“Tja… meestal verliest de dementerende, die moet dan naar een verpleeghuis.”

Frontline werkers in interactie met dementerenden en hun naasten;

een kwalitatieve studie naar rolconflicten en copingmechanismes.

Student: Lieke den Boer

Studentnummer: 5676193

1e lezer: Margo Trappenburg

2e lezer: Jeroen van Wijngaarden

Research Master in Public Administration and Organizational Science

Datum: 5 juli 2017

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie '"Tja… meestal verliest de dementerende, die moet dan naar een verpleeghuis". Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de Universiteit van Utrecht voor de Research Master in Public Administration and Organisational Science. Het onderzoek richtte zich op de vraag hoe publieke dienstverleners omgaan met conflicterende belangen in een cliëntsysteem. Van februari 2017 tot en met juli 2017 ben ik bezig geweest met het onderzoek en het schrijven van mijn scriptie.

Voor de totstandkoming van deze studie wil ik graag enkele personen bedanken. Om te beginnen is dat mijn eerste begeleider Margo Trappenburg. Dit eindresultaat was zonder haar begeleiding niet mogelijk geweest. Zij was iedere bijeenkomst scherp, precies en goed voorbereid. Met haar feedback, goede adviezen en kritische analyses gaf zij mij iedere keer een duw in de rug richting de afronding van mijn studie. Mijn tweede lezer Jeroen van Wijngaarden wil ik graag bedanken voor zijn betrokkenheid op de achtergrond. Jeroen heeft me altijd het gevoel gegeven dat ik even kon binnenstappen om ideeën voor mijn scriptie te bespreken. Bovendien wil ik de negentien casemanagers bedanken die mee wilde werken aan deze studie. Ik zal ze niet bij naam noemen, ik heb ze immers volledige anonimiteit gegarandeerd, maar door hun openheid kon ik een kijkje nemen in hun wereld.

In het bijzonder wil ik mijn lieve vriend Luuk bedanken. Luuk was de afgelopen maanden mijn rots in de branding die eindeloos bleef zeggen dat het goed zou komen. Ook als ik er zelf niet meer in geloofde, baalde van mijn Engels en Nederlands of geen tijd had van andere dingen, was Luuk daar. Luuk was altijd de eerste om dingen van mij over te nemen als het me niet lukte al mijn verantwoordelijkheden te combineren. Tevens wil ik mijn vader Ad bedanken. Ondanks dat onze communicatie soms stroef verliep, heeft mijn vader mij continu proberen te helpen. Ik mocht altijd zijn auto lenen om een casemanager te interviewen of cliëntgesprekken bij te wonen. Tot slot wil ik mijn kleine vriend Shady bedanken. Vooral de laatste weken heb ik het afmaken van deze scriptie wel eens moeten verkiezen boven tijd met Shady doorbrengen. Dat werd pijnlijk duidelijk toen hij in een van de laatste weken schrijven zei: "De laatste weken doe ik alleen maar leuke dingen met Luuk, wanneer gaan wij weer leuke dingen doen?" Ondanks het gemis van "leuke dingen doen met mij" begreep hij goed dat ik aan mijn scriptie moest werken en heeft hij geduldig het moment van inleveren afgewacht.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Lieke den Boer

Breda, 6 juli 2017

Summary

It has now been well established that research on frontline workers is relevant to understand public policy implementation, as these workers “make public policy on the spot”. Frontline workers are public service employees working in direct contact with the public. Frontline workers are the people that eventually implement public policies. For example; A Policeman decides which person gets a fine, a Social Worker decides what support is provided, a Nurse decides what care is given and a Teacher decides whether a pupil will be moved from the forth to the fifth form. Central to literature on policy implementation, is that frontline workers often implement policies differently than intended, and deviate from policy rules. Frontline workers start to deviate from policy rules when expected behaviours by other actors are incompatible with expected behaviour based on policy rules. Conflicting role expectations are often referred to as *role conflicts,* behaviours to cope with role conflicts are described as *coping mechanisms* in policy implementation literature (Keiser, 2010; Lipsky, 1980,2010; Tummers, 2015; Hill & Hupe, Lipsky, 1980; Maynard-Moody & Musheno, 2000).

Despite the overwhelming amount of literature on frontline workers which has confirmed the critical role they play in policy implementation, it appears to have an important limitation. It has been conceptualised and assumed that frontline workers interact with one client instead of two or more clients (e.g. Tummers et al., 2015; Hupe & Hill, 2007:280,283; Scott, 1997:36; Brodkin, 2011; Nelson, 2006; Lipksy, 1980;2010). The reality of healthcare frontline workers is that they interact with patients and their relatives, and moreover they have to serve both. This observation indicates a gap in current policy implementation literature (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013:23-24).

The aim of this study is to improve the policy implementation literature via conceptualising the client as plural. In addition, frontline workers provide an excellent opportunity to reflect on implemented public policies, therefore this paper reflects centrally on implemented policy. This study will reflect on Dutch Long-term care, more specifically the Dutch dementia policy. This thesis aims to provide insight into the following research questions: 1) *What insights do the conceptualisations of the client as plural add to current policy implementation literature? 2) How do the discovered role conflicts and coping mechanisms in this study reflect on the Dutch long-term care policy for people with dementia?* In order to be able to answer the research questions, interviews were held with frontline workers and house calls made to patients and their relatives.

The findings in this study enhanced the relevance to conceptualise the client as plural. It appeared to provide an important contribution to the understanding of role conflicts and coping

mechanisms. In addition, the discovered role conflicts and coping mechanisms provided a fruitful base for critical reflections on Dutch long-term care policies for people with dementia.

This thesis is organised as follows. *Chapter 1 Context* expounds Dutch long-term care policies which forms the background of this study. It describes the major reform in 2015 which has led to a normative reorientation towards 'active citizens' and informal care, focus on non-residential care, decentralisation of responsibilities to municipalities and the market and major retrenchments. In addition, this chapter provides information about the frontline workers central to this paper 'case manager's dementia' (Maarsen & Jeurissen, 2016; Kroneman et al., 2016; Pavolini & Ranci, 2008; Ranci & Pavolini, 2013; Bakx et al., 2015; CIZ, 2017a).

Chapter 2 Theoretical Framework outlines the theoretical background of this study. It provides an overview on literature on role conflicts and coping mechanisms. It finishes with indications of role conflicts and coping mechanisms of frontline workers interacting with plural clients.

This paper outlines four sources, shaping what frontline workers experience as expected behaviour: public policies, the frontline workers organisation, clients, and frontline workers personal and professional standards. Four role conflicts are outlined based on these four sources:- *policy-professional role conflict, policy-clients role conflict, organisational-professional role conflict,* and *professional-clients role conflict* (Vink et al. 2014; Lipsky, 1980, 2010). Role conflicts evoke coping mechanisms which can either be coping behaviour – what frontline workers do to cope with a conflicting situation- or cognitive coping – what frontline workers think when coping with a conflicting situation-. This thesis focuses on coping behaviour (Tummers et al., 2015:5). Coping behaviour is fundamental to understanding how expected behaviour is put into practice by frontline workers and what interest frontline workers serve. Previous research has established that frontline workers are inclined to serve their clients' interests over the interests of other clients. The level to which frontline workers succeed in serving their clients demands, is dependent upon on the power ratios among the frontline worker and clients, or the power ratios among the frontline workers and client collectively compared to other clients powers. To illustrate, when frontline workers and clients do not succeed in aligning their demands they will form a weak alliance against the power of implemented policies and vice versa. In addition, coping behaviour can either undermine or enhance public policies, organisational goals or client demands. This sector ends with preliminary evidence of role conflicts and coping mechanisms of frontline workers interacting with a plural client.

Chapter 3 Methods describes the methods used in this thesis. Data was gathered conducting semi structured interviews with 19 dementia case managers and 10 non-participant observations of house calls. Data was analysed using causal-process-tracing (Blatter & Haverland, 2012)

Chapter 4 demonstrates the results of this study. This study provided compelling evidence for the relevance to conceptualise the client as plural. The essence of the effects of this conceptualisation appeared that the interests and needs of the person with dementia are interconnected with the interests and needs of their relatives. Frontline workers try to find a balance among the interest within the informal system. Moreover, they have to find a balance among the informal system and other clients. Conflicting interests within the informal system did not lead to role conflicts for case managers by definition. Case managers are used to interact with dementia clients and their relatives. The implication of dealing with multiple people is that their interests can be opponent. Case managers appeared to only experience role conflicts when the behaviour of a person with dementia or their relatives is undermining the wellbeing of one or the other or both. For example; when relatives approach the person with dementia in a hostile way, frontline workers worry about the wellbeing of the person with dementia.

Frontline workers did experience role conflicts among the client system and public policies on a regular basis. The data in our study suggested that involved clients shared the policy ambition to employ informal care and avert admission to residential care. This indicated a potential absence of role conflicts experienced by frontline workers. Nonetheless, frontline workers experienced role conflicts regularly. Frontline workers consider informal systems frail. Based on their experience, they know that the onset of dementia imposes a heavy burden on informal systems. People with dementia can become obstinate, relatives are not automatically able to deal adequately with the person with dementia, and relatives are prone to overburdening. In order to protect the informal system against the pressures of a dementia case manager they try to unburden the informal system with formal help. Controversially, the Dutch long-term care policies consider informal systems powerful and capable of dealing with consequences of dementia. It expects frontline workers to allocate caring tasks to the informal system in order to unburden the formal system. Moreover, retrenchments on formal care, limit the resources frontline workers have to unburden the informal system. As a result, frontline workers experience complexity with both the informal system and the formal system leading to role conflicts.

This study also found evidence for conflicts among the organisational demands and the professionals personal standards, however, this role conflict appeared to have minor relevance. The coping mechanisms found in this study provided an interesting image. Firstly, although the study

disclosed coping mechanisms in line with previous research, the effect of coping mechanisms appeared to be different when put in light of a plural client. For example, this study found in line with Tummers et al. (2015) “rigid rule following” as a coping mechanism. Although Tummers et al. (2015) qualified this as a method to move against the client’s interest, this study indicated that it can function as a method to move against the relative’s interests but towards the person with dementia’s interest. Secondly, interacting with a plural client makes it relevant for frontline workers with whose interest they align in order to form strong alliances to repel other client pressure. Thirdly, this study revealed some new coping mechanisms. However, the most dominant reflection on employed coping mechanisms by frontline workers in this study is that it remained unclear whose interests benefit from employed coping mechanisms. Although that all seemed to be motivated by moving towards the client it remained unclear if their interests actually benefited from the employed coping mechanisms. For example, the employed coping mechanism “aim for a crisis” which is to wait for the person with dementia to break their hip in order to be able to move to a nursing home without complicated procedures is arduous for both the case manager and frontline worker, and this violates policy objectives.

This thesis concludes with *Chapter 5 Conclusions.* In this final chapter some final remarks are made about the contribution of this thesis to policy implementation literature. Moreover, it reflects on Dutch long-term care policies for people with dementia. The disturbing conclusion is drawn that despite the shared ambition, interests of all involved actors is under pressure. The way current long-term care policies work in practice is often undermining for all actors’ interests.

Inhoud

1. Introductie 3

Relevantie 3

Doelen 5

Opbouw 6

2. Context 7

Beleidshervorming 7

Uitvoerders beleid: casemanagers dementie 8

3. Theoretisch kader 9

3.1 Rolconflicten 9

3.2 Copingmechanismes 13

Coping gedrag versus cognitieve coping 13

Handelingsruimte om coping gedrag te kunnen vertonen: discretie en autonomie 13

De afweging van verschillende rolverwachtingen 14

Concreet coping gedrag en effecten 15

3.3 Uitbreiding bestaande literatuur 18

Indicatie uitbreiding rolconflicten 18

Indicatie uitbreiding copingmechanismes 19

4. Methoden 20

Procedure 20

Participanten 21

Data collectie 25

Interviews 25

Niet-participerende observaties 26

Data analyse 26

5. Resultaten 28

5.1 Het cliëntsysteem en spanningen in de cliëntsysteem 29

Het cliëntsysteem 29
Spanningen in het cliëntsysteem 29
Oppervlakkige en fundamentele spanningen 30
Oorzaak 1: pmd heeft geen ziekte-inzicht 30
Oorzaak 2: Naasten zijn niet in staat ondersteuning te bieden of om te gaan met dementie 33
Oorzaak 3: Overbelasting 35
5.2 Rolconflicten 37
Beleid-cliënten rolconflict 37
Gedeelde ambities 38
Weerbarstige praktijk 39
Professional-cliënten rolconflict 45
Beleid-professional rolconflict 49
Organisatie-professional rolconflict 51
Samenvattend 51
Copingmechanisme 53
Crisis laten worden 53
Overrulen 55
Alternatieve inzet middelen 56
Educatie naasten 59
Overig 60
Conclusie 63
Theoretische bijdrage 63
Reflectie Nederlands dementiebeleid 65
Beperkingen studie en aanbevelingen 67
Referenties 69

1. Introductie

Stelt u zich voor dat u een hulpverlener bent met de formele taak om het welbevinden en de kwaliteit van leven van een persoon met dementie (pmd) en zijn naasten te optimaliseren, informele zorg te stimuleren, emotionele problemen en overbelasting van naasten (spanning, angst, depressie) te minimaliseren en opname in een verpleeghuis uit te stellen (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013:23-24). De volgende casus komt u tegen in uw werk.

Een getrouwd koppel van eind 60. De man heeft een roerig verleden. Gedurende het hele huwelijk is hij ontrouw geweest, is hij alcoholist geweest, heeft hij ervoor gezorgd dat het koppel grote schulden kreeg en heeft hij zijn vrouw lichamelijk mishandeld. De vrouw heeft haar man hun hele huwelijk al zijn zonden vergeven en is hem trouw gebleven. De man heeft sinds kort dementie wat hem vergeetachtig maakt. De vrouw geeft bij u aan dat ze hun hele huwelijk in staat is geweest om haar man te vergeven, maar dat er nu iets in haar geknapt is. Ze kan om die reden niet met de vergeetachtigheid van haar man omgaan en kan niet meer met hem in een huis wonen. Ze vraagt aan u of u een opname in het verpleeghuis wilt organiseren.

De vraag is nu: Wat doet u in deze casus? Vraagt u aan de vrouw om voor haar man te zorgen zodat u aan uw formele taak voldoet om informele zorg te stimuleren? Hoe gaat u de opname in een verpleeghuis uitstellen nu de vrouw aangeeft dat ze niet met haar man in een huis kan wonen? En hoe waarborgt u het welzijn van de pmd en zijn naaste? Voelt u deze spanning en heeft dat een effect op u? Hoe gaat u om met deze spanning?

De bovengenoemde casus is een bestaande casus uiteengezet door een publieke dienstverlener in deze studie, het illustreert de kern van deze studie. Deze studie bestudeert namelijk dilemma's die hulpverleners in dementiezorg ervaren tijdens de interactie met personen met dementie en hun naasten. Zij bestudeert ook de manier waarop hulpverleners in dementiezorg omgaan met deze dilemma's. De bestudering van deze interacties is belangrijk om twee redenen.

Relevantie

Ten eerste levert de bestudering van interacties tussen hulpverleners en hun cliënten in dementiezorg een belangrijke bijdrage aan theorievorming. De hulpverleners die centraal staan in deze studie worden in beleidsimplementatieliteratuur *street-level bureaucrats* of *frontline werkers* genoemd.

Frontline werkers zijn publieke dienstverleners die in direct contact staan met burgers, zoals leraren, verpleegkundigen, sociaal werkers en politieagenten. Zij worden in beleidsimplementatieliteratuur gezien als dé uitvoerders van geïmplementeerd beleid. Bijvoorbeeld, beleidsmakers kunnen beleidsregels opstellen voor situaties waarin burgers een boete moet krijgen, maar het zijn uiteindelijk politieagenten die in directe interactie met burgers bepalen welke burgers daadwerkelijk een boete krijgen en welke burgers wegkomen met een waarschuwing. Er is consensus in beleidsimplementatieliteratuur dat ondanks opgestelde beleidsrichtlijnen, beleid uiteindelijk gevormd wordt aan de voorlinie van het beleid, namelijk tijdens de uitvoering (Keiser, 2010; Lipsky, 1980,2010; Tummers, 2015; Hill & Hupe, 2007; Lipsky, 1980; Maynard-Moody & Musheno, 2000).

Tijdens de implementatie van beleidsregels worden frontline werkers geconfronteerd met dilemma's. In de eerder beschreven casus vraagt het beleid de hulpverlener informele zorg te stimuleren, dit lijkt echter praktisch onuitvoerbaar. De mate waarin frontline werkers beleidsregels volgen wordt in grote mate bepaald door de dilemma's die zij ervaren tijdens directe interactie met cliënten. U was misschien ook van plan om in de eerder beschreven casus af te wijken van de beleidsregel. In beleidsimplementatieliteratuur worden deze dilemma's rolconflicten genoemd; er worden twee rolgedragingen gevraagd die niet tegelijkertijd uit te voeren zijn. Rolconflicten kunnen ontstaan door tegengestelde rolverwachtingen tussen beleidsregels, organisatieregels, cliëntbehoeften en professionele codes en waarden van frontline werkers (Tummers et al., 2015:1; Lipsky, 1980,2010). Frontline werkers trachten om te gaan met rolconflicten. De manieren waarop frontline werkers omgaan met rolconflicten worden in beleidsimplementatieliteratuur *"copingmechanismes"* genoemd. Voorbeelden van copingmechanismes zijn het overtreden of afwijken van beleids- of organisatieregels, rigide volgen van beleidsregels of bereikbaarheid verminderen. Copingmechanismes kunnen ervoor zorgen dat beleidsdoelen, organisatiedoelen, cliëntdoelen en persoonlijke of professionele doelen van frontlines versterkt of ondermijnd worden. Studies naar rolconflicten en copingmechanismes hebben bewezen dat frontline werkers er in algemene zin naar streven in ieder geval (een deel van) de doelen en verwachtingen van de cliënten te dienen (Tummers & Rocco; 2014; Tummers et al., 2015; Lipsky, 1980,2010; Hill & Hupe, 2008; Maynard-Moody & Musheno, 2003; Evans & Harris, 2004).

Gezamenlijk onderschrijven deze studies de kritische rol van frontline werkers tijdens beleidsimplementatie en het belang van het bestuderen van rolconflicten en copingmechanismes. Deze studies hebben de betekenis van de cliënt vastgesteld. Literatuur over deze onderwerpen kent echter één belangrijke beperking. De cliënt is in deze studies doorlopend geconceptualiseerd als één persoon. De realiteit van de huidige gezondheidzorg is dat de definitie van de cliënt verbreed is naar de patiënt en zijn naaste(n). Huidige literatuur neemt deze triadische relaties niet in overweging,

noch onderzoekt het mogelijk conflicterende belangen tussen patiënt en naasten en bijbehorende rolconflicten. De neiging van frontline werkers om de cliënt te dienden onderschrijft het belang van het bestuderen van dit fenomeen. Daarnaast betekent het dat mogelijke dilemma's en copingmechanismes over het hoofd gezien zijn.

Ten tweede is een studie naar de interacties tussen hulpverleners en personen met dementie en hun naasten belangrijk vanuit een maatschappelijk perspectief. De groei van het aantal dementeren is in Nederland, net als in veel andere West-Europese landen, gepercipieerd als een van de belangrijke gezondheidszorg problemen in de komende decennia. De zorg voor mensen met dementie wordt politiek geassocieerd met enorme economische kosten. Beleidsinterventies zijn geïmplementeerd om de toename van zorgkosten te dempen. Deze interventies trachten opname in het verpleeghuis en dure (niet-geplande) opnames in het ziekenhuis te voorkomen en inzet van informele onbetaalde zorg te stimuleren. Overheden voeren directe (en ook indirecte) naasten van personen met dementie op als belangrijke speler. Naasten worden gezien als een vruchtbare bron van ondersteuning en zijn daarmee een belangrijk (goedkoop) alternatief voor formele ondersteuning (Pimouget et al., 2010:669; Maarsen & Jeurissen, 2015; Volkgezondheidzorg.info, 2017; CBS, 2016:25). Ondanks dat de politieke urgentie om tot toekomstbestending dementiebeleid te komen evident is, blijft er in Nederlands een discussie over de praktische haalbaarheid van het in 2015 geïmplementeerde dementiebeleid. Er worden onder andere door wetenschappers vraagtekens gezet bij de potentie van informele ondersteuning (Maarsen & Jeurissen, 2015; Ossenwaarde, 2007; Bredewold et al., 2016).

Doelen

Deze studie kent twee doelen. Allereerst tracht zij bij te dragen aan wetenschappelijke literatuur over rolconflicten en copingmechanismes door de cliënt te definiëren als een meervoudige cliënt. Ten tweede tracht zij te reflecteren op het huidige Nederlandse dementiebeleid. De copingmechanismes en rolconflicten die gevonden worden in deze studie vormen de basis voor een reflectie op het Nederlandse dementiebeleid. De hoofdvragen zijn daarom: *Welke inzichten voegt de verbreding van de definitie van de cliënt naar patiënt en naasten toe aan literatuur over rolconflicten en copingmechanismes van frontline werkers? Welke invloed hebben deze rolconflicten en copingmechanismes op de uitvoering van het Nederlandse langdurige zorgbeleid voor mensen met dementie en de betrokken actoren?* De doelen van deze studie worden bereikt door bestudering van de rolconflicten en copingmechanismes ervaren en toegepast door frontline werkers die interacteren met personen met dementie en hun naasten in het huidige Nederlandse dementiebeleid.

Opbouw

De opbouw van dit paper is als volgt. Als eerste wordt het Nederlands beleid inzake dementie nader toegelicht. Ten tweede wordt een theoretisch kader opgebouwd dat de huidige inzichten en kennis op het gebied van rolconflicten en copingmechanismes tijdens publieke dienstverlening uiteenzet.

Het derde deel 'methoden' beschrijft het onderzoekontwerp. Deze studie volgt een case studie ontwerp, met diepte analyse van frontline werkers die interacteren met cliënten. Data zijn verzameld onder Nederlandse frontline werkers in dementie die extramurale zorg verlenen aan patiënten en naasten vanaf de eerste tekenen van dementie tot aan opname in het verpleeghuis. Negentien frontline werkers zijn geïnterviewd en 10 huisbezoeken zijn geobserveerd. Het derde deel 'resultaten' geeft een beschrijving van de bevindingen in deze studie. Dit paper sluit af met een beschrijving van de bijdrage van dit paper aan de verdere ontwikkeling van beleidsimplementatieliteratuur. Daarnaast reflecteert het op de praktische haalbaarheid van Nederlands dementiebeleid.

2. Context

De context van deze studie is het Nederlandse dementiebeleid. In deze studie staan uitvoerders van dit beleid centraal, namelijk casemanagers dementie.

Beleidshervorming

In Nederland wordt net als in veel West-Europese landen naarstig gezocht naar een adequate balans tussen het verlenen van zorg aan de toenemende groep zorgbehoeftige ouderen en effectieve inzet van de schaarse publieke middelen (Pavolini & Ranci, 2008; Ranci & Pavolini, 2013; Chow & Priebe, 2016). In Nederland heeft dit ertoe geleid dat er in 2015 een grote hervorming heeft plaatsgevonden van publiek gefinancierd langdurig zorgbeleid. Dementiebeleid is een onderdeel van het langdurige zorgbeleid. Bij hervorming van de langdurige zorg is de rol van de patiënt en naasten heroverwogen, zijn verantwoordelijkheden voor extramurale zorg gedecentraliseerd naar gemeenten en de markt, is er een focus gekomen op het uitstellen van institutionele zorg en zijn er grote bezuinigingen doorgevoerd (Maarse & Jeurissen, 2015; Pavolini & Ranci, 2008; Ranci & Pavolini, 2013).

