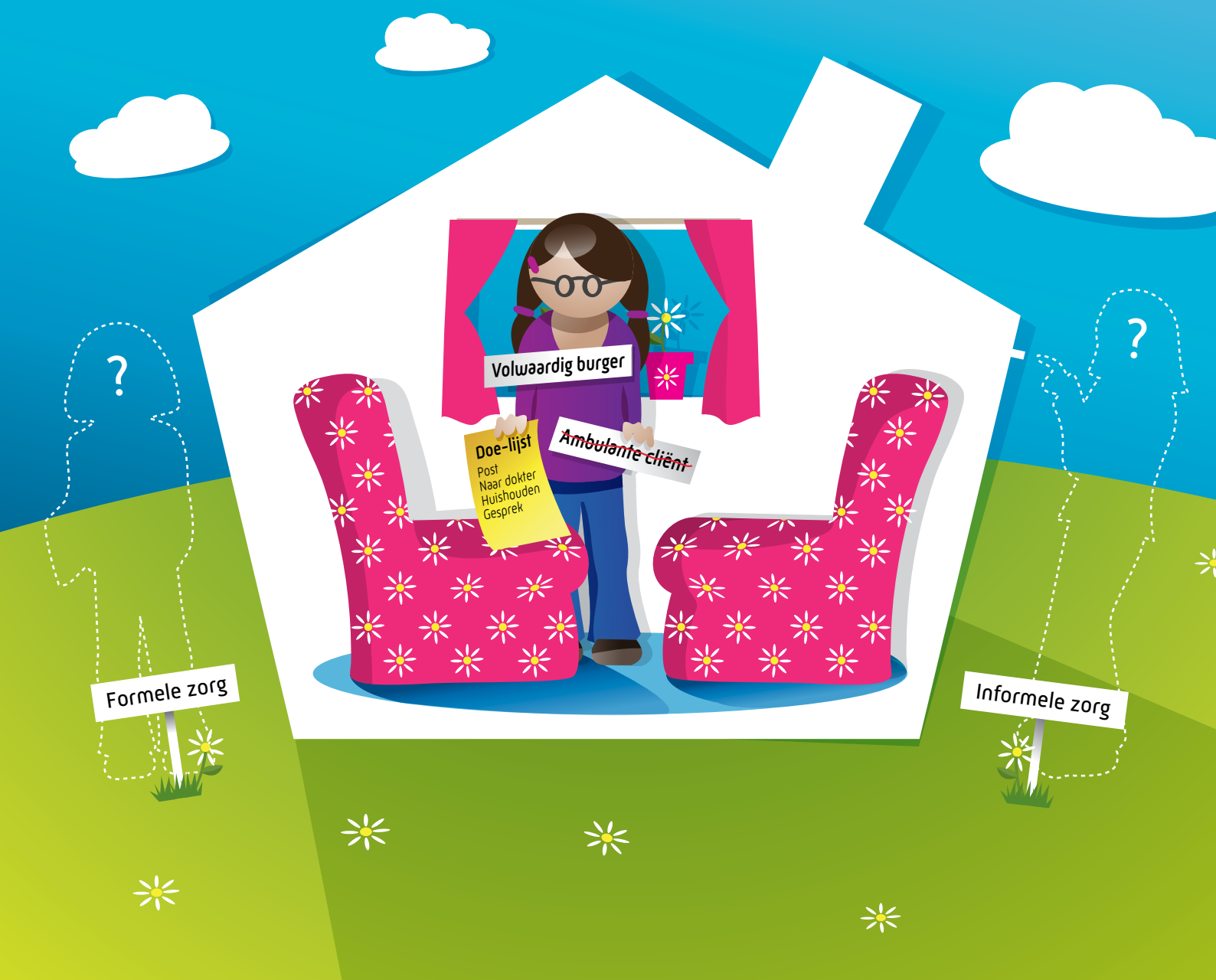


Dubbel beperkt?!

Onderzoek naar de inzetbaarheid en effectiviteit van informele zorg voor ambulante cliënten met een verstandelijke beperking



**Gereformeerde
Hogeschool**

Als je gelooft in je werk!

Philadelphia

Als je me wil helpen, probeer me dan niet te veranderen
zodat ik in jouw leven pas.
Schenk me de waardigheid om mij te ontmoeten zoals ik ben.
Erken dat we beiden even vreemd zijn voor elkaar,
dat mijn bestaanswijze niet zomaar een beschadigde versie is
van die van jou.
Vertel mij hoe ik kan omgaan met jou.
Werk met mij om meer bruggen te slaan tussen ons (Sinclair, 1992).
(Jim Sinclair, man met autisme, 1992)

Dubbel beperkt?!

Onderzoek naar de inzetbaarheid en effectiviteit van informele zorg
voor ambulante cliënten met een verstandelijke beperking

Afstudeeronderzoek SPH & MWD, Gereformeerde Hogeschool Zwolle
Christy Evenboer, Margreet Hilberts-Blokzijl, Marianne Strijker-Borsje, Annie van Werven

Opdrachtgever: Philadelphia Zwolle

Juni 2013



Voorwoord

Voor ons stond het al snel vast. Wij wilden ons afstudeeronderzoek in elk geval richten op de doelgroep waar we met plezier mee werken of mee gewerkt hebben; mensen met een verstandelijke beperking. Ook over het onderwerp hoefden we niet lang na te denken. Met aandacht voor de komende veranderingen in de zorg was het in eerste instantie Marianne die opmerkte dat hier in het werkveld nog geen duidelijke focus op leek te liggen. In gesprek met Roel Bosch, hoofd Zorg en Ondersteuning van stichting Philadelphia, bleek dat zij wel de wens hadden vroegtijdig op de veranderingen te anticiperen. Cliënten kwamen af en toe met vragen, maar over de antwoorden was onder de medewerkers niet altijd even veel duidelijkheid. We trokken hieruit de conclusie dat de wens van Philadelphia goed aansloot op onze afstudeer-wensen, en kwamen overeen dat wij ons onderzoek binnen Philadelphia zouden gaan houden.

Wij besloten op zoek te gaan naar een factor die voor deze cliënten de grootste verandering met zich mee zou brengen, zodat ons onderzoek dicht bij en voor de cliënten zelf gehouden kon worden. Wat van belang was, bleek de focus op het volwaardig burgerschap voor iedereen. Mensen die nu nog als cliënt worden gezien en formele zorg ontvangen, zullen straks eerst een beroep moeten doen op informele zorgverleners – familie, vrienden, kennissen of misschien onbekende vrijwilligers. Dit was voor ons meteen een interessant onderwerp. Uit ervaring wisten we dat mensen met een verstandelijke beperking veelal weinig contacten hebben, of dat zij voornamelijk contacten onderhouden met andere mensen met een verstandelijke beperking. Welk effect zal deze verandering op ze hebben? Blijken netwerken misschien toch groter, hulpvaardige mensen wellicht toch heel dichtbij, wanneer zij daadwerkelijk nodig zijn? Of zullen we moeten concluderen dat het aanbod informele hulp voor deze groep mogelijk niet voldoende zal zijn? Philadelphia deelde onze focus op deze verandering vol enthousiasme. In overleg besloten we ons te richten op de mogelijkheden voor deze doelgroep tot het krijgen van informele zorg.

Voor u ligt het resultaat van acht maanden mooi maar intensief onderzoek, dat we afwisselden met heerlijke traktaties aan elkaar om de verschillende behaalde mijlpalen gezamenlijk te vieren. Onze dank gaat ten eerste uit naar alle cliënten en de personen uit hun netwerk die hun medewerking aan dit onderzoek verleenden. Dank aan de vier coördinerend begeleiders die hun kennis en ervaring met ons wilden delen. Ook veel dank aan Rolien Dijkslag, locatiemanager van Philadelphia, voor haar enthousiasme en medewerking. Tevens dank aan onze afstudeerbegeleiders Ir. Klazien Kruiswijk, Drs. Christel van Til, Drs. Janine Tromp voor hun kundige ondersteuning en opbouwende feedback.

En niet te vergeten ons eigen sociale netwerk voor de praktische steun 'kopjes koffie, thee en het uittypen van interviews', de adviserende steun, "zou je niet eens gaan slapen?", en sociaal-emotionele steun in de vorm van bemoediging, een luisterend oor en veel geduld. Tenslotte willen we elkaar bedanken voor de geslaagde samenwerking!

Zwolle, mei 2013

Marianne Borsje, Christy Evenboer, Margreet Hilberts & Annie van Werven

Dubbel beperkt?!

Onderzoek naar de inzetbaarheid en effectiviteit van informele zorg voor ambulante cliënten met een verstandelijke beperking.

In opdracht van Philadelphia Zwolle.

Juni 2013

Uitgevoerd als afstudeeronderzoek SPH & MWD, Gereformeerde Hogeschool Zwolle.

C. Evenboer

M. Hilberts-Blokzijl

M. Strijker-Borsje

A. van Werven

Alle rechten voorbehouden

Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

Inhoudsopgave

Samenvatting 11

1 | Inleiding 15

1.1 Inleiding 15

1.2 Aanleiding van het onderzoek 15

1.2.1 Korte typering van de instelling 15

1.2.2 Aanduiding van het knelpunt 16

1.2.3 Geschiedenis van het knelpunt 16

1.2.4 Voorlopige vraagstelling 18

1.3 Theoretische inleiding 19

1.3.1 Inleiding 19

1.3.2 De burger met een verstandelijke beperking 19

1.3.3 De informele hulpgever 22

1.3.4 De formele hulpverlening 28

1.3.5 De invloed van actuele ontwikkelingen op het netwerk
van de cliënt met een verstandelijke beperking 30

1.4 Probleemomschrijving 31

1.4.1 Doelstelling 31

1.4.2 Centrale vraagstelling 31

1.4.3 Deelvragen 31

1.5 Begripsafbakening 32

2 | Methode 35

2.1 Inleiding 35

2.2 Onderzoeksgroepen en onderzoeksprocedures 35

2.2.1 Interviews met ambulante cliënten 35

2.2.2 Het focusgroepinterview met coördinerend begeleiders 36

2.2.3 Interviews met het sociale netwerk van de ambulante cliënten 37

2.2.4 Enquêtes in de buurt van cliënten 37

2.3 Meetinstrumenten en kwaliteit 37

2.3.1 Half-gestructureerde interviews met ambulante cliënten en
het sociale netwerk van ambulante cliënten & netwerkcirkels
met ambulante cliënten 38

2.3.2 Focusgroepinterview met coördinerend begeleiders 40

2.3.3 Face to face enquêtes in de buurt van ambulante cliënten 41

2.4	Analyse methoden	43
2.4.1	Vragenlijst ambulante cliënten	43
2.4.2	Topiclijst professionals	46
2.4.3	Vragenlijst sociaal netwerk ambulante cliënten	49
2.4.4	Enquêtevragen buurt	51
3	Resultaten	52
3.1	Inleiding	52
3.2	Methodische verantwoording	52
3.2.1	Cliënten interviews	52
3.2.2	Focusgroep interview	54
3.2.3	Netwerk interviews	55
3.2.4	Buurtenquête	57
3.3	Resultaten	59
3.3.1	Resultaten interviews cliënten	59
3.3.2	Resultaten focusgroepinterview professionals	68
3.3.3	Resultaten interviews netwerkliden	75
3.3.4	Resultaten buurtenquête	83
4	Conclusies	87
4.1	Inleiding	87
4.2	Conclusies	87
4.2.1	De ondersteuningsbehoeften van ambulante cliënten	88
4.2.2	Het sociale netwerk van ambulante cliënten	89
4.2.3	Inzetbaarheid van het sociale netwerk voor informele zorg	90
4.2.4	Inzetbaarheid van de buurt voor informele zorg	93
4.2.5	Eindconclusie	94
4.3	Aanbevelingen voor Philadelphia	95
4.4	Discussie	96
	Bijlagen	101
Bijlage 1.	Interview cliënten: informatiebrief naar coördinerend begeleiders.	101
Bijlage 1a.	Interview cliënten: procedure.	102
Bijlage 1b.	Interview cliënten: netwerkcirkels.	104
Bijlage 1c.	Interview cliënten: schema informele zorg.	106
Bijlage 2.	Focusgroepinterview professionals: brief uitnodiging.	107
Bijlage 2a.	Focusgroepinterview professionals: procedure.	108

Bijlage 2b.	Focusgroepinterview professionals: in te vullen schema van vormen van ondersteuning.	111
Bijlage 2c.	Focusgroepinterview professionals: leeg A3-vel voor ondersteuningsvormen.	112
Bijlage 2d.	Focusgroepinterview professionals: genummerde kaartjes ondersteuningsvormen	114
Bijlage 3.	Interview netwerkleden: uitnodigingsbrief.	115
Bijlage 3a.	Interview netwerkleden: procedure.	116
Bijlage 3b.	Interview netwerkleden: schema informele zorg.	118
Bijlage 4.	Enquête buurtbewoners	119
Bijlage 5.	Overzicht interview- en enquête vragen.	121

Literatuur	125
------------	-----

Samenvatting

In 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. Deze wet beoogt meer participatie van burgers wat betreft zorg voor elkaar en verantwoordelijkheid voor het eigen leven.

De verzorgingsstaat heeft mensen op dit gebied passief gemaakt, doordat de verantwoordelijkheid van de zorg bij de overheid lag. De overheid is van mening dat de verantwoordelijkheid terug moet naar de burger. Mensen moeten meer naar elkaar omzien en elkaar waar nodig helpen. De ontwikkelingen rondom de Wmo zorgen ervoor dat zorginstellingen zich moeten bezinnen op de vraag hoe ze de zorg zo optimaal mogelijk kunnen organiseren. Zorgprofessionals namen in de verzorgingsstaat de plek in van de centrale hulpverlener. Het is binnen de Wmo echter de bedoeling dat er eerst gekeken wordt naar mogelijkheden van sociale netwerken tot het verlenen van steun aan hulpbehoevende burgers. Pas als dit niet mogelijk blijkt wordt professionele hulp ingeschakeld. De rol van professional zal hierdoor veranderen van centrale hulpverlener naar netwerkondersteuner.

Philadelphia is een landelijke organisatie die zorg en ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Zij bieden dagbesteding en ondersteuning in woonlocaties. Daarnaast bieden zij ambulante ondersteuning bij cliënten thuis.

Philadelphia vraagt zich af of en hoe het huidige netwerk van ambulante cliënten kan worden ingezet en wat er nodig is om de overgang naar de Wmo voor deze cliënten goed te laten verlopen. Om dit te onderzoeken is de centrale onderzoeksvraag als volgt geformuleerd:

'In hoeverre is informele zorg inzetbaar en effectief voor zestien ambulante cliënten met een verstandelijke beperking van Philadelphia uit Zwolle?'

| 11

Om deze vraag te beantwoorden is er vanuit vier perspectieven onderzoek gedaan, namelijk vanuit het perspectief van professionals, cliënten, netwerkleden van cliënten en mensen uit de buurt van cliënten. Hieronder volgen de belangrijkste bevindingen uit dit onderzoek.

De ondersteuningsbehoeften van ambulante cliënten

Om te weten te komen welke vormen van steun overgenomen kunnen worden door netwerkleden, is het allereerst van belang om de ondersteuningsbehoeften van de onderzochte cliënten te inventariseren. Dit is bij de cliënten zelf, maar ook bij de professionals, die deze cliënten momenteel begeleiden, bevraagd. Daarnaast is het netwerk van de cliënten bevraagd naar vormen van steun die zij momenteel bieden, omdat dit tevens zicht geeft op de ondersteuningsbehoeften van cliënten.

Voor dit onderzoek zijn ondersteuningsbehoeften verdeeld in drie soorten steun: praktische-, adviserende- en sociaal-emotionele steun. Gebleken is dat de grootste ondersteuningsbehoeften bij ambulante cliënten liggen op het gebied van sociaal-emotionele steun. Deze steun blijkt momenteel te worden gegeven door zowel professionals als mensen uit het netwerk. Daarnaast worden enkele vormen van praktische- en adviserende steun benoemd. Opvallend hierbij is dat veel steun door elkaar geboden wordt. Tijdens het schoonmaken van de douche met de cliënt voeren professionals bijvoorbeeld een adviesgesprek over hygiëne. Zij zien dat de douche niet gebruikt is en gebruiken dit als aanleiding om het belang van regelmatig douchen te bespreken. Cliënten herkennen hierdoor niet alle steun die aan hen geboden wordt. Het gaat hierbij voornamelijk om adviserende- en sociaal-emotionele steun die vaak geboden wordt tijdens het uitvoeren van praktische steun. Professionals noemen dit *multitasking*.

Het sociale netwerk van ambulante cliënten

Het netwerk van de zestien onderzochte cliënten is middels een netwerkcirkel in kaart gebracht. Zij kregen de vraag welke mensen zij belangrijk vinden. Hieruit kwam naar voren dat de meeste cliënten een redelijk aantal belangrijke mensen om zich heen hebben. Deze netwerken bestaan voor het grootste deel uit familieleden en vrienden. Wanneer men echter kijkt naar het aantal personen waar cliënten actief contacten mee onderhouden, dan neemt het aantal netwerkliden af tot gemiddeld drie personen per cliënt. Bij enkele cliënten is er sprake van een summier tot geen sociaal netwerk. Ook professionals gaven aan dat sommige cliënten een summier netwerk hebben. Meer dan de helft van de cliënten gaf aan moeite te hebben met het aangaan van (nieuwe) contacten. Opvallend is dat sommige cliënten een professional benoemden als vriend.

Inzetbaarheid van het sociale netwerk voor informele zorg

Om inzetbaarheid van het netwerk te bekijken is het van belang te onderzoeken in hoeverre dit netwerk bereid is tot het bieden van steun. Een redelijk aantal cliënten hebben enkele sterk betrokken netwerkliden, die al veel steun verlenen. Toch blijkt er ook sprake te zijn van beperkingen van enkele netwerken. Deze beperkingen maken het lastig om ondersteuning te bieden. Benoemde beperkingen zijn het hebben van een verstandelijke beperking, een grote geografische afstand tot de cliënt, ouderdom en drukte in het persoonlijk leven van netwerkliden. Dit is door zowel cliënten, professionals als de netwerkliden zelf benoemd.

Cliënten geven aan dat zij bepaalde soorten ondersteuning niet uit het netwerk willen ontvangen vanwege privacy gevoeligheid. Opvallend is dat, zoals eerder benoemd, zij deze steun al wel ontvangen van het netwerk. Professionals blijken een belangrijke plaats in te nemen in het leven van cliënten. Velen hebben moeite zich voor te stellen hoe hun leven eruit zal zien als de professional niet meer komt. Zij gaven tijdens het interview aan dan te wachten tot hij wel weer komt, of zelf te proberen problemen op te lossen. Professionals blijken niet geheel op de hoogte te zijn van de steun die op dit moment door het netwerk geboden wordt. Zij verwachten van netwerken minder bereidheid tot het verlenen van steun dan de bereidheid die uit onderhavig onderzoek naar voren komt.

Inzetbaarheid van de buurt voor informele zorg

Ook buurtbewoners van ambulante cliënten zijn, middels een anonieme enquête, bevraagd naar hun bereidheid tot het verlenen van steun. Professionals hebben aangegeven weinig te verwachten van hulp vanuit de buurt. Zij benoemen hiervoor de minimale contacten tussen cliënten en burens als reden. Cliënten geven aan momenteel weinig contacten met burens te hebben. Het hebben van een relatie blijkt voor burens echter geen voorwaarde voor het verlenen van steun. Hun bereidheid blijkt groot. Zij willen wel degelijk verschillende vormen van steun bieden aan een buur met een beperking. Het op bezoek gaan en het bieden van een luisterend oor - beiden vormen van sociaal emotionele steun - scoorden het hoogst. Bij burens lijken dus veel kansen te liggen.

Uit onderhavig onderzoek blijkt dat er nog onbenutte kansen liggen wat betreft de effectieve inzetbaarheid van het sociale netwerk en de buurt van ambulante cliënten. Professionals lijken hier nog niet voldoende op voorbereid. Zij zijn momenteel nog de centrale hulpverlener. Gezien de ontwikkelingen omtrent de Wmo is het van essentieel belang dat zij de overstap maken naar een nieuwe rol als netwerkondersteuner.

1 | Inleiding

1.1 Inleiding

Men hoeft tegenwoordig de krant maar open te slaan of het nieuws te beluisteren en termen als individualisering, welzijn nieuwe stijl, verzakelijking en vermaatschappelijking komen ter sprake. Als we zelf geen actieve rol hadden in de maatschappij, dan zouden we bijna gaan geloven dat Nederland uit eilandjes bestaat en dat elk huishouden voornamelijk bezig is het eigen eilandje goed te onderhouden. Gelukkig merken we in het dagelijks leven dat mensen over het algemeen wel degelijk betrokken zijn bij het leven van anderen. Toch zal dit voor sommige groepen wellicht voor verbetering vatbaar zijn. Wordt er bijvoorbeeld voldoende omgezien naar mensen die het niet redden met een vriendelijk praatje alleen, mensen die ondersteuning nodig hebben voor verschillende dagelijkse taken waar de gemiddelde inwoner niet eens bewust bij stilstaat? Dit is een zeer actuele vraag. De op stapel staande veranderingen in de zorg – de vermaatschappelijking – vragen om een actieve inzet van alle burgers. Wanneer kwetsbare groepen zich, voordat zij in aanmerking komen voor formele zorg, eerst moeten richten op informele zorg – op burgers die zich vrijwillig beschikbaar stellen om (delen van) de nodige ondersteuning op zich te nemen – vallen zij dan met het huidige aanbod vrijwilligers & mantelzorgers niet tussen wal en schip? Dit is een vraag die velen momenteel bezig houdt. Er was een duidelijke scheiding tussen professionals en familie, vrienden en kennissen, en die scheiding staat op het punt doorbroken te worden.

Zoals het er nu naar uit ziet hoeft de professional niet per definitie uit het zicht van de huidige cliënt te verdwijnen, maar zullen er andere taken op zijn bordje komen te liggen. Hij zal waarschijnlijk samen moeten gaan werken met informele zorgverleners. Ook zal er sprake zijn van marktwerking, en zullen instellingen zich nog duidelijker moeten profileren. Maar wat zijn de nieuwe taken van de professionele tak, en zijn zij zich hier momenteel al bewust van? Houden zij zich bezig met de komende veranderingen, zijn zij straks voldoende voorbereid? En wordt de huidige cliënt op de hoogte gebracht van veranderingen die met name hem zelf aan gaan? Dit zijn vragen waar Philadelphia graag een antwoord op wil. Daarnaast is de organisatie ook geïnteresseerd in de mening van de mensen die momenteel nog als cliënt te boek staan maar zich straks in eerste instantie – als zij dit momenteel nog niet doen – als volwaardig burger zullen moeten profileren. Deze mening zou er, zo is de verwachting, mede voor kunnen zorgen dat het ontvangen van informele zorg & ondersteuning werkt, of juist niet.

| 15

1.2 Aanleiding van het onderzoek

1.2.1 Korte typering van de instelling

Philadelphia is een landelijk gesitueerde organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Zij bestaat 50 jaar. De missie en visie van Philadelphia luiden:

'Philadelphia wil er vanuit een christelijke visie aan bijdragen dat mensen met een verstandelijke beperking gelukkig kunnen zijn en het beste uit zichzelf kunnen halen. Daarom doen we ons werk met verantwoordelijkheidsbesef, passie, aandacht en professionaliteit. We gaan uit van de mogelijkheden van iedere individuele cliënt als het gaat om zorg, wonen, werken, leren, dagbesteding en welzijn' (Philadelphia, z.d).

De organisatie Philadelphia is onderverdeeld in drie clusters. Het cluster intensieve zorg is voor mensen met een ernstige meervoudige beperking en / of moeilijk verstaanbaar gedrag. Vanuit het cluster zorg & wonen wordt zorg geleverd aan mensen die begeleid wonen in een woonlocatie van Philadelphia. Tenslotte is er het cluster werk & begeleiding. Dit cluster richt zich op werk en dagbestedingsprojecten en

op begeleiding van de ambulante cliënt. Met de ambulante cliënt doelt men op de cliënt die zelfstandig woont en daarbij enkele uren per week ondersteuning ontvangt van een begeleider van Philadelphia. Dit onderzoek is gericht op deze ambulante cliënt en wel zij die in Zwolle woonachtig zijn. Omdat Philadelphia landelijk gesitueerd is, zijn er verschillende gebiedsmanagers die een deel van het cluster Werk en begeleiding, onder hun hoede hebben. Voor het onderzoek zijn de stadgrenzen van Zwolle een heldere afbakening. In Zwolle wonen 33 ambulante cliënten. Van deze 33 cliënten zijn er zestien, wat hun beperking betreft, geschikt om mee te werken aan dit onderzoek. Dit wordt verder toegelicht onder het hoofdstuk planning.

Ambulante cliënten ontvangen begeleiding van (coördinerend) begeleiders. In een individueel ondersteuningsplan is vastgelegd om welke soort begeleiding het gaat. Er wordt vraaggericht gewerkt. Dit betekent dat de geïnventariseerde hulpvraag van de cliënt het uitgangspunt is. Het ondersteuningsplan wordt opgesteld door de coördinerend begeleider in nauw overleg met de zorgcoach (voormalig cliëntadviseur) en de gedragsdeskundige. Zij zijn met elkaar verantwoordelijk voor het zorg inhoudelijke deel, het welzijn van de cliënt. De gedragsdeskundige is hiervoor eindverantwoordelijk. De locatiemanager is verantwoordelijk voor het financiële deel. Zij kijkt dus in hoeverre er aan de hulpvraag van de cliënt kan worden voldaan ten opzichte van de verkregen indicatie. Daarnaast stuurt zij (coördinerend) begeleiders en aan.

1.2.2 Aanduiding van het knelpunt

Op dit moment is in het nieuws te horen dat het huidige zorgstelsel financieel niet langer haalbaar is. De invoering van de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) is hierdoor al vergevorderd. Zij beoogt participerende burgers, die meer verantwoordelijkheid nemen voor het welbevinden van hun eigen leven en voor dat van anderen. Ook voor ambulante cliënten van Philadelphia met een (licht) verstandelijke beperking gaat er de komende tijd veel veranderen. Een van de belangrijkste veranderingen is de omslag van cliënt naar volwaardig burgerschap. Mensen zijn eerst burger met verantwoordelijkheden en pas daarna cliënt. Er wordt eerst gekeken naar mogelijkheden van de cliënt zelf en zijn netwerk. Pas als dit niet toereikend is, wordt formele hulpverlening ingeschakeld.

Dat de ambulante cliënt kwetsbaar is, is een bekend gegeven. Zij wonen zelfstandig en voeren een zelfstandig huishouden. De omgeving heeft lang niet altijd door dat het gaat om een persoon met een verstandelijke beperking.

1.2.3 Geschiedenis van het knelpunt

De geschiedenis van de veranderingen die de Wmo heeft ingezet heeft alles te maken met de overgang van verzorgingsstaat naar activeringsstaat.

Hieronder is beknopt weergegeven hoe de verzorgingsstaat is ontstaan, hoe Philadelphia zich hiertoe verhield en wat de huidige positie van Philadelphia is met betrekking tot de activeringsstaat.

Zorg voor elkaar is er altijd geweest binnen de samenleving. Koning (1996) beschrijft dit kort samengevat in het artikel De verzorgingsstaat voorbij als volgt: Het waren veelal burger initiatieven van met name religieuze instellingen die het voortouw namen in de zorg voor zwakkeren. Voorbeelden zijn weeshuizen, armenhuizen, gaarkeukens en huizen voor idioten (tegenwoordig: mensen met een verstandelijke beperking). Er was weinig tot geen bemoeienis vanuit de overheid. Zij zagen sociale zorg niet als hun verantwoordelijkheid. Er was sprake van een nachtwakersstaat. De staat was slechts verantwoordelijk voor het naleven van de wet en regelgeving.

Rond 1900 kwam het idee naar boven dat ook de staat verantwoordelijk was voor de zwakkeren binnen de samenleving. De industrialisering had hier invloed op. Door slechte arbeidsomstandigheden in fabrieken en vele werklozen werd in 1941 (door de Duitse bezetter) de eerste collectieve arbeidsverzekering ingevoerd.

Na de oorlog kreeg de verzorgingsstaat in Nederland verder vorm. Dit geïnspireerd door Engelse en Duitse invloeden. Engelse invloeden kwamen vanuit minister Beveridge die de in Engeland verblijvende Nederlandse regering inspireerde. Daarnaast werden door de Duitsers ingevoerde wetten en plannen verder uitgewerkt.

In de jaren 70 kwam de verzorgingsstaat tot voltooiing met uiteindelijk de AWBZ als sluitstuk.

Uit een telefonisch interview met een beleidsmedewerker van Philadelphia kwam de volgende informatie naar voren: In 1961 werd Philadelphia opgericht. Philadelphia is vanaf het prille begin een voorstander geweest van kleinschalig huisvesten van mensen met een verstandelijk beperking, in nabijheid van familie en vrienden. Het heersende idee was dat deze mensen moesten worden afgeschermd en beschermd voor de samenleving. Zij leefden dan ook op afgesloten, grote terreinen in de bossen. Vele ouders hadden moeite met het feit dat hun kinderen zo ver van hen af werden verzorgd en wilden dit anders. Joop Dondorp, in die tijd leraar speciaal onderwijs, onderstreepte deze visie en richtte in de jaren 50-60 van de vorige eeuw hierom een stichting op. Vanuit deze oudervereniging is later stichting Philadelphia zorg ontstaan (vanaf 2010; Philadelphia).

De oudervereniging Philadelphia, (voorheen Philadelphia Support, nu Sien), vond steun bij elkaar en organiseerde in Bennekom de eerste kleinschalige woonvoorziening. Dondorp was hier touwtrekker in en wist de juiste mensen om zich heen te verzamelen. Het huis werd gerealiseerd door een landelijke actie, 'Een ton voor een mongooltje'. Philadelphia was dus een voorloper op het gebied van zorg binnen de samenleving.

De in 1967 gerealiseerde AWBZ financierde hierna de toenmalige intramurale huizen. Later ontstonden in de jaren 70-80 van de vorige eeuw de semimurale (o.a. gezinsvervangende) tehuizen. Dit ging echter niet vanzelf, ouders moesten veel moeite doen om geld vanuit de AWBZ te krijgen. Dit, omdat de manier van werken afweek van de geldende normen op dat moment. Dit is uiteindelijk gelukt en Philadelphia ontwikkelde zich als een belangrijke speler en voorloper in de vernieuwde zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Het besef dat mensen met een verstandelijke beperking zich konden gaan ontwikkelen, deed zijn intrede. Vooral in de gezinsvervangende tehuizen van Philadelphia werd gekeken welke cliënten zelfstandiger konden gaan wonen. Vanuit Bennekom werden hier de eerste initiatieven in genomen. Nia Dammer was hierbij een belangrijke kartrekker. Cliënten stroomden vanuit de gezinsvervangende tehuizen, eerst door naar dependances, en daarna naar volledig zelfstandig wonen (eigen huis, flat o.i.d.). Zij kregen dan nog een paar uurtjes begeleiding van Philadelphia. Het kon ook gaan om mensen die al zelfstandig woonden of gingen wonen en daarbij begeleiding nodig hadden.

Voordelen van begeleid zelfstandig wonen waren de kansen die ambulant wonende cliënten kregen om zich te ontwikkelen. Zij werden meer gelijkwaardig en leefden middenin de samenleving. Het begeleid zelfstandig wonen had niet alleen maar voordelen. Kanttekening was de blijvende kwetsbaarheid van deze mensen. In sommige gevallen was er sprake van vereenzaming. Het onderhouden van een steunend netwerk blijkt lastig voor deze mensen. Ondanks dat zij middenin de

samenleving verbleven, leefden zij toch geïsoleerd. Door verkeerde vrienden vond ook misbruik plaats. Mensen met een beperking die begeleid zelfstandig wonen zijn inmiddels bekende risicogroepen wat betreft vereenzaming en alcohol en drugs misbruik. Philadelphia is hier altijd alert op geweest en heeft veel aandacht voor deze risico's.

In de maatschappij en politiek kwamen steeds meer geluiden dat het huidige zorgstelsel en de AWBZ niet langer betaalbaar zijn. Daarnaast zou de verzorgingsstaat mensen afhankelijk maken en werd er misbruik van gemaakt (Koning, 1996). Philadelphia speelde in op vele ontwikkelingen die plaatsvonden. Zij kregen te maken met indicaties en moesten de zorg die zij leverden meer en meer verantwoorden. De kosten voor de zorg bleven stijgen en uiteindelijk is mede hierom de Wmo ingevoerd. Met de invoering van deze wet zijn vanaf 2007 steeds delen van de AWBZ onder de Wmo geplaatst. Door deze verandering gaat de zorg en ondersteuning van ambulante cliënten vanaf 2014 ook onder de Wmo vallen. Ook zij worden dus in eerste instantie gezien als burger met verantwoordelijkheden. Zoals eerder benoemd wordt er vanuit de Wmo veel verwacht van het netwerk van de burger. Philadelphia vraagt zich af hoe het huidige netwerk van ambulante cliënten kan worden ingezet en wat er nodig is om de overgang naar de Wmo voor cliënten goed te laten verlopen.

1.2.4 Voorlopige vraagstelling

Dat de huidige verzorgingsstaat tot zijn einde loopt is voor Philadelphia helder.

In de hierboven beschreven geschiedenis van Philadelphia is te lezen dat het netwerk van ambulante cliënten veelal kwetsbaar is. Toch gelooft Philadelphia ook in de mogelijkheden van het netwerk. Zij zijn immers altijd voorstander geweest van zorg binnen de samenleving. Wat van belang is, is dat er goed gekeken wordt naar welke mogelijkheden er zijn binnen de samenleving om zorg te dragen voor anderen. Waar Philadelphia ook benieuwd naar is, is de mening van ambulante cliënten over de komende veranderingen. Hoe denken zij over ondersteuning vanuit het netwerk? Voorzien zij wellicht problemen of mogelijkheden? En hoe kijkt het huidige netwerk aan tegen het bieden van (meer) ondersteuning? Ook de mening van huidige professionals is hierbij volgens Philadelphia onmisbaar. Zij hebben immers jarenlang ervaring met het werken met deze doelgroep. Philadelphia kwam hiertoe tot de volgende voorlopige vraagstelling:

In hoeverre is informele zorg inzetbaar en effectief voor zestien ambulante cliënten met een verstandelijke beperking van Philadelphia uit Zwolle?

1.3 Theoretische inleiding

1.3.1 Inleiding

In dit onderzoek staat de vraag centraal op welke wijze en in welke mate het netwerk van een ambulante cliënt met een verstandelijke beperking inzetbaar en effectief is. Wij richten ons in eerste instantie op de vraag of er een netwerk aanwezig is. Daarbij inventariseren we of dit netwerk inzetbaar is, waarbij we de mogelijkheden van het netwerk naast de ondersteuningsbehoeften van de cliënt leggen. Bij het beantwoorden van de vraag of het netwerk effectieve zorg kan verlenen draait het zowel om de mening van de cliënt – is de zorg volgens hem goed (genoeg) – als om de mening van de professional.

Ontevredenheid van de cliënt over (informele) zorg zou gezien kunnen worden als een risicofactor, een signaal voor verslechtering van de situatie. Tevredenheid van de cliënt zou daarentegen gezien kunnen worden als een signaal van stabilisatie of verbetering van de situatie.

Mensen met een verstandelijke beperking zullen hun zorgbehoeften echter niet altijd herkennen of deze kunnen vertalen naar een duidelijke zorgvraag (Nivel, 2009). Het is daarom van belang om te inventariseren of er factoren in de (informele) zorg en ondersteuning te benoemen zijn, waarvan uit onderzoek is gebleken dat deze effectief zijn, of tenminste een positieve invloed hebben op de cliënt met een verstandelijke beperking.

Met oog op de komende veranderingen in de zorg is er in menig onderzoek aandacht besteed aan factoren die te maken hebben met zorg, ondersteuning en begeleiding van cliënten met een verstandelijke beperking. Hieronder zullen de verschillende factoren die verband houden met de wensen, mogelijkheden, en effectiviteit van zowel de cliënt zelf, de formele zorgverlening, als de informele zorgverlening in algemene zin aan bod komen.

1.3.2 De burger met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking worden aangemoedigd zoveel mogelijk deel te nemen aan de samenleving, maatschappelijk te participeren, waarbij zelfredzaamheid en actief burgerschap belangrijke factoren zijn (Klerk, et al., 2010). Deze groep wordt veelal aangeduid als kwetsbaar. Kwetsbaar door multicomplexe problematiek die zij door hun beperking ondervinden en die er mede voor zorgt dat zij moeite hebben met het zelfstandig deelnemen aan de maatschappij (Movisie, z.j.).

Zij ondervinden beperkingen op verschillende gebieden. Zo is er sprake van intellectuele beperkingen (leren & denken), beperkingen in het alledaagse praktische en sociale functioneren – zij zijn vaak minder goed in staat zich zelfstandig staande te houden – en ondervinden ze soms problemen op emotioneel vlak (Trimbos, 2010). Zij hebben een grotere kans op het ontwikkelen van psychische stoornissen (Stol e.a., Dekker e.a, zoals geciteerd in Trimbos, 2010), gedragsproblemen (Tenneij en Koot, zoals geciteerd in Trimbos, 2010) en verslavingsproblematiek (Trimbos, 2010).

Kwekkeboom (2010) sprak in een Openbare les over de termen keuzevrijheid en autonomie, die voor mensen met een verstandelijke beperking in sommige situaties geen positieve factoren maar juist gevaren zullen zijn, doordat zij de grenzen van hun eigen mogelijkheden niet altijd zien. Zij spreekt bij het onderwerp eigen verantwoordelijkheid van 'een mogelijke last en bedreiging' voor sommige mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn ouders die het benadrukken van autonomie en eigen verantwoordelijkheid van hun verstandelijk beperkte kind daarom afkeuren.

Over hoe mensen met een verstandelijke beperking daadwerkelijk deelnemen aan de samenleving en wat zij daarvan vinden, is niet heel veel bekend. Dit komt waarschijnlijk doordat zij als kleine minderheid van de bevolking ondervertegenwoordigd zijn in bevolkingsonderzoeken, en zij bij deelname daaraan niet per definitie over hun eventuele problemen en beperkingen zullen spreken. Wel is duidelijk dat actief burgerschap voor deze groep mensen met name gericht is op de rechten die zij hebben op dezelfde mogelijkheden als mensen zonder beperkingen, en veel minder op de plichten (Boer, van Dampen, Dorrestein & Kwekkeboom, 2006). Mensen zonder beperking associëren burgerschap juist vooral met bepaalde plichten, zoals sociaal, fatsoenlijk en gezagsgetrouw zijn, zo blijkt uit een onderzoek dat in vier gemeenten in Nederland werd gehouden (Dekker en De Hart, zoals geciteerd in Boer, van Dampen, Dorrestein & Kwekkeboom, 2006).

Uit een onderzoek dat het Centraal en Cultureel Planbureau in samenwerking met Avans Hogeschool Breda over het onderwerp participatie uitvoerde, onder mensen met een verstandelijke beperking in West-Noord Brabant en Zeeland (Boer, van Dampen, Dorrestein & Kwekkeboom, 2006), kwam als eerste naar voren dat de meeste respondenten het zelfstandig wonen, en daarbij de mogelijkheid tot het zelf nemen van beslissingen, 'uiterst waardevol' vinden. Mensen met een verstandelijke beperking die niet intramuraal wonen, bevinden zich veelal in woonwijken te midden van mensen met een gemiddeld tot hoog verstandelijk vermogen. Hiertoe behoren negen op de tien mensen met een verstandelijke beperking; slechts 10% woont intramuraal (Meulenkamp, Hoek & Cardol, 2011). Integreren in de wijk is voor deze groep niet eenvoudig. Een inwoner met een beperking wordt meestal wel door de buurt getolereerd, maar er is vaak geen sprake van 'meedoen' (Kwekkeboom, 2006). Dit zou met name komen doordat hij dit zelf niet wil. Te midden van 'normale' mensen zou hij namelijk geconfronteerd worden met zijn eigen beperking (Kwekkeboom, 2006). Prettiger is het dan om met 'gelijken' om te gaan. In een rapport van Nivel (Cardol, Rijken & Speet, 2007) wordt een soortgelijke conclusie getrokken; voor mensen met een beperking is het niet makkelijk om in te voegen in de huidige samenleving, en zij geven veelal de voorkeur aan omgang met andere mensen met een verstandelijke beperking boven mensen zonder beperking. Uit het rapport blijkt dat de groep mensen met een verstandelijke beperking voornamelijk woont, werkt en recreëert te midden van andere mensen met een beperking, familie of begeleiders. Dat zij de voorkeur geven aan werken en recreëren met andere beperkten zou o.a. komen doordat dit veilig voelt, en zij zich met hen verbonden voelen. Daarnaast wordt de mate waarin zij zich gehandicapt voelen mede bepaald door interactie met de omgeving (Cardol, Rijken & Speet, 2007). Omgang met mensen zonder beperking zal er, in dat licht, voor kunnen zorgen dat zij zich meer gehandicapt voelen dan wanneer zij omgaan met mensen die ook een beperking hebben. Bij mensen met een beperking die lange tijd in de zorg verkeren, is er vaak sprake van een gekrompen netwerk. Contacten van vroeger zijn verwaterd. Daar zijn lang niet altijd nieuwe contacten voor in de plaats gekomen. Cliënten ontmoeten veelal mensen die ook in het zorgsysteem zitten. Veel cliënten zijn, als het gaat om sociale en emotionele ondersteuning, vooral afhankelijk geworden van hun begeleiders. Contacten met familieleden zijn weliswaar nog wel aanwezig maar minder intiem en diepgaand dan voorheen (Smit & van Gennep, 2002).

Uit de participatiemonitor 2011 van Nivel (Meulenkamp, Hoek & Cardol, 2011) wordt duidelijk dat 90% van de mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking een dagactiviteit heeft, en dat 52% van de mensen met een verstandelijke beperking (on)betaald werk heeft bij een regulier bedrijf, een sociale werkvoorziening of een leerwerkbedrijf. 94% geeft aan het werk of de dagactiviteiten leuk te vinden, 6%

is niet tevreden. 98% onderneemt activiteiten in de vrije tijd (bezoek restaurant, café, theater, film, museum, dierentuin, etc.), ruim 6 op de 10 mensen ondernemen activiteiten die speciaal georganiseerd zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, de helft bezoekt echter ook activiteiten die niet speciaal voor deze groep zijn georganiseerd. Ongeveer 50% krijgt hulp van anderen (familie, vrienden, bekenden, begeleider) bij de besteding van vrije tijd.

Er wordt verschillend gedacht over omgang met mensen zonder verstandelijke beperking. Een deel van de mensen met een verstandelijke beperking wil graag contact met mensen zonder verstandelijke beperking, zodat zij daarmee het gevoel krijgen erbij te horen, maar ook om nieuwe ervaringen op te kunnen doen. Een ander deel voelt zich onzeker t.o.v. factoren als het eigen werktempo en de werkdruk in relatie tot mensen zonder verstandelijke beperking (Cardol, Rijken & Speet, 2007). Ook kan het als vervelend worden bestempeld wanneer iemand als enige een verstandelijke beperking heeft en door de anderen wordt bekeken; men blijft dan liever thuis (Meulenkamp, Hoek & Cardol, 2011).

Uit de 'Toekomstverkenning informele zorg' die het SCP uitvoerde (de Boer, 2007) in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, blijkt dat 98% van de ondervraagde mensen met een verstandelijke beperking behoefte heeft aan hulp. De hulp die zij nodig hebben valt voornamelijk onder activiteiten die onder begeleiding vallen; het regelen van geldzaken, het maken en nakomen van een afspraak en het zoeken naar geschikt werk. Driekwart van de ondervraagden heeft behoefte aan hulp bij het huishouden en sociaal-emotionele steun (de Boer, 2007).

