

Kwaliteit van de Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning in de gemeente Amsterdam

*Vinden gebruikers dat de voorzieningen aansluiten bij
hun leefwereld?*

Voorwoord

Voor u ligt het rapport dat verslag doet van een kleinschalig onderzoek naar ervaringen van gebruikers van de Wmo voorzieningen 'Dagbesteding en 'Ambulante Ondersteuning' in Amsterdam. Wanneer sluiten deze voorzieningen aan bij hun leefwereld: hun wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden? Hoe ondersteunen deze voorzieningen mensen die door lichamelijke of cognitieve beperkingen aangewezen zijn op steun en zorg van anderen? Wanneer ondersteunen ze de kwaliteit van leven en de mogelijkheid om te deel te nemen aan de samenleving?

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de gemeente Amsterdam en in samenwerking met Cliëntenbelang Amsterdam. Aan het onderzoek heeft een divers gezelschap meegedaan. Ik wil de deelnemers aan het groeps gesprek zeer danken voor hun openhartige en gemotiveerde bijdrage aan de bijeenkomst. Met hun hulp is inzicht verkregen in wat voor gebruikers van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning belangrijk is. Deze informatie wordt door de Gemeente Amsterdam gebruikt om (de uitvoering van) hun beleid aan te scherpen en te evalueren. Voor de voorzieningen Beschermd wonen en Maatschappelijk Opvang is een vergelijkbaar onderzoek uitgevoerd.

Dank ook aan de gemeente Amsterdam en Cliëntenbelang Amsterdam voor hun uitnodiging dit kleinschalig onderzoek uit te voeren. Ik hoop dat we met de inzichten en tips uit dit rapport er een bijdrage aan kunnen leveren dat mensen ondanks hun beperkingen zo prettig mogelijk in Amsterdam kunnen leven.

Dr. Marie-Josée Smits
ZorgEssentie
Van Broeckhovenlaan 4u
5213 HX 's-Hertogenbosch
06 - 17 40 10 27
smits@zorgessentie.nl

Inhoud

1	Inleiding.....	2
1.1	Aandacht voor ervaringen van Wmo-gebruikers	2
1.2	Waarvoor is de informatie uit dit rapport te benutten?	3
1.3	Deelnemers aan het groepsinterview	4
1.4	Opbouw van dit rapport	5
2	De zin van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning	6
2.1	Wanneer sluit Dagbesteding aan bij de leefwereld?	6
2.2	Dagbesteding voor mensen met specifieke behoeften	8
2.3	Wanneer sluit Ambulante Ondersteuning aan bij de leefwereld?	10
3	Randvoorwaarden voor goede ondersteuning en zorg.....	13
3.1	Vakbekwame professionals zijn nodig voor aansluiting bij de leefwereld	13
3.2	Samenhang en samenwerking voor aansluiting bij de leefwereld	15
4	Toegang tot ondersteuning en zorg	20
4.1	Toegankelijke entree	20
4.2	De menselijke taal van de leefwereld	23
5	Uitvoeren en evalueren van gemeentelijk beleid	28
5.1	De uitgangspunten van kwaliteit onderstreept	28
5.2	Kwaliteitskenmerken van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning	29
5.3	Methoden om kwaliteit inzichtelijk te maken	33
	Bijlage 1: Methode ‘focusgroeponderzoek’ en bruikbaarheid resultaten	34

1 Inleiding

Deelnemen aan de samenleving op een manier die bij je past en die je voldoening geeft, dat is voor mensen belangrijk. De gemeente Amsterdam wil haar burgers daarin zo veel mogelijk ondersteunen. Bijvoorbeeld door te regelen dat mensen die beperkt worden in hun dagelijks leven als gevolg van een lichamelijke of cognitieve aandoening, gebruik kunnen maken van de voorzieningen ‘Dagopvang’ en ‘Ambulante Ondersteuning’. Deze voorzieningen worden in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) aangeboden. Financiële middelen zijn echter krap. Daarom is het des te belangrijker dat de gemeente weet wat voor mensen belangrijk is. Hoe kan ondersteuning en zorg werkelijk verschil voor hen maken? In dit rapport het verslag van een kleinschalig onderzoek naar ervaringen van gebruikers (en hun familie) van de Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning. Wanneer draagt dit bij aan een goed leven en de mogelijkheid deel te nemen aan de samenleving?

In deze inleiding kort de aanleiding van het kleinschalige onderzoek, doel en resultaat; waarvoor de informatie te benutten is; en wie heeft deelgenomen aan de focusgroep. In de rest van het rapport komen de gebruikers (en hun familie) van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning zelf zo veel mogelijk aan het woord middels citaten uit het groepsgesprek. Wie beter dan zij zelf kan immers aangeven wat ondersteuning en zorg kan betekenen om een leven te kunnen leiden dat bij je past?

1.1 Aandacht voor ervaringen van Wmo-gebruikers

De nieuwe Wmo is 1 januari 2015 in werking getreden. In 2015 heeft de gemeente Amsterdam ervoor gekozen bij de uitvoering van de wet het accent te leggen op zorgcontinuïteit. Daarmee wil de gemeente de effecten van wettelijke veranderingen voor haar burgers zo beperkt mogelijk houden. In de toekomst zal het accent veel meer liggen op kwaliteit.¹ Maar wat is de betekenis van *kwaliteit* in dit kader? Hoe kan de gemeente daarop sturen?

Het begrip ‘kwaliteit’ is meerduidelijk, kent vele gezichten. Toezichhouders op kwaliteit, zorg- en welzijnsorganisaties, professionals en cliënten, zullen naar alle waarschijnlijkheid allen andere aspecten van ondersteuning en zorg belangrijk vinden. Het antwoord op de vraag ‘wat moet echt goed gaan?’, zal verschillend zijn, afhankelijk van ieders ervaringen, belangen en verantwoordelijkheden.

De gemeente Amsterdam heeft zelf een globaal uitgangspunt voor de kwaliteit van dienstverlening en zorg geformuleerd. Dit uitgangspunt wil de gemeente in gesprek brengen met gebruikers, om dit betekenis te geven, verder in te vullen, aan te scherpen, meer diepgang te geven of bij te stellen. In haar brief aan de gemeenteraad (zie noot 1) die gaat over de kwaliteit van zorg en dienstverlening voor 2017 staat:

De cliënt, de Amsterdammer met zijn leefwereld centraal: ‘This is my life!’.

¹ Zie de brief van wethouder van der Burg van 4 september 2015 aan de gemeenteraad van Amsterdam ten aanzien van ‘Ontwikkelingstraject Kwaliteit Wmo ondersteuning’.

Daarmee benadrukt de gemeente dat ondersteuning en zorg moet aansluiten bij de leefwereld van mensen, wil de ondersteuning bijdragen aan de kwaliteit van leven. Aansluiten bij de leefwereld, betekent uitgaan van wensen, behoeften, bijzonderheden en mogelijkheden van burgers. Die staan centraal. Daarvoor moeten gebruikers van Wmo-voorzieningen met een open houding en respect tegemoet getreden worden. Niet de regels en standaarden zijn het uitgangspunt, maar het leven van de burger.

Bij het verder verkennen en uitwerken van bovengenoemd uitgangspunt 'de leefwereld centraal', wil de gemeente Amsterdam in ieder geval gebruik maken van ervaringen van gebruikers van Wmo-voorzieningen. Daarom is de gemeente een partnerschap aangegaan met Cliëntenbelang Amsterdam. Zij hebben veel inzicht in én toegang tot ervaringen van burgers die gebruik maken van ondersteuning en zorg voor de kwaliteit van hun bestaan.

In overleg met Cliëntenbelang Amsterdam heeft de gemeente opdracht gegeven tot het uitvoeren van een focusgroeponderzoek² met mensen (en hun familie) die gebruik maken van de Wmo-voorzieningen 'Dagbesteding' en 'Ambulante Ondersteuning'. In een groepsgesprek stond de vraag centraal wat zij nodig hebben voor een goed leven en om te kunnen participeren aan de samenleving. Het groepsgesprek vond plaats onder begeleiding van een ervaren gespreksleidster die gespreksonderwerpen inbracht en vragen stelde. Maar ook stelden de deelnemers vragen aan elkaar, waardoor gedetailleerde en relevante informatie boven tafel kwam.

Het resultaat van dit kleinschalige onderzoek is een rapport waarin ervaringen staan van gebruikers van de Wmo-voorzieningen 'Dagbesteding' en 'Ambulante Ondersteuning'. In het rapport wordt de rijkdom van hún ervaringen in beeld gebracht, door talrijke citaten te gebruiken die illustratief zijn voor bepaalde ervaringen. We laten hen daarmee zo veel mogelijk zelf aan het woord. De lezer kan de informatie gebruiken om - naast de kwaliteitskenmerken die in H 5 van dit rapport staan - zichzelf een beeld te vormen van deze voorzieningen en wanneer ze aansluiten bij de leefwereld van mensen.

1.2 Waarvoor is de informatie uit dit rapport te benutten?

Voor het realiseren van ondersteuning en zorg maakt de gemeente Amsterdam afspraken met zorg- en dienstverleners - ook over kwaliteit - zodat zij inwoners van Amsterdam zo goed mogelijk tegemoet kan komen. De inzet van de gemeente is om in het eerste kwartaal van 2016 een kwaliteitskader gereed te hebben dat gebruikt kan worden bij de inkoop voor 2017. De informatie uit deze notitie is daarvoor te benutten. Wat is belangrijk volgens cliënten en hun familie die gebruik maken van de aangeboden voorzieningen? Wanneer dragen deze bij aan hun kwaliteit van leven en de mogelijkheid deel te nemen aan de samenleving?

Ook zoekt de gemeente naar een methode om zicht te krijgen op de tevredenheid van cliënten. De wijze waarop is in ontwikkeling en krijgt in 2016 verder vorm. De gemeente kan daarbij gebruik maken van bijvoorbeeld de kwaliteitseisen bij Wmo-ondersteuning van

² Zie bijlage 1 voor uitleg over deze aanpak en de zeggingskracht van de bevindingen die daaruit voortkomen.

zeer kwetsbare burgers, vastgesteld door vertegenwoordigers van cliënten en mantelzorgers³.

De informatie uit dit rapport naar ervaringen van gebruikers van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning (bijvoorbeeld de onderwerpen die aan de orde komen; en de invulling daarvan met concrete ervaringen) kan door de gemeente benut worden om een of meerdere methoden te ontwikkelen om zicht te krijgen op tevredenheid en ervaringen van cliënten. Waar moet je naar kijken en vragen, als je zicht wil krijgen op de betekenis van beleid voor cliënten? Hoe kun je daar dan het beste naar vragen?

1.3 Deelnemers aan het groepsinterview

In dit rapport staan ervaringen van mensen die gebruik maken van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning. Zij geven ons een ‘inkijkje’ in hún leefwereld.

Aan het groepsgesprek hebben acht gebruikers of hun familie van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning meegedaan, die via Cliëntenbelang Amsterdam benaderd zijn. Aanwezig was een divers gezelschap bestaande uit volwassen Amsterdammers (en/of hun familielid) met een somatisch -, psychogeriatrische -, psychiatrische - aandoening of lichamelijk handicap. Het zijn mensen die door hun ziekte, handicap, aandoening beperkt zijn in hun functioneren op belangrijk levensgebieden, zoals het algemeen dagelijks functioneren, leren, wonen, werken en sociale contacten.

Bij het groepsgesprek was ook één vertegenwoordiger van de gemeente en één vertegenwoordiger van cliëntenbelang Amsterdam aanwezig. Primair als toehoorders, maar ook om stimulerende en aanvullende vragen te stellen. Hun aanwezigheid werd door de deelnemers aan het groepsgesprek gewaardeerd. Het onderstreept het belang van de bijeenkomst voor de gemeente Amsterdam en de verwachting dat de resultaten benut gaan worden.

De deelnemers hebben hun eigen ervaringen ingebracht, maar ook die van anderen. Zij kennen verhalen van vele gebruikers van voorzieningen. Zo is één van de deelnemers, zelf afhankelijk van een rolstoel door een spierziekte, actief als coach bij Nieuw Amstelrade. Hij coacht cliënten met ernstige lichamelijke beperkingen. Geen van deze cliënten was zelf in staat deel te nemen aan het gesprek. Via hem hebben ze toch hun inbreng. Eén van de deelnemers, moeder van twee kinderen met de diagnose schizofrenie en een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose, is actief in een wooninitiatief waar veel sociale activiteiten worden georganiseerd voor mensen met psychiatrische problematiek. Zij is betrokken bij de Stichting vrienden van de Stichting Kraaipan Oase. Eén van de deelnemers die zelf een niet-aangeboren hersenletsel heeft als gevolg van een ongeluk, kent de verhalen van zijn collega's bij de zorgbrouwerij waar hij werkt. Hij heeft ook zijn begeleidster gevraagd om met hem mee te komen, zodat ook zij kan meepraten. Zij werkt bij Heliomare Amsterdam, een centrum voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Eén van de deelnemers, zelf hartpatiënt, zorgt voor zijn echtgenote die lijdt aan de ziekte Alzheimer. Zij gaat vijf dagen per week naar de dagbesteding (hoogintensieve begeleiding). Hij is tevens actief in het ‘Alzheimercircuit’ en geeft les in mantelzorgondersteuning aan aankomend professionals. Meneer F en zijn echtgenote brengen in het gesprek hun eigen ervaringen in, met dag-

³ Zie het eerste document onder de kop ‘Wmo’ <https://iederin.nl/hulp-en-advies/handreikingen/>

besteding voor mensen met dementie. Maar ook de ervaringen van andere leden van ‘de club’. En C, die door reuma ernstig beperkt wordt in haar bewegingsvrijheid en daarom in een rolstoel zit, betreft in het gesprek naast haar eigen ervaringen die van haar zoon met de diagnose autisme.