Er is grote aandacht gekomen voor de sociale verantwoordelijkheid van individuele burgers. Personen met dementie worden geacht te trachten zo lang mogelijk eigen regie te houden. Wanneer zij een ondersteuningsbehoefte krijgen worden zij geacht deze ondersteuningsbehoefte in eerste instantie in te vullen door middel van informele zorg. Informele zorg is expliciet omschreven als de voorliggende voorziening van formele zorg. Naasten worden geacht bereid te zijn binnen hun vermogen informele ondersteuning te verlenen aan hun naaste met dementie. Professionele ondersteuning is enkel complementair aan informele ondersteuning. Het dient patiënten en naasten te sterken in hun zelfstandigheid, naasten te sterken in hun vermogen informele zorgtaken (langdurig) uit te kunnen voeren en bij te dragen aan het uitstellen van opname in het verpleeghuis (Maarsen & Jeurissen, 2016; Kroneman et al., 2016; Pavolini & Ranci, 2008; Ranci & Pavolini, 2013; Bakx et al., 2015).

Het beleid heeft als doel mensen met dementie zolang mogelijk thuis te laten wonen om de progressieve kostengroei voor dementiezorg te dempen. Thuis wonen wordt verondersteld bij te dragen aan de kwaliteit van leven van personen met dementie en wordt verondersteld goedkoper te zijn dan institutionele zorg. Institutionele zorgvoorzieningen zijn gereorganiseerd en toelatingseisen zijn verscherpt. Een groot aantal verzorgingstehuizen is de afgelopen decennia gesloten en institutionele zorg is (nu nog) primair beschikbaar via verpleeghuizen. Opname in een verpleeghuis in

een vroeg stadium van de ziekte wordt ontmoedigd. Enkel wanneer personen met dementie 24-uurszorg of permanent toezicht nodig hebben komen zij in aanmerking voor opname in het verpleeghuis. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), een nationaal opererend onafhankelijk indicatistellingsbureau, stelt vast of personen met dementie in aanmerking komen voor opname in het verpleeghuis (CIZ, 2017a). Totdat die indicatie is afgegeven is een persoon met dementie aangewezen op informele ondersteuning van naasten en extramurale zorg (Maarsen & Jeurissen, 2016; Kroneman et al., 2016; Pavolini & Ranci, 2008; Ranci & Pavolini, 2013; Bakx et al., 2015; CIZ, 2017a).

De verantwoordelijkheid voor het verlenen van extramurale *formele* zorg voor personen met dementie die nog geen indicatie hebben voor opname in het verpleeghuis, ligt sinds 2015 bij zorgverzekeraars en gemeenten via respectievelijk de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Zodra een pmd wel een indicatie heeft voor opname in het verpleeghuis valt deze onder de Wet Langdurige Zorg (WLZ). De uitvoering van de WLZ is neergelegd bij zorgverzekeraars (Maarse & Jeurissen, 2015; Ossenwaarde, 2007; Wet langdurige zorg, 2017; Zorgverzekeringswet, 2017; Wet Maatschappelijke Ondersteuning, 2017).

Uitvoerders beleid: casemanagers dementie

Thuiswonende mensen met dementie worden begeleid door casemanagers dementie. Een casemanager is betrokken vanaf de eerste tekenen van dementie, ook wel informeel ‘niet-pluis gevoel’ genoemd, tot opname in het verpleeghuis. Het doel van casemanagement is geformuleerd vanuit het beleidsperspectief: *“het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten, het signaleren en adequaat handelen bij stemmings- en gedragsproblemen, minimaliseren van emotionele problemen en overbelasting van naasten (spanning, angst, depressie) en uitstel van opnames of verplaatsingen naar andere woonvormen.”* Casemanagement is duidelijk aanvullend bedoeld op informele zorg. Personen met dementie en naasten worden geacht zoveel mogelijk zelf de regie te houden en eigenverantwoordelijkheid te nemen binnen het ziekteproces (Vilans & Alzheimer Nederland, 2013:24).

3. Theoretisch kader

Er zullen eerst een aantal belangrijke definities uiteengezet worden die regelmatig in de tekst terug zullen komen.

Naasten: sociale instituties en netwerken die mensen omvatten die niet allen verwant zijn door middel van een bloedband of een huwelijk, maar ook verbonden zijn door middel van vriendschap, genegenheid en gezamenlijke interesse (Solomon, 2011:10)

Informele zorg: instrumentele en emotionele zorg die gebaseerd is op relaties tussen de informele zorgverlener (naasten) en informele zorgontvanger (patiënt), deze zorg wordt niet verleend op basis van professionele verplichtingen (Solomon, 2011:10,11; Broese van Groenou, 2012).

Cliëntsysteem: een sociale structuur van interacterende en onderling afhankelijke mensen die bestaat uit een persoon met dementie en zijn naasten. In andere woorden, een groep van interacterende relaties en gedeelde sociale en persoonlijke karakteristieken die zich daardoor onderscheidt van andere groepen in de omgeving. Een groep van mensen verbonden door middel van emotionele banden en bij enige vorm van regelmatige interactie (Greene, 2008:131).

Frontline werker: publieke dienstverlener die direct contact heeft met burgers (Lipsky, 1980;2010).

Dementie: Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dat uit zich in een combinatie van symptomen. Mensen met dementie hebben geheugenproblemen. Vaak hebben ze moeite met taal en ingewikkelde handelingen. Ze kunnen niet goed organiseren en plannen. Mensen, dingen en situaties zijn moeilijk herkenbaar (Zorginstituut Nederland, 2017).

3.1 Rolconflicten

Onderzoek naar rolconflicten en copingmechanismes vindt zijn oorsprong in literatuur over de sociologie van professionals en beleidsimplementatieliteratuur (Tummers, 2012:1044; Tennen et al., 2000). In beleidsimplementatieliteratuur is Lipksy (1980,2010) een van de grondleggers van onderzoek naar rolconflicten en copingmechanismes. In zijn invloedrijke werk legt Lipsky de dilemma's bloot waar frontline werkers mee geconfronteerd worden tijdens publieke

dienstverlening. Hij zet tevens de manieren waarop zij omgaan met deze rolconflicten (coping gedrag) uiteen (Lipsky, 1980;2010). Zijn werk heeft de basis gevormd voor veel wetenschappers om rolconflicten en coping gedrag te onderzoeken (Tummers et al., 2015:3; Evans & Harris, 2004).

Een ***rol*** kan in deze context gedefinieerd worden als *'een patroon van gedrag dat een werknemer beschouwt als gedrag dat van hem/haar wordt verwacht'* en een ***rolconflict*** kan gedefinieerd worden als *'twee gelijktijdig verwachte rollen waarbij naleving van de ene rol naleving van de andere rol hindert'* (Tummers et al., 2012:1044). Lipsky (1980;2010) zet drie externe bronnen uiteen die vormgeven aan wat frontline werkers percipiëren als verwacht gedrag: geïmplementeerd *overheidsbeleid,* de *organisatie* waar ze voor werken en de *cliënten* die zij bedienen. Er is consensus onder beleidsimplementatie wetenschappers dat de voorafgaande bronnen bijna altijd conflicterende rolverwachtingen hebben waardoor frontline werkers rolconflicten ervaren. De gangbare uitleg hiervoor is dat iedere bron op een ander niveau functioneert en er een structureel verschil is tussen deze niveaus (Lipsky, 1980,2010; Scott, 1997).

Geïmplementeerd beleid is gebaseerd op aggregaties van de werkelijkheid (macroniveau). Geïmplementeerd beleid is de uitvoering van een beleidsbeslissing, vaak statutair vastgelegd die gecontroleerd wordt via (de distributie van) publieke middelen (Matland, 1995). Het zet uiteen welke sociale doelen het beleid verwacht dat frontline werkers dienen en welk gedrag zij geschikt achten om deze sociale doelen te behalen. Het stelt dat frontline werkers democratische waarden zouden moeten nastreven. Bijvoorbeeld gelijke zorg voor gelijke patiënten of kosteneffectieve zorg zodat er geld uitgespaard wordt voor andere sociale doelen. Inadequate aggregaties van de werkelijkheid en dus inadequaat beleid zorgen voor onuitvoerbare rolverwachtingen voor frontline werkers. Daarbij is er binnen beleidsimplementatieliteratuur een consensus dat beleid regelmatig vage en ambigue doelen nastreeft (zie bijvoorbeeld Hupe & Hill, 2007; Hupe, 2013; Brodkin, 2003; Lipsky, 1980,2010; Maynard-Moody & Musheno, 2000; Gofen, 2013; Hill, 2003). Als beleidsdoelen vaag en ambigu zijn, is het voor frontline werkers onduidelijk welk gedrag er van hen verwacht wordt (Lispky, 1980,2010; Evans & Harris, 2004:877).

Organisaties opereren op mesoniveau. Organisaties baseren hun handelen ook op aggregaties van de werkelijkheid. Deze aggregaties nemen enkel één organisatie in overweging in plaats van een heel land of een hele gemeente. Organisaties streven organisatiedoelen na, bijvoorbeeld cliënt-centraal werken, winst vergroten, het verhogen van interne efficiëntie, verbeteren van de concurrentiepositie of werknemerstevredenheid. Zij informeren frontline werkers over de organisatiedoelen die ze geacht worden te dienen. De organisatiedoelen moeten in overeenstemming zijn met wettelijke regelgeving en beleid en passen binnen publieke budgetten

(Hupe & Hill, 2007:283, 285; Lipsky, 2010:18-25). Organisaties geven vorm aan de professionele omgeving waarbinnen frontline werkers opereren. Bovendien mediëren organisaties de invloed van beleid op het dagelijks werk van frontline werkers. Organisaties kunnen sceptisch zijn over beleid, dit heeft een sterke invloed op de mate waarin zij ingevoerd beleid volgen en overdragen op hun werknemers (Evans & Harris, 2006:450; Evans, 2011; Scourfield, 2013; Tummers & Bekkers, 2014:530; Brodkin, 2011:i258). Desondanks kan het een grote invloed uitoefenen op organisaties die zij niet kunnen ontlopen. De opkomst van New Public Management heeft bijvoorbeeld de markt waarbinnen publieke organisaties opereren sterk veranderd in een meer geprivatiseerde en concurrerende markt (Hood; 1991; Noordegraaf,2011:1356). Tevens kunnen beschikbaar gestelde overheidsbudgetten van grote invloed zijn op de faciliteiten die organisaties aan hun werknemers beschikbaar kunnen stellen of op de arbeidsproductiviteit die zij van hun werknemers verwachten (Winter, 2002:6; Lipsky, 1980,2010).

Cliënten opereren op microniveau en nemen alleen hun eigen situatie in overweging. Zij verwachten bijvoorbeeld adequate ondersteuning te krijgen van frontline werkers. Verschillende studies hebben aangetoond dat frontline werkers ertoe neigen de belangen van hun cliënten zwaarder te wegen dan organisatiebelangen of overheidsbelangen. Een belangrijke verklaring hiervoor lijkt te zijn dat frontline werkers het meest direct contact hebben met cliënten; frontline werkers hebben dagelijks en face-to-face interacties met cliënten. Frontline werkers lijken in algemene zin meer gericht op de behoeftes en verwachtingen van cliënten dan op de behoeftes en verwachtingen van andere actoren (Vink et al., 2014; Lipsky, 1980,2010; Maynard-Moody & Musheno, 2003; Scott, 1997). Keiser (2010:250) stelt dat frontline werkers starten met de beoordeling van de cliënt door zich een beeld te vormen van de problematiek, het karakter en de hulpvraag van de cliënt om daarna pas te kijken binnen welke procedure de cliënt past of welke formele regels van toepassing zijn. Maynard-Moody & Musheno (2000) suggereren zelfs dat de wijze waarop frontline werkers de cliënt beoordelen bepalend is voor hun besluitvorming. Scott (1997:38) voegt hieraan toe dat wanneer cliënten een grote hulpbehoefte uiten, gearticuleerd en intelligent zijn, zij over het algemeen meer ondersteuning krijgen.

Naast deze drie externe bronnen vormen frontline werkers ook zelfstandig rolverwachtingen. Dit doen zij op basis van onder andere hun persoonlijke ervaringen, waarden, voorkeuren, emoties, kennis en interpretaties (Keiser, 2010:249; Winter, 2002). Zelfstandig gevormde rolverwachtingen zijn relevant om verschillen in gedrag tussen frontline werkers te verklaren. Zij bepalen uiteindelijk het persoonlijke afwegingskader van frontline werkers en bepalen welke rolverwachtingen en belangen zij prioriteren in hun werk (Keiser, 2010:250; Møller & Stensöta,2017; Jensen & Pedersen, 2017; Gofen, 2013).

Samenvattend, voorafgaande studies hebben drie externe bronnen uiteengezet die vormgeven aan wat frontline werkers ervaren als verwacht gedrag: beleid, organisatie en cliënt. Als deze drie bronnen verschillende rolverwachtingen hebben ervaart de frontline werker rolconflicten. De eerder beschreven wetenschappelijke literatuur suggereert dat de verschillende rolverwachtingen ontstaan door de verschillende niveaus waarop de drie bronnen opereren en dientengevolge verschillende doelen die de bronnen nastreven. Frontline werkers zijn geneigd de verwachtingen en behoeftes van cliënten zwaarder te wegen dan de verwachtingen en wensen van andere bronnen. Vier potentiele rolconflicten zijn beschreven in literatuur: *beleid-professional rol conflict; beleid-cliënt rolconflict; organisatie-professional rolconflict; en professional-cliënt rolconflict* (Vink et al., 2014:121).

Rolconflict	**Uitwerking**
Beleid-professional rolconflict	Frontline werker ondersteunt niet de beleidsdoelen, -waarden en -veronderstellingen
Beleid-cliënt rolconflict	De beleidsdoelen, -waarden en -veronderstellingen zijn in conflict met de doelen, waarden en veronderstellingen van de cliënt. Het verwachte gedrag door beleid is niet te verenigen met verwachte gedrag door cliënt
Organisatie-professional rolconflict	Het rolgedrag verwacht door publieke organisaties is niet te verenigen met de waarden en attitudes van de frontline werker
Professional-cliënt rolconflict	De doelen, waarden en veronderstellingen van de frontline werker zijn niet te verenigen met de doelen, waarden en veronderstellingen van de cliënt

Figuur 1 Rolconflicten frontline werkers (Vink et al., 2014:121)

3.2 Copingmechanismes

Omgaan met conflicterende rolverwachtingen leidt tot het ontwikkelen van copingmechanismes. Tummers et al. (2015:1100) definiëren copingmechanismes als *"gedragsinspanningen van frontline werkers tijdens interacties met cliënten om externe en interne eisen en conflicten die ze op dagelijkse basis tegenkomen te beheersen, te tolereren of te verkleinen".*

Coping gedrag versus cognitieve coping

Coping strategieën vallen uiteen in coping gedrag - wat frontline werkers doen om de situatie te beheersen - en cognitieve coping – wat frontline werkers denken om de situatie te beheersen. Daarnaast wordt er nog onderscheid gemaakt tussen coping tijdens interacties met cliënten en coping buiten cliëntinteracties (Tummers et al., 2015:1102; Ferguson & Cox, 1997). In deze studie wordt gefocust op het daadwerkelijke gedrag van frontline werkers, om die reden staat coping gedrag centraal. Het wordt verondersteld dat coping gedrag het meest direct invloed uitoefent op de andere actoren. Andere actoren ervaren het gedrag van frontline werkers. Cognitieve coping is niet zichtbaar voor andere actoren als zodanig. Het wordt verondersteld dat cognitieve coping niet direct invloed heeft op andere actoren en daardoor minder relevant is voor deze studie.

Handelingsruimte om coping gedrag te kunnen vertonen: discretie en autonomie

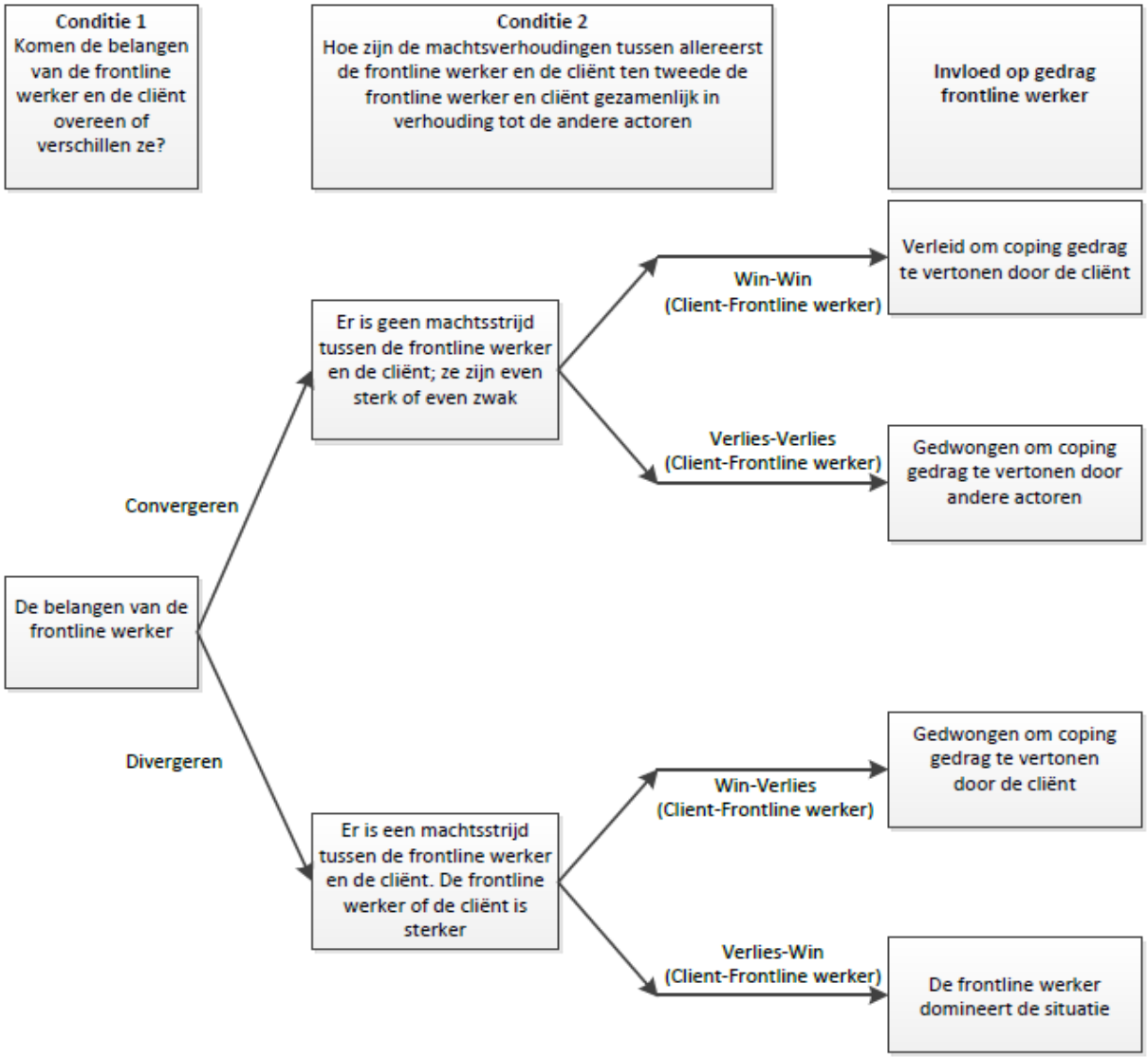
Om coping gedrag te kunnen vertonen en rolverwachtingen te kunnen afwegen, hebben frontline werkers handelingsvrijheid nodig. In deze context zijn twee kernbegrippen uit Lipsky's werk relevant: *discretie* en *autonomie* (Hupe & Hill, 2007:281; Evans & Harris, 2004; Lipsky, 1980,2010). Discretie en autonomie verlenen frontline werkers namelijk handelingsvrijheid. Op basis waarvan zij gedragsinspanningen kunnen leveren om met de conflicterende rolverwachtingen om te gaan.

Discretie en autonomie worden vaak gezien als inherent aan het werk dat frontline werkers verrichten. De kern van hun werk is dat zij direct contact hebben met andere mensen en beslissingen nemen over belangrijke zaken aangaande deze mensen. Frontline werkers bepalen bijvoorbeeld welke burgers een uitkering krijgen (welzijnsmedewerkers), welke burgers een boete krijgen (politie), welke leerling voor straf op de gang moet gaan staan (leraren) en welke zorgindicatie zorgbehoeftigen krijgen (verpleegkundigen). Dit betekent dat frontline werkers enerzijds gedelegeerde beslissingsmacht vanuit het beleid of hun organisatie moeten krijgen om algemene richtlijnen en verwachtingen te kunnen vertalen naar concrete situaties om tot op maat gemaakte

oplossingen te komen. Anderzijds betekent dit dat het gedrag van frontline werkers nooit volledig te controleren is door het beleid of hun organisatie. De beslissingen die zij moeten nemen over andere mensen zullen nooit volledig te vangen zijn in taakomschrijvingen. Daarnaast is toezicht op hun handelen haast onmogelijk, omdat zij vaak in één-op-één situaties contact met cliënten hebben (Hupe & Hill, 2007:283; Lipsky, 2010:161; Evans & Harris, 2004; Scott, 1997:37,52; Noordegraaf, 2011:1352; Meyers & Vorsanger, 2007:156).

De afweging van verschillende rolverwachtingen

Wanneer frontline werkers niet tegelijk kunnen voldoen aan externe rolverwachtingen van het beleid, hun organisatie en cliënten zullen zij coping gedrag gaan vertonen. Het doel van coping gedrag is de druk door verschillende rolverwachtingen verkleinen, zodat de situatie (weer) hanteerbaar wordt (Nielsen, 2006:864; Bjerregaard & Klitmoller, 2010; Skinner et al., 2003; Tummers et al., 2015). Nielsen (2006:871, 872) zet in haar artikel uiteen dat twee aspecten belangrijk zijn om te begrijpen welke afwegingen frontline werkers maken: de machtsverhoudingen tussen de verschillende actoren en de mate waarin de belangen van verschillende actoren overeenstemmen of verschillen. Zij stelt, net als eerder in dit paper al naar voren is gekomen, dat frontline werkers in algemene zin ertoe neigen in ieder geval (een deel van) de rolverwachtingen van hun cliënt te vervullen. De mate waarin frontline werkers er gezamenlijk met de cliënt in slagen om deze cliëntverwachtingen ook daadwerkelijk waar te maken is in grote mate afhankelijk van: (1) de mate waarin hun belangen overeenkomen, (2) de machtsbalans tussen frontline werker en cliënt en (3) de mate waarin zij gezamenlijk erin slagen de druk van andere actoren te weerstaan. Dit wordt weergeven in de volgende grafische weergave van redenen voor de frontline werker om coping gedrag te vertonen.



Figuur 2 Condities om coping gedrag te vertonen en uitkomsten van coping gedrag op frontline werker en cliënt (Nielsen, 2006:872)

Figuur 2 illustreert dat coping gedrag verband houdt met de machtsverhoudingen tussen actoren en de mate waarin hun belangen overeenkomen of verschillen. Coping gedrag kan daarmee positief gemotiveerd zijn 'verleiden' om tot 'maximale voldoening te komen' of negatief gemotiveerd 'dwang' om tot 'minimalisering van frustratie te komen (Nielsen, 2006:869).

Concreet coping gedrag en effecten

Coping gedrag heeft effect op het beleid, de organisatie, de cliënt en de frontline werker zelf. Coping gedrag kan significante effecten hebben op de implementatie van beleid. Frontline werkers alloceren beschikbare publieke middelen aan cliënten en hebben grote invloed op de wijze waarop beleid in de praktijk wordt gebracht. Ter illustratie, welzijnsambtenaren kennen uitkeringen toe. Zij bepalen welke burgers een uitkering krijgen en welke burgers afgewezen worden. Als

welzijnsambtenaren besluiten op basis van persoonlijke voorkeuren uitkeringen toe te kennen, ondermijnt dat het democratische doel van gelijkheid. Immers als beleidsdoelen vervangen worden door andere doelen ondermijnt dat de democratisch tot stand gekomen maatschappelijke doelen die het beleid tracht te dienen (Hupe & Hill, 2007:280,283; Scott, 1997:36; Brodkin, 2011).

