

Voorbij de transitie

- ◆ Gevolgen van de transitie van extramurale begeleiding naar de Wmo ten aanzien van zelfredzaamheid, participatie en sociaal isolement.

Auteurs

Sascha van Gijzel BSW
dr. Els Overkamp
Simona Karbouniaris MSc

Datum

Januari 2016



Colofon

Het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht is een bundeling van een aantal lectoraten op het gebied van zorg en welzijn, sociaal beleid, maatschappelijke participatie, ondersteuning en dienstverlening, arbeid, recht en veiligheid. Het doel van het kenniscentrum is om kennis te ontwikkelen, te bundelen en over te dragen ten behoeve van onderwijs en praktijk. In het kader van het KSI-brede onderzoeksprogramma Wmo-werkplaats Utrecht is in de periode van 2012 – 2015 onderzoek gedaan naar de gevolgen van de transitie van de functie begeleiding vanuit de AWBZ naar de Wmo. Dit project werd mogelijk gemaakt door financiering van het Ministerie van VWS.

Onderzoekers

Sascha van Gijzel BSW

dr. Els Overkamp

Simona Karbouniaris MSc

Studentonderzoekers

2013-2014

Jacintha de Graaf Dementie
Chantal Andreas
Brigitte Maurits

Rivan de Keyzer GGz
Marieke Besselink
Angela Koudijs

Brigitte Maurits (interviews) MO

Roos Borgman Vgz
Anne Ensink
Famke Ernst
Patricia Ummels

2014-2015

Rowen de Heij Dementie
Rianne Knoppers
Aimee Kuipers
Emmy Rietveld
Sanne Cornelis GGz

Emmy van Triest
Nicole Uittenbogaard
Btissame el Bouhdifi MO
Joyce de Gast

Monique Gerwig
Lieke de Graaf VGz
Marije de Graaf
Zaineb Enderink

Projectleider

prof. dr. J.P. Wilken, lector Participatie Zorg en Ondersteuning

Met medewerking van professionals/medewerkers, cliënten en hun mantelzorgers van

Axion Continu

Careyn

De Tussenvoorziening

Gemeente Nieuwegein

Gemeente Utrecht

Gemeente Zeist

Kwintes

Reinaerde

Contact en adres

Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht

Postbus 85397 - 3508 AJ Utrecht

Locatie Amersfoort: De Nieuwe Poort 21, 3812 PA Amersfoort

Locatie Utrecht: Daltonlaan 300, 3584 BK Utrecht.

Tel. 088 4819831

www.socialeinnovatie.hu.nl

www.hu.nl

www.wmowerkplaatsutrecht.nl

Inhoudsopgave

VOORWOORD	4
INLEIDING: LOTTE	5
1. INLEIDING	9
1.1 ONDERZOEKSOPZET	10
1.2 DEELVRAGEN	10
1.3 ONDERZOEKSMETHODE & DATAVERZAMELINGSTRATEGIEËN	11
2. RESULTATEN KWALITATIEF ONDERZOEK	13
2.1 FORMELE STEUN	17
2.2 INFORMELE STEUN	21
2.3 ZELFREDZAAMHEID	24
2.4 PARTICIPATIE EN ISOLEMENT	26
2.5 GEMEENTE EN DE WMO	28
<i>Portret Daphne</i>	31
3. RESULTATEN KWANTITATIEF ONDERZOEK	32
<i>Kenmerken van de gepaarde respondentgroep</i>	32
3.1 MATE VAN ZELFREDZAAMHEID VAN RESPONDENTEN	34
<i>Gebruik van de Wmo</i>	38
<i>Conclusies ten aanzien van zelfredzaamheid</i>	38
3.2 SOCIAAL GEÏNTEGREERD OF SPRAKE VAN SOCIAAL ISOLEMENT?	39
<i>Conclusies t.a.v. sociale contacten en mogelijk sociaal isolement</i>	41
<i>Conclusies t.a.v. participatie</i>	43
3.3 TEVREDENHEID OVER HET LEVEN IN HET ALGEMEEN	43
4. CONCLUSIES, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	44
4.1 CONCLUSIES	44
<i>De professional onder druk</i>	44
<i>Kwetsbare netwerken</i>	45
<i>Zorgen voor..</i>	45
<i>Meedoen en erbij horen</i>	46
<i>Beleidsconcretisering</i>	46
4.2 DISCUSSIE	47
<i>Methodologische kanttekeningen bij de onderzoeksopzet</i>	47
<i>Inhoudelijke kanttekeningen bij de onderzoeksresultaten</i>	48
4.3 AANBEVELINGEN	50
5. BIBLIOGRAFIE INCLUSIEF BRONNEN LITERATUURSTUDIE	51
6. BIJLAGE 1 TOPICLIJST KWALITATIEVE INTERVIEWS	54
7. BIJLAGE 2 MONITOR TRANSITIE AWBZ NAAR WMO	61

Voorwoord

Voor u ligt de rapportage van het onderzoek 'Transitie van AWBZ naar Wmo'. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in het kader van de Wmo werkplaats Utrecht. In dit onderzoek staat de vraag centraal wat de gevolgen zijn van de transitie voor mensen die voorheen extramurale begeleiding uit de AWBZ ontvingen.

Dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de medewerking van de zorgorganisaties AxionContinu, Careyn, Kwintes, Reinaerde en de Tussenvoorziening. Dankzij hun medewerking hebben we hun cliënten en mantelzorgers kunnen benaderen voor dit onderzoek. Tevens hebben de professionals zelf tijd genomen om onze vragen te beantwoorden. Het afgelopen jaar hebben we eveneens medewerkers van gemeenten Nieuwegein, Utrecht en Zeist kunnen interviewen over de Wmo in de praktijk, waarvoor dank. Onze bijzondere dank gaat uit naar de zorggebruikers en hun eventueel betrokken mantelzorger. Zij zijn het gesprek aangegaan met studenten van het Instituut voor Social Work en hun verhalen met hen gedeeld om zo een belangrijke bijdrage te leveren aan dit onderzoek.

Tot slot bedanken wij alle studenten die in de afgelopen twee jaar hard hebben gewerkt aan de verschillende deelonderzoeken op twee momenten. Jullie hebben mooi werk geleverd en dat werk vormt de basis van dit rapport.

In het rapport leest u de resultaten van twee jaar onderzoek middels casestudies en een kwantitatieve monitor. Als inleiding hebben wij gekozen voor een casus uit ons onderzoek die inzicht geeft in de beleving van een gebruiker van zorg, haar betrokken informele ondersteuner en professional ten aanzien van de transitie. Dit onderzoek draait namelijk om de verhalen van mensen wiens leven mogelijk wordt beïnvloed door de transitie.

Inleiding: Lotte

Lotte is een gescheiden vrouw woonachtig in Nieuwegein. Ze heeft drie kinderen, die allen in een pleeggezin wonen. Lotte heeft sinds een half jaar een nieuwe vriend, waar ze elk weekend mee doorbrengt. Omdat haar zus het niet eens was met deze relatie hebben Lotte en zij ruzie gekregen, waardoor zij een hele tijd geen contact hebben gehad. Ze zijn het contact langzaam aan het herstellen, maar de informele steun die ze eerst van haar ontving, is nog niet hersteld. Lotte ontvangt nu alleen hulp van een professional. Deze helpt haar op praktisch en emotioneel gebied. Lotte is blij met de ondersteuning die ze ontvangt; ze vertrouwt haar ondersteuner en heeft het idee alles bij haar kwijt te kunnen.

Hoe redt Lotte zich?

Lotte kan goed voor zichzelf zorgen. Ze doucht elke dag, kookt voor zichzelf en doet elke avond voor het slapengaan oefeningen voor haar rug. Ze doet elk weekend haar boodschappen. Op dinsdag is Lotte vrij en heeft ze tijd voor het huishouden. Ze stoft, stofzuigt, dweilt en houdt de ramen schoon. Ze doet haar eigen was en heeft een vaatwasser voor haar vuile vaat.

Als vervoer kiest Lotte bijna altijd haar fiets. De meeste plekken die ze regelmatig bezoekt, zijn in de buurt, dus dat is goed te doen met haar fiets. Ook als het regent, stapt ze op de fiets; dan trekt ze haar regenpak aan. Als het echt heel erg slecht weer is, heeft ze eventueel nog haar brommobiel waar ze in kan rijden. Lotte vindt het moeilijk om zelf nieuwe routes te rijden en te onthouden; hier heeft ze hulp bij nodig. Als ze een onbekende route moet rijden, vraagt ze aan haar formeel ondersteuner om de eerste keer mee te fietsen: *“De dingen die mijn zus zeg maar deed voor mij, zoals bijvoorbeeld een nieuwe afstand rijden ergens naartoe, dat gebeurt niet zo heel veel. En daar gebruik ik Angela nu voor.”*

Lotte staat onder bewindvoering. Ze heeft nog steeds schulden en niet veel te besteden, maar haar financiële situatie is iets beter dan vorig jaar. In tegenstelling tot vorig jaar heeft Lotte zekerheid dat ze in haar woning mag blijven, dat geeft haar wat meer rust. Ze kan thuis weer gebruik maken van internet, televisie en haar mobiele telefoon. Hier is ze blij mee, ze vindt het namelijk leuk om in haar vrije tijd televisie te kijken of spelletjes te spelen op het internet. Door achterstallige betalingen is ze alleen al een hele tijd niet voor controle bij de tandarts geweest. Lotte ontvangt een uitkering en partneralimentatie. Ze heeft zelf geen inzicht in haar financiën, hier heeft ze echt hulp bij nodig van een ondersteuner. Haar formeel ondersteuner heeft daar kennis van en houdt er rekening mee: *“Eigenlijk doet Lotte het goed met het geld dat zij tot haar beschikking heeft, zoals boodschappengeld. Je moet haar alleen geen beheer geven over haar eigen financiën en over grotere bedragen, want dat kan ze niet overzien.”*

Lotte heeft een erg laag zelfbeeld, ze kijkt liever niet naar zichzelf in de spiegel. Lotte krijgt psychomotorische therapie en volgt een cursus bij een GGz-instelling.

Ze leert hier op een andere manier naar zichzelf kijken. Ze is nog niet zover als ze zou willen in dit proces, maar wil de cursus en therapie wel blijven volgen.

Hoe doet Lotte mee?

Lotte woont begeleid zelfstandig in Nieuwegein. Eén keer in de twee weken gaat ze naar een moedergroep, daar kletsen ze wat en heeft ze het naar haar zin. Daarnaast heeft ze af en toe contact met haar buurvrouw. Deze wil haar nog wel eens helpen als Lotte de route naar een bepaalde plek niet weet. Lotte gaat niet meer elke week naar de kerk. Het gezelschap en gevoel dat ze daar zocht, vond ze niet. *“Ik wilde er heel graag bij horen en dat gevoel dat kreeg ik niet ondanks dat ik me heel erg heb ingezet daar. Ik heb ook gezegd tegen hun van; jongens geef mij maar een taak. Dat ik zondagochtend koffie ging zetten daar, kopjes klaarzetten en al dat eh, vond ik leuk. En dan hoopte ik dat ik meer, ja, er bij zou horen, voor mij dan hè, dat ik voelde dat je er bij hoort. Maar dat gebeurde niet en het geloof zelf zeg maar, dat ja ik hoorde alles wel wat ze zeiden maar het kwam niet echt binnen.”*

In haar vrije tijd vindt Lotte het leuk om spelletjes te spelen op het internet en televisie te kijken. In het weekend is haar vriend bij haar thuis. Daar waar ze zich eerst in het weekend snel verveelde, heeft ze nu elk weekend haar vriend over de vloer. Dat is het enige moment dat ze hem ziet, doordeweeks komt hij niet langs, omdat hij zelf in Amersfoort woont en geen auto heeft. Lotte gaat regelmatig bij haar broer langs om hem te helpen met het strijken van de was. Haar zus heeft ze vanwege de ruzie al een hele tijd niet gezien. Ze at vorig jaar nog elke week bij haar en haar man. Ze doet wel haar best om met haar af te spreken en stuurt haar regelmatig een berichtje, maar tot nu toe zonder succes. Haar zus heeft een nieuwe baan waardoor zij in het weekend werkt, wat het lastig maakt om elkaar te zien. Lotte ziet haar kinderen één keer in de maand. Samen met haar formele ondersteuner heeft Lotte nog gezocht naar verschillende mogelijkheden voor extra activiteiten zodat ze andere mensen zou kunnen ontmoeten. Uiteindelijk is hier niets uitgekomen en heeft Lotte ervoor gekozen hier toch niet aan deel te nemen. Het vroeg te veel van haar naast haar echtscheiding, de nieuwe relatie en de kerk.

Lotte doet vier dagdelen per week vrijwilligerswerk in een bejaardentehuis. De alpha-cursus die ze vorig jaar wekelijks volgde en waar ze vervolgens ook bleef eten, is inmiddels afgelopen. Het afgelopen half jaar heeft ze er taken bij gekregen op haar werk. Ze werkt tegenwoordig bij de beautysalon en helpt bij de hobbymiddag. Elke werkdag luncht ze één op één met een dame in het bejaardentehuis die behoefte heeft aan wat extra aandacht. Lotte heeft het nog steeds erg naar haar zin op haar werk. *“Ik heb sinds kort een vriendin. Het is eigenlijk ook een collegaatje van mijn werk, maar we hebben besloten dat we ook vriendinnen zijn.”* Ze ziet deze vriendin nu elke week op het werk, maar omdat haar collega een nieuwe baan heeft, zal dit veranderen. Ze hebben besloten contact te houden, maar Lotte vindt het wel erg jammer dat ze elkaar minder gaan zien: *“Dan ga je elkaar echt niet meer elke week zien en dat vind ik toch eigenlijk wel heel erg jammer.”*

Hoe alleen voelt Lotte zich?

Lotte heeft haar vriend leren kennen via het internet; ondertussen hebben ze een half jaar een relatie en zien ze elkaar elk weekend. Doordat de zus van Lotte haar nieuwe relatie niet goedkeurt, is er een ruzie ontstaan: *“Als jij mijn vriend niet eens wilt leren kennen, dan ken je mij ook niet meer. Dat is keihard misschien”*. Via whatsapp probeert Lotte de relatie te herstellen, vooralsnog zonder succes.

Lotte heeft drie kinderen, die allen in een pleeggezin wonen en die ze eens per maand mag zien. Ze heeft het erg moeilijk met het gemis van haar kinderen en wil hen heel graag meer zien: *“Ik heb drie kinderen en die zie ik dus nog steeds elke maand. Dat is altijd voor mij best wel een beetje een moeilijk moment, omdat ik zo van eh, dan heb ik ze weer gezien en dan kom ik daar vandaan en dan denk ik, ik wou dat iemand even hier was zeg maar, dat die me even kon knuffelen”*. Haar formeel ondersteuner helpt haar op dat gebied goed door Lotte uit te leggen dat ze wel degelijk belangrijk is voor haar kinderen, omdat ze daar soms onzeker over is. Ze heeft er wel eens aan gedacht om uit het leven te stappen. Wanneer haar formeel ondersteuner haar echter vertelt dat ze belangrijk is voor haar kinderen en ze er niet zomaar mee kan stoppen, beseft ze dat ze alles voor haar kinderen over heeft. Ze zijn het waard om voor te blijven leven.

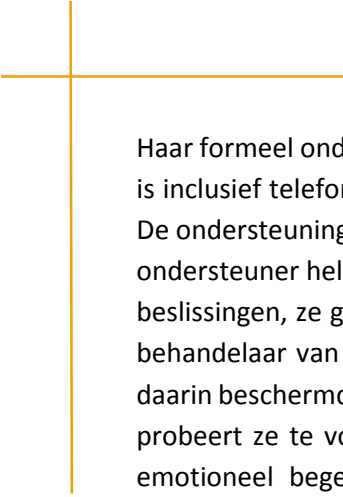
Het contact met haar broer is goed en dat vindt ze heel fijn. *“Ik help hem momenteel meer als hij mij. Ik vind het leuk om de was te strijken en hij komt er niet echt aan toe.”*

Lotte vindt het moeilijk om contacten aan te gaan en te onderhouden. Ze wil graag ergens bij horen en meer mensen ontmoeten, maar tot nu toe is dat nog zonder succes. Lotte heeft het gevoel niet genoeg mensen om zich heen te hebben bij wie ze terecht kan, degene bij wie ze terecht kan ziet ze te weinig zegt ze: *“Dat is gewoon heel erg moeilijk om mee om te gaan. Dus ja dan mis je gewoon wel, ja, iemand. Help me even door deze klote periode heen.”* Zelf zou zij het fijn vinden om meer mensen om zich heen te hebben met wie ze intensief contact kan hebben, personen bij wie ze terecht kan als ze verdrietig is. Naar haar idee heeft ze dit nu nog niet genoeg in haar leven, ze voelt zich soms alleen, vaker dan vorig jaar.

Welke steun krijgt Lotte?

Lotte ontving vorig jaar ongeveer zeven uur aan informele ondersteuning per week. Deze ondersteuning kreeg ze van haar zus. Zij hielp haar met financiën, bij het leren van nieuwe routes, in het huishouden en bracht regelmatig tijd met haar door. Daarnaast bood zij haar ook emotionele ondersteuning, zij had gesprekken met haar over haar emotioneel welzijn vanwege haar lage zelfbeeld. Lotte ontvangt nu helemaal geen hulp meer van haar zus. De dingen waar haar zus haar bij hielp, legt ze nu bij haar formeel ondersteuner neer.

Lotte maakt gebruik van ambulante begeleiding, deze werd vorig jaar door twee professionals verzorgd en nu nog door een. Lotte heeft indicatie klasse 2, ze heeft recht op 3,9 uur ondersteuning per week. Elke week ziet ze haar ondersteuner ongeveer anderhalf uur, ze spreken tegenwoordig vaak af op het kantoor.



Haar formeel ondersteuner zegt gemiddeld 2,5 uur bezig te zijn met het ondersteunen van Lotte, dit is inclusief telefonisch contact, contact via de mail en contact met bewindvoerder en behandelaar. De ondersteuning die wordt gegeven bestaat uit zowel praktische als emotionele ondersteuning. De ondersteuner helpt Lotte bij het leren van nieuwe routes, het begrijpen van de post, het nemen van beslissingen, ze gaat mee naar het ziekenhuis en ze onderhoudt contact met de bewindvoerder en behandelaar van de GGz-instelling. Volgens haar ondersteuner is Lotte beïnvloedbaar en moet ze daarin beschermd worden, haar ondersteuner helpt haar bij het stellen van grenzen. Op deze manier probeert ze te voorkomen dat mensen misbruik maken van Lotte. Lotte wordt ook psychisch en emotioneel begeleid door haar ondersteuner. De werkwijze van de formeel ondersteuner is veelomvattend, er zijn veel dingen waar ze rekening mee houdt in de ondersteuning. Lotte wil de regie houden over haar eigen leven, hier biedt haar ondersteuner de ruimte voor, ze begeleidt met de handen op de rug. Ze beschermt, herhaalt, stimuleert, is empathisch, maar ook streng. Ze werkt vanuit de oplossingsgerichte benadering. Lotte vertrouwt haar ondersteuner en heeft het idee altijd bij haar terecht te kunnen: *“Als er iets is dan zeg ik het tegen haar. Als me iets dwars zit zeg ik het ook tegen haar en ja, ze kent me inmiddels wel vrij goed. Dat als ik iets niet zou zeggen dat ze daar wel doorheen prikt. Ik kan met alles bij haar terecht. Ik kan alles eigenlijk met haar delen.”*

1. Inleiding

In de periode maart 2014 tot en met oktober 2015 zijn via de kwalitatieve studie en een kwantitatieve monitor gegevens verzameld van mensen die in 2014 extramurale begeleiding uit de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) ontvingen. Dit betekent dat respondenten op één of meer onderdelen in hun leven hulp en ondersteuning krijgen die gericht is op het behoud van en de bevordering van zelfredzaamheid. Na 1 januari 2015 zijn deze mensen veelal aangewezen op de gemeente als gevolg van de transitie extramurale begeleiding naar het domein van de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning). Een deel zal echter ook een beroep doen op de Wlz (Wet langdurige zorg) en Zvw (Zorgverzekeringswet).

Ten behoeve van dit onderzoek hebben we eerder een literatuurstudie (Gijzel, Karbouniaris, & Overkamp, 2014) uitgevoerd. In deze studie worden centrale begrippen uitgewerkt en is tevens de beleidstheorie die ten grondslag ligt aan de Wmo uitgewerkt aan de hand van het supportmodel van Dankers en Wilken (2012). In het zogenaamde 'model van verwachtingen' beschrijven wij de verschuivingen die op basis van de doelstellingen van de Wmo zijn te verwachten na de transitie van de extramurale begeleiding van de AWBZ naar de Wmo. Deze verschuivingen zijn als volgt geformuleerd:

1. de self support (zelfredzaamheid en zelfregie) van een burger met beperkingen neemt toe;
2. de natural support (ondersteuning door sociaal netwerk) neemt toe in aard en omvang:
 - a) aantal uren ondersteuning van mantelzorgers;
 - b) meer uitvoerende activiteiten die zijn gericht op bevordering, behoud of compensatie van de zelfredzaamheid;
3. de omvang en de kwaliteit (intimiteit) van het sociaal netwerk neemt toe;
4. het gebruik van algemene voorzieningen neemt toe ten opzichte van individuele voorzieningen;
5. de omvang van de professional support neemt af in aantal uren;
6. de inzet van de professional support is meer gericht op het activeren van de self support; natural support, community support en de verbinding daartussen. (Gijzel, Karbouniaris, & Overkamp, 2014, p. 13)

Doelstelling van dit beschrijvend onderzoek is om inzicht te krijgen of deze veranderingen rondom gebruikers van ondersteuning daadwerkelijk gestalte krijgen.

1.1 Onderzoeksopzet

Doel van dit onderzoek is het in beeld brengen van veranderingen als gevolg van de transitie van de AWBZ-functie extramurale begeleiding naar de Wmo. Het gaat hier om veranderingen in de ondersteuning van mensen die voor de transitie waren geïndiceerd voor extramurale begeleiding. Hoe wordt deze functie na de transitie door gemeenten opgepakt en hoe vertaalt zich dit in de concrete ondersteuning, participatie en zelfredzaamheid van deze zorggebruikers?

