



Krista Okma, Mieke Vergeer, Jolyn Berns



**'Ieders zorg!'**

Verkenning van de mogelijkheden voor vrijwillige inzet in zorgintensieve gezinnen

**© 2015 Nederlands Jeugdinstituut**

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

**Auteurs**

Krista Okma, Mieke Vergeer, Jolyn Berns

Dit rapport is tot stand gekomen met ondersteuning van Ditzo.

Daarnaast namen 100 ouders de moeite om de vragenlijst in te vullen, waarvan 4 ouders - aansluitend - beschikbaar waren voor een diepte-interview. In dit project is o.a. samengewerkt met Monique Verboven en Neel de Bruijn van Home-Start / Humanitas en Klaas Kooijman van Moeders Informeren Moeders (MIM)

**Nederlands Jeugdinstituut**

Catharijnesingel 47

Postbus 19221

3501 DE Utrecht

T (030) 230 63 44

E [pers@nji.nl](mailto:pers@nji.nl); [info@nji.nl](mailto:info@nji.nl)

[www.nji.nl](http://www.nji.nl)

Nederlands Jeugdinstituut

Krista Okma, Mieke Vergeer, Jolyn Berns

# 'Ieders zorg!'

Verkenning van de mogelijkheden voor vrijwillige inzet in zorgintensieve gezinnen



# Inhoud

<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>1 Definitie en omvang doelgroep</b>	<b>4</b>
<b>2 Werkwijze en kader</b>	<b>5</b>
<b>3 De resultaten uit de vragenlijsten</b>	<b>6</b>
Problemen	6
Ondersteuning	7
Vorm van ondersteuning	8
Weten waar je terecht kunt	9
Ondersteuning door een vrijwilliger in het gezin	9
• Vrijwillige inzet bij	10
• Geen vrijwillige inzet	11
• Ervaringsdeskundig	13
• Frequentie ondersteuning	14
• Welke periode	14
• Naam van de vrijwilliger	15
<b>4 Vrijwillige inzet op dit moment</b>	<b>16</b>
Definitie vrijwillige inzet	16
Vrijwillige inzet vanuit politiek en beleid	16
Vrijwillige inzet in de praktijk	16
<b>5 Samenvatting</b>	<b>19</b>
<b>6 Aanbevelingen en vervolgstappen</b>	<b>20</b>
Aanbevelingen	20
Overstijgende aandachtspunten	20
Aandachtspunten bij de inrichting van het aanbod	21
Inhoud	22
Vervolgstappen	22
<b>Referenties</b>	<b>23</b>
<b>Links websites</b>	<b>24</b>
<b>Bijlage 1 Definitie ‘zorgintensief’</b>	<b>25</b>
<b>Bijlage 2 Omvang van de doelgroep</b>	<b>27</b>
<b>Bijlage 3 Resultaten van de vragenlijst</b>	<b>31</b>
<b>Het Nederlands Jeugdinstituut</b>	<b>37</b>



# Inleiding

De zorg voor een kind met een handicap, stoornis of langdurige ziekte heeft een enorme impact op het hele gezin, zo blijkt uit recente onderzoeken (Okma, Naafs, Vergeer & Berns, 2014; Okma, van Dijken, Vergeer & Naafs, 2015). Tijdige en vraaggerichte ondersteuning kan een positieve invloed hebben op het opvoeden, aandacht voor broers en zussen, de relatie van de partners en een gezonde werk-thuis balans. Ook vrijwillige inzet kan hier van betekenis zijn. Vanuit een integrale benadering waarin vrijwillige inzet, lichte professionele steun en specialistische zorg elkaar aanvullen en versterken. Lichte ondersteuning waar dit kan, en - tijdige inzet van - intensievere en professionele steun, wanneer en op welke gebieden nodig. In dit rapport worden de mogelijkheden van vrijwillige ondersteuning van zorgintensieve gezinnen nader verkend.

In zorgintensieve gezinnen raakt zestig procent van de ouders overwerkt of krijgt een burn-out (Okma e.a., 2014). In ruim de helft van de gezinnen komen andere kinderen in het gezin onvoldoende aan bod, en circa veertig procent van de ouders ervaart opvoed- of relatieproblemen. Broers en zussen voelen zich vaak niet gehoord en hebben behoefte aan meer tijd en aandacht van hun ouders, maar ook van professionals (Okma, e.a. 2015). Ouders geven aan dat hulp voor henzelf vaak te laat op gang komt: zij weten niet altijd waar ze terecht kunnen voor ondersteuning, met name waar het gaat om steun voor henzelf en voor broers en zussen. Van de broers en zussen weet zestig procent niet waar ze terecht kunnen voor hulp, 49 procent geeft aan dat die ondersteuning er onvoldoende is. Zowel ouders als broers en zussen zoeken steun het liefst zo dicht mogelijk bij huis.

**Citaat uit het rapport: ‘Zorgintensieve gezinnen hebben baat bij een vroegtijdige en vraaggerichte benadering van de zorg, waarbij alle gezinsleden worden ondersteund. De zorg is nu nog vooral kindgericht, terwijl de andere gezinsleden belast zijn met een belangrijke en zware zorgtaak. Een goede en tijdige ondersteuning van alle gezinsleden kan een positieve impact hebben op het opvoeden, aandacht voor broers en zusjes, de relatie en een gezonde werk-thuis balans.’**

Niet alle ondersteuning vraagt om specialistische kennis. Vrijwilligers en lotgenoten kunnen een belangrijke rol spelen bij het bieden van emotionele steun, versterken van het netwerk, en geven van praktische informatie. Nederland kent diverse succesvolle programma's, waarbij ouders ondersteund worden door ervaren en getrainde vrijwilligers. In de nieuwe WMO is het inzetten van vrijwilligers bij een bredere doelgroep gezinnen een expliciet aandachtspunt. Niet als vervanging van professionele hulp, maar wel als goede en preventieve aanvulling hierop. Het initiatief 'Ieders zorg!' kijkt naar de mogelijkheden van vrijwilligers om zorgintensieve gezinnen te ondersteunen.

In dit rapport staan de resultaten van een enquête waarin we de ouders van zorgintensieve kinderen hebben gevraagd naar hun visie op vrijwillige inzet. Hoe staan zij tegenover vrijwillige inzet? Waarbij kunnen vrijwilligers hen wel en niet ondersteunen? En zo ja, welke kennis en vaardigheden hebben vrijwilligers hierbij dan nodig? De resultaten worden vertaald naar concrete aanbevelingen en aandachtspunten voor de praktijk. Een aantal van deze aanbevelingen zou het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) willen vertalen naar een praktische bijscholing van vrijwilligers, in een mogelijk vervolg van het 'Ieders zorg!' traject.



# 1. Definitie en omvang doelgroep

## Definitie zorgintensief

In zorgintensieve gezinnen groeien een of meer kinderen op die door een handicap, stoornis of ziekte veel en langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben (CIZ, 2013). Deze zorg kan (alleen) gegeven worden door speciaal hiervoor opgeleide professionals. Kinderen uit deze zorgintensieve groep hebben te maken met verschillende ziekten, beperkingen en stoornissen en vaak treft het combinaties van deze ziekten, beperkingen en stoornissen. Zorgintensief is een verzamelterm waarbij niet de beperking van het kind centraal staat, maar de betekenis die dit heeft voor de ouders en brussen (broers en zussen van een zorgintensief kind), doordat zorgintensieve kinderen veel (> 8 uur per week) en/of langdurig (> dan 3 maanden) zorg en ondersteuning nodig hebben van anderen. We richten ons hierbij op kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar. In bijlage 1 wordt de definitie van 'zorgintensieve kinderen' nader toegelicht.

## Omvang van de doelgroep

Het gaat hier om een zeer brede doelgroep, waaronder kinderen met een licht verstandelijke beperking (LVB), verstandelijke beperking (VB), lichamelijke beperking, zintuigelijke beperking, ggz-stoornis en/of meervoudige beperking (MB). Maar ook bijvoorbeeld kinderen die langdurig ziek zijn, vragen intensieve zorg van het gezin. Gezien de ruime definitie is het moeilijk om de totale omvang van de doelgroep weer te geven. Bovendien zijn exacte cijfers vaak niet bekend, en in hoge mate afhankelijk van de criteria die worden gehanteerd. In bijlage 2 'Omvang van de doelgroep' geven we een toelichting op de cijfers van een aantal doelgroepen, bij benadering.

## De omvang en impact van zorg

Bij de ondersteuning van kinderen die langdurige en intensieve zorg vragen, zijn vele partijen betrokken. De primaire zorg voor het kind wordt hierbij zoveel en zo lang mogelijk verleend door de ouders en hun sociale netwerk. Soms spelen ook brussen een rol in de ondersteuning, maar altijd hebben zij te maken met de impact op het gezin: opgroeien met ziekte en (mantel)zorg. Professionals ondersteunen hierbij zodat het kind de juiste zorg krijgt en ouders, brussen en hun omgeving zoveel mogelijk in hun kracht blijven staan. Zorgaanbieders, gemeenten en landelijke overheid zorgen voor de randvoorwaarden voor uitvoer en beleid.

In deze tijd van transitie en transformatie wordt een steeds groter beroep gedaan op het probleemoplossend vermogen van jeugdigen zelf, ouders, brussen en hun sociale omgeving. Bij zorgintensieve gezinnen is het risico op overbelasting extra groot. Welke ondersteuning ouders, brussen en hun omgeving nodig hebben om de zorg zo lang en goed mogelijk vol te blijven houden, is hierbij een belangrijke vraag.



## 2. Werkwijze en kader

De centrale vraag van dit rapport is: *Kan vrijwillige inzet van betekenis zijn in de ondersteuning van zorgintensieve gezinnen? En zo ja: op welke manier en onder welke voorwaarden?*

Deze vraag wordt beantwoord aan de hand van:

- ❖ Online peilingen onder ouders van zorgintensieve kinderen;
- ❖ Aanvullende diepte-interviews met ouders;
- ❖ Een (online) verkenning van huidige vrijwillige inzet door zorgaanbieders en cliëntenorganisaties;

De peilingen zijn gehouden door middel van een online enquête (zie bijlage 3 voor de vragenlijsten). Deze zijn uitgezet via kennisnetjeugd.nl en diverse netwerken. 100 ouders hebben de vragenlijst ingevuld. Gezien de omvang van de respondentengroep gaat het bij de uitkomsten van deze peilingen nadrukkelijk om een eerste verkenning, waarvan de conclusies en aanbevelingen een indicatie geven voor mogelijke vervolgstappen.

### Eerdere initiatieven

Eind 2013 organiseerde het NJi een miniconferentie, waar ouders en brussen uit zorgintensieve gezinnen gevraagd werden wat zij nodig hebben om het leven en de zorg rondom hun kind, broer of zus zo goed mogelijk vol te houden. De conferentie kwam voort uit een samenwerking met het tijdschrift Lotje & Co en gebeurde in opdracht van het ministerie van VWS. [De uitkomsten van de conferentie](#) waren voor het NJi aanleiding om de vraag rond het optimaal inrichten van steun verder te onderzoeken in een tweetal Quickscans naar de [ondersteuningsbehoeften van ouders](#) (Okma e.a., 2014) en [brussen](#) (Okma e.a., 2015) uit zorgintensieve gezinnen. Met financiële steun van zorgverzekeraar Ditzo wordt in dit rapport onderzocht wat de mogelijkheid is van vrijwillige inzet in deze gezinnen. Niet als vervanging van, maar wel als lichte en preventieve ondersteuning *ter aanvulling* op professionele zorg.

### Een eerste stap

Dit rapport zet nadrukkelijk *een eerste stap* om de mogelijkheden van vrijwillige inzet in zorgintensieve gezinnen te verkennen. De opinie van *de ouders zelf* staat hierbij centraal: Hoe staan zij tegenover vrijwillige inzet? Waarbij kunnen vrijwilligers volgens hen wel en niet ondersteunen? En zo ja, welke kennis en vaardigheden hebben vrijwilligers hierbij dan nodig? Vervolgens is er een snelle scan gedaan van het reeds beschikbare vrijwilligersaanbod voor zorgintensieve gezinnen. Deze scan is niet volledig, en beoogt dit ook niet te zijn. Wel geeft deze een eerste beeld van de context van de opinie van ouders. Zijn er al oplossingen beschikbaar? Kunnen deze nog beter worden benut? Waar zitten de leemtes in het aanbod?