Een vergelijkbare redenering is van toepassing op organisatiedoelen, als frontline werkers andere doelen laten prevaleren boven de doelen die de organisatie tracht na te streven dan heeft dat een ondermijnend effect op de organisatiedoelen. Naast negatieve effecten zijn er ook positieve effecten op beleids- en organisatiedoelen benoemd. Coping gedrag kan onvoorziene negatieve effecten van het overheids- of organisatiebeleid corrigeren door af te wijken van aan hen opgelegde gedragsregels (Tummers & Bekker, 2014:530; Brodkin, 2011:i260; Scott, 1997:38).

Een literatuurreview van Tummers et al. (2015) maakt inzichtelijk welke effecten coping gedrag van de frontline werker op zijn cliënten kan hebben. In hun literatuurreview vonden zij drie effecten van coping gedrag op cliënten: het kan ervoor zorgen dat frontline werker zi*ch richting de cliënt beweegt*, *zich tegen de cliënt keert* of *zich van de cliënt verwijdert*. *Zich richting de cliënt bewegen* is een manier van coping die gunstig is voor de cliënt. Bijvoorbeeld in de conflicterende situatie dat een cliënt vraagt of de frontline werker hem of haar wil bezoeken, maar de organisatie van de frontline werker verwacht dat hij zijn tijd besteedt aan het bijwerken van zijn administratie, beweegt de frontline werker zich richting de cliënt door de administratieve regel te negeren waardoor hij/zij toch tijd met de cliënt kan doorbrengen. Een andere optie is dat de frontline werker de cliënt buiten kantoortijden ontmoet. De frontline werker zou *zich tegen de cliënt keren* door ondanks herhaaldelijk verzoeken van de cliënt om bezoek toch rigide de administratieve regel te blijven volgen en zijn beschikbare tijd voor werkzaamheden aan zijn administratie te besteden waardoor bezoek onmogelijk wordt. De frontline werker zou *zich van de cliënt verwijderen* door contact met cliënten te mijden of reactietijden te vertragen. Hieronder volgen verschillende opties van coping.

Coping strategie	**Beschrijving**
Zich richting de cliënt bewegen	
Regels buigen	Regels zo buigen dat ze in overeenstemming komen met de belangen van de cliënt
Regels negeren	Het negeren of opzettelijk verhinderen van gestelde regels om tegemoet te komen aan de belangen van de cliënt
Instrumentele actie	Langdurige interventies plegen om de stressvolle situatie te overkomen. De frontline werkers zet alle mogelijke middelen in om de stressvolle situatie te verkleinen en tegemoet te komen aan de belangen van de cliënt
Prioriteren tussen cliënten	Meer tijd, middelen en energie besteden aan bepaalde cliënten
Persoonlijke middelen inzetten	Eigen middelen zoals tijd, geld of energie inzetten om de belangen van de cliënt te dienen
Zich van de cliënt verwijderen	
Routinematig met cliënten omgaan	Cliënten op een standaard manier behandelen, cliëntondersteuning een zaak van routine maken
Rantsoenering	Verminderen van de beschikbaarheid van diensten, de attractiviteit van diensten of de verwachtingen van cliënten of cliëntengroepen
Zich tegen de cliënt keren	
Regels rigide volgen	Regels volgen op een rigide en inflexibele manier waardoor tegen de belangen van de cliënten ingegaan wordt
Agressie	Cliënten op een vijandige manier benaderen

Figuur 3 Copingmechanismes frontline werkers (Tummers et al., 2015:1108)

3.3 Uitbreiding bestaande literatuur

Gezamenlijk verschaffen deze studies veel inzicht in rolconflicten en coping gedrag van frontline werkers. Toch, voor zover bekend op basis van de literatuur review uitgevoerd in deze studie, blijven studies beperkt in hun conceptualisering van de cliënt. De cliënt is zowel in studies naar rolconflicten als in studies naar coping gedrag geconceptualiseerd als één persoon. In alle studies worden cliënten omschreven in enkelvoud en lijkt er uitgegaan te worden van één persoon (zie bijvoorbeeld Tummers et al., 2015; Hupe & Hill, 2007:280,283; Scott, 1997:36; Brodkin, 2011; Nelson, 2006; Lipksy, 1980;2010). Frontline werkers blijken echter regelmatig te interacteren met een cliëntsysteem. Dit komt onder andere naar voren in het Nederlandse dementiebeleid dat centraal staat in deze studie. De uitvoerders van dit beleid, in dit geval casemanagers dementie, worden expliciet geacht zowel de pmd als de naasten bij te staan. Zij worden geacht zowel de belangen en behoeftes van de pmd als die van zijn naasten te dienen. Deze observatie schetst de noodzaak om huidige literatuur over rolconflicten en copingmechanismes verder uitgebreid moet te worden.

Het suggereert dat er twee rolconflicten aangepast dienen te worden. Het *beleid-cliënt rolconflict* dient aangepast te worden naar het *beleid-cliënt**en** rolconflict.* Het *professional-cliënt rolconflict* aangepast dient te worden naar *professional-cliënt**en** rolconflict.* De cliënt is immers niet één persoon, maar meerdere personen.

Indicatie uitbreiding rolconflicten

Er zijn indicaties in empirische studies voor de aanwezigheid van deze twee rolconflicten. Bredewold et al. (2016) schetsen het *beleid-cliënten rolconflict.* Zij stellen dat frontline werkers in principe enthousiast zijn over de beleidsfilosofie gericht op informele zorg, maar de beleidsfilosofie niet in de praktijk brengen omdat het tegen de belangen van hun cliënten ingaat. Zij dragen verschillende redenen aan: er is geen of een zwak sociaal netwerk, het netwerk heeft zelf problemen, het netwerk woont te ver weg, het netwerk is overbelast of informele zorg zet informele relaties (teveel) onder druk. Formele zorgverleners zijn daardoor terughoudend in het daadwerkelijk aanspreken van het informele netwerk. Zij lijken de beleidsinhoud niet te kunnen combineren met de wensen, verwachtingen en doelen van hun cliëntsysteem. Zij stellen dat formele zorgverleners het zwaar vinden om het informele netwerk aan te spreken, waardoor zij in de praktijk het informele netwerk niet aanspreken en terugvallen op formele zorg.

Indicatie uitbreiding copingmechanismes

Dill (1995) onderzoekt in haar studie hoe professionals in het besluitvormingsproces om een oudere patiënt te ontslaan uit een ziekenhuis, de belangen van de naasten afwogen tegen de belangen van oudere patiënt. Zij legt een heel interessant mechanisme bloot dat in lijn ligt met het mechanisme dat eerder behandeld is vanuit het werk van Nielsen (2006). Zij concludeerde dat er een discrepantie is tussen de beslissingscapaciteit van naasten en patiënten. Om een beslissing te kunnen nemen moeten mensen (1) doelen en waarden hebben; (2) het vermogen hebben om te kunnen communiceren en informatie te begrijpen; en (3) het vermogen hebben zaken tegen elkaar af te wegen (p. 1291). Deze drie vaardigheden staan bij zieke ouderen onder druk, wat betekent dat de beslissingscapaciteit van patiënten kleiner is dan dat van hun naasten. Dill (1995) zet vervolgens uiteen hoe professionals belangen van de patiënt afwegen tegen belangen van de naasten. Zij suggereert dat wanneer professionals naasten zien als capabele betrokkenen, zij naasten betrekken in het besluitvormingsproces. De beslissing wordt in dit geval in nauwe samenspraak gemaakt met de familie waarbij de patiënt zelfs (licht) buitengesloten wordt. Wanneer professionals naasten negatief evalueren hebben zij de neiging naasten uit te sluiten in het beslissingstraject, waarbij het dan de vraag is of de wensen en behoeftes van de patiënt en/of naasten überhaupt wel afdoende afgewogen worden. Dit is sterk in lijn met wat Nielsen (2006) suggereert namelijk dat de belangen die gediend worden afhankelijk zijn van de samenwerking tussen de frontline werker en de cliënt enerzijds en hun machtsverdeling anderzijds. Het werk van Dill (1995) impliceert dat gelijke mechanismes van toepassingen zijn bij een meervoudige cliënt. In dit onderzoek zullen rolconflicten en copingmechanismes verder onderzocht worden door de cliënt te conceptualiseren als een cliëntsysteem.

4. Methoden

Het doel van deze studie is om de kennis over rolconflicten ervaren door frontline werkers en de manier waarop zij omgaan met conflicterende rollen te vergroten. Kennis op dit gebied wordt uitgebreid door te bouwen op bestaande literatuur op dit onderwerp. De toevoeging van de huidige studie aan de literatuur is dat de cliënt geconceptualiseerd wordt al meervoudig. Daarnaast reflecteert deze studie op het huidige Nederlandse dementiebeleid.

Deze studie heeft plaatsgevonden in het begin van 2017. In deze studie is ervoor gekozen casemanagers dementie te interviewen en huisbezoeken met patiënten en hun naasten te observeren. Er is ervoor gekozen om de focus te leggen op het einde van het dementietraject vlak opname in het verpleeghuis. Op dit specifieke moment komen de belangen van naasten, pmd en het beleid bijeen en moeten door de frontline werker tegelijk afgewogen worden. Bijvoorbeeld de keuze om de pmd op te laten nemen of nog thuis te laten wonen is sterk afhankelijk van de doelen, verwachtingen en behoeftes van de pmd en naasten, de beleidsregels en de professionele standaarden van de casemanagers. De keuze om op casemanagers dementie te focussen was het resultaat van een zoektocht naar frontline werkers in dementie die continu omgaan met patiënten en hun naasten. Casemanagers zijn relevant om te onderzoeken, omdat hun formele taak is patiënten en naasten te ondersteunen en beleidsdoelen te waarborgen. Het doel van hun werk is *"het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten, het signaleren en adequaat handelen bij stemmings- en gedragsproblemen, minimaliseren van emotionele problemen en overbelasting van naasten (spanning, angst, depressie) en uitstel van opnames of verplaatsingen naar andere woonvormen."* (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013:23).

Procedure

Voor deze studie zijn dertig casemanagers dementie benaderd in drie verschillende regio's in Nederland. Negentien casemanagers waren bereid mee te werken aan deze studie (N=19), de overige elf casemanagers dementie gaven aan te druk te zijn en geen tijd te hebben om deel te nemen aan dit onderzoek (N=11). De casemanagers waren gelijk verdeeld over de drie regio's; 6 in regio 1, 7 in regio 2 en 6 in regio 3.[1] Alle negentien casemanagers zijn geïnterviewd, elf zijn er individueel geïnterviewd en acht zijn geïnterviewd samen met een andere participant die in alle gevallen hun directe collega was. Slechts vier casemanagers waren bereid hun huisbezoeken te laten observeren door de onderzoeker. Anderen vonden het ongemakkelijk om een extra persoon bij de

[1] Regio 1: Breda, Regio 2: Rotterdam, Regio 3: 's-Hertogenbosch

huisbezoeken te hebben of vonden het logistiek onhaalbaar. Geschikte cliënten voor het onderzoek werden vooraf geanonimiseerd besproken met de onderzoeker, waarna besloten werd welke cliënten benaderd zouden worden voor deelname aan het onderzoek. De deelnemende casemanagers vroegen vooraf toestemming aan de cliënten bij wie ze een huisbezoek zouden gaan afleggen. De deelnemende cliënten werd volledige anonimiteit gegarandeerd en werden geïnformeerd over hun recht te allen tijde hun medewerking te staken. Aan het begin van het huisbezoek werd opnieuw aan cliënten gevraagd of zij nog steeds wilden meewerken aan het onderzoek en akkoord gingen met de aanwezigheid van de onderzoeker bij het gesprek.

Tien van de elf cliënten ging akkoord, een cliënt vond het geen prettig idee dat een onderzoeker aanwezig zou zijn bij het huisbezoek. Het aantal huisbezoeken dat van één casemanager is geobserveerd varieerde van twee tot vier. Deze procedure resulteerde uiteindelijk in tien huisbezoeken die geobserveerd zijn van cliënten dichtbij opname in het verpleeghuis.

Participanten

De kenmerken van de geïnterviewde casemanagers zijn afgebeeld in figuur 4. Bijna alle casemanagers waren vrouw, één mannelijke casemanager is geïnterviewd. De casemanagers werkten gemiddeld 28 uur per week. Eén casemanagers werkte 8 uur per week, zij werkte echter tijdelijk minder uren. Zij was voorheen 24 uur in de week werkzaam. De casemanagers hadden een gemiddelde caseload van 50 cliënten. Eén casemanager had een caseload van 75 cliënten, één casemanager een caseload van 40. Bijna alle casemanagers waren HBO geschoold en hadden de post-HBO opleiding casemanagement dementie gedaan. Er was enige variatie in het werkgebied van de casemanagers. De casemanagers in Regio 2 werkten voornamelijk in stedelijke gebieden, de casemanagers in Regio 1 en 3 werkten ook in buitengebieden.

Nummer	**Functie**	**Opleiding**	**Uren**	**Regio**
CM 1	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	24	Breda
CM 2	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	28	Rotterdam
CM 3	Casemanager Dementie	Sociaal werk (HBO),	24	Rotterdam

		casemanagement dementie (post HBO), gezondheidswetenschappen (Universitair)		
CM 4	Casemanager Dementie	Ziekenverzorgende (MBO), Sociaal Pedagogisch Hulpverlening (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	28	Den Bosch
CM 5	Casemanager Dementie	Maatschappelijk werk (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	34	Rotterdam
CM 6	Casemanager Dementie	Maatschappelijk werk (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	33	Rotterdam
CM 7	Casemanager Dementie/Maatschappelijk werker	Verpleging (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	17	Breda
CM 8	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	32	Rotterdam
CM 9	Casemanager dementie	Verzorgende (MBO), maatschappelijk werk (MBO)	32	Rotterdam
CM 10	Casemanager Dementie	Verzorgende (MBO), maatschappelijk werk (MBO)	34	Rotterdam
CM 11	Casemanager Dementie	Ziekenverzorging B (MBO), Psychiatrische verpleegkundige (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	28	Den Bosch

CM 12	Casemanager Dementie	Ziekenverzorgende (MBO), maatschappelijk werk (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	30	Den Bosch
CM 13	Casemanager Dementie	Verzorgende (MBO)	32	Den Bosch
CM 14	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	24	Breda
CM 15	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	24	Breda
CM 16	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO)	8	Breda
CM 17	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO)	28	Den Bosch
CM 18	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO), casemanagement dementie (post HBO) gezondheidswetenschappen (Universitair)	24	Den Bosch
CM19	Casemanager Dementie	Verpleging (HBO), casemanagement dementie (post HBO)	24	Breda

Figuur 4 Kenmerken casemanagers dementie in deze studie

De kenmerken van de cliënten waarvan huisbezoeken geobserveerd zijn, zijn weergegeven in figuur 4. 6 cliënten waren alleenwonend, 3 cliënten woonden samen met een partner en 1 cliënt woonde samen met zijn partner en zoons. Alle cliënten hadden direct betrokken naasten. Direct betrokken naasten waren bij 7 huisbezoeken aanwezig. Dit betrof bij 3 cliënten de samenwonende partner, bij 1 cliënt de samenwonende partner en één van de inwonende zoons en bij 3 cliënten betrokken kinderen. Van participerende cliënten is één huisbezoek geobserveerd.

Cliënten	**Geslacht**	**Cliëntbeschrijving**	**Leeftijd**	**Woonsituatie**	**Indicatie**	**Direct betrokken naasten**

1	Man	Alzheimer zonder somatische klachten	96	Samenwonend met echtgenote en 2 zoons	ZZP5	Echtgenote en zoons
2	Vrouw	Onbekend	85	Alleenwonend	ZZP5	Kinderen
3	Vrouw	Alzheimer	84	Alleenwonend	ZZP5	Kinderen
4	Man	Alzheimer	87	Alleenwonend	ZZP5	Nicht
5	Vrouw	Alzheimer	85	Alleenwonend	Geen indicatie	Dochter
6	Man	Alzheimer	88	Samenwonend met echtgenote	ZZP5	Echtgenote
7	Man	PPA dementie[2]	60	Alleenwonend	Geen indicatie	Zussen
8	Vrouw	Alzheimer	70	Samenwonend met echtgenoot	Geen indicatie	Echtgenoot en zoon
9	Man	Alzheimer	95	Alleenwonend	ZZP5	Kinderen
10	Vrouw	Alzheimer	76	Samenwonend met echtgenoot	Geen indicatie	Echtgenoot

Figuur 5 Kenmerking cliënten geobserveerde huisbezoeken

[2] Primair progressieve afasie dementie. Bij deze vorm van dementie blijft de persoon met dementie relatief lang op een hoog cognitief niveau functioneren. Deze vorm van dementie uit zich door progressieve afasie (AfasieNet, 2017).

Data collectie

Data zijn verzameld door middel van semigestructureerde interviews en niet-participerende observaties. Het is waardevol om deze twee methodes te combineren. Interviews bieden inzicht in frontline werkers' intenties en overwegingen, maar zijn gebaseerd op wat mensen zeggen dat ze doen en daarvoor gevoelig voor sociaal wenselijke antwoorden. Observaties richten zich op daadwerkelijk gedrag. Zij geven daarmee inzicht in de discrepantie geuit gedrag en daadwerkelijk gedrag. Daarnaast biedt het de mogelijkheid om tot "thick descriptions" te komen en meer inzicht te krijgen in de rolconflicten die casemanagers ervaren en de coping mechanismes die zij toepassen (Berg, 2001; Boeije, 2009; Blatter & Haverland, 2012).

Interviews

Alle interviews zijn face-to-face afgenomen door één onderzoeker. Alle interviews zijn afgenomen op de werkplek van casemanagers, met uitzondering van één interview die bij een casemanager thuis is afgenomen. Interviews hadden een gemiddelde tijdsduur van 50 minuten. De interviews zijn opgenomen en woordelijk getranscribeerd. De volgende vragen zijn tijdens de interviews gesteld:

- Zou u twee casussen uiteen willen zetten: één casus die u moeilijk vond om te ondersteunen en één casus die u relatief makkelijk vond om te ondersteunen? Zou u op deze casussen willen reflecteren? Welke aspecten maakten de voorafgaande casussen complex of makkelijk om te ondersteunen? Hoe hebt u in beide casussen gehandeld? Hoe bent u omgegaan met de moeilijke aspecten? Waardoor laat u zich leiden in uw handelen (beleid, patiënt, naasten, organisatie, professionele standaard)? Handelt u anders in complexe casussen dan in relatieve makkelijke casussen?
- Bouwend op deze twee concrete voorbeelden, zou u wat meer algemenere reflecties willen maken wat een casus voor u moeilijk maakt of relatief makkelijk maakt om te ondersteunen? Hoe gaat u om met moeilijke situaties? Wat beïnvloedt uw handelen? Welke factoren (beleid, patiënt, naasten, organisatie, professionele standaard)? Hoe handelt u in meer algemene zin anders in complexe casussen dan in relatief makkelijke casussen?
- Ik zou u graag zes dilemma's willen voorleggen. Bij ieder dilemma zou u willen vragen of u deze situaties herkent en hoe u handelt in deze situatie.

- De wensen en behoeften van de cliënt zijn onverenigbaar met de wensen en behoeften van de naaste(n);
- De wensen en behoeften van de cliënt en/of naaste(n) zijn onverenigbaar met wat u denkt dat goed is in de situatie;
- De reflecties van betrokken professionals op de situatie zijn anders dan die van u, of andere professionals geven de voorkeur andere interventies dan u;
- Uw caseload is groter dan uw beschikbare tijd;
- De organisatie waar u voor werkt hanteert andere waarden en normen dan u hanteert;
- De budgetten, richtlijnen, regels en opnamecriteria voor een verpleeghuis als gevolg van het geïmplementeerde overheidsbeleid zijn onverenigbaar met wat uw cliënten nodig hebben in een specifieke situatie

- Welke factoren bepalen uiteindelijk dat iemand opgenomen wordt in een verpleeghuis?

Niet-participerende observaties

De huisbezoeken hadden een gemiddelde duur van 50 minuten. In iedere regio zijn huisbezoeken geobserveerd: 2 in Regio 1, 6 in Regio 2 en 2 in Regio 3. De observaties zijn niet gelijk verdeeld over de verschillende regio's. Dit wordt niet gezien als een beperking van deze studie. Het doel van deze studie is om rolconflicten en copingmechanismes ervaren en toegepast door frontline werkers in de gezondheidszorg te onderzoeken. De onderzoeker in deze studie beargumenteert dat rolconflicten en copingmechanismes meer afhankelijk zijn van een specifieke cliëntsituatie dan van de regio waarin frontline werkers werken. Daarbij zijn opname eisen nationaal georganiseerd in Nederland.

Observeerbare acties en gebeurtenissen zijn tijdens de huisbezoeken vastgelegd via aantekeningen. Direct na de observaties zijn de aantekeningen uitgewerkt in observatierapporten. De aantekeningen vermeldden het verbale en non-verbale acties van de participanten, de setting en de inhoud van de conversaties.

Data analyse

De analytische benadering die ontwikkeld is door Blatter & Haverland (2012) is toegepast op het analyseren van de data. Deze analytische benadering vertrekt vanuit de aannames dat 1) sociale

uitkomsten het resultaat zijn van een combinatie van causale factoren; 2) verschillende wegen kunnen tot gelijke uitkomsten leiden; en 3) het effect van dezelfde causale factor verschillend kan uitwerken in verschillende contexten en verschillende situaties (Blatter & Haverland, 2014:7). Het veronderstelt dat de uitkomsten niet verklaard kunnen worden door simpele regels of enkelvoudige causale factoren, omdat causale factoren effecten versterken, verzwakken of tenietdoen. Bijvoorbeeld, als een combinatie van A en B tot C leidt kan het zo zijn dat enkel A of enkel B niet tot C leidt. Causal-process tracing veronderstelt dat er meer combinaties van letters tot C zouden kunnen leiden. In causal-process tracing veronderstelt de onderzoeker dat causaliteit afhankelijk is van ruimtelijke en tijdelijke omstandigheden. Bijvoorbeeld dat A en B alleen tot C leiden in bepaalde omstandigheden (Blatter & Haverland, 2012:91).

De overtuigingskracht van de gevonden causale relaties is volledig afhankelijk van de kwaliteit van de observaties van deze causale factoren. Ter illustratie, om aannemelijk te kunnen maken dat A en B tot C leiden, moeten A en B wel grondig bestudeerd zijn. Causal-process tracing vereist gedetailleerde data of “thick descriptions”. Het moet inzicht geven in waarom A en B bij actoren tot C leiden en onder welke omstandigheden dit gebeurt. De data moeten inzicht geven in percepties, motivaties en verwachtingen van belangrijke actoren en zij moeten ook inzicht geven in situationele en temporale omstandigheden (Blatter & Haverland, 2012:81,141). Dit is precies het type data dat in deze studie verzameld is. Om de kwaliteit van de huidige studie te garanderen is er gebruik gemaakt van datatriangulaties om de betrouwbaarheid en validiteit van de data in deze studie te controleren. Alle transcripten zijn gecodeerd door één onderzoeker. Om de kwaliteit van de codering te controleren zijn vier transcripten gecodeerd door een tweede onderzoeker. Kleine verschillen kwamen daarbij naar boven. Deze verschillen waren incidenteel. Dit onderschrijft de afwezigheid van verschillen in interpretatie van de data en codes (Boeije, 2002) .