De vraagstelling luidt dan ook:

Wat zijn de gevolgen van de transitie van de functie extramurale begeleiding van de AWBZ en naar de Wmo in de periode 2014-2015?

- a) *voor gebruikers van de Wmo wat betreft hun ondersteuningsarrangement, participatie, zelfredzaamheid en mogelijk sociaal isolement;*
- b) *voor de inzet van informele hulpverleners en professionals die hen ondersteunen?*

De volgende deelvragen waren leidend in de studentenonderzoeken die zijn uitgevoerd in 2014 en 2015.

1.2 Deelvragen

We formuleerden de volgende deelvragen:

1. Wat is aard, omvang en werkwijze van de ondersteuning die de belangrijkste professional biedt?
2. Wat is de aard, omvang en werkwijze van ondersteuning die de belangrijkste informele ondersteuner biedt?
3. In welke mate ervaart de gebruiker dat hij zelfredzaam is?
4. In welke mate ervaart gebruiker dat hij participeert?
5. In welke mate ervaart de gebruiker mogelijk sociaal isolement?
6. Op welke wijze geven de drie gemeenten praktisch invulling aan de begeleiding onder de nieuwe Wmo?¹

Om de hoofdvraag van het overkoepelende onderzoek te beantwoorden zijn vervolgens in 2015 de antwoorden op de bovenstaande deelvragen met elkaar vergeleken aan de hand van de onderstaande vragen:

1. Wat is er veranderd wat betreft de aard, omvang en werkwijze van de formele ondersteuning sinds de transitie.

¹ Enkel in 2015 als onderzoeksvraag meegenomen

2. Wat is er veranderd wat betreft de aard, omvang en werkwijze van de informele ondersteuning sinds de transitie.
3. Wat is er veranderd wat betreft de participatie van de gebruiker sinds de transitie?
4. Wat is er veranderd wat betreft de zelfredzaamheid van de gebruiker sinds de transitie?
5. Wat is er veranderd wat betreft mogelijk sociaal isolement van de gebruiker sinds de transitie?

1.3 Onderzoeksmethode & dataverzamelingsstrategieën

Om de centrale onderzoeksvraag te beantwoorden, is respectievelijk kwalitatief en kwantitatief onderzoek verricht middels casestudies en een monitor. De resultaten van deze twee methoden zijn in deze rapportage eerst afzonderlijk van elkaar beschreven, om vervolgens de basis te vormen voor de beantwoording van de centrale onderzoeksvraag.

Het onderzoek naar de gevolgen van de transitie van AWBZ naar Wmo is een kwalitatief onderzoek met kwantitatieve elementen. Mortelmans (2011) maakt een onderscheid in onderzoeksstrategieën en bijbehorende vragen. Zo zouden kwalitatieve onderzoeksstrategieën veelal passen bij onderzoeksvragen die zoeken naar het *hoe* en *waarom*. Hoewel dit onderzoek geformuleerd is vanuit een *wat*-vraag (namelijk: “wat zijn de gevolgen van...”) is zij toch overwegend kwalitatief van aard, omdat het vertrekpunt de leefwereld is van mensen die een beroep doen op zorg/ondersteuning. Zij ervaren aan den lijve de op handen zijnde veranderingen binnen de zorg. Deze bevindingen uit de praktijk worden vergeleken met het model van verwachtingen zoals dit eerder is geformuleerd in de bijbehorende literatuurstudie (Gijzel, Karbouniaris, & Overkamp, 2014) waarin de centrale begrippen van dit onderzoek zijn gedefinieerd. Dit deel in het onderzoeksproces wordt ook wel ‘sensitising concepts’ genoemd, omdat de uitgewerkte begrippen richting geven aan het kwalitatief onderzoek en de onderzoeker gevoelig maken voor belangrijke concepten in de beantwoording van de onderzoeksvraag (naar Mortelmans, 2011). Daarnaast vindt een kwantitatieve dataverzameling plaats. Op basis van de literatuurstudie is tevens een monitor ontwikkeld (de minidataset) waarmee een grotere populatie bereikt wordt. Van deze populatie worden de persoonlijke en situationele kenmerken in beeld gebracht. Beide instrumenten zijn op twee momenten ingezet; een half jaar voor de transitie (0-meting) en een half jaar daarna (1-meting). Deze data worden met elkaar vergeleken. Tenslotte volgt een integratie van zowel de resultaten uit het kwalitatieve als het kwantitatieve deel in het hoofdstuk conclusies.

Datatriangulatie

Data afkomstig uit verschillende bronnen zijn met elkaar vergeleken. Het betreft hier de gegevens vanuit de 0-meting in 2014 (T0) en de eerste meting in 2015 (T1). Daarnaast zijn in 2015 aanvullende gesprekken gehouden met beleidsambtenaren van de drie gemeenten (Utrecht, Zeist en Nieuwegein) over het nieuw te voeren beleid.

	T0 Kwalitatieve interviews uit 2014	T1 Kwalitatieve interviews uit 2015	T0 Kwantitatieve gegevens uit monitor 2014	T1 Kwantitatieve gegevens uit monitor 2015	Literatuurstudie
Aantal gehouden interviews	Ouderen met dementie via Axion Continu en Careyn en hun ondersteuners (n=14) Dak en Thuislozen en hun ondersteuners via Tussenvoorziening (n=8) Mensen met verst beperking hun en ondersteuners via Reinaerde (n=14) Mensen met psychiatrische achtergrond en hun ondersteuners via Kwintes (n=16)	Ouderen met dementie en ondersteuners (n=12) Dak en/of thuislozen en ondersteuners (n=11) Mensen met verst beperking en ondersteuners (n=11) Mensen met psychiatrische achtergrond en ondersteuners (n=11) Beleidsambtenaren WMO (n=3)	Gemengd (ondervetegenwoordiging van dementie en dak/thuislozen) N=139	Gemengd N= 29	Begrippenkader
Geeft antwoord op volgende deelvragen	Deelvragen a, b, c, d, e	Idem + f	Deelvragen a, b, c, d, e	Idem	Deelvragen a, b, mogelijk ook c, d, e + f

Leeswijzer

We hebben er voor gekozen om de data uit de kwantitatieve en kwalitatieve monitor afzonderlijk te presenteren. De uitkomsten van de literatuurstudie zijn te vinden in het 'Begrippenkader transitie AWBZ-Wmo' te vinden op www.participatiezorgenondersteuning.nl. In dit document kunt u ook zien op welke wijze de begrippen zijn uitgewerkt en wat ons uitgangspunt was bij de ontwikkeling van de meetinstrumenten.

In hoofdstuk twee en drie leest u de resultaten van de casestudies en de monitor afzonderlijk. In hoofdstuk vier beantwoorden we in conclusie de hoofdvraag en reflecteren we hier vervolgens op in de discussie. We sluiten af in hoofdstuk vijf met een aantal aanbevelingen.

2. Resultaten kwalitatief onderzoek

In het voorjaar van 2014 en het voorjaar van 2015 hebben vierdejaars studenten social work ten behoeve van hun afstuderen onderzoek gedaan ten behoeve van het project 'Transitie AWBZ naar Wmo'. Gegevens zijn door hen verzameld onder verschillende doelgroepen, te weten dementie, Geestelijke Gezondheidszorg (GGz), Maatschappelijke Opvang (MO) en Gehandicaptenzorg (VGZ). Via verschillende zorgorganisaties (Axxion Continu, Careyn, Kwintes, Reinaerde en de Tussenvoorziening) in drie gemeenten (Nieuwegein, Utrecht, Zeist) zijn studenten bij deze respondenten terecht gekomen. Gemeenschappelijk kenmerk van de mensen met een kwetsbaarheid was dat zij in 2014 zorg gebruikten op basis van de functie begeleiding uit de AWBZ. Vandaar dat we in het rapport verder spreken van gebruiker of zorggebruiker. Naast de gebruiker zijn de belangrijkste informele ondersteuner, indien aanwezig en de belangrijkste professional geïnterviewd met behulp van een half-gestructureerde vragenlijst en verwerkt tot een verhaal oftewel case. De verwachting was dat deze groep na 2015 een beroep zou gaan doen op begeleiding binnen de Wmo. In 2015 is door een nieuwe groep studenten hetzelfde gedaan en hebben zij de cases van 2014 en 2015 met elkaar vergeleken om te bepalen welke verschuivingen ten aanzien van de formele en informele steun aan en de zelfredzaamheid, participatie en mogelijk sociaal isolement van de gebruikers er binnen één doelgroep zichtbaar zijn. En of deze verschuivingen te wijten zijn aan de transitie. Omdat op T1 niet alle gebruikers uit de eerste meting van het kwalitatieve deel konden meedoen (wegens overlijden, opname in een verpleeghuis, vertrokken naar elders of te instabiel), hebben studenten vaak zelf nieuwe mensen binnen de doelgroep benaderd om mee te doen aan het onderzoek. Vanzelfsprekend is daar rekening mee gehouden in het uitvoeren van de vergelijking.

Daarnaast is onder de populatie van de betrokken organisaties de minidataset uitgezet met als doel zo veel mogelijk kwantitatieve gegevens op te halen onder cliënten die na de transitie zijn aangewezen op de gemeenten voor ondersteuning. Ook is deze minidataset uitgezet via sociale media en websites van cliëntorganisaties. Dit heeft tot resultaat gehad dat mensen vanuit het hele land hebben gereageerd. Voor dit deel van het onderzoek geldt dat van de 139 respondenten op T0 reeds 93 mensen hadden aangegeven weer opnieuw te willen meedoen aan T1. Uiteindelijk bleken op T1 slechts 29 vragenlijsten te voldoen aan de eisen voor een vergelijking met T0.

Het betreft hier dus geenszins een a-selecte steekproef van gebruikers die aan het onderzoek hebben meegewerkt. De uitkomsten zijn dus niet generaliseerbaar naar de gehele groep van gebruikers van begeleiding.

Respons

In onderstaand overzicht leest u de respons per doelgroep en casus. Helaas is het, om verschillende redenen, niet altijd gelukt om dezelfde respondenten in 2015 weer te spreken en was dat met name binnen de gebruikersgroepen dementie en maatschappelijke opvang niet haalbaar.

Toelichting symbolen:

✓ = betreffende persoon meegewerkt aan interview

X = betreffende persoon niet meegewerkt aan interview vanwege afwezig/uit beeld/overleden/anders

@ = binnen case heeft *ander* persoon dan vorige meting meegewerkt aan interview

Maatschappelijke opvang (MO)						
	Gebruiker(s)		Professional(s)		Mantelzorger(s)/informele steuner(s)	
Case (pseudoniem)	2014	2015	2014	2015	2014	2015
Connie en Sjaak	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Harry		✓		✓		
Jeroen	✓					
Iwan	✓	✓	✓	✓		
Ahmed		✓		✓		
Willem	✓	X	✓	X		

Geestelijke Gezondheidszorg (GGz)						
	Gebruiker(s)		Professional(s)		Mantelzorger(s)/informele steuner(s)	
Case (pseudoniem)	2014	2015	2014	2015	2014	2015
Lydia	✓	✓	✓	@	✓	✓
Rinus	✓	✓	✓	@	✓	X
Sandra	✓	✓	✓	@	✓	X
Daphne	✓	✓	✓	X geen professionele zorg meer	✓	✓
Harry	✓	✓	✓	✓		
Walter	✓	✓	✓	✓	✓	X

Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VGz)						
	Gebruiker(s)		Professional(s)		Mantelzorger(s)/informele steuner(s)	
Case (pseudoniem)	2014	2015	2014	2015	2014	2015
Maarten	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Job	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Noor	✓	✓	✓	@		
Lotte	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Karin	✓	X Vanwege spanning rondom transitie	✓	✓	✓	X
Reserve (niet geanalyseerd)	✓	X verhuisd	✓	X	✓	X

Dementie						
	Gebruiker(s)		Professional(s)		Mantelzorger(s)/informele steuner(s)	
Case (pseudoniem)	2014	2015	2014	2015	2014	2015
Fiona	✓	X Overleden	✓	✓	✓	X
Piet	✓	X 24-uurs verpleeghuis	✓	✓	✓	X
Herman	✓	X	✓	✓	✓	X
Klaas	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Bob	✓	X	✓	X	✓	X
Hans	✓	✓	✓	X	✓	✓
Truus		X ivm vergevorderd stadium dementie niet aanspreekbaar		✓		✓
Bea		✓				
Mia		✓				
Victor		✓				✓

De analyse

De analyse is gericht op de studentenrapporten die in 2014 en 2015 zijn geschreven per gebruikersgroep. De onderzoekers van het KSI hebben op basis van de deelvragen en de sensitising concepts gezocht naar opvallende resultaten, overeenkomsten en verschillen. Tevens is er, indien nodig, opnieuw gekeken naar de uitgewerkte interviews. De onderzoekers hebben hun bevindingen beschreven in aparte documenten per doelgroep. Vervolgens is er door de drie onderzoekers afzonderlijk naar de documenten gekeken om opvallende resultaten, verschillen en overeenkomsten verder te destilleren en is hierop gereflecteerd. Deze zijn besproken met elkaar. De bespreking is uitgangspunt voor dit document om te komen tot meer algemene antwoorden op de deelvragen die het doelgroepe niveau overstijgen.

Per deelvraag wordt getracht doelgroep overstijgend antwoord te geven op de verschillende deelvragen.

2.1 Formele steun

Daphne doet doordeweeks zelf boodschappen en doet in toenemende mate een beroep op haar dochter van 16 als het gaat om het huishouden. Sinds de formele ondersteuning is weggefallen in 2015 worden klusjes als het wassen van de ramen niet meer gedaan, dit kost haar teveel energie. De administratie en de post doet zij geheel zelfstandig. In het weekend verschilt het nog wel eens wat ze doet. Als de dochter van Daphne thuis is, ondernemen zij vaak iets samen. Wanneer haar dochter naar haar vader is, vindt ze het heerlijk om helemaal niets te doen en houdt dan een pyjama dag. Daphne vindt het soms moeilijk om haar grenzen aan te geven en heeft hierin ondersteuning nodig van de mensen om haar heen. Wanneer het met haar psychische gesteldheid minder gaat, trekt Daphne zich terug. Ze is bang dat dit nu, door het wegvallen van de formele steun, niet meer gesignaleerd wordt. (Ex-gebruiker, GGZ)

Er zijn geen wezenlijke veranderingen waar te nemen in de aard, omvang en werkwijze van de formele ondersteuning die *direct* verband houden met de transitie van de functie extramurale begeleiding, groep en individueel uit de AWBZ naar de Wmo. Dit heeft hoofdzakelijk te maken met het gegeven dat 2015 een overgangsjaar is: bijna alle gebruikers in dit onderzoek ontvingen ten tijden van de tweede ronde interviews (T1²) nog steeds ondersteuning op basis van hun

indicatie van het CIZ. Casemanagement dementie wordt in 2015 gefinancierd door zorgverzekeraars (Zorgverzekeringswet) als onderdeel van verpleging en verzorging, waardoor dezelfde professionals nog steeds betrokken zijn in 2015. De verwachting bij de aanvang van dit onderzoek was dat de betrokkenen in 2014 een keukentafel- of kantelingsgesprek zouden hebben gehad met de vertegenwoordiger van de gemeente en dat de ondersteuning in 2015 op basis daarvan een feit zou zijn. Veel gebruikers waren echter nog in afwachting van dit gesprek.

Met formele ondersteuning doelen we binnen dit onderzoek met name op de ondersteuning (voorheen extramurale begeleiding binnen de AWBZ) die geboden wordt door de professional die is geïnterviewd. Deze professional is aangewezen door de gebruiker als de 'belangrijkste' formele ondersteuner en is meestal de professional die het overzicht en de coördinatie heeft over de algehele ondersteuning. Gedurende de uitvoering van het onderzoek is duidelijk geworden dat er bij de verschillende gebruikers vaak sprake is van formele ondersteuning door verschillende professionele disciplines, (soms) gefinancierd vanuit verschillende wet- en regelgeving, die allen van invloed zijn op de kwaliteit van bestaan van de gebruiker, maar in sommige gevallen ook op de formele ondersteuning zoals hierboven gedefinieerd. Denk aan financiële en/of administratieve ondersteuning en soms beheer, huishoudelijke ondersteuning, verpleegzorg, ondersteuning bij werk- of dagbesteding en psychische of medische behandeling.

Ondanks het transitiejaar zijn er lichte veranderingen waar te nemen waarvan het vermoeden is dat ze indirect verband houden met de transitie. Grote veranderingen die wel zijn geconstateerd, zijn over het algemeen het gevolg van andere factoren zoals persoonlijke omstandigheden van de gebruiker of de betrokken informele ondersteuner.

² T1 vond plaats van maart 2015 tot en met mei 2015 en vormt daarmee het tweede kwalitatieve meetmoment binnen het onderzoeksproject Van AWBZ naar Wmo.

Ook was er soms sprake van een verandering in de werkomstandigheden van de formele ondersteuner, niet zelden als gevolg van de transitie. Een aantal van deze veranderingen zijn in het licht van dit onderzoek belangrijk om te noemen, omdat ze inzicht geven in mogelijke gevolgen van veranderingen na de transitie.

Wat zien we wel?

De verwachting dat de omvang van het aantal uur formele inzet af zou nemen, is niet ingelost. Wel is bij de betrokken formele ondersteuners de caseload toegenomen en zijn er kortingsregelingen³ afgeschaft die leiden tot hogere eigen bijdragen. Binnen de GGZ heeft om deze laatstgenoemde reden een enkeling afgezien om nog langer gebruik te maken van formele ondersteuning. De aard van de werkwijze is over het algemeen nog steeds gericht op ondersteuning op sociaal-emotioneel en praktisch gebied, structuur bieden en overzicht houden. Bij dementie richt de ondersteuning zich met name op de mantelzorger en heeft als doel deze zodanig te ondersteunen dat die de geboden zorg kan blijven bieden. Bij alle formele ondersteuners is door de aankomende transitie aandacht voor de veranderingen die daarmee samenhangen, zoals voorbereiding op het keukentafel gesprek en het bespreken van de mogelijkheid dat ondersteuning na de transitie door een andere professional wordt geboden (bijvoorbeeld buurtteam-medewerker). Bij een meerderheid van de professionals is er zorg omtrent de overname van cliënten door een buurt- of wijkteam. Er is weinig vertrouwen in de specifieke competenties van buurtteam-werkers ten aanzien van kwetsbare doelgroepen. De grootste zorg ligt ten aanzien van de vraagverlegenheid bij veel gebruikers, terwijl veel gemeenten juist uitgaan van burgers die actief om hulp vragen. Tevens dienen cliënten van de MO na vijf jaar verplicht uit te stromen. Voorheen gebeurde dit pas als de gebruiker 'er klaar voor was'. "Daar geloof ik niet in, dat dat goed gaat. En dan denk ik ja, over twee, drie jaar zitten ze weer in de nachtopvang", aldus een professional.

Lydia heeft een persoonlijk begeleider die één uur in de week langs komt. Samen met hem heeft ze gesprekken die Lydia helpen om rust en structuur in haar leven te creëren. Ook komt er één uur in de week een woonbegeleider langs die Lydia ondersteunt in haar huishouden. Sinds dit jaar heeft Lydia ook een budgetbeheerster die overzicht houdt over haar financiën, aangezien Lydia hier zelf op vast liep. Sinds 1 januari 2015 wordt de begeleiding gefinancierd vanuit de Wmo. Vanuit een GGz-behandelinstelling heeft ze onder andere één keer in de week creatieve therapie, één keer in de week psychomotorische therapie en twee keer per week gesprekken met de psycholoog. Daarnaast moet ze nog wekelijks naar de fysiotherapeut voor haar lichamelijke klachten naar aanleiding van het ongeluk en bezoekt ze hiervoor vaak de huisarts. Ook krijgt ze, vanuit de Wmo, drie uur per week huishoudelijke hulp. Lydia benoemde zelf dat haar dagbesteding bijna altijd bestaat uit een afspraak met de verschillende professionals, hulpverleners, fysiotherapeut of dokter. Zij benoemt dat ze de formele ondersteuning nodig heeft omdat ze anders in een groot gat valt. (Gebruiker, GGZ)

³ Er zijn verschillende bestaande landelijke regelingen voor financiële compensatie (Wtcg, CER en de regeling specifieke zorgkosten) afgeschaft. Zo verviel vanaf 2015 de Wtcg-korting van 33% op de eigen bijdrage voor zorg thuis. Deze korting werd tot 2015 automatisch van de eigen bijdrage afgetrokken. Bron: www.zorghulpAtlas.nl

Eén gebruiker MO ziet juist de voordelen van het buurtteam: *“De buurtteams zijn in de wijk gekomen en die buurtteams dat wil zeggen dat zijn allemaal mensen met verschillende categorieën. Die komt daar vandaan, die komt daar vandaan (...) dus er is meer eenheid nu. Dus van hey oké dat heb ik niet zo, maar die of die heeft daar wel verstand van, hup boem. Dus die interventie is veel sneller, veel eerder.”*

Een belangrijke vorm van formele ondersteuning die bijvoorbeeld bij de groep dementerende ouderen veel wordt ingezet, is huishoudelijke ondersteuning. Als gevolg van de korting van uren op de beschikbare huishoudelijke hulp neemt het beroep op de betrokken informele ondersteuner toe. Aangezien de betrokken casemanagers zich vooral richten op de mantelzorger is dit een extra aandachtspunt binnen de aard van hun werkzaamheden. Hierbij is de coördinatie van de zorgtaken en de belasting van de mantelzorger van belang. Huishoudelijke ondersteuning wordt ook geboden binnen de GGz, maar wordt in geval van onze respondentenpopulatie vooral verzorgd door woonbegeleiders van de zorgorganisatie. Opvallend is overigens het grote aantal verschillende professionals dat bij deze gebruikersgroep in beeld is; de begeleiding van mensen binnen de GGz kent een differentiatie naar functies en professionals.

