

Verkokerd of gemeenschappelijk?

Inventarisatie wensen van cliënten op het gebied
van wonen, zorg en welzijn

De Stuurgroep Experimenten Volkshuisvesting (SEV) en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) voeren een gezamenlijk Innovatieprogramma Wonen en Zorg (IWZ). Het IWZ bestrijkt het hele raakvlak van wonen, welzijn en zorg. Voor ouderen, mensen met een handicap en mensen met psychische of maatschappelijke problemen.

Het Innovatieprogramma Wonen en Zorg staat voor:

- bundeling van kennis en ervaring op het gebied van wonen, zorg en welzijn;
- uitwisseling en verspreiding van kennis en ervaring;
- inhoudelijke steun bij de ontwikkeling van innovatieve concepten.

Het ministerie van Volkshuisvesting Ruimtelijke Ordening en Milieu en het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport ondersteunen dit programma.

Stuurgroep Experimenten Volkshuisvesting (SEV)

Programmateam Wonen op Maat
Postbus 1878, 3000 BW Rotterdam
Telefoon (010) 282 50 80
Fax (010) 411 42 11
E-mail: iwz@sev.nl
Website: www.sev.nl

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW)

Expertisecentrum Wonen en Zorg
Postbus 19152, 3501 DD Utrecht
Telefoon (030) 230 64 58
Fax (030) 231 96 41
E-mail: iwz@nizw.nl
Website: www.nizw.nl

Meer informatie

Website en kennisbank: www.iwz.nl.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Achtergrond	5
1.2	Combinaties wonen, zorg en welzijn	6
1.3	Kwantitatief inzicht doelgroepen en begripsverheldering	6
1.4	Opbouw rapportage	8
2	Conclusies	9
2.1	Algemene beschouwing	9
2.2	Gemeenschappelijke wensen	10
3	Wensen van ouderen	13
4	Wensen van chronisch zieken	21
5	Wensen van mensen met een lichamelijke handicap	25
6	Wensen van mensen met een verstandelijke handicap	27
7	Wensen cliënten GGZ	35
8	Wensen dak- en thuislozen	39
9	Wensen zwerfjongeren	41
	Literatuurlijst	43
	Bijlagen	
1	Context van vraagverheldering	47
2	Voorwaarden cliënten voor de nieuwe AWBZ	49
	Voetnoten	51

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Deze notitie is geschreven als aanzet tot een nadere discussie en begripsverheldering rond vraagsturing, zeggenschap en keuzevrijheid vanuit de cliënten.

Door recente beleidsontwikkelingen (modernisering AWBZ, functiegerichte indicering, AWBZ-brede aanpak, VROM-nota Mensen, wensen, wonen, etc.) is vraagsturing het gewenste ordeningsprincipe binnen de werelden van wonen, zorg en welzijn geworden. Tot op heden werd deze vraag per AWBZ-categorie opgesteld, terwijl nu moet worden omgeschakeld naar AWBZ-brede vraagsturing.

Een vraagsturing van wonen-zorg-welzijn veronderstelt dat de cliënt zijn woon-zorg-welzijnsbehoefte kan vertalen in de gewenste keuzemogelijkheden die zijn zelfzorgtekorten adequaat kunnen oplossen. Vraagsturing is hét gewenste ordeningsprincipe. Tegelijkertijd is het lastig vorm te geven omdat cliënten hun behoeften aan oplossingen doorgaans formuleren in termen van het bestaande aanbod.

Om deze vicieuze cirkel te doorbreken wordt gezocht naar nieuwe methodieken om:

- de vraag van de cliënten in beeld te krijgen;
- zicht te krijgen op relevante marktsegmentaties;
- manieren te vinden waarop (potentiële) cliënten betrokken kunnen worden bij de ontwikkeling van nieuwe combinaties van wonen, zorg en welzijn;
- factoren in kaart te brengen die beslissingen van cliënten bepalen zoals zorgvraag, inkomen en woonlocatie;
- de wijze te bepalen waarop cliënten zich in hun keuzegedrag laten leiden door marktbeïnvloedende mechanismen zoals prijzen, eigen bijdragen, indicatiestellingen en wachtlijsten.

Naast de term vraagsturing duikt ook het begrip vraagverheldering steeds vaker op. Rondom het thema vraagverheldering is er een werkgroep gestart bij het NIZW binnen de afdeling wonen, zorg- en welzijnsbeleid. Deze werkgroep heeft reeds een eerste aanzet geschreven. Hierin geven ze aan dat vraagverheldering op verschillende momenten in het hulpverleningsproces een rol speelt. Wellicht is dat ook bij vraagsturing het geval. In bijlage 1 gaan we nader in op de eerste bevindingen van deze werkgroep.

Dit rapport geeft een eerste inventarisatie van hetgeen in de literatuur reeds bekend is over de preferenties van cliënten ten aanzien van wonen, zorg en welzijn en combinaties daarvan. Daarbij pretenderen wij niet volledig te zijn. Bijna elke week verschijnt er een landelijk onderzoek waarin wensen van cliënten of specifieke doelgroepen op de genoemde terreinen aan bod komen. Ook worden er veel kleinschalige onderzoeken uitgevoerd op instellingsniveau of lokaal niveau. De constante aanvoer van onderzoeken en publicaties over wensen geeft aan dat het onderwerp cliëntenparticipatie leeft in Nederland. Dit rapport geeft een overzicht van de publicaties over cliëntwensen die wij tijdens een eerste literatuuronderzoek ontdekten.

Vrijwel alle publicaties gaan in op wensen van een specifieke doelgroep: voornamelijk van ouderen of mensen met een verstandelijke handicap. De invalshoek van dit rapport is evenwel te kijken naar de overeenkomsten in wensen van de verschillende doelgroepen. Is er een soort gemeenschappelijke noemer in de wensen van de diverse doelgroepen? Het wordt door de reeds genoemde recente beleidsontwikkelingen immers minder relevant bij welke doelgroep een persoon hoort. Ook de professionals zullen steeds meer AWBZ-breed gaan werken. Het lijkt daarbij van pas te komen dat beroepskrachten weten wat de algemene cliëntwensen zijn van de cliëntenpopulatie die zij tegenkomen in hun werk. Een

consequentie van de modernisering van de AWBZ is, dat ook de geaggregeerde vraagzijde een AWBZ-brede invulling krijgt, zonder dat het individuele of groepsbelang mag ondersneeuwen. Het wordt dan ook een opgave voor de cliëntengroepen om zich te verstaan met andere groepen en met hen te proberen tot een gemeenschappelijk wensenpakket te komen.

Het is daarbij de vraag of het gaat om individuele verschillen of dat er per doelgroep scheidslijnen lopen. Nieuwe combinaties van wonen, zorg en welzijn zouden kunnen worden beoordeeld aan de hand van gemeenschappelijke wensen.

1.2 Combinaties wonen, zorg en welzijn

Deze paragraaf gaat kort in op het belang van de integratie van wonen, zorg en welzijn in de nabije toekomst¹. De komende decennia zal de combinatie van wonen, zorg en welzijn steeds belangrijker worden. Het beleid is erop gericht mensen niet zozeer in een zorginstelling maar zo lang mogelijk zelfstandig in hun eigen woonomgeving, te laten wonen. De meeste mensen willen dat zelf ook. Dat geldt voor ouderen, mensen met een lichamelijke handicap, mensen met een verstandelijke handicap en psychiatrische patiënten. Er is ook toenemende aandacht voor de huisvesting van dak- en thuislozen.

Al met al ontstaat een groeiende en gemêleerde vraag naar voorzieningen. Het beleid is echter vooral categoriaal georganiseerd. Daarnaast opereren zorg, wonen en welzijn veelal onafhankelijk van elkaar. Een integratieslag is nodig. Tabel 1 geeft een overzicht van het gebruik van de meest relevante voorzieningen.

Tabel 1

Gecombineerd gebruik van zorgfaciliteiten door huishoudens naar leeftijd van het hoofd van het huishouden; peil 1995 (in procenten per leeftijdscategorie)

	< 55 jaar	55 - 65 jaar	65 - 75 jaar	> 75 jaar
Geen gebruik voorzieningen	76,7	71,4	57,4	38,3
Alleen huursubsidie	7,8	8,7	9,5	10,9
Huursubsidie + AWBZ	0,7	0,8	1,4	5,1
Huursubsidie + AWBZ + Wvg	0,4	0,7	2,8	9,1
AWBZ	9,4	6,6	8,6	10,9
AWBZ + Wvg	1,3	2,7	4,7	9,6
Huursubsidie + Wvg	0,4	0,7	5,1	5,9
Wvg	3,4	8,4	10,5	10,2

Bron: VROM Huursubsidie en SCP, Algemeen Voorzieningen Onderzoek

1.3 Kwantitatief inzicht doelgroepen en begripsverheldering

In tabel 2 geven we een cijfermatig inzicht in de omvang van de verschillende doelgroepen. Voor de duidelijkheid geven we in deze paragraaf ook de definities van de doelgroepen zoals die in dit rapport worden gebruikt.

Tabel 2*Aantal personen per doelgroep; absoluut en in procenten van Nederlandse bevolking²*

Doelgroep	Absolute aantallen	% van totale bevolking³
Ouderen⁴		
55 - 64 jarigen	1.583.000	10%
65 - 74 jarigen	1.195.000	7%
75 - 84 jarigen	731.000	5%
ouder dan 85 jaar	226.000	1%
totaal 55-plussers	3.735.000	23%
totaal 75-plussers	958.000	6%
Allochtone ouderen⁵		
45 - 54 jarigen	117.000	0,73%
55 - 64 jarigen	64.000	0,4%
65 - 74 jarigen	21.000	0,13%
ouder dan 75 jaar	7.000	0,04%
Chronisch zieken⁶	1.500.000	9,4%
Personen met lichamelijke beperkingen		
volgens OECD-indicator ⁷	2.000.000	12,5%
volgens ADL-indicator ⁸	1.968.000	12,3%
Personen met ernstige lichamelijke beperkingen⁹	495.000	3,1%
Personen met verstandelijke beperkingen¹⁰		
lichte beperkingen	49.400	0,31%
ernstige beperkingen	52.700	0,33%
totaal	102.100	0,64%
totaal man	59.300	0,37%
totaal vrouw	42.800	0,27%
Instellingen voor VG (intramuraal)¹¹	34.791	0,22%
GGZ¹²		
Prevalentie psychische stoornissen 18 - 64 jaar:		
ooit	4.380.000	27,4%
voorgaande 12 maanden	2.500.000	15,6%
voorgaande maand	1.760.000	11%
Beroep op eerstelijnszorg	675.000	4,2%
Beroep op gespecialiseerde GGZ (voorn. ambulante zorg)	375.000	2,3%
Psychiatrische ziekenhuizen¹³	21.167	0,13%
Dak- en thuislozen^{14,15}	17.000 - 25.000	0,11% - 0,16%

Voor een goed begrip van de verschillende doelgroepen die we beschrijven, zetten we hier kort uiteen wat we verstaan onder deze groepen. Er is vaak sprake van een overlap tussen de verschillende doelgroepen.

Ouderen

Ouderen zijn personen uit de leeftijdsgroep vanaf ongeveer 55 jaar oud. In dit rapport maken we een onderscheid in 55-plussers en 75-plussers. Allochtone ouderen krijgen daarnaast vanwege hun veronderstelde 'afwijkende' situatie en wensen apart aandacht.

Chronisch zieken

Chronisch zieken zijn mensen met onomkeerbare aandoeningen, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur (TK 1990/1991).

Mensen met een lichamelijke handicap/beperking

Mensen met beperkingen vormen hier de doelgroep (Rapportage gehandicapten 2000). De term beperking is afkomstig uit de International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH) van de WHO. Een beperking (disability) wordt hierbij gedefinieerd als: 'iedere vermindering of afwezigheid (als gevolg van een stoornis) van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit, zowel wat de wijze als wat de reikwijdte van de uitvoering betreft' (WCC, 1995). Hierbij gaat het vooral om het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals voortbewegen, lichamelijke verzorging en huishoudelijke activiteiten.

Mensen met een verstandelijke handicap/beperking

Volgens Koedoot (1997) worden mensen met een verstandelijke beperking gekenmerkt door 'een geringe intelligentie en beperkingen bij sociale redzaamheid'. Hierbij zijn verschillende indelingen naar ernst van de handicaps mogelijk.

Cliënten geestelijke gezondheidszorg

De geestelijke gezondheidszorg richt zich op cliënten met ernstige psychosociale problemen en/of psychische stoornissen.

Dak- en thuislozen

Er zijn veel definities in omloop voor dak- en thuislozen. Wij gebruiken de definitie van Van Waveren e.a. (1990): 'thuisloosheid vindt zijn betekenis in een combinatie van dakloosheid (het aspect van het eigen leefmilieu), werkloosheid (het aspect van functionele relaties) en sociale armoede (het aspect van duurzame relaties - familie/vrienden waarop een beroep kan worden gedaan)'.

Jongere dak- en thuislozen worden vaak zwerfjongeren genoemd. Zij maken gebruik van een ander aanbod; ze vallen nog onder de jeugdhulpverlening.

1.4 Opbouw rapport

In het volgende hoofdstuk worden de conclusies gegeven, voorafgegaan door een meer algemene beschouwing. Daarna geeft ieder volgend hoofdstuk een overzicht van de woon-, zorg- en welzijnswensen per doelgroep: achtereenvolgens van ouderen, chronisch zieken, mensen met een lichamelijke handicap, mensen met een verstandelijke handicap, cliënten geestelijke gezondheidszorg, dak- en thuislozen en zwerfjongeren.

2 Conclusies

Dit hoofdstuk begint met een algemene beschouwing. In deze beschouwing gaan we in op de overschakeling naar een AWBZ-brede aanpak bij de modernisering van de AWBZ: doelgroepen functioneren in de toekomst niet meer als afzonderlijke eenheden.

Tevens is er aandacht voor overeenkomsten in de wensenpatronen van de verschillende doelgroepen. Een schema geeft inzicht in deze gemeenschappelijke wensen. Het schema is gebaseerd op de gegevens van hoofdstuk drie tot en met negen. In deze hoofdstukken komen de wensen per doelgroep aan bod.

2.1 Algemene beschouwing

Een van de uitgangspunten van de modernisering van de AWBZ is het feit dat de doelgroepen niet meer als afzonderlijke eenheden fungeren. Veeleer wordt overgeschakeld naar een AWBZ-brede aanpak. Het gaat dan om een benadering waarin functies en functiebelemmeringen maatgevend zijn en waarin voorzieningen en indicaties niet meer zijn gebaseerd op leeftijd of de algehele handicap. Daarnaast zullen ook professionals meer AWBZ-breed gaan werken: het komt voor hen van pas om op de hoogte te zijn van de algemene cliëntenwensen van de cliëntenpopulatie die zij tegenkomen in hun werk.

Tabel 2 toont al aan dat, zelfs wanneer men de overlap in de doelgroepen in aanmerking neemt, de totale populatie van patiënten/cliënten een groot deel van de bevolking uitmaakt. Het betekent dat de gewone wensen en behoeften die bij de totale bevolking leven het uitgangspunt zouden moeten zijn als we gaan kijken naar de wensen van specifieke groepen. Het algemene gaat voor het bijzondere. In het gros van de behoeftenonderzoeken wordt juist gespeurd naar het afwijkende, het bijzondere. Ouderen, gehandicapten en GGZ-cliënten hebben dezelfde wensen als alle andere mensen. Pas wanneer hen met dit uitgangspunt aantoonbaar tekort wordt gedaan, is aanvullend wensenonderzoek en een verbijzondering geboden.

Of het nu gaat om mensen met een lichamelijke handicap, om moeders met kleine kinderen, om tweeverdieners, om chronisch zieken of om een volstrekt standaard gezin. Iedereen wil zo zelfstandig mogelijk wonen in een prettige, veilige woonomgeving. Iedereen wil dat de diensten die hem worden geleverd op tijd zijn, op maat zijn en kwaliteit hebben. Iedereen wil dat de professional die de diensten levert, rekening houdt met de sociale en culturele achtergrond van de afnemer. Iedere klant, wat zijn achtergrond ook is, wil respectvol worden bejegend. Afzonderlijke groepen hebben natuurlijk hun eigen specifieke wensen. Daar waar echter de wensen van meer groepen worden gecombineerd, nadert dit steeds meer het gemiddelde wensen- en behoeftenpatroon in Nederland.

Dat is duidelijk te zien bij het initiatief van een groot aantal patiënten- en cliëntenverenigingen die gezamenlijk voorwaarden hebben opgesteld waaraan een nieuw persoonsgebonden budget zou moeten voldoen. Dit is overigens de eerste keer dat op deze schaal een intercategoriale verlanglijst op tafel komt. Het levert een lijst op met zeer voor de hand liggende voorwaarden, die waarschijnlijk ook zou worden gevonden als de totale bevolking erbij betrokken was geweest (zie bijlage 2).

Het zal duidelijk zijn dat deze overwegingen slechts gelden als het gaat om wensen en behoeften op een meer geaggregeerd niveau zoals in dit rapport. Individuele wensen of wensen van bijzondere doelgroepen zullen natuurlijk van dit algemene gemiddelde afwijken en zullen dan ook op microniveau moeten worden beoordeeld en gehonoreerd.

