



ONDERZOEKSVERSLAG

Ouderinitiatieven, werkzaam in de GGZ?!

Geert van Eeuwijk & Frank Moll
Project Innoveren en Ondernemen, SW-8-INNOV-17
Social Work, Christelijke Hogeschool Ede
4 juni 2018, Ede

Colofon

Organisatie: Eddee Zorgverlening, Dordrecht
Opdrachtgever: Nathan Gorter

Auteurs: Geert van Eeuwijk (140750) en Frank Moll (140270)
Uitstroomprofielen: JZP en GGZ

Onderwijsinstelling: Christelijke Hogeschool Ede
Opleiding: Social Work
Afstudeercoach: Ruth Vermaat

Aantal inhoudelijke woorden: 12946



©2018, Christelijke Hogeschool Ede. Alle rechten zijn voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.



VOORWOORD

Voor u ligt het onderzoeksverslag 'ouderinitiatieven, werkzaam in de GGZ?!' dat is geschreven in opdracht van Nathan Gorter, zorgondernemer en bestuurder van Eddee Zorgverlening B.V. en Eddee SAMEN B.V. (Eddee).

Dit onderzoek richt zich op werkzame factoren van ouderinitiatieven in de Gehandicaptenzorg (GHZ). Gorter heeft als zorgondernemer behoefte aan een onderzoek naar werkzame factoren van deze initiatieven, omdat hij potentie ziet voor dergelijke initiatieven in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Zijn dezelfde bouwstenen nodig voor het starten van een ouderinitiatief in de GGZ in vergelijking met de GHZ? Het doel van dit onderzoek is om de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ vast te stellen en vervolgens te toetsen of deze factoren toepasbaar zijn op ouderinitiatieven in de GGZ.

Wij willen de volgende personen bedanken voor hun hulp en inzet tijdens ons afstudeertraject:

Ruth Vermaat, die ons vanuit de Christelijke Hogeschool Ede begeleid heeft;
Nathan Gorter, die vanuit Eddee meekeek en richting gaf aan het onderzoek;
Peter van Eeuwijk, die vanuit zijn ervaring als coach tips gaf over de invulling van het onderzoek;
Claudia Boer en Hannah Struik, die als vriendinnen emotioneel betrokken waren;
De respondenten van dit onderzoek die ons waardevolle inzichten hebben gegeven.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Geert van Eeuwijk en Frank Moll

Ede, juni 2018

SAMENVATTING

In 2015 is door de invoering van de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Participatiewet het grootste deel van het sociaal domein onder de verantwoordelijkheid van de gemeentes gebracht. Nathan Gorter signaleert een terugtrekkende overheid conform de gedachte van de participatiesamenleving: 'een burger kan voor zichzelf zorgen en meedoen'. Omdat burgers meer verantwoordelijkheid krijgen om zelfstandig de zorg te organiseren, ontstaan er burgerinitiatieven. 'Deze initiatieven geven zelf vorm aan hun wensen en voorkeuren, wanneer de overheid of zorginstellingen daar niet aan tegemoet kunnen komen'. Ouderinitiatieven zijn onderdeel van deze landelijke trend. De invoering van het persoonsgebonden budget geeft ouders de mogelijkheid om zelfstandig zorg in te kopen, waardoor het makkelijker wordt om een ouderinitiatief te starten. Ouders krijgen de regie over een bepaald budget waarmee zij met een zorgaanbieder afspraken kunnen maken over de geboden zorg.

Het onderzoeksverslag is verdeeld in vier deelvragen om de volgende hoofdvraag te kunnen beantwoorden: *Zijn de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ toepasbaar op het starten van ouderinitiatieven in de GGZ?*

De eerste deelvraag gaat in op de beweegredenen van ouders om een ouderinitiatief te starten. Er is een aantal redenen te noemen. Ouders starten een initiatief omdat zij niet willen dat hun kind in een reguliere zorginstelling terechtkomt of omdat men een huiselijke sfeer willen creëren voor hun kind. Daarnaast is een veelgehoorde reden dat ouders meer regie over het zorg- en woonproces willen hebben.

De tweede deelvraag gaat in op het feit dat er in de Gehandicaptenzorg (GHZ) meer ouderinitiatieven bestaan dan in de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Dit heeft voornamelijk te maken met het feit dat de kans op herstel van burgers met een (licht) verstandelijke beperking minimaal is, waardoor zij blijvend recht hebben op een WLZ-indicatie. Dit brengt financiële stabiliteit met zich mee, waardoor de zorgkosten blijvend bekostigd kunnen worden. De GGZ is qua problematiek en indicatiestelling complexer. Daar worden weinig tot geen WLZ-indicaties verschaft, wat resulteert in een onstabiel financieel vooruitzicht. Het is de vraag of ouderinitiatieven in de GGZ op lange termijn financieel gezond zullen blijven.

Vervolgens is onderzocht welke werkzame factoren herkend worden bij ouderinitiatieven in de GHZ. Dit zijn de volgende tien factoren, samengevat in drie kernelementen (expertise, netwerk en financiering):

1. Expertise

- 1.1. De inzet van ouders
- 1.2. Collectief belang
- 1.3. De regie van ouders
- 1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders

2. Netwerk

- 2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder
- 2.2. De aanwezigheid van lokale partijen
- 2.3. Contact met andere wooninitiatieven

3. Financiering

- 3.1. Een WLZ-indicatie
- 3.2. Het bundelen van persoonsgebonden budgetten
- 3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

De factoren zijn door middel van een literatuurstudie en zes gehouden interviews getoetst, met de vraag of deze toepasbaar zijn om een ouderinitiatief in de GGZ te starten. Zeven van de tien werkzame factoren uit de GHZ zijn volledig toepasbaar in de GGZ. Dit betreft de volgende:

- 1.2. Collectief belang
- 1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders
- 2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder
- 2.2. De aanwezigheid van lokale partijen
- 2.3. Contact met andere wooninitiatieven
- 3.2. Het bundelen van persoonsgebonden budgetten
- 3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

Twee factoren zijn toepasbaar, waarbij echter rekening gehouden dient te worden met de capaciteit van ouders. Dit betreft de volgende:

- 1.1. De inzet van ouders
- 1.3. De regie van ouders

Slechts één factor (3.1.) is niet toepasbaar in de GGZ, mits een WLZ-indicatie voor onbepaalde tijd wordt afgegeven.

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Hoofdstuk 1 Inleiding	7
Aanleiding	7
Context.....	9
Leeswijzer.....	10
Hoofdstuk 2 Probleemstelling	11
Praktijkprobleem.....	11
Onderzoeksdoel	12
Onderzoeksvraag.....	12
Stakeholderanalyse	13
Hoofdstuk 3 Methode	14
Onderzoeksactiviteiten	14
Hoofdstuk 4 Resultaten.....	16
Deelvraag 1 <i>Wat maakt dat ouders een ouderinitiatief starten?</i>	16
Deelvraag 2 <i>Wat maakt dat er binnen de GHZ meer ouderinitiatieven bestaan dan in de GGZ?</i>	18
Deelvraag 3 <i>Welke werkzame factoren worden herkend bij ouderinitiatieven in de GHZ?</i>	23
Deelvraag 4 <i>Welke werkzame factoren zijn toepasbaar op ouderinitiatieven in de GGZ?</i>	29
Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen	31
Conclusies	31
Aanbevelingen.....	33
Hoofdstuk 6 Discussie	34
Bibliografie	38
Bijlage 1 Selectiecriteria	42
Bijlage 2 Fragmenteertabel	43
Bijlage 3 Adviesrapport	54
Inleiding.....	54
Advies.....	57
Bijlage 4 Presentatie opdrachtgever	60
Diapresentatie.....	61
Beoordeling.....	62

HOOFSTUK 1 INLEIDING

AANLEIDING

Momenteel leven wij in een participatiesamenleving. Een samenleving waarin ‘van iedereen die dat kan, wordt gevraagd om verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving’ (Rijksoverheid, 2013). Tot 2015 was de verzorgingsstaat van kracht. ‘In een verzorgingsstaat staat de overheid garant voor een zeker welvaarts- en welzijnspeil van de burgers’ (Boon & Hendrickx, 2015). In 2015 is door de invoering van de Jeugdwet, de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Participatiewet het grootste deel van het sociaal domein onder de verantwoordelijkheid van de gemeentes gebracht (Didden, Troost, & Moonen, 2016, pp. 24-25). Het Sociaal en Cultureel Planbureau constateert dat het ‘meer meedoen’ van mensen met een (licht) verstandelijke beperking tot een groeiende vraag naar zorg heeft geleid (Woittiez, Putman, Eggink, & Ras, 2014). Deze mensen komen in de problemen door de toegenomen verwachtingen vanuit een samenleving die aanhoudend complexer wordt.

Nathan Gorter, zorgondernemer en bestuurder van Eddee en opdrachtgever van dit onderzoek, signaleert een terugtrekkende overheid conform de gedachte van de participatiesamenleving: ‘een burger kan voor zichzelf zorgen en meedoen’. Gevolg daarvan is dat er nieuwe businessmodellen van zorg ontstaan, waaronder ouderinitiatieven. Een ouderinitiatief is een kleinschalige woonvorm die wordt opgezet door ouders van kinderen (18 of ouder) met een (licht) verstandelijke of psychiatrische beperking. Deze kinderen vormen het merendeel (99%) van de bewoners van ouderinitiatieven. Slechts 1% van de bewoners is onder de 18 jaar (Dijk, Pansier-Mast, & Doornink, 2011). Oorzaak hiervoor is dat men pas vanaf 18 jaar recht heeft op een uitkering (Wajong), waarvan de woonkosten kunnen worden betaald. Hieruit blijkt dat deze leeftijd geen verplichting of voorwaarde is om een ouderinitiatief te kunnen starten, maar dat het zo eenmaal uitpakt in de praktijk.

Bij het Landelijk Steunpunt Wonen staan in totaal 259 ouderinitiatieven ingeschreven. Verder zijn er 63 ouderinitiatieven in oprichting (Landelijk Steunpunt Wonen, 2018). Andere bronnen met betrekking tot ingeschreven ouderinitiatieven ontbreken. Daarom worden de cijfers, die op 6 maart 2018 gepubliceerd stonden bij het Landelijke Steunpunt Wonen, aangenomen als de meest betrouwbare en valide bron. Echter zijn er vermoedens dat er meer ouderinitiatieven (in oprichting) zijn, maar hier zijn geen harde cijfers voor te vinden.

In tabel 1 en 2 wordt onderscheid gemaakt tussen ouderinitiatieven (in oprichting) die uiteenvallen in GHZ en GGZ. Dit zijn de meest voorkomende particuliere ouderinitiatieven (Haaften-Harkema, 2014). Onder ouderinitiatieven in de GHZ worden initiatieven verstaan waarin bewoners met een (licht) verstandelijke beperking wonen en zorg ontvangen. Wanneer er in dit onderzoek gesproken wordt over ouderinitiatieven in de GGZ, wordt er uitgegaan van initiatieven waarin bewoners met een psychiatrische beperking wonen en zorg ontvangen. Ook bestaan er ouderinitiatieven waarbij er sprake is van een combinatie van verstandelijke en psychiatrische beperkingen (Landelijk Steunpunt Wonen, 2018). In de onderstaande tabellen worden deze initiatieven aangeduid met *GHZ/GGZ*. Deze combinatie-initiatieven vallen niet onder de doelgroep van dit onderzoek, omdat dit onderzoek zich richt op homogene groepen.

In de onderstaande zelfontworpen tabellen staat per provincie aangegeven hoeveel ouderinitiatieven er bestaan of in oprichting zijn.

	GHZ	GGZ	GHZ/GGZ	Totaal
Drenthe	4	1	2	7
Flevoland	3	3	0	6
Friesland	8	2	0	10
Gelderland	30	6	9	45
Groningen	5	4	12	21
Limburg	5	2	6	13
Noord-Brabant	46	16	11	73
Noord-Holland	14	2	6	22
Overijssel	12	3	4	19
Utrecht	10	5	3	18
Zeeland	3	1	2	6
Zuid-Holland	12	3	4	19
Totaal	152	48	59	259

Tabel 1: overzicht aantal ouderinitiatieven per provincie in Nederland

	GHZ	GGZ	GHZ/GGZ	Totaal
Drenthe	2	0	2	4
Flevoland	1	0	0	1
Friesland	1	0	0	1
Gelderland	5	1	2	8
Groningen	4	1	0	5
Limburg	5	0	0	5
Noord-Brabant	8	3	4	15
Noord-Holland	5	1	0	6
Overijssel	2	1	1	4
Utrecht	5	2	0	7
Zeeland	1	1	0	2
Zuid-Holland	7	1	7	15
Totaal	46	11	16	63

Tabel 2: overzicht aantal ouderinitiatieven in oprichting per provincie in Nederland

Het is zichtbaar dat er meer ouderinitiatieven bestaan in de GHZ dan in de GGZ. Welke factoren hebben invloed op dit verschil? Is het moeilijker om een ouderinitiatief te starten in de GGZ en wat komt daar precies bij kijken? In dit onderzoek gaan we in op deze vragen met als uiteindelijke doel om werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ vast te stellen en vervolgens te toetsen of deze factoren toepasbaar zijn op ouderinitiatieven in de GGZ.

CONTEXT

In de troonrede van koning Willem Alexander in 2013 werd de term ‘participatiesamenleving’ voor het eerst genoemd. Hij definieert de term participatiesamenleving als volgt: ‘Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving’ (Rijksoverheid, 2013). Dat de definitie van de participatiesamenleving niet makkelijk te duiden is, komt naar voren in een kamerbrief uit 2014 van minister Plasterk en staatssecretaris Van Rijn. Daarin maken zij duidelijk dat de participatiesamenleving meer een proces is dan een doel (Plasterk & van Rijn, 2014). Door de participatiesamenleving wordt er meer van burgers verwacht en vergroot de kans op ondernemerschap. Bij ouders van kinderen met een beperking ontstaat de mogelijkheid om zelfstandig passende zorg te initiëren voor hun kind. Dit komt tot uiting in het ontstaan van ouderinitiatieven.

Doordat de overheid op macroniveau de participatiesamenleving heeft ‘ingevoerd’, ontstaat er op mesoniveau een transitie in de hulpverlening. Waar voorheen de zorg door de centrale overheid werd georganiseerd, wordt dit nu gedaan door de decentrale overheid, de gemeentes. Dit gebeurt vanuit het uitgangspunt dat de overheid ervan uitgaat dat de gemeentes in Nederland de taken beter en efficiënter kunnen organiseren. Gemeentes zijn verantwoordelijk voor de voorzieningen in het sociaal domein (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2018). De Wet Maatschappelijke ondersteuning is hierin richtinggevend en omvat het volgende: de ondersteuning van mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn, participatie, beschermd wonen en opvang (van Rijn, 2014). Het doel van de WMO is om iedereen in staat te stellen ‘gewoon’ mee te doen in deze maatschappij. ‘Men wil de kwaliteit van de zorg en de ondersteuning aan burgers verbeteren, evenals de samenhang in voorzieningen voor deze mensen in hun directe omgeving, zodat men zoveel en zolang mogelijk zelfstandig kan functioneren’ (Scheffers, 2012, p. 24).

Burgers met een (licht) verstandelijke of psychiatrische beperking hebben recht op zorg. Op grond van de zorgbehoefte wordt een indicatie afgegeven door het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ). Men kan vervolgens kiezen uit drie mogelijkheden omtrent het ontvangen van zorg: zorg in natura (ZIN), persoonsgebonden budget (PGB) of een combinatie van beide. Bij zorg in natura ontvangt men de zorg, begeleiding of hulp via een instelling of zorgaanbieder, die is gecontracteerd met de gemeente. Bij persoonsgebonden budget ontvangt men een budget waarmee zelfstandig een zorgaanbieder gekozen kan worden en zorg kan worden ingekocht (Hermsen, Keukens, & Meer, 2011, p. 383). De invoering van het persoonsgebonden budget (1996) geeft ouders de mogelijkheid om een ouderinitiatief te starten, omdat zij zelf de regie over het budget ontvangen waarmee men zorg kan inkopen.

Op microniveau spelen zorgaanbieders een rol met betrekking tot het ontstaan van ouderinitiatieven. Zorgaanbieders kunnen een adviserende rol hanteren ten overstaande van ouders bij het starten van een ouderinitiatief. Daarnaast levert een zorgaanbieder de zorg die ouders kunnen inkopen voor hun kind. De zorgaanbieder maakt afspraken met het bestuur van een ouderinitiatief over de geboden zorg. Volgens Gorter zijn ouderinitiatieven een toekomstige variant waar families en netwerken gemakkelijk kunnen inhaken bij kwetsbare, hulpbehoevende burgers.

Ten opzichte van het reguliere zorgaanbod worden ouderinitiatieven gezien als een innovatie. Dit is te definiëren aan de hand van vier kenmerken. Allereerst is het vernieuwend. Het is overdraagbaar en het inspireert anderen om het over te nemen. Innovatie is duurzaam, in de zin dat er een probleem wordt aangepakt. Tot slot heeft innovatie een toegevoegde waarde voor betrokkenen en in zijn algemeenheid voor de maatschappij (Borins, 1998).

LEESWIJZER

Het onderzoeksverslag bestaat uit zes hoofdstukken en vier bijlagen. Daarnaast is er een bronnenboek ontworpen waarin documenten met extra informatie beschreven staan.

In het eerste hoofdstuk komen de volgende onderdelen aan de orde: de aanleiding en context van het praktijkprobleem en een afbakening van het onderzoek. In hoofdstuk twee wordt het praktijkprobleem uitgelegd aan de hand van de 5xW+H-methode en wordt het onderzoeksdoel met bijbehorende onderzoeksvragen beschreven. Hoofdstuk drie bestaat uit een verantwoording van de gebruikte onderzoeksmethode. De onderzoeksactiviteiten worden per deelvraag uitgewerkt.

De resultaten van het literatuuronderzoek en de gehouden interviews worden in hoofdstuk vier beschreven, waarna in hoofdstuk vijf conclusies worden getrokken. Het laatste hoofdstuk bevat een discussie.

De bijlagen bestaan uit een overzicht van selectiecriteria van dit onderzoek, een fragmenteertabel met bijbehorende (kern)labels, een adviesrapport en de beoordeling van onze opdrachtgever.

HOOFDSTUK 2 PROBLEEMSTELLING

PRAKTIJKPROBLEEM

Het praktijkprobleem dat in dit onderzoek centraal staat heeft betrekking op een behoefte om iets in de organisatie te verbeteren of te vernieuwen. Bij het beschrijven van het probleem wordt gebruik gemaakt van de 5xW+H-methode (Donk & Lanen, 2017, pp. 87, 104-105).

WAT

Ouderinitiatieven zijn onderdeel van de landelijke trend burgerinitiatieven. ‘Deze initiatieven geven zelf vorm aan hun wensen en voorkeuren, wanneer de overheid of zorginstellingen daar niet aan tegemoet kunnen komen’ (Per Saldo, 2018). Momenteel telt Nederland meer ouderinitiatieven die gerelateerd zijn aan de GHZ-sector dan aan de GGZ-sector (tabel 1 en 2). Gorter vraagt zich af of de werkzame factoren van GHZ-initiatieven toepasbaar zijn op initiatieven in de GGZ of dat daar andere bouwstenen voor nodig zijn.

WIE

De doelgroep waar dit onderzoek zich op richt, bestaat uit ouders die betrokken zijn bij een ouderinitiatief in de GHZ of de GGZ. Het zijn ouders van kinderen (18 jaar of ouder) met een (licht) verstandelijke of psychiatrische beperking.