Bijna alle gebruikers van de MO, GGz en VGZ ontvangen ondersteuning bij de administratie en financiën, bij veel van hen worden financiën zelfs overgenomen door een bewindvoerder of stadsbank. Vaak heeft de professional een sleutelrol in het contact met instanties, de formele en bureaucratische kant van de samenleving die voor veel gebruikers ingewikkeld lijkt.

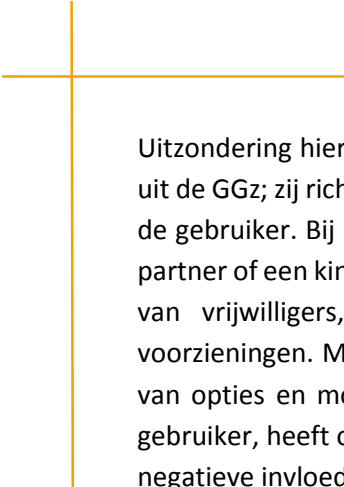
Beperkt aandacht voor uitbreiding netwerk

Hoewel er aandacht is voor de transitie en mogelijke gevolgen zoals minder formele ondersteuning, valt het op dat binnen de geboden ondersteuning minimale aandacht is voor uitbreiding of verbetering van het sociaal netwerk, inzet van vrijwilligers of het doen van een beroep op collectieve voorzieningen of het collectief voorzien in meerdere individuele vragen. Aandacht voor het netwerk richt zich met name op het kleine netwerk dat er reeds is, veelal familie, en het behoud daarvan door contacten die gebruikers hebben te bespreken met de gebruiker.

“Ja eigenlijk willen ze op papier dat wij veel klanten doorspelen. Want eigenlijk zou ik nu, of ja wat ik ooit een keer zou moeten doen, is hun meer naar de buurtteams sturen. En wat allemaal nog meer bestaat. Want er zijn veel nieuwe dingen nu bijgekomen. Dus ik zou meer mensen daar naar toe moeten sturen voor vragen.”

“Ja bijvoorbeeld voor vrijwilligerswerk? Dat zou u eigenlijk nu uit handen moeten geven maar dat doet u nog niet?”

“Nee nog niet, zou wel moeten komen. Maar zelf sta ik er niet helemaal achter. Want de mensen hebben een heel groot verleden, een hele grote rugzak zeg maar. En deze mensen hebben stuk voor stuk een hekel aan nieuwe mensen, nieuwe hulpverleners, nieuw dit, nieuw dat. Dus wat ik denk als een cliënt aan mij vraagt ik wil vrijwilligerswerk en ik zeg ga maar daar naar toe, dan gaat hij helemaal niet daar heen. En dan blijft hij daar maar zitten.” (Professional MO)



Uitzondering hierop vormen de formele ondersteuners tijdens de tweede meting onder gebruikers uit de GGz; zij richten zich in toenemende mate op het (uitbreiden en benutten van het) netwerk van de gebruiker. Bij dementie is van meet af aan de ondersteuning gericht op de mantelzorg (vaak de partner of een kind). In enkele gevallen is er aandacht voor uitbreiding van het netwerk middels inzet van vrijwilligers, maatjes of het bezoeken van ontmoetingsactiviteiten binnen collectieve voorzieningen. Meestal blijft het bij het in kaart brengen van het netwerk en het bespreken van opties en mogelijkheden. Dat professionals soms weinig gericht zijn op het netwerk van de gebruiker, heeft ook te maken met de kwaliteit van deze netwerken. Soms hebben deze eerder een negatieve invloed in plaats van dat zij een bijdrage kunnen leveren. Tevens kampen gebruikers soms met slechte ervaringen uit het verleden waardoor zij zelf minder geneigd zijn oude contacten weer aan te halen.

Binnen de Wmo staat versterking van de eigen kracht van gebruikers centraal. Niet alle professionals gaven daar blijk van. *“Ja we doen het allemaal omdat wij cliëntgericht zijn, dus als mensen zeggen ik wil dit, dan gaan wij gewoon zoeken”*, aldus een professional van de MO. De professionals lijken zich verder te richten op wat urgent is op dat moment en zijn weinig gericht op de toekomst en het ontwikkelingsperspectief. Bij de MO is de professional bijvoorbeeld gericht op de overdracht naar het buurtteam in plaats van ondersteuning naar hulponafhankelijkheid.

Binnen de gehandicaptensector zeggen professionals daarentegen dat hulponafhankelijkheid het streven is. Opvallend hier is dat zij gebruikers vragen om naar hun kantoor te komen om tijd te besparen en aan te sluiten op de veronderstelde werkwijze van de gemeente; als je hulp nodig hebt als burger meld je je bij het gemeentelijk loket. Een visie die gedeeltelijk juist ingaat tegen de principes van Welzijn Nieuwe Stijl, om zorg dichtbij de leefwereld van de burger te bieden.

2.2 Informele steun

De informele ondersteuner is de persoon die door de gebruiker is aangewezen als de belangrijkste steunfiguur uit zijn of haar netwerk. Op basis van ons model van verwachtingen in de literatuurstudie zouden we de volgende verschuivingen kunnen verwachten:

- de informele steun neemt toe in aard en omvang:
 - meer uitvoerende activiteiten door informele ondersteuners die zijn gericht op bevordering, behoud of compensatie van de zelfredzaamheid;
 - de inzet van informele ondersteuners neemt toe.
- het gebruik van algemene voorzieningen⁴ neemt toe ten opzichte van individuele voorzieningen.

De schoondochter (Esther) van Klaas is sinds 12 jaar de mantelzorger van meneer en mevrouw. Sinds december 2014 zien zij elkaar dagelijks. Daarvoor zagen zij elkaar ongeveer twee keer per week. Dit komt doordat de vrouw van Klaas in december 2014 is verhuisd naar een verzorgingshuis en Klaas in het appartement is blijven wonen waar zij voorheen samen woonden. Esther ondersteunt meneer met de boodschappen, de post, de was, zijn vrouw bezoeken en zorgt ervoor dat de medicijnen worden aangeleverd. Klaas heeft een fijne band met zijn schoondochter, zij zijn met het gezin meerdere malen op vakantie geweest en ondernemen veel activiteiten samen. Klaas praat veel met Esther. Ze vinden het allebei belangrijk om eerlijk te zijn, geven zij aan. Er zijn weleens misverstanden of meningsverschillen, maar die worden altijd opgelost. Als het een keer niet uitkomt voor Esther dan geeft ze dit aan en andersom ook. Als ze het elkaar op tijd laten weten is er niks aan de hand. Esther heeft niet echt een specifieke aanpak geeft ze aan. Het gaat eigenlijk altijd vanzelf. Samen maken zij afspraken, zodat ze van elkaar weten wat ze kunnen verwachten. Esther merkt soms dat ze een pas terug moet doen, dan moet ze even aan zichzelf denken en daar krijgt ze de ruimte voor van Klaas. Als ze nu een fulltime baan had gehad, dan had ze niet geweten hoe ze dat had moeten combineren met de mantelzorg. (Mantelzorger, dementie)

Ten aanzien van de aard, omvang en werkwijze van deze informele ondersteuning zijn geen grote veranderingen waar te nemen als gevolg van de transitie. Behalve bij de groep dementerende ouderen zijn de verwachte verschuivingen niet of minimaal waargenomen. Bij de groep dementerende ouderen hebben de mantelzorgers meer taken gekregen gericht op ADL, maar niet persé door de transitie van de functie 'begeleiding' naar de Wmo, maar door de budgetkorting op huishoudelijke ondersteuning.

Er zijn dagen dat Maria het even niet meer ziet zitten, maar ze beseft ook dat het allemaal weer voorbij gaat. Ze kan vooral terecht bij haar broer en zus, want ze kunnen goed met elkaar praten. Maria vindt dat je als mantelzorger ondersteuning nodig hebt, vooral emotioneel, omdat er iets raars gebeurt. "Naast het feit dat je zorg moet geven, gebeurt er bij jezelf ook iets." Ze zou gesprekken willen over dat je iemand kwijtraakt terwijl die nog leeft en dat dat gek is. (Mantelzorger, dementie)

⁴ Algemene voorzieningen zijn onderdeel van collectieve voorzieningen. Binnen welzijn nieuwe stijl, is één van de bakens, van individuele vraag naar collectief antwoord/aanbod. Maar vanuit de overheid is een collectieve voorziening voor iedereen, en algemene voorzieningen zijn voor burgers met een specifiek kenmerk.

Binnen de GGz is de formele steun binnen één casus helemaal weggefallen. De aanleiding daarvoor is het wegvalLEN van bepaalde kortingsregelingen waardoor de eigen bijdrage hoger uitvalt. In dit specifieke geval helpt de inwonende dochter nu haar moeder bij de huishoudelijke taken.

Community support of steun uit de samenleving middels collectieve dan wel algemene voorzieningen of vrijwilligers, zijn weinig aan bod gekomen in de gesprekken. Professionals stimuleren gebruikers om ontmoetingsgroepen te bezoeken en bespreken met hen de mogelijke inzet van een vrijwilliger. Omdat de focus vooral op urgente zaken lijkt te zijn gericht, is er onvoldoende tijd en aandacht voor de toeleiding van gebruikers naar algemene voorzieningen. Het Alzheimercafé is voor mantelzorgers binnen dementie wel een regelmatig genoemde voorziening waar zij steun aan beleven.

Verder is de wijze waarop de onderzoekers binnen de interviews spraken over informele steun, dan wel mantelzorg, van invloed geweest op de interpretatie van informele zorg door de respondenten en het soms niet duiden van informele zorg of ondersteuning terwijl deze er wel blijkt te zijn. Zo blijkt het begrip 'mantelzorger' vooral bekend onder ouderen, terwijl ook bij de andere doelgroepen steunende en betekenisvolle relaties in de nabijheid van de gebruikers zijn gevonden.

Wat zien we nog meer?

Bij alle gebruikers is het netwerk veelal klein en is de informele steun die wordt geboden, vaak kwetsbaar. Valt deze weg dan is formele zorg het belangrijkste vangnet. Het aanwezige netwerk is schaars in kwaliteit, kampt zelf soms ook met moeilijkheden/beperkingen of het contact met het netwerk verloopt moeizaam. De mantelzorg binnen dementie bestaat vooral uit ondersteuning bij de Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) en ook bij de gehandicaptenzorg is een beperkt aantal familieleden beschikbaar die ADL-taken op zich nemen. Diverse gebruikers geven aan geen mantelzorgers in hun netwerk te hebben terwijl ze toch betekenisvolle en steunende relaties in hun netwerk hebben. Steun of zorg uit het sociale netwerk wordt meestal geen

'mantelzorg' genoemd bij GGz, MO en VGZ. Ouderen daarentegen zijn wel bekend met het begrip mantelzorg. Mogelijk wordt dit beïnvloed door de wijze waarop de professionele ondersteuning wordt vormgegeven. De casemanager dementie richt zich nadrukkelijk op de mantelzorger waardoor het begrip meer is ingeburgerd. Maar het lijkt er ook op dat andere gebruikers liever niet willen dat hun vrienden dan wel partners als mantelzorger worden betiteld.

Harry heeft naast zijn professionele ondersteuning geen vriendschappelijke contacten. Zijn familie heeft hij nooit gekend. Hij is opgegroeid in kindertehuizen en pleeggezinnen. Met zijn laatste pleeggezin had Harry een fijne band maar zijn pleegouders zijn inmiddels overleden. Harry had een goede band met zijn buurvrouw maar die is drie jaar geleden overleden. Harry heeft haar dood aangetroffen in haar bed. Het is Harry zijn grootste angst om ook in huis te overlijden. Hij is bang dat wanneer zijn professionele begeleiding wegvalt niemand hem dan zal vinden in zijn woning. Harry benoemt zijn hulpverleners als de belangrijkste mensen in zijn leven. Harry bevindt zich in een sociaal isolement en vindt dit naar eigen zeggen erg frustrerend. Zijn mate van maatschappelijke participatie is namelijk erg hoog. Zijn mate van sociale participatie is tevens hoog, maar hierin krijgt hij niks terug. Hij zegt veel te geven maar niks te ontvangen. (Gebruiker, GGZ)

Mogelijk associeert men dat teveel met 'zorg' terwijl informele steun meer omvat dan enkel ADL-taken. De vraag is of door het gebruik van de term mantelzorg mogelijk betekenisvolle mensen uit het sociale netwerk buiten beschouwing zijn gebleven die de gebruiker wel degelijk ondersteunen.

Toch blijkt ook dat ondersteuning door het sociale netwerk voor veel gebruikers in de GGz, VGz en MO niet als ideaal wordt gezien. Het contact wordt liever als vriendschappelijk (en gelijkwaardig) beschouwd, men wil liever geen bemoeienis van familie of er men schaamt zich er voor om hulp te vragen. Wel geeft men aan behoefte te hebben aan contacten om samen leuke dingen te kunnen ondernemen, niet persé relaties die voorzien in zorg en ondersteuning. Opvallend was dat professionals niet altijd bekend zijn met de contacten van gebruikers of de bestaande contacten niet altijd serieus namen. Is een vriendin waar je elk weekend mee optrekt en waarmee je samen naar Parijs gaat nu wel of niet een betekenisvolle relatie? De professional in kwestie kent de dame wel maar ziet haar niet als een vorm van informele steun. Uit de gespreken met MO gebruikers zelf lijkt de potentie van het informeel netwerk groter te zijn dan door professionals wordt aangegeven. Wat als een kwalitatief goed informeel contact wordt gezien, lijkt voor gebruikers en professionals verschillende betekenissen te hebben.

Het samenspel tussen formele en informele zorg is met name zichtbaar bij dementie wat logisch is aangezien de focus ligt op mantelzorgondersteuning zodat deze in staat blijft de partner bij te staan. Het wegvallen van de uren huishoudelijke hulp, zorgt dat de draaglast bij hen is toegenomen waardoor de zorg als zwaar wordt ervaren. *Mantelzorger over steun casemanager dementie "Ik kan wel tegen haar aanpraten, bijvoorbeeld vorige week was ik zo uit mijn slof geschoten en uhm dat ze dan ook zegt, hé zorg je wel genoeg voor jezelf en de laatste keer wat zie je er moe uit en uhm hoe gaat dat. Dus nou dat ze mij echt even op het spoor zet van zorg voor jezelf."*

De progressiviteit van de beperking die zorgt dat een partner of familielid voor de ogen van naasten achteruit gaat, heeft hier uiteraard ook invloed op. Tevens vindt men het vaak moeilijk om de zorg uit handen te geven. Er zijn geen aanwijzingen gevonden dat men de mantelzorger ontlast door vormen van respijtzorg of de inzet van vrijwilligers. Bij de andere groepen, zoals Ggz en VGz, zijn geen aanwijzingen gevonden voor mogelijke overbelasting onder informele ondersteuners. Contacten tussen gebruiker en informele ondersteuner behoeft regelmatig aandacht binnen de contactmomenten van professional en gebruiker, omdat deze in een aantal gevallen moeizaam verloopt. De slechte ervaringen van gebruikers in het verleden doen vermoeden dat het aantal contacten klein is of eerder kortdurend dan langdurend zijn. Binnen de VGz zijn enkele gebruikers sterk afhankelijk van hun informele ondersteuner (ouder), echter wordt er weinig gesproken over wat te doen als deze ondersteuners op leeftijd wegvallen. Wanneer dit wel gebeurt, wordt dit met name gestuurd doordat de professional uren tekort komt om ondersteuning te bieden en het gewenst is dat informele steun dit opvangt. Samenhangend met de verwachting dat het aantal uren informele steun zou toenemen, werd verwacht dat er meer sprake zou zijn van samenspel tussen formele en informele steun. Dit is bij de groepen GGz, VGz en MO maar beperkt waargenomen. In sommige gevallen heeft het netwerk wel een signalerende functie naar de professional toe.

2.3 Zelfredzaamheid

Op basis van de beleidstheorie die ten grondslag ligt aan de Wmo (model van verwachtingen), was de verwachting dat als gevolg van de transitie de zelfredzaamheid van een burger met beperkingen zou toenemen. Binnen dit onderzoek is zelfredzaamheid gedefinieerd als een begrip/concept dat bestaat uit twee componenten:

- Allereerst de mate waarin je hulpafhankelijk bent.
- De tweede component van zelfredzaamheid richt zich op regievoering; ben je in staat zelf structuur te geven aan het leven?

Hulpafhankelijkheid en regievoering richten zich naast de privésfeer ook op domeinen als arbeid en het aangaan of behouden van sociale contacten.

Op het moment van het onderzoek zijn er geen duidelijke aanwijzingen dat de zelfredzaamheid van de populatie door de transitie is veranderd of is toegenomen. Bij een groot aantal cases is deze eerder afgenomen maar dan vooral als gevolg van een verandering in de persoonlijke sfeer, bijvoorbeeld door de progressiviteit van de aandoening (dementie), gezondheidsproblemen of andere gebeurtenissen.

Wat zien we wel?

Belangrijke overeenkomst tussen de groepen VGz en GGz is dat zij meer ondersteuning nodig hebben bij de ADL en het structureren daarvan, terwijl gebruikers binnen de MO op dit vlak behoorlijk zelfredzaam lijken te zijn. Op de financiën na regelen ze veel zaken in huis zelf: ADL, beheer van eigen afspraken en hun dagstructuur.

Binnen de MO, GGz en VGz is er in het merendeel van de gevallen sprake van overname van de financiën en ondersteuning bij contacten met instanties. Binnen de MO wordt met het oog op de overdracht naar het buurtteam ingezet op meer zelfstandigheid, vaak gebaseerd op het bestendigen van een aantal basisbehoeften, zoals het hebben van een eigen woning en het bevorderen van financiële onafhankelijkheid middels een uitkering. Een aantal van hen wil graag een baan maar dat is nog niet gelukt. Niet duidelijk is of daar vanuit de ondersteuning concreet naar wordt toegewerkt. Wel zijn veel van de gebruikers van de GGZ en VGZ actief als vrijwilliger. Een aantal van hen is met ondersteuning van een jobcoach aan het werk, veelal aangevuld met of met behoud van een WIA- of Wajong uitkering. Gebruikers met dementie lijken in sterke mate hulpafhankelijk voor hun

Als we Harry vragen hoe een gemiddelde dag er voor hem uit ziet, dan geeft hij aan dat hij zijn bed uitstapt en thuis zijn dingetjes doet. Hiermee doelt hij op het opruimen van zijn huis, hier en daar wat poetsen. Daarnaast werkt hij twee keer in de week bij de maatschappelijke opvang en in het centrum van de stad doet hij nog andere werkzaamheden. Harry is zelf verantwoordelijk voor alles wat hij doet op een dag, hij krijgt slechts ondersteuning van Stadsgeldbeheer en de maatschappelijke opvang. Hier krijgt hij begeleiding bij zijn financiën en administratie, waar hij zijn schulden afbetaald en per week leefgeld krijgt. *“..maar ik probeerde altijd een hoop zelf te regelen. Nou, ik moet nu nog een jaar geloof ik in de schuldsanering en dan ben ik. Maar ik had niet zoveel schulden ik had maar drie of vier, vierduizend euro schuld ofzo. Dus dat was niet zoveel. Dat is nu nog uh nog 1 jaartje uh schuldsanering en dan ben ik klaar dus, maar ik betaal nog geen 50 euro aan de schuldsanering hoor dus.”* Voor alle algemene dagelijkse activiteiten moet hij dus zelf zorgen, er is dus geen hulp bij huishouding etc. (Gebruiker MO)

structuur en daginvulling van de dagbesteding of activiteitencentra die ze bezoeken. Voor de mantelzorgers die natuurlijk ook veel ondersteuning bieden op dit vlak snijdt hiermee het mes aan twee kanten, zij worden gedurende een paar dagdelen in de week wat ontlast.

Zelfredzaamheid hangt ook sterk samen met in hoeverre je in staat bent je hulpvraag te herkennen, te erkennen en vervolgens om hulp te vragen. Veel van de gebruikers lijken in staat om hulp te vragen aan personen die ze vertrouwen, wat vaak de formele of informele ondersteuner is. Bij een aantal gebruikers is er wel een drempel om hulp te vragen binnen hun netwerk, omdat ze graag onafhankelijk willen zijn, schaamte ervaren en/of niet nog meer bemoeienis willen. Professionals en gebruikers van de GGz, VGz en MO vragen zich af of de gebruikers bij nieuwe, minder vertrouwde ondersteuners of het wegvallen van een ondersteuner formeel dan wel informeel, nog steeds de hulpvraag zullen stellen. Een professional die haar zorg hierover uitspreekt: *“Dus als je niet in staat bent om zelf te bellen van ik heb hulp nodig, dan gebeurt er ook niets. En dan komen ze pas in beeld als het veel te laat is en dat ze weer dakloos zijn.”*

Bij gebruikers met dementie, en soms ook bij de GGz en VGz, lijkt het inzicht in de hulpvraag van de gebruiker zelf af te wijken van wat de professional of informele ondersteuner denkt dat de gebruiker nodig heeft. De gebruikers bij dementie vertellen regelmatig dat ze nog zo veel zelf kunnen, terwijl dit dan wordt tegengesproken door bijvoorbeeld hun partner. Professionals binnen de MO en GGz lijken erg gericht op het beantwoorden van de vraag in plaats van gebruikers te stimuleren zelf het antwoord te vinden. Dit lijkt hulpafhankelijkheid in de hand te werken. ‘Op je handen zitten’ lijkt nog geen gemeengoed in de zorg te zijn. Het initiatief om hulp te vragen ligt binnen dementie en MO bij de mantelzorger of gebruiker zelf.

Ten aanzien van het aangaan van sociale contacten lijken alle gebruikers in bepaalde mate afhankelijk te zijn van ondersteuning. Denk bijvoorbeeld aan een stimulans, motivatie of soms daadwerkelijk bij de hand nemen. Dit domein lijkt echter een hekkensluiter te zijn in de ondersteuning. Als er op domeinen zoals wonen, arbeid, emotioneel welbevinden of financiën moeilijkheden of problemen zijn, krijgen deze prioriteit. Er blijft dan weinig ruimte en energie over om aandacht te hebben voor het bouwen en versterken van sociale netwerken. Het hebben van arbeid of het deelnemen aan activiteiten in de vrije tijd zijn belangrijke ingangen voor sociale contacten.