5. Resultaten

In eerdere studies naar rolconflicten en copingmechanismes beschouwde men de cliënt als één persoon. In het theoretische kader is beargumenteerd dat frontline werkers in de gezondheidszorg geconfronteerd worden met een meervoudige cliënt bestaande uit de patiënt en zijn naasten. Deze studie ziet de cliënt dan ook als een cliëntsysteem bestaande uit de patiënt en zijn naasten. Het doel van deze studie is tweeledig. Ten eerste tracht het literatuur over rolconflicten en copingmechanismes uit te breiden. Op basis van eerdere studies zijn twee rolconflicten overgenomen in deze studie: *beleid-professional rolconflict* en *organisatie-professional rolconflict*. Er is voorgesteld om het *'beleid-cliënt rolconflict'* te wijzigen in *'beleid-cliënt**en** rolconflict* en het *'professional-cliënt* rolconflict' te wijzigen in *'professional-cliënt**en** rolconflict'*. De nieuwe benadering werpt belangrijk licht op rolconflicten en copingmechanismes niet eerder onthuld zijn in wetenschappelijke literatuur. Ten tweede reflecteert deze studie op het huidige Nederlandse langdurige zorgbeleid op het gebied van dementie. Het reflecteert op het functioneren van het dit beleid op basis van de gevonden rolconflicten en coping mechanismes.

Data in deze studie zijn verzameld onder casemanagers dementie door middel van interviews met hen en observaties tijdens huisbezoeken. Casemanagers dementie zijn uitvoerders van het Nederlandse dementiebeleid. Zij staan cliënten en naasten bij vanaf het niet-pluis gevoel tot opname in het verpleeghuis. Zij worden geacht opname in het verpleeghuis uit te stellen door middel van de grootst mogelijke hoeveelheid informele zorg, waarbij zij trachten het welzijn van de patiënt en zijn naaste(n) te waarborgen (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013:23). Casemanagers dementie zijn bevraagd over en geobserveerd tijdens de begeleiding van cliënten vlak voor opname in het verpleeghuis. Data zijn verzameld over dilemma's en tegenstrijdige belangen die casemanagers ervaren (rolconflicten), afwegingen die zij maken (weging belangen), hun gedrag om tegenstrijdige belangen te verkleinen (coping gedag) en de factoren die uiteindelijk bepalen of een pmd wordt opgenomen in het verpleeghuis.

De relevantie om de cliënt te definiëren als pmd en naasten komt in deze studie evident naar voren. Deze sectie zet de bevindingen in deze studie uiteen. Eerst zoomt het in op de spanningen in het cliëntsysteem, om vervolgens de rolconflicten die casemanagers ervaren te beschrijven. Uit de analyse van de data kwam namelijk naar voren dat de spanningen in het cliëntsysteem essentieel zijn voor de rolconflicten die casemanagers ervaren.

In deze studie is overtuigend bewijs gevonden voor alle vier de rolconflicten: *beleid-professional rolconflict, organisatie-professional rolconflict, beleid-cliënten rolconflict en professional-*

cliënten rolconflict. *Beleid-cliënten rolconflict* en *professional-cliënten rolconflict* bleken het meest pregnant. Deze twee rolconflicten lijken het meest voor te komen, het meest bepalend voor de dagelijkse praktijk van casemanagers dementie en bleken het meeste coping gedrag op te roepen.

5.1 Het cliëntsysteem en spanningen in de cliëntsysteem

Het cliëntsysteem

Evident in deze studie is dat casemanagers geconfronteerd worden met een cliëntsysteem bestaande uit een pmd en zijn naasten. De omvang van cliëntsystemen blijkt sterk te wisselen. Casemanagers worden zowel geconfronteerd met kleine cliëntsystemen bestaande uit een pmd en één naaste, als grote cliëntsystemen waarbij verschillende naasten betrokken zijn. In algemene zin richten casemanagers zich op de pmd en direct actief betrokken naasten. Minder actief betrokken naasten lijken minder bepalend voor de dagelijkse praktijk van casemanagers. In deze studie zijn vijf alleenstaande personen met dementie naar voren gekomen zonder informeel netwerk. Deze cliënten zijn uitgesloten van analyse, omdat deze studie richt zich op frontline werkers geconfronteerd met een meervoudige cliënt.

De allereerste en zeer pregnante observatie in deze studie is dat de mate waarin casemanagers rolconflicten ervaren in zeer grote mate afhankelijk is van de mate waarin spanningen voorkomen in het cliëntsysteem. De spanningen in het cliëntsysteem zullen hieronder uiteengezet worden.

Spanningen in het cliëntsysteem

Alle participanten zijn tijdens de interviews gevraagd om hun totale caseload te evalueren en een indicatie te geven van het aantal casussen dat zij complex vonden om te ondersteunen en het aantal casussen dat zij relatief makkelijk vonden om te ondersteunen. Eén participant schetste het beeld dat deze ratio ongeveer 20-80 was, waarin 20% van de casussen conflicterende belangen bevatten tussen de pmd en naasten. Anderen gaven aan dat het percentage 100% was waarin alle casussen in hun caseload conflicterende belangen omvatten. Gemiddeld was de ratio 60-40. Analyse van de complexe en relatief makkelijke casussen wees uit dat casemanagers casussen moeilijk vinden om te ondersteunen als zij rolconflicten ervaren. Daarnaast bleek de ratio sterk afhankelijk van het

aantal casussen dat vlak voor opname in het verpleeghuis was. Vlak voor opname in het verpleeghuis bleken casemanagers bijna altijd rolconflicten te ervaren.

Deze vraag schetste ook een beeld van de spanningen in het cliëntsysteem die casemanagers moeten balanceren met de beleidsinhoud, de verwachtingen van hun organisatie en hun eigen professionele standaarden. De analyse van de spanningen in het cliëntsysteem legde twee lagen van spanningen bloot: *oppervlakkige spanningen* en *fundamentele spanningen*. Vervolgens is getracht te duiden waar fundamentele spanningen vandaan komen. Drie thema's kwamen hierbij naar voren. Er wordt niet geclaimd dat deze drie thema's een alomvattend en uitputtend beeld schetsen van de oorzaken van fundamentele spanningen. Er wordt enkel geclaimd dat deze drie belangrijke thema's veelvuldig beschreven zijn door casemanagers als relevant voor de rolconflicten die zij ervaren.

Oppervlakkige en fundamentele spanningen

Oppervlakkige spanningen zijn spanningen van alledag. Het zijn tijdelijke, vluchtige irritaties over alledaagse zaken. Deze spanningen liggen op het niveau van bijvoorbeeld de dop niet op de tandpasta draaien, de wc-bril niet naar beneden doen of de vuilniszak niet buitenzetten. Er zijn verschillen in waarden, doelen en verwachtingen tussen pmd en naasten, maar deze zijn oppervlakkig, tijdelijk en oplosbaar. Er is een mogelijkheid om een consensus te bereiken en de irritaties te verkleinen. Het probleem dat echter in deze studie naar voren komt, is dat een groot deel van de spanningen tussen personen met dementie en naasten heel fundamenteel van aard zijn, waarbij het sterk de vraag is in hoeverre deze spanningen oplosbaar zijn. Een aantal thema's kwamen hierbij naar voren: *de pmd heeft geen ziekte-inzicht, naaste is niet in staat ondersteuning te bieden of om te gaan met dementie en de naaste raakt overbelast.*

Oorzaak 1: pmd heeft geen ziekte-inzicht

De waarden, doelen en verwachtingen lijken ver uit elkaar te komen liggen als aan de ene kant de pmd geen ziekte-inzicht heeft, weerbarstig is en geen ondersteuning accepteert en aan de andere kant naasten hierdoor onder druk komen te staan. Gebrek aan ziekte-inzicht is een kenmerk van verschillende dementiebeelden. Er is consensus onder de casemanagers dat gebrek aan ziekte-inzicht, weerbarstigheid en het niet accepteren van ondersteuning een veelvoorkomend fenomeen is.

CM9: "9 van de 10 hebben niet het ziekte-inzicht, niet het ziektebesef, alles gaat goed en ik doe toch nog alles zelf, en waar bemoeien jullie je mee? Wie ben jij inderdaad dan om mij te vertellen waar ik naartoe moet."

CM10: "De ene cliënt kan je daar [ziekteproces en toename van ondersteuning] wel in meenemen omdat diens karakter dat ook toelaat. Want die meneer of mevrouw heeft altijd een beetje een goede inborst, dat kan van invloed zijn, of het ziektebeeld dat juist maakt dat iemand meer beïnvloed raakt, want het heeft allemaal met elkaar te maken. Maar je hebt ook mensen, ik heb op dit moment bijvoorbeeld een mevrouw (…) Heel de wereld is gek behalve zij. Niet dat zij gek is, ze is gewoon ziek. Dat zegt ze ook, jullie hebben me helemaal voor gek verklaard. Nee, dat is het helemaal niet. Maar ik hoef echt niet te beginnen over ergens anders wonen, of sterker nog dan zegt ze van als je dat doet dan maak ik me van kant. Dat is heel lastig om mee te dealen."

Het complexe aan gebrek aan ziekte-inzicht is dat naasten in deze situatie vaak wel de pmd willen ondersteunen of interventies willen plegen, maar dat de pmd geen ondersteuning of interventies accepteert. De pmd vindt immers dat er niets met hem aan de hand is. In deze context zijn ook twee casussen beschreven waarin de dementie ervoor zorgde dat de pmd erg agressief werd. Dit lijkt echter meer een uitzondering dan een veelvoorkomend fenomeen.

De houding van de pmd heeft echter wel directe gevolgen voor naasten. Naasten zien bijvoorbeeld dat de pmd zich niet meer wast of niet meer eet, terwijl de pmd stellig beweert zich nog iedere dag te wassen en te eten. De veiligheid van de pmd staat onder druk, maar de pmd accepteert geen interventies. Naasten maken zich zorgen. Er ontstaat een spanning tussen het borgen van de autonomie van de pmd en de behoefte die naasten voelen om de pmd tegen zichzelf in bescherming te nemen.

CM1: "Eigenlijk zegt die broer van eigenlijk moet die [pmd] worden opgenomen. Qua zorg puur professioneel gezien zeg je van het zou veel beter zijn voor die man. Dan krijgt die 24 uur per dag zorg. Maar meneer weigert uit zijn huis te vertrekken. Hij doet het echt niet. Twee weken geleden was er bijna een crisis daar. Toen belde de huisarts van hij moet nu echt worden opgenomen. (….) Dus de specialist heeft ook echt met die broer gesproken. Wil je dat? Want als wij die meneer willen op laten nemen dan moet het gewoon via de rechter gaan gebeuren. Dan wordt het gedwongen. En wil je dat? Dat willen heel veel mensen dus niet. Dan zeggen ze van, ook de thuiszorg van we doen ons best, maar we accepteren gewoon de risico's. (…) Dus de kans dat die daar drie dagen in zijn eentje ligt is er niet."

Wanneer personen met dementie samenwonen met naasten kan het weigeren van interventies directe gevolgen hebben voor het welzijn van naasten. Naasten hebben het soms nodig dat de pmd interventies accepteert om hun eigen behoeften te kunnen vervullen. Het gebrek aan ziekte-inzicht en het weigeren van ondersteuning door de pmd kan tot zeer conflicterende situaties leiden.

Een cliëntgesprek was geobserveerd waarbij de situatie van een echtpaar halverwege de 60 centraal stond. De vrouw had Alzheimer, had geen ziekte-inzicht en hield de schijn op dat zij niets mankeerde. De man was zeer betrokken op zijn vrouw en wilde haar dolgraag ondersteunen om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen. De realiteit leerde echter dat hij dit zeer ingewikkeld vond. Hij had behoefte aan tijd voor zichzelf, hij vond het zwaar om altijd met zijn dementerende vrouw samen te zijn en haar continu te moeten ondersteunen en in de gaten te moeten houden. De vrouw was graag samen met haar man en wilde het liefst continu bij haar man zijn. De casemanager opperde om de dagopvang uit te breiden. De vrouw zou goed verzorgd worden op de dagen dat ze naar de dagopvang ging en het bood meneer de kans om tijd voor zichzelf te hebben. Dit leek meneer een goed idee, hij gaf aan dat hij de hele week naar "de dinsdag" uitkeek, de dag dat zijn vrouw al naar de dagopvang ging. De vrouw wilde pertinent niet dat de dagopvang uitgebreid zou worden: "Ik ga nu al één dag voor mijn man, zit ik de hele dag tussen van die idioten, als ik nog een dag moet ga ik helemaal niet meer." De realiteit was echter dat mevrouw een van de zwakste cliënten was op de dagopvang. De mensen om haar heen waren minder ver in hun dementie dan zij. De man kon het op zijn beurt niet over zijn hart verkrijgen om tegen de wens van zijn vrouw in te gaan en haar toch naar de dagopvang te sturen. Hij zag op tegen de spanning die dit thuis zou veroorzaken en de strijd die dit tussen hen zou opleveren. Daarbij wilde de man zijn vrouw op een gelijkwaardige manier behandelen en daar hoorde in zijn ogen zijn wil aan haar opleggen niet bij.

Naarmate de dementie toeneemt kan het zowel voor het welzijn van personen met dementie als dat van hun naasten belangrijk zijn dat de pmd interventies accepteert. Gebrek aan ziekte-inzicht is echter een fundamentele eigenschap van bepaalde dementiebeelden. Dit is lastig om te buigen of te beïnvloeden, waardoor personen met dementie en hun naasten beperkt een gemeenschappelijke grond vinden waarin hun beider belangen geborgd kunnen worden.

Oorzaak 2: Naasten zijn niet in staat ondersteuning te bieden of om te gaan met dementie

Ondanks dat casemanagers in deze studie rapporteren dat een grote groep naasten een basisbereidheid heeft om informele steun te bieden, blijken een aantal naasten niet of beperkt in staat deze ondersteuning te bieden. Casemanagers beschrijven een groep naasten die ondersteuningstaken en -verantwoordelijkheden op zich heeft genomen, maar deze eigenlijk niet adequaat kan uitvoeren. Dit kan zowel het gevolg zijn van onvermogen in praktische zin als in emotionele zin. Dit leidt tot conflicterende belangen tussen de naasten en de pmd.

Emotioneel onvermogen van een naaste wordt in dit paper omschreven als *een naaste is op basis van emotionele gronden niet in staat zijn ondersteuning te bieden aan een naaste met dementie.* Praktisch onvermogen van een naaste wordt omschreven als *een naaste is op basis van praktische gronden niet in staat ondersteuning te bieden aan een naaste met dementie.* Naarmate de ernst van de dementie toeneemt, wordt het onvermogen van naasten relevanter. In deze situatie staan zowel de wensen en verwachtingen van de naasten als de wensen en verwachtingen van de persoon met dementie erg onder druk. Emotioneel onvermogen en praktisch onvermogen zal uiteengezet worden aan de hand van een aantal voorbeelden. Het voorbeeld waar de introductie van dit paper mee startte is een voorbeeld van emotioneel onvermogen. In deze situatie kon de vrouw geen ondersteuning bieden, omdat ze voor haar gevoel te veel met de man had meegemaakt om zijn dementie te kunnen accepteren.

> *CM11 zette een casus uiteen van een getrouwd koppel. De man had 20 jaar geleden een zwaar ongeluk gehad waardoor hij een hersenbeschadiging had opgelopen. De vrouw had sinds het ongeluk voor de man gezorgd. Sinds twee jaar had de man de diagnose dementie. Het ongeluk had ervoor gezorgd dat de relatie van de man en vrouw erg onder druk was komen te staan. De casemanager zei letterlijk dat de relatie "deuken had opgelopen" en dat de vrouw "haar krediet was verloren om voor de man te zorgen". Zij bedoelde hiermee dat de man en vrouw een slechte relatie hadden en dat de vrouw het niet kon opbrengen om voor de man te zorgen. Dit zorgde voor spanning tussen de twee. De vrouw had geen geduld en begrip meer voor haar man en de man liep op zijn tenen om zijn vrouw niet te belasten.*

Deze situatie is illustratief voor andere situaties beschreven door casemanagers tijdens de interviews. Naasten zijn in praktische zin in staat om voor de pmd te zorgen, maar kunnen het emotioneel niet aan. In bovenstaande situatie komt naar voren dat de relatie slecht was, waardoor

de vrouw “geen krediet” meer had. Relaties lijken een belangrijke factor in emotioneel onvermogen. Wanneer personen met dementie en naasten een slechte relatie hebben, lijkt het “krediet” om ondersteuning te bieden kleiner. In de interviews zijn ook situaties geschetst waarin naasten erg labiel zijn of emotioneel heel beperkt weerbaar en om die reden de zorg niet aankunnen.

Een ander beeld dat geschetst wordt door geïnterviewden is het beeld dat mensen in praktische zin niet geschikt zijn om ondersteuning te bieden aan hun naaste met dementie. Bijvoorbeeld, naasten kunnen niet wennen aan de cognitieve achteruitgang van de pmd, kunnen niet adequaat reageren op de pmd, accepteren de ziekte niet of stellen te hoge eisen aan de pmd die de pmd niet waar kan maken door zijn dementie. In deze situatie staan de pmd en de naasten onder druk en lijden zij onder de situatie. De naaste kan de ondersteuning niet bieden of kan de pmd niet adequaat benaderen en daardoor komt de pmd tekort. Beiden ervaren de wederzijdse spanning en onbegrip, maar zijn niet in staat het beter of anders te doen. In deze situatie is de kans op conflictsituaties groot.

CM19 zette een casus uiteen van een samenwonende man en vrouw. De man en vrouw hadden hun hele leven een klassieke rolverdeling gehad, waarbij de vrouw de man verzorgde. De vrouw had sinds enkele jaren dementie. De vrouw was haar praktische vaardigheden verloren, het lukte haar bijvoorbeeld niet meer zelfstandig koffie te zetten. De man bleef van zijn vrouw verwachten dat zij koffie voor hem zette. Als het de vrouw opnieuw niet gelukt was om het koffiezetapparaat te bedienen, stuurde de man haar geïrriteerd terug naar de keuken. “Ga het nog maar eens oefenen! Je kunt het wel, gewoon beter je best doen!”

Onvermogen van naasten leidt vaak tot trieste situaties. Naasten hebben vaak de wens om de pmd te ondersteunen, maar zij lopen in de praktijk lopen tegen hun grenzen aan. In deze situatie lijdt zowel de pmd als naasten. De pmd wordt geconfronteerd met de spanning van zijn naasten, maar kan door de cognitieve achteruitgang zelf heel beperkt anders handelen om de naasten te ontzien. Naasten lijden onder het bieden van ondersteuning, maar zijn niet tot beperkt in staat anders te handelen in de situatie. Het is immers onkunde in plaats van onwil van naasten. Het gevolg is dat de pmd minder adequate ondersteuning krijgt en (in enkele gevallen) onheus bejegend wordt door zijn naasten. Ook in deze situaties is de kans op conflicten groot door het wederzijdse onbegrip. Uit de interviews komt naar voren dat emotioneel onvermogen (bijna) niet om te buigen is en praktisch onvermogen beperkt om te buigen is.

Oorzaak 3: Overbelasting

De vorige twee thema's beschrijven twee vormen van onvermogen die eigenlijk al vrij vroeg in het dementietraject zichtbaar worden en aanwezig zijn. Overbelasting is echter iets dat ontstaat tijdens het dementieproces. Participanten schetsen het beeld dat in de eerder beschreven situaties de kans groot is dat naasten vrij snel overbelast raken. De situatie is belastend voor hen. Daarbij lijken zij meer negatieve interacties te hebben met de pmd dan positieve interacties. Casemanagers schetsen echter ook een ander beeld, waarin de pmd en naasten er in eerste instantie in slagen een balans te vinden en om kunnen gaan met de ziekte. Gedurende het dementieproces ontstaat er echter een disbalans tussen draagkracht en draaglast van naasten.

CM14: "Dat [overbelasting van de naasten] gebeurt in 10 van de 10 casussen."

Overbelasting van naasten heeft een negatief effect op personen met dementie en hun naasten. Participanten stellen dat bijna alle naasten aan het einde van het dementieproces vlak voor opname overbelast zijn.

CM7: "Wat gebeurt er als iemand overbelast is? Die krijgt ook lichamelijke uitval. Of zoveel stress dat ze mensen gaan afsnauwen. Of gewoon zorg tekort geven. En niet bewust maar gewoon vanuit de overbelasting. Dat verdient de patiënt ook niet."

Overbelasting wordt een extra probleem als het onvermogen als gevolg van de overbelasting niet synchroon loopt met de ambities die naasten en pmd hebben. Sommige naasten willen kost wat kost blijven zorgen voor hun naaste met dementie, ondanks dat dit praktisch onuitvoerbaar lijkt. Dit blijkt tot hele schrijnende situaties te leiden.

CM2 illustreerde een casus van een man en vrouw die altijd een gelukkig huwelijk hadden gehad. De cognitieve achteruitgang van de vrouw zorgde ervoor dat de vrouw vergeetachtig werd en ongeremd gedrag begon te vertonen. De vrouw begon bijvoorbeeld ontzettend veel geld uit te geven. De man en vrouw hadden een klein inkomen en konden dat geld eigenlijk niet missen. De man snapte niet waarom zijn vrouw opeens zo raar was gaan doen. Het gedrag van zijn vrouw irriteerde hem mateloos en maakte hem kwaad. Als hij de ondersteuning voor zijn vrouw echt niet meer aankon ging de man weg. Zo had hij een nacht in het [onherkenbaar gemaakt] bos geslapen en had hij meerdere malen de trein naar [onherkenbaar gemaakte stad op meer dan 170 km afstand

van het huis van de man] gepakt. Dit had gevolgen voor de vrouw, want zij kon eigenlijk niet meer alleen thuis blijven. Ondanks dat de man en vrouw regelmatig slaande ruzies hadden, de man en vrouw beiden onderdoor leken te gaan aan de situatie, had de man beloofd zijn vrouw tot haar dood te verzorgen. Er was geen haar op zijn hoofd die overwoog zijn vrouw in een verpleeghuis op te laten nemen.

CM8: "Hij [pmd] wordt alleen maar passiever, hij kan bijna niet meer bewegen bij wijze van spreken. En mevrouw kan er niet mee om gaan. Zij wil niet dat die dadelijk ergens anders komt te wonen, dat doet veel verdriet (…). Maar hier gaat mevrouw aan ten onder. En als mevrouw ten onder gaat dan wordt meneer sowieso opgenomen, want hij kan voor zichzelf niet meer zorgen."

Overbelasting blijkt een van de belangrijkste redenen om een persoon met dementie op te laten nemen in het verpleeghuis. Cliëntgerelateerde factoren lijken relevant, maar overbelasting van de mantelzorger lijkt de doorslag te geven.

CM4: "Het [opname in het verpleeghuis] hangt eigenlijk altijd af van de mantelzorger. In 90% van de mantelzorger, wanneer die overbelast is en opname nodig is. (….) dan komt het in beeld. Heel vaak is het zo dat de mantelzorger of het systeem erom heen aangeeft van dit kunnen we niet meer aan. Dat is eigenlijk hoofdmoot. (…) Als mensen het graag thuis willen doen, met alle zorg en het is veilig en er zijn geen gevaarscriteria, dan blijft iemand thuis. Overbelasting van de mantelzorger, is een heel groot item, en veiligheid en gedragsproblemen. Of mishandeling of zorg te kort komen."