WANNEER

Het is niet exact bekend wanneer het eerste ouderinitiatief tot stand gekomen is. Weliswaar geeft stichting De Regenboog aan dat zij in 2001 het eerste ouderinitiatief hebben geopend in Nederland voor mensen met een verstandelijke beperking (Stichting De Regenboog, 2018). We nemen aan dat dit het eerste ingeschreven ouderinitiatief is, omdat het geopend werd door Margo Vliegenthart, toenmalig staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Andere bronnen over een eerste ouderinitiatief ontbreken.

Sindsdien neemt de groei van ouderinitiatieven toe. Er is geen duidelijke frequentie te benoemen hoe vaak het praktijkprobleem zich voordoet. Cijfers tonen aan dat er in totaal 259 ouderinitiatieven staan ingeschreven (Landelijk Steunpunt Wonen, 2018).

WAAROM

Eddee kan als zorgaanbieder een rol spelen als (mogelijke) samenwerkingspartner bij ouderinitiatieven. Zoals beschreven kan Eddee een adviserende rol aannemen bij de start van een ouderinitiatief en tevens de zorg voor bewoners op zich nemen. Nathan Gorter, bestuurder van Eddee ziet mogelijkheden om in te springen op de veranderende marktwerking waarbij ouders zelfstandig zorg inkopen middels het persoonsgebonden budget.

Gorter signaleert dat een ouderinitiatief geen core product van de gevestigde orde is en dat deze organisch ontstaat, maar ook bij gelegenheden. Wanneer er een duidelijke strategie wordt gekozen waarbij ouderinitiatieven de kernactiviteit is, is de kans op een snellere leercurve aannemelijk volgens Gorter. Dit gedachtegoed stamt af van de Lean startup van Eric Ries. Ries benoemt dat wanneer je iets nieuws wilt creëren, je onherroepelijk tegen onvoorziene problemen aanloopt. Daarom kan je beter direct iets maken en gaandeweg leren wat werkt en wat niet (Ries, 2013).

Gorter vraagt zich af of het haalbaar is om de werkzame factoren van ouderinitiatieven uit de GHZ te vertalen naar ouderinitiatieven in de GGZ. Hij ziet de GGZ als ware het onontgonnen gebied waar veel winst te behalen valt. Hiermee wordt niet zozeer financiële winst beoogt, maar een winst op zorggebied.

WAAR

Het praktijkprobleem doet zich voor in alle provincies van Nederland (tabel 1 en 2).

HOE

De vraag is op welke manier het praktijkprobleem kan worden opgelost. Er wordt gestreefd naar een toetsend onderzoek, waarbij wordt gekeken of de werkzame factoren van GHZ-initiatieven toepasbaar zijn op initiatieven in de GGZ. Op basis hiervan kunnen conclusies worden getrokken waarna een antwoord gegeven kan worden op welke manier het ‘probleem’ kan worden opgelost.

ONDERZOEKSDOEL

Het onderzoeksdoel is om werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ vast te stellen en vervolgens te toetsen of deze factoren toepasbaar zijn op ouderinitiatieven in de GGZ.

In juni 2018 hebben wij door middel van een toetsend onderzoek meer duidelijkheid over de toepasbaarheid van werkzame factoren op ouderinitiatieven in de GGZ. De uitkomsten zullen antwoord geven op de hypothese, gesteld door Gorter in februari 2018, dat ouderinitiatieven in de GGZ-sector veel potentie hebben. Daarnaast is er duidelijkheid over de vraag of dezelfde bouwstenen noodzakelijk zijn bij het starten van een ouderinitiatief in de GGZ als in de GHZ.

ONDERZOEKSVRAAG

HOOFDVRAAG

Zijn de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ toepasbaar op het starten van ouderinitiatieven in de GGZ?

DEELVRAGEN

1. Wat maakt dat ouders een ouderinitiatief starten?
2. Wat maakt dat er binnen de GHZ meer ouderinitiatieven bestaan dan in de GGZ?
3. Welke werkzame factoren worden herkend bij ouderinitiatieven in de GHZ?
4. Welke werkzame factoren zijn toepasbaar op ouderinitiatieven in de GGZ?

VERANTWOORDING

Uit de aanleiding blijkt een verschil in het aantal ouderinitiatieven binnen de GHZ en de GGZ. Zorgondernemer Gorter vraagt zich af of het haalbaar is om de werkzame factoren vanuit ouderinitiatieven vanuit de GHZ te vertalen naar ouderinitiatieven in de GGZ. Hij ziet de GGZ als ware het onontgonnen gebied waar veel winst te behalen valt. Met de hoofdvraag beogen we antwoord te geven op deze hypothese.

Er is gekozen om met behulp van vier deelvragen de hoofdvraag te beantwoorden. Deelvraag één zoomt in op beweegredenen die ouders ertoe hebben gezet om een ouderinitiatief te starten. Op welke manier zijn ouders betrokken geraakt bij een initiatief?

Met deelvraag twee streven we naar een argumentatie voor het verschil in het aantal ouderinitiatieven. Wat maakt dat er in vergelijking minder GGZ-initiatieven bestaan? Heeft dit bijvoorbeeld te maken met het type bewoner of de indicatiestelling?

Met de laatste twee deelvragen beogen we een uitwerking van werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ en de mate waarin deze kunnen worden ingezet in de GGZ. Met deze vergelijking hopen we een beargumenteerd antwoord op onze hoofdvraag te kunnen geven.

Dit onderzoek heeft voldoende relevantie met betrekking tot de opleiding Social Work, omdat het ingaat op de kansen die de participatiesamenleving met zich meebrengt. Het brengt verdieping op het gebied van participerende burgers en verbetering van geboden zorg aan cliënten in de GHZ en GGZ door middel van ouderinitiatieven. Het onderzoek sluit aan bij het uitstroomprofiel GGZ, omdat wordt onderzocht welke werkzame factoren kunnen worden ingezet bij het starten van een ouderinitiatief in de GGZ.

STAKEHOLDERANALYSE

Bij het beschrijven van de betrokken partijen bij dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een onderdeel van het 'gedrag veranderingsmodel' van Marcel Balm (Balm, 2002).



WILLEN: In dit onderzoek wordt gesproken over ouders die een ouderinitiatief zijn gestart of deze willen starten. Zij hebben of hadden de wens om een dergelijk initiatief te realiseren, maar vaak blijkt dat men hiervoor onvoldoende expertise in huis heeft.

KUNNEN: Om tot de realisatie (DOEN) van een ouderinitiatief te komen, zullen ouders expertise moeten inwinnen, bijvoorbeeld bij een zorgaanbieder die ervaring heeft met het zorglandschap (KUNNEN). Eddee, opdrachtgever van dit onderzoek, is zo'n zorgaanbieder. Ouders zullen een partij als Eddee nodig hebben om over te gaan tot DOEN.

Figuur 1: gedrags-veranderingsmodel Balm (Raamstijn, 2016)

Dit onderzoek richt zich op werkzame factoren van ouderinitiatieven en sluit daarmee aan bij het KUNNEN. Naast de core business van Eddee, namelijk zorg arrangeren voor diverse doelgroepen, heeft men baat bij dit onderzoek, omdat Eddee als mogelijke samenwerkingspartner betrokken kan worden bij een ouderinitiatief. Met de uitkomsten van dit onderzoek kan Eddee ouderinitiatieven concrete handvaten bieden.

DOEN: Ouders vormen het WILLEN en zorgaanbieders, waaronder Eddee, het KUNNEN. Hierdoor kan de realisatie (DOEN) van het ouderinitiatief tot stand komen.

HOOFDSTUK 3 METHODE

Dit onderzoek is een toetsend onderzoek. Er wordt getoetst of het bestaande concept van ouderinitiatieven in de GHZ ook haalbaar is in de GGZ. Daarnaast kan dit onderzoek worden aangemerkt als een verklarend onderzoek, omdat men op zoek gaat naar een verklaring in hoeverre de ene situatie (werkzame factoren GHZ) toepasbaar is op de andere situatie (GGZ). Bij een verklarend onderzoek wordt onderzocht of zaken daadwerkelijk met elkaar verband houden (Donk & Lanen, 2017, pp. 53, 55).

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek. Hierbij wordt gestreefd naar een aantal respondenten zodat datasaturatie optreedt (Guest, Johnson, & Bunce, 2006). Dit geeft een duidelijk beeld over hoe vaak of in welke mate iets gebeurt. Er zal *voorgestructureerde data* ontstaan. Verder wordt er data verzameld met betrekking tot gedetailleerde informatie. Het zal dataverzameling zijn met een open karakter. Dit wordt de *minder gestructureerde data* genoemd (Donk & Lanen, 2017, pp. 135, 136).

We hanteren hier een *mixed-method*-aanpak, omdat voor het beantwoorden van onze hoofdvraag zowel kwantitatieve en kwalitatieve data nodig is (Boer, 2006, pp. 5-10). Op deze wijze krijgen wij inzicht in de mate waarin verschijnselen voor komen en in de betekenis daarvan.

ONDERZOEKSACTIVITEITEN

Bij het verzamelen van data kan er gebruik gemaakt worden van verschillende methoden: bestuderen, observeren, bevragen en bezoeken (Donk & Lanen, 2017, p. 135). Voor het beantwoorden van de deelvragen wordt er gebruik gemaakt van de methoden bestuderen en bevragen. Er is gekozen voor deze methoden omdat deze passend zijn bij het type onderzoek, met als doel om zoveel mogelijk relevante informatie te ontdekken. Om deze data te kaderen zijn er selectiecriteria opgesteld per deelvraag (bijlage 1).

Voor de beantwoording van de deelvragen streven we ernaar om naast een literatuuronderzoek interviews te houden met betrokken ouders bij een ouderinitiatief. We streven naar respondenten die betrokken zijn bij ouderinitiatieven in de GHZ en bij initiatieven in de GGZ. De respondenten worden geïnterviewd in het kader van de beantwoording van deelvraag één tot en met vier. De interviews zijn enerzijds gericht op het verzamelen van nieuwe informatie over het starten van een ouderinitiatief en anderzijds op het toetsen van de conclusies uit het literatuuronderzoek over de werkzame factoren van deze initiatieven.

Deelvraag 1

Wat beweegt ouders om een dergelijk initiatief op te starten? Er wordt ingezoomd op de beweegredenen van ouders en de aanleiding van het starten van een ouderinitiatief. De meeste ouderinitiatieven blijken een website te hebben waarop enige achtergrondinformatie beschikbaar is. Ook zullen de respondenten worden bevragd op hun beweegredenen, om een goed beeld te krijgen wat aanleidingen kunnen zijn voor het starten van een ouderinitiatief.

Deelvraag 2

Uit de aanleiding blijkt een verschil in het aantal ouderinitiatieven binnen de GHZ en de GGZ. De vraag is welke factoren van invloed zijn op dit verschil. De antwoorden vanuit de literatuur worden voorgelegd aan de respondenten, om te toetsen of deze aannames worden bevestigd.

Deelvraag 3

Het starten van een ouderinitiatief is vaak een proces van jaren. Voordat ouders besluiten om een initiatief te starten, gaat daar een periode van oriëntatie en voorbereiding aan vooraf. In deze periode neemt men besluiten over de rechtspersoon, doelgroep, doelstelling, financieringsvorm etc.. Bij de literatuurverkenning blijkt genoeg relevante informatie beschikbaar te zijn. Zo zijn er diverse onderzoeken naar ouderinitiatieven en zijn er organisaties (non-profit en commercieel) die procesbegeleiding aanbieden. Verder zijn er projectplannen te vinden van een aantal bestaande initiatieven.

Nadat er vanuit de literatuur antwoord is gegeven op deze deelvraag, zullen de uitkomsten worden voorgelegd aan de respondenten die zijn betrokken bij de start van een ouderinitiatief. Bij het interviewen van de respondenten ligt de focus op het toetsen van de gevonden antwoorden uit de literatuur.

Er is gekozen voor deze deelvraag om duidelijk te krijgen wat er komt kijken bij het starten van een ouderinitiatief in de GHZ. Een mogelijke uitwerking van deze deelvraag is een stappenplan hoe men van het oriëntatieproces tot een realisatie van dit proces kan komen.

Deelvraag 4

Om de hoofdvraag te beantwoorden, gaat de laatste vraag over welke van de hiervoor onderzochte werkzame factoren toepasbaar zijn op ouderinitiatieven in de GGZ. Om hier antwoord op te geven is het noodzakelijk om de uitkomsten van de voorgaande deelvragen, opgehaald uit literatuur en interviews, verzameld te hebben.

VERANTWOORDING

Voor de beantwoording van de deelvragen zijn zes respondenten bevraagd op hun ervaringen en kennis over het starten van een ouderinitiatief en de werkzame factoren van deze initiatieven. Met respondenten worden ouders bedoeld van kinderen (18 jaar of ouder) met een (licht) verstandelijke of psychiatrische beperking. Zij zijn betrokken geweest bij de start, zitten in het bestuur of hebben in het bestuur van het ouderinitiatief gezeten. Vier van deze ouders zijn betrokken bij een ouderinitiatief in de GHZ en twee bij een initiatief in de GGZ. Na het uitvoeren van het vijfde interview was er geen sprake meer van nieuwe informatie met betrekking tot bovengenoemde onderwerpen. Hierna is een zesde interview afgenomen om zeker te zijn dat alle verzamelde informatie volledig zou zijn.

HOOFDSTUK 4 RESULTATEN

DEELVRAAG 1 WAT MAAKT DAT OUDERS EEN OUDERINITIATIEF STARTEN?

RESULTATEN LITERATUUR

Vanuit de literatuur komt een aantal redenen naar voren die ervoor zorgen dat ouders een ouderinitiatief starten. Een veelgehoorde reden is de behoefte aan eigen regie over de invulling van de zorg voor hun kinderen. Oorzaken hiervoor zijn ontevredenheid over het huidige (grootschalige) zorgaanbod, de mate van inspraak op de begeleidingsmethode van een reguliere zorgaanbieder of dat niet voldaan kon worden aan individuele woonwensen. Daarnaast kan het voorkomen dat er lange wachtlijsten zijn ontstaan bij zorgaanbieders door onvoldoende capaciteit. Door het heft in eigen hand te nemen hebben ouders de mogelijkheid om een passende zorgaanbieder te kiezen, om vervolgens invloed te krijgen op de kwaliteit van de geboden zorg (Boelee, Groot, & Gielen, 2011).

Ouders die de wens hebben om een ouderinitiatief te starten hebben vaak jarenlange ervaring met zorginstellingen. Men is van mening dat de kwaliteit van de zorg en de hoeveelheid zorg tekortschiet. Vaak is het onduidelijk hoe het budget van hun kind wordt besteed (Per Saldo, 2018). Ouders hebben daarom de hoop dat de zorg voor hun kind beter georganiseerd kan worden. Deze ouders geloven dat ervoor hetzelfde budget meer en betere zorg geleverd kan worden dan dat een reguliere zorgaanbieder doet.

Daarnaast beogen ouders met het starten van een ouderinitiatief een stabiele woonomgeving te creëren (Dijk, Pansier-Mast, & Doornink, 2011). Deze omgeving kan dichtbij de woonplaats van ouders worden gevestigd. Dit maakt het mogelijk voor ouders om vaker fysiek contact te hebben met hun kind en tegelijk invloed te hebben op het bestuur van de woonvorm. Door de locatie van de woonvoorziening is het voor bewoners mogelijk om het bestaande sociale netwerk te kunnen onderhouden.

Ouders:

- hebben behoefte aan het voeren van eigen regie over de invulling van de zorg;
- zijn ontevreden over het huidige zorgaanbod;
- hebben de hoop dat het budget van zorg beter geïnvesteerd kan worden;
- hebben de wens om een stabiele woonomgeving te creëren.

RESULTATEN RESPONDENTEN

Veel respondenten spreken bij het starten van een ouderinitiatief over een droom, een ideaalbeeld wat betreft de zorg voor hun kinderen. Deze droom komt in veel interviews op het volgende neer: ouders hebben de wens om hun kind op te laten groeien in een gezinssituatie (B:25-26). Het huiselijke en kleinschalige blijken ouders van groot belang te vinden (D:64). Anderen benoemen het 'gewoon' deelnemen in de maatschappij (B:41) en de wens om in de buurt van hun kind te blijven wonen (F:52). Het komt vaak voor dat ouders met dezelfde idealen over de zorg voor hun kind met elkaar in contact komen. Een veelgehoorde ontmoetingsplek is een school (C: 24-25). Zo kan een gezamenlijk ideaal ontstaan. Een respondent benoemt bijvoorbeeld dat zij als ouders hun kinderen niet in een reguliere woongemeenschap wilden (A:63-65). Ideeën en idealen kunnen worden gebundeld en zo kan het plan van een ouderinitiatief ontstaan.

De respondenten bevestigen dat ouders vaak jarenlange ervaring hebben met grote zorginstellingen (C:16-18). De lichte mate van tevredenheid was voor sommige ouders een reden om verder te kijken dan het huidige zorgaanbod (F:7,10). De ene respondent vindt het te grootschalig (F:53-54), de ander heeft moeite met de hoeveelheid inspraak die ouders hebben. Het 'systeem' blijkt leidend binnen instellingen (E:35-37), terwijl ouders graag de behoefte van hun kind op de eerste plaats willen. 'Wij weten wat goed is voor uw kind' krijgen ouders vaak te horen. Echter zien ouders zichzelf als expert van hun kind en hebben de wens om zelf te bepalen hoe de zorg wordt ingericht (E:163,164). Deze behoefte aan regie is vanuit de gehouden interviews een belangrijke uitkomst.

Een respondent vat het mooi samen door te benoemen dat zij als ouders eigen regie wilden omdat zij weten wat hun kind nodig heeft (E:80-81). Deze regie houdt in dat ouders vanuit de behoefte van het kind zelf kaders bepalen, regels bedenken en daar een passende zorgaanbieder bij zoeken. De 'klant' wordt leidend in plaats van het 'systeem'. Ouders verkiezen een ouderinitiatief boven reguliere vormen van zorg omdat een ouderinitiatief meer maatwerk biedt (E:38).

De resultaten vanuit de literatuur worden gedeeltelijk bevestigd door de respondenten. Belangrijke overeenkomsten zijn de behoefte aan regie, de lichte mate van tevredenheid over het huidige zorgaanbod, wat verschillende oorzaken kan hebben. Ook de wens van ouders om een stabiele woonomgeving te creëren komt in beide resultaten terug. De hoop om het budget van zorg beter te besteden wordt niet bevestigd door de respondenten.

RESULTATEN LITERATUUR

Vanuit de literatuur komen twee redenen naar voren die een verklaring geven waarom er in de GHZ meer ouderinitiatieven bestaan dan in de GGZ.

1. De bekostiging van de zorg

In Nederland wordt het zorgstelsel geregeld met vier stelselwetten. De Zorgverzekeringswet (ZVW), de Wet langdurige zorg (WLZ), de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) en de Jeugdwet. Deze wetten vormen de basis voor de zorg (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2016).

In de onderstaande afbeelding is te zien wat de gedachte is achter de stelselwetten. Deze verduidelijkt de constructie van de financiering van de zorg in Nederland.



Figuur 2: Zorgstelsel Nederland (Zo werkt de zorg, 2017)

De WMO geeft ondersteuning thuis en heeft als doel om mensen zo goed als mogelijk deel te laten nemen in de samenleving. Het is bedoeld voor mensen met een beperking om hen ondersteuning te bieden. De gemeente is de uitvoerder van deze wet. De Jeugdwet stelt dat gemeentes ook uitvoerder zijn van preventie, ondersteuning en zorg aan jeugdigen en ouders bij opgroei- en opvoedingsproblematiek, psychische problemen en stoornissen (Rijn & Teeven, 2014).