2.4 Participatie en isolement

Participatie en het ervaren van sociaal isolement hangt sterk met elkaar samen. Wanneer gebruikers kleine netwerken hebben en niet de steun krijgen waar ze behoefte aan hebben, ligt sociaal isolement op de loer (zie bijlage literatuurverkenning). Vandaar dat we in deze paragraaf de deelvragen van ons onderzoek ten aanzien van participatie en sociaal isolement in één paragraaf beantwoorden.

Participatie van gebruikers

Het begrip participatie is opgebouwd uit verschillende lagen en dimensies. Binnen het onderzoek is aandacht geweest voor de volgende aspecten van participatie:

- Deelname aan informele verbanden; contacten met familie, vrienden, buurt die niet zijn geformaliseerd (sociale participatie)
- Deelname aan formele verbanden als arbeid, verenigingsleven en onderwijs (maatschappelijke participatie)
- Actieve dan wel consumptieve participatie (maak je alleen gebruik van voorzieningen of zet je jezelf actief in voor de gemeenschap)
- En hoe beleef je zelf de participatie; je kunt wel van alles doen maar is dat dan ook zinvol. Draagt dat bij aan je kwaliteit van bestaan?

Hoe je met name sociale participatie beleeft, raakt aan de wijze waarop sociaal isolement wordt uitgewerkt; je kunt nog zoveel vrienden hebben, dan nog kun je jezelf eenzaam voelen. Sociaal isolement is dan als volgt te definiëren: Ten aanzien van de formele participatie (formele verbanden) komt de vraag aan de orde of daar voldoening uit wordt gehaald; betreft het hier een zinvolle invulling volgens de burger? Hoe burgers vervolgens hun sociale participatie (informele verbanden) beleven, is onderdeel van sociaal isolement.

Veranderingen ten aanzien van beide variabelen in dit onderzoek zijn moeilijk toe te schrijven aan de transitie. Ook hier spelen vooral veranderingen in de persoonlijke situatie de grootste rol.

Wat zien we wel?

Binnen alle groepen is er, hoewel soms beperkt, sprake van sociale participatie. Vaak liggen die in de familiesfeer of binnen een beperkte vriendenkring. Ook is er vaak contact binnen het zorgcircuit, dus andere gebruikers of professionals. Binnen de GGz, Dementie en VGz valt op dat bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten het initiatief vaak bij de ander ligt of dat stimulering of activering van informele en formele steun nodig is. Dit geldt vaak ook voor het ondernemen van activiteiten. De kwaliteit van de contacten varieert sterk. Eerder is al genoemd dat gebruikers met name in de

Lotte vindt het moeilijk om contact aan te gaan en te onderhouden. Ze wil graag ergens bij horen en meer mensen ontmoeten, maar tot nu toe is dat nog niet gelukt. Lotte heeft het gevoel niet genoeg mensen om zich heen te hebben bij wie ze terecht kan. Diegene bij wie ze wel terecht kan, ziet ze te weinig. "Dat is gewoon heel erg moeilijk om mee om te gaan. Dus ja dan mis je gewoon wel, ja, iemand. Help me even door deze klote periode heen". Zelf zou zij het fijn vinden om meer mensen om zich heen te hebben met wie ze intensief contact kan hebben; personen bij wie ze terecht kan als ze verdrietig is. Naar haar idee heeft ze dit nu nog niet genoeg in haar leven, ze voelt zich soms alleen. (Gebruiker, VGz)

MO, GGz en VGz slechte ervaringen kennen uit het verleden waardoor het vertrouwen in anderen is afgenomen. Dit belemmert het aangaan van nieuwe contacten. Het onderhouden van sociale contacten met familie en/of vrienden is voor diverse gebruikers al een uitdaging en ondersteuning door de professional is dan ook van belang. Soms lijkt zorg geboden door het netwerk de sociale relatie tussen gebruiker en netwerk te belasten, met name binnen de groep dementerende ouderen. Aandacht hiervoor van de professional is dan essentieel.

Bij de gebruikers van MO komt naar voren dat huisvesting en woonomgeving, mobiliteit en het hebben van een huisdier zoals een hond invloed heeft op de sociale participatie in de buurt maar ook met de familie. In een eigen huis kun je immers weer vrienden en familie ontvangen. De mate van activiteit buitenshuis wordt in belangrijke mate bepaald door de fysieke gesteldheid en mobiliteit. Dit is ook terug te zien binnen dementie en VGz waarbij in sommige gevallen de mate van mobiliteit deelname aan activiteiten buitenshuis bepaalt. Geld speelt hierbij echter ook een rol; men kan niet altijd contacten op afstand onderhouden vanwege geldgebrek. Het hebben van een hobby lijkt bij een aantal gebruikers de sociale participatie te bevorderen, aldus een gebruiker die regelmatig muziek maakt op straat: *“Kijk (wijst naar gitaar), als ik onder de mensen wil zijn ga ik de straat op”* Sociale media zijn ook belangrijk voor het aangaan en onderhouden van contacten. Ook al bestaat het contact soms alleen virtueel, toch blijkt dat deze contacten van betekenis zijn.

Participatie middels betaalde arbeid zonder begeleiding komt niet voor. Daginvulling geschiedt vaak middels vrijwilligerswerk, dagactiviteiten en arbeid met ondersteuning binnen organisaties in het zorgcircuit. Dit verklaart wellicht meteen de contacten binnen het zorgcircuit. Dankzij de dagbesteding ervaren veel gebruikers dat zij sociaal participeren en ontmoeten zij ook nieuwe mensen. De meeste gebruikers ervaren voldoende steun in hun netwerk al is het niet altijd duidelijk of dit door professionals dan wel een vriend of familielid wordt geleverd.

In overeenstemming met hetgeen we bij zelfredzaamheid constateerden, is de mate van participatie sterk afhankelijk van hoe het de gebruiker vergaat op andere domeinen zoals het emotioneel welbevinden, wonen en financiën. Wanneer deze redelijk stabiel zijn, lijkt er meer ruimte te zijn om te werken aan participatie, ook door de professional. Ondersteuning hierbij lijkt noodzakelijk, omdat gebruikers vaak niet geheel vaardig of geoefend zijn om dit zelf op te pakken. Participatie vindt samenvattend voornamelijk plaats binnen informele verbanden en is voornamelijk consumptief van aard;

Omdat Rinus zich er moeilijk toe kan zetten tot het ondernemen van activiteiten en geen groot sociaal netwerk heeft, is zijn persoonlijke begeleider actief op zoek naar een maatje voor Rinus. Dit blijkt echter nog niet zo makkelijk. Rinus heeft moeite met het leren kennen van nieuwe mensen. Afgelopen jaar had Rinus een vrijwilliger vanuit de zorgorganisatie waar hij verschillende activiteiten mee ondernam. Deze vrijwilliger is hier vanwege persoonlijke redenen mee gestopt. Rinus vindt dit erg jammer. Hij heeft in het verleden veel vrienden verloren. Hij heeft één vriendin die één keer in de acht weken langs komt voor een kopje koffie. De moeder van Rinus is dementerend en zit in een verpleeghuis. Hij ziet haar zelden en vindt het erg moeilijk om haar te zien. Naast zijn moeder heeft Rinus geen familie meer. Rinus is erg blij met zijn professionele ondersteuning. Zonder hen zou hij vereenzamen. Sinds zijn oude persoonlijke begeleider weg is, heeft hij naar eigen zeggen geen belangrijke mensen meer in zijn leven. (Gebruiker, GGZ)

gebruikers maken gebruik van voorzieningen in de samenleving maar geven daar niet zelf vorm aan (actieve participatie). Maatschappelijke participatie is beperkt, dit komt voornamelijk door het ontbreken van deelname aan betaalde arbeid zonder (financiële) ondersteuning. Doch leveren veel gebruikers een bijdrage op dat vlak naar vermogen en wil een aantal graag doorgroeien naar betaald werk. Over het algemeen zegt men redelijk tevreden te zijn over de mate van participatie, hoewel de behoefte aan meer sociale contacten en de wens richting een baan in de reguliere arbeidsmarkt dit weer tegenspreekt. Een enkeling spreekt van eenzaamheidsgevoelens, met name binnen de GGZ.

Het is moeilijk vast te stellen of er sprake is van sociaal isolement; enerzijds is men tevreden anderzijds lijkt er behoefte aan uitbreiding. Tot nu toe heeft de meerderheid het gevoel altijd wel bij minimaal een persoon uit zijn netwerk, formeel of informeel, terecht te kunnen wat in belangrijke mate het ervaren isolement bepaalt. Het betreft hier een kwetsbare situatie. Wanneer de professional wegvalt als 'praatpaal' en aanjager van sociale contacten, leidt dit mogelijk tot meer isolement onder gebruikers.

2.5 Gemeente en de Wmo

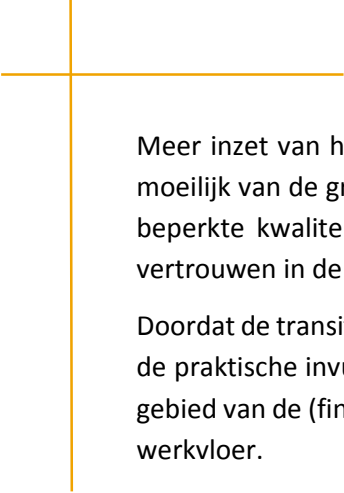
Nu gemeenten sinds 1 januari 2015 verantwoordelijk zijn voor de begeleiding van burgers met een ondersteuningsvraag, zijn er aanvullende gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van de gemeenten waar de gebruikers uit ons onderzoek wonen, te weten Utrecht (dementie en MO), Zeist (GGZ) en Nieuwegein (VGZ). Hoe geven gemeenten praktisch invulling aan begeleiding onder de Wmo? Er blijken verschillen te zijn in de mate waarin men deze functie reeds heeft uitgewerkt. Tevens kent de ene gemeente meer een generalistische benadering terwijl er bij een andere toch

nog sprake is van specifieke aandacht per doelgroep, zoals in de gemeente Zeist. Het lijkt dan ook voor de hand te liggen te kijken naar de overeenkomsten en verschillen.

Binnen Utrecht, Zeist en Nieuwegein is gebruik gemaakt van het overgangsrecht en zijn indicaties veelal één op én overgenomen door gemeente en de reeds betrokken zorgorganisaties. Ten aanzien van de praktische invulling van begeleiding binnen de Wmo is dan ook weinig verandering zichtbaar, behalve de afname van het aantal uren huishoudelijke ondersteuning (met name in Utrecht). De meeste gebruikers hebben nog steeds dezelfde professionals. Wel is er een verschuiving gaande van professionals die gevraagd worden een overstap te maken naar een buurt of wijkteam, veelal in eerste instantie namens de zorgorganisatie.

Gemeenten willen het 'doelgroep denken' loslaten en nemen een meer generalistische insteek met behulp van buurt- of wijkteams. Binnen Utrecht wordt hier ten aanzien van nieuwe zorgvragers al mee gewerkt. In Nieuwegein zijn ook drie wijkteams actief en in Zeist lijkt deze beweging nog volop in ontwikkeling. Het initiatief voor hulp lijkt daarbij vooral bij de burger te liggen. In Utrecht is echter een speciaal team ingericht ten behoeve van dak- en thuislozen die vallen onder de MO, het front-office team. Dit team heeft in tegenstelling tot het algemene beleid een outreachende werkwijze. Voor de groep dementerende ouderen is er geen speciaal team omdat de zorg rondom hen veelal medisch is en per 2015 gefinancierd wordt vanuit de ZVW. Ouderen zijn wel een belangrijk aandachtspunt maar hoe die aandacht vorm krijgt in de beleidsuitvoering is niet duidelijk. Wel is er speciale aandacht voor mantelzorgers middels het mantelzorgsteunpunt van U-centraal. Echter is deze groep weinig zichtbaar en tracht de gemeente deze groep in beeld te brengen via de huisartsen. In Zeist komt de grootste groep zorgvragers uit de GGz en is veel aandacht uitgegaan naar het leren kennen van de doelgroep. Onduidelijk is nog of en in hoeverre zij speciale aandacht (gaan) besteden aan deze doelgroep ten opzichte van gebruikers met andere beperkingen in de praktijk. Het aantal uren dat beschikbaar is voor begeleiding bij beschermd wonen neemt naar verwachting toe. Samenspel tussen het sociaal team, meer specialistische zorg en steunpunt GGz lijkt een belangrijk aandachtspunt van de gemeente Zeist te zijn. De grootste zorgverlener is Kwintes als het gaat om (woon)begeleiding voor een groep langdurige zorgbehoevenden. Voor mensen met een AWBZ indicatie voor beschermd wonen geldt een verlengde overgangsperiode van vijf jaar. Deze overgangsperiode is langer omdat het om kwetsbare mensen gaat die vaak al jarenlang in instellingen voor beschermd wonen verblijven. Het bieden van beschermd wonen wordt een taak voor de centrumgemeenten, in dit geval dus de gemeente Utrecht (beleidsplan gemeente Zeist, 2014).

In Nieuwegein en Zeist is de zorg rondom wijkservicepunten ingericht en sociale wijkteams, die over het algemeen nog volop in ontwikkeling zijn. Zo is Geynwijs in Nieuwegein verantwoordelijk voor de informatie en toegang tot zorg. Het doelgroep denken wordt ook bij hen losgelaten, doch is er in afstemming met zorgorganisaties als Reinaerde gekeken naar hoe bijvoorbeeld een keukentafelgespek met iemand met een verstandelijke beperking het beste vormgegeven kan worden. De communicatie naar deze doelgroep is volgens betrokken professionals en gebruikers niet duidelijk geweest en de gemeente wil dit signaal ook oppakken.



Meer inzet van het eigen netwerk is bij alle drie de gemeenten een aandachtspunt maar lijkt nog moeilijk van de grond te komen. In de gemeente Utrecht denkt men dat dit te maken heeft met de beperkte kwaliteit van het netwerk van de betreffende burgers. In Nieuwegein heeft men veel vertrouwen in de inzet van beschikbare vrijwilligers.

Doordat de transitie tijdens de onderzoeksperiode nog in volle gang was, is nog weinig te zeggen over de praktische invulling van begeleiding in de praktijk. De veranderingen zijn vooral zichtbaar op het gebied van de (financiële) organisatie van zorg maar zijn nog niet doorgevoerd naar de praktijk op de werkvloer.

Portret Daphne

Daphne is een vrouw van 54 jaar die zelfstandig in een appartement in Zeist woont. Daphne is bewust ongehuwd, heeft een dochter van 16 jaar. Daphne ontvangt geen formele begeleiding meer vanuit de GGZ-instelling. Vanwege de nieuwe wetgeving en het wegvallen van een compensatieregeling voor de eigen bijdrage, was het voor haar financieel niet meer haalbaar om woonbegeleiding te ontvangen. In 2014 was Daphne ook nog in behandeling bij een behandelorganisatie maar sinds april 2014 is de behandeling aldaar afgerond. Daphne zit nu in een follow-up groep, op deze manier blijft zij in beeld bij de GGZ en dit geeft haar een prettig gevoel. Zij is namelijk bang dat haar omgeving het niet zal zien als het slechter met haar gaat. Daphne heeft één keer in de twee weken een gesprek met de praktijkondersteuner van de huisarts (POH-GGZ). Dit is in gang gezet door de oud-begeleider en behandelaar en is de enige vorm van formele ondersteuning die Daphne nog heeft sinds 2015. Naast de formele ondersteuning heeft Daphne een groot sociaal netwerk om zich heen dat haar ondersteunt in het dagelijks leven. De vader van haar dochter en tevens goede vriend helpt haar bij de financiën en heeft inzicht in haar geldzaken. Haar dochter helpt haar wekelijks met het huishouden en krijgt daar dan ook een vergoeding voor. Voor haar problemen en psychische gesteldheid kan ze vooral bij haar beste vriendin terecht die twee keer in de week langs komt om te praten. Daphne is sinds 1996 niet meer werkzaam en leeft van een uitkering. Ze heeft een ernstige vorm van astma en is hierdoor ook fysiek beperkt in haar dagelijks leven. Voor haar astma moet ze binnenkort naar de fysiotherapeut en zal daar regelmatig naar toe moeten om ademhalingsoefeningen te doen. Ze is afhankelijk van een elektrische fiets om naar haar vrijwilligerswerk te gaan en om boodschappen te doen. Ze heeft twee verschillende vrijwilligersbaantjes; ze schenkt twee keer in de week koffie in een verzorgingstehuis en leest één keer in de week met kinderen op een basisschool. Verder zit ze nog in een leesgroep. Dit is iets wat ze graag doet; lezen is haar hobby. Daphne doet doordeweeks zelf boodschappen en wisselt het koken af met haar dochter. Sinds de formele ondersteuning is weggefallen, worden klusjes als het wassen van de ramen niet meer gedaan, dit kost haar te veel energie. De administratie en de post doet zij geheel zelfstandig. Haar dagbesteding in het weekend wisselt nog wel eens. Als haar dochter thuis is, ondernemen zij vaak samen iets. Wanneer haar dochter bij vader is, vindt ze het heerlijk om helemaal niets te doen en houdt dan een pyjama dag. Verder heeft zij nog drie broers die wat verder weg wonen waardoor er weinig contact is. Zij zien elkaar op bepaalde feestdagen om dit samen te vieren. (Gebruiker, GGZ)

3. Resultaten kwantitatief onderzoek

Naast de kwalitatieve studie uit het voorgaande hoofdstuk zijn in de periode maart tot en met oktober 2014 via de 'Monitor Transitie AWBZ naar Wmo' kwantitatieve gegevens verzameld van mensen die in 2014 extramurale begeleiding uit de AWBZ ontvingen. Respondenten konden meedoen via een digitale dan wel schriftelijke vragenlijst. Deze respondenten werden onder meer benaderd via de organisaties Reinaerde, Kwintes, Tussenvoorziening, Careyn en AxionContinu. Tevens zijn via websites van landelijke en lokale organisaties mensen opgeroepen om deze monitor digitaal in te vullen. Het betreft hier dus een selecte steekproef met als consequentie dat de uitkomsten van deze monitor niet representatief zijn voor de gehele groep burgers die nu extramurale begeleiding ontvangen. In het voorjaar 2015 is opnieuw een meting uitgevoerd onder de respondenten uit de eerste meting die tevens hadden aangegeven te willen meewerken aan vervolgonderzoek.

Inhoud monitor

In de monitor staat een aantal onderwerpen centraal: op welke onderdelen in hun leven krijgen respondenten ondersteuning en wie biedt deze ondersteuning (natural en professional support). Ook is respondenten gevraagd hoe zij hun eigen situatie beoordelen als het gaat om zelf beslissingen kunnen nemen en hun deelname aan de samenleving. Zelfredzaamheid, participatie en isolement; daar draait het om in dit onderzoek.

Respons

Aanvankelijk hadden in 2014 267 mensen een vragenlijst ingevuld. Bij controle bleek echter dat een deel daarvan de vragenlijst niet of nauwelijks had ingevuld. Uiteindelijk bleken 139 vragenlijsten op een enkele 'missing value' na, goed te zijn ingevuld. Van deze respondenten gaven 93 mensen aan in 2015 opnieuw te willen meewerken aan dit onderzoek.

Bij de tweede meting in mei 2015 hebben we per mail dan wel per post deze mensen opnieuw een vragenlijst toegezonden met daarin dezelfde vragen als bij de eerste meting. Tenslotte willen we nagaan of in de antwoorden op deze vragen verschillen ontstaan. Uiteindelijk hebben 42 mensen van deze groep opnieuw de vragenlijst ingevuld. Helaas bleek dat dertien respondenten de vragenlijst gebrekkig hadden ingevuld zodat zij afvielen. Dat brengt ons uiteindelijk op een groep van 29 respondenten die zowel in 2014 en 2015 voldoende gegevens hebben aangeleverd voor een analyse.

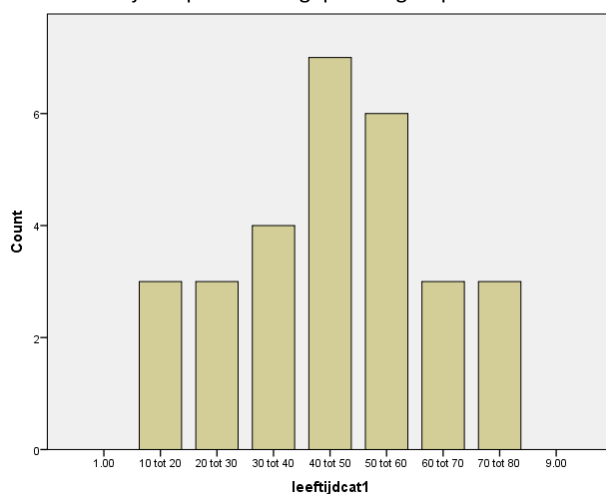
Kenmerken van de gepaarde respondentgroep

In totaal hebben 20 mannen en 9 vrouwen de vragenlijst ingevuld. Een groot deel daarvan heeft dat zelf gedaan (67%). In bijna een kwart van de gevallen (21%) heeft de familie de vragenlijst voor de respondent ingevuld. In de resterende gevallen vulden professionals (10%) of de partner (3%) de lijst in.

Opvallend is dat vorig jaar in de eerste meting bijna een kwart van de vragenlijsten door professionals werd ingevuld. Binnen de groep die twee keer heeft meegedaan, is dat beduidend minder. Mogelijk verklaart dit deels waarom de tweede meting minder respons heeft opgeleverd: zij die het zelf kunnen of op familie dan wel partner kunnen terugvallen, hebben meer mogelijkheden om deze vragenlijst in te vullen. De reden waarom professionals minder vragenlijsten hebben ingevuld, is deels giswerk. Geen tijd, geen interesse of vanwege de veranderingen niet meer in beeld? Voor het onderzoek heeft dit ongetwijfeld consequenties gehad omdat sommige gebruikers stimulans nodig hebben om een vragenlijst in te vullen.

