



Een eigen invulling

Zorgbehoeften van mensen
met een verstandelijke handicap

A.R. Huizing
M.A. Maaskant
J.P.H. Hamers
W. Groot

December 2002

COLOFON

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt met financiering van de Provincie Limburg, Zorgverzekeraar CZ Actief in Gezondheid en Zorgverzekeraar VGZ.

Opdrachtgever

Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg

Uitvoering

Universiteit Maastricht

Onderzoekers

Mw. A.R. Huizing

Mw. M.A. Maaskant

Dhr. J.P.H. Hamers

Dhr. W. Groot

Projectleider onderzoek zorgbehoefte vanuit cliëntenperspectief

Dhr. J.P.H. Hamers, PRV

Lay-out en druk

Datawysé | Universitaire Pers Maastricht

ISBN 90 5278 368 3

Universitaire Pers Maastricht

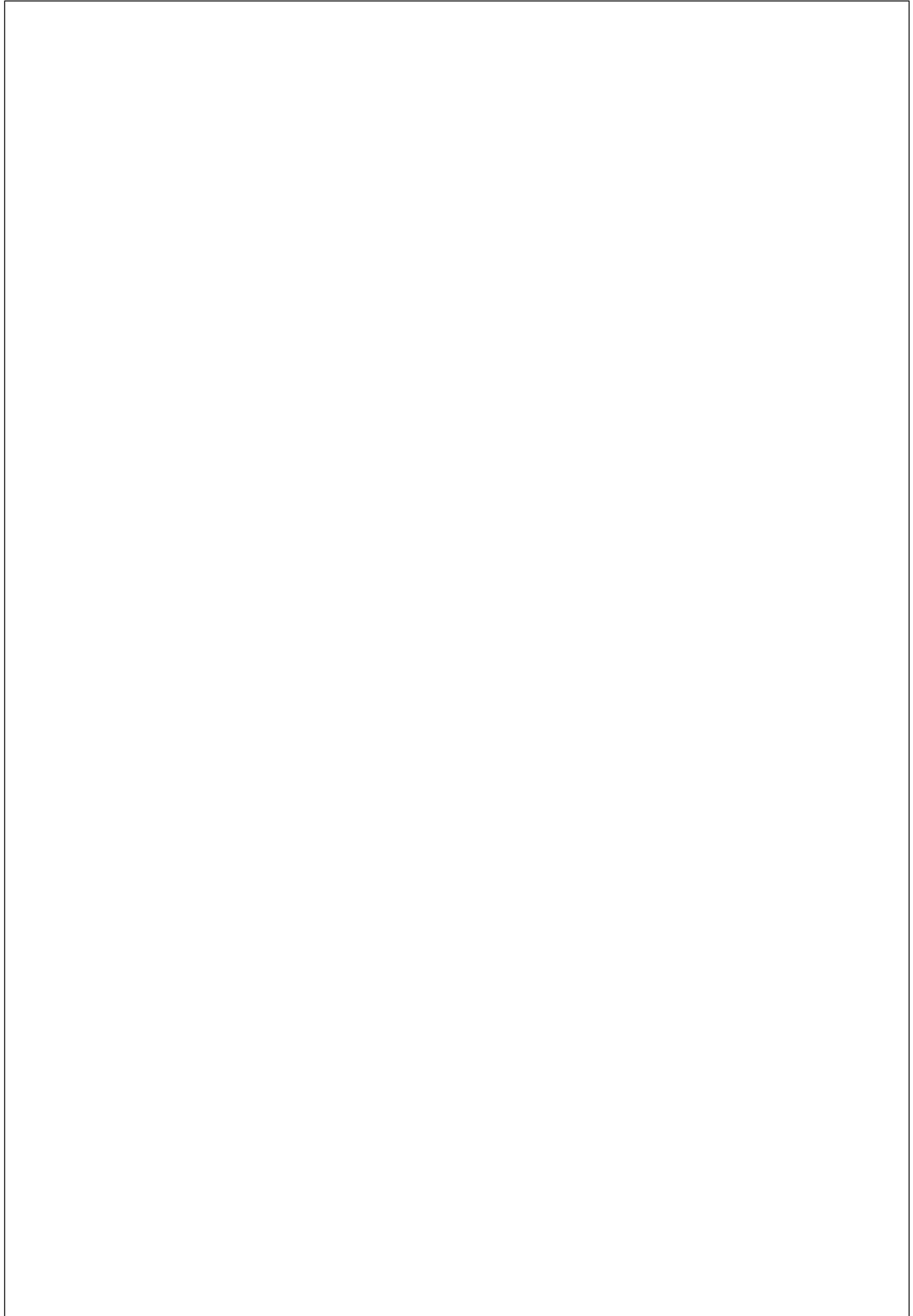
Correspondentieadres

Provinciale Raad voor de Volksgezondheid

Postbus 1101

6201 MG Maastricht

© 2002 Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteursrechthebbende.



BEGELEIDINGSCOMMISSIE

Dhr. W.H.E. Buntinx, Stichting St. Anna, Heel

Dhr. J.J.G.M. Gerats, Symbiose, Sittard

Dhr. J.L. van Houtem, Stichting Daelzicht, Sittard

Dhr. A.E. Kleijnen, VGZ Zorgkantoor Noord-Limburg, afd. ZIP, Maastricht

Dhr. D.J.F. Salet, Provincie Limburg, afd. Zorg, Maastricht

Mw. J. Willems-Daelman, SOL, Sittard

LEESWIJZER

In dit rapport zijn de resultaten beschreven van het onderzoek naar de aard van de zorgbehoeften vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke handicap in de provincie Limburg. Een overzicht van de belangrijkste resultaten en conclusies van dit onderzoek is te vinden in hoofdstuk 4 (Conclusies en discussie). De samenvatting is voorin dit rapport opgenomen.

In de inleiding van het rapport (hoofdstuk 1) vindt u de beschrijving van de aanleiding, onderzoeksvraag en de gehanteerde begrippen. In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op de methode van onderzoek. Voor een volledig overzicht van alle onderzoeksresultaten wordt u verwezen naar hoofdstuk 3.

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Samenvatting	9
[1] Inleiding	15
1.1 Aanleiding	16
1.2 Onderzoeksvraag	17
1.3 Omschrijving van begrippen	17
1.3.1 Zorg	17
1.3.2 Behoeft	18
1.3.3 Zorgbehoefte	18
1.3.4 Behoeftehiërarchie	20
1.3.5 Overzicht begrippen	20
[2] Methode van onderzoek	23
2.1 Aard van het onderzoek	24
2.2 Dataverzameling	24
2.2.1 Literatuurstudie	24
2.2.2 Onderzoekspopulatie	24
2.2.3 Procedure	26
2.2.4 Methode van dataverzameling	27
2.3 Analyse	28
2.4 Betrouwbaarheid en validiteit	29
[3] Resultaten	31
3.1 Inleiding	32
3.2 Literatuurstudie	32
3.3 Belang van vraaggerichte zorg	34
3.4 Zorgbehoeften	36
3.4.1 Veiligheid	37

3.4.2	Basiszorg	39
3.4.3	Ontplooiing	40
3.4.4	Zelfstandigheid	41
3.4.5	Integratie	43
3.4.6	Vrijheid	48
3.4.7	Privacy	48
3.5	Beperkingen	49
3.5.1	Ondersteuning	49
3.5.2	Vervoer	60
3.5.3	Financiën	63
3.5.4	Bureaucratie	66
3.5.5	Aanbod van voorzieningen	69
3.5.6	De verstandelijke handicap	70

[4] Conclusies en discussie 73

4.1	Inleiding	74
4.2	Methode van onderzoek	74
4.3	Conclusies en discussie	75
4.4	Aanbevelingen	80

Literatuurlijst 83

BIJLAGE [1]

Factoren bij het interviewen van mensen met een verstandelijke handicap 87

BIJLAGE [2]

Leden Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg 91

Voorwoord

Het rapport 'Een eigen invulling. Zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap' is het derde in de reeks studies naar de zorgbehoefte vanuit cliëntenperspectief. De vorige twee studies richtten zich op het in kaart brengen van het zorggebruik in de provincie Limburg en op de aard van de zorgbehoeften van ouderen. In dit rapport staan de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap centraal. Dit rapport biedt belangrijke inzichten in de aard van de zorgbehoeften van verstandelijk gehandicapten in onze provincie. Uit het onderzoek wordt ondermeer duidelijk welke ervaren zorgbehoeften mensen met een verstandelijke handicap hebben, en hoe het komt dat deze behoeften niet allemaal (kunnen) worden vervuld.