Mensen met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen een klein sociaal netwerk, dat bestaat uit andere mensen met een verstandelijke beperking, familie en zorgverleners (Cardol, Rijken & Speet, 2007). 47% voelt zich niet eenzaam, 39% voelt zich matig eenzaam en bij 14% is sprake van sterke eenzaamheid (Meulenkamp, Hoek & Cardol, 2011).

De begeleiding die zij nodig hebben, ontvangen zij voornamelijk van persoonlijk begeleiders, en in mindere mate van familie of vrienden (de Boer & Timmermans, 2007). Dat de meeste hulpverlening door professionals wordt verleend heeft niet te maken met leeftijd. Ouderen blijken niet meer professionele ondersteuning te ontvangen dan jongeren. Wel zouden ouderen naast deze professionele ondersteuning minder ondersteuning uit het eigen netwerk ontvangen dan jongeren (Jansen & Cardol, 2010).

De persoonlijk begeleider speelt vaak een belangrijke rol in het leven van een persoon met een verstandelijke beperking. Dit blijkt o.a. uit de eerder genoemde toekomstverkenning (de Boer, 2007); meer dan de helft van de ondervraagde mensen met een verstandelijke beperking gaf aan te denken dat familie niet veel taken van de persoonlijk begeleider zou kunnen overnemen. Een derde van de ondervraagden zag bij een aantal zorgpunten wel mogelijkheden hierbij hulp uit het eigen netwerk te ontvangen, zoals bij het uitvoeren van klussen, het verzorgd worden tijdens ziekte, e.d. (de Boer, 2007).

Toch zit niet iedereen op hulp van het eigen netwerk te wachten. Uit onderzoek van Calsbeek (2004, zoals geciteerd in de Boer, 2007) blijkt dat 40% van de hulpbehoevende personen moeite heeft met informele hulp. Een voorkeur voor professionele hulp boven hulp uit het eigen netwerk zou te maken hebben met gevoelens van ongemak. Ongemak over de bekorting van de eigen privacy, maar ook ongemak over mogelijke gevolgen voor het netwerk, zoals een mindering van de eigen vrije tijd om aan zichzelf te besteden (de Boer, 2007).

Op grond van de uitkomsten van verschillende genoemde onderzoeken en rapporten is het volgens onderzoekers aannemelijk dat ambulante cliënten wel geaccepteerd worden in de wijk, maar dat er van participatie in de wijk nauwelijks sprake is. Daarnaast wordt verwacht dat het netwerk van de ambulante

cliënten klein is en dat zij veelal omgaan met andere mensen met een verstandelijke beperking, familie en begeleiders. De meningen hierover zullen verdeeld zijn. Zo zal bij sommigen de wens liggen meer omgang te hebben met mensen zonder verstandelijke beperking. Het ligt in de lijn der verwachting dat cliënten voor diverse zorgtaken de voorkeur geven aan de (persoonlijk) begeleider en overname door familie niet mogelijk en wenselijk achten.

Het lijkt, op grond van de uitkomsten van het onderzoek van Calsbeek (2004, zoals geciteerd in de Boer, 2007), zinvol om in dit onderzoek aandacht te besteden aan de wens en mening van de ambulante cliënten over het ontvangen van ondersteuning en zorg uit het informele netwerk.

1.3.3 De informele hulpgever

Uit cijfers bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2008) blijkt dat vrouwen vaker iemand buiten het eigen huishouden helpen dan mannen en dat het vooral de 45- tot 75-jarigen zijn die dat doen.

Ook blijkt uit het opleidingsniveau dat er weinig onderscheid zit tussen het vbo-niveau tot universitair niveau, het basisonderwijs verleent minder informele hulp. Daarnaast speelt het betaald of onbetaald buitenshuis werken een rol. Gehuwden en gescheiden mensen blijken meer informele hulp te geven dan nooit gehuwden of verweduwd personen. De etnische achtergrond en of je nu in een dorp of stad woont maakt niet zo heel veel uit.

Uit een ander, eveneens door het CBS uitgevoerd bevolkingsonderzoek (2007) is onderscheid gemaakt tussen het soort hulp dat verleend is en dan blijkt dat driekwart van de hulpgevers hulp bij het huishouden geeft. Daarnaast blijkt ruim de helft te helpen met diverse vormen van begeleiding als afspraken maken en vervoer regelen. Iets minder dan de helft geeft hulp bij de administratie. Persoonlijke verzorging komt relatief weinig voor: niet meer dan een op drie mensen die hulp geven noemde deze vorm van ondersteuning. Ook hier blijken het weer vooral de vrouwen en de 45- tot 75-jarigen te zijn die mensen met beperkingen of ouderen het vaakst helpen.

Naast geslacht en leeftijd speelt ook het opleidingsniveau mee bij het bieden van mantelzorg. Personen met een vbo of mavo opleidingsniveau verlenen vaker mantelzorg dan personen van het basisonderwijs, havo tot universitair niveau. Personen die geen betaald werk verrichten of minder dan 28 uur per week werken zijn vaker mantelzorger dan zij die meer uren werken. De laatste groep biedt ook minder vaak informele hulp. Niet-werkenden geven bovendien meer uren mantelzorg dan mensen die tussen de 20 en 27 uur per week betaald werk verrichten. In de eerste groep besteedt 28% meer dan acht uur per week aan mantelzorg, in de laatste groep is dat 15%.

Nooit-gehuwden bieden minder vaak mantelzorg dan gehuwde, gescheiden of verweduwd personen. De relatie tussen burgerlijke staat en zorg verlenen kan voor een groot deel toegeschreven worden aan verschillen in geslacht en leeftijd. Dat niet-gehuwden minder vaak mantelzorg verlenen, komt deels doordat zij over het algemeen jonger zijn. En het relatief hoge percentage mantelzorgers onder verweduwd personen kan verklaard worden doordat zij vaker vrouw en doorgaans ouder zijn. Herkomst en stedelijkheid van de woonomgeving spelen, net als bij informele hulp in meer algemene zin, geen rol bij het bieden van mantelzorg (Steyeaert en Kwekkeboom, 2012).

De mantelzorger

Bij mantelzorg gaat het om onbetaalde hulp die aan familie wordt gegeven en daarmee onder de informele zorg valt. Deze verzorging duurt vaak meer dan 8 uur per week of langer dan 3 maanden.

Mantelzorg wordt meestal gegeven aan familieleden (Timmermans et al., 2001 & Navaie/Waliser et al., 2002). Ruim 40% van de mantelzorgers steunt een (schoon)ouder, 20% een partner, 9% een kind en 6%

een (schoon) zus, broer of zwager. Ruim 10% biedt hulp aan een vriend(in) of kennis. Een ander helpen gebeurt doorgaans niet bewust (Duijnsteet et al., 1994; Van der Lyke, 2000; Palmboom en Pols 2008). Mantelzorg begint meestal relatief eenvoudig en met een minimale inzet, maar in de loop van de tijd worden steeds meer taken op zich genomen (Timmermans et al., 2005). De reden waarom de mantelzorgers hulp bieden zijn: vanzelfsprekendheid (84%), liefde en genegenheid (78%), vriendschap (70%) en de plicht tot het helpen (67%).

Het belangrijkste motief blijkt toch wel de relatie tussen de helper en hulpbehoevende te zijn.

Uit onderzoek (Van Exel et al., 2002; Rosenthal et al., 2007; Visser et al. 2004) blijkt dat de combinatie emotionele steun en toezicht het meest geboden wordt (83%). Daarna volgt de begeleiding bij familie- of artsbezoeken (78%), de huishoudelijke hulp (77%) en de begeleiding bij zaken en administratie (62%), persoonlijke verzorging (29%) en verpleegkundige hulp (26%).

Mantelzorg duurt vaak jaren en kost veel tijd (Schellingerhout 2003; Van Exel et al., 2002; Visser et al., 2004; Brouwer et al., 2005; Timmermans et al., 2001). De gemiddelde duur van de hulp is vijf jaren. De meerderheid verleent meer dan acht uur hulp per week; gemiddeld besteden zij bijna drie werkdagen aan hulp. De intensiteit en de duur van de hulp neemt door de jaren heen veelal toe.

In de 'openbare les' van Kwekkeboom blijkt dat mantelzorgers vaak 24 uur per dag en langere tijd zorg bieden aan hun naaste. Door de geboden zorg kan de hulpbehoevende langer thuis blijven en hoeft daardoor niet opgenomen te worden. Zo heeft de hulpbehoevende nog het voordeel dat hij gelijk geholpen wordt als het nodig is en niet hoeft te wachten tot de professional tijd heeft.

Uit kwalitatieve onderzoeken en interviews blijkt dat mantelzorgen voor de naaste als een vanzelfsprekendheid wordt gezien (Janssen 1985; Kooiker en de Boer 2008; Palmboom en Pols 2008; Bredewold en Baars-Blom 2009; Wittenberg 2010). Mantelzorgers gaan hierin soms zover dat ze meer zorg hebben voor hun naaste dan voor zichzelf. Het is een misvatting te denken dat er geen bezwaren of problemen zijn en dat het bieden van mantelzorg als een graag gedane bezigheid wordt ervaren. Doorgaans wordt het als normaal beschouwd om voor een ziek familielid, een vriend of vriendin die hulp nodig heeft te zorgen en doet men het graag vanuit een goede onderlinge verstandhouding.

De belangrijkste reden van zorggevers om informele zorg te geven zijn genegenheid, vanzelfsprekendheid en verantwoordelijkheidsgevoel. De ervaren belasting blijkt samen te hangen met zowel de kenmerken van de zorgsituatie als met de kenmerken en motieven van de mantelzorger zelf. Als de hulpbehoevende gedragsproblemen vertoont en/of behoefte heeft aan emotionele hulp dan wordt de mantelzorg vaker als belastend ervaren. Vervolgens geven zorggevers aan het belangrijk te vinden dat de professional samen met de cliënt het sociaal netwerk in beeld brengt en de kwaliteit van de sociale relaties bespreekt.

Ook de relatie tussen mantelzorger en zorgbehoevende is van invloed: zorg voor partner of een kind blijkt zwaarder te vallen dan de zorg voor een ouder (de Boer, Broese van Groenou, et al., 2009).

Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking geven aan zich 'licht belast' te voelen, terwijl het toch vaak gaat om de zorg om een kind met meer of minder ernstige gedragsproblemen en behoefte aan emotionele steun (ibid.).

Uit nader onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking kwam ook naar voren dat het vaak de ervaringen met de professionals waren die strijd opleverden en bijdroegen aan de ervaren belasting. Vooral de mantelzorgers van mensen met psychiatrische problemen toonden zich vaak negatief over de bejegening door de professionals. Zo is er vaak verwarring over de taakverdeling, de afspraken en zijn professionals moeilijk te bereiken. Ook de Boer stelde in een eerder onderzoek onder mantelzorgers vast,

dat een zwaardere belasting bij deze groep samengaat met een negatief oordeel over de afstemming met professionals (de Boer & Timmermans, 2003).

Wellman geeft in zijn onderzoek in East York aan dat zorgbehoefte leidt tot verschraving van het netwerk. Mensen zijn minder mobiel, minder aantrekkelijk en er is aandacht nodig om de zorgbehoefte te beantwoorden. Wie geen zorgbehoefte heeft kan zijn sociaal netwerk makkelijker overeind houden en vergroten.

De ontvangers van informele zorg zijn in veel gevallen blij met de zorg en ondersteuning die zij van familieleden of vrienden krijgen, maar ook van hen zijn soms negatieve geluiden te horen: sommigen voelen zich bezwaard door de inzet van de leden van hun sociale netwerk en anderen vinden het ongewenst dat in hun relatie ouders, partners, vrienden etc. ook sprake is van een afhankelijkheidsaspect (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Op grond van de uitkomsten van genoemde onderzoeken kunnen we concluderen dat veel mantelzorgers hun taak als vanzelfsprekend op zich nemen, maar dat niet iedereen het een plezierige taak vindt. Vooral wanneer blijkt dat er sprake is van probleemgedrag, of psychische problematiek, kan mantelzorg als belastend worden ervaren. De afstemming tussen mantelzorgers en professionals behoeft enige aandacht, zodat duidelijk is wie waarvoor verantwoordelijk is. De meningen van de hulpvragers zijn wisselend over de ontvangen hulp. In veel gevallen ervaren ze het positief, maar sommigen ervaren de afhankelijkheid explicieter als ze door ouders, partners etc. geholpen worden.

De vrijwilliger

Vrijwilligers verlenen onbetaald en uit vrije wil hulp aan mensen. Bijna de helft van de volwassen Nederlanders besteedt dus, volgens eigen opgave, minstens een keer per jaar, een paar uur van zijn of haar tijd aan een of andere vorm van vrijwilligerswerk (ibid.). Zowel het deel dat actief is in een vrijwilligersorganisatie als het deel dat in het afgelopen jaar vrijwilligerswerk heeft verricht is stabiel: sinds 1997 zijn in de achtereenvolgende onderzoeken wel kleine schommelingen gezien, maar is geen neerwaartse trend waargenomen.

In het meest recente onderzoek (2008) is zo'n 16% van de vrijwilligers actief in de verpleging en verzorging. Degenen die vrijwilligerswerk verlenen in de verpleging of verzorging doen dat gemiddeld zo'n 4,5 uur per week (Steyaert & Kwekkeboom).

In de bijdrage aan toekomstverkenning vrijwillige inzet blijkt dat het veelal vrouwelijke vrijwilligers zijn die van middelbare leeftijd en ouder zijn. Vrijwilligers geven op verschillende terreinen extra ondersteuning die de professionals niet kunnen geven.

Er is een groeiende vraag naar vrijwilligers en dit is in overeenstemming met de aanmeldingen van vrijwilligers. Uit het onderzoek blijkt wel een tekort aan vrijwilligers voor mensen die intensieve zorg en begeleiding nodig hebben. Het gaat dan om doelgroepen als psychiatrische mensen en mensen met een verstandelijke handicap.

Door de invoering van de Wmo en het gebrek aan professionals zal de vraag naar vrijwilligers ook in deze doelgroep toenemen. De mensen worden steeds mondiger en ook de nieuwe vrijwilligers gaan duidelijk op zoek naar randvoorwaarden als: kilometervergoeding, scholing, inspraak etc. Belangrijk is het om bij de vraag naar vrijwilligers te kijken waartoe de vrijwilliger bereid is en waarom. De intrinsieke motivatie van de vrijwilliger moet voldoende erkenning krijgen (Oudenampsen en van Vliet, 2007)

Op grond van de uitkomsten van genoemde onderzoeken kunnen we concluderen dat er evenwicht is in vraag en aanbod van vrijwilligers. Wel blijkt, en dat is soortgelijk bij de mantelzorgers, dat er een tekort is voor mensen met een verstandelijke beperking die intensieve zorg of begeleiding nodig hebben. Het is belangrijk dat de organisatie er alert op is dat de vrijwilligers voldoende erkenning krijgen en dat de intrinsieke motivatie voldoende gestimuleerd wordt.

Zorg vanuit de buurt

De doelgroep van dit onderzoek bestaat uit ambulante cliënten. Zij wonen zelfstandig in een buurt. Een beoogd doel van de Wmo is vermaatschappelijking. Mensen zouden vanuit de buurt (meer) moeten gaan omzien naar elkaar. Linders heeft in haar proefschrift 'de betekenis van nabijheid' (Linders, 2010) onderzoek gedaan in de wijk Drents Dorp in Eindhoven. De centrale vraag in dit onderzoek is; 'Wat beweegt bewoners om elkaar wel of niet te helpen.' Een belangrijke conclusie uit dit onderzoek, van belang voor onderhavig onderzoek, is dat hulp vanuit de buurt bijna altijd gebeurt vanuit een onderlinge relatie. Daarnaast is er minder sprake van zorg vanuit de gemeenschap. Er is volgens Wellman (1979, zoals geciteerd in Linders, 2010) sprake van een tweeledig gebrek aan nabijheid. Dit houdt in dat mensen die dicht bij elkaar in de buurt wonen het belangrijk vinden een zekere mate van sociale afstand te behouden. Daarnaast is er juist meer fysieke afstand tussen mensen die intieme relaties met elkaar aangaan.

Onderlinge hulp tussen individuen is er dus wel degelijk. Deze individuele relaties worden in het onderzoek benoemd als 'hecht en warm'. De individueel vormgegeven hulp is echter meestal onzichtbaar voor anderen uit de buurt. Hierdoor hebben mensen soms (ten onrechte) het idee dat er minder zorg is voor elkaar. De zorg voor elkaar is er wel, maar is veranderd. Zorg wordt eerder verleend vanuit een zelfgekozen relatie en is minder buurtgericht.

Uit het onderzoek blijkt ook dat er duidelijk sprake is van 'soort zoekt soort'. Mensen die elkaar hulp verlenen zijn regelmatig van dezelfde leeftijdscategorie en bevinden zich in dezelfde sociale klasse. Ook uit dit onderzoek komt naar voren dat het vaak opgaat dat de lamme de blinde helpt. Al eerder is genoemd dat dit verschijnsel ook bekend is onder mensen met een beperking. Ook zij zoeken elkaar vaker op en (trachten) elkaar onderling te ondersteunen.

Belangrijke items voor het wel of niet verlenen van zorg verwoordt Linders in de volgende drie termen: handelingsverlegenheid, vraagverlegenheid en acceptatieschroom.

Onder handelingsverlegenheid verstaat zij dat mensen wel zien dat er hulp nodig is maar zich niet willen opdringen aan de hulpbehoevende. De algemene waarde van onafhankelijkheid speelt hierbij een grote rol.

Hulpbehoevenden worstelen met vraagverlegenheid, zij voelen zich bezwaard om hulp te vragen, en verwachten ook niet dat men tijd heeft of hulp aan anderen wil verlenen. Zij hebben vaak een negatief beeld van wat ze kunnen verwachten van de buurt. Deze laatste verwachting wordt vooral gebaseerd op wat men heeft 'van horen zeggen' en berichten vanuit de media.

Acceptatieschroom wordt ook benoemd als een wil om onafhankelijk te blijven. Men vindt het lastig om hulp te vragen en te accepteren hulpbehoevend te zijn.

Aanvullend zijn vanuit het onderzoek 'Ha buurman, Ha buurvrouw' (Jager-vreugdenhil, 2008) de volgende conclusies van belang voor onderhavig onderzoek. In dit onderzoek is de bereidheid tot onderlinge steun van bewoners van drie wijken in Zwolle onderzocht. Een opvallende conclusie vanuit één van de wijken

van dit onderzoek was dat het aanbod van hulp groter is dan de vraag. Men durft echter geen hulp aan te bieden, bang om de privacy van een ander aan te tasten. Dit sluit aan bij de door Linders benoemde handelingsverlegenheid.

Een belangrijke kanttekening bij het aanbieden van zorg is echter dat zowel van de hulp als aanbod vraag het moet gaan om kortdurende of incidentele zorg.

Concluderend is vanuit bovenstaande informatie te zeggen dat er door de huidige wijze waarop men zorg aan elkaar verleent er sprake is van verschillende factoren die informele zorg vanuit de buurt voor de ambulante cliënt kunnen beperken.

Te eerste voelt men zich dus minder verplicht zorg te dragen voor elkaar wanneer men elkaar niet kent. Hulp wordt vooral geboden vanuit een relatie. Omdat men vaker contact zoekt met gelijkgestemden, neemt de kans op het ontstaan van een intieme vriendschapsrelatie voor hen af. Juist die intieme relatie blijkt een belangrijke factor voor het bieden van hulp. Aandacht hiervoor in ons onderzoek lijkt gewenst. Daarnaast hebben mensen met een beperking sowieso meer moeite met het aangaan van relaties. De kans is groot dat ook mensen met een beperking, zoals onder paragraaf 1.3.3 benoemd, meer contact zoeken met gelijkgestemden. De mate waarin zij een beroep op elkaar kunnen doen is dan dus beperkt. Een ander punt van aandacht is de acceptatieschroom en de vraagverlegenheid. De verwachting is dat er ook bij mensen met een beperking sprake kan zijn van deze verschijnselen. Dit wordt meegenomen in het onderzoek.

Een laatste aandachtspunt is het feit dat men aangeeft vooral hulp te willen verlenen als het gaat om incidentele of kortdurende hulp. Wanneer het om langdurige zorg of ondersteuning gaat wordt dit verwacht van professionals. Dit lijkt een risicofactor te zijn voor informele hulp aan mensen met een beperking. Hun hulpvraag is meestal blijvend. Aandacht hiervoor in dit onderzoek lijkt zeker gewenst.

Het netwerk in kaart brengen en onderhouden

Uit onderzoek is gebleken dat het in kaart brengen van een netwerk door middel van een netwerkcirkels effectief kan zijn (Steyeaert en Kwekkeboom, 2012). Op deze wijze hebben cliënten inzichtelijk hoe hun netwerken verlopen en welke personen daarin voor hen het meest belangrijk zijn.

Er zijn meerdere mogelijkheden om netwerkcirkels te maken. Baars en zijn collega's maken onderscheid in drie 'zones' in sociale netwerken rondom de cliënt, aangeduid als de 'focale persoon' (Baars, et al., 1990, p. 54 e.v.). Er is het persoonlijk sociale netwerk waar de cliënt directe contacten mee heeft. Deze contacten bestaan al enige tijd en zijn betekenisvol. Vervolgens is er het nominale netwerk dat bestaat uit alle personen waar de cliënt niet rechtstreeks, via de tussenstap van zijn directe contacten, toegang toe heeft. Als laatste is er het extensieve netwerk dat alle personen omvat waar de cliënt ooit toevallig en kort contact mee gehad heeft.

Niet alleen het aantal contacten, maar ook de gevarieerdheid in het sociale netwerk is van belang. Het is de bedoeling dat de professional het sociale netwerk in kaart brengt met interactie van de cliënt. Juist het samen in beeld brengen van het sociale netwerk, het bespreken van de kwaliteit van sociale relaties en het geheel van het sociale netwerk is een essentieel onderdeel om de sociale kaart effectief te gaan gebruiken (Steyeaert & Kwekkeboom, 2012).

Het kan nodig kan zijn om het netwerk te versterken en gezond, vitaal te maken. Vijf begrippen die hierin helpend zijn kunnen weergegeven worden met de afkorting RADIO: Reanimeren, Activeren, Deblokken, Intensiveren en Onderhouden.

Meerdere factoren kunnen van invloed zijn op een oppervlakkig netwerk: professionals zijn te belangrijk, waarmee bedoeld wordt dat door het oppervlakkige netwerk professionals in het contact met de cliënt een te prominente plaats innemen. Verder speelt mee: onderschatting van behoeften, onderschatting en overschatting van mogelijkheden, geïndividualiseerde samenleving, drempels voor derden en drempels voor de cliënt.

Het niet vragen om hulp is een van de belangrijkste belemmeringen voor informele zorg. Bij mensen met een verstandelijke beperking verloopt het opbouwen en onderhouden van sociale contacten moeizamer dan bij anderen. Het ontbreekt hen veelal aan het overzicht, sociale vaardigheden of aan het inzicht om effectieve initiatieven te ondernemen. Minstens zo vaak ontbreekt het hen aan enkele omstandigheden als: telefoon, geld en zelfstandige vervoersmiddelen. Een professional kan eventueel met de cliënt kijken welke van dit soort belemmeringen hem in de weg staan en wat daaraan te doen is. Vervolgens moet er geprobeerd worden om de cliënt te stimuleren en te helpen ontdekken hoe de cliënt zelf ook een actieve en effectieve rol kan spelen in zijn sociaal netwerk (Smit & van Gennep, 2002).

Uitgaan van versterking van het sociale netwerk lijkt voor een professional logisch, maar is voor de cliënten veel minder vanzelfsprekend. De vanzelfsprekendheid om breder te kijken naar inzet van het sociale netwerk en om aan netwerkbevordering te doen, kan op weerstand stuiten. Het lijkt dus van essentieel belang dat de professional rekening houdt met weerstand, argwaan en strijd rond het bespreekbaar stellen en verkennen van een ruimer netwerk. Cliënten zijn gevoelig voor afwijzing. Om bij een complexe hulpvraag de antwoorden te gaan zoeken in het netwerk van de cliënt, een professional of vrijwilliger, houdt het risico van afwijzing in. Vooral bij cliënten die bij het stellen van de hulpvraag ook erkenning, steun, troost en begrip zoeken, is een inventarisatie en aanvraag naar een verbreed netwerk niet risicoloos. De professional hoort de inventarisatie naar een verbreed sociaal netwerk op een aftastende, creatieve en invoegende manier vorm te geven (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

| 27

Uit 'de zorgkracht van sociale netwerken' blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking veelal een vriend(in) of iemand anders tot de belangrijkste personen uit het leven rekent. Deze belangrijkste persoon hebben ze veelal leren kennen tijdens een eerdere opname in een instelling of therapie, in de woonvorm of via het werk. De kans is groot dat deze vriend(in) zelf ook beperkingen heeft waardoor er minder gemakkelijk een beroep op hem of haar gedaan kan worden.

Bij één op de tien is de vriendschap ontstaan via een hobby, vereniging, internet, maatjesproject of een andere vorm van georganiseerd contact. Een maatjesproject is een onbetaalde dienst in de vorm van periodiek gezelschap van een persoon met wie sociale activiteiten worden ondernomen (Steyaert & Kwekkeboom, 2012).

Smit en van Gennep schrijven dat er voor veel mensen met een verstandelijke beperking onzekerheden zijn bij het aangaan en onderhouden van contacten met andere mensen in de samenleving. Dit telt evenzo bij de mensen uit de samenleving die nauwelijks ervaring hebben in de omgang met deze doelgroep. Belangrijk is hierin dat er over en weer informatie wordt gegeven zodat duidelijk is wat er bij onderling contact belangrijk is. Verder geven ze aan dat wanneer je op een prettige manier deel wilt nemen aan de samenleving gevarieerde contacten belangrijk zijn. Daarom is een sterk en gevarieerd netwerk belangrijk. Barry Wellman geeft aan dat door de enorme toename van mobiliteit en communicatie het voor mensen met een verstandelijke beperking eenvoudiger is geworden sociale contacten op een groter gebied te onderhouden (Smit & van Gennep, 2002).

Op grond van de uitkomsten van de genoemde onderzoeken kunnen we concluderen dat het effectief is om met de cliënt, door middel van netwerkcirkels, inzichtelijk te maken waaruit zijn sociale netwerk bestaat. Voor mensen met een verstandelijk beperking is het moeilijk om hulp te vragen. Ze missen het overzicht en de juiste vaardigheden om te komen tot goede contacten, hierin ligt een belangrijke ondersteunende taak voor de professional. Anderzijds weten mensen uit de samenleving niet goed hoe ze in contact komen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Voor het verbreden van het sociaal netwerk is het voor de professional essentieel om alert te zijn op mogelijk weerstand bij de cliënt. Voor de cliënt is het soms minder vanzelfsprekend en het risico van afwijzing is aanwezig.

1.3.4 De formele hulpverlening

Al eerder kwam aan bod dat mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen veel waarde hechten aan de persoonlijk begeleider (de Boer, 2007). Dit is een conclusie die in meerdere onderzoeken naar voren komt (Boer, Dampen, Dorrestein & Kwekkeboom, 2006; Lange-Frunt & Wajon, 2007).

Deze voorkeur zou o.a. een gevolg kunnen zijn van de wijze waarop de samenleving is georganiseerd.

Dr. Ir. M.H. Kwekkeboom citeerde Steyart en Winsemius (2010) in haar Openbare les (Kwekkeboom, 2010) toen ze uitsprak dat 'wij de verantwoordelijkheid bij onszelf, onze familie en onze buurt hebben weggenomen en zijn gaan leunen op professionele instellingen'.

Samenwerking met informele hulpverleners

Is het haalbaar en wenselijk om een focus te leggen op het zoveel mogelijk inzetten van informele zorg voor het opvangen van de zorgbehoeften? Dr. Ir. M.H. Kwekkeboom geeft aan dat formele en informele hulpverlening complementair zijn, en niet uitwisselbaar (Kwekkeboom, 2011). Dit zou zeker gelden voor situaties waarin de grenzen van de informele hulpverlening zijn bereikt, bijvoorbeeld wanneer de zorgvraag te groot is gebleken voor het netwerk (Kwekkeboom, 2010). Om ervoor te zorgen dat informele zorg goed is en in stand gehouden wordt, zou de aanwezigheid van professionele zorg een voorwaarde zijn (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2006), al was het alleen om te fungeren als een 'professionele reddingsbrigade' voor bepaalde situaties (Kwekkeboom, 2010). Informele zorg kan overigens alleen als 'goed' bestempeld worden als de zorggever zelf gemotiveerd is om de zorg te verlenen (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2006). Naast dat de aanwezigheid van een professional een positieve invloed kan hebben op de hulpverlening, helpt de professional de cliënt bij het behouden van zijn autonomie en wordt hij in staat gesteld zijn eigen verantwoordelijkheid te nemen (Kwekkeboom, 2010).

Formele en informele zorg behoren dus naast elkaar te kunnen functioneren. Dat dit in de praktijk niet per definitie goed gaat blijkt uit diverse onderzoeken waaruit naar voren is gekomen dat de aanwezigheid van professionele hulp tot spanningen leidt (Kwekkeboom, 2010). Deze spanningen zitten met name in het gevoel van de mantelzorger niet in waarde erkend te worden en in een gebrekkige samenwerking met de professional. Zo blijkt deze soms lastig te bereiken. De professional, die te maken heeft met protocollen en richtlijnen vanuit de instelling waar hij werkzaam is, ervaart op zijn beurt spanningen in de samenwerking met een informele hulpverlener. Deze spanningen zitten in de taakverdeling en de verschillende posities die hij en de vrijwilliger hebben ten aanzien van de cliënt (Veldhuysen, 2011). Een hulpverlener zou zich in tijden van bezuinigingen bedreigd kunnen voelen door vrijwilligers, en het gevoel kunnen hebben dat zij alle leuke dingen overnemen.

Waarom loopt het soms niet zo soepel tussen formele en informele zorgverleners? Veel lijkt af te hangen van de attitude van de professional. Volgens dr. Ir. M.H. Kwekkeboom hebben professionals geleerd dat zij de spil van de zorg zijn (Stam, 2010), terwijl het volgens haar de eerste taak van de professional is om naast de mensen te staan, en de eigen zorgverlening af te stemmen op dat van het informele netwerk (Kwekkeboom, 2010; Stam, 2010). De professional heeft daarbij dus vooral een ondersteunende en geen leidende functie.

Dr. Ir. M.H. Kwekkeboom spreekt in dit kader van een nodige verschuiving van de formele hulpverlening van individueel gerichte naar systeemgerichte hulpverlening (Kwekkeboom, 2011). Toch zijn er ook positieve geluiden hoorbaar over de samenwerking tussen formele en informele zorg. Uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau, in samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam, blijkt het overgrote deel van de ondervraagde mantelzorgers positieve ervaringen te hebben met de professionele hulpverlening, zowel op de werkvloer als in communicatie (Boer, Kwekkeboom & Wuttenberg, 2012).

Van belang is in elk geval dat de professional de mantelzorger serieus neemt, en hem niet ziet als een aanvulling op eventuele tekorten (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2006). Kennis over wat werkt is belangrijk, en ook dit vergt iets van de professional. Zijn valkuil is veelal de kennis waarover hij beschikt voor zichzelf te houden (hij is immers de deskundige) terwijl het juist een gebrek aan kennis of vaardigheden kan zijn waarom een cliënt over onvoldoende steun uit het eigen netwerk beschikt (Kwekkeboom, 2010).

Die kennis, de wetenschap wat wel en wat niet werkt, moet dus worden gedeeld met mantelzorgers en vrijwilligers. Ook hier klinkt de rol van de professional met name ondersteunend, maar zeker ook activerend.

Bouma, Linders en Steyaert (2008) spreken van een paradoxale situatie voor de professionals; zij hebben de taak de informele zorg te versterken en stimuleren maar zijn daarmee tegelijkertijd bezig zichzelf zoveel mogelijk overbodig te maken.

Professionals zijn volgens Bouma, Linders en Steyaert (2008) dé mensen die in staat moeten zijn de aanwezige zorg-mogelijkheden in de samenleving te mobiliseren, en te zoeken naar een optimale verhouding tussen informele en formele zorg. Daarbij zouden zij ook oog moeten hebben voor mogelijkheden van de mensen die kwetsbaar zijn, en zelfredzaamheid moeten stimuleren en ondersteunen. De in de HBO opleidingen gehanteerde competenties bieden volgens Bouma, Linders en Steyaert (2008) niet voldoende houvast voor de (toekomstige) professional om de benodigde sociale interventies en vaardigheden eigen te maken; de beroepscontext is teveel buiten beeld gelaten, er wordt teveel op generieke vaardigheden gericht.

Op grond van de inzichten uit de diverse genoemde onderzoeken achten onderzoekers het mogelijk dat, professionals momenteel nog onvoldoende aandacht besteden aan een (vruchtbare) samenwerking met het informele netwerk van cliënten, en dat de rol van de professional daarvoor een verschuiving nodig heeft van de centrale hulpverlener naar een ondersteunende hulpverlener die gericht is op het stimuleren van zowel informele zorg als de zelfredzaamheid van de kwetsbare mens, waarbij kennisoverdracht van belang is.

Het lijkt daarom zinvol om in dit onderzoek aandacht te besteden aan de wijze waarop professionals rondom de ambulante cliënten zicht hebben op de aanwezigheid van een netwerk, op de manier waarop dit netwerk ingezet (kan) worden, en wat zij daarbij als hun eigen taak zien.

1.3.5 De invloed van actuele ontwikkelingen op het netwerk van de cliënt met een verstandelijke beperking

Tijdens de invoering van de Wet Maatschappelijk Ondersteuning (Wmo), in januari 2007, is er veel beroering ontstaan, omdat de wet ingrijpende gevolgen heeft. De rol van de overheid wordt kleiner en de verantwoordelijkheid van de burger wordt groter. De Wmo doet een groot beroep op de inschakeling van vrijwilligers, (Kwekkeboom & Jager- Vreugdenhil, 2009) en erkent eveneens het belang dat vrijwilligerswerk voor de samenleving én voor de mensen zelf kan hebben (van Dam, 2009). Er wordt meer verwacht vanuit de maatschappij, een extra impuls hiervoor is gegeven door de aanvulling op de Wmo 'welzijn nieuwe stijl'. Hierin komt de oproep tot vermaatschappelijking nog duidelijker naar voren. Uiteraard geldt dit ook voor de doelgroep van dit onderzoek, de persoon met een (licht) verstandelijke beperking. Ook zij zullen in de toekomst meer begeleid en ondersteund worden door vrijwilligers. Actuele ontwikkelingen en trends die nader worden bekeken zijn demografische en maatschappelijke ontwikkelingen. Het gaat hierbij om vergrijzing, individualisering en de verhouding tussen werk en vrije tijd.

Movisie beschrijft in het document 'actuele ontwikkelingen van invloed op de ondersteuning van vrijwilligers' dat vergrijzing als demografisch verschijnsel invloed heeft op het vrijwilligerswerk (Movisie, 2009). Met vergrijzing doelt men op het toenemend aantal inwoners die in de leeftijdscategorie van 70 jaar en ouder vallen. Dit werkt aan twee kanten, vrijwilligers worden ouder, hierdoor neemt het vrijwilligersbestand af. Daarnaast neemt het aantal zorgbehoevende door hun leeftijd toe (Movisie, 2009). Jonge vrijwilligers worstelen met een druk bestaan waarbij de combinatie van zorg voor het gezin en huishouden steeds lastiger te combineren wordt met het hebben van een betaalde baan. De economische situatie vraagt echter wel om tweeverdieners. Door dit alles neemt de vrije tijd van mensen af en blijft er minder tijd over voor vrijwilligers werk (Movisie, 2009). De vrije tijd die mensen hebben en die ze aan vrijwilligerswerk besteden wordt anders ingevuld dan voorheen. Dit is te verklaren vanuit de trend individualisering.

Individualisering wordt in het zestiende sociaal rapport van het Sociaal Cultureel Planbureau beschreven als 'het proces dat mensen losstaand van groepen waartoe zij van nature behoren, hun eigen keuzes maken en zo hun eigen leven vorm geven'. Het individuele belang gaat voor het belang van gezin en familie. Ook religieuze normen en kaders zijn minder van invloed en machtsverhoudingen worden kleiner. Mensen verbinden zich anders aan elkaar en voor een bepaalde tijd. Keuze voor een verbintenis zijn flexibel en men wil zich niet vastleggen (SCP, 2004- 1).

Brinkgreve (SCP, 2004- 2) definieert in een publicatie van het SCP individualisering als 'wij wordt ik', het proces dat mensen hun individuele belang stellen boven het gezin, familie of andere groepen waartoe zij behoren. Zij ziet dit overigens niet alleen als negatief. Machtsverhoudingen worden minder van belang en veroorzaken meer gelijkwaardigheid tussen groepen binnen de samenleving.

Verderop beschrijft zij dat mensen van nu hun eigen netwerken vormen, losstaand van familie of groepen waar zij van nature toe behoren. Het behoren tot een groep gelijkgestemden is dus niet vanzelfsprekend meer. Dit vraagt een flexibel inzet van mensen om een netwerk op te bouwen en te onderhouden.

De vraag rijst nu tot in hoeverre mensen met een verstandelijke beperking in staat zijn een losstaand netwerk op te bouwen in een samenleving die zijn kaders verliest. Zij hebben belang bij een zekere structuur en het aangaan van sociaal contact is juist voor hen lastig (Trimbos, 2010, Ten Wolde, e.a., 2006). Ook van der Stel (SCP, 2004-2) omschrijft in het document dit verschijnsel van flexibele netwerken en lossere verbanden.

Individualisering bevordert volgens hem zelf het deelnemen aan flexibele netwerken. Dit is wat men nu vanaf de jeugd meekrijgt. Kanttekening die hij er achter plaatst is dat er zogenaamde 'restgroepen' ontstaan die niet mee kunnen of willen komen. Deze restgroepen voldoen niet aan de eisen van zelfbeheersing en zelfsturing die de huidige maatschappij van hen verlangt.

Wanneer van der Stel over restgroepen spreekt valt daar dan ook de cliënt met een lichtverstandelijke beperking onder? Hebben zij juist geen moeite met zelfsturing in hun netwerk?

Van Dam (Movisie, 2009) beschrijft actuele ontwikkelen en trend die van invloed zijn op het vrijwilligerswerk. Hij beschrijft ook het onderwerp individualisering als een trend die invloed hierop heeft.

Van Dam beschrijft dat vrijwilligers zich anders opstellen. Zij willen vrijwilligerswerk doen zonder een vaste verbintenis aan te gaan. Waardevol contact met deze specifiek doelgroep vraagt naar ons idee juist om het aangaan van een verbintenis.

Op grond van deze inzichten kan geconcludeerd worden dat het voor mensen met een verstandelijke beperking in deze tijd lastig kan zijn zich sociaal staande te houden. Tevens kan het vinden van vrijwilligers, zeker degenen die zich voor langere tijd aan hen willen verbinden, problemen opleveren. Het is dus mogelijk dat veel cliënten in een sociaal isolement verkeren. Het lijkt zinvol hier aandacht aan te besteden in onderhavig onderzoek.

1.4 Probleemomschrijving

1.4.1 Doelstelling

De directe doelstelling die Philadelphia met dit onderzoek wil bereiken is het verkrijgen van kennis over de mogelijkheden of onmogelijkheden die de zestien ambulante cliënten en hun netwerk hebben tot het ontvangen en geven van informele hulp.

De ideële doelstelling die Philadelphia wil bereiken, is met de uitkomsten van de directe doelstelling te kunnen anticiperen op de vraag of de rol die de professionals momenteel spelen nog aansluit bij de te verlenen zorg, of dat deze rol aanpassing nodig heeft. Daarnaast geven de aanbevelingen zicht op de wijze waarop de instelling in kan spelen op de komende veranderingen, en kan er op basis daarvan eventueel nieuw beleid worden gemaakt. Deze uitkomsten zouden tevens kunnen dienen als praatstuk bij overlegsituaties met bijvoorbeeld de gemeente.

1.4.2 Centrale vraagstelling

In hoeverre is informele zorg inzetbaar en effectief voor zestien ambulante cliënten met een verstandelijke beperking van Philadelphia uit Zwolle?

1.4.3 Deelvragen

1. Welke ondersteuningsbehoeften hebben ambulante cliënten volgens cliëntadviseurs, ambulant begeleiders en gedragsdeskundigen van Philadelphia?
2. Welke ondersteuningsbehoeften geven ambulante cliënten zelf aan dat zij hebben?
3. Hoe ziet het sociale netwerk van ambulante cliënten er uit?
4. Hoe beoordelen ambulante cliënten hun sociale netwerk?
5. Hoe wordt dit sociale netwerk momenteel in stand gehouden?
6. Welke ondersteuning willen de ambulante cliënten wel en welke niet van hun sociale netwerk ontvangen?
7. In hoeverre is het sociale netwerk van de ambulante cliënten volgens professionals van Philadelphia in staat en bereid om informele zorg te verlenen?

8. In hoeverre is het sociale netwerk, volgens eigen zeggen, in staat en bereid informele zorg te verlenen?
9. In hoeverre zijn mensen uit de buurt van de cliënt, die niet behoren tot zijn sociale netwerk, volgens professionals van Philadelphia in staat en bereid om informele zorg te verlenen?
10. In hoeverre zijn mensen uit de buurt van de cliënt, die niet behoren tot zijn sociale netwerk, volgens eigen zeggen in staat en bereid informele zorg te verlenen aan een persoon met een verstandelijke beperking die in de buurt woont?

1.5 Begripsafbakening

Ambulante cliënten:	Personen met een lichtverstandelijke beperking die zelfstandig wonen en een aantal uren per week ondersteuning ontvangen van professionals die werken voor Philadelphia.
Begeleider:	Een professional die verantwoordelijk is voor de dagelijkse ondersteuning van de ambulante cliënt.
Buurt:	Een deel van een wijk in de nabijheid van de cliënt.
BZW cliënt:	Client die begeleid zelfstandig woont, ook wel ambulante cliënt genoemd. Tijdens dit onderzoek geven wij de voorkeur aan de term ambulante cliënt.
Cliëntcoaches/cliëntadviseurs:	Cliëntadviseur is een functie die per Januari 2013 komt te vervallen. Een cliëntadviseur is verantwoordelijk voor het opstellen en methodisch werken volgens ondersteuningsplannen. Zij werken nauw samen met de coördinerend begeleider. Bij de nieuwe functie cliëntcoach blijft deze rol bestaan. Daarnaast wordt de cliëntcoach een professional die verantwoordelijk is voor het aansturen en adviseren van teams van begeleiders bij problemen of calamiteiten.
Coördinerend begeleider:	Professional die verantwoordelijk is voor de dagelijks ondersteuning van de ambulante cliënt die een team aanstuurt en verantwoordelijk is voor het werken volgens een ondersteuningsplan/ werkplan
Effectieve zorg volgens de cliënt:	Zorg vanuit een goede relatie die voldoet aan de wensen van de ambulante cliënt.
Effectieve zorg volgens de professional:	Zorg die voldoet aan de geïntariseerde ondersteuningsbehoefte van de cliënt.