De ZVW is een wet die burgers verplicht om zich te verzekeren wat betreft geneeskundige zorg. Hierbij gaat het om behandeling. Iedere burger is daardoor verzekerd van basis zorg. Een kenmerk van de ZVW is dat de financiering plaats vindt middels diagnosebehandelcombinaties (DBC's/DOT's). 'Een DBC zegt iets over de inhoud van het totaal aan zorgactiviteiten' (Zorgwijzer, 2018). Denk hierbij aan diagnostisering, behandeling en controles. Het geeft informatie over het totale behandeltraject. De zorgverzekeraar is uitvoerder van deze wet.

De WLZ is voor mensen die permanent toezicht of 24-uurszorg nodig hebben. Denk hierbij aan de meest kwetsbare mensen, zoals ouderen met vergevorderde dementie, ernstig verstandelijk of lichamelijk beperkte mensen en mensen met langdurige psychiatrische aandoeningen. Ook huisvesting valt hieronder. Deze mensen krijgen van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een indicatie.

In een zorgprofiel staat omschreven welke indicatie iemand heeft. Zorgkantoren organiseren de levering van deze zorg (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2016).

Deze uitleg over financieringsstromen geeft een verduidelijking hoe zorg wordt gefinancierd. Voor dit onderzoek is dit van belang omdat de zorg in de Gehandicaptenzorg anders wordt gefinancierd dan in de Geestelijke gezondheidszorg. Zo krijgt de doelgroep GHZ zorg aangeboden vanuit de WLZ. Indicatiebesluiten vanuit de WLZ zijn voor onbepaalde tijd geldig. Dit maakt dat er zekerheid ontstaat over de financiën in de loop der jaren.

2. Doelgroep-analyse

Gehandicaptenzorg

De doelgroep GHZ staat voor gehandicaptenzorg, mensen met een verstandelijke beperking. De meest geaccepteerde definitie van een verstandelijke beperking is die van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). 'Een verstandelijke beperking is een beperking die wordt gekenmerkt door significante beperkingen, zowel in intellectueel functioneren, als in adaptief gedrag, die dagelijks tot uitdrukking komen in vele sociale en praktische vaardigheden' (Borthwick-Duffy, 2002). Iemand is zijn leven lang verstandelijk beperkt. Intellectueel functioneren omvat thema's als leren, redeneren en problemen oplossen. Het betreft het IQ van iemand. Bij een IQ lager dan 70 is er sprake van een verstandelijke beperking (Blanken, Clijsen, Garenfeld, Paske, & Pier, 2016, p. 555). Er zijn verschillende oorzaken voor het ontstaan van een verstandelijke beperking. Biologische factoren wijzen erop dat afwijkingen in het genetisch materiaal bijna altijd leiden tot een verstandelijke beperking (Beer, 2012). Duitse en Zwitserse studie wijst uit dat een verstandelijke beperking nauwelijks erfelijk is (Rauch & e.a., 2012). Ook zijn beschadigingen of problemen bij de geboorte een oorzaak. Hierbij kan worden gedacht aan een tekort aan zuurstof.

Iemand met een verstandelijke beperking heeft zijn leven lang hiermee om te gaan. De kans op herstel bij deze mensen is minimaal. Wel is het mogelijk om handvaten aan te leren die helpen bij algemene dagelijkse handelingen. Doordat herstel minimaal is en progressie slechts in kleine stapjes plaatsvindt, maakt dat het vaak vrij duidelijk is wat iemand precies aan hulp nodig heeft.

Uit onderzoek van KPMG Gezondheidszorg blijkt dat ouderinitiatieven hoge verborgen kosten hebben door de onbetaalde inzet van ouders. Ouders waarvan hun kind een verstandelijke beperking heeft, geven veel extra zorg naast dat zorgverleners dit doen. Van ouders wordt vaak een actieve participatie gevraagd. Binnen het ouderinitiatief nemen zij diverse taken op zich in commissies of werkgroepen. Ook leveren ze vaak extra zorg naast dat de zorgaanbieder dit doet. Dit brengt verborgen kosten met zich mee voor een ouderinitiatief. Deze zorg wordt namelijk vrijwillig geleverd door ouders. Wanneer ouders niet meer in staat zijn om deze extra inzet te tonen, zullen er kosten gemaakt moeten worden. Dit kan vervolgens een negatief resultaat zijn op het financiële resultaat (KPMG Gezondheidszorg, 2006). Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Andere bronnen met betrekking tot de financiële situatie van ouderinitiatieven ontbreken.

Geestelijke gezondheidszorg

De doelgroep GGZ staat voor geestelijke gezondheidszorg en richt zich op mensen met psychische problematiek. De GGZ houdt zich bezig met het voorkomen van psychische aandoeningen, het behandelen en genezen van psychische aandoeningen, het laten deelnemen van mensen met een

psychische aandoening aan de samenleving en het bieden van hulp aan mensen die ernstig verward of verslaafd zijn en die uit zichzelf geen hulp zoeken (GGZ Nederland, 2018). Binnen de GGZ wordt er op diverse manieren intramurale zorg geboden. Denk hierbij aan crisisopname, behandeling, langdurig verblijf of een aangepaste woonvorm (Weezel & Waaldijk, 1999).

Tussen 2000 en 2010 nam het aantal opnameplaatsen en verblijfsvoorzieningen in de GGZ toe van 26.500 tot 36.500 plaatsen (Trimbos instituut, 2015). In 2012 is er door de overheid, zorgaanbieders, verzekeraars en cliëntenorganisaties afgesproken dat de capaciteit van de intramurale zorg wordt verminderd in de periode van 2012 tot 2020. 'In deze periode moet de intramurale capaciteit worden teruggebracht tot twee-derde van de capaciteit in 2008' (Trimbos instituut, 2015). Ook is er afgesproken om meer ambulante hulpverlening te bieden. Dit zorgt ervoor dat mensen met psychische problematiek meer zelfstandig thuis blijven wonen in plaats van in zorginstellingen.

In de GGZ is de kans op herstel vele malen groter dan in de GHZ. Psychische aandoeningen kunnen genezen of verminderen. Bij herstel draait het om 'het proces van ontdekken en gebruiken van eigen kracht en mogelijkheden' (Korevaar & Droës, 2016, p. 36). Het heeft te maken met ontstaan van nieuwe betekenis en zin in het leven. Een ouderinitiatief kan daarin ondersteunend zijn voor mensen die de stap naar meer zelfstandigheid willen maken in combinatie met passende begeleiding. Wanneer iemand psychiatrische behandeling nodig heeft is een wooninitiatief minder tot niet geschikt. Dit is afhankelijk van de complexiteit van de problematiek.

Burgers in de GGZ hebben geen WLZ-indicatie voor onbepaalde tijd. Een WLZ-indicatie voor een lichte verstandelijke beperking (SGLVG, LVG) of een GGZ-B indicatie is maximaal drie jaar geldig (GGZ Nederland, 2018). Daarna dient er een herindicatie aangevraagd te worden (Centrum indicatiestelling zorg, 2018). Dit maakt dat er op lange termijn minder duidelijkheid is over de financiële middelen om de zorg voor deze mensen te organiseren.

Wanneer bewoners niet voor meerdere jaren bij een ouderinitiatief verblijven is een ouderinitiatief niet werkzaam. Door leegstand en snel wisselende zorgvragen kunnen er financiële problemen ontstaan, wat vanzelfsprekend niet wenselijk is. Bij veel ouderinitiatieven wordt er geen geld opzij gezet voor onderhoud, inventaris en leegstand. Wanneer deze kosten wel moeten worden gemaakt, kan het voorkomen dat een ouderinitiatief geen financieel gezond resultaat behaalt. Dit komt dan door het ontbreken van financiële reserves (KPMG Gezondheidszorg, 2006). Doordat er bij een GGZ-B indicatie na drie jaar een herindicatie plaats vindt, kan het zo zijn dat de zorguren naar beneden worden bijgesteld. Ook dit heeft financiële gevolgen voor het ouderinitiatief, namelijk wanneer ouders vinden dat hun kind hetzelfde aantal zorguren nodig heeft dan voor de herindicatie. Dan ontstaat er een financieel tekort. Ouders zouden de missende zorguren zelf kunnen invullen mits zij hier capabel genoeg voor zijn. Capabel staat hier voor een mate van bekwaamheid en kundigheid (Ensie, 2017).

Om deel te nemen aan de start van een ouderinitiatief wordt er van ouders een bepaalde verantwoordelijkheid gevraagd. Zo is een actief participerende inzet gewenst of vereist. Ouders moeten dus capabel genoeg zijn om zich in te kunnen zetten voor het ouderinitiatief. Bij mensen met psychiatrische problematiek speelt de problematiek zich vaak af op meerdere vlakken. Het bio-psychosociaal model onderscheidt drie niveaus die van invloed zijn bij een psychische problematiek. Het probleem speelt zich af op biologisch niveau. Hierbij gaat het om erfelijkheid en lichamelijke toestand die een rol spelen in de aandoening. Het psychische niveau gaat over het gedrag en de cognities. Het sociale niveau betreft de materiële en sociale omgeving waarin iemand functioneert

(Rigter, 2008, pp. 32,33). Psychische beperkingen kunnen erfelijk zijn zoals bijvoorbeeld autisme. Dit betekent dat ouders van het kind ook een psychische beperking kunnen hebben. Wanneer er naast de psychische beperking van een persoon ook sprake is van een lichte verstandelijke beperking, hebben ouders in de meeste gevallen ook een diagnose van een dergelijke beperking. Vaak komen deze gezinnen uit lagere sociaaleconomische klassen waar zij te maken hebben met sociaaleconomische en psychosociale problemen. Hierdoor kunnen ouders onvoldoende inzicht hebben in de begeleiding en zorg die het kind nodig heeft (Nederlands Jeugd instituut, 2012). Ouders zijn dan ook minder goed in staat om zich volledig in te zetten voor een ouderinitiatief.

RESULTATEN RESPONDENTEN

Respondenten van diverse ouderinitiatieven benoemen doordat er collectief gebruik wordt gemaakt van persoonsgebonden budgetten, waardoor het mogelijk is om ouderinitiatieven financieel draaiend te houden. Wanneer dit niet collectief gebeurt, is het financieel niet haalbaar (C:189-190). Indirect worden er binnen ouderinitiatieven afspraken gemaakt over de te verdelen zorg. Alle respondenten benoemen dat de bewoners van een ouderinitiatief minimaal indicatie drie of vier moeten hebben, zowel in de GHZ als in de GGZ. Bij een lagere indicatie is er te weinig budget (E:112-114). Hoger dan indicatie vier komt bij slechts één van de respondenten terug. De overige respondenten geven aan dat een hogere indicatie te intensieve en te zware zorg inhoudt die niet binnen het initiatief geboden kan worden. De ouderinitiatieven maken indirect afspraken over de hoeveelheid uren zorg die een bewoner ontvangt. Veel ouderinitiatieven verdelen die zorguren in 'pakketten'. Dat wil zeggen dat iedereen een basispakket heeft waaronder alle gezamenlijke momenten vallen zoals eet- en drinkmomenten. Daarnaast wordt er gekeken wat iemand extra aan zorg nodig heeft (A:281-282). Wanneer een bewoner onverwachts extra zorg nodig heeft kan deze bewoner dit ontvangen. Of het aantal zorguren gaan dan omhoog of deze bewoner verdient tijdelijk voorrang op andere bewoners. Dat is het maatwerk wat een ouderinitiatief met zich meebrengt (E:70-71). Tegelijkertijd is dat ook het collectieve van een ouderinitiatief, waarbij het 'met geven en nemen' gaat (C:309).

Binnen de GHZ zijn er meer ouderinitiatieven dan in de GGZ. Respondenten geven hier diverse redenen voor. Wat veel naar voren komt is de voorspelbaarheid van de doelgroep GHZ. Binnen deze doelgroep weten ouders al vanaf de geboorte dat hun kind gehandicapt is en een leven lang zorg nodig zal hebben (A:114-115). Doordat het toekomstbeeld daardoor al deels bekend is, kunnen ouders zich langdurig voorbereiden op een woonvorm die bij hun kind past en toekomst gebonden is. Veel respondenten geven aan dat voordat een ouderinitiatief gerealiseerd is, er minimaal vijf jaar aan voorbereiding voorbij gaat. Ouders vanuit de GHZ kunnen alle tijd nemen om zich te oriënteren op wat er nodig is om een ouderinitiatief te realiseren. GGZ gerelateerde problematiek komt vaak op latere leeftijd tot uiting. Het is vaak onduidelijk hoelang de problematiek aanhoudt. Dit zorgt ervoor dat het traject onvoorspelbaar is (A:120). Ouders kunnen zich op een later moment voorbereiden om een ouderinitiatief te starten. Daarnaast is het onzeker voor hen hoelang hun kind het nodig heeft om in een ouderinitiatief te verblijven (A:125-126). Dit maakt dat een ouderinitiatief in de GGZ alleen werkzaam zou zijn wanneer er voorspelbaarheid is dat een bewoner er voor lange tijd verblijft. Een respondent noemt dat de GGZ een moeilijkere doelgroep is waar veel maatwerk voor nodig is (E:70-71). Mensen met een normaal tot hoge intelligentie hebben vaak een sterker eigen karakter dan mensen uit de GHZ (E:68). Volgens hem kan het voorkomen dat mensen in de GGZ in eerste instantie denken dat ze wel zelfstandig kunnen wonen. Later komen ze tot de ontdekking dat het toch te hoog gegrepen is en ze intensievere zorg nodig hebben (F:66-70).

Respondenten bevestigen dat het voor een ouderinitiatief zeer gunstig is wanneer de bewoner een indicatie uit de WLZ heeft. Dit brengt namelijk financiële voorspelbaarheid met zich mee. Het budget vanuit WLZ is voldoende om de zorg te bekostigen (C:217). Doordat mensen met een GGZ-gerelateerde indicatie vaak te maken hebben met de WMO heerst er altijd onvoorspelbaarheid over de financiële budgetten. De doelgroep GGZ moet namelijk om de zoveel tijd een herindicatie ondergaan waarbij de kans bestaat dat de budgetten veranderen (E:130-131). Op de lange termijn ontstaat er daardoor geen garantie dat een bewoner in een ouderinitiatief kan blijven wonen.

Tot slot geven respondenten terug dat er een bepaald ouderprofiel wordt verwacht om een ouderinitiatief op te starten. De combinatie van diverse ouders brengt een breed platform van expertise met zich mee op verschillende gebieden (E:84). Voor ouders is de grote inzet het waard wanneer zij hun kind zien genieten als bewoner van het ouderinitiatief (C:328-324). Alle respondenten zijn zeer gedreven om zich fanatiek in te zetten voor het ouderinitiatief (C:163-164). Doorzettingsvermogen is nodig omdat het opstarten niet gemakkelijk gaat (E:147). De onderhandelingen met gemeentes, woningcorporaties en zorgaanbieders vergen veel werk. Wanneer het ouderinitiatief draaiende is, wordt er nog steeds een actieve betrokken houding verwacht in de zorg (A:307).

DEELVRAAG 3 WELKE WERKZAME FACTOREN WORDEN HERKEND BIJ OUDERINITIATIEVEN IN DE GHZ?

Bij het beantwoorden van deze deelvraag is het noodzakelijk om het begrip werkzame factoren te definiëren. Werkzame factoren zijn elementen die bevorderend zijn voor de effectiviteit van de ingezette interventie' (Movisie, 2013). Het starten van een ouderinitiatief is in onze ogen een interventie, omdat het een doelbewuste ingreep betreft om een bepaalde zaak te verbeteren (Ensie, 2015). Ouders starten een ouderinitiatief vaak omdat ze niet tevreden zijn met het huidige zorgaanbod en zelf regie willen over de invulling van de zorg voor hun kinderen. Wij zien dit als een ingreep die ouders ondernemen met een onderliggend doel voor ogen, namelijk betere kwaliteit van zorg of de wens om bewoners eigen regie te laten voeren over de invulling van de zorg (Dijk, Pansier-Mast, & Doornink, 2011).

Het starten van een ouderinitiatief is een proces van oriëntatie tot realisatie. De vraag is wat er nodig is om tot realisatie van een ouderinitiatief te komen. Uit onderzoek naar de meerwaarde van kleinschalige ouderinitiatieven blijkt dat ouderinitiatieven verschillende 'levensfasen' hebben (Haafte-Harkema, 2014). Deze fasen worden ondersteund vanuit managementliteratuur, waar geschreven wordt dat bedrijven vanaf de start verschillende fasen doorlopen (Greiner & Schein, 1988). Hoewel het proces van het starten van een ouderinitiatief uniek te noemen is, doorloopt men globaal dezelfde fasering. In de praktijk verlopen de genoemde stappen niet altijd in dezelfde volgorde (Somma, 2003).

In totaal zijn er drie fasen te definiëren bij het starten van een ouderinitiatief:

1. Oriëntatiefase

Initiatiefnemers (meestal ouders) maken kennis met elkaar, bundelen ideeën, verwachtingen en kennis en leggen gezamenlijke doelstellingen vast in een projectplan. Ze onderzoeken de mogelijkheden rondom woongelegenheden, zorgaanbod en financieringsvorm. Er komt een gezamenlijk plan tot stand met wensen en er wordt gezocht naar een passende zorgaanbieder. Ook kan navraag gedaan worden bij reeds bestaande ouderinitiatieven.

2. Uitvoeringsfase

Er worden stappen gezet ten behoeve van de huisvesting, woonomgeving en zorg voor de toekomstige bewoners. Er worden keuzes gemaakt over de rechtspersoon, bestuursleden, zorgaanbieder (met bijhorende begeleiders) en de woongelegenheden. In deze fase worden ook samenwerkingsovereenkomsten met een woningcorporatie en een zorgaanbieder afgesloten, waarbij onderlinge afspraken staan beschreven.

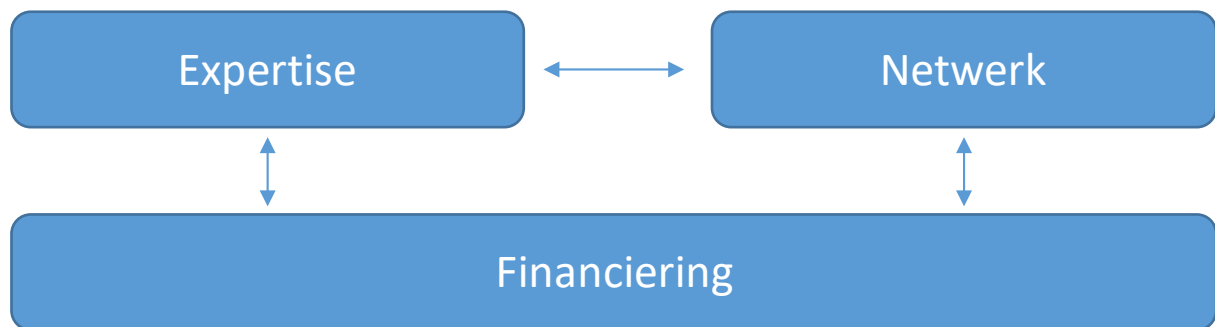
3. Realisatiefase

In deze fase wordt de woning in gebruik genomen door de bewoners en worden de plannen omgezet in actie.