Een dergelijk onderzoek kan niet tot stand komen zonder de inzet van velen. Op de eerste plaats willen wij alle personen die bereid waren zich te laten interviewen danken voor hun belangenloze medewerking aan dit onderzoek. Dank gaat verder uit naar Eric Tool voor zijn bijdrage aan het onderzoek. Verder willen wij de leden van de begeleidingscommissie danken voor hun inzet en deskundig commentaar. Tenslotte gaat onze dank uit naar de Provincie Limburg, de zorgverzekeraars CZ en VGZ voor hun financiële ondersteuning van dit onderzoek.

Maastricht, december 2002

Prof. dr. W. Groot

Voorzitter Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg

Samenvatting

EEN EIGEN INVULLING

Zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap

Dit rapport gaat over de zorgbehoeften van verstandelijk gehandicapten vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke handicap. Om inzicht te krijgen in die behoeften is literatuur bestudeerd en zijn interviews gehouden met mensen met een verstandelijke handicap en ook met ondersteuners en mantelzorgers. In totaal zijn gesprekken gevoerd met 36 respondenten. In de gesprekken kwamen onder andere de volgende onderwerpen ter sprake: zorg, wonen, dagbesteding (inclusief werken en onderwijs), vervoer, ondersteuning, inkomsten en benodigde hulpmiddelen. Elk onderwerp is uitgediept aan de hand van een open beginvraag. Zo werd onder andere de vraag gesteld 'Vertelt u eens iets over de ondersteuning die u krijgt?' en 'Wat zou er veranderd moeten worden met betrekking tot deze ondersteuning?'.

Uit het onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke handicap, net als alle andere mensen, als doel hebben het behalen van een maximale kwaliteit van bestaan. Het is echter voor ieder persoon verschillend wat precies de kwaliteit van bestaan inhoudt. Mensen zonder handicap vervullen de meeste behoeften zonder professionele hulp. Mensen met een verstandelijke handicap ervaren echter beperkingen bij het vervullen van hun (zorg)behoeften omdat zij door hun lichamelijke en/of verstandelijke handicap een aantal aspecten in het leven niet (geheel) zelfstandig kunnen realiseren. Tenminste in het algemeen hebben mensen met een handicap hierbij meer hulp nodig van professionele hulpverleners en mantelzorgers.

De geïnterviewden gaven aan welke ervaren zorgbehoeften mensen met een verstandelijke handicap hebben, en waaraan het schort dat deze behoeften niet allemaal (kunnen) worden vervuld.

Op basis van het onderzoek worden vijf belangrijke conclusies getrokken, te weten:

1. De invulling van de primaire zorgbehoeften wordt grotendeels gerealiseerd, een optimale invulling van alle zorgbehoeften doorgaans niet

Volgens de respondenten wordt de strikt noodzakelijke zorg aan mensen met een verstandelijke handicap (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen, Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen) geboden. Het ontbreekt echter nog wel eens aan andere aspecten van basiszorg, zoals bijvoorbeeld persoonlijke aandacht en hulp bij nieuwe initiatieven.

2. Er is onvoldoende continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuning

Ondersteuning speelt een essentiële rol bij de invulling van zorgbehoeften bij mensen met een verstandelijke handicap. Een optimale vraaggerichte ondersteuning is hierbij het uitgangspunt. Een randvoorwaarde om de ondersteuning optimaal te organiseren is de continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners. Uit het onderzoek komt een tekort aan continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners naar voren, door onder andere niet optimale werkomstandigheden, een verkeerde beeldvorming over (werken met) mensen met een verstandelijke handicap en de gehandicaptensector. Ook een inefficiënte inzet van financiële middelen en een niet altijd efficiënt management van (zorg)voorzieningen lijken hierbij een rol te spelen.

3. Er is onvoldoende aandacht voor de essentiële rol van mantelzorgers

Mantelzorgers vervullen over het algemeen veel informele ondersteuning aan hun gehandicapte verwant en besparen op deze wijze veel formele ondersteuning. Daarnaast zijn mantelzorgers een belangrijk onderdeel van sociale netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Uit het onderzoek blijkt dat acceptatieproblemen, afhankelijkheid van anderen, de inbreuk op de privacy van het gezin, onbegrip vanuit de samenleving en instanties, gebrek aan informatie en de ervaring niet serieus te worden genomen een bepalende rol spelen in het leven van mantelzorgers.

4. Het persoonsgebonden en -volgend budget functioneren (nog) niet optimaal

De beschikbaarheid van het PGB/PVB is volgens de respondenten een goede ontwikkeling. Maar het blijkt dat het budget niet altijd toereikend is voor de inkoop van de gewenste zorg. Tevens blijkt het aantal geïndiceerde uren ondersteuning te krap en is er, volgens de respondenten, slechts een beperkte variatie in het zorgaanbod. Ook de inflexibiliteit van de regelingen is een probleem. Tenslotte stelt men dat PGB/PVB gepaard gaat met een grote hoeveelheid (ingewikkelde) administratie.

5. Integratie is onvoldoende op maat

De overheid streeft naar integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij. De respondenten stellen echter dat niet iedereen wil en/of kan integreren en tot zijn recht komt in de samenleving. Zij stellen dat, naast mensen die wel veel baat hebben bij integratie, er altijd mensen blijven bestaan met behoefte aan voorzieningen en faciliteiten die huidige residentiele zorg biedt.

Voor alle hierboven beschreven punten geldt, dat de behoefte aan ondersteuning individueel bepaald is en op maat moet worden gerealiseerd.

Dit kwalitatieve onderzoek heeft veel relevante informatie opgeleverd over de aard van de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap. Het ligt voor de hand om in kwantitatief vervolgonderzoek de omvang van de zorgbehoeften vast te stellen. Zeker waar het gaat om bovenstaande conclusies. Verder wordt in dit rapport, mede op basis van de onderzoeksresultaten, een theoretisch model gepresenteerd over de relatie tussen zorgbehoeften, bronnen en ondersteuning. Op basis hiervan kan een meetinstrument (monitor) worden ontwikkeld dat op een efficiënte, valide en betrouwbare manier continu de aard en omvang van de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap kan meten. Aanbevolen wordt zo'n vervolgonderzoek te laten aansluiten op de monitor die momenteel voor de ouderenzorg wordt ontwikkeld.

Inleiding [1]

1.1 Aanleiding

In alle Europese landen doet zich in de besturing van de gezondheidszorg een fundamentele verandering voor, namelijk de geleidelijke omkering van aanbodregulering naar vraagsturing. Deze omslag in benadering van het sturingsvraagstuk van de gezondheidszorg voltrok zich in Nederland in de tweede helft van de jaren tachtig, met het advies van de Commissie Dekker als markeringspunt (Van der Grinten, 2000). Het zorgbeleid van overheden en zorgverzekeraars is de laatste jaren geleidelijk via zorgvernieuwingen in vraaggestuurde richting omgebogen (Hellings et al., 1999). Om invulling te kunnen geven aan vraaggestuurde zorg moeten zorgbehoeften vanuit het perspectief van zorgvragers duidelijk zijn. Er moet worden nagegaan hoe cliënten zelf de zorgbehoeften formuleren en op welke wijze in deze behoeften kan worden voorzien (Post & Stokx, 1997). De Kwaliteitswet zorginstellingen onderschrijft de noodzaak van vraaggestuurde zorg en vereist zorg op goed niveau die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en afgestemd is op de reële behoeften van de patiënt (Kwaliteitswet, 1996). Vraaggestuurde zorg is ook in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap sterk in de belangstelling komen te staan (Gedeputeerde Staten van Limburg, 1998; Schuurman, 1998). Eén van de drijfveren van de omslag naar vraaggestuurde zorg in deze sector is 'het nieuw paradigma,' ook wel ondersteuningsparadigma genoemd, dat halverwege de jaren negentig werd geïntroduceerd. Het betreft een nieuwe wetenschappelijke visie op verstandelijke handicap en op de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke handicap waarbij de kwaliteit van het bestaan en ondersteuning centraal staan en 'empowerment' over het eigen bestaan wordt nagestreefd (Van Gennep, 1997; Van Gennep, 2000). Bij het aanbieden van vraaggestuurde zorg aan mensen met een verstandelijke handicap wordt gewezen, ook door cliënten zelf, op de grenzen hiervan omdat niet ieder cliënt in staat is de eigen hulpvraag te formuleren. Door Van Gennep (2000) wordt aangegeven dat het erom gaat, dat de persoon met de verstandelijke handicap ondersteund door zijn/haar sociaal netwerk enerzijds en de deskundigen anderzijds in respectvolle samenwerking en open communicatie samen komen tot het vaststellen van de behoeften en wensen met betrekking tot de ondersteuning en tot het omschrijven van vormen en/of combinaties van ondersteuning die kunnen voorzien in de aldus vastgestelde behoeften en wensen. Ook in de nieuwste editie van de AAMR-uitgave over definitie, classificatie en ondersteuningssystemen van verstandelijke handicap worden (beperkingen in) vaardigheden gerelateerd aan ondersteuningsgebieden en ondersteuningsfuncties (American Association on Mental Retardation, 2002). Al deze aspecten hebben uiteindelijk hun weerslag op individuele uitkomsten met betrekking tot onafhankelijkheid, relaties, scholing, participatie en welbevinden. Een verstandelijke handicap verwijst naar problemen in het functioneren die worden gekenmerkt door significante beperkingen in zowel het intellectuele functioneren als in het adaptieve gedrag zoals tot uitdrukking komt in cognitieve, sociale en praktische vaardigheden. De problemen in het functioneren ontstaan vóór de leeftijd van 18 jaar (Buntinx, 2002). Het belang van vraaggerichte zorg wordt ook door de Provincie Limburg onderkend onder andere door middel van de in 1996 gestarte ontwikkeling van de regiovisies zorg binnen de drie