### Vervolgstappen

Naar aanleiding van de resultaten van dit rapport wil het NJi kijken naar de mogelijkheden en wenselijkheid om het initiatief Ieders zorg! uit te breiden met een praktische bijscholing voor vrijwilligers. Zodat zij over de juiste kennis en vaardigheden beschikken om zorgintensieve gezinnen tot (lichte) steun te kunnen zijn. In dit vervolg zal worden samengewerkt met de bestaande vrijwilligersinitiatieven Home-Start en Moeders Informeren Moeders. Na een pilot, en bij positief resultaat, zal ook naar het bijscholen van andere vrijwilligersinitiatieven worden gekeken.



## 3. De resultaten uit de vragenlijsten

De mogelijkheden en limiteringen van vrijwillige inzet in zorgintensieve gezinnen is onderzocht via een online peiling, die door 100 ouders is ingevuld. Het merendeel van de respondenten was vrouw (96%). In 79% van de deelnemende gezinnen heeft het zorgintensieve kind broertjes of zusjes. In 28% van de deelnemende gezinnen groeien meerdere zorgintensieve kinderen op.

Bij een aantal ouders zijn aanvullend diepte-interviews afgenomen.

Hieronder staan de uitkomsten van deze online peiling en de interviews beschreven. Niet alle ouders hebben alle vragen ingevuld, hierdoor kan het responsaantal per vraag verschillen.

### Problemen

Meer dan de helft van de ouders (56%) geeft aan zich sociaal geïsoleerd te voelen. Er gaat veel tijd en energie in de zorg voor het kind/ de kinderen zitten, waardoor er weinig tijd voor sociale contacten overblijft. Ook het minder mobiel zijn, bijvoorbeeld omdat locaties onvoldoende rolstoeltoegankelijk, onveilig, of er teveel prikkels voor het kind zijn, worden als redenen genoemd. Verder hebben de ouders moeite om aandacht te geven aan broertjes of zusjes in het gezin (53%), ervaren zij opvoedproblemen (45%) en problemen op het werk (44%).

**Tabel 1: Problemen (meerdere antwoordopties mogelijk)**

Problemen	%
Opvoedproblemen	45
Relatieproblemen	34
Problemen op het werk (overwerkt/burn-out)	44
Moeite om de andere kinderen in het gezin voldoende aandacht te geven	53
Financiële problemen	29
Weinig contacten / voelen ons geïsoleerd	56
Geen problemen	11



## Ondersteuning

Gevraagd naar hun ondersteuningsbehoeften, noemen de ouders vooral voorbeelden van praktische steun (69%). Bijvoorbeeld een oppas, voor het zorgintensieve kind en/of broertjes en zusjes, hulp in het huishouden en andere klusjes en hulp bij aanpassingen in het huis. Ook krijgen zij graag steun bij het vinden van een goede werk-gezin balans (56%). Bijvoorbeeld bij het komen tot een goede taakverdeling met (opvoed)partner(s), maar ook informatie over verlofregelingen en goede (speciale) opvang voor de kinderen. Ook hulp bij financiën - denk aan: toeslagen en tegemoetkomingen, de aanvraag en het beheer van een PGB, geldzorgen en schulden – is in ruim de helft van de gezinnen (51%) welkom. 46% geeft aan behoefte te hebben aan ondersteuning bij vakantie en vrije tijd, bijvoorbeeld bij het doen van uitstapjes of het regelen van aangepaste vakanties.

**Tabel 2: Ondersteuningsbehoefte (meerdere antwoordopties mogelijk)**

Ondersteuningsbehoefte	%
Fases van aanvaarding en rouwverwerking	25
De zoektocht naar een diagnose	19
Samen met je partner opvoeden van een zorgintensief kind	38
Samen met je netwerk opvoeden van een zorgintensief kind	27
Samen met professionals opvoeden van een zorgintensief kind	35
Broers en zussen	41
Praktische steun	69
Werk en gezin	56
Financiën	51
Vakantie en vrije tijd, o.a. aangepaste vakanties, uitstapjes	46
Contact met lotgenoten	34
Hulp vragen: bij wie en waar	37
Anders, namelijk	10

## Vorm van ondersteuning

Het voorzien in de ondersteuningsbehoeften van ouders kan op verschillende manieren. Bijna de helft van de ouders (47%) geeft aan dat zij gesprekken zouden willen hebben met een gezinscoach. Dit kan een vrijwilliger zijn, maar er zijn ouders die daar kritische kanttekeningen bij plaatsen. “Het moet wel wat toevoegen: dus iemand die zich verdiept heeft in de probleemstelling en daadwerkelijk iets zinnigs kan zeggen of bijdragen”; “Iemand die echt iets doet. Niet alleen maar meelevend komt praten, want dat kost alleen maar energie”; zijn voorbeelden van toelichtingen die ouders daarbij geven. 44% van de ouders zou willen deelnemen aan een gespreksgroep met andere ouders met zorgintensieve kinderen. 41% van de ouders heeft behoefte aan gesprekken met de voorzieningen waar hun zorgintensieve kind komt (b.v. dagbesteding of onderwijsinstelling). Ook gesprekken met de therapeut of (kinder-)arts worden door 38% van de ouders genoemd.

Tabel 3: Vormen van ondersteuning (meerdere antwoordopties mogelijk)

Vorm	%
Eigen sociale netwerk	23
Gespreksgroep lotgenoten	44
Gesprekken met:	
Zorg/ onderwijsinstelling of dagbesteding van mijn kind	41
Therapeut / (kinder-)arts	38
Maatschappelijk werk	27
Psycholoog	37
Vrijwilliger / gezinscoach	47
Informatiesites op internet	31
Folders	14
Literatuur/boeken	26
Forum/Community	17
Blogs volgen	18
Sociale netwerksites	23
Anders, namelijk	18

## Weten waar je terecht kunt

Op dit moment weten ouders vooral waar ze terecht kunnen voor ondersteuning waar het hun zorgintensieve kind betreft (72%). Wanneer het gaat om ondersteuning voor henzelf, hun partner of de broertjes of zusjes in het gezin weten veel minder ouders de weg te vinden. Zo weet slechts 19% welke ondersteuning er is voor broertjes en zusjes in het gezin. 22% van de ouders weet de weg naar ondersteuning helemaal niet te vinden.

Tabel 4: Weten waar je terecht kunt (meerdere antwoordopties mogelijk)

Ik weet waar ik terecht kan als het gaat om ondersteuning van:	%
Mijn zorgintensieve kind	72
Mijzelf	39
Mijn partner	26
Broers en Zussen	19
Ik weet niet waar ik terecht kan	22
N.v.t.	9

## Ondersteuning door een vrijwilliger in het gezin

De vraag of een vrijwilliger een welkome aanvulling in het gezin kan zijn, beantwoordt 59% van de respondenten met 'ja'. 27% van de gezinnen zegt 'nee', 12% heeft geen mening en in 7% van de gezinnen wordt op dit moment al gebruik gemaakt van een vrijwilliger.

Tabel 5: Ondersteuning door een vrijwilliger (meerdere antwoordopties mogelijk)

Ondersteuning door een vrijwilliger is een welkome aanvulling:	%
Ja	59
Nee	27
Geen mening	12
Ik maak al gebruik van een vrijwilliger	7

**“Ik heb voor de vrijwilliger een persoon in gedachten die het totale lijntje in je gezin mee kan kijken” – Moeder van Danny (17 jr. met autisme en ernstige angststoornissen):** “De hulpverlener begint bij A, dat is de oplossing en heeft geen tijd om te kijken of er misschien een onderliggend probleem is. Maar de vrijwilliger heeft echt de tijd om de grote lijn te pakken. Het hoeft niet persé helemaal direct oplossend te zijn.”

**“Mensen van buitenaf die met je mee kunnen kijken” – Moeder van Niels (12 jaar, met lichamelijke beperking):** “Ik moet dit, ik moet dat, ik moet zus, ik moet zo, dat is vaak de tunnelvisie waar je in zit. Waar moet ik beginnen? Ik weet het niet, ik ga maar door. Een beetje met oogkleppen op denk ik en dan maar verder gaan. Een vrijwilliger zou hier wel bij kunnen helpen. Mensen van buitenaf die met je mee kunnen kijken. Maar verdere ondersteuning door een vrijwilliger vind ik lastig: het is zo iets belangrijks, dat je ook wel wil dat er professioneel mee om wordt gedaan.”

### Vrijwillige inzet bij

De ouders die positief staan tegenover vrijwillige inzet, geven aan dat dit vooral welkom is waar het gaat om praktische steun (53%). Bijvoorbeeld als oppas, als hulp bij een uitje of bij klusjes in huis. 40% geeft aan dat vooral het ondernemen van activiteiten met broertjes en zusjes fijn zou zijn. 40% wil een luisterend oor van de vrijwilliger. De vrijwilliger kan volgens 35% van de ouders ook ondersteunen bij het doen van aanvragen (hulpmiddelen, ZIN, PGB, etc.). De vrijwillige inzet is het minst gewenst bij het activeren van hulp en begrip bij familie en vrienden (16%), het helpen bij financiën en administratie (14%), en het doorverwijzen naar hulp (13%).

Tabel 6: Vrijwillige inzet bij (meerdere antwoordopties mogelijk)

Vrijwilliger is goed inzetbaar bij:	%
Het bieden van een luisterend oor	40
Het geven van advies en informatie	25
Het activeren van hulp en begrip bij familie en vrienden	16
Het in contact komen met andere ouders met een zorgintensief kind	23
Het doorverwijzen naar hulp	13
Het ondernemen van activiteiten met brussen	40
Het zorgen voor mijn zorgintensieve kind	27
Het helpen bij financiën en administratie	14
Praktische steun (bijv. oppas, hulp bij uitje etc.)	53
Het ondersteunen bij het doen van aanvragen (hulpmiddelen, ZIN, PGB etc.)	35
Anders:	22

**“Een out of the box handelswijze bij kleine problemen” - Anonieme ouder:** “Ik zou de vrijwilliger willen inzetten bij het verder verkennen van de huidige situatie: het ondersteunen bij kleine veranderingen in structuur en dagritme en een out-of-the-box handelswijze bij kleine problemen.”

**“Zonder al die dagelijkse klusjes hebben ouders minder stress en de kans om energie over te houden voor hun kind” – Anonieme ouder:** “Misschien is er dan zelfs wel minder aanvullende zorg nodig. Als ik niet meer zou hoeven poetsen, boodschappen doen en iedere dag koken, hoeft mijn kind misschien niet meer naar de zaterdag- of vakantieopvang. Of in ieder geval minder. Volgens mij bespaar je zo kosten.”

**“Mijn grootste behoefte is om hulp te krijgen bij de praktische dingen in huis” – Moeder van Milou (3,5 kinetische cerebrale parese):** “Naast de zorg voor Milou gaat het huishouden gewoon door. Die kamer van mijn zoontje heeft een opruimbeurt nodig bijvoorbeeld. Er liggen huishoudelijke dingen waar een vrijwilliger hulp zou kunnen bieden. Ik kan niet een was draaien boven, want dan heb ik geen zicht op Milou. Ik moet gewoon bij haar zijn als zij zich net verslikt of spuugt. Een vrijwilliger kan ook het zicht op Milou houden.”

**“Juist voor lichtere problemen” – Anonieme ouder:** “Juist voor lichtere ‘problemen’ zou een (vrijwillige) coach fijn zijn. Als er echt grote problemen zijn weten we de weg naar professionals wel te vinden, maar juist voor een luisterend oor en laagdrempelige hulp en adviezen zou een (vrijwillige) coach fijn zijn.”

**“Bij oppervlakkige dingen zou het kunnen” – Anonieme ouder:** “Iemand moet zijn opgeleid om te kunnen omgaan met problemen die ze gaan zien bij gezinnen. Om te leren communiceren en te leren wat vooral ook niet te doen. Ik ben een beetje sceptisch over het inzetten van vrijwilligers hiervoor, maar voor oppervlakkige dingen zou het kunnen.”

**“De vrijwilliger is iemand die echt meeleeft met het gezin” – Moeder van Danny (17 jr. met autisme en ernstige angststoornissen):** “Samen met het gezin spreek je af hoe zullen we het gaan doen. De ene periode meer en de andere periode minder bijvoorbeeld. De vrijwilliger kan ook een signaal functie hebben: loopt het niet dan kan je – als ouders dit willen - de professional inschakelen.”

**“Vrijwillige hulp moet wel klikken” – Anonieme ouder:** “Via het PGB hebben we mensen over de vloer die we zelf hebben kunnen kiezen en passen bij ons gezin. Dat is voor eventuele vrijwilligers ook heel belangrijk. Altijd maar mensen over de vloer en de impact daarvan op je privacy... is iets dat wordt onderschat. Daarom is keuzevrijheid in de vrijwilligers van groot belang. En dat het niet een soort verplichting wordt.”