De conclusie is dat de gezamenlijke wensen van alle AWBZ-doelgroepen min of meer gelijk zijn aan het wensenpatroon van de standaard bevolking. Deze conclusie is in het verleden wat uit het oog verloren vanwege de strikte opdeling in doelgroepen. Deze opdeling was noodzakelijk vanwege alle afzonderlijke voorzieningen en regelingen die in de AWBZ voorkwamen.

In nogal wat beleidsplannen en projectplannen had het wensen- en behoeftenonderzoek een bijna rituele positie. Bij het beginnen van nieuwe trajecten is een behoeftenonderzoek een veilig en zeker begin. Het stelt de grote discussies en beslissingen nog wat uit. Ook stelt het de gezamenlijke plannenmakers in staat eerst een gemeenschappelijk traject te doorlopen, waarin ze aan elkaar kunnen wennen en een gemeenschappelijk begrippenkader kunnen ontwikkelen.

Door dit alles is er relatief veel aandacht geweest voor wensenpatronen van specifieke doelgroepen en wensenpatronen in specifieke situaties, regio's of wijken. Veel minder is gezocht naar een grootste gemene deler.

Niet vaak genoeg kan worden gezegd dat er een wereld van verschil is tussen vraagsturing en vraagverheldering op individueel niveau, en vraagsturing en vraagverheldering op het meer geaggregeerde niveau. Bij dit laatste gaat het om een planningsinstrument en om het vormgeven en uitvoeren van beleid. Op individueel niveau wordt in dialoog met de beroepskracht het wensenpatroon en de vraag vastgesteld.

2.2 Gemeenschappelijke wensen

Uit de sectorale hoofdstukken in dit rapport blijkt dat de verschillende doelgroepen veel overeenkomsten vertonen in het wensenpatroon. Sommige wensen komen in elk hoofdstuk terug. In tabel 3 staan de gemeenschappelijke wensen beschreven. De kruisjes in de tabel zijn gebaseerd op de tekst van de sectorale hoofdstukken. De lege hokjes willen niet per definitie zeggen dat deze doelgroep de betreffende wens niet heeft geuit. Voor de geestelijke gezondheidszorg bijvoorbeeld, hebben wij onvoldoende informatie gevonden over wensen op het gebied van wonen, zorg en met name welzijn. Ook over de wensen van chronisch zieken hebben wij relatief weinig informatie gevonden.

Tabel 3

Overeenkomstige wensen van verschillende cliëntengroepen

Overeenkomstige wensen/doelgroepen	Ouderen	Chronisch zieken	Mensen met een lichamelijke handicap	Mensen met een verstandelijke handicap	GGZ	Dak- en thuislozen
Algemeen						
Genormaliseerd leven	x	x	x	x	x	x
Integratie in maatschappij	x	x	x	x	x	x
Behoeftte aan informatie	x	x	x	x	x	
Wonen						
Zelfst. wonen of kleinschalige woonvorm	x		x	x	x	
Meer privacy	x		x	x	x	x
Invloed op samenstelling groep			x	x	x	
Voorzieningen in nabijheid	x		x	x	x	
Zorg						
Goede bejegening	x	x	x	x	x	x
Goede communicatie met hulpverlener	x	x	x	x	x	x
Betere deskundigheid hulpverlening		x	x	x	x	x
Coördinatie tussen instanties gewenst		x				x
Minder wisselingen hulpverleners	x			x		
Behoeftte aan meer ondersteuning	x	x	x	x	x	x
Maatwerk per individu			x	x	x	x
24-uurs zorggarantie	x					
Te weinig personeel	x	x	x	x		x
Kortere wachttijden nodig	x	x	x	x		x
Welzijn/dienstverlening						
Belang van hulpmiddelen	x	x	x	x		
Maaltijdverstrekking	x					x
Veiligheid	x			x		
Beter vervoer	x		x	x		
Verbetering financiële situatie gewenst		x	x			x
Behoeftte aan dagbesteding	x		x	x	x	x
Behoeftte aan betaald werk		x	x	x		x
Behoeftte aan tijdelijke opvang		x				
Meer maatschappelijke opvang nodig						x

3 Wensen van ouderen

In dit hoofdstuk over ouderen maken we een onderscheid in 55-plussers en 75-plussers omdat we verwachten dat deze groepen verschillende wensen hebben op het gebied van wonen, zorg en welzijn. Vooral ouderen boven de 75 jaar hebben vaker chronische stoornissen en langdurige beperkingen dan andere leeftijdscategorieën. Zij maken relatief vaak gebruik van de algemene gezondheidszorg, zoals een bovengemiddeld gebruik van met name het ziekenhuis, de medisch specialist en de eerstelijnszorg. Ook hebben ouderen boven de 75 jaar een hoog aandeel in het gebruik van zorgvoorzieningen die vanuit de AWBZ worden bekostigd (Coolen en Wever, 2000). Zij wonen vaker in een aangepaste ouderenwoning of in een intramurale woonvoorziening. Daarnaast besteden we in dit hoofdstuk ook aandacht aan specifieke wensen van allochtone ouderen.

Wonen

Voor we de woonwensen van ouderen beschrijven, geven we informatie over de manier waarop 75-plussers op dit moment wonen. Van alle 75-plussers verblijft 60% in een gewone woning, 20% in een ouderenwoning (seniorenwoning, aanleunwoning, woonzorgcomplex) en 20% in een intramurale woonvoorziening (verzorgings- of verpleeghuis, soms een algemeen psychiatrisch ziekenhuis).

De gegevens over woonwensen komen, tenzij anders vermeld, uit de publicatie van Hooijmeijer e.a. uit 1997.

Soort woning

Huur of koopwoning

Van de 65 - 74 jarigen die willen verhuizen wil 81% een huurwoning en 14% een koopwoning. Van de 75-plussers wil 88% een huurwoning en 8% een koopwoning. Uit de Rapportage Ouderen 2001 blijkt dat steeds meer ouderen opteren voor een koopwoning wanneer zij willen verhuizen. Dit omdat steeds meer ouderen (vooral tot 75 jaar) reeds eigenaar van een woning zijn. Er zijn echter nog weinig ouderenwoningen in de koopsector waardoor men gedwongen wordt te huren.

Eengezinswoning

Van de zelfstandig wonende ouderen wil 75% van de jonge senioren (55 - 64 jaar) en 50% van de 75-plussers in een eengezinswoning wonen. Dit is vaak de woning die men op jonge(re) leeftijd heeft betrokken.

Appartement

Van alle ouderen die in een eengezinswoning wonen wil slechts 16% verhuizen. Wanneer men verhuist heeft 50% van de 75-plussers de voorkeur voor een appartement; naar verwachting zal dit verder toenemen tot 56%.

Ouderenwoning (aanleunwoning, serviceflat of woning in woonzorgcomplex)

Van de 55 - 64 jarigen die willen verhuizen wil 22% een ouderenwoning, van de 65 - 74 jarigen wil 56% een dergelijke woning en van de 75-plussers wil 76% een ouderenwoning. Met name onder alleenstaande ouderen is de ouderenwoning favoriet (SCP Rapportage Ouderen, 2001).

Verzorgingshuis

Van de zelfstandig wonende ouderen wil 10% verhuizen naar een verzorgingshuis; van de ouderen met ernstige fysieke beperkingen wil 29% verhuizen naar een verzorgingshuis (Vraagverkenning Wonen en Zorg, 1997).

Uit een marktonderzoek onder particulier verzekerden van 75 jaar en ouder blijkt dat onder de groep 75-plussers in het geval van zorgafhankelijkheid 47% kiest voor een zelfstandige woning en 9% voor een intramurale voorziening (NVVz-publicatie Verstandig Vernieuwen, 1997).

Vinexwoning/nieuwbouw

Minder dan 50% van alle verhuiscandidate oudere huishoudens wil naar een binnenstedelijke Vinexlocatie. Dit omdat deze Vinexwoningen maar in een beperkt aantal gemeenten worden gebouwd, en niet omdat ouderen niet in zo'n woning willen wonen. Ouderen willen dus niet naar een andere gemeente verhuizen.

20% van alle verhuiscandidate ouderen wil naar een Vinexlocatie aan de rand van de bebouwde kom. Hiervan heeft de helft niet echt een voorkeur voor deze soort Vinexlocatie, maar laten ze de keuze afhangen van de kwaliteit en de prijs van de woning.

Inhoud woning

Aantal kamers

42% van alle ouderen wil drie kamers of minder; 50% wil een woning met 4 of 5 kamers (1994; grote veranderingen worden niet verwacht):

- 55 - 64 jarigen: 60% wil 4 - 5 kamerwoning; 27% wil 3 kamers of minder;
- 65 - 74 jarigen: 50% wil 4 - 5 kamerwoning; 43% wil 3 kamers of minder;
- 75 plus: 35% wil 4 - 5 kamers; 60% wil 3 kamers of minder.

Omvang kamers

25% van de ouderen in verzorgingshuizen is ontevreden over de omvang van het woonverblijf; 83% van de bewoners heeft één kamer (SCP-Rapportage Ouderen, 2001).

Meer dan 50% van de bewoners van verpleeghuizen is ontevreden over het delen van de kamer. 25% van alle bewoners heeft een eigen kamer, 40% deelt een kamer met 3-6 personen (SCP, 2001).

Grootte van de woonkamer

50% van alle oudere verhuiscandidate wil een woonkamer van minstens 30 m².

Verhuisredenen

Vooropgesteld moet worden dat de verhuiscandidate bij ouderen laag is en dat zij ook weinig verhuizen. Het anticiperend verhuizen is (nog) geen reële optie in Nederland. Met anticiperend verhuizen bedoelen we hier het actief nadenken en uitvoeren van alternatieven voor de huidige huisvesting als gevolg van veranderende omstandigheden zoals gezondheid of verwezuiging (VROM, 2001).

- Van de 75 - 79 jarigen wil 60% verhuizen om gezondheidsredenen en dit neemt met de leeftijd toe als motief om te verhuizen (80-plussers: 67%).
- Tot 65 jaar is het belangrijkste motief om te verhuizen het feit dat de woning te groot is en teveel kamers heeft.
- Vrees voor belemmeringen in de mobiliteit spelen eveneens een rol. De woonomgeving, en dan met name de leefbaarheid (vandalisme, criminaliteit en verkeersveiligheid), staat als verhuisreden op de derde plaats. Leefbaarheid speelt een belangrijkere rol dan de nabijheid van voorzieningen.
- Uit een opinieonderzoek onder 65-plussers in Nederland (Research voor Beleid, 1997) zijn de volgende verhuisredenen afkomstig. Het betreft zelfstandig wonende ouderen die op korte termijn willen verhuizen. Verhuisredenen:
 - de huidige woning is te groot en heeft trappen (50%);
 - geen zorg en service in de huidige woonsituatie (30%); gewenst zijn verzorging en verpleging aan huis, alarmsysteem en centrale keuken;
 - woonomgeving (17%): winkels te ver weg, niet veilig voelen, overlast van burens.
- Een zeer kleine groep met een relatief hoog inkomen en hoog opleidingsniveau verhuist naar kleinere, minder stedelijke gebieden buiten het westen van het land. De keuze van de woonlocatie wordt dan mede bepaald door de bereikbaarheid van (vrije-tijds-)voorzieningen en door veiligheid. Wellicht dat ook het anticiperen op afnemende vitaliteit meespeelt. Deze groep zal in de toekomst waarschijnlijk toenemen (VROM, 2001).

Overige wensen huisvesting en woonomgeving

Aanvullend op de hierboven genoemde wensen letten ouderen in hun oordeel over een woning op (VROM, 2001):

- comfort (met name centrale verwarming);
- veiligheid (met name inbraakveiligheid);
- tuin (onderhoudsvriendelijk).

Ten aanzien van de woonomgeving wensen ouderen (VROM, 2001):

- rust en groen;
- goede sfeer;
- gezelligheid en vriendelijke mensen (met name de burens);
- sociale veiligheid;
- nabijheid winkels en voorzieningen;
- aanwezigheid leeftijdgenoten i.c.m. een buurt van gemengde leeftijdsopbouw.

De volgende punten rondom huisvesting zijn standpunten van de ANBO uit 2001¹⁶

- Kleinschalige winkelvoorzieningen moeten terug in de wijk; thuisbezorging, tele-shoppen etc. dienen te worden gestimuleerd.
- Er moeten meer rijdende winkels komen.
- Er is behoefte aan een onderhoudsservice van woningcorporaties voor eigenwoningbezitters.
- Ouderenhuisvesting moet worden opgeplust met vormen van dienst- of zorgverlening, via bijvoorbeeld 'service-plus-pakketten'. De kosten daarvan mogen voor ouderen met een laag inkomen geen beletsel zijn. De diensten mogen de AWBZ-voorzieningen niet overlappen.
- Bij het beëindigen van het huurcontract van een woning moeten ouderen niet worden belemmerd door hoge kosten, doordat zij de huurwoning in 'oude staat' moeten achterlaten. 'Goede staat' is daarvoor een beter criterium.
- De bouwkundige voorzieningen die noodzakelijk zijn voor een goede toepassing van de informatie- en communicatietechnologie dienen deel uit te maken van het volkshuisvestingsbudget en daarmee ook van de individuele huursubsidie.
- Uit onderzoek onder 1.000 55-plussers (de 'babyboom-generatie') blijkt dat bij 77% de wens leeft om in de periode dat men niet meer zelfstandig kan wonen, te kunnen wonen met mensen met een gelijksoortige leefstijl en gelijksoortige interesses (Motivation, 2001).
- 90% van de 55-plussers heeft behoefte aan een goede informatievoorziening door de zorgsector met betrekking tot leefstijlen in (woon-) zorgvoorzieningen (Motivation, 2001).
- 56% van de protestgeneratie wil meer zelf initiatieven gaan nemen om een woonvoorziening te vinden waar men mensen met gelijke interesses treft (Motivation, 2001).

Allochtone ouderen

De meeste allochtone ouderen behoren nu tot de jongere generaties; pas in de komende decennia dienen zich allochtone ouderen aan in de zorgintensieve leeftijdsklassen boven de 75 jaar. Waarschijnlijk zullen zij in de derde levensfase de voorkeur geven aan kleine etnisch homogene woongemeenschappen in de nabijheid van dienstcentra, ontmoetingsplaatsen en winkels van de eigen bevolkingsgroep (VROM, 2001). Zie ook onder 'Zorg'.

De resultaten van allochtonenpanels in een landelijk onderzoek naar woonzorgbehoeften onder autochtone en allochtone ouderen geven aan dat ook allochtone ouderen zo lang mogelijk zelfstandig willen blijven wonen (Nederlandse Woonbond, 2001). De woningen moeten daarop wel zijn aangepast.

Zorg

Van alle ouderen boven de 75 jaar maakt omstreeks 35% gebruik van 'verzorging en verpleging' in de vorm van thuiszorg, dagopvang of intramurale zorg. Bijna 20% van de 75-plussers maakt gebruik van dienstverlening vanuit de marktsector. Ongeveer 20% heeft een particuliere werkster of ontvangt privaat betaalde diensten in een serviceflat. Daarnaast is er de informele zorg waarop de ondersteuning van kwetsbare ouderen berust; met name bij alleenstaande ouderen boven de 75 jaar is deze hulp beduidend minder dan bij de 'overige' ouderen (Coolen en Wever, 2000).

Preferenties informele of professionele hulp bij 65-plussers

In Vraagverkenning Wonen en Zorg uit 1997 komt de volgende informatie over de preferenties van 65-plussers voor professionele hulp.

- Kortdurige huishoudelijke hulp: 50% van 65-plussers heeft een voorkeur voor professionele hulpverlening. Dit percentage neemt toe wanneer men voor langere tijd hulp nodig heeft. De andere 50% heeft een voorkeur voor informele zorg geleverd door de eigen kinderen.
- Langdurige huishoudelijke hulp: 6% van de 65-plussers en 11% van de alleenstaande 75-plussers heeft een voorkeur voor het verzorgingshuis (Wielink, 1997).
- Langdurige hulp bij persoonlijke verzorging: 80% heeft voorkeur voor professionele hulpverlening, 20% voor informele zorg.
- Volgens Wielink (1997) heeft 9% van de 65-plussers en 14% van de alleenstaande 75-plussers een voorkeur voor opname in het verzorgingshuis (het betreft hier een hypothetische situatie).
- Heeft men eenmaal professionele zorg (thuiszorg), dan wil men vervolgens een veel groter aandeel thuiszorg (bekend maakt bemind).
- Met name de groep hoger opgeleiden heeft een voorkeur voor professionele hulp.

Thuiszorg

In het kader van de thuiszorg hechten ouderen veel waarde aan een goed persoonlijk contact met de zorgverlener. Ze hebben een voorkeur voor continuïteit en regelmaat (Vraagverkenning Wonen en Zorg, 1997).

Zorggarantie

Ouderen verwachten dat AWBZ-aanspraken op thuiszorg worden gegarandeerd in geval van acute nood. Die garantie is voor ouderen een belangrijke voorwaarde om zolang mogelijk thuis te blijven wonen (ANBO-congres over Zorggarantie in 1999, Ouderen in de 21e eeuw, IZW).