Gedragsdeskundigen:	Orthopedagogen of GZ psychologen werkzaam voor Philadelphia en gespecialiseerd in cliënten met een verstandelijke beperking.
Hoofd zorg en ondersteuning:	De eindverantwoordelijke voor het leveren van kwalitatief goede zorg bij Philadelphia, degene die gedragsdeskundigen en cliëntcoaches aanstuurt.
Hulpvraag:	De geïnventariseerde ondersteuningsbehoefte van de cliënt.
Informele zorg:	Die zorg die geleverd wordt door mantelzorgers, burens, bekenden en vrijwilligers. Het gaat hierbij om activiteiten in aanvulling op zorg, ondersteuning en begeleiding die door beroepskrachten zoals verpleegkundigen, huishoudelijke hulp en begeleiders geleverd wordt.
Inzetbaarheid:	In staat, en bereid zijn tot het verlenen van zorg op moment van onderzoek aan de ambulante cliënt met een verstandelijke beperking.
Locatiemanager:	Professional die verschillende ambulante werkende coördinerend begeleiders en begeleiders aanstuurt.
Mantelzorgers:	Personen die zorg verlenen vanuit een persoonlijke band met degene voor wie ze zorgen. Bij mantelzorg duurt de verzorging meer dan 8 uur per week of langer dan 3 maanden. Mantelzorg onderscheidt zich van zogenaamde gebruikelijke zorg. Dit is de normale dagelijkse zorg van gezinsleden en huisgenoten voor elkaar, bijvoorbeeld zorg voor het huishouden of zorg voor de kinderen.
Netwerk:	Personen die contact hebben met elkaar.
Ondersteuningsbehoefte:	De benodigde hulp in de vorm zorg, aan personen met een lichtverstandelijke beperking die zelfstandig wonen.

Ondersteuningsplan/ werkplan:	Het jaarlijks te evalueren document, waarin de hulpvraag van de ambulante cliënt wordt geformuleerd. De cliëntadviseur stelt de hulpvraag vast in nauwe samenwerking met de ambulante cliënt zelf en zijn coördinerend begeleider. De gedragsdeskundige heeft dit plan goedgekeurd. In het werkplan staat SMART uitgewerkt hoe deze doelen te behalen. Het ondersteuningsplan is de basis van de geboden ondersteuning.
Philadelphia:	Een landelijke organisatie die zorg en ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking, waar het onderzoek plaatsvindt.
Professionals:	Alle personen die werkzaam zijn ten behoeve van ondersteuning van de ambulante cliënt, hieronder vallen het hoofd zorg en ondersteuning, gedragsdeskundigen, locatiemanagers cliëntcoaches/cliëntadviseurs, coördinerend begeleiders en begeleiders
Sociaal netwerk:	Een verzamelnaam voor een netwerk van betekenisvolle personen (familie, vrienden en kennissen, burens en andere bekenden) dat functioneert als ondersteuningsbron voor het eigen welzijn en welbehagen en dat van de personen in het netwerk.
Sociale steun:	Praktisch steun, adviserende steun en sociaal-emotionele steun.
Vrijwilligers:	Zij die zich vrijwillig inspannen voor een dienst, zaak of speciale taak
Wmo:	Wet maatschappelijke ondersteuning d.d. 2007
Zorg:	Hulp op het gebied van sociale steun.
Zorg informeel:	Hulp op het gebied van sociale steun, die kan worden overgenomen van professionals.
Zorg formeel:	Hulp op het gebied van sociale steun, die door betaalde professionals gegeven wordt die hiervoor gebruik kunnen maken van methodieken en gesprekstechnieken en waarbij er sprake is van een zekere professionele afstand.

2 | Methode

2.1 Inleiding

In de volgende paragrafen worden de onderzoeksgroepen en -procedures beschreven. Daarnaast zijn verschillende kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden uitgelegd die gebruikt zijn bij het onderzoek. Beschreven wordt welke middelen daarbij nodig zijn en wie de respondenten zijn. Ook wordt weergegeven hoe de betrouwbaarheid en validiteit van de onderzoeksmethoden geborgd zijn.

2.2 Onderzoeksgroepen en onderzoeksprocedures

Dit onderzoek richt zich op beantwoording van de vraag in hoeverre informele zorg op het moment van onderzoek inzetbaar is voor zestien ambulante cliënten van Philadelphia. Hierbij wordt tevens aandacht besteed aan de effectiviteit van die informele zorg, gezien vanuit professionals en cliënten. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen als een nulmeting worden beschouwd. Philadelphia kan naar aanleiding van dit onderzoek bepalen of er interventies op het gebied van netwerkuitbreiding gewenst zijn. In het onderzoek wordt geen aandacht besteed aan in hoeverre professionals op dit moment actief zijn in het opbouwen en onderhouden van het netwerk van cliënten. Er wordt gekeken naar het netwerk dat er nu is.

In de volgende paragraaf wordt per onderzoeksgroep weergegeven hoe de populatie, de manier van steekproef en de steekproeftrekking tot stand is gekomen. Daarnaast wordt beschreven hoe er gewerkt is aan een zo hoog mogelijke respons.

Voor het beantwoorden van de hoofdvraag zijn vier onderzoeksgroepen benaderd. Deze worden in de volgende paragrafen beschreven.

| 35

2.2.1 Interviews met ambulante cliënten

De populatie bestaat uit 33 ambulante cliënten van Philadelphia die in de gemeente Zwolle wonen. De ambulante cliënten ontvangen op diverse terreinen ondersteuning van Philadelphia. Er heeft een selecte steekproef plaats gevonden in samenwerking met de locatiemanager. De locatiemanager heeft gekeken welke cliënten geschikt zijn voor het afnemen van een interview. Sommige cliënten hebben moeite in het aangaan van contact en worden om die reden minder geschikt bevonden aan een interview met vreemden mee te doen. Zo zijn er zogenaamde zorgmijders die nauwelijks open staan voor hulpverlening, en waarmee contact aangaan voor een begeleider soms al lastig is. Het is niet wenselijk deze cliënten te benaderen. Daarnaast zijn er cliënten die wantrouwend zijn tegenover vreemden. Het is bij deze groep wenselijk eerst te werken aan het opbouwen van een relatie, wat maanden in beslag kan nemen. In het kader van dit onderzoek was dit niet haalbaar. Tevens is er bij de selectie rekening gehouden met cliënten die wat betreft hun verstandelijke beperking een interview niet aankunnen. Zij hebben een te laag IQ. Hierdoor is er gekomen tot een groep van zestien cliënten. De geschikte cliënten verschillen wat betreft leeftijd, geslacht, samenwonend, alleenstaand en cliënten met kinderen. Aan de coördinerend begeleiders is een brief gestuurd (zie bijlage 1) met de vraag of zij de interviewers van het onderzoek bij de cliënten willen introduceren. De coördinerend begeleiders kennen de cliënten waardoor er vertrouwen is en toezegging tot het interview stimulerend werkt. De locatiemanager van Philadelphia had de verwachting dat vrijwel alle geselecteerde cliënten wilden meewerken aan dit onderzoek. Afspraken voor de interviews zijn via de coördinerend begeleider verlopen. De cliënten mochten aangeven waar ze geïnterviewd wilden worden; thuis of op het regiokantoor van Philadelphia.

Dit werd gedaan om het gevoel van veiligheid voor de cliënten te verhogen. Het interview bestond uit twee open vragen. De overige vragen werden beantwoord met behulp van netwerkcirkels (zie bijlage 1b) en via een schema met ondersteuningsbehoeften (zie bijlage 1c). Door het maken van een netwerkcirkel, samen met de cliënt, werd inzichtelijk hoe het netwerk eruit zag. Dit werkte ondersteunend.

Voor verdere onderbouwing wordt verwezen naar hoofdstuk 1, paragraaf 1.3.3 onder subparagraaf 'het netwerk in kaart brengen en onderhouden'.

Met behulp van netwerkcirkels werd gezocht naar de focale personen binnen het netwerk. Dit betekent; netwerkkleden die betekenisvol zijn en waar al enige tijd contact mee is. De vragen werden gesteld volgens een vaste procedure waarbij ook het maken van een netwerkcirkel behandeld werd. De uitleg en het stappenplan van deze procedure is te vinden in bijlage 1a van dit onderzoeksverslag. Ten slotte is tijdens het interview gevraagd naar twee potentiële netwerkkleden, waarvan er uiteindelijk een geïnterviewd werd.

Voordat de interviews werden afgenomen, zijn de vragen en de procedure van het interview gecontroleerd door de gedragsdeskundige van Philadelphia. Zij bekeek of de vragen zodanig gesteld waren overeenkomstig het niveau van de cliënt. Hier is voor gekozen omdat verwacht werd dat cliënten bij te moeilijke vragen zouden afhaken. Cliënten ontvingen na afloop van het interview een kleine attentie als blijk van waardering voor hun medewerking.

2.2.2 Het focusgroepinterview met coördinerend begeleiders

Respondenten van het focusgroepinterview waren vier coördinerend begeleiders. Zij werken met de geselecteerde cliënten en zijn om die reden benaderd. Hun contactgegevens waren bekend bij de locatiemanager. Het gaat om een selecte steekproef. Wat betreft het focusgroepinterview is rekening gehouden met de kosten die Philadelphia maakt om coördinerend begeleiders mee te laten werken aan dit onderzoek. De coördinerend begeleiders die zijn benaderd voor het focusgroepinterview hebben meerdere van de 16 cliënten onder hun verantwoordelijkheid. Door hen in een keer te interviewen middels een focusgroepinterview bespaarde dit tijd en geld.

Om de respons van het focusgroepinterview zo hoog mogelijk te krijgen zijn de coördinerend begeleiders door de locatiemanager geïnformeerd. Zij vertelde, ongeveer twee maanden voordat het interview plaatsvond, in een teambespreking kort over de inhoud het onderzoek. De datum van het focusgroepinterview werd door de onderzoeksgroep in overleg met de locatiemanager gepland.

Een maand voorafgaand aan het interview stuurde de onderzoeksgroep een uitnodigingsmail aan de coördinerend begeleiders, waarin werd uitgelegd wat de bedoeling was van het focusgroepinterview (zie bijlage 2). Daarin is melding gemaakt van het feit dat er video-opnamen van het interview gemaakt worden. Daarnaast is er door de onderzoeksgroep een week voorafgaand aan het interview een korte prezi-presentatie verstuurd. Deze presentatie introduceerde het onderwerp. Hierin werd uitleg gegeven over het onderwerp. Deze prezi-presentatie is te bekijken via de volgende link; <http://www.artisty.com/onderzoek>.

Het focusgroepinterview is volgens de vooraf gestelde procedure verlopen. Deze procedure is te vinden in bijlage 2a.

2.2.3 Interviews met het sociale netwerk van de ambulante cliënten

Om zicht te krijgen op de visie van het al bestaande netwerk van de cliënt op het verlenen van zorg, is één door de cliënt gekozen netwerklid geïnterviewd. Het gaat hierbij om een focaal persoon, iemand die dichtbij staat en wat betekent voor de cliënt. Er is gekozen om de cliënt hiernaar te vragen, omdat onderzoekers het belangrijk vinden hierin de keuze van de cliënt te volgen, zij kunnen zelf het best aangeven wie voor hen nabij is. Contactgegevens van dit netwerklid zijn direct aan de cliënt gevraagd, zoals vermeldt in bijlage 1. Tevens is er gevraagd naar gegevens van een tweede netwerklid, zodat wanneer het eerste netwerklid niet mee wilde of kon werken er de mogelijkheid was om contact op te nemen met het tweede netwerklid. Wanneer deze ook niet bereid was werd er niet verder gezocht. Om de respons zo hoog mogelijk te houden zijn deze netwerkliden persoonlijk door de onderzoeksgroep benaderd. Direct wanneer er adresgegevens bekend waren werd er een brief (zie bijlage 3) verstuurd met korte informatie over onderhavig onderzoek en de mededeling dat men benaderd zou worden voor een interview. De brief werd naar de eerste door de cliënt gekozen, persoon gestuurd. In de brief werd vermeld dat zij een van de geselecteerde netwerkliden van de cliënt waren en dat ze mogelijk benaderd werden voor een interview. Als het eerste netwerklid niet geïnterviewd wilde worden werd vervolgens het tweede netwerklid benaderd.

De brief was vooraf opgesteld op briefpapier van Philadelphia, waarop alleen nog de naam van de persoon die benaderd werd moest worden ingevuld. Vier dagen na het versturen van de brief werd de het netwerklid telefonisch benaderd, waarna er een afspraak gemaakt werd om het interview af te nemen. Tijdens dit telefoongesprek is verwezen naar de brief en is om medewerking gevraagd voor een interview. Het onderzoek kon bij de persoon thuis plaats vinden of in het regiokantoor. Het netwerkinterview is volgens de vaste procedure verlopen. Deze procedure is te vinden in bijlage 3A.

| 37

2.2.4 Enquêtes in de buurt van cliënten

In de buurt is informatie verzameld door middel van een enquête. Het gaat hierbij om een selecte steekproef. In de directe woonomgeving van de cliënt is onder tien burens een enquête gehouden. Het gaat hierbij om vijf huizen links en vijf huizen rechts van de cliënt. In een portiekflat zijn de vijf dichtstbijzijnde huisnummers in die portiek benaderd. Er zijn zes enquêtevragen gesteld. Dit is respons verhogend, omdat zes vragen als een kleine belasting voor de buurtbewoners wordt geacht. Tevens is de enquête aan de deur afgegeven, voorzien van een korte mondelinge uitleg en de mededeling dat de enquête over vijf minuten weer werd opgehaald. De kans was aanwezig dat mensen in de buurt niet thuis waren op het moment dat de enquête gehouden werd. Daarom waren er twee momenten gereserveerd voor het afnemen van de enquête. Een moment in de ochtend rond 11.00 uur en een moment op dezelfde dag in de avond rond 19.00 uur. Er werd een kleine traktatie afgegeven om de bereidheid tot medewerking te verhogen. De enquête was algemeen en anoniem geformuleerd, zodat de privacy van de ambulante cliënt gewaarborgd bleef. Het is namelijk niet altijd bekend dat er een persoon met een beperking in de buurt woont.

Omdat het bij een enquête gaat om het afnemen van een standaard vragenlijst is hiervoor geen afnameprocedure in een bijlage opgesteld.

2.3 Meetinstrumenten en kwaliteit

In deze paragraaf komen de verschillende meetinstrumenten aan bod, en de koppeling daarvan met de deelvragen. Om te bewerkstelligen dat er eenduidigheid is over verschillende begrippen die in de deelvragen worden benoemd, zijn deze vooraf afgebakend (zie paragraaf 1.5). Daarnaast wordt de

kwaliteit van deze meetinstrumenten besproken, waarbij aandacht wordt besteed aan de betrouwbaarheid en de interne- en externe validiteit.

Er is gekozen voor een onderdeel kwalitatief onderzoek, waarbij de onderzoeksmethoden half-gestructureerd interview en focusgroepinterview worden gebruikt, en een onderdeel kwantitatief onderzoek waarbij de methode face-to-face enquête wordt gebruikt.

2.3.1 Half-gestructureerde interviews met ambulante cliënten en het sociale netwerk van ambulante cliënten & netwerkcirkels met ambulante cliënten

Voor de zestien ambulante cliënten en een persoon uit hun netwerk is gebruik gemaakt van een half-gestructureerd interview. Hierbij staat de beleving van de geïnterviewde voorop, een aspect dat voor beide groepen van belang is voor beantwoording van de centrale onderzoeksvraag.

Bij een halfgestructureerd interview is, voorafgaand aan het gesprek, een lijst met onderwerpen (topiclijst) opgeschreven die besproken worden. De respondent heeft daarbij voldoende eigen inbreng, waarbij de interviewer zich flexibel opstelt (Verhoeven, 2008).

Voor de cliënten is tijdens het interview, als extra ondersteuning, gebruik gemaakt van netwerkcirkels. In hoofdstuk 1, paragraaf 1.3.3 en subparagraaf 'Het netwerk in kaart brengen en onderhouden', wordt beschreven dat het in beeld brengen van het sociale netwerk met de cliënt effectief bijdraagt aan inzicht in het netwerk.

Een voordeel van een interview is dat het minder voorbereidingstijd vergt dan een enquête. Een nadeel is dat er minder controle is op de kwaliteit van de antwoorden (Nederhoed, 2004). Ook kan het een nadeel zijn dat de objectiviteit beïnvloed wordt door meer toelichting en interactie (Segers, 1989).

Een voordeel van het gebruik van de netwerkcirkels is dat de cliënt actief bezig is en dat direct visueel gemaakt wordt wat de cliënt antwoordt.

Kwaliteit van de half-gestructureerde interviews met ambulante cliënten

Voor het beantwoorden van de deelvragen 2 tot en met 6 zijn zestien ambulante cliënten met een verstandelijke beperking geïnterviewd. Zoals in paragraaf 2.1.2 reeds benoemd, is dit gedaan met behulp van netwerkcirkels.

Betrouwbaarheid

Het afnemen van een interview bij deze doelgroep kan verschillende risico's met zich meebrengen die van invloed kunnen zijn op de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. Zo bestaat de kans dat gesloten vragen instemmend worden beantwoord, er op vragen met meerdere antwoordmogelijkheden gekozen wordt voor de laatstgenoemde, en kan het voor komen dat zij door beperkte verbale mogelijkheden moeite ondervinden in het beschrijven van ervaringen bij het beantwoorden van open vragen (Booth & Booth, zoals geciteerd in Roeleveld, Embregts, Hendriks en van den Boogaard, 2011). Om de betrouwbaarheid van de interviews te vergroten is aandacht besteed aan een aantal factoren. Zo zijn de geformuleerde interviewvragen voorgelegd aan de gedragsdeskundige van Philadelphia, die de vragen analyseerde op duidelijkheid en toepasbaarheid. De vragen zijn specifiek op het heden gericht, waarmee is voorkomen dat geïnterviewden in hun antwoord, mogelijkheden voor de toekomst benoemden.

De genoemde gedragsdeskundige heeft daarnaast de interviewers van aandachtspunten en tips voorzien, die bij deze doelgroep van belang zijn om rekening mee te houden tijdens het interview. Daarbij was

het belangrijk om tijdens het afnemen van het interview geen deelnemer van het gesprek te zijn.

Belangrijke aspecten zijn: belangstelling tonen, meeleven en gericht zijn op wat de interviewer vertelt (Verhoeven, 2008).

Om de interviewvragen op de doelgroep te testen is een pilot uitgevoerd, waarna de vragen bijgesteld zijn. Deze pilot is uitgevoerd bij twee ambulante cliënten met een verstandelijke beperking van Philadelphia.

Naast het stellen van de interviewvragen is ter verduidelijking gebruik gemaakt van afbeeldingen.

Volgens de methode Totale Communicatie (Bassant en de Roos, 2010) heeft het gebruik van afbeeldingen meerwaarde. Afbeeldingen ondersteunen de geschreven taal. Er wordt op deze manier gebruik gemaakt van verschillende vormen van communicatie. De cliënt kan lezen, luisteren en kijken naar de afbeelding. Dit bevordert de communicatie. De interviewvragen zijn zowel in open als in gesloten vorm gesteld en bij onduidelijkheid over de vraag is er doorgevraagd.

Tijdens het afnemen van de interviews is er gebruik gemaakt van voicerecorders voor het maken van geluidsopnamen. De mogelijkheid om de interviews bij het verwerken geheel af te luisteren beperkt de subjectiviteit. De ingevulde netwerkcirkels zijn na het interview door de interviewers meegenomen, zodat er zichtbaar bewijs is hoe het door de cliënt ingevuld is.

Omdat vertrouwen in personen voor deze doelgroep vaak een belangrijke factor is voor het maken van contact, heeft één onderzoeker per cliënt het interview afgenomen. De keuze voor de plaats van het interview is bepaald door de cliënt.

Wanneer cliënten aangaven het fijner te vinden dat hun begeleider aanwezig was ten tijde van de kennismaking met de interviewer, werd dat geregeld. Met het oog op de mogelijkheid dat deze cliënten bij de aanwezigheid van hun begeleider wenselijke antwoorden gaven, is de begeleider tijdens het interview niet in dezelfde ruimte geweest als de cliënt en interviewer.

| 39

Populatievaliditeit

In paragraaf 2.1.2 is te lezen hoe de steekproef is genomen. Het aantal cliënten is tot stand gekomen door een selecte steekproef van de locatiemanager. Zij vormen geen representatieve groep voor de gehele populatie.

Kwaliteit van de half-gestructureerde interviews met het sociale netwerk van ambulante cliënten

Voor het beantwoorden van deelvragen 5 en 8 is er van elk van de zestien ambulante cliënten één persoon uit zijn of haar netwerk geïnterviewd.

Betrouwbaarheid

Voor het benaderen van personen uit het sociale netwerk van de cliënt, kregen de zestien cliënten bij het afnemen van het half gestructureerde interview de vraag welke personen hiervoor benaderd mochten worden. Omdat de kans bestond dat een persoon niet aan het onderzoek mee kon of wilde doen, zijn er vooraf de contactgegevens van twee personen uit het netwerk genoteerd. Als deze twee personen niet benaderbaar bleken of niet in staat waren om aan het onderzoek deel te nemen werd er niet gezocht naar mogelijk andere kandidaten, en vond dan geen interview met het netwerk van de betreffende cliënt plaats. Deze keuze is gemaakt vanwege de beschikbare tijd van de onderzoekers.

Zoals in paragraaf 1.3.2 te lezen is, geven mensen met een verstandelijke beperking veelal de voorkeur aan omgang met andere mensen met een verstandelijke beperking. De kans is dus aanwezig dat er bij een

gekozen persoon uit het netwerk ook sprake is van een verstandelijke beperking. Om die reden zijn dezelfde voorbereidingen getroffen als die bij de interviews van cliënten. Ook voor dit interview zijn de geformuleerde interviewvragen voorgelegd aan de gedragsdeskundige van Philadelphia, is er gebruik gemaakt van pictogrammen en afbeeldingen, en zijn de vragen specifiek gericht op het heden. Er zijn twee pilots uitgevoerd bij personen uit het netwerk van twee cliënten van Philadelphia. Deze personen zijn door de locatiemanager van Philadelphia benaderd.

Populatievaliditeit

Deelvragen 5 en 8 zijn beantwoord door personen uit het sociale netwerk van de cliënt. In paragraaf 1.5 wordt uit de begripsafbakening van 'sociaal netwerk' duidelijk dat het om personen gaat die worden ervaren als betekenisvol, en die functioneren als ondersteuningsbron voor zijn of haar welzijn en welbehagen, de zogenaamde focale persoon. Door de wijze waarop het sociale netwerk van cliënten inzichtelijk is gemaakt, middels de netwerkcirkels, kan met zekerheid worden gesteld dat de door de cliënt benoemde personen behoren tot zijn sociaal netwerk. Omdat er slechts een persoon per cliënt benaderd wordt en er geen zicht is op de totale grootte van de sociale netwerken is deze steekproef niet representatief voor de populatie.

2.3.2 Focusgroepinterview met coördinerend begeleiders

Voor de vier coördinerend begeleiders is gebruik gemaakt van een focusgroepinterview.

Een focusgroepsinterview is een methode waarmee informatie verzameld wordt bij een groep die tegelijk geïnterviewd wordt, en waarbij een centraal onderwerp besproken wordt.

Kenmerkend voor een focusgroepsinterview is de interactie tussen de deelnemers, de mogelijkheid om op elkaar te reageren en de eigen dynamiek die er door ontstaat. Hierdoor is het ondermeer volgens Migchelbrink (2002, p. 173) geschikt om een breed inzicht te krijgen in meningen en denkbeelden t.a.v. een bepaald onderwerp. Daarnaast krijgt men een idee hoe er in alledaagse situaties over een onderwerp gesproken wordt, krijgt men zicht op verschillende associaties rond het centrale onderwerp en worden deelnemers gestimuleerd met hun opvattingen en ideeën te komen.

Voordelen van focusgroepen zijn dat het relatief goedkoop is en de methode flexibel is. Focusgroepen, in tegenstelling tot individuele interviews, stellen de deelnemende individuen in staat om hun opvattingen te ontwikkelen en naar voren te brengen in een 'natuurlijke' sociale context, die volgens sommigen nauwer aansluit bij de manier waarop mensen in alledaagse omstandigheden hun meningen vormen. De methode is relatief eenvoudig, waardoor mensen vlot begrijpen waar het proces op neerkomt en wat de bedoeling is.

Nadelen zijn de uiteenlopende meningen van de deelnemers, waardoor de kans tot af dwalen van het onderwerp groot is. Dit kan als gevolg hebben dat de onderzoekers het proces van een focusgroep maar in beperkte mate kunnen sturen. Soms staat de zeggingskracht van de groep de individuele verwoording in de weg en zullen de resultaten veeleer het 'groepsdenken' weerspiegelen (Slocum, 2006).

Kwaliteit van het focusgroepinterview met coördinerend begeleiders

Voor het beantwoorden van deelvragen 1, 7 en 9 is een focusgroepinterview onder vier coördinerend begeleiders van Philadelphia afgenomen.

Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van dit meetinstrument te vergroten en de deelvragen te kunnen beantwoorden is een actieve inzet nodig van alle bij het focusgroepinterview aanwezige coördinerend begeleiders. Voor het verkrijgen van deze inzet is enige voorbereiding aan de kant van de professionals op de te bespreken onderwerpen van belang. Om die reden hebben de professionals een week voorafgaande aan het interview een kort introductiefilmpje gekregen, waarin enkele onderwerpen zijn aangereikt waarover zij hun gedachten konden laten gaan.

Tijdens het focusgroepinterview was de leiding in handen van twee van de vier onderzoekers. Hiervoor is gekozen vanwege het aantal deelnemers aan het interview (vier), waarbij twee leiders voldoende was. Eén onderzoeker was verantwoordelijk voor het bedienen van de apparatuur, zodat de leiders zich geheel konden richten op het interview.

Het focusgroepinterview bestond uit open vragen waarop de professionals, door interactie, antwoord gaven. Door de ideeën en opmerkingen van andere professionals werd er vanuit een breder perspectief op de vraag ingegaan.

Om de betrouwbaarheid te waarborgen zijn er tijdens het focusgroepinterview zowel video- als geluidsopnamen gemaakt.

Populatievaliditeit

De vier coördinerend begeleiders zijn de verantwoordelijke begeleiders van de zestien ambulante cliënten. Dit maakt deze steekproef representatief voor de populatie.

2.3.3 Face to face enquêtes in de buurt van ambulante cliënten

Voor de buurten waarin de zestien cliënten wonen is gebruik gemaakt van een face to face enquête. Een enquête (ook wel enquêteonderzoek genoemd) is een gestructureerde dataverzamelmethode. Hierbij worden de vragen van tevoren vastgezet en kan men kiezen uit een klein aantal antwoorden. Deze antwoorden gebruiken de onderzoekers als basis voor de kwantitatieve analyse (Verhoeven, 2008)

De mensen uit de buurt worden persoonlijk benaderd voor medewerking aan het onderzoek. Een voordeel van een enquête is dat de mening van de interviewer niet de antwoorden van de geïnterviewde kan kleuren. Een nadeel van schriftelijk enquêteren is dat er een hoog non-respons is. Een beloning in het vooruitzicht kan helpend zijn voor het verkrijgen van een hogere respons. Het zou kunnen zijn dat respondenten geen interesse hebben voor eerlijke antwoorden (van der Zee, 2004).

Kwaliteit van face to face enquêtes in buurt van ambulante cliënten

Voor het beantwoorden van deelvraag 10 zijn van elk van de zestien ambulante cliënten tien burens, vijf links en vijf rechts van de cliënt, via een face to face enquête bevroegd. De enquête bestond uit zes vragen.

Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van de enquêtes te vergroten hebben twee onderzoekers een pilot afgenomen in willekeurige buurten. Hierdoor zijn de enquêtevragen getest op duidelijkheid en volledigheid.

Populatievaliditeit

De keuze voor deze specifieke burens is gemaakt op basis van hun geografische afstand tot de betreffende cliënt. Voor het aantal burens is gekozen vanwege de beschikbare tijd die er is voor het afnemen van de enquêtes en het verwerken van de onderzoeksresultaten. De steekproef is niet representatief voor de populatie.

Kwaliteit voor alle onderzoeksmethoden

Interne validiteit

Om te waarborgen dat de conclusies die in dit onderzoek getrokken worden geldig zijn voor de onderzoeksgroep zijn een aantal dingen in acht genomen. Zo wordt de hoofdvraag beantwoord door vanuit vier verschillende perspectieven te kijken in hoeverre informele zorg op het moment van onderzoek inzetbaar is voor zestien ambulante cliënten van Philadelphia. Door dit vanuit deze vier perspectieven te benaderen wordt een totaalplaatje geschetst van de huidige stand van zaken op het gebied van informele zorg. Daarnaast is er sprake van triangulatie; er wordt gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden, zowel kwalitatief als kwantitatief – een focusgroepinterview, half-gestructureerde interviews en een enquête – waardoor er zowel in de breedte als in de diepte gekeken wordt naar het thema informele zorg. Ook is er rekening gehouden met de doelgroep 'mensen met een verstandelijk beperking', door voorzorgsmaatregelen te nemen om zo goed mogelijk aan te sluiten bij hun beleavingswereld.

Begripsvaliditeit

De verschillende begrippen die in dit onderzoek worden gebruikt, zijn in paragraaf 1.5 en in paragraaf 2.3, afgebakend. De begrippen 'inzetbaarheid', 'effectiviteit' en 'zorg (zowel formeel als informeel) & ondersteuning' zijn leidend en worden in de verschillende meetinstrumenten zo geformuleerd dat zij alleen op de voor dit onderzoek bedoelde manier kunnen worden uitgelegd.

Om antwoord te krijgen op de hoofdvraag, wordt het begrip 'effectiviteit' vanuit twee verschillende onderzoeksgroepen belicht: de professionals en de cliënten. Effectieve zorg volgens professionals staat in dit onderzoek voor zorg die voldoet aan de geïnventariseerde ondersteuningsbehoefte van de cliënt. Effectieve zorg volgens cliënten staat in dit onderzoek voor zorg vanuit een goede relatie die voldoet aan de wensen van de ambulante cliënt.

De reden om effectiviteit vanuit beide groepen te belichten ligt in de mogelijkheid dat effectiviteit van zorg door professionals anders zal worden geduid dan door cliënten. Beide perspectieven zijn voor Philadelphia van belang. Ondersteuning die door een cliënt als niet effectief wordt ervaren, zou er namelijk voor kunnen zorgen dat de geboden zorg bepaalde aanwezige problematiek juist verergert in plaats van vermindert of stabiliseert. Hetzelfde geldt voor ondersteuning die door een cliënt als effectief wordt ervaren; die ondersteuning zou kunnen bijdragen aan het stabiliseren, verminderen of doen verdwijnen van problematiek. De professionals zullen door hun kennis en ervaring van bepaalde manieren van ondersteuning of bij bepaalde problematiek kunnen aangeven wat in het algemeen als effectief voor de ondersteuningsbehoeften van deze doelgroep wordt aangemerkt. Beide perspectieven zijn nodig om te komen tot het beantwoorden van de hoofdvraag.

Daarnaast zal het begrip 'inzetbaarheid' uit de hoofdvraag vanuit vier onderzoeksgroepen worden belicht. De wijze waarop de inzetbaarheid door elk van deze vier onderzoeksgroepen op het moment van onderzoek mogelijk wordt geacht, is tevens van belang voor Philadelphia. Een bepaalde vooronderstelling

bij cliënt en/of professional over inzetbaarheid van personen voor het verlenen van zorg, zou ervoor kunnen zorgen dat informele zorg niet tot stand komt. Dit kan bij de cliënt te maken hebben met de in paragraaf 1.3.3 genoemde vraagverlegenheid en acceptatieschroom. Door de inzetbaarheid van het sociale netwerk en personen uit de buurt van elk van de zestien cliënten te bevragen, wordt de daadwerkelijke inzetbaarheid inzichtelijk gemaakt. Hierbij zal tevens aandacht worden besteed aan de in paragraaf 1.3.3 genoemde handelingsverlegenheid. Ook hiervoor geldt dat alle perspectieven nodig zijn om te komen tot beantwoording van de hoofdvraag.

Externe validiteit

Algemeen kan worden gesteld dat de resultaten van dit onderzoek niet in bredere vorm generaliseerbaar zijn, omdat er gebruik gemaakt wordt van een kleine steekproef. Het onderzoek is geldig voor de onderzochte groep van stichting Philadelphia.

2.4 Analyse methoden

2.4.1 Vragenlijst ambulante cliënten

In deze paragraaf worden de begrippen uit deelvragen 2 tot en met 6 omgezet in meetbare eenheden. Voor de procedure en vragenlijst behorende bij dit interview wordt verwezen naar bijlage 1. Tijdens het interview is de specifieke procedure gevolgd waarbij van de volgorde van de deelvragen is afgestapt. De beschrijving hieronder van de meetbare eenheden per deelvraag zijn in de volgorde van de procedure gezet.

Deelvraag 3: Hoe ziet het sociale netwerk van ambulante cliënten er uit?

| 43

Begripsafbakening

- Sociale netwerk: de personen (familie, vrienden en kennissen, burens en andere bekenden) die de cliënt benoemt als zijnde belangrijk voor hem.
- Belangrijk: de focale persoon, zoals beschreven in hoofdstuk 1 paragraaf 1.3.3, die betekenisvol is voor de cliënt, die de cliënt al enige tijd kent.

Met ambulante cliënten worden, zoals vermeld in paragraaf 1.2.1 bedoeld: de zestien geselecteerde cliënten met een verstandelijke beperking die zelfstandig wonen en door coördinerend begeleiders van Philadelphia ambulant worden begeleid. Dit betreft een geselecteerde groep respondenten, en heeft geen gevolgen voor de operationalisatie.

Operationalisatie

De eerste vijf vragen betreffen open vragen over welke personen door de cliënt uit de categorieën 'familie, vrienden, burens, collega's en kennissen' te benoemen zijn als belangrijk voor hem. Bij deze vraag gaat het om alle personen, per categorie bevraagd, die de cliënt als belangrijk ervaart. Het gaat om voor hem waardevolle focale personen. Wat voor, en het soort contact tussen de cliënt, en de benoemde personen is (nog) niet van belang. Wanneer de cliënt op deze open vragen niet zelfstandig een antwoord kon geven, waren er richtvragen zoals die in de procedure en de vragenlijst (zie bijlage 1a) staan vermeld. Deze richtvragen gaan over specifieke sociale situaties waarbij aan de cliënt werd gevraagd wie hij daarvoor zou uitnodigen. Personen die de cliënt ergens voor wil uitnodigen zullen belangrijk voor hem zijn.

Deelvraag 4: Hoe beoordelen ambulante cliënten hun sociale netwerk?

Begripsafbakening

- Beoordelen: de waardering die de cliënt geeft aan personen uit zijn sociale netwerk, in drie niveaus weergegeven: allerbelangrijkste (binnenste netwerkcirkel), een beetje belangrijk (middelste netwerkcirkel) of af en toe belangrijk (buitenste netwerkcirkel).
- Sociale netwerk: de personen (familie, vrienden, burens, collega's en kennissen) die de cliënt benoemt als zijnde belangrijk voor hem.

Operationalisatie

De beoordeling die de cliënt geeft aan zijn sociale netwerk wordt zichtbaar in de plek die hij elk persoon in het netwerkcirkel geeft. Van de door de cliënt benoemde belangrijke personen is per categorie gevraagd welke persoon het allerbelangrijkst, welke een beetje belangrijk, en welke af en toe belangrijk voor hem zijn. Deze zijn vervolgens in het juiste netwerkcirkel geplaatst. Als de termen voor de cliënt niet duidelijk waren en de cliënt niet wist wat er van hem verwacht werd zijn de richtvragen - zoals vermeld in de procedure - gesteld. Deze richtvragen gaan over specifieke sociale situaties waarbij de cliënt gevraagd werd wie hij daarvoor het allerliefst zou willen uitnodigen. Op deze manier werd duidelijk hoe de cliënt de verschillende mensen in zijn sociale netwerk beoordeelt.

Deelvraag 5: Hoe wordt dit sociale netwerk momenteel in stand gehouden?

Begripsafbakening

- Hoe in stand gehouden: hoe en door wie het initiatief tot contactlegging vorm krijgt.
- Sociale netwerk: de personen (familie, vrienden, burens, collega's en kennissen) die de cliënt benoemt als zijnde belangrijk voor hem.

Operationalisatie

Nadat duidelijk was geworden welke personen voor de cliënt het meest belangrijk zijn, waren de volgende vragen gefocust op maximaal vijf personen die zich in de binnenste netwerkcirkel bevinden. De verwachting was dat met deze personen de meeste contacten plaatsvinden. Aan de cliënt is per persoon gevraagd wanneer hij hem voor het laatst heeft ontmoet, wat ze toen gedaan hebben, en van wie het idee kwam om dat te gaan doen. Tevens is gevraagd wat de cliënt doet als de benoemde persoon jarig is. Dit is een concrete situatie waarbij helder is of de cliënt initiatief nam naar een netwerklid. Op deze manier werd duidelijk of het initiatief voor contact van de cliënt of van de persoon uit zijn netwerk kwam.

Deelvraag 2: Welke ondersteuningsbehoeften geven ambulante cliënten zelf aan dat zij hebben?

Begripsafbakening

- Ondersteuningsbehoeften: de zorg die vanuit het perspectief van de cliënt noodzakelijk is.
- Zorg: hulp op het gebied van sociale steun.
- Sociale steun: praktisch steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun.
- Praktische steun: wassen van kleding, lichamelijke verzorging (douchen, scheren etc.), kopen van kleding, hulp in huishouden, bereiden van eten, boodschappen doen, vervoer naar een sport.
- Adviserende steun: zakelijke post, invullen van bijv. aanvraagformulieren, gesprekken met instanties bijv.

UWV of bij de gemeente, overzicht maken van dag- of weekplanning, tips voor gezonde leefstijl, hygiëne (hoe vaak douchen), aanschaf duur artikel .

- Sociaal-emotionele steun: bij hem op bezoek gaan, omgaan met alcohol en drugs, ondersteunen arts bezoek, omgaan met seksualiteit, luisterend oor bieden, aangaan en onderhouden van contacten, leren omgaan met emoties.

Operationalisatie

Omdat de verwachting was dat deze groep respondenten bij een open vraag over ondersteuningsbehoeften of zorg moeite had deze zelfstandig te benoemen, werd voor het stellen van een vraag hierover gebruik gemaakt van een schema (zie bijlage 1c). Dit schema gaf drie verschillende categorieën steun weer – Praktische steun, Adviserende steun en Sociaal-emotionele steun – en per categorie werden voorbeelden van de betreffende soorten steun benoemd. Aan de cliënt werd de vraag gesteld of hij kon vertellen waar hij hulp bij nodig had. Wanneer de cliënt niet zelfstandig dingen kon benoemen, werden de voorbeelden uit het schema benoemd waarbij steeds de vraag werd gesteld of hij daar hulp bij nodig heeft. Het is hierbij prima wanneer de cliënt hier met 'nee' op antwoordde. Op deze manier werd duidelijk hoe de cliënt zelf denkt over zijn ondersteuningsbehoeften.

Deelvraag 6: Welke ondersteuning willen de ambulante cliënten wel en welke niet van hun sociale netwerk ontvangen?

Begripsafbakening

- Ondersteuning: hulp in de vorm van zorg die momenteel door de (coördinerend) begeleider wordt gegeven.
- Zorg: hulp op het gebied van sociale steun.
- Sociale steun: praktisch steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun.
- Praktische steun: wassen van kleding, lichamelijke verzorging (douchen, scheren etc.), kopen van kleding, hulp in huishouden, bereiden van eten, boodschappen doen, vervoer naar een sport.
- Adviserende steun: zakelijke post, invullen van bijv. aanvraagformulieren, gesprekken met instanties bijv. UWV of bij de gemeente, overzicht maken van dag- of weekplanning, tips voor gezonde leefstijl, hygiëne (hoe vaak douchen), aanschaf duur artikel.
- Sociaal-emotionele steun: bij hem op bezoek gaan, omgaan met alcohol en drugs, ondersteunen artsbezoek, omgaan met seksualiteit, luisterend oor bieden, aangaan en onderhouden van contacten, leren omgaan met emoties.
- Sociale netwerk: de personen (familie, vrienden, burens, collega's en kennissen) die de cliënt benoemt als zijnde belangrijk voor hem/haar.

Operationalisatie

Nadat duidelijk werd welke ondersteuningsbehoeften de cliënt volgens hemzelf heeft, werd vervolgens per ondersteuningsbehoefte gevraagd wie hem op dat moment ondersteunde: zie vraag 1. Wanneer iemand uit het netwerk werd benoemd, werd hierop doorgevraagd. De vraag werd gesteld of de cliënt deze hulp van het netwerk lid wilde ontvangen. Wanneer met "nee" werd beantwoord, volgde de vraag of er iemand anders was van wie hij deze hulp zou willen ontvangen: zie vraag 2 en 3. Zo werd helder of de cliënt de benoemde steun wel of niet wil ontvangen van dit netwerk lid. Als de cliënt de begeleiders noemde als degene die hulp gaf, werd gevraagd of er ook iemand uit het

netwerk is die deze hulp zou willen geven. Omdat alle personen die in de netwerkcirkels lagen voor de cliënt belangrijk zijn en daarom tot zijn sociale netwerk behoren, werd deze vraag niet specifiek per persoon bevestigd. Het was dus geheel vrij aan de cliënt om aan te geven of hij op dit moment ondersteuning zou willen krijgen van een persoon die zich in de netwerkcirkels bevond. Of de cliënt een specifiek persoon benoemde is voor dit onderzoek niet van belang. Zo werd helder of cliënten, ondersteuning die ze nu ontvangen van een professional ook van iemand uit het netwerk wilden krijgen: zie vraag 4.

Tevens werd duidelijk welke ondersteuning hij wel en welke hij niet wilde ontvangen van personen uit zijn sociale netwerk.

2.4.2 Topiclijst professionals

In deze paragraaf worden de begrippen uit deelvragen 1, 7 en 9 omgezet in meetbare eenheden. Voor de procedure en vragenlijsten wordt verwezen naar bijlage 2.

Deelvraag 1: Welke ondersteuningsbehoeften hebben ambulante cliënten volgens professionals?

Begripsafbakening

- Ondersteuningsbehoeften: de zorg die vanuit het perspectief van de professionals noodzakelijk is.
- Zorg: hulp op het gebied van sociale steun.
- Sociale steun: praktisch steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun.
- Praktische steun: wassen van kleding, lichamelijke verzorging (douchen, scheren etc.), kopen van kleding, hulp in huishouden, bereiden van eten, boodschappen doen, vervoer naar een sport.
- Adviserende steun: zakelijke post, invullen van bijv. aanvraagformulieren, gesprekken met instanties bijv. UWV of bij de gemeente, overzicht maken van dag- of weekplanning, tips voor gezonde leefstijl, hygiëne (hoe vaak douchen), aanschaf duur artikel.
- Sociaal-emotionele steun: bij hem op bezoek gaan, omgaan met alcohol en drugs, ondersteunen arts bezoek, omgaan met seksualiteit, luisterend oor bieden, aangaan en onderhouden van contacten, leren omgaan met emoties.
- Sociale netwerk: de personen (familie, vrienden, burens, collega's en kennissen) die de cliënt benoemt als zijnde belangrijk voor hem/haar.

Met professionals worden, zoals vermeld in paragraaf 1.2.1, bedoeld: de vier geselecteerde coördinerend begeleiders van Philadelphia die de zestien ambulante cliënten begeleiden. Dit betreft een geselecteerde groep respondenten, en heeft geen gevolgen voor de operationalisatie.

Operationalisatie

De eerste vraag die de coördinerend begeleiders kregen is welke verschillende soorten ondersteuning hun vier ambulante cliënten nodig hebben. Deze vraag betreft alle vormen van steun waar de coördinerend begeleider zich op richt bij de betreffende cliënten.

Hierbij werd gebruik gemaakt van een schema op A1-formaat (zie bijlage 2B), waarin de volgende drie categorieën steun werden weergegeven;

A. Praktische steun | B. Adviserende steun | C. Sociaal-emotionele steun.

De door de coördinerend begeleiders genoemde vormen van steun zijn in het schema geschreven.