Uit de onderstaande tabel blijkt dat de meeste respondenten tussen de 40 en de 60 zijn.

Tabel 1: Leeftijd respondenten gepaarde groep

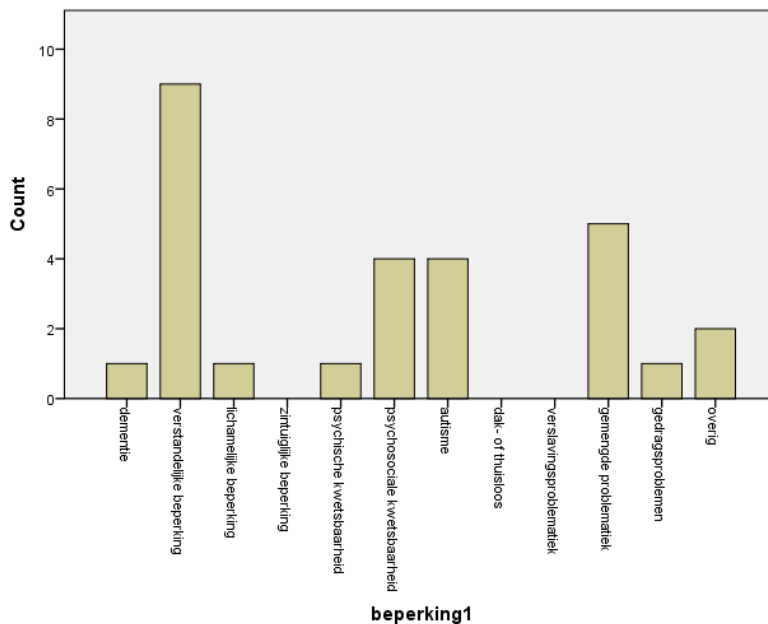


Een groot deel van de respondenten woont alleen (59%). Tevens woont 38% met partner dan wel andere familieleden zoals eigen kinderen. Eén respondent woont 'begeleid'⁵. Vorig jaar waren dit nog drie respondenten; twee respondenten zijn op zichzelf gaan wonen.

Aan de respondenten is gevraagd welke kwetsbaarheid of beperking het meest van toepassing is op henzelf (zie tabel 2). Opvallend is dat de grootste groep respondenten aangeeft een verstandelijke beperking te hebben (9), net als vorig jaar. Vijf mensen geven aan dat zij te maken hebben met gemengde problematiek. Verder blijken respondenten te kampen met psychisch sociale kwetsbaarheid (4) alsmede autisme (4). Opvallend is dat respondenten in vergelijking tot vorig jaar niet dezelfde beperking opgeven. Zo gaven vorig jaar nog 4 mensen een psychische kwetsbaarheid als belangrijkste beperking op terwijl dat nu nog maar één respondent aangeeft. Ook blijken nu vier mensen autisme als belangrijkste kwetsbaarheid te hebben terwijl dat vorig jaar voor één respondent gold. Blijkbaar ervaren respondenten op verschillende momenten verschillende kwetsbaarheden die het meest van toepassing zijn op hun situatie.

⁵ Bij 'begeleid wonen' woont de cliënt zelfstandig in een eigen woning en krijgt hulp of begeleiding van een zorginstelling. Bijvoorbeeld hulp bij de persoonlijke verzorging, bij het omgaan met geld, bij het vinden van werk of bij het opbouwen van sociale contacten

Tabel 2: beperking/kwetsbaarheid respondenten



De meeste respondenten wonen in Zeist (10). Negen mensen zijn woonachtig in Utrecht en drie in Nieuwegein. De overige respondenten komen uit andere gemeenten verspreid over het midden van het land. Denk onder meer aan Amersfoort, Amsterdam en Nijmegen. De oproep om mee te doen aan deze digitale monitor is wijd verspreid via sociale media en landelijke organisaties. Dit verklaart waarom ook respondenten van elders de monitor hebben ingevuld.

3.1 Mate van zelfredzaamheid van respondenten

Zelfredzaamheid is in dit onderzoek uitgewerkt als de mate waarin mensen hulpafhankelijk zijn van anderen en de mate waarin zij zelf regie voeren over hun eigen leven. Respondenten is gevraagd op welke aspecten in hun leven zij ondersteuning nodig hebben en zo ja, wie hen daarbij helpt en hoeveel uur dat per week is. Tevens zijn aan hen vragen gesteld in hoeverre zij zelf de regie voeren over hun leven. Beide aspecten komen in deze paragraaf aan de orde.

Geldzaken

In overeenstemming met de eerste meting (N=139) maar ook met de uitkomsten van de kwalitatieve meting, geldt voor de gepaarde groep dat ondersteuning bij geldzaken het meest aan de orde is. In de onderstaande tabel 3 wordt duidelijk dat het aantal mensen dat hulp nodig heeft, is afgenomen. De afname valt geheel samen met het aantal professionals dat is weggefallen als ondersteuner. Uit de monitor lijkt het beeld zich af te tekenen dat mensen deze steun zelf ook niet meer nodig achten. Vorig jaar bleken respondenten gemiddeld 6 uur per week aan ondersteuning te krijgen bij geldzaken.

Dit jaar geven alle respondenten met professionele ondersteuning aan dat ze één uur per week maximaal krijgen. Ook het aantal uren dat mantelzorgers zich met deze taak bezighouden, is afgenomen; van gemiddeld 4 uur per week naar anderhalf uur per week⁶.

Tabel 3: ondersteuning bij geldzaken

	T0	T1
Professional	13	9
Mantelzorger	6	7
Beiden	2	2
Steun is wel nodig maar wordt niet geboden		
Totaal	21	18

Keuzes maken in het leven

Voor 18 van de 29 respondenten gold vorig jaar dat zij ondersteuning nodig hebben bij het maken van keuzes in het leven. De professional bood daarbij in aantal (7) de meeste ondersteuning. Dit jaar hebben minder mensen ondersteuning nodig (14). Voor een belangrijk deel valt deze ondersteuning weg bij de professional. Wel is het aantal professionals dat met mantelzorgers samenwerkt op dit gebied, toegenomen. Zowel voor professionals (van gemiddeld 4 naar 2 uur per week) als mantelzorgers (van gemiddeld 6,5 naar 3,5 uur per week) geldt dat ze minder uren ondersteuning hebben gegeven t.a.v. dit onderdeel.

Zelfstandig wonen

Het aantal mensen dat ondersteuning nodig heeft bij het zelfstandig wonen, is gelijk gebleven ten opzichte van vorig jaar (17). De professional is daarbij de belangrijkste ondersteuner. Het aantal uren dat men aan ondersteuning krijgt, is zowel voor professionals (van gemiddeld 5,3 naar 2,9 uur per week) als mantelzorgers (van gemiddeld 11 naar 4,5 uur per week) afgenomen.

Zinvolle dagbesteding

Het aantal respondenten dat ondersteuning bij dagbesteding nodig heeft, is stabiel gebleven (zie tabel 4). Wel is het aantal professionals dat ondersteuning biedt, afgenomen. Deels hebben mantelzorgers maar ook duo's van professional en mantelzorger deze taak overgenomen. Net als vorig jaar blijkt een grote variatie te bestaan in het aantal uren dat een respondent van een professional krijgt; variërend van 1 tot 32 uur per week. De mensen die nog steeds professionele ondersteuning krijgen bij dagbesteding, zijn er in uren op vooruit gegaan (13 uur i.p.v. 10 uur per week). Ook mantelzorgers bieden meer uren ondersteuning dan vorig jaar (8 uur i.p.v. 6 uur per week).

⁶ Het betreft hier weliswaar in beide gevallen een significante verandering; vraag is echter of met name het aantal uren in T0 realistisch was.

Tabel 4: ondersteuning bij een zinvolle dagbesteding

	T0	T1
Professional	11	7
Mantelzorger	2	4
Beiden	3	4
Steun is wel nodig maar wordt niet geboden		
Totaal	16	15

Aangaan van sociale contacten

Op basis van de voorgaande analyses, lijkt de tendens te zijn dat de ondersteuning door professionals afneemt. Als het gaat om de ondersteuning bij het aangaan van sociale contacten, is dat wat minder duidelijk. In vergelijking tot vorig jaar wordt nu één respondent meer ondersteund door een professional (zie tabel 5). Ook is het aantal mensen dat ondersteuning nodig heeft op dit vlak toegenomen. Tevens is in absolute zin sprake van een toename in het aantal uren dat professionals en mantelzorgers ondersteuning bieden. De cijfers dienen echter met enige voorzichtigheid te worden beoordeeld; zo zouden professionals 40 uur per week een man van 18 jaar met een verstandelijke beperking op dit vlak ondersteuning bieden (vorig jaar was dit nog 11 uur). Ook geeft één respondent 32 uur ondersteuning te krijgen t.a.v. dit onderdeel. Dit vertekent natuurlijk de resultaten. Voor de overige respondenten is eerder een afname dan een toename van het aantal uren te zien.

Tabel 5: Ondersteuning bij het aangaan van sociale contacten

	T0	T1
Professional	6	7
Mantelzorger	3	2
Beiden	3	6
Steun is wel nodig maar wordt niet geboden	1	1
Totaal	13	16

Persoonlijke verzorging

Wat betreft de persoonlijke verzorging ontvangt één respondent professionele ondersteuning. Opvallend hierbij is dat mantelzorgers dit veelal doen en dan in combinatie met de professional. Het aantal uren dat professionals zijn betrokken bij de persoonlijke verzorging is nagenoeg gelijk gebleven, evenals bij de mantelzorger.

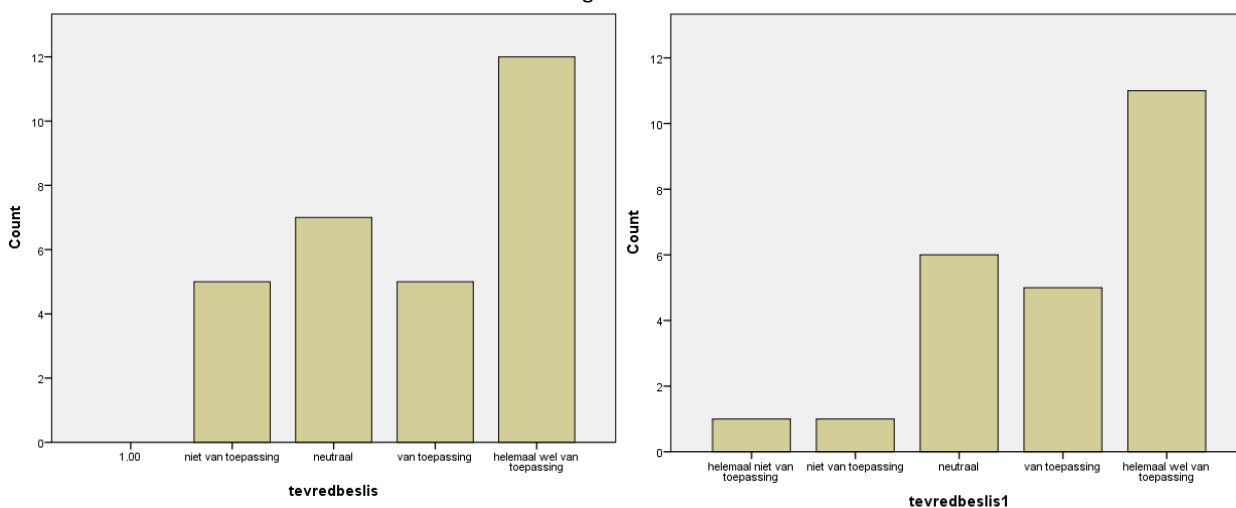
Aan respondenten is ook nog gevraagd of zij ondersteuning nodig hebben bij het zelfstandig reizen, juridische zaken of opvoeding. Ten aanzien van het zelfstandig reizen zijn nu meer professionals betrokken dan vorig jaar (6 i.p.v. 3) maar is het aantal uren minder geworden. Het aantal mantelzorgers is gelijk gebleven maar ook zij besteden minder uren aan deze ondersteuning.

Respondenten geven wel aan hulp nodig te hebben bij juridische zaken (vorig jaar 5, dit jaar 7 respondenten). De uren bij dit onderdeel zijn niet duidelijk aangegeven en daarom ook niet betrouwbaar. Twee respondenten hadden vorig jaar hulp nodig bij het opvoeden van kinderen. Eén persoon krijgt deze hulp nog steeds. Vorig jaar was dat 5 uur per week, nu nog maar 1 uur.

Zelfregie

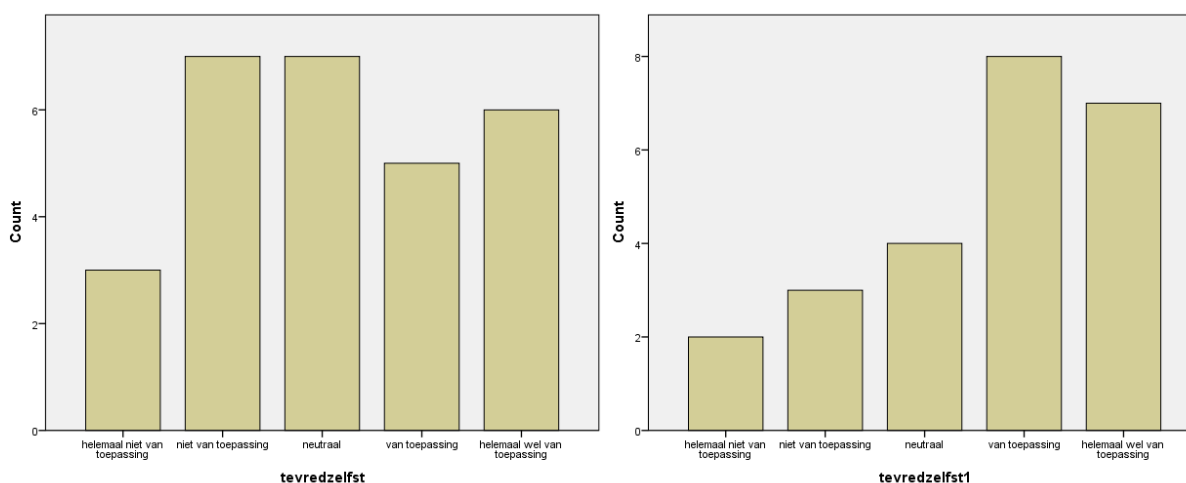
Aan respondenten is de stelling voorgelegd 'Ik ben tevreden over de mate waarin ik zelf kan beslissen over het leven'. Hoe de respondenten ten aanzien van deze stelling hebben gereageerd in 2014 en 2015, is te zien in de onderstaande tabellen. Ten opzichte van de T0-situatie zijn kleine verschillen te zien maar is geen sprake van een significant verschil. Ten opzichte van vorig jaar zijn de respondenten gemiddeld genomen nog steeds tevreden over de mate waarin ze zelf beslissingen kunnen nemen.

Tabel 6: mate van tevredenheid over het zelf beslissingen kunnen nemen T0 en T1



Ook is respondenten de stelling voorgelegd over de mate waarin zij zelfstandig kunnen leven zonder hulp van anderen. Uit de onderstaande tabellen blijkt dat respondenten op T1 daarover meer tevreden zijn dan vorig jaar (3,1 respectievelijk 3,6). Het betreft hier echter geen significant verschil. In ieder geval kunnen we ten aanzien van zelfregie constateren dat de tevredenheid in absolute zin is toegenomen maar dat dit geen significant verschil betreft.

Tabel 7: tevredenheid over mate van zelfstandigheid op T0 en T1



Gebruik van de Wmo

Naast begeleiding uit de AWBZ (of Wmo per 1 januari 2015) kunnen respondenten ook een beroep doen op de voorzieningen van de Wmo. Aan hen is gevraagd van welke onderstaande voorzieningen zij gebruik maken. Zij konden daarbij meer dan één voorziening aanvinken. Uit de vergelijking blijkt dat het aantal mensen dat geen gebruik maakt van de Wmo-voorzieningen is toegenomen van 2 naar 8. Ook is een aantal mensen uit de schuldhulpverlening. De enige voorziening waar men meer gebruik van maakt, is de hulp bij het huishouden.

Tabel 8: gebruik van Wmo-voorzieningen in 2014 en 2015

Voorziening	T0	T1	Voorziening	T0	T1
Hulp bij het huishouden	7	9	Respijtzorg	2	1
Begeleiding naar werk	7	6	Vervoer als scootmobiel, regiovervoer	3	3
Maaltijdverzorging	2	3	Maatschappelijke opvang	-	-
Rolstoel	3	3	Schuldhulpverlening	6	2
Tegemoetkoming verhuiskosten	2	1	Anders	6	2
Aanpassingen in het huis	3	3	geen	2	8
ontmoetingscentra	8	4			

Conclusies ten aanzien van zelfredzaamheid

Op basis van de voorgaande cijfers lijkt de tendens zich af te tekenen dat respondenten in absolute zin zelfredzamer zijn geworden. Op ondersteuning bij sociale contacten na, hebben respondenten minder vaak ondersteuning nodig en is ook het aantal uren dat men ondersteuning krijgt, afgenomen. Dat ondersteuning bij sociale contacten nu zowel van professionals als mantelzorger meer aandacht krijgt, houdt mogelijk verband met de aandacht voor het netwerk binnen de Wmo.

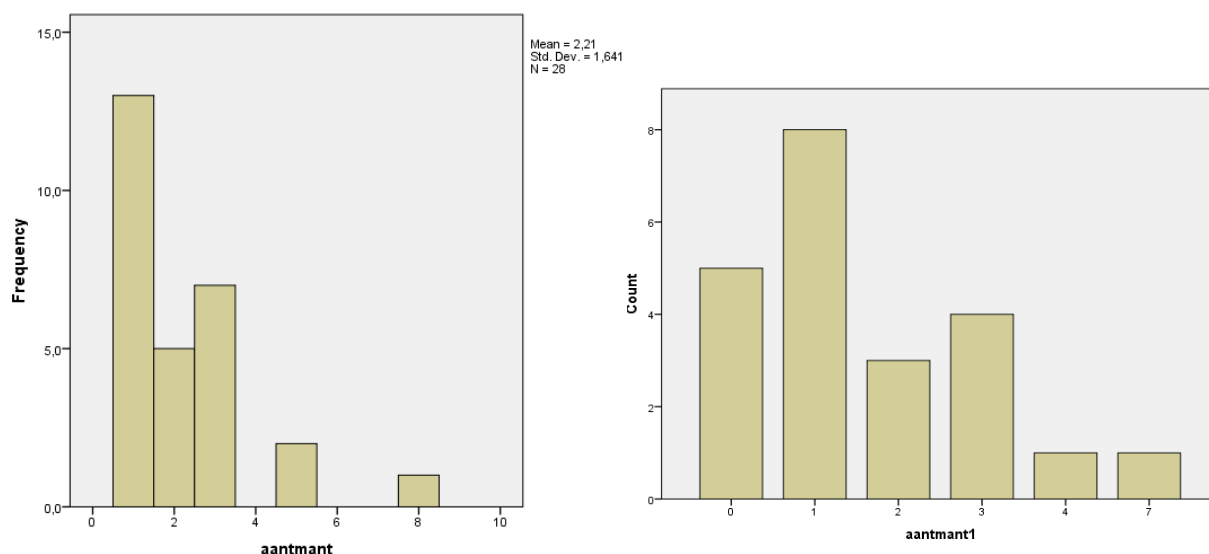
Op hulp bij huishouden na, maken respondenten ook minder gebruik van voorzieningen binnen de Wmo. Ook als het gaat om zelfregie lijken respondenten er in absolute zin er op vooruit gegaan. Zowel t.a.v. het zelf beslissingen kunnen nemen als de eigen zelfstandigheid lijkt de tevredenheid gelijk dan wel te zijn toegenomen.

Op grond van deze gegevens lijkt een voorzichtige tendens zich af te tekenen dat deze respondenten zelfredzamer zijn geworden. Althans; in absolute zin ontvangt men over het algemeen minder uren ondersteuning. Tevens maakt men minder gebruik van Wmo-voorzieningen. Ook geeft men maar beperkt aan dat men wel steun nodig heeft, maar deze niet krijgt. Tot slot zijn respondenten nog steeds tevreden over de mate van zelfregie. Mogelijk is hier ook sprake van zelfselectie: de groep respondenten die aan deze monitor op beide tijdstippen heeft meegedaan (en voor het grote deel deze zelf heeft ingevuld) al redzamer dan de gemiddelde gebruiker van begeleiding onder de Wmo.