Verwachtingen van ouderen op de wachtlijst voor een verzorgingshuis

- De helft van de ouderen verwacht in een verzorgingshuis minder eenzaam te zijn. Als voordelen van het verzorgingshuis noemen de ouderen de permanente aanwezigheid van hulp, volledige verzorging, veiligheid, afwezigheid van trappen, aanwezigheid van een ontmoetingsruimte, gelegenheid tot aanspraak en goede maaltijdvoorziening. Als nadelen worden genoemd: verlies van zelfstandigheid, privacy, alsmede de noodzaak tot aanpassing (SCP, 1997).
- Uit onderzoek blijkt (Vraagverkenning Wonen en Zorg, 1997) dat van de ouderen met een positieve indicatie voor het verzorgingshuis, 55% aangeeft dat zij bereid zijn thuis te blijven wonen. Hiervan geeft de helft aan dat bestaande hulpverlening (zowel informele hulp als thuiszorg) op het huidige niveau moet worden voortgezet. De rest acht daarnaast aanvullende voorzieningen nodig zoals een alarmeringssysteem, woningaanpassing of dagverzorging in een verzorgingshuis.

Zorgwensen van bewoners van intramurale zorginstellingen

- In de Rapportage Ouderen (SCP, 2001) staan vier punten genoemd die van belang zijn bij het meten van de kwaliteit van zorg in somatische verpleeghuizen: (1) mate van privacy, (2) wachttijden na gebruik alarmknop, (3) vrijheid in het tijdstip van toiletbezoek en opstaan en (4) het kunnen voeren van een vertrouwelijk gesprek.
- Ouderen in intramurale instellingen hechten zeer veel waarde aan privacy in de vorm van een eigen kamer met behoud van eigen meubels en persoonlijke eigendommen en keuze met betrekking tot de maaltijden. Verder is belangrijk: goede bereikbaarheid, veiligheid en voorzieningen als winkels, kapper en bibliotheek (NVVz, Verstandig Vernieuwen, 1997).
- 25% van de verzorgingshuisbewoners en 20% van de verpleeghuisbewoners is niet tevreden over de tijd en aandacht die men krijgt voor gesprekken met een geestelijk verzorger (SCP-Rapportage Ouderen, 2001).
- 25% van de bewoners van intramurale instellingen is niet tevreden over de aandacht van het personeel (SCP-Rapportage Ouderen, 2001).

Allochtone ouderen

Gezien het feit dat het verzorgingshuis steeds meer een voorziening voor de lagere inkomens wordt, ligt het in de lijn der verwachtingen dat de populatie van verzorgingshuizen in de grote en grotere steden in toenemende mate etnisch gekleurd zal zijn (VROM/NIZW, 2001).

Hiertegenover staat dat de beeldvorming bij Turkse ouderen over thuiszorg en verzorgingshuizen negatief is. Enerzijds omdat men weinig ervaring heeft met deze instellingen, anderzijds omdat zij zorg geven waarin traditioneel gezien de familie moet voorzien. Turkse ouderen denken dat verzorgingshuizen bestaan om arme zielige ouderen zonder kinderen op te vangen (Yerden, 2000).

Kippersluis en de Gouw (1996) bevestigen dit beeld. Bij verschillende allochtone groepen bestaan specifieke bezwaren tegen een Nederlands verzorgings-/verpleeghuis. Deze kunnen zo zwaar zijn dat men afziet van het invoeren van deze vorm van hulpverlening.

We geven hier de genoemde bezwaren aan:

- er is geen aparte gebedsruimte aanwezig;
- een aantal godsdiensten kent religieuze voedselvoorschriften, terwijl er in de meeste verzorgingshuizen 'Hollands' wordt gegeten;
- men prefereert allochtone hulpverleners in verband met taal en communicatie;
- douche en toilet bevinden zich vaak in één ruimte waardoor men niet rein kan baden;
- de georganiseerde activiteiten spreken niet aan;
- contact met cultuurgenoten ontbreekt waardoor een zeker isolement ontstaat;
- er bestaat een zekere angst voor discriminatie;
- de islamitische traditie gebiedt dat mannen en vrouwen gescheiden moeten leven; mannen en vrouwen kunnen dus niet samen in een verzorgings- of verpleeghuis leven.

Voor allochtone ouderen uit de vierde leeftijdsfase is te verwachten dat de informele zorg uit eigen kring niet wordt waargemaakt en dat zij in toenemende mate een beroep zullen doen op reguliere Nederlandse voorzieningen (VROM/NIZW, 2001).

Dienstverlening/welzijn

Alvorens we de wensen van ouderen op het gebied van welzijn en dienstverlening beschrijven, noemen we eerst enkele voorbeelden van diensten ter verheldering van het begrip. We noemen hier de volgende diensten: sociaal medische of personenalarmering, warme maaltijdvoorziening, regelmatige huishoudelijke hulp, klussendienst, informatie en advies, boodschappen-service, was- en strijkservice, grote schoonmaakservice, kappersservice en kledingservice.

De vraag naar dienstverlening

- Er is weinig marktonderzoek beschikbaar. KPMG onderzocht in 1995 bij alle typen huishoudens de vraag naar persoonlijke dienstverlening. Tot de meest gevraagde diensten behoren ook diensten die tot het randgebied van zorg en welzijn behoren: huishoudelijke hulp, boodschappendienst, maaltijden en vervoer.
 - De particuliere vraag naar comfortdiensten onder zelfstandig wonende ouderen is nog steeds beperkt (IWZ, 1999). Uit ervaringen met diverse abonnementsprojecten blijkt dat abonnees spaarzaam gebruik maken van het aangeboden pakket. De arrangementen trekken abonnees, maar feitelijk wordt er weinig beroep gedaan op de diensten. Men is toch abonnee om de volgende redenen:
 - uit voorzorg; om zeker te zijn van directe hulp als er iets gebeurt;
 - uit sociale motieven; lid zijn van een club, betrokkenheid en aandacht, contact met een service-organisatie;
 - behoefte aan informatie en advisering.
 - Onder zelfstandig wonende, zorgafhankelijke ouderen is er grote belangstelling voor aanvullende diensten en dan met name voor alarmering en maaltijdservice en in mindere mate voor vervoersbemiddeling, klussendienst of tuinonderhoud (Vraagverkenning Wonen en Zorg, 1997). Uit een landelijk onderzoek naar woonzorgbehoeften onder autochtone en allochtone ouderen blijkt een grote behoefte aan klussendiensten, boodschappenhulp en hulp bij wassen en strijken (Nederlandse Woonbond, 2001). Ook de behoefte aan huishoudelijke hulp springt eruit in dit onderzoek.
- Uit landelijk onderzoek (Timmermans, 1997) blijkt dat ongeveer 6% van de 65-plussers gebruik maakt van maaltijdverstrekking. Het grootste deel is 75 jaar of ouder.

Succesfactor bij dienstenaanbod

Persoonlijke aandacht is voor ouderen van groot belang, zowel bij de acquisitie als ook wanneer men eenmaal abonnee is voor diensten. Hierbij kan men denken aan lokaal gedetacheerde thuisconciërges (Leeuw, van der J., 2001).

Mobiliteit

Tweederde van de ouderen vanaf 65 jaar maakt gebruik van de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg). 80% van de gebruikers geeft aan dat de Wvg een belangrijke bijdrage levert aan zelfstandigheid, en dan met name het gebruik van vervoersvoorzieningen en rolstoelen. Er is onvrede bij ouderen over het collectief vervoer. Het gaat dan om de duur van de rit en de wachttijden (SCP-Rapportage Ouderen, 2001).

Niet zorg-gerelateerde dienstverlening/welzijnsvoorzieningen

Hier noemen we welzijnsvoorzieningen die niet direct zorg-gerelateerd zijn. De SCP-Rapportage Ouderen 2001 omschrijft dit als volgt: 'Dienstverlening op het gebied van welzijn voor ouderen is bedoeld om oudere mensen in staat te stellen het dagelijks leven op eigen wijze in te richten en van de nodige kleur te voorzien. Het hebben van een als zinvol ervaren bezigheid of het gevoel ergens bij te horen kan bijdragen tot een verbeterd welbevinden en wellicht tot een als beter ervaren gezondheid'. Naast praktische dienstverlening hebben we het dan over allerlei vormen van educatie, en sociaal culturele activiteiten gericht op maatschappelijke activering.

Wensen welzijnsvoorzieningen

- Landelijke gegevens over het exacte aanbod en gebruik van welzijnsvoorzieningen zijn niet beschikbaar (SCP-Rapportage Ouderen, 2001).
- In een onderzoek in West-Brabant werd aan ouderen gevraagd aan welke voorzieningen zij de meeste behoefte hebben. Degenen die reeds een welzijnsvoorziening gebruikten, meldden dat zij vooral vaker gebruik zouden willen maken van cursussen, de bezoeken van vrijwilligers, recreatieve activiteiten en geheugen-training (Van Tits e.a., 2000). Degenen die er geen gebruik van maakten, hadden de

meeste belangstelling voor geheugentraining, een klussendienst en bezoeken van vrijwilligers.

- Meer zelfredzame ouderen achten sociaal-culturele voorzieningen, bewegingsactiviteiten, informatie en educatie van belang (ANBO, 2001).
- Hier volgt een selectie van ANBO-standpunten rondom welzijnsvoorzieningen.
 - Er moeten gerichte educatieve programma's voor 50-plussers komen, bijvoorbeeld op het terrein van de informatietechnologie.
 - Bij het educatieve aanbod moet extra worden gelet op subgroepen, zoals alleenstaande ouderen of allochtone ouderen.
 - Er moet meer aandacht komen voor de ontwikkeling van een nieuw sociaal-cultureel aanbod op het terrein van kunst, cultuur, educatie, sport en milieu. Aanbod dat mensen stimuleert in ontwikkeling te blijven en verborgen talenten naar boven haalt.
 - Er moet aandacht komen voor ouderen en beweging. Ouderen zouden niet als één doelgroep moeten worden gezien. Een aanbod sport en bewegen voor 55-plussers is volstrekt anders dan een beweegaanbod voor 75-plussers. Ook dient er een meer pluriform aanbod te komen.
 - Gemeentelijke instellingen kunnen hun aanbod beter afstemmen op ouderen door verlaging van cursusgelden, het aanbieden van cursussen overdag en afstemming op oudere cursisten.

Allochtone ouderen

- Ten aanzien van het ouderenwerk maken volgens de SEV allochtone ouderen niet veel gebruik van algemeen toegankelijke recreatiemogelijkheden die de wijkcentra bieden. Men heeft wel behoefte aan sociale voorzieningen, maar men wil deze activiteiten het liefst met mensen uit de eigen cultuur uitvoeren, aldus de migrantenorganisaties. (Kippersluis-Verbij, De Gouw, 1996).
- Uit onderzoek in Delft blijkt (Kippersluis-Verbij, 1996) dat oudere Turken geen aanvraag voor Tafeltje dekje indienden, maar dat er onder meer dan de helft van de ondervraagde ouderen Turken wel een grote belangstelling voor was. Mits het eten volgens islamitische voorschriften zou worden bereid. Marokkaanse ouderen hebben niet of nauwelijks belangstelling.
- Veel allochtone ouderen kennen de mogelijkheid van een alarmeringssysteem niet. Uit onderzoek van de SEV blijkt dat veel Marokkanen en Turken hierin zijn geïnteresseerd. Bij Teeuwen kwam naar voren dat tweederde van de Turkse respondenten zo nodig gebruik wilden maken van deze voorziening.

4 Wensen van chronisch zieken

Specifieke gegevens over de wensen van chronisch zieken op het gebied van wonen, zorg en welzijn liggen niet voor het oprapen. De groep chronisch zieken heeft natuurlijk veel overlap met de groep mensen met een lichamelijke handicap en de groep ouderen. Voor de terreinen waarop we geen wensen hebben kunnen vinden, gaan we er daarom vanuit dat de wensen overeenkomen met die van overlappende doelgroepen.

We hebben drie rapporten gevonden waarin, soms zijdelings, specifieke informatie staat over de wensen van chronisch zieken. Allereerst het rapport Kerngegevens Patiëntenpanel Chronisch Zieken (Rijken, 2000)¹⁷. Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) heeft tot doel om mensen met een chronische aandoening zich te laten uitspreken over hun kwaliteit van leven, hun ervaringen en behoeften op het gebied van de (gezondheids-)zorg en hun maatschappelijke positie. Daarnaast is er een NIZW-rapport relevant (Tielen, 1999) dat gaat over wensen voor de verbetering van de begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen. In dit rapport staan wensen van ouders en hulpverleners, niet van de chronisch zieke kinderen zelf. Het derde rapport geeft de uitkomsten weer van een onderzoek naar knelpunten in zorg en maatschappelijke participatie van kinderen en jongeren met een chronische ziekte (de Boer & Claessens, 2001). Bij dit onderzoek zijn groeps-gesprekken gehouden met en vragenlijsten afgenomen bij kinderen en jongeren zelf, alsmede bij ouders van chronisch zieke kinderen en jongeren.

Wonen

Over specifieke woonwensen van mensen met een chronische ziekte hebben wij geen informatie gevonden.

Zorg

Huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg

Mensen met een chronische aandoening maken veel gebruik van huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg. De zorgverlening van de huisarts en de specialist wordt in het algemeen hoog gewaardeerd. Toch noemen mensen met een chronische ziekte knelpunten (Rijken, 2000).

- Bij de huisarts ontbreekt het nogal eens aan specifieke deskundigheid (volgens 53%), in de opleiding en nascholing van huisartsen moet specifieke aandacht worden besteed aan een aantal chronische aandoeningen waarmee huisartsen veelvuldig worden geconfronteerd.
- Klachten over autonomie van de patiënt en de bejegening bij de specialist (17%).
- Zowel bij huisarts als bij specialist moet men lang wachten in de wachtruimte.
- Praktijk- en wachtruimte bij huisarts niet altijd goed toegankelijk en gehorig.
- Voor specialistische hulp vaak lange wachttijden.
- In de polikliniek ontbreekt het aan duidelijke informatie over de organisatie.
- Afspraken tussen huisarts en specialist over hoe te handelen in geval van nood zijn er niet, afstemming tussen eerste- en tweedelijnszorg is van groot belang.

Positief wordt beoordeeld dat de huisarts in 1999 iets vaker geneesmiddelen voorschrijft die volledig worden vergoed.

De genoemde knelpunten kunnen ook worden geformuleerd als wensen van mensen met een chronische aandoening ten aanzien van de zorgverlening.

In het rapport van de Boer en Claessens (2001) worden de volgende knelpunten op het gebied van de zorg genoemd: het niet tijdig herkennen van de ziekte door huisarts of specialist, de tekorten in kennis over zeldzame ziekten en psychiatrische aandoeningen bij de huisarts en onvoldoende coördinatie en continuïteit van zorg voor de doelgroep.

Naar aanleiding van deze knelpunten worden onder andere de volgende aanbevelingen geformuleerd.

- Meer aandacht voor verbeteren van specifieke deskundigheid van huisartsen over chronische ziekten, in het bijzonder zeldzame ziekten en psychiatrische aandoeningen, om vroegtijdige herkenning en doorverwijzing naar de tweede lijn te bevorderen.
- Meer gebruik maken van de mogelijkheden van internet en e-mail om ouders met hulpverleners te laten communiceren en hulpverleners onderling.
- Meer aandacht voor de psychosociale aspecten van de chronische ziekte bij kinderen en jongeren is gewenst bij huisartsen.
- Blijvende aandacht is nodig op het vlak van bejegening.
- Hulpverleners moeten worden gestimuleerd om ouders meer en eerder serieus te nemen.
- GGD-en moeten worden gestimuleerd tot de formulering en uitvoering van activiteiten om de groep chronisch zieke kinderen en jongeren beter in beeld te krijgen.
- De mogelijkheden om een 'patiëntvolgend' dossier in de stellen dienen nader te worden onderzocht om zodoende coördinatie en continuïteit van zorg te waarborgen.

Wensen ten aanzien van begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen

In het rapport van Tielen uit 1999 staan uitgebreid de wensen van hulpverleners en ouders beschreven ten aanzien van de begeleiding van ouders met chronisch zieke kinderen. Tijdens de looptijd van dit project is er reeds gewerkt aan een groot aantal wensen voor verbetering. Een groot aantal wensen is gerealiseerd, maar er zijn ook wensen blijven bestaan en nieuwe wensen bijgekomen.

We geven hier een overzicht van de meest concrete wensen van ouders en hulpverleners, die zij hebben geuit ten behoeve van dit rapport tijdens het congres 'Normaal en niet gewoon' in 1998.

- Goede communicatie van hulpverleners naar ouders en tussen hulpverleners onderling.
- Een goede coördinatie tussen de disciplines, afgestemd op de behoeften van het kind en zijn of haar ouders.
- Verpleegkundigen binnen de jeugdgezondheidszorg moeten kennis hebben van en inzicht hebben in de culturele achtergrond van het kind en de ouders betrekken bij de verzorging en verpleging van het zieke kind.
- Verpleegkundigen moeten de rol op zich nemen om, van voor opname tot na ontslag, met de ouders van het kind mee te denken in zorgbehoeften.
- Ouders van chronisch zieke kinderen moeten ook door medisch-maatschappelijk werkers worden begeleid, meer psychosociale ondersteuning is nodig.
- Het ziekenhuis, de afdeling, de unit en het multidisciplinaire team zien het kind als partner, als gelijkwaardige, en al die geledingen moeten dezelfde visie hebben.
- De zorg voor een chronisch ziek kind wordt gedeeld met de hulpverlening, niet overgenomen.
- Het chronisch zieke kind en zijn ouders hoeven zich niet aan de medische zorg aan te passen, maar zorg moet zich aan hen aanpassen.
- Hulpverleners moeten allereerst luisteren naar de ouders.
- Meer begrip tussen hulpverleners en ouders: het belang van het kind staat centraal.
- Er moet altijd ruimte zijn voor een dialoog tussen kind en ouders/hulpverleners, artsen of andere disciplines.
- Tussen disciplines moet er respect zijn voor elkaars deskundigheid.
- Professionele zorgverleners van nu moeten in de toekomst in staat zijn om te anticiperen op effecten/problemen als gevolg van behandelingen.
- Verlaging van de werkdruk in ziekenhuizen zodat er meer tijd is voor de begeleiding van chronisch zieke kinderen.
- Beginnen van één-lokettefunctie voor chronisch zieke kinderen.