Recapitulerend, de data in deze studie schetsten drie oorzaken waardoor fundamentele spanningen in het cliëntsysteem kunnen ontstaan. Zoals eerder in deze sectie beschreven is, komen fundamentele spanningen niet in alle casussen voor. Participanten in deze studie stellen dat gebrek aan ziekte-inzicht in bijna alle casussen voorkomt, zeker aan het einde van het dementieproces. Het komt echter wel voor dat personen met dementie niet weerbarstig worden en zorg accepteren. Dit biedt ruimte om te komen tot een balans tussen de wensen en behoefte van de pmd en wensen en behoeften van de naasten. Het vermogen van naasten om ondersteuning te bieden aan personen met dementie blijkt sterkt te wisselen. Het blijkt dat aan het einde van het dementieproces alles naasten overbelast zijn. Afhankelijk van het samenspel tussen drie uiteengezette oorzaken ligt het moment van overbelasting vroeger of later in het dementieproces. Zeer pregnant komt naar voren

dat overbelasting de belangrijkste reden om een cliënt op te laten nemen in het verpleeghuis. Naast een aantal cliëntgerelateerde factoren, zoals maatschappelijke teloorgang en veiligheid.[3]

5.2 Rolconflicten

De vorige sectie geeft een impressie van de cliëntsystemen waar casemanagers mee geconfronteerd worden. De vraag is nu hoe conflicteren deze eigenschappen van het cliëntsysteem met de beleidsinhoud, de organisatiewaarden en de professionele waarden van de casemanagers? Dus simpeler gezegd, welke rolconflicten ervaren casemanagers?

Deze sectie zoomt in op het *beleid-cliënten rolconflict* en *professional-cliënten rolconflict.* Deze rolconflicten kwamen het meeste naar voren in deze studie en leveren de grootste bijdrage aan bestaande literatuur. Daarna worden kort het *beleid-professional rolconflict* en *organisatie-professional rolconflict* uiteengezet.

Beleid-cliënten rolconflict

Een frontline werker moet zowel het beleid als zijn cliënten dienen. In dit rolconflict is de beleidsinhoud niet te verenigen met de doelen, verwachtingen of wensen van cliënten.

De kern van dit rolconflict lijkt te zijn dat casemanagers de dubbele doelstelling van het beleid voelen waarbij zij enerzijds de normatieve doelen en de bezuinigingsdoelen van het beleid moeten dienen en anderzijds te maken hebben met een cliëntsysteem waar fundamentele spanningen in kunnen zitten. Het beleid percipieert een actieve burger die eigen regie houdt en bereid is ondersteuning te bieden aan zijn naasten, deze houding faciliteert langer thuis wonen met dementie en biedt ruimte aan goedkopere dementiezorg. Op basis van deze beleidsveronderstelling zijn middelen beschikbaar gesteld door overheid beperkt: verzorgingstehuizen zijn gesloten, zorgbudgetten zijn verlaagd en opname-eisen voor het verpleeghuis zijn verhoogd. Casemanagers merken dat zowel de normatieve beleidsveronderstelling als de bezuinigingsdoelen beperkt te verenigen zijn met de wensen, behoeften en doelen van cliënten. Opvallend genoeg lijkt er enkel een conflict te ontstaan op praktisch niveau en niet op ambitieniveau.

[3] Maatschappelijke teloorgang: als een patiënt (niet uit zijn weloverwogen keuze, maar) als gevolg van de stoornis van zijn geestvermogens en zijn daaruit voortvloeiende gedragingen, een ernstige kans loopt zijn woning, zijn werkkring, zijn vermogen en/of zijn goede naam en het contact met zijn zakelijke relaties, vrienden en familie of andere relevante maatschappelijke betrekkingen te verliezen (CIZ, 2017c).

Gedeelde ambities

Casemanagers stellen dat een zeer grote groep personen met dementie en naasten de beleidsambities delen. Zij streven er eveneens naar elkaar zoveel mogelijk te ondersteunen en eigen regie te houden om opname in het verpleeghuis uit te stellen. Naasten hebben over het algemeen de wens of voelen de plicht om informele zorg te verlenen. Ondanks dat in lijn met Bredewold et al. (2016) ook de data in deze studie schetsten dat naasten niet per definitie betrokken zijn bij het dementieproces. De pmd heeft bijvoorbeeld geen of een zwak sociaal netwerk, het netwerk heeft zelf problemen, naasten hebben andere verplichtingen zoals werk en gezin, het netwerk woont te ver weg of informele zorg zet informele relaties (teveel) onder druk. Deze studie laat echter zien dat aan het einde van het dementieproces er bijna altijd één of enkele naasten betrokken zijn.

Participanten schetsen het beeld dat personen met dementie graag thuis blijven wonen, omdat ieder mens in principe liever thuis woont dan in een institutionele setting. Daarnaast blijkt bij veel patiënten dat hun dementie ertoe leidt dat zij verandering gaan mijden, doordat ze veranderingen niet meer kunnen overzien.

CM9: "Wij willen allemaal thuis wonen (…) Dat is A sowieso mijn veiligheid. En B zal mijn ziektebeeld daar om gaan vragen. Ik [pmd] ga merken dat ik de grip ga verliezen en dat iedereen wat van mij wil, maar het enige wat voor mij veilig is, is mijn thuissituatie. Dus niemand [personen met dementie] wil zijn huis uit. Dat valt mooi samen met wat de politieke gedachte is."

Ook naasten hebben over het algemeen de ambitie de pmd zo lang mogelijk thuis te laten wonen en informele ondersteuning te bieden. Regelmatig is deze ambitie positief gemotiveerd.

Een vrouw van eind 80 was geobserveerd tijdens een huisbezoek. Zij was al meer dan 60 jaar gelukkig getrouwd met haar man. Haar man had sinds enkele jaren dementie, de laatste 1,5 jaar in een vergevorderd stadium. Deze vrouw hield veel van haar man, zij wilde dolgraag voor hem zorgen en had hem graag om haar heen (ook nu hij dementerend was). Toen ze trouwden hadden ze besloten samen oud te worden en de vrouw wilde deze belofte waarmaken.

Enkele keren is deze ambitie negatief gemotiveerd. Naasten hebben een schrikbeeld van verpleeghuizen en willen om die reden hun naaste met dementie zo lang mogelijk thuis laten wonen.

CM15: "Vaak is er ook echt een schrikbeeld van je ziet en hoort de media vaak negatief over de zorg. Ze mogen niet naar de wc, en ze zitten met een natte

broek en het stinkt. Je mag al blij zijn als ze eten krijgen. Dat horen en zien mensen en dat wordt ook onthouden."

De beleidsambities lijken dus over het algemeen te convergeren met de ambities van personen met dementie en hun naasten. De verschillen ontstaan echter in de praktijk.

Weerbarstige praktijk

De convergerende ambities van het beleid en het cliëntsysteem blijken in de praktijk toch voor spanningen te zorgen. Een belangrijke reden hiervoor lijkt de verschillende achtergronden van de gedeelde ambitie. De beleidsfocus op langer thuis wonen met dementie is sterk gemotiveerd door een notie om te besparen op gezondheidskosten. Het beleid ziet het informele systeem als een potentiële bron van ondersteuning. Naasten kunnen elkaars functionele tekorten compenseren en kunnen fungeren als een voorliggende voorziening op formele ondersteuning. Personen met dementie en betrokken naasten lijken vooral gemotiveerd om hun informele systeem overeind te houden. Zij ambiëren samen oud worden, de verhoudingen zolang mogelijk normaal te houden en prettige onderlinge interacties te houden. Als het overeind houden van het informele systeem betekent dat zij ondersteunende handelingen moeten verrichten, lijken zij daartoe bereid. Eerder is echter in paragraaf 5.2 uiteengezet dat bepaalde informele systemen drie fundamentele spanningen kennen wat hen beperkt in de uitvoering van deze wens. Het gevolg is dat hun wens om het informele systeem overeind te houden, eindigt in het informele systeem ondermijnen.

Casemanagers voelen deze spanning. Zij voelen dat het beleid van hen verwacht het informele systeem te belasten om functionele zorgtaken uit te voeren, maar dat het informele systeem er sec naar streeft het systeem overeind te houden. Ondanks dat het informele systeem vaak uit dat ze informele ondersteuningstaken willen verrichten, hebben casemanagers een sterke incentive het informele systeem te ontlasten. Zij weten op basis van ervaring dat in informele systemen, waar er potentie is voor de drie eerder genoemde spanningen, de cliëntenwens om het informele systeem overeind te houden effectiever bereikt wordt door het informele systeem te ontlasten door middel van formele zorg. Een (overbelaste) naaste is immers de belangrijkste reden om een persoon met dementie op te laten nemen in het verpleeghuis.

CM4: "[Een casus waarin] de man enorme afasie had, enorm achteruit ging, en een echtgenote die het heel moeilijk vond om met de man om te gaan. Van begin af aan heeft ze het moeilijk gevonden. (….) Ze zei van ik ben geen verzorger. Ik kan niet op die manier omgaan met wat die soms nodig heeft, en anderzijds ik doe ook maar steeds mijn best. Steeds moest ik haar leren om met

dementie om te gaan, een partner met dementie en daarnaast probeerden ze toch met elkaar gelijkwaardig te laten communiceren en dat gaf heel veel botsingen. Echt heel veel botsingen. Dat maakt het heel complex. Die man die ging natuurlijk achteruit en slechter praten. Je kon hem ook helemaal niet meer begrijpen. Hij ging heel erg terug in zijn verleden. Hele verhalen waar kop nog staart van te maken was, dat maakte het voor haar heel zwaar. Het was zo complex omdat ze zo op haar toppen liep van ik kan het niet meer aan. Wat heb ik nu voor een leven met deze man in huis en hoelang moet dit nog doorgaan? Hebben we geprobeerd om een dagcentrum, dat is uiteindelijk wel gelukt. Ook daar moest ik wel wat pushen, want daar voelde ze zich wel wat schuldig over. Van moet ik hem nu de deur uit zetten omdat ik het niet meer fijn vind. (…) Toen hebben we [later] geprobeerd een logeerpartij omdat mevrouw echt behoefte had aan een paar dagen rust te hebben. De logeerpartij is echt helemaal mis gegaan. Meneer dacht dat die opgesloten was. Waar heb ik dit aan verdiend? Waarom zit ik in een gevangenis? Dat heeft enorm impact op hem gehad. Dat plan om af en toe ergens te gaan logeren is helemaal mislukt. Er kwam nog agressie bij. Plassen in een hoekje van de kast, incontinentie. Zichzelf niet meer kunnen verzorgen. Boosheid, dwalen. Alles ingezet wat nodig was, GPS systeem. Thuiszorg ter ondersteuning terwijl mevrouw altijd zei van hoeft niet, hulp bij douchen kan ik wel bieden. Maar ik vond dat het wel nodig was omdat meneer anders zorg te kort kwam is veel gezegd, maar wel de juiste benadering met de zelfzorg. Maximale zorg ingezet. Naar andere verpleeghuizen gaan kijken. Het beste verpleeghuis gezocht en daar was een hele lange wachtlijst. Want de gebruikelijke verpleeghuizen in de nabijheid voelden voor mevrouw niet goed omdat meneer graag wilde wandelen. Dat was zijn ding, wandelen, wandelen, wandelen. Verpleeghuis gezocht in [onherkenbaar gemaakte plaats], waar dus een lange wachtlijst was. (…) Mevrouw wilde toch per se ondanks dat het heel zwaar is, die wachttijd voor dat verpleeghuis toch overbruggen.

Het beleid onderkent de kwetsbaarheid van informele systemen. In de Zorgstandaard die is overgenomen in verschillende beleidsdocumenten staat bijvoorbeeld dat casemanagers de taak hebben om *"bij moeite met het omgaan met de beperkingen en acceptatie van hulp [van naasten]: educatie en informatie: zoals Alzheimer Café en Alzheimertelefoon, een (internet)cursus, vaardigheidstraining, ergotherapie thuis, logopedie (omgaan met communicatieproblemen en eet- en drinkproblemen), training in effectieve probleemoplossing en cognitieve gedragstherapie"* te bieden

(Vilans & Alzheimer Nederland, 2013:32). Er staat bijvoorbeeld ook *"mensen die zorg mijden naar hulp en ondersteuning toeleiden (bemoeizorg)"* (Vilans & Alzheimer Nederland, 2013:24). Deze interventies dienen ertoe om het informele systeem te versterken. Deze interventies lijken echter primair gericht op het oplossen van de kwetsbaarheid binnen het informele systeem, zodat er effectieve en duurzame informele ondersteuningsrelaties kunnen ontstaan. Het lijkt niet direct gericht op het overeind houden van het informele systeem door mensen bijvoorbeeld te faciliteren gelukkig oud te worden of onderlinge relaties zo lang mogelijk normaal te houden. Het beleid lijkt gericht op het ontlasten van het formele zorgsysteem.

Casemanagers lijken echter regelmatig geconfronteerd te worden met beperkt leerbare familiesystemen of spanningen die beperkt om te buigen zijn. Het beleid lijkt daardoor de mogelijkheid om tot een effectief functionerend informeel systeem te komen te overschatten.

> *CM7: "Dat is een echtpaar, die mevrouw is behoorlijk dementerend. Meneer begrijpt het niet. Het zijn mensen met een hele traditionele rol. Hij zit in de stoel en hij verwacht van haar dan alles, zij kan het niet meer, zij vergeet dingen. Ze wordt onzeker. Ze vraagt steeds bevestiging. Hij zegt van ik heb het al drie keer gezegd dan moet je het nu maar weten. Hij kijkt niet hoe het geheugen werkt. Hij stuurt boodschappen. Boze briefjes. Dat ze boodschappen vergeten is. Hij brengt haar naar de winkel en dan blijft die [meneer] in zijn autootje zitten wachten tot zij boodschappen gedaan heeft. Ja, dan vergeet ze dingen. Dat heeft uiteindelijk geresulteerd tot huishoudelijk geweld. Dat hij haar ging slaan."*

> *CM6: "Wat ik lastig vind is als (…) er is nog een partner en die heeft het inzicht niet. Die wil zijn partner alsmaar op gelijkwaardige voet blijven bejegenen, wat heel mooi is en de autonomie van de cliënt wil bewaken. Maar alles en iedereen er om heen zien het fout gaan, en je kan niks omdat die partner alles maar afhoudt. Niet veranderingsgericht wil optreden. (…) een averechts effect naar zijn dementerende partner toe."*

Een andere zeer pregnante spanning die naar voren komt in deze studie is dat het beleid in beperkte mate haar cliëntsysteemfocus consequent doorvoert. Zolang naasten en cliënten thuiswonend zijn, vervullen naasten een zeer prominente rol. Zodra echter opname in het verpleeghuis in beeld komt, wordt de rol van naasten ineens veel kleiner. De indicatiestelling om een pmd op te kunnen laten nemen in het verpleeghuis neemt primair de pmd als uitgangspunt (CIZc, 2017). Overbelasting van de mantelzorger wordt zijdelings meegenomen, dominant is de beoordeling van onder andere de maatschappelijke teloorgang en de veiligheid van de pmd. Daarbij zijn

verpleeghuisplaatsen enkel beschikbaar voor personen met dementie. Naasten kunnen niet meeverhuizen, waardoor zij uit elkaar moeten. Opvallend is ook dat in de Zorgstandaard beschreven staat dat casemanagers naasten kunnen blijven ondersteunen, ook na opname van de pmd. In de praktijk blijkt echter dat hier geen budget voor vrijgemaakt is. Ondersteuning van de naasten wordt niet gefinancierd uit publieke middelen (Vilans & Alzheimer Nederland, 2013:25).

CM7: "Er worden mensen [personen met dementie] opgenomen, en dan stopt het. Dan stoppen we echt acuut. Het liefst zouden we nog een keer een nazorg doen. (….)een keer op bezoek of toch nog een keer een belletje. Je hoort ineens zo van iemand wordt opgenomen, en binnen drie dagen is iemand weg. Dan kun je daar niet nog een huisbezoek tussendoor plannen, het is al hectisch genoeg, je wilt toch nog even de casus afronden. Je kunt het niet meer schrijven, want het wordt niet betaald."

Casemanagers voelen de spanning tussen het beleid dat claimt cliëntsysteem gericht te zijn en de duidelijke grenzen die aan deze focus gekoppeld zijn (Rijksoverheid, 2017a; Van Rijn, 2015). Een voorbeeld hiervan is dat een naasten niet mee kan verhuizen naar het verpleeghuis. Personen met dementie worden gescheiden als de pmd wordt opgenomen in het verpleeghuis. Naasten kunnen vaak niet meeverhuizen. Het gevolg is echter dat veel mensen, ondanks dat het thuis niet meer haalbaar is, toch niet de stap willen maken naar opname in het verpleeghuis.

CM15: "Wat ik heel moeilijk vind, partners die al 60-70 jaar samen zijn. Dat ik eigenlijk aangeef van je moet uit elkaar, dit trek je niet meer. Dan denk ik van wat doe ik die mensen aan? En de familie zegt ook van kunnen ze niet samen blijven? Ja, dat lukt vaak niet. In een verpleeghuissetting lukt dat niet. Dat vind ik gewoon heel hard. Dan probeer je het thuis zo lang mogelijk uit te zingen maar op een gegeven moment gebeurt er iets, en dan moet je echt, en dan ga je richting de crisissen. Dat poog je als casemanager ook te voorkomen."

Casemanagers missen de tussenliggende voorzieningen die eerder beschikbaar waren. Het grootste gemis dat zij beschrijven is de bijna volledige verdwijning van verzorgingstehuizen. Personen met dementie en hun partner konden voor de hervorming samen verhuizen naar een beschermde woonomgeving. Een deel van de zorg die belastend was voor het informele systeem konden zij dan overdragen aan het huis waar zij woonden en er was een sterk gevoel van veiligheid.

CM3: "Echte verzorgingshuizen bestaan sowieso niet meer, nergens meer. (…) nu moet je echt wel heel wat mankeren voor je überhaupt voor zoiets

[opname in institutionele setting] in aanmerking komt. Dus mensen blijven ook gewoon heel lang thuis wonen, waardoor de problemen thuis zich vaak opstapelen. Dat is niet alleen met het denken [dementie], dat is natuurlijk ook met de lichamelijke problemen."

CM5: "Nee. Ik mis de verzorgingshuizen ook echt enorm. De tussenstap die sommige mensen gewoon nodig hebben. En als je nu naar een verpleeghuis moet dan zit je gelijk met die besloten omgeving [gesloten afdeling]. Dat is een lastige."

Casemanagers hekelen daarnaast de complexiteit van het huidige systeem en de (soms) te beperkte middelen om het informele systeem te kunnen ontlasten. De beleidsprocedures worden rigide geacht en beschikbare budgetten worden regelmatig als ontoereikend of beperkt beschouwd. Casemanagers schetsen het beeld dat zij soms aan de ene kant geconfronteerd worden met zeer kwetsbare cliëntsystemen waarbinnen fundamentele spanningen zitten en aan de andere kant een formeel systeem dat hun handelingsruimte probeert in te perken en zoals één casemanager omschreef dat *"al mijn tools uit handen heeft geslagen" (CM3).* Zij ervaren daardoor aan twee kanten complexiteit die soms moeilijk te verenigen is. Hieronder zal een gesprek tussen twee casemanagers uiteengezet worden. Zij leggen uit hoe zij hinder ondervinden van de (in hun ogen) beperkte budgetten vanuit de Wlz. Zij stellen dat ze al enkele keren mee hebben gemaakt dat hun diensten niet meer gefinancierd konden worden vanuit beschikbaar gestelde budgetten. Zij moesten daardoor hun diensten vroegtijdig stoppen. Daarnaast leggen zij uit dat zij de procedures voor opname in het verpleeghuis onnodig ingewikkeld vinden. [4]

CM5: [twee casemanagers beschrijven de procedures die zij moeten volgen rond opname en de beschikbare budgetten] ook omdat je er vaak uit moet [zodra de zorg uit de Wlz wordt gefinancierd], omdat je niet meer binnen de indicatie [budget vanuit Wlz] past op het laatst, dat vind ik ook een hele lastige. In

[4] De beleidsprocedure voor opname in het verpleeghuis kent een aantal stappen. Allereerst moet er een aanvraag bij het CIZ gedaan worden, een medewerker van het CIZ moet een huisbezoek aan de pmd brengen om de pmd te beoordelen en vast te stellen welk Zorgzwaartepakket (ZZP) de pmd nodig heeft. Enkel bij een ZZP5 of hoger komt een pmd in aanmerking voor opname in het verpleeghuis. De pmd kan pas op een wachtlijst voor een verpleeghuis gezet worden als er een indicatie voor een ZZP5 of hoger aanwezig is. Zodra er een ZZP5 of hoger is afgegeven, wordt de zorg niet langer gefinancierd uit (een combinatie van) de ZVW en WMO, maar vanuit de WLZ. De gecombineerde budgetten vanuit de ZVW en WMO zijn soms hoger dan de budgetten vanuit de WLZ, daarnaast kent de WLZ een eigen bijdrage. Voor de daadwerkelijke opname in het verpleeghuis moet er een BOPZ (Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen) afgenomen worden waarin vastgesteld wordt dat de pmd noch verzet noch bezwaar heeft tegen de opname. De BOPZ wordt pas afgenomen door het CIZ als er direct uitzicht is op opname in het verpleeghuis. Als de pmd verzet uit kan opname in een verpleeghuis afgedwongen worden via een Rechterlijke Machtiging. De volledige procedure kan enkele weken duren (CIZ, 2017b).

principe zouden wij moeten begeleiden van het begin tot opname, zelfs nog tot overlijden. (…)

CM6: Daar is dan geen budget voor.

CM5: Nee. En je ziet zelfs met die WLZ indicatie waar nu steeds sneller op aan gedrongen wordt, dat daar nu ook al de huishoudelijke hulp uit moet. Dat is bijna niet meer passend te krijgen om daar ons [casemanagers] ook nog in te laten zitten. Ik heb het al vier keer gehad dat ik er uit moest. Voor de opname. Terwijl dan de zorg juist toeneemt.

CM6: En als dan al iemand naar de dagopvang gaat dan kunnen wij het wel schudden, omdat er dan al veel zorg in zit, thuiszorg, verzorging of verpleging, vooral als er verpleging inzit, dan is het echt een probleem. Ja, dan moeten wij er soms uit, ja. Maar dat is niet wat je wil. Dan heeft de mantelzorger als die er al zijn juist de meeste aandacht nodig. (…) Nee, maar soms word je onder druk gezet door de WMO. Dan zegt de gemeente van wij vinden dat deze mens zoveel zorg behoeft dat je een WLZ indicatie aan moet vragen. Terwijl wij het dan niet willen. Ook al niet omdat iemand een eigen bijdrage moet gaan betalen zodra de WLZ bestaat. Maar daarnaast is het zo dat je nooit kan garanderen wanneer iemand wordt opgenomen. En dan kom je nog bij het lastige stukje van de CIZ. De gemiddelde verpleeghuizen die zeggen van op de slapende wachtlijst dat mag, maar sommige huizen zeggen van nee, wij willen alleen maar iemand op de wachtlijst schrijven als er ook een BOPZ [Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen] is. De CIZ zegt van nee, BOPZ moet je apart aanvragen tegen de tijd dat de opname gerealiseerd kan worden. Dat is een constante , nu ja strijd wil ik het nog net niet noemen, maar ook wel weer die spagaat (….) Nu krijgen mijn cliënten bijvoorbeeld brieven omdat de CIZ een achterstand heeft. Dus de wettelijke termijn van zes weken kunnen ze niet halen. Dat betekent dat als er een plaatsje voor iemand zou zijn, dat heb ik inmiddels 2 keer achter elkaar meegemaakt, dan zegt het CIZ van opnamemogelijkheden is voor ons geen reden om sneller te gaan indiceren.

CM5: Ik heb daar ook mee gezeten met een cliënt.

Interviewer: Dan kan je niks.

CM6: Nee, dan kan je niks.

CM5: En daar had ik een indicatie plus een BOPZ voor aangevraagd. Van het CIZ te horen gekregen van nee, die BOPZ die doen we nog niet, die doen we pas vlak voor opname. Maar die mensen zaten vlak voor opname, waardoor die opname vervolgens niet door kon gaan en weer eerst die BOPZ moest aangevraagd worden. Weer zoveel weken wachten.