De ervaringen ingebracht in het groepsgesprek gaan dus verder dan de individuele verhalen van de deelnemers. In die zin staan de verhalen niet op zichzelf. Er is een gedeelde ervaring inzichtelijk gemaakt, die aansluit bij andere, reeds eerder gepubliceerde ervaringen van gebruikers van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning.⁴

Mensen laten zich niet in hokjes stoppen. Het gaat in principe over Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning. Maar de deelnemers maken veelal ook gebruik van andere voorzieningen of kennen ervaringen van mensen die andere voorzieningen gebruiken. Het is immers soms juist de combinatie van steun en zorg die participatie aan de samenleving mogelijk maakt. Daardoor komen in de verhalen ook andere voorzieningen in beeld.

1.4 Opbouw van dit rapport

Dit rapport gaat over de vraag wanneer gebruikers van de voorzieningen ‘Dagbesteding’ en ‘Ambulante Ondersteuning’ deze goed vinden.

In hoofdstuk 2 bespreken we wat Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning kunnen betekenen voor mensen. Hoe kunnen deze de kwaliteit van het leven versterken en de mogelijkheid deel te nemen aan de samenleving? Wat *doen* deze voorzieningen voor mensen?

In hoofdstuk 3 bespreken we een aantal randvoorwaarden die nodig zijn, zodat ondersteuning en zorg daadwerkelijk doen waar ze voor bedoeld zijn. Aan de orde komen het belang van een vakbekwame professional, samenhangende zorg en samenwerkende organisaties.

In hoofdstuk 4 gaan we in op de toegang tot ondersteuning en zorg. Uit het groepsgesprek blijkt namelijk dat voorzieningen nog niet zo gemakkelijk te vinden en te krijgen zijn, ook al heb je ze nodig. Toch een belangrijke voorwaarde om er gebruik van te kunnen maken.

En tot slot gaan we in hoofdstuk 5 in op kwaliteitskenmerken van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning. Dit hoofdstuk 5 is tevens te lezen als samenvatting van dit rapport.

⁴ Zie de brochure van Cliëntenbelang Amsterdam uit 2013: ‘Dagbesteding en Begeleiding’, Portretten van cliënten en hun mantelzorgers ... de mens achter het verhaal.

2 De zin van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning

Uit de verhalen van de deelnemers aan het groeps gesprek wordt zichtbaar wat de voorzieningen 'Dagbesteding' en 'Ambulante Ondersteuning' voor hen betekenen. Hoe kunnen de voorzieningen eraan bijdragen dat het leven als zinvol wordt ervaren en deelname aan de samenleving mogelijk is. Met andere woorden, hoe en wanneer sluiten voorzieningen aan bij de leefwereld en de eigen mogelijkheden, wensen, behoeften en bijzonderheden van mensen.

2.1 Wanneer sluit Dagbesteding aan bij de leefwereld?

Dagbesteding heeft tot doel bij te dragen aan het versterken of het behoud van de zelfredzaamheid en participatie van mensen. De voorziening is bedoeld voor mensen die zorg, begeleiding of toezicht nodig hebben, passend bij hun specifieke ondersteuningsvraag.⁵ Wat vinden de deelnemers van de focusgroep daarvan? Sluit Dagbesteding aan bij hun leefwereld: hun wensen, behoeften, bijzonderheden en mogelijkheden?

2.1.1 Leuke dingen doen, sociale contacten, fit blijven, prikkels geven

Meneer en mevrouw F zijn bijna 50 jaar getrouwd. Hij leidt aan de ziekte Alzheimer in een beginnend stadium. Hij woont thuis, samen met zijn vrouw. Ze geven aan wat dagbesteding - de club zoals ze dat zelf noemen - voor meneer F betekent.

F: Leuke dingen doen, in het algemeen, ook met anderen natuurlijk. Met elkaar praten, waarvoor doe jij dit en waarvoor doe jij dat. Kan je het niet anders doen?... Als het mooi weer is, heb ik weinig zin om binnen te gaan zitten. Dus dan opper ik het idee van 'moet je eens luisteren, we zitten al zo veel keer binnen, kunnen we niet eventjes een keertje naar buiten'. Nou, dat wordt het dan. Maar dat moet dan in de buurt blijven... en dan gaan we van brug naar brug. Dan gaan we wandelen. Zijn vrouw vult aan: ze doen daar 's morgens als ze komen koffie drinken en dan krijgen ze een soort gymnastiek, bewegingen op de stoel zitten met een bal gooien of wat anders, met armen en benen en schoppen. Dan 's middags hebben ze de lunch... een boterham. En dan 's middags doen ze spelletjes of wat anders, dansen doen ze ook, schilderen. Ja en puzzelen. Vragen, woorden vragen.

Op de vraag: en als je geen zin hebt om te puzzelen bijvoorbeeld, zegt meneer F: Je hoeft het niet te doen. En zijn vrouw vult aan: dan hoeft het niet, maar ze proberen wel zoveel mogelijk een beetje met een zachte hand dat te doen, spelletjes meedoen, sjoelen, mens erger je nieten.

Voor meneer F betekent dagbesteding: leuke dingen doen samen met anderen (sociale contacten en zinvol de dag door komen), gymnastiek (gezondheid bevorderen), puzzelen (geheugentraining). De medewerkers van de dagbesteding geven meneer F soms een duwtje in de rug, om mee te doen aan activiteiten die hem fit houden (preventie).

⁵ Inkoopdocument AO en DB 2016.

P is een aantal jaren met pensioen. Hij zorgt al meer dan 10 jaar voor zijn echtgenote die aan de ziekte Alzheimer lijdt. Haar ziekte is al in een vergevorderd stadium, waardoor ze gebruik maakt van dagbesteding met hoog intensieve begeleiding. Aanwezig zijn op de Dagbesteding geeft haar (onder andere) de mogelijkheid om in contact te blijven met de wereld.

Mijn vrouw zit op een dagbehandeling ... ze kan en doet en weet helemaal niks meer. Het is voor haar toch heel belangrijk om er te zijn. Het geeft haar toch prikkels. En die prikkels houden haar overeind nog.

Dagbesteding is voor de echtgenote van P belangrijk omdat ze daar prikkels krijgt die helpen te voorkomen dat ze steeds verder wegzinkt in haar dementie en contact houdt met de wereld om haar heen.

2.1.2 Mogelijkheden verkennen en jezelf ontwikkelen

M is een jonge man van in de 30. Hij zit zelf in een rolstoel. Hij is betrokken bij een organisatie die dagbesteding biedt aan mensen met ernstige lichamelijke beperkingen of niet-aangeboren hersenletsel. Hij zegt over het belang van dagactiviteiten het volgende.

Super, super belangrijk. Mensen leren daar nieuwe vaardigheden aan. Het sociale aspect, dus dat ze met andere mensen in contact zijn en het een stukje sociaal is, dat is super belangrijk. Maar ook dat ze nieuwe dingen gaan leren.

Volgens M is Dagbesteding voor mensen die leven met lichamelijke of cognitieve beperkingen super belangrijk: voor sociale contacten, maar ook om te leren. Op de dagbesteding kan verkend worden welke mogelijkheden mensen hebben, om (al dan niet betaalde) arbeid te (gaan) verrichten en om deze mogelijkheden verder te ontwikkelen.

2.1.3 Samen thuis te blijven wonen en tijd voor jezelf

Mede door de dagbesteding voor mensen met dementie kan de echtgenote van P thuis blijven wonen. Kunnen ze samen hun leven zo veel als mogelijk is voortzetten zoals ze gewend waren.

Het geeft mij overdag wel een beetje ruimte om o.a. ook dit soort dingen [deze focusgroep] te doen natuurlijk. Ik heb een boot en die heeft veel onderhoud nodig. En eigenlijk met de tijd dat zij weg is, daar heb ik niet zo veel aan. Ik moet gewoon de dingen doen die ik moet doen, die tijd heb ik daarvoor nodig. Maar ik hoef niet op te letten! Thuis ook, ze pakt alles, gooit alles door de rondte en kapot. Nogmaals geen agressie, maar ze vindt het leuk. Dat is haar leven... De kennis van omgaan met dementie die ik heb is gelukkig dan toch wel erkend. Ik geef op de universiteit bij de VU, geef ik in een opleiding anderhalf uur mantelzorgers. Waarbij ook het omgaan met dementerenden natuurlijk meespeelt.

Als zijn vrouw naar de dagbesteding (hoog intensieve begeleiding) gaat, geeft dat meneer P tijd om op adem te komen van de 24-uurs zorg en aandacht die zijn vrouw nodig heeft. En

kan hij werkzaamheden in en om het huis verrichten en deelnemen aan de samenleving door les te geven in mantelzorgondersteuning.

2.1.4 Samenvattend: Dagbesteding die aansluit bij de leefwereld

Uit de verhalen van de deelnemers aan het groepsgesprek wordt zichtbaar hoe dagbesteding aansluit bij hun leefwereld, wat voor hen belangrijk is. Zij noemen dat Dagbesteding hen de mogelijkheid biedt om mensen te ontmoeten, zinvol de dag door te komen, je zelf gezond te houden (fysiek en cognitief). Dagbesteding geeft prikkels aan mensen met dementie die zelf haast niets meer kunnen. Prikkels die eraan bijdragen dat iemand niet helemaal wegzinkt in zichzelf, maar contact houdt met de wereld om zich heen.

Dagbesteding helpt ook om mogelijkheden te verkennen en te ontwikkelen tot het verrichten van (al dan niet betaalde) arbeid.

Dagbesteding kan eraan bijdragen dat mensen met dementie thuis kunnen blijven wonen. Het geeft partners de ruimte voor eigen bezigheden, om 'op adem te komen', noodzakelijke activiteiten te verrichten in en om het huis, deel te nemen aan de samenleving en zinvol bezig te zijn (anders dan als mantelzorger). Dagbesteding sluit in die zin ook aan bij de leefwereld: wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden van de mantelzorger.

2.2 Dagbesteding voor mensen met specifieke behoeften

Dagbesteding kan voor verschillende mensen wat anders betekenen. Meneer F die nog niet zo lang lijdt aan de ziekte Alzheimer heeft wat anders van de Dagbesteding nodig dan de vrouw van meneer P die al tien jaar aan de ziekte lijdt. Voor mensen als F, met een niet-aangeboren hersenletsel, is het zinvol om op de Dagbesteding te verkennen welke mogelijkheden er zijn tot het verrichten van arbeid. In het groepsgesprek is wat langer stilgestaan bij Dagbesteding voor mensen met dementie respectievelijk een psychiatrische stoornis, om zicht te krijgen op die verschillen. Het gesprek daarover laat zien dat specifieke doelgroepen specifieke dagbesteding nodig hebben. Mét het gevaar dat er dan altijd weer mensen zijn die tussen wal en schip terecht komen.

2.2.1 Liefdevolle zorg voor mensen met dementie (Alzheimer)

Meneer P vertelt wat hij goed vindt aan de dagbesteding voor zijn vrouw die lijdt aan dementie (Alzheimer).

Het zijn twee dames, ze geven de juiste aandacht, de juiste manier van benaderen. Mijn vrouw die loopt bijvoorbeeld, dat is dan ook een verschijnsel van Alzheimer, die kan lopen gillen, die kan op een tafel lopen slaan, geen agressie, laat ik dat voor de duidelijkheid, dat is het dus niet. Ze doet natuurlijk dingen die helemaal totaal onaangepast zijn, dat is allemaal weg bij haar. Die mensen vinden dat prachtig, die vinden dat leuk. Mijn vrouw is gek op mensen aanhalen, over hun bol aaien en zo. Nou, dat laten ze allemaal gebeuren. Die ene vrouw laat zelfs haar paardenstaart bovenop zitten, dat ze die makkelijker aan kan pakken en zo. Dat zijn dingen, die maak je

nergens mee. Vraag van de gespreksbegeleidster: Liefdevolle zorg, kan ik dat zeggen? P: heel duidelijk, heel duidelijk. En ze zat dus hiervoor op een dagbehandeling en daar hadden ze dat niet. Ik ken het verschil heel duidelijk... Ik heb toen voor die dagbehandeling gekozen, omdat daar mensen werkten die al 20 jaar in dat vak zaten... In die periode werd mijn vrouw incontinent en toen kwam het personeel aan mij vragen hoe ik dat in godsnaam deed, haar naar de wc brengen. Zij konden het niet met z'n tweeën. Toen dacht ik 'er is hier iets fout, hier gaat iets niet goed'. Dus dan ga je meer opletten en dan zie je dat de aandacht tekort schiet. Misschien blindheid van het vak, dat ze er te lang in zitten. Bijvoorbeeld mensen die roken. Het was daar vrij groot met een tuin... En dan loopt het personeel buiten te roken. Ik heb zelf gerookt, maar dan ga je niet met je rug naar de mensen toe staan binnen. Dat zijn de dingen waarvan je zegt: die mensen interesseert ze niet. De interesse is er niet, de echte interesse. En dat is het grote verschil... Vraag van deelnemer M: en te weinig mensen'? P: nee, nee, nee absoluut niet. Nee, ik heb het over 8 personeelsleden, 4 vrijwilligers en 4 stagiaires op 16 mensen. Daarom zeg ik ook altijd gooi alle mensen er maar uit die niet functioneren. Want degene die wel functioneert wordt ook tegengehouden in hun werk, in hun goede werk. En degene die het goed doet, of die 2 of 4 mensen hebben, dat maakt niet zo veel uit hoor, dat kunnen ze wel, maar ze moeten niet tegengehouden worden door mensen die ze in de weg staan. Ze moeten hun hart kwijt kunnen, en dat hart kunnen ze kwijt. En dan kom je dus uit bij wat ik net zei, mijn vrouw... die prikkels heeft ze dus nodig. En die krijgt ze daar.

P vindt de term 'liefdevolle zorg' van toepassing op de zorg en aandacht die zijn vrouw krijgt. Liefdevolle zorg bij de Dagbesteding is: deskundig, met aandacht, met de juiste manier van benaderen, die getuigt van oprechte interesse in de ander en die aansluit bij wat nodig is. Liefdevolle zorg is zorg met hart.