- Schoolfaciliteiten in alle ziekenhuizen.
- Inzet van voorlichters in eigen taal en cultuur als betaalde krachten.
- Een elektronische mogelijkheid tot schriftelijke communicatie met ouders (e-mail, fax) zodat medische en verpleegkundige instructies ook kunnen worden nagelezen.
- De politiek moet een beter inzicht krijgen en een duidelijk beleid voeren ten aanzien van de jeugdgezondheidszorg.

Wensen ten aanzien van verlichten druk ouders en gezin

Uit onderzoek blijkt dat het leven in gezinnen waartoe kinderen met een chronische ziekte behoren in sterke mate wordt beïnvloed door hun ziek zijn. Met name de ouders, maar ook broers en zussen, worden zwaar belast, zowel in psycho-emotionele als praktische zin. In het rapport van de Boer en Claessens (2001) worden enkele aanbevelingen genoemd om de druk op de ouders en het gezin te verlichten.

- Er moeten meer mogelijkheden voor respijthulp komen.
- Er moeten meer mogelijkheden komen voor tijdelijke opvang.
- In het kader van de tijdelijke opvang moet er werk worden gemaakt van deskundigheidsbevordering van professionals van instellingen voor chronisch zieke kinderen en jongeren met zeldzame ziekten, meerdere aandoeningen en/of psychiatrische aandoeningen.
- Er moeten meer speciale activiteiten voor zieke kinderen worden georganiseerd.
- Mogelijkheden voor ouders om met lotgenoten ervaringen te delen en elkaar te steunen moeten worden verbeterd.
- Meer aandacht is nodig voor de positie van alleenstaande ouders met een chronisch ziek kind.
- Zorgverlofregelingen en informatievoorzieningen daarover moeten worden verbeterd.

Welzijn

In het kader van welzijn hebben wij informatie gevonden over de ervaren kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening, de maatschappelijke positie van deze doelgroep, onderwijs, vrijetijdsbesteding en de arbeidsmarkt.

Kwaliteit van leven

Mensen met chronische aandoeningen ervaren het proberen optimistisch te blijven, het zo lang mogelijk zelfstandig en autonoom te blijven en het leren omgaan met de eigen grenzen als de belangrijkste adaptieve opgaven, waarvoor zij door hun ziekte worden gesteld. Dit vaak ongeacht de chronische aandoening waaraan men leidt. Wanneer wordt gekeken naar de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, komt naar voren dat mensen met een chronische aandoening over het geheel genomen een slechtere kwaliteit van leven ervaren dan mensen uit de algemene bevolking. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat onderscheiden zich hierbij in negatieve zin. Zij rapporteren een aanzienlijk slechter fysiek functioneren en meer pijn.

In het rapport van Tielen (1999) geven ouders en hulpverleners van kinderen met een chronische ziekte aan dat de kwaliteit van het leven kan worden verbeterd indien de kinderen beschikken over alle wenselijke hulpmiddelen. Te denken valt aan een fiets, een computer (met e-mail) en een fax. Verder moet het normaal en gewoon worden dat ouders en kinderen meedenken over wat voor hen kwaliteit van leven is. Het chronisch zieke kind moet ondanks of dankzij de hulpverlening redelijk normaal kunnen opgroeien, waarbij ook de ouders zich goed kunnen handhaven en een mate van tevredenheid kunnen vinden.

Maatschappelijke positie

Mensen met een chronische aandoening hebben in 1999 een gemiddeld netto equivalent inkomen van € 1.064,- (f 2.344,-) per maand. Er is sprake van een inkomenskloof ten opzichte van de algemene bevolking. Tussen mensen met een chronische aandoening bestaan verschillen in de hoogte van het inkomen. Deze verschillen hangen samen met sociaal-demografische kenmerken. Over het algemeen geldt dat hoe meer fysieke beperkingen iemand heeft, hoe lager het inkomen is. Chronisch zieken met fysieke beperkingen hebben ook meer ziektegerelateerde uitgaven.

Van de mensen met een chronische aandoening in de leeftijd van 15 - 64 jaar, verricht ongeveer 40% betaald werk (voor tenminste 12 uur per week). Onder de algemene Nederlandse bevolking in deze leeftijdscategorie gaat het om 66%. De kans om betaald werk te verrichten neemt af naarmate men meer chronische aandoeningen en/of meer fysieke beperkingen heeft. Ongeveer 40% van de mensen met een chronische aandoening ontvangt een of andere, geheel of gedeeltelijke uitkering. Het grootste deel daarvan betreft uitkeringen in verband met arbeidsongeschiktheid. Ongeveer een kwart van de mensen met een chronische aandoening jonger dan 65 jaar verricht vrijwilligerswerk. Ten slotte blijkt in 1999 ruim een derde van de mensen met een chronische aandoening mantelzorg te hebben verleend.

Met name chronisch zieken die fysieke beperkingen ervaren nemen een kwetsbare positie in. Hun inkomen is lager, ze hebben meer ziektegerelateerde kosten, ze zijn minder in staat om betaald werk te verrichten en ze zijn minder in staat om vrijwilligerswerk of mantelzorg te verrichten. Het overgrote deel van deze groep is volledig arbeidsongeschikt verklaard. Een verbetering van het inkomen middels arbeidsreïntegratie moet mogelijk worden gemaakt en in het kader van het inkomensbeleid moeten extra inspanningen voor deze groep worden gedaan.

In het rapport van Tielens (1999) wordt genoemd dat het van belang is dat chronisch zieke kinderen een gewone plaats in de maatschappij krijgen, zodat ze vrolijke kinderen mogen zijn en dat mensen goed naar ze luisteren. Hierbij is het van belang dat andere mensen zich in kunnen leven in de thuissituatie van een kind met een chronische ziekte.

Onderwijs, vrijetijdsbesteding en arbeidsmarkt

In het onderzoek van de Boer en Claessens (2001) hebben de kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders de volgende knelpunten genoemd op het gebied van onderwijs, vrijetijdsbesteding en de arbeidsmarkt.

- In het reguliere onderwijs is te weinig oog voor chronisch zieke kinderen en jongeren; beleid erop ontbreekt.
- Voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte zijn er onvoldoende geschikte mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding.
- Met name kinderen en jongeren in het reguliere onderwijs worden gepest.
- Met name kinderen in het speciaal onderwijs hebben weinig sociale contacten buiten school.
- Ouders ervaren een tekort aan informatie op verschillende terreinen, waaronder wettelijke regelingen.
- Wat de oriëntatie op de toekomst betreft, blijken jongeren zich zorgen te maken of ze wel (het gewenste) werk zullen vinden en hebben ouders onvoldoende kennis over keuzemogelijkheden op de arbeidsmarkt voor hun kind.

Deze knelpunten worden in het genoemde rapport allemaal omgezet in aanbevelingen voor de toekomst.

5 Wensen van mensen met een lichamelijke handicap

Binnen de gehandicaptenzorg maken we voor deze inventarisatie een onderscheid tussen personen met een lichamelijke en met een verstandelijke handicap. De definities zijn genoemd in hoofdstuk 2. In de hoofdstukken 5 en 6 beschrijven we de wensen voor deze twee doelgroepen op het gebied van wonen, zorg en welzijn. Verder is er aandacht voor de wensen van meervoudig gehandicapten. Opvallend is het feit dat we vooralsnog slechts één onderzoek hebben gevonden over wensen van mensen met een lichamelijke handicap, terwijl er veel onderzoeken zijn gepubliceerd over de wensen van (de ouders van) mensen met een verstandelijke handicap.

Volgens Smets (2000) komen mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige handicap de volgende knelpunten tegen als het gaat om vermaatschappelijking¹⁸:

- de leefomgeving en het vervoer zijn op veel punten niet bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar;
- de informatievoorziening aan mensen met een beperking is gebrekkig en versnipperd;
- er zijn wachtlijsten voor voorzieningen, er is een te grote druk op de thuissituatie en de mantelzorg;
- de financiële positie van mensen met een beperking is slecht waardoor maatschappelijke participatie wordt beperkt;
- dienstverleners, ambtenaren etc. hebben een gebrekkige beeldvorming over mensen met een functiebeperking.

Daarnaast geeft de publicatie van Smets inzicht in de specifieke wensen van mensen vanaf 18 jaar met een lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige beperking, die verblijven in een door de AWBZ gefinancierde instelling. Het gaat hier om een kwalitatief onderzoek. De meeste geïnterviewden wonen in een woonvorm of in de wijk. Enkeligen wonen op het terrein van een instelling of wonen zelfstandig. Hier volgen de belangrijkste wensen op het gebied van wonen, zorg en welzijn voor deze specifieke doelgroep:

Wonen

- Het wonen in een kleinschalige woonvorm wordt over het algemeen veel meer gewaardeerd dan wonen in een instelling, vanwege de rust, de privacy en de eigen inbreng die men heeft. Het nadeel is de sociale controle: je ziet alles van elkaar.
- Bewoners hebben graag zelf meer invloed op de samenstelling van de groep.
- Niet voor iedereen is een kleinschalige woonvorm in de wijk een geschikte vorm.
- Voorkeur voor groepsgrootte van 6 tot 8 personen, wel eigen zit/slaapkamer.
- Meer mogelijkheden nodig voor begeleid zelfstandig wonen en voor wonen met 2 à 3 mensen. Meer variatie in woonvormen.
- Per individu kijken wat de mogelijkheden zijn en daarbij niet alleen uitgaan van wat mensen niet kunnen.
- Woonomgeving is van groot belang, bewoners moeten gemakkelijk zelfstandig naar een winkelcentrum of een ontmoetingscentrum kunnen gaan (Smets, 2000).

Zorg

Begeleiding

- Goede relatie is heel belangrijk (goed luisteren, goede bejegening).
- Uitgaan van individuele mogelijkheden van de bewoner.
- Deskundigheid van personeel is belangrijk.
- Personeelstekort is een bron van zorg (te weinig tijd en aandacht).

Welzijn

Werk en dagbesteding

- Afwisseling in werk is van belang.
- Bestaande aanbod moet wensen niet beperken.
- Niet te veel uitgaan van de onmogelijkheden van de persoon.
- Meer aandacht voor begeleid werken of job coaching.
- Werken en wonen kan worden gescheiden, zo ontmoet je op het werk andere personen dan in de woonvorm.

Vrije tijd

- Voor mensen die afhankelijk zijn van de beschikbaarheid van begeleiding of vrijwilligers, zijn er vooral in het weekend te weinig mogelijkheden voor activiteiten.
- Kosten, vervoer en toegankelijkheid van gebouwen vormen een belemmering om aan activiteiten buiten de organisatie deel te nemen.

Het sociale leven

- In woonomgeving plaats creëren waar mensen met een handicap en niet-gehandicapten elkaar op spontane wijze kunnen ontmoeten.
- Voor zintuiglijk gehandicapten is het van belang dat zij worden begeleid in het verkennen van de omgeving rond hun huis, zodat ze zich hier veilig kunnen voelen.
- Begeleiders moeten niet betuttelend omgaan met wensen ten aanzien van relaties of seksualiteit. Lichamelijke intimiteit moet uit de taboesfeer worden gehaald.

Vervoer en informatie

- Kosten van vervoer vormen voor sommige mensen een belemmering in hun bewegingsvrijheid. De vervoersvergoedingen verschillen per gemeente. De wachttijden zijn te lang en de service wordt als onvoldoende ervaren.
- Informatievoorziening moet voor iedereen bereikbaar, toegankelijk en bruikbaar zijn. Nu krijgen de meeste mensen te weinig informatie. Informatie wordt vooral gemist op het terrein van hulpmiddelen, het verkrijgen van extra financiële middelen en over voorwaarden voor wonen in bepaalde woonvormen of zelfstandig wonen. Informatie moet meer worden gebundeld. Bovendien zouden de kosten die het vergaren van informatie met zich meebrengt moeten worden vergoed.

6 Wensen van mensen met een verstandelijke handicap

Over de wensen van mensen met een verstandelijke handicap op het gebied van wonen, zorg en welzijn zijn veel publicaties verschenen. Het is soms moeilijk om personen met verstandelijke beperkingen te vragen naar hun wensen, afhankelijk van de ernst van de handicap. De stem van de cliënt wordt dan ook vaak verwoord door de ouders.

De nieuwe tendens is echter dat de stem van de cliënt zelf moet worden gehoord. Het is van groot belang dat mensen met een verstandelijke handicap voor zichzelf opkomen en zelf keuzes kunnen maken. Mensen met een verstandelijke handicap gaan leren meedenken, meepraten en mee-beslissen over hun eigen leven en krijgen zo meer greep op hun leven. Dit proces van 'empowerment' is in Nederland langzaam op gang aan het komen. Het is hierbij van belang dat ouders een andere rol aannemen (Royers, e.a., 1998).

In de praktijk blijkt de betrokkenheid van mensen met een verstandelijke handicap bij inventarisaties van wensen echter (nog) tegen te vallen. Volgens Kersten en Schuurman (1998) die een inventarisatie en evaluatie van woonwensenonderzoeken bij mensen met een verstandelijke handicap hebben uitgevoerd, is er in geen van de onderzochte woonwensenonderzoeken sprake van volledige betrokkenheid van de personen met een verstandelijke handicap.

Wonen

Woonwensen van (ouders van) jonge mensen met een verstandelijke handicap

De woonwensen die hier worden genoemd komen voornamelijk uit een NIZW-publicatie (van Lieshout, e.a., 1998) over wensen van (ouders van) mensen met een verstandelijke handicap van 15 tot en met 22 jaar. Aanvullingen uit andere onderzoeken worden expliciet aangegeven. Hier volgen de wensen op het gebied van wonen.

- Ruim de helft van de totale onderzoeksgroep (die bestaat uit 63 personen) wenst dat de betrokken persoon in een gewoon, enkel huis in een gewone straat gaat wonen. Een derde van de ondervraagde ouders heeft de voorkeur voor een van meerdere huizen in een gewone straat. 6% van de onderzoeksgroep wenst een woning op het terrein van een instituut. Over het algemeen wensen de ouders van kinderen met een verstandelijke handicap met het hoogste niveau van functioneren voor een enkel huis in een gewone straat. Bijna alle ouders die de voorkeur hebben voor een woning op het terrein van een instituut hebben een kind met een laag functioneringsniveau. De tendens naar meer genormaliseerd wonen komt ook sterk naar voren uit een onderzoek naar de hulpvraag van mensen met een verstandelijke handicap in Zuid-Holland (Doelman, 1997). Ook in een onderzoek naar de ondersteuningswensen van mensen met een verstandelijke handicap komen de wensen hiermee overeen (van Daal, 1998).
- Voor de voorkeur voor een gewoon huis in een gewone straat, geven de ouders de volgende redenen: het kind kan daar zo gewoon mogelijk leven, worden geconfronteerd met dagelijkse dingen, contact hebben met de burens en naar de winkels gaan. In een ander rapport wordt als reden aangemerkt dat er meer privacy mogelijk is in een gewoon huis, vergeleken met de instelling (van Daal, 1998).
- De helft van de totale onderzoeksgroep verwacht dat de eerste voorkeur voor wonen in de toekomst haalbaar zal zijn. De ouders die dit niet verwachten noemen hiervoor de reden dat ze denken dat het financieel niet mogelijk is, mede vanwege de bezuinigingen van de overheid. Andere redenen zijn het feit dat het gewenste aanbod niet bestaat en dat er weinig keuzemogelijkheden zijn door schaarste aan plaatsen.
- In een onderzoek naar de ondersteuningswensen van kinderen met een verstandelijke handicap geven enkele ouders aan zelf in de toekomst met behulp van het PGB woon-zorgarrangementen voor hun kind te willen organiseren.

- Gemiddeld wensen de ouders vier tot vijf medebewoners voor de betrokkene in de nieuwe woonsituatie. In een andere rapportage (van Daal, 1998) wordt een aantal van maximaal vier personen genoemd.
- Bijna 80% van de groep vindt een dorp of buitenwijk van een stad de meest geschikte omgeving om te wonen voor de betrokkene.
- Ruim 90% van de totale groep vindt het belangrijk dat de betrokkene dicht bij de familie blijft wonen. Deze wens komt ook sterk naar voren in een onderzoek naar wensen van mensen met een verstandelijke handicap in de provincie Zuid-Holland (Doelman, 1997) en in een onderzoek naar ondersteuningswensen in Noord-Brabant (van Daal, 1998).
- Voordat een kind het huis uit gaat, hebben de ouders behoefte aan hulp bij het zoeken naar de meest geschikte woonvorm en bij het begeleiden naar zelfstandigheid van hun kind (van Daal, 1998).