Het systeem lijkt ook als een grote rem te fungeren op cliëntsystemen om tijdig de procedure op te starten om tot opname in het verpleeghuis. Mensen willen nog niet denken aan opnamen, willen liever niet apart gaan wonen of zien op tegen de eigen bijdrage van de Wlz.

Samenvattend, de gedeelde ambities door beleid en cliënten blijken in de praktijk moeilijk uitvoerbaar voor casemanagers. De kern van het conflict lijkt dat de ambities verschillend gemotiveerd zijn en dat naasten wisselend capabel zijn om informele ondersteuning te bieden. Casemanagers voelen aan de ene kant de dubbele boodschap van het beleid en aan de andere kant de kwetsbaarheid van informele systemen. Participanten stellen dat zij de publieke middelen missen om tot een effectieve praktische haalbare brug te komen tussen de gedeelde ambitie van het beleid en cliëntsysteem om te komen tot langer thuis wonen met dementie.

Professional-cliënten rolconflict

De doelen, waarden en veronderstellingen van de frontline werker zijn niet te verenigen met de doelen, waarden en veronderstellingen van de cliënten

In het *beleid-cliënten rolconflict* kwam al duidelijk naar voren dat professionals geconfronteerd worden met een cliëntsysteem dat tegenstrijdige belangen kan hebben. In het vorige rolconflict is dit in het licht gezet van enerzijds het beleid dat de casemanagers beleidsambities en -procedures oplegt en anderzijds de verwachtingen van cliënten. In de beschrijving van dit rolconflict staat het conflict tussen de doelen, waarden en veronderstellingen van de casemanager enerzijds en de doelen, waarden en veronderstelling van de cliënten anderzijds centraal.

Het meest opvallende dat in dit rolconflict naar voren komt is dat casemanagers zijn ingesteld op een cliëntsysteem en tegengestelde belangen binnen het cliëntsysteem niet direct tot een rolconflict leiden. Het komt regelmatig voor de casemanagers andere waarden, veronderstelling of doelen hebben dan het cliëntsysteem en casemanagers zijn daaraan gewend. Zij zijn bijvoorbeeld gewend om bemoeizorg te verlenen, personen met dementie en hun naasten naar ondersteuning toe te leiden of familieberaden te organiseren om tegenstellingen te beslechten. De eerder beschreven spanningen in het cliëntsysteem komen casemanagers in hun dagelijkse praktijk tegen. Zij ervaren situaties die niet ideaal zijn, maar zolang zij vinden dat situaties niet grensoverschrijdend

zijn ervaren casemanagers geen rolconflicten. CM8 gaf als voorbeeld een situatie waarin de man zich al maanden niet meer waste. Ze gaf aan dat *"het niet ideaal is, maar hij gaat er niet aan dood".* Tegenstellingen lijken pas rolconflicten te worden als casemanagers vinden dat de situatie grensoverschrijdend is. De verschillende tegenstellingen die casemanagers in hun dagelijkse werk tegenkomen zullen uiteengezet worden. Daarbij zal uitgezet worden waarom bepaalde situatie wel ervaren worden als rolconflict en andere situaties niet.

Een klassieke tegenstelling die ook in deze studie naar voren komt is de tegenstelling tussen vakinhoudelijke waarden en die van cliënten. Een casus is voor casemanagers een van de vele casussen die ze begeleiden, voor personen met dementie en hun naasten is de situatie uniek. Personen met dementie en hun naasten hebben niet de ervaringen en kennis die casemanagers hebben wat kan leiden tot verschillen in doelen, verwachtingen en veronderstellingen. Dit lijkt een fenomeen te zijn waar casemanagers zich van bewust zijn en zij niet ervaren als een rolconflict.

Een huisbezoek was geobserveerd waarbij een casemanager een echtpaar bezocht van midden 70. De vrouw was dementerend en ging tot voor kort wekelijks naar een fitnessgroep, maar was recent gestopt met haar fitnessgroep. Ze had er geen zin meer in. De casemanager vond dit jammer en kaartte dit bij het echtpaar aan. Ze legde uit dat ze het belangrijk vond dat de vrouw dagactiviteiten bleef houden, omdat activering een belangrijke interventie is om snelle achteruitgang door de dementie te remmen. Het gebrek aan zin kon een symptoom zijn van de dementie. De man en vrouw wuifden deze opmerkingen weg. De casemanager kwam er toch nog een paar keer op terug. Uiteindelijk riep de man "Nou moet je eens ophouden, jij zit ons een complex aan te praten! Jij probeert ons het idee te geven dat mijn vrouw hartstikke ziek is!" Na afloop van het huisbezoek reflecteerde de casemanager op de opmerking van meneer. Haar conclusie was dat ze misschien te snel voor hen ging, maar dat ze uit ervaring wist dat activering belangrijk is. "Ondanks dat meneer en mevrouw het misschien niet leuk vinden dat ik dit soort dingen zeg, vind ik het toch belangrijk om ze te blijven benoemen. Het is mijn taak om mensen voor te bereiden op het verloop van het ziekteproces, maar nu ik weet hoe meneer en mevrouw reageren kan ik kijken of ik het de volgende keer iets anders kan zeggen."

Casemanagers zetten ook moeilijke afwegingen uiteen, waarbij ze moeten kiezen uit twee kwaden. Dit leidt echter ook niet zozeer tot rolconflicten. Zij zien dit eerder als inherent aan hun werk. Casemanagers lijken beelden gezegd de houding te hebben: "als je in een gevangenis werkt

moet je het niet gek vinden dat je af en toe met agressie geconfronteerd wordt". Dit lijkt zeker te gelden als de tegenstelling niet direct tot ondermijning van de belangen van de pmd of naasten leidt.

CM18: "Zoons willen haar graag opgenomen zien. Mevrouw zelf wil niet. En ik zit nog een beetje op de grens, want je pakt haar autonomie en haar vrijheid af. Maar aan de andere kant hygiëne is gewoon heel slecht [mevrouw wast zich niet meer en het huis is langzaam aan het vervuilen] En het is wel nodig. Daar hebben die zoons weer gelijk in. Als ik naar die mevrouw kijk dan denk ik van jongens, maar het lukt niet om het thuis op te pakken."

Tegenstellingen lijken pas een rolconflicten te worden als bepaalde waarden die casemanagers hanteren overschreden worden. Casemanagers lijken een eigen waardensysteem te hanteren, waaraan zij het cliëntsysteem toetsen. Belangrijke waarden die alle casemanagers lijken te hanteren zijn dat de pmd veilig moet zijn en juist bejegend moet worden en dat naasten niet onderdoor moeten gaan aan de situatie met de pmd. Onderdoor gaan aan de situatie kwalificeren casemanagers vaak als *"overbelasting van naasten".* Overbelasting komt zeer vaak naar voren. Casemanagers beschrijven dat veel naasten te lang door willen gaan.

CM7: "Cliënten, die kost bij kost bij elkaar willen blijven en waar mantelzorgers hun grenzen moeten overschrijden, om zorg te kunnen bieden. Dat vind ik schrijnend."

In deze situatie komt enerzijds het belang van de interacties tussen naasten en personen met dementie naar voren en anderzijds het belang van de overeenkomsten en tegenstellingen tussen actoren. Het rolconflict is groot als casemanagers zien dat situatie ondermijnend is voor zowel de pmd als de naasten of wanneer het gedrag van één van de twee ondermijnend is voor de ander. Wanneer casemanagers tegenover dit, in hun ogen, conflicterende cliëntsysteem staan plus het gevoel hebben dat zij niet kunnen ingrijpen, wordt dit rolconflict nog groter.

Interviewer: "Jij maakt je met name zorgen over de strijd, de situatie die er tussen hen is."

CM1: "Ja. Zij [naaste] doet hem eigenlijk echt te kort, mede omdat ze het niet accepteert. En voor hem [pmd] is het gewoon heel erg moeilijk want hij zou met een goede partner nog heel lang thuis kunnen blijven wonen mits hij de juiste begeleiding en ondersteuning krijgt, maar dat is dus het probleem. Zij kan dat niet meer geven. En hij kan het haar niet geven. Dus constant is dat strijd met die twee. We zijn gewoon heel bang dat dat een keer gaat escaleren."

Interviewer: "Waar ben je dan met name bang voor? Dat ze elkaar iets aan doen?"

CM1: "Ja. Hij haar vooral. Uit onmacht. Het is nog niet gebeurd, maar dat het een keer gaat escaleren die kans is zo groot. En zij komt gewoon voor zichzelf heel veel te kort, maar ze accepteert het gewoon niet en die thuiszorg kan haar ook gewoon niet oppakken, dat gaat niet."

CM4 zette een casus uiteen van een vrouw met dementie die nog thuis woonde. De casemanager vond de situatie niet meer verantwoord en maakte zich grote zorgen over de veiligheid van de vrouw. De casemanager wilde graag dat de vrouw opgenomen zou worden. De kinderen vonden de situatie wel meevallen en hadden geen tijd en zin om zich in een opname te verdiepen. De casemanager claimde dat de kinderen nooit bij hun moeder kwamen en eigenlijk helemaal geen zicht hadden op de situatie. De casemanager zei letterlijk: "De familie slaapt. Maar de casemanager en de thuiszorg die slapen niet als ze weggaan."

Het rolconflict wordt kleiner als casemanagers het gevoel hebben dat ze op een lijn zitten met een deel van het cliëntsysteem.

CM19: "De kinderen vinden het [de situatie van hun moeder] ook heel zorgelijk. En ze relativeren het heel sterk, mijn moeder is altijd al heel erg eigenwijs en heel zelfstandig geweest en dat is ook zo. We doen ons best. Ze zijn bezig met een levenstestament zodat zij mogen tekenen, maar dat gaat allemaal nogal stroef want mevrouw ziet het allemaal niet zo moeilijk. Geeft ook heel vaak de kinderen de schuld. Is ook heel boos op de kinderen als er iets geregeld wordt. Dan vergeet ze dat het met haar besproken is natuurlijk. Dat is het probleem, maar ze relativeren het wel. Ze staan ook echt op één lijn, zoon en dochter. Dat is ook wel heel prettig."

Opvallend is dat casemanagers wisselend een rolconflict ervaren als naasten niet op één lijn zitten. Als naasten niet op één lijn zitten lijken casemanagers dat vervelend te vinden, maar niet direct een probleem. Ze zien dit als de verantwoordelijkheid van de naasten zelf om hun conflicten op te lossen of zelf een manier te vinden om met elkaar om te gaan. Het wordt pas een probleem als de onenigheid tussen naasten een negatief effect heeft op de pmd of de direct betrokken naaste.

CM3: "Een Surinaamse dame (…) die had muizen in huis. Die was ook compulsieve koper, die kocht echt alles wat ze vast had. Dan stapelde ze dat zo op

in een hoek. Echt zo een hoek [beeld met handen uit hoe groot]. En wat daar allemaal lag, dat wil je niet weten, aan dozen en aan potten, en flessen en plastic. Een stuk of 60 emmers stonden er onder, maar ook kleren en allemaal grote dingen. Dat was voor haar zoon in Suriname. Ze had ook een dochter hier. Die deed wel veel. Het was een groot gezin (….) Dan hebben ze op een gegeven moment het hele huis leeggehaald, en die muizen weg maar zij bleef natuurlijk onhandelbaar. Ze liep steeds weg en die dochter die kon er niet meer tegen. Maar zij [pmd] wou helemaal niks en toen is er een rechter bij geweest. En dat was ook wel echt lastig. Die rechter die wist het zelf ook niet op een gegeven moment. Die is zich thuis gaan beraden, want de ene helft zei nee, de andere helft zei ja. (…) Ja die [zorgende dochter] vond dat het nodig was en de andere helft die zei nee, moeder moet gewoon thuis blijven. Maar diegene die het meeste voor haar zorgde die kon het gewoon niet meer aan. Dus die zei van het gaat toch niet. (….) En de dochter die het meeste voor haar zorgde die was achteraf van ja ik heb er niet goed aan gedaan want ma wordt daar niet goed behandeld.

Recapitulerend, casemanagers lijken gewend en ingesteld op een triadisch systeem. Het feit dat zij met een cliëntsysteem omgaan, waarin zich tegengestelde belangen voordoen, zien zij als een vanzelfsprekend aspect van hun taak. Zij redeneren daarbij inclusief waarbij ze de belangen van naasten afwegen tegen de belangen van de pmd. Casemanagers ervaren pas een rolconflict als de tegengestelde belangen of het handelen van de individuen in het systeem ondermijnend zijn voor zowel de pmd als naasten of één van de twee. Er komen verschillende varianten naar voren waarin tegenstellingen ontstaan. De *‘casemanager versus cliëntsysteem´*, *‘casemanager en een deel van het cliëntsysteem versus een ander deel van het cliëntsysteem’* of *‘casemanager versus een conflicterend cliëntsysteem’.* Verwachtingen en doelen van de alle actoren kunnen conflicten of belangen of de verwachtingen en doelen conflicteren en convergeren tussen de verschillende actoren waardoor er tegenstellingen en overeenstemmingen tussen actoren ontstaan.

Beleid-professional rolconflict

Frontline werker ondersteunt niet de beleidsdoelen, -waarden en -veronderstellingen

Het beleid-professional rolconflict is overgenomen uit eerdere literatuur (Vink et al., 2014:121). De kern van dit rolconflict lijkt te zijn dat casemanagers het terugdringen van hun discretie en autonomie hekelen.

Een aantal casemanagers, die al werkzaam waren als casemanager voor de hervorming in 2015, stellen dat zij altijd al streefden naar het uitstellen van opname in het verpleeghuis, als dat in het belang van de pmd en/of zijn naasten was om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Casemanagers stellen dat voor de hervorming er meer ruimte was om af te kunnen wijken van dit doel. Het was indertijd makkelijker om mensen op te laten nemen in het verpleeghuis en er waren verzorgingstehuizen. Casemanagers hebben het gevoel dat zij minder middelen in handen hebben om hun beroep uit te kunnen voeren en inzet van beschikbare middelen strenger gecontroleerd wordt.

> *CM3: "Je moet een formulier, een intake met alles erop en eraan. Dan moet je een toestemmingsverklaring. Dan moet je een zorgplan. Dan moet je natuurlijk alles vastleggen en rapportages dat wel natuurlijk. Ik schrijf sowieso altijd op wat ik gedaan heb. (…..) Dan moet er weer een dossier komen. Dat dossier daar moet je achter zoeken. Dan moet je van iemand een handtekening krijgen van iemand die niet eens wil weten dat die dement is. Dat soort dingen, dat is allemaal gedoe. Dat maakt het allemaal wat hinderlijker. Dan denk ik van o god, dat moet ik nog. Dat is er dan niet bij en dat zijn dan de lastige dingen."*

De indicatiestelling voor opname in het verpleeghuis wordt nu bijvoorbeeld uitgevoerd door een het CIZ. Casemanagers zijn nu afhankelijk geworden van de beoordeling van het CIZ of zij de cliënt kunnen laten opnemen. Casemanagers schetsen hierin wel een verschillend beeld. Casemanagers in Breda leken over het algemeen mild over het CIZ, casemanagers in Rotterdam en Den Bosch rapporteerden veel meer conflicten tussen hen en het CIZ. Dit is opvallend, want het CIZ is een landelijk opererend orgaan dat landelijk gebonden is aan dezelfde richtlijnen.

> *CM11: "Zo een CIZ medewerker die komt initiëren bij cliënten en dan vraag ik een ZZP 5 [cliënt kan opgenomen worden in verpleeghuis] aan, en dan denk ik dat het terecht is, en dan komt er een 4 [cliënt kan niet opgenomen worden in verpleeghuis]. Dan bel ik met zo een CIZ medewerker van dit begrijp ik niet (…) Nee [naam casemanager], zoals het nu is, is het gewoon een 4. Ik zeg nee, want als deze mevrouw verhuist naar een zorginstelling zonder verpleeg, dan gaat deze mevrouw het niet redden. Dan krijgt zij zo een behoorlijke terugslag. Ja maar wij [CIZ] gaan niet vooruit denken. Ik [casemanager] weet zeker dat ik binnen een paar maanden weer bij jullie aan de deur klop voor een ZZP 5. Dan is dat maar zo. Lastig. (…) En er moet weer een bezoek worden afgenomen door het CIZ. Dan denk ik van dit is zinloos. Dit was zinloos. Ik ben het er gewoon niet mee eens wat de CIZ*

doet. We kunnen roepen en doen wat we willen, zij hebben regeltjes (…) Maar deze mevrouw [pmd] kon niet op een verpleeghuis wachtlijst staan omdat ze die 5 niet had.

De kern van dit rolconflict lijkt dat casemanagers het gevoel hebben dat hun discretie en autonomie ingeperkt is en dat zij (voor hun gevoel) minder middelen tot hun beschikking hebben om hun cliëntsystemen te kunnen ondersteunen.

Organisatie-professional rolconflict

Het rolgedrag verwacht door publieke organisaties is niet te verenigen met de waarden en attitudes van de frontline werker

Dit rolconflict bleek van heel geringe invloed in deze studie. De casemanagers gaven aan dat hun organisatie onder invloed van het ingevoerde beleid een aantal hervormingen had moeten doorvoeren. Organisaties hebben bijvoorbeeld moeten bezuinigen. De helft van de casemanagers gaf aan dat er wel zaken binnen hun organisatie waren veranderd, maar dat dit niet tot directe rolconflicten leidde. Een belangrijke factor hierin leek hun directe manager te zijn. Hun directe manager leek als buffer te fungeren tussen de casemanagers en het beleid van hun organisatie. Deze casemanagers rapporteerden dat hun manager betrokken was en meer gericht was op cliënten dan op het organisatiebeleid. De andere helft van de casemanagers rapporteerden dat hun organisatie veranderingen aan het doorvoeren was. Die organisaties streefden er bijvoorbeeld naar om de caseload en productiviteit van casemanagers te vergroten. In bijna alle situaties waren dit geplande of net ingevoerde veranderingen, waardoor het nog onduidelijk was welk effect dit op het werk van casemanagers zou hebben.

Samenvattend

De data in deze studie levert overtuigend beleid voor alle vier de rolconflicten. De relevantie van de cliënt definiëren als een cliëntsysteem is onomstotelijk vastgesteld. De voorgaande sectie zet uiteen dat de spanningen tussen de verschillende actoren niet direct op ambitieniveau zitten, maar zich openbaren op praktisch niveau.

De rolconflicten worden overzichtelijk gemaakt en kort samengevat in de volgende tabel.

Rolconflict	Definitie	Kern
Beleid-cliënten rolconflict	Een frontline werker moet zowel het beleid als zijn cliënten dienen. In dit rolconflict is de beleidsinhoud niet te verenigen met de doelen, verwachtingen of wensen van frontline werkers' cliënten.	Actoren delen de beleidsambities. Casemanagers vinden echter de gedeelde ambitie moeilijk in de praktijk te brengen. Zij vinden dat het cliëntsysteem ontlast moet worden om hun ambities waar te maken, beleid vraagt juist het informele systeem te belasten om het formele systeem te ontlasten. Casemanagers missen middelen om cliëntsysteem effectief te kunnen ondersteunen.
Professional-cliënten rolconflict	De doelen, waarden en veronderstellingen van de frontline werker zijn niet te verenigen met de doelen, waarden en veronderstellingen van de cliënten	Conflicterende belangen leiden niet per definitie tot rolconflicten. Pas als de gevolgen van tegenstrijdige belangen leiden tot grensoverschrijding van professionele normen ervaren casemanagers rolconflicten.
Beleid-professional rolconflict	Frontline werker ondersteunt niet de beleidsdoelen, -waarden en -veronderstellingen	Casemanagers hekelen inperking discretie en autonomie.
Organisatie-professional rolconflict	Het rolgedrag verwacht door publieke organisaties is niet te verenigen met de waarden en attitudes van de frontline werker	Enkele organisaties sturen aan op verhogen van de arbeidsproductiviteit, hele beperkte invloed in deze studie.

Figuur 6 Samenvattend overzicht rolconflicten

Copingmechanisme

Gedragsinspanningen van frontline werkers tijdens interacties met cliënten om externe en interne eisen en conflicten die ze op dagelijkse basis tegenkomen te beheersen, te tolereren of te verkleinen.

Een eerste observatie op basis van de data in deze studie is dat casemanagers, in lijn met andere studies, ertoe neigen cliëntbelangen zwaarder te wegen dan belangen van andere actoren (Tummers & Rocco, 2014; Tummers et al., 2015; Vink et al., 2014; Lipsky, 1980,2010; Maynard-Moody & Musheno, 2003; Scott, 1997). Als de belangen van het cliëntsysteem tegenover belangen van andere actoren staan, neigen casemanagers ertoe de belangen van hun cliënten zwaarder te wegen dan de belangen van andere actoren. Een tweede belangrijke observatie is dat casemanagers gewend zijn te interacteren met een cliëntsysteem. Het feit dat zij met een pmd en een naaste interacteren die tegengestelde belangen kunnen hebben leidt niet direct tot rolconflicten en daarom ook niet direct tot copingmechanismes.

In deze studie komt naar voren dat copingmechanismes vooral voortvloeien uit enerzijds de beperkingen of de druk die casemanagers voelen vanuit het beleid en anderzijds het mechanisme van grensoverschrijding dat in het cliëntsysteem zit. De vraag is nu: hoe beslechten zij de rolconflicten die zij ervaren? En wat betekenen deze copingmechanismes voor het beleid, de organisatie waar zij voor werken en de cliënt?

Crisis laten worden

Het meest opvallende copingmechanisme dat in deze studie naar voren komt, is het laten ontstaan van een crisis. Dit copingmechanisme wordt zowel toegepast om de druk vanuit het beleid te ontwijken als om de grensoverschrijding van het informele systeem te beïnvloeden.

Een crisis laten ontstaan is de meest effectieve manier om de beleidsprocedures te ontlopen. Het beleid heeft duidelijke regels en procedures opgesteld die gevolgd dienen te worden om iemand op te laten nemen in het verpleeghuis, maar biedt de mogelijkheid om mensen acuut op te laten opnemen als er een crisis ontstaat. In deze situatie worden personen met dementie opgenomen in een verpleeghuis waar plaats is. Dit kan een verpleeghuis in de buurt zijn, maar kan ook een verpleeghuis zijn dat niet in de buurt van naasten of de oude woning van de persoon met dementie. Personen met dementie verblijven twee weken in het verpleeghuis waar ze geplaatst zijn tijdens de crisis. Na twee weken wordt gekeken of de pmd in het verpleeghuis kan blijven of doorgeplaatst dient te worden naar een ander verpleeghuis. Alle verpleeghuizen zijn verplicht minimaal één

“crisisbed” vrij te houden voor spoedopnames (Zorgkantoor Zorgzekerheid, 2016; Rijksoverheid, 2017b).

Opvallend is dat de beslissing om dit copingmechanisme toe te passen vaak in overleg plaatsvindt met (een deel van) het cliëntsysteem of andere professionals. Bijvoorbeeld in een situatie dat de persoon met dementie zorg weigert, stemmen casemanagers met naasten af dat ze geen Rechterlijke Machtiging aanvragen, maar wachten totdat de situatie uit de hand loopt.

CM11: “Verwaarlozing kan zijn dat je iemand met een RM [Rechterlijke Machtiging] gaat opnemen, maar dan moet het dossier er ook wel zijn van een half jaar, dat betekent ook dat je weer als thuiszorg, je het huis niet moet schoonmaken of geen extra dingen doen. Laat het dan uitlopen op die crisis als jullie denken dat het dat dan gaat worden. Laat het gebeuren. Als het zo is wat jullie denken dat het is.”