Het doel van deze werkvorm; komen tot een ingevuld schema waarin duidelijk te zien is welke soorten ondersteuning de zestien cliënten volgens de professionals nodig hebben, genummerd en onderverdeeld in de genoemde drie categorieën.

Deelvraag 7: In hoeverre is het sociale netwerk van de ambulante cliënten volgens professionals van Philadelphia in staat en bereid om informele zorg te verlenen?

Begripsafbakening

- Sociale netwerk: de personen (familie, vrienden, burens, collega's en kennissen) die de cliënt benoemt als zijnde belangrijk voor hem.
- In staat: bij machte zijn / over capaciteiten beschikken om dat te doen wat goed is in een specifieke situatie (kunnen).
- Bereid: beschikbaar zijn om iets zonder bezwaar te doen (willen).
- Informele zorg: hulp op het gebied van steun die kan worden overgenomen van zorgverleners/ professionals.
- Zorg: hulp op het gebied van sociale steun.
- Sociale steun: praktisch steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun.
- Praktische steun: wassen van kleding, lichamelijke verzorging (douchen, scheren etc.), kopen van kleding, hulp in huishouden, bereiden van eten, boodschappen doen, vervoer naar een sport.
- Adviserende steun: zakelijke post, invullen van bijv. aanvraagformulieren, gesprekken met instanties bijv. UWV of bij de gemeente, overzicht maken van dag- of weekplanning, tips voor gezonde leefstijl, hygiëne (hoevaak douchen), aanschaf duur artikel .
- Sociaal-emotionele steun: bij hem op bezoek gaan, omgaan met alcohol en drugs, ondersteunen artsbezoek, omgaan met seksualiteit, luisterend oor bieden, aangaan en onderhouden van contacten, leren omgaan met emoties.

| 47

Met professionals worden, zoals vermeld in paragraaf 1.2.1, bedoeld: de vier geselecteerde coördinerend begeleiders van Philadelphia die de zestien ambulante cliënten begeleiden. Dit betreft een geselecteerde groep respondenten, en heeft geen gevolgen voor de operationalisatie.

Operationalisatie

Voor de tweede vraag die gesteld werd, is gebruik gemaakt van het schema dat door vraag 1 tot stand is gekomen. De coördinerend begeleiders kregen de vraag welke van de verschillende soorten ondersteuning uit dat schema volgens hen door het sociale netwerk van de cliënt kan worden overgenomen.

Met deze vraag werden de begeleiders uitgenodigd na te denken over een eventuele grens tussen ondersteuning door een professional en een informele hulpgever die de cliënt benoemt als belangrijk voor hem.

Voor het beantwoorden van deze vraag kregen de begeleiders een leeg vel op A3-formaat (zie bijlage 2c), waar bovenin stond 'Volgens mij is het informele netwerk van ambulante cliënten in staat om de volgende soorten ondersteuning te verlenen'. Daarbij kregen zij kleine genummerde kaartjes van de drie categorieën steun (zie bijlage 2d). Het nummer per categorie correspondeerde met de soort ondersteuning uit het schema van de vorige vraag.

Het doel van deze werkvorm: komen tot vier A3-vellen waarin elke coördinerend begeleider de soorten ondersteuning heeft geplakt waarvan zij vindt dat deze door het informele netwerk kan worden overgenomen.

Voor de derde vraag die gesteld werd, is gebruik gemaakt van post-its (gele plaknotitieblaadjes). De coördinerend begeleiders kregen de vraag of zij van mening waren dat de informele netwerken van hun cliënten op dit moment bereid zijn om één of meerdere van de genoemde soorten ondersteuning van de vorige vraag te verlenen. Hiervoor kregen zij geeltjes waarop zij per persoon uit het sociale netwerk van de cliënten aangaven of zij deze bereid achtten tot het verlenen van ondersteuning. Daarbij werd aangegeven van welk soort ondersteuning zij dit verwachtten. Er is hierbij onderscheid gemaakt tussen steun die nu al gegeven wordt (gele post-its) en steun die het netwerk nog zou kunnen bieden volgens de professionals (blauwe post-its). Deze post-its zijn op een flapover geplakt, waarna er tijd was voor overleg hierover: viel er iets op, is het anders dan gedacht of was dit verwacht?

Deelvraag 9: In hoeverre zijn mensen uit de buurt, die niet behoren tot het sociale netwerk van de cliënt, volgens professionals in staat en bereid informele zorg te verlenen?

Begripsafbakening

- De buurt: een deel van een wijk in de nabijheid van de cliënt
- In staat: bij machte zijn / over capaciteiten beschikken om dat te doen wat goed is in een specifieke situatie (kunnen).
- Bereid: beschikbaar zijn om iets zonder bezwaar te doen (willen).
- Informele zorg: hulp op het gebied van steun die kan worden overgenomen van zorgverleners/ professionals.
- Zorg: hulp op het gebied van sociale steun.
- Sociale steun: praktisch steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun.
- Praktische steun: wassen van kleding, lichamelijke verzorging (douchen, scheren etc.), kopen van kleding, hulp in huishouden, bereiden van eten, boodschappen doen, vervoer naar een sport.
- Adviserende steun: zakelijke post, invullen van bijv. aanvraagformulieren, gesprekken met instanties bijv. UWV of bij de gemeente, overzicht maken van dag- of weekplanning, tips voor gezonde leefstijl, hygiëne (hoe vaak douchen), aanschaf duur artikel.
- Sociaal-emotionele steun: bij hem op bezoek gaan, omgaan met alcohol en drugs, ondersteunen artsbezoek, omgaan met seksualiteit, luisterend oor bieden, aangaan en onderhouden van contacten, leren omgaan met emoties.
- Sociale netwerk: de personen (familie, vrienden, burens, collega's en kennissen) die de cliënt benoemt als zijnde belangrijk voor hem/haar.

Operationalisatie

Vraag vier is dezelfde vraag als vraag twee, met als verschil dat het nu gaat om overname van bepaalde vormen van ondersteuning door mensen die in de buurt van de cliënt wonen, maar die niet behoren tot het sociale netwerk van de cliënt (dus: die de cliënt op dit moment niet benoemt als zijnde belangrijk voor hem). Met deze vraag werden de begeleiders uitgenodigd na te denken over een eventuele grens tussen ondersteuning door een professional en een informele hulpgever die de cliënt momenteel niet benoemt als belangrijk voor hem (die op dit moment niet tot zijn sociale netwerk behoort).

De procedure van deze vraag is hetzelfde als die van vraag 2 (zie operationalisatie onder deelvraag 7 en bijlagen 2c en 2d). Op het A3-vel dat hiervoor gebruikt werd stond bovenin 'volgens mij zijn burens, die niet tot het sociale netwerk van ambulante cliënten behoren, in staat om de volgende soorten ondersteuning te verlenen'.

2.4.3 Vragenlijst sociaal netwerk ambulante cliënten

In deze paragraaf worden de begrippen uit deelvragen 5 en 8 omgezet in meetbare eenheden. Voor de procedure en vragenlijst wordt verwezen naar bijlage 3.

Deelvraag 5: Hoe wordt het sociale netwerk momenteel in stand gehouden?

Begripsafbakening

- Hoe in stand gehouden: hoe en door wie het initiatief tot contactlegging vorm krijgt.

Met het sociale netwerk wordt hier, zoals vermeld in paragraaf 2.1.1 bedoeld: de door de cliënt geselecteerde persoon uit zijn sociale netwerk. Dit betreft een geselecteerde respondent, en heeft geen gevolgen voor de operationalisatie.

Operationalisatie

Om erachter te komen of het initiatief tot contactlegging van de cliënt of bij zijn geïnterviewde netwerklid ligt, werd gevraagd welke activiteiten hij zoal onderneemt met de cliënt. Er is vervolgens gevraagd wie hierin meestal het initiatief neemt. Het woord 'meestal' vraagt om een verhouding. Wellicht is dit niet duidelijk te benoemen of kan gekleurd zijn, bijvoorbeeld doordat de laatste paar afspraken steeds van zijn kant kwamen en hij nu het gevoel heeft dat hij altijd het initiatief moet nemen. Om deze redenen is vervolgens gevraagd terug te denken aan de laatste vijf afspraken die hij met de cliënt had, en te benoemen wie daarbij de initiatiefnemer was. Het kan voorkomen dat het gekozen netwerk lid al veel met en voor de cliënt doet. Het kan zelfs zijn dat er een vaste afspraak is om elkaar bijvoorbeeld wekelijks te ontmoeten. De cliënt of het netwerklid kan contact dan als vanzelfsprekend zien. Om dan toch helder te krijgen wie het initiatief neemt, is de vraag gesteld wat de cliënt doet als de geïnterviewde netwerklid jarig is. Deze vraag is ook andersom gesteld, dus dan werd gevraagd wat het netwerklid doet als de cliënt jarig is.

Deelvraag 8: In hoeverre is het sociale netwerk, volgens eigen zeggen, in staat en bereid informele zorg te verlenen?

Begripsafbakening

- In staat: bij machte zijn / over capaciteiten beschikken om dat te doen wat goed is in een specifieke situatie (kunnen).
- Bereid: beschikbaar zijn om iets zonder bezwaar te doen (willen).
- Informele zorg: hulp op het gebied van steun die kan worden overgenomen van zorgverleners/ professionals. Zorg: hulp op het gebied van sociale steun.
- Sociale steun: praktisch steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun.
- Praktische steun: wassen van kleding, lichamelijke verzorging (douchen, scheren etc.), kopen van kleding, hulp in huishouden, bereiden van eten, boodschappen doen, vervoer naar een sport.

- Adviserende steun: zakelijke post, invullen van bijv. aanvraagformulieren, gesprekken met instanties bijv. UWV of bij de gemeente, overzicht maken van dag- of weekplanning, tips voor gezonde leefstijl, hygiëne (hoe vaak douchen), aanschaf duur artikel.
- Sociaal-emotionele steun: bij hem op bezoek gaan, omgaan met alcohol en drugs, ondersteunen artsbezoek, omgaan met seksualiteit, luisterend oor bieden, aangaan en onderhouden van contacten, leren omgaan met emoties.

Met het sociale netwerk wordt hier, zoals vermeld in paragraaf 2.1.1, bedoeld: de door de cliënt geselecteerde persoon uit zijn sociale netwerk. Dit betreft een geselecteerde respondent, en heeft geen gevolgen voor de operationalisatie.

Operationalisatie

Aan de hand van een opgesteld schema werd uitgelegd wat binnen dit onderzoek bedoeld wordt met informele zorg; de verschillende soorten ondersteuning die daaronder vallen (zie bijlage 3a). Dit schema geeft drie verschillende categorieën steun weer – Praktische steun, Adviserende steun en Sociaal-emotionele steun – en per categorie worden voorbeelden van de betreffende soorten steun benoemd. Dit schema is aangevuld met de soorten steun die benoemd zijn door de professionals tijdens het focusgroep interview. Dit schema is gebruikt om de vragen te beantwoorden tot in hoeverre de geïnterviewden bereid zijn informele zorg te verlenen (willen) en tot in hoeverre zij hiertoe in staat zijn (kunnen). Dit werd gedaan door als eerste te bevragen welke steun het netwerk lid op dit moment al verleent, het schema dient hiervoor als hulpmiddel. In het schema zijn soorten steun overgebleven die niet geboden werden. Over deze soorten steun werden de volgende vragen gesteld. Per categorie, werd eerst gevraagd of zij deze ondersteuning zouden willen verlenen, dus of zij daarvoor op dit moment beschikbaar zijn wanneer hun broer of vriend (bevraging hangt af van de soort relatie die deze persoon heeft met de cliënt) ondersteuning nodig heeft. Wanneer hierop instemmend werd geantwoord kregen ze vervolgens de vraag welke specifieke ondersteuning ze zouden willen bieden. Hiervoor konden de voorbeelden uit het schema gebruikt worden, maar waren ze ook vrij om zelf iets te benoemen dat onder die categorie valt. Dit is door de interviewer als aanvulling in het schema opgeschreven. Is er echter met 'nee' geantwoord, dan werd gevraagd of men wilde aangeven waarom zij die ondersteuning niet wilden bieden, waarom zij aangaven niet bereid te zijn. Deze vraag werd gesteld om inzichtelijk te krijgen welke redenen er zijn voor mensen om bepaalde ondersteuning niet te willen geven. Een reden als 'naast mijn fulltime werk en mijn gezin met jonge kinderen wil ik niet nog meer werk op me nemen' geeft een ander beeld van niet bereid zijn dan een reden als 'Ik ben van mening dat iedereen zelf verantwoordelijk is voor zijn leven'. Tevens werd met deze vraag duidelijk of men de begrippen kunnen en willen niet door elkaar haalt. Een antwoord als 'daar heb ik gewoon geen tijd voor' valt onder de vraag of zij in staat zijn (kunnen) en niet of zij bereid zijn (willen).

2.4.4 Enquêtevragen buurt

In deze paragraaf worden de begrippen uit deelvraag 10 omgezet in meetbare eenheden.

Deelvraag 10: In hoeverre zijn mensen uit de buurt, volgens eigen zeggen, in staat en bereid informele zorg te verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking?

Begripsafbakening

- In staat: bij machte zijn / over capaciteiten beschikken om dat te doen wat goed is in een specifieke situatie (kunnen).
- Bereid: beschikbaar zijn om iets zonder bezwaar te doen (willen).
- Informele zorg: hulp op het gebied van steun die de buurt kan overnemen van zorgverleners/ professionals.
- Zorg: hulp op het gebied van sociale steun.
- Sociale steun: praktisch steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun.
- Praktische steun: wassen van kleding, lichamelijke verzorging (douchen, scheren etc.), kopen van kleding, hulp in huishouden, bereiden van eten, boodschappen doen, vervoer naar een sport.
- Adviserende steun: zakelijke post, invullen van bijv. aanvraagformulieren, gesprekken met instanties bijv. UWV of bij de gemeente, overzicht maken van dag- of weekplanning, tips voor gezonde leefstijl, hygiëne (hoe vaak douchen), aanschaf duur artikel.
- Sociaal-emotionele steun: bij hem op bezoek gaan, omgaan met alcohol en drugs, ondersteunen artsbezoek, omgaan met seksualiteit, luisterend oor bieden, aangaan en onderhouden van contacten, leren omgaan met emoties.

| 51

Met mensen uit de buurt worden hier, zoals vermeld in paragraaf 2.1.1., bedoeld: burens die in de vijf huizen links en vijf huizen rechts van de cliënt wonen. Dit betreft een groep geselecteerde respondenten, en heeft geen gevolgen voor de operationalisatie.

Operationalisatie

De buurtenquête (zie bijlage 4) bestond uit zes korte vragen die gingen over de fictieve casus dat meneer T. in de buurt komt wonen en hoe buurtbewoners daarop reageren. Meneer T. heeft een verstandelijke beperking en kan sommige dingen niet alleen.

De eerste twee vragen gingen over het leggen van contact met meneer T. Uit onderzoek blijkt namelijk dat hulp vanuit de buurt bijna altijd gebeurt vanuit een onderlinge relatie (Linders, 2010, zie hoofdstuk 1, paragraaf 1.3.3). Door te vragen of men meneer T. zal groeten en of men kennis met hem gaat maken werd inzichtelijk gemaakt of het zetten van een stap richting een relatie door hen geïnitieerd zal worden.

De derde vraag ging over de bereidheid (het willen) om meneer T. te helpen. Bij vraag vier is gevraagd de vormen van ondersteuning aan te kruisen waarbij men meneer T. zou willen helpen. Bij vraag vijf werd aandacht besteed aan de vraag of men van mening was over voldoende vaardigheden te beschikken om meneer T. te helpen (het kunnen). De laatste vraag ging over de tijd, die men zou kunnen en willen besteden aan het verlenen van hulp.

3 | Resultaten

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten weergegeven van de verschillende onderzoeksvormen. Hierbij staat de beantwoording van de deelvragen centraal.

In paragraaf 4.2 wordt per onderzoeksvorm beschreven hoe de uitwerking van de verschillende procedures in de praktijk is gegaan. Daarbij wordt melding gemaakt van enkele aspecten die anders zijn gelopen of om een andere reden opvallen en belangrijk zijn te melden.

In paragraaf 4.3 komen de verschillende onderzoeksvormen aan bod. Hierbij is dezelfde volgorde aangehouden als voorgaande hoofdstukken; 4.3.1 beschrijft de resultaten van de cliëntinterviews, 4.3.2 de resultaten van het focusgroepinterview met professionals, 4.3.3 de resultaten van de netwerkinterviews en 4.3.4 de resultaten uit de buurtenquêtes.

3.2 Methodische verantwoording

3.2.1 Cliënten interviews

Demografische gegevens

(N=16)

geslacht	leeftijd	beperking	Nationaliteit
V	36	ja	Nederlandse
V	49	ja	Nederlandse
V	29	ja	Nederlandse
M	35	ja	Nederlandse
M	59	Ja	Nederlandse
M	46	Ja	Nederlandse
M	59	Ja	Nederlandse
V	51	ja	Nederlandse
V	27	ja	Nederlandse
V	28	ja	Nederlandse
M	37	ja	Nederlandse
M	34	ja	Nederlandse
M	33	Ja	Nederlandse
M	49	ja	Nederlandse
M	51	ja	Nederlandse
V	35	ja	Nederlandse

Toestemming afnames, keuzes respondenten en wijze van benaderen

Zoals beschreven in hoofdstuk 2 zijn zestien ambulante cliënten door de locatiemanager van Philadelphia geselecteerd. Deze cliënten zijn vervolgens benaderd via hun begeleider. Van de oorspronkelijk geselecteerde zestien ambulante cliënten waren er vijf niet in staat of bereid mee te werken. Hiervoor hebben de onderzoekers via de coördinerend begeleiders van Philadelphia vijf andere ambulante cliënten benaderd die wel in staat en bereid waren hun medewerking te verlenen.

Gevolgte werkwijze bij afname

De procedure zoals deze beschreven staat in de operationalisatie fase en die als bijlage is opgenomen is tijdens het afnemen van de interviews gevolgd.

Gebleken moeite bij respondenten met bepaalde vragen, onderwerpen

Respondenten bleken op de open interviewvraag waarbij zij hulp nodig hebben vaak slechts enkele dingen te benoemen. Dat een open vraag voor mensen met een verstandelijke beperking soms moeilijk te beantwoorden is was bij de onderzoeksgroep bekend. Om deze reden werd, na het stellen van de open vraag, een schema met soorten ondersteuning doorlopen. Dit schema kwam tot stand tijdens het focusgroep interview met de coördinerend begeleiders, en bevat alle soorten ondersteuning die zij verlenen aan hun ambulante cliënten. Omdat respondenten, bij het doorlopen van dit schema, vaak aangaven dat zij daar hulp bij hadden – hetzij door hun begeleider, hetzij door iemand anders – kan niet met zekerheid worden gezegd dat zij deze ondersteuningsvormen daadwerkelijk ervaren als een ondersteuningsbehoefte. Een aantal cliënten gaven duidelijk te kennen op bepaalde vlakken moeite te ondervinden en daarom de ondersteuning kregen. Een enkeling gaf aan soms ondersteuning te ontvangen die zij niet echt nodig hadden. De ondersteuning werd in die gevallen wel als prettig ervaren. De ondersteuningsvormen 'casemanager', 'sociale vaardigheden' en 'filteren van verhalen' bleken voor een enkele respondent moeilijk te begrijpen. Om die reden kan het zijn dat deze minder vaak benoemd zijn als ondersteuningsbehoefte.

Bij de interviewvraag welke soorten ondersteuning respondenten wel door iemand uit het sociale netwerk zouden willen ontvangen, werd bij enkele respondenten duidelijk dat zij zich hier geen voorstelling van kunnen maken. Zij gaven aan dit niet te willen of dat dit niet mogelijk zou zijn. Op de vraag wat zij dan zouden doen gaven zij aan toch naar Philadelphia te gaan, of het dan zelf te doen. Dit zou te maken kunnen hebben met moeite die mensen met een verstandelijke beperking kunnen ondervinden bij het zich een voorstelling maken van een situatie die op dit moment nog niet aan de orde is.

De interviewvragen die gaan over de totstandkoming van contacten met mensen uit het sociale netwerk bleken voor een redelijk aantal cliënten niet eenvoudig. Voor sommige contacten waren geplande afspraken gemaakt, en was het niet duidelijk wie die afspraken had gemaakt of van wie het idee kwam.

Eigen indrukken en ervaringen

Respondenten bleken de wijze waarop het interview afgenomen werd als leuk te ervaren. Het invullen van de netwerkcirkels – het bepalen van de plek voor elk netwerklid – bleek bij vrijwel alle respondenten eenvoudig.

Voor de meeste respondenten bleek het lastig zich te verplaatsen in een situatie waarin hun begeleider geen ondersteuning zou komen verlenen. Sommige cliënten gaven aan dat ze dan zelf dingen zouden proberen of zouden wachten tot de begeleider weer zou komen.

Non respons

Geen non respons. Er zijn met zestien ambulante cliënten interviews gehouden.

3.2.2 Focusgroep interview

Demografische gegevens

(N=4)

geslacht	opleidingsniveau	beperking	nationaliteit
V	MBO	nee	Nederlandse
V	HBO	nee	Nederlandse
V	HBO	nee	Nederlandse
V	MBO	nee	Nederlandse

Op 7 maart 2013 heeft het focusgroep interview plaatsgevonden. Er zijn opnames op video van dit interview gemaakt. Deze opnames zijn te vinden op een DVD die zich bij de bijlage van dit onderzoek bevindt. Deelvragen 1, 7 en 9 zijn tijdens het focusgroep interview beantwoord.

Toestemming afnames, keuzes respondenten en wijze van benaderen

Zoals in de operationalisatie fase is beschreven heeft de locatiemanager van Philadelphia vier coördinerend begeleiders benaderd om mee te werken aan dit interview. Zij zijn middels een mail benaderd en uitgenodigd. Als inleiding op het onderwerp hebben zij een interactieve presentatie ontvangen. Deze konden zij voorafgaand bekijken. Deze begeleiders zijn bekend met de zestien cliënten die wij hebben bevraagd tijdens het cliëntinterview. Zij hebben vragen echter in algemene zin beantwoord vanuit hun professie als algemeen ambulant begeleider. Alle vier de coördinerend begeleiders waren ook daadwerkelijk aanwezig tijdens het interview.

Gevolgte werkwijze bij afname

Tijdens het interview is de procedure zoals die beschreven stond in de bijlage en bij de operationalisatie fase gevolgd. Er zijn geen bijzonderheden te vermelden.

Gebleken moeite bij respondenten met bepaalde vragen, onderwerpen

Tijdens de vragen welke vormen van steun zou kunnen overgenomen worden door het sociale netwerk en de buurt was het opvallend dat begeleiders het lastig vonden hier algemeen antwoord op te geven. Zij noemden regelmatig dat dit afhankelijk was van de situatie van een cliënt. Zij benoemden elke mogelijke steun die het sociale netwerk of de buurt kan en wil bieden onder voorbehoud. Het ging hierbij dat het dan ging om een 'maar, een ideale situatie'. Er is doorgevraagd op de 'ideale situatie'. Hierdoor kwamen verdiepende inzichten naar boven.

Eigen indrukken ervaringen

Aanvankelijk leek niet elke respondent erg enthousiast voor dit interview maar naar mate het interview vorderde veranderde dit. Er ontstond interactie doordat de respondenten werden gestimuleerd actief mee te denken. De gekozen vorm, het focusgroep interview had tot resultaat dat de coördinerend begeleiders elkaar aanvulden bij antwoorden. Dit was een verrijking voor de antwoorden. De verwachting na het interview was dat de deelvragen voldoende beantwoord zijn om te verwerken in het onderzoek.

3.2.3 Netwerk interviews

Demografische gegevens

(N=9)

geslacht	Leeftijd	beperking	nationaliteit
V	63	nee	Nederlandse
V	26	nee	Nederlandse
M	36	ja	Nederlandse
M	58	nee	Nederlandse
M	54	nee	Nederlandse
M	35	nee	Nederlandse
V	n.b.	nee	Nederlandse
V	n.b.	nee	Nederlandse
V	83	nee	Nederlandse

Toestemming afnames

Het sociale netwerk van de cliënt werd, na het sturen van een brief, telefonisch benaderd. Een afspraak voor een interview was relatief snel te regelen. Vaak was er binnen een week en maximaal twee weken een interview gepland.

Keuzes respondenten

Als onderzoeksgroep hadden we geen keus in de respondenten voor het interview. De cliënt gaf aan wie uit zijn sociale netwerk geïnterviewd mocht worden.

Van de zestien cliënten waren er elf cliënten die met moeite één netwerklid benoemden. Drie cliënten gaven twee netwerkleden door. Eén cliënt had geen netwerk en één cliënt wilde geen gegevens geven voor een interview met een netwerklid. M.u.v. één netwerklid, waren alle eerst benaderde netwerkleden bereid om mee te werken aan een interview.

Wijze van benaderen

De netwerkleden zijn benaderd zoals beschreven in de procedure. Via de cliënten zijn gegevens verkregen (adres en telefoonnummer). De netwerkleden zijn eerst benaderd middels een brief. Vier dagen later is (waar mogelijk) telefonisch contact met hen opgenomen. Dit was een prettige wijze, omdat het sociale netwerk dan vanuit de brief al wist wat het onderwerp van het interview was.

Gevolgte werkwijze bij afname

De werkwijze is gevolgd zoals die in de procedure beschreven staat.

Gebleken moeite bij respondenten met bepaalde vragen, onderwerpen

Het werken met het schema was een goed instrument tijdens het interview. Wat niet zo expliciet uitgevraagd is, waarom respondent dat soort steun niet wilde of kon geven. Het bleek dat veel antwoorden op hetzelfde neerkwamen. De meeste respondenten waren wel bereid om te helpen, maar niet altijd in staat. Tijdens het interview werd dat al voldoende duidelijk en het was gênant om daarover nog weer te bevragen.

Er is veel bereidheid bij het sociale netwerk, maar de beperking ligt veelal bij eigen drukke bezigheden

zoals werk en een eigen gezin. Ook lichamelijke- en psychische klachten spelen een rol. Twee respondenten uiten zich ontevreden over de begeleiding van Philadelphia.

Eigen indrukken ervaringen

De ervaring was dat de meerderheid van de cliënten met moeite één netwerklid kon benoemen, geen netwerk had of niet wilde dat er een interview gehouden werd. Hierbij was in eerste instantie de indruk dat de interviews met het sociale netwerk minimaal zou worden. Het bleek dat als het genoemde netwerklid benaderd werd deze wel bereid was om mee te werken aan een interview. Er werd door de respondenten benoemd dat ze het belang van het interview inzagen en daarom medewerking verlenen. Tijdens het interview bleek dat respondenten open vertelden wat hun ervaringen rondom hulpgeven waren.

Non respons

Het is niet gelukt om bij zestien cliënten ook zestien netwerkliden te bevragen. Er is sprake van een non respons van zeven mensen. Uiteindelijk zijn er met negen netwerkliden interviews gehouden. Het bleek bij de meeste cliënten onmogelijk om twee mensen uit hun netwerk te benoemen voor een interview.

Reden waarom er geen interview gehouden is

Non respons 1	Twee cliënten hadden een summier netwerk. Het ging hierbij om twee broers. Een broer benoemde een zus voor een interview. Deze was echter niet bereid om medewerking te verlenen. Zij gaf aan 'niets met haar broer' te hebben. Daarnaast benoemde zij het erg druk te hebben met haar gezin en ze had zelf hulpverlening en hierdoor had ze geen tijd om iets te betekenen voor haar broer. Van het tweede netwerklid, ook een zus, bleek het telefoonnummer niet te kloppen. Bij navragen benoemde de cliënt hetzelfde nummer. Ook een zoektocht op internet en via de telefonische inlichtingendienst leverde geen juist telefoonnummer op. Het blijkt dus dat deze cliënt geen recent telefoonnummer van zijn zus heeft.
Non respons 2	De andere broer kon uit zichzelf niemand benoemen waar hij een dusdanige band mee had om verder door te vragen. Hij had ook slechts zes mensen in zijn netwerkcirkel waarvan de meesten familieleden. Hij benoemde dat hij weinig contact had met broers en zussen. Behalve dan met zijn broer, maar hij kon echter niet bevraagd worden omdat hij al deelnam aan het onderzoek als cliënt. Een ander benoemd netwerklid was de bovenbuurvrouw. Het contact beperkte zich tot gedag zeggen en zij had een sleutel van zijn woning. Er was dus onvoldoende sprake van een vertrouwensband waardoor de cliënt geen toestemming gaf voor een interview.
Non respons 3	Deze cliënt had wel een actief netwerk, dit leek ook zeker geschikt voor interview. De cliënt weigerde echter pertinent gegevens van haar familieleden door te geven. Volgens haar waren zij te druk en hadden ze geen tijd voor een interview. Deze cliënt vertelde tijdens het interview dat zij mensen te snel gelooft en ze had geleerd zichzelf te beschermen. Op financieel vlak was er regelmatig misbruik van haar gemaakt. Dit was waarschijnlijk de reden waarom zij geen gegevens gaf. Na overleg met de Gereformeerde Hogeschool is besloten de wens van deze cliënt te respecteren en geen contact op te nemen met het netwerk via haar begeleiders.

Non respons 4	Met een zus van een cliënt was een afspraak voor een interview gemaakt, maar door drukke bezigheden als mantelzorger werd deze afspraak geannuleerd en kon geen vervolgspraak gemaakt worden.
Non respons 5	Een zus van een cliënt is twee maal telefonisch benaderd. Beide keren gaf zij aan het erg druk te hebben, en kreeg de onderzoeker de vraag op een ander tijdstip terug te bellen. Het maken van een afspraak kon beide keren niet gedaan worden. Het bleek vervolgens lastig om een tijdstip af te spreken voor een nieuwe belafspraak. Een afspraak voor een interview kon daarom niet tot stand worden gebracht.
Non respons 6	Een cliënt gaf het adres en telefoonnummer van haar zus voor een interview. Deze zus woont in Brabant, maar komt geregeld bij de ambulante cliënt. Na een brief te hebben gestuurd, heeft de onderzoeker na vier dagen deze zus gebeld. De zus was telefonisch niet bereikbaar en de onderzoeker heeft de voicemail ingesproken. Er werd niet terug gebeld. De onderzoeker heeft die week nog drie keer geprobeerd om contact te zoeken met deze zus, maar kreeg steeds de voice-mail te horen. Na een week vond de onderzoeker dat ze zich niet wilde opdringen, er zal wel een reden zijn dat men niet opneemt of terug belt.
Non respons 7	Van een cliënt heeft een interview plaatsgevonden met het netwerk. De besproken onderwerpen weken echter sterk af van de onderwerpen die voor onderhavig onderzoek van toepassing zijn. Herhaaldelijke aansturing hierin door de interviewer wierpen onvoldoende vruchten af. Doordat vrijwel geen concrete uitspraken werden gedaan over onderwerpen die van belang waren werd dit interview als niet bruikbaar beschouwd.

3.2.4 Buurtenquête

Toestemming afname

Nadat deel drie van het onderzoeksplan goedgekeurd was, kon de onderzoeksgroep de enquêtes in de buurt van de ambulante cliënt anoniem uitvoeren volgens de procedure. De onderzoeksgroep had de verdeling gemaakt, dat de persoon die het interview afnam bij de ambulante cliënt niet mee liep in de buurt voor de enquête. Dit zodat de ambulante cliënt geen achterdocht zou krijgen. Sommige ambulante cliënten willen namelijk aan burens niet laten weten dat er hulpverlening bij hen komt.

Keuzes respondenten

De enquête is uitgevoerd volgens de procedure (zie bijlage). In de buurt van de cliënt werd onder tien burens een enquête gehouden. Het ging om vijf huizen van links en vijf huizen van rechts van de cliënt. In een portiek werden de vijf dichtstbijzijnde huizen benaderd. De onderzoeksgroep gingen met zijn tweeën langs de huizen, dit om de veiligheid van de onderzoeker te waarborgen. Om de respons te verhogen kregen de mensen een kleine attentie, dit werd zeer gewaardeerd.

In de procedure was beschreven dat op twee momenten de enquête zou worden afgenomen, maar na één keer om 11.00 uur in de buurt te zijn geweest was de respons nihil en is er besloten om tijdens het avondeten de enquête af te nemen.

De onderzoeksgroep was er vanuit gegaan dat de zestien ambulante cliënten in verschillende straten woonden, maar onder de ambulante cliënten waren twee stellen die een relatie hebben en in één huis wonen. Hierdoor miste de onderzoeksgroep twee straten om een enquête uit te voeren.

Van de 140 burens is 87 respons binnen gekregen. De 53 non-respons waren niet thuis of wilden niet

mee werken aan de enquête. De respons is verwerkt in SPSS-20. Het is ingevoerd door twee personen, waardoor de ene persoon de andere persoon controleerde. De steekproef is niet representatief voor de populatie.

Wijze van benaderen en gevolgde werkwijze bij afname

Zoals al eerder beschreven en in de procedure staat vermeld, hebben de onderzoekers met zijn tweeën de buurt van de ambulante cliënt bezocht. Bij elke buur werd aangebeld en persoonlijk de enquête overhandigd. Er werd meteen overlegd hoe de onderzoeker de enquête graag retour wilden ontvangen, dit om de respons zo hoog mogelijk te houden. Verschillende keuze mogelijkheden kwamen aan bod zoals meteen invullen, na vijf minuten weer terug komen of door de brievenbus stoppen dat de enquête er aan de buitenkant uitstak. De respons werd beloond met een kleine attentie.

Gebleken moeite bij respondenten met bepaalde vragen, onderwerpen

Een buur beschreef op het enquête formulier, dat meneer T. haar broer is, die ze al jaren helpt, dus bedoelde dat ze al zorg genoeg heeft in haar eigen familie. Deze buur schreef ook: *"Ik ben al mantelzorger voor mijn moeder"*.

Verder verschillende opmerking die onder andere op enquêtes stonden vermeld:

"dit klinkt bot. Mocht het nodig zijn (in nood ofzo), maar niet structureel".

"hangt van de problematiek"

"zolang het geen verplichting wordt"

Deze respondenten zijn incidenteel bereid maar willen nergens aan vast zitten. De problematiek lijkt ook een voorwaarde voor het wel of niet bieden van steun.

Eigen indrukken ervaringen

De onderzoeksgroep was erg enthousiast over de buurtonderzoek. De mensen uit de buurten waren divers. Er werd geconcludeerd dat er verschil is, in welke wijk een ambulante cliënt woont. Er was een wijk waar niemand mee wilde werken aan de enquête, maar ook een wijk waar enthousiast gereageerd werd. Soms werd er een praatje gemaakt. De mensen die enthousiast waren vertelden dat ze zelf in de zorg werkten en of mantelzorger of vrijwilliger waren, dus al met zorg bezig waren.

Non respons

53 mensen vallen onder de non respons.

Respons en non- respons (N=140)

Score	N	%
ja	87	62%
nee	53	38%

Dat niet alle burens aan de enquête hebben deel genomen komt door dat sommige burens niet thuis waren, maar ook doordat burens de deur niet open deden of zeiden dat ze geen belang hadden om mee te werken.

In één buurt was er helemaal geen medewerking. In deze buurt is de onderzoeksgroep drie keer geweest. Deze buurt bestond uit verschillende portieken waar beneden aangebeld moest worden. Een buur gaf aan

dat ze onder de douche stond en de onderzoekers later terug mochten komen. Bij een later tijdstip belde de onderzoekers aan en werd de onderzoeker wel ter woord gestaan, maar niet binnen gelaten. Een andere buur, die op dat moment schoonmaakte in het portiek, weigerde onderzoekers toegang. Wat de reden is dat er geen medewerking in deze straat werd verleend, is bij de onderzoeksgroep niet bekend.

3.3 Resultaten

3.3.1 Resultaten interviews cliënten

In deze paragraaf worden, per deelvraag, de resultaten weergegeven die naar voren zijn gekomen uit de half-gestructureerde interviews die zijn gehouden met zestien ambulante cliënten met een verstandelijke beperking.

Deelvraag 2: Welke ondersteuningsbehoeften geven ambulante cliënten zelf aan dat zij hebben?

Op de open interviewvraag of er aspecten zijn waar zij hulp bij nodig hebben, gaven een aantal respondenten aan dat dit bij financiële zaken en post het geval is. Ook werd het helpen in de huishouding een paar maal genoemd. Om rekening te houden met het gegeven dat mensen met een verstandelijke beperking moeite kunnen ondervinden met een open vraag kregen de respondenten vervolgens de vraag of zij ook ondersteuning nodig hebben in de door de coördinerend begeleiders benoemde soorten ondersteuning. Hieruit kwamen meer ondersteuningsbehoeften naar voren.

In het onderstaande schema zijn de aantallen genoemde ondersteuningsbehoeften per categorie verdeeld over ondersteuning die respondenten van begeleiding (B) en van anderen (A) ontvangen.

| 59

Schema 3.1 Ondersteuningsbehoeften ambulante cliënten, in verleende steun door begeleiders (B) en anderen (A) (N=16)

Praktische steun	B	A	Adviserende steun	B	A	Sociaal-emotionele steun	B	A
Post	12		Contact met instanties	6	1	Bezoek arts	2	
Huishoudelijk werk	6	5	Zoeken naar werk	3		Rolmodel		
Sorteren spullen	5	1	Weekplanning	3	1	Sociale vaardigheden	5	
Maken van huiswerk	2		Voedingsadvies	2	1	Omgang relaties	5	
Koken	1	3	Hygiëne	2		Filteren van verhalen	5	
Vervoer naar	4	3	Budget-advies	7	2	Zelf maken van keuzes	2	2
Casemanager			Opvoedingsadvies	1		Luisterend oor	10	
			Advies verzorging kinderen			Tonen van begrip	5	
			Telefoon/mail	7		Tandarts	4	
			Vakantieplanning	3				
Totaal	30	12		34	5		38	2

B = door begeleiding verleende ondersteuning A = door anderen verleende ondersteuning

De ondersteuningsbehoeften blijken redelijk evenredig te zijn verdeeld over de drie categorieën ondersteuning. Het meest benoemd werd de praktische ondersteuning 'helpen met de post', gevolgd door sociaal-emotionele ondersteuning in de vorm van het bieden van een luisterend oor.

I: "Als het moeilijke post is die jij zelf niet snapt? R: Ja, dan leg ik het een poosje in het computermeubel, in de kast. I: Dan kan het even wachten tot er weer begeleiding komt? R: Ja, ik doe het niet in de bak want dan ben ik het kwijt".

"Als ik het niet snap of begrijp dan leg ik het aan H. <begeleider> voor en zij legt me dat uit. Hoofdzakelijk doe ik het zelf".

<Over luisterend oor> "Dat is een beetje de doelstelling van begeleiding. Ook wel huishouding, maar dit meer! Het ondersteunen van mijn verhaal. Dat gaat de laatste tijd veel beter. J. <begeleider> snapt me veel beter. Dus ja, die zegt 'als er wat is bel me dan'. Dat heb ik in begin niet gedaan".

Ondersteuning door begeleiders of door anderen

Veruit de meeste ondersteuning krijgen de respondenten van hun begeleiders. Opvallend is dat ondersteuning verleend door anderen zich nauwelijks op het sociaal-emotionele vlak bevindt. Alleen bij het zelf maken van keuzes gaven 2 respondenten aan hiervoor hulp van anderen te ontvangen. De door anderen verleende ondersteuningsvormen zijn voornamelijk praktisch van aard, waarbij hulp in de huishouding het meest voorkomt. Dit laatstgenoemde blijkt echter bij acht van de zestien respondenten geïndiceerde hulp in de huishouding te zijn. Eén respondent betaalt iemand uit haar netwerk voor dit werk.

Een enkele respondent gaf bij het doorlopen van de verschillende soorten ondersteuning aan dat ze daarbij wel hulp ontvangen, maar dat dit wat hun betreft niet echt nodig is.

<Over ondersteuning bij het koken> "Nee, daar heb ik in principe geen hulp bij nodig. Maar ze helpen altijd voor de gezelligheid mee. Ja, meestal komen ze altijd mee eten - de begeleiding. Ja dan komen ze van 5 tot 7 en dan helpen ze ook afwassen. Maar echte hulp, niet nodig".

"Ja, Philadelphia komt hier, maar ze komen altijd voor een bakje koffie. Ja, dan gaan ze me wel eens helpen hier, zoals kleding opvouwen en stofzuigen, maar dan ben ik zo slim om dat voor die tijd al te doen. I: Maar zijn dat vaste dingen die ze komen doen? R: Ja, maar dat kan ik eigenlijk wel alleen. I: Ja dus eigenlijk zeg je, dat hoeft helemaal niet? R: Helemaal niet nee..".

"We hebben wel hulp omdat hij daarvoor in aanmerking kwam en dat lekker makkelijk is. Ik zou het wel zelf kunnen als het moet".

Samenvatting deelvraag 2

De zestien ambulante cliënten hebben ondersteuningsbehoeften die zowel praktisch, adviserend als sociaal-emotioneel van aard zijn. Het grootste deel van de hiervoor ontvangen steun wordt door begeleiders verleend. Het helpen bij de post (praktische steun) en het bieden van een luisterend oor (sociaal-emotionele steun) werden het vaakst benoemd. De door anderen ontvangen ondersteuning komt het vaakst voor bij het huishouden. In al die gevallen blijkt er wel sprake te zijn van geïndiceerde hulp. Enkele cliënten gaven te kennen bij sommige dingen wel ondersteuning te ontvangen, maar dit niet noodzakelijk te achten.

Deelvraag 3: Hoe ziet het sociale netwerk van ambulante cliënten er uit?

De grootte van sociale netwerken blijkt sterk te verschillen, en varieert tussen de 4 en > 25 mensen. Elf van de zestien cliënten benoemden een sociaal netwerk dat uit meer dan tien personen bestaat, bij vier cliënten was er sprake van meer dan twintig personen. Het grootste deel van netwerken bestaat uit familieleden, op de voet gevolgd door vrienden. Buren, kennissen en collega's volgen op grote afstand.

Schema 3.2 Soorten en aantallen personen sociale netwerken zestien ambulante cliënten (N=16)

Familie	107
Vrienden	> 88*
Collega's	4
Buren	10
Kennissen	9
Totaal	113

* Een cliënt benoemde een groep mensen waardoor exacte aantallen niet mogelijk zijn

Van de familieleden zijn het voornamelijk de ouders en broers & zussen die benoemd zijn. Een enkele respondent noemde daarnaast ook een oom, tante, zwager en schoonzus. Overige familieleden, zoals oma, neef of nicht, zijn sporadisch benoemd.

Opvallend is dat een redelijk aantal respondenten vrienden benoemt die ook ambulant worden begeleid. Vier respondenten blijken zich in elkaars vriendengroep te bevinden. Ook benoemen enkele respondenten contacten als belangrijk die zij opdoen bij georganiseerde activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals een onthaastcafé, sjoelclub en eetclub. De contacten die men daar aangaat blijken veelal beperkt te blijven tot die activiteit.

I: "En zie je die ook weleens buiten het onthaast café? R: Een hele enkele keer, als we elkaar in de stad tegenkomen. Maar dat moet dan wel heel toevallig zijn. I: En maak je weleens een afspraak met die mensen, of iemand van die mensen, bij jou thuis ofzo? R: Ja nou, dat hebben we nog niet gedaan. Het is wel de bedoeling".

"Ik vind het moeilijk om contacten te leggen. Ik ga ook één keer in de maand eten met een groep van Philadelphia".

Vier van de zestien respondenten benoemden de begeleider(s) als vrienden of kennissen.

"Nee, nou ja, de vrienden van Philadelphia. Dat zijn er zoveel... <...> Nou, in ieder geval de mensen die komen voor mij, dus de begeleiders. I: Dat zijn je vrienden? R: Ja".