AWBZ-sectoren, te weten verpleging en verzorging ouderen, geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en gehandicapten (Hellings et al., 1999). Tijdens regionale zorgoverleggen (RZO's) waarin cliënten, zorgaanbieders, zorgkantoren, gemeenten en de provincie vertegenwoordigd zijn, wordt aan de totstandkoming van regiovisies bijgedragen.

Bij het vaststellen van de regiovisies werd vastgesteld dat onvoldoende informatie voorhanden is over zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap. Dit werd in een literatuurstudie bevestigd (Hellings et al., 1999). Wel zijn er diverse woonwensonderzoeken in Nederland en in Limburg uitgevoerd en een onderzoek naar de behoefte aan en gebruik van thuiszorg van ouders van mensen met een verstandelijke handicap (Pauwen, 1998; Rongen & Wiebing, 1997; Van Berkum & Haveman, 1995; Van Enckevort, 1998). Feitelijk zijn dit geen onderzoeken naar zorgbehoeften vanuit de cliënten zelf.

1.2 Onderzoeksvraag

De doelstelling van het onderhavige onderzoek is meer inzicht te krijgen in de aard van de ervaren zorgbehoeften vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke handicap in de provincie Limburg. Vanuit bovengenoemde doelstelling is de onderzoeksvraag geformuleerd:

'Wat is de aard van de ervaren zorgbehoeften vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke handicap in de provincie Limburg?'

Benadrukt wordt dat de omvang van de zorgbehoeften in dit onderzoek niet centraal staat. De resultaten van dit onderzoek zijn echter de bouwstenen voor een eventuele monitor voor zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap.

1.3 Omschrijving van begrippen

1.3.1 Zorg

Om de aard van de zorgbehoeften vast te stellen is eerst een omschrijving van het concept zorgbehoefte noodzakelijk. De vraag is echter of het begrip 'zorg' wel bij de 'moderne' begripshandtering binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg past. Het ondersteuningsparadigma vervangt het begrip zorg door het begrip 'ondersteuning'. Ondersteuning kan worden omschreven als 'het toegang geven van de betrokken persoon tot voor hem belangrijke kennis, middelen en relaties die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren (Van Gennep, 1997). Omdat dit onderzoek een deelonderzoek betreft behorend tot een grootschalig onderzoek naar de aard en omvang van de behoefte aan AWBZ-zorg vanuit het perspectief van de cliënt, zal toch het begrip 'zorg' worden gehanteerd (Stevens et al., 2000; Van Bilsen et al., 2002). Voor 'zorg' kan

echter ook 'ondersteuning' gelezen worden. Met andere woorden onder zorg wordt in dit onderzoek verstaan dat het gericht dient te zijn op de ondersteuning van een persoon met een handicap op een zodanige wijze, dat deze in staat is om zelf keuzen te maken en controle over zijn eigen bestaan houdt.

1.3.2 Behoeft

Een behoefte kan worden omschreven als 'een psychische kracht die men ervaart als een aanzet of noodzaak tot handelen ten einde een bepaald doel te bereiken' (Jochems & Joosten, 1993). Wanneer het de behoefte aan zorg betreft zal het handelen gericht zijn om een bepaald doel met betrekking tot zorg (ondersteuning) te bereiken. In de Theory of Self-Care van Orem (1991) wordt een behoefte gezien als een aanzet of noodzaak tot handelen teneinde een bepaald doel te bereiken. Zelfzorg wordt hierbij gezien als een gedrag dat mensen verrichten om leven, gezondheid, persoonlijke ontwikkeling en welbevinden te handhaven (Orem, 1991). De doelen die daarbij worden nagestreefd worden zelfzorgbehoeften genoemd. Drie soorten zelfzorgbehoeften worden onderscheiden, te weten universele zelfzorgbehoeften, ontwikkelingsgerelateerde zelfzorgbehoeften en gezondheidsgerelateerde zelfzorgbehoeften (Brouns, 1996).

1.3.3 Zorgbehoefte

In de literatuur worden verschillende betekenissen aan het begrip zorgbehoefte toegekend en wordt het begrip niet eenduidig gedefinieerd. Post & Stokx (1997) geven aan dat zorgbehoefte vanuit twee perspectieven kan worden bekeken, te weten het perspectief van de professional (geobjectiveerde, 'geprotocolleerde' behoefte aan zorg volgens maatstaven van deskundigen; 'needs') en het perspectief van de patiënt (de subjectieve zorgbehoefte, die sterk verweven is met sociaal-cultureel bepaalde voorkeuren voor de manier van zorgverlening; 'wants') (Post & Stokx, 1997). Bradshaw (1972) onderscheidt daarentegen vier soorten behoeften:

- 1 normatieve behoefte: een 'wenselijke' standaard omschreven door professionals;
- 2 ervaren behoefte: de behoefte zoals deze door het individu wordt ervaren;
- 3 uitgesproken behoefte: de ervaren behoefte in actie / hulpvraag door de cliënt;
- 4 vergelijkende behoefte: hierbij wordt gebruik gemaakt van bepaalde verschijnselen die voorkomen bij mensen die een bepaalde vorm van steun ontvangen / kenmerken van mensen met zorg als basis voor uitspraken over zorgbehoeften.

Het begrip zorgbehoefte is in elke context waarin het wordt gebruikt een relatief begrip waaraan normen en verwachtingen ten grondslag liggen (Post & Stokx, 1997). Veranderingen van normen en verwachtingen wijzigen tevens de daarmee gepaarde behoeften. Zorgbehoefte is ook geen eigenschap die zonder meer bij mensen kan worden waargenomen (Ruwaard & Kramers, 1997). Het vaststellen van de zorgbehoeften wordt bemoeilijkt, doordat uitspraken over zorgbehoeften altijd een oordeel inhouden, waarbij criteria van diverse belanghebbenden aan de orde zijn (Post & Stokx, 1997; Ruwaard & Kramers,

1997). Zorgbehoefte is bovendien veranderlijk in de tijd en hangt op een gecompliceerde wijze samen met de aanwezigheid van (gezondheids)problemen in de bevolking, de vraag naar en het aanbod van (zorg)voorzieningen (Ruwaard & Kramers, 1997). De behoefte aan zorg wordt bovendien beïnvloed door (is sterk verweven met) een aantal andere factoren, zoals de gezondheidstoestand, sociaal-cultureel bepaalde voorkeuren van patiënten over de manier waarop zorg aan hen wordt verleend, specifieke preferenties en oordelen van patiënten over de kwaliteit van die zorg, de mate van (zelf)redzaamheid, ziekten en aandoeningen, burgerlijke staat, inkomen, woonsituatie, aanwezigheid en draagkracht van de mantelzorg, kennis van voorzieningen en opvattingen over ziekte en zorg (Post & Stokx, 1997; Ruwaard & Kramers, 1997; Wevers et al., 1985). De zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap worden naast bovengenoemde factoren ook beïnvloed door andere aspecten of door een aantal van bovengenoemde aspecten in het bijzonder, zoals het niveau van verstandelijke handicap en functioneren, de soort handicap, het aantal handicaps, niveau wachtlijst, gedragsproblemen en zelfredzaamheid (Kersten & Schuurman, 1997). Bij personen zonder een (verstandelijke) handicap zijn deze kenmerken niet of veel minder aanwezig en dus ook niet of nauwelijks bepalend voor de behoefte aan zorg en ondersteuning.