Het is niet vanzelfsprekend dat ieder initiatief ook werkzaam is in de praktijk. Het kan voorkomen dat een woonvoorziening op het laatste moment niet doorgaat of dat een zorgaanbieder zich tussentijds terugtrekt. Het vraagt van ouders om goed na te denken over de (mogelijke) consequenties van de keuze om een ouderinitiatief te starten. Vanuit de literatuur komen een aantal factoren naar voren die werkzaam zouden kunnen zijn bij het starten van een initiatief in de Gehandicaptenzorg.

Er zijn voldoende relevante bronnen beschikbaar waarin factoren staan beschreven die positief van invloed kunnen zijn op ouderinitiatieven. Naar aanleiding van alle verzamelde data is gekeken welke factoren het meest zijn genoemd. Deze voorwaarde heeft ervoor gezorgd dat tien factoren als werkzaam gezien kunnen worden. Deze zijn samengevat in drie kernelementen. Deze zijn in onze ogen nodig om een ouderinitiatief tot een werkzame interventie te brengen.

De onderstaande zelfontworpen figuur laat zien dat de kernelementen van wederzijdse invloed zijn. Hierna wordt per element uitgelegd welke werkzame factoren daar onderdeel van zijn en op welke manier deze elementen van invloed zijn op de overige twee.



Figuur 3: kernelementen die nodig zijn om een ouderinitiatief tot een werkzame interventie te brengen

1. EXPERTISE

Het vormgeven van een ouderinitiatief begint met een oriëntatie, een idee. Dit noemen wij het 'wat'. In deze fase komen ouders met dezelfde wensen of idealen met elkaar in contact en bundelt men de kennis. Om te komen tot een realisatie van deze oriëntatie is expertise, ook wel deskundigheid, nodig op het gebied van zorg, wonen en financiën. Deze expertise valt uiteen in kennis en vaardigheden (Ensie, 2016).

Uit de literatuur en de interviews lijken de volgende factoren werkzaam te zijn op het gebied van Expertise:

1.1. De inzet van ouders

De mind set van ouders is enorm belangrijk: 'een sterke motivatie, gecombineerd met een voorkeur voor handelen in plaats van praten en de bereidheid om compromissen te sluiten waar de voorgang van een initiatief daarom vroeg' (Hermus, 2016). Respondenten bevestigen dat de inzet van ouders één van de belangrijkste werkzame factoren is die maakt dat een ouderinitiatief van niets tot iets komt (A:99). De ouders verrichten het meeste werk in het opzetten van een ouderinitiatief. Zij moeten alles zelf onderzoeken (C:26-27). Tijdens de oriëntatiefase bedenken ouders hoe zij hun droom en wensen voor het kind kunnen realiseren.

Om concreet te organiseren wat er nodig is om van niets naar iets te komen, is het wenselijk wanneer ouders doorzettingsvermogen tonen (C:163-164, E:147). Dit is van belang omdat de start veel onderzoek en regelwerk bevat. Uit de praktijk blijkt dat eventuele betrokken partijen, zoals een gemeente of zorgaanbieder, niet even gemakkelijk meewerken. Wanneer een gemeente wel zijn medewerking verleent, resulteert dit erin dat een ouderinitiatief sneller en beter gerealiseerd kan worden (F:100-101). Diverse respondenten zien het als een 'geluk' wanneer een gemeente actief betrokken is bij de realisatie van het initiatief (E:58).

Wanneer een ouderinitiatief daadwerkelijk is gestart, is het werkzaam wanneer ouders inzet blijven tonen. In tegenstelling tot zorginstanties hebben ouderinitiatieven geen management. Dit houdt in dat ouders zelf alle administratieve werkzaamheden moeten verrichten. Bij veel ouderinitiatieven wordt er een bepaalde betrokkenheid verwacht. Het initiatief is geen plek waar je je kind kan plaatsen en de rug toe kan keren. Een actieve houding blijft nodig in het mee moeten zorgen, het meedenken en het organiseren (E:154-156).

1.2. Collectief belang

Een ouderinitiatief is alleen werkzaam wanneer de zorg collectief wordt ingekocht. Dit zorgt ervoor dat een ouderinitiatief financieel gezond blijft. Naast het collectieve belang op financieel gebied, benoemen respondenten massaal dat collectief belang op sociaal-emotioneel gebied ook werkzaam is om van niets naar iets te komen. Wanneer ouders vanaf de start blijven hangen in het wikken en wegen over de vormgeving van het initiatief werkt dit niet constructief. Ouders moeten ook niet te lang in emoties en probleem denken blijven hangen. Het is werkzaam wanneer ouders een gezamenlijk doel hebben en hier concreet aan gaan werken zonder te blijven hangen in het vele overleggen over de vormgeving van het initiatief (E:50-52).

Een gezamenlijk doel zorgt ervoor dat alle ouders dezelfde kant op werken (C:366). Bij het gezamenlijk doel gaat het erom dat de bewoners centraal staan. Dat er rekening wordt gehouden met wat voor hen belangrijk is (C:55). Het aantal zorguren waar een bewoner recht op heeft, kan wel eens verschillen wanneer een andere bewoner op dat moment meer zorg nodig heeft. Dat is de saamhorigheid van het initiatief (A:291-293). Respondenten benoemen dat je als ouders dit het best kan overlaten aan de begeleiding.

1.3. De regie van ouders

Een werkzame factor bij de start van een ouderinitiatief is de eigen regie die ouders hebben. Eigen regie in het samenstellen van het dagprogramma, regels en afspraken en normen en waarden. Ouders hebben inspraak in hoe het reilt en zeilt (A:86-88). De eigen regie is voor het initiatief werkzaam doordat ouders zelf een zorgaanbieder kunnen kiezen. Zij kunnen diverse zorgaanbieders benaderen en uiteindelijk de zorgaanbieder kiezen die het best aansluiting vindt bij de wensen van ouders en de bewoners (E: 18-20). Wanneer naar verloop van tijd een zorgaanbieder niet meer voldoende aansluiting heeft met het initiatief dan kunnen ouders ervoor kiezen om met een andere zorgaanbieder in zee te gaan. Deze marktwerking is een werkzame factor voor ouderinitiatieven.

1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders

De kracht van een ouderinitiatief is dat ouders zelf aan het roer staan en weten wat hun kind nodig heeft aan zorg. Een ouderinitiatief wordt vaak opgezet als stichting of vereniging omdat dit de meest gangbare rechtsvorm is. Dat betekent dat er een bestuur is. Binnen ouderinitiatieven krijgt het bestuur niet de status dat zij de meest hiërarchische positie bezitten (C:110-111). Het betreft vaak het praktisch organiseren van zaken binnen het ouderinitiatief.

Bestuursfuncties worden veelal vervuld door ouders waarvan hun kind bewoner van het initiatief is. Dit heeft als voordeel dat ouders direct regie hebben. Respondenten benoemen daarnaast dat het ook negatief kan uitslaan wanneer bestuurlijke ouders geleid worden door emoties (B:70-74). Wanneer ouders kiezen voor het belang van hun eigen kind in plaats van het collectief belang van alle bewoners,

ontstaan er rolconflicten (F:226-228). Om rolconflicten te voorkomen is het raadzaam om enkele onafhankelijke bestuurders aan te stellen. Deze zijn emotioneel minder betrokken en kunnen daardoor objectief besturen (B:76-77). Deze positie zorgt ervoor dat men vastberaden kan optreden en dat het proces van besluitvorming versnelt.

2. NETWERK

“Kennis is belangrijk, maar kennissen zijn nog belangrijker” (Boelee, Groot, & Gielen, 2011). Het kan voorkomen dat ouders zelf niet alle benodigde expertise in huis hebben. Uit onderzoek blijkt dat ouders vaak de expertise missen op het gebied van beperkingen die professionals wel hebben (Hermus, 2016). Voor het starten van een werkzaam ouderinitiatief is het daarom nodig om andere partijen hierbij te betrekken, zogenaamde samenwerkingspartners. Dit noemen we het ‘wie’. In het actieve netwerk rondom een initiatief bevinden zich een gemeente, woningcorporatie, zorgaanbieder en eventueel lokale leveranciers. Deze samenwerkingspartners zijn een cruciale schakel voor de ouderinitiatieven in oprichting (Haaften-Harkema, 2014). Het is hierbij van belang dat in een projectplan een begroting is opgenomen, waardoor het plan concreter wordt en overtuigender richting mogelijke partners (F:101-102).

Uit de literatuur en de interviews lijken de volgende factoren werkzaam te zijn op het gebied van Netwerk:

2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder

De gemeente is van meerwaarde in verband met de versterkte rol van deze partij. Het aantonen van de maatschappelijke meerwaarde van het ouderinitiatief voor de participatie is van groot belang om medewerking van de gemeente te verwezenlijken. In de praktijk blijkt de ene gemeente enthousiaster rondom de plannen van een ouderinitiatief dan de andere. Een respondent noemt dat voor het realiseren van een initiatief veel ‘politieke massage’ nodig is (F:63). Daarnaast is deze erkenning belangrijk om met plaatselijke woningcorporaties zaken te kunnen doen (F:100-101).

De woningcorporatie heeft de plicht om sociaal te bouwen (B:283-284), wat de kans vergroot dat zij willen inspringen bij de start van een ouderinitiatief. Diverse respondenten geven aan dat het betrekken van deze partijen veel tijd in beslag kan nemen (E:60), maar dat deze wel degelijk veel meerwaarde toevoegen in de uitvoeringsfase (B:275).

Ook het betrekken van een zorgaanbieder vanaf de start van het ouderinitiatief wordt gezien als een werkzame factor. De meerwaarde hiervan is enerzijds dat duidelijk is wie de zorg levert en anderzijds beschikt een zorgaanbieder over veel expertise over het zorglandschap (F:103-104). Deze partij kan met ouders meedenken en neemt een adviserende rol in. De regie over het reilen en zeilen binnen het initiatief blijft echter bij de ouders.

2.2. De aanwezigheid van lokale partijen

Deze partijen, zoals leveranciers of banken, kunnen het initiatief voorzien van financiële of materiële ondersteuning. Organisaties als de Rabobank hebben in het kader van maatschappelijke betrokkenheid vaak geld over voor een goed initiatief met maatschappelijke meerwaarde (A:192). Respondenten geven aan dat ook belangenorganisaties als Per Saldo (A:140), de NSGK (B:296-297) en stichting MEE (C:79-80) betrokken kunnen worden ter ondersteuning bij de start van het initiatief.

2.3. Contact met andere wooninitiatieven

Naast lokale partijen en de benoemde belangenorganisaties geven de respondenten terug dat het helpend kan zijn om informatie en kennis te verzamelen bij andere gerealiseerde wooninitiatieven (A:139-145). Ook het bezoeken van een landelijke wooninitiatieven dag kan helpend zijn om ervaringen te delen en te leren van andere initiatieven. 'We staan er immers niet alleen voor' laat Per Saldo weten na het organiseren van zo'n dag voor wooninitiatieven op 4 april 2017 (Per Saldo, 2017).

3. FINANCIERING

In de praktijk blijkt 87% van de bewoners van ouderinitiatieven zorg in te kopen met een persoonsgebonden budget (Dijk, Pansier-Mast, & Doornink, 2011). Het kernelement financiering noemen we het 'hoe'. Wanneer een ouderinitiatief voldoende expertise in huis heeft met behulp van de samenwerkingspartners, is de vraag op welke manier de zorg en het wonen wordt gefinancierd.

Uit de literatuur en de interviews lijken de volgende factoren werkzaam te zijn op het gebied van Financiering:

3.1. Een WLZ-indicatie

Bewoners met een verstandelijke beperking hebben recht op een WLZ-indicatie. Deze vorm van indicatie wordt voornamelijk afgegeven in de GHZ, omdat het vooruitzicht op herstel minimaal is. Dit brengt financiële voorspelbaarheid met zich mee, zodat de zorg blijvend bekostigd kan worden (C:217).

3.2. Het bundelen van de persoonsgebonden budgetten

Hierdoor ontstaat er een totaalbudget voor de inkoop van zorg, wat zorgt voor een eenvoudige financieringsstructuur en een eenvoudige wijze van zorginkoop (B:237-238). Om dit te verwezenlijken is een homogene groepssamenstelling wenselijk waar de zorgbehoefte redelijk overeenkomt en er als collectief zorg kan worden ingekocht. Dit voorkomt een administratieve rompslomp en heeft ook betrekking op het collectieve belang. Wanneer de zorg wordt betaald uit één pot is er voldoende budget beschikbaar wanneer een bewoner extra zorg nodig heeft. Dat is het maatwerk wat een ouderinitiatief met zich meebrengt (E:70-71).

3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

Dit heeft als meerwaarde dat (de inrichting van) de woning gefinancierd kan worden. In de praktijk blijken enkele ouderinitiatieven een zogenaamde steunstichting te hebben opgericht, waar vrienden, scholen, kerken en grote fondsen geld voor het ouderinitiatief kunnen doneren (B:205-207). Dat geld kan besteed worden aan de inrichting van een gezamenlijke ruimte van het initiatief (C:194-195). Deze stichting wordt in het leven geroepen in het kader van financiële steun, om dingen te bekostigen die bewoners vanuit hun budget niet kunnen betalen (F:112-115).

Expertise <> Netwerk

Wanneer ouders kennis gebundeld hebben kan het voorkomen dat men niet voldoende expertise in huis heeft voor het verwezenlijken van hun ideeën en/of wensen. Vervolgens onderzoeken ouders wie in het netwerk van waarde zou kunnen zijn voor het realiseren van een ouderinitiatief. Er ontstaat een wisselwerking waarbij samenwerkingspartners, zoals een woningcorporatie en een zorgaanbieder worden betrokken bij het proces. Op deze wijze vergroot men de aanwezige expertise en het draagvlak van het ouderinitiatief.

Netwerk <> Financiering

Door meerdere partijen te betrekken bij het realisatieproces van een ouderinitiatief vergroot men het draagvlak. Hierbij valt ook te denken aan gemeentes en fondsen, die ervoor kunnen zorgen dat een ouderinitiatief de juiste financiering krijgt. Het is van belang dat benoemt wordt welke maatschappelijke meerwaarde het ouderinitiatief met zich meebrengt. Verder zorgt een gezonde begroting ervoor dat crediteuren, zoals een woningcorporatie en een zorgaanbieder betaald kunnen worden. Gevolg hiervan is dat het draagvlak van een initiatief intact blijft.

Financiering <> Expertise

Zoals beschreven hebben ouders expertise nodig op het gebied van financiën. Ouders onderzoeken welke mogelijkheden er zijn rondom financiering van zorg en wonen. Het relevante hiervan is dat men toetst of ideeën ook daadwerkelijk haalbaar zijn in de praktijk. Hiermee vergroot men de aanwezige expertise.

DEELVRAAG 4 WELKE WERKZAME FACTOREN ZIJN TOEPASBAAR OP OUDERINITIATIEVEN IN DE GGZ?

Op basis van de resultaten van deelvraag 3, de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de Gehandicaptenzorg, wordt gekeken welke van deze factoren toepasbaar zijn op het starten van ouderinitiatieven in de GGZ. In totaal komen er tien factoren naar voren die werkzaam zijn in de GHZ, verdeeld in drie kernelementen.

De volgende werkzame factoren zijn toepasbaar in de GGZ:

1.2. Collectief belang

Bij het starten van een ouderinitiatief is het van belang dat ouders een gezamenlijk doel voor ogen hebben. Dat wil ook zeggen dat men breder dient te kijken dan alleen de behoefte van het eigen kind. Het gaat erom dat de bewoners centraal komen te staan en dat ouders als collectief optrekken. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ vanuit hetzelfde collectieve belang kunnen denken als ouders in de GHZ.

1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders

Dit zorgt ervoor dat rolconflicten worden vermeden en dat het proces van besluitvorming wordt versneld. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde regiefunctie hebben om onafhankelijke bestuursleden aan te stellen als ouders in de GHZ.

2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder

Om een ouderinitiatief van de grond te krijgen is het noodzakelijk om deze drie samenwerkingspartners te betrekken bij de realisatie. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheden hebben om deze drie samenwerkingspartners te betrekken als ouders in de GHZ. Er bestaat echter een verschil per gemeente in hoeverre deze partij bereid is mee te werken aan de realisatie van een ouderinitiatief. Diverse respondenten zien het als een 'geluk' wanneer een gemeente daarbij actief betrokken is.

2.2. De aanwezigheid van lokale partijen

Deze partijen, kunnen het initiatief kunnen voorzien van financiële of materiële ondersteuning. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheden hebben om deze partijen te betrekken als ouders in de GHZ. Er bestaat echter een verschil in welke mate er lokale partijen aanwezig zijn en in hoeverre deze partijen bereid zijn mee te werken aan de realisatie van een ouderinitiatief.

2.3. Contact met andere wooninitiatieven

Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheden hebben om te informeren bij andere wooninitiatieven als ouders in de GHZ. Zij kunnen informatie en kennis verzamelen en hebben de mogelijkheid om een bezoek te brengen aan een landelijke wooninitiatieven dag.

3.2. Het bundelen van Persoonsgebonden budgetten

Eén pot geld voor de bewoners zorgt voor een eenvoudige manier van zorginkoop en heeft als voordeel dat er budget beschikbaar is wanneer een bewoner extra zorg nodig heeft. Dit komt terug op het collectieve belang van ouders. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheid hebben om te kiezen voor deze financieringsstructuur als ouders in de GHZ.

3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheden hebben om te fondsen en sponsors aan te schrijven als ouders in de GHZ. Echter vraagt dit lef, doorzettingsvermogen en de kwaliteit om te netwerken.

HOOFDSTUK 5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

CONCLUSIES

In dit hoofdstuk worden de conclusies per deelvraag beschreven. Vervolgens wordt een korte aanbeveling gedaan aan de onderzoeksorganisatie, die uitgewerkt en verantwoord wordt in het adviesrapport (bijlage 3).

DEELVRAAG 1 WAT MAAKT DAT OUDERS EEN OUDERINITIATIEF STARTEN?

Er zijn meerdere redenen die er voor zorgen dat ouders een ouderinitiatief starten. In de meeste gevallen begint het met een ideaalbeeld van ouders, dat gedeeld wordt met andere ouders waardoor een gezamenlijk plan ontstaat. Ouders hebben vaak ervaring met reguliere vormen van zorg en door verschillende oorzaken kan het voorkomen dat men behoefte heeft aan meer regie over de zorg van hun kinderen. Een belangrijke oorzaak is de benaderingswijze van organisaties, die wordt aangeduid met de uitspraak 'wij weten wat goed is voor uw kind'. Meer regie van ouders zorgt voor een benadering vanuit de zorgbehoefte van hun kind. Dit zorgt ervoor dat het kind, de bewoner van het ouderinitiatief, centraal komt te staan. Dat is wat ouders beogen bij het starten van een ouderinitiatief.

DEELVRAAG 2 WAT MAAKT DAT ER BINNEN DE GHZ MEER OUDERINITIATIEVEN BESTAAN DAN IN DE GGZ?

Er zijn drie redenen te noemen waarom er in de GHZ meer ouderinitiatieven zijn dan in de GGZ.