2.2.2 Flexibele zorg voor mensen met een wisselende behoefte aan ondersteuning

M, moeder van twee kinderen, een zoon van 27 en een dochter van 36 beiden met schizofrenie en een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose, vertelt wat zij van een hele bijzonder GGZ-instelling in Amsterdam vindt: 'MoleMann Tielens'.

Een hele bijzondere instelling. Heel kleinschalig waar je als cliënt, nee er wordt niet over cliënten gesproken, maar van leden, waar je iedere dag terecht kan. Dat is heel uniek binnen de GGZ als je niet in een kliniek zit, maar in een ambulante situatie. Je kunt iedere dag komen lunchen, er zijn alle mogelijke activiteiten, er wordt 's avonds ook gekookt. En wat je ziet is, dat als het niet zo goed gaat met de leden dan komen ze vaker en als het wel goed gaat dan zijn ze er minder vaak. Het is gewoon heel plezierig dat het zo flexibel kan worden ingevuld.

Voor mensen bij wie de ziekte een grillig verloop heeft, waar ze meer of minder last van hebben, is het van belang dat ze gebruik kunnen maken van Dagbesteding die laagdrempelig is, elke dag beschikbaar en waar ze gebruik van kunnen maken *wanneer ze dat nodig hebben*. Deze voorziening is daadwerkelijk op maat voor deze doelgroep.

2.2.3 Tussen wal en schip

Mevrouw C heeft een zoon van 21 jaar die autisme heeft. Zelf heeft ze last van reuma waardoor ze moeizaam beweegt en gebruik maakt van een rolstoel. Haar zoon woont nog bij haar thuis, dat gaat niet zonder problemen.

Ik had dit jaar een vraag voor begeleid wonen voor mijn zoon. Ik denk: hij moet nou eens een keer uit huis, hij moet nu al inschrijven. Ik zeg 'je gaat op een wachtlijst komen, schrijf je nu al vast in'. Ik bel met gezondheidscentrum, ik bel met de MEE voor de jongeren. Vragen ze zich af of hij valt onder de jongeren omdat zijn IQ een beetje hoog is. Ze zeggen ik weet niet of hij in aanmerking komt voor een... [ze vertelt nog van allerlei contacten] Mijn zoon, ik denk dat hij een beetje geschrokken is van al die afwijzingen dat hij even niet meer wil begeleid wonen... Dat is met die autisme, hij valt een beetje tussen wal en schip.

Het blijkt lastig om passende opvang te vinden voor een 21 jarige jongen met autisme en een hoog IQ. Hij past niet in een doelgroep. Mevrouw C heeft het in deze situatie over het vinden van een passende plek om te wonen. Maar haar zoektocht is volgens de deelnemers, die instemmend knikken als de gespreksbegeleiders deze vraag stelt, illustratief voor het vinden voor een passende voorziening voor mensen die niet in een specifiek hokje passen.

2.2.4 Samenvattend: Dagbesteding voor specifieke doelgroepen

Uit de verhalen van de deelnemers aan de focusgroep wordt zichtbaar waar goede Dagbesteding in het algemeen aan moet voldoen, wil die eraan bijdragen dat mensen hun leven als zinvol en waardevol ervaren en zo veel mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving. Dat staat samengevat in H 2.1.4.

Daarnaast blijkt dat dagbesteding moet aansluiten bij behoeften van specifieke doelgroepen. Ter illustratie daarvan is gesproken over liefdevolle zorg voor mensen met dementie en flexibele zorg voor mensen met een grillig (psychiatrisch) ziekteverloop. Dit laat zien dat dagbesteding moet aansluiten bij specifieke wensen, behoeften en mogelijkheden van specifieke doelgroepen. Dat vraagt om daaraan aangepast deskundigheid van medewerkers en een opzet / structuur die aansluit bij (wisselende) behoeftes.

Waakzaamheid en zoeken naar gerichte oplossingen voor mensen die niet in een hokje passen - zoals jong volwassenen met de diagnose autisme én een hoog IQ - blijft altijd nodig. Daarvoor moet naar creatieve oplossingen worden gezocht.

2.3 Wanneer sluit Ambulante Ondersteuning aan bij de leefwereld?

Ambulante Ondersteuning is voor Amsterdammers met een vraag op het gebied van maatschappelijke zelfredzaamheid. Volwassenen die niet (geheel) in staat zijn om zelfstandig of met behulp van de eigen leefomgeving zich te handhaven.⁶ Wat kan

⁶ Inkoopdocument AO en DB 2016.

Ambulante Ondersteuning betekenen voor mensen die afhankelijk zijn van zorg van anderen door de lichamelijke of cognitieve beperkingen waarmee ze geconfronteerd worden?

2.3.1 Niet 'omvallen' en regie houden

F is een man van in de 40 met niet-aangeboren hersenletsel. Hij heeft een fietsongeluk gehad. Daardoor lukt het hem niet altijd meer goed om zijn eigen leven te organiseren. De onderstaande woorden van F laten zien wat Ambulante Ondersteuning voor hem doet en voor hem betekent.

Ik heb niet aangeboren hersenletsel opgelopen en ben via lange revalidatie en Reade terecht gekomen bij Heliomare, die mij al een paar jaar ondersteunen met een aantal cursussen die ik heb gevolgd op het gebied van planning en organisatie bijvoorbeeld en geheugen. Wat ik veel belangrijker vind nog, is de ambulante hulp. Er komt elke week iemand bij mij om te zorgen voor de administratie en de lopende zaken.... Toen had ik op een gegeven moment zo'n mooie stapel post naast m'n bank. Maar dat is dankzij Heliomare nu veranderd in een hele rij mappen, alles keurig op orde en actueel. Ik krijg van Heliomare wekelijks ondersteuning op het gebied van administratie, maar ook een deel mentale ondersteuning en ondersteuning bij toch moeilijke zaken... Ik heb dan iemand achter de hand die keurig al die stappen bewaakt en met lichte dwang ook zorgt dat ik ze doe. En dat vind ik ook belangrijk. Dat heb ik ook nodig. Op eigen initiatief kan ik niet altijd afgaan.... Dankzij een jobcoach van Heliomare heb ik sinds drie jaar werk bij een zorgbrouwerij in Amsterdam. Een brouwerij die werkt met mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt... Ik ben heel tevreden met de hulp die ik van Heliomare krijg. Vanaf het begin geweest. Geen enkel verkeerd woord. Dankzij de jobcoach van Heliomare heb ik nu een baan, die is weliswaar niet betaald, maar het is een beginnend bedrijf... Ik werk nu in een bedrijf dat ook ondersteuning geeft, dat mensen letterlijk van de straat houdt. Er hebben mensen echt op straat gewoond, collega's... dankzij de begeleiding van Heliomare vallen mensen als ik, met niet aangeboren hersenletsel niet om. Als we omvallen dan worden de kosten drie keer zo hoog voor de maatschappij...Ik ben heel blij met de dingen die gezegd zijn. Ik wil alleen wel benadrukken ik ben heel blij met de hulp die mij op de rails houdt. Ontsporen wordt veel duurder.

Door cursussen en trainingen, maar vooral door de wekelijkse ondersteuning is F niet omgevallen, zoals hij dat zelf zegt. De ondersteuning stelt hem in staat om overzicht te houden over zijn administratie en actie te ondernemen als er iets niet goed dreigt te gaan. Met hulp van de jobcoach heeft hij nu ook werk. Voor F is de Ambulante Ondersteuning net wat hij nodig heeft regie te krijgen en te houden over zijn eigen leven: controle en overzicht. Door de Ambulante Ondersteuning kan hij zijn leven zo veel mogelijk leven zoals hij dat wil. Daar heeft F zelf uiteraard wat aan, maar volgens hem ook de samenleving. De ondersteuning werkt preventief. Wanneer hij of zijn collega's bij de zorgbrouwerij zouden 'omvallen' dan zijn de kosten voor de samenleving veel duurder, aldus F. P houdt daarop een pleidooi voor het doorberekenen van de bezuinigen. Kost dat op de langere termijn niet veel meer geld?

Ik zou zo graag eens willen weten, dat men eens gaat uitrekenen wat bezuinigen kost. Bezuinigen kost alleen maar geld... Is er nou niemand die denkt 'wat kost dat dan wat

we gaan bezuinigen?'. Misschien wordt er op iemand wel 10 duizend euro bespaard, maar kost het wel 60. Er is niemand die dat zo berekent.

2.3.2 Eigenwaarde ervaren: voldoening, erkenning, zelfstandigheid

Het hebben van werk betekent veel voor F.

Normaal gesproken levert werk natuurlijk het geld, het inkomen. Ik heb dan nu bijstand, maar met behoud van uitkering werk ik daar. Maar het is vooral voldoening aan mezelf, mezelf nuttig maken, erkenning. Een andere deelnemer aan de focusgroep, M vraagt: een stukje zelfstandigheid ook? F: ja, absoluut, ja.

F vertelt dat zinvolle dagbesteding, in zijn situatie onbetaald werk, dat hij dankzij de Ambulante Ondersteuning kan verrichten hem voldoening en zelfstandigheid geeft en hij zich erkend voelt.

2.3.3 Deelnemen en bijdragen aan de samenleving

Door de Ambulante Ondersteuning kan F zelf ook vrijwilligerswerk verrichten.

Ik ben zelf ook vrijwilliger ... Ik heb wel vaker dat soort dingen gedaan maar het meeste wat ik aan vrijwilligerswerk doe is boodschappen of ziekenhuisbegeleiding en dat soort dingen... Ik heb ook voor iemand bijvoorbeeld een aangepaste woning geregeld. Omdat ik iets meer verstand had van formulieren, wat moet je waar invullen dan die meneer zelf. Dat is ook gelukt en daar was ik ook heel blij mee.

F neemt deel aan de samenleving en draagt bij aan de samenleving. Dat geeft hem voldoening '.. en daar was ik ook heel blij mee', zegt hij omdat hij deze meneer heeft kunnen helpen. Vrijwilligerswerk geeft toegang tot de samenleving, om eraan deel te nemen en bij te dragen.

2.3.4 Samenvattend: Ambulante Ondersteuning die aansluit bij de leefwereld

Ambulante Ondersteuning sluit aan bij de leefwereld, doordat dit mensen de hulp geeft die ze nodig hebben om de regie te houden over het eigen leven, zoveel mogelijk een leven leiden dat bij je past, met controle en overzicht

Ambulante Ondersteuning helpt om niet 'om te vallen', voorkomt dat problemen erger worden. De controle en overzicht (regie) over het eigen leven kwijtraakt.

Ambulante Ondersteuning helpt om eigenwaarde te ervaren, door deel te kunnen nemen en bij te kunnen dragen aan de samenleving. Dat geeft voldoening en erkenning. Ook zelfstandigheid, zelfstandig kunnen functioneren geeft eigenwaarde.

Ambulante Ondersteuning werkt ook preventief, in die zin dat dit eraan bijdraagt dat mensen niet omvallen, 'tot last' worden van hun direct leefomgeving of op de langere termijn meer (duurdere) zorg nodig hebben.

3 Randvoorwaarden voor goede ondersteuning en zorg

In het vorige hoofdstuk hebben we laten zien wat Dagbesteding en Maatschappelijk Ondersteuning kunnen betekenen voor mensen die er gebruik van maken. Wat die voorzieningen voor hen *doen*. In dit hoofdstuk staat wat de deelnemers aan het groepsgesprek gezegd hebben over de randvoorwaarden. Wanneer doet deze voorziening daadwerkelijk waar deze voor bedoeld is?

3.1 Vakbekwame professionals zijn nodig voor aansluiting bij de leefwereld

In het groepsgesprek is het regelmatig aan de orde gekomen. Wil Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning doen waarvoor deze bedoeld zijn, dan vraagt dat om vakbekwame professionals. Voor gebruikers van deze voorzieningen betekent dit het volgende.

3.1.1 Beschikt over doelgroepspecifieke deskundigheid, oprechte aandacht en interesse

In het citaat in H 2.2.1 beschrijft meneer P wat medewerkers in huis moeten hebben om op de Dagbesteding goed voor zijn vrouw te kunnen zorgen die lijdt aan Alzheimer. Zij moeten deskundig zijn. Dat wil zeggen kennis hebben van mensen met dementie, weten waarom zij 'agressief' gedrag vertoont en weten hoe ze daarmee om moeten gaan. Ze moeten ook mensen met dementie én fysieke beperkingen kunnen helpen bij het algemeen dagelijks functioneren, zoals naar toilet brengen. Medewerkers moeten open staan voor specifieke behoeften van cliënten. De medewerkers van de Dagbesteding van zijn vrouw laten zich door haar aanraken, omdat zijn vrouw dat fijn vindt. Een van de medewerkers maakt zelfs een staartje boven op haar hoofd, zodat zijn vrouw haar daaraan kan vastpakken. Voorbeelden die getuigen van oprechte aandacht en interesse. Alleen medewerkers die deskundig zijn en over de juiste vaardigheden beschikken, kunnen ondersteuning en zorg geven die aansluit. Zoals zijn vrouw de prikkels geven die zij nodig heeft.

F noemt ook deskundigheid, specifieke expertise, als belangrijke voorwaarde wil de ondersteuning die hij krijgt in verband met zijn niet-aangeboren hersenletsel helpend zijn.

De ondersteuning is heel belangrijk maar wat ik van Heliomare goed vind, ze zijn enorm kundig, hebben heel veel expertise op het gebied van hersenletsel al dan niet aangeboren. Als je bij Heliomare zit maakt het niet uit of mensen af en toe opvliegen of er niet zijn of het vergeten zijn... Waarom ik meedoe aan dit gesprek, wat ik al zei, omdat ik het enorm belangrijk vind dat de expertise die een organisatie als Heliomare mij kan bieden, die precies weten wat de cliënten wel of niet kunnen en dat probeert te stimuleren. .. Ja, de expertise die een organisatie als Heliomare heeft is heel belangrijk en bouwt een andere organisatie niet zomaar op.