Buren, collega's en kennissen worden slechts door een enkeling benoemd. Met buren blijken de meeste respondenten geen contact te hebben, afgezien van een groet op straat. Een enkele respondent heeft sporadisch contacten met buren.

"Ja, het bovenbuurmeisje. Ja, daar kan ik ook terecht, als er wat is. I: En zij ook bij jou, als ik het zo hoor. R: Ja, als ze op vakantie is dan belt ze; 'wil je weer de plantjes doen? En de post?'. Dan geeft ze het nummer van haar ouders, als er wat is in huis, dan kan ik haar ouders bellen".
"Oh, met burens heb ik niets te maken, met burens heb ik geen contact. Dat is over".

"Nou, hiernaast de burens, daar willen we niks van weten. <..> Maar ik heb daar verderop twee burens naast elkaar, en dat zijn wel leuke burens van ons. <..> Ja, die zijn wel belangrijk voor mij".

Collega's worden door respondenten met een baan veelal benoemd als goede contacten op de werkvloer, maar worden buiten het werk om door de meesten niet als belangrijk beschouwd, omdat contacten daarmee buiten het werk niet plaatsvinden.

"Ja nou, collega's zijn wel belangrijk, op je werk, omdat je alles deelt en samen doet. Maar ik zie ze alleen op het werk en verder niet".

<Over collega's> "Nou, ik heb niet zo'n hele goede band... Ik heb met eentje wel een goede band, maar die is niet echt belangrijk voor mij. Ja, want buiten het werk valt het wel mee. Ik heb niet zo'n hele goede band met ze zoals ik met mijn 2 vriendinnen heb".

I: "Dus dat maakt je collega belangrijk, omdat je hem elke dag ziet? R: Ja, als hij er niet is dan mis je hem al. I: Dan mis je hem? R: Ja, dat kan toch?".

Zeven van de zestien respondenten gaven aan moeite te ondervinden in het aangaan van contacten.

"Ja, nou, ik heb autisme, Asperger, dus vandaar dat ik moeite heb met hoe je vrienden maakt. I: Dus dat vind je ook moeilijk, om vrienden te maken? R: Ja, ik heb wel interesses en ik zoek toch mensen die ook die interesses hebben, dus om dan te zeggen 'het zijn vrienden'. Maar van de vereniging zie ik ze wel, maar niet echt dat je kan zeggen 'het zijn vrienden'. I: want wat zijn voor jou dan vrienden? R: Nou ja, dat is moeilijk te zeggen. Ja, iemand met wie je echt heel vaak erop uit zou gaan, of dat er iemand over de vloer komt. I: Zou je dat wel graag willen dan? R: Ja, nou".

"Ik vind het lastig om contacten aan te gaan. Daar heb ik wel advies voor nodig".

<over waarom begeleider komt> "Eigenlijk om dingen te bepraten, wanneer ik met problemen zit. Dagelijkse dingen. I: Kun je dat uitleggen wat je daarmee bedoelt? R: Ja, als er bijvoorbeeld in de vriendenclub wat voorgevallen is, of als er ergens in de familie iets is waar het niet lekker loopt".

"Als er problemen zijn, dat je er dan over kan praten. I: Bij problemen, waar moet ik dan aan denken? R: Ja als je onderling problemen hebt in de relatie of zo".

Enkele respondenten gaven aan dat zij wel initiatieven namen, maar dat er weinig respons op kwam.

"Nou, van mijn vrienden komt het wel van beiden kanten. Als ik wat nodig heb haal ik het, dan ga ik naar ze toe. Maar een maatje van mij die laat niets van zich horen. <..> Nee, want ik heb al een paar keer een zet gezet, gevraagd 'gaan we wat doen dit weekend? Wat leuks doen, biertje drinken, of uit?'. Maar dat doet hij niet, dan wil hij graag rust hebben. Ik laat verder ook niets meer van mij horen, want ik heb in principe mijn goede kant laten zien".

"Ik heb wel geprobeerd om erachter te komen waarom ze niet meer komen en geen contact meer willen, maar niemand wil het vertellen. Anderen die het wel weten willen het ook niet echt vertellen".

I: "Heb je daar nu nog contact mee? R: Nou, op dit moment niet. Ik probeer alles maar ik krijg geen bericht terug, dus ik ben er even mee gestopt. I: Dat is jammer, als je zo je best doet. R: Ik stuur steeds een smsje, maar ik krijg steeds niks terug, dus ik ben er maar even mee gestopt. Totdat ik een keer van hun wat hoor".

Samenvatting deelvraag 3

De grootte van sociale netwerken van de ambulante cliënten varieert tussen de 4 en > 25 mensen. Deze netwerken bestaan voor het grootste deel uit familieleden en vrienden. Ouders en broers en zussen zijn het meeste in zicht. Veel benoemde vrienden worden ook ambulant begeleidt. Buren, kennissen en collega's zijn in verhouding tot familie en vrienden sterk ondervertegenwoordigd in de sociale netwerken.

Bijna de helft van de cliënten geeft aan moeite te ondervinden in het aangaan van contacten. Enkeligen gaven aan op sommige initiatieven voor contact weinig tot geen respons te ontvangen.

| 63

Deelvraag 4: Hoe beoordelen ambulante cliënten hun sociale netwerk?

Respondenten benoemen ongeveer evenveel mensen uit hun sociale netwerk 'aller-allerbelangrijkst' als 'iets minder belangrijk'. Hoewel de aantallen ongeveer gelijk zijn is er een verschil zichtbaar in de hoeveelheid familieleden. De eerstgenoemde categorie bestaat uit meer familieleden dan de tweede categorie, terwijl het aantal vrienden ongeveer gelijk ligt, zoals in onderstaand schema te zien is.

Schema 3.3 Soorten en aantallen personen sociale netwerken zestien ambulante cliënten in mate van belangrijkheid (N=16)

	Aller-allerbelangrijkst	Iets minder belangrijk	Af en toe belangrijk	Totaal
Familie	60	41	6	107
Vrienden	45	> 34*	9	> 88*
Collega's	2	2	0	4
Buren	1	9	0	10
Kennissen	5	3	1	9
Totaal	113	> 89	16	218

* Een cliënt benoemde een groep mensen waardoor exacte aantallen niet mogelijk zijn

Uit de verhalen van respondenten blijkt dat zij hun familie, met name ouders en broers en zussen, als zeer belangrijk beschouwen. Contacten met familieleden bestaan veelal uit het bij elkaar op visite gaan.

<Over ouders> "Ja, het zijn toch de belangrijkste mensen in mijn leven, die ik zeker niet kwijt wil".

"Mijn moeder vind ik super belangrijk en ze staat helemaal super centraal voor mij wat dat betreft. Ik kan ook heel veel aan haar kwijt. Dat is het probleem ook niet. Als mijn moeder zelf niet teveel dingen aan haar hoofd heeft kan ik wel veel dingen aan haar kwijt. <...>. We hebben elk weekend contact, dan ga ik naar haar toe. Dan gaan we samen eten koken, samen eten en afwassen. Op zaterdagavond doen we een spelletje."

<Over bezoek aan ouders> "Ja als hij bijvoorbeeld naar Ajax gaat dan ga ik daar gewoon en dagje heen en dan loop ik met de hondjes, en dan blijf ik daar gezellig eten en dan ga ik 's avonds tegen een uur of 9 of 10 gewoon weer naar huis".

"Ja, familie staat bij mij gewoon op de eerste plek. Als er wat is dan kan ik altijd naar ze toe. Bijvoorbeeld, ik zit nu krap met geld, nou dan ga ik bij mijn zus eten".

Met vrienden worden dingen ondernomen, zoals naar de bioscoop of een café gaan, winkelen of vissen.

"Nou, afgelopen vrijdag zijn we naar de bioscoop geweest met z'n vieren, naar 'Verliefd op Ibiza, dat is echt een hele leuke film".

"Ja, we gaan meestal om het weekend bij elkaar slapen, en dan gaan we shoppen".

"Bijna elke week. Ik bel ook veel met haar. We spreken ook wel af. We gaan meestal met ons drieën wat leuks doen".

Dat waardering van personen uit het netwerk niet per definitie te maken heeft met het soort en de hoeveelheid contact blijkt uit uitspraken van respondenten. Zo gaven twee respondenten overleden familieleden op als aller-aller belangrijkst en werden familieleden en vrienden waar slechts sporadisch contact mee is als belangrijk benoemd.

"Ik heb één hele goede vriendin. Ja die ken ik al wel 40 jaar. Ik zie haar niet dagelijks, maar ze is wel heel belangrijk. I: Je vertelde ook dat je bij haar terecht kunt? R: Ja, ik zie haar niet dagelijks, maar weet wel dat als er wat is, dan is zij er voor mij. I: Dat is belangrijk. R: Ik ben er voor haar, toen ik hoorde dat ze in het ziekenhuis lag. I: Oke, en wanneer heb je haar voor het laatst gezien? R: Dat is al lang geleden. Vorig jaar. Ik moet haar vanavond weer even bellen".

Samenvatting deelvraag 4

De ambulante cliënten geven aan met name familie en vrienden heel belangrijk te vinden. Contacten met familie bestaan veelal uit het afleggen van bezoeken aan elkaar. Met vrienden worden activiteiten ondernomen. Opvallend is de waardering die gegeven wordt aan overleden familieleden en mensen waar slechts sporadisch contact mee is. Een netwerk kan uit veel mensen bestaan die door de cliënt als heel belangrijk worden benoemd, en tegelijkertijd uit mensen waar de cliënt slechts heel sporadisch of geen contact mee heeft.

Deelvraag 5: Hoe wordt dit sociale netwerk momenteel in stand gehouden?

Op de vraag hoe afspraken met mensen uit het sociale netwerk tot stand komen, komt niet een duidelijk antwoord. Er is soms sprake van vaste afspraken waarvan het onduidelijk is van wie het idee hiervoor afkomstig was.

"Er is een vriendengroep van overgebleven waar we één keer in het jaar mee afspreken. Niet allemaal, dat kan ook niet. I: Wie organiseert het dan? R: Meestal is het bij iemand thuis. We doen het om de beurten zeg maar, dan bij die, en dan bij die. We doen dan leuke dingen met elkaar en als afsluiting gaan we eten. Er zijn stellen die hebben kinderen".

Een enkele respondent geeft aan dat het initiatief voor contact van zijn kant komt, of dat zij worden uitgenodigd en het initiatief dus bij anderen ligt.

I: "Belt M. jou ook wel eens op? R: Nee, nee. Maar die heeft het ook zo druk. En die heeft ook nog meer vrienden en burens".

"Door vrienden binnen de kerk wordt ik ook wel eens uitgenodigd om ergens te eten of thee te komen drinken".

I: "Wat doe je als B. jarig is? R: Een dagje uit. I: Wie bedenkt dat? R: Nou, het komt meestal van mij af. I: Wat verzin je dan voor verrassing? R: Nou, naar een musical, ergens heen".

I: "Als T. jarig is? R: Dan ga ik er ook naar toe. Ik ga er pas naar toe als ik uitgenodigd wordt! Ik ga niet spontaan ergens heen. Heb ik nog nooit gedaan en ik ben nogal gauw een type dat denkt 'ik ben overbodig'. Ik doe dat niet zo gauw. Ook al heb ik nog zo'n goed contact met iemand, ik ga er nooit maar zo heen".

I: "Wanneer heb je de moeder van B. voor het laatst gezien? R: Afgelopen zondag. I: Wat heb je toen gedaan? R: Ze heeft toen haar verjaardag gevierd. I: Was het jouw eigen initiatief? R: Ik kreeg een uitnodiging".

Over het algemeen geven respondenten van een aantal contacten aan dat deze van beide kanten komen.

“De ene keer belt T. wat vaker en de andere keer ik. Net zoals het uitkomt”.

“En meestal whatsapp en sms ik haar wel ‘zullen we weer wat leuks gaan doen?’. Of dat we iets met z’n vieren kunnen doen. Het komt wel van beide kanten gelukkig. Dat wil ik juist ook hebben, dat het van twee kanten komt en niet van één kant”.

I: “En als je je tante dan ziet, zoek je dan zelf contact? R: Allebei, het ligt er net aan hoe we zitten, de ene keer zoekt ze contact met mij”.

Samenvatting deelvraag 5

Het in stand houden van het sociale netwerk ligt niet heel duidelijk bij de cliënt òf bij personen uit het netwerk. Contacten komen soms tot stand op initiatief van de cliënt, soms krijgt hij een uitnodiging en komt het contact voort uit het initiatief van de ander. Ook is er sprake van vaste afspraken waarvan het initiatief niet duidelijk is.

Deelvraag 6: Welke ondersteuning willen de ambulante cliënten wel en welke niet van hun sociale netwerk ontvangen?

Over welke ondersteuning respondenten wel door mensen uit het sociale netwerk zouden willen ontvangen, en welke niet, zijn zij vrijwel allen duidelijk.

In onderstaand schema zijn de door respondenten benoemde ondersteuning die zij wel (W) en niet (N) willen ontvangen van mensen uit hun sociale netwerk onderverdeeld over de drie ondersteuningscategorieën.

Schema 3.4 Ondersteuning die ambulante cliënten wel (W) en niet (N) van hun sociale netwerk willen ontvangen (N=16)

Praktische steun	W	N	Adviserende steun	W	N	Sociaal-emotionele steun	W	N
Post	10	1	Contact met instanties	5	2	Bezoek arts	1	2
Huishoudelijk werk	2		Zoeken naar werk	1	1	Rolmodel		
Sorteren spullen	3	1	Weekplanning		3	Sociale vaardigheden	1	2
Maken van huiswerk	1	1	Voedingsadvies			Omgang relaties	1	1
Koken	1	1	Hygiëne			Filteren van verhalen	4	1
Vervoer naar	4	3	Budget-advies	2	3	Zelf maken van keuzes	2	1
Casemanager			Opvoedingsadvies	2		Luisterend oor	5	2
			Advies verzorging kinderen			Tonen van begrip		1
			Telefoon/mail	4	1	Tandarts		3
			Vakantieplanning	1	2			
Totaal	21	7		13	14		14	13

W = mag wel worden overgenomen door sociaal netwerk N = mag niet worden overgenomen door sociaal netwerk

Wat opvalt is dat de meeste soorten ondersteuning die respondenten wel van mensen uit het netwerk zouden willen ontvangen van praktische aard zijn.

Respondenten die aangaven bepaalde ondersteuning niet van mensen uit het sociale netwerk te willen ontvangen, konden niet altijd aangeven waarom niet. Regelmatig gaven zij alleen aan het dan liever zelf te doen.

I: "En als je nou een telefoontje moest plegen en de begeleiders zouden er niet zijn? R: Dan zou ik zelf wel gaan proberen. I: Jij zou dan niet zo gauw aan andere vrienden, familie of kennissen wat vragen, dan zou je het eerder zelf gaan doen? R: Ja, proberen. I: En als het dan niet lukt? R: Nou, dan laat ik het via Philadelphia doen". <over ondersteuning bij post> "Maar stel nou dat de begeleiding er niet zou zijn. R: Nou, dan bewaar ik de post tot ze weer komt. I: Ja, en stel nou dat ze dat niet meer kunnen doen, de begeleiders, is er dan iemand van uit je netwerk die je daarvoor zou vragen, behalve de begeleiders? R: Dat zou ik zo niet weten. I: Dat is lastig om je voor te stellen, hoe dat zou zijn? R: Ja".

Andere respondenten gaven er verschillende redenen voor. Een enkeling gaf aan dat dit te maken heeft met de afstand tot de begeleider die zij als prettig ervaren ten opzichte van een emotionelere band met mensen uit het netwerk.

"Persoonlijk vond ik het iets prettiger als H. <begeleider> meeding naar de arts. Zij staat dan in feite wat verder af, ziet de dingen wat anders en benadert het wat anders. Moeder en de rest van de familie zitten op het emotionelere vlak". <over ondersteuning bij post> "Jawel, dat kan wel, maar het is de vraag of ik dat wil! Nee, ik wil dat niet. In principe staat ze <begeleider> helemaal naast mijn familie. Mijn zus is een leuk mens, maar daar blijft het ook bij. Die moet ik zo veel mogelijk bij mijn andere zaken vandaan zien te houden. Het is veel prettiger als H. <begeleider> dat doet. Mijn zus zou het wel kunnen. Nee, ik zou het niet leuk vinden als de begeleiding weg zou vallen".

I: "En stel dat er geen huishoudelijke hulp meer zou zijn. Zou er dan iemand van je netwerk zijn die je zou willen vragen? R: Nee, niet in dat geval. Dan zou ik het aan Philadelphia vragen. I: En waarom niet aan iemand uit je netwerk? R: Nou, dit is een collega. Die zou ik niet om huishoudelijke hulp vragen. Mijn vriendinnen ook niet en de familie is familie en niet voor de huishouding".

I: "Jij zou dan niet zo gauw aan andere vrienden, familie, kennissen wat vragen maar dan zou je het eerder zelf gaan doen? R: Ja, proberen. I: en als het dan niet lukt? R: Nou dan laat ik het via Philadelphia doen".

Een aantal respondenten gaven heel duidelijk aan dat zij ondersteuning van hun begeleider(s) erg belangrijk vinden, en overname door anderen niet zien zitten.

"Dan kan ik net zo goed zeggen, dan kan ik mijn plan eerder vervroegen en dan zeg ik maar zo, dan ben ik morgen maar 80 en spring ik gelijk maar van de brug af. Dat is veel beter en verstandiger.

Dan heb ik dat gezeur van mijn familie niet. Absoluut niet, ik zou ik vreselijk vinden als die het over moeten nemen”.

“Iedereen zou gerust wel iets voor me kunnen doen. Absoluut, maar ik zou het allemaal niet prettig vinden. Ik zou het verschrikkelijk vinden als eruit zou komen dat ik geen hulp meer van Philadelphia mag hebben. Bij wijze van spreken. Dat zou ik verschrikkelijk vinden”.

“Ja. Ik kan niet meer zonder de begeleiding. Ik heb dat steuntje wel net nodig. I: Dat is wel prettig voor je? R: Ja, mijn zus kan nu ook wat meer loslaten”.

Bij een enkele respondent lijkt de reden van het niet willen ontvangen van ondersteuning uit het netwerk voornamelijk te vinden te zijn in beperkingen van het netwerk. In die gevallen blijkt het netwerk klein, hebben mensen uit het netwerk het druk, wonen zij niet in de buurt, of bestaat het netwerk voornamelijk uit mensen die zelf ook ondersteuning ontvangen.

I: “Stel nou dat je naar de dokter gaat, is er dan iemand van iemand uit je netwerk die je zou willen vragen daarvoor? R: Nou het ligt eraan wat het zou zijn, omdat ze allemaal ver weg wonen. Wel J. misschien, maar die is zelf ook.... I: Ja, J. heeft zelf ook hulp nodig soms? R: Ja”.

I: “Zijn er mensen uit je netwerk waar je ook wel mee zou willen koken? R: Ja, mevrouw S. zou het wel willen doen, maar die is al 90 jaar. Maar die anderen, nee niemand”.

I: “Oke, daar doe je altijd boodschappen mee? R: En mijn moeder. Ja. I: met zijn drietjes? R: Ja I: Dat is wel gezellig. R: Dat moet ook wel, ze wordt vergeetachtig. Ze wordt tachtig, dus....”.

Samenvatting deelvraag 6

Ondersteuning waarvan ambulante cliënten aangeven dat zij eventueel wel door mensen uit het sociale netwerk kan worden gedaan is voornamelijk van praktische aard. Enkele cliënten geven aan niet te weten wie uit het netwerk zou kunnen helpen, en zullen zelf dingen gaan proberen wanneer de begeleider niet kan ondersteunen. Een enkele cliënt geeft aan te zullen wachten tot de begeleider wel weer komt.

Redenen waarom cliënten bepaalde soorten ondersteuning niet van mensen uit het netwerk willen ontvangen zitten voornamelijk in de emotionele band die zij met deze mensen ervaren en in beperkingen van het netwerk.



3.3.2 Resultaten focusgroepinterview professionals

In deze paragraaf worden, per deelvraag, de resultaten weergegeven die naar voren zijn gekomen uit het focusgroepinterview dat is gehouden met vier coördinerend begeleiders van Philadelphia.

Deelvraag 1: Welke ondersteuningsbehoeften hebben ambulante cliënten volgens coördinerend begeleiders van Philadelphia?



De vier respondenten kregen de vraag de soorten steun op te noemen die zij momenteel aan hun ambulante cliënten verlenen. Zij kwamen tot de volgende vormen van steun:

Schema 3.5 Soorten verleende ondersteuning door coördinerend begeleiders aan ambulante cliënten (N=4)

Praktische steun	Adviserende steun	Sociaal emotionele steun
Post	Instanties	Artsen bezoek (verhaal verduidelijken)
Huishoudelijk werk	Werk zoeken	Rol model/ voorbeeldfunctie
Huiswerk maken	Week planning	Sociale vaardigheden
Koken	Voedingsadvies	Omgaan met partner
Vervoer naar	Advies opvoeding	Onderhouden van relaties
Case manager	Advies verzorging kinderen	Filteren van verhalen
	Telefoon/ mail	Zelf keuzes maken
	Vakantie plannen	Luisterend oor/ begrip tonen

Onderzoekers hebben de geboden steun in overleg met de respondenten in drie soorten steun onderverdeeld te weten: Praktische steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun. Dit volgens de in de begripsafbakingen gebruikte termen.

Wat als eerste opviel is dat respondenten vaak veel tegelijk doen. Dit is gelabeld onder het kopje multitasking. Het blijkt dat veel hulpverlening in de vorm van advies en gesprekken gevoerd worden tijdens de dagelijkse praktische ondersteuning. Het was voor respondenten soms lastig het verschil aan te geven tussen de drie vormen steun:

Hulpverlener 2: "Ik had bij praktische steun nog koken. Maar daarin verweven zit ook een adviserende kant. 'Als je dat dure merk koopt en je hebt zo weinig geld, ga dan eens naar een ander merk - een B merk - kijken. Dat gaat dan een beetje zo door elkaar heen.'" Hulpverlener 2: "Als je kookt dan zo van 'waar haal je de boodschappen? Zou je dat goedkoper kunnen doen?' Hulpverlener 2: "Ja dan zit financiën een beetje bij in, eigenlijk gaat dat met alles - als je schoonmaakt en je ziet dat de douche niet gebruikt is vraag je 'ben je wel onder de douche geweest?' Dus dan gaat alles soms zo door elkaar heen."

Dit vraagt een zekere creativiteit om in te spelen op de situatie die zich op dat moment voordoet. Voor de respondenten lijkt dit vanzelfsprekend.

Zeker van belang voor dit onderzoek was dat de ondersteuningsvraag op het gebied van sociale vaardigheden het grootst blijkt. Deze steun valt onder de noemer sociaal emotionele steun. Het gaat hierbij om moeite met het omgaan met anderen; partners, familieleden, burens en kennissen. Kort gezegd: het onderhouden van het sociale netwerk. Vraagstukken zijn; hoe reageer je bij ruzies, hoe maak je vrienden, hoe onderhoud je deze, en wat is een wenselijke frequentie van contact tussen cliënten en personen om hen heen. Het volgende citaat onderschrijft dit:

Hulpverlener 1: "Ja maar ik denk - als je kijkt naar de cliënten.. Ze missen allemaal - BIJNA allemaal sociale vaardigheden. Daar loopt het ook vaak op stuk."

Een citaat wat dit nog beter toelicht gaat over het onderhouden van vriendschappen:

Hulpverlener 1: "Vaak zijn dat dan ook mensen met een beperking. En voor de mensen die vrienden hebben is het soms heel moeilijk van hoe ga je om met vriendschap. Van, als ze boos op elkaar zijn dan kunnen ze daar ook helemaal in door draven. Dan is alles mis. Dan moet je alles weer een beetje in het gareel krijgen."

Samenvatting deelvraag 6

De hulpvraag die de ambulante cliënt heeft volgens de professional wordt duidelijk weergegeven in schema 4.5. Er wordt steun geboden op praktisch, adviserend en sociaal emotioneel gebied. Opvallend is dat de grootste hulpvraag ligt op het gebied van sociaal emotionele steun. Het gaat hierbij met name om het voeren van gesprekken over het aangaan en onderhouden van relaties met familie vrienden burens kennissen en andere mensen waar ambulante cliënten in de samenleving mee te maken hebben. Gesprekken hierover en ook de adviserende steun, gebeurt veelal tijdens praktische bezigheden zoals koken, het huishouden of boodschappen doen. Respondenten bieden dus vaak meerdere vormen van ondersteuning tegelijkertijd.

Na de inventarisatie van de ondersteuningsbehoeften gaven respondenten antwoord op de vraag, in hoeverre zij het sociale netwerk in staat en bereid achten deze soorten steun te verlenen aan cliënten. Hiermee werd antwoord gegeven op deelvraag 7:

Deelvraag 7: In hoeverre is het sociale netwerk van ambulante cliënten volgens professionals in staat en bereid informele zorg te verlenen?

Met behulp van het volgende schema is te zien hoeveel van de vier respondenten het sociale netwerk in staat en bereid achten steun te verlenen. Daarnaast is te zien of steun al verleend wordt door het sociale netwerk.

Schema 3.6 Verwachting respondenten over het in staat en bereid zijn tot het verlenen van steun door sociale netwerken van ambulante cliënten (N=4)

Praktische steun zoals:	In staat	Bereid	Wordt al geleverd
Post	4	0	
Huishoudelijk werk	4	0	
Sorteren van spullen	4		
Huiswerk maken	4		
Koken	4		
Vervoer naar	4		ja
Case manager	2		

Adviserende steun	In staat	Bereid	Wordt al geleverd
Instanties	4		
Werk zoeken	3		
Week planning	2		
Voedingsadvies	4		ja
Budgetadvies	4	1	(ja)
Hygiëne	3		
Advies opvoeding	2		
Advies verzorging kinderen	3		
Telefoon/ mail	3		
Vakantie plannen	4		Ja

Sociaal emotionele steun	In staat	Bereid	Wordt al geleverd
Arts bezoek	4		Ja
Rol model/ voorbeeldfunctie	3		Ja
Sociale vaardigheden	1		
Omgaan relatie/ partner	1		
Onderhouden relaties	1		
Filteren verhalen	1		
Zelf keuzes maken	2		
Luisterend oor	3		Ja
Begrip tonen	3		ja

Verwachtingen van respondenten over steun door het sociale netwerk

In staat

Wat betreft het in staat zijn tot het verlenen van informele hulp, kwam naar voren dat dit lastig in het algemeen te benoemen is. Zij benoemden telkens dat een bepaalde steun wel geboden kan worden, echter alleen in de 'ideale situatie'. Een terugkerende reden waarom het sociale netwerk niet in staat zou zijn tot het verlenen van hulp zijn beperkingen vanuit het netwerk zelf. Ouderdom, een verstandelijke beperking van de persoon uit het sociale netwerk, en geen tijd vanwege het eigen (gezins)leven werden als redenen benoemd. In de genoemde ideale situatie is er geen sprake van deze beperkingen. In de realiteit blijkt dit echter vaak wel het geval te zijn:

Hulpverlener 3: 'Want sommige cliënten hebben een netwerk wat zelf ook zwakbegaafd is of zelfs dergelijks. Hulpverlener 2: Je ziet dat familie soms ook zwakbegaafd is'. Interviewer: 'Ja... dus familie heeft dan zelf ook een beperking. Waardoor ze minder vaardigheden hebben om... ? 'HV2: 'Om te adviseren of te helpen. Of op een zwakbegaafde manier waarvan we denken van, 'nou'...' Hulpverlener 2: 'En leeftijd. Er zijn ook mensen van in de 50. Wat kun je dan nog van die ouders verwachten?'

Bereid

Respondenten hebben weinig verwachtingen van steun die het sociale netwerk zou willen bieden. Steun waartoe zij het sociale netwerk bereid achten, is met name adviserende steun. Dit zijn de soorten steun die op dit moment al geboden worden. Ook fungeert het sociale netwerk als rolmodel en heeft het een voorbeeld functie voor cliënten.

De redenen die respondenten geven waarom het sociale netwerk niet bereid zou zijn tot het verlenen van steun, hebben vaak te maken met de huidige rol van de professional:

Hulpverlener 4: 'Maar er zijn er ook veel die denken van 'mooi, ik heb er niet voor niets ambulante begeleiding opgezet'. Hij redt zich wel maar we hebben ons eigen leven. Zij kijken wel naar hem om.'

Hulpverlener 3: 'Kunnen wij de leuke dingen doen.' Hulpverlener 2: 'Dat je gewoon vader en moeder kunt zijn zonder dat je echt inhoudelijk.... net als onze vader en moeder. Of broers en zussen. Zonder dat je zegt 'heb je nou nog die afschriften niet in het mapje gedaan?'

In staat en bereid

Steun die het netwerk wel zou kunnen en willen geven ligt volgens respondenten vooral op adviserend en praktisch gebied. Zij geven aan te verwachten dat het sociale netwerk niet in staat, en ook niet bereid is, de meeste vormen van sociaal emotionele steun te bieden. Dit met uitzondering van het luisterend oor en de voorbeeldfunctie. De redenen waarom deze steun niet geboden kan worden door het sociale netwerk, heeft volgens respondenten te maken met de wens van de cliënt. Zij willen bepaalde zaken niet bespreken met hun familie leden. Daarbij komt dat familie niet altijd op de hoogte is van het feit dat er hulp nodig is:

Hulpverlener 1: 'Ja ik vind het ook gewoon vaak privé. Daar loop je ook niet mee te koop als je dat niet kan.'

Hulpverlener 4: 'Ja, sommigen hebben zelfs familie die het niet eens weten. HV2: Werkgevers die het niet weten.'

Hulpverlener 4 over het bieden van sociaal emotionele steun: "Dat vind ik wel iets heftigs voor iemand uit de familie die dat allemaal op moet nemen. Dan heb ik een soort 'maar'; dan moet het wel een ideale situatie zijn.'

Hulpverlener 3: 'Ja, wij zijn daar ook voor en dat weten ze. Ik had het er met A (collega) net op de heenweg hier nog over, er is een stelletje dat ik begeleid en die hebben wel enigszins een kinderwens en die zegt ook van: 'Ik wil helemaal geen bemoeienis als ik straks wel of niet zwanger ben, en dan komen ze ineens allemaal op de stoep en dan staan ze er elke dag en heb ik geen dag meer rust.' Ik zei, 'Ja maar wij gaan ons er natuurlijk wel mee bemoeien' en dan zegt ze 'Ja maar dat snap ik ook wel dat jullie er zijn'

Samenvatting deelvraag 7

Respondenten achten het sociale netwerk tot veel in staat, maar verwachten dat de cliënt deze steun niet van het netwerk wil ontvangen. Echter het in staat zijn van het sociale netwerk is echter onder voorbehoud van een 'ideale situatie' waarbij het sociale netwerk de benodigde vaardigheden bezit om steun te bieden. Beperkingen die zij benoemden als reden waardoor de ideale situatie er niet is zijn: het hebben van een verstandelijke beperking, ouderdom, of een grote geografische afstand. Bij sociaal emotionele steun werd benoemd dat cliënten vaak de voorkeur hebben om deze zaken met professionals te bespreken. Dit met uitzondering van het bieden van een luisterend oor en een voorbeeld functie zijn. Hier zou het sociale netwerk prima toe in staat zijn. Dit is ook de vorm van steun die op dit moment verleend wordt. Dit komt naar voren in schema 4.6. Wat betreft bereidheid hebben respondenten weinig verwachtingen. Zij zien hiervoor hun eigen aanwezigheid en het feit dat een ieder druk is met zijn eigen leven als oorzaak.

Deelvraag 9: In hoeverre zijn mensen uit de buurt van de cliënt, die niet behoren tot het sociale netwerk instaat en bereid, om informele zorg te verlenen?

Het volgende schema geeft de verwachtingen van de vier respondenten weer:

Schema 3.7 Verwachting respondenten over het in staat en bereid zijn tot het verlenen van steun door mensen uit de buurt van ambulante cliënten (N=4)

Praktische steun	In staat	Bereid	Wordt al geleverd
Post	1	0	
Huishoudelijk werk	1	0	
Sorteren van spullen	1	0	
Huiswerk maken	1	0	
Koken	2	0	
Vervoer naar	4	1	ja
Case manager	0	0	

Adviserende steun	In staat	Bereid	Wordt al geleverd
Instanties	0	0	
Werk zoeken	0	0	
Week planning	0	0	
Voedingsadvies	0	0	
Budgetadvies	0	0	
Hygiëne	0	0	
Advies opvoeding	0	0	
Avies verzorging kinderen	0	0	
Telefoon/ mail	0	0	
Vakantie plannen	1	0	

Sociaal emotionele steun	In staat	Bereid	Wordt al geleverd
Arts bezoek	0	0	
Rol model/ voorbeeldfunctie	3	0	ja
Sociale vaardigheden	0	0	
Omgaan relatie/ partner	0	0	
Onderhouden relaties	0	0	
Filteren verhalen	0	0	
Zelf keuzes maken	0	0	
Luisterend oor	4	0	ja
Begrip tonen	2	0	
Oppassen*	nvt	nvt	Ja

Verwachtingen van professionals over steun door buren

Bij de beantwoording van deze deelvraag was het eerste antwoord een unaniem "nee". Professionals hebben weinig verwachtingen van steun door buren. De reden hiervoor is volgens hen, dat de voorwaarde voor het in staat zijn van buren tot het bieden van hulp, het hebben van een relatie met die cliënt is. In de meeste gevallen is die er niet. De buren zijn ook niet in zicht bij respondenten. Respondenten zien een relatie met de buren als voorwaarde tot het bieden van steun:

Hulpverlener 4: 'Niet kunnen? Kan natuurlijk alles, maar het gebeurt gewoon nooit. Ik heb geen enkele cliënt die leuk contact heeft met de buurvrouw. Weinig buren in zicht.' Hulpverlener 1: Buren vinden het ook vaak wel lastig he, want je ziet ook vaak niets aan cliënten. Het zijn de sociale vaardigheden waar ze op stuk lopen. Maar als je je buren niet goed kent dan denken ze 'Oh dat is een leuk stel, leuke dame', want ze zeggen een keer 'hallo' en verder niets. Mensen weten vaak niet of het mensen met een beperking zijn. En als ze wel weten dat het mensen met een beperking zijn dan houden ze ook nog wel eens wat afstand.

Over de bereidheid tot het bieden van steun door buren zijn de respondenten niet eenduidig. Enerzijds, verwachten zij weinig bereidheid tot het verlenen van hulp van buren. Dit wordt met name zichtbaar door de vraag te stellen welke vormen van steun de buren zouden willen bieden. Alleen vakantie plannen wordt als mogelijkheid benoemd. Anderzijds, bij de vraag welke steun er nu al geboden wordt door buren, kwam meer geboden steun naar boven. Zo zijn er buren die een luisterend oor bieden, incidenteel willen oppassen op kinderen*, meegaan naar een arts, en vervoer naar op zich nemen. Daarnaast zijn buren ook degenen die ongemerkt een voorbeeldfunctie vervullen. Cliënten zien buren hun stoep vegen of worden aangesproken op harde muziek:

Hulpverlener 1: 'Ja voorbeeldfunctie dat als je je muziek hard hebt staan dat de buurman dan zegt, kan het wat zachter ik heb last van de muziek. Of dat hij zijn stoep aan het vegen is en cliënt denkt 'oh ik ga mijn stoep ook vegen' dat soort dingen. Sneeuwschuiven.' Interviewer: Ja... dus meer van het zien? Hulpverlener 1: 'Ja en een praatje maken van 'oh, ik ga de tuin ook maar eens even doen. Interviewer: dus daar hebben ze wel oog voor?'

Hulpverlener 2: 'Er zijn natuurlijk ook heel wat autistische mensen die goed weten wat hoort'.
Alle respondenten benadrukten dat hulp vanuit het sociale netwerk alleen mogelijk is
wanneer er daadwerkelijk sprake is van een sociaal netwerk:

Hulpverlener 1: 'Je moet goed contact hebben met je sociaal netwerk en er een hebben.

Hulpverlener 2: 'Je hebt ook mensen die echt alleen op de wereld staan'. Interviewer:

Dus mensen zonder netwerk, - zeggen jullie - die zijn er gewoon ook. 'Hulpverlener 2:

'Ja. Absoluut, ja.' Hulpverlener 1: 'Veel denk ik' [gezamenlijk: 'Ja']

Samenvatting deelvraag 9:

Respondenten hebben weinig verwachtingen van hulp vanuit de buurt. Zij achten burens zelden in staat en niet bereid tot het bieden van steun aan een buur met een beperking. Er wordt echter wel steun geboden door burens. Meer dan de verwachtingen van respondenten in eerste instantie waren. Dit is te zien in schema 4.7. Er kwam zelfs een extra vorm van steun bij, het incidenteel oppassen op kinderen. Als voorwaarde voor het bieden van steun door burens benoemen respondenten een relatie met deze burens. Deze is er volgens hen niet.

Opvallend buiten het onderzoeksgebied

Voor vervolg onderzoek kan het van belang zijn ook religieuze instellingen mee te nemen als potentiële hulpbron. Door respondenten werd de kerk nadrukkelijk benoemd als bron van steun:

Hulpverlener 1: 'Maar ik zie dan mensen die heel close zijn en vanuit de kerk mensen kennen dan gaat het ook weer makkelijker denk ik om mensen te vragen vanuit de kerk. Hulpverlener 2: Ja ik weet dat er een hele tuin is aangelegd door mensen van de kerk. HV1: Ja is vaak ook wel een sociaal vangnet. interviewer: Dus jullie verwachten eerder dat de kerk iets zou willen dan mensen in de buurt als ik het zo hoor Hulpverlener 1: 'Dat weet ik wel zeker'.

Deze opmerking achten onderzoekers van belang als aanbeveling voor eventueel vervolg onderzoek.

3.3.3 Resultaten interviews netwerkliden

In deze paragraaf worden, per deelvraag, de resultaten weergegeven die naar voren zijn gekomen uit de half-gestructureerde interviews die zijn gehouden met negen netwerkliden van de geïnterviewde ambulante cliënten.

Deelvraag 5: Hoe wordt het sociale netwerk momenteel in stand gehouden?

Ondersteuning

Van de negen respondenten zijn er zeven familieleden en twee kennissen. Zij behoren allen tot de groep mantelzorgers. De kennis gaf in het interview aan dat hij de cliënt als een halfbroer ziet. Alle respondenten richten zich op de praktische en adviserende steun als: kleding kopen, naar de stad gaan, op bezoek gaan, koken en wandelen.

Bij sociaal emotionele steun gaat het voornamelijk om: verhaal kwijt kunnen, luisteren en sociale vaardigheden aanleren.

'Nou het is een half kind van mij geworden, ik schets wel problemen, maar ik heb ook heel veel leuke momenten. Ik kan altijd op hem rekenen. Ik heb acht dagen in het ziekenhuis gelegen voor hart omleidingen. Ik kan dan 100% op hem rekenen. Ik weet dat hij zich hartstikke veel zorgen maakt. Hij hoort er gewoon bij. Het is een half broertje van me geworden, die meer aandacht nodig heeft'.

'Sowieso is het belangrijk dat hij zijn verhaal kwijt kan. Ook over zijn ouders die al zoveel jaar geleden zijn overleden en die hij toch mist. Dat zijn zus in Canada overleden is, dat moet hij een plekje kunnen geven'.

'Er is ook een tijdje geweest dat hij inging op telefoontjes van verzekeringen, overwaarde van het huis en dergelijke. Dan zei ik: "J. nu heb je twee providers van je energielevering, hoe moet dat nu?" Hij zei dan: "o ja." Dan schreef ik een brief volgens de consumentenvoorwaarden en dan stuurden we het op. Ik heb hem in het 'bel me niet' register gezet, dus als het goed is wordt hij niet meer gebeld'.

'Hij doet heel veel zelf, dan is het aan mij om te beslissen of het wel kan of niet. Ik regel het met de bewindvoerder. Het is heel belangrijk dat hij onder de mensen is en dat hij dingen mee maakt. Ik probeer het zoveel mogelijk te realiseren'.

'Als ze hier in stadshagen is, dat ligt hier achter, dan komen ze nog wel regelmatig op de scooter langs. Soms is het maar tien minuten, maar ze komen wel voor een bakje koffie of een praatje. Ik ben ook de dichtstbijzijnde zus. De rest woont buiten de stad, dan is het best lastig'.

De respondenten gaven aan dat er regelmatig face to face contact is. De contacten met familielid of vriend komen veelal voort vanuit het gewone onderlinge contact. Vaak is er vooraf telefonisch contact om te komen tot een afspraak of om zaken te bespreken. Een respondent benoemde dat hij ook mailcontact heeft met de cliënt..

Twee respondenten van getrouwde cliënten gaven aan dat het moeilijk is om ondersteuning te geven aan hun zoon, dochter, broer of zus, wanneer beide families een andere visie hebben. De cliënten komen in een loyaliteitsconflict.

'De financiën zijn eerst door onze familie gedaan en daar hebben we dik gezeur over gehad en dat is wel lastig merk je.'

Initiatief

Een respondent kwam tot de conclusie dat er veel initiatief vanuit haar zus kwam. Twee respondenten gaven aan dat het initiatief nemen vanuit de cliënt matig is. Veelal moeten zij de cliënt stimuleren en motiveren tot bepaalde activiteiten, waarna de cliënt meestal dan wel doet hetgeen gevraagd wordt. Zes respondenten gaven weer dat het initiatief wisselend verloopt, van beide zijden is er initiatief.

Alle respondenten vinden dat het initiatief over en weer hoofdzakelijk prettig verloopt. Met verjaardagen wordt er onderling contact gezocht en worden deze bezocht.

'Met zijn verjaardag zei ik: "heb je nog iets van je broer gehoord?" Hij: "Nou nee als hij komt is het goed, maar komt hij niet dan is het ook goed." Hij zei het wat onverschillig. Tijdens het eten belde zijn broer dat hij 's avonds wilde komen. Oh en toen deed hij zo bot en onverschillig. Toen het contact verbroken was zei ik: "Nou dat was niet zo leuk hoe je reageerde, hij komt toch?", "Hij belt dat hij komt?" Toen zei hij: "Ja en pakte zijn telefoontje, belde L weer op en zei: sorry dat ik zo reageerde, ik vind het leuk dat je komt." En toen zei ik: "Super." Hij nam wel het initiatief om te bellen toen ik zei dat hij niet goed reageerde.'

'Pas kwam hij met de belastingpapieren, dan heeft hij alles bij elkaar gezocht en levert dat bij mij af. Hij doet dat netjes. Het initiatief laat ik bij hem, als het niet lukt, dan komt hij wel'.

'Nou afgelopen zondag waren er nieuwe mensen in de kerk en zij stapte er dan op af en vraagt: "kom je een keer een kopje koffie drinken?" Zelf zou ik me bezwaard voelen, maar zij doet dat wel. Ja, dat vond ik leuk om te zien.' 'Hij kan zich wel een beetje beklagen van nou ja er komt toch niemand en dan zeg ik: "Maar je mag ook wel een beetje initiatief tonen."

'Ja, soms hoor je wel eens een maand niks van hem en een ander moment zit hij drie keer in de week aan de telefoon of komt weer langs. Het ligt er maar net aan hoe zijn situatie is en waar hij extra sturing in nodig heeft.'

| 77

Twee respondenten geven weer dat hun hulpontvangers het fijn zouden vinden als er meer initiatief tot contact zou zijn vanuit hun broer en zus. Ook zijn er twee respondenten die aangaven dat de hulpontvanger geen initiatief toont, in het geven van een attentie, bij een viering of jubileum.

'Hij heeft een jonger broertje en het is ook zo, daar hoort hij eigenlijk niet veel van. Hij zou het wel leuker vinden als dat meer zou zijn.'