Voor de beantwoording van de vraagstelling van dit onderzoek zijn de ervaren behoeften (Bradshaw, 1972), anders gezegd de subjectieve behoeften (Post & Stokx, 1997), het uitgangspunt.

Bij onderzoek gericht op zorgbehoeften vanuit cliëntenperspectief is de keuze voor de subjectieve behoeftebepaling een *voordeel* omdat de cliënt expliciet gehoord wordt aangaande zijn wensen en noden (cliëntenperspectief). Ruwaard (1997) geeft hierbij aan dat zorgbehoefte vanuit het cliëntenperspectief een concept is waarin kwalitatieve noties omtrent basale vragen als 'wil ik zorg?', 'welke zorg wil ik?', 'zal ik om zorg vragen?', 'wat verwacht ik van die zorg?' door elkaar heen lopen (Ruwaard & Kramers, 1997).

Een *nadeel* van deze keuze is echter dat de ervaren zorgbehoefte wordt beperkt door waarnemingen van het individu (Bradshaw, 1972; Hellings et al., 1999). Het kan sterk afhankelijk zijn van het individu met betrekking tot aanwezigheid van bepaalde zorgvoorzieningen en van de bereidheid van het individu toe te geven aan het verlies van onafhankelijkheid dat vaak gepaard gaat met het onderkennen van zorgbehoeften. Anderzijds is het ook mogelijk dat een individu zorgbehoeften ervaart terwijl hij/zij volgens anderen niet echt zorg nodig heeft (Bradshaw, 1972; Hellings et al., 1999). Een ander nadeel is dat subjectieve behoeften in principe oneindig zijn in variatie doordat het oordeel van de cliënt niet alleen wordt ingegeven door zijn of haar fysieke of geestelijke gesteldheid, kennis van bijvoorbeeld het zorgaanbod, vermogen om ziekte en afhankelijkheid te accepteren en patronen van normen en verwachtingen, maar ook door individuele, sociale, maatschappelijke en culturele omstandigheden. Tevens kan het een nadeel zijn dat de cliënt zich niet altijd bewust is van wat hij wil, wat zijn behoeften en mogelijkheden zijn. Mensen met een verstandelijke handicap kunnen gezien hun verstan-

delijke handicap en soms ook lichamelijke handicap beperkt zijn in het verbaliseren van hun behoeften. Het vragen naar de ervaren zorgbehoeften is bij mensen met een verstandelijke handicap mogelijk. De verkregen informatie is wellicht onvolledig gezien de eerder genoemde beperkingen.

1.3.4 Behoeftehiërarchie

Fundamentele menselijke behoeften worden gezien als motiverende krachten achter menselijk gedrag. Door Maslow (1974) worden menselijke behoeften ondergebracht in zeven categorieën. Deze categorieën hebben een bepaalde hiërarchie. De behoeften van een lager niveau moeten eerst vervuld zijn, voordat men aan de invulling van de behoeften van hoger niveau toekomt. Oplopend in niveau zijn het fysiologische behoeften, veiligheidsbehoeften, de behoefte aan saamhorigheid en liefde, behoefte aan achting (waardering), behoefte aan zelfactualisering (kennis) en de esthetische behoefte (Maslow, 1974).

1.3.5 Overzicht begrippen

De belangrijkste termen uit het onderzoek worden hieronder kort omschreven.

1. *Behoeft*: een psychische kracht die men ervaart als een aanzet of noodzaak tot handelen ten einde een bepaald doel te bereiken (vaak gebruikt men ook termen als verlangen, motivatie, wens, drijfveer en drang) (Jochems & Joosten, 1993).
2. *Ervaren zorgbehoefte*: de behoefte zoals deze door het individu wordt ervaren (Bradshaw, 1972).
3. *Behoeftehiërarchie*: ordening in behoefteopbouw van de meest wezenlijke behoeften tot de behoeften die niet direct van levensbelang zijn (Jochems & Joosten, 1993).
5. *Cliëntenperspectief*: vanuit het perspectief van cliënten naar bijvoorbeeld de zorgbehoeften kijken. De cliënten worden expliciet gehoord aangaande hun wensen en noden.
6. *Mantelzorgers*: familieleden, burens, vrienden enz. die zorg dragen voor lichamenlijk en/of geestelijk hulpbehoevenden; de zorg is grotendeels gebaseerd op sociale relaties en is in principe wederzijds (naar Jochems & Joosten, 1993).
7. *Ondersteuners*: professionele hulpverleners/begeleiders van mensen met een verstandelijke handicap.

Methode van onderzoek [2]

2.1 Aard van het onderzoek

Voor de beantwoording van de vraagstelling is gekozen voor het uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek heeft in zijn algemeenheid betrekking op het leven van mensen, beleefde ervaringen, gedragingen, emoties en gevoelens en tegelijkertijd het functioneren van organisaties, sociale bewegingen, culturele verschijnselen en interacties tussen landen (Munhall & Oiler Boyd, 1993; Strauss & Corbin, 1998).

2.2 Dataverzameling

Het onderzoek is gestart met een korte literatuurstudie en gesprekken met personen aangesloten bij organisaties voor mensen met een verstandelijke handicap. Uit de literatuur en de gesprekken komt een aantal onderwerpen omtrent zorgbehoeften naar voren. Deze onderwerpen dienden als leidraad bij de ontwikkeling van de methode van dataverzameling en de samenstelling van de onderzoeksgroep. De data zijn verzameld door middel van 2 groepsgesprekken en 22 individuele interviews met in totaal 36 respondenten, te weten 10 mensen met een verstandelijke handicap, 11 mantelzorgers en 15 ondersteuners. De dataverzameling is uitgevoerd in drie fasen. In fase één zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen bij 5 mensen met een verstandelijke handicap aangesloten bij de belangenvereniging 'Onderling Sterk'. In fase twee hebben twee groepsgesprekken plaatsgevonden waaraan in totaal 8 personen deelnamen, te weten 4 mantelzorgers en 4 ondersteuners van mensen met een verstandelijke handicap. In fase drie zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen bij 5 cliënten, 7 mantelzorgers en 11 ondersteuners, in totaal 23 mensen.

Nadat kort wordt stilgestaan bij de literatuurstudie, worden achtereenvolgens de onderzoekspopulatie, procedure en methode van dataverzameling besproken.

2.2.1 Literatuurstudie

Om inzicht te krijgen in de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap is literatuur over dit onderwerp bestudeerd. Literatuur gepubliceerd in de jaren 1990 tot heden is geselecteerd. Een overzicht van databestanden en trefwoorden wordt in Tabel 2-1 gegeven.

2.2.2 Onderzoekspopulatie

Aangezien het onderzoek zich richt op zorgbehoeften vanuit cliëntenperspectief richt het onderzoek zich in eerste instantie op mensen met een verstandelijke handicap. Daarnaast zijn mantelzorgers en ondersteuners in het onderzoek betrokken. De keuze voor deelname van mantelzorgers en ondersteuners in het onderzoek hangt samen met de

Tabel 2-1. **Gebruikte databestanden en trefwoorden**

Databestanden	Online Content, NCC, CBUM, MEMIC, NIZW	Medline, Pubmed
Trefwoorden	Zorgbehoefte	Health care needs
Verstandelijk gehandicapten	Mental handicap	
Behoeftte vg*	Needs	
Onderzoek vg	Demands	
Vervoer vg	Work	
Werken vg	Preferences	
Dagbesteding vg	Intellectual disability / ies	
Perspectief vg	Mental handicap	
Onderwijs vg	Mental retardation	
Vrijetijdsbesteding vg		
Persoonsgebonden budget		

*vg = verstandelijk gehandicapten

Tabel 2-2. **De totale onderzoeksgroep**

Respondenten	Mensen met een verstandelijke handicap	Mantelzorgers	Ondersteuners	Totaal
Fasen				
Fase 1	5	-	-	5
Fase 2	-	4	4	8
Fase 3	5	7	11	23
Totaal	10	11	15	36

beperkingen die zich kunnen voordoen bij het interviewen van mensen met een verstandelijk handicap. De totale onderzoeksgroep staat beschreven in Tabel 2-2.