### **Geen vrijwillige inzet**

Ruim een kwart van de ouders staat niet open voor een vrijwilliger in het gezin. Een ouder zei hierover: “Ik wil geen vrijwillige hulp. Dat maakt me te afhankelijk en dan moet ik nog dankbaar zijn ook.” Een andere ouder voegde toe: “Er komt zoveel bij kijken dat slechts een professional echt kan helpen in onze situatie. En zelfs die weten het nu heel vaak niet, of kijken eerder naar hoe ze kunnen bezuinigen dan naar de cliënt en het bieden van de beste zorg.” Of: “Het kost alleen maar tijd, en die tijd besteed ik liever aan mijn gezin.”

**“Het grote bezwaar aan een vrijwilliger is weer iemand in je huis te hebben”- Moeder van Milou (3,5 jaar, kinetische cerebrale parese):** “We hebben al heel veel zorgverleners rondlopen. En je wilt toch lief en netjes doen naar die mensen en een praatje houden. Maar daar heb ik de energie niet voor.”

**“Een luisterend oor? Daar heb ik professionele hulp voor ...” – Anonieme ouder:** “Ik zit echt niet te wachten op een (vrijwillige) coach en zeker niet als doorverwijzer. De bemoeizucht is al groot genoeg in NL.”

**“Heb een hart” – Anonieme ouder:** “Als je zegt dat zorgintensieve gezinnen te lang aan hun lot over gelaten zijn, kom je niet met een vrijwilliger aanzetten. Wij moeten ongeveer overal dankbaar voor zijn dat we het allemaal aangereikt krijgen. Alsjeblieft zeg, heb een hart.”

### Geen vrijwillige inzet bij...

Er is ook gevraagd waar de vrijwilliger volgens de ouders *niet* bij ingezet moet worden. De helft van de ouders (50%) zegt dat er geen vrijwillige inzet nodig is bij het activeren van hulp en begrip bij familie en vrienden. Ook vrijwillige hulp voor het zorgintensieve kind is volgens 46% van de ouders niet nodig. 38% van de ouders vindt dat een vrijwilliger niet goed inzetbaar is bij het geven van advies en informatie, het helpen bij financiën en administratie en/of het doorverwijzen naar hulp.

Tabel 7: Geen vrijwillige inzet bij (meerdere antwoordopties mogelijk)

Vrijwilliger is <i>niet</i> goed inzetbaar bij...	%
Het bieden van een luisterend oor	14
Het geven van advies en informatie	38
Het activeren van hulp en begrip bij familie en vrienden	50
Het in contact komen met andere ouders met een zorgintensief kind	24
Het doorverwijzen naar hulp	38
Het ondernemen van activiteiten met brussen	13
Het zorgen voor mijn zorgintensieve kind	46
Het helpen bij financiën en administratie	38
Praktische steun (bijv. oppas, hulp bij uitje etc.)	20
Het ondersteunen bij het doen van aanvragen (hulpmiddelen, ZIN, PGB etc.)	32
Anders:	19

In de toelichting zeggen ouders dat de inzet van een vrijwilliger afhankelijk is van de kennis, kunde, ervaring en de toerusting van deze persoon. Het een en ander hangt af van de persoonlijke situatie en is voor iedereen anders. Een ouder stelt vragen bij de betrouwbaarheid van een vrijwilliger en de vrijblijvendheid ervan: als de vrijwilliger een onstabiele factor is, is dit niet oké.

**“Ik heb het met een financieel expert ook niet over de opvoeding” – Moeder van Danny (17 jr. met autisme en ernstige angststoornissen):** “Het financiële gebied moet je niet koppelen aan een buddy. Ik ga met mijn financieel expert ook niet praten over de opvoeding van mijn zoon. Je moet niet te veel verschillende levensgebieden aan elkaar koppelen.”

**“Als het om mijn kind gaat wil ik professionele hulp” – Moeder van Niels (12 jaar, met lichamelijke beperking):** “Ik vind dat een vrijwilliger niet ingezet moet worden op de persoonlijke zorg en inhoudelijke zorg van je kind, dus in de omgang met je kind. Daar zal ik professionele hulp voor willen. Ik houd graag de regie in eigen handen. Ook al raak ik die wel eens kwijt.”

**“Het is heel erg casus gebonden wat bij een gezin past” – Anonieme ouder:** “Ik denk dat je nauwelijks kan spreken in algemene termen. Het is zo casus gebonden. Ik denk dat je per gezin de hulpvragen zou moeten inventariseren, geplaatst in de context van dat gezin en daar dan een vrijwilliger bij zoeken. Bij de een heb je een zeer goed opgeleid iemand nodig, bij de ander kan dat meer een ‘buurvrouw’ zijn.”

**“Vrijwilliger niet inzetten op dingen waarvoor mensen geschoold moeten zijn” - Moeder van Niels (12 jaar, met lichamelijke beperking):** “Ik vind ook eigenlijk niet dat je vrijwilligers in moet gaan zetten op dingen waarvoor mensen geschoold zijn. Dat is een beetje mijn terughoudendheid naar vrijwilligers. Dat ze niet de taken van de professional gaan overnemen, dat absoluut niet nee.”

### Ervaringsdeskundig

58% van de respondenten zegt dat de vrijwilliger een ervaringsdeskundige moet zijn. 16% zegt dat dit niet hoeft en 27% heeft geen mening.

Tabel 8: Ervaringsdeskundige

De vrijwilliger moet een ervaringsdeskundige zijn:	%
Ja	58
Nee	16
Geen mening	27

**“Het is heel prettig om dingen te bespreken met een ervaringsdeskundige” - Moeder van Milou (3,5 jaar met kinetische cerebrale parese):** “Bijvoorbeeld iemand die al een indicatie heeft aangevraagd. En aan wie je vragen kunt stellen als: wat is een reëel uurtarief als ik iemand ga inhuren? Of: hoe doe ik dat administratief? Het is heel prettig om al die dingen die er omheen komen te bespreken met ervaringsdeskundigen die er wat van weten. Mensen die niet oordelen maar gewoon hun eigen situatie vertellen.”

**“Een ervaringsdeskundige heeft wel ervaring, maar misschien niet de nodige kennis” - Anonieme ouder:** “Misschien is een ervaringsdeskundige niet eens zo’n gek idee. Maar daar hangt ook het risico aan dat dit iemand is die slechts zijn eigen ervaring heeft en niet de theoretische kennis en kaders heeft om echt op hoog niveau te adviseren wat je zou moeten doen.”

**“Ik kan me voorstellen dat ik zelf vrijwilliger zou zijn bij mensen die hetzelfde traject ingaan” - Moeder van Milou (3,5 jaar, met kinetische cerebrale parese):** “Met mijn ervaring kan ik dan meedenken, helpen en adviseren. Ik heb heel veel praktische kennis en informatie over het aanvragen van een PGB bijvoorbeeld.”

**“Als iemand niet ervaringsdeskundig is, kan ik beter een vriendin opbellen” - Anonieme ouder:** “Ik denk sowieso dat als het alleen om een luisterend oor zou gaan, het wel een ervaringsdeskundige moet zijn. Anders zou ik het gevoel hebben bij die persoon weinig te kunnen halen qua begrip (hoeveel begrip diegene ook toont, je kunt niet werkelijk begrijpen hoe het is als je het niet meemaakt). Om nou zoveel verdriet en emoties bij een niet-geschoold iemand neer te leggen die ook nog eens niet ervaringsdeskundig is, zou ik echt niet willen. Kan ik beter een vriendin opbellen.”

**“Ik vind de klik tussen de vrijwilliger en mijzelf het belangrijkste” - Moeder van Danny (17 jr. met autisme en ernstige angststoornissen):** “Het samen moeder zijn is de meerwaarde. Het hoeft niet perse een ervaringsdeskundige te zijn. Voor mij is de wereld van het omgaan met een zorgintensief kind de normale wereld. Gesprekonderwerp kan zijn hoe lastig het is voor je kind of voor jou als ouder. Maar met de vrijwilliger kan je gewoon kletsen over een boek dat je gaat lezen. De vrijwilliger maakt dat de wereld van de moeder groter en breder wordt. Niet allemaal voor het kind maar ook voor haarzelf.”

## Frequentie ondersteuning

Volgens 46% van de ouders zou ondersteuning wekelijks plaats moeten vinden. 34% geeft een andere tijdfrequentie aan, bijvoorbeeld meerdere keren per week, flexibel en/of bij noodgevallen. Deze ouders stellen ook dat het afhankelijk is van de situatie en de behoefte, de vraag en je eigen zelfredzaamheid.

Tabel 9: Hoe vaak ondersteuning

Hoe vaak	%
Dagelijks	1
Wekelijks	46
Maandelijks	27
Anders, namelijk	34

**“Flexibiliteit is heel belangrijk”- Moeder van Milou (3, 5 jaar, met kinetische cerebrale parese):** “Het is belangrijk dat ik zelf de regie heb en het juiste moment kan kiezen, als Milou bijvoorbeeld niet aan de voeding zit. Ook flexibiliteit is heel belangrijk. Ik kan wel een vaste afspraak in de week gaan maken, maar als zij net aan het spugen is of onrustig is zullen we die toch moeten verzetten.”

**“Een vrijwilliger als back-up”- Moeder van Niels (12 jaar, met lichamelijke beperking):**

“De organisatie van alles loopt zoals het loopt, je leeft met de dag. Maar wij zijn nu bijvoorbeeld bezig met een verbouwing van de badkamer, omdat deze aangepast moet worden. Dan is het anders dan anders en loopt de organisatie helemaal spaak. Dan lukt het gewoon niet. Als je dan iemand zou hebben die bij wijze van spreken een back-up is en vraagt hoe zit het er nu mee, hoe staat het ervoor, kan ik je ergens bij helpen. Dat zou mooi zijn.”

## Welke periode

45% van de ouders vindt dat een vrijwilliger doorlopend ondersteuning kan bieden. 39% denkt in moeilijker periodes ondersteuning te willen hebben, bijvoorbeeld tijdens de drukke schoolvakanties of rondom een ziekenhuisopname. En 35% zegt incidenteel, als er vragen zijn.

Tabel 10: Welke periode (meerdere antwoordopties mogelijk)

In welke periode ondersteuning krijgen:	%
Tijdens zoektocht naar diagnose, o.a. vinden hulp en bewaken gezinsbalans	13
Na het stellen van de diagnose	13
Doorlopend	45
Incidenteel als er vragen zijn	35
In moeilijker periodes	39
Anders:	21



### Naam van de vrijwilliger

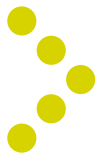
De naam van de vrijwilliger zou volgens ouders ondersteuner (38%) of maatje (28%) moeten zijn. Coach is het minst populair en roept bij ouders ook op dat dit een professional zou zijn, met (veel) kennis van zaken.

Tabel 11: Naam van de vrijwilliger

Naam	%
Vrijwilliger	15
Coach	21
Ondersteuner	38
Maatje	28
Anders:	15

***“De vrijwilliger moet geen coach genoemd worden, dat is van een heel ander niveau” - Moeder van Danny (17 jaar met autisme en ernstige angststoornissen)***

***“De naam gezinscoach wordt nu al gebruikt door wijkteams” – Anonieme ouder:*** “Het is erg verwarrend wanneer dezelfde naam in relatie tot een vrijwilliger genoemd wordt.”



## 4. Vrijwillige inzet op dit moment

### Definitie vrijwillige inzet

Vrijwillige inzet wordt als volgt gedefinieerd: Werk dat onbetaald en onverplicht verricht wordt ten behoeve van anderen of van (de kwaliteit van) de samenleving in het algemeen, in enig georganiseerd verband (Movisie, z.d.).

### Vrijwillige inzet vanuit politiek en beleid

Vrijwilligerswerk staat prominent op de agenda van politiek en beleid, in lijn met de WMO 2015: *Gemeenten hebben de opdracht om aan te geven welke maatregelen ze nemen voor het ondersteunen en faciliteren van vrijwilligers. De gemeente heeft ook de wettelijke opdracht aandacht te besteden aan de wijze waarop mantelzorgers en vrijwilligers worden ondersteund. Bij de vormgeving van het beleidsplan dient de gemeente (lokale organisaties van) mantelzorgers en vrijwilligers en vertegenwoordigers van cliënten en professionals te betrekken* (Movisie, 2014). Vooral in het gemeentelijk zorg- en welzijnsbeleid zijn de verwachtingen van de inzet van vrijwilligers hooggespannen. Vrijwillige inzet kan een goede bijdrage leveren aan het verstevigen van sociale netwerken en het creëren van ontmoetingsgelegenheid. Voor de ontvangers kan het vrijwilligerswerk van belangrijke preventieve en steunende waarde zijn. Voor de aanbieders biedt het vrijwilligerswerk de mogelijkheid om op verschillende manieren betrokken te worden bij de gemeenschap. (Zie ook de website [Beleid & Vrijwilligerswerk](#) en [Platform 31](#)).