3.2 Sociaal geïntegreerd of sprake van sociaal isolement?

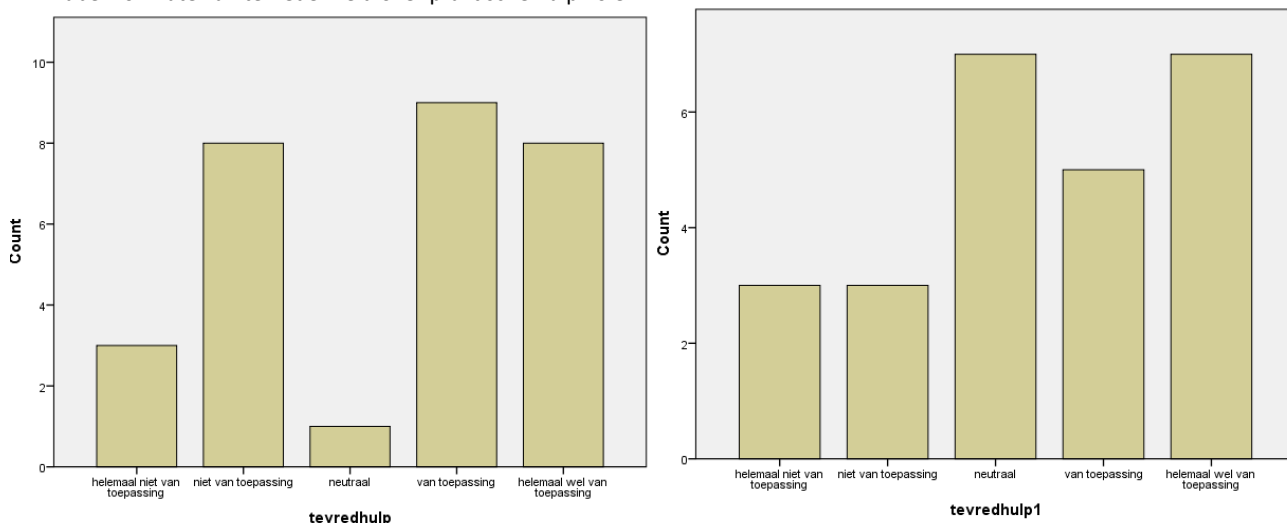
In de onderstaande tabel (tabel 9) wordt duidelijk dat alle respondenten vorig jaar een mantelzorger hadden. De meeste van hen hadden er minimaal 1 en één geeft aan er wel 8 te hebben. Dit jaar geeft een aantal van hen aan geen mantelzorger meer te hebben (5). Ook is er sprake van meer variatie in het aantal mantelzorgers per respondent. Vorig jaar had men gemiddeld 2,21 mantelzorgers. Dit jaar ligt het gemiddelde op 1,68. Op basis van een gepaarde t-test onder 22 respondenten (die zowel op t0 als t1 deze vraag hebben beantwoord) blijkt dat dit een significante afname betreft ($T=2,35$; $\alpha = 0,03$)

Tabel 9 : aantal mantelzorgers per respondent T0 en T1



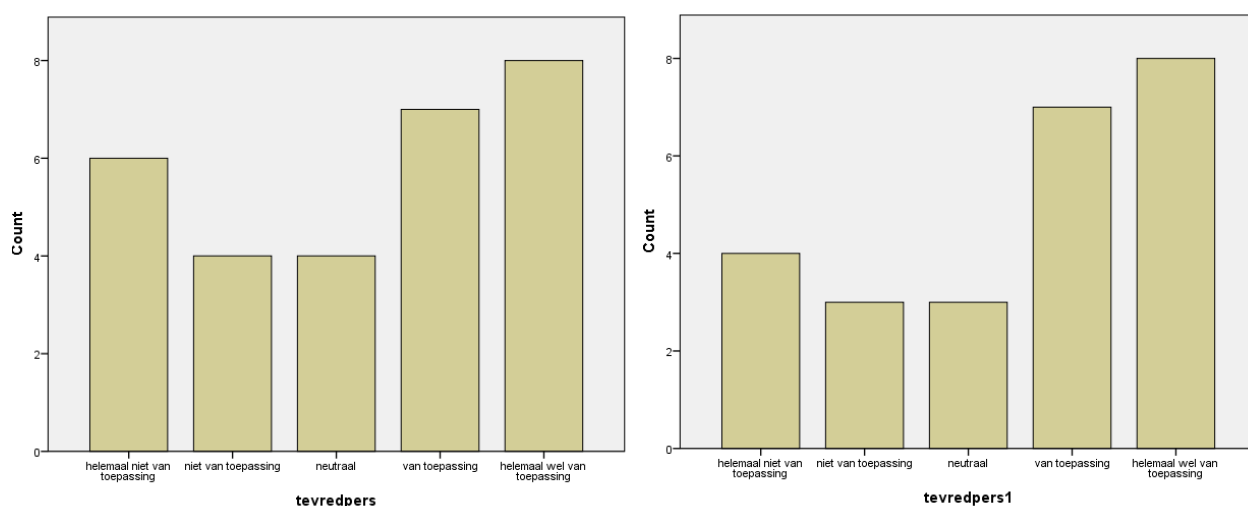
Aan respondenten is gevraagd over de mate waarin zij zelf tevreden zijn over het aantal mensen dat zij om hulp kunnen vragen in hun omgeving (zie tabel 10). Dit kunnen overigens vrienden, mantelzorgers of professionals zijn. Op basis van de antwoorden tekenen zich de onderstaande grafieken af. Voor zowel T0 als T1 geldt dat men daar gemiddeld tevreden over is (3,5 versus 3,6). Opvallend is echter wel dat vorig jaar nauwelijks respondenten voor de middengroep kozen en dit jaar juist wel. Er is niet sprake van een significant verschil binnen de gepaarde groep.

Tabel 10: mate van tevredenheid over praktische hulp T0 en T1



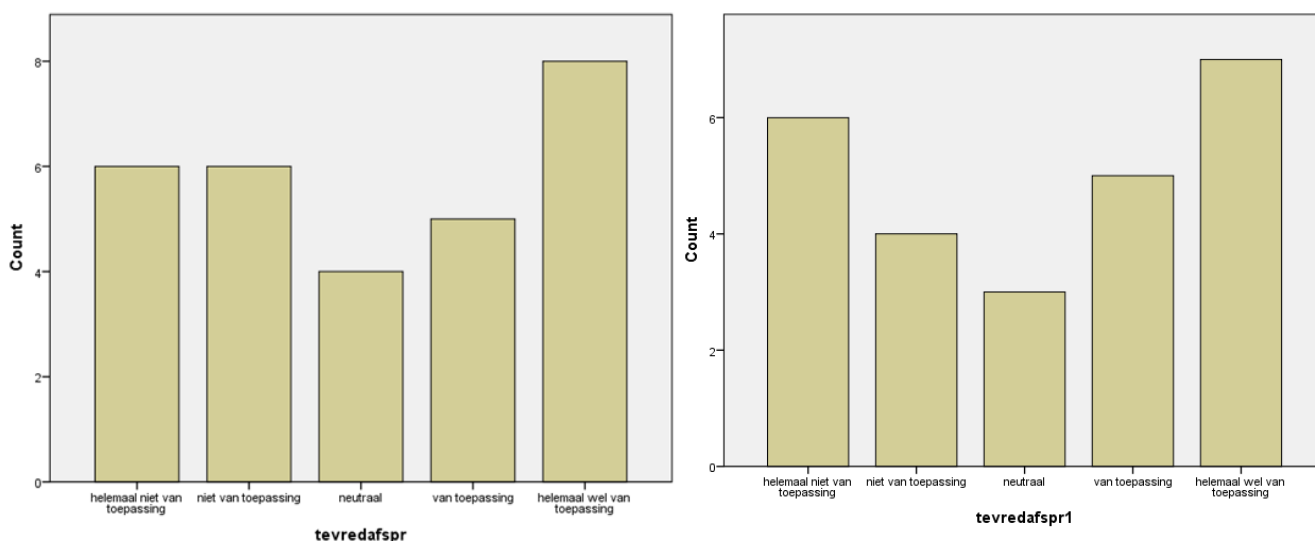
Respondenten is ook gevraagd of ze tevreden zijn over het aantal mensen in hun omgeving met wie zij persoonlijke onderwerpen kunnen bespreken (zie tabel 11). Ook dan blijkt dat er geen grote verschillen zijn ontstaan; over het algemeen is men als respondent gemiddeld nog steeds tevreden over de mate waarin men emotionele steun krijgt. Wel is het gemiddelde in absolute (maar niet significante) zin gestegen: van gemiddeld 3,2 naar 3,4.

Tabel 11: mate van tevredenheid over emotionele steun T0 en T1



Ook is respondentent de stelling voorgelegd 'Ik ben tevreden met het aantal keer dat ik met anderen afsprek, b.v. kaart, sporten uitgaan of bezoekjes'. In tabel 12 is te zien hoe de respondenten daar vorig jaar op antwoordden. Opvallend is dat de groep die niet tevreden is, bijna net zo groot is als de groep die wel aangeeft tevreden te zijn over het aantal afspraken. Op T1 blijft de gemiddelde score van de groep nagenoeg gelijk (3,2 versus 3,1) maar vinden er wel verschuivingen plaats; de respondenten worden meer uitgesproken in hun positieve dan wel negatieve beleving van het aantal afspraken dat men heeft met anderen. Een groep respondenten is duidelijk minder tevreden over het aantal afspraken terwijl een andere groep juist meer tevreden is. Op basis van een gepaarde t-test zijn geen significante verschillen gevonden.

Tabel 12: mate van tevredenheid over aantal afspraken T0 en T1



Conclusies t.a.v. sociale contacten en mogelijk sociaal isolement

Ook al geven respondenten aan dat ze gemiddeld minder mantelzorgers hebben dan vorig jaar, toch lijkt dit zich niet te vertalen in een afnemende tevredenheid over de kwaliteit van het netwerk. Zowel als het gaat om praktische hulp als emotionele steun, lijkt het netwerk voldoende tot goede ondersteuning te bieden. Wel lijkt de tevredenheid over het aantal afspraken te veranderen t.o.v. vorig jaar: respondenten zijn daarover soms meer en soms juist minder tevreden.

Participatie

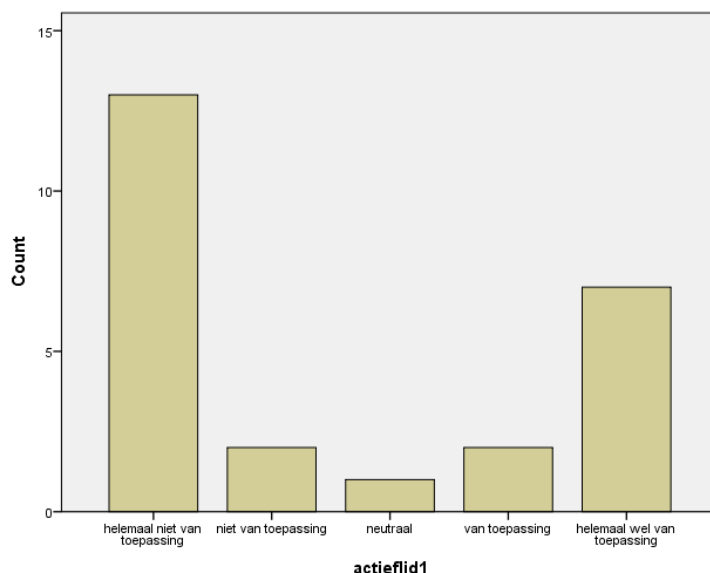
In de monitor is niet uitgebreid ingegaan op de verschillende soorten participatie van respondenten (denk bijvoorbeeld aan maatschappelijke dan wel sociale participatie). Wel is hen gevraagd wat hun daginvulling is, de mate van tevredenheid t.a.v. afspraken met anderen en hun lidmaatschap van verenigingen c.q. groepen in de samenleving.

De meeste respondenten zijn actief als vrijwilliger (resp. 10 en 13 respondenten op T0 en T1). Dit spoort met het beeld dat uit de kwalitatieve monitor naar voren komt. Het aantal uren dat men hier gemiddeld aan besteedt, is iets toegenomen (van 7,4 uur per week naar 8,7) maar het betreft hier geen significant verschil. Er is sprake van een grote variatie in het aantal uren; sommige respondenten zijn meer dan 30 uur per week in touw, anderen houden het bij een uur per week. Dagbesteding is voor een aantal respondenten ook van belang (9 resp. 10). Het gemiddelde aantal uren per week is weliswaar afgenomen (van 18 naar 17 uur) maar wederom niet significant. Ook hier geldt dat er sprake is van een grote variatie: sommige respondenten hebben maar een paar uur dagbesteding per week, anderen zijn meer dan 30 uur per week aan de slag. Betaald werk was vorig jaar voor 6 respondenten van toepassing. Zij werkten gemiddeld bijna 18 uur per week. Dit jaar hebben 8 respondenten een baan en zij zijn gemiddeld 29 uur per week aan het werk. Uit de gepaarde t-test met 6 gematchte paren blijkt evenwel geen significant verschil; deze respondenten zijn weliswaar meer gaan werken maar niet significant.

Het verlenen van mantelzorg kan ook een belangrijke daginvulling zijn. Vorig jaar verleende 6 respondenten mantelzorg, dit jaar zijn dat er 8. Het aantal besteedde uren is iets toegenomen (van bijna 11 per week naar 12 uur) maar dit betreft geen significante toename. Ook hier is wederom sprake van een grote variatie in uren. Vier respondenten volgden vorig jaar een opleiding en zij doen dat nog steeds voor gemiddeld 18 uur per week. Vijf respectievelijk zes respondenten hebben een andere daginvulling waarvan het aantal besteedde uren in het afgelopen jaar is afgenomen.

Respondenten is gevraagd naar hun lidmaatschap van een maatschappelijke instelling via de stelling 'Ik ben een actief lid van een vereniging, club of kerkgenootschap'. Uit de onderstaande tabel blijkt dat de meeste respondenten op T1 niet actief zijn in het verenigingsleven (gemiddelde van 2,5). De tabel op T0 ziet er nagenoeg hetzelfde uit. Afgelopen jaar is daarin weinig verandering opgetreden.

Tabel 13: mate waarin men actief lid is van vereniging/kerkgenootschap T1



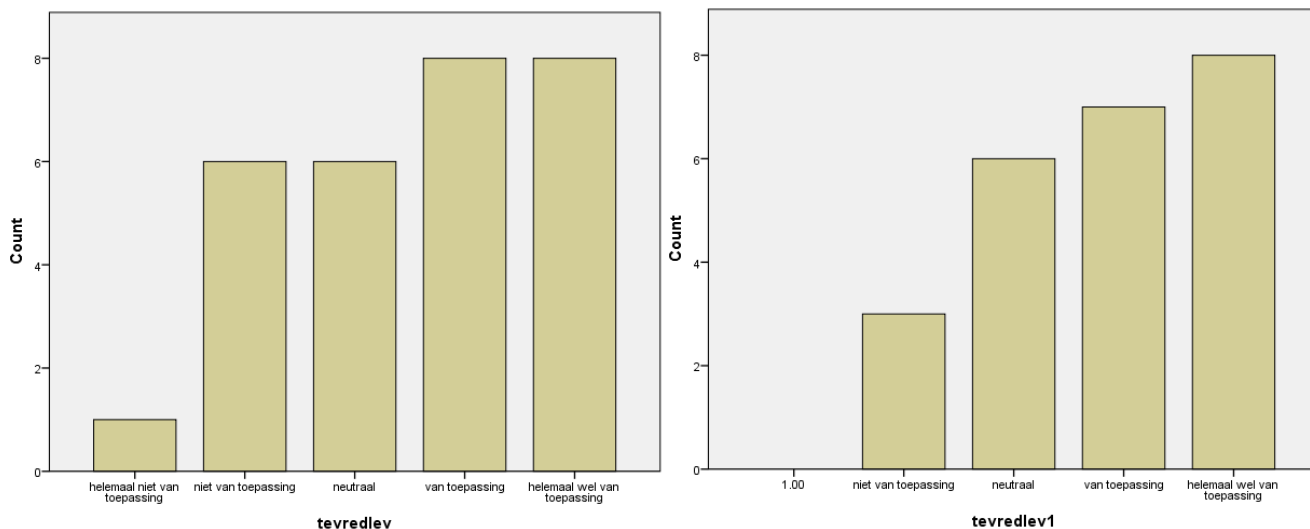
Conclusies t.a.v. participatie

Op grond van de voorgaande gegevens lijkt de participatie van respondenten gelijk dan wel te zijn toegenomen in absolute zin. Meer respondenten hebben een daginvulling en het aantal uren dat men daar aan besteedt, is gemiddeld genomen toegenomen in absolute zin. De actieve participatie van respondenten is niet veranderd; de meesten zijn niet actief lid van een vereniging.

3.3 Tevredenheid over het leven in het algemeen

Tot slot is respondenten gevraagd in hoeverre zij tevreden zijn in hun leven; als een 'overall' beoordeling van hun leven. Uit de onderstaande tabellen blijkt dat respondenten in absolute zin iets meer tevreden zijn over hun eigen leven (gemiddeld 3,6 versus 3,8) maar dat dit geen significant verschil betreft. Waren vorig jaar nog 7 respondenten van mening dat ze niet tevreden waren over hun leven in het algemeen, nu zijn dat nog slechts 3 respondenten.

Tabel 14: mate van tevredenheid over eigen leven T0 en T1



4. Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk komen we tot conclusies door de hoofdvraag te beantwoorden, waarbij we ons baseren op zowel het kwalitatieve als het kwantitatieve deel van het onderzoek. Tevens gaan we in op mogelijke factoren die van invloed zijn geweest op de onderzoeksresultaten. Tot slot komen we tot een aantal aanbevelingen voor beleid en de praktijk.

4.1 Conclusies

In antwoord op de hoofdvraag wat nu de gevolgen zijn van de transitie van extramurale begeleiding uit de AWBZ naar de Wmo kunnen we concluderen dat er vooralsnog geen ingrijpende veranderingen hebben plaatsgevonden die direct zijn te relateren aan deze specifieke transitie. Zowel ten aanzien van de ondersteuning, zelfredzaamheid, participatie en sociaal isolement hebben we geen grote veranderingen kunnen constateren. De belangrijkste reden hiervoor is - zeker bij het kwalitatieve onderzoek - dat op het moment van afname veel gebruikers vanwege het overgangsrecht nog ondersteuning ontvingen op basis van de indicatie uit de AWBZ. Slechts één respondent had een keukentafelgesprek gepland bij de gemeente waar zij woonachtig is om de ondersteuning vanuit de Wmo te bespreken. Ondanks dat er geen veranderingen hebben plaatsgevonden die direct zijn toe te schrijven aan de transitie van de functie begeleiding van de AWBZ naar de Wmo, zijn er wel verschuivingen geconstateerd die hier indirect mee verband houden; de context is duidelijk in verandering.

De professional onder druk

Over het algemeen lijkt de inzet van professionals redelijk gelijk te zijn gebleven. Bij het kwantitatieve deel zien we weliswaar een absolute maar niet significante afname van het aantal uren ondersteuning. Bij het kwalitatieve deel is de ondersteuning veelal gelijk gebleven vanwege het overgangsjaar maar zien we wel een toename van de caseload per professional en in enkele gevallen een afname van het aantal uren ondersteuning. Het is zichtbaar dat de aankomende transitie maakt dat de betrokken zorgorganisaties acties ondernemen om op de veranderingen in te spelen. Zo zijn er veranderingen waarneembaar in de organisatiestructuur, worden bevoegdheden meer gedecentraliseerd, is de financiering van casemanagers veranderd (Zvw), is er sprake van een toename van de caseload van begeleiders, vindt er meer samenwerking plaats met buurt- of wijkteams, worden professionals overgeplaatst (of zijn zij niet meer werkzaam voor de organisatie) en bereiden professionals hun cliënten voor op de op handen zijnde veranderingen. Die veranderingen brengen zorgen en onzekerheden met zich mee; ten aanzien van de toekomstige ondersteuning van cliënten maar ook ten aanzien van de eigen toekomst als het gaat om het hebben van een baan. Professionals uit de zorg hebben hun twijfels als het gaat om de kennis en vaardigheden van professionals in wijk- of buurtteams; is de specifieke kennis die volgens hen nodig is bij de ondersteuning van de doelgroep wel aanwezig bij deze professionals? Mantelzorgers binnen de groep dementie delen die zorg.

Vanwege de doelstellingen van de Wmo was de verwachting dat professionals veel of meer aandacht zouden hebben voor het netwerk rondom gebruiker en mantelzorger.

Dit is echter lang niet altijd het geval. Ook zien we dat weinig individuele vragen beantwoord worden middels collectief aanbod. Deze bevindingen sluiten aan op een recent Amsterdams onderzoek (Groot-Sluijsmans, Vink, Kaynak, & Abma, 2014). De focus van de ondersteuning lijkt te liggen in het 'nu' en is weinig toekomstgericht. De gebieden waarop ondersteuning wordt geleverd, zijn vaak administratie, financiën en emotionele steun (met name t.a.v. de mantelzorgers van mensen met dementie). Waar binnen de VGZ gestreefd wordt naar 'hulponafhankelijkheid' is er bij de MO en GGZ sprake van klantgerichtheid; professionals lijken eerder de vraag van een gebruiker te willen oplossen dan dat men de gebruiker vooral stimuleert taken zelf op te pakken. Opvallend detail is dat binnen de VGZ in sommige gevallen gekozen wordt om cliënten naar kantoor te laten komen voor de ondersteuning vanwege kostenbesparing maar ook om gebruikers te laten wennen aan de werkwijze van de gemeente.

Kwetsbare netwerken

De Wmo doet een appel op de inzet van informele steun. Het aantal uren informele steun is over het geheel niet toe- of afgenomen, maar bij een enkeling wel gewijzigd. Wat informele steun is en hoe dat eruit ziet, verschilt per doelgroep. Informele steun lijkt soms vooral te worden gezien als steun in de vorm van zorgtaken. De term 'mantelzorger' lijkt vooral met deze taken te worden geassocieerd. Sommige gebruikers willen hun partner niet als mantelzorger betitelen. Steun kan echter ook bestaan uit vriendschappelijke of sociale contacten. Doordat de nadruk wordt gelegd op zorgtaken lijken andere belangrijke sociale relaties door professionals en gebruikers niet altijd te worden gezien als vormen van informele steun, waardoor het netwerk soms nog kwetsbaarder lijkt dan dat deze in werkelijkheid al is. Onze vraag is dan ook of de potentie van het werkelijke netwerk volledig wordt benut. Regelmatig bevindt het netwerk zich binnen het zorgcircuit of is bijvoorbeeld een partner zelf ook afhankelijk van ondersteuning. Gebruikers hebben vaak zelf moeite om sociale contacten aan te gaan dan wel te onderhouden. De professional speelt daarin een belangrijke rol. Wanneer deze als gevolg van de transitie wegvalt, is het de vraag of bepaalde netwerken zullen standhouden.

De druk op de mantelzorger binnen met name de groep dementie en GGZ is toegenomen door de bezuiniging op de huishoudelijke hulp. Er zijn geen duidelijke aanwijzingen dat er gezocht wordt naar een steunend netwerk voor de mantelzorger, behalve de emotionele steun en aandacht van de professional. Uit de kwantitatieve monitor komt naar voren dat het aantal mantelzorgers significant is afgenomen ten opzichte van vorig jaar als het gaat om de gepaarde groep respondenten.