Binnen het onderzoek is gestreefd naar een heterogene onderzoeksgroep afkomstig vanuit verschillende invalshoeken. Alleen respondenten die in staat zijn op een voldoende begrijpelijke manier te communiceren, zorg (willen) ontvangen en woonachtig zijn in de provincie Limburg zijn geselecteerd voor de interviews. De deelname van een beperkt aantal respondenten is binnen kwalitatief onderzoek gebruikelijk omdat na het interviewen van een tiental respondenten geen wezenlijke nieuwe informatie wordt toegevoegd (Maso & Smaling, 1998; Strauss & Corbin, 1998; Wester, 1991).

Voor fase één zijn 5 mensen met een verstandelijke handicap geselecteerd die zijn aangesloten bij één van de belangenverenigingen 'Onderling Sterk' in Limburg. In fase twee hebben zowel mantelzorgers als ondersteuners deelgenomen aan één van de twee gehouden groepsgesprekken. Bij de groepsgesprekken zijn geen mantelzorgers aanwezig geweest die verwant zijn met één van de in fase drie betrokken cliënten. Ondersteuners die hebben deelgenomen aan de groepsgesprekken, vervullen (naast directe zorgverlening) management taken in de verstandelijk gehandicaptensector, zoals

clustermanagers en afdelingshoofden. Voor de derde fase van dataverzameling zijn 10 mensen met een verstandelijke handicap geselecteerd. Deze groep is ingedeeld in 5 mensen met een lichte verstandelijke handicap en 5 mensen met een matig / (zeer) ernstige handicap. Van iedere cliënt was gepland één mantelzorger en één ondersteuner te interviewen. Hiermee werd beoogd alle zorgbehoeften van een cliënt nauwkeurig in kaart te brengen. Uiteindelijk hebben in totaal 5 cliënten, 7 mantelzorgers en 11 ondersteuners deelgenomen. Drie mantelzorgers zijn uitgevallen wegens ziekte, problemen in het gezin en de afwezigheid van mantelzorg. Ter compensatie is één extra ondersteuner geïnterviewd over de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap in het algemeen. Tijdens het onderzoek zijn mensen met een lichte verstandelijke handicap zelf geïnterviewd, in tegenstelling tot de mensen met een matig of (zeer) ernstige verstandelijke handicap. De keuze om mensen met een matig / (zeer) ernstige handicap niet te interviewen hangt samen met het feit dat deze groep mensen onvoldoende in staat is hun ervaren zorgbehoeften op een begrijpelijke manier te uiten. In fase drie is getracht mensen met een verstandelijke handicap te selecteren met verschillende zorgvragen. In Tabel 2-3 zijn enkele kenmerken van de onderzoeksgroep weergegeven.

Tabel 2-3. **Kenmerken onderzoeksgroep**

Niveau	Licht (IQ 55-70)	Matig (IQ 35/40-45/55)	Ernstig (IQ 20-35/40)	Zeer ernstig (IQ tot 20)
Diensten				
WachtlIJst	X			
PGB	X		X	
Woonvoorziening Kort	X			
Woonvoorziening Lang	X			
Probleemgedrag		X		
Autisme			X	
Bedlegerig				X
Thuiszorg	X			X

2.2.3 Procedure

De respondenten voor de eerste fase van dataverzameling zijn benaderd via de belangenvereniging 'Onderling Sterk'. De werving van de respondenten voor de tweede en derde fase van dataverzameling verliep via een aantal leden van de begeleidingscommissie, werkzaam binnen verschillende zorgvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap. Contactpersonen van deze zorgvoorzieningen werden schriftelijk geïnformeerd over het onderzoek door de onderzoeker. In de brief werd een korte uitleg gegeven over het onderzoek en een telefonisch contact hierover aangekondigd. In

dit telefonisch contact werd gevraagd respondenten aan de hand van een aantal kenmerken (Tabel 2-3) te selecteren. De respondenten werden vervolgens schriftelijk over het onderzoek benaderd via de contactpersonen. Door middel van een antwoordformulier kon toestemming tot deelname worden gegeven en telefoonnummers worden vermeld. Naar aanleiding van een aanmelding werden de respondenten telefonisch benaderd door de onderzoeker ter bevestiging van deelname en de datum, tijdstip en plaats van het groeps gesprek of individuele interview. De medisch ethische toetsingscommissie van het Academisch Ziekenhuis Maastricht en de Universiteit Maastricht heeft toestemming gegeven voor het verrichten van het onderzoek.

2.2.4 Methode van dataverzameling

De dataverzameling heeft plaatsgevonden door middel van het afnemen van semi-gestructureerde interviews en het houden van groeps gesprekken. Bij de ontwikkeling van de methode is terughoudend omgegaan met het gebruik van meetschalen waarmee zorgaanbieders behoeften van cliënten vaststellen. Voor zover mogelijk is geen rekening gehouden met ingezet beleid van zorgvoorzieningen. Wel is rekening gehouden met specifieke voor deze sector belangrijke aandachtspunten, zoals eisen aan een interview, basisvoorwaarden en barrières bij het interviewen en consequenties voor de methodologie (zie bijlage 1).

In de eerste en derde fase van dataverzameling zijn *semi-gestructureerde interviews* afgenomen. Het interviewschema bij de mensen met een verstandelijke handicap is niet geheel gelijk aan het interviewschema bij de mantelzorgers en ondersteuners. Bij het stellen van vragen aan mensen met een verstandelijke handicap is rekening gehouden met beperkingen in het abstractieniveau en communicatieve vaardigheden. Per interview situatie is afgevraagd wat de mogelijkheden en onmogelijkheden van de respondent zijn, waarbij ruime aandacht is gegeven aan een aantal basisvoorwaarden (interviewruimte, creëren van een gevoel van veiligheid, vinden van een evenwicht tussen inspanning en ontspanning, een gesprek op het conceptuele niveau van de respondent) (Derks et al., 1994). Met deze basisvoorwaarden en andere in literatuur genoemde aspecten bij het interviewen van mensen met een verstandelijke handicap, is rekening gehouden tijdens de individuele interviews (zie bijlage 1). Tijdens de interviews was zo nodig een ondersteuner of mantelzorger van de cliënt aanwezig. Dit werd, gezien de voordelen en nadelen van de aanwezigheid van een derde persoon, per situatie bekeken. Een voordeel van de aanwezigheid van een ondersteuner is onder andere dat eventuele opmerkingen en/of moeilijk verstaanbare antwoorden beter begrepen kunnen worden. Een nadeel kan zijn dat de cliënt de neiging kan hebben tot het geven van sociaal wenselijke antwoorden ten opzichte van de ondersteuner of mantelzorger. Tijdens de interviews met ondersteuners en mantelzorgers is de betreffende cliënt niet aanwezig geweest. In principe is aan alle cliënten gevraagd of mantelzorgers en ondersteuners geïnterviewd mogen worden. Mochten cliënten gezien hun verstandelijke handicap niet in staat zijn toestemming te geven, dan is volstaan met toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger. De

interviews zijn afgenomen bij de mensen thuis of indien gewenst op de Universiteit Maastricht.

Tijdens de interviews is bij alle respondenten gestart met enkele gestructureerde vragen naar persoonlijke gegevens. Voor het interviewschema dienden de onderwerpen zorg, wonen, dagbesteding (inclusief werken en onderwijs), vervoer, ondersteuning, inkomsten en benodigde hulpmiddelen als leidraad. Naar aanleiding van de gegevens uit fase één is het interviewschema uitgebreid met de onderwerpen vrijetijdsbesteding, sociale contacten en bureaucratie. Elk onderwerp is uitgediept aan de hand van een open beginvraag. Zo werd onder andere de vraag gesteld 'Vertelt u eens iets over de ondersteuning die u krijgt?' en 'Wat zou er veranderd moeten worden met betrekking tot deze ondersteuning?'. Daarnaast zijn bij elk onderwerp kernpunten gegeven die tijdens het interview besproken werden. Indien dit niet 'spontaan' aan de orde kwam werd het door middel van een open vraag aan de respondent voorgelegd.