### Vrijwillige inzet in de praktijk

Mensen kunnen verschillende motieven hebben om vrijwilligerswerk te doen. Denk aan werkzoekenden die willen leren en ervaring willen opdoen, ouderen die actief willen blijven, of mensen met een beperking of ziekte die – naar capaciteit – mee willen blijven doen in de samenleving. Als belangrijkste motieven om vrijwillig actief te zijn noemen mensen o.a. plezier, goed voor de carrière, het uitdragen van normen (een doel dat heel belangrijk is voor die persoon), het opdoen van sociale contacten, om er iets van te leren, voor persoonlijke groei, voor verwerking of ter bescherming (Movisie, z.d.).

Vrijwilligers die zich in willen zetten voor zorgintensieve gezinnen zijn meestal bekend met kinderen of volwassenen met een beperking of hebben belangstelling voor deze doelgroep. Soms hebben zij een opleiding in deze richting gevolgd of hebben zij in de zorg voor mensen met een beperking gewerkt. Andere vrijwilligers zijn ermee vertrouwd geraakt doordat ze een familielid of een kennis met een beperking hebben. Er zijn ook vrijwilligers die deze ervaring nog niet hebben.

Het vrijwilligerswerk voor zorgintensieve gezinnen kent vele vormen. Hieronder worden een aantal belangrijke voorbeelden van mantelzorg/vrijwilligerswerk gegeven.

### Informele steun vanuit het netwerk

In veel zorgintensieve gezinnen vindt de nodige vrijwillige inzet plaats vanuit het netwerk van familie (b.v. opa's en oma's) en vrienden. Het gaat daarbij vooral om praktische steun, bijvoorbeeld als oppas, vooral voor broertjes en zusjes in het gezin. In de QuickScan (Okma e.a., 2014) geven ouders aan dat de inzet van informele netwerksteun lastig kan zijn, bijvoorbeeld omdat familie te ver weg woont, niet wil inspringen of zelf zorgbehoevend is. Waar het gaat om het zorgen voor het zorgintensieve kind zelf is informele steun soms niet mogelijk, omdat de benodigde zorg zo specifiek en/of medisch is, dat het netwerk hier niet in kan voorzien.

## Ondersteuning van mantelzorgers

Mantelzorgers kunnen op hun beurt weer ondersteund worden door bijvoorbeeld het [expertisecentrum familiezorg](#). Dit expertisecentrum organiseert familiegesprekken waarin de communicatie rondom de zorgsituaties in families, begeleiding en ondersteuning centraal staan. Hun belangen worden ook behartigd door [Mezzo](#): een landelijke vereniging voor iedereen die onbetaald zorgt voor een ander. Ook [MEE](#) ondersteunt broers, zussen, ouders, partners, mantelzorgers en vrijwilligers. Bijvoorbeeld door het aanbieden van gespreksgroepen over het omgaan met autisme, het in kaart brengen van het sociale netwerk of informatiebijeenkomsten over niet aangeboren hersenletsel (NAH).

## Lotgenoten en ervaringsdeskundigen

Ouders maken ook graag gebruik van contact met lotgenoten, bijvoorbeeld via ouderverenigingen, patiëntenorganisaties en Facebook communities (voor een overzicht, zie de [QuickScan 2014](#)).

Naast online en offline ontmoetingen met lotgenoten, zijn er ook verschillende initiatieven waar ervaringsdeskundigen gericht en geschoold worden ingezet voor het ondersteunen van lotgenoten, zoals Parent2Parent en Hartenwijzers.

❖ [Parent2Parent](#) - Parent2parent (P2P) brengt zorgintensieve gezinnen in contact met supportouders. Dit gebeurt op een één-op-één basis, afhankelijk van de vragen, behoeften of zorgen die aan de orde zijn. De onderwerpen kunnen variëren van praktische of meer emotionele vragen. Via een landelijk netwerk, gecoördineerd vanuit cliëntorganisatie BOSK, worden vraagouders door een coördinator gematcht aan ervaringsdeskundige en opgeleide supportouders. In vier tot vijf telefonische contactmomenten krijgt de vraagouder uitgebreid de ruimte om de supportouder zijn of haar verhaal te laten delen, vragen te stellen en te leren van de ervaringen van de ander.

❖ [Hartenwijzers](#) – Hartenwijzers is een initiatief van de Nederlandse Hartstichting, waarbij een ouder van een kind met een hartafwijking andere ouders op weg helpt. Zij hebben de hectische periode waar de andere ouder in zit achter de rug en ervaringen verwerkt. Als ervaringsdeskundigen begrijpen zij waar de andere ouder tegenaan loopt. Daarom staan ze voor andere ouders klaar. Geschoold en wel.

## Praktische ondersteuning vanuit vrijwilligerscentrales

Bijna alle gemeenten in Nederland kennen wel een vrijwilligerscentrale die praktische ondersteuning biedt, al dan niet specifiek gericht op mensen met een handicap of stoornis. Zie bijvoorbeeld [Handje Helpen](#) (Utrecht) of [Stichting Thuiszorg Gehandicapten](#) (Midden- en Zuid-Kennemerland). Daarnaast zijn er allerlei lokale en landelijke organisaties waar vanuit vrijwilligers ondersteunen bij bijvoorbeeld aangepaste vakanties, sportevenementen voor kinderen met een handicap, kookclubs, et cetera.

## Vrijwillige ondersteuning bij ouderschap en opvoeden

Er zijn in Nederland verschillende projecten die ouders ondersteunen bij het ouderschap en opvoeden. Lokaal is er bijvoorbeeld het project [Samen Oplopen](#) (omgeving Hilversum, Zeist) waar mensen waar het minder goed mee gaat gekoppeld worden aan vrijwilligers met wie het goed gaat. Zij kunnen de nodige steun bieden op een vriendschappelijke manier. Landelijk zijn Moeders Informeren Moeders en Home-Start belangrijke voorbeelden van vrijwillige gezinsondersteuning, waar al vele jaren gewerkt wordt met de inzet van ervaren moeders en ondersteuners. Beide programma's leiden hun vrijwilligers op in flexibele trainingen op maat. Incidenteel worden ook zorgintensieve gezinnen door deze programma's ondersteund.

❖ [Moeders Informeren Moeders \(MIM\)](#) is een groot vrijwilligersproject dat op 26 verschillende locaties in Nederland wordt aangeboden. MIM richt zich met name op moeders met een eerste kind tussen 0 en 18 maanden, die vragen hebben over de opvoeding en/of weinig ondersteuning ervaren vanuit hun sociale netwerk. Daarnaast is er in toenemende mate een tendens dat ook moeders van een tweede kind of oudere

kinderen kunnen deelnemen aan MIM, omdat ook bij deze groep nog veel sprake kan zijn van onzekerheid en vragen over de opvoeding en/of weinig steun uit het eigen netwerk. Het doel van MIM is het zelfvertrouwen van moeders te vergroten en de ervaren steun uit hun sociale netwerk te versterken, zodat zij zich beter in staat en gesteund voelen om voor hun baby te zorgen, beter toegerust zijn op dagelijkse vragen over de verzorging en opvoeding en daardoor minder afhankelijk zijn van deskundigen voor de opvoeding en verzorging van de baby.

- ❖ **Home-Start** ondersteunt ouders bij de opvoeding van hun kinderen. Ervaren en getrainde vrijwilligers bieden ondersteuning, praktische hulp en vriendschap aan ouders met ten minste één kind tot zeven jaar. De gezinnen geven zélf aan op welke gebieden zij steun wensen: hun vragen staan centraal. Home-Start wil met het programma het zelfvertrouwen van ouders vergroten en hun sociale relaties versterken.
- ❖ **Ouders in Actie** is een lokaal voorbeeld in de stadsregio Rotterdam. Ouders ondersteunen hierbij andere ouders uit hun eigen kring. Vaak gaat het om mensen met een zelfde culturele achtergrond, maar de kring kan ook breder zijn. De 'Ouders in Actie' hebben de beschikking over een breed scala aan opvoedthema's en werkvormen waarmee ze bijeenkomsten vormgeven. Het is een informele wijze van opvoedingsondersteuning. Tijdens ouderbijeenkomsten wordt gekeken naar dagelijkse vragen en zorgen over de opvoeding en geven ouders elkaar advies. Ouders ontmoeten elkaar thuis of op een vertrouwde ontmoetingsplek zoals kerk, moskee of vereniging. Omdat het gaat om ouders uit de kring van de vrijwilliger, ontstaat er snel een vertrouwde sfeer van gelijkgestemde opvoeders.
- ❖ **Gezin in de buurt** is een lokaal voorbeeld in de regio Amersfoort. Gezinnen zetten zich in voor andere gezinnen die dit nodig hebben wegens bijvoorbeeld problemen op het gebied van opvoeding of het onderhouden van een gezond netwerk. De inzet kan variëren van het samen weten, af en toe een kop koffie, naar de speeltuin of een huiswerkplek bieden aan kinderen. Gezinnen worden geholpen met de afbakening, benodigde ondersteuning en eventueel training.



## 5. Samenvatting

### Online peilingen

Ouders van zorgintensieve kinderen geven aan dat zij zich sociaal geïsoleerd voelen. Andere problemen komen overeen met wat we eerder vonden in de QuickScans (Okma e.a., 2014; Okma e.a., 2015): problemen op het werk, bij het opvoeden en het verdelen van aandacht naar broertjes en zusjes. De ondersteuningsbehoefte van de gezinnen is vooral praktisch, denk aan een oppas voor de (zorgintensieve) kinderen of klusjes in huis. Maar ook hulp bij het vinden van een goede werk-gezin balans, bij financiën en het inrichten van vrije tijd, is welkom. Veel ouders weten niet waar ze voor hulp terecht kunnen, wel wat het zorgintensieve kind betreft maar niet voor henzelf, hun partner of broertjes en zusjes in het gezin.

Ouders krijgen graag ondersteuning van lotgenoten, bijvoorbeeld in een groep, of van de professionals waarmee ze contact hebben over hun zorgintensieve kind (b.v. de groepsleiding, leerkrachten, therapeuten of (kinder-)artsen). Bijna de helft van de gezinnen heeft behoefte aan gezinscoaching, dit kan volgens sommigen een vrijwilliger zijn, terwijl andere ouders juist aangeven dat alleen coaching door een professional zinvol is. Vrijwillige inzet is volgens 59% van de ouders welkom, vooral waar het gaat om praktische steun. Denk aan een oppas, iets ondernemen met broertjes en zusjes, hulp bij een uitje of het doen van klusjes in huis. Maar ook voor een luisterend oor (40%) of hulp bij aanvragen (35%) is een vrijwilliger inzetbaar. Dit geldt volgens een aantal ouders niet waar het gaat om ondersteuning voor het zorgintensieve kind, versterken van steun van familie en vrienden, het geven van advies en informatie, steun bij financiën en administratie, of het verder doorverwijzen naar professionele hulp. De vrijwilliger zou een 'maatje' of 'ondersteuner' genoemd kunnen worden en moet volgens 59% van de ouders een ervaringsdeskundige zijn, die het gezin wekelijks en voor een doorlopende periode bezoekt.

### Vrijwillige inzet op dit moment

Vrijwillige inzet gebeurt op veel verschillende manieren en vormen, en staat op dit moment prominent op de politieke en beleidsmatige agenda. Vrijwillige inzet kan een goede bijdrage leveren aan het verstevigen van sociale netwerken en het creëren van ontmoetingsgelegenheid. Voor de ontvangers kan het vrijwilligerswerk van belangrijke preventieve en steunende waarde zijn. Voor de aanbieders biedt het vrijwilligerswerk de mogelijkheid om op verschillende manieren betrokken te worden bij de gemeenschap.

Bij het vrijwillig ondersteunen van zorgintensieve gezinnen spelen het informele netwerk en lotgenoten een belangrijke rol. Een aantal projecten zetten specifiek in op het scholen van ervaringsdeskundigen zodat zij andere ouders kunnen coachen. Voorbeelden zijn Parent2Parent en Hartenwijzers. Voor de praktische ondersteuning van zorgintensieve gezinnen, bijvoorbeeld oppassen of huishoudelijk klusjes doen, heeft bijna iedere gemeente wel een vrijwilligerscentrale, al dan niet specifiek gericht op het ondersteunen van gezinnen waar kinderen met een handicap opgroeien. Ook zijn er vele vrijwilligersinitiatieven die zich richten op het doen van activiteiten (sport, koken, creativiteit) met kinderen die extra zorg en begeleiding nodig hebben. Tot slot zijn er een aantal grote projecten en initiatieven zoals Moeders Informeren Moeders en Home-Start, die gezinnen ondersteunen bij het ouderschap en opvoeden. Steeds vaker gaat het hier ook om zorgintensieve gezinnen.