Specifieke expertise van ziektebeelden en beperkingen zijn nodig, zodat er begrip is voor bepaald gedrag én om te weten hoe je daarmee om moet gaan: je cliënten al dan niet kunt stimuleren. Het is volgens F een noodzakelijke deskundigheid die niet zo maar elke organisatie of zorgverlener heeft.

3.1.2 Verdiept zich in de ander

Bij een vakbekwame professional hoort ook dat deze zich verdiept in de ander, de ander leert kennen. De begeleidster van F verwoordt dat mooi. Andere deelnemers aan het groepsgesprek beamen dit.

Wat ik vaak mooi vind, is dat je echt wat moet opbouwen met cliënten. Je komt bij mensen in een hele kwetsbare situatie, je komt in een thuissituatie. Vertrouwen en die beschikbaarheid, je moet het vertrouwen hebben en je moet beschikbaar zijn. Precies. Dat is niet zomaar opgebouwd. Je hebt ook met mensen en karakters te maken. En met het letsel dat ze hebben en een rouwproces, nou ja noem het maar op. Dat vind ik heel mooi, dat we daar de kans voor krijgen om dat op een langere termijn te doen.

Contact opbouwen, vertrouwen creëren, beschikbaarheid, zijn belangrijke voorwaarden zodat Ambulante Ondersteuning daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen en hen helpt deel te nemen aan de samenleving.

3.1.3 Kan aansluiten bij (on)mogelijkheden van mantelzorgers en de omgeving

In het groepsgesprek worden verschillende kanten van mantelzorger zijn belicht. P vertelt wat het voor hem betekent om even tijd voor zichzelf te hebben, zijn eigen bezigheden. Die tijd krijgt hij doordat zijn vrouw naar de Dagbesteding gaat en omdat hij een Persoonsgebonden Budget (PGB) heeft voor persoonlijke begeleiding.

Ik doe alles zelf, ik heb wel een PGB o.a. voor persoonlijke begeleiding. Dat heb ik al jaren en dat zal nu waarschijnlijk ook wel veranderen, nu met de gemeente, dat het over is gegaan. Dat zijn mijn vier vrije uurtjes, en dat zijn mijn gouden uurtjes waarbij ik bijtank, zeg maar. Deelnemer C merkt op: dat is weinig. P: ja dat is heel weinig.

F vertelt dat de relatie met de mensen om hem heen veranderde door zijn hersenletsel na het ongeluk. Hij is een andere man geworden. Kan sommige dingen niet meer. Dat was in het beging heel lastig te accepteren. Dat had ook invloed op zijn relatie met naasten en wat zij voor hem konden betekenen.

Tuurlijk, ik heb haar daarom ook vervloekt, maar zij heeft ook heel veel voor mij gedaan. Het ligt toch subtieler hoor en ik ben ook enorm veranderd. Ik ben heel goed bijgetrokken, maar ik was inderdaad af en toe niet te genieten na het ongeluk.

M, moeder van twee kinderen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose, combineert haar werk, met mantelzorgactiviteiten en werkzaamheden als vrijwilliger.

Wat daar ook een knelpunt in is, ik besteed daar behoorlijk veel tijd aan en combineer dat met gewoon een betaalde functie, want ook bij ons thuis moet er brood op de plank komen. En voor dit soort werk krijg je verder geen cent, ik doe het met heel veel plezier, maar er is op een gegeven moment ook een grens aan wat je kunt doen als mantelzorger en vrijwilliger.

De situatie van elke cliënt en diens omgeving is uniek. Daarom is het belangrijk dat vakbekwame professionals goed kijken naar wat zij in een specifieke situatie kunnen

betekenen voor een cliënt en diens netwerk. Niet te snel overnemen, de eigen kracht van cliënten en hun netwerk versterken, want dat kan van betekenis zijn voor de eigenwaarde van mensen en zin en betekenis geven aan het leven en relaties. Maar wel doen wat nodig is. Overbelasting van mantelzorgers ligt namelijk altijd op de loer. Wanneer dat gebeurt, dan kan dat negatieve gevolgen hebben voor de leefwereld van cliënten. Relaties kunnen verstoord raken. Of de mantelzorger kan helemaal niets meer betekenen, waardoor een groter beroep wordt gedaan op professionele hulp en ondersteuning. Bijvoorbeeld als onvoldoende Dagbesteding beschikbaar is voor mensen met dementie, dan is het goed mogelijk dat de mantelzorger het thuis niet volhoudt en komt opname in een verpleeghuis in beeld. In dit kader wordt ook steeds vaker een beroep gedaan op vrijwilligers. Dan is het van belang dat een vakbekwame professional een match tot stand brengt tussen hetgeen de zorgvrager nodig heeft en de vrijwilliger te bieden. In H 3.2.2 gaan we daar nog verder op in.

3.1.4 Samenvattend: Vakbekwame professionals sluiten aan bij de leefwereld

Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning kunnen eraan bijdragen dat mensen kwaliteit van leven ervaren en kunnen deelnemen aan de samenleving. Mits dit geboden wordt door vakbekwame professionals.

Dat wil zeggen een professional die weet wat de doelgroep waar hij of zij voor zorgt in het algemeen kan en nodig heeft, beschikt over de expertise om tegemoet te komen aan zorgbehoeften en samen te zoeken naar oplossingen voor problemen.

Een professional beschikt over de juiste houding: oprechte aandacht en interesse in de zorgvrager; en verdiept zich in het leven van de ander, wil deze leren kennen. Alleen dan is aansluiten bij de leefwereld met ondersteuning en zorg mogelijk.

Vakbekwame professionals kennen namelijk de talenten van cliënten en de (on)mogelijkheden van mantelzorgers en de omgeving (buren, vrienden), zij stemmen daar hun ondersteuning en zorg op af. Niet te snel overnemen, maar wel doen wat nodig is. Zorg die niet aansluit leidt eerder tot stress dan dat dit bijdraagt aan de kwaliteit van het bestaan.

Vakbekwame professionals weten ook wat cliënten nodig hebben, om een goede match tot stand brengen met vrijwilligers.

3.2 Samenhang en samenwerking voor aansluiting bij de leefwereld

In het groepsgesprek is aangegeven dat het van belang is dat voorzieningen samenhangen en dat verschillende organisaties met elkaar samenwerken, zodat Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning daadwerkelijk kunnen aansluiten bij de leefwereld van mensen, hun wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden.

3.2.1 Het totaalplaatje bekijken

Dagbesteding en Maatschappelijke Ondersteuning bevorderen de kwaliteit van leven en de mogelijkheid te participeren aan de samenleving. Maar daarbij is het wel van belang om naar het totaalplaatje te kijken, zo benadrukken de deelnemers aan het groepsgesprek.

Niet naar voorzieningen afzonderlijk, maar wat ze als geheel kunnen betekenen, zoals M dat in onderstaand citaat verwoordt.

Als je het hebt over participatie of over inclusieve samenleving dan moeten die randvoorwaarden zoals een goede rolstoel, hulpmiddelen of de hulp in de huishouding goed zijn. Als op een gegeven moment de hulp van 20 uur naar nog maar 5 uur gaat dan is dat toch wel voor een cliënt moeilijk, want dan krijg je niet de kans om stappen te maken.

M vertelt ook een voorbeeld, waar we in H 4.2.4 op ingaan, dat je niets hebt aan de mogelijkheid tot Dagbesteding als je er nauwelijks gebruik van kunt maken. Bijvoorbeeld als je niet kunt deelnemen omdat je veel pijn hebt doordat de rolstoel waar je in zit niet goed is. Voorzieningen kunnen juist in samenhang met elkaar eraan bijdragen dat de kwaliteit van leven wordt bevorderd en de mogelijkheid te participeren aan de samenleving. Dat benoemt ook P. De combinatie van aanpassingen aan hun huis, dagbesteding en begeleiding thuis maakt het mogelijk dat hij samen met zijn echtgenote die lijdt aan de ziekte van Alzheimer thuis kan blijven wonen.

Ik moet ook heel eerlijk zeggen, want ik mopper graag op alle instanties, laat dat ook duidelijk zijn. Kijk, als er een nadeel is, zal ik dat ook altijd noemen, maar ik ben met die Wmo, dat was dan vorig jaar nog met het oude systeem, ben ik wel heel erg goed behandeld. Dat moet ik ook eerlijk zeggen. P: mijn vrouw heeft een herseninfarct gehad, maar daarvoor was ze al valgevaarlijk, dat is dan ook bekend bij de ziekte Alzheimer, maar na haar herseninfarct werd ze nog valgevaarlijker. Al mijn drempels zijn weggewerkt op mijn boot... Toen heb ik met de Wmo contact opgenomen en die hebben met de ergotherapeut contact opgenomen, dat liep allemaal heel soepel. Toen kwam er iemand bij mij thuis van de Wmo en die zei, toen was het plan al gemaakt door die ergotherapeut, dat was heel redelijk, heel goed.

Naast - of beter gezegd - in samenhang met deze woningaanpassing is het voor P belangrijk dat hij soms even tijd voor zichzelf heeft 'om op adem te komen', zoals hij zelf zegt. Daarvoor is onder andere de Dagbesteding voor zijn vrouw bedoeld. Daarnaast maakt hij gebruik van Ondersteunende begeleiding. Ook zou hij graag gebruik maken van ondersteuning bij de dagelijkse verzorging, in de ochtend. Daar ziet hij echter nu van af.

Eigenlijk op basis van wat ik bij andere mantelzorgers zag waar ze mee vastliepen o.a. dat is met hulp inschakelen wat niet functioneert. Daar lopen de mantelzorgers vaak op vast. Ik zal een voorbeeld geven, met wassen 's morgens. Ik was dus mijn vrouw zelf. Wat ik bij andere mantelzorgers zag, is dat ze hulp gingen inschakelen voor het wassen, maar dan moet ze dus, als ze op een dagbehandeling zitten, mijn vrouw zit op een dagbehandeling, dan moeten ze op een bepaalde tijd klaar zijn en dat gebeurt bijna nooit. Dus in plaats van dat ze hulp in huis halen, halen ze ellende in huis en zenuwtoestanden. Dus ik heb gezegd, dat doe ik zo niet, ik ga gewoon een kwartier eerder opstaan, dat kwartier is dan inmiddels door de jaren heen een uur geworden...

P neemt de dagelijkse lichamelijke verzorging van zijn vrouw zelf op zich. Dat kan ook, omdat hij met pensioen is, de tijd ervoor heeft en omdat hij het kan. Maar als dat niet zo

zou zijn, dan is het problematisch dat het tijdstip van de Dagelijkse verzorging en Dagbesteding niet op elkaar aansluiten.

Om naar de Dagbesteding te kunnen gaan hebben mensen vervoer nodig. Soms wordt daarvoor een eigen bijdrage gevraagd. Deelnemers aan het groepsgesprek zien dat dit in toenemende mate problemen oplevert.

M: wat ik merk is dat het vervoer heel moeilijk geregeld is. Dat daar ook op bezuinigd wordt. Het vervoer van de cliënten naar locaties, dat ze ook een hoge bijdrage moeten leveren aan intensieve dagbesteding... Waardoor er dus ook gewoon cliënten afhaken. En ik denk 'hoe belangrijk is een vervoer naar dagbesteding!'. De echtgenote van meneer F beaamt dit. De kosten zijn zo hoog geworden, de vervoerskosten zo hoog geworden.

Wanneer mensen gebruik maken van verschillende voorzieningen, dan is het belangrijk dat die op elkaar aansluiten, bij elkaar passen, elkaar versterken. Als dat niet het geval is, dan werkt dat eerder averechts, kan leiden tot frustraties. P probeert niet eens gebruik te maken van de mogelijkheid tot ondersteuning bij dagelijkse verzorging, omdat hij te veel verhalen kent van mantelzorgers voor wie dat tot problemen heeft geleid. Dan heeft de ondersteuning eerder een negatief effect op de leefwereld en de manier waarop mensen zich daarin - al dan niet samen met anderen - redden.

3.2.2 Realistisch zijn over de bijdrage van vrijwilligers

Het huidige beleid van de overheid is erop gericht dat de eigen kracht van mensen en hun netwerk wordt versterkt. Professionele hulp is alleen aanvullend, voor vraagstukken waarop mensen zelf of hun eigen omgeving geen antwoord hebben. Daarom wordt nog meer dan eerst, een beroep gedaan op mantelzorgers. Daarnaast wordt samenwerking met vrijwilligers gepromoot. Er zijn tal van vrijwilligersorganisaties waarop een beroep gedaan kan worden. Uit het groepsgesprek blijkt echter dat het belangrijk is om realistisch te zijn over wat je van een vrijwilliger kan en mag verwachten.

C merkt op: een vrijwilliger kan iets betekenen als hij daar verstand van heeft. Als deze kan wat een professional kan. P: een vrijwilliger is niet overal in te zetten. M: voor licht huishoudelijke taken, kopje koffie zetten of een vaatje afdoen. Dat soort dingen. P: samen een boodschap doen, spelletjes doen. M: of even een gesprek. Even iemand die naar je luistert. F: ik wil het toch een beetje nuanceren ik heb iets meer verstand van formulieren, ik heb een meneer geholpen een formulier in te vullen. M: maar jij hebt een stukje kennis daarover. Iemand die gewoon een familielid is en geen kennis heeft, die kunnen dat soort zaken niet handelen... P: Een vrijwilliger moet weten van het ziektebeeld natuurlijk. Zelf zoek ik vrijwilligers [voor zijn vrouw die Alzheimer heeft] om dan toch een beetje ontlasting voor mezelf. Maar ik zie dat zo als er al iemand komt, en dat is echt heel weinig, die schrikken zich wezenloos. Dat is geen werk voor een vrijwilliger. P: iemand die er helemaal goed in thuis is. Maar mensen die zo goed thuis zijn in deze ziektes die geven zich niet op als vrijwilliger, die werken.