De eerste is dat de doelgroep GHZ een WLZ-indicatie heeft die voor onbepaalde tijd geldig is. Dit betekent dat er financiële stabiliteit is om de zorg te bekostigen voor onbepaalde tijd. Dit maakt het voor mensen uit de GHZ gunstig om zelfstandig de zorg te organiseren middels een ouderinitiatief. Het risico dat door herindicatie de financiële budgetten minderen, waardoor ouderinitiatieven met financiële problemen kampen, wordt uitgesloten. De kosten binnen de GGZ worden op diverse wijze gefinancierd. Veelal gebeurt dit uit de WMO, ZVW en de Jeugdwet. Hierbij zijn er voor een bepaalde tijd financiële middelen beschikbaar om de zorg te bekostigen. Wanneer men vanuit de GGZ wel recht heeft op een WLZ-indicatie is deze voor drie jaar geldig. Daarna vindt er een herindicatie plaats waarbij de zorguren kunnen worden verminderd. Dit alles zorgt dus voor financiële onstabiliteit, met als gevolg dat een ouderinitiatief niet zeker is van een financieel gezond resultaat.

Ten tweede hebben ouders vanuit de GHZ de zekere mate van toekomstgarantie dat hun kind voor het leven gehandicapt is. Hierdoor kunnen zij zich goed voorbereiden op het zoeken van een woonvoorziening die passend is voor het kind, omdat zij op lange termijn weten wat hun kind nodig heeft. GGZ-gerelateerde problematiek is veel onvoorspelbaarder en er bestaat kans op genezing. Zij hebben niet de voorspelbaarheid dat ze met een ouderinitiatief de juiste woonvorm voor hun kind organiseren, waarin het kind optimaal kan blijven wonen.

Tot slot wordt er een bepaald ouderprofiel verwacht om een ouderinitiatief te kunnen starten. Alle respondenten zijn zeer gedreven om zich in te zetten voor het initiatief. De grootste drijfveer van ouders is de intrinsieke motivatie om de juiste plek voor hun kind te realiseren. Doorzettingsvermogen is nodig omdat de opstart veel tijd kost en niet gemakkelijk verloopt. De onderhandelingen met gemeentes, woningcorporaties en zorgaanbieders vergt veel werk. Ook wanneer het ouderinitiatief draaiende is, wordt er nog een grote mate van inzet verwacht. Doordat een verstandelijke beperking een genetische- of verworven afwijking is, hebben ouders in de meeste gevallen geen verstandelijke

beperking. Ouders van deze doelgroep zijn vaak in staat om extra zorg te bieden aan hun kind en kunnen diverse taken op zich nemen binnen het ouderinitiatief. Dit alles maakt het mogelijk dat een woonvoorziening als een ouderinitiatief een gepaste wijze is voor deze doelgroep. Binnen de GGZ ligt dit anders omdat ouders geregeld ook met bio-psychosociale problemen kampen, wat kan betekenen dat zij zich minder kunnen inzetten voor een ouderinitiatief. Een ouderinitiatief is alleen werkzaam wanneer ouders een actief participerende rol kunnen leveren.

DEELVRAAG 3 *WELKE WERKZAME FACTOREN WORDEN HERKEND BIJ OUDERINITIATIEVEN IN DE GHZ?*

De werkzame factoren van ouderinitiatieven worden samengevat in drie kernelementen: expertise, netwerk en financiering. Deze zijn nodig om de effectiviteit van de interventie (het ouderinitiatief) te bevorderen. Per kernelement zijn de volgende factoren werkzaam:

1. Expertise

- 1.1. De inzet van ouders
- 1.2. Collectief belang
- 1.3. De regie van ouders
- 1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders

2. Netwerk

- 2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder
- 2.2. De aanwezigheid van lokale partijen
- 2.3. Contact met andere wooninitiatieven

3. Financiering

- 3.1. Een WLZ-indicatie
- 3.2. Het bundelen van persoonsgebonden budgetten
- 3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

DEELVRAAG 4 *WELKE WERKZAME FACTOREN ZIJN TOEPASBAAR OP OUDERINITIATIEVEN IN DE GGZ?*

De volgende werkzame factoren zijn toepasbaar in de GGZ:

- 1.2. Collectief belang
- 1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders
- 2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder
- 2.2. De aanwezigheid van lokale partijen
- 2.3. Contact met andere wooninitiatieven
- 3.2. Het bundelen van persoonsgebonden budgetten
- 3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

Zeven van de tien werkzame factoren van ouderinitiatieven in de Gehandicaptenzorg zijn toepasbaar op het starten van ouderinitiatieven in de Geestelijke gezondheidszorg.

AANBEVELINGEN

Uit de geschreven conclusies blijkt dat zeven van de tien werkzame factoren van ouderinitiatieven in de Gehandicaptenzorg toepasbaar zijn op het starten van ouderinitiatieven in de Geestelijke gezondheidszorg. De overige drie factoren kunnen toepasbaar zijn, waarbij rekening gehouden dient te worden met bepaalde aandachtspunten. Deze punten vormen de aanbevelingen, die vervolgens worden uitgewerkt in het bijgevoegde adviesrapport (bijlage 3).

De werkzame factoren *1.1. De inzet van ouders* en *1.3. De regie van ouders* kunnen toepasbaar zijn op ouderinitiatieven in de GGZ, omdat ouders hetzelfde doel voor ogen hebben, namelijk de juiste zorg en woonomgeving voor hun kind. Ouders moeten capabel zijn om actief deel te nemen binnen het ouderinitiatief. Bij beide factoren dient rekening gehouden te worden met de kans dat ouders kampen met psychische problematiek die de inzet en het maken van de juiste keuzes voor een initiatief belemmeren.

De werkzame factor *3.1. Een WLZ-indicatie* is niet toepasbaar op ouderinitiatieven in de GGZ, mits een WLZ-indicatie voor onbepaalde tijd wordt afgegeven. In de GGZ komt men minder snel in aanmerking voor een deze vorm van indicatie en wanneer dit wel het geval is, vindt er na drie jaar een herindicatie plaats. De afwezigheid van een WLZ-indicatie zorgt voor financiële onvoorspelbaarheid, waardoor onzeker is of de zorg blijvend betaald kan worden.

Voor een uitgewerkt advies op bovenstaande factoren wordt verwezen naar het bijgevoegde adviesrapport, waar verder wordt ingegaan op eventuele vervolgstappen (bijlage 3).

HOOFDSTUK 6 DISCUSSIE

Een onderzoek naar succesvolle innovaties in de zorg concludeert het volgende: ‘Het roept de vraag op in hoeverre het concept te kopiëren is naar een andere locatie en hoe het succes op lange termijn behouden kan blijven’ (Boelee, Groot, & Gielen, 2011).

Validiteit

Aan de hand van ons vooropgesteld onderzoeksplan is het onderzoeksverslag uitgewerkt. Wij hebben ons georiënteerd op micro, meso en macroniveau van het praktijkprobleem. Aansluitend bij de wens van de opdrachtgever is hieruit ons onderzoeksdoel ontstaan. Het door ons opgestelde onderzoeksplan is aangehouden bij het praktijkonderzoek, waardoor het onderzoeksdoel centraal is komen te staan.

Door een *mixed-method*-aanpak te hanteren in de dataverzameling hebben wij kwalitatieve en kwantitatieve data verzameld. Wij hebben eerst een literatuurstudie gedaan, waardoor ons spreekwoordelijke vizier scherp gesteld werd. De aandacht kwam te liggen op wat ouders als werkzame factoren ervaren bij het starten van een ouderinitiatief. Na de literatuurstudie volgde een praktijkonderzoek door middel van zes interviews. De data van de literatuur hebben wij naast de data van respondenten gelegd, waaruit onze conclusies zijn ontstaan.

Resultaten

Voor dit onderzoek zijn zes interviews afgenomen met ouders die betrokken zijn geweest bij de start van een ouderinitiatief. Twee respondenten van GGZ-gerelateerde ouderinitiatieven en vier van GHZ-initiatieven. Oorspronkelijk was de insteek om tien interviews af te nemen. Na vijf interviews bleek echter dat de respondenten dezelfde informatie deelden, waardoor datasaturatie al snel optrad. Door de saturatie hebben wij de keuze gemaakt om zes interviews af te nemen. Hierdoor zijn onze gegevens representatief om de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ vast te stellen en vervolgens te toetsen of deze factoren toepasbaar zijn op ouderinitiatieven in de GGZ.

Wij hebben een interviewleidraad opgesteld voor de interviews. Deze is opgesteld aan de hand van conclusies die naar voren kwamen in de literatuurstudie. Dit zorgt ervoor dat het interview leidraad ‘gekleurd’ is door de literatuur. Wij hebben hiervoor gekozen omdat wij wilden toetsen of ouders de literatuur konden bevestigen. In het leidraad hebben wij ruimte gecreëerd voor respondenten om te benoemen wat zij naast de literatuur nodig achten om tot de realisatie van een initiatief te komen. Daardoor is extra ruimte ontstaan om praktijkdata te verzamelen. Enkele bijvangst hiervan is nader toegelicht in de aanbeveling van deze discussie.

Uit de antwoorden van respondenten blijkt dat de inzet van ouders een belangrijke bouwsteen is om een ouderinitiatief te starten. Hierbij aansluitend wordt de stabiliteit van financiële middelen en het betrekken van gemeentes, woningbouwcorporaties en zorgverleners door de respondenten gezien als belangrijkste bouwstenen om een ouderinitiatief te starten. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat ouders het niet alleen kunnen om een ouderinitiatief te starten. Voornamelijk in de uitvoeringsfase om tot realisatie te komen. De meerwaarde van dit onderzoek is dat wij hebben aangetoond welke werkzame factoren ouders nodig hebben om van niets naar iets te komen. Respondenten gaven vaak aan dat zij moeizaam tot de realisatie van het initiatief zijn gekomen. Om van oriëntatie naar realisatie te komen duurt vaak vele jaren. Ouders moeten veel zelfstandig onderzoek verrichten. Specifieke

handleidingen om van niets naar iets te komen ontbreken. Met dit onderzoek willen wij ouders handvatten geven om van niets naar iets te komen bij het starten van een ouderinitiatief.

Bij drie interviews was het opvallend dat ouders spraken over 'kinderen'. De bewoners van een ouderinitiatief zijn inderdaad de kinderen van de ouders. Doch echter dragen de bewoners de leeftijd van boven de 18 jaar. Van de zes ouderinitiatieven die wij bezocht hebben waren de leeftijden vooral in de twintig en dertig jaar. Dit zijn volwaardige volwassenen die door hun ouders als kinderen worden aangesproken. Vanuit de Transactionele analyse (TA) zouden wij ons kunnen afvragen of dit vanuit ouders een juiste benadering is. De TA stelt dat gekruiste transacties niet effectief zijn (Thunnissen & Graaf, 2013).

Ouders benoemen het niet als prettig te ervaren dat reguliere zorginstellingen pretenderen het beste te weten wat een burger met beperking nodig heeft. Zorginstellingen zien zichzelf als expert. Respondenten benoemden zelf dat juist de ouders precies weten wat hun zoon of dochter nodig heeft. Hierbij pretenderen ze dus precies hetzelfde als de reguliere zorginstelling waarmee zij het juist niet eens zijn. Het is een vraag die ter discussie gesteld kan worden. Wie weet wat goed is, ouders of professionals?

Meerwaarde voor organisatie

Dit onderzoek laat zien wat de werkzame factoren zijn van ouderinitiatieven in de GHZ. Vervolgens concluderen wij dat zeven van tien werkzame factoren uit de GHZ ook werkzaam zijn in de GGZ. De overige drie werkzame factoren zijn ook bruikbaar in de GGZ, mits er rekening wordt gehouden met enkele aandachtspunten.

Gorter, bestuurder van Eddee signaleert dat een ouderinitiatief geen core product van de gevestigde orde is en dat deze organisch ontstaat, maar ook bij gelegenheden. Gorter ziet mogelijkheden om in te springen op de veranderende marktwerking, waarbij ouders zelfstandig zorg inkopen middels het persoonsgebonden budget. Eddee kan als zorgaanbieder een rol spelen als (mogelijke) samenwerkingspartner bij ouderinitiatieven. Doordat Gorter nu op de hoogte is van de werkzame factoren in de GHZ kan hij dezelfde factoren gebruiken om een ouderinitiatief in de GGZ op te starten.

Eddee kan een adviserende rol aannemen bij de start van een ouderinitiatief. In ons onderzoek wordt aangekaart dat ouders aangeven dat ze er alleen voor staan bij de start van een ouderinitiatief. Ze zouden graag geadviseerd willen worden in hoe men van niets naar iets te komen. Hier kan Eddee op inspringen. Ouders zijn vooral bezig om de hardware te organiseren (woonlocatie etc.). Eddee kan de software aanstippen bij ouders. Dit is iets waar ouders vaak niet over nadenken. Onder software wordt verstaan wat voor afspraken er op de groep zijn, de groepscultuur en de houding van ouders. Voor de onderzoekorganisatie is dit onderzoek van waarde, omdat wij hen een aantal werkzame factoren aanrijken waarmee zij een businessconcept kunnen ontwikkelen om ouders te ondersteunen en te adviseren in de realisatie van een ouderinitiatief. Tevens kan Eddee de zorg voor bewoners op zich nemen.

Beperkingen

Dit onderzoek behandelt alleen de doelgroep van de GGZ die geschikt is voor de reguliere GGZ woonvoorzieningen/beschermd wonen. Mensen die klinische GGZ-opname nodig hebben, worden buiten beschouwing gelaten. Hiervoor hebben wij gekozen omdat het onderzoek te breed en complex

zou worden. Tijdens ons onderzoek hebben wij ons volledig gericht op wat ouders zelf aangeven nodig te hebben bij de start van een ouderinitiatief. Hiervoor is gekozen omdat wij zoveel mogelijk het succes van een ouderinitiatief naar voren willen laten komen. Wij willen het perspectief van ouders naar voren laten komen die hart hebben voor hun kind en daarom de beste zorg willen organiseren middels een ouderinitiatief. Zij hebben geen economische marktbelangen. Zorgverleners hebben dit wel. Tijdens de interviews benoemden ouders dat niet alle zorgverleners zo meedenkend zijn in het concept van ouderinitiatieven. Diverse zorgverleners blijven vasthouden aan hun eigen structuur van zorgaanbod en vinden geen aansluiting met ouders bijhorende initiatieven. Tijdens het praktijkonderzoek hebben wij daarom bewust zorgverleners buiten spel gelaten. Wij zijn ons ervan bewust dat hierdoor een eenzijdig beeld is ontstaan. Echter blijft het onderzoeksdoel centraal staan, namelijk om werkzame factoren van ouderinitiatieven te analyseren, zodat ouders deze kunnen gebruiken bij de start om tot realisatie van het initiatief te komen.

Een beperking bij dit onderzoek is dat de literatuur weinig informatie bevat over ouderinitiatieven. Naar deze initiatieven is relatief weinig onderzoek verricht. Respondenten benoemen dat ouderinitiatieven worden ondergewaardeerd door gemeenten en dat daardoor het succes van ouderinitiatieven niet de maatschappelijke waardering ontvangt die het wel verdient (E:185-188).

Gedurende ons onderzoek zijn wij veelal zelfstandig te werk gegaan. We hebben nauw contact gehad met onze afstudeerbegeleidster Ruth Vermaat. Met onze opdrachtgever hebben wij verschillende keren gesproken. Wij hebben hem vooral als opdrachtgever gezien met het idee dat wij op het eind een goed en gedegen onderzoeksverslag aan hem kunnen overhandigen. Doordat wij veel zelfstandig hebben gewerkt, hebben wij hem niet in al onze bevindingen en resultaten meegenomen. Achteraf gezien had dit beter gekund door hem op de hoogte te houden van de gang van zaken omtrent de onderzochte data. Hierdoor zou hij gemakkelijk bijsturing kunnen geven om tot verdieping van het onderzoek te komen.

Persoonlijke waarden

Wij, Geert en Frank hebben onze persoonlijke waarden terug kunnen vinden in het onderzoeksverslag. Wij streven naar mensgerichtheid: van systeem naar klantgericht. Ouderinitiatieven zijn hier een prachtig voorbeeld van. Ouders zijn namelijk op zoek om de beste woonvorm voor hun zoon of dochter te realiseren. In het initiatief gaat er optimale aandacht naar de bewoners. In reguliere zorginstellingen wordt wel gepretendeerd dat de cliënt centraal staat, maar helaas wijst de realiteit uit dat het meer draait om het systeem van de zorginstelling. Wij zijn persoonlijk erg enthousiast over ouderinitiatieven, gezegd hebbende dat een ouderinitiatief wel financieel gezond moet zijn. Dit omdat financiële ongezondheid zorgt voor onstabiliteit van het ouderinitiatief wat uiteindelijk leidt tot teleurstellingen bij bewoners. Tijdens het bezoeken van de ouderinitiatieven hebben wij de huiselijke sfeer kunnen ervaren. Bewoners voelen zich echt thuis en zien hun appartement als hun eigen woning. Zij kunnen het appartement inrichten naar eigen wens. We hebben gezien dat de bewoners zich hier meer thuis voelen dan in een reguliere zorginstelling en dat zij de zorg krijgen die zij nodig hebben. Dit raakt het wezen van een ouderinitiatief en daarom zijn wij er erg enthousiast over.

Aanbevelingen

Tijdens het praktijkonderzoek zijn wij op diverse informatie gestuit die wij niet hebben meegenomen in ons onderzoek. Hiervoor is gekozen omdat anders het onderzoek te groot en complex zou worden. Om deze informatie niet verloren te laten gaan willen wij aanbevelingen doen voor eventueel vervolgonderzoek.

Respondenten benoemden meerdere malen dat inzet van vrijwilligers erg waardevol is in het initiatief. Dit hebben wij niet in ons interviewleidraad opgenomen. Vrijwilligers kunnen extra welzijnstaken op zich nemen, zoals een rondje wandelen met een bewoner. In ons onderzoek laten we dit buiten beschouwing, omdat het niet bijdraagt in de realisatie om van niets naar iets te komen. Wel is het een werkzame factor om een ouderinitiatief draait blijven te houden. Vrijwilligers kosten niets maar kunnen wel veel werk verrichten in het belang van het initiatief. Ouders verrichten ook veel werk op vrijwillige basis. Hoeveel werk er op wordt verricht is waardevol om te onderzoeken. Hierdoor wordt namelijk inzichtelijk wat het maatschappelijke voordeel van ouderinitiatieven is.

Daarbij is het ook interessant om te onderzoeken hoeveel financieel voordeel deze vrijwillige inzet oplevert tegenover betaalde inzet van medewerkers in reguliere zorginstellingen. Wanneer het maatschappelijk financiële voordeel van ouderinitiatieven helder is, kan dit bijdragen aan een meer geaccepteerde vorm van zorg en wonen binnen de samenleving. Met name gemeentes zouden dan eerder hun medewerking verlenen. Het is van belang dat ouderinitiatieven de maatschappelijke waardering ontvangen die het verdient, omdat het een waardevolle manier van wonen en zorg is. Bewoners voelen zich thuis in de huiselijke setting en ouders en bewoners hebben meer regie over hun leven dan in een reguliere zorginstelling.

Het is ons opgevallen dat ouders een enorme drive ervaren om het ouderinitiatief te realiseren. Ouders hebben te maken met jaren voorbereidingstijd en vele tegenslagen. Toch blijven ze doorzetten om tot realisatie te komen. Sommige ouders zeggen zelfs hun baan er voor op. Dit vinden wij bewonderingswaardig. Wat exact deze drive inhoudt, kunnen wij onvoldoende duiden. Daarom zou een onderzoek naar de drive van ouders waardevol zijn. Want wat maakt nou dat ouders er zoveel offers voor willen brengen? Wij denken dat het een te eenvoudig antwoord is om te zeggen dat ouders het beste voor hun kind willen.