## 6. Aanbevelingen en vervolgstappen

### Aanbevelingen

Het verkennen van de bredere inzetbaarheid van vrijwillige inzet staat hoog op de gemeentelijke en politieke agenda. Ook in de praktijk wordt een steeds groter en breder beroep gedaan op vrijwilligers. Een korte enquête onder Home-Start coördinatoren uit vijftien regio's laat zien dat zorgintensieve gezinnen in meerdere regio's al een belangrijk onderdeel uitmaken van de doelgroep die zij bereiken. En ook navraag bij vrijwilligersinitiatieven die vooral praktische ondersteuning bieden, leert dat de vraag vanuit zorgintensieve gezinnen groeit, en vaak groter is dan het beschikbare aanbod. Dit lijkt deels voort te komen uit het teruglopen van het beschikbare budget en de middelen voor professionele inzet en kan ook samenhangen met het beleid dat erop gericht is dat kinderen zo lang mogelijk thuis wonen.

Zowel voor de aanbieder als de ontvanger kan het vrijwilligerswerk veel bieden, en uiteindelijk bijdragen aan participatie, ontmoeting en sterkere sociale netwerken. In dit rapport is gekeken naar de mogelijkheden van vrijwillige inzet in zorgintensieve gezinnen, vanuit het perspectief van de ouders zelf. Hieruit kunnen een aantal belangrijke aandachtspunten afgeleid worden, die gemeenten, organisaties en projecten kunnen meenemen bij de inzet van vrijwilligerswerk bij deze doelgroep.

### Overstijgende aandachtspunten

#### ❖ **Ter aanvulling op, maar niet ter vervanging van, professionele zorg**

Vrijwillige inzet biedt veel mogelijkheden. De vrijwilliger kan vaak langere tijd en laagdrempelig ondersteunen, bovendien zijn er minder kosten aan verbonden dan aan professionele inzet. Hoe tijdiger een vrijwilliger bij een zorgintensief gezin wordt ingezet, hoe lichter de vragen zullen zijn en hoe meer hij of zij van betekenis kan zijn. Uiteindelijk is dit van belangrijke preventieve waarde. Tegelijkertijd zullen er in deze gezinnen veelal genoeg vragen overblijven waarbij professionele inzet een must is. Professionals zijn ook onmisbaar voor de continuïteit, de coördinatie en het ingrijpen in onverwachte situaties.

Vrijwilligers missen vaak de tijd, de opleiding, de sociale vaardigheden en/of ervaring. En wie wel veel tijd en capaciteiten heeft, vindt dat als het zoveel op betaald werk gaat lijken, het ook betaald moet worden (van Bochove, Tonkens & Verplanke, 2014). Vrijwillige inzet kan dus een belangrijke aanvulling zijn op professionele zorg, maar wanneer en waar dit nodig is moet professionele zorg beschikbaar blijven.

#### ❖ **Ingezet bij lichte vragen**

Hier direct op aansluitend geven de ouders aan dat vrijwillige inzet alleen werkt bij lichte vragen en alledaagse zaken. Er kan door een professional met een zorgintensief gezin een plan worden gemaakt, waarbij wordt gekeken welke vragen er liggen vanuit welke leefgebieden (denk aan: opvoeding, werk, relatie, netwerk...) en welke ondersteuning waar op in moet worden gezet. Of zoals een ouder het formuleert: voor sommige vragen moet je zeer goed opgeleid zijn, bij andere heb je meer de buurvrouw nodig.

#### ❖ **Komen tot een goede samenwerking tussen verschillende vrijwilligersinitiatieven**

Zorgintensieve gezinnen kunnen variërende ondersteuningsbehoeften hebben die niet perse vanuit één vrijwilligersinitiatief kunnen worden geboden. Zo bieden sommige vrijwilligersinitiatieven specifiek ondersteuning bij opvoed- en ouderschapsvragen, terwijl andere organisaties zich meer richten op praktische ondersteuning (oppas, hulp in huis, et cetera), of juist het verzorgen van aangepaste vakanties

of uitstapjes. Het is daarom van belang dat verschillende vrijwilligersprojecten en initiatieven goed van elkaars werk op de hoogte zijn en samenwerken.

### ❖ **Komen tot een goede samenwerking tussen informele en professionele zorg**

Veel professionals zijn (soms terecht) bang dat vrijwilligers langzaamaan hun plek zullen innemen. Strikt juridisch is er niet altijd sprake van arbeidsverdringing, maar de onzekerheid van professionals daarover belemmert de samenwerking met vrijwilligers: zij zien vrijwilligers dan als concurrenten. Daarom is het belangrijk dat gemeenten en organisaties een helder vrijwilligersbeleid voeren, dat duidelijk maakt dat van arbeidsverdringing geen sprake mag zijn (van Bochove, Tonkens & Verplanke, 2014).

## Aandachtspunten bij de inrichting van het aanbod

### ❖ **De vrijwilliger in dienst van het gezin**

Het is van groot belang dat de vrijwilliger in dienst van het gezin staat. De vraag van het gezin staat centraal: wat hebben zij op dit moment nodig? De vrijwilliger is er niet om een gemeentelijke of organisatorische agenda te vertegenwoordigen.

### ❖ **Zorgen dat het klikt**

Ook willen ouders zelf mee bepalen wie er in huis komt en of het klikt. Anders wordt de vrijwilliger de zoveelste ondersteuner in huis, en zijn ouders bang dat het wellicht meer een last dan een lust wordt.

### ❖ **Privacy waarborgen**

Hierop aansluitend: de privacy van het gezin staat voorop. Zorgintensieve gezinnen hebben vaak vele hulpverleners over de vloer. Dit heeft een enorme impact op hun dagelijkse privacy. Wat een vrijwilliger in het gezin hoort en ziet moet uiterst vertrouwelijk worden behandeld. Bij veel vrijwilligersinitiatieven wordt de vrijwilliger ondersteund door een coördinator. In dit geval is het belangrijk dat ondersteunde gezinnen vanaf het begin weten dat er een coördinator betrokken is, waarmee de vrijwilliger zijn of haar eigen functioneren bespreekt. Tijdens deze gesprekken wordt echter geen persoonlijke informatie van het gezin gedeeld – hiervoor zou het gezin vooraf toestemming moeten geven. De enige afwijking van het privacyreglement is de situatie waarin het kind in gevaar is: dan is de vrijwilliger verplicht te rade te gaan bij de coördinator voor ondersteuning en advies.

### ❖ **Ervaringsdeskundigheid is een pre**

Een ruime meerderheid van de ouders (59%) geeft aan dat zij het prettig vinden als de vrijwilliger een ervaringsdeskundige is. Soms kan het wenselijk zijn dat de vrijwilliger ervaring heeft met precies dezelfde aandoening als in het zorgintensieve gezin, in andere gevallen is het wellicht voldoende als vrijwilligers ervaring hebben met zorgintensieve gezinnen in bredere zin (bijvoorbeeld als broer, zus, neef of nicht). Per gezin kan gekeken worden of en in welke mate en inhoud ervaringsdeskundigheid nodig is. Hoewel de ervaring en kennis van een ervaringsdeskundige in veel gezinnen erg welkom is, is het wel van belang alert te zijn op het onvoldoende luisteren naar de vraag van de ouder vanuit ‘vermeende herkenning’ (“Dat heb ik ook...”).

## Inhoud

- ❖ Wanneer zorgintensieve gezinnen open staan voor vrijwillige inzet hebben zij vooral behoefte aan praktische ondersteuning, een luisterend oor of hulp bij de aanvraag van hulpmiddelen, PGB of ZIN. Van andere onderwerpen geven zij aan dit expliciet niet geschikt te vinden voor vrijwillige ondersteuning, zoals het vergroten van begrip bij familie en vrienden, hulp bij financiën of het doorverwijzen naar ander aanbod. Het is belangrijk om de ondersteuningsbehoefte van het gezin goed na te vragen en deze centraal te stellen in de ondersteuning.
- ❖ In deze enquête is niet gevraagd naar de reden dat ouders geen behoefte hebben aan vrijwillige ondersteuning op de genoemde onderwerpen. Is dit bijvoorbeeld omdat ze hier überhaupt geen ondersteuning bij nodig hebben, zelf al van alles hebben geprobeerd, speelt privacy en ongewenste bemoeizucht een rol, of hebben zij het idee dat vrijwilligers onvoldoende kennis en kunde in huis hebben om hier van toegevoegde waarde te zijn? Het zou goed zijn ouders hier nog verder op te bevragen. Wellicht als vrijwilligers beter getraind en geschoold worden op specifieke kennis en vaardigheden waar het deze onderwerpen betreft, dat er meer ondersteuning mogelijk wordt.

## Vervolgstappen

Het Nederlands Jeugdinstituut heeft, parallel aan het doen van dit vooronderzoek, contact gezocht met de bestaande vrijwilligersinitiatieven Home-Start en Moeders Informeren Moeders. Dit zijn beide initiatieven waarbij vrijwilligers ouders ondersteunen bij het opvoeden en het ouderschap (Zie ook: Vrijwillige ondersteuning bij ouderschap en opvoeden). Zorgintensieve gezinnen maken op dit moment al onderdeel uit van hun doelgroep. Specifieke uitdagingen voor de vrijwilligers die met deze doelgroep werken, liggen rond meer kennis van de doelgroep en de specifieke beperking van het kind. Maar ook in het andere type vraagstelling: de beperking van het kind gaat niet meer over, dus het gaat hier niet om het oplossen van een concrete opvoed of ouderschapsvraag – zoals in veel andere gezinnen wel het geval is. Bij zorgintensieve gezinnen gaat het om het aanreiken van handvatten waarmee ouders zelf de gezinsbalans kunnen bewaken en die helpen om de eigen zelfredzaamheid – nu en in de toekomst - te vergroten.

In een vervolgtraject wil het Nederlands Jeugdinstituut, in nauwe samenwerking met Home-Start, MIM en het Oranje Fonds, een praktische bijscholing ontwikkelen voor vrijwilligers die zorgintensieve gezinnen ondersteunen. Zodat de vrijwilligers die nu al zorgintensieve gezinnen ondersteunen extra kennis en kunde hebben om nog meer van betekenis te kunnen zijn. Maar ook zodat mogelijk meer zorgintensieve gezinnen tijdig door vrijwilligers kunnen worden ondersteund.

Hierbij zal ook gekeken worden naar toeleiding door huis- en kinderartsen, de jeugdgezondheidszorg en de wijkteams die nu op veel plekken zijn ontstaan. De inhoud van de training en bijscholing wordt gestoeld op kennis over wat werkt bij zorgintensieve gezinnen, zoals bekend bij cliëntorganisaties, landelijke kennisinstituten en expertisecentra. Het is niet de bedoeling om van 'Ieders zorg!' een losstaand initiatief te maken, maar om aan te sluiten bij gevestigde projecten en initiatieven met een ruime ervaring met vrijwillige inzet. Het gaat hierbij om een pilot, waarbij de mogelijkheden maar ook onmogelijkheden van vrijwillige inzet bij deze doelgroep goed zullen worden gemonitord.