Vrijwilligers kunnen iets betekenen voor mensen die afhankelijk zijn van ondersteuning van anderen voor de kwaliteit van hun bestaan. Maar niet elke vrijwilliger kan zonder meer

doen wat nodig is. De bijdrage van vrijwilligers is afhankelijk van de specifieke behoefte van een cliënt en de kwaliteiten van de vrijwilliger. Belangrijk is om realistisch te zijn over wat vrijwilligers al dan niet voor cliënten en hun netwerk kunnen betekenen.

3.2.3 Aansluiten bij burgerinitiatieven

Als gekeken wordt naar samenwerken en afstemmen, dan zijn ook burgerinitiatieven relevant. Meer samenwerking zou er misschien toe kunnen leiden dat F voor zijn werk bij de zorgboerderij gewoon betaald krijgt.

Iemand met een heel groot hart die een bedrijf is begonnen met mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Ik zal het kort even toelichten. Mijn baas brouwde vroeger op zolder wel eens een kannetje bier, maar hij was zelf personeelschef, heette het toen nog, bij het CDA, bij de politieke partij. En toen moest hij op een gegeven moment een autistische jongen ontslaan, omdat hij niet goed zijn werk deed. Niet zijn cijfers haalde. Maar hij dacht 'moet ik iemand gaan ontslaan die jullie hebben aangenomen, waarvan je weet wat hij kan en vooral wat hij niet kan'. Hij denkt 'dat ga ik niet doen'. Toen heeft hij zelf ontslag genomen en is hij dat bedrijf begonnen. Dat runt 'ie met inmiddels, met iets van 15 mensen met een afstand, variërend van autisten in allerlei soorten en maten tot iemand met psychose, iemand met hersenletsel door een ontsteking en mensen met niet aangeboren hersenletsel. Daarmee draait het bedrijf en het draait hartstikke goed. Daar ben ik heel blij mee... In mijn geval is het dus waarschijnlijk vrijwilligerswerk, omdat we er absoluut niet voor betaald krijgen. Ik weet wel, twee collega's van mij die hebben via Panthar een soortgelijke constructie als DWI mij beloofde. Zij houden de uitkering, maar mijn baas vult het aan tot minimumloon. Begeleider van F: Het is wel de bedoeling, wat jouw baas ook zegt, om uiteindelijk iedereen die er nu werkt, wel in dienst te komen. Hij heeft er nu nog niet de financiën voor.

F werkt al een aantal jaren met plezier en tot grote tevredenheid van iedereen bij de zorgbrouwerij. Het zou mooi zijn als dat tot arbeidsmatige participatie zou leiden waar hij ook voor betaald wordt.

3.2.4 Verantwoordelijkheid nemen voor het geheel van voorzieningen

Mensen die door fysieke of cognitieve beperkingen geconfronteerd worden in hun dagelijkse leven, maken vaak gebruik van meerdere voorzieningen tegelijkertijd. Die voorzieningen vallen niet alleen onder de Wmo, maar gaan over die grenzen heen. Het gaat ook over werk en inkomen (DWI) of aanpassingen in de omgeving (straat). In onderstaande citaat gaat het bijvoorbeeld om een drempel voor de flat die de toegang belemmert voor de rolstoelgebruikers die er wonen.

C: Ik heb alles zelf moeten doen. Toen ik op IJburg kwam wonen, zag ik al meteen de drempel buiten, van de stoep naar de entree, was ongelijk. Ik denk 'hoe kunnen ze zo'n flat nou bouwen?'. Er wonen gehandicapten in de flat, huur en koophuizen. Maar ze hebben niet gedacht aan die entree. Je breekt je been als je niet uitkijkt. En het is glad in de winter, de tegels naar de entree. Ik heb gebeld naar Wmo en Ymere. Wmo zegt je moet naar Ymere. Ymere zegt je moet naar Wmo. F zegt: ja, dat heet van het kastje

naar de muur en weer terug. C: Het heeft een jaar geduurd. Dat is toen goed gekomen... P zegt: Wat ik nou niet begrijp, als er nou zo'n discussies hoor tussen twee of drie partijen. Dat zijn vaak discussie die kunnen jaren duren. Laat ze met z'n tweeën of drieën gewoon zeggen we verdelen de pot, we betalen alle twee de helft. Dan hebben we het probleem opgelost. Betaal er allemaal een beetje aan, het gaat ook niet vaak om hele grote bedragen. Of maak het nu in orde en laten we later kijken wie het betaalt. Maar laten we niet wachten met betalen totdat.... zodat de mensen daarop moeten wachten. Het hoort zo te werken. Het hoort ons te ontlasten en niet te belasten. Laat de belasting maar bij de instanties die moeten betalen. M: het is vooral ook belangrijk dat iemand dan die taak overneemt. Als ik uw verhaal hoor, is het knap vermoeiend. P: het is heel erg vermoeiend.

In het groepsinterview komen voorbeelden in beeld die laten zien dat zorgaanvragers te maken hebben met verschillende organisaties tegelijkertijd. Het vraagt veel uithoudingsvermogen om een probleem opgelost te krijgen. De deelnemers aan het groepsinterview doen suggesties om dit beter te laten verlopen: partijen nemen zelf contact op met elkaar om het probleem op te lossen (en laten het niet aan de burger over om als tussenpersoon op te treden), er is één iemand van een van de betrokken instanties die zich probleemeigenaar maakt en betrokken partijen regelen onderling de financiering. Waar het om gaat is dat iemand de 'over alle' verantwoordelijkheid pakt het probleem op te lossen, zodat deze burger via de voordeur haar flat in kan met de rolstoel en er geen jaar op hoeft te wachten. Wie dan uiteindelijk verantwoordelijk is en moet betalen, is het sluitstuk van onderling overleg tussen betrokken partijen. En niet het resultaat van inspanningen van de burger zelf.

3.2.5 Samenvattend: Samenhangende voorzieningen en samenwerkende organisaties maken het mogelijk dat ondersteuning en zorg aansluiten bij de leefwereld

Juist een samenhangend geheel van voorzieningen kan eraan bijdragen dat mensen kwaliteit van leven ervaren en kunnen participeren aan de samenleving. Samenhangende en samenwerkende voorzieningen maken het mogelijk aan te sluiten bij de leefwereld van mensen, hun wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden. Het gaat om het totaalplaatje.

Samenwerking met vrijwilligers kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van een cliënt en hun netwerk. Echter, het is daarbij van belang om realistisch te zijn over wat vrijwilligers (al dan niet) kunnen doen.

Samenwerking met burgerinitiatieven is interessant, omdat zij iets te bieden hebben in de eigen leefwereld, dat voor burgers die geconfronteerd zijn met lichamelijke of cognitieve beperking van waarde is. Burgerinitiatieven versterken het oplossingsvermogen van de leefwereld.

Daarnaast is het volgens de deelnemers aan het groeps gesprek van belang dat verschillende partijen samenwerken en afstemmen, zodat de burger met een probleem niet aan zijn of haar lot wordt overgelaten. Volgens hen is het nodig dat partijen die uitvoering geven aan de Wmo, Werk en inkomen, wonen, openbaar vervoer, etc. de verantwoordelijkheid ervaren én pakken om een burger te helpen een probleem op te lossen. Ook al gaan ze ervan uit dat de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor de concrete uitvoering en financiering ervan bij een andere partij ligt.

4 Toegang tot ondersteuning en zorg

Willen burgers gebruik kunnen maken van ondersteuning en zorg, dan moet dit op de eerste plaats toegankelijk zijn. In het groepsgesprek werd door de deelnemers tal van voorbeelden aangehaald van hobbels en ergernissen die de weg naar ondersteuning en zorg kenmerken. Deze voorbeelden gaan niet allemaal specifiek over Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning, maar zijn wel op te vatten als kwaliteitskenmerk: referentiepunt en signaal van kwaliteit. In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de hobbels en ergernissen van de deelnemers aan het groepsgesprek én wat volgens hen gaat helpen om ondersteuning en zorg toegankelijker te maken.

4.1 Toegankelijke entree

Ondersteuning en zorg - zo bleek uit H 2 - kunnen helpen om ondanks beperkingen kwaliteit van leven te ervaren en deel te nemen aan de samenleving. Mantelzorgers kunnen daarin van alles betekenen, dat laten de deelnemers aan het groepsgesprek goed zien. Maar specifieke expertise van professionals daarop, is een wezenlijke aanvulling. Daarom maakt de gemeente Amsterdam ook afspraken met zorg- en welzijnsorganisaties die dat kunnen bieden. Echter, deze voorzieningen zijn - ondanks alle goede bedoelingen - niet altijd zonder meer toegankelijk.

4.1.1 Doorzettingsvermogen om de juiste ingangen te vinden

Ondersteuning en zorg is niet zo maar 'te vinden'. Je moet er veel moeite voor doen om op de juiste plek de juiste vraag neer te leggen. C die sinds kort verhuisd is vanuit het oosten van het land naar Amsterdam geeft daar allemaal voorbeelden van. Hoe ze probeert om huishoudelijke hulp te krijgen, gezinsbegeleiding ter ondersteuning van de opvoeding van haar zoon met diagnose autisme, een logeerplek voor hem, het verwijderen van een drempel op straat omdat ze haar huis niet ik kan. Ze vertelt ook hoe ze probeert om haar rolstoel te mogen houden die ze in de andere stad gekregen heeft, maar dat dit wonderlijk genoeg niet lukt en ze er nu twee heeft. C heeft veel tijd gestoken in bellen en nog eens bellen, waarbij ze het gevoel heeft van het kastje naar de muur gestuurd te worden. Mensen die ze spreekt verwijzen vooral door naar andere instanties die dan ook weer niet de goede blijken te zijn. C geeft niet gauw op, maar toch lukt het haar haast niet om haar vragen op de juiste plek neer te leggen voor een adequaat antwoord op haar behoefte aan ondersteuning. Ze kan de juiste ingangen niet vinden, om toegang te krijgen tot ondersteuning en zorg. Ze heeft meerdere vragen en problemen, die met elkaar samenhangen. Haar wereld is niet te vangen in één probleem met één passende oplossingen. Zij snakt daarom naar iemand die haar kan helpen om de wereld van ondersteuning en zorg te ontsluiten. Iemand die de weg weet, met haar meedenkt en haar helpt. Daarover meer in H 4.1.4.

4.1.2 Ondersteuning kunnen regelen

Om toegang te krijgen tot voorzieningen is het nodig dat je als gebruiker over bepaalde vaardigheden beschikt om een en ander geregeld te krijgen. Of dat je iemand in je

omgeving hebt die dat kan. Zo heeft de zoon van de heer en mevrouw F hulp geregeld, toen mevrouw haar heup brak, geopereerd moest worden en na revalidatie thuis kwam. Door zijn ziekte Alzheimer kon de heer F maar beperkt voor haar en het huishouden zorgen. Wanneer de vaardigheden of hulp ontbreken om zorg te regelen, dan belemmert dat de toegang. Dat is ook de conclusie van M, de moeder van twee kinderen met schizofrenie en een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose.

Zorg is niet voor iedereen even toegankelijk. Wat ik merk en dat vind ik ook een knelpunt, is dat je een probleem hebt als je als cliënt binnen de GGZ niet zelf of in je omgeving iemand hebt die heel erg z'n best doet om die zorg zo goed mogelijk te regelen. Je bent veel beter af als je dat hebt dan iemand die dat zelf niet kan of zo'n netwerk heeft... Het zou natuurlijk zo moeten zijn dat iedere Amsterdammer toegang heeft tot dezelfde zorg. En dat je daarover geïnformeerd bent en dat dat heel makkelijk toegankelijk is. De ervaring leert dat als je daar zelf niet heel achterheen zit of je hebt geen mensen in je omgeving die dat voor je doen dat er veel minder zorg voor jou beschikbaar is en dat vind ik een hele slechte zaak. Alle deelnemers aan de focusgroep knikken instemmend.

Alle deelnemers aan de focusgroep beamen het. Ondersteuning en zorg regelen is een inspannende klus die om specifieke vaardigheden, energie en tijd vraagt. Het aanbod lijkt soms wel een doolhof zonder richtingaanwijzers. Om ondersteuning en zorg te regelen moet je je niet laten afschepen, doorzetten, mondig zijn. Terwijl je daar soms de vaardigheden niet voor hebt of geen mensen die je helpen.

4.1.3 Overweg kunnen met technische hulpmiddelen

Tegenwoordig wordt veel informatie digitaal aangereikt en wordt veel via de computer geregeld. Niet iedereen beschikt echter over een computer, iPad of smartphone of kan daarmee overweg. Dat kan de toegang tot zorg belemmeren. Ook telefoneren is tegenwoordig geen eenvoudige klus.

De begeleidster van F vertelt: Ik kom dat gewoon veel tegen dat mensen... alleen aan de telefoon al die menu's die je moet kiezen, mensen raken in paniek. Die zeggen 'ik ben al vergeten wat ze zeiden'. C beaamt dat: je moet je echt concentreren hé op de telefoon. De echtgenote van meneer F zegt: dat vind ik ook zo'n vreselijk iets. Wil u dit in tikken, wilt u dat u dat intikken. F: je blijft tikken. Echtgenote van F: Daar heb ik zo'n hekel aan. M: en de technologie gaat steeds verder en wordt steeds complexer.

Technologie kan een belemmering worden voor de toegang tot ondersteuning en zorg, wanneer geen rekening wordt gehouden met de vaardigheden van mensen die er gebruik van willen maken. Wanneer het niet lukt om informatie te vinden of door een zoekmenu heen te geraken, dan kan er nog zo veel aanbod zijn maar komt dat niet terecht bij de mensen die het nodig hebben.

4.1.4 Een aanspreekpunt

De entree naar ondersteuning en zorg wordt door de deelnemers aan de focusgroep nogal eens als ontoegankelijk ervaren. Oplossing daarvoor die door hen genoemd wordt, is één

aanspreekpunt voor vragen en iemand die samen met jou zoekt naar ingangen en oplossingen. Wat daarover in het groepsgesprek aan de orde komt is het volgende.