Wij hebben ons verdiept in de werkzame factoren van een ouderinitiatief bij de start. Met het praktijkonderzoek hebben wij ons niet verdiept in een concreet stappenplan welke stappen nodig zijn om van niets naar iets te komen. Dit zou ouders kunnen helpen bij de start. Daarom zou vervolgonderzoek naar een concreet stappenplan waardevol zijn om concreter te beschrijven wat ouders moeten doen om van niets naar iets te komen.

BIBLIOGRAFIE

- Balm, M. (2002). *Exercise Therapy and Behavioural Change*. Purdue University Press.
- Beer, Y. D. (2012). *De kleine gids: Mensen met een licht verstandelijke beperking*. Deventer: Wolters Kluwer.
- Blanken, C., Clijisen, M., Garenfeld, W., Paske, I. t., & Pier, M. v. (2016). *Psychiatrie voor de sociaal werker*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Boelee, Groot, d., & Gielen. (2011). *Een succesvol ouderinitiatief in de zorg*. Arnhem: Lectoraat innovatie.
- Boer, d. (2006). Mixed Methods: een nieuwe methodologische benadering? KWALON.
- Boon, v. d., & Hendrickx. (2015). *Groot woordenboek van de Nederlandse taal*. Utrecht: Van Dale.
- Borins. (1998). *Innovating with intergrity*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- Borthwick-Duffy, S. (2002). *User's Guide Mental Retardation: definition, Classification ans Systems of Supports*. Washington: AAIDD.
- Brand, v. d. (2009, April 15). *Ouderinitiatieven Vs Wooninitiatieven*. Opgehaald van Autisme: www.autisme.nl/media/103597/stap_verschilouderenwooninitiatieven.pdf
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2018). *Gemeentelijke monitor sociaal domein*. Opgehaald van CBS: <https://www.cbs.nl/nl-nl/deelnemers-enquetes/deelnemers-enquetes/decentrale-overheden/overzicht/gemeentelijke-monitor-sociaal-domein>
- Centrum indicatiestelling zorg. (2018). *Overgang GGZ-B in de Zvw naar de Wlz*. Opgehaald van CIZ: <https://www.ciz.nl/zorgprofessional/werkwijze/werkwijze-overgang-ggz-verblijf-met-behandeling-in-de-zvw-naar-de-wlz-ggz-b>
- Didden, Troost, & Moonen, G. &. (2016). *Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Dijk, v., Pansier-Mast, & Doornink, &. (2011, Januari). *Particuliere wooninitiatieven*. Opgehaald van HHM: [https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/media-assets.hhm.nl/uploads/attachments/AD111715_Eindrapportage_onderzoek_kleinschalige_wooninitiatieven_\(incl._bijlagen\).pdf](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/media-assets.hhm.nl/uploads/attachments/AD111715_Eindrapportage_onderzoek_kleinschalige_wooninitiatieven_(incl._bijlagen).pdf)
- Dijsselbloem. (2017). *Miljoenennota 2017*. Den Haag: Ministerie van Financiën.
- Donk, v. d., & Lanen, v. (2017). *Praktijkonderzoek in Zorg en Welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Ensie. (2015, April 8). *Interventie*. Opgehaald van Ensie: <https://www.ensie.nl/redactie-ensie/interventie>
- Ensie. (2016, April 8). *Expertise*. Opgehaald van Ensie: <https://www.ensie.nl/redactie-ensie/expertise>

- Ensie. (2017, Oktober 19). *Bouwsteen*. Opgehaald van Ensie:
<https://www.ensie.nl/wiktionary/bouwsteen>
- Ensie. (2017, November 14). *Capabel*. Opgehaald van Ensie: <https://www.ensie.nl/muiswerk/capabel>
- GGZ Nederland. (2018, April 12). *GGZ-sector*. Opgehaald van GGZ Nederland:
<http://www.ggz nederland.nl/pagina/ggz-sector>
- GGZ Nederland. (2018). *WLZ*. Opgehaald van GGZ Nederland:
<http://www.ggz nederland.nl/themas/wlz>
- Greiner, & Schein. (1988). *Power and Organization Development*. Londen: Pearson Education (Us).
- Guest, Johnson, & Bunce, &. (2006). *How Many Interviews Are Enough?* Opgehaald van
<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1525822X05279903>
- Haaften-Harkema. (2014, April). *Maatschappelijke business case kleinschalige ouderinitiatieven voor bewoners met ASS en VG*. Opgehaald van Woonlink: <http://www.woonlink.nu/wp-content/uploads/2016/06/Onderzoek-naar-meerwaarde-kleinschalige-ouderinitiatieven.pdf>
- Hermesen, Keukens, & Meer, v. d. (2011). *Mensen met een verstandelijke beperking*. Deventer: Van Tricht.
- Hermus. (2016). *Parent initiatives: the next step in deinstitutionalisation?* Utrecht: School of Governance.
- Korevaar, L., & Droës, J. (2016). *Handboek rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij coutinho.
- KPMG Gezondheidszorg. (2006, Augustus). *Kleinschalige wooninitiatieven: financieel bekeken*. Nederland .
- Landelijk Steunpunt Wonen. (2018, Maart 6). *Gerealiseerde wooninitiatieven*. Opgehaald van Woonzelf: <http://www.woonzelf.nl/gerealiseerde-wooninitiatieven.shtml?provincie=>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2016, januari). *Het Nederlandse zorgstelsel*. Den Haag, Nederland.
- Movisie. (2013). *Werkzame factoren*. Opgehaald van Movisie:
<https://www.movisie.nl/begrippenlijst/werkzame-factoren>
- Nederlands Jeugd instituut. (2012, Januari). *Kenmerken en oorzaken van een licht verstandelijke beperking*. Opgehaald van NJI: https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/LVB_Kenmerken_en_oorzaken.pdf
- Nederlands Jeugdinstituut. (2015). *Wet maatschappelijke ondersteuning 2015*. Opgehaald van Nederlands Jeugdinstituut: <https://www.nji.nl/nl/Transitie-jeugdzorg-Beleid-Wet--en-regelgeving-Wet-maatschappelijke-ondersteuning-2015>
- Per Saldo. (2016, Augustus). *Het toekomstbestendige wooninitiatief*. Opgehaald van PGB:
https://www.pgb.nl/wp-content/uploads/2016/08/Publicatie-PS-Wonen_DEF_Ir.pdf

- Per Saldo. (2017, April 4). *Grote opkomst landelijke wooninitiatievendag*. Opgehaald van Per Saldo: <https://www.pgb.nl/nieuws/grote-opkomst-landelijke-wooninitiatievendag/>
- Per Saldo. (2018, Maart 6). *Wat is een ouderinitiatief*. Opgehaald van PGB: <https://www.pgb.nl/wat-is-een-ouderinitiatief/>
- Plasterk, & van Rijn. (2014, December 12). *Kamerbrief over kabinetsreactie op motie Slob inzake de participatiesamenleving*. Den Haag: Rijksoverheid.
- Raamstijn. (2016, Januari 15). *Niet is onmogelijk voor hen die willen, kunnen & doen*. Opgehaald van Een Blogje Om: <http://www.raamstijn.nl/eenblogjeom/index.php/lifehacking/5944-niet-is-onmogelijk-voor-hen-die-willen-kunnen-a-doen>
- Rauch, A., & e.a. (2012, November 10). *Range of genetic mutations associated with severe non-syndromic sporadic intellectual disability: an exome sequencing study*. Opgehaald van The Lancet: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)61480-9/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)61480-9/abstract)
- Ries. (2013). *De lean startup, hoe voortdurend innoveren tot een succesvolle business leidt*. Amsterdam: Pearson Benelux.
- Rigter, J. (2008). *Het palet van de psychologie*. Bussum: Uitgeverij Coutinho .
- Rijksoverheid. (2013, September 17). *Troonrede 2013*. Opgehaald van Rijksoverheid: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>
- Rijksoverheid. (2018, Maart 6). *Persoonsgebonden budget*. Opgehaald van Rijksoverheid: <https://www.rijksoverheid.nl/wetten-en-regelingen/productbeschrijvingen/persoonsgebonden-budget>
- Rijn, V., & Teeven. (2014, Maart 14). *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden Jeugdwet*. Opgehaald van Nederlands Jeugdinstituut: <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Jeugdwet-publicatie-Staatsblad-14-3-2014.pdf>
- Scheffers. (2012). *Sterk met een vitaal netwerk*. Bussum: Coutinho.
- Somma. (2003). *Succesfactoren bij nieuwe wooninitiatieven*. Utrecht: Vereniging Somma.
- Stichting De Regenboog. (2018, Maart 9). *Wie zijn wij?* Opgehaald van Wooncomplex de regenboog Vianen: <http://wooncomplexderegenboogvianen.nl/>
- Thunnissen, & Graaf, d. (2013). *Leerboek transactionele analyse*. Utrecht : De Tijdstroom.
- Trimbos instituut. (2015, Oktober 19). *Stand van zaken ambulantisering GGZ*. Den Haag.
- van Rijn. (2014, Juli 9). *Wet maatschappelijke ondersteuning 2015*. Opgehaald van Wetten overheid: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2018-01-01>
- Weezel, L. G., & Waaldijk, K. (1999). *Doelgroepen in de (semi-) residentiële sociaal pedagogische hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Woittiez, Putman, Eggink, & Ras. (2014). *Zorg beter begrepen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Zo werkt de zorg. (2017). *Download de visualisaties*. Opgehaald van Zo werkt de zorg:
<https://www.zowerktdezorg.nl/media/2660/achtergrond-stelselwetten.png>

Zorgwijzer. (2018, Maart 23). *DBC-systematiek*. Opgehaald van Zorgwijzer:
<https://www.zorgwijzer.nl/faq/dbc>

BIJLAGE 1 SELECTIECRITERIA

Deelvraag 1

Inclusie	Exclusie
De bron ▪ is gericht op de hoop en wensen van ouders; ▪ heeft betrekking tot motieven voor het starten van ouderinitiatieven; ▪ is volledig beschikbaar (<i>full tekst</i>).	De bron ▪ heeft betrekking op ouderinitiatieven voor jeugdigen in de GHZ of GGZ; ▪ is geschreven na 2012.

Deelvraag 2

Inclusie	Exclusie
De bron ▪ is gericht op werkzame factoren bij ouderinitiatieven; ▪ heeft betrekking tot motieven voor het starten van ouderinitiatieven; ▪ is volledig beschikbaar (<i>full tekst</i>).	De bron ▪ heeft betrekking op ouderinitiatieven voor jeugdigen in de GHZ; ▪ is geschreven na 2001.

Deelvraag 3

Inclusie	Exclusie
De bron ▪ is gericht op werkzame factoren bij ouderinitiatieven; ▪ heeft betrekking tot motieven voor het starten van ouderinitiatieven; ▪ is volledig beschikbaar (<i>full tekst</i>).	De bron ▪ heeft betrekking op ouderinitiatieven voor jeugdigen in de GHZ; ▪ is geschreven na 2012.

Deelvraag 4

Inclusie	Exclusie
De bron ▪ is gericht op werkzame factoren bij ouderinitiatieven; ▪ heeft betrekking tot het starten van ouderinitiatieven; ▪ is volledig beschikbaar (<i>full tekst</i>).	De bron ▪ heeft betrekking op ouderinitiatieven voor jeugdigen in de GGZ; ▪ is geschreven na 2012.

BIJLAGE 2 FRAGMENTEERTABEL

Kernlabel	Label	Fragment	Regelnummer	Interview
Aanleiding	Ontmoeting met andere ouders	Onze kinderen, de meeste van onze kinderen hebben op dezelfde school gezeten.	60-61	A
		We hebben gewoon een aantal ouders uitgenodigd om bij elkaar te komen van 'kom laten we eens een avondje bij elkaar komen en laten we eens gaan kijken of hebben jullie die interesse ook, hoe oud is nu je kind en wanneer denk je dat je kind het huis uit zou gaan'. Nou iedereen had een beetje hetzelfde idee als de kinderen het huis uitgaan.	22-25	B
		En dan begin je na te denken met andere ouders die je kent. Meestal van school en zo.	24-25	C
		Ik zag iets in de krant staan van dat er een bijeenkomst zou komen. Dat er mensen zich zouden samenvoegen om inderdaad een woongroep zouden oprichten voor jongeren met autisme.	40-42	E
	Geen reguliere woongemeenschap	Precies en dan heb je ook niet zo'n zin om bij die in de groep te komen en zo is dat een groep geworden.	73	A
		En daar is het idee ontstaan van we willen niet dat onze kinders straks, want toen waren onze kinderen nog klein, van we willen niet dat onze kinderen in de regulieren woongemeenschappen, woon van de zorg.	63-65	A
		Want als je kind geboren wordt dan is hij bij een veilige familie en als je dan een jaartje of 14, 15 wordt dan lig je wel eens wakker en dan denk je van 'oh moet hij dadelijk in zo'n grote instelling gaan wonen' en dat is wat je niet wil.	13-15	B
		We wilde allemaal ons kind gewoon op laten groeien in het gezin en dat vonden we ook allemaal belangrijk.	25-26	B
		En dan zie je als ouders zoveel dingen die je als ouders absoluut niet wil	11-12	C

		Dat is allemaal van: wij bepalen. Het was ook heel erg van zij hadden de neiging om te zeggen, de organisatie waar je je kind dan aanmeld, zo hebben wij het georganiseerd en zo moet het lopen. En inmenging was eigenlijk niet zo.	35-37	E
		De bewoner staat centraal. In een instelling is dat nooit zo. Het zou wel moeten zijn, ze zeggen dat het zo is maar dat is niet zo.	169-170	E
		Er waren meerdere bewoners die in een instelling zaten en het daar niet naar hun zin hadden.	7	F
		Maar het was vooral dat de sfeer in een instelling toch te ver af ligt van wat de bewoners fijn vinden.	10	F
		En wij zochten echt een eigen woning	37-38	F
		En ik denk toch vooral dat het daar groot is, en dat hun kind zich verloren voelt in een grote instelling.	53-54	F
	Regie	Maar we wilde niet dat onze kinderen of in een gezinsvervangend thuis wat hier in het dorp redelijk veel staat. Dat wilde we niet want dan heb je eigenlijk als ouder niets meer te vertellen want dan wordt een kind er geplaatst.	80-82	A
		Dat mensen de regie willen houden over de zorg voor hun kind.	63-64	D
		Je kan erover praten maar hier is echt de woonvorm dus de stichting het bestuur, ouders, hebben inspraak in hoe het hier reilt en zeilt. En dat komt voornamelijk doordat een initiatief is gefinancierd door PGB.	86-88	A
		Ik heb daar zo veel gezien qua zorg en als ouders zijnde ben je al helemaal niet meer aan tel. Je schuift zo'n kind bij wijs van spreken achter de deur en ze doen de deur voor je neus dicht als ouders zijnde en je mag je eigen nergens meer mee bemoeien en dat zat ons als ouders niet lekker.	16-18	C
		Omdat je met hetzelfde potje geld meer zorg kunt geven aan je kind als dat je een zorginstelling hebt.	303	C
		Als we dat zelf gaan oprichten en zelf gaan initiëren dan kunnen we zelf alle regels verzinnen waaraan het moet voldoen en daar een zorgaanbieder bij uitzoeken die daar ook actief is.	18-20	E
		Hij heeft ook zelf zijn keuzes gemaakt.	342	C
		Dus wij hadden zoiets van wij willen zelf de regie hebben, de eigen regie omdat wij weten wat onze jongeren nodig hebben.	80-81	E

		Omdat je de regie hebt. Als ouder ben je de expert over je kind. Jij kan bepalen hoe dingen gaan verlopen, hoe de zorg wordt geregeld	163-164	E
		De eigen regie is vaak wat minder, dat is wel het grootste probleem	11	F
	Participatiemaatschappij	Het kwam gewoon op ons pad. Er was een bepaalde beweging in de maatschappij om aan dit soort dingen te beginnen, het PGB was ingevoerd en je hoorde hier en daar ook van ouders van gehandicapte kinderen die daar mee bezig waren.	7-9	B
		Het scheelt enorm veel geld voor de maatschappij dat wij ouderinitiatieven oprichten. Er is uitgerekend dat het 20.000 euro per bewoner per jaar scheelt dat wij ouderinitiatieven hebben. Dat is financieel zeer aantrekkelijk.	176-178	E
	Droom	Kleinschalig wonen In een gezinssituatie Met betrokken begeleiding	30, 32-33	B
		Zo huiselijk mogelijk want ze zijn hier ook huiselijk opgegroeid	35	B
		Nou we dachten van waarom als je hier woont en opgroeit, waarom kan je dat ook niet op een ander plekje?	37-38	B
		Gewoon deelnemen in de maatschappij. Ja, dat was onze inzet.	41	B
		We wilde voor hem een menswaardig en op zijn niveau woning hebben.	18-19	C
		Ja wij willen voor onze zoon een leuke woning dat hij woont als in een groot gezin.	21-22	C
		De eerste droom die we hadden was van 'we gaan gewoon bij elkaar wonen'	7	D
		Een hele romantische droom, van met vier gezinnen op een boerderij met een paar appartementen voor die jongens. En dan wel zorg inkopen, maar de rest zelf doen.	9-11	D
		Wat ik zelf heel belangrijk vind is het huiselijke, het kleinschalige. Omdat zulk soort kinderen heel gevoelig zijn voor sfeer.	64-66	D
		Dus wij wilde heel erg maatwerk hebben.	38	E
		In een buurt van hun kind blijven wonen	52	F
Aantal initiatieven	GHZ	Kijk mijn kind weet ik van dag 1 dat ie gehandicapt is maar dat weet je niet als iemand uit de GGZ geboren wordt.	114-115	A
		Omdat de gehandicaptenzorg veel makkelijker geld krijgt, dus veel eerder een indicatie of een zorgprofiel.	73-74	D

		Dan is het beeld wat duidelijker.	64	E
		Ik denk dat zij zich misschien meer voegen aan de eisen die worden opgelegd door instellingen, door een zorgaanbieder. Die hebben een organisatiestructuur met allerlei protocollen en dingetjes die ze afwerken. Ik denk dat dat eerder maatwerk is voor die mensen dan voor onze.	64-67	E
		We kunnen nu de nachtzorg delen en ook de dagzorg, dus je kunt wat efficiënter werken waardoor het zorgniveau best goed is.	73-74	F
	GGZ	Ik denk wel dat de GGZ een moeilijkere doelgroep is.	102	A
		Dan is het traject onvoorspelbaar volgens mij.	120	A
		Ja ook, en je weet natuurlijk niet hoe lang het duurt. Eigenlijk is het een heel onzekere factor. Je weet natuurlijk niet als je als ouder iets zo willen beginnen voor hoelang je dat doet.	125-126	A
		Ik weet niet of zo snel een gezin van de groep GGZ of daar sociaal gezien de ouders minder de kracht hebben om iets op te zetten.	336-337	A
		Ouders ook met allemaal schade.	155	C
		Want wij hebben normaal tot hoge intelligentie. En die hebben allemaal een vrij sterk eigen karakter.	67-68	E
		Ja, dat maatwerk dat is heel belangrijk voor onze jongeren. Het is heel moeilijk iets te vinden wat aansluitend is voor wat zij zoeken wat er wordt aangeboden.	70-71	E
	Inzet	Nou weetje zo'n initiatief hangt en staat bij ouders die daar iets voor willen doen.	99	A
		Ja je vraagt een bepaalde betrokkenheid.	314	A
		Nouja, het gaat vooral over het enthousiasme van de ouders want als je dat, als dat er niet is dan wordt het niks	301-302	A
		En hè je begint natuurlijk heel klein maar als het dan echt ergens op uit gaat lopen, heb je echt veel mensen nodig.	303	A
		Daar moet ook over nagedacht worden en ga zomaar door. Dus dan heb je allemaal mensen nodig die daar over na willen denken.	307	A
		De onwijze inzet van ouders	246	B
		Fanatieke ouders die doorzetten. En die door blijven zetten. Je moet wel sterk in je schoenen blijven staan. Je moet duidelijk een doel hebben.	163-164	C