# Referenties

- ❖ Baat, M.de, K. Kooijman (2012). *Opvoedingsondersteuning aan gezinnen met jonge kinderen door vrijwilligers. Succesvolle werkwijze binnen Moeders informeren Moeders (MIM)*. Utrecht, Nederlands Jeugdinstituut.
- ❖ Bochove, M. van., Tonkens, E. & Verplanke, L (2014). *Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn*. Platform 31.
- ❖ Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) (2013). *CIZ Indicatiewijzer. Toelichting op de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2013, zoals vastgesteld door het ministerie van VWS*. Driebergen: CIZ.
- ❖ Diepenhorst, M.C. & Hollander, M. (2011). *Zorg voor licht verstandelijk gehandicapten. Aard en omvang van LVG-zorg. Eindrapport*. Zoetermeer: Research voor Beleid.
- ❖ Gezondheidsraad (2000). *Diagnostiek en behandeling van ADHD*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- ❖ Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad. Pub.nr. 2009/09: p. 48 ev.
- ❖ Graaf, R. de, Have, M. ten & Dorsselaer, S. van (2010). *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking NEMESIS-2. Opzet en eerste resultaten*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- ❖ IJzendoorn, M.H. van, Schuengel, C. & Bakermans-Kranenburg, M.J. (1999). Disorganized attachment in early childhood: Meta-analysis of precursors, concomitants, and sequelae. *Development and Psychopathology*, 11, p. 225-249.
- ❖ Mokkink, L.B., Lee, J.H. van der, Groothuis, M.A., Offringa, M. & Heymans, H.S.A., Dutch National Consensus Committee (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years). National consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr.*, 2008; 167; p. 1441-7.
- ❖ Moonen, X. & Versteegen, D. (2006). LVG-jeugd met ernstige gedragsproblematiek in de verbinding van praktijk en wetgeving. *Onderzoek en Praktijk*, 4 (1), p. 23-28.
- ❖ Movisie (2014). *Vrijwillige inzet is de basis. Aandachtspunten voor lokaal beleid*. Utrecht: Movisie.
- ❖ Movisie (z.d.). *Vrijwillige inzet*. Geraadpleegd op 7 september 2015, van [www.movisie.nl/kennisdossiers/vrijwillige-inzet](http://www.movisie.nl/kennisdossiers/vrijwillige-inzet)
- ❖ Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M. & Berns, J. (2014). *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument*. Utrecht, NJi.
- ❖ Okma, K., Dijken, A. van, Vergeer, M. & Naafs, L. (2015). *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument deel 2: brussen*. Utrecht, NJi.
- ❖ Stoll, J., Bruinsma, W. & Konijn, C. (2004). *Nieuwe cliënten voor bureau jeugdzorg? Jeugdigen met meervoudige problemen waaronder een lichte verstandelijke beperking en instrumenten voor herkenning en signalering*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW.
- ❖ Tierof, B. & Oudenampsen, D. (2013). *Kinderen met een handicap in Tel. Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk*. Utrecht: Verweij Jonker Instituut.
- ❖ Transitiebureau Wmo (2014). *Vrijwilliger inzet is de basis. Aandachtspunten voor lokaal beleid. Stimuleren. Makelen. Ondersteunen. Continueren*. Rijksoverheid.
- ❖ Tuithof, M., Have, M. ten, Dorsselaer, S. van & Graaf, R. de (2010). *ADHD, gedragsstoornissen en antisociale persoonlijkheidsstoornis. Vóórkomen en gevolgen in de algemene bevolking. Resultaten van NEMESIS-2*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- ❖ Verhulst, F.C., Ende, J. van der, Ferdinand, R.F. & Kasius, M.C. (1997). De prevalentie van psychiatrische stoornissen bij Nederlandse adolescenten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1997;141: p. 777-81.



## Links websites

- ❖ [www.expertisecentrumfamiliezorg.nl](http://www.expertisecentrumfamiliezorg.nl) – Expertisecentrum dat o.a. familiegesprekken organiseert waarin de communicatie rondom de zorgsituaties in families, begeleiding en ondersteuning centraal staan
- ❖ [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl) – Landelijke vereniging belangenbehartiging mantelzorgers
- ❖ [www.mee.nl](http://www.mee.nl) – MEE ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk op alle leefgebieden en in alle levensfasen.
- ❖ [www.parent2parent.nl](http://www.parent2parent.nl) – Project waar ervaringsdeskundigen uit zorgintensieve gezinnen gematcht worden met ouders die op zoek zijn naar steun, voor het bieden/ ontvangen van telefonische coaching.
- ❖ [www.hartstichting.nl/hartvrienden/hartenwijzers](http://www.hartstichting.nl/hartvrienden/hartenwijzers) – Initiatief waarbij een ouder van een kind met een hartafwijking andere ouders op weg helpt.
- ❖ [www.handjehelpen.nl](http://www.handjehelpen.nl) – Voorbeeld van een vrijwilligerscentrale in Utrecht die praktische ondersteuning biedt.
- ❖ [www.thuiszorg-gehandicapten.nl](http://www.thuiszorg-gehandicapten.nl) – Voorbeeld van een vrijwilligerscentrale in Midden- en Zuid Kennemerland die praktische ondersteuning biedt.
- ❖ [www.samen-oplopen.nl](http://www.samen-oplopen.nl) – Vrijwilligersinitiatief (omgeving Hilversum/ Zeist) waar gezinnen gekoppeld worden aan vrijwilligers die hen een steuntje in de rug geven.
- ❖ [www.home-start.nl](http://www.home-start.nl) – Home-Start ondersteunt ouders bij de opvoeding van hun kinderen. Ervaren en getrainde vrijwilligers bieden ondersteuning, praktische hulp en vriendschap.
- ❖ [www.moedersinformeremoeders.nl](http://www.moedersinformeremoeders.nl) – Moeders Informeren Moeders (MIM) geeft opvoedingsondersteuning, gezondheidsvoorlichting en een steuntje in de rug aan moeders van een eerste kind: de MIM-moeders.
- ❖ [www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/ouders-actie](http://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/ouders-actie) – Ouders is Actie is een lokaal voorbeeld in de stadsregio Rotterdam. Ouders ondersteunen hierbij andere ouders uit hun eigen kring.
- ❖ [www.stichtingpresent.nl/amersfoort/meedoen-als/gezin-de-buurt](http://www.stichtingpresent.nl/amersfoort/meedoen-als/gezin-de-buurt) – Gezin in de buurt is een lokaal voorbeeld in de regio Amersfoort. Gezinnen zetten zich in voor andere gezinnen die dit nodig hebben.
- ❖ [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl) – Landelijk kennisinstituut met veel expertise op o.a. vrijwillige inzet en mantelzorg.
- ❖ [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl) – Landelijk kennisinstituut met veel expertise op o.a. informele zorg.
- ❖ [www.nji.nl](http://www.nji.nl) – Nederlands Jeugdinstituut – QuickScans ondersteuningsbehoefte zorgintensieve gezinnen: onder publicaties



# Bijlage 1

## Definitie 'zorgintensief'

### Zorgintensieve kinderen

De groep zorgintensieve kinderen omvat een speciale groep kinderen die door de aard van hun ziekte en problemen veel en langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben (CIZ, 2013). Deze zorg kan (alleen) gegeven worden door speciaal hiervoor opgeleide professionals. Kinderen uit deze zorgintensieve groep hebben te maken met verschillende ziekten, beperkingen en stoornissen en vaak treft het combinaties van deze ziekten, stoornissen en beperkingen. Zorgintensief is een verzamelterm waarbij niet de beperking van het kind centraal staat, maar de betekenis die dit heeft voor de ouders en brussen, doordat zorgintensieve kinderen langdurig en chronisch zorg en ondersteuning nodig hebben van anderen.

De volgende vier groepen worden onderscheiden:

#### 1 Kinderen met lichamelijke beperkingen

Kinderen met lichamelijke beperkingen kunnen een bepaald deel van hun lichaam niet optimaal gebruiken, zoals een been of arm, zintuigen of een orgaan. Een lichamelijke beperking kan aangeboren zijn en is soms direct bij de geboorte al zichtbaar. In andere gevallen ontstaan lichamelijke beperkingen pas op latere leeftijd of komen ze dan pas tot uiting. Afhankelijk van de zwaarte van de lichamelijke handicap behoeft het kind meer of minder intensieve zorg. Een specifieke doelgroep van kinderen met een lichamelijke beperking zijn kinderen met chronische ziekten.

#### 2 Chronisch zieke kinderen (Bron: Nationaal Kompas)

Voor kinderen is er een specifieke definitie van chronische ziekten opgesteld (Mokkink et al., 2008). Bij kinderen wordt een ziekte beschouwd als chronisch als:

- ❖ de ziekte voorkomt bij kinderen tussen 0 en 18 jaar;
- ❖ de diagnose gebaseerd is op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
- ❖ de ziekte (nog) niet te genezen is of – voor psychische stoornissen – niet behandelbaar is;
- ❖ de ziekte langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen.

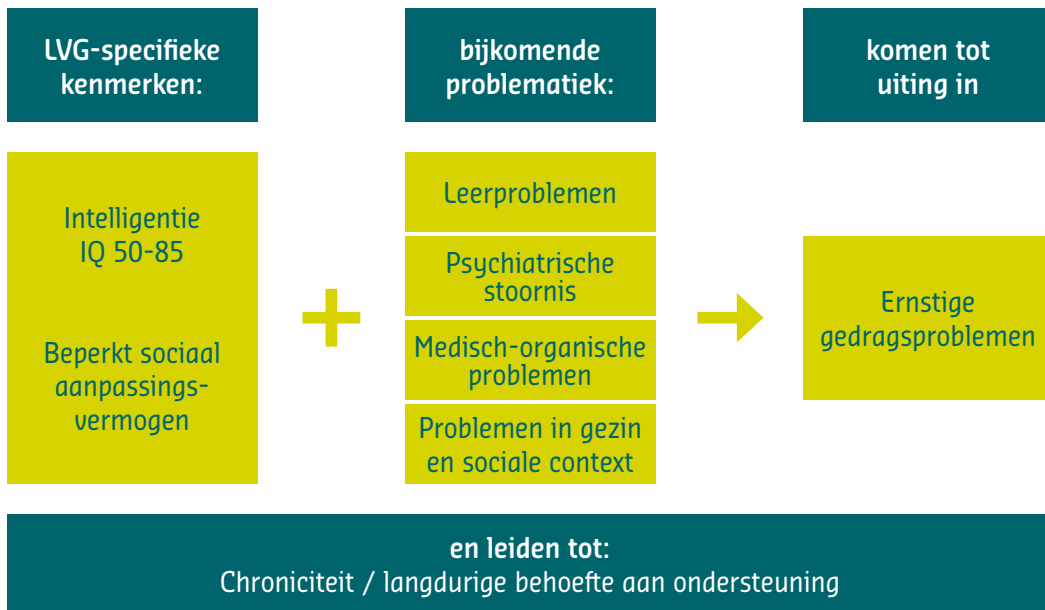
Onder deze chronisch zieke kinderen vallen ook kinderen met levensbedreigende ziekten zoals kanker.

#### 3 Kinderen met een (licht) verstandelijke beperking

Kinderen met een verstandelijke beperking hebben een IQ dat lager is dan 85, waardoor zij beperkt zijn in hun intellectueel en sociaal functioneren (Moonen & Versteegen, 2006). Deze verstandelijke beperking kan een genetische oorzaak hebben (bijvoorbeeld een chromosoomafwijking), kan in een vroeg of laat stadium veroorzaakt zijn door invloeden uit de omgeving (bijvoorbeeld door een ongeluk), maar kan ook in een combinatie tussen aanleg en de omgeving ontstaan. (Bron: Kennisplein gehandicaptensector, Landelijk Kenniscentrum LVG, NJI, Kenniscentrum CrossOver)

In 2000 richtten de samenwerkende orthopedagogische behandelcentra het Landelijk Kenniscentrum LVG op. Vanuit het kenniscentrum wordt in navolgende jaren ingespeeld op de IQ-discussie bij licht verstandelijke gehandicapten, door een LVG-model te presenteren. Met dit model werd de heterogeniteit van de doelgroep licht verstandelijk gehandicapte jongeren gebundeld in kenmerkende factoren (zie schema).

## LVG-model met kenmerkende factoren



## 4 Kinderen met gedragsmatige beperkingen

Een gedragsstoornis is een psychiatrisch ziektebeeld bij kinderen. Wanneer het gaat om een gedragsstoornis wordt het afwijkende gedrag gestuurd vanuit de aanleg (erfelijkheid / aangeboren afwijking). Het gaat hier dan om zogeheten ontwikkelingsstoornissen, zoals ADHD, PDD NOS of klassiek autisme. Wanneer de oorzaak echter in de omgeving ligt, spreekt men van een gedragsprobleem. In de praktijk is deze scheiding tussen stoornis en gedragsprobleem veelal lastig te maken, omdat er vaak een combinatie van beide optreedt.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben drie tot vier keer zoveel kans op een psychiatrische stoornis. Bij LVB-jongeren gaat het vaak om ADHD, autisme, depressieve en angststoornissen, persoonlijkheidsstoornissen en antisociaal gedrag (Kennisplein Gehandicaptensector).