Mevrouw F vertelt: Wij hebben een casemanager dementie via de VU. Die heeft ook veel gedaan. Ook dat wij bij de Dagbesteding terecht kwamen. Dat was fantastisch. We zijn er heel tevreden mee en u hoort het, hij doet heel veel. C zucht diep en zegt: had ik ook maar een casemanager... M: ja, want dat zijn ook vaak mensen die de hele wereld waar ik nu in zit kennen. Die weet precies waar je moet aanbellen en aankloppen voor hulpmiddelen of wat dan ook. C: hoe kom je aan een casemanager? P: via de huisarts. De vertegenwoordiger van cliëntenbelang: Die zijn er niet voor alle soorten aandoeningen. Dat is wat dat betreft wel wat lastig, want voor dementie zijn er speciale casemanagers. C: kan het ook een maatschappelijk werkster zijn? Die weten vaak ook niet.... P: bij een huisartsenpraktijk zit vaak een ouderenverzorgster en daar kun je vaak bij terecht. C: een soort praktijkondersteuner? P: ja.... En verderop in het gesprek zegt C: Dat wij als chronisch patiënten, gewoon als gehandicapten, want dat zijn we toch, dat er één persoon is die je zaken behandelt.

De gemeente Amsterdam streeft naar een ‘klanthouder’ voor elke cliënt⁷. Iemand die het overzicht bewaart over de diverse onderdelen van het aanbod, verantwoordelijk is voor de samenhang en ingrijpt als die in gevaar komt. Die rol van klanthouder wordt in de komende jaren ontwikkeld. Ervaringen van mensen die gebruik (willen) maken van voorzieningen, zoals in dit rapport staan, kunnen daarvoor bruikbaar zijn. Wat dan in ieder geval van belang is, is één aanspreekpunt voor een zorgvrager om de toegang tot ondersteuning en zorg te realiseren om een samenhangend geheel van voorzieningen te creëren. Hiermee kan aangesloten worden bij de leefwereld van mensen, hun wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden.

4.1.5 Samenvattend: Zorg voor toegankelijke systemen

Deelnemers aan de focusgroep ervaren dat het niet gemakkelijk is om toegang te krijgen tot de benodigde ondersteuning en zorg. Vooral de doorzetters, mensen die goed kunnen regelen, gebruik kunnen maken van digitale informatie, krijgen wat ze nodig hebben.

Daarbij lijkt het volgens hen alsof allerlei instanties ook niet goed weten waar burgers met een specifieke vraag terecht kunnen. C wordt in ieder geval van het kastje naar de muur gestuurd en de andere deelnemers aan het groepsgesprek herkennen dat.

Deelnemers aan het groepsgesprek vinden het belangrijk dat er één aanspreekpunt is, iemand die samen met jou als cliënt naar wegen en oplossingen zoekt die passend zijn voor de kwaliteit van leven en te kunnen participeren aan de samenleving.

⁷ Zie Wmo agenda op de pagina <https://www.amsterdam.nl/gemeente/organisatie/sociaal/onderwijs-jeugd-zorg/wegwijs-in-de-wmo/> in de rubriek ‘Documenten’ (tweede optie: Wmo agenda 2015-2017).

4.2 De menselijke taal van de leefwereld

Wat gaat helpen om ondersteuning en zorg toegankelijker te maken? Uit de vorige paragraaf concluderen we op basis van de ervaringen van de deelnemers aan de focusgroep, dat daarvoor nog eens goed gekeken kan worden naar de entree die toegang moet verschaffen tot deze voorzieningen. Daarnaast geven deelnemers aan het groepsgebesprek aan wat nog meer kan helpen. We noemen dat in dit rapport ‘de menselijke taal van de leefwereld’ spreken, de taal voor een ontmoeting van mens tot mens.

4.2.1 Aandacht voor de impact op het persoonlijke leven

De situatie die M hierna noemt speelt zich af in het verleden. De situatie gaat ook niet specifiek over Dagbesteding of Ambulante Ondersteuning. We kunnen er desalniettemin van leren voor de toegang tot die voorzieningen. Namelijk dat oog hebben voor de betekenis van ziekte en beperkingen voor het dagelijkse en persoonlijke leven, belangrijk is.

De eerste 2 jaar ben ik alleen maar aan het bellen geweest. Ik had drie multomappen van allerlei correspondentie, aanvragen van een rolstoel, aanpassingen in mijn huis. Toen kwam er iemand van stichting MEE. Die zei ‘ga jij nu eens met je gezin bezig zijn en inderdaad met wat je overkomen is’. Dus na 2 jaar kon ik pas huilen en kon ik pas met het feit bezig zijn. Daarvoor ben je alleen maar bezig met ‘hoe kom ik aan een goede rolstoel? Waarom krijg ik de aanpassingen niet in mijn huis?’ ... Een aanbouw aan mijn huis kreeg ik niet, want ik moest maar naar een ander huis, maar ja een wachtrij van drie jaar. Ik heb mezelf echt anderhalf jaar aan de traptree mezelf zo omhoog getrokken en onder de douche, totdat ik een keer de verkeerde kraan open zette, de hete kraan. Toen ben ik verbrand en heb ik de krant erbij gehaald, het algemeen dagblad. Toen stonden ze binnen twee weken ineens voor m’n deur. Dan denk ik ‘waarom dan nu wel en in het begin moet ik zo’n strijd voeren’. Ik heb het al moeilijk genoeg, dat je ziek wordt, dat je kinderen ziek kunnen worden. Daar heb je helemaal geen energie voor.

Als je getroffen wordt door ziekte of een aandoening, of als een naaste daardoor getroffen wordt, dan raakt dat je in je persoonlijke en dagelijkse leven. Het zou fijn zijn als gesprekspartners die de toegang tot ondersteuning en zorg regelen daar oog voor hebben. Ook dat zij daartoe de ruimte krijgen en gestimuleerd worden door de organisatie waarin zij werken. Het zou helpen als gesprekspartners een gesprek over ondersteuning en zorg zien als een ontmoeting van mens tot mens. Een gesprek waarin ruimte is voor de verhalen van zorgvragers over de impact die belemmeringen en ziekte hebben op hun persoonlijke en dagelijkse leven. Wat betekent het om niet de trap op te kunnen? Hoe raakt het hebben van een beperking je in wie je bent, hoe je leeft, hoe je samenleeft? Belangrijk is om daar oog en oor voor te hebben, dit te erkennen en er rekening mee te houden. Zoals wat ‘iemand van stichting MEE’ voor M heeft kunnen betekenen.

4.2.2 Serieus genomen worden

Wanneer mensen niet serieus genomen worden, er niet geluisterd wordt, dan is zorg niet toegankelijk. Onderstaand voorbeeld gaat weliswaar over het DWI, maar we kunnen er iets van leren over het aanvragen van ondersteuning en zorg in het algemeen.

Begeleider van F (met niet-aangeboren hersenletsel) vertelt: Bij DWI wisten ze eigenlijk niet precies wat er met F aan de hand was. Er waren heel veel problemen en op een gegeven moment had jij een gesprek met DWI en zei ik 'vind je het goed ga ik met je mee, kan ik misschien wat uitleggen wat jij hebt'. Toen kwamen wij daar binnen en die mensen hadden zoiets van 'waarom heb je iemand meegenomen?'. Ik uitgelegd wie ik ben. F heeft een niet aangeboren hersenletsel. Ik uitgelegd wat dat inhoudt, wat voor beperkingen F daarvan ondervindt. En toen 'Oh oh'. F vult aan: ja, maar ik heb het verteld. Ik heb het ook verteld dat ik het heb. Maar als er iemand met een professioneel petje op zit dan accepteren ze precies hetzelfde verhaal, geloven ze dan wel. Dat is heel frustrerend.

Wat belangrijk is, is dat mensen zich serieus genomen voelen. Dat er naar hén geluisterd wordt en niet alleen naar professionals die namens hen spreken.

4.2.3 Een goed evenwicht tussen vertrouwen en controle

Deelnemers aan het groepsgesprek ervaren dat er soms veel tijd verspild wordt aan controles van te besteden middelen, in situaties waarin dat volgens hen niet nodig is. Zij suggereren een systeem dat gebaseerd is op vertrouwen, daar waar dat voor de hand liggend is.

Ik zou zo graag eens willen dat er eindelijk eens iemand opstaat binnen het algehele beleid die eens alle bureaucratie gaat opheffen. Er zijn bepaalde ziektes en onder andere valt daar de ziekte van Alzheimer bij, dan zie ik die meneer zitten (wijst naar meneer F) en dan zeg ik ook dat is een ziekte die zal niet vooruit gaan. Wat heeft het toch voor zin als je iets aanvraagt dat alles weer opnieuw bekeken wordt. ... Elke keer opnieuw... En dan denk ik 'wat zijn dat nou voor mensen die daar zitten'. Of het nou het CIZ is of bij de gemeente ... Naast het feit dat het voor een mantelzorger zo een rare overbelasting is die absoluut onnodig is, is het ook, het kost me een lading geld al die onderzoeken. Dat hou je niet voor mogelijk wat dat kost... Al die mensen die daar aan gaan werken ... En die kunnen heus wel inschatten hoe iets gaat. Kijk bij de ene gaat de ziekte sneller als bij de ander. Ik begrijp goed dat er heus wel gekeken moet worden, maar ik denk een beetje vertrouwen in degene die het aanvraagt mag er ook best zijn. Want degene die daar in zit, althans de mensen en ik ken er echt een heleboel, ik ken niemand die daar op wat voor manier dan ook misbruik van zou maken. En als er dan al misbruik van gemaakt wordt dan is het op zo'n kleine schaal dan is het waanzin om het allemaal te controleren. Dat kost dan veel meer geld... En het is gewoon zinloze energie die je verspeelt. Die kan ik wel beter gebruiken... Ook het aanvragen, niet het gewoon aanvragen, maar het zinloos aanvragen. M voegt daaraan toe: dat is wat je zegt, zinloos aanvragen. Een kussen wat ik heb, een decubituskussen wat ik heb, ik heb er twee per jaar. Iedere keer moet ik weer helemaal een formulier invullen, maar geef mij nou gewoon een code binnen die organisatie. Dus als ik bel 'ik heb een nieuw kussen nodig. Oh hij heeft code die, hij krijgt twee kussens per jaar, we sturen gelijk een kussen naar u toe'. Nu moet ik bijna drie maanden wachten. En tegen die tijd heb ik weer decubitusplekken op mijn kont zitten.

Het is de verantwoordelijkheid van degene die publiek geldt inzet, om ook te controleren dat er geen misbruik van wordt gemaakt. Van de ene kant begrijpelijk. Van de andere kant leidt de manier waarop dat nu is geregeld soms tot verspilling van tijd en energie die beter aan belangrijkere zaken besteed kan worden, aldus P die in bovenstaand citaat aan het woord is.

Aanvullend hierop, de ervaring van een hulpverleenster die merkt dat ze steeds meer tijd kwijt is met administratie die nodig is voor controle. Tijd die zij liever aan cliënten zelf zou besteden. Bij deze de begeleider van F van Heliomare aan het woord. Ook onderstreept door M, die van de zorgverleners van Nieuw Amstelrade een lijst met aandachtspunten heeft meegekregen naar het groepsinterview.

Begeleider van F: Een kleine tip voor de gemeente.... Waar ik persoonlijk heel erg tegenaan loop, wat mijn werk belemmert sinds de overgang, is de aanvraag van de indicaties. Daar ben ik echt zo veel tijd mee kwijt, terwijl ik heel veel complexe cliënten heb die heel veel tijd en aandacht van mij vragen. Dat is mijn werk en dat doe ik het allerliefste, daar ga ik voor, maar ik ben heel veel tijd kwijt aan indicaties aanvragen. Door allerlei updates gaat alles weer weg en moet ik weer op nieuw beginnen. Ik merk dat dat stress oplevert, niet alleen bij mij, dus ik spreek niet alleen namens mezelf, maar ook van mijn collega's. Dan denk ik 'verdorie, we willen ons werk doen, waar hebben we het over met elkaar, over indicaties aanvragen!' En je kunt daardoor andere dingen niet meer doen. Ik moet echt dingen afzeggen op dit moment. Ik moet cliënten afzeggen omdat ik er niet aan toe kom. En dat vind ik heel erg. Dat is niet mijn werk, zeg maar, om daar zoveel stress over te moeten hebben en daar mee bezig te zijn. En dan wordt het verlengd met 1 jaar of 2 jaar. Bij sommigen moet ik over een half jaar alweer opnieuw gaan aanvragen. Dat vind ik heel zonde en dat is echt mijn frustratie. Het beperkt mij ook in het uitvoeren van mijn werk, waarvoor ik ambulante begeleider ben en waarvoor ik dit ben gaan doen.

De kunst is om het goede evenwicht te vinden tussen vertrouwen en controle. Ook dat laatste is nodig, omdat het de taak van de overheid is om verantwoording af te leggen over het (rechtvaardig) verdelen van schaarse middelen. Maar het is volgens de deelnemers aan het groeps gesprek wel van belang om bij het zoeken naar het dat evenwicht, te beseffen dat mantelzorgers en hulpverleners kostbare tijd kwijt zijn aan controles, die daardoor niet aan belangrijkere zaken besteed kan worden. En ook is het goed te beseffen dat misbruik altijd op de loer ligt, of er nu wordt gewerkt vanuit vertrouwen of controle.

4.2.4 Een goed gesprek over wat nodig is

Vanuit zijn eigen ervaringen geeft M - die gebruik maakt van een rolstoel - tegenwoordig coaching en training aan mensen die een aanvraag willen indienen bij de gemeente. Het onderstaande voorbeeld gaat weliswaar niet over Dagbesteding of Ambulante Ondersteuning, maar we kunnen er wel van leren dat een goed gesprekken voeren belangrijk is om zicht te krijgen op wat iemand nodig heeft om kwaliteit van leven te ervaren en te participeren aan de samenleving.