'Hij heeft er moeite mee dat zijn zus weinig van zich laat horen, ze woont relatief dichtbij.'

'Twee jaar geleden zijn we 25 jaar getrouwd geweest, dan neemt hij geen cadeau mee. Iets meenemen komt gewoon niet bij hem op, daar heeft hij ondersteuning in nodig of dat zijn nog dingen die hem aangeleerd kunnen worden.'

Samenvatting deelvraag 5

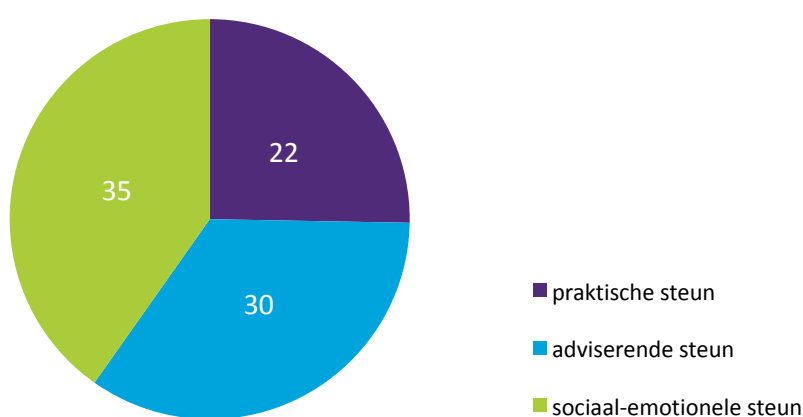
Vanuit het geïnterviewde sociale netwerk wordt veel ondersteuning gegeven aan de cliënten op de gebieden van praktisch-, adviserend-, en sociaal-emotionele steun. Er is zeker sprake van een relatie tussen de hulpgever en de cliënt. Vanuit de cliëntzijde is er bij enkele behoefte aan meer contact met familie. Het initiatief tot contactmomenten komt zowel van de cliënt als van de hulpgever.

Deelvraag 8: In hoeverre is het sociale netwerk, volgens eigen zeggen, in staat en bereid informele zorg te verlenen?

Informele zorg die door het sociale netwerk gegeven wordt

In het interview was de praktische, adviserende- en sociale steun onverdeeld in meerdere soorten van steun. In de taartdiagram hieronder wordt het totale aantal gegeven steun per categorie weergegeven.

Tabel 3.8 Overzicht van de gegeven steun, in het aantal aangegeven ondersteuningsvormen, op praktisch-, adviserend-, en sociaal emotioneel gebied door het sociale netwerk (N=9)



Uit de gegevens blijkt dat er door de informele zorgvrager al relatief veel steun gegeven wordt. Respondenten geven vooral veel sociaal-emotionele steun. Hierin scoort steun geven bij arts bezoek het laagst. De meest gegeven steun bevindt zich evenredig is: luisterend oor bieden, begrip tonen, sociale vaardigheden en rolmodel zijn. De onderlinge verschillen bij respondenten in deze vorm van ondersteuning is niet groot.

Bij adviserende steun is het opvallend dat vooral de vakantieplanning hoog scoort, daarnaast wordt er veel steun gegeven bij budget- en voedingsadvies. Bij deze vorm van ondersteuning wordt er wisselend steun gegeven. Zo geeft één respondent aan al te helpen bij weekplanning en zes respondenten geven aan dat ze helpen bij vakantieplanning.

'Ik houd contact met zijn werk, want dat ging ook een periode wat minder. Verder heb ik contact met zijn begeleiding om het voor hem ook zo aangenaam mogelijk te maken.'

Bij praktische steun blijkt dat de respondenten al veel steun geven bij het vervoer van cliënten. Daarnaast varieert het per onderdeel en de gegeven steun niet veel tussen de respondenten. Huishoudelijk werk en casemanager zijn scoort na het vervoer het hoogst.

'Zelf keuzes maken. Nou zoals met de dingetjes in huis, afspraken nakomen etc. In het rond brengen van de kranten moet ik hem enorm motiveren. Vooral met het slechte weer.'

'Over het algemeen naar zijn werk, ziekenhuis of dokter doet hij allemaal zelf met de scooter, maar heb je een keer bijvoorbeeld verjaardagen dan neem ik hem altijd mee. Het is allemaal buiten de

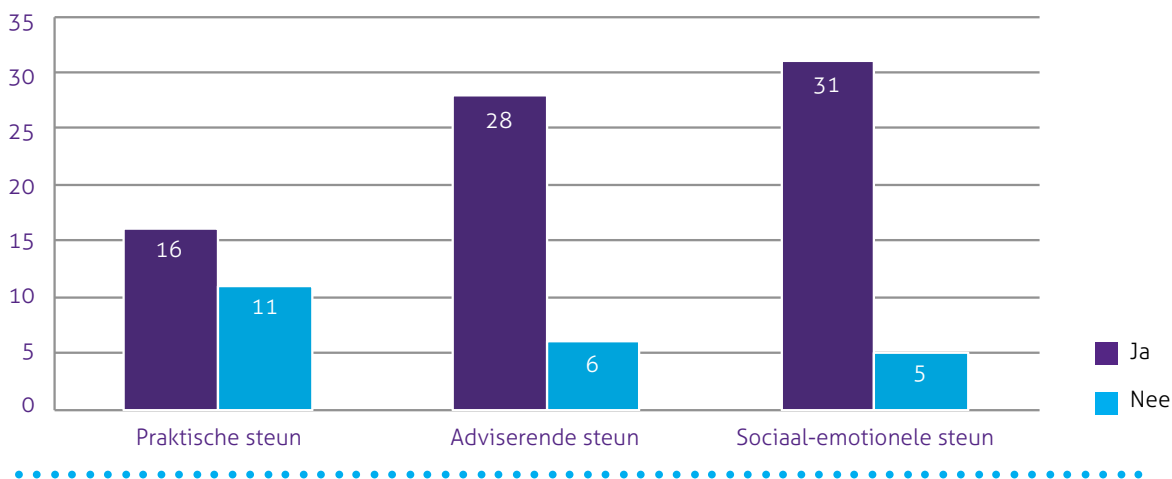


stad en als hij in het donker de kou in moet, vind ik dat niet prettig. Met verjaardagen van familieleden neem ik hem altijd mee.'

Sociaal netwerk en het in staat zijn tot het geven van informele zorg

In onderstaand staafdiagram is te zien hoe respondenten zich in staat achten om praktische-, adviserende-, en sociaal-emotionele steun te geven.

Tabel 3.9, Overzicht van het in staat zijn om praktisch-, adviserend-, en sociaal emotionele steun te bieden door het sociale netwerk, in het aantal aangegeven ondersteuningsvormen (N=9)



Het blijkt dat vrijwel alle respondenten in staat zijn om een vorm van ondersteuning te geven. Er wordt ook al vrij veel steun gegeven door het sociale netwerk.

De meeste ondersteuning wordt gegeven aan sociaal-emotionele steun. Respondenten achten zich ook het meest in staat om deze vorm van ondersteuning te geven. Respondenten geven aan vooral in staat te zijn om ondersteuning te geven bij een artsbezoek, daarnaast een rolmodel zijn, zelf keuzes maken, luisterend oor bieden en begrip tonen. Een enkele respondent geeft aan niet in staat te zijn tot het geven van steun bij: omgang relaties, filteren van verhalen en zelf maken van keuzes.

'Ik kan wel steun bieden bij incidentele dingen, als hij ziek is of aan iemand een bezoek wil brengen. Niet voor structurele dingen daarvoor moet je vaker bij iemand over de vloer komen.'

Bij adviserende steun blijkt dat niemand van de respondenten steun verleent bij opvoedingsadvies en advies over verzorging van kinderen. Onder de cliënten waren er enkele die getrouwd waren, maar deze hadden geen kinderen of geen steun hierin nodig.

De respondenten achten zich vooral in staat tot: het aangaan van contacten met instanties, weekplanning maken en steun verlenen bij telefoon en mail. Vervolgens komt het budgetadvies, hygiëne, zoeken naar werk, voedingsadvies en de vakantieplanning. Ook bij deze vorm van steun is er een enkele respondent die zich niet in staat acht tot adviserende steun, hierbij gaat het dan voornamelijk om de weekplanning.

'We hebben hem wel een paar keer geholpen als hij zich financieel in de nesten heeft gewerkt. Nu denk ik wel eens dat is wel naïef geweest. Dan denken we altijd hij pakt het wel weer op.'

We zijn er nu mee bezig dat er bewindvoering komt. Het is ook zo'n jongen die kunnen ze van alles aanpraten, zoals met een verzekering of pensioen. Oh, we hebben hem er ook vaak weer uitgehaald als hij ergens een toezegging gedaan had. Verschrikkelijk wat een gedoe is het dan om het weer goed te krijgen.'

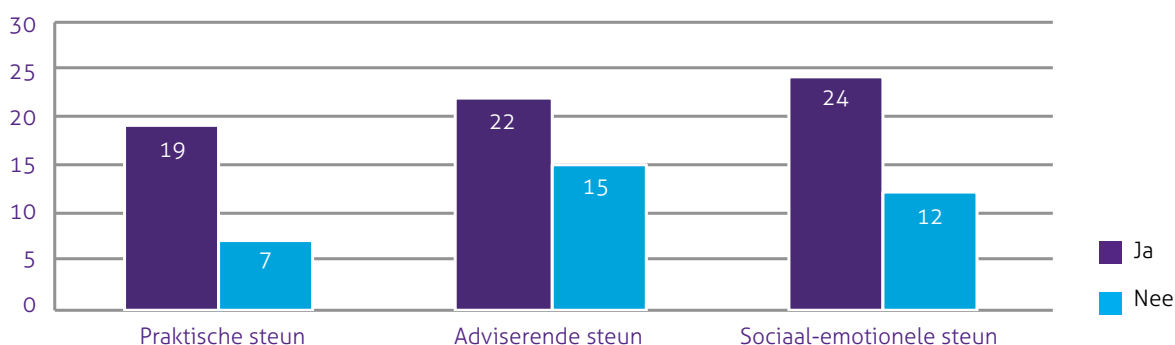
Bij praktische steun blijkt dat het maken van huiswerk veelal scoort met 'niet van toepassing', wat invloed heeft dat de cliënten volwassen cliënten zijn en zij geen opleiding volgen. De respondenten geven aan dat ze in staat zijn tot het bieden van steun bij het sorteren van spullen en koken. Vervolgens komt post verwerken. Bij praktische steun geven meer respondenten aan zich niet in staat te achten. Het gaat dan voornamelijk om casemanager en huishoudelijk werk.

'Huishoudelijke hulp kan ik niet wegens mijn handen. Ik heb al moeite met mijn eigen huishouding, laat staan dat ik het voor hun moet doen. Nee dat kan ik niet. Ik zou het wel willen, maar ik kan het niet en ik heb zelf ook nog een gezin.'

Sociaal netwerk en het bereid zijn tot het geven van informele zorg

In onderstaand staafdiagram is te zien hoe respondenten zich bereid achten om praktische-, adviserende-, en sociaal-emotionele steun te geven

Tabel 3.10 Overzicht van het bereid zijn om praktisch-, adviserende-, en sociaal emotionele steun te bieden door het sociale netwerk in het aantal aangegeven ondersteuningsvormen (N=9)



Uit de resultaten blijkt dat er meer respondenten bereid zijn om praktische steun te bieden dan dat ze in staat zijn om dat te doen. Zij geven aan dat ze vanwege lichamelijke- en psychische klachten, beperkt IQ, ouderdom, gezinsomstandigheden en reisafstand niet in staat zijn in het geven van praktische steun. Bij adviserend- en sociaal emotionele ondersteuning scoren de respondenten hoger bij het in staat zijn dan het bereid zijn om steun te geven.

'Ik heb dat natuurlijk heel veel gedaan en daardoor heb ik hartklachten en burn-out en alles gehad. Ik moet gewoon op mijn tellen passen. Nadat mijn zoon een ongeluk heeft gehad, heb ik met zeventien instanties gevochten, om bepaalde doeleinden te bereiken.'

De bereidheid bij praktische steun zit vooral in het sorteren van spullen en de post verzorgen. Bij adviserende steun geven de respondenten aan bereid te zijn tot het geven van steun bij:

de weekplanning, telefoon en mail. Bij sociaal-emotionele steun is de bereidheid tot het filteren van verhalen het hoogst gescoord.

'Ik ga niet bij hun koken, dan zou ik het meegeven of dat ze hier eten.'

'Praten over omgang met partner zou ik lastig vinden denk ik. Heb je het over hoe ga je met elkaar om of als ze een keer intiem zijn met elkaar? Ik weet niet of daar begeleiding over is. Dat stukje zou ik wel lastig vinden. Ik zou het wel kunnen, maar ik weet niet of ik het zou willen. Nou nee, dat mag wel iemand anders doen.'

'Je probeert wel eens wat. Natuurlijk hebben we het er wel eens over goede voeding. Het zou nodig zijn, maar hij is dan net niet dat kleine kind. Dat is vaak een dilemma'

Draagkracht/draaglast van het sociale netwerk

Veel respondenten geven aan dat de informele zorg die ze geven of misschien in de toekomst gegeven moet worden voor hen veel is of veel zal worden. Het is vooral de morele verplichting of christelijke plicht waardoor er informele hulp gegeven wordt. De meerderheid van de respondenten ziet het niet als ballast, maar ervaart ook leuke momenten tijdens de contactmomenten.

De meeste respondenten geven aan met zorg de toekomst tegemoet te zien. Dit meer vanuit het oogpunt van: 'wat als ik er niet meer ben'. Vaak wordt er ook wel aangegeven waarom een andere hulpgever het niet zou kunnen. Veelal worden redenen als het hebben van (gehandicapte) kinderen, een druk persoonlijk leven hebben en de reis afstand benoemd.

Het is opmerkelijk dat één van de respondenten aangeeft dat zijn moeder zelf actief een netwerk heeft opgezet voor haar zoon.

'Maar eigenlijk maak ik mij wel zorgen, dat is gewoon zo, als ik er niet meer ben, ja wat dan?'

'Ja, dat zeg ik ook tegen de familie, ik heb mijn broer nou eenmaal gekregen en ik zal met alle liefde voor hem zorgen. Dat zie ik ook beetje als mijn plicht. We komen ook uit een christelijk gezin en ik zie het ook als mijn christelijke plicht.'

'Als de begeleiding wegvalt? Dan zal het een heel groot probleem worden of dan valt hij onder 24 uren zorg. Daar wordt hij ook moeilijk onder geplaatst, want zijn partner valt daar niet onder. Dat zijn wel dingen waar ik mij zorgen om kan maken voor de toekomst.'

'Nou het is mijn zoon hé en dan vind ik het prima wat ik nu doe. Ik ben nog wel aardig flexibel, ik heb nog best veel energie. Als ik er niet meer ben wordt het moeilijker. Daar wil ik nog niet eens aan denken. Zijn broertje en zijn vriendin nou als er wat zou wezen, maar die zijn nog veel te druk met hun eigen sores. Zijn vader is er natuurlijk wel en die zou in veel dingen wat kunnen betekenen, maar bij sociale steun is hij toch veel minder vermogend. Hij heeft het beste met hem voor, maar hij mist het juiste spitsvinger gevoel. Het zou dan zijn zus en zwager moeten zijn. Die zullen hem zeker niet laten vallen, maar dan zitten we wel met reisafstand.'

'Als het allemaal teruggedraaid zou worden, dan zou dat op hun schouders terecht komen. Dat trekken die mensen op den duur niet meer. Dan zouden ze niet moeten werken, maar thuis

moeten blijven waardoor de inkomsten veel lager worden. Ik heb heel veel in die wereld gezien en dan denk ik van: nou die gaan eraan onderdoor. Ik vind het heel triest.'

'Mijn oudste dochter met haar man gaan ook de laatste jaren naar hun toe, dus dat is goed, dat is echt heel goed, daar zou ze eventueel alle steun voor hebben als ik er niet meer ben. Dat geloof ik zeer zeker.'

Beperkingen van het huidige sociale netwerk

Respondenten benoemden kanttekeningen over het geven van (meer) ondersteuning aan de hulpvrager. Uit de citaten blijkt dat het gaat om redenen als: geen tijd, werk, zelf (probleem)kinderen, reisafstand, leeftijd, psychische- of lichamelijke klachten.

'Kijk er zijn bepaalde zaken die ik zou kunnen en willen doen, maar ik zit er dan best mee hoeveel tijd gaat het kosten en wie is er eindverantwoordelijk? Ik heb natuurlijk mijn gezin, mijn eigen leven, mijn werk en noem maar op. Ik merk dat ik dat wel lastig vind. Aan de ene kant wil ik best wat doen, maar ik zie dat niet zitten met het leven zo ik nu heb. De kinderen zijn nog klein en die hebben voorlopig nog mijn aandacht nodig. Op het moment zijn we thuis hier met veel dingen bezig. Mijn man heeft een vorm van autisme en mijn zoontje waarschijnlijk ook. Hier in huis ben ik ook heel druk, niet alleen moeder zijn, maar ook mijn werk moet ik hier doen. Als ik er dan nog een gezin bij moet doen is het best veel. Het is niet, niet willen, maar hoe!'

'Daarbij heb ik natuurlijk eigen kinderen, die een stuk zorg vragen. Het houdt gewoon een keer op. Ik bedoel, ik zou wel willen maar dan ga ik er zelf aan onderdoor en dat is eigenlijk ook in het verleden haast gebeurd'.

'Ik heb zelf ook een gezin. Ik heb een dochter van 10 jaar met PDD-nos en een zoon van 5 jaar, die dyslexie heeft. Ik heb zelf ook een medische achtergrond. Ik werk ook niet, dat scheelt alweer.'

Kansen van het huidige netwerk

Sommige respondenten zagen perspectieven voor de toekomst. Zij gaven suggesties over mogelijkheden binnen het huidige sociale netwerk.

'Mijn oudste dochter is heel druk met haar werk. Er is dag en nacht verschil in die twee dochters van mij. Mijn oudste dochter is heel actief, die sport en als ze de tijd heeft dan beeldhouwt. Ze werkt in Apeldoorn en heeft een pittige baan. Als haar dochter zal bellen, dan zijn mijn dochter en haar man er voor 100%. Dat weet ik zeker.'

'Zijn zorgvraag verandert niet, dus op de één of andere manier moet er informele zorg bij. In combinatie met ons en mijn broer is er de bereidheid om hem te ondersteunen. Mijn moeder doet heel veel, maar daar accepteert hij niet zoveel meer van. Hetgeen er moet gebeuren dat zullen wij ook doen.'

'Toen mijn broer op zichzelf ging wonen, heeft mijn moeder mensen benaderd en een planning gemaakt. Dat heeft ze goed voor elkaar. Hij zit bij een vriendengroep van het Koningskind, daar

gaan ze een keer in de maand iets leuks doen. Ik weet dat mijn moeder het eeuwige leven niet heeft en ik ook niet, maar dat betekent dat er voor een duurzaam netwerk gezorgd moet worden. Hij zit nu in een duurzaam netwerk. Eén keer in het half jaar zitten mijn broer, mijn moeder en ik bij elkaar. Dan wordt het netwerk besproken, want het is ook bekend dat vrijwilligers gemiddeld 55 jaar of 60 jaar zijn. We aan verjonging van het netwerk toe, maar dat ontstaat eigenlijk al.'

'Het is zo gegroeid en het is zo gebleven. Ik verwacht niet dat ik er ooit weer vanaf kom. Het hoeft ook niet. Het gaat de laatste tijd erg goed. De eerste paar jaren was erg zwaar, toen heb ik wel gedacht ik stop ermee, want anders ga ik er zelf aan onder door of mijn sociale omgeving gaat zich eraan ergeren. Achteraf ben ik blij dat ik het niet gedaan heb, maar ik heb wel verscheidende keren op het punt gestaan om er mee stoppen.'

Samenvatting deelvraag 8:

Er wordt door de respondenten al veel steun geven aan de cliënten. Vanuit de gegevens gaven de meeste respondenten aan dat er al sociaal-emotionele steun geboden wordt. Een kleiner deel van de respondenten geeft deze steun nog niet. Zij voelen zich wel in staat, maar zijn niet altijd bereid om deze vorm van ondersteuning te bieden.

Veel respondenten zien met zorg de toekomst tegemoet. Er is vaak geen groot netwerk rondom de cliënt en de vraag is wie dan hun ondersteuning moet overnemen. Het blijkt dat het huidige leven van de respondenten al druk is en ze niet kunnen overzien hoe het zal zijn als er nog meer ondersteuning gegeven moet worden.

Een respondent is al lange tijd actief om het sociale netwerk te onderhouden alle overige respondenten zijn daar nog niet mee bezig. Toch worden er wel kansen gezien in het sociale netwerk dat de verwachting is dat familieleden of kennissen wel mantelzorger of vrijwilliger willen worden door ondersteuning te gaan bieden.

| 83

3.3.4 Resultaten buurtenquête

In deze paragraaf wordt het resultaat weergegeven van de buurtenquêtes die zijn afgenomen in de buurt van de geïnterviewde ambulante cliënten.

Deelvraag 9: In hoeverre zijn mensen uit de buurt van de cliënt, die niet behoren tot zijn sociale netwerk, volgens eigen zeggen, in staat en bereid informele zorg te verlenen aan een persoon met een verstandelijke beperking die in de buurt woont?

De uitkomsten staan hieronder per enquêtevraag in tabellen weergegeven.

Tabel 3.11 (N=87)

Groeten		
Score	N	%
ja	85	97,7
nee	2	2,3

Groeten

Van de 87 burens gaven 85 burens aan dat ze een persoon met een licht verstandelijke beperking, die in de buurt is komen wonen, zullen groeten.

Tabel 3.12 (N=87)

Kennismaken		
Score	N	%
ja	56	64,4
nee	31	35,6

Kennismaken

Een kleine meerderheid van de buren geeft aan wel kennis te willen maken met een persoon met een verstandelijke beperking.

Tabel 3.13 (N=87)

Helpen		
Score	N	%
ja	70	80,5
nee	17	19,5

Helpen

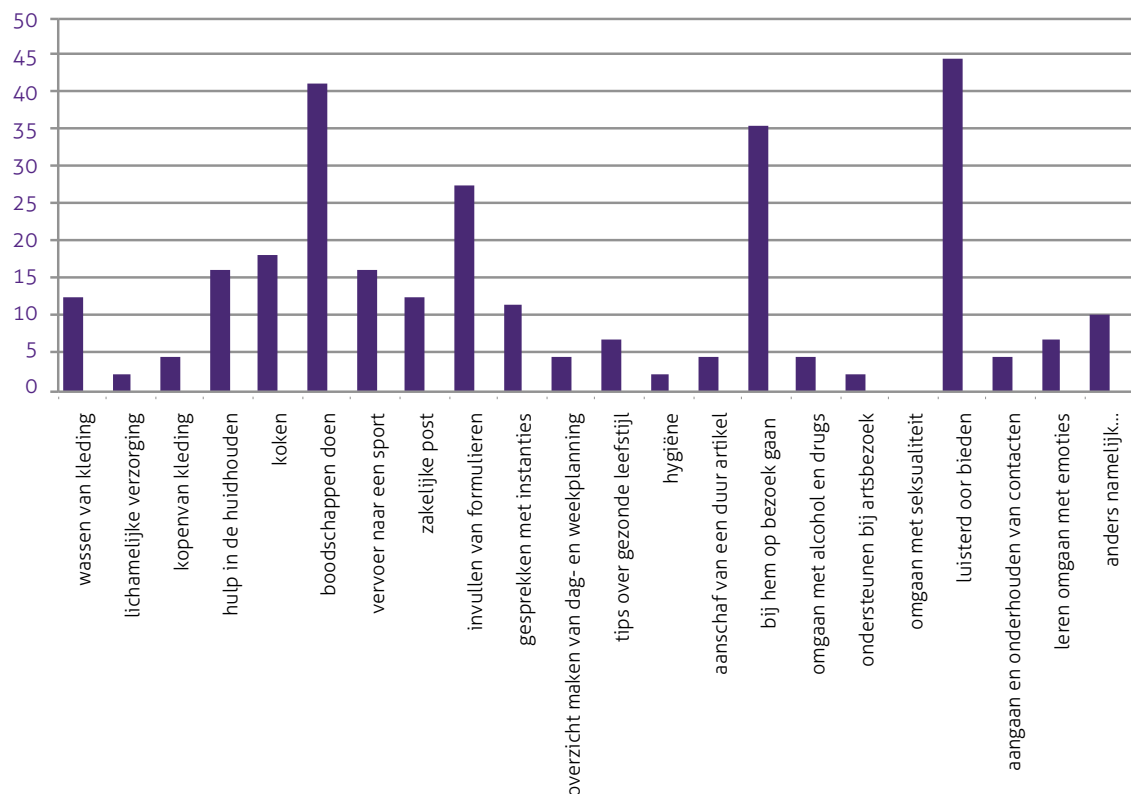
Ongeveer driekwart van de buren geeft aan een persoon met een licht verstandelijke beperking te willen helpen. Er blijken dus meer mensen bereid tot het verlenen van ondersteuning, dan dat er kennis zullen gaan maken met die persoon.

Welke ondersteuning wil de buurt geven?

In tabel 3.14 is te zien waarin buren hulp willen bieden. Vooral het bieden van een luisterend oor, het doen van boodschappen, en het op bezoek gaan scoren hoog. Niemand blijkt ondersteuning te willen verlenen bij het omgaan met seksualiteit. Lichamelijke verzorging, hygiëne en het ondersteunen bij een bezoek aan een arts scoren laag.

Tabel 3.14 Overzicht van de soorten ondersteuning die buren willen verlenen (N=87)

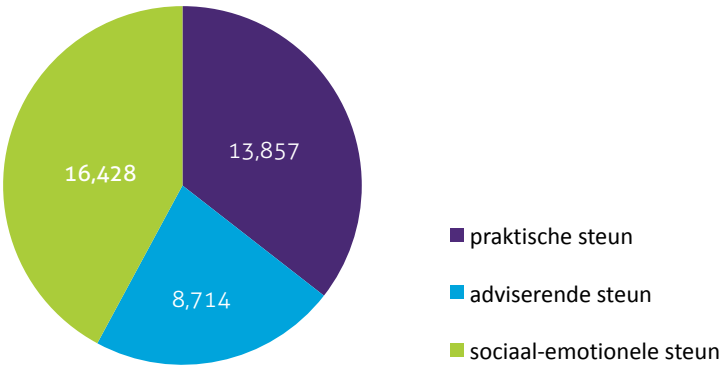
■ Procenten



In tabel 3.15 is het gemiddelde te zien tussen praktische, adviserend- en sociaal-emotionele steun. Dit zijn de categorieën waarbinnen alle ondersteuningsvormen uit de enquête vallen. Buren blijken bereid

om ondersteuning te verlenen binnen alle categorieën, waarbij ondersteuning van sociaal-emotionele en praktische aard het meest zijn aangekruist. Dat sociaal-emotionele ondersteuning zo hoog scoort zit voornamelijk in de hoge score van het bieden van een luisterend oor en het op bezoek gaan.

Tabel 3.15 Het gemiddelde tussen het aantal aangegeven praktische, adviserende en sociaal-emotionele ondersteuningsvormen die burens willen verlenen (N=87)



Tabel 3.16 (N=87)

Vaardigheden		
Score	N	%
ja	59	67,8
nee	28	32,2

Vaardigheden

Iets meer dan de helft van de burens geeft aan dat ze voldoende vaardigheden beschikken om mensen met een licht verstandelijke beperking te kunnen helpen. Dit aantal is kleiner dan het aantal burens dat bereid is hulp te verlenen. Er is niet gevraagd aan burens wat zij verstaan onder vaardigheden.

Tabel 3.17 (N=87)

Hoe vaak		
Score	N	%
Niet ingevuld	16	18,4
Eén keer in het jaar	3	3,4
Eén keer in het half jaar	10	11,5
Eén keer in de maand	29	33,3
Eén keer in de week	27	31,0
Dagelijks	2	2,3

Hoe vaak?

Opvallend is dat burens aangeven met regelmaat, één keer in de maand of één keer in de week, een persoon met een licht verstandelijke beperking te willen helpen.

Samenvatting deelvraag 9:

De uitkomst van de enquête is dat burens die niet behoren tot het sociale netwerk van de ambulante cliënten in staat en bereid zijn om informele zorg te verlenen. Een opvallend resultaat is dat het aantal burens dat bereid is tot het verlenen van ondersteuning hoger is dan het aantal burens dat kennis gaat maken met een persoon met een licht verstandelijke beperking.

Burens willen tijd vrij maken om te helpen; de uitkomst om één keer in de week of één keer in de maand steun te verlenen scoort redelijk hoog. Over het algemeen vinden burens dat ze vaardigheden beschikken om ambulante cliënten te kunnen helpen.

4 | Conclusies

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de conclusies van het onderzoek weergegeven. Als eerste volgt een korte samenvatting van de probleemstelling en hoe getracht is een antwoord te krijgen op de hoofdvraag. Vervolgens worden de conclusies per onderzoeksgroep beschreven, waarna deze met elkaar verbonden worden in de daarna beschreven eindconclusies.

De probleemstelling

Philadelphia is een organisatie die zorg verleent aan mensen met een verstandelijke beperking. Zij bieden ook zorg aan ambulante cliënten. Dit zijn cliënten die zelfstandig wonen en enkele uren per week ondersteuning ontvangen van een begeleider van Philadelphia. Vanwege de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning dd 2007, zal de financiering van de ambulante begeleiding vanaf 2014 worden overgedragen aan de Wmo. Dit betekent dat ambulante cliënten als volwaardig burger met verantwoordelijkheden worden gezien. Voor het beantwoorden van hun hulpvraag zal eerst gekeken worden naar mogelijkheden binnen hun sociale netwerk. Pas als dit ontoereikend is zal gebruik worden gemaakt van professionele ondersteuning. Philadelphia wilde weten, voor de veranderingen in 2014 worden ingevoerd, in hoeverre er een sociaal netwerk aanwezig is en of dit inzetbaar is voor steun aan de ambulante cliënt. Zo kwam Philadelphia tot de volgende hoofdvraag:

In hoeverre is informele zorg inzetbaar en effectief voor zestien ambulante cliënten met een verstandelijke beperking van Philadelphia uit Zwolle?

| 87

Deze vraag is vanuit vier perspectieven benaderd, namelijk vanuit de ambulante cliënt, de coördinerend begeleider, het netwerk van de ambulante cliënt en de buurt waar de ambulante cliënt woont.

Deze groepen zijn hiervoor geïnterviewd of geëncquêteerd:

- Vier coördinerend begeleiders zijn bevraagd naar hun inschatting over bereidheid en inzetbaarheid van het sociale netwerk en de buurt;
- Zestien ambulante cliënten zijn bevraagd naar de waardering van hun sociale netwerk. Vervolgens is hen gevraagd hoe zij denken over het ontvangen van steun van het sociale netwerk en de buurt;
- Negen personen uit het netwerk van de cliënten zijn bevraagd over het geven van steun;
- Middels een anonieme enquête is in de buurt gevraagd of naaste buren bereid zijn steun te verlenen aan een buur met een beperking. Zo ja, welke steun en of zij zichzelf in staat achten deze steun te verlenen.

In de volgende paragrafen worden de conclusies van dit onderzoek beschreven.

4.2 Conclusies

In deze paragraaf worden resultaten met elkaar verbonden waardoor conclusies kunnen worden getrokken. Daarbij worden verbanden gelegd met literatuur uit andere onderzoeken over hetzelfde onderwerp.

Dit gebeurt aan de hand van de deelvragen. De deelvragen die over dezelfde onderwerpen gaan, maar vanuit een ander perspectief zijn gesteld, zijn in dit deel bij elkaar geplaatst.

Tijdens dit onderzoek zijn vier perspectieven belicht namelijk die van de cliënt, de professional, een persoon uit het netwerk van de cliënt, en de buurt. Deze verschillende perspectieven zijn in de volgende

paragrafen met elkaar verbonden. Dit is gedaan omdat het juist die verschillende perspectieven zijn die verdieping geven aan het onderzoek naar inzetbaarheid en effectiviteit van informele zorg.

4.2.1 De ondersteuningsbehoeften van ambulante cliënten

Om te weten te komen welke informele zorg er nodig is voor cliënten was het voor het onderzoek van belang de ondersteuningsbehoefte van ambulante cliënten in kaart te brengen. Hiervoor zijn cliënten en professionals bevraagd naar de huidige ondersteuningsbehoeften.

Uit de resultaten van het interview met de professionals blijkt dat cliënten diverse ondersteuningsbehoeften hebben die evenredig verdeeld kunnen worden over de categorieën praktische, adviserende en sociaal-emotionele ondersteuning. Daarbij geven professionals aan dat veel soorten steun in elkaar overlopen. Tijdens het schoonmaken van de douche met de cliënt voeren zij bijvoorbeeld een adviesgesprek over hygiëne. Zij zien dat de douche niet gebruikt is en gebruiken dit als aanleiding om het belang van regelmatig douchen te bespreken. Zij noemen dit 'multitasken'.

Een opvallend resultaat is de uitkomst dat cliënten zelf aangeven minder behoefte aan steun te hebben dan de geïnventariseerde hulpvragen door professionals. Sommigen cliënten geven aan dat de verleende steun niet nodig is en benoemen dat de begeleiders alleen voor de gezelligheid komen. Het is mogelijk dat dit te maken heeft met het gegeven dat mensen met een verstandelijke beperking hun zorgbehoeften niet altijd herkennen, of deze moeilijk kunnen vertalen in een duidelijke zorgvraag (Nivel, 2009).

Ondersteuningsbehoeften die cliënten wel nodig achten, ontvangen zij voor het grootste deel van professionals. Cliënten blijken daar over het algemeen ook de voorkeur aan te geven. Dit bleek uit de antwoorden op de vraag of zij op dit moment ondersteuning door personen uit hun netwerk willen laten overnemen. Hieruit kwam naar voren dat dit over het algemeen voor veel praktische ondersteuningsvormen wel het geval is, maar voor een redelijk aantal adviserende en sociaal-emotionele ondersteuningsvormen niet. De door hen hiervoor benoemde redenen, zoals een minder emotionele band met professionals ten opzichte van familie, of beperkingen van het netwerk, ogen legitiem voor de grote inzet van professionals. Deze resultaten komen redelijk overeen met de resultaten van het onderzoek van Calsbeek (2004, zoals geciteerd in de Boer, 2007), waaruit naar voren kwam dat 40% van de respondenten moeite heeft met informele hulp. Dit zou te maken met gevoelens van ongemak. Ongemak over de bekorting van de eigen privacy, maar ook ongemak over mogelijke gevolgen voor het netwerk, zoals een mindering van de eigen vrije tijd.

Professionals vermelden duidelijk dat de hulpvraag van cliënten het grootst is op het gebied van sociaal emotionele steun. Het gaat hierbij met name over het aangaan van een relatie met anderen, zoals vrienden en familie. Professionals benoemen de verstandelijke beperking, met de daarbij behorende sociaal emotionele problematiek, dus als een belemmerende factor voor het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk. Ook Smit en van Gennep (2002) benoemen in hun rapport dat mensen met een verstandelijke beperking om diverse redenen moeite kunnen ervaren met het opbouwen van sociale contacten. Professionals kunnen hierin ondersteunen. Zij zijn hier momenteel actief in en benoemen dit als hun belangrijkste taak, echter, zij kunnen deze beperking natuurlijk niet wegnemen.

Echter, cliënten hebben wel degelijk een sociaal netwerk. Hoe dit netwerk eruit ziet, hoe het wordt onderhouden en welke beperkingen daarvan er eventueel aan het licht zijn gekomen wordt met de volgende deelvragen beantwoord.

4.2.2 Het sociale netwerk van ambulante cliënten

Om uitspraken te kunnen doen over inzetbaarheid van informele zorg was het van belang zicht te krijgen op de huidige sociale netwerken van de ambulante cliënten. Het netwerk is inzichtelijk gemaakt met behulp van een netwerkcirkel. Er is bevraagd hoe zij personen uit hun netwerk beoordelen en of het initiatief tot contactlegging van henzelf of van hun netwerkleden komt. De vraag naar initiatief was van belang om te onderzoeken in hoeverre cliënten in staat zijn hun netwerk te onderhouden.

Dat er over het algemeen sprake is van een klein netwerk bij ambulante cliënten kan, wat het aantal personen betreft, niet worden geconcludeerd. Elf van de zestien cliënten benoemden een sociaal netwerk dat uit meer dan tien personen bestaat, bij vier cliënten was er sprake van meer dan twintig personen. Het aantal personen blijkt echter een vertekend beeld te geven. Opvallend bleek namelijk de door enkele cliënten benoemde familieleden en vrienden waarmee zij slechts zeer sporadisch – bijvoorbeeld één maal per jaar – tot geen contact hebben, zoals met in het buitenland verkerende familieleden waarvan zelfs namen niet bekend zijn. Het kan dus zo zijn dat een cliënt, die slechts vier personen in zijn sociale netwerk heeft, daar meer functionele contacten mee onderhoudt dan een cliënt die er meer dan twintig benoemt waarmee hij nauwelijks tot geen contacten heeft. Wanneer er specifiek wordt gefocust op de personen uit het netwerk waar cliënten redelijk vaak contact mee hebben, dan wordt het aantal personen veel minder. Dit blijken er gemiddeld niet meer dan drie te zijn.

Uit de antwoorden van cliënten over mensen uit hun sociale netwerk kan geconcludeerd worden dat er sprake is van beperkingen van het sociale netwerk. Een redelijk aantal personen uit deze netwerken blijken ook een verstandelijke beperking te hebben. Hoewel een verstandelijke beperking niet per definitie iets hoeft te zeggen over onmogelijkheden tot het verlenen van steun, wordt het wel aannemelijk geacht dat er op deze mensen, die veelal zelf ook ondersteuning ontvangen, geen groot beroep kan worden gedaan. Ook ouderdom of de geografische afstand tot mensen uit het netwerk wordt als beperking benoemd. Daarnaast benoemen cliënten vaak dat mensen uit hun sociale netwerk het al druk genoeg hebben met hun eigen (gezins)leven. Het gaat grotendeels om de gemiddeld drie personen waar actief contacten mee wordt onderhouden. Deze benoemde beperkingen zijn een belangrijk gegeven voor de nabije toekomst. Wat kan een dergelijk beperkt netwerk bieden? Uitbreiding van deze netwerken is noodzakelijk maar is niet gemakkelijk.

Wanneer het gaat om de contacten van cliënten met een verstandelijke beperking die al lange tijd in de zorg verkeren, dan zijn volgens Smit en van Gennep (2002) contacten met familieleden nog wel aanwezig zijn, maar minder intiem en diepgaand dan voorheen. Dit komt niet duidelijk naar voren uit onderhavig onderzoek. Het sociale netwerk van de cliënten bestaat juist voor het grootste deel uit familieleden. Van de negen ondervraagde netwerkleden zijn er zeven familieleden en twee vrijwilligers. Er lijkt over het algemeen sprake te zijn van een redelijk goede relatie tussen cliënt en netwerklid. Dit blijkt uit het gegeven dat er regelmatig onderling contact is en dit zowel face-to-face als via telefoon of mail gebeurt. Deze contacten vinden niet alleen plaats voor het verlenen van ondersteuning. Contacten met familie bestaan meestal uit het afleggen van bezoeken aan elkaar. Met vrienden worden activiteiten ondernomen. Cliënten zijn hier over het algemeen tevreden over. Wie het meest initiatief neemt in het aangaan van deze contacten komt niet duidelijk naar voren. Het initiatief lijkt evenredig verdeeld te zijn.

Buren blijken zich nauwelijks in de sociale netwerken van cliënten te bevinden. Van participatie in de buurt bij ambulante cliënten blijkt nauwelijks sprake. Slechts een enkeling heeft, naast een groet of kort praatje op straat, sporadisch contact met iemand uit de buurt. Omdat tevredenheid van cliënten over de omvang van hun huidige contacten geen specifieke focus heeft in dit onderzoek, kunnen geen uitspraken worden gedaan over eventueel aanwezige wensen om meer te participeren in de buurt.

Opvallend is echter dat bijna de helft van de cliënten aangaf moeite te hebben met het aangaan van nieuwe contacten, zonder dat hierover een specifieke vraag is gesteld. Dit bevestigen de woorden van de professionals die aangaven dat dit een van de grootste hulpvragen van cliënten is. Ook werd dit, zoals in de vorige subparagraaf benoemd, door Smit en van Gennep bevestigd als moeiten voor mensen met een verstandelijke beperking. Uit de woorden van de cliënten kan worden geconcludeerd dat er bij tenminste de helft van de cliënten wensen aanwezig zijn om hun sociale netwerk uit te breiden, en kan niet worden uitgesloten dat dit bij meer cliënten het geval is. Dat er momenteel nauwelijks contacten met burens zijn, kan dus wat betreft cliënten voor een groot deel liggen aan deze moeiten.

Er is geen reden aan te nemen dat nieuwe contacten niet op buurtniveau zouden kunnen liggen. Uit een onderzoek van Linders (2010) kwam naar voren dat hulp vanuit de buurt bijna altijd gebeurt vanuit een onderlinge relatie. Dat er momenteel geen sprake is van informele hulp door burens is in het licht van deze theorie dan ook niet vreemd.

Het is van belang dat er rekening gehouden wordt met de sociaal-emotionele beperking van cliënten wanneer het gaat om het opbouwen of uitbreiden van hun sociale netwerk. Zij zullen hier veel ondersteuning bij nodig hebben. Daarbij zullen er cliënten zijn die, zoals ook in dit onderzoek naar voren is gekomen, geen of een beperkt sociaal netwerk hebben en slechts zeer beperkt in staat blijken tot het opbouwen of onderhouden van een dergelijk netwerk. Voor deze cliënten zal waarschijnlijk professionele ondersteuning de enige mogelijkheid blijken. De lokale overheid zal hier rekening mee dienen te houden. Het feit dat het cliënten tot op zekere hoogte lukt bestaande contacten te onderhouden biedt kansen voor de toekomst. Cliënten zullen in de toekomst immers waarschijnlijk nog meer afhankelijk zijn van dit sociale netwerk. Aan de professional de taak om met de cliënt op zoek te gaan naar mogelijkheden voor uitbreiding van het netwerk. Zij zullen daar gezien hun beperking in het aangaan van contacten gerichte ondersteuning bij nodig hebben. Het zou goed zijn als professionals getraind worden in een cliënt ondersteunen bij het aangaan van contacten. De lokale overheid zal hier rekening mee moeten houden, en wellicht de eerste jaren hier in moeten investeren.

Nadat het sociale netwerk van cliënten in beeld was gebracht, is onderzocht in hoeverre dit sociale netwerk inzetbaar is. De conclusies daarvan komen in de volgende subparagraaf aan bod.

4.2.3 Inzetbaarheid van het sociale netwerk voor informele zorg

De hoofdvraag van dit onderzoek gaat over het inzetten van informele zorg. Hiervoor zijn professionals bevraagd over hoe zij denken over de bereidheid en het in staat zijn van het informele netwerk tot het bieden van steun. Ook mensen uit het sociale netwerk zelf zijn hierover bevraagd. Daarbij is hen ook gevraagd wat zij momenteel al doen. Tenslotte zijn ook de cliënten bevraagd hoe zij denken over steun van mensen uit hun sociale netwerk.

Professionals achten het sociale netwerk tot veel ondersteuning in staat, maar benoemen dat dit alleen mogelijk is in een ideale situatie. Zij benoemen tevens dat deze ideale situatie er niet is voor deze cliënten, vanwege beperkingen van de netwerken. Het gaat hierbij om ouderdom, grote fysieke

afstand, verstandelijke beperking, of het gegeven dat er geen of slechts een summier netwerk is. Zoals in de vorige paragraaf is gebleken, komt deze visie van professionals overeen met de beleving van cliënten. Enkele cliënten gaven dezelfde beperkingen van hun netwerk aan. Daarnaast benoemden professionals dat het verlenen van bepaalde steun privacy-gevoelig is en dat zij dit daarom beter bij een professional vinden passen.