Het **DSM-IV** (zie Wikipedia) onderscheidt de volgende groepen ontwikkelingsstoornissen (de hyperlinks verwijzen naar lemma's in Wikipedia):

- ❖ [Zwakzinnigheid](#) (As II)
- ❖ Leerstoornissen (waaronder [dyslexie](#) en [dyscalculie](#))
- ❖ Motorische stoornissen ([dyspraxie](#))
- ❖ Communicatiestoornissen (waaronder [stotteren](#))
- ❖ [Pervasieve ontwikkelingsstoornissen](#) (autismespectrumstoornissen)
- ❖ Aandachtstekort- en gedragsstoornissen ([ADHD](#), [ODD](#), [CD](#))
- ❖ Eetstoornissen in de kindereleeftijd (waaronder [pica](#) en [ruminatiestoornis](#))
- ❖ [Ticstoornissen](#) (waaronder het [syndroom van Gilles de la Tourette](#))
- ❖ Stoornissen met de ontlasting ([enurese](#) en [encoprese](#))
- ❖ Andere stoornissen in de kindereleeftijd of adolescentie ([separatieangst](#), [hechtingsstoornis](#), [selectief mutisme](#), [stereotiepe-bewegingsstoornis](#))



# Bijlage 2

## Omvang van de doelgroep

### Beperking

In het rapport 'Kinderen met een handicap in Tel' heeft het Verwey-Jonker Instituut gegevens verzameld over het aantal kinderen met een lichamelijke, zintuiglijke en/of mentale beperking per provincie, gemeente en wijk. Volgens het rapport telde Nederland in 2012 ongeveer 120 duizend kinderen met een beperking. Bij 60 procent van hen is sprake van een verstandelijke handicap. Ruim een kwart heeft een lichamenlijk handicap en een kleine 14 procent heeft een zintuiglijke handicap. Ruim 68 duizend kinderen hadden in 2012 specialistische zorg of voorzieningen nodig. Van de overige bijna 60 duizend kinderen is de verwachting dat zij ergens in hun jeugd een beroep op zorg of voorzieningen zullen doen.

Bron: Tierof, B. & Oudenampsen, D. (2013), *Kinderen met een handicap in Tel. Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk*. Utrecht: Verweij-Jonker Instituut

---

### Licht Verstandelijke Beperking (LVB)

Exacte cijfers van het aantal kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn niet bekend, en het aantal hangt ook af van de definitie. Door Stoll, Bruinsma & Konijn (2004) zijn schattingen gedaan op basis van het percentage jeugdigen met een bepaald IQ, het voorkomen van beperkte sociale redzaamheid en aanvullende problemen en op basis van zorgcijfers uit 2002. Zij komen tot de volgende cijfers:

- Zo'n 439.000 kinderen en jongeren hebben een IQ-score van 50-85 (als je uitgaat van het aantal 5- tot 18-jarigen onder de Nederlandse bevolking en van het gegeven dat 15 procent van de mensen een IQ score heeft van 50-85);
- 313.300 van hen hebben een lichte verstandelijke beperking inclusief beperkte sociale redzaamheid;
- 253.500 van hen hebben daarbij ook bijkomende problemen.

Een veel kleiner aantal, namelijk ongeveer 14.000 kinderen en jongeren, hebben een zorgindicatie vanwege een lichte verstandelijke beperking en gerelateerde problematiek (Diepenhorst en Hollander 2011).

Bron: [www.nji.nl/Licht-verstandelijk-beperkte-jeugd-Probleemschets-Cijfers](http://www.nji.nl/Licht-verstandelijk-beperkte-jeugd-Probleemschets-Cijfers); Diepenhorst & Hollander (2011); Stoll, Bruinsma & Konijn (2004)

---

### Autisme

Er is in Nederland geen onderzoek gedaan naar hoe vaak autisme voorkomt. In buitenlands onderzoek wordt de prevalentie van stoornissen in het autismspectrum gewoonlijk op 60 tot 100 per 10.000 mensen geschat. Omdat geen verschillen worden gevonden tussen etnische groepen of tussen groepen met een verschillende sociaaleconomische status is er geen reden om aan te nemen dat de prevalentie in Nederland zou afwijken van het buitenland (Gezondheidsraad, 2009). Studies uit de jaren zeventig kwamen op een prevalentie van autisme van 2 tot 5 personen per 10.000. Tegenwoordig wordt dus uitgegaan van een hogere prevalentie. Die stijging kan grotendeels verklaard worden door de verruiming van de diagnostische criteria en de opname van Asperger en PDD-NOS in het autismspectrum, een betere onderkenning en een toegenomen bewustwording van autisme.

Bron: [www.nji.nl/Autisme-Probleemschets-Cijfers](http://www.nji.nl/Autisme-Probleemschets-Cijfers)

Gezondheidsraad (2009). *Autismspectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad. Pub.nr. 2009/09; p. 48 ev

## ADHD

Het is niet bekend hoeveel kinderen en jongeren op dit moment ADHD hebben. Er zijn geen Nederlandse onderzoeken of registraties die daarover betrouwbare gegevens kunnen leveren. Maar het is wel mogelijk om een schatting te maken. Op grond van verschillende gegevens kan men ervan uitgaan dat 2 tot 6 procent van alle jeugdigen ADHD heeft.

In het NEMESIS-2 onderzoek is bij volwassenen een diagnostisch interview afgenomen waarmee onder andere ADHD in de kindertijd kan worden bepaald. Van de 18- tot 44-jarige deelnemers aan dit onderzoek heeft, afgaande op dit interview, 2,9 procent in de jonge jaren ADHD gehad. Bij meer dan 70 procent van deze groep is ook in de volwassenheid nog sprake van ADHD. Van de deelnemers die in hun kindertijd ADHD hadden, is ongeveer drie kwart man. Rond de 48 procent van hen is van het onoplettende type, 16 procent is hyperactief/impulsief en 36 procent is van het gecombineerde type (Tuithof et al., 2010). In een eerdere rapportage van het NEMESIS-2 onderzoek (De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer, 2010) is aangegeven dat 4,7 procent van de 18- tot 24-jarigen ooit in het leven symptomen van ADHD heeft gehad: 7,8 procent van de jonge mannen en 1,8 procent van de jonge vrouwen.

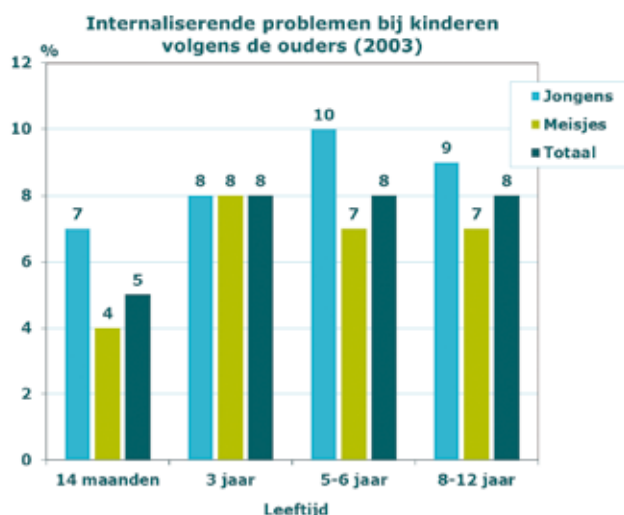
Aan het begin van deze eeuw is, op grond van buitenlands onderzoek, geschat dat tussen de 3 en 6 procent van de kinderen ADHD heeft (Gezondheidsraad, 2000). De enige andere cijfers uit Nederlands onderzoek dateren uit 1993 (Verhulst et al., 1997). Volgens dit onderzoek heeft minder dan 2 procent van de 13- tot 18-jarigen ADHD in een mate die hen in het dagelijks leven hindert.

Bron: [www.nji.nl/ADHD-Probleemschets-Cijfers](http://www.nji.nl/ADHD-Probleemschets-Cijfers); Gezondheidsraad (2000); Graaf de, Have ten, & Dorsselaer van (2010); Thuihof, Have ten, Dorsselaer, Graaf de (2010); Verhulst, Ende van der, Ferdinand, Kasius (1997).

## Angst en stemmingsstoornissen

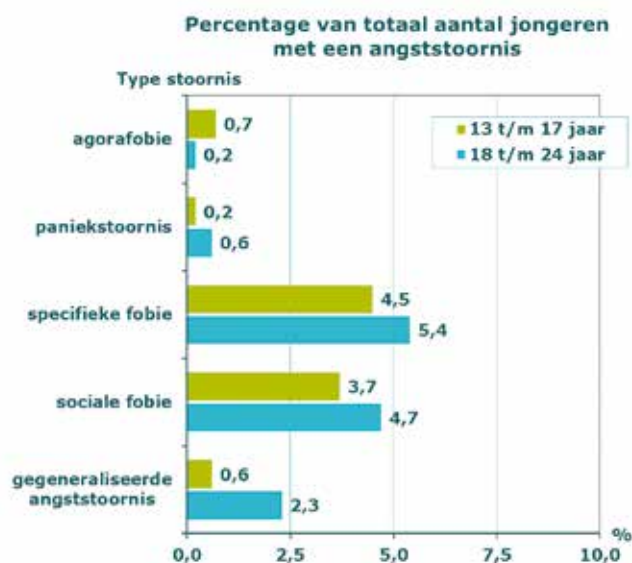
Van de ouders van kinderen van 0 tot 12 jaar zegt 4 tot 8 procent dat hun kind internaliserende problemen heeft, waar zowel angst- als stemmingsproblemen onder worden verstaan. Bij jongens van 5 en 6 jaar zien ouders het vaakst internaliserende problemen (Peiling Jeugd en Gezondheid). Naarmate de leeftijd toeneemt, neemt ook het voorkomen van emotionele problemen toe. Dit is voor meisjes sterker het geval dan voor jongens. Hoeveel procent van de jongeren precies emotionele problemen heeft, is niet bekend (HBSC 2009).

Bron: [www.nji.nl/nl/Depressie-Probleemschets-Cijfers-Cijfers-over-angst--en-stemmingsproblemen](http://www.nji.nl/nl/Depressie-Probleemschets-Cijfers-Cijfers-over-angst--en-stemmingsproblemen)



## Angststoornissen

Ruim 10 procent van de Nederlandse jongeren van 13 tot en met 17 jaar heeft het half jaar voorafgaand aan het onderzoek een angststoornis gehad. Dit komt neer op ongeveer 114.000 jongeren. In de categorie van 18 tot 24 jaar ligt het percentage angststoornissen op 11,7 procent over het afgelopen jaar. De meest voorkomende angststoornissen binnen beide leeftijdsgroepen zijn de sociale fobie en de specifieke fobie. Deze stoornissen komen meer voor bij meisjes dan bij jongens. Deze gegevens komen uit interviewstudies onder jongeren (Verhulst et al., 1997) en jongvolwassenen (De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer, 2010).



Bron: [www.nji.nl/nl/Angststoornissen-Cijfers/Angststoornissen-Cijfers-Cijfers-over-angststoornissen](http://www.nji.nl/nl/Angststoornissen-Cijfers/Angststoornissen-Cijfers-Cijfers-over-angststoornissen); Graaf de, Have ten, Dorsselaer van (2010); Verhulst, Ende van der, Ferdinand, Kasius (1997)

## Gedragsproblemen

Van de ouders van kinderen van 0 tot 12 jaar zegt 3 tot 9 procent dat hun kind gedragsproblemen heeft. Bij jongens van 3 jaar zien ouders het vaakst gedragsproblemen (Peiling Jeugd en Gezondheid). Circa 13 procent van de scholieren van 11 tot 17 jaar heeft gedragsproblemen. Jongens hebben met circa 18 procent beduidend vaker gedragsproblemen dan meisjes. Van de meisjes zegt ruim 8 procent hier last van te hebben (HBSC 2009).

Gedragsproblemen kunnen op veel verschillende manieren tot uiting komen. De beschikbare cijfers over gedragsproblemen zijn moeilijk onderling te vergelijken omdat de cijfers afhangen van de gekozen onderzoeksmethode en het onderzochte probleemgedrag.

Bron: [www.nji.nl/nl/Gedragsproblemen-Probleemschets-Cijfers/Cijfers-over-gedragsproblemen](http://www.nji.nl/nl/Gedragsproblemen-Probleemschets-Cijfers/Cijfers-over-gedragsproblemen)

## Gedragsstoornissen

Nederlands onderzoek naar het voorkomen van gedragsstoornissen heeft vooralsnog alleen plaatsgevonden onder jongeren vanaf 13 jaar. Onder jongeren van 13 tot 18 jaar lijdt 5,6 procent naar eigen zeggen aan een antisociale gedragsstoornis en 0,7 procent aan een oppositioneel-opstandige gedragsstoornis (Verhulst et al., 1997). Van de jong volwassenen van 18 tot 24 jaar heeft 12,1 procent ooit een antisociale gedragsstoornis gehad en 3 procent een oppositioneel-opstandige gedragsstoornis (De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer, 2010). Over gedragsstoornissen bij jonge kinderen zijn geen Nederlandse cijfers bekend.