Ik coach hen, zodat ze zich beter kunnen verwoorden. Ook als ze inderdaad een afspraak bij de gemeente hebben of als ze een gesprek met iemand aan willen gaan. Hoe vraag je

door, hoe doe je dat? Als iemand tegen je praat, wat voor woorden gebruikt 'ie. Kun je die woorden terugkoppelen zodat je het gesprek een beetje kunt vormen. Zelfs de meest basale dingen zoals bijvoorbeeld een rolstoel. Ik heb een meisje geleerd te communiceren om een nieuwe rolstoel aan te vragen. Dat meisje zat helemaal onderuitgezakt in de stoel al tien jaar zo. Ik zeg 'krijg jij geen last van je nek en je rug?'. Ze zegt 'elke dag en daarom kom ik ook niet vaak op het activiteitencentrum omdat ik thuis blijf omdat ik pijn heb'. Ik heb haar geleerd, getraind hoe ga je een gesprek aangaat. De dame van de gemeente kwam met eenzelfde stoel. Ik ben ervaringsdeskundige [hij zit zelf in een rolstoel] ik weet waar een goede rolstoel aan moet voldoen. Ik was er bij, bij het gesprek. Zij kwam binnen met een soort ziekenhuisrolstoel. Ik zeg 'dit is geen rolstoel'. 'Ja, maar deze krijgt ze'. Wat had dat meisje gedaan, die had zelf twee afbeeldingen uitgeknipt. Dat had ik haar ook geleerd. Jij gaat kijken welke stoel jij graag zou willen. Je bent jong, je bent 24, je moet rechtop kunnen zitten. Dat is punt een... En als je goed zit, heb je geen pijn. Deze stoel waarin ik zelf zit is nu drie jaar oud. Ik heb geen pijn... Ik kan jullie [deelnemers aan het groepsinterview] straks de foto op mijn mobiel laten zien. De jonge vrouw zit rechtop in die stoel en ze straalt ook.

M helpt burgers met beperkingen om de juiste woorden te vinden en antwoorden op gestelde vragen te geven, zodat ze de ondersteuning en zorg krijgen die ze nodig hebben. De juiste rolstoel om zo min mogelijk pijn te hebben, zodat je kunt deelnemen aan de samenleving. Rechtop zitten, voor zelfrespect en zelfvertrouwen, om te kunnen stralen zoals de jonge vrouw in het voorbeeld dat M vertelt. Je zou kunnen zeggen dat M zorgvragers helpt om beleidstaal te spreken, de taal van het aanbod en financiële middelen.

Je zou ook medewerkers kunnen vragen om 'de taal van de leefwereld' te spreken. Dan gaat het in eerste instantie over wat nodig is en niet onmiddellijk over wat het goedkoopste of beschikbaar is. Dat hoeft niet te betekenen dat iemand altijd krijgt wat hij wenst 'u vraagt wij draaien'. Het betekent dat behoeften, wensen, mogelijkheden en bijzonderheden het uitgangspunt zijn van gesprek, gerespecteerd en serieus genomen worden. Vervolgens gaat het er dan pas om samen naar oplossingen en compromissen te zoeken. De 'taal van de leefwereld', is behoeftegestuurd en persoonlijk. Het is de taal die van mens tot mens wordt gesproken.

Door de taal van het aanbod, financiële middelen of regels, voorop te stellen, kunnen mensen de indruk krijgen ze er niet meer toe doen. Zoals P dat hierna zegt.

Ons geeft het maar de indruk dat ze gewoon van ons af willen en het eigenlijk niet willen geven. Die indruk geeft het namelijk.

De manier waarop gesprekken over ondersteuning en zorg gevoerd worden, kunnen het leven van mensen juist moeilijker maken in plaats van gemakkelijker. Als gesprekken niet aansluiten bij de leefwereld van mensen, hun behoeften, wensen, mogelijkheden en bijzonderheden respecteren en erkennen, dan kunnen mensen het gevoel krijgen dat ze er niet meer toe doen.⁸

⁸ Wanneer gesprekspartners vooral systemen voorop stellen en niet de taal van de leefwereld spreken, dan kunnen ze daarmee ook leed toevoegen aan het leven van mensen, zoals Hoogleraar Andries Baart dat

4.2.5 Samenvattend: Gebruik de menselijke taal van de leefwereld

Wil dienstverlening en zorg aansluiten bij de wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden van mensen, dan vraagt dit van gesprekspartners dat ze ook de bijbehorende taal spreken, de menselijke taal van de leefwereld. Dat wil volgens de deelnemers aan het groepsgesprek bijvoorbeeld zeggen: aandacht hebben voor de impact die de ziekte of belemmering heeft op het dagelijkse en persoonlijke leven van mensen, mensen serieus nemen en vertrouwen geven daar waar dat zo vanzelfsprekend lijkt.

In de taal van de leefwereld, wordt een goed gesprek gevoerd, van mens tot mens, over 'wat nodig is'. Dat hoeft niet te betekenen dat iemand altijd krijgt wat hij of zij wenst 'u vraagt wij draaien', maar wel dat wensen het uitgangspunt zijn van gesprek en dat vervolgens samen naar oplossingen en compromissen wordt gezocht. De taal van de leefwereld is behoeftegestuurd en persoonlijk.

noemt. (zie bijvoorbeeld zijn publicatie uit 2014 'Zorgval' uit 2013. <http://www.andriesbaart.nl/nieuw/>).

5 Uitvoeren en evalueren van gemeentelijk beleid

In dit rapport staan ervaringen van gebruikers van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning. Wat betekenen deze voorzieningen voor de kwaliteit van hun leven en de mogelijkheid deel te nemen aan de samenleving? Wat kunnen deze voorzieningen voor hén *doen*? Wanneer sluiten ze aan bij hun leefwereld: hun wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden?

De ervaringen van de deelnemers aan dit focusgroeponderzoek wil de gemeente Amsterdam, naast andere input, benutten voor de uitvoering van het Wmo-beleid en de evaluatie ervan. Op basis van ervaringen van gebruikers wil de gemeente Amsterdam het uitgangspunt 'De leefwereld centraal' verder invullen, aanscherpen, meer diepgang geven of bijstellen. De gemeente Amsterdam wil ook weten waar ze naar moeten kijken en vragen om zicht te krijgen op de betekenis van Wmo voorzieningen voor het leven van cliënten en hun naasten? En hoe kun je daar dan het beste naar vragen?

In dit hoofdstuk staan de bevindingen uit dit rapport samengevat. We bevelen echter aan om deze samenvatting niet te benutten zonder het rapport te lezen. Deze samenvatting doet namelijk onvoldoende recht aan de rijkdom aan ervaringen waar we juist de nadruk op willen leggen.

5.1 De uitgangspunten van kwaliteit onderstreept

De gemeente Amsterdam wil met haar Wmo voorzieningen aansluiten bij de leefwereld van haar burgers. In de Ontwikkelagenda Wmo 'Amsterdam samen beter!'⁹ van maart 2015 staat wat volgens de Gemeente Amsterdam nodig is om de leefwereld centraal te stellen. Deze uitgangspunten kunnen stuk voor stuk onderstreept worden, vanuit ervaringen van de deelnemers aan de focusgroep. In de Wmo agenda 2015 - 2017 staat het volgende.

- Vakbekwame professionals zoeken actief naar de kracht van Amsterdammers zelf en hun sociale systemen, om die te versterken. Het gaat om hún kracht en capaciteiten, hún vragen, hún behoeften.
- Professionele zorg is alleen ondersteunend aan de eigen kracht en leefomgeving van Amsterdammers.
- Om professionele zorg af te kunnen stemmen op de eigen kracht en informele zorg, is vertrouwen, respect en een besef van gelijkwaardigheid nodig. Bewoners, vrijwilligers en professionals moeten elkaar leren kennen.
- Partnerschap tussen Amsterdammers zelf en de professionals waar zij mee te maken krijgen is cruciaal. In vertrouwen op elkaar zullen zij moeten zoeken naar oplossingen die optimaal uitgaan van de eigen kracht van cliënten en hun naasten en sociale netwerken en die waar nodig versterken.

⁹ Op de pagina <https://www.amsterdam.nl/gemeente/organisatie/sociaal/onderwijs-jeugd-zorg/wegwijs-in-de-wmo/> staat dit rapport in de rubriek 'Documenten' (tweede optie: Wmo agenda 2015-2017).

- Professionals dienen de ruimte te krijgen om naar oplossingen te zoeken die aansluiten bij vragen en behoeften. Desnoods moeten daarvoor kokers, regels en procedures opzij.
- Bereidheid tot flexibiliteit is nodig, het vermogen om over schotten heen tot de beste arrangementen te komen. Zeker wanneer Amsterdammers met complexe problemen of met een stapeling van problemen geconfronteerd worden, bijvoorbeeld bij transmurale zorg, multi-problematiek of dementie.
- Partnerschap tussen zorgvragende Amsterdammers, mantelzorgers en professionals is van belang, evenals partnerschap met en tussen vrijwilligers, burgerinitiatieven, zorgverzekeraar en gemeente.

In het document ‘Vertrouwen en rekenschap’¹⁰ waarin de gemeente Amsterdam haar brede blik op kwaliteit neerlegt, wordt bovenstaande in andere woorden herhaald. Hierin staat dat ‘kwaliteit’ tot stand komt in de directe relatie tussen cliënt, diens sociale netwerk en een vakbekwame professional. Goede ondersteuning en zorg krijgt vorm binnen die relatie en is de best passende steun en hulp, alleen waar nodig, die daadwerkelijk helpt en die is gebaseerd op kennis over ‘wat werkt’.

Met gebruikers van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning is gesproken over wat zij nodig hebben om een leven te leiden dat bij hen past en om te participeren aan de samenleving. De hiervoor genoemde uitgangspunten voor gemeentelijk beleid passen bij hetgeen zij zeggen over de betekenis van deze voorzieningen voor hun leven. Uit de woorden van de deelnemers aan het groepsgesprek is af te leiden dat ze allemaal even belangrijk zijn. Om ze concreter te maken formuleren we in de volgende paragraaf een aantal kwaliteitskenmerken voor Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning, die door de deelnemers aan het groepsgesprek benoemd zijn.

5.2 Kwaliteitskenmerken van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning

De kwaliteitskenmerken die in deze paragraaf staan zijn geordend in de lijn van voorafgaande hoofdstukken: kenmerken van goede Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning, vakbekwame professionals, samenhangende voorzieningen; samenwerking tussen partijen; toegankelijkheid van voorzieningen; en taalgebruik. Wanneer de gemeente haar beleidsuitgangspunten verder wil aanscherpen en beleid wil evalueren, kan onderstaande informatie daarvoor benut worden.

5.2.1 Kwaliteitskenmerken van Dagbesteding die aansluit bij de leefwereld

Deelnemers aan het groepsgesprek vinden belangrijk dat:

- Dagbesteding aansluit bij behoeften van specifieke doelgroepen. Verschillende mensen hebben afhankelijk van hun ziekte en beperkingen andere wensen, behoeften

¹⁰ De gemeente Amsterdam heeft haar brede perspectief op kwaliteit beschreven in het volgende document <http://www.nji.nl/nl/Vertrouwen-en-rekenschap.pdf>.

en mogelijkheden. De Dagbesteding - de deskundigheid van mensen die er werken, de opzet en structuur - moet daarbij passen.

- Dagbesteding voor mensen met een beginnende dementie moet met name tegemoet komen aan de behoefte om mensen te ontmoeten, zinvol de dag door te komen, zichzelf gezond te houden (fysiek en cognitief).
 - Dagbesteding voor mensen in een meer vergevorderd stadium van dementie is vooral liefdevolle zorg. Dat is deskundige zorg met kennis van dementie, met aandacht, met de juiste manier van benaderen die getuigt van oprechte interesse in de ander en die aansluit bij wat nodig is. Het is zorg met het hart.
 - Dagbesteding moet eraan bijdragen dat mensen met dementie thuis kunnen blijven wonen. Het geeft partners de ruimte voor eigen bezigheden, om 'op adem te komen', noodzakelijke activiteiten te verrichten in en om het huis, deel te nemen aan de samenleving en zinvol bezig te zijn (anders dan als mantelzorger).
 - Dagbesteding voor (jonge) mensen met lichamelijke of cognitieve beperkingen moet naast sociale contacten en zinvolle dagbesteding vooral de mogelijkheid bieden tot zelfontplooiing en leren. De mogelijkheid verkennen en ontwikkelen tot (al dan niet betaalde) arbeidsparticipatie.
 - Dagbesteding voor mensen met een grillig ziekteverloop als gevolg van een psychiatrische stoornis vraagt vooral om flexibiliteit. Gebruik kunnen maken van Dagbesteding als het nodig is.
- Deelnemers aan het groepsgesprek vinden het ook belangrijk dat mensen betrokken bij de toegang tot Dagbesteding, waakzaam zijn voor uitsluiting van mensen die niet in een 'hokje passen', zoals jong volwassenen met de diagnose autisme én een hoog IQ. Daarvoor moet creatief naar oplossingen worden gezocht.

5.2.2 Kenmerken van Ambulante Ondersteuning die aansluit bij de leefwereld

Deelnemers aan het groepsgesprek vinden belangrijk dat:

- Ambulante Ondersteuning mensen helpt om de regie te houden over hun eigen leven, een leven dat zo veel mogelijk bij hen past en waarin controle en overzicht wordt ervaren.
- Ambulante ondersteuning mensen helpt om niet 'om te vallen', voorkomen dat problemen erger worden, er geen controle en overzicht (eigen regie) meer is.
- Ambulante Ondersteuning helpt om eigenwaarde te ervaren door deel te nemen en bij te dragen aan de samenleving. Dat geeft voldoening en erkenning. Ook helpen om zo zelfstandigheid mogelijk te zijn. Ook dat geeft eigenwaarde.
- Deelnemers aan het groepsgesprek vinden het ook belangrijk dat bij de verdeling van middelen er oog is voor de preventieve werking van Ambulante Ondersteuning, in die zin dat dit eraan bijdraagt dat mensen niet omvallen en 'tot last' worden van hun direct leefomgeving of op de langere termijn meer (duurdere) zorg nodig hebben.