Cliënten willen bepaalde ondersteuning niet van mensen uit hun netwerk ontvangen. Dit is met name het geval met sociaal emotionele steun. Enkele redenen werden door een aantal cliënten duidelijk gegeven. Met de professional ervaren zij een minder emotionele band dan met familie. Beperkingen van personen uit het netwerk werden ook als reden benoemd, zoals de verwachting dat familie te druk is. Daarnaast vinden zij bepaalde hulpvragen te privacy gevoelig om te delen met naaste familie. Enkele andere cliënten konden niet duidelijk een reden benoemen. Dit kan te maken hebben met de moeite die mensen met een verstandelijke beperking kunnen hebben met het zich verplaatsen in een situatie die er momenteel nog niet is. Dit bevestigen ook Ter Wolde (2006) en Ponsioen (2001): 'het denken van mensen met een verstandelijke beperking is situatie gebonden.'

Op dit moment krijgen cliënten voornamelijk ondersteuning van hun begeleider. Hoe ondersteuning vorm zou krijgen wanneer deze begeleider niet meer komt, is voor cliënten dus veelal lastig voor te stellen. Overnemen van ondersteuning door anderen zou dan op het eerste oog ongewenst kunnen aanvoelen, zoals blijkt bij de cliënt die aangaf dat 'familie er niet is voor de huishouding'.

Opvallend is dat leden uit het sociale netwerk van de cliënt momenteel al diverse soorten ondersteuning verlenen, en dat de meeste soorten ondersteuning van sociaal-emotionele aard zijn. Dit is opvallend omdat het tegen de verwachtingen van professionals en de wens van cliënten ingaat. Professionals gaven juist aan dat deze steun beter bij een professional past omdat dit privacy gevoelig is. Cliënten gaven aan liever geen sociaal emotionele steun te willen ontvangen uit hun netwerk. Zij blijken dit momenteel dus wel te ontvangen. Het lijkt erop dat er door het sociale netwerk veel sociaal-emotionele steun geboden wordt die de cliënt niet direct herkent als steun. Het zogenaamde 'multitasken' dat coördinerend begeleider benoemden als een van hun taken, lijkt ook door het sociale netwerk te worden gedaan. De sociaal-emotionele steun is de belangrijkste hulpvraag van cliënten en wordt dus zowel door het netwerk als de professionals het meest geboden.

Bij de categorieën sociaal-emotionele en adviserende ondersteuning geven netwerkliden van een aantal ondersteuningsvormen aan daartoe niet bereid maar wel in staat te zijn. Met andere woorden; zij kunnen het wel, maar willen het niet. Andersom is het geval bij de praktische ondersteuningsvormen. Daarvan geven een aantal netwerkliden aan ze niet te kunnen, maar best wel willen. Wat precies wordt verstaan onder willen (bereid zijn) en kunnen (in staat zijn) lijkt echter niet een duidelijke grens te hebben, en door verschillende mensen anders geïnterpreteerd te worden. Zo waren er netwerkliden die aangaven iets niet te willen omdat ze zelf een druk gezinsleven hebben, maar de ondersteuningsvorm op zich wel te kunnen verlenen. Evenzogoed waren er netwerkliden die aangaven iets niet te kunnen omdat zij er geen tijd voor hebben, maar de ondersteuning op zich best te willen verlenen.

Voor onderhavig onderzoek is het voornamelijk van belang te weten of mensen uit de sociale netwerken van ambulante cliënten op dit moment bereid en in staat zijn bepaalde ondersteuningsvormen die zij nog niet verlenen op zich te nemen. Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat zij hiertoe voor vele ondersteuningsvormen zowel in staat als bereid zijn.

De netwerklleden ervaren de door hen geboden steun, die zij over het algemeen als 'veel' benoemen, voornamelijk positief. Ze benoemen leuke contactmomenten. Een enkeling sprak over de verleende ondersteuning als zijnde een ballast. Deze resultaten komt overeen met het onderzoek van de Boer, Broese van Groenou, et al. (2009), waaruit is gebleken dat mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking aangeven zich 'licht belast' te voelen. Dat personen uit het netwerk de verleende ondersteuning met name als positief ervaren zou deels kunnen liggen in het gegeven dat het gaat om ambulante cliënten die zelfstandig wonen, en over het algemeen slechts enkele uren per week begeleiding nodig hebben. Daarnaast zal meespelen dat deze cliënten momenteel wekelijks een aantal uren begeleiding van professionals ontvangen, waardoor niet alle benodigde ondersteuning op de schouders van het sociale netwerk ligt.

Als redenen om ondersteuning te verlenen benoemen de netwerklleden voornamelijk gevoelens van plicht, zowel een morele als een christelijke plicht. Deze resultaten bevestigen de resultaten uit het onderzoek van Timmermans et al. (2005), dat het belangrijkste motief om ondersteuning te verlenen zit in de relatie tussen hulpgever en hulpontvanger.

Cliënten kregen de vraag van wie zij ondersteuning zouden willen ontvangen als de professional niet meer komt. Een aantal cliënten gaven aan te zullen wachten tot de professional weer terug komt. Hieruit kan worden opgemaakt dat professionals een belangrijke plek hebben in het leven van veel cliënten, een aspect dat ook uit onderzoek van de Boer (2007) is gebleken. Deze belangrijke plek bleek ook uit de uitspraken van vier cliënten die aangaven dat hun begeleiders tevens hun vrienden zijn. Volgens Smit en van Gennep (2002) zijn veel cliënten, die lange tijd in de zorg verkeren, voor sociale en emotionele ondersteuning afhankelijk geworden van hun begeleiders. Zij geven tevens aan dat het oppervlakkige netwerk van cliënten kan resulteren in een te prominente rol voor deze professionals.

Dat er in onderhavig onderzoek ook sprake is van een prominente rol van professionals blijkt uit hun uitspraken. Professionals noemen zichzelf de 'spin in het web' en verwachten dat cliënten bepaalde steun liever van een professional willen ontvangen. Daarnaast verwachten zij weinig bereidheid vanuit het sociale netwerk. Deze beredenering van professionals sluiten aan bij wat Kwekkeboom (2010) benoemt in haar openbare les: 'We hebben de verantwoordelijkheid bij ons zelf, onze familie en burens weggenomen en zijn gaan leunen op professionele instellingen.' Volgens Kwekkeboom hebben professionals ook geleerd dat zij de spil van de zorg zijn (Stam, 2010). Dit onderschrijft de spilfunctie die naar voren komt uit de antwoorden van de professionals.

Voor professionals liggen er nu nog onbenutte kansen wat betreft de inzet van het huidige sociale netwerk van de zestien onderzochte ambulante cliënten. Een essentiële vraag is waarom hier tot op heden nog weinig gebruik van is gemaakt.

Professionals gaven aan bezig te zijn met het opbouwen van netwerken voor cliënten. Zij waren positief over hulp en steun vanuit de kerk. Toch lijkt er nog te weinig aandacht te zijn voor samenwerking met het bestaande informele netwerk van de cliënt. Het tot op heden weinig samenwerken met het netwerk kan volgens onderzoekers te maken hebben met de angst die sommige professionals ervaren om hun eigen baan te verliezen wanneer het netwerk gaat overnemen wat zij momenteel doen. Veldhuyzen (2011) benoemt dergelijke spanningen namelijk in een onderzoek naar samenwerking tussen formele en informele hulpverleners. Wanneer dit het geval is, is het van belang dat huidige professionals hierin worden ondersteund door Philadelphia. Zij hebben informatie en trainingen nodig. Overigens dient een

professional zich zelf ook te laten informeren. De komende veranderingen houden voor professionals in dat hun werk wezenlijk verandert. Samenwerking met, en meer inzet van, het netwerk is gezien het belang voor de cliënt, essentieel in de nabije toekomst. Er zal minder direct contact met de cliënt zijn, maar meer ondersteuning aan het netwerk, om hen te mobiliseren en in te zetten. Professionele kennis en ervaring blijft daarvoor onmisbaar. Dit is wat Kwekkeboom (2011) een verschuiving van individueel gerichte naar systeemgerichte hulpverlening noemt.

Belangrijk is te vermelden dat onvoldoende samenwerking met het netwerk door professionals ook andere redenen kan hebben. Zo vertellen professionals dat er cliënten zijn met een summier of beperkt netwerk. Dit maakt samenwerking lastig of onmogelijk. Cliënten hebben zoals eerder aangegeven ook moeite met het aangaan van nieuwe contacten. Hierbij moet tevens worden opgemerkt dat er van de zestien cliënten bij zeven cliënten geen persoon uit het sociale netwerk kon worden benaderd. De netwerken van een aantal cliënten zijn inderdaad summier te noemen, zij hadden weinig tot geen mensen om hen heen staan. Ook klopt het dat een redelijk aantal netwerkliden een verstandelijke beperking heeft en begeleiding ontvangt. Cliënten benoemden zelf ook beperkingen van een aantal netwerkliden, zoals ouderdom of een grote fysieke afstand. Hoewel gebleken is dat er mogelijkheden tot verlenen van meer steun aanwezig is bij de netwerken, kunnen er geen conclusies worden getrokken voor de gehele groep ambulante cliënten.

Uit bovenstaande conclusies kan opgemerkt worden dat cliënten nog niet op de hoogte en voorbereid zijn op aankomende veranderingen. Meer hulp vanuit het sociale netwerk hoort bij de ontwikkelingen omtrent de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Cliënten zullen zeer binnenkort met deze veranderingen geconfronteerd worden. Zij hebben informatie en begeleiding nodig om deze veranderingen te ondergaan.

4.2.4 Inzetbaarheid van de buurt voor informele zorg

Ook van bewoners in de buurt van ambulante cliënten zal in de toekomst worden verwacht dat zij steun verlenen aan hun medemens. Om deze reden is de buurt, middels een enquête, bevraagd tot welke steun zij op dit moment in staat en bereid zijn te verlenen. De verwachtingen van de professionals hierover wordt vervolgens verbonden aan de uitkomsten van de buurt enquête. Dit wordt gedaan omdat professionals hun cliënten zullen kunnen ondersteunen bij het zoeken naar informele hulpverleners.

Professionals hebben weinig verwachtingen van steun uit de buurt van de cliënt. Zij verwachten dat ondersteuning door burens niet zal gebeuren, omdat er tussen burens en cliënten minimale contacten zijn. Cliënten gaven aan momenteel weinig contacten met burens te hebben. Echter, uit de enquête onder burens blijkt dat de bereidheid tot het bieden van steun door de buurt groot is. Sterker nog, de overgrote meerderheid is zowel bereid als in staat tot het verlenen van enkele soorten ondersteuning, en wil dit voornamelijk één maal per maand of één maal per week doen.

Van de 87 respondenten gaven er 56 aan wel kennis te gaan maken met de persoon met een licht verstandelijke beperking. Dit is in het licht van het aantal mensen dat heeft aangegeven deze persoon wel te willen helpen (70) veel te noemen. Hieruit moet namelijk worden geconcludeerd dat er mensen zijn die wel een persoon willen helpen maar die geen kennis met hem zullen maken. Op zichzelf roept dit vragen op; wat wordt door deze mensen verstaan onder 'kennis maken'? Waarom zou iemand geen kennis willen maken met een persoon met een licht verstandelijke handicap, maar hem wel willen helpen? Dit gaat in tegen de uitkomst van onderzoek van Linders (2010), waaruit is gebleken dat hulp vanuit de buurt vrijwel

altijd gebeurt vanuit een onderlinge relatie, waar kennismaken een onderdeel van uitmaakt.

De vraag over kennismaken ging vooraf aan de vragen over het verlenen van hulp. Er hoeft dus niet een direct verband tussen kennismaken en hulpverlening te bestaan. Wellman (1979, zoals geciteerd in Linders, 2010) noemt dat een zekere mate van sociale afstand belangrijk is voor mensen die dicht bij elkaar in de buurt wonen. Het zou dus deze gewenste sociale afstand kunnen zijn waardoor 31 mensen aangaven geen kennis te willen maken.

Verbinden we de antwoorden over kennismaken wel aan die over te verlenen ondersteuning, dan is de reden voor niet kennismaken wellicht te vinden in het soort ondersteuning die deze mensen in gedachten hadden. Bij het doen van iemands boodschappen zou men bijvoorbeeld van mening kunnen zijn dat hiervoor geen relatie hoeft te bestaan, en daarom kennismaken niet van belang is. Dit aspect is in dit onderzoek echter niet te achterhalen omdat de resultaten per vraag en niet per deelnemer zijn verwerkt. Kijken we naar de ondersteuningsvormen waarvan burens hebben aangegeven dat ze daarmee willen helpen, dan blijken de praktische ondersteuningsvormen hoog te scoren, met als hoogste score 'het doen van boodschappen'. Echter, de sociaal-emotionele ondersteuning 'het bieden van een luisterend oor' is het vaakst aangekruist, en ook het 'bij hem op bezoek gaan' scoort hoog. Dit zijn beiden ondersteuningsvormen waarbij kennismaken en het hebben van een onderlinge relatie van belang worden geacht.

Burens zijn door de professionals nog niet meegenomen in het bewerkstelligen van grotere netwerken voor de ambulante cliënten. Hier blijken, wat burens betreft, kansen te liggen. Uit de resultaten blijkt dat burens bereid en in staat zijn tot het verlenen van informele hulp aan een persoon met een licht verstandelijke beperking die in de buurt woont. Maar liefst 70 van de 87 personen geven aan te willen helpen, en 59 personen vinden dat zij over voldoende vaardigheden beschikken om dit te doen. In de enquête is geen aandacht besteedt aan wat onder vaardigheden wordt verstaan. Hierdoor is het onduidelijk welke vaardigheden personen vinden dat zij missen. Van belang voor dit onderzoek is dat het overgrote deel zichzelf in staat en bereid acht om steun te verlenen. Voor professionals ligt er de uitdaging burens persoonlijk te bevragen wat ze daadwerkelijk nodig hebben om dit te gaan doen. Of er daadwerkelijk sprake kan zijn van ondersteuning door burens zal echter niet alleen afhangen van de bereidheid van burens. Even belangrijk is de wens en mening van de cliënt over het ontvangen van ondersteuning door burens.

4.2.5 Eindconclusie

Concluderend kan worden gezegd dat de informele zorg voor zestien ambulante cliënten op dit moment niet voldoende effectief wordt ingezet, maar dat er wat betreft zorg vanuit de sociale netwerken tevens sprake is van een beperkte inzetbaarheid. Dit laatste komt voornamelijk doordat het aantal personen uit het sociale netwerk voor enkele cliënten gering is, en dat er sprake is van beperkingen van enkele netwerken.

Het sociale netwerk kan effectiever worden ingezet. Er is momenteel weinig samenwerking tussen het sociale netwerk en de professionals. Professionals lijken onvoldoende op de hoogte van de steun die het informele netwerk op dit moment biedt. Daarnaast is het netwerk onvoldoende geïnformeerd over wat de aankomende veranderingen met betrekking tot de Wmo voor hen betekent. Ook cliënten zijn hierover nog niet ingelicht. Zij kunnen zich nog geen voorstelling maken van hoe hun leven eruit zal zien zonder hun vertrouwde professional. Professionals blijken op de hoogte van bepaalde wensen van hun cliënten en

eventuele beperkingen van de sociale netwerken. Zij zijn momenteel nog de centrale hulpverlener. Dit is de rol die zij zichzelf, mede door verwachtingen vanuit de maatschappij, hebben toegeëigend. Het is immers lange tijd zo de bedoeling geweest. Echter, de overgang naar financiering vanuit de Wmo staat voor de deur, en haast lijkt geboden om deze voor de cliënten zo probleemloos mogelijk te laten verlopen. Uit onderhavig onderzoek kwam duidelijk naar voren dat zowel veel burens als netwerkleden in staat en bereid zijn tot het bieden van steun. Het lijkt alsof de professional nog niet zover is. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat niet elke cliënt een sociaal netwerk heeft, en dat velen hebben aangegeven moeite te hebben met het aangaan van contacten. Het aantal personen uit de sociale netwerken dat inzetbaar is voor informele zorg is niet groot. Een redelijk aantal cliënten heeft mensen in hun netwerk die door beperkingen – ouderdom, een verstandelijke beperking of grote geografische afstand tot de cliënt – geen of in geringe mate steun kunnen bieden. Voor deze mensen is werken aan uitbreiding van het netwerk gewenst. Er lijken kansen te liggen bij de professionals, burens en kerk. Deze kansen worden momenteel nog niet benut.

Wat betreft het tot stand komen van steun uit het netwerk en de buurt, lijkt het van belang dat voor personen uit het netwerk duidelijk is dat er sprake is van een specifieke ondersteuningsbehoefte. Een belangrijke belemmering voor het niet tot stand komen van informele hulp is het niet vragen om hulp (Smit & Gennep, 2002). Hiervoor zou er bij cliënten sprake kunnen zijn van vraagverlegenheid en acceptatieschroom; zij zouden zich bezwaard kunnen voelen om hulp te vragen, de verwachting kunnen hebben dat familie geen tijd heeft of wellicht geen hulp wil verlenen en het lastig kunnen vinden te accepteren dat zij hulpbehoevend zijn (Linders, 2010). Door enkele cliënten werden aspecten benoemd die hierop kunnen duiden. Zo kwam naar voren dat enkele cliënten niet willen dat hun begeleiders aan derden vertellen dat zij van Philadelphia zijn, en zijn sommige familieleden niet op de hoogte van het feit dat zij ondersteuning ontvangen.

Het grootste deel van de sociale netwerken bestaat, naast de genoemde vrienden met een verstandelijke beperking, uit familieleden – ouders en broers en zussen. Het is aannemelijk dat zij wel op de hoogte zijn van de beperking van hun zoon, dochter of broer, zus, en globaal zullen weten welke ondersteuningsbehoeften hij of zij heeft. Een aantal van hen biedt op dit moment al ondersteuning. Waarom andere familieleden niet in beeld zijn voor het verlenen van ondersteuning is uit de interviews met cliënten niet duidelijk naar voren gekomen – tenzij hiervoor beperkingen van deze netwerkleden werden benoemd – maar het zou te maken kunnen hebben met de benoemde vraagverlegenheid; wanneer zij geen concrete hulpvraag krijgen zullen ze wellicht verwachten dat hij of zij al is voorzien in de ondersteuningsbehoeften.

Aan professionals de uitdaging om, ondersteund door het management van Philadelphia, meer te gaan samenwerken met het huidige sociale netwerk. Het huidige netwerk gericht te vragen om steun te bieden lijkt noodzakelijk. Daarnaast zullen zij moeten gaan werken aan mogelijkheden tot uitbreiding van sociale netwerken.

4.3 Aanbevelingen voor Philadelphia

In onderstaande paragrafen worden de aanbevelingen weergegeven die gericht zijn op de samenwerking met kerk, buurt en het sociale netwerk. Tevens wordt ingegaan op de andere rol die begeleiders in de toekomst krijgen.

Een andere rol voor begeleiders

Wanneer de zorg overgeheveld wordt naar de Wmo wordt het sociale netwerk als eerste aangesproken voor het verlenen van steun. De aanleiding van het onderzoek was onvoldoende bekendheid over de inzetbaarheid en effectiviteit van het netwerk van ambulante cliënten van Philadelphia. Het netwerk lijkt op dit moment te weinig effectief te worden ingezet. Er kan meer worden samengewerkt, zeker gezien het feit dat het netwerk meer steun verleent dan bekend is bij professionals. Deze samenwerking is noodzakelijk gezien de aankomende veranderingen. Bepaalde nu verleende steun door professionals dreigt zonder inzet van het netwerk helemaal weg te vallen. Aandachtspunt blijft hierbij een discrepantie tussen professionals die zichzelf overbodig lijken te moeten maken, en de noodzaak hiervan voor het welzijn van de cliënt. Echter het overbodig worden voor directe hulpverlening hoeft niet te betekenen dat er geen taak meer is voor de professional. De rol van de professional zal veranderen. Dit kan ook gezien worden als een uitdaging. Professionals dienen hiervoor te worden bijgeschoold, zodat zij de rol van centrale hulpverlener kunnen veranderen in een zogenaamde netwerk ondersteuner. Hierbij zetten zij zich minder in voor directe hulp en steun, maar zijn zij meer degene die het netwerk mobiliseren en ondersteunen met hun kennis en ervaring. Het blijkt immers dat met name familieleden bereid zijn tot het verlenen van steun.

Cliënten moeten geïnformeerd worden over komende veranderingen. Momenteel geven zij de voorkeur aan professionele hulpverlening. Straks is deze mogelijkheid er in mindere mate. Het is van essentieel belang dat cliënten gaan beseffen wat dit voor hen betekent.

Ook familieleden hebben het nog nodig om geïnformeerd te worden over aankomende veranderingen. Daarnaast zullen zij expliciet bevraagd moeten worden naar welke vaardigheden zij nodig hebben om steun te bieden. Ook dit is een nieuwe rol voor professionals.

Philadelphia zou middels trainingen en teamdagen begeleiders kunnen toerusten voor hun vernieuwde rol. Voor professionals zelf is het van belang komende ontwikkelingen inde maatschappij te volgen omdat dit invloed heeft op het welzijn van cliënten en de inhoud van hun werk.

Samenwerking met kerk en buurt en het sociale netwerk

Uit dit onderzoek komt naar voren dat de bereidheid vanuit de buurt en het sociale netwerk om steun te verlenen aan cliënten, veel groter is dan professionals verwachten. Het is aan te bevelen dat professionals een nauwere samenwerking stimuleren tussen ambulante cliënten en buurt en het sociale netwerk.

De mogelijkheden van vrijwilligerswerk vanuit religieuze instellingen, buurthuizen sport en hobby verenigingen, zijn voor dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. Het lijkt wenselijk dit mee te nemen in eventueel vervolg onderzoek. Ook hier kunnen mogelijkheden liggen voor het aangaan van nieuwe contacten.

Wat de naaste burens van ambulante cliënten betreft is de aanbeveling hen, wanneer gewenst, persoonlijk te benaderen om steun te verlenen. Zij hebben immers aangegeven te willen helpen. Zij zullen echter gevraagd dienen te worden. Een professional kan cliënten ondersteunen bij het aangaan van contacten met burens.

4.4 Discussie

Na het weergeven van de conclusies en aanbevelingen zijn er nog enkele vragen die onbeantwoord blijven. Onderzoekers trachten in onderstaande discussie de verschillende perspectieven van deze vragen te belichten. Het gaat hierbij om de persoonlijke visie van de vier onderzoekers, onderbouwd met relevante theorieën en daarom zal in dit gedeelte de meervoudsvorm 'wij' worden gebruikt.

Van verzorgingsstaat naar zorgzame samenleving

Als onderzoeksgroep kijken wij naar de mens als een sociaal wezen. De mens staat hierbij niet op zichzelf maar er is altijd sprake van interactie met anderen. Door deze interactie komt de mens tot zijn recht. De relatie tussen personen vormt de samenleving. Deze visie, die ook schuil gaat achter de Methode Totale Communicatie zoals beschreven in het boek 'Methoden voor sociaal pedagogisch hulpverleners' (Bassant en de Roos, 2010), sluit aan bij onze visie op de mens. Bij de overheid staat de rol van de samenleving de laatste jaren erg centraal. De verantwoordelijkheid van de burger voor zichzelf en voor elkaar wordt door haar benadrukt. Het gaat hierbij om de overgang van een verzorgingsstaat naar een zorgzame samenleving. De discussie die in dit gedeelte centraal staat heeft als hoofdvraag; welke beperkingen kleven er aan een zorgzame samenleving? Welke rol speelt de geschiedenis van onze samenleving, Philadelphia en de cliënt zelf hierin?

Geschiedenis

Enerzijds, zou men denken dat er meer mogelijk moet zijn voor Philadelphia om de samenwerking met het sociale netwerk te bewerkstelligen, de Wmo is in 2007 ingevoerd. Middels Welzijn Nieuwe Stijl is hier een extra impuls aan gegeven. Anderzijds, kunnen we ons afvragen of het niet onze geschiedenis is die er voor heeft gezorgd dat men nog niet toe is aan deze veranderingen. Vanaf de jaren 70 van de vorige eeuw is de verzorgingsstaat immers een feit. Dit was een proces dat zich voltrok vanaf begin 1900. Men was van mening dat de overheid verantwoordelijkheid voor de zwakkeren zou moeten dragen. De verzorgingsstaat staat voor verzorging van de wieg tot het graf. In de jaren 80 werden hierover de eerste vragen gesteld. De verzorgingsstaat zou mensen passief maken. Mensen zijn gewend geraakt de verantwoordelijkheid van de zorg voor de ander bij de overheid neer te leggen. Wordt dit momenteel nog als normaal beschouwd binnen de samenleving? De invoering van de verzorgingsstaat heeft ruim 70 jaar geduurd. Wellicht vraagt de invoering van de Wmo veel meer tijd? Kwekkeboom (2010) merkt ook op dat zorg vanuit de samenleving niet als vanzelfsprekend wordt gezien, wanneer zij in haar openbare les de uitspraak doet dat 'wij de verantwoordelijkheid bij onszelf, onze familie en onze buurt hebben weggenomen en zijn gaan leunen op professionele instellingen. Heeft Kwekkeboom gelijk? Vraagt een dergelijk omslag in denken niet veel meer tijd? Gedachten over de meer verantwoordelijke burger en een participatiemaatschappij kwamen in de jaren 90 van de vorige eeuw op. Zijn organisaties als Philadelphia hier al wel aan toe?

De rol van Philadelphia

Maar hoe verklaart dit dan de uitkomsten van ons onderzoek? Nabije burens blijken wel degelijk bereid tot hulp verlenen aan een buur en ook het netwerk is tot veel in staat. Wat is de reden dat hier nog weinig gebruik van is gemaakt? Heeft dit dan toch te maken met de rol van de huidige hulpverleners? Stam (2010) geeft in zijn onderzoek aan dat zij vaak de spil van de zorg zijn. Is dat ook wat wij terug zien in ons onderzoek? Is het mogelijk dat hulpverleners zichzelf de afgelopen jaren teveel centraal hebben gezet? Is dit ook niet het dilemma waar hulpverleners en de organisaties waar zij in werken mee worstelen? Moeten zij aan het werk om zichzelf overbodig te maken? Is dit wel goed? Want wat is nog hun meerwaarde, als burens en het sociale netwerk kunnen overnemen wat zij momenteel doen? Veldhuyzen (2011) benoemt dergelijke spanningen in een onderzoek naar samenwerking tussen formele en informele hulpverleners. Kan een buur of ouder kwalitatief dezelfde steun bieden als een professional? Of vraagt dit slechts om een andere rol van hulpverleners? Kunnen zij hun kennis niet delen met het sociale netwerk en de buurt? Is het wellicht tijd voor een overgang van een individueel gerichte naar een meer systeem gerichte hulpverlener zoals Kwekkeboom dit in de eerder aangehaalde rede verwoordt? Een volgende

vraag voor Philadelphia is; zijn zij klaar voor deze omslag? Kunnen zij hun werknemers toerusten voor de toekomst? Wat hebben zij hiervoor nodig, aan kennis en middelen?

De sociaal kwetsbare cliënt

De mens is tot zover mogelijk verantwoordelijk voor zichzelf en voor de ander. Wij als onderzoekers onderstrepen dit. Filosoof Emanuel Levinas verwoordt dit mooi wanneer hij het heeft over de kwetsbare ander. Het kwetsbare gelaat van de ander roept mij op mijn verantwoordelijkheid te tonen (Levinas, 1969, zoals geciteerd in Kleinlugtenbelt, 2009). Wanneer wij het in ons onderzoek hebben over de cliënt met een verstandelijk beperking, rekenen wij hem ook zeker tot de kwetsbare ander. En hierbij volgt direct de laatste kanttekening.

Want uit vele onderzoeken, waaronder onderhavig onderzoek, blijkt dat de cliënt met een verstandelijke beperking vooral kwetsbaar is op sociaal emotioneel gebied. Ook Philadelphia ziet dit als aandachtspunt. Cliënten van Philadelphia hebben moeite met het aangaan en onderhouden van contacten. Velen van hen hebben hierdoor een summier netwerk. Een ander feit is dat dit netwerk slechts beperkt inzetbaar is. Veel cliënten gaan immers om met gelijkgestemden, andere mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor rijst de vraag of hulp vanuit het sociale netwerk wel haalbaar is voor deze doelgroep. Volwaardig burgerschap is een mooi streven, maar moet dit voor elke burger op dezelfde manier vorm krijgen? Zoals Levinas zegt is een ieder geheel anders. Kun je dus een algemeen idee op een doelgroep met dergelijke problemen toepassen of vraagt dit een andere aanpak?

Een ander aandachtspunt is dat sommige cliënten in onderhavig onderzoek aangaven liever geen sociaal-emotionele steun te willen ontvangen van mensen uit hun sociale netwerk, vanwege privacy gevoeligheid. Het ziet er echter naar uit dat cliënten in de toekomst weinig keus zullen hebben. De kans is aanwezig dat er cliënten zijn die er voor gaan kiezen dan zonder steun verder te gaan, en zelf proberen hun problemen op te lossen. In onderhavig onderzoek is aan cliënten gevraagd door wie zij ondersteuning willen ontvangen als hun begeleider niet meer komt. Enkelsten gaven hierop inderdaad aan dat ze zelf hun problemen wel zouden oplossen. Het is de vraag of zij hier toe in staat zijn. Deze cliënten zijn een kwetsbare doelgroep waarbij misbruik en uitbuiting bekende risico's zijn. Juist omdat zij moeite hebben met het overzien van consequenties van hun keuzes, zien wij hier een risico. Wij voorzien het gevaar dat het eerst erg mis moet gaan alvorens er hulp ingeschakeld wordt. Wellicht zelfs gedwongen hulpverlening. Het is de vraag of problemen dan al niet zo groot zijn dat professionele hulp nog de enige oplossing is. Dit is echter niet het doel van de Wmo.

Samenvattend valt ons op dat er kansen zijn en risico's kleven aan het gebruikmaken van een sociaal netwerk voor cliënten. Wat ons vooral nodig lijkt is een omslag in het denken van alle drie de genoemde partijen, de samenleving als geheel, organisaties als Philadelphia en de cliënt met een beperking. Ook de (lokale) overheid speelt hierbij een rol. Voor de samenlevingen geldt dat zij zich weer meer zullen moeten richten op de ander.

Men draagt verantwoordelijkheid voor elkaar, dit wordt verwacht vanuit de overheid. De overheid zal zich er dus zowel lokaal, als landelijk voor moeten inzetten dat burgers zich hiervan bewust worden. Dit kan door het verstrekken van informatie via bijvoorbeeld sociale media. Daarnaast zal de lokale overheid zich moeten realiseren dat informele zorg niet altijd haalbaar is. Dit geldt zeker voor cliënten met een beperkt netwerk. Hier zullen oplossingen voor moeten komen.

Voor een organisatie als Philadelphia vraagt het een omslag in werkwijze. Zij zullen een stapje terug moeten doen en zich moeten toeleggen op hun nieuwe taak als netwerkondersteuner.

Voor de cliënt geldt dat zij zullen moeten wennen aan een nieuwe manier waarop ze begeleid worden. Hun vertrouwde begeleider zal meer op de achtergrond raken. Dit vraagt voor hen uitleg en begeleiding zodat zij deze overgang aankunnen.

Bijlagen

Bijlage 1. Interview cliënten: informatiebrief naar coördinerend begeleiders.

Datum

17 februari 2013

Kenmerk

introductie van interviewer bij ambulante cliënten

Beste Hetty,

Zoals je weet doen wij onderzoek in hoeverre informele zorg inzetbaar en effectief is bij zestien ambulante cliënten van Philadelphia.

Van Rolien hebben wij je naam als coördinerend begeleider van de te interviewen ambulante cliënten ontvangen.

Om het proces rondom het interview bij de client goed te laten verlopen hebben wij met Rolien vooraf overlegd dat het wellicht voor de client het meest vertrouwd is als jij ons bij de cliënten introduceert.

Om dit goed te laten verlopen hebben we een aantal vragen aan je:

1. Zou je zo snel mogelijk bij de cliënten onze komst kunnen meedelen?
2. De cliënten kunnen zelf kiezen waar ze het interview willen houden: bij hun thuis of het regiokantoor. Zou je die keus aan hen willen voorleggen?
3. Kun je van 5 tot 15 maart datum en tijd inplannen bij de cliënten voor een interview? Een interview duurt max. 1 uur en 15 minuten.
4. Op de dag dat het interview gehouden wordt is het voorstel dat je als ambulant begeleider ook aanwezig bent om ons te introduceren, omdat dit voor de client veiliger en vertrouwder is. Daarna is het belangrijk dat wij samen met de client het interview afnemen, gezien er anders makkelijk sociaal wenselijke antwoorden gegeven kunnen worden. Van Rolien begrepen we dat het voor een aantal cliënten niet haalbaar is als wij alleen zijn bij het interview. Zou je willen bekijken wat voor jouw cliënten wenselijk is? Als je besluit om bij het interview te blijven zou je dan zoveel mogelijk op de achtergrond willen blijven, zodat de client geen inmenging van jou krijgt?

In de bijlage 1 vind je een overzicht van cliënten die geïnterviewd worden en waarvan jij coördinerend begeleider bent. Wil je die bijlage invullen en naar ons retour mailen?

Met vriendelijke groet,

Christy Evenboer, Margreet Hilberts, Marianne Strijker en Annie van Werven

Philadelphia zorg Noord
Schrevenweg 6 8024 HA Zwolle
T (038) 453 87 02
regiokantoornoord@philadelphia.nl
www.philadelphia.nl
Rabobank 34.75.96.258
KvK nummer 41035166

Voor het interview

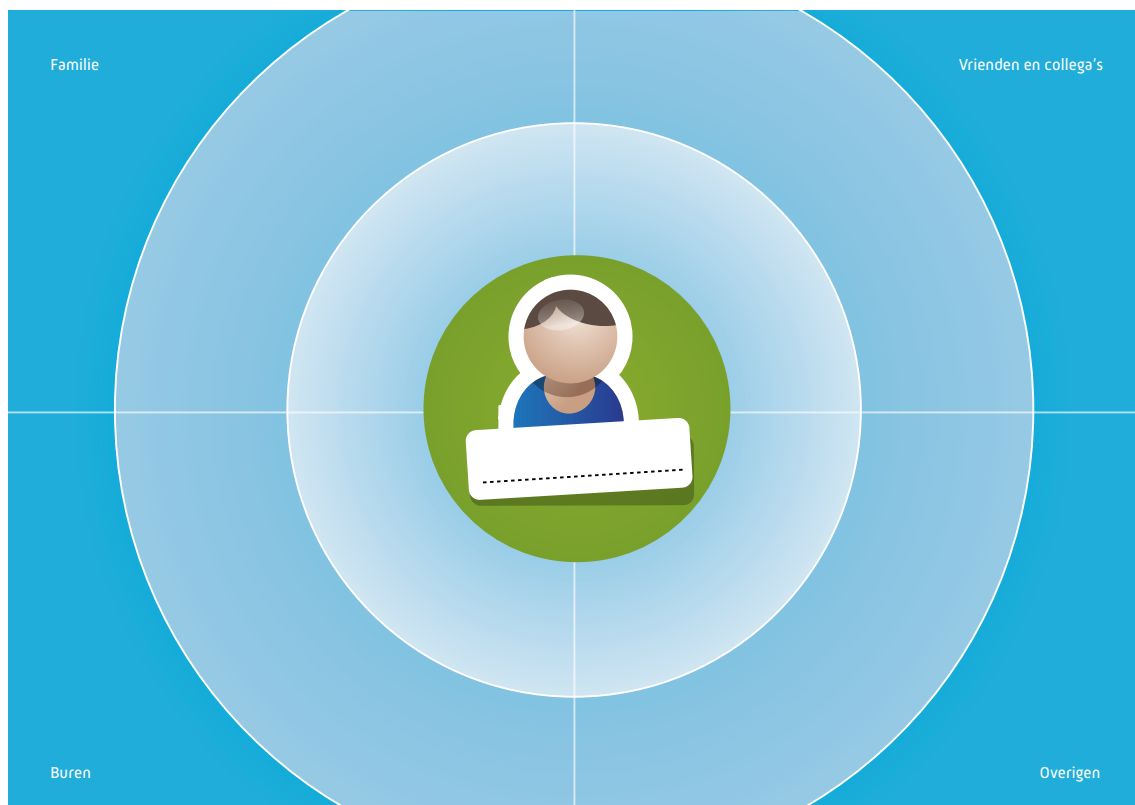
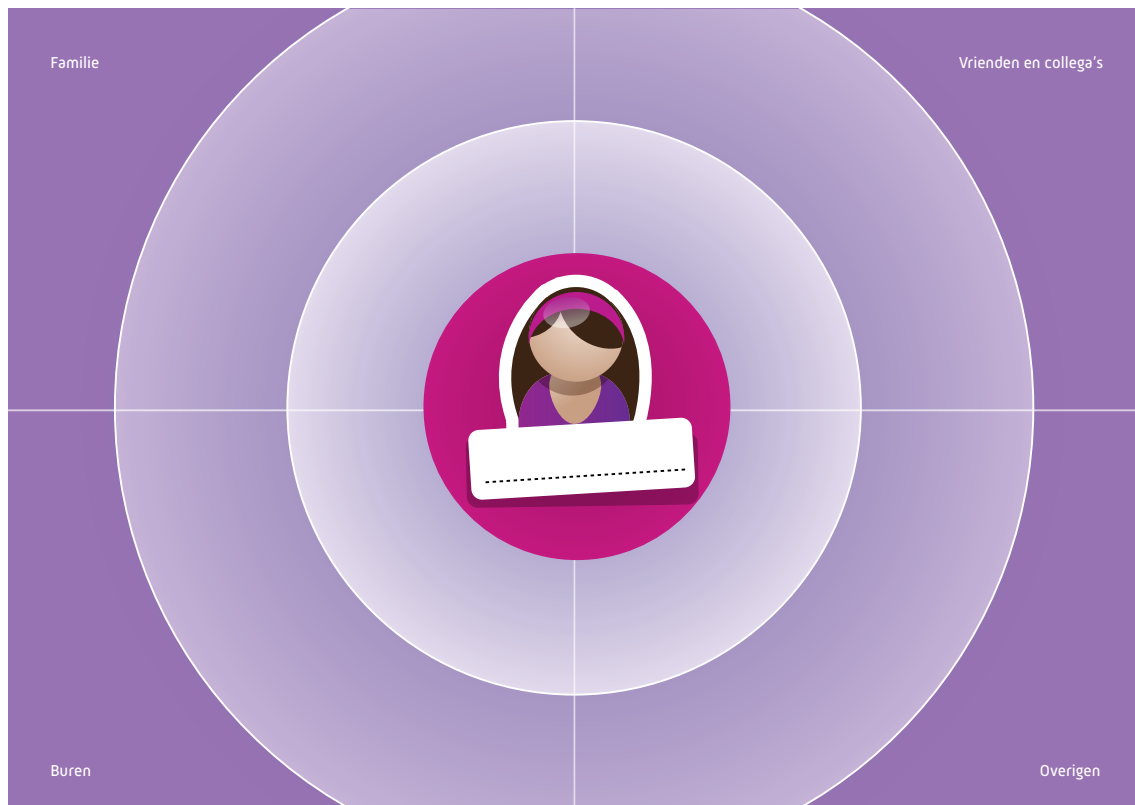
Actie	Uitvoering
1. Voorstellen	Vertel wie je bent, op gang brengen van het gesprek. Fijn dat je mee wilt doen met dit gesprek. Belangstelling voor de cliënt om hem/haar op z'n gemak te stellen. Bijv. opmerking over schilderij, woonplek etc. Als ze naar locatie komen: kon je het vinden etc. Tijdens het gesprek vaak complimenteren.
2. Opname apparatuur	Dit gesprek wordt opgenomen, omdat we niet alles kunnen onthouden. Alles wat op dit bandje staat (aanwijzen) ga ik in de computer typen. Je naam zal daarin niet genoemd worden. Als dit gesprek in de computer staat zal ik zorgen dat dit gesprek hier niet meer op staat.
3. Uitleg onderzoek	Ik en Philadelphia willen graag weten welke mensen belangrijk voor je zijn, dat is belangrijk omdat we dan weten wat jij belangrijk vindt en wat je prettig vindt in je leven.
4. Duur van het gesprek	Gesprek duurt ongeveer een uur.
5. Materiaal	Klaarleggen van interviewschema, 'netwerkformat' en cirkels, Lijstje voor familie, vrienden, collega's, burens en kennissen, pennen en evt. papier.