		Ik zeg altijd: dit huis is ook een klein stukje van mij. Je bent er van begin af aan mee bezig. Zo veel meegedaan, voor gedaan., en nog steeds.	328-324	C
		Ja maar de kern is toch dat de inzet en het samen willen en hetzelfde doel hebben.	366	C
		Maar we zijn niet anders gewend dan dat we moeten strijden om ons bestaan, dus dat is niet nieuw.	142-143	E
	Ouderprofiel	Want we hebben hier echt advocaten en hoge piefen ertussen zitten. Daar heeft het dus ook niets mee te maken. Het is gewoon een ongeluk.	341-342	A
		Fanatieke ouders die doorzetten. En die door blijven zetten. Je moet wel sterk in je schoenen blijven staan. Je moet duidelijk een doel hebben.	163-164	C
		Nou ik denk dat dat grotendeels bij ouders ligt dat ze wel gewoon hun eigen doel moeten houden. En niet gaan muggenziften.	308-309	C
		Iedereen moet het gewoon goed hebben en naar zijn zin hebben. Niet individueel, niet egoïstisch. Je moet iedere keer als groep denken.	337-338	C
		Nou we zaten met een club mensen bij elkaar die best veel ervaring hadden op allerlei gebieden.	84	E
		En doorzettingsvermogen.	147	E
		Dit is niet iets waar je je kind parkeert en dan de rug toe keert. Dit is iets waar je heel actief bij betrokken blijft, mee moet zorgen, mee moet denken, mee moet organiseren.	154-156	E
Expertise	Kennis	Dan heb je de expertise nodig van een andere woongroep nodig bijvoorbeeld, dus de onze.	133-134	A
		Maar ik denk dat je voornamelijk je kennis uit andere wooninitiatieven kan halen.	139-140	A
		Ik vind zelf vanuit de praktijk kan je beter horen van een ouderinitiatief, een ander ouderinitiatief hoe alles reilt en zeilt en hoe je het moet organiseren.	144-145	A
		Waar begin je? Nou zei ze, je moet contacten leggen met woningcorporaties.	46-47	C
		Geduld. Heel veel geduld en heel veel contacten.	123	D
		Dus het vergt heel veel van je en je hebt aardig wat expertise nodig.	91	E
		Een stukje lef is ook wel nodig, want je overziet niet precies waar je aan begint.	105	F
		Ik denk dat bij de opzet ook al belangrijk is dat er een zorgaanbieder meedenkt,	103-104	F

		waarmee je van plan bent in zee te gaan, omdat die ook zeker expertise in huis heeft.		
		Omdat zo'n kleine organisatie veel efficiënter werkt, je hebt veel minder overhead.	183	F
	Collectief	En dat is het collectief, de saamhorigheid die een ouderinitiatief moet hebben om in dit soort gevallen moet je dat dus aan de zorg over laten	291-293	A
		Als wij het collectief doen dan moet het gewoon kunnen. Maar het moet wel collectief gaan. Als het niet collectief gaat dan is het financieel niet haalbaar.	189-190	C
		Doordat het collectief gedaan wordt. Als een iemand een maand lang vijf uur extra nodig het en je betaalt dat alleen of met negen man.	251-252	C
		Het moet dan collectief met geven en nemen	309	C
	Bestuur	Want toen bleek ineens dat veel ouders toch meer de belangen van hun kind, of sommige ouders de belangen van hun kind zeg maar boven de groep lieten gaan en dan kreeg je spanningen en dat hebben we op een gegeven moment gezegd nee dat moeten we niet doen en het bestuurslid heeft op dat moment ook twee petten op, hij moet het hele geheel overzien en hij moet natuurlijk ook opkomen voor zijn eigen kind	70-74	B
		En toen zijn we er toch achter gekomen dat het beter was met externe mensen, die hebben ook de emoties veel minder	76-77	B
		Bovendien is het zo als je als ouder bestuurslid bent dan probeer je om over elke beslissing consensus te krijgen. Maar op een gegeven moment is dat onwerkbaar eigenlijk en dat is ook een bron van allerlei conflicten. Zo'n extern bestuur die staat er een beetje vanaf en die zeggen met elkaar van dit gaat zo gebeuren of tenminste we laten een stemming uitvoeren	83-87	B
		Nou het bestuur heeft niet zoverre het alleen zeggenschap. Alles wordt in samenspraak gezamenlijk beslist.	110-111	C
		En die hebben ons ook heel duidelijk gemaakt van we hoeven als ouders absoluut geen vrienden te zijn maar we moeten we door een deur kunnen en hetzelfde doel behouden. Dast is onze kracht	102-104	C
		Alle negen heel verschillende maar wel allemaal met het zelfde doel. We hebben geleerd elkaar te respecteren.	115-116	C

		Dus als er bijzondere dingen moeten besproken worden dan wordt dat door alle leden besproken en de meerderheid beslist. Alleen het bestuur die regelt de dagelijkse zaken zal ik maar zeggen en die bereid dan zulke dingen voor.	118-120	C
		Ja, het is een overkoepelende stichting.	103	E
		Dus we hebben wel allemaal onze eigen insteek maar het zit we onder een paraplu. We werken goed samen omdat we een beetje tegen dezelfde dingen aanlopen.	104-105	E
		Een enkel die hebben we gebruikt als penningmeester, die zit als extern persoon erbij. Maar verder zijn het allemaal ouders.	109-110	E
		Dat was in het verleden een probleem dat we dan teveel eigenlijk als ouders met elkaar vergaderde en dat komen er verkeerde emoties en dat is eigenlijk niet goed	226-228	F
Netwerk	Belangenorganisaties	En bijvoorbeeld Per Saldo ken je wel?	140	A
		De Stichting voor het Gehandicapte Kind. Nouja, die zijn daar ook voor en die moeten dan ook wel gaan steunen natuurlijk.	296-297	B
		Daar hebben we tegen MEE gezegd, luister eens, dit is ons probleem. Wat gaan we doen?	79-80	C
		Wij gaan elk jaar naar de landelijke wooninitiatieven dag.	136-137	C
		Dus dat is de kunst, om dat wooninitiatief heen een heel breed netwerk op te bouwen en niet alleen van ouders.	167-168	D
		Je probeert ook te kijken wat voor organisaties zijn er nog meer die ons zouden kunnen ondersteunen hierbij.	95-96	E
	Gemeente	Zij hebben echt wel de bemiddelingen, de grond, de prijs zo laag mogelijk gehouden. Maar ook wel door regelmatig over ons te schrijven in een persbericht of in een krantje of op die manier ons steeds te benoemen.	153-155	A
		In eerste instantie moesten wij van de gemeente uit in zee gaan met de Driestroom. Daar hadden we al wat gesprekken mee gehad maar de Driestroom zag het hier niet zo zitten.	74-75	C
		Dus echt volhouden en lobbyen.	145-146	D
		En ook zo'n gemeente die dan zegt van maar dat kan, dat gaan we doen, we gaan jullie daar bij helpen.	276	B

		We hadden hier het geluk dat de gemeente Veenendaal heel erg meewerkte.	58	E
		Veenendaal wil ons best wel steunen maar is ook afhankelijk van wat ze zeggen in Amersfoort. Dus in Amersfoort willen ze heel graag van ons af. Dus ze hebben nu verzonnen een nieuwe indicatieregeling dat je een, twee en drie hebt in zorgzwaarteparketten.	135-137	E
		Dus daar was wel politieke massage voor nodig voordat dat voor elkaar is,	83	F
		Ja ik denk dat je een behoorlijk netwerk moet hebben richting de politiek	91	F
		Want je moet het echt bij de gemeente rond zien te krijgen. En vaak wordt dat ook gecombineerd met een woningbouwvereniging, dus daar moet je eigenlijk ook een ingang hebben.	100-101	F
	Woningbouwcorporatie	Maar het gaat er om dat een woningcorporatie verplicht is om sociaal te bouwen en die willen dat allemaal wel.	283-284	B
		Nou dat is hetzelfde natuurlijk van 'je wil ergens wonen dus dan ga je naar de woningbouwvereniging' of je wil ergens een huis kopen dan ga je of zelf een stuk grond zien te vinden of je gaat bouwen.	178-180	B
		Als wij de woningcorporatie niet mee hadden gehad dan hadden we hier nooit gestaan.	275	B
		Portaal mocht het voor een klein prijsje kopen en die moest het verbouwen voor ons.	61-62	C
		De woningbouwvereniging werkt mee. en we kreeg zelfs fondsen toebedeeld. Maar er is dus ontzettend veel werk in gaan zitten.	59-60	E
	Zorgaanbieder (marktwerking)	Toen zijn ze op een avond alle drie gekomen en hebben ze een presentatie gedaan.	91	C
Financiën	Sponsors	Dus er zit ongeveer twee ton sponsorgeld in.	174	A
		Nou hier de lokale hebben we geprobeerd zo mogelijk, zo scherp mogelijk bij te betrekken.	176	A
		Maar het Oranjefonds, het fonds gehandicapten, de Rabobank, de Alliantie zelf.	180-181	A
		Maatschappelijk betrokken. Ja dat doen er meer. Rabobank doet dat ook. Maatschappelijke betrokkenheid, ja daar is geld voor over.	192-193	A
		Hebben we een stichting in het leven geroepen, waar we al jaren geleden mee zijn begonnen en die stichting die heeft	205-207	B

		van vrienden, scholen, kerken, grote fondsen heel veel geld gekregen, bijna tweehonderdduizend euro		
		Het moet financieel ook wel met een begroting en cijfers komen anders kun je mensen ook niet overtuigen van je verhaal.	101-102	F
		Ja wij hebben voor de gemeenschappelijke ruimte heb ik allemaal sponsoren opgetrommeld. En alles is gesponsord.	194-195	C
		Ja wij hebben eerst een stichting opgericht met het doel om de financiën, zoals de inrichting van een gezamenlijke ruimte, dat moest ook betaald worden. Die hebben we zeg maar met sponsoren betaald, daar was die stichting ook echt voor bedoeld om zeg maar financiële steun binnen te halen om dingen voor elkaar te krijgen die de bewoners vanuit hun budget niet kunnen betalen.	112-115	F
	Indicatie	Ja maar tegenwoordig kan je niet meer onder de nou beetje drie nog maar eigenlijk is het minimum vier. Indicatie vier.	212-213	A
		Bij dit is een huis waar jongelui wonen die redelijk zelfstandig zijn.	222-223	A
		Dus dan heb je meer zekerheid, dat weet je jij hebt dit inkomen tot je dood.	152	D
		Ja ze hebben allemaal een WLZ-indicatie, en dat is ook een voorwaarde om PGB te krijgen en met dat PGB wordt de zorg betaald dus dat wordt eigenlijk uitsluitend besteedt aan de zorg	224-226	B
		De meeste hebben VG vier.	192	C
		Al onze kinderen hadden allemaal WLZ met functie verblijf. Anders kan je hier niet wonen.	217	C
		Ze hebben allemaal indicatie drie of vier. Lager is niet te doen. Als het lager is dan hebben we te weinig geld om het te doen. Als het hoger is dan is de zorg te intensief en te zwaar. Dat kunnen wij niet bieden.	112-114	E
		Ieder jaar moeten er weer herindicatie, ieder jaar moeten we weer bewijzen dat onze jongeren nog steeds autistisch zijn, dat het niet over is gegaan en dat ze nog steeds zorg nodig hebben	130-131	E
		De zorgaanbieder sluit per bewoner een contract af. En van het gezamenlijke bedrag gaat hij invullen hoeveel uren zorg wij kunnen krijgen.	149-150	F
	Werk	Ze hebben allemaal dagbesteding. Ook dat is min of meer een voorwaarde. Je	237-239	A

		moet werk hebben. Dus die krijgen allemaal een Wajong.		
		Ja. Ze hebben allemaal Wajong.	273	C
	Woning	Maar de voorwaarde was wel dat de Alliantie het gebouw neer zet. Wel allemaal in overleg met ons hor, dus de indeling, de grootte van de appartementen.	162-163	A
		Want ze hebben allemaal hun eigen voordeur, hun eigen huisnummer. Daar moet je dus voor zorgen anders krijg je dat niet. Dus ze krijgen allemaal huurtoeslag.	241-243	A
		Portaal is de woningcorporatie ja. Toen is dit hele pand gerenoveerd met heel veel geld van de provincie, monumentenzorg, de gemeente en Portaal en dit is het geworden.	64-65	C
		Want die gaan in Ermelo een locatie neerzetten en daarna gaan ze mensen zoeken. Want ze hebben ontdekt dat het in die volgorde veel makkelijker gaat.	27-29	D
		Want je hebt toch al tien tot twaalf jongeren nodig wil je het überhaupt van de grond krijgen.	68-69	D
		Dus als de zorg naar het kind toekomt, de plek waar ze zitten moet continu zijn. En daardoor gaat het kind groeien en ontwikkelen, daar ben ik van overtuigd.	221-223	D
		Toch die 24-uurs nabijheid die hebben ze wel nodig, maar dan toch zichzelf terug kunnen trekken of makkelijk bezoek kunnen ontvangen zonder dat je dat met anderen hoeft te delen. Je eigen privé zeg maar, en dat is wel belangrijk.	55-57	F
	PGB	Dus wij zetten, zeg maar van het totaal PGB bedrag, zetten wij 94 procent in. En die zes procent is voor ouders zelfs voor als je ja weet ik veel. Dan heb je een beetje geld om in noodgevallen nog andere dingen te financieren.	255-257	A
		Ja, dan kan je zelf bepalen hoeveel fte's je inzet en hoe	260	A
		Dus we hebben het zo geregeld dat iedereen een soort van basisbedrag inzet.	279	A
		Alles wat je gezamenlijk doet valt onder dat basis bedrag. En dan kijk je in je persoonlijk plan wat heeft de bewoner voor zorg daarnaast nodig?	281-282	A
		Nou dat is ieder jaar een punt van onderhandeling, want wij zijn natuurlijk afhankelijk van de PGB's die we van de overheid krijgen.	200-201	B
		We krijgen ieder jaar een beschikking voor PGB, dan krijg je een brief daar	226-229	B

		staat in op zoveel geld kan je rekenen en dat voegen we allemaal bij elkaar van alle bewoners en dan hebben we een bepaald bedrag en dan gaan we naar 's Heerenloo en dan vragen we wat kunnen we daar voor krijgen		
		Met één pot met geld en daaruit wordt betaald voor de zorg aan diegene die dat op dat moment nodig heeft	237-238	B
		We zitten allemaal op de PGB's vanuit de WMO	118	E
		Wij zitten met PGB's waarmee we een indicatie voor nodig hebben. Die worden telkens maar voor een beperkte periode afgegeven. Nu ligt dat bij de gemeentes. Dus je moet telkens bij een herindicatie gaan aanvragen bij de gemeente.	119-122	E

INLEIDING

Dit adviesrapport is geschreven naar aanleiding van het uitgevoerde praktijkonderzoek. In het hierboven beschreven onderzoek zijn drie 'niet'-werkzame factoren opgenomen als aanbeveling, die in dit rapport worden toegelicht. Ook zullen in het kort de aanleiding, context, doel en samenvatting van het onderzoeksverslag worden beschreven om daarna tot een helder advies te komen. De theoretische onderbouwing van dit product vloeit dan ook voort uit de gebruikte bronnen van het praktijkonderzoek.

Er is gekozen voor een adviesrapport als product omdat dit het beste aansluit op de wensen van de onderzoeksorganisatie Eddee. Daarnaast is het een logisch product waarin bepaalde aandachtspunten van werkzame factoren worden toegelicht. Verder worden onder de paragraaf 'GHZ = GGZ' overeenkomsten beschreven in hoeverre het starten van een ouderinitiatief in deze sectoren overeenkomt. Als laatste zullen de zeven werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ worden beschreven, waarbij antwoord gegeven wordt op de vraag: zijn de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ toepasbaar op het starten van ouderinitiatieven in de GGZ? Daarna zullen de aandachtspunten voor wat betreft de drie 'niet'-werkzame factoren worden uitgediept, met daarbij een valide onderbouwing en een kans om hierop in te spelen.

AANLEIDING

Nathan Gorter, zorgondernemer en bestuurder van Eddee is opdrachtgever van het onderzoek 'ouderinitiatieven, werkzaam in de GGZ?!' Hij signaleert een terugtrekkende overheid conform de gedachte van de participatiesamenleving: 'een burger kan voor zichzelf zorgen en meedoen'. Gevolg daarvan is dat er nieuwe businessmodellen van zorg ontstaan, waaronder ouderinitiatieven. Gorter heeft als zorgondernemer behoefte aan een onderzoek naar werkzame factoren van deze initiatieven, omdat hij potentie ziet voor dergelijke initiatieven in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). In dit adviesrapport wordt informatie en advies gegeven ondersteunend aan de hypothese van Gorter. Zijn de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ toepasbaar op het starten van ouderinitiatieven in de GGZ?

CONTEXT

Het praktijkprobleem waar dit adviesrapport antwoord op geeft, heeft betrekking op een behoefte om iets in de organisatie te verbeteren of te vernieuwen (Donk & Lanen, 2017, p. 87). Ouderinitiatieven zijn onderdeel van een landelijke trend van burgerinitiatieven. 'Deze initiatieven geven zelf vorm aan hun wensen en voorkeuren, wanneer de overheid of zorginstellingen daar niet aan tegemoet kunnen komen (Per Saldo, 2018)'. Momenteel telt Nederland meer ouderinitiatieven die gerelateerd zijn aan de GHZ-sector dan aan de GGZ-sector (tabel 1 en 2). Gorter vraagt zich af of de werkzame factoren van GHZ-initiatieven toepasbaar zijn op initiatieven in de GGZ of dat daar andere bouwstenen voor nodig zijn.

Eddee kan als zorgaanbieder een rol spelen als (mogelijke) samenwerkingspartner bij ouderinitiatieven. Eddee kan een adviserende rol aannemen bij de start van een ouderinitiatief en tevens de zorg voor bewoners op zich nemen. Nathan Gorter, bestuurder van Eddee ziet mogelijkheden om in te springen op de veranderende marktwerking, waarbij ouders zelfstandig zorg

inkopen middels het persoonsgebonden budget. Hij ziet de GGZ als ware onontgonnen gebied waar veel winst te behalen valt.

DOEL

Het doel van dit adviesrapport is antwoord geven om de hypothese van Gorter. Er wordt geadviseerd welke werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ toepasbaar zijn op het starten van dergelijke initiatieven in de GGZ.

SAMENVATTING ONDERZOEKSVERSLAG

Het onderzoeksverslag is verdeeld in vier deelvragen om de volgende hoofdvraag te kunnen beantwoorden: *Zijn de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ toepasbaar op het starten van ouderinitiatieven in de GGZ?*

De eerste deelvraag gaat in op de beweegredenen van ouders om een ouderinitiatief te starten. Er zijn een aantal redenen te noemen. Ouders starten een initiatief omdat zij niet willen dat hun kind in een reguliere zorginstelling terechtkomt of omdat men een huiselijke sfeer willen creëren voor hun kind. Daarnaast is een veelgehoorde reden dat ouders meer regie over het zorg- en woonproces willen hebben.