CM15: “Dus we kunnen geen stap verder, ook de thuiszorg niet. Dat is wel een situatie dat we allebei zoiets hebben van ja, eigenlijk ik ben benieuwd. Het gas is wel afgesloten, maar hij zet dan een ijzeren pot in de magnetron. Hij had het van de winter koud en dan had die het strijkijzer in bed gelegd. En hij rookt veel. Ook nog alleen met zijn scootermobiel naar buiten dat het eigenlijk niet meer veilig is. Dan heb ik wel zoiets van het zou goed zijn als iemand valt en in het ziekenhuis komt en dat het in een stroomversnelling komt.”

CM19: “Door in mijn geval rondom deze cliënt met zowel mantelzorgsysteem als een betrokken dochter, de huisarts overeen te komen, en dat we laten zoals het is, en dat we weten waar we daar mee op afstevenen op ooit een moment dat daar ja, tot een crisis zal moeten komen. Crisis kan zijn dat mevrouw bijvoorbeeld ten val komt, mogelijk, dat is een verhaallijn die zou kunnen gaan plaatsvinden, dat ze mogelijk ten val komt in haar eigen huis. En dat er dan via het ziekenhuis een opname komt. Of misschien wel erger, er zijn verschillende eindjes waar je aan kan denken.”

Het verontrustende is dat dit copingmechanisme zowel toegepast wordt om het beleid te ondermijnen, een cliënt zonder ziekte-inzicht in beweging te krijgen, een overbelaste naaste toe te laten geven dat hij of zij het niet meer volhoudt en ongeschikte naasten te laten stoppen met hun ondersteuningsactiviteiten. Het is bij dit rolconflict dus net aan welke kant van de streep mensen staan of ze beter of slechter worden van de uitkomst van het rolconflict. Een rode draad is dat het

ondermijnend is voor het beleid. Het beleid tracht spoedopnames in verpleeghuizen en ziekenhuizen te voorkomen (Zorgkantoor, 2016:12). Spoedopnames zijn duur en ondermijnend voor het welzijn van personen met dementie. Een tweede rode draad is dat dit copingmechanisme vaak ten koste gaat van de pmd. Er wordt bewust aangestuurd op letsel van de pmd. In de situatie dat een naaste de ondersteuning weigert los te laten zit de pmd de voorliggende periode in een situatie die ondermijnend is voor zijn welzijn.

Dit copingmechanisme laat daarom heel duidelijk de machtsverhoudingen zien die Nielsen (2006) beschrijft. De kracht van verenigde actoren bepaalt in hoeverre zij de druk van andere actoren kunnen weerstaan en wiens belangen gediend worden. In het eerder genoemde voorbeeld waarin casemanagers samenwerken met naasten en gezamenlijk besluiten de situatie een crisis te laten worden. In deze situatie vormen zij een effectief front tegen zowel de pmd als het beleid. Daarnaast bepaalt het ook wie er beter wordt van de situatie. Bij dit coping mechanisme is het erg van belang welke actoren er in slagen effectief samen te werken om hun eigen doelstellingen veilig te stellen.

Een belangrijke notie is dat dit copingmechanisme vaak toegepast worden in situaties die de casemanager (en andere actoren) uitzichtloos vinden. Zij hebben alle mogelijke interventies al proberen toe te passen, enkel zonder enig succes. De situatie een crisis laten worden wordt gezien als laatste redmiddel.

Overrulen

Een alternatieve manier aan de situatie een crisis laten worden is de situatie overrulen. In deze situatie nemen casemanagers zelf het heft in handen en bepalen zij wat er in de situatie gaat gebeuren. Een essentiële factor hierin lijkt te zijn dat zowel de pmd als naasten beperkte macht moeten kunnen uitoefenen, zodat de casemanager de situatie kan overnemen en domineren.

CM2: "Toen dacht ik van ik ga haar gewoon toch dwingen dat ze naar die dagopvang moet gaan. Dat moeten we gewoon starten ook om die man lucht te geven."

CM2: "En ik kwam vrijdag op huisbezoek, en er was zo een groot conflict en ik dacht ja ik kan deze mensen niet achterlaten zo. En toen heb ik mevrouw met een crisis laten opnemen (…) Ik heb ze zelf begeleid. Ik heb ze in de taxi gezet en een plek geregeld. Ik dacht van dit kan gewoon niet meer."

CM3: "Als mensen gaan zeggen van mijn moeder moet opgenomen worden, en als ik dan denk van zover zijn we nog lang niet, dan moet ik als het ware op de rem gaan staan en dat vinden mensen niet prettig."

CM4: "Soms lukt het wel en soms zeg ik van we gaan het toch doen. Het hangt een beetje van de persoon af. Het hangt van de mate van dementie af. Is er weerstand dat ik zeg van hij [pmd] heeft nu gezegd dat die [pmd] het [dagopvang] goed vindt onder druk van mij en we [casemanager, naaste en pmd] gaan het zo doen. Partner praat er maar niet teveel meer over, niet met de vinger in de soep roeren, ik geef haar instructies hoe er mee om te gaan. We gaan dit doen, we zetten dit door. En in het belang van de partner."

CM11: "De mensen kunnen dat besluit [voor opname in het verpleeghuis] niet nemen, willen dat ook niet nemen. Dan moet je ze helpen. Dan moet je soms ook zeggen van we gaan dat nu zo doen."

Een aantal casemanagers gaf aan dit copingmechanisme nooit toe te passen. Zij vonden dat zij nooit, zoals één casemanager het omschreef *"op de stoel van de cliënt of naasten" (CM18)*, mochten gaan zitten. Deze casemanagers hechtten veel waarden aan de autonomie van de pmd en naasten.

Opnieuw is het in deze situaties heel erg afhankelijk van welke verwachtingen, belangen en doelen convergeren en welke divergeren. Dit bepaalt welke belangen gediend worden en welke belangen ondermijnd worden. Dit copingmechanisme lijkt er vooral op gericht pmd en naasten tegen zichzelf en elkaar in bescherming te nemen.

Alternatieve inzet middelen

Een belangrijke tweede manier waarop casemanagers de brug proberen te slaan tussen het beleid enerzijds en de wensen, behoeften en verwachtingen van cliënten anderzijds is door publieke middelen alternatief aan te wenden. Wat in deze studie bijvoorbeeld duidelijk naar voren komt is dat dagbesteding voor de pmd bijna volledig ingezet wordt als respijtzorg. Zodra casemanagers zien dat naasten overbelast dreigen te raken, zetten zij dagbesteding in. Dit is opvallend, want dagbesteding is bedoeld ter ondersteuning van de pmd en niet per definitie om naasten te ontlasten (Van Rijn, 2016). Personen met dementie worden op de dagbesteding geactiveerd en positief gestimuleerd. De activatie kan de cognitieve achteruitgang dempen. De positieve stimulans biedt personen met dementie daarnaast de kans een leuke dag te hebben. In de praktijk wordt dagbesteding echter ingezet als respijtzorg om naasten te ontlasten.

Het is de vraag wiens belang casemanagers hiermee dienen. Als personen met dementie graag naar de dagbesteding gaan heeft het zowel een positief effect op de pmd als de naasten. De pmd heeft een fijne dag en naasten hebben een dag voor zichzelf. Wanneer personen met dementie tegen hun wil naar de dagopvang moeten is het de vraag wiens belangen gediend worden. Het hangt sterk af van de mate waarin het in het bestwil van de pmd is en de mate waarin zijn autonomie niet te sterk beperkt wordt.

Een andere manier waarop publieke middelen alternatief aangewend worden is opname in het verpleeghuis. Opname in het verpleeghuis lijkt bijna volledig afgestemd te zijn op de wensen, behoeften en verwachtingen van naasten. Zodra naasten de ondersteuning niet meer aankunnen of de pmd niet meer thuis willen laten wonen, wordt gekeken of de procedure voor opname opgestart kan worden. Het is afhankelijk van de mogelijkheden binnen de beleidsprocedures bieden of overgaan kan worden op (vervroegde) opname.

CM3: "Meestal verliest de dementerende, die moet dan naar een verpleeghuis. Maar er zijn ook mensen die willen hem maar thuis houden, maar dat gaat op een gegeven moment ook niet meer."

Ook dit copingmechanisme roept de vraag op wiens belangen gediend worden met deze interventies. Het hangt in deze situatie sterk af van de mate waarin de belangen van de naasten convergeren met de belangen van de pmd. De impressie is dat in ieder geval de belangen van naasten gediend worden en in minder gevallen ook de belangen van de pmd. Daarbij moet wel aangetekend worden dat de belangen van de pmd en naasten vaak samenhangen. Een pmd leeft ook niet in een prettige omgeving met een naaste die overbelast is.

CM17: "Bij agressie of overbelasting. Ik vind ook overbelasting van de partner, zeker als iemand 3-4 jaar thuis is met dementie of een dochter die voor pa aan het zorgen is en overbelast raakt. Je hebt soms opnamen – als ik heel eerlijk ben – dat je denkt van als de partner niet zo overbelast was of de kinderen dan kon het nog wel een half jaar. Snap je? Dat je het meer voor de partner doet als dat je denkt van die vent die kan nog wel even thuisblijven. Maar dat kan dan niet. Nu goed, 24 uur, 7 dagen in de week, dat is een ander verhaal. Dat is een ander verhaal. Dus wie ben ik."

Het is mogelijk om dit copingmechanisme te zien als een vorm van wat Tummers et al (2015:1108) beschrijven als *prioriteren*. Prioriteren is meer tijd, middelen en energie besteden aan bepaalde cliënten. In dit geval kijkt de frontline werker wiens belangen hij kan dienen binnen de

beschikbare middelen. Hij prioriteert daarbij wiens belangen hij gaat dienen. In deze studie lijkt de casemanager ervoor te kiezen om de beschikbare middelen in te zetten om de naasten te dienen en dus de pmd op te laten nemen in het verpleeghuis. Tummers (2015) gaan er echter vanuit dat de frontline werker een vergelijking maakt tussen verschillende cliënten of verschillende casussen. In deze studie lijkt de casemanager een afweging te maken tussen de belangen in het cliëntsysteem. Daarbij zien Tummers et al. (2015) dit als een manier om *richting de cliënt te bewegen*. Deze studie laat zien dat binnen de context van een meervoudige cliënt dit niet automatisch het geval is.

Een andere manier waarop publieke middelen anders worden aangewend is dat casemanagers de door het beleid geformuleerde voorliggende voorziening 'informele steun' heel beperkt inzetten. Casemanagers lijken, zoals eerder uiteengezet, het informele systeem te willen ontlasten en dat liever te doen met formele zorg dan met informele zorg. Dit coping mechanisme lijkt heel erg op wat Tummers et al (2015:1108) beschrijven als instrumentele actie. Een frontline werker zet in deze situatie de grootst mogelijke hoeveelheid formele ondersteuning in om de stress van de situatie te verkleinen. In deze studie komt naar voren dat casemanagers, in situaties waar de spanningen tussen pmd en naasten oplopen, zoveel mogelijk formele steun proberen in te zetten. Dit lijken zij te doen om het informele systeem te ontlasten.

De enige manier waarop in deze studie duidelijk naar voren komt dat het netwerk actief betrokken wordt, is om direct betrokken naasten te ondersteunen. Casemanagers onderkennen dat de ondersteuning aan pmd zwaar is en vragen regelmatig aan het beschikbare netwerk om de direct betrokken naasten te ontlasten. Dit lijkt dan niet direct gericht op het welzijn van de pmd, maar eerder op het welzijn van de naasten.

> *CM17: "Dan probeer ik een avond te organiseren waarin ik in ieder geval alle familieleden, zelfs broers of zussen. Wat ik dan gelijk in die avond ga bepleiten is zorg goed voor de partner. Ik denk dat een casemanager meer voor de partner zorgt dan voor de cliënt. (….) maar mijn zorg zit meer rondom de partner en de kinderen en zeker bij jonge mensen dan bij de cliënt zelf."*

Eén casemanager suggereerde zelfs formele zorg in te zetten om het informele systeem gerust te stellen wanneer zij zich erg zorgen maken over de pmd "*dan ga ik één of andere interventie doen vaak, een dagje extra dagopvang. Of extra thuiszorg erin om te zorgen dat ze op tijd naar bed gaat. Of medicijncontrole, dat soort dingen, dat helpt dan vaak wel" (CM3).*

Educatie naasten

Educatie naasten is een veelvoorkomende interventie die casemanagers toepassen. Dementie is voor veel naasten nieuw. Zij willen graag meer informatie over de ziekte om hun naasten beter te begrijpen of hebben graag lotgenotencontact om hun verhaal te kunnen delen. Educatie van naasten is daardoor niet per definitie een copingmechanisme.

> *CM11: "*Over de relatie dat die verandert, daar heb ik inderdaad dan ook wat psycho-educatie over gegeven. Ik vertel vaak van hoe is de relatie nu tussen jullie. Daar vraag ik naar. Dan komt het eruit. Hij is mijn man niet meer of hij doet dit niet meer. En dan merk je wel dat het heel erg verdrietig is voor de partner. Vandaar haal je de mensen er ook weer uit dat het elke keer weer een rouwproces is wat ze doormaken. Dat het ook logisch is, dat ze daar tijd voor nodig hebben. Dat het ook niet altijd makkelijk is om zich aan hun nieuwe situatie aan te passen. Soms gaat de achteruit gang zo hard, dat je zo hard als mantelzorger of als partner of dochter of zoon er hard in mee moet gaan, het is elke keer inleveren."

Casemanagers lijken naasten ook vaak vroegtijdig te willen voorbereiden op hun persoonlijke grenzen.

> *CM7: "Dan leg ik het zo uit. Ik geef het dan ook zo aan, u bent de partner. U bent niet de 24-uren zorg, u bent niet de zuster, u bent de partner. Blijf partner. Het is niet leuk om iemand weg te moeten brengen maar die huizen zijn er niet voor niks. Daar zijn mensen die ervoor gestudeerd hebben. Iemand draait een dienst van 8 uur, de volgende komt en samen houden zij het vol. Je kunt niet van een partner verwachten dat die dag en nacht, jaar in of week in, week uit, klaar staat en de zorg biedt. Dan hebben we het vaak over mensen die 's nachts uit bed komen. Die incontinent zijn en gedragsproblematiek. Constant herhalen dat mensen er horendol van worden."*

Het lijkt echter wel een copingmechanisme te zijn als het wordt toegepast op een groep naasten die eerder uiteengezet is als slecht leerbaar in paragraaf 5.1. Bijvoorbeeld naasten die het simpelweg niet in zich hebben om adequaat om te leren gaan met de pmd. In deze situatie ontstaat er stress. De naasten lijdt onder het zorgen van de pmd en de pmd wordt niet adequaat verzorgd. In deze situatie lijkt de casemanager de stresssituatie te willen verkleinen door interventies te plegen op de naasten. De naaste moet vaardigheden aanleren, misschien wel tegen beter weten van de

casemanager in. Dit coping mechanisme lijkt op wat Tummers et al (2015:1108) instrumentele actie noemen. Instrumentele actie is, zoals eerder uiteengezet, maximale inzet van middelen om de stresssituatie te verkleinen. Zij categoriseren dit als een manier om "*richting de cliënt te bewegen".* Hier komt echter opnieuw het belang van de cliënt als meervoudig definiëren naar voren. Het kan misschien (tijdelijk) de stress van de naasten wegnemen, maar het betekent niet automatisch dat de pmd adequaat behandeld gaat worden. Het is daarmee dus sterk de vraag of dit een manier is om richting allebei de cliënten te bewegen.

Interviewer: "Mevrouw was niet, hoe moet ik het zeggen capabel is niet het juiste woord, had niet de juiste aanpak misschien."

CM11: "Ze was een beetje cynisch. Ze was een intelligente vrouw, ook misschien wel een onzekere vrouw. Ik heb naar een lotgenoten contact gestuurd. Daar vond ze niet wat ze nodig had. Op cursus gestuurd. Ja, daar kon ze het ook niet echt vinden. Ze was ook door haar intelligentie dat het niveau soms niet aansloot bij haar. Maar ook de problematiek die ze thuis ervaarde [conflicten tussen meneer en mevrouw] en op een gegeven moment ook zo van ik kan het niet meer opbrengen om er heen te gaan. Lotgenotencontact. Een maatje heb ik voor haar gezocht. Alzheimer café, ik heb heel veel aangeboden."

Overig

In deze studie zijn vergelijkbare copingmechanismes gevonden zoals beschreven in de literatuurreview door Tummers et al. (2015). Casemanagers bleken de regels binnen van hun organisatie om te buigen om zo dichter bij de productiviteitseisen van de organisatie te komen. Casemanagers bleken ook regels te breken. Casemanagers rapporteerden bijvoorbeeld toch nog cliënten en naasten te bezoeken na opname in het verpleeghuis, ondanks dat zij weten dat hun organisatie dit niet wil, omdat zij daar geen vergoeding voor krijgen.

CM7: "Er worden mensen opgenomen, en dan stopt het. Dan stoppen we echt acuut. Het liefst zouden we nog een keer een nazorg doen. Ik zeg ik doe het en ik weet dat collega's het ook doen, toch nog een keer op bezoek of toch nog een keer een belletje. (….) Je kunt het niet meer schrijven, want het wordt niet betaald. De WLZ is ingegaan. (….) Maar het wordt niet betaald. En hier is echt de betaler bepaalt. En voorheen deden we dat wel. En dan schreven we het ook op tot we op een gegeven moment een melding kregen van administratie van dit kan

niet meer, want we krijgen dat niet betaald. Dan is er opname, en daarna geen casemanagers.

Interviewer: Dat doe je dan wel, maar dat is dan geen productiviteit die je kunt schuiven.

CM7: Als het gaat om die vrouw waarvan de mantelzorger, afgelopen dinsdag is opgenomen, die afspraak stond er, ik heb afgesproken van ik kom wel, maar ik declareer het voor de 19de [een datum voorliggend aan de opnamedatum]

Er is ook gerapporteerd dat casemanagers eigen middelen inzetten om hun cliënten te dienen. Twee casemanagers beschreven dat zij cliënten bijvoorbeeld met hun eigen auto naar bepaalde voorzieningen toebrachten. Routinematig met cliënten omgaan of rantsoenering zijn in deze studie niet naar voren gekomen.

Rigide regels vormen is in deze studie wel meermaals naar voren gekomen. Opvallend genoeg bleek dit vaak een manier te zijn om zich richting (een deel van) het cliëntsysteem te bewegen. Met name in cliëntsystemen waarbij naasten actief vroegen om opname in het verpleeghuis, maar casemanagers dit niet in het belang van de cliënt vonden, hielden zij zich strikt aan de opnameprocedures en -regels.

CM9: "Aan de ene kant, laat ik het zo zeggen, ik heb een situatie aan de hand gehad, in dit geval ook een echtpaar, kort uit de bocht geen goed huwelijk, waarvan ruim anderhalf jaar geleden eigenlijk de partner van de cliënt waar het eigenlijk om ging, graag had gezien dat er werd overgegaan tot opname. (…) En het ziektebeeld ziek zijn van, dat kan je niet misbruiken door dan nu maar te zeggen van ja, laat die maar fijn opgenomen worden. Dus dat heb ik ook benoemd. Dat heb ik ook besproken en dat heb ik ook eerlijk gezegd van zo werkt het niet. De gevaarscriteria die we net hebben benoemd dat heb ik ook tegen de partner gezegd van luister met de beste wil der willen, daar kan je dus nu een aanvraag tot opname niet voor gebruiken. Als je het niet ziet zitten, wat we net al hebben benoemd, dan moet je niet op ziektebeeld, maar dan moet je relationeel gaan kijken. Als je het niet meer aankan of weet ik veel, dan moet je gaan scheiden ook even kort uit de bocht. Of wat we net zeiden van of je moet zorgen dat je net even ergens anders onder de pannen bent. Daar moet je heel alert op zijn."

In deze studie zijn enkele situaties beschreven waarin de casemanager partijtrok als zij met situatie werden geconfronteerd waarin de belangen van de pmd en naasten conflicteerden. Afhankelijk van de situatie kozen ervoor of de belangen van de pmd te gaan behartigen of die van de naasten. In deze studie geen patroon hierin aangetroffen. Het lijkt sterkt afhankelijk van de situaties wiens belangen casemanager gaat behartigen. Agressie toegepast door de frontline werker komt in deze studie niet naar voren. Er zijn geen situaties in de interviews of tijdens de observaties naar voren gekomen waarin casemanagers agressief waren richting personen met dementie of hun naasten.

Conclusie

Deze studie kent twee doelen: een theoretisch en een maatschappelijk doel. Deze studie tracht beleidsimplementatieliteratuur uitbreiden door de cliënt te conceptualiseren als een meervoudige cliënt (theoretisch) en te reflecteren op het functioneren in 2015 ingevoerde Nederlandse dementiebeleid (maatschappelijk).

De studie begon met de observatie van een tekortkoming in beleidsimplementatieliteratuur. Beleidsimplementatieliteratuur is van grote waarde gebleken om het succes van beleidsimplementatie te kunnen begrijpen. Het heeft echter de cliënt altijd, voor zover de literatuurstudie in dit paper reikte, geconceptualiseerd als één persoon. Deze studie claimde dat dit niet in lijn is met de realiteit. De realiteit is dat frontline werkers in de gezondheidszorg geconfronteerd worden met een meervoudige cliënt bestaande uit de patiënt en zijn naasten. Deze studie veronderstelde daarom dat de smalle conceptualisering van de cliënt ertoe leidde dat rolconflicten en copingmechanismes over het hoofd zijn gezien. Rolconflicten en copingmechanismes zijn echter centrale thema's in beleidsimplementatieliteratuur en van groot belang om het succes van beleidsimplementatie te kunnen begrijpen.

Het vervolgde met de observatie dat het toenemende aantal dementerenden gepercipieerd wordt als een van de grootste gezondheidsproblemen in de komende decennia, maar dat de beleidsinterventies om tot toekomstbestendig dementiebeleid te komen ter discussie staan. Deze studie wil aan de hand van de gevonden rolconflicten en copingmechanismes reflecteren op het dementiebeleid.

Om deze twee doelen te bereiken zijn er data verzameld onder casemanagers dementie via semigestructureerde interviews en niet-participerende observaties van huisbezoeken. Het einde van het dementieproces stond centraal vlak voor opname in het verpleeghuis.

Theoretische bijdrage

Deze studie heeft overtuigend bewezen dat het relevant is de cliënt als meervoudig te conceptualiseren. Het lijkt daarmee een eerste succesvolle stap in de verdere ontwikkeling van rolconflicten en copingmechanismes.

Er is duidelijk bewijs gevonden voor de nieuwe rolconflicten *beleid-cliënten rolconflict* en *professional-cliënten rolconflict.* Deze rolconflicten bleken het vaakst voor te komen en het meest dominant in de dagelijkse praktijk van frontline werkers in deze studie. Er is in deze studie ook

aanwijzingen gevonden voor het *beleid-professional rolconflict* en *organisatie-professional rolconflict.* Het *professional-cliënten rolconflict* leidde tot een verrassende bevinding. De data in studie schetsten het beeld dat feit dat frontline werkers interacteren met een cliëntsysteem niet direct tot rolconflicten leidt. Frontline werkers lijken gewend aan interactie met een cliëntsysteem bestaande uit personen met dementie en hun naasten. Als er in dit cliëntsysteem tegenstrijdige belangen zijn ervaren zij dit eerder als een onderdeel van hun werk, dan een rolconflict. Het wordt pas een rolconflict als de conflicten binnen het cliëntsysteem professionele waarden van de frontline werkers overschrijden. In deze studie kwam naar voren dat gebeurt als de tegenstellingen in het cliëntsysteem ertoe leiden dat de pmd niet meer veilig is of onheus bejegend wordt of naasten overbelast raken door de ondersteuning aan de pmd.