Woonwensen van (ouders van) mensen met een verstandelijke handicap in alle leeftijdsgroepen

In 2000 hebben onderzoekers bij het NIZW een studie uitgevoerd naar de zorgvraag van (ouders of familieleden van) mensen met een verstandelijke beperking van 3 tot 79 jaar. Deze studie geeft een overzicht van de wensen van mensen met een verstandelijke handicap van alle leeftijdsgroepen. De wensen die hier volgen komen grotendeels uit deze rapportage. Indien er informatie uit andere rapportages is opgenomen, dan wordt dat uitdrukkelijk vermeld.

- Drie kwart van de ouders heeft suggesties voor het verbeteren van de woonvorm. (Ouders en andere familie van) personen die in een terreingebonden voorziening wonen, hebben vaker suggesties voor verbeteringen dan (ouders en familie van) personen die in gezinsvervangende tehuizen wonen of begeleid zelfstandig wonen. Concrete wensen tot verbeteringen: meer privacy in de woning, meer persoonlijke aandacht en continuïteit van begeleiding, kleinere groepen, meer medezeggenschap voor ouders, meer vrijetijdsactiviteiten in de woonvoorziening en minder bezuinigingen. In een publicatie over de ondersteuningswensen van mensen met een verstandelijke handicap in Noord-Brabant (van Daal, 1998) komt ook naar voren dat er een wens is naar meer invloed over de samenstelling van de woongroep en een meer evenwichtige spreiding van de woonvormen.
- Ruim een derde van de geïnterviewden wenst dat de betrokkene in de toekomst in een enkel huis kan wonen. Dit percentage komt ongeveer overeen met het percentage dat wordt genoemd in een onderzoeksrapport uit Zuid-Holland (Doelman, 1997). Deze wens komt vaker voor bij de groep thuiswonenden en binnen de groep met een beperkte behoefte aan zorg. Ook een derde van de groep heeft de wens voor wonen in een groep van meerdere woningen in een straat. Bijna een kwart van de groep wenst een terreingebonden woning. Deze wens bestaat vooral bij mensen die al in een terreingebonden woning wonen.
- De meeste (ouders van) personen die nog thuis wonen wensen voor de toekomst een woonsituatie die zoveel mogelijk lijkt op die van ieder ander; een gewoon huis in een gewone straat. (Ouders van) personen die al in een woonvoorziening wonen zijn over het algemeen tevreden over de woonvorm waar de betrokkene woont en willen dat het zo blijft, al hebben zij vele suggesties voor verbeteringen.

Vraagtekens bij deconcentratie door sommige ouders

Tijdens een studiedag van de Federatie van Ouderverenigingen hield een ouder een referaat (Breij-Turkenburg, 2000) over de vraagtekens die een groep verontruste ouders (Landelijk Netwerk van verontruste Ouders) plaatsen bij het 'klakkeloos' ombouwen van besloten instellingen naar wijkgerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze ouders zijn niet a priori tegen veranderingen in de zorg, maar vinden wel dat de sociale cohesie en maatschappelijke samenhang wordt afgebroken voor mensen met een verstandelijke handicap die in de wijk gaan wonen.

Dit ter wille van de principes van normalisatie en integratie die de 'normale' mensen ze opleggen. De verontruste ouders noemen hierbij de volgende punten.

- Het genormaliseerd wonen leidt nauwelijks tot integratie. Fysieke integratie blijkt beslist geen garantie voor sociale integratie. Het is volgens de ouders naïef te denken dat de samenleving maakbaar is. Een groot deel van de Nederlandse bevolking heeft blijkbaar liever niet met een gehandicapt kind te maken. Soort zoekt soort, is niet voor niets een gezegde.
- Veel ouders van wie hun kind nu gedeconcentreerd woont, klagen er over dat hun kind de deur niet meer uitkomt. Vrijwilligers zijn niet beschikbaar en de begeleiding is onvoldoende aanwezig. De sociale contacten zijn vrijwel tot nul gereduceerd.
- Voor mensen met een verstandelijke handicap in de wijk is het moeilijk om deel te nemen aan activiteiten die door de instelling worden georganiseerd, als gevolg van de grote afstand. Afhankelijkheid van begeleiding en/of aangepast vervoer maakt het moeilijk om deel te nemen aan deze activiteiten.
- De bewegingsvrijheid van mensen met een verstandelijke handicap wordt ingeperkt in een kleinschalige woonvorm in de wijk; ze zijn immers afhankelijk van vrijwilligers. Er wordt een afhankelijke situatie gecreëerd. Op het instellingsterrein is die bewegingsvrijheid veel groter.
- Vraagtekens kunnen worden gezet bij het ver doorvoeren van scheiden van wonen, dagbesteding en werken. Wat is de meerwaarde van in een busje stappen en tien kilometer verderop hetzelfde werk te doen of dezelfde dagbesteding? Het vervoer is een behoorlijke kostenpost en de bewoners moeten veel eerder opstaan. Werk in de omgeving van de bewoner zou veel beter zijn.

Al met al zijn deze verontruste ouders het er wel mee eens dat voor een aantal mensen met een verstandelijke handicap de 'community care'-gedachte een belangrijke en verantwoorde zorgontwikkeling kan zijn. Dit beleid moet echter niet ongenueanceerd worden geïmplementeerd, omdat dat geen recht doet aan alle mensen met een verstandelijke handicap. De veranderingen moeten wel inhouden dat zij een verbetering vormen in de zorg en daardoor in het bestaan van mensen met een verstandelijke handicap. De voorrechten van een eigen leefgemeenschap moeten wel behouden blijven.

Woonwensen in verband met veroudering cliënten

Mensen met een verstandelijke handicap worden steeds ouder, door een groeiende medische kennis en begeleiding en een goed sociaal en agogisch klimaat. Een toename van het aantal oudere mensen met een verstandelijke handicap stelt eisen aan de fysieke woonomgeving. Bij nieuwbouw en renovatie van bestaande panden zal veel meer rekening moeten worden gehouden met het feit dat bewoners gebruik zullen maken van een rollator, rolstoel of scootmobiel. Ook moet rekening worden gehouden met de mogelijkheid van het installeren van aanpassingen als een traplift, beugels, verhoogde toiletten, ruime douches met verlaagde instap en het gebruik van tilliften in slaapkamers (te Velde en van Linschoten, 1999).

Samenwerking met ouderenzorg

Het is de vraag welke plek of welke voorziening nu het meeste geschikt is voor welke doelgroep. Er blijken zelden of nooit duidelijke 'indicatie- en exclusiecriteria' te formuleren zijn. Of iemand ergens kan blijven wonen hangt af van verschillende criteria: heeft iemand nog baat bij die woon- en leefsituatie, functioneert iemand nog in de groep, hoe zit het met de zorgzwaarte etc. Afhankelijk hiervan moet worden gekozen om de ouderenzorg naar de cliënt te brengen of de cliënt naar de ouderenzorg te brengen (te Velde en van Linschoten, 1999). Er is in dat kader al een voorbeeld van een verpleeghuis met een speciale afdeling voor dementerende mensen met een verstandelijke handicap (Broekmans, 1998). Ook is er een voorbeeld van ouderen met een verstandelijke handicap die verhuisden naar een vleugel in een verzorgingshuis (Staring en ten Horn, 1998).

Zorg

Veranderende hulpvraag

Volgens een onderzoek naar de hulpvraag van mensen met een verstandelijke handicap in Zuid-Holland (Doelman, 1997) leggen ouders/verzorgers in hun wensenpakket steeds minder nadruk op het zorgaspect, en meer op de ontplooiingsmogelijkheden van hun zoon/dochter. Hulp op het gebied van verpleging en verzorging en hulp bij het eten worden relatief weinig genoemd door ouders/verzorgers bij de inventarisatie van wensen. Daarentegen is de vraag naar hulp bij sociale contacten, het bereiden van de maaltijd en het beheren van geld sterk toegenomen. In dit rapport komt tevens naar voren dat bijna alle ouders van thuiswonende kinderen behoefte hebben aan informatie over instellingen waarvan hun zoon/dochter gebruik zou kunnen maken. Daarin is voor een belangrijk deel nog niet voorzien.

Zorgwensen van (ouders van) jonge mensen met een verstandelijke handicap

De volgende wensen zijn voornamelijk afkomstig uit het eerder genoemde NIZW-onderzoek uit 1998 (van Lieshout e.a.). Het gaat hierbij om wensen ten aanzien van zorg en begeleiding van (de ouders van) kinderen met een verstandelijke handicap van 15 tot en met 22 jaar. Informatie die afkomstig is uit andere publicaties wordt expliciet vermeld. Het gaat om de volgende zorgwensen.

Ondersteuning en begeleiding

- De begeleiding moet, waar men ook woont, wat betreft aard en intensiteit zijn aangepast aan de behoefte van de betrokkene.
- De begeleiding moet volgens bijna de gehele groep door gespecialiseerde hulpverleners worden gegeven. Inschakeling van vrijwilligers voor ondersteuning in de woon-situatie wordt door 83% van de ouders wenselijk geacht. Bijna 60% van de ouders en familieleden wenst in de toekomst ook zelf nog een actieve rol te spelen in deze ondersteuning.
- De hoeveelheid begeleiding in alle woonvormen moet groter worden.
- Uitbreiding en flexibilisering van het bestaande aanbod aan hulp bij verzorging, verpleging, (para)medische hulp, thuishulp en logeer-, weekend- en vakantieopvang (van Daal, 1998).
- Voor de nabije toekomst ligt het perspectief van veel ouders bij het persoonsgebonden budget. Men wil daarmee invloed uitoefenen op de kwaliteit van het aanbod (van Daal, 1998).
- De ondersteuning van de SPD zowel op het terrein van informatie als op het terrein van de begeleiding in het zorgcircuit is voor verbetering vatbaar (van Daal, 1998).
- Meer en makkelijker toegankelijke informatie over PGB, Wvg en uitkeringsregelingen (van Daal, 1998).

Dagactiviteiten

- Voor de toekomst wenst 57% van de totale onderzoeksgroep voor hun zoon of dochter een plaats in het dagactiviteitencentrum. Hoe lager het niveau van functioneren van het kind is, hoe meer ouders een plaats in het dagactiviteitencentrum wensen.
- Van alle onderzochte ouders wenst 14% een combinatie van verschillende dagvoorzieningen voor hun zoon of dochter in de toekomst. Een derde van deze groep denkt dat dit haalbaar is.
- Van de totale onderzoeksgroep wenst 10% voor de toekomst werk in het bedrijfsleven. Het gaat hier voornamelijk om ouders met kinderen met een hoog niveau van functioneren. Het merendeel van deze ouders denkt dat deze vorm van dagbesteding niet haalbaar is in de toekomst.
- Werken in een sociale werkvoorziening wordt door 6% van de onderzoeksgroep aangegeven als gewenste dagbesteding. De helft denkt dat dit haalbaar is.

- Dagbesteding binnen een instituut wordt in de totale onderzoeksgroep gewenst door 5%.
- Bijna alle ouders vinden het belangrijk dat hun zoon of dochter dagactiviteiten kan uitvoeren op een andere plek dan waar hij of zij woont.
- De dagbesteding moet aansluiten op de wensen en behoeften van het kind met een verstandelijke handicap (van Daal, 1998).

Tijdelijke opvang

De behoefte aan tijdelijke opvang is groot. Het merendeel van de mensen die hier behoefte aan hebben, kan er echter ook voldoende gebruik van maken.

Zorgwensen van (ouders van) mensen met een verstandelijke handicap uit alle leeftijdsgroepen

Ook hier geven we de wensen uit het rapport (Van Lieshout, 2000) weer dat een weerslag is van een studie die is gedaan naar de zorgvraag van mensen met een verstandelijke beperking van 3 tot 79 jaar. Hieruit kwamen de volgende wensen op het gebied van zorg naar voren.

Ondersteuning en begeleiding

- Ouders of andere familieleden van bijna de helft van de personen vinden dat de betrokkene (veel) te weinig persoonlijke aandacht krijgt. Er is te weinig individuele begeleiding.
- Ook is er te weinig aandacht voor de persoonlijke verzorging van de betrokkene.
- Begeleiders moeten vaker een luisterend oor bieden.
- Betere communicatie tussen begeleiders en ouders.
- Er moeten niet teveel wisselingen zijn van begeleiders.
- Sommige respondenten hebben klachten over de deskundigheid van begeleiders, ze moeten beter gekwalificeerd zijn en consequent volgens de afspraken in het begeleidingsplan werken.
- Een groot aantal respondenten gaf aan dat er te weinig begeleiders zijn; wenselijk is beter toezicht in de avond- en nachturen en meer personeel tijdens piekuren in het weekend.
- 40% van de groep wenst gedragsbegeleiding. Een derde van de groep wenst fysiotherapie en eveneens een derde van de groep wenst logopedie. Al deze vormen van hulp worden ten tijde van het onderzoek niet voldoende gegeven.
- Er is behoefte aan vroegtijdige onderkenning en hulpverlening, voorzieningen en aanpassingen en oppas.
- Verder heeft de helft van de groep behoefte aan vakantieopvang en 60% heeft behoefte aan voorlichting.
- De behoefte aan logeren en vervoer is het grootst; bijna 75% van de thuiswonenden heeft hier behoefte aan.
- Suggesties voor verbeteringen: meer logeercapaciteit, meer personeel, oudere ervaren thuisondersteuners en minder verschillende begeleiders over de vloer.

Dagbesteding

- In volgorde van belangrijkheid noemen we hier de gewenste vormen van dagbesteding: activiteitscentrum voor volwassenen, dagcentrum van een terreingebonden instelling (vooral voor personen met een volledig behoefte aan zorg), school, sociale werkvoorziening (vooral voor personen met een beperkte behoefte aan zorg), kinderdagcentrum en reguliere bedrijfsleven.
- De volgende verbeterpunten worden genoemd ten aanzien van de dagbesteding: meer begeleiders, meer activiteiten, een andere groepssamenstelling en betere arbeidsomstandigheden.
- Volgens van Daal e.a. (1998) moet er in de toekomst meer aandacht zijn voor begeleid werken. Ook zal meer begeleiding nodig zijn voor mensen met een verstandelijke handicap die hun status willen inwisselen voor die van 'normale' werknemer.

Zorgwensen van oudere mensen met een verstandelijke handicap

In 1997 zijn 16 oudere mensen met een verstandelijke handicap verhuisd vanuit socio-woningen en een gezinsvervangend tehuis (GVT) in Apeldoorn naar een vleugel in een verzorgingshuis. Vervolgens is er onderzoek gedaan (Staring en ten Horn, 1998) naar de mate en aard waarin de hulpbehoefte/zorgvraag van licht tot matig verstandelijk gehandicapte ouderen verschilt van die van bewoners van het verzorgingshuis. Uit dit onderzoek blijkt dat er in de hulpbehoefte/zorgvraag geen grote verschillen bestaan, noch in omvang noch in aard, tussen de onderzochte ouderen met een verstandelijke handicap en de verzorgingshuisbewoners.

Zo blijken beide groepen ouderen volledige hulp nodig te hebben bij huishoudelijke activiteiten en enige hulp bij sociale activiteiten.

In een literatuuronderzoek over ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap signaleert Roos-van Meijel (1994) dat de symptomen van oud worden zich relatief eerder blijken voor te doen bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke handicap. Bijkomende aangeboren handicaps in de vorm van lichamelijke afwijkingen maken mensen extra kwetsbaar. Naarmate er sprake is van een lichtere vorm van verstandelijke handicap komen de verschijnselen van het oud worden sterk overeen met het verloop van het verouderingsproces bij ouderen in de samenleving.

Training en scholing personeel in verband met veroudering cliënten

Veroudering van de populatie mensen met een verstandelijke handicap heeft gevolgen voor de scholing en training van het personeel. In toenemende mate zal een beroep worden gedaan op verzorging en verpleging, terwijl de laatste jaren de nadruk met name op de agogische kant heeft gelegen. Verder is scholing gewenst op het gebied van begeleiding van mensen met dementie en psychogeriatrische stoornissen. Aangezien veel ouderen stoornissen van het gehoor en het gezichtsvermogen krijgen, is het ook van belang voor het personeel om te worden getraind op alternatieve communicatiemogelijkheden (te Velde en van Linschoten, 1999).

Welzijn

Welzijnswensen van (ouders van) jonge mensen met een verstandelijke handicap

Ook bij dit thema gebruiken wij het NIZW-onderzoek uit 1998 (van Lieshout e.a.) over mensen met een verstandelijke handicap van 15 tot en met 22 jaar als basis. Wensen die uit andere publicaties komen worden expliciet vermeld.

- Een of meerdere vormen van scholing of training zijn wenselijk voor bijna de totale onderzoeksgroep. De gewenste scholing hangt af van het niveau van functioneren.
- Veel ouders wensen meer vrijetijdsbesteding buitenshuis voor hun zoon of dochter in de periode dat hij of zij nog thuis woont om vereenzaming tegen te gaan.
- Het merendeel van de ouders die in de toekomst vrijetijdsbesteding in clubverband wenst, wil dat dit uitsluitend in een speciale club voor mensen met een verstandelijke handicap gebeurt.
- De volgende knelpunten worden genoemd bij het realiseren van vrijetijdsactiviteiten: gebrek aan vervoer, te hoge kosten, afwezigheid van geschikte clubs in de omgeving en te weinig voorlichting en informatie.