Bron: [www.nji.nl/nl/Gedragsproblemen-Probleemschets-Cijfers/Cijfers-over-gedragsstoornissen](http://www.nji.nl/nl/Gedragsproblemen-Probleemschets-Cijfers/Cijfers-over-gedragsstoornissen); Graaf de, Have ten, Dorsselaer (2010); Verhulst, Ende van der, Ferdinand, Kasius (1997)

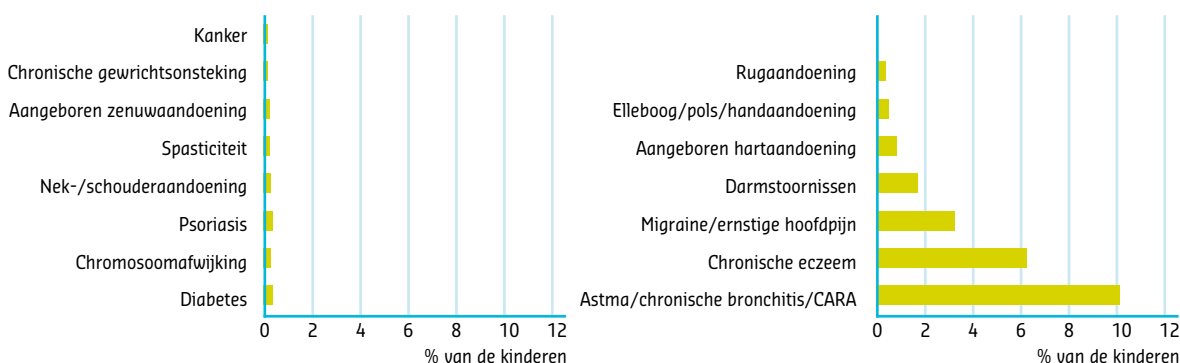
## Hechting en hechtingsproblemen

Er zijn geen cijfers die laten zien hoe vaak de vier verschillende typen gehechtheid in Nederland voorkomen. Cijfers over de prevalentie van hechtingsproblemen en/of -stoornissen bij Nederlandse kinderen zijn er ook niet. Uit een metastudie van bijna tachtig onderzoeken maken Van IJzendoorn, Schuengel en Bakermans-Kranenburg (1999) op dat in 'gewone' middenklassegezinnen in Noord-Amerika 62 procent van de kinderen veilig gehecht is (hechtingstype B). Daarnaast is 15 procent te kenmerken als vermijdsend gehecht (A) en 9 procent als afwerend gehecht (C). Van de kinderen uit deze gezinnen ontwikkelt ongeveer 15 procent gedesorganiseerd gehechtheidsgedrag (type D). Bij kinderen uit andere sociale milieus kan dit percentage twee tot drie keer zo hoog worden.

Bron: [www.nji.nl/Hechting-en-hechtingsproblemen-Probleemschets-Cijfers](http://www.nji.nl/Hechting-en-hechtingsproblemen-Probleemschets-Cijfers); IJzendoorn van, Schuengel, Bakermans-Kranenburg (1999)

## Chronisch ziek

In Nederland valt 14 procent van de kinderen onder de definitie 'chronisch ziek'. Dit betreft een groeiende groep, door de verbetering van de gezondheidszorg is ook de overlevingskans verbeterd. Bijkomende problemen die vaak voorkomen zijn: slaap- en eetproblemen, gedragsproblemen, angsten, zindelijkheidsproblemen en problemen in de sociale en emotionele ontwikkeling.



Bron tabel: CBS, gezondheid en zorg in cijfers





# Bijlage 3

## Resultaten van de vragenlijst

### Gezinscoaching voor zorgintensieve gezinnen

#### 1. Geslacht

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Man	4	4 %	
Vrouw	96	96 %	
Aantal respondenten	100		

#### 2. Heeft u naast uw zorgintensieve kind nog meer kinderen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	79	79 %	
Nee	21	21 %	
Aantal respondenten	100		

#### 3. Heeft u één of meerdere zorgintensieve kinderen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Een	72	72 %	
Meerdere	10	10 %	
Indien meerdere hoeveel:	18	18 %	
Aantal respondenten	100		

#### 4. Indien van toepassing. Hoeveel kinderen naast uw zorgintensieve kind heeft u?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Aantal	72	100 %	
Aantal respondenten	72		

## 5. Door de zorg voor ons zorgintensieve kind hebben wij

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Opvoedproblemen	44	44.90 %	
Relatieproblemen	33	33.67 %	
Problemen op het werk (overwerkt/burn out)	43	43.88 %	
Moeite om de andere kinderen in het gezin voldoende aandacht te geven	52	53.06 %	
Financiële problemen	28	28.57 %	
Weinig contacten / voelen ons geïsoleerd	55	56.12 %	
Geen problemen	11	11.22 %	
Toelichting:	13	13.27 %	
Aantal respondenten	98		

## 6. Ik zou ondersteuning willen op

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Fases van aanvaarding en rouwverwerking en mogelijkheden hier hulp bij te zoeken	24	24.74 %	
De zoektocht naar een diagnose	18	18.56 %	
Samen met je partner opvoeden van een zorgintensief kind	37	38.14 %	
Samen met je netwerk opvoeden van een zorgintensief kind	26	26.80 %	
Samen met professionals opvoeden van een zorgintensief kind	34	35.05 %	
Broers en zussen	40	41.24 %	
Praktische steun zoals oppas, hulp huishouding, klusjes hulp bij huisaanpassingen	67	69.07 %	
Werk en gezin, o.a. taakverdeling, tijd voor jezelf, speciale opvang, verlofregelingen	54	55.67 %	
Financiën, o.a. financiële toeslagen en tegemoetkomingen, PGB, geldzorgen en schulden	49	50.52 %	
Vakantie en vrije tijd, o.a. aangepaste vakanties, uitstapjes	45	46.39 %	
Contact met lotgenoten	33	34.02 %	
Hulp vragen: bij wie en waar	36	37.11 %	
Anders, namelijk	10	10.31 %	
Aantal respondenten	97		

### 7. Op welke manier zou u graag ondersteuning krijgen?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Gesprekken en contact met mijn eigen sociale netwerk	21	22.58 %	
Gespreksgroep met andere ouders met zorgintensieve kinderen	41	44.09 %	
Gesprekken met de zorginstelling, dagbesteding en/of onderwijsinstelling van mijn kind	38	40.86 %	
Gesprekken met een therapeut / (kinder)arts	35	37.63 %	
Gesprekken met maatschappelijk werk	25	26.88 %	
Gesprekken met een psycholoog	34	36.56 %	
Gesprekken met een vrijwilliger / gezinscoach	44	47.31 %	
Informatiesites op internet	29	31.18 %	
Folders	13	13.98 %	
Literatuur/boeken	24	25.81 %	
Forum/Community	16	17.20 %	
Blogs volgen	17	18.28 %	
Sociale netwerksites	21	22.58 %	
Anders, namelijk	17	18.28 %	
Aantal respondenten	93		

### 8. Ik weet waar ik terecht kan als het gaat om ondersteuning van:

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Mijn zorgintensieve kind	66	71.74 %	
Mijzelf	36	39.13 %	
Mijn partner	24	26.09 %	
Broers en Zussen	17	18.48 %	
Ik weet niet waar ik terecht kan	20	21.74 %	
N.v.t.	8	8.70 %	
Aantal respondenten	92		

### 9. Ondersteuning door een vrijwilliger kan een welkome aanvulling zijn in mijn gezin

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	54	58.70 %	
Nee	25	27.17 %	
Geen mening	11	11.96 %	
Ik maak al gebruik van een vrijwilliger namelijk bij	6	6.52 %	
Aantal respondenten	92		

### 10. Ik denk dat de vrijwilliger goed inzetbaar is bij:

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Het bieden van een luisterend oor	37	40.22 %	
Het geven van advies en informatie	23	25.00 %	
Het activeren van hulp en begrip bij familie en vrienden	15	16.30 %	
Het in contact komen met andere ouders met een zorgintensief kind	21	22.83 %	
Het doorverwijzen naar hulp	12	13.04 %	
Het ondernemen van activiteiten met brussen	37	40.22 %	
Het zorgen voor mijn zorgintensieve kind	25	27.17 %	
Het helpen bij financiën en administratie	13	14.13 %	
Praktische steun (bijv. oppas, hulp bij uitje etc.)	49	53.26 %	
Het ondersteunen bij het doen van aanvragen (hulpmiddelen, ZIN, PGB etc.)	32	34.78 %	
Anders:	20	21.74 %	
Aantal respondenten	92		

### 11. Ik denk dat een vrijwilliger niet goed inzetbaar is bij:

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Het bieden van een luisterend oor	13	14.44 %	
Het geven van advies en informatie	34	37.78 %	
Het activeren van hulp en begrip bij familie en vrienden	45	50.00 %	
Het in contact komen met andere ouders met een zorgintensief kind	22	24.44 %	
Het doorverwijzen naar hulp	34	37.78 %	
Het ondernemen van activiteiten met brussen	12	13.33 %	
Het zorgen voor mijn zorgintensieve kind	41	45.56 %	
Het helpen bij financiën en administratie	34	37.78 %	
Praktische steun (bijv. oppas, hulp bij uitje etc.)	18	20.00 %	
Het ondersteunen bij het doen van aanvragen (hulpmiddelen, ZIN, PGB etc.)	29	32.22 %	
Anders:	17	18.89 %	
Aantal respondenten	90		

### 12. De vrijwilliger moet een ervaringsdeskundige zijn

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Ja	52	57.78 %	
Nee	14	15.56 %	
Geen mening	24	26.67 %	
Aantal respondenten	90		

### 13. Hoe vaak zou u ondersteuning willen krijgen van een vrijwilliger?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Dagelijks	1	1.11 %	
Wekelijks	41	45.56 %	
Maandelijks	24	26.67 %	
Anders, namelijk	31	34.44 %	
Aantal respondenten	90		

#### 14. In welke periode zou u ondersteuning willen krijgen van een vrijwilliger?

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Tijdens zoektocht naar diagnose, o.a. vinden hulp en bewaken gezinsbalans	12	13.48 %	
Na het stellen van de diagnose	11	12.36 %	
Doorlopend	40	44.94 %	
Incidenteel als er vragen zijn	31	34.83 %	
In moeilijker periodes	35	39.33 %	
Anders:	19	21.35 %	
Aantal respondenten	89		

#### 15. Wat vindt u een goede naam voor deze vrijwilliger:

Antwoord	Aantal	Percentage	Grafiek
Vrijwilliger	13	14.61 %	
Coach	19	21.35 %	
Ondersteuner	34	38.20 %	
Maatje	25	28.09 %	
Anders:	13	14.61 %	
Aantal respondenten	89		



# Het Nederlands Jeugdinstituut

Het Nederlands Jeugdinstituut is het landelijk kennisinstituut voor jeugd- en opvoedings-vraagstukken. Het werkterrein van het Nederlands Jeugdinstituut strekt zich uit van de jeugdgezondheidszorg, opvang, educatie en jeugdwelzijn tot opvoedingsondersteuning, jeugdzorg en jeugdbescherming evenals aangrenzende werkvelden als onderwijs, justitie en internationale jongerenprojecten.

## Missie

De bestaansgrond van het Nederlands Jeugdinstituut ligt in het streven naar een gezonde ontwikkeling van jeugdigen, en verbetering van de sociale en pedagogische kwaliteit van hun leefomgeving. Om dat te kunnen bereiken is kennis nodig. Kennis waarmee de kwaliteit en effectiviteit van de jeugd- en opvoedingssector kan verbeteren. Kennis van de normale ontwikkeling en opvoeding van jeugdigen, preventie en behandeling van opvoedings- en opgroei problemen, effectieve werkwijzen en programma's, professionalisering en stelsel- en ketenvraagstukken. Het Nederlands Jeugdinstituut ontwikkelt, beheert en implementeert die kennis.

## Doelgroep

Het Nederlands Jeugdinstituut werkt voor beleidsmakers, staffunctionarissen en beroepskrachten in de sector jeugd en opvoeding. Wij maken kennis beschikbaar voor de praktijk, maar genereren ook kennisvragen vanuit de praktijk. Op die manier wordt een kenniscyclus georganiseerd, die de jeugdsector helpt het probleemoplossend vermogen te vergroten en de kwaliteit en effectiviteit van de dienstverlening te verbeteren.

## Producten

Het werk van het Nederlands Jeugdinstituut resulteert in uiteenlopende producten zoals een infolijn, websites, tijdschriften, e-zines, databanken, themadossiers, factsheets, diverse ontwikkelings- en onderzoeksproducten, trainingen, congressen en adviezen.

## Meer weten?

Wilt u meer weten over het Nederlands Jeugdinstituut of zijn beleidsterreinen, dan kunt u terecht op onze website [www.nji.nl](http://www.nji.nl).

Wilt u op de hoogte blijven van nieuws uit de jeugdsector? Neem dan een gratis abonnement op onze digitale [Nieuwsbrief Jeugd](#).

Nederlands  
**Jeugd**  
instituut



**Nederlands Jeugdinstituut**

Catharijnesingel 47

Postbus 19221

3501 DE Utrecht

T (030) 230 63 44

E [info@nji.nl](mailto:info@nji.nl)

[www.nji.nl](http://www.nji.nl)

---

---