Het *beleid-cliënten rolconflict* liet zien dat de verbreding van de cliënt vanuit het beleid lijkt te leiden tot een hogere frequentie van ervaren rolconflicten door frontline werkers. Simpel gezegd betekenen meer betrokken actoren meer potentiële conflicten tussen de belangen, behoeftes en verwachtingen van actoren. In deze studie kwam daarbij duidelijk naar voren dat de belangen, verwachten en behoeftes binnen het cliëntsysteem vaak samenhangen. Bijvoorbeeld opname in het verpleeghuis is afhankelijk van de welwillendheid van de pmd en de mate van overbelasting van naasten. Ook al wil de pmd niet opgenomen worden, als de naaste overbelast is kan hij niet meer thuis wonen. Er lijkt daardoor meer grond voor conflicterende situaties te ontstaan. Dit rolconflict is uitdagend voor frontline werkers. Zij moeten een adequate balans zien te vinden tussen de belangen in het cliëntsysteem om vervolgens een adequate balans te vinden tussen de beleidsinhoud en het cliëntsysteem als geheel.

De verbreding van de cliënt werpt belangrijk nieuw licht op copingmechanismes. Het laat zien dat copingmechanismes die in eerdere studies naar voren kwamen als een manier om *richting de cliënt, tegen de cliënt of van de cliënt af te bewegen* een andere uitwerking krijgen als ze het in het licht gezet worden van een cliëntsysteem waar onderlinge belangen op elkaar inspelen. Het copingmechanisme rigide regels wordt bijvoorbeeld door Tummers et al (2015) gezien als een manier om zich tegen de cliënt te keren. In deze studie kwam een situatie naar voren waarin rigide regels volgen inderdaad niet in het belang van een naaste was, maar wel in het belang van de pmd in kwestie. Hierdoor voorkwam de frontline werker dat een naaste in onmin over zijn relatie met de pmd, de pmd zou laten opnemen in het verpleeghuis.

Een ander belangrijk aspect dat naar voren kwam bij de analyse van copingmechanismes is dat het belang van tegengestelde en convergerende belangen belangrijker wordt als er meer actoren betrokken zijn. Als het speelveld meer actoren omvat, kunnen actoren hun krachten bundelen om

een sterker front te vormen tegen andere actoren. Dit kwam bijvoorbeeld naar voren bij het copingmechanisme 'crisis laten worden'. Als naasten en frontline werkers hun krachten bundelen en afspreken aan te sturen op een crisis, vormen zij een erg sterk front tegen het beleid en tegen de pmd. Meer actoren werkt enerzijds verzwakkend als belangen niet convergeren, maar werkt versterkend als belangen wel convergeren. Als er binnen het cliëntsysteem verbonden worden gesmeed kan dit krachtig werken tegen opponerende actoren binnen het cliëntsysteem. Bovendien, als het cliëntsysteem zijn krachten bundelt kan het een sterk front vormen tegen andere actoren buiten het cliëntsysteem. Het cliëntsysteem kan daardoor de positie van de frontline werker versterken of verzwakken.

Een belangrijke notie bij deze bevindingen is dat ze niet te generaliseren zijn naar de hele populatie. Het doel van causal-process tracing is causale configuraties blootleggen. De bevindingen in deze studie zijn alleen te generaliseren naar gelijke causale configuraties. Bijvoorbeeld, in deze studie kwam naar voren dat het feit dat casemanagers met een pmd en zijn naasten interacteert, niet direct tot rolconflicten leidt wanneer zij tegengestelde belangen hebben. Zij ervaren pas een rolconflict als zij merken dat de conflicten in het systeem tot overschrijding van hun professionele normen leidt. Het is aannemelijk dat sociaal werkers die ook gewend zijn met meervoudige cliënt te werken een gelijksoortige interpretatie hebben van situaties. De bevindingen daarmee niet deterministisch 'het is zeker dat sociaal werkers dit ook ervaren', maar probabilistisch 'het is aannemelijk dat zij dit ook op deze manier ervaren' (Blatter & Haverland, 2012:136).

Reflectie Nederlands dementiebeleid

De data in deze studie schetsen het beeld dat er een gedeelde ambitie is. Twee belangrijke pijlers van het Nederlandse dementiebeleid, namelijk informele ondersteuning en langer thuis met dementie, lijken gedeeld te worden door de andere actoren. Een belangrijk pijnpunt in de uitvoering van deze gedeelde ambitie lijkt echter dat informele systemen geconfronteerd met dementie een onvermijdelijk en noodlottig mechanisme van overbelasting in zich te hebben. Overbelasting is ondermijnend voor eenieders ambitie. Casemanagers worden geacht de ambitie van deze actoren te verbinden en te voorkomen dat de noodlottigheid van informele systemen eenieders ambitie ondermijnt.

Pijnlijk duidelijk wordt in deze studie dat casemanagers beperkt het gevoel hebben dat zij in staat worden gesteld de gedeelde ambities te verenigen in de praktijk. Zij uiten zelfs in bepaalde casussen *"last"* te hebben van het systeem. Zij missen middelen om adequaat te kunnen handelen, hekelen de procedures en missen tussenliggende voorzieningen tussen thuis wonen en opname in het verpleeghuis. Ondanks dat er natuurlijk legio mogelijkheden zijn om dit standpunt te betwisten,

is de uitkomst van dit gevoel ontegenzeggelijk ontwrichtend voor eenieders ambitie. In deze studie hebben wij bijvoorbeeld duidelijk geconcludeerd dat een veelgebruikte en geaccepteerde coping methode om enerzijds het systeem en anderzijds complicaties binnen het cliëntsysteem te ontlopen "een crisis laten worden" is. Dit kan nooit de bedoeling zijn van het beleid, naasten, personen met dementie of casemanagers. Deze studie concludeert dat de ruimschoots bewezen rolconflicten die casemanagers ervaren en de copingmechanismes die zij toepassen aangeven dat het huidige systeem averechtse feedback organiseert.

Het zet een groot vraagteken bij de mate waarin de belangen van de verschillende actoren geborgd zijn in het systeem. De beleidsbelangen lijken regelmatig en bijna structureel het onderspit te delven. Het beleid lijkt via een sterke en dominantie institutionele structuur het speelveld te willen controleren en zijn belangen te willen borgen. Deze studie concludeert echter dat de toegepaste copingmechanismes door andere actoren effectief zijn in het ontwijken van de institutionele structuur en beleidsbelangen ondermijnen. De sterke institutionele structuur lijkt een averechts effect te hebben op de borging van beleidsdoelen. Ondanks dat deze studie bewijst dat de procedures en schotten tussen financiering inderdaad als rem werken om bijvoorbeeld opname in een verpleeghuis, moet er geconcludeerd worden dat toegepaste copingmechanismes effectief zijn en soms rechtstreeks indruisen tegen beleidsbelangen. Het beleid tracht bijvoorbeeld expliciet te voorkomen dat personen met dementie acuut opgenomen moeten worden in verpleeghuizen of ziekenhuizen. Deze studie bewijst echter dat hier bewust op aangestuurd wordt door andere actoren.

De data in deze studie zetten ook grote vraagtekens bij de mate waarin de belangen van personen met dementie geborgd zijn in het systeem. De resultaten in deze studie impliceren dat het lot van personen met dementie voor een groot deel in handen ligt van hun naasten. Naasten blijken de decisieve factor voor opname in het verpleeghuis. Ook lijkt de focus op informele zorg door andere actoren er niet toe te leiden dat de belangen van personen met dementie geborgd zijn. Dementerenden die het geluk hebben een competente naaste te hebben, die niet overbelast is, zijn verzekerd van goede zorg. Bij dementerenden die dit lot echter niet gegund is, is het sterk de vraag of hun belangen geborgd zijn. Het roept ook de vraag op hoelang het leerproces van naasten mag zijn en hoelang zij het mogen proberen totdat er echt ingegrepen moet worden.

De belangen van naasten lijken ook beperkt geborgd in het systeem. De data laat zien dat er een hele dunne grens is tussen bouwen op hun vrijwillige inzet om informele ondersteuning te bieden om hun eigen ambities waar te maken en misbruik maken van hun inzet om externe doelen te dienen. Daarnaast blijken zij na al hun inzet om hun informele systeem met de pmd overeind te

houden, bot te vangen als de pmd opgenomen wordt. In de huidige verpleeghuizen is geen structurele plaats voor naasten. Zij blijven thuis wonen en kunnen de pmd alleen nog bezoeken.

Tot slot lijken de belangen van casemanagers beperkt verankerd in het systeem. De casemanagers in deze studie lijken intrinsiek gemotiveerd om personen met dementie en hun naasten effectief te begeleiden tijdens het dementieproces. Zij lijken echter regelmatig het gevoel te hebben met hun rug tegen de muur te staan en handelingsruimte te missen. Casemanagers hebben bewezen in deze studie gewend te zijn aan de omgang met personen met dementie en hun naasten, maar lijken regelmatig het gevoel te hebben niet meer de middelen ter beschikking te hebben om cliëntsystemen te bedienen. Het helaas niet mogelijk om op de belangen van organisaties te reflecteren in deze studie. Hun rol is beperkt naar voren gekomen.

Beperkingen studie en aanbevelingen

Deze studie kent een aantal beperkingen en aanbevelingen. Ten eerste, de theoretische veronderstellingen zijn enkel onderzocht bij één specifieke groep frontline werkers. Ondanks dat in deze studie naar voren komt dat het relevant kan zijn om de cliënt als meervoudig te conceptualiseren, is deze veronderstelling alleen toegepast op frontline werkers in dementie. Een belangrijke aanbeveling voor vervolgonderzoek is om eenzelfde onderzoek uit te voeren bij andere frontline werkers. Ten tweede, de dataset is deze studie is beperkt in omvang. Ondanks dat de participanten in deze studie een homogeen beeld schetsten en de onderzoeker de impressie had dat saturatie bereikt was, is de omvang van deze studie beperkt. Verder onderzoek is nodig om een breder en beter onderbouwd beeld van met name copingmechanismes toegepast door frontline werkers die interacteren met een meervoudig cliënt. Zo'n onderzoek kan mogelijk een breder licht werken op toegepaste copingmechanismes. Ten derde, reflecteert deze studie op het Nederlandse langdurige zorgbeleid enkel vanuit het perspectief van casemanagers. Ondanks dat dit een mogelijk relevant licht heeft geworpen op disfunctionele aspecten van het huidige dementiebeleid, zal breder onderzoek nodig zijn om deze veronderstelling beter te onderbouwen. Meer perspectieven vanuit verschillende invalshoeken kan een vollediger beeld schetsen van het functioneren van het beleid. Ten vierde, wil deze studie ook twee praktische aanbevelingen doen. In deze studie is er een spanning zichtbaar geworden rondom de belastbaarheid van naasten. Deze studie schetst het beeld dat er een gedeelde ambitie is, maar dat betrokken actoren anders reflecteren op de belastbaarheid van naasten. Verder onderzoek kan mogelijk scherper inzicht geven in de daadwerkelijke belastbaarheid van naasten om de haalbaarheid van de gedeelde ambitie te toetsen. Tot slot, is in deze studie duidelijk naar voren gekomen dat er behoefte is aan meer tussenliggende voorzieningen tussen thuis wonen en wonen in een verpleeghuis. Daarbij is naar voren gekomen dat naasten een

prominente plaats vervullen zolang de pmd thuis woont, maar bijna vergeten worden als de pmd de overgang naar het verpleeghuis maakt. Een sterke aanbeveling voor mogelijke toekomstige tussenliggende voorzieningen, maar ook verpleeghuis voorzieningen, is om meer inclusief naasten te redeneren. Personen met dementie hebben vaak naasten, die hard werken op het moment dat de persoon met dementie thuis woont. Naasten moeten een fundamentele plek krijgen in toekomstige voorzieningen voor personen met dementie. Deze plek moet verder reiken dan bezoeker of vrijwilliger.

Als afsluiting wil dit onderzoek graag met u delen wat de casemanager in de casus uit de introductie heeft gedaan. Weet u nog wat u van plan was om te doen? Wilde u de vrouw gaan vragen om informele ondersteuning te bieden? Hoe wilde u het welzijn van zowel meneer als mevrouw borgen? De casemanager in deze casus heeft besloten de man op te laten nemen in het verpleeghuis. Ze had compassie met de vrouw en vond dat zij na al die jaren recht had op rust. Is dit rechtvaardig en de juiste oplossing? Dat is aan u.

Referenties

AfasieNet. (2017, 6 juli). Primair progressieve afasie. Geraadpleegd van https://www.afasienet.com/professionals/diagnostiek-en-therapie/primair-progressieve-afasie/

Alzheimer Nederland & Vilans. (2013, 18 juli). Zorgstandaard Dementie. Geraadpleegd van http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/Zorgstandaard_Dementie.pdf

Bakx, P., Meijer, C., Schut, F., & Doorslaer, E. (2015). Going formal or informal, who cares? The influence of public long-term care insurance. *Health economics*, *24*(6), 631-643.

Berg, B. L. (2001). Qualitative research methods for the social sciences. Boston: Allyn and Bacon

Bjerregaard, T., & Klitmoller, A. (2010). Frontline problem solvers: The structuring of frontline service work. *International Journal of Public Administration, 33*(8-9), 421- 430

Blatter, J., & Haverland, M. (2012). *Designing case studies: Explanatory approaches in small-N research*. Palgrave Macmillan.

Boeije, H. (2002). A purposeful approach to the constant comparative method in the analysis of qualitative interviews. *Quality & quantity*, *36*(4), 391-409.

Bredewold, F., Kampen, T., Verplanke, L., Tonkers, E. & Duyvendak, J.W. *Een mooie gedachte. Wat professionals denken over zelfredzaamheid en wat ze vervolgens (niet) doen.* Ongepubliceerd manuscript, Universiteit van Amsterdam/Universiteit van Humanistiek, Amsterdam/Utrecht.

Brodkin, E. Z. (2011). Policy work: Street-level organizations under new managerialism. *Journal of Public Administration Research and Theory*, *21*(suppl_2), i253-i277.

Broese van Groenou, M. I. (2012). Informele zorg 3.0: schuivende panelen en een krakend fundament.

Centrum Indicatiestelling Zorg. (z.d.-a) (2017, 3 juli). Over het CIZ. Geraadpleegd via https://www.ciz.nl/over-het-ciz/Paginas/default.aspx

Centrum Indicatiestelling Zorg. (z.d.-b) (2017, 5 juli). Beleidsregels indicatiestelling Wlz. Geraadpleegd op 5 juli, 2017, van https://www.ciz.nl/voor-professionals/beleidsregels-wlz/Paginas/default.aspx

Centrum Indicatiestelling Zorg. (z.d.-c) (2017, 24 april). Handvat gevaarscriteria BOPZ-aanvraag [Handvat gevaarscriteria BOPZ-aanvraag].

Chow, W. S., & Priebe, S. (2016). How has the extent of institutional mental healthcare changed in Western Europe? Analysis of data since 1990. *BMJ open*, *6*(4), e010188.

Dill, A. E. (1995). The ethics of discharge planning for older adults: An ethnographic analysis. *Social Science & Medicine*, *41*(9), 1289-1299.

Evans, T. (2010). Professionals, managers and discretion: Critiquing street-level bureaucracy. *The British Journal of Social Work*, *41*(2), 368-386.

Evans, T., & Harris, J. (2006). A case of mistaken identity? Debating the dilemmas of street-level bureaucracy with Musil et al. European Journal of Social Work, 9(4), 445-459.

Evans, T., & Harris, J. (2004). Street-level bureaucracy, social work and the (exaggerated) death of discretion. *British journal of social work*, *34*(6), 871-895.

Freidson, E. 2001. Professionalism. The third logic. Polity Press, Cambridge

Ferguson, E., & Cox, T. (1997). The functional dimensions of coping scale: Theory, reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, *2*(2), 109-129.

Gofen, A. (2013). Mind the gap: Dimensions and influence of street-level divergence. *Journal of Public Administration Research and Theory*, *24*(2), 473-493.

Greene, R. R. (2008). Social work with the aged and their families. New Brunswick: Aldine Transaction

Hood, C. (1991). A public management for all seasons?. *Public administration*, *69*(1), 3-19.

Hill, H.C., 2003. Understanding Implementation: Street-Level Bureaucrats' Resources for Reform. *Journal of Public Administration Research and Theory,* 13(3), pp.265–282.

Hupe, P., & Hill, M. (2007). Street-Level bureaucracy and public accountability. *Public administration*, *85*(2), 279-299.

Hill, M., & Hupe, P. (2008). *Implementing public policy: An introduction to the study of operational governance*. Sage.

Hupe, P., & Hill, M. (2007). Street-Level bureaucracy and public accountability. *Public administration*, *85*(2), 279-299.

Hupe, P. (2013). Dimensions of discretion: specifying the object of street-level bureaucracy research. *der moderne staat–Zeitschrift für Public Policy, Recht und Management*, *6*(2).

Janssen, B., Abma, T. A., & Van Regenmortel, T. (2014). Paradoxes in the Care of Older People in the Community: walking a Tightrope. *Ethics and Social Welfare*, *8*(1), 39-56.

Jensen, D. C., & Pedersen, L. B. (2017). The Impact of Empathy—Explaining Diversity in Street-Level Decision-Making. *Journal of Public Administration Research and Theory*, *27*(3), 433-449.

Keiser, L. R. (2010). Understanding Street-Level Bureaucrats' Decision Making: Determining Eligibility in the Social Security Disability Program. *Public Administration Review*, *70*(2), 247-257.

Kroneman, M., Boerma, W., van den Berg, M., Groenewegen, P., de Jong, J., & van Ginneken, E. (2016). Netherlands: Health System Review. *Health systems in transition*, *18*(2), 1-240.

Lipsky, M., 1980. *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services.* New York: Russell Sage Foundation.

Lipsky, M., 2010. *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services 30th anniv.* New York: Russell Sage Foundation.

Maarse, J. H., & Jeurissen, P. P. (2016). The policy and politics of the 2015 long-term care reform in the Netherlands. *Health Policy*, *120*(3), 241-245.

Maynard-Moody, S. & Musheno, M. (2000). State Agent or citizen agent: Two narratives of discretion. *Journal of Public Administration Research and Theory,* 10(2), 329.

Maynard-Moody, S. W., & Musheno, M. C. (2003). *Cops, teachers, counselors: Stories from the front lines of public service*. University of Michigan Press.

Matland, R. E. (1995). Synthesizing the implementation literature: The ambiguity-conflict model of policy implementation. *Journal of public administration research and theory*, *5*(2), 145-174.

Meyers, M. K., & Vorsanger, S. (2007). Street-level bureaucrats and the implementation of public policy. *The handbook of public administration*, 153-163.

Møller, M. Ø., & Stensöta, H. O. (2017). Welfare State Regimes and Caseworkers' Problem Explanation. *Administration & Society*, 0095399717700224.

Nielsen, V. L. (2006). Are street-level bureaucrats compelled or enticed to cope?. *Public Administration*, *84*(4), 861-889.

Noordegraaf, M. (2011). Risky business: How professionals and professional fields (must) deal with organizational issues. *Organization Studies*, *32*(10), 1349-1371.

Ossewaarde, M. R. (2007). The new social contract and the struggle for sovereignty in the Netherlands. *Government and Opposition*, *42*(4), 491-512.

Pavolini, E., & Ranci, C. (2008). Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries. *Journal of European Social Policy*, *18*(3), 246-259.

Pimouguet, C., Le Goff, M., Wittwer, J., Dartigues, J. F., & Helmer, C. (2017). Benefits of occupational therapy in dementia patients: Findings from a real-world observational study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *56*(2), 509-517.

Ranci, C., & Pavolini, E. (2013). *Reforms in long term care Policies in Europe*. Springer New York.

Rijn, M. J. van. (2015, 7 juli). Samenleven met dementie [Kamerstuk]. Geraadpleegd van file:///C:/Users/luuka/Downloads/kamerbrief-over-samenleven-met-dementie.pdf

Rijn, M. J. van. (2016, 2 mei). Voortgang en ambitie Wmo, volwaardig meedoen [Kamerstuk]. Geraadpleegd van file:///C:/Users/luuka/Downloads/kamerbrief-voortgang-en-ambitie-wmo-volwaardig-meedoen.pdf

Rijksoverheid. (2017, 4 juli). Hoe krijg ik ondersteuning van de gemeente vanuit de Wmo? Geraadpleegd op 3 juli, 2017, van https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/vraag-en-antwoord/ondersteuning-gemeente-wmo-2015-aanvragen

Rijksoverheid. (2017, 20 februari). 31 996 Regels ten aanzien van zorg en dwang voor personen met een psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke handicap (Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten) [Wettekst]. Geraadpleegd van file:///C:/Users/luuka/Downloads/WZD%20integraal%20februari%202017.pdf

Scott, P. G. (1997). Assessing determinants of bureaucratic discretion: An experiment in street-level decision making. *Journal of Public Administration Research and Theory*, *7*(1), 35-58.

Scourfield, P. (2013). Even further beyond street-level bureaucracy: The dispersal of discretion exercised in decisions made in older people's care home reviews. *British Journal of Social Work*, bct175.

Skinner, E.A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin, 129*(2), 216-269.

Solomon, R. V. (2011). *Family involvement within assisted living: Care-receivers' and caregivers' roles and relationships* (Doctoral dissertation, University of Denver).

Tennen, H., Affleck, G., Armeli, S., & Carney, M. A. (2000). A daily process approach to coping: Linking theory, research, and practice. *American Psychologist*, *55*(6), 626.

Tummers, L., Vermeeren, B., Steijn, B., & Bekkers, V. (2012). Public professionals and policy implementation: Conceptualizing and measuring three types of role conflicts. *Public Management Review*, *14*(8), 1041-1059.

Tummers, L.G. & Bekkers, V.J.J.M. (2014). Policy implementation, street-level bureaucracy and the importance of discretion. *Public Management Review*, 16(4), 527-547

Tummers, L. G., Bekkers, V., Vink, E., & Musheno, M. (2015). Coping during public service delivery: A conceptualization and systematic review of the literature. *Journal of Public Administration Research and Theory*, *25*(4), 1099-1126.

Tummers, L. G., & Rocco, P. (2014). Policy implementation under stress: How the Affordable Care Act's frontline workers cope with the challenges of public service delivery.

Volksgezondheid.info. (2017, 5 juli). Dementie→Kosten→Kosten. Geraadpleegd op 5 juli, 2017, van https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/dementie/kosten/kosten

Vink, E., Tummers, L. G., Bekkers, V. J. J. M., & Musheno, M. (2015). Decision-making at the frontline: Exploring coping with moral conflicts during public service delivery.

Wet langdurige zorg (2017, 1 juli). Geraadpleegd op 5 juli, 2017, van http://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2017-07-01

Wet maatschappelijke ondersteuning (2016, 1 augustus). Geraadpleegd op 5 juli, 2017, van http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2016-08-01

Winter, S. C. (2002, August). Explaining street-level bureaucratic behavior in social and regulatory policies. In *annual meeting of the American Political Science Association in Boston* (Vol. 29).

Zorginstituut Nederland. (2017, 5 juli). Dementie en Alzheimer. Geraadpleegd van https://www.kiesbeter.nl/onderwerpen/dementie-en-alzheimer?subjectId=129&sectorId=1

Zorgkantoor Zorgzekerheid. (2016, 1 februari). Crisiszorg in de Wlz 2016. Geraadpleegd van http://www.zorgkantoor-zorgenzekerheid.nl/index.cfm?act=plugin_panels.download&pgdo_id=502

Zorgkantoor. (2016). *Crisiszorg in de WLZ ten behoeve van zorginkoop langdurige zorg 2016*. Geraadpleegd van http://www.zorgkantoor-zorgenzekerheid.nl/index.cfm?act=plugin_panels.download&pgdo_id=458

Zorgverzekeringswet (2017, 1 juli). Geraadpleegd op 5 juli, 2017, van http://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/2017-07-01