In de tweede fase van dataverzameling zijn *groepsgesprekken*, in de vorm van een 'focus group', gehouden met mantelzorgers en ondersteuners van mensen met een verstandelijke handicap. In een 'focus group' participeert een aantal mensen met dezelfde ervaringen of karakteristieken die door de onderzoeker wordt geïnterviewd met als doel het ontdekken van ideeën, gedachten en visies over een bepaald onderwerp of verschillende onderwerpen (Holloway & Wheeler, 1996). De respondenten van de groepsgesprekken zijn allen betrokken bij één of meerdere mensen met een verstandelijke handicap. Kenmerkend voor een 'focus group' is dat gebruik wordt gemaakt van de interacties tussen respondenten. Tijdens de groepsgesprekken is gebruik gemaakt van een overheadprojector om ideeën/gedachten/visies van de respondenten meteen zichtbaar te maken. Deelnemers konden direct zien hoe uitspraken werden verwoord en beoordelen of dit overeenkomstig hun intentie is.

2.3 Analyse

De gegevens uit de interviews en de groepsgesprekken zijn geclusterd in relatie tot de onderzoeksvraag. Naar aanleiding van de onderwerpen zorg, wonen, dagbesteding (inclusief werken en onderwijs), vervoer, ondersteuning, inkomsten en benodigde hulpmiddelen is een codeboek opgesteld. Dit codeboek heeft als leidraad gediend bij de analyse. Data analyse in kwalitatief onderzoek vindt deels gelijktijdig plaats met de dataverzameling (Munhall & Oiler Boyd, 1993). Tezamen met de dataverzameling is gestart met de analyse. Op deze manier zijn gegevens uit de reeds geanalyseerde interviews en/of groepsgesprekken meegenomen tijdens daaropvolgende dataverzameling en is na elke fase het codeboek aangepast en aangevuld. Tijdens de data analyse is gebruik gemaakt van het computerprogramma Kwalitan 5.

Het proces van analyse was als volgt:

1. De op band opgenomen interviews werden woordelijk uitgetypt. Dit wordt ook wel transcriberen genoemd, met als resultaat een transcript of protocol (Maso & Smaling, 1998).
2. Het transcript werd gelezen en er werden opmerkingen en steekwoorden geplaatst zowel in de woorden van de respondenten als in de woorden van de onderzoeker.
3. Het transcript werd nogmaals gelezen en in segmenten ingedeeld.
4. Het transcript werd nogmaals gelezen en codes werden aan de segmenten toegekend.
5. De informatie uit de transcripten werden per code samengevoegd met behulp van het computerprogramma Kwalitan 5.
6. Per code (onderwerp) is een ordenende en interpreterende samenvatting geschreven.
7. Relevante literatuur en andere documenten zijn toegevoegd aan de geanalyseerde data.
8. De vraagstelling werd beantwoord aan de hand van de resultaten.

De stappen van het proces van data analyse zijn drie keer doorlopen, namelijk na elke fase van dataverzameling, zodat gegevens uit de eerdere fasen meteen mee werden genomen in de daaropvolgende dataverzameling.

2.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid is de mate waarin onderzoeksresultaten onafhankelijk zijn van toeval, ook wel reproduceerbaarheid, de mate van overeenstemming en consistentie genoemd (Baarda et al., 1995; Bouter & Van Dongen, 1995). De interne betrouwbaarheid in dit onderzoek is bevorderd door het gebruik van bandopnamen tijdens de interviews, het maken van notities over het onderzoeksproces en het gebruik van 'triangulatie.' In het onderzoek is gebruik gemaakt van triangulatie door zowel mensen met een verstandelijke handicap als hun mantelzorgers en ondersteuners bij het onderzoek te betrekken (Wester, 1991). De externe betrouwbaarheid is bevorderd door in het onderzoeksverslag precieze beschrijvingen te geven van onder andere de gekozen methoden, technieken en begrippen. Tijdens het afnemen van interviews is het belangrijk dat de geïnterviewde zegt wat hij werkelijk denkt, zonder verdraaiing of verfraaiing. Er kan een aantal motieven spelen bij het geven van antwoord door de geïnterviewde, te weten vriendelijkheidsoverwegingen, neiging tot sociaal wenselijke antwoorden, tijdscompressie en verdringing (Emans, 1990). Tijdens het onderzoek is bij twijfel over het antwoord doorgevraagd. Tijdens het interviewen van mensen met een verstandelijke handicap is tevens rekening gehouden met beperkingen in het abstractieniveau, de communicatieve vaardigheden en andere belangrijke aandachtspunten (zie bijlage 1). Door het 'gebruik' van mantelzorgers en ondersteuners is ontegenzeggelijk een bron van vertekening toegelaten in het onderzoek, maar dat is voor dit onderwerp bij deze doelgroep onvermijdelijk.

Resultaten [3]

3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk betreft de resultaten van het onderzoek. De tweede paragraaf gaat kort in op de resultaten van de literatuurstudie. Paragraaf 3.3 beschrijft het belang van vraaggerichte zorg. Tevens wordt een casus uitgewerkt omdat deze op bepaalde punten als voorbeeld kan dienen voor andere situaties. Vervolgens worden in paragraaf 3.4 zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap besproken. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de beperkingen die worden ervaren bij de invulling van de zorgbehoeften.

3.2 Literatuurstudie

Acht onderzoeken naar de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap zijn nader bekeken en gebruikt bij de ontwikkeling van de methode van dataverzameling: Boone, 1997; Hamers & Van Asseldonk, 1996; Hopman, 1996; Paumen, 1998; Rongen & Wiebing, 1997; Van der Kleij, 1998; Van Enckevort, 1998. Het betreffen onderzoeken die zich voornamelijk richten op woon- en leefwensen. De verschillen tussen de onderzoeken hebben te maken met het perspectief, doelstelling, onderzoeksgroep, design en de methodologische kwaliteit. De verschillen met betrekking tot de eerste vier aspecten staan weergegeven in Tabel 3-1. Een aantal woonwensen is geïnventariseerd. Uit deze onderzoeken blijkt dat mensen met een verstandelijke handicap in het algemeen zo normaal mogelijk willen wonen. Het liefst wonen mensen met een verstandelijke handicap buiten een instellingsterrein in een rustige omgeving in een rustige gewone straat in of bij het centrum van een dorp of een stad. Een goede bereikbaarheid van onder andere werk, dagbesteding, winkels, horeca/uitgaansgelegenheden en/of kerk is belangrijk. Een aantal mensen wil echter het liefst op een beschermd terrein (blijven) wonen, bijvoorbeeld in de instelling ofwel op hetzelfde terrein als men nu woont. In de woonsituatie wordt de voorkeur gegeven aan een sfeer van actie en rust of een sfeer van overwegend rust. Als favoriete bezigheid worden tv kijken en muziek luisteren het meest genoemd. Ook wordt aangegeven dat men het leuk vindt boodschappen te doen, buurtvoorzieningen te bezoeken, te winkelen, wandelen en te werken. Gezelschap en gezelligheid zijn belangrijk aspecten in het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Deze zijn dan ook van invloed op voorkeuren met betrekking tot de groepsgrootte, groepssamenstelling, contact met buurtgenoten en het wonen dichtbij de familie. Mensen met een verstandelijke handicap hebben over het algemeen behoefte aan meer ruimte voor zichzelf, veelal wenst men minimaal een eigen slaapkamer. Wat de eigen kamer betreft vindt men het prettig als de begeleider hiervan een sleutel heeft. Naast een privé-ruimte heeft men tevens behoefte aan een gemeenschappelijke ruimte. Ten opzichte van veranderingen in de leefsituatie is men veelal terughoudend. Uit één van de onderzoeken blijkt dat het grootste gedeelte van de respondenten geen behoefte heeft aan veranderingen per direct (Paumen, 1998). Concrete vragen tot verandering in de woonsituatie worden daarentegen wel geconstateerd (Boone, 1997). Er bestaat bezorgdheid over een adequate woonsituatie in de toekomst. In één van de onderzoeken