De tweede deelvraag gaat in op het feit dat er in de Gehandicaptenzorg (GHZ) meer ouderinitiatieven bestaan dan in de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Dit heeft voornamelijk te maken met het feit dat de kans op herstel van burgers met een (licht) verstandelijke beperking minimaal is, waardoor zij blijvend recht hebben op een WLZ-indicatie. Dit brengt financiële stabiliteit met zich mee, waardoor de zorgkosten blijvend bekostigd kunnen worden. De GGZ is qua problematiek en indicatiestelling complexer. Daar worden geen tot weinig WLZ-indicaties verschaft, wat resulteert in een onstabiel financieel vooruitzicht. Het is de vraag ouderinitiatieven in de GGZ op lange termijn financieel gezond zullen blijven.

Vervolgens is onderzocht welke werkzame factoren herkend worden bij ouderinitiatieven in de GHZ. Dit zijn de volgende tien factoren:

- 1.1. De inzet van ouders
- 1.2. Collectief belang
- 1.3. De regie van ouders
- 1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders
- 2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder
- 2.2. De aanwezigheid van lokale partijen
- 2.3. Contact met andere wooninitiatieven
- 3.1. Een WLZ-indicatie
- 3.2. Het bundelen van persoonsgebonden budgetten
- 3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

Deze onderzochte factoren zijn samengevat in drie kernelementen: expertise, netwerk en financiering. De factoren zijn door middel van een literatuurstudie en zes gehouden interviews getoetst, met de vraag of deze toepasbaar zijn om een ouderinitiatief in de GGZ te starten. Zeven van de tien werkzame factoren uit de GHZ zijn volledig toepasbaar in de GGZ.

Dit betreft de volgende:

- 1.2. Collectief belang
- 1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders
- 2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder
- 2.2. De aanwezigheid van lokale partijen
- 2.3. Contact met andere wooninitiatieven
- 3.2. Het bundelen van persoonsgebonden budgetten
- 3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

Twee factoren zijn toepasbaar, waarbij echter rekening gehouden dient te worden met de capabiliteit van ouders. Dit betreft de volgende:

- 1.1. De inzet van ouders
- 1.3. De regie van ouders

Slechts één factor (3.1.) is niet toepasbaar in de GGZ, mits een WLZ-indicatie voor onbepaalde tijd wordt afgegeven.

GHZ = GGZ

Het starten van een ouderinitiatief is een proces van oriëntatie tot realisatie. De vraag is wat er nodig is om tot realisatie van een ouderinitiatief te komen. De centrale vraag van het onderzoeksrapport richtte zich op de toepasbaarheid van werkzame factoren vanuit de GHZ. In het onderstaande wordt uitgelegd in hoeverre het starten van een ouderinitiatief in beide sectoren overeenkomt.

Beweegredenen

Ouders die de wens hebben om een ouderinitiatief te starten hebben dezelfde beweegredenen; het gaat immers om de zorg voor hun kind. Hierbij wordt geen onderscheid gemaakt tussen GHZ- en GGZ-ouders.

Fasering

Hoewel het proces van het starten van een ouderinitiatief uniek te noemen is, doorlopen ouders in de GHZ en de GGZ globaal dezelfde fasering: van oriëntatie tot realisatie. In de praktijk verlopen de genoemde stappen niet altijd in dezelfde volgorde (Somma, 2003).

Partners

De samenwerkingspartners van ouderinitiatieven zijn over het algemeen dezelfde, hetzij in verschillende sectoren. Bij deze partners valt te denken aan een woningcorporatie, een gemeente en een zorgaanbieder. Voor ieder ouderinitiatief is het van belang deze partners te betrekken bij de realisatie (en de voorbereiding).

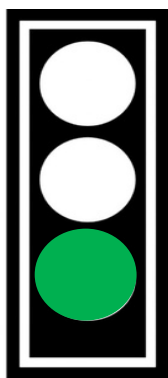
Expertise en netwerk

Voor ieder ouderinitiatief in welke sector dan ook is expertise noodzakelijk op het gebied van zorg, wonen en financiën. Daarnaast is het opzetten en het onderhouden van een netwerk van meerwaarde voor het initiatief.

ADVIES

Zijn de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ toepasbaar op het starten van ouderinitiatieven in de GGZ?

Onderstaande factoren zijn toepasbaar gebleken van ouderinitiatieven in de GHZ op initiatieven in de GGZ.



Ja

1.2. Collectief belang

Bij het starten van een ouderinitiatief is het van belang dat ouders een gezamenlijk doel voor ogen hebben. Dat wil ook zeggen dat men breder dient te kijken dan alleen de behoefte van het eigen kind. Het gaat erom dat de bewoners centraal komen te staan en dat ouders als collectief optrekken. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ vanuit hetzelfde collectieve belang kunnen denken als ouders in de GHZ.

1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders

Dit zorgt ervoor dat rolconflicten worden vermeden en dat het proces van besluitvorming wordt versneld. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde regiefunctie hebben om onafhankelijke bestuursleden aan te stellen als ouders in de GHZ.

2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder

Om een ouderinitiatief van de grond te krijgen is het noodzakelijk om deze drie samenwerkingspartners te betrekken bij de realisatie. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheden hebben om deze drie samenwerkingspartners te betrekken als ouders in de GHZ. Er bestaat echter een verschil per gemeente in hoeverre deze partij bereid is mee te werken aan de realisatie van een ouderinitiatief. Diverse respondenten zien het als een 'geluk' wanneer een gemeente daarbij actief betrokken is.

2.2. De aanwezigheid van lokale partijen

Deze partijen, kunnen het initiatief kunnen voorzien van financiële of materiële ondersteuning. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheden hebben om deze partijen te betrekken als ouders in de GHZ. Er bestaat echter een verschil in welke mate er lokale partijen aanwezig zijn en in hoeverre deze partijen bereid zijn mee te werken aan de realisatie van een ouderinitiatief.

2.3. Contact met andere wooninitiatieven

Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheden hebben om te informeren bij andere wooninitiatieven als ouders in de GHZ. Zij kunnen informatie en kennis verzamelen en hebben de mogelijkheid om een bezoek te brengen aan een landelijke wooninitiatieven dag.

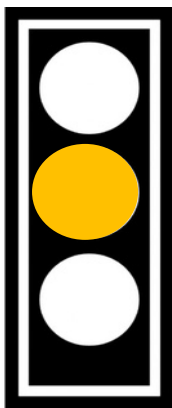
3.2. Het bundelen van Persoonsgebonden budgetten

Eén pot geld voor de bewoners zorgt voor een eenvoudige manier van zorginkoop en heeft als voordeel dat er budget beschikbaar is wanneer een bewoner extra zorg nodig heeft. Dit komt terug op het collectieve belang van ouders. Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheid hebben om te kiezen voor deze financieringsstructuur als ouders in de GHZ.

3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors

Deze werkzame factor is toepasbaar, omdat ouders in de GGZ dezelfde mogelijkheden hebben om te fondsen en sponsors aan te schrijven als ouders in de GHZ. Echter vraagt dit lef, doorzettingsvermogen en de kwaliteit om te netwerken.

Onderstaande factoren zijn toepasbaar gebleken van ouderinitiatieven in de GHZ op initiatieven in de GGZ, tenzij...



Ja, tenzij

1.1 De inzet van ouders

In de GGZ kan dit een werkzame factor zijn, omdat ouders uit zowel de GHZ als de GGZ hetzelfde doel voor ogen hebben, namelijk de juiste zorg en woonomgeving voor hun kind. Ouders moeten capabel zijn om actief deel te nemen binnen het ouderinitiatief. Deze factor is alleen werkzaam wanneer ouders uit de GGZ capabel zijn om zich in te zetten voor het initiatief. Daarnaast is het werkzaam wanneer ouders taken als zorg, organisatie en praktische uitvoering op zich nemen. Wanneer ouders zelf, net als het kind, kampen met bio-psychosociale problematiek en hierdoor de mate van inzet voor het initiatief belemmert wordt, dan is deze factor niet toepasbaar.

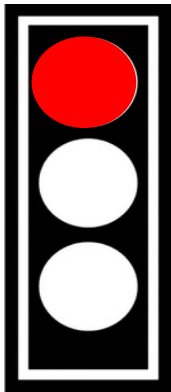
Deze werkzame factor is toepasbaar, tenzij ouders kampen met psychische problematiek die de inzet voor een initiatief belemmert.

1.3 De regie van ouders

De regie van ouders kan een werkzame factor zijn in de GGZ, omdat net als ouders in de GHZ als expert weten wie hun kind is en wat hun kind nodig heeft. Het is een werkzame factor doordat ouders zelfstandig een zorgaanbieder kunnen contracteren die aansluit bij de wensen van ouders voor de bewoners. Het heeft te maken met het capabel zijn van ouders. Wanneer ouders zelf bio-psychosociale problematiek ervaren, weten zij niet altijd even goed wat goed is voor hun kind. Dit kan ervoor zorgen dat ouders niet de juiste keuzes maken in het organiseren van de zorg voor het kind.

Deze werkzame factor is toepasbaar, tenzij ouders kampen met psychische problematiek die voor belemmering zorgt in het maken van de juiste keuzes voor het kind met betrekking tot zorg en woning.

Onderstaande factor is niet toepasbaar gebleken van ouderinitiatieven in de GHZ op initiatieven in de GGZ, mits...



Nee, mits

3.1. Een WLZ-indicatie

Mocht iemand binnen de GGZ in aanmerking komen voor een WLZ-indicatie, wordt deze voor maximaal drie jaar afgegeven. Daarna vindt er een herindicatie plaats wat financiële onvoorspelbaarheid met zich meebrengt. Indicaties voor GGZ-gerelateerde zorgondersteuning, vallen voornamelijk onder de WMO die door de gemeente wordt gecoördineerd. Daarbij worden geen indicaties voor onbepaalde tijd afgegeven.

Deze werkzame factor is niet toepasbaar, mits een WLZ-indicatie voor onbepaalde tijd wordt afgegeven. Dat zorgt voor financiële voorspelbaarheid, waardoor de zorg blijvend bekostigd kan worden.

Een belangrijke kanttekening bij deze werkzame factor is dat dit niet wil zeggen dat ouderinitiatieven zonder WLZ-indicatie niet van de grond kunnen komen. Het is en blijft een factor die niet op de GGZ toepasbaar is, maar deze initiatieven kunnen gebruik maken van alternatieve financieringsstromen. In de praktijk maken GGZ-ouderinitiatieven vaak gebruik van de WMO of wordt er in meerdere mate een beroep gedaan op fondsen. Op deze wijze proberen deze initiatieven financiële voorspelbaarheid te creëren. Dit vraagt echter meer werk, maar kan zeker gezien worden als een kans in de GGZ.

BIJLAGE 4 PRESENTATIE OPDRACHTGEVER

Op 28 mei 2018 heeft de presentatie van het onderzoeksverslag plaatsgevonden in de vergaderruimte van Eddee Zorgverlening aan de Spuiboulevard 348 in Dordrecht. Hierbij aanwezig was onze opdrachtgever Nathan Gorter, bestuurder van Eddee Zorgverlening en Eddee SAMEN en daarnaast zorgondernemer. Aan de hand van een diapresentatie hebben wij het onderzoeksverslag gepresenteerd. Hierin kwamen de volgende elementen kort aan de orde: aanleiding, probleemstelling, methode en de resultaten per deelvraag waarna het adviesrapport werd overhandigd. Daarna zijn we met het betrokken publiek in dialoog gegaan over de resultaten en onze bevindingen van het onderzoek.

Aanleiding en context

- Participatiesamenleving
- Decentralisatie
- Persoonsgebonden budget
- Ouderinitiatieven

Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



Probleemstelling

- Onderzoeksdoel
 - De werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ vaststellen en vervolgens toetsen of deze factoren toepasbaar zijn op ouderinitiatieven in de GGZ.
- Onderzoeksvraag
 - Zijn de werkzame factoren van ouderinitiatieven in de GHZ toepasbaar op het starten van ouderinitiatieven in de GGZ?

Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



Conclusies

- Methode
 - Literatuurstudie
 - Respondenten
- Resultaten per deelvraag

Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



Deelvraag 1

Wat maakt dat ouders een ouderinitiatief starten?

- Ontevredenheid over huidig zorgaanbod
- Ideaalbeeld
- Behoeft aan regie

Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



Deelvraag 2

Wat maakt dat er binnen de GHZ meer ouderinitiatieven bestaan dan in de GGZ?

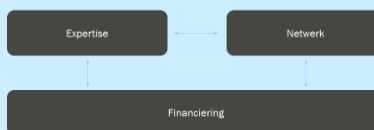
- Indicatie
- Garantie voor de toekomst
- Ouderprofiel

Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



Deelvraag 3

Welke werkzame factoren worden herkend bij ouderinitiatieven in de GHZ?



Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



Deelvraag 3

Welke werkzame factoren worden herkend bij ouderinitiatieven in de GHZ?

- 1. Expertise**
 - De inzet van ouders
 - Collectief belang
 - De regie van ouders
 - Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders
- 2. Netwerk**
 - Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder
 - De aanwezigheid van lokale partijen
 - Contact met andere wooninitiatieven
- 3. Financiering**
 - Een WLZ-indicatie
 - Het bundelen van persoonsgebonden budgetten
 - Het aanschrijven van fondsen en sponsors

Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



Deelvraag 4

Welke werkzame factoren zijn toepasbaar op ouderinitiatieven in de GGZ?

- 1.2. Collectief belang**
- 1.4. Het aanstellen van onafhankelijke bestuurders**
- 2.1. Het betrekken van de gemeente, woningcorporatie en zorgaanbieder**
- 2.2. De aanwezigheid van lokale partijen**
- 2.3. Contact met andere wooninitiatieven**
- 3.2. Het bundelen van persoonsgebonden budgetten**
- 3.3. Het aanschrijven van fondsen en sponsors**

Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



Adviesrapport

Ja, tenzij...
ouders kampen met psychische problematiek



- De inzet van ouders
- De regie van ouders

Nee, mits...
een WLZ-indicatie voor onbepaalde tijd wordt afgegeven



Aanleiding en context | Probleemstelling | Conclusies | Adviesrapport



BEOORDELING

Toets Project Innoveren en Ondernemen, deel C: Presentatie
Beoordelingsformulier voor opdrachtgever

Beoordeling door opdrachtgever Toets SW-8-INNOV-17 Presentatie Project Innoveren en ondernemen Jaar 4 17-18		Student 1: Geert van Eeuwijk Studentnr: 140750	Student 2: Frank Moll Studentnr: 140270
Titel Presentatie/Project: Ouderinitiatieven, werkzaam in de GGZ?!		Datum presentatie/ beoordeling: 28-05-2018	
Naam opdrachtgever/instelling/organisatie: Eddee Zorgverlening & Eddee SAMEN		Kans: 1*	
Naam opdrachtgever/werkveldbegeleider: Nathan Gorter E-mailadres: nathan@eddee.nl Telefoonnummer: 06-26526210 Handtekening opdrachtgever/ werkveldbegeleider: 		Beoordeling: Student 1: V Student 2: V = Voldoende (V), mits A. op alle aangegeven criteria minimaal 3 punten is gescoord. NB: de punten van deze beoordeling van de presentatie per student worden door de beoordelaars van het verslag overgenomen op het beoordelingsformulier van de Toets SW-8-INNOV-17 Verslag, mits is voldaan aan de voorwaarden voor beoordeling (zie volgende rij deze tabel)	
Voldaan aan voorwaarden voor overnemen van beoordeling door opdrachtgever: Naast deze beoordeling is de powerpoint, prezie, een link met een filmpje van de presentatie of een beschrijving/draaiboek van de presentatie door de studenten opgenomen als bijlage in hun eindverslag van het Project Innoveren en Ondernemen.		Akkoord/niet akkoord* *Indien niet akkoord wordt niet overgegaan tot het overnemen van deze beoordeling en zijn criteria 14, 15 en 16 op het beoordelingsformulier van het verslag Toets SW-8-INNOV-17 ongeacht bovengegeven beoordeling onvoldoende.	
Beoordelingscriteria	Onvoldoende	Voldoende	Goed
9.2.3. De sociaal werker presenteert resultaten uit eigen praktijkonderzoek aan professionals.			
14. Resultaten en aanbevelingen van het onderzoek zijn in relatie tot het eindproduct aan professionals gepresenteerd.	Er is geen presentatie gegeven aan professionals. In de presentatie zijn de resultaten en aanbevelingen van het onderzoek niet of onvolledig aan de orde geweest en/of niet verbonden aan het eindproduct. 0	Er is een presentatie gegeven aan professionals, waarbij de belangrijkste resultaten en aanbevelingen van het onderzoek in relatie tot het eindproduct naar voren zijn gebracht. 3	Als voldoende. De resultaten van het eigen praktijkonderzoek zijn helder en kritisch verwoord en zijn passend ter onderbouwing van de presentatie van het ontwikkelde eindproduct. 5

Aantal punten 0, 3 of 5 volgens rubric voor student 1:	Feedback/ toelichting: Heldere presentatie mbt uitgevoerd onderzoek en bevindingen. Presentatie alleen gehouden voor werkveldbegeleider.		
Aantal punten 0, 3 of 5 volgens rubric voor student 2:	Feedback/ toelichting: zie 1		
15. De uitvoering van de presentatie is passend bij de inhoud van het onderzoek en het eindproduct en het beoogde publiek.	De uitvoering van de presentatie is niet passend bij het eindproduct en/of beoogde publiek. 0	De uitvoering van de presentatie past door de vormgeving bij de inhoud van het onderzoek en het eindproduct en sluit aan bij het beoogde publiek. 3	Als voldoende. De presentatie gaat gepaard met interactie met het publiek waarbij professionele afstemming of dialoog ten aanzien van het eindproduct wordt gezocht. 5
Aantal punten 0, 3 of 5 volgens rubric voor student 1:	Feedback/ toelichting: Ruimte voor interactie en verdieping tijdens presentatie.		
Aantal punten 0, 3 of 5 volgens rubric voor student 2:	Feedback/ toelichting: zie 1		

6.2.3. De sociaal werker levert een actieve bijdrage aan de kwaliteit en ontwikkeling van de organisatie.			
16. In de presentatie van het eindproduct is geëxpliciteerd wat de toegevoegde waarde is van het project aan de kwaliteit en ontwikkeling van de organisatie.	Tijdens de presentatie aan professionals is geen verantwoording van de toegevoegde waarde van het project aan de kwaliteit en ontwikkeling van de opdrachtgevende organisatie gegeven. Of de gegeven verantwoording is niet realistisch, omdat deze onvoldoende aansluit op de organisatie.	Er is in de presentatie een realistische, kritische verantwoording gegeven van wat de toegevoegde waarde is van het project aan de kwaliteit en ontwikkeling van de organisatie.	Als voldoende. En er zijn passende aanbevelingen gerepresenteerd voor vervolgonderzoek om de uitkomsten/ opbrengsten van het project verder te ontwikkelen en/of implementeren.
	0	3	5
Aantal punten 0, 3 of 5 volgens rubric voor student 1:	Feedback/ toelichting: Heldere opstelling weergegeven tav bruikbare elementen en verschillen. De discussie/verdieping tijdens de presentatie had wellicht eerder in het proces kunnen plaats hebben waardoor er een specifiek resultaat/ meer toepasbaar resultaat, behaald had kunnen worden.		
Aantal punten 0, 3 of 5 volgens rubric voor student 2:	Feedback/ toelichting: zie 1		
Aantal punten student 1: 11			
Aantal punten student 2: 11			
Eventueel algemene toelichting beoordeling/aanvullende opmerkingen:			