Zorgen voor..

Uit de casestudies komt naar voren dat de zelfredzaamheid eerder is afgenomen dan toegenomen. Deze afname is meestal een gevolg van persoonlijke omstandigheden waardoor de hulpafhankelijkheid van formele en informele ondersteuners toeneemt. De kwetsbaarheid en beperktheid van de netwerken wordt hierdoor zichtbaar. Over het algemeen wordt die toenemende hulpvraag namelijk bij de professional neergelegd en niet bij het netwerk. Bij de kwantitatieve monitor is een toename van zelfredzaamheid in absolute zin te zien; meer mensen wonen begeleid zelfstandig en er is toename in de daginvulling.

Opvallend is dat bijna alle gebruikers uit de kwalitatieve studie alsmede de respondenten uit monitor niet redzaam zijn ten aanzien van de financiën. Ook hebben veel gebruikers hulp nodig bij contacten met instanties. Verder is met name in het kwalitatieve deel zichtbaar geworden dat men vaak afhankelijk is van ondersteuning bij de ADL, structuur en emotionele steun. Binnen dementie zijn mantelzorgers afhankelijk van de coaching van professionals om overbelasting te voorkomen. Gebruikers zijn in staat om aan vertrouwde personen hulp te vragen en bepalen veelal zelf waar ze hulp bij ontvangen⁷. De vertrouwde personen waar hulp aan wordt gevraagd, zijn meestal de formele en informele steuners. Men lijkt soms eerder hulp te vragen aan professionals om het netwerk niet te willen belasten of vanwege schaamte of juist omdat de gebruiker geen bemoeienis van naasten wil bij de inrichting van zijn of haar leven. Daarnaast speelt wellicht de moeite die veel gebruikers hebben om sociale contacten te ontwikkelen en of te onderhouden. Stimulans en ondersteuning van professionals is in veel gevallen gewenst, maar heeft niet altijd prioriteit. Tevens lijkt het principe 'zorgen voor' in plaats van 'zorgen dat' bij professionals nog de overhand te hebben.

Meedoen en erbij horen

Participatie vindt voornamelijk plaats binnen informele verbanden en is voornamelijk consumptief van aard. Maatschappelijke participatie is beperkt, als we uitgaan van de door veel gemeenten gehanteerde participatieladder. Hierin zijn betaalde arbeid zonder ondersteuning en mét ondersteuning de twee hoogste niveaus van participatie. Bijna niemand van de respondenten neemt deel aan betaalde arbeid. Doch leveren veel gebruikers een bijdrage op dat vlak naar vermogen, vaak binnen het zorgcircuit, en wil een aantal graag doorgroeien naar betaald werk. Net als bij de casestudies bestaat de daginvulling van de respondenten van de monitor met name uit vrijwilligerswerk en dagbesteding binnen het zorgcircuit. Bij deze groep is er een absolute toename in uren zichtbaar.

Eerder is al genoemd dat het netwerk vaak klein en kwetsbaar is ten aanzien van informele steun. De potentie van het netwerk lijkt niet altijd te worden benut en professionals geven aan dat er soms ook sprake is van 'ongezonde' sociale contacten. Ten aanzien van de uitbreiding van het netwerk is er vooral behoefte aan meer contacten om 'iets leuks mee te doen' zowel binnen het kwantitatieve als het kwalitatieve deel van het onderzoek. De ontevredenheid onder de respondenten van de monitor met het aantal afspraken met mensen uit het netwerk onderschrijft dit. Bijna iedereen ervaart dat hij wel iemand in zijn of haar netwerk heeft om op terug te vallen. Regelmatig is dat de professional. Of er sprake is van sociaal isolement is moeilijk vast te stellen, het risico hiervoor is zeker aanwezig wanneer de professional weg valt.

Beleidsconcretisering

De drie gemeenten die vertegenwoordigd waren in dit onderzoek, zijn druk bezig met de inrichting van de wijkteams en het overhevelen van gebruikersgroepen en de inzet van professionals. Ondanks de aanwezige beleidsnota's met uitgewerkte visie en vertaalslag naar lokale kaders, is de impact ervan op de burgers en professionals nog onduidelijk. Er lijkt een groot vertrouwen te zijn in de eigen

⁷ Binnen de gebruikersgroep MO is er echter niet helemaal sprake van een keus, omdat ondersteuning vanuit Housing First bepaalde voorwaarden stelt aan de gebruiker, zoals het accepteren van ambulante hulpverlening.

kracht van de burger, diens netwerk en de vrijwilligers in de gemeenten. Bijna alle gemeenten gaan ervan uit dat de burger in staat is zijn vraag te formuleren en het initiatief neemt om daarbij ondersteuning te vragen. Die vraag dient via een steunpunt dan wel wijkteam bij de Wmo binnen te komen. Uit het kwalitatieve deel komt naar voren dat dit één van de grote zorgpunten is van de professionals. Tevens zien we weinig inzet van vrijwilligers bij de respondenten terwijl gemeenten daar wel hun hoop op vestigen. Waar ligt dat aan? Aan het gebrek aan aandacht voor netwerkontwikkeling bij professionals of aan het beperkte aanbod vrijwilligers voor deze specifieke doelgroep in de betreffende gemeenten?

Ook uit een vervolgmeting van de landelijke AVI monitor en de raadpleging 'Zorg naar gemeenten' wordt door het merendeel van de ondervraagden gepleit voor meer aandacht voor informele zorg bij de gemeente: "De gemeente zou meer moeten doen om mensen in de buurt met elkaar in contact te brengen. De wijkcentra liggen voor veel mensen te ver uit hun directe omgeving. Daarnaast zijn de werkende mensen maar beperkt in hun tijd. Stimuleer meer het vrijwilligerswerk bij mensen die nu ook thuis zitten overdag (bijvoorbeeld bijstand en fitte ouderen)." (Aandacht Voor Iedereen, 2015).

4.2 Discussie

Dat het model van verwachtingen dat we op basis van de literatuurstudie hebben opgesteld niet door onze data wordt ondersteund, is inmiddels duidelijk geworden. In deze paragraaf reflecteren we op de verschillende factoren die (mogelijk) van invloed zijn geweest op de resultaten zoals wij deze hebben gerapporteerd. Allereerst zijn dat methodologische kanttekeningen die bij de opzet en uitvoering van dit onderzoek zijn te plaatsen. Ten tweede geven we aan welke inhoudelijke factoren mogelijk een rol hebben gespeeld.

Methodologische kanttekeningen bij de onderzoeksopzet

Het zal duidelijk zijn dat dit onderzoek geen afspiegeling is van alle gebruikers van de functie begeleiding. Gezien het beperkt aantal cases uit de kwalitatieve studie en het beperkt aantal respondenten dat een volledige vragenlijst op twee momenten heeft ingevuld, past ons bescheidenheid wat betreft de conclusies. De resultaten geven een beperkte inkijk in het leven van een aantal gebruikers en hun betrokkenen die de transitie aan den lijve (gaan) ondervinden. Het biedt ons aanwijzingen waar we mogelijk rekening mee dienen te houden, waar kansen en mogelijk risico's liggen.

De kwalitatieve studie is in nauwe samenwerking met diverse studentengroepen uitgevoerd. Zij hebben de interviews afgenomen op T0 en T1. Studenten deden dit in het kader van het praktijkgericht onderzoek dat deel uitmaakt van het afstudeerprogramma bij Social Work. Op T0 waren dus andere studenten bij ons onderzoek betrokken dan op T1. Ondanks dat we met gestandaardiseerde topiclijsten hebben gewerkt en dat wij als onderzoekers als peer-examinators hebben opgetreden, zal dit van invloed zijn geweest op de betrouwbaarheid van de resultaten. Zo is de wijze waarop door de interviewer wordt doorgevraagd, van invloed op het resultaat. Verschillen tussen studenten hebben ongetwijfeld tot verschillende resultaten op T0 en T1 geleid.

Wat betreft de kwantitatieve monitor moeten we achteraf constateren dat deze voor veel respondenten op onderdelen te ingewikkeld was. De vragen die middels een score middels een vijfpuntsschaal konden worden beantwoord, zijn door de respondenten over het algemeen goed ingevuld. Vragen over het soort ondersteuning en het aantal uren dat daarmee gemoeid was, werden aanzienlijk slechter ingevuld.

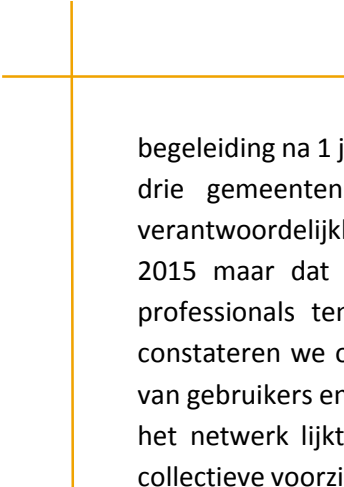
De interne validiteit zegt iets over de aanwezigheid van systematische fouten en of je daadwerkelijk meet wat je wilt weten. Ten aanzien van de informele steun is ons vermoeden dat de gebruikte terminologie van invloed is op de resultaten. In ons onderzoek hebben we gevraagd naar aanwezige mantelzorgers in het netwerk: mensen die voortvloeiend uit een sociale relatie praktische of emotionele steun bieden. Bij de gebruikers met dementie werd mantelzorger veelvuldig herkend en erkend door zowel professionals als gebruikers en hun netwerk, mogelijk mede veroorzaakt door de prominente rol van mantelzorgers in de aanpak van de casemanagers. Bij de andere groepen riep de term andere associaties op; ook al had men een partner, toch werd deze lang niet altijd als mantelzorger opgevoerd. Men krijgt/wil geen 'zorg' van een gelijkwaardige partner. Ook professionals benoemde betekenisvolle relaties in het netwerk lang niet altijd als mantelzorger. We vragen ons af dat wanneer we een andere term hadden gebruikt voor betekenisvolle relaties in het netwerk van de gebruiker, we wellicht een ander beeld hadden gekregen van de potentie van het netwerk van gebruikers. Voor vervolgonderzoek is het van belang om voor een minder strakke definitie van mantelzorg te kiezen.

Er is op twee momenten over een tijdspanne van een jaar een interview afgenomen waarin de omstandigheden rondom de respondenten kunnen zijn veranderd. Zeker bij kwetsbare mensen kan een gebeurtenis al veel invloed hebben op het welbevinden. Zo wilde een gebruiker niet meer meedoen met het onderzoek omdat ze zich teveel zorgen maakte voor het aanstaande keukentafelgesprek met de gemeente. Of had een andere gebruiker veel last van de ruzie met een zus die eerder als mantelzorger optrad. De veranderingen als gevolg van de transitie vallen mogelijk in het niet bij de persoonlijke veranderingen die gebruikers doormaken en van invloed zijn op hun zelfredzaamheid en participatie. Behalve wanneer de transitie betekent dat er geen vangnet meer is om kwetsbare mensen op te vangen als de nood aan de man is.

Zeker bij de gebruikers met dementie was op T1 sprake van veel uitval; als gevolg van sterfte of opname in een verpleeghuis was een vergelijking met T1 niet meer mogelijk. Ook bij de MO konden we niet alle gebruikers motiveren om weer mee te doen. Studenten hebben op T1 nieuwe gebruikers geïnterviewd en in de analyses is onderscheid gemaakt tussen gepaarde en ongepaarde groepen. Maar ook dit gegeven is van invloed op de betrouwbaarheid van het vergelijkingsmateriaal.

Inhoudelijke kanttekeningen bij de onderzoeksresultaten

Toen wij met dit onderzoek in 2013 van start gingen, was het plan dat de transitie van begeleiding naar de Wmo in 2014 zou plaatsvinden. Deze transitie werd een jaar uitgesteld tot 1 januari 2015. Vervolgens werd ook het overgangsrecht ingevoerd waardoor gebruikers hun indicatie voor



begeleiding na 1 januari 2015 mochten behouden. Onze gesprekken met vertegenwoordigers van de drie gemeenten Utrecht, Nieuwegein en Zeist bevestigen het beeld dat de transitie - verantwoordelijkheden en budget naar gemeenten- weliswaar heeft plaatsgevonden op 1 januari 2015 maar dat de daadwerkelijke transformatie -een verandering in gedrag van burgers en professionals ten aanzien van ondersteuningsvraagstukken- nog zijn beslag moet krijgen. Zo constateren we onder meer dat professionals lang niet altijd aansturen tot hulponafhankelijkheid van gebruikers en dat zij sociale netwerken nog weinig versterken dan wel inzetten. De potentie van het netwerk lijkt niet altijd te worden benut. Tevens hebben we een beperkte toeleiding naar collectieve voorzieningen kunnen rapporteren. Ook is de inzet van het sociale netwerk niet wezenlijk veranderd, al is de druk op de mantelzorgers van gebruikers met dementie verder opgelopen nu de hulp bij het huishouden is verminderd. In deze roerige tijden van transitie is het niet eenvoudig te benoemen waar het uitblijven van de verandering mogelijk aan te wijzen is. Is het simpelweg een kwestie van tijd? Krijgen professionals onvoldoende prikkels dan wel ruimte om te kunnen transformeren? Zijn er voldoende collectieve voorzieningen beschikbaar die aansluiten op deze doelgroepen of zijn professionals daar niet mee bekend?

Tevens blijft de vraag wat realistische verwachtingen zijn ten aanzien van de inzet van het sociale netwerk van gebruikers. We constateren in het onderzoek dat de meeste gebruikers uit dit onderzoek kunnen terugvallen op mensen in hun netwerk voor praktische en emotionele steun (waar professionals nu nog deel van uitmaken). Deze netwerken zijn evenwel klein en kwetsbaar. Ook zorgt juist de kwetsbaarheid van gebruikers er voor dat ze het moeilijk vinden om contacten aan te gaan of waardoor juist contacten onder druk komen te staan. Veel van hen vinden het juist prettig om hun hulpvragen bij een vertrouwde professional neer te leggen. Er is zorg onder professionals of gebruikers hun vragen richting netwerk en onbekende professionals uit een wijkteam wel durven te formuleren (zogenaamde vraagverlegenheid). Ook uit de AVI monitor eind 2015 blijkt dat veel gebruikers vinden dat de gemeente onrealistische verwachtingen heeft van wat het eigen netwerk kan of zou moeten bijdragen (Aandacht Voor Iedereen, 2015). Is dit een kwestie van gedragsverandering bij gebruikers of moeten we onze verwachtingen over de steunkracht van het sociale netwerk bijstellen?

4.3 Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek komen wij tot de volgende aanbevelingen voor de beroepspraktijk, informele ondersteuning én de gemeenten. We sluiten af met aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

- Meer aandacht voor en gebruik maken van het netwerk van gebruiker én van de belangrijkste mantelzorger ter ontlasting; wordt potentie volledig benut om samenredzaamheid te verbeteren?
- Niet alleen focussen op het 'nu' maar ook op de toekomst; wie neemt bijvoorbeeld de centrale rol van een ouder in een netwerk over wanneer deze straks wegvalt?
- (Nog) meer aandacht voor de omslag van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat'. Professionals mogen een meer coördinerende en faciliterende rol aannemen in antwoord op een ondersteuningsvraag.
- Zelfredzaamheid als gespreksonderwerp binnen de ondersteuning inzetten, teneinde vraagverlegenheid te tackelen.
- Meer aandacht voor het opzetten, inzetten en ontsluiten van collectieve voorzieningen die aansluiten bij de doelgroepen uit dit onderzoek. Denk daarbij aan kwartiermaken.
- Meer aandacht voor een passende wijze van communiceren tussen gemeenten en burgers die ondersteuning nodig hebben.
- Schuldhulpverlening en ondersteuning ten aanzien van financiën en contacten met instanties verdient extra aandacht in de begeleiding.

Vervolgonderzoek

- In 2015 was er sprake van het 'overgangsrecht' waardoor verschuivingen dankzij de transitie van de functie extramurale begeleiding niet of nauwelijks geconstateerd zijn. In 2016 zal de meerderheid van de onderzochte cases inmiddels de transitie naar de gemeente ervaren hebben, en is een derde meting zeker aan te bevelen.
- Bij een derde meting zullen boven genoemde aanbevelingen gelden als aandachtspunten voor de uitvoering. Denk aan formulering van vragen rondom centrale begrippen als informele steun en mantelzorg. Maar ook de geconstateerde beperkte aandacht voor het sociale netwerk en collectieve voorzieningen zal meer aandacht krijgen in het vervolgonderzoek

5. Bibliografie inclusief bronnen literatuurstudie

- Aandacht Voor Iedereen. (2015). *Zorg naar gemeenten, goed voor elkaar? Digitale cliëntenraadpleging als onderdeel van de AVI cliëntenmonitor*. Utrecht: Programma AVI.
- Brink, C. (2013). *Kennisdossier 5: Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid; de begrippen ontward*. Utrecht: Movisie.
- Bruijn, I. d., & Elferink, J. (2008). *Werken met methodieken binnen de intensieve vrijwilligerszorg; Een handreiking voor Vrijwillige Thuiszorg, Vriendendiensten, Buddyzorg*. Bunnik: Mezzo.
- CIZ. (n.d.). CIZ.
- Dankers, T., & Wilken, J. P. (2012). *Supportgericht werken in de Wmo*. Utrecht: Movisie.
- Dorrestein, A., Paes, M., & Santvoort, M. v. (2009). *Een verkenning van sociaal isolement en eenzaamheid*. Tilburg/'s Hertogenbosch: PON/PRVMZ.
- Gijzel, S. v., Karbouniaris, S., & Overkamp, E. (2014). *Begrippenkader Transitie AWBZ-Wmo*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Groot-Sluijsmans, B., Vink, M., Kaynak, U., & Abma, T. (2014). *Goede zorg in de wijk. Amsterdamse cliënten aan het woord*. Amsterdam: Centrum voor cliëntervaringen.
- Hortulanus, R., Machielse, A., & Meeuwesen, L. (2003). *Sociaal isolement; een studie over sociale contacten en sociaal isolement in Nederland*. 's-Gravenhage: Elsevier.
- Houten, M. v., & Winsemius, A. (. (2010). *Participatie ontward*. Utrecht: Movisie.
- Hyllner, V. v. (2012). *Eenzaamheid: kamerbrief met kenmerk DMO/MDH-3137547*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, welzijn en Sport.
- Jager-Vreugdenhil, M. (2011). *Spraakverwarring over participatie. Journal of social intervention: theory and practice, Volume 20(Issue 1), 77-99*.
- Jehoels-Gijsbers, G. (2004). *Sociale uitsluiting; een conceptuele en empirische verkenning*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Jong-Giersveld, J. d., & Tilburg, T. v. (2007). *Zicht op eenzaamheid; achtergronden, oorzaken en aanpak*. Assen: Van Gorcum Uitgeverij.
- Kwekkeboom, M., & Van Weert, C. (2008). *Een ander leven, een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen*. Breda: Avans Hogeschool.
- Kwekkeboom, R., & Jager-Vreugdenhil, M. (. (2009). *De Wet maatschappelijke ondersteuning: reikwijdte, inhoud en betekenis*. In R. Kwekkeboom, & M. (. Jager-Vreugdenhil, *De praktijk van de Wmo* (pp. 13-27). Amsterdam: SWP.

- Lauriks, S., & al, e. (zd). *Handleiding en toelichting bij de zelfredzaamheidsmatrix*. Amsterdam: GGd Amsterdam.
- Machielse, A. (2011). SOCIAAL ISOLEMENT BIJ OUDEREN : EEN TYPOLOGIE ALS RICHTLIJN VOOR EFFECTIEVE INTERVENTIES. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 40-61.
- Merkus, M., Terpstra, M., & Veerman, C. (. (2013). *Goed voor elkaar; magazine om te bewaren*. Utrecht: Movisie.
- Movisie. (2013). *Handreiking Maatschappelijke Ondersteuning*. Utrecht: Movisie.
- Movisie. (2014). *Verkenning extramurale begeleiding, beproefde begeleidingsmethoden in kaart gebracht*. Utrecht: Movisie.
- Overkamp, E. (2013). *Transitieformat*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Peeters, P. (2014, Januari 31). Zijn professionals aanklampbaar? *Zorg + Welzijn*.
- Schuurman, M., & Zwan, v. d. (2009). *Inclusie, zeggenschap en support*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- ThesaurusZorgenWelzijn. (2013, 04 25). *Begrippenlijst*. Retrieved from Thesaurus Zorg en Welzijn: <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/zelfredzaamheid.htm>
- ThesaurusZorgenWelzijn. (2013, 04 25). *Begrippenlijst*. Retrieved from Thesaurus Zorg en Welzijn: <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/participatie.htm>
- ThesaurusZorgenWelzijn. (2013, mei 25). *Begrippenlijst*. Retrieved from Thesaurus Zorg en Welzijn: <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/informeelzorg.htm>
- ThesaurusZorgenWelzijn. (2013, juni 10). *Begrippenlijst*. Retrieved from Thesaurus Zorg en Welzijn: <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/vrijwilligerswerk.htm>
- ThesaurusZorgenWelzijn. (2013, juni 10). *Begrippenlijst*. Retrieved from ThesaurusZorgenWelzijn: <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/mantelzorg.htm>
- TK-30169-20. (Vergaderjaar 2009-2010). 30169, Mantelzorg, nr. 21. Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Tonkens, E. (2009). *Tussen onderschatten en overvragen; actief burgerschap en activerende organisaties in de wijk*. Amsterdam: Uitgeverij SUN en auteurs.
- Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M. (2012, oktober 30). Kamerbrief Eenzaamheid; kenmerk DMO/MDH-3137547. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Verplancke, L., & Duyvendak, J. (2009). Eenzaam maar o zo autonoom. Over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen. *Sociologie*, 5(2), 300-315.

Verwey-Jonker Instituut. (2013, april 25). *Hoe versterk ik de zelfredzaamheid van burgers?*
Retrieved from Wmo to go: <http://www.wmotogo.nl/263/hoe-versterk-ik-de-zelfredzaamheid-van-burgers/>

Vlaar, P., Kluft, M., & Liefhebber, S. (2013). *Competenties Maatschappelijke Ondersteuning; in de branche Welzijn en Maatschappelijke Dienstverlening*. Utrecht: Movisie.