5.2.3 Kenmerken van een vakbekwaam professional die het mogelijk maakt met dienstverlening en zorg aan te sluiten bij de leefwereld

Deelnemers aan het groepsgesprek vinden belangrijk dat:

- Een vakbekwame professional weet wat de doelgroep waar hij of zij voor zorgt in het algemeen kan en nodig heeft en beschikt over de expertise om antwoord te geven op specifieke zorgbehoeften. Deze heeft ook de expertise om samen te zoeken naar oplossingen voor problemen.
- Een vakbekwame professional beschikt over een houding die getuigt van oprechte aandacht en interesse voor de zorgvrager.
- Een vakbekwame professional verdiept zich in het leven van de zorgvrager, kan contact opbouwen en vertrouwen creëren om deze te leren kennen. Alleen dan is het mogelijk om met ondersteuning en zorg aan te sluiten en bij te dragen aan de kwaliteit van het bestaan.
- Een vakbekwame professional weet wat het betekent om voor een ander te zorgen - mantelzorg te zijn - en welke kwesties daarbij een rol kunnen spelen. Heeft daarbij oog voor de balans tussen draagkracht en draaglast van de mantelzorg.
- Een vakbekwame professional aansluit bij de (on)mogelijkheden van mantelzorgers en de omgeving (buren, vrienden). Niet te snel overnemen, maar wel doen wat nodig is. Zorg die niet aansluit leidt eerder tot stress bij mantelzorgers en cliënten dan dat deze bijdraagt aan de kwaliteit van het bestaan.
- Een vakbekwame professional weet wat zorgvragers nodig hebben om vervolgens een goede match tot stand te brengen met vrijwilligers. Waarbij er oog voor is dat een vrijwilliger bepaalde kwaliteiten nodig heeft om van meerwaarde te zijn in het leven van een zorgvrager.

5.2.4 Kenmerken van samenhangende zorg en samenwerking die het mogelijk maakt met ondersteuning en zorg aan te sluiten bij de leefwereld

Deelnemers aan het groepsgesprek vinden het belangrijk dat bij het beschikbaar stellen van ondersteuning en zorg:

- Gekeken wordt naar het samenhangend geheel van voorzieningen, het totaalplaatje. Juist door de combinatie ervan kan worden aangesloten bij de leefwereld van mensen, hun wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden. Bijvoorbeeld een combinatie van woningaanpassing, Dagbesteding, persoonlijke begeleiding, hulp in het huishouden en hulp bij lichamelijke verzorging, kan eraan bijdragen dat mensen met dementie thuis kunnen blijven wonen.
- Samenwerking met vrijwilligers tot stand komt, maar dat er een realistisch beeld is over wat zij wel en niet kunnen betekenen voor een zorgvrager en zijn of haar netwerk. Wat de vrijwilliger te bieden heeft (interesse, kennis, talenten) moet aansluiten bij wat nodig is.
- Wordt samengewerkt met burgerinitiatieven. Zij hebben iets te bieden in de eigen leefwereld, dat voor mensen die geconfronteerd zijn met lichamelijke of cognitieve

beperking van waarde is. Burgerinitiatieven versterken het oplossingsvermogen van de leefwereld.

- Alle betrokken partijen (Wmo, organisaties voor werk en inkomen, woningbouwverenigingen, openbaar vervoer) de verantwoordelijkheid ervaren en oppakken om een burger te helpen bij het oplossen van een probleem. Ieder van hen neemt een vraag van een burger die bij hen terecht komt serieus en pakt de verantwoordelijkheid naar een oplossing te zoeken. Ook al gaan ze ervan uit dat de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor de concrete uitvoering en financiering bij een andere partij ligt.

5.2.5 Kenmerken van een goede toegang tot ondersteuning en zorg

Deelnemers aan het groepsgesprek vinden het belangrijk dat:

- Voorzieningen voor iedereen beschikbaar zijn en het niet nodig is om over specifieke vaardigheden te beschikken om ze te vinden. Of dat in ieder geval die ene persoon / medewerker wordt gevonden die kan helpen passende ondersteuning en zorg te realiseren.
- Iedereen die gebruik wil maken van voorzieningen in staat is om dit te regelen. Of dat in ieder geval die ene persoon / medewerker wordt gevonden die kan helpen passende ondersteuning en zorg te realiseren.
- De toegang tot voorzieningen niet belemmerd wordt door de inzet van technische hulpmiddelen (doorkiesnummers bij bellen; gebruik van computer). Of dat in ieder geval die ene persoon / medewerker wordt gevonden (zonder technische vaardigheden) die kan helpen passende ondersteuning en zorg te realiseren.
- Er één aanspreekpunt is. Iemand die helpt om de juiste ondersteuning en zorg te vinden en regelen, die helpt om de samenhang tussen voorzieningen te bewaken zodat ze als geheel ondersteunend werken; en die helpt om in te grijpen als de samenhang in gevaar komt.

5.2.6 Kenmerken van een taal die aansluit bij de leefwereld

Deelnemers aan het groepsgesprek vinden het belangrijk dat gesprekspartners de menselijke taal van de leefwereld spreken en dat ze van de organisaties waarin zij werkzaam zijn daarvoor ruimte krijgen. Dat wil zeggen dat ze:

- Aandacht hebben voor de impact die de ziekte of belemmering heeft op het dagelijkse en persoonlijke leven van mensen. Hoe het je raakt in wie je bent, hoe je leeft en samenleeft. Daar oog en oor voor hebben, zich kunnen inleven.
- Zorgvragers zelf serieus nemen, goed naar hen luisteren, en niet alleen naar professionals die namens hen spreken.
- Vertrouwen geven daar waar dat zo vanzelfsprekend lijkt, zoals bij nieuwe aanvragen in situaties die nooit zullen veranderen (iemand met een ongeneeslijke spierziekte kan niet opeens weer lopen en iemand met de ziekte dementie zal altijd alleen maar achteruitgaan).

- ‘Wat nodig is’ voorop stellen en niet een regeling, wat beschikbaar is of het goedkoopste. Dat hoeft niet te betekenen dat iemand altijd krijgt wat hij of zij wenst ‘u vraagt wij draaien’, maar wel dat wensen, behoeften, mogelijkheden en bijzonderheden van mensen het uitgangspunt zijn van gesprek en dat vervolgens samen naar oplossingen en compromissen wordt gezocht. De taal van de leefwereld is behoeftegestuurd en persoonlijk.

5.3 Methoden om kwaliteit inzichtelijk te maken

De gemeente Amsterdam zoekt naar een methode om zicht te krijgen op de tevredenheid van cliënten. De wijze waarop is in ontwikkeling en krijgt in 2016 verder vorm. In het rapport ‘Rekenschap en Vertrouwen’ (zie noot 11) staan een aantal uitgangspunten hiervoor. Daarin staat onder andere dat: de gemeente gebruik wil maken van een beperkte set van indicatoren; dat cijfers niet voor zich spreken, maar dat daarover gesproken moet worden; dat meten niet weten is, maar dat het gaat om verbeteren. Tot besluit van dit rapport verkennen we kort de vraag hoe de informatie uit dit rapport benut kan worden om inzicht te krijgen in ervaringen en/of tevredenheid van gebruikers van Wmo-voorzieningen.

Om de kwaliteit van voorzieningen inzichtelijk te maken kunnen allerlei methoden benut worden. Meer kwantitatieve methoden, om cijfers te genereren over hoe vaak iets voorkomt. Bijvoorbeeld hoeveel deelnemers aan de Dagbesteding vinden dat ze meer sociale contacten hebben gekregen door gebruik te maken van Dagbesteding. Dergelijke informatie is lastig bruikbaar om verschillende dagbestedingscentra met elkaar te vergelijken, omdat er veel ‘verstoringe variabelen’ zijn, van invloed op de ervaringen van gebruikers van de Dagbesteding. De informatie is wel bruikbaar als uitgangspunt van een goed gesprek, zoals ook de gemeente Amsterdam aangeeft. Het zijn signalen van kwaliteit, waarover met elkaar gesproken kan worden om ze te duiden. Wat betekent het, wanneer deelnemers aan de Dagbesteding aangeven dat ze niet meer sociale contacten gekregen hebben? Hoe kunnen we een dergelijke uitkomst interpreteren en gebruiken om de Dagbesteding te verbeteren? De informatie uit dit rapport kan benut worden om vragen voor een dergelijke vragenlijst op te stellen, om het gesprek te kunnen voeren over het verbeteren van de ondersteuning en zorg of deze toegankelijker te maken.

Om meer zicht te krijgen op de betekenis van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning kunnen ook kwalitatieve methoden gebruikt worden, zoals het focusgroeponderzoek dat voor deze rapportage is benut. Dan wordt met mensen gesproken (of hun gedrag wordt geobserveerd) om zicht te krijgen op de betekenis van een voorziening voor hen. Waarom is Dagbesteding of Ambulante Ondersteuning belangrijk voor gebruikers ervan? Met kwantitatief onderzoek krijg je zicht op DAT er wat speelt en HOE VAAK, met kwalitatieve methoden komt gedetailleerde informatie beschikbaar over WAT er speelt. De informatie uit deze rapportage kan benut worden om meer zicht te krijgen op bepaalde ervaringen. Bijvoorbeeld wat het betekent dat Ambulante Ondersteuning eigenwaarde kan versterken. Deze ervaring is in dit rapport aangeraakt, maar kan verder verkend worden. Ook dergelijke informatie geeft aanknopingspunten om voorzieningen verder te verbeteren of toegankelijker te maken.

Bijlage 1: Methode ‘focusgroeponderzoek’ en bruikbaarheid resultaten

Methode

De methode die gebruikt is om de ervaringen van gebruikers van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning inzichtelijk te maken heet ‘focusgroeponderzoek’. Een focusgroep is een groep mensen die betrokken is bij een bepaald onderwerp en die daar vanuit hun eigen ervaringen over kunnen vertellen. Met hen wordt een gestructureerd doch open gesprek gevoerd om diepgaand inzicht te krijgen in hun ervaringen. De gespreksstructuur wordt vooraf op hoofdlijnen neergelegd in een gespreksleidraad. Daarin zijn thema’s en aandachtspunten opgenomen die het resultaat zijn van een literatuuronderzoek naar ‘ervaringen van cliënten met Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning’ en kwaliteitskenmerken van deze en andere Wmo-voorzieningen in het algemeen. Op basis van deze thema’s en aandachtspunten wordt een ‘open’ gesprek gevoerd om de deelnemers alle ruimte te geven hun ervaringen in te brengen. Met deze methodiek wordt ‘rijke’ informatie verkregen en is daarmee uitermate geschikt om concrete verbeteringen op te sporen die voor gebruikers van beleid - zoals cliënten en mantelzorgers - van waarde zijn.

Aanpak

Na een inleiding met uitleg over de aanpak¹¹ zijn tijdens de focusgroepsbijeenkomst onder leiding van een onafhankelijke gespreksleidster, in drie gespreksrondes een aantal thema’s besproken. Het gesprek is met toestemming van de deelnemers opgenomen. Het gesprek duurde ongeveer 2,5 uur (exclusief pauzes en lunch).

Van het gesprek is een transcript gemaakt (letterlijk uitgetypt). Dit materiaal is vervolgens geanalyseerd geordend en gethematiseerd. Op basis daarvan is het gesprek met de deelnemers in dit rapport zodanig in beeld gebracht, dat dit recht doet aan hun ervaringen én dat dit tevens bruikbaar is voor een gesprek met andere partijen over het bieden en evalueren van Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning.

Bruikbaarheid van de resultaten

Een focusgroep is een vorm van kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek is geschikt om de betekenis van een fenomeen vast te stellen. Een fenomeen is een bepaalde verschijningsvorm in een praktijk, zoals ervaringen van mensen met Dagbesteding en Ambulante Ondersteuning.

In kwalitatief onderzoek gaat om de vraag *wát* er aan de hand is en wat de betekenis is voor de betrokkenen. In kwalitatief onderzoek wordt op basis van observaties van en/of verhalen over een fenomeen, gezocht naar thema’s (patronen, verbindingen) die iets zeggen over dat fenomeen. Daarbij wordt veelal ook gezocht naar variaties en verschillen, om een zo breed mogelijk beeld te schetsen van ervaringen van respondenten.

¹¹ Voor het uitvoeren van de focusgroep is gebruik gemaakt van de ‘Handleiding focusgroep’ van het (voormalige) kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO.

Bij kwalitatief onderzoek is generaliseerbaarheid niet het doel, maar gaat het er om een fenomeen zodanig in beeld te brengen dat de resultaten overdraagbaar zijn (transferability)¹² Bij overdraagbaarheid gaat het om de bruikbaarheid of benuttingswaarde van de resultaten. Het gaat niet om de vraag wat de overeenkomsten zijn tussen de steekproef en de populatie, maar om de vraag of de resultaten herkenbaar en bruikbaar zijn voor lezers en gebruikers van het onderzoeksrapport. Daartoe komt het empirisch materiaal - citaten en situatiebeschrijvingen - uitvoerig aan de orde. Deze maken het voor de lezer mogelijk om zelf conclusies te trekken en een vergelijking te maken met eigen ervaringen en de eigen situatie. Herken ik hetgeen hier beschreven staat? Zou ik dezelfde conclusies trekken? Welke betekenis heeft hetgeen in het rapport staat voor mijn eigen (beleids)situatie? Waar wil ik meer van weten? Wat ga ik anders doen? Bij het zoeken naar antwoord op dergelijke vragen kan ook een verschil in ervaringen - ik zie dat anders dan in het rapport staat - aanleiding geven tot overdenking en reflectie.

¹² Zie bijvoorbeeld I. Maso en A. Smaling, *Kwalitatief onderzoek: praktijkonderzoek*, Amsterdam Meppel, Boom, 1998.