Deze wensen stroken met de wensen van thuiswonende mensen met een verstandelijke handicap in Noord-Brabant (van Daal, 1998).

Welzijnswensen van (ouders van) mensen met een verstandelijke handicap in alle leeftijdsgroepen

Uit het ook eerder genoemde NIZW-onderzoek uit 2000 (van Lieshout e.a.) komen de volgende wensen ten aanzien van welzijn van (de ouders of familieleden van) mensen met een verstandelijk handicap van 3 tot 79 jaar naar voren.

Scholing/training

- 40% van de groep wenst een vorm van scholing, voornamelijk de personen met een lagere zorgbehoefte.
- Het gaat vooral om training in schoolse vaardigheden binnen het speciaal onderwijs of binnen het dagcentrum voor volwassenen.
- Voor 10% van de groep is fulltime scholing wenselijk, voor een derde van de groep parttime.

Vrijtijdsbesteding

- In de totale groep heeft bijna 75% van de personen vrijetijdsbesteding. Vooral personen die een lage zorgbehoefte hebben zijn tevreden over deze vrijetijdsbesteding.
- Voor 40% van de totale groep is er te weinig vrijetijdsbesteding. Het gaat dat vooral om personen met een grotere zorgbehoefte.
- Voor alleenstaande oudere mensen met een verstandelijke handicap, die geen werk meer hebben, is er in toenemende mate behoefte aan ondersteuning om vereenzaming tegen te gaan (van Daal, 1998).
- Er is behoefte aan meer en makkelijker toegankelijke informatie over het categorale vrijetijdsaanbod (van Daal, 1998).
- Voor mensen met een verstandelijke handicap in intramurale voorzieningen wensen de ouders een gevarieerder vrijetijdsaanbod en meer maatwerk (van Daal, 1998).

Aanpassing dagbesteding in verband met veroudering cliënten

Veroudering van mensen met een verstandelijke handicap roept vragen op rond de dagbesteding. Ook mensen met een verstandelijke handicap willen het op oudere leeftijd graag rustiger aan doen. Specifieke vormen van dagbesteding zijn dan nodig (te Velde en van Linschoten, 1999).

7 Wensen cliënten GGZ

In eerste instantie is er weinig literatuur te vinden over de wensen van cliënten in de geestelijke gezondheidszorg op het gebied van wonen, zorg en welzijn. Als er dan al wensen te vinden zijn, dan zijn die vaak geformuleerd door medewerkers of beleidsmakers. Vooral informatie over wensen van oudere mensen in de GGZ is niet of nauwelijks te vinden. Via onderzoekers van het Trimbos-instituut zijn wij toch enkele relevante publicaties op het spoor gekomen. Hier volgt een verslag van de wensen die worden genoemd in deze onderzoeken.

Wonen

Reinking & Kroon (2000) hebben een onderzoek gedaan onder 626 patiënten (en hulpverleners) van 18 jaar en ouder die langdurig van zorg afhankelijk zijn, verdeeld over RIAGG, RIBW en APZ. Drie kwart van de populatie heeft een voorkeur voor kleinschalige woonvoorzieningen met enige eigen ruimte; een kwart wil blijven wonen met twee of meer mensen in een groep. Er zijn alleen verschillen tussen de feitelijke en wenselijke woonsituatie bij cliënten die een slaapkamer delen. De resultaten van het woonwensenonderzoek ondersteunen het huidige gedifferentieerde woonaanbod.

De genoemde wens voor kleinschalige woonvormen komt ook duidelijk naar voren in een onderzoek van Borgesius e.a. (1999) naar de wensen van 'achterblijvers' in de psychiatrie. In dit onderzoek hebben 216 patiënten, verdeeld over APZ en RIBW, een vragenlijst ingevuld. Ook 1.135 hulpverleners hebben dezelfde lijst ingevuld. 12% van de patiënten denkt dat een afdeling van een algemeen psychiatrisch ziekenhuis de beste verblijfplaats is voor hen. Ruim de helft van de patiënten wil een gewoon woonhuis en een derde wil een woning op of dichtbij het ziekenhuisterrein. Hulpverleners zijn iets behoudender: een derde van de patiënten kan volgens hen wonen in een gewoon woonhuis. Vooral bij de patiënten die langdurig worden behandeld zijn de verschillen in woonwensen tussen patiënten en hulpverleners groot. De woonwensen kunnen nog nader worden gespecificeerd per categorie patiënten. Geheel zelfstandig wonen zit er bijvoorbeeld niet in voor zeer zorgbehoeftige patiënten.

Woonwensenonderzoeken op micro-niveau in de intramurale geestelijke gezondheidszorg zijn nog zeldzaam. Hierbij kan een onderscheid worden gemaakt tussen het inventariseren van woonwensen met het oog op beleid en met het oog op een concrete verhuizing of het maken van toekomstplannen voor individuele bewoners.

Woonwensenonderzoeken met het oog op beleid hebben wij niet kunnen achterhalen. Ook bij nieuw- of verbouwplannen krijgen bewoners nog niet vaak de kans om mee te praten. Bestuurders en architecten hebben een grote vinger in de pap. Recentelijk ontstaan er wel initiatieven richting bewonersinspraak in de intramurale GGZ. Wanneer bewoners meepraten wordt het immers meer een huis van de bewoners zelf. Zowel de instelling als de bewoners hebben daar voordeel bij.

Een voorbeeld van een woonwensenonderzoek in de GGZ bij nieuwbouwplannen van een intramurale instelling is een onderzoek van Reinoud Adviesgroep uit 2000. Door middel van panelbijeenkomsten zijn de woonwensen achterhaald van twee groepen GGZ-cliënten: volwassenen en ouderen.

Woonwensen van volwassen bewoners in een intramurale instelling

- Woonwensen verschillen per functioneringsniveau: het merendeel geeft aan in de wijk te willen wonen met vijf personen per huis, anderen kiezen voor een kleinschalige woonvorm op het instellingsterrein en personen die weinig zelfstandig kunnen, willen graag in de instelling blijven wonen.

- Voor woningen in wijk is gewenst: een keuken, logeerkamer, wasmachine en droger.
- Huiskamer moet aparte hoekjes hebben voor verschillende activiteiten.
- Ruime eenpersoonskamer, waarbij de helft van de bewoners genoeg neemt met een wastafel en de andere helft eigen sanitair wenst.
- Woningen dicht bij openbaar vervoer en voorzieningen (winkelcentrum).
- Mensen die intramuraal willen blijven wonen wensen op terrein van instelling een bar, restaurant en een eetkamer.
- Meer aandacht voor dagactiviteiten, bewoners vervelen zich nogal eens.

Woonwensen van oudere bewoners in een intramurale instelling

- Voorkeur voor geschakelde woningen van zes personen in de woonwijk.
- Goede verlichting, grote ramen, geen drempels, aandacht voor ventilatie.
- Per woning een keuken, wasmachine en huiskamer met aparte hoekjes.
- Bewoners willen eigen douche op kamer met thermostaatkraan.
- Rolstoelvriendelijke eigen kamer met woongedeelte en slaapgedeelte.
- Huizen in wijk dicht bij voorzieningen (winkels, bar en openbaar vervoer).
- Tuin, veranda of balkon wenselijk.

De woonwensen van ouderen en volwassenen verschillen weinig van elkaar. De voornaamste aspecten die naar voren komen uit het onderzoek zijn toch wel het belang van de privacy en de wens om in de maatschappij (in een woonwijk) te wonen. Toch willen veel cliënten naast het zelfstandig wonen wel gebruik kunnen maken van de voorzieningen op het terrein van de instelling.

Deze informatie is ontleend aan een kleinschalig kwalitatief onderzoek en is dus niet representatief voor de woonwensen van GGZ-cliënten.

Zorg

Uit een studie waarin de gezondheidszorg wordt beschouwd vanuit het patiëntenperspectief in Midden-Brabant (RP/CP Midden-Brabant, 1997) komen enkele belangrijke wensen uit de geestelijke gezondheidszorg naar voren.

- Psychiatrische hulp dient sterk gericht te zijn op het bevorderen van maatschappelijke integratie.
- De drempels naar het RIAGG moet lager worden.
- Vrouwvriendelijkheid in het aanbod is noodzakelijk.
- GGZ-werkers dienen hun behandelingen af te stemmen op de behoeften en mogelijkheden van degenen die hulp nodig hebben.
- In algemene psychiatrische ziekenhuizen moeten patiënten zelf meer worden betrokken bij de aanpak.
- Patiënten moeten meer inspraak krijgen op instellingsniveau, op afdelingsniveau en op individueel behandelniveau.
- Separeerruimten dienen uitsluitend te worden gebruikt op functionele zorgindicaties, niet ter ontlasting van de werkdruk.
- Bij de zorgvernieuwing moeten ervaringsdeskundigen worden ingeschakeld, waaronder (ex) patiënten.

Uit de eerder genoemde studie van Reinking e.a. (2000) komt naar voren dat cliënten die langdurig van zorg afhankelijk zijn dezelfde begeleiding willen houden in de toekomst, of ietsje meer. Zij hebben geen behoefte aan grote veranderingen: vooral de oudere GGZ-cliënten willen geen veranderingen in de begeleiding. Voor zover GGZ-cliënten wel veranderingen willen, geven zij aan vooral meer intensieve begeleiding te willen op het gebied van interpersoonlijke vaardigheden, zelfcontrole en ADL/HDL. De gewenste aard van de veranderingen is meestal bescheiden. Hulpverleners hebben meer drang tot verandering, blijkt uit hetzelfde onderzoek.

De vraag hierbij is, of onbekendheid met alternatieven heeft geleid tot de wens bij cliënten om de huidige situatie te continueren? Is er een informatie-achterstand? Zorgaanbieders moeten hier een aanvullende, informerende rol in spelen.

Uit een lezing van Dekker (1998), zelf ervaringsdeskundige, komen ook enkele wensen van GGZ-cliënten naar voren ten aanzien van de zorg:

- goede bejegening is van belang;
- het ideaal van vraaggerichtheid: hoe omvangrijker en ernstiger de kwaal, hoe uitgebreider en beter het zorgaanbod moet zijn;
- kwaliteit van de behandeling is het hart van de zorg, en moet ook het hart van vraaggerichtheid zijn;
- regionale/lokale zorg moet zich flexibel aanpassen aan veranderingen van de vraag;
- betere en cliëntgerichte hulpverlening is nodig.

Ook de eerdergenoemde studie van Borgesius e.a. (1999) naar wensen van 'achterblijvers' in de psychiatrie noemt wensen ten aanzien van zorg. Driekwart van de 216 patiënten (APZ of RIBW) is van mening dat ze de juiste hoeveelheid zorg krijgen. Een vijfde wil meer zorg en 2% van de patiënten denkt met minder zorg toe te kunnen. Patiënten geven aan vooral hulp nodig te hebben bij contacten met instanties, omgaan met conflicten of tegenslag, het koken en overige huishoudelijke taken en vervoer. Ze hebben weinig hulp nodig bij trappen lopen, aankleden, wassen en handhaven van het dag/nachtritme.

Borgesius e.a. (1999) doen aanbevelingen op basis van de totale onderzoeksresultaten, die deels zijn gebaseerd op wensen van patiënten. We noemen hier die aanbevelingen:

- betere afstemming tussen zorgbehoefte en zorgaanbod;
- minder klassieke afdelingen, alleen nog op indicatie;
- wonen en zorg soms combineren, soms loskoppelen;
- wonen en zorg in een veelvoud aan combinaties;
- meer privacy voor patiënten op afdelingen;
- het ziekenhuisterrein moet blijven;
- voldoende mogelijkheden voor dagbesteding en arbeidsrehabilitatie zijn nodig;
- blijven investeren in de zorg voor de 'achterblijvers';
- aandacht voor het sociale leven van de patiënten;
- aandacht voor het keuzeprocess van patiënten;
- houding en kennis van hulpverleners: aanscherpen vaardigheden door bijvoorbeeld bij- en nascholing.

Een andere studie (Pols e.a., 1998) gaat in op de vraag of het verzorgingshuis een goede leefomgeving biedt voor ouderen met een psychiatrische achtergrond. De conclusie uit dit rapport is dat de gangbare verzorgingshuiszorg niet volstaat voor ouderen met een psychiatrische achtergrond. Deze ouderen behoeven op sommige punten minder zorg, en op andere punten juist meer en andere zorg dan zij krijgen. In het algemeen hebben zij minder hulp nodig bij de lichamelijke verzorging en zijn ze nog best in staat huishoudelijke werkzaamheden te verrichten. Een uitbreiding van zorg is echter nodig op het gebied van het bevorderen van sociale en maatschappelijke redzaamheid. Aan de zorg moeten elementen uit de probleemgerichte en vooral ook de normaliserende benadering worden toegevoegd om de bewoners te kunnen laten profiteren van de mogelijkheden die het verzorgingshuis biedt voor sociale en maatschappelijke participatie.

Om ouderen met een psychiatrische achtergrond woonruimte aan te bieden in een verzorgingshuis moet men aan een aantal voorwaarden voldoen:

- het moet de ouderen niet al te veel moeite kosten zich aan te passen aan de leefregels in het verzorgingshuis;
- er moeten GGZ-deskundigen aanwezig zijn in het verzorgingshuis;
- er moet structurele samenwerking met GGZ-behandelaars zijn;
- integratie van de verschillende culturen van ouderenzorg en GGZ vraagt speciale aandacht.

In het kader van wensen en keuzen geven Pols e.a. aan dat het niet eenvoudig is om de wensen van ouderen met een psychiatrische achtergrond in kaart te brengen. Volgens begeleiders zeggen de ouderen nooit wat ze willen. Bovendien komen ze uit de generatie van 'niet zeuren en niet klagen'. De ouderen van nu zijn vaak laag opgeleid en niet gewend hun problemen in psychologische termen te verwoorden. In de huidige discussies over extramuralisering treedt de keuzevrijheid niet sterk op de voorgrond. Men is vaker van mening dat chronisch psychiatrische patiënten niet overzien of zij zouden kunnen profiteren van een verhuizing. Beslissingen en verhuizingen om bestwil worden met deze argumenten gelegitimeerd.

Welzijn

Over specifieke wensen in de geestelijke gezondheidszorg ten aanzien van welzijn en dienstverlening hebben wij geen informatie gevonden.

8 Wensen dak- en thuislozen

Over de wensen van dak- en thuislozen is redelijk weinig bekend in Nederland. Het blijkt lastig te zijn om de wensen van deze groep te inventariseren. Er heerst veel wantrouwen bij de doelgroep naar beleidsmakers en onderzoekers toe (Deben, e.a. 1992). Dak- en thuislozen worden dan ook nauwelijks geraadpleegd bij beleidsveranderingen die de doelgroep aangaan.

Toch hebben we met de hulp van een expert op dit terrein (L. van Doorn, NIZW) informatie gevonden over dak- en thuislozen. In de rapportages die we hebben gelezen staan soms directe wensen, maar vaak ook problemen beschreven waar dak- en thuislozen tegenaan lopen. Aan de hand van de geschetste problemen kunnen dan weer wensen worden geformuleerd. We maken in dit rapport een onderscheid in dak- en thuislozen en zwerfjongeren; naar jongeren is namelijk apart onderzoek uitgevoerd, zie hoofdstuk 9.

Volgens De Graaf in het Tijdschrift voor de Sociale Sector (2001) groeit de groep daklozen en zijn er meer vrouwen met kinderen, illegalen, uitgeprocedeerde asielzoekers en allochtonen toe gaan behoren. De helft van alle daklozen is verslaafd en/of heeft psychische problemen.

Vicieuze cirkel

In meerdere publicaties (o.a. Van Doorn, 1994) komt naar voren dat dak- en thuislozen vaak van het kastje naar de muur worden gestuurd. Dit komt voornamelijk door de formele begrenzingen tussen de balies van de diverse zorg- en dienstverlenende instellingen. Dit maakt dat daklozen een afkeer krijgen van hulpverlenende instellingen. Daklozen willen alleen huisvesting en verder geen gezeur aan hun hoofd. Daardoor komen ze terecht in een fuik van nieuwe uitsluitingen. Zorg- en hulpinstellingen helpen daklozen niet met materiële nood zoals schulden, huisvesting en werk, terwijl er wel daklozen op dat gebied ondersteuning zoeken. Instanties die gaan over inkomen en huisvesting, eisen vormen van een geregeld bestaan die niet passen bij het mobiele leven van een dakloze. Pogingen om huisvesting te vinden stagneren daarom veelal om praktische en procedurele redenen. Ze worden ingepast in de bureaucratische toewijzingsregels die voor iedereen gelden. Het is voor dak- en thuislozen moeilijk om werk te vinden en zodoende een ruimer inkomen te verwerven. Hun kansen op de woningmarkt blijven zo gering. Het systeem heeft een uitsluitende werking en speelt daarmee een grote rol in het voortbestaan van dakloosheid. Dak- en thuislozen bevinden zich in een vicieuze cirkel; velen zijn dan ook zeer ontevreden met het bestaan dat zij leiden. Slechts weinigen zijn in staat uit deze cirkel te komen.