VNG. (2010). *Het arrangement in de Wmo*. Den Haag: Vereniging Nederlandse Gemeenten.

Wilken (red.), J. P., & Dankers, T. (2012). *Schakels in de buurt*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Wilken, J. P. (2009). *Een beter begrip van participatie [werkdokument]*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Wilken, J., & Karbouniaris, S. (2012). *Participatie, autonomie en support-schaal*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Witteveen, E., & ea. (2013). *Samenspel tussen formele en informele zorg; Een literatuurverkenning naar begrippen en werkwijzen*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

6. Bijlage 1 Topiclijst kwalitatieve interviews

Bij elke vragenlijst noteren:

- Datum gesprek
- Naam respondent (of wanneer cliënt zelf niet in staat is aangeven wie namens hem antwoord heeft gegeven)
- Organisatie waar cliënt in kwestie zorg van afneemt
- Naam interviewer

Leidraad gesprek cliënt

Algemeen

Contact maken met cliënt, voorstellen, reden van bezoek, wat kan de cliënt verwachten (afstemmen op de doelgroep).

Paar inleidende vragen die passen bij de doelgroep om er in te komen:

- Leeftijd
- Geslacht (noteren)
- Woonsituatie
- beroep

Zelfredzaamheid en zelfregie

- Een doordeweekse dag doorlopen met de cliënt; wat doet de cliënt zoal? Eventueel helpen met vervolgvragen om proces op gang te brengen:
 - Opstaan, wassen, aankleden?
 - Dagbesteding, opleiding, werk of vrijwilligerswerk? (eventueel details aan informele ondersteuner of professional vragen)
 - Boodschappen doen?
 - Bezoek krijgen of op bezoek gaan?
 - Met internet, sociale media of games aan de slag?
 - Post, administratie?
 - Verzorgen huisdieren?
 - Koken?
 - Schoonmaken?
 - Televisie kijken?
 - Naar bed gaan
- Als cliënt activiteiten heeft genoemd, vervolgvraag stellen of iemand cliënt daarbij helpt? Zo ja, wie is dat dan? Is cliënt tevreden over deze hulp?

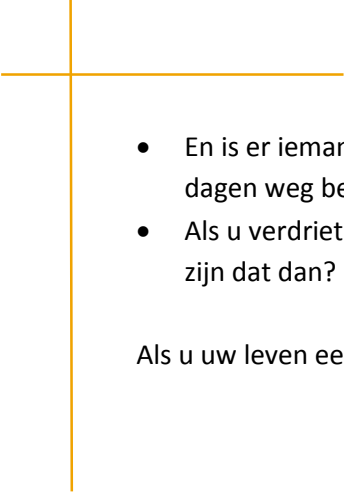
- En doet de cliënt in het weekend nog andere activiteiten dan doordeweek?
 - Zo ja welke?
 - Doet hij die activiteit zelfstandig of hulp nodig? En wie helpt hem dan?
 - Kiest cliënt deze activiteiten zelf?
- Hoe vindt de cliënt het om geholpen te worden door anderen?
- Bepaalt de cliënt zelf hoe een dag er uit ziet? Zo nee, wie bepaalt dat dan?
- Wat zou hij eventueel graag anders willen?

Maatschappelijke participatie; van belang om aan te sluiten bij de vorige vraag waar al diverse activiteiten mogelijk aan de orde zijn geweest. Bijvoorbeeld:

- U gaf aan dat u elke week naar de dagbesteding/werk/opleiding gaat, vindt u dat leuk? Zo ja, waarom dan? Zo nee, waarom niet?
- Heeft u nog meer activiteiten die u elke week doet (of aansluiten op dagindeling vorige vraag)?
 - Bijvoorbeeld sporten, muziek maken, kaarten, kerk of andere activiteiten? Met wie doet de cliënt deze activiteiten? En is dat dan in clubverband of met vriendengroep o.i.d.? Organiseert cliënt zelf ook activiteiten?
 - Onderneemt cliënt wel eens uitje (denk aan bioscoop, pretpark, dagje winkelen). Met wie onderneemt cliënt deze activiteiten? En organiseert cliënt dit uitje of doen anderen dat voor hem?
 - Vind de cliënt deze activiteiten leuk? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?
 - Zijn er activiteiten die een cliënt graag zou willen ondernemen maar nu niet gebeuren? Welke activiteiten zijn dat dan? En waarom kan dat dan niet?

Sociale participatie en sociaal isolement

- Gaat u wel eens op bezoek bij andere mensen (eventueel aansluiten op hetgeen al bij de dagindeling aan de orde is geweest).
 - Zo ja, bij wie dan? (familie, vrienden, burens, collega's). En hoe vaak gaat cliënt dan bij anderen op bezoek? Vind U dat leuk om op bezoek te gaan?
 - Zo nee, vindt U dat jammer?
- En nodigt U weleens mensen uit bij u thuis?
 - Zo ja, wie komen er dan bij u thuis? Hoe vaak komen er mensen langs? Vind U het leuk om bezoek te krijgen?
 - Zo nee, vindt U dat jammer?
- Wie zijn voor u de belangrijkste mensen in uw leven?
 - Als cliënt 'familie' noemt of 'burens', dan doorvragen wie dat concreet zijn. En hoe vaak hebben ze dan contact met elkaar? Vindt de cliënt dat hij genoeg contact heeft met deze mensen?
- Heeft u genoeg mensen om u heen die u om hulp kunt vragen als dat nodig is? Bijvoorbeeld om een zware tafel te verplaatsen? En wie zijn dat dan?

- 
- En is er iemand aan wie u kunt vragen de planten/huisdieren te verzorgen wanneer u een paar dagen weg bent? Wie is dat dan?
 - Als u verdrietig bent, zijn er dan genoeg mensen in uw omgeving bij wie u terecht kunt? En wie zijn dat dan?

Als u uw leven een rapportcijfer zou mogen geven, welk cijfer geeft u dan?

Leidraad gesprek belangrijkste informele ondersteuner van cliënt (diegene die de meeste hulp biedt aan cliënt in uren)

Algemeen

- Naam
- Leeftijd
- Achtergrond (opleiding en beroep)
- Geslacht (noteren)

Relatie tot de cliënt

- Wat is de aard van de relatie (denk aan partner, zoon/dochter, ouder, broer/zus, familie anders, vriend, buurman, anders). Bedenk dat de aard van de relatie van invloed zal zijn op de volgende vragen; voor een partner zijn de onderstaande vragen anders dan voor iemand die meer op afstand staat.
- Hoe bent u met <naam> in contact gekomen?
- Hoe lang kent u elkaar?
- Hoe vaak ziet u elkaar?
- Hoe is het gekomen dat u <naam> bent gaan helpen?

Aard van de ondersteuning

- Waar helpt u <naam> mee? Als we de dag (of week/maand) doorlopen, op welke momenten helpt u <naam> en dan waarmee?
 - Eventueel doorvragen op de onderstaande activiteiten
 - Opstaan, wassen, aankleden?
 - Dagbesteding, opleiding, werk of vrijwilligerswerk?
 - Boodschappen doen?
 - Sociale contacten onderhouden?
 - Met internet, sociale media of games aan de slag?
 - Post, administratie?
 - Verzorgen huisdieren?
 - Koken?
 - Schoonmaken?
 - Televisie kijken?
 - Naar bed gaan
- Zijn er nog andere activiteiten waarmee u <naam> helpt maar minder vaak voorkomen?
- Zijn er taken die u namens <naam> uitvoert omdat <naam> dat niet zelf kan? Denk aan contact met instanties, vrienden of hulpverleners
- Hoe lang helpt u <naam> al?

- Zijn ook anderen betrokken bij de hulp aan <naam>?
 - En welke hulp bieden zij dan?
 - Zo ja, welke mensen/organisaties zijn dat dan?

Omvang

- Hoeveel uur helpt u <naam> per week?

Werkwijze van de ondersteuning

- Heeft u bepaalde aanpak als u <naam> helpt (als ik het zo doe, werkt het wel)?
 - Zo ja, hoe ziet deze aanpak er dan uit?
 - En heeft u deze aanpak zelf bedacht door eigen ervaring
 - of heeft u daarbij hulp gekregen? Denk bijvoorbeeld aan familie, vrienden, huisarts, hulpverleners, lotgenotencontact of brochures;
 - Wat hield/houdt deze hulp in?
- Heeft u contact met de belangrijkste professional <naam>.
 - Zo ja, waar heeft u het dan met elkaar over?
 - Is er sprake van afstemming over de wijze waarop jullie samen <naam> ondersteunen?

Beoordeling van de ondersteuning <naam>

- Hoe vindt u het om <naam> te helpen?
- Wat zijn voor u positieve kanten?
- Welke negatieve kanten ziet u?
 - Wat zou voor u een oplossing zijn om deze negatieve kanten weg te nemen? Waar zou u mee geholpen zijn?

Welk rapportcijfer geeft u het leven van <naam>?

Beoordeling eigen ondersteuning

- Zijn er genoeg mensen in uw omgeving die u helpen als dat nodig is?
- En heeft u genoeg mensen in uw omgeving bij wie u terecht kan met uw persoonlijke verhaal?
- Zijn er nog belangrijke punten die u aan ons wilt meegeven?

Bedenk of er nog vragen open staan over de cliënt die de informele ondersteuner mogelijk kan beantwoorden!

Leidraad gesprek belangrijkste professional: diegene die de meeste uren aan cliënt besteed in het kader van de functie extramurale begeleiding.

Algemene vragen:

- Naam
- Leeftijd
- Geslacht (noteren)
- Achtergrond (opleiding en beroep)
- Functie op dit moment
- Taken en werkzaamheden
- Op basis van welke indicatie krijgt cliënt zorg van professional
 - Begeleiding groep
 - Begeleiding individueel
 - Of beiden?
 - Als indicatie exact bekend is: noteren.

Vragen t.a.v. de relatie met de cliënt in kwestie:

- Hoe bent u betrokken geraakt bij de ondersteuning van deze cliënt? Hoe lang kent u de cliënt al en hoe lang biedt de professional al ondersteuning?

Aard van de ondersteuning:

- waar richt de ondersteuning zich op, welke doelstellingen worden beoogd met de ondersteuning. Denk aan de volgende mogelijkheden:
 - behoud van zelfredzaamheid
 - regie kunnen voeren en zoveel mogelijk zelf kunnen doen
 - structuur kunnen bieden
- Zijn bij deze ondersteuning meer dan één professional bij betrokken?
 - Zo ja, wat doen de verschillende professionals dan in het kader van de functie begeleiding?
 - Werken jullie samen? Word er overleg gevoerd?
- En wordt de ondersteuning enkel gericht op de persoon die hulp nodig heeft of worden in het kader van deze ondersteuning ook het netwerk begeleid om doelstellingen t.a.v. de cliënt te behalen? Zo ja, welke ondersteuning dan?

Omvang van de ondersteuning:

- Hoeveel uur besteedt u direct in het contact met de cliënt per week?
- hoeveel uren besteedt u indirect (contact met netwerk, andere professionals, administratie)?

- Wanneer andere professionals ook betrokken zijn, hoeveel uur besteden zij
 - Direct
 - Indirect

Werkwijze van de professional

- Volgt U een bepaalde werkwijze/methodiek bij de ondersteuning van de cliënt? Zo ja, welke?
- Zijn er nog meer professionals betrokken bij de ondersteuning van de cliënt (Het gaat hier niet om de professionals die ook begeleiding bieden. Denk bijvoorbeeld aan huisarts, wijkverpleegkundige of maatschappelijk werk)
 - Zo ja, om wat voor disciplines gaat het dan?
 - Is er sprake van samenwerking?
 - Zo ja, hoe verloopt die samenwerking (wat kan goed of wat kan beter)?
- Wordt de mantelzorger/ het sociaal netwerk betrokken in de werkwijze van de professional?
 - Zo ja, hoe? Hoe verloopt deze samenwerking (goed of wat kan beter)?
- Hoe wordt de cliënt zelf betrokken in de werkwijze van de professional?
 - Zo ja, hoe? Wat gaat goed of wat kan beter?

Beoordeling van de ondersteuning

- Wat vindt u goed aan de ondersteuning die u aan de cliënt biedt?
- Wat is mogelijk voor verbetering vatbaar?

Rapportcijfer leven cliënt?

Bedenk welke vragen mogelijk nog open staan over de cliënt. In dat geval kan de professional deze mogelijk beantwoorden.

7. Bijlage 2 Monitor transitie AWBZ naar WMO



Monitor transitie AWBZ naar Wmo

Vorig jaar hebt u meegewerkt aan ons onderzoek naar de wijze waarop u wordt ondersteund door familie, vrienden, vrijwilligers en professionals. Het gaat hier om ondersteuning die u nodig heeft in het dagelijkse leven. Daarbij kunt u denken aan hulp bij het regelen van de huishouding of geldzaken, hulp bij het onderhouden van sociale contacten maar ook als het gaat om dagbestedingsactiviteiten buitenshuis.

Het kan zijn dat u vorig jaar onze vragenlijst zelf hebt ingevuld of dat dit is gedaan door iemand namens u. In ieder geval heeft u toen ook aangegeven dat u dit jaar weer met ons onderzoek wilt meedoen en heeft u uw mail- of adres gegevens aan ons doorgegeven. En daar zijn we heel blij mee. Zo kunnen we de mensen nog beter volgen die eerder begeleiding kregen via de AWBZ en nu voor deze hulp zijn aangewezen op de gemeente.

In de Wmo werkplaats van de Hogeschool Utrecht doen wij onderzoek naar de gevolgen van deze veranderingen. De uitkomsten van dit onderzoek worden gebruikt om de veranderingen in kaart te brengen. Dan moet u denken aan: krijgen mensen hulp? Zo ja, wat voor hulp? En wie levert die hulp dan? En zijn er ook mensen die geen hulp meer krijgen?

De antwoorden die u geeft, worden anoniem verwerkt. Dit betekent dat u niet herkenbaar bent in de onderzoeksresultaten. U hebt een schriftelijke vragenlijst ontvangen, de ingevulde vragenlijst kunt u via de antwoordenvelop retourneren. Een postzegel is niet nodig.

Mocht u vragen of opmerkingen hebben dan kunt u contact opnemen met het Kenniscentrum Sociale Innovatie via telefoonnummer 088-481 98 31 en vragen naar Sascha van Gijzel. Mailen kan ook, via sascha.vangijzel@hu.nl.

1. Klopt het dat u vorig jaar aan dit onderzoek hebt meegewerkt?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja
 - ☐ Weet ik niet meer
2. Had u vorig jaar een indicatie extramurale begeleiding individueel of groep op basis van de AWBZ (denk aan ambulante begeleiding of begeleiding aan huis en/of dagbesteding)?
- ☐ Ja (> Ga door met volgende vraag)
 - ☐ Nee (> Einde vragenlijst, ga naar 15)

3. Wie vult deze vragenlijst in? (kruis het antwoord aan dat het meest van toepassing is)
- ☐ ik vul deze vragenlijst zelf in
 - ☐ ik ben de partner van de persoon die een ondersteuningsvraag heeft
 - ☐ ik ben familie van de persoon die een ondersteuningsvraag heeft ik ben een vriend of bekende van de persoon die een ondersteuningsvraag heeft
 - ☐ ik ben een vrijwilliger die betrokken is bij deze persoon
 - ☐ ik ben een professional die deze persoon ondersteunt

Voor de volgende vragen geldt dat deze allen betrekking hebben op de persoon die een ondersteuningsvraag heeft. Dit kunt u zelf zijn of degene namens wie u deze vragenlijst invult.

4. Wat is uw leeftijd? _____ jaar
5. Bent u man of vrouw?
- ☐ Man
 - ☐ Vrouw
6. Wat is uw postcode? _____
7. Hoe ziet uw woonsituatie eruit?
- ☐ Alleenwonend
 - ☐ met partner en/of familie
 - ☐ wonend in aanleunwoning van een zorginstelling
 - ☐ begeleid wonen
 - ☐ beschermd wonen
 - ☐ overig
8. Kunt u aangeven welke van de volgende vormen van daginvulling voor u van toepassing zijn en hoeveel uur per week u daarmee bezig bent? (meerdere antwoorden mogelijk)
- ☐ Betaald werk _____ uur per week
 - ☐ Mantelzorg (zorg voor een naaste)* _____ uur per week
 - ☐ Vrijwilligerswerk _____ uur per week

- ☐ Dagbesteding _____ uur per week
☐ Opleiding _____ uur per week
☐ Anders _____ uur per week
 Anders is

*) Mantelzorg is zorg en/of ondersteuning die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociale netwerk (Thesaurus Zorg en Welzijn, nd).

De hulp die u geeft aan mensen die ondersteuning of zorg nodig hebben. Vaak zijn dit familieleden, goede vrienden of andere personen die nauw betrokken zijn bij de persoon met een kwetsbaarheid.

9. Welke beperking/kwetsbaarheid is het meest van toepassing op u?

- ☐ dementie
☐ verstandelijke beperking
☐ lichamelijke beperking
☐ zintuiglijke beperking
☐ psychische/psychiatrische kwetsbaarheid
☐ psychosociale kwetsbaarheid
☐ gedragsproblemen
☐ autisme
☐ dak- of thuisloos
☐ verslavingsproblematiek
☐ overige

10. Deze vraag bestaat uit drie onderdelen. Met deze vraag brengen we in beeld op welke *gebieden* u ondersteuning krijgt, *van wie* en *hoeveel minuten* die persoon daar aan besteedt. In de linker kolom staan de gebieden. U kunt per gebied aangeven of u op dat gebied ondersteuning nodig heeft door deze aan te vinken. Als u geen ondersteuning nodig heeft op dat gebied gaat u door naar het volgende gebied.

Als u *wel* ondersteuning nodig hebt op dat gebied kunt u in de volgende kolom aangeven door wie de ondersteuning wordt geboden, de professionele hulpverlener, de mantelzorger of allebei. Hebt u wel ondersteuning nodig maar wordt deze niet geboden, kunt u dat aangeven via 'ik krijg deze steun niet'.

In de laatste kolom kunt u aangeven hoeveel minuten ondersteuning u op dit gebied per week van deze persoon of personen ontvangt.

Ik heb ondersteuning nodig bij (meerdere antwoorden mogelijk)	Deze ondersteuning wordt geboden door (meerdere antwoorden mogelijk)	(Svp aangeven om hoeveel minuten het per week gaat)
☐ persoonlijke verzorging bijv. aankleden, wassen	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Vrijwilliger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week _____ minuten per week
☐ het aangaan/onderhouden van sociale contacten	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week
☐ zelfstandig wonen bv. schoonmaken, koken, was	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week
☐ Zelfstandig reizen met eigen of openbaar vervoer	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week
☐ Regelen van geldzaken	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week
☐ Het invullen van een zinvolle dagbesteding, bijv. hobby's, werken en leren	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week
☐ Keuzes maken over invulling eigen leven	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week
☐ Juridische ondersteuning	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week
☐ Ondersteuning opvoeden/kinderen	☐ Professional ☐ Mantelzorger ☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week _____ minuten per week
☐ Anders, namelijk	☐ Professional	_____ minuten per week
☐	☐ Mantelzorger	_____ minuten per week
	☐ Ik krijg de steun niet	_____ minuten per week

11. Hoeveel mantelzorgers zijn er bij u betrokken?

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 of meer ☐ niet van toepassing

12. Van welke ondersteuning maakt u momenteel nog meer gebruik? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- | | |
|---|--|
| ☐ hulp bij het huishouden | ☐ mantelzorgondersteuning |
| ☐ hulp bij het opvoeden van kinderen | ☐ vervoer zoals scootmobiel, buurtbus of
regiotaxi |
| ☐ hulp bij sociale contacten buitenshuis | ☐ maatschappelijke opvang blijf-van-mijn-lijf
huis, daklozenopvang |
| ☐ maaltijdverzorging | ☐ schuldhulpverlening |
| ☐ rolstoel | ☐ respijtzorg (iemand neemt de tijdelijke zorg
totaal over van de mantelzorger) |
| ☐ tegemoetkoming voor verhuiskosten naar
een andere woning | ☐ anders |
| ☐ aanpassingen in huis | ☐ geen |
| ☐ ontmoetingsactiviteiten in buurt- en
wijkcentra | |
| ☐ begeleiding naar scholing of werk | |

13. Geef aan in hoeverre de volgende stellingen van toepassing zijn op u.

Ik ben tevreden over mijn leven

Helemaal *niet* van toepassing

☐☐☐☐

Helemaal *wel* van toepassing

☐

Ik ben tevreden over de mate waarin ik zelf kan beslissen over mijn leven

Helemaal *niet* van toepassing

☐☐☐☐

Helemaal *wel* van toepassing

☐

Ik ben tevreden over de mate waarin ik zelfstandig leef zonder hulp van anderen

Helemaal *niet* van toepassing

☐☐☐☐

Helemaal *wel* van toepassing

☐

Ik ben tevreden over het aantal mensen in mijn omgeving die ik om hulp kan vragen

Helemaal *niet* van toepassing

☐☐☐☐

Helemaal *wel* van toepassing

☐

Ik ben tevreden over het aantal mensen in mijn omgeving met wie ik persoonlijke onderwerpen kan bespreken

Helemaal *niet* van toepassing

☐☐☐☐

Helemaal *wel* van toepassing

☐

Ik ben een actief lid van een vereniging, club of kerkgenootschap

Helemaal *niet* van toepassing

Helemaal *wel* van toepassing

☐☐☐☐☐

Ik ben tevreden met het aantal keer dat ik met anderen afspreek, voor b.v. kaarten, sporten, uitgaan of bezoekjes

Helemaal *niet* van toepassing

Helemaal *wel* van toepassing

☐☐☐☐☐

Ik maak gebruik van de voorzieningen waar ik woon (winkels, café, bioscoop, bibliotheek)

Helemaal *niet* van toepassing

Helemaal *wel* van toepassing

☐☐☐☐☐