Auteur	Perspectief	Doel	Onderzoeksgroep	Design	Opmerkingen
Paumen, 1998	Zorgvrager (cliënt + familie) en zorg-aanbieder (begeleiding)	Vraaggestuurd Masterplan	198 personen van zes locaties	Registratieformulier + vragenlijst familieleden wettelijke vertegenwoordigers + vragenlijst bewoners. Gebruik van protocol en evaluatie-gesprekken.	*Doorvertaling voor populatie van Daelzicht (227 personen). *Er worden geen conclusies gegeven mbt zorgbehoefte wel mbt wonen (Hellings et al., 1999).
Rongen & Wiebing, 1997	Zorgvrager: cliënt en ouders	Meerjaren huisvesting	232 bewoners van SZL + 64 wachtlijst kandidaten Westelijk Mijnstreek + ouders	Gestructureerde interviews bewoners met pictogrammen + schriftelijke vragenlijsten ouders/ verzorgers.	*Doorvertaling naar totale SZL populatie (1110 cliënten). *Er worden geen conclusies gegeven mbt zorgbehoefte wel mbt wonen (Hellings et al., 1999).
Boone, 1997	Zorgvrager: ouders, familie en wettelijk vertegenwoordigers en groepsleiding	In het kader van nieuwbouw de stem van de cliënt laten doorklinken	Alle 278 bewoners van De Sterre en degenen op de wachtlijst	Interviews mbv topiclijst. Ontwikkeld vanuit theoretisch kader over interviewen verstandelijk gehandicapten.	*Bevat gebieden wonen, werken, relaties en ondersteuning (Kersten & Schuurman, 1998).
Hamers & Van Asseldonk, 1996	Zorgvrager: cliënt en ouders	In het kader van o.a. nieuwbouw de toekomstige wensen weten	174 (van 438) bewoners, 95 wachtlijstkandidaten, 140 ouders/familie van bewoners, 35 ouders van gebruikers ander zorgaanbod, 114 ouders van wachtlijstkandidaten	Vragenlijsten (met pictogrammen) ontwikkeld via concept mapping.	*Bevat gebieden wonen, hulpverlening, dagbesteding (Kersten & Schuurman, 1998).
Hopman, 1996	Zorgvrager: cliënt en ouders/familie	In het kader van het nieuwe regiobeleidsplan voor de ROZ 1996-2000	23 (van 115) personen op wachtlijst met urgentie 1, 49 ouders, 19 broers en zussen en 3 nichten	Groepsgesprekken waarvan verslagen. Herkomst opzet onbekend.	*Bevat gebieden woonvorm, dagbesteding, vrijetijdsbesteding, vervoer, begeleiding, rechten en plichten bewoners, rol van de ouders, korte termijn wensen (Kersten & Schuurman, 1998).
Nolte, 1997	Zorgvrager: cliënt, ouders, groepsleiders, directeuren, hoofd verplegingsdienst, zorgmanager en projectleider.	Plannen wat betreft woningen (beleidsnota)	12 bewoners uit vier instellingen, 1 thuiswonend kind, 7 ouders, 9 groepsleiders, 5 directeuren, 1 hoofd verplegingsdienst, 1 zorgmanager, 1 projectleider van de concentratieplannen	Groepsinterviews adhv vragenlijst (Kersten & Schuurman, 1998).	
Van Enckevort, 1998	Zorgvrager: cliënt en ouders	Het toetsen van het ingezette woonbeleid	56 cliënten (van de 200), ouders van de cliënten	Interview mbv een korte, duidelijke vragenlijst waarbij tekst en pictogrammen elkaar ondersteunen.	*Een vergelijking is gemaakt tussen de antwoorden van de cliënt en die van de ouders.
Van der Kleij, 1998	Zorgvrager	Klantgerichte zorg	24 bewoners	Gesprekken in het kader van persoonlijke toekomstplanning.	*Begeleidingsbehoefte maakt deel uit van de thema's (Kersten & Schuurman, 1998).

wordt geconcludeerd dat de woonwensen zeer gevarieerd zijn en zich situeren ergens tussen twee uitersten: enerzijds de wens van de meest tevreden bewoner, die zegt 'zoals het nu is, is het goed' en anderzijds de wens van de meest enthousiaste en misschien ook meest moderne bewoner die voor zichzelf 'een huis met zwembad' wenst (Paumen, 1998). De modale bewoner van een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap wordt omschreven als een bewoner die het momenteel best naar zijn zin heeft, graag in een met zijn huidige woonsituatie vergelijkbare woonvorm woont, met zijn familie en vele welbepaalde faciliteiten in de buurt, het liefst in een gewoon huis woont en genoeg heeft aan beperkte ruimte erom heen; hij wil voor zichzelf en eigen zit/slaapkamer met gemeenschappelijke ruimtes erbij om anderen te ontmoeten of activiteiten te doen, hij woont het liefst samen met vier tot acht dames en heren van ongeveer dezelfde leeftijd, houdt van een woonklimaat met afwisseling van actie en rust en heeft graag veel contacten in de buurt (Paumen, 1998).

3.3 Belang van vraaggerichte zorg

In de praktijk wordt gestreefd naar het op maat vervullen van de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap door middel van vraaggerichte zorg. Luisteren naar de wensen van mensen met een verstandelijke handicap en uitgaan van hun eigen normen en waarden is hierbij van belang. De respondenten signaleren in de dagelijkse ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap een steeds grotere bewustwording van het belang van vraaggerichte zorg. De vraag van de cliënt wordt steeds meer als uitgangspunt gehanteerd.

Volgens de ondersteuner en mantelzorgers van één van de deelnemende cliënten wordt vraaggerichte zorg volledig gerealiseerd. Deze 'ideale situatie' rondom de cliënt en de motivatie van de ondersteuners kan als mogelijk voorbeeld dienen voor andere situaties. In veel situaties is namelijk de vraaggerichtheid nog niet optimaal en ondervinden mensen met een verstandelijke handicap beperkingen bij het vervullen van de zorgbehoeften.

Voorbeeld casus

In deze 'ideale situatie' betreft het een persoon met een ernstige verstandelijke handicap en autisme. De cliënt is woonachtig in een residentiele zorgvoorziening. Een gedeelte van een afdeling is, in het kader van een proefproject, volledig naar zijn behoeften en die van zijn verstandelijk gehandicapte huisgenoot, ingericht. Bij de financiering van zorg wordt geen gebruik gemaakt van een persoonsgebonden of persoonsvolgend budget. De cliënt functioneert goed evenals het team van ondersteuners dat gemotiveerd en met voldoening hun werkzaamheden verricht. De gehele ondersteuning draait om de behoeften van de cliënt en zijn huisgenoot, te weten veiligheid door middel van structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid.

‘Daar hebben we eigenlijk alle randvoorwaarden aangebracht die hij nodig heeft om te kunnen functioneren. Dus de zorgbehoefte hebben we eigenlijk vertaald in concrete werkwijzen. En wat je dan ziet is, we zijn er nu twee jaar mee bezig, dat zijn moeilijke gedrag afnam, als sneeuw voor de zon. Je kunt iemand niet genezen, maar je biedt een begeleidingswijze aan waar hij zich in kan handhaven. En kernpunten van zijn zorgvraag, zijn hulpvraag, is veiligheid. Hij moet zich veilig kunnen voelen.’ (ondersteuner)

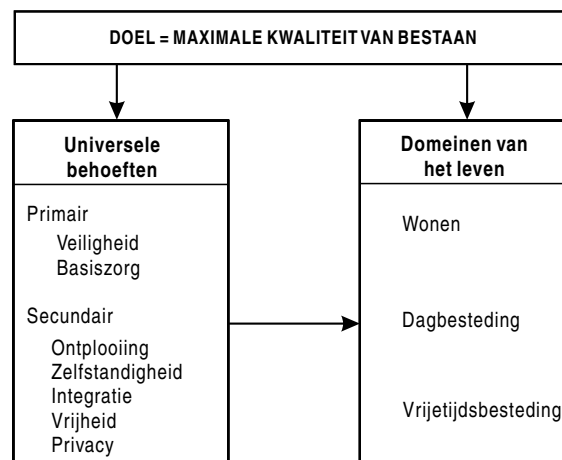
De primaire universele zorgbehoeften (veiligheid en basiszorg) zijn gerealiseerd, de cliënt is tevreden en de ondersteuning is conform zijn behoefte ontwikkelingsgericht. De ondersteuners kunnen geleerde vaardigheden toepassen, waardoor hun arbeidssatisfactie hoog is. Zoals gezegd woont de persoon met één ander persoon samen. De wooninrichting / accommodatie is geheel aangepast aan de behoeften van de cliënten. Gezien het feit dat de cliënt autistisch is, staan er geen overbodige dingen in de woning en heeft alles een duidelijke functie. De dagbesteding vindt in de woning plaats en wordt op vaste tijden door de ondersteuners begeleid. Ook in het weekend wordt de dagbesteding aangeboden waardoor de structuur niet wordt doorbroken hetgeen duidelijkheid en veiligheid biedt. De organisatie van de ondersteuning is volledig in de handen van de ondersteuners. De ondersteuners vragen zo nodig advies aan bijvoorbeeld experts op het gebied van autisme, werken zelfstandig en zoeken informatie over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van kennis en beleid met betrekking tot autisme. De ondersteuning draait geheel om de behoefte aan veiligheid van de cliënt en wordt efficiënt en effectief aangepakt. De continuïteit van zorg wordt gewaarborgd door het werven van flexibele fulltimers die bereid zijn bij onverwachte situatie, zoals ziekte, dubbele diensten te draaien. De zorgvoorziening geeft aan dat het een dure situatie is. De bezetting van ondersteuners voor twee cliënten en het gebruik van veel woonruimte zijn knelpunten. Deze knelpunten worden door de ondersteuners echter niet alleen aangehoord maar ook aangepakt door efficiënt aan het werk te gaan en benodigdheden zo mogelijk zelf te regelen.

‘Wij hadden maar een paar aanpassingen nodig. Ik wilde hier een deur en een aparte badkamer hebben. Dat mocht niet want het stond niet in het bestemmingsplan. Toen hebben we burgerlijke ongehoorzaamheid toegepast en het zelf gedaan, in samenwerking met de technische dienst en de civiele dienst. Het heeft wel een paar duizend gulden gekost maar het werkt perfect.’ (ondersteuner)

Efficiëntie en effectiviteit en het afleveren van een kwalitatief goed product is het streven. Er wordt verantwoordelijkheid gedragen voor het eindproduct en alles gebeurt vraaggericht. Aangegeven wordt dat het investeren in goede begeleiding uiteindelijke winst oplevert gezien de verbetering in continuïteit onder het personeel (minder ziekteverzuim, stress en ontslagen).

3.4 Zorgbehoeften

Naar aanleiding van de eerste fase van dataverzameling is een figuur ontwikkeld waarin de relatie tussen de universele behoeften en de domeinen van het leven wordt weergegeven (Figuur 3-2). Dit figuur laat zien dat universele behoeften in elke domein van het leven een rol spelen. In de loop van het onderzoek is het figuur aangepast en aangevuld naar aanleiding van de informatie uit de interviews. De universele behoeften worden in deze paragraaf uitvoerig besproken.



Figuur 3-2. Universele behoeften en de domeinen van het leven

Na inventarisatie blijkt dat mensen met een verstandelijke handicap als doel hebben het behalen van een maximale kwaliteit van bestaan. Uit de interviews komt naar voren dat ieder mens, ongeacht het wel/niet gehandicapt zijn en in welke mate dan ook, streeft naar een maximale kwaliteit van bestaan. Het is echter voor ieder persoon verschillend wat precies de kwaliteit van bestaan inhoudt. Mensen met een verstandelijke handicap ervaren echter beperkingen bij het bereiken van dit doel omdat zij door hun lichamelijke en/of verstandelijke handicap een aantal aspecten in het leven niet (geheel) zelfstandig kunnen realiseren.

Verder komt uit het onderzoek naar voren dat wonen, dagbesteding (inclusief werken en onderwijs) en vrijetijdsbesteding de belangrijkste domeinen in het leven zijn. De universele behoeften zijn onderverdeeld in primaire en secundaire behoeften. Primaire behoeften zijn veiligheid en basiszorg (zoals eten, drinken en aandacht). Secundaire behoeften zijn onder andere ontplooiing, zelfstandigheid en privacy. De secundaire behoeften zijn sterk gerelateerd aan de primaire behoeften. Er bestaat een hiërarchie in behoeften waarbij eerst de primaire behoeften vervuld moeten worden, en dan pas de secundaire behoeften aan bod zullen komen. Elk persoon, met of zonder handicap,

streeft naar een maximum van vervulde behoeften in elk domein van zijn leven. Mensen zonder handicap vervullen de meeste behoeften zonder professionele hulp. Echter mensen met een handicap hebben extra hulp nodig om hun zorgbehoeften te vervullen. Tenminste in het algemeen hebben mensen met een handicap meer hulp nodig van professionele hulpverleners en mantelzorgers. De behoefte aan ondersteuning is afhankelijk van een aantal factoren, bijvoorbeeld het niveau van verstandelijke handicap en het aantal handicaps. In vergelijking met mensen zonder handicap, leidt deze behoefte aan ondersteuning tot extra en/of andere soorten van zorgbehoeften.

3.4.1 Veiligheid

Alle respondenten zeggen dat ieder persoon behoefte aan en recht op veiligheid heeft. Deze behoefte behoort tot de primaire universele behoeften en dient, tezamen met de behoefte aan basiszorg, als eerste vervuld te zijn. Voor veel mensen met een verstandelijke handicap betekent veiligheid een vertrouwde sfeervolle omgeving, duidelijkheid, structuur en voorspelbaarheid. Voor sommige mensen met autisme is structuur van groot belang. De aanwezigheid van vaste mensen en vaste patronen leidt tot duidelijkheid, structuur en voorspelbaarheid. Het is belangrijk dat mensen met een verstandelijke handicap vertrouwen hebben in de mensen uit de omgeving en zich geborgen kunnen voelen. Communicatieve mogelijkheden tussen cliënt en omgeving zijn tevens essentieel. Wat een vertrouwde sfeervolle omgeving betreft is een bepaalde vorm van gezelligheid ook van belang. Uit het onderzoek komt naar voren dat een gezin, de familie, veelal een goede basis biedt voor veiligheid. Het is voor mensen met een verstandelijke handicap die niet thuis wonen belangrijk dat er een situatie wordt gecreëerd waarin men die veiligheid kan vinden. Ook bij moeilijk lerende jeugdigen met gedragsstoornissen en veelal een problematische gezinssituatie blijkt dat familie heel belangrijk is. Men probeert de veiligheid die een gezin zou moeten bieden terug te vinden in een internaat of andere nieuwe woonsituatie. Ondanks ernstige problemen in het gezin mist men de familie en zou men graag op ze willen terugvallen. Bij andere mensen met een verstandelijke handicap is familie tevens belangrijk. Familiebezoek betekent voor een aantal cliënten voornamelijk gezelligheid, voor anderen is het een fundamenteel onderdeel van het gestructureerde leefritme. Het ontbreken van sfeer en gezelligheid in een bepaalde voorziening kan voor sommige mensen een reden zijn een voorziening af te wijzen of van voorziening te veranderen.

Volgens de respondenten is voor het realiseren van de behoeften aan veiligheid de continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners essentieel. Het belang van continuïteit van ondersteuners wordt door een ondersteuner als volgt verwoord:

‘Gewoon denk ik, veiligheid. Dat ze weten wie er werken.’ (ondersteuner)

Continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners heeft een positieve invloed op de vertrouwensband en communicatieve mogelijkheden met cliënten. Een vaste kern van vertrouwde personen kan de signalen van mensen met verstandelijke handicap beter opvangen. De cliënt kan zijn wensen duidelijk maken. Duidelijkheid kan worden verschaft over bijvoorbeeld het dagprogramma en weekprogramma.

Duidelijkheid in de leefsituatie van mensen met een ernstige mate van autisme wordt gerealiseerd als dezelfde personen altijd dezelfde activiteiten ondernemen met de cliënt. Alles is veilig als de randvoorwaarden voor het leefritme van de cliënt kloppen en de ondersteuner en/of mantelzorger weet hoe met de cliënt om te gaan. In het kader van de veiligheid is het in sommige situaties noodzakelijk dat ondersteuners en mantelzorgers de wereld van de cliënt inkaderen en taken overnemen. De cliënt vraagt, volgens de respondenten, dat wordt voorkomen dat hij in een onveilige situatie terechtkomt