Tijdens het interview

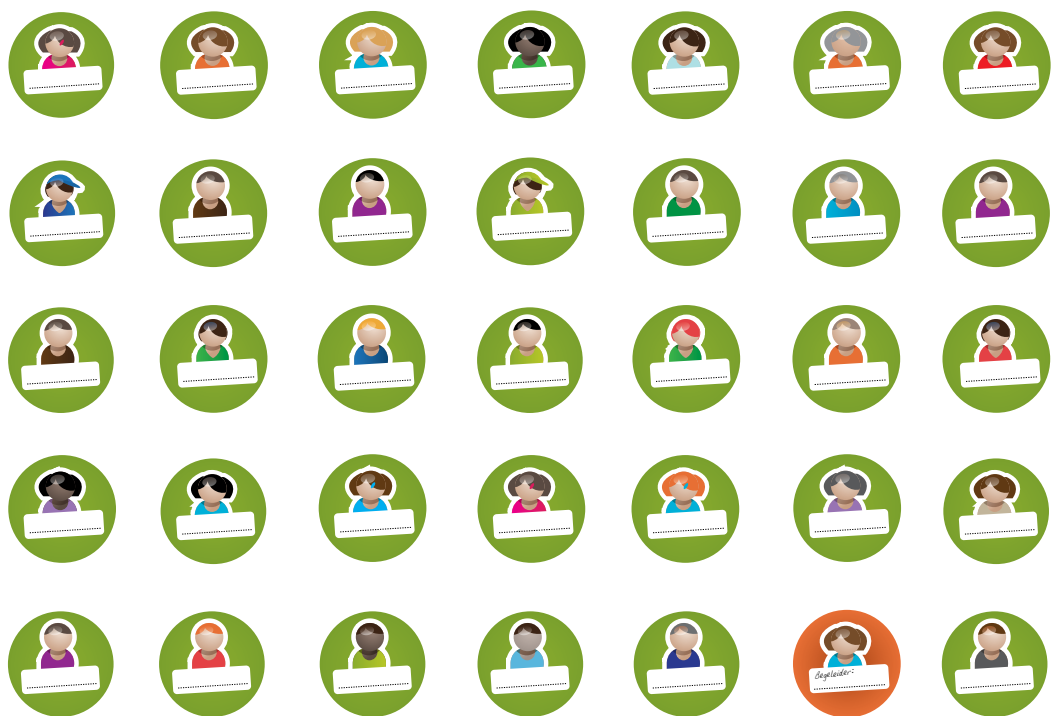
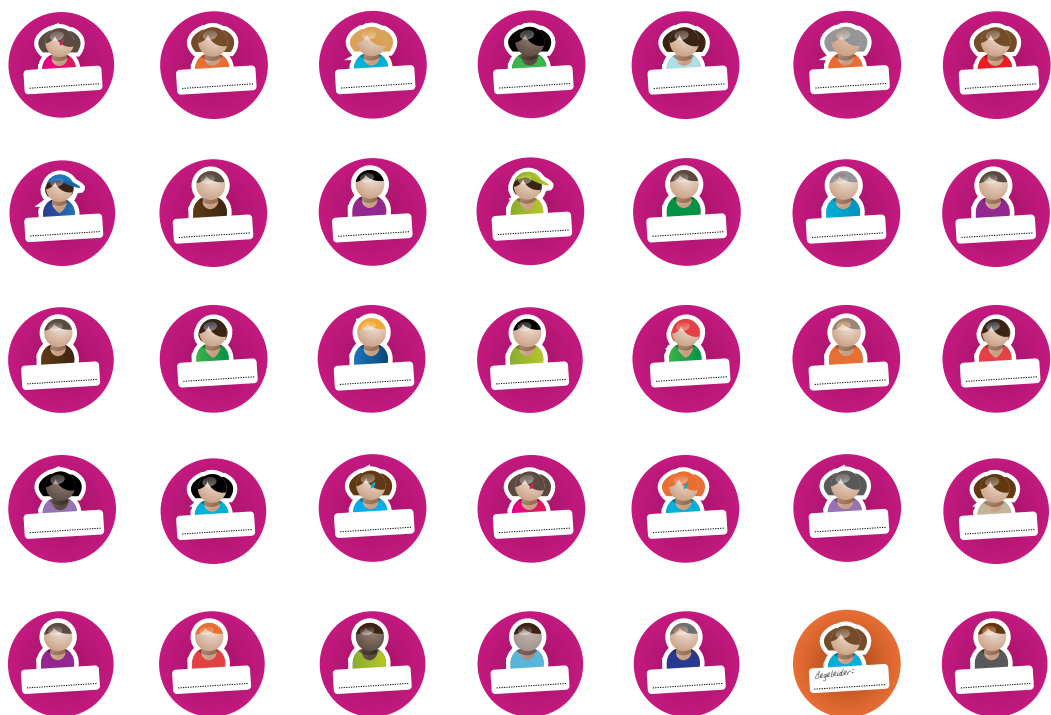
Actie	Interviewvragen n.a.v. deelvragen 2 tot en met 6
7. Uitleg van netwerkformat en cirkels	- vertellen dat de cliënt in het midden staat - we willen graag weten wie je familie, vrienden, burens, collega's en kennissen zijn. - dat schrijven we straks op deze cirkels - daarna gaan we deze cirkels in deze puzzel leggen.
8. Familieleden op rijtje schrijven	- welke familieleden zijn belangrijk voor je? Als ze het niet weten de volgende richtvragen: 1. Wie nodig je uit op je verjaardag? 2. Met wie zou je op vakantie willen gaan? 3. Wie zou je vaak willen zien?
9. Vrienden op rijtje schrijven	- welke vrienden zijn belangrijk voor je? Zie richtvragen bij familie.
10. Burens op rijtje schrijven	- welke burens zijn belangrijk voor je? Zie richtvragen bij familie.
11. Collega's op rijtje schrijven	- welke collega's zijn belangrijk voor je? Zie richtvragen bij familie.
12. Kennissen op rijtje schrijven	- welke kennissen zijn belangrijk voor je? Zie richtvragen bij familie.
13. Overigen op een rijtje krijgen	- Zijn we nog iemand vergeten? Zie richtvragen bij familie
14. Per categorie de cirkels in	1. welke van je familieleden is het aller, allerbelangrijkst netwerkformat leggen voor je? (naam op cirkel schrijven

- | | |
|--|---|
| <p>15. Per categorie de cirkels in netwerkformat leggen</p> <p>16. Onderzoeker max. 5 pers. uit de binnenste ring uitkiezen. Zijn er daar geen vijf dan de tweede ring.</p> <p>17. Aanvinken en noteren wat de cliënt benoemt in schema</p> <p>18. Wat wel of niet overgenomen kan worden door de informele hulpgever. Categorieën uit schema gebruiken</p> <p>19. Twee personen uit netwerk vragen voor gesprek.</p> <p>20. Adres en telefoonnummer vragen</p> <p>21. Onderzoekresultaten</p> <p>22. Nog vragen?</p> <p>23. Afsluiten</p> <p>24. Opnameapparatuur</p> | <p>en deze in dichtstbijzijnde ring bij de cliënt leggen).</p> <p>2. Welke familieleden zijn een beetje belangrijk voor je?
(naam op cirkel schrijven en deze in tweede ring leggen)</p> <p>3. Welke familieleden zijn af en toe belangrijk voor je?
(naam op cirkel schrijven en deze in derde ring leggen)</p> <p>Richtvragen:</p> <p>1. Wie wil je allerliefst op je verjaardag?</p> <p>2. Met wie zou je het allerliefst op vakantie willen?</p> <p>3. Van wie van deze mensen wordt je blij als ze op bezoek komen?</p> <p>Zie bovenstaande: dit evenzo met vrienden, burens, collega's en kennissen</p> <p>We gaan nu praten over de mensen die het meest belangrijk voor je zijn.</p> <p>Ik ben benieuwd hoe het contact gaat met deze mensen.</p> <p>Per persoon vragen:</p> <p>1. Wanneer heb je voor het laatst gezien?</p> <p>2. Wat heb jullie toen gedaan?</p> <p>3. Van wie was het idee om te gaan doen?</p> <p>4. Wat doe jij als .. jarig is?</p> <p>Fijn bedankt voor je antwoorden.</p> <p>We gaan het nu hebben over hulp.</p> <p>Kun je vertellen waar jij hulp bij nodig hebt?</p> <p>Richtvragen: gebruik het schema met categorieën praktische steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun om dit uit te vragen</p> <p>Fijn, je hebt duidelijk vertelt waar je hulp bij nodig hebt.</p> <p>Je benoemde net dat je hulp nodig hebt bij...</p> <p>Wie helpt je hier nu bij?</p> <p>Als het iemand uit het netwerk is hoef je er verder niks mee. Wanneer de begeleider de hulp verleent door naar 1... 1 (...) doet nu ... Zou je willen dat dit een van deze (aanwijzen; alle cirkels) mensen gaat doen?</p> <p>Dit met alle benoemde hulp van sociale steun uit het schema bevragen!</p> <p>Je hebt heel veel vertelt wat deze mensen (aanwijzen) voor je doen: hartstikke goed! Voor dit onderzoekje wil ik praten met iemand die belangrijk voor jou is. Met welke van deze mensen wil jij dat ik in gesprek ga?</p> <p>Stel nu dat persoon (A) niet wil, dan hebben we iemand anders nodig van deze mensen. Welke zou je dan willen?</p> <p>Noteren van de gegevens.</p> <p>Wil je, als we in juni klaar zijn met dit onderzoekje, ook weten wat we ontdekt hebben?</p> <p>Dit waren mijn vragen, heb je zelf nog vragen?</p> <p>Dan zijn we nu aan het eind van het gesprek. Heel erg bedankt dat ik hier mocht komen om met je te praten.</p> <p>Alstublieft deze is voor jou (attentie aanbieden)</p> <p>Dan zet nu het opnameapparaatje uit.</p> |
|--|---|

Bijlage 1b. Interview cliënten: netwerkcirkels.



*Startvel netwerkcirkels vrouwelijke en mannelijke cliënt.
In het witte vlak wordt 'IK' & de naam van de cliënt geschreven.*



De figuren die personen uit het netwerk voorstellen. Ze zijn er in verschillende soorten, zowel mannen als vrouwen. De naam en welk soort relatie hij of zij heeft tot de cliënt wordt in het witte vlak geschreven.

Bijlage 1c. Interview cliënten: schema informele zorg.

Informele zorg | verschillende vormen van ondersteuning

 Praktische steun, zoals;	 Adviserende steun, zoals;	 Sociaal-emotionele steun, zoals;	
k	w	k	w
☐ bij post		☐ bij contact met instanties	☐ bij bezoek aan arts
☐ bij huishoudelijk werk		☐ bij het zoeken naar werk	☐ rolmodel zijn/voorbeeldfunctie
☐ bij sorteren van spullen		☐ bij de week-planning	☐ over sociale vaardigheden
☐ bij maken van huiswerk		☐ voedingsadvies	☐ over omgang in relatie/met partner
☐ bij koken		☐ over hygiëne	☐ het filteren van verhalen/relativeren daarvan
☐ bij vervoer naar		☐ budget-advies	☐ bij het zelf maken van keuzes
☐ casemanager		☐ opvoedings-advies	☐ het bieden van luisterend oor
☐		☐ advies over verzorging kinderen	☐ tonen van begrip
☐		☐ bij telefoon/mail	
☐		☐ bij vakantie-planning	
☐		☐	
☐		☐	

k = kunnen | w = willen

Datum

15 februari 2013

Kenmerk

uitnodiging focusinterview



Beste coördinerend begeleiders,

Wat fijn dat jullie zo gemotiveerd zijn om mee te werken aan ons onderzoek! Middels deze brief willen we jullie uitnodigen voor een focusgroepinterview op 7 maart om 9:30 uur in het regiokantoor te Zwolle.

Dit interview is opgezet in het kader van ons afstudeeronderzoek.

Wij zijn vier deeltijdstudenten van de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening en Maatschappelijk Werk en Dienstverlening die gevolgd wordt aan de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om te kijken in hoeverre informele zorg inzetbaar en effectief is voor de zestien ambulante cliënten waarvan jullie coördinerend begeleiders zijn.

Met de uitkomsten van dit onderzoek zullen we aanbevelingen doen aan het cluster Werk en Begeleiding.

Over het focusinterview

Een focusinterview is een methode om een groep tegelijk te interviewen waarbij een centraal onderwerp besproken wordt. In ons geval is dat de effectiviteit en inzetbaarheid van informele zorg bij ambulante cliënten.

Door onderlinge interactie ontstaat er meer diepgang in het interview.

Het interview zal ongeveer een uur duren. Er zal een video-opname zijn, zodat het verwerken van de gegevens objectief gebeurt. Deze gegevens zullen na afronding van ons afstudeeronderzoek verwijderd worden. Ook zal de anonimiteit gewaarborgd blijven bij de verslaglegging.

Tot slot...

Een week vooraf aan het interview zal jullie een kort introductiefilmpje gemaild worden, waarin enkele belangrijke onderwerpen te zien zijn die aan bod komen in ons onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Christy Evenboer, Margreet Hilberts, Marianne Strijker en Annie van Werven

Philadelphia zorg Noord
Schrevenweg 6 8024 HA Zwolle
T (038) 453 87 02
regiokantoornoord@philadelphia.nl
www.philadelphia.nl
Rabobank 34.75.96.258
KvK nummer 41035166

Voor het interview

Actie	Verantwoordelijke
1. Met managerassistent overleggen	Ruimte bespreken in het regiokantoor. Deze ruimte moet toegankelijk zijn voor tien personen en beschikken over een beamer.
2. Materialen per professional (4) klaarleggen	- 4 schrijfblokjes en pennen - 4 pritstiften - 4 keer A-3 format voor sociale netwerk waarop de kaartjes gelegd kunnen worden - 4 doosjes met daarin de kaartjes van sociale steun - 4 naambordjes
3. Materialen voor onderzoeksgroep	- video- en voice apparatuur - prezi - schrijfblok voor opschrijven tijdens het interview - drie kleuren goed leesbare stiften - drie kleuren markeerstiften - A1 format voor opschrijven welke vormen ondersteuning - attentie - 4 naamkaartjes
4. Margreet & Annie	- Video-apparatuur klaarzetten en tijd bewaken - koffie en thee klaar zetten. - belangrijke uitspraken/conclusies noteren!
5. Videoapparatuur aanzetten	Margreet neemt positie achter de camera
6. Welkomstwoord	Annie welkomstwoord aan de begeleiders. Fijn dat jullie er zijn en dat jullie willen meewerken aan het onderzoek. Vertellen dat het interview op video word opgenomen voor de objectiviteit van het verwerken van de gegevens. Namen worden anoniem weergegeven en gegevens worden verwijderd.
7. Voorstellen	Afzonderlijk vertellen wie we zijn, waar we werken.
8. Margreet Christy	Introductiefilmpje aanzetten en doorklikken Introduceren van het filmpje
9. Doel onderzoek	Marianne/ Christy centrale hoofdvraag: in hoeverre is informele zorg inzetbaar en effectief voor zestien ambulante cliënten met een verstandelijke beperking.
10. Duur van het interview	Duurt ongeveer 1,5 uur.

Tijdens het interview

Actie	Interviewvragen (n.a.v. deelvraag 1,7,9)
11. Margreet Marianne	9.30 – 9.40 uur; Welkom – koffie & thee - - dia scherm omhoog - beginnen we nu met het interview, als er vragen zijn kunnen die direct gesteld worden.

		- Interviewvraag 1: Welke soorten ondersteuning hebben jullie ambulante cliënten op dit moment nodig? - uitleg over de verschillen van sociale steun. 9.45- 9.50 - Werkvorm 1 uitleggen. A1-format hangt duidelijk in zicht. - Coördinerend begeleiders laten denken over verschillende soorten ondersteuning, waarbij ze hun cliënten in gedachten houden. Op papier voor zichzelf aantekeningen maken. 9.50-9.55 - Per coördinerend begeleider vragen om op te noemen welk soort ondersteuning hun cliënt nodig heeft. - ondersteuning invullen op A1 format Ondersteuningsvormen overschrijven op A1-vel voor de buurt, proberen uit zicht van begeleiders 9.55 – 10.00 uur;
Christy		
Marianne		
Margreet		
12. Margreet		
Christy		- Interviewvraag 2: Welke soorten ondersteuning uit het zojuist gemaakte schema kunnen volgens jullie door het sociale netwerk van de cliënten worden overgenomen? - uitleg wat wij bedoelen met sociaal netwerk en dat hierna zelfde vraag komt over burens. In de vraag betrekken: is er een netwerk? Beschikt het netwerk over voldoende vaardigheden? - Uitleg werkvorm, uitdelen A3-vellen en kleine kaartjes. 10.00-10.05 uur; - Coördinerend begeleiders aan het werk met het plakken van de kaartjes, waarbij ze het netwerk van hun cliënten in het achterhoofd hebben. 10.05 – 10.10 uur; - Inventariseren, door eerder benoemde steun (op hangend A-1 format) te benoemen en co. beg. laten aangeven of dat overgenomen kan worden (turven met zwarte stift). - Vragen of netwerk al wat heeft overgenomen; dit aangeven door stip ervoor. 10.10-10.20 - Discussie uitlokken, bijv. over op welk onderdeel weinig geturfd is. - Tussen haakjes zetten wat tijdens discussie wijzigt aan het bieden sociale steun 10:20 - 10:25 uur; Interviewvraag 3: Achten jullie het sociale netwerk van jullie ambulante cliënten op dit moment bereid om één of meerdere van de genoemde soorten ondersteuning te verlenen? 10:25 – 10:30 uur;
Marianne		
13. Marianne		

14. Christy

- inventariseren (turven met rode stift) waarin wel bereid.
Wat heeft het netwerk nodig om het écht te gaan doen?
10:30 – 10.40 uur;

- Discussie uitlokken, bijv. over op welk onderdeel weinig geturfd is (als geen discussie komt, vraag bijvoorbeeld: denk je dat er geen vaardigheden voor zijn?)

10.40- 10.45;

Interviewvraag 4: Welke soorten ondersteuning, uit het bij vraag 1 gemaakte schema, kunnen volgens jullie door burens, die op dit moment niet behoren tot het sociale netwerk van de cliënt, worden overgenomen?

- A-1 format burens ophangen

- uitdelen A3-vellen en kleine kaartjes.

- uitleg werkvorm.

Vermelden: let er hierbij op dat het hier gaat om burens die niet zo'n band met cliënt hebben als sociale netwerk en misschien nog geen ervaring hebben met mensen met een verstandelijke beperking.

- alle items langsgaan en turven

- als ze er niet uitkomen: is relatie een voorwaarde, moeten ze gevraagd worden? incidentele of structurele hulp?

10.45-10.50

- Denken jullie dat burens dit (wat op format staat) willen doen (bereid zijn) voor mensen met een verstandelijke beperking?

- alle items langsgaan en turven bereid

- doorvragen op: vraagverlegenheid, overbelasting

- Algemene vraag: als je kijkt naar deze burens zal er dan meer structureel of incidentele hulp geboden worden?

Marianne

Afronding van het interview

15. Nog vragen?

10.50-10.55

Christy/Marianne: Wij hebben nu voldoende info van jullie ontvangen om verder te kunnen gaan met het verwerken ervan. Hebben jullie nog vragen of opmerkingen?

16. Onderzoekresultaten

Jullie worden uitgenodigd om aanwezig te zijn als we de eindresultaten presenteren.

17. Bedanken/presentje

10.55-11.00

Professionals bedanken voor hun bijdrage en overhandigen presentje.

18. Videoapparatuur

Margreet zet deze nu uit.

Verschillende soorten ondersteuning		
A. Praktische steun	B. Adviserende steun	C. Sociaal-emotionele steun
1.	1.	1.
2.	2.	2.
3.	3.	3.
4.	4.	4.
5.	5.	5.
6.	6.	6.
7.	7.	7.
8.	8.	8.
9.	9.	9.
10.	10.	10.
11.	11.	11.
12.	12.	12.
13.	13.	13.
14.	14.	14.
15.	15.	15.
16.	16.	16.
17.	17.	17.
18.	18.	18.
19.	19.	19.
20.	20.	20.

Volgens mij zijn burenen, die niet tot het sociale netwerk van ambulante cliënten behoren,
in staat om de volgende soorten ondersteuning te verlenen

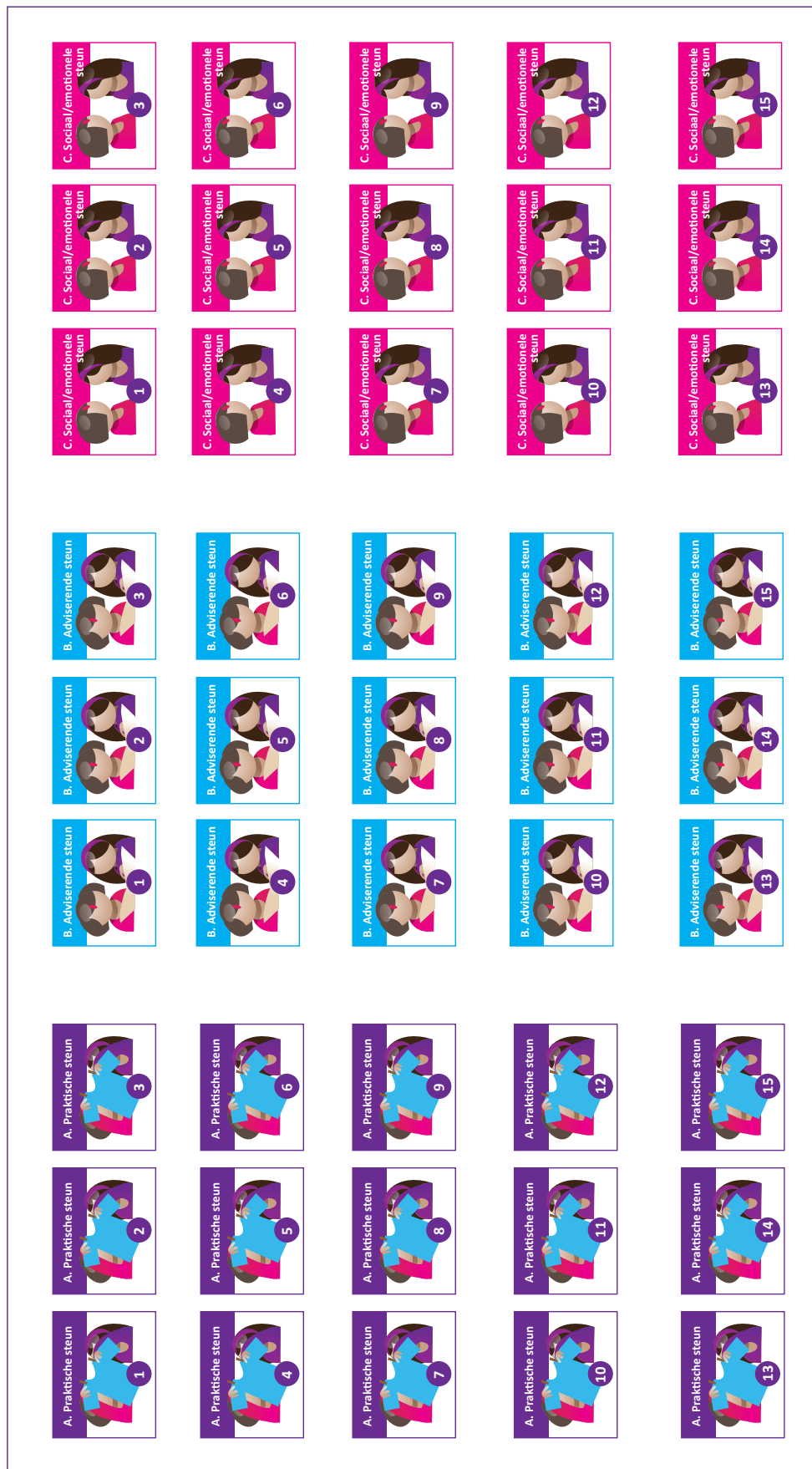
In staat zijn = bij machte zijn / over capaciteiten beschikken om dat te doen wat goed is in een specifieke situatie

Vel voor plakken kaartjes over burenen

Volgens mij is het informele netwerk van ambulante cliënten in staat
om de volgende soorten ondersteuning te verlenen

In staat zijn = bij machte zijn / over capaciteiten beschikken om dat te doen wat goed is in een specifieke situatie

Vel voor plakken kaartjes over informele netwerk



Bijlage 3. Interview netwerkleden: uitnodigingsbrief.

Datum

maart 2013

Kenmerk

Uitnodiging interview



Geachte (meneer mevrouw + naam net werklid)

Enkele jaren geleden is vanuit de overheid de Wet maatschappelijke ondersteuning ingevoerd. Door de invoering van deze wet zal er in de toekomst meer verwacht worden van familie, vrienden en burens van mensen met een beperking.

Philadelphia doet onderzoek onder familie, vrienden, burens, collega's enz. van ambulante cliënten om inzicht te krijgen in wat en welke ondersteuning de ambulante cliënt ontvangt. Het is belangrijk om hier meer inzicht in te krijgen omdat er vanuit de gemeente meer een beroep gedaan wordt op het netwerk van de cliënt. Wij willen o.a. kijken wat voor u als onderdeel van het netwerk van de cliënt, hierin haalbaar en wenselijk is.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door vier studenten Social Work van de Gereformeerde Hogeschool Zwolle.

| 115

Aan cliënten is de vraag gesteld wie er belangrijk voor ze zijn. U bent door cliënt (naam) benoemd als een belangrijk persoon in zijn leven. U zult daarom een dezer dagen worden gebeld, met de vraag of u mee wilt werken aan een interview.

Philadelphia stelt uw deelname erg op prijs en hoopt van harte op uw medewerking. Het onderzoek zal bestaan uit een vraaggesprek van ongeveer een uur. Indien u dat wenst komt de onderzoeker bij u thuis. Het onderzoek kan ook plaatsvinden op het regio kantoor aan de Schrevenweg 6 te Zwolle.

Met vriendelijke groet namens Philadelphia werk en begeleiding,
<Naam onderzoeker die de brief stuurt.>,

Philadelphia zorg Noord
Schrevenweg 6 8024 HA Zwolle
T (038) 453 87 02
regiokantoornoord@philadelphia.nl
www.philadelphia.nl
Rabobank 34.75.96.258
KvK nummer 41035166

Weken vooraf aan het interview

Actie	Uitvoering
Brief versturen	Direct de volgende dag, na het interview, worden de brieven verstuurd naar de gekozen persoon uit het sociale netwerk die door de cliënt uitgekozen zijn
Afspraak maken	Na drie werkdagen telefonisch contact opnemen met de eerste gekozen netwerker van de ambulante cliënt. Vragen of de brief ontvangen is: A. Zo ja was de brief duidelijk en bent u bereid om geïnterviewd te worden? Doorgaan naar C. B. Zo nee, dan uitleggen wie je bent en dat je vanuit Philadelphia met (.x.) gesproken hebben en (.y.) uitkoos voor een interview om duidelijk te krijgen hoe de ervaringen zijn om informele zorg te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. o Brief erbij pakken en het gedeelte eruit vertellen dat we onderzoek doen en waarom. o Wil een persoon meewerken, dan vertel je dat er tijdens het interview een geluidsopname wordt gemaakt om de gegevens uit te werken, daarna wordt de geluidsopname gewist. Het interview zal niet langer dan een uur duren. Als de persoon bereid is om mee te werken doorgaan naar C. C. Als ze mee willen werken dan vragen of er een afspraak gemaakt kan worden voor een interview. Keuze uit bij hun thuis of op regiokantoor. Datum plannen en adresgegevens vragen of doorgeven. Zo nee, dan tweede gekozen persoon bellen en zelfde procedure volgen als bij de eerste persoon.
Op regiokantoor?	Ruimte regelen via managementsecretaresse van Philadelphia

Vooraf aan het interview

Actie	Uitvoering
Interview op regiokantoor?	Zorgen voor koffie/thee.
Voorstellen	Vertel wie je bent, opgang brengen van het gesprek. Fijn dat u/je mee wilt doen met dit interview/gesprek. Belangstelling voor de respondent om hem/haar op z'n gemak te stellen. Bijv. opmerking over schilderij, woonplek etc. Als ze naar locatie komen: kon je het vinden etc.
Materiaal	Tijdens het gesprek vaak complimenteren. Klaarleggen van interviewschema, opnameapparatuur en pen en papier

Opname apparatuur
en anonimiteit

Uitleg onderzoek

Controleren en aanzetten. Nog even bevestigen dat vertelt is dat het interview opgenomen zou worden, omdat we dit interview na die tijd uit gaan werken. Na afloop zullen deze gegevens gewijzigd en geanonimiseerd worden.

Enkele jaren geleden is vanuit de overheid de Wet maatschappelijke ondersteuning ingevoerd. Door de invoering van deze wet zal er in de toekomst meer verwacht worden van familie, vrienden en buren van mensen met een beperking. Met u willen we in gesprek over wat u nu al doet voor.... Wat u zou willen doen en wat u eventueel nog zou kunnen.

U bent vrij om te antwoorden, alle antwoorden zijn goed, er zijn geen verplichtende gevolgen wanneer u aangeeft iets te willen doen.

Tijdens het interview

Actie	Interviewvragen n.a.v. deelvragen 5 en 8
Vragen stellen	1. Wat onderneemt u zoal met (..)? 2. Wie neemt hierin meestal het initiatief? 3. Wat doet (naam Cliënt) als u jarig bent? En wat doet u als cliënt jarig is? 4. Als u terugkijkt op de laatste vijf afspraken die u met ...had, kunt u daarvan aangeven wie daarin het initiatief nam? 5. Met Informele zorg wordt binnen dit onderzoek steun bedoeld. Voor dit onderzoek is steun onderverdeeld in 3 categorieën. Praktische steun, adviserende steun en sociaal emotionele steun. Welke steun verleent u op dit moment aan? Doorvragen.
Schema laten zien en uitleg geven. Afvinken wat nu al gebeurt.	6. We gaan nu punt voor punt het schema bij langs om te vragen wat ze kunnen en daarna willen. Goed doorvragen, bijv. bij nee antwoorden wat maakt u dat u niet kunt en wat maakt u dat u niet wilt. 7. Zijn er nog andere soorten steun die u wel nodig vindt voor.....maar die niet benoemd zijn? 8. Zou u dit kunnen bieden? 9. Zou u dit willen bieden?
Schema afgaan	Dit waren mijn vragen, heeft u zelf nog vragen?
Noteren wat benoemd wordt	Dan zijn we nu aan het eind van het gesprek/interview.
Noteren wat benoemd wordt	Bedankt dat je de tijd nam om met me in gesprek te gaan.
Noteren wat benoemd wordt	Alstublieft deze is voor u (attentie aanbieden).
Nog vragen?	Dan zit ik nu het opnameapparatuur uit.
Afsluiten	
Opnameapparatuur	

Bijlage 3b. Interview netwerkleden: schema informele zorg.

Informele zorg | verschillende vormen van ondersteuning

 Praktische steun, zoals;	 Adviserende steun, zoals;	 Sociaal-emotionele steun, zoals;
☐ bij post	☐ bij contact met instanties	☐ bij bezoek aan arts
☐ bij huishoudelijk werk	☐ bij het zoeken naar werk	☐ rolmodel zijn/voorbeeldfunctie
☐ bij sorteren van spullen	☐ bij de week-planning	☐ over sociale vaardigheden
☐ bij maken van huiswerk	☐ voedingsadvies	☐ over omgang in relatie/met partner
☐ bij koken	☐ over hygiëne	☐ het filteren van verhalen/relativeren daarvan
☐ bij vervoer naar	☐ budget-advies	☐ bij het zelf maken van keuzes
☐ casemanager	☐ opvoedings-advies	☐ het bieden van luisterend oor
☐	☐ advies over verzorging kinderen	☐ tonen van begrip
☐	☐ bij telefoon/mail	☐
☐	☐ bij vakantie-planning	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

Philadelphia

Zwolle, maart 2013

Beste buurtbewoner,

Wij zijn een groep studenten van de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening en Maatschappelijk Werk & Dienstverlening aan de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle.

De overheid heeft de Wet Maatschappelijke Ondersteuning ingevoerd. Door deze wet zal er in de toekomst meer verwacht worden van familie, vrienden en burens van mensen met een licht verstandelijke beperking.

Wij als onderzoekers zijn benieuwd hoe u denkt over het helpen van een buur met een verstandelijke beperking. Daarom doen wij een geheel anonieme enquête bij u in de buurt. U kunt geen verkeerd antwoord geven. We hopen dat u er hier aan mee wilt werken.

Op de achterzijde vindt u zes vragen. Zou u daarvan aan willen kruisen wat voor u van toepassing is?

Bedankt voor uw medewerking!



Voorzijde enquête



‘Stel, meneer T. komt vandaag in uw buurt wonen. Hij heeft een **verstandelijke beperking** en kan sommige dingen niet alleen...’

1. Als meneer T. in mijn buurt woont, dan groet ik hem.

- ☐ Ja
☐ Nee

2. Als meneer T. in mijn buurt woont, dan ga ik kennis met hem maken.

- ☐ Ja
☐ Nee

3. Wilt u meneer T. helpen?

- ☐ Ja
☐ Nee

4. Waarbij wilt u meneer T. helpen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- | | | |
|--|---|---|
| ☐ Wassen van kleding | ☐ Zakelijke post | ☐ Bij hem op bezoek gaan |
| ☐ Lichamelijke verzorging (douchen, scheren etc.) | ☐ Invullen van formulieren | ☐ Omgaan met alcohol en drugs |
| ☐ Kopen van kleding | ☐ Gesprekken met instanties | ☐ Ondersteunen bij artsbezoek |
| ☐ Hulp in huishouden | ☐ Overzicht maken van dag- of weekplanning | ☐ Omgaan met seksualiteit |
| ☐ Koken | ☐ Tips over gezonde leefstijl | ☐ Luisterend oor bieden |
| ☐ Boodschappen doen | ☐ Hygiëne (hoe vaak douchen) | ☐ Aangaan en onderhouden van contacten |
| ☐ Vervoer naar een sport | ☐ Aanschaf duur artikel | ☐ Leren omgaan met emoties |
| ☐ Anders, namelijk: | | |

5. Denkt u dat u over voldoende vaardigheden beschikt om meneer T. te kunnen helpen?

- ☐ Ja
☐ Nee

6. Hoe vaak wilt u meneer T. helpen?

- ☐ Eén keer in het jaar
☐ Een keer in het half jaar
☐ Eén keer in de maand
☐ Eén keer in de week
☐ Dagelijks



Achterzijde enquête

Interviewvragen ambulante cliënten

1. Welke familieleden zijn belangrijk voor jou?
2. Welke vrienden zijn belangrijk voor jou?
3. Welke burens zijn belangrijk voor jou?
4. Welke collega's belangrijk voor je?
5. Zijn er nog mensen die vergeten zijn?
6. Welke van je familieleden, vrienden, burens, collega's zijn het aller, allerbelangrijkst voor je?
Welke familieleden, vrienden, burens, collega's zijn een beetje belangrijk voor je?
7. Welke familieleden, vrienden, burens, collega's zijn af en toe belangrijk voor je?
8. Wanneer heb je voor het laatst gezien?
9. Wat heb jullie toen gedaan?
10. Van wie was het idee om te gaan doen?
11. Wat doe jij als .. jarig is?
12. Je benoemde net dat je hulp nodig hebt bij... Wie helpt je hier nu bij?
13. Zou je willen dat dit een van deze mensen gaat doen?
14. Welke van deze mensen wil jij dat ik in gesprek ga?

Interviewvragen professionals

1. Welke soorten ondersteuning hebben jullie vier ambulante cliënten op dit moment nodig?
2. Welke soorten ondersteuning uit het zojuist gemaakte schema kunnen volgens jullie door het informele netwerk van de cliënten worden overgenomen?
3. Achten jullie het sociale netwerk van jullie vier ambulante cliënten op dit moment bereid om één of meerdere van de genoemde soorten ondersteuning te verlenen?
4. Welke soorten ondersteuning, uit het bij vraag 1 gemaakte schema, kunnen volgens jullie door burens, die op dit moment niet behoren tot het sociale netwerk van de cliënt, worden overgenomen?

Interviewvragen sociaal netwerk

1. Wat onderneemt u zoal met ...?
2. Wie neemt hierin meestal het initiatief?
3. Als u terug denkt aan de laatste vijf afspraken die u had met ... Wie nam hierin het initiatief?
4. Wat doet (ambulante cliënt) als u jarig bent?
5. Wat doet u als (ambulante cliënt) jarig is?
6. Kunt u helpen bij?
7. Wat maakt dat u dat niet kan?
8. Wilt u helpen bij... ?
9. Wat maakt dat u dat niet wilt?
10. Zijn er nog andere soorten steun die u wel zou *kunnen* bieden maar die niet benoemd zijn?
11. Zijn er nog andere soorten steun die u niet zou *kunnen* bieden, maar die niet benoemd zijn?
12. Zijn er nog andere soorten steun die wel zou *willen* bieden maar die niet benoemd zijn?
13. Zijn er nog andere soorten steun die u niet zou *willen* bieden, maar die niet benoemd zijn?
14. Wat maakt dat u deze steun niet kunt bieden?

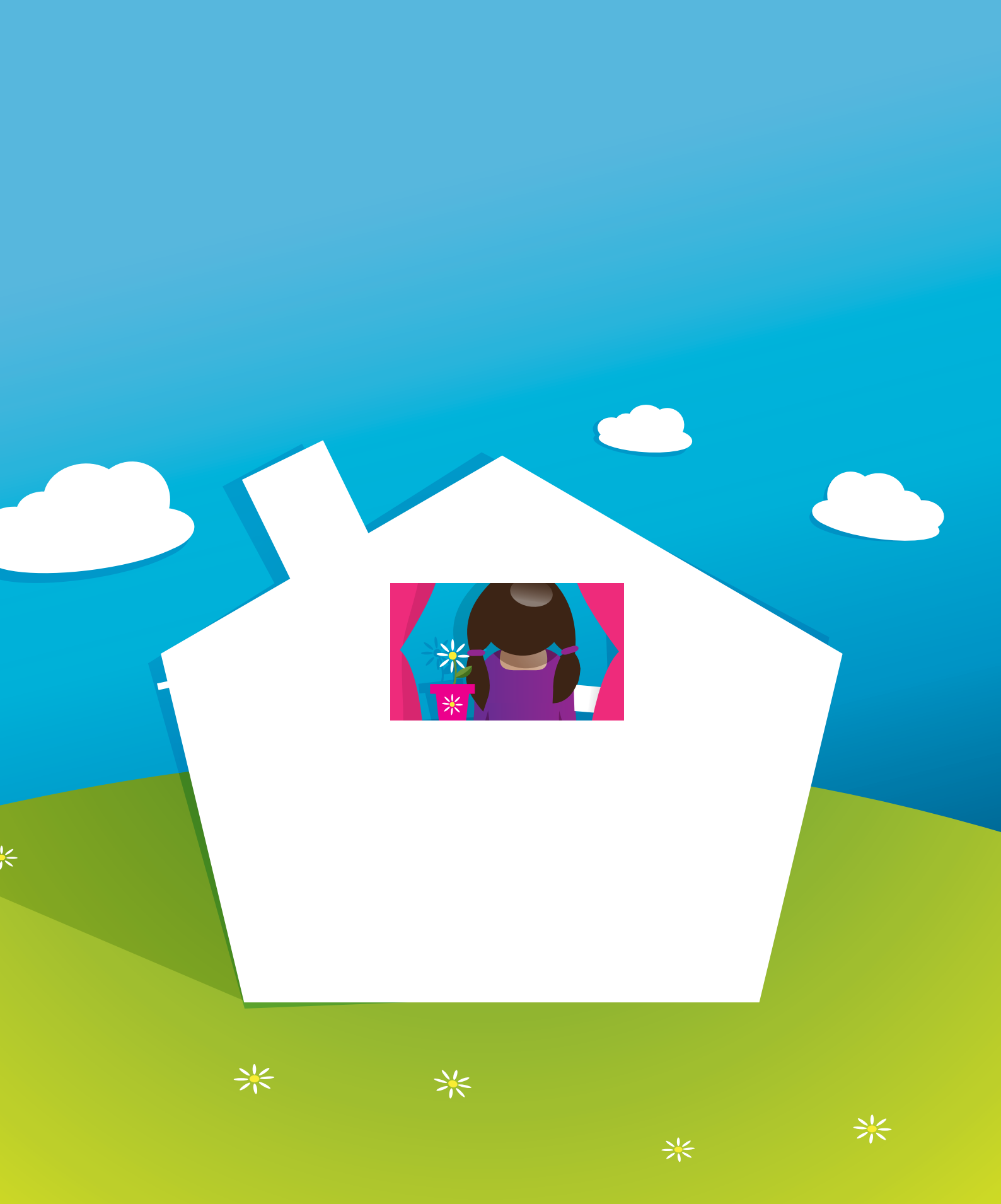
Enquêtevragen voor de buurt

1. Als meneer T. komt wonen ga ik hem groeten.
2. Als meneer T. komt wonen ga ik met hem kennismaken
3. Wilt u meneer T. helpen?
4. Waarbij wilt u meneer T. helpen?
5. Denkt u over voldoende vaardigheden te beschikken om meneer T. te kunnen helpen?
6. Hoe vaak wilt u meneer T. helpen?

Literatuur

- Bassant, J. Roos S. de. (2010). *Methoden voor sociaal-pedagogisch hulpverleners*. Bussum uitgeverij coutinho.
- Boer, A. de. (2007). *Toekomstverkenning informele zorg*. Den Haag: SCP.
- Boer, A.H. de, Dampen, C. van, Dorrestein, A.E.G., Kwekkeboom, M.H. (2006). Een eigen huis... *Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: SCP/Avans Hogeschool/PON.
- Boer, A.H. de, Kwekkeboom, M.H., Wuttenberg, Y. (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag/Amsterdam: SCP/HvA.
- Boer, A. de, Timmermans, J. (2007). *Blijvend in balans. Een toekomstverkenning van informele zorg*. Den Haag: SCP.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J (2009). *Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: SCP.
- Cardol, M., Rijken, M. & Speet, M. (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Dam van C, (2009). *Actuele ontwikkelingen en trends van invloed op het vrijwilligerswerk*. Utrecht: MOVISIE
- Jansen, D.L., Cardol, M. (2010). *Ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking is mensenwerk*. Utrecht: Nivel.
- Jager- Vreugdenhil, Boven S, Luiten K & Leyder R. (2008). *Ha buurman Ha buurvrouw, informele aandacht hulp en zorg tussen burens*. Gereformeerde Hogeschool Zwolle, Centrum voor Samenlevingsvraagstukken
- Kleinluchtenbelt, D. (2009). *Mensbeelden en levenskunst, de mens en de kunst het eigen leven vorm te geven*. Budel uitgeverij Damon.
- Koning, G. M., dr. Kuiper, drs G. Lagemaat T v.d. (1996). *De verzorgingsstaat voorbij. Over de grondslagen van de verzorgingsstaat blz 26-37: Ontwikkeling en verval van de verzorgingsstaat*. Nunspeet: Marnix van St. Aldegonde Stichting
- Kwekkeboom, R. (2006, 16 juni). *Een lichte handicap kan 'buiten' juist zwaar zijn*. Trouw. Geraadpleegd op <http://www.trouw.nl>.
- Kwekkeboom, M.H. (2010). *De verantwoordelijkheid van de mensen zelf. De (her)verdeling van de taken rond zorg en ondersteuning tussen overheid en burgers en de betekenis daarvan voor de professionele hulpverlening*. Amsterdam: HvA.
- Kwekkeboom, R. (2011). *Het vierde baken: de verhouding tussen formeel en informeel. Vangnet, 8-9*. Geraadpleegd op http://www.hva.nl/kenniscentrum-dmr/wp-content/uploads/2011/06/Pages-from-Vang-net_mei2011_RK.pdf.
- Lange-Frunt, A., Wajon, T. (2007). *Het gewone voorbij..... Bevindingen van persoonlijk begeleiders in de zorg met vermaatschappelijking*. Den Bosch: Avans Hogeschool.
- Linders, E. (2010). *De betekenis van nabijheid, een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Tilburg Universiteit
- Meulenkamp, T., Hoek, L. van der, Cardol, M. (2011). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*. Rapportage participatiemonitor 2011. Utrecht: Nivel.
- Movisie, (z.j.). *Definitie kwetsbare groepen*. Geraadpleegd op http://www.movisie.nl/131032/def/home/kwetsbare_groepen_in_beeld/definitie_kwetsbare_groepen
- Movisie, Dam van C, (2009). *Actuele ontwikkelingen en trends van invloed op het vrijwilligerswerk*. Hst 2.2
- Neijmeijer, L. drs., Moerdijk, L., Veneberg, G. & Muusse, C drs. (2010). *Lichtverstandelijkgehandicapten in de GGZ kenmerken LVG*. Utrecht: Trimbos-instituut
- Oudenampsen, D., Vliet, K. van (2007). *Vrijwillige inzet in de zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Verwey-Jonker instituut
- SCP, Brinkgreve C, (2004 - 2). *Individualisering en sociale integratie*. blz 149. Den Haag: SCP
- SCP, Schnabbel (2004-1). *Het zestiende sociaal rapport kijkt zestien jaar vooruit*. hst 1.2.1. Den Haag: SCP

- SCP, Stel van der J, (2004 -2). *Individualisering en sociale integratie*. blz 51. Den Haag: SCP
- Sinclair, J. (1992). Geraadpleegd van <http://users.skynet.be/musicalsant/gedicht.html>
- Smit, B. & Gennep, A. van, (2002). *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIWZ.
- Stam, C. (2010). Rick Kwekkeboom, lector Community Care: 'Professionals moeten geen leidende rol hebben'. *Zorg + Welzijn Magazine*, 10. Geraadpleegd op <http://www.zorgwelzijn.nl/web/Actueel/Nieuws-/Rick-Kwekkeboom,-lector-Community-Care-Professionals-moeten-geen-leidende-rol-hebben.htm>.
- Steyaert, J. & Kwekkeboom, R. (2012). De zorgkracht van sociale netwerken.
- Veldhuysen, C. (2011). *Meer aandacht voor de kwetsbare burger. MO/Samenlevingsopbouw*, 228, 22-24.
Geraadpleegd op http://www.hva.nl/kenniscentrum-dmr/wp-content/uploads/2011/06/Pages-from-MOSamenlevingsopbouw_voorjaar2011_RK.pdf
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2006). *De verzorgingsstaat herwogen*. Den Haag/Amsterdam: WRR/Amsterdam University Press.



**Gereformeerde
Hogeschool**

Als je gelooft in je werk!

Philadelphia