Wonen

Om bovengenoemde redenen is het regelen van huisvesting voor daklozen een groot probleem. Wij hebben geen informatie gevonden over woonwensen van dak- en thuislozen. Wel is er informatie over wensen ten aanzien van de maatschappelijke opvang (Polstra, 1998). Deze wensen bevatten ook aspecten van zorg en welzijn:

- opvang moet goedkoper;
- verbetering privacy;
- meer aandacht nodig voor zinvolle dagbesteding en werk;
- betaalbare warme maaltijden;
- betere aansluitingstijden van de dag- en nachtopvangvoorzieningen;
- aparte opvangmogelijkheden voor drugsgebruikers/niet-drugsgebruikers;
- personen moeten individueel worden beoordeeld;
- de hulpverlening mag zich actiever opstellen;
- de professionaliteit van enkele medewerkers is te laag;
- meer luisteren naar dak- en thuislozen en ze betrekken bij besluitvorming.

Een ander punt is de vergrijzing van de maatschappelijke opvang (Rietveld, 2000). De opvang slibt dicht, het aantal langverblijvers neemt toe en de instellingen moeten zelf een antwoord formuleren op de toenemende zorgbehoefte. Intensievere begeleiding en verzorging en aanpassingen aan het gebouw zijn noodzakelijk. Deze kosten kunnen niet uit het huidige budget worden betaald. Rietveld noemt de volgende oplossingen: huidige budget anders aanwenden, zorg betalen vanuit de AWBZ (in natura of PGB) en woningaanpassingen regelen via de Wvg. De auteur schetst drie opties voor oudere dak- en thuislozen:

- in de thuislozenvoorziening blijven;
- naar de reguliere zorg overstappen;
- een aparte voorziening creëren.

Zorg

Uit het onderzoek van Polstra (1998) komen enkele problemen aan de orde ten aanzien van de hulpverlening:

- te afwachtende houding;
- te hoge drempels;
- onvoldoende continuïteit.

Er is ook een gebrekkige coördinatie tussen de verschillende hulpverlenende instanties. Ook volgens van Doorn (AD, 2001) schiet de hulpverlening aan daklozen tekort. De hulp voor daklozen die het zwerven willen opgeven houdt te snel op en is alleen gericht op het oplossen van praktische problemen. Het wordt vaak onderschat hoeveel tijd en moeite het daklozen kost om een geregeld leefpatroon en een woning te krijgen. Iemand in drie maanden klaarstomen voor de maatschappij lukt niet. Hulpverlening moet dan ook niet ophouden op het moment dat er een woning is gevonden. Juist als de nazorg ophoudt, vallen mensen bij tegenslagen gemakkelijk terug. Ze moeten daarom langer worden gevolgd, ook als ze eenmaal ergens wonen en het goed lijkt te gaan. 'Woonbegeleiders' hebben alleen aandacht voor urgente zaken zoals het vinden van een baan en het aflossen van schulden. Psychologische begeleiding is er nauwelijks, terwijl veel ex-daklozen door eenzaamheid en depressie de straat weer op gaan.

Welzijn

Dagvoorzieningen en maaltijden

In een publicatie van Deben (1992) uiten dak- en thuislozen de wens naar meer dagvoorzieningen. Ze wensen een warme plek overdag waar ze rustig kunnen zitten zonder steeds iets te moeten nuttigen; een plek waar ze in en uit kunnen lopen. Gratis maaltijden zijn van groot belang en moeten ook op zondag worden aangeboden: zondag is namelijk een moeilijke dag voor de doelgroep omdat men niet weet waar men heen moet. Maaltijden geven de dak- en thuislozen enige zekerheid.

Werk

In de studie van Polstra (1998) geven dak- en thuislozen aan graag betaald werk te verrichten om daarmee hun schulden af te betalen. Schulden en de geringe mogelijkheden om geld te sparen voor huur, borg en inrichtingskosten belemmeren de dak- en thuislozen om zelfstandig onderdak te zoeken en te vinden.

Afstemming

Trajectbegeleiding en circuitvorming zijn belangrijke instrumenten bij het bevorderen van integratie en rehabilitatie van dak- en thuislozen. Voorzieningen moeten daarom het aanbod op elkaar afstemmen en met elkaar samenwerken. Er is een noodzaak om individuele trajecten te ontwikkelen, waarbij enerzijds voorwaarden kunnen worden gesteld (bijvoorbeeld afkicken) en anderzijds een opklimmend aanbod van bijvoorbeeld vrijwilligerswerk, Melkertbaan en een vaste baan.

9 Wensen zwerfjongeren

In dit hoofdstuk aparte aandacht voor de doelgroep zwerfjongeren. Schattingen over het aantal thuisloze jongeren lopen uiteen van 3.000 tot 10.000 (Noom, 2001). Uit de publicatie van Korf (1999) blijkt dat dak- en thuisloze jongeren een veel minder geïsoleerd leven leiden dan hun volwassen lotgenoten. Veel van deze jongeren hebben nog regelmatig contact met ouders en familie. Ze beschouwen zichzelf - ondanks de vele problemen waar ze mee worstelen - als overlevers. Als ze steun zoeken, dan vinden ze die vaak bij elkaar. Ze zijn op zoek naar waardering, respect, een eigen identiteit en sociale verbondenheid.

Hier noemen we de wensen van zwerfjongeren op het gebied van wonen, zorg en welzijn (Noom, 2001). Omdat wensen ten aanzien van de hulpverlening zowel met zorg als met welzijn te maken hebben, zijn deze twee thema's samengevoegd.

Wonen

Het grootste deel van de jongeren (95%) geeft aan dat het helpen bij het vinden van onderdak een taak van de hulpverlening is. Het regelen van dit soort zaken kost veel tijd. Wachten op een vervolg werkt demotiverend. De hulpverlening moet daarom sneller en efficiënter werken. Er moeten meer slaapruidtes en meer opvanghuizen komen. In die huizen moet meer persoonlijke aandacht zijn voor de jongeren. Ook wordt de wens geuit dat de opvanghuizen wat luxer moeten zijn. De kamer moet comfortabel zijn, zodat de jongeren zichzelf thuis kunnen voelen.

Zorg en welzijn

Jongeren blijken volgens Noom (2001) knelpunten op het gebied van de hulpverlening op drie niveaus te ervaren: de relatie hulpverlener - jongere, het instellingsniveau en het overheids- en beleidsniveau. Deze knelpunten zijn omgezet in oplossingsrichtingen.

Oplossingen op relatieniveau: jongere - hulpverlener

Communicatie: meer openheid door samen een plan op te stellen, meer eerlijkheid stimuleren, afspraken op papier vastleggen, jongeren aanspreken op hun niveau.

Vertrouwen: meer vertrouwen creëren door samen activiteiten te ondernemen, niet alleen hulpverlening maar ook dagbesteding, klussen, externe activiteiten.

Inspraak: meer ruimte bieden voor inspraak van jongeren in hun hulpverlenings-traject.

Oplossingen op instellingsniveau: jongeren - instelling

Communicatie: meer overleg tussen hulpverleners, jongeren en directie op een gelijkwaardige en open manier, stimuleren van elkaars vertrouwen, meer ruimte voor gezamenlijke ontspanning, delen van persoonlijke ervaringen.

Inspraak: meer inspraak van jongeren in het beleid van de instelling (jongerenraad), stimuleren van eigen verantwoordelijkheid, gezamenlijk opstellen van regels, verschaffen van inzicht in beleid van instelling.

Vraag/aanbod: betere afstemming van hulpvraag en hulpaanbod, door individuele benadering van jongeren, flexibiliteit bij afspraken, onderscheid in mate van vrijheid/eigen verantwoordelijkheid.

Deskundigheid: verbetering van deskundigheid van hulpverleners, door extra trainingen, hogere eisen, speciale begeleiding.

Oplossingen op overheids- en beleidsniveau: jongeren - instellingen - overheid

Voorzieningen: verbetering van voorzieningen door mee instellingen op te zetten, alle hulpverlening onder één dak aanbieden, meer dagopvang, meer werkprojecten, het stellen van eisen aan instellingen (keurmerk), meer geld voor instellingen.

Inspraak: meer inspraak jongeren in het beleid van de overheid, door overleg in een landelijke jongerenraad, door tevredenheidsonderzoek.

Coördinatie: meer coördinatie en samenwerking tussen instellingen, door de (lokale) overheid in de vorm van controle en één toegang tot het hulpaanbod, door een centrale registratie, onafhankelijke klachten/vertrouwenspersoon.

Literatuurlijst

ANBO Standpunten, 2001, www.anbo.nl.

Boer, J. de. & M. Claessens, *Kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Een onderzoek naar knelpunten in zorg en maatschappelijke participatie*. Reinoud Adviesgroep, Arnhem, 2001.

Borgesius, E. & W. Brunenberg, *Behoeftte aan asiel? Woon- en zorgbehoeften van 'achterblijvers' in de psychiatrie*. Trimbos-instituut, Utrecht, 1999.

Breij-Turkenburg, M., *Een pleidooi voor keuzevrijheid: Community Care en deconcentratie*. In: Indruk, 2000 (21) 2 (april), 8-11.

Broekmans, T., *Op leeftijd: vergrijzing verstandelijk gehandicapten vraagt nieuwe zorgvormen*. In: Markant 3 (1998) 6 (6-9).

Coolen, J.A.I., J.P.J. Singelenberg, *Wonen en zorg: achtergrondstudie*. Ministerie van VROM. Ouderen in de 21ste eeuw. NIZW, Utrecht, 1999.

Coolen, J.A.I., I. Wever, *Ouderenzorg: behoeften, trends en toekomst*. In: Handboek Thuiszorg, 2000.

Daal, P. van, C. Verheijen en A. Dorrestein, *Wens en werkelijkheid: de ondersteuningswensen van mensen met een verstandelijk handicap*. PON, Tilburg, 1998.

Deben, L., J. Godschalk & C. Huijsman, *Dak- en thuislozen in Amsterdam en elders in de Randstad*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, Centrum voor Grootstedelijk Onderzoek, Stedelijke Netwerken Werkstukken 41, 1992.

Deben, L., H. de Feijter en P. Heydendael, *Hoeveel daklozen zijn er? Geen idee!* In: Greshof D. & D. van der Ree; *Sociologische Gids 97/4: Dak- en thuislozen*. Uitgeverij Boom, Amsterdam/Meppel, 1997.

Dekker, E., *Het beleid beleefd. Vraaggerichtheid van de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg*. Trimbos-instituut (Trimbos-lezing), Utrecht, 1998.

Doelman-van Geest, H.A. & M.C.M. den Os, *De hulpvraag van mensen met een verstandelijke handicap. Een kwantitatief onderzoek naar de hulpvraag van thuiswonende verstandelijk gehandicapten in Zuid-Holland, die op de wachtlijst staan voor een woonvorm*. Provinciale Raad voor de Volksgezondheid in Zuid-Holland, Den Haag, 1997.

Donker, M., H. Rigter, G. Hutschemaekers. e.a., *Fact Sheet Geestelijke gezondheidszorg in beweging*. Trimbos-instituut (in samenwerking met het ministerie van VWS), Utrecht, 2000.

Doorn, L. van, *Wegwijs: een etnografische studie naar dak- en thuislozen*. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, Utrecht, 1994.

Goudriaan, G. & A.M. Vaalburg, *De vraag als maat. Vraaggerichtheid vanuit gebruikersperspectief*. Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie en Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, Utrecht, 1998.

Graaf, W. de, *Empowerment van daklozen*. Tijdschrift voor de Sociale Sector, jaargang 55, nr. 7/8 juli/aug 2001.

- Graveland, I.I. e.a. *Modernisering ouderenzorg, ook welzijn*. VOG/STG, Den Haag/Amsterdam, 1996.
- Hooijmeijer, P., *Huisvesting van ouderen op het breukvlak van twee eeuwen*. VROM, Zoetermeer, 1997.
- Kersten, M.C.O. en M.I.M. Schuurman, *Inventarisatie en evaluatie van woonwensenonderzoeken bij mensen met een verstandelijke handicap*. Bisschop Bekkersinstituut (BBI), Utrecht, 1998.
- Kippersluis-Verbij, C.H.M. & J.M.M. de Gouw, *Zorg voor allochtone ouderen*. Literatuuronderzoek naar zorgbehoefte en zorggebruik van allochtone ouderen. PRV, Den Haag, 1996.
- Koedoot, P.J., Verstandelijke handicap. In: Maas, I.A.M, R. Gijzen, I.E. Lobbezoo en M.J.J.C. Poos. *Volksgesondheid toekomst verkenning 1997, I. De gezondheidstoestand: een actualisering*. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu/Elsevier/De Tijdstroom, Bilthoven/Utrecht, 1997.
- Korf, J. & S. Diemel e.a., *Het Volgende Station; Zwerfjongeren in Nederland*. Thela Thesis, Amsterdam, 1999.
- Landelijke Stichting voor Thuislozenzorg en Onderdak. *Beleidsnota*. LSTO, Den Haag, 1986.
- Leeuw, J. van der. State of the Art. *Dienstenpakketten/dienstenbemiddeling voor ouderen en gehandicapten*. Innovatieprogramma Wonen en Zorg, Utrecht, 2001.
- Lieshout, H. van. & W. Calis, *Inhoud van de zorgvraag; samenvatting*. NIZW, Utrecht, 1998.
- Lieshout, H. van, S. Schouten & W. Calis, *Zorgvraag van mensen met een verstandelijke beperking; samenvatting*. NIZW, Utrecht, 2000.
- Maas, J.M.A.G., S. Serail en A.J.M. Janssen, *Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986*. Katholieke Universiteit Brabant/IVA, Tilburg, 1988.
- Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, *Nota Wonen: Mensen, wensen, wonen. Wonen in de 21e eeuw*. VROM, Den Haag, 2000.
- Motivation Amsterdam BV, *Een goede buur. Socioconsult-onderzoek naar woonwensen van senioren en toekomstige senioren*. Amsterdam, 2000.
- Nederlandse Woonbond, *Van wonen tot zorg. Een landelijk onderzoek naar woonzorgbehoeften onder autochtone en allochtone ouderen*. Amsterdam, december 2001.
- Noom, M. & M. de Winter, *Op zoek naar verbondenheid: zwerfjongeren aan het woord over de verbetering van de hulpverlening*. Nederlands Platform Zwerfjongeren & Universiteit Utrecht, Utrecht, 2001.
- Pols, J., M. Depla & J. de Lange, *Gewoon oud en chronisch: mogelijkheden en beperkingen in de zorg voor ouderen met een psychiatrische achtergrond in het verzorgingshuis*. Trimbos-instituut, Utrecht, 1998.
- Polstra, L., *Stemmen uit de marge: behoeftenonderzoek onder daklozen in Groningen*. Sociale Reeks/ Groningen Stad in Beweging, deel 15, Groningen, 1998.
- Rietveld, T., *Vergrijzing in de maatschappelijk opvang*. PON, Tilburg, 2000.

Reinking, D. & H. Kroon, *Vraaggerichte zorg voor langdurig zorgafhankelijke cliënten in de GGZ-regio Oost-veluwe*. Provincie Gelderland (uitvoering Trimbos-instituut), PsyGe-reeks nr. 12, Arnhem, 2000.

Reinoud Adviesgroep, *Woonwensen van bewoners van het Sinai-Centrum te Amersfoort*. Arnhem, 2000.

Rijken, P.M., P. Spreeuwenberg, A.N. Baanders & J. Dekker, *Kerngegevens 1999*. Patiëntenpanel Chronisch Zieken, Utrecht, september 2000.

Roos - van Meijel, *Onderzoek naar hulpvragen van en hulpantwoorden aan oud wordende verstandelijk gehandicapten in een woonvoorziening*. Literatuuronderzoek. Groot Schuylenburg, Apeldoorn, 1994.

Rossum, van. H. & F. van Rossum, *Om stenen en handen: samenwerking van woon- en zorginstellingen*. RIGO Research en Advies B.V., Amsterdam, 1999.

Royers, T., L. de Ree en G. Verbeek, *Empowerment. Eigenmachtig worden in de hulpverlening*. NIZW, Utrecht, 1998.

RP/CP Midden-Brabant, *De gezondheidszorg in Midden-Brabant beschouwd vanuit het patiëntenperspectief: ervaringen, knelpunten en wensen*. RP/CP Midden-Brabant, Tilburg, 1997.

Singelenberg, J.P.J., I. Wever, *Nieuwe diensten voor zelfstandig wonende ouderen*. Innovatieprogramma Wonen en Zorg, Utrecht, 1999.

Smets, J. & A. Dorrestein, *Ongekende wensen: onderzoek naar de hulpvraag van mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige handicap*. PON, Tilburg, 2000.

Sociaal en Cultureel Planbureau, *Rapportage gehandicapten 1997*. Den Haag, 1997.

Sociaal en Cultureel Planbureau, *Rapportage gehandicapten 2000*. Den Haag, 2000.

Sociaal en Cultureel Planbureau, *Rapportage ouderen 2001*. Den Haag 2001.

Spierings, F., *Op eigen kracht: een onderzoek naar het dagelijks leven van logementbewoners*. SWP, Utrecht, 1996.

Staring, M.A.T.M. en G.H.M.M. ten Horn, *Ouderen niet uitgesloten. Een onderzoek naar de integratiemogelijkheden van oudere mensen met een verstandelijke handicap*. Universiteit Utrecht, Leerstoel Zorgmanagement, Julius Centrum voor Patiëntgebonden Onderzoek, Faculteit der Geneeskunde, Utrecht, 1998.

Stoelinga, B., J.M.H. van der Velden, G.A.M. van den Bos en P.A.H. van Lieshout, *Chronisch zieken en gehandicapten. Naar samenhang in beleid en belangenbehartiging*. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/ Universiteit van Amsterdam, Utrecht/Amsterdam, 1996.

Tielen, L., *Gegronde wensen: eindverslag van het project 'begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen'*. NIZW, Utrecht, 1999.

Timmermans, J.M., F. Heide, *Vraagverkenning wonen en zorg voor ouderen*. Sociaal en Cultureel Planbureau, Rijswijk, 1997.

TK (1990/1991) *Nota Chronisch-ziekenbeleid*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1990/1991, 22025, nr. 1, Den Haag, 1991.

Velde, B.P. te, & C. P van Linschoten, *Oud worden, de moeite waard. Een onderzoek naar het oud(er) worden van verstandelijk gehandicapten*. Argo, Groningen, 1999.

VROM-raad, *Advies over Wonen met zorg*. Den Haag, 1998.

Waveren, B. van., e.a., *Onderdak, zonder thuis. Dak- en thuislozen in Rotterdam*. GSD, Rotterdam, 1990.

WCC, *Internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps*. WHO Collaborating Centre voor de ICDH, Zoetermeer, 1995.

Wielink, G., *Elderly Community's Resident's Preferences for Care. A study of choices and Determinants in Hypothetical Care-need situations*. Ridderkerk, 1997.

Yerden, I., *Zorgen over Zorg. Traditie, Verwantschapsrelaties, Migratie en Verzorging van Turkse Ouderen in Nederland*. Amsterdam, 2000.

Zijlstra, J., *Hulpverlening daklozen schiet tekort*. Algemeen Dagblad, 9-7-2001.

Bijlage 1

Context van vraagverheldering

In de inleiding is een werkgroep van de afdeling wonen, zorg- en welzijnsbeleid van het NIZW genoemd, die is ingesteld rondom vraagverheldering. Deze werkgroep is medio 2001 van start gegaan en heeft reeds een eerste aanzet geschreven over de context van vraagverheldering. Vanwege de samenhang van vraagverheldering met het in kaart brengen van de wensen van cliënten en vraagsturing, geven wij hier een samenvatting van de voorlopige bevindingen van deze werkgroep. We gaan hierbij in op de begrippen vraagverheldering, vraaggerichte zorg en vraagsturing. Daarnaast kijken we in welke fasen van het hulpverleningsproces vraagverheldering zich voordoet. Vervolgens kijken we hoe deze vraagverheldering in relatie staat tot vraagsturing op geaggregeerd niveau.

Definities

Vraagverheldering

Op zoek gaan naar de vraag achter de vraag (individueel- en groepsniveau).

Vraaggerichte zorg

Een gezamenlijke inspanning van cliënt en hulpverleners die erin resulteert dat de cliënt de hulp ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan de professionele standaarden (individueel niveau).

Vraagsturing

Het mogelijk maken dat binnen de structuur en financiering van de gezondheidszorg en de daaraan gerelateerde beleidsterreinen beter wordt ingespeeld op wat cliënten willen en belangrijk vinden (geaggregeerd niveau).

Fasen van vraagverheldering in hulpverleningsproces

Vraagverheldering doet zich op verschillende momenten in het hulpverleningsproces voor. Het is een gezamenlijke actie van cliënt en hulpverlener en tijdens dit proces zijn er verschillende schakels waar getracht wordt de vraag te verhelderen. Dit wordt duidelijk in schema 1 op de volgende pagina. In dit schema is het proces van hulpvraag naar zorgaanbod weergegeven. In dit schema wordt voor een deel de huidige situatie weergegeven, maar ook onderdelen die nieuw zijn en die in de toekomst zijn verdere uitwerking moeten krijgen.

Uit schema 1 blijkt dat vraagverheldering op vier momenten in het hulpverleningsproces terugkomt. Bij deze vier momenten (fasen van de zorgketen) zijn verschillende organisaties, instanties en hulpverleners betrokken en verantwoordelijk, en worden verschillende methoden en instrumenten gehanteerd. Hier volgt een korte beschrijving van de vier verschillende fasen van vraagverheldering.

Vraagverheldering 1: Informatie en advies

In deze fase moet de hulpvrager een keuze maken waar hij of zij de hulpvraag neerlegt. Het verhelderen van de vraag in deze fase is van belang om de hulpvrager naar het juiste traject (of eventueel meerdere trajecten) te leiden.

Vraagverheldering 2: Als onderdeel van de vaststelling van de zorgbehoefte

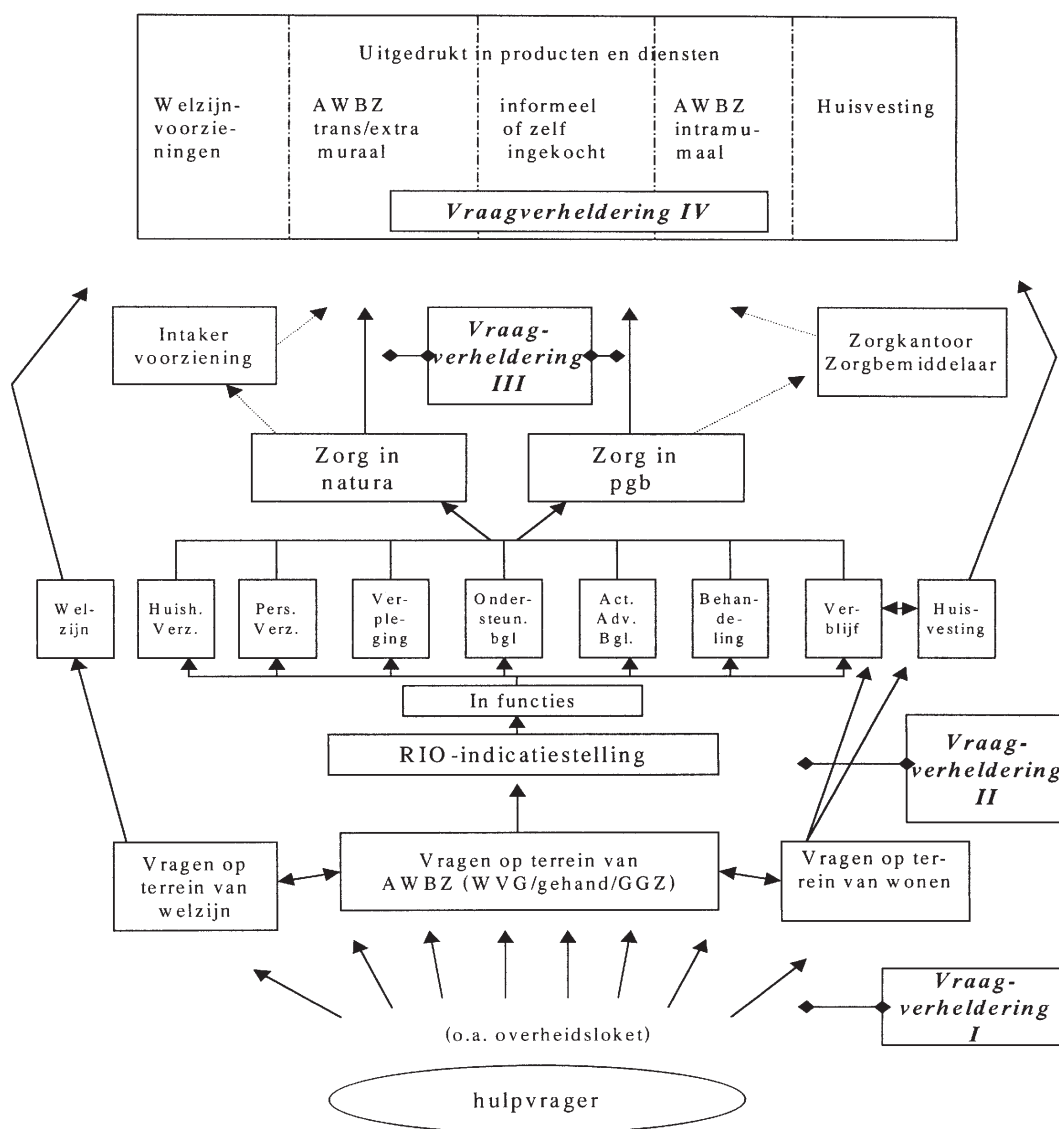
Deze vorm van vraagverheldering speelt zich af bij de indicatiestelling, wanneer het RIO op grond van het BIO-protocol aangeeft welke zorg en hoeveel zorg nodig is.

Vraagverheldering 3: Als onderdeel bij de invulling van het zorgarrangement

Deze fase vindt plaats wanneer de indicatie is gesteld en de zorg moet worden ingevuld. Dit gebeurt vaak met hulp van zorgaanbieder of zorgbemiddelaar.

Vraagverheldering 4: als onderdeel van het zorgplan

Deze vorm vindt binnen de hulpverlening plaats en is vooral de aanpassing van het aanbod aan de verandering van de vraag tijdens het zorgproces.



Schema 1

De verschillende momenten van vraagverheldering in het hulpverleningsproces

Relatie met vraagsturing op geaggregeerd niveau

Bovenstaand schema kan ook worden gebruikt ten behoeve van vraagverheldering op geaggregeerd niveau wanneer op beleidsniveau behoefte bestaat aan inzicht over de behoeften en wensen aan welzijn, wonen en zorg bij bepaalde groepen (ketenmanagement). Daarbij kan het gaan om planning van voorzieningen en diensten in de toekomst. Het kan echter ook gaan om de vraag of het huidige aanbod aansluit bij de hulpvragen van (nieuwe) groepen of om de vraag naar nieuwe producten of diensten. Met beleidsniveau bedoelen we hier bijvoorbeeld instellingen, verzekeraars, lokaal beleid, regionaal beleid of landelijk beleid. Het hangt af van de beleidsvraag aan welke informatie in de keten van zorg men behoefte heeft en ook welke methoden en instrumenten kunnen worden gebruikt.

Bijlage 2

Voorwaarden cliënten voor de nieuwe AWBZ

Deze bijlage geeft een voorbeeld van collectieve belangenbehartiging. Onderstaande tekst is afkomstig uit een notitie van Frans van der Pas van Per Saldo (belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget).

De patiënten- en consumentenbeweging heeft voor de nieuwe AWBZ zeven voorwaarden geformuleerd die burgers stellen aan de moderne AWBZ. De volgende organisaties onderschrijven deze voorwaarden: NP/CF, Per Saldo, de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad, de Federatie van Ouderverenigingen voor mensen met een verstandelijke beperking, de samenwerkende ouderenorganisaties, de Cliëntenbond en verschillende samenwerkende organisaties van bewoners- en cliëntenraden. Dit is op zich een indrukwekkend voorbeeld van collectieve belangenbehartiging.

We noemen hier de zeven voorwaarden die zijn geformuleerd:

- een eenvoudige PGB-regeling;
- een reële indicatiestelling;
- voldoende budget;
- bestedingsvrijheid;
- geen eigen bijdragen;
- voldoende informatie voor verzekerden;
- voldoende ondersteuning voor verzekerden.

Deze voorwaarden zijn reeds aangeboden aan de leden van de vaste kamercommissie Volksgezondheid.

In de notitie van Frans van der Pas komen nog andere belangrijke punten naar voren:

- voor keuzevrijheid moet er genoeg aanbod zijn;
- de beste manier om het particuliere aanbod te laten groeien is veel PGB's;
- vouchers zijn een slechte ontwikkeling, ze getuigen van wantrouwen in de burger, doen afbreuk aan flexibiliteit en roepen een geheel nieuwe uitvoeringsproblematiek op;
- de budgethouder moet een opslag op zijn budget krijgen om verantwoording te financieren;
- er zijn grote zorgen over onafhankelijke indicatiestelling;
- er moet een discussie komen over het omslagpunt, wanneer is instellingszorg goedkoper dan individuele zorg? Hoeveel geld hebben we ervoor over om een burger zijn zorg zelf te laten organiseren?
- kosten voor activiteitenbegeleiding en assistentie zouden met een PGB betaald moeten worden;
- goede informatievoorziening voor de burger is nodig.

Voetnoten

- 1 De informatie die gebruikt is voor deze paragraaf komt geheel uit hoofdstuk 7 van de Nota: 'Mensen, wensen, wonen' van het Ministerie van VROM.
- 2 Bij het schetsen van de aantallen per doelgroep is geen rekening gehouden met de overlap tussen groepen (veel mensen met een lichamelijke beperking hebben bijvoorbeeld ook een chronische ziekte).
- 3 Uitgaande van een totale Nederlandse bevolking van 16 miljoen mensen. Ook bij GGZ gelden de percentages voor de gehele bevolking; dit ondanks het feit dat de absolute cijfers alleen volwassen cliënten betreffen.
- 4 Uit: Rapportage Ouderen 2001, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 5 De Rapportage Ouderen verruimt de ondergrens naar 45 jaar, en zelfs naar 35 jaar, omdat deze groep allochtonen de toekomstige vraag zal gaan bepalen.
- 6 Volgens de Rapportage Gehandicaptten uit 2000 is het moeilijk vast te stellen hoeveel mensen in Nederland een chronische ziekte of aandoening hebben. Vaak worden uiteenlopende schattingen gegeven, onder meer door verschillen in definities. Volgens Stoelinga e.a. (1996) kan de schatting van het aantal chronisch zieken in Nederland variëren van 1,5 tot 4,5 miljoen. Het NIVEL gaat in het Brancherapport chronisch zieken uit van 1,5 miljoen Nederlanders met een chronische aandoening. Dit aantal houden wij aan in de tabel.
- 7 De OECD-indicator is samengesteld door de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling en heeft met name betrekking op communicatie- en beweeglijkheidsbeperkingen. Het percentage heeft betrekking op personen van 16 jaar en ouder met lichamelijke beperkingen volgens de 'OECD-indicator' in het jaar 2000. Bron: StatWeb, CBS.
- 8 De ADL-indicator heeft betrekking op lichamelijke beperkingen bij het uitvoeren van Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen. Het percentage heeft betrekking op het aantal personen van 55 jaar en ouder met beperkingen volgens de ADL-indicator in 2000. Bron: StatWeb, CBS.
- 9 Uit: Rapportage Gehandicaptten 2000, cijfers zijn exclusief de instituutsbevolking. Incontinentieproblemen zijn in dit aantal niet opgenomen (ongeveer 155.000 mensen eind jaren '90).
- 10 Uit: Maas, e.a. (1988) SCP-bewerking. Volgens Rapportage Gehandicaptten 2000 zijn dit de meest recente gegevens over het aantal mensen met verstandelijke beperkingen. Dementerende ouderen zijn niet in deze groep opgenomen. Volgens de Rapportage Gehandicaptten uit 1997 zijn er 295.100 mensen met verstandelijke beperkingen wanneer de groep dementerende ouderen wel wordt opgenomen.
- 11 Uit: Statline. CBS, Voorburg, 1998.
- 12 Uit: Fact Sheet Geestelijke gezondheidszorg in beweging. Trimbos-instituut, Utrecht, 2000.
- 13 Uit: Statline. CBS, Voorburg, 1998.
- 14 Volgens Deben, e.a. (1997) is de categorie dak- en thuislozen vaak letterlijk ongrijpbaar vanwege het regionale en landelijke zwerfgedrag, de instabiele verblijfplaatsen en het gebrek aan registratie. De auteurs wagen zich dan ook niet aan eigen schattingen, ze vatten wel samen hoeveel dak- en thuislozen er zijn volgens andere onderzoekers. Hierbij wordt twee keer genoemd dat er rond het jaar 2000 ongeveer 50.000 dak- en thuislozen zijn. De auteurs plaatsen kritische kanttekeningen bij de manier waarop tot dit aantal is gekomen.

- 15 Deze getallen uit: Graaf, W. de, Empowerment van daklozen. Tijdschrift voor de Sociale Sector, jaargang 55, nr. 7/8 juli/aug 2001.
- 16 Deze informatie is afkomstig uit ANBO Standpunten, 2001. De standpunten komen tot stand via de afdelingen van de bond, overlegcircuits en samenwerkingsverbanden en na een formeel fiat van het hoofdbestuur.
- 17 De gegevens uit de notitie Kerngegevens 1999 komen uit schriftelijke enquêtes die zijn afgenomen onder 2.992 mensen met een chronische aandoening.
- 18 De knelpunten die in de publicatie van Smets worden genoemd zijn geformuleerd door de doelgroep in het kader van de provinciale visie voor mensen met een lichamelijke, zintuiglijke en meervoudige handicap (Provincie Noord-Brabant). Het gaat hier om een kwalitatief onderzoek.

Colofon

Uitgave	Stuurgroep Experimenten Volkshuisvesting (SEV) en Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) in het kader van Innovatieprogramma Wonen en Zorg (IWZ).
Tekst	IWZ/VEBO, Sylvia Weekers, Piet Driest NIZW/Kenniscentrum Ouderen, Brigitte Nitsche
Opmaak	Karien van Dullemen, Rotterdam
Ontwerp omslag	Gé grafische vormgeving, Rotterdam
Druk omslag	Drukkerij Goos, Ouderkerk aan den IJssel

Utrecht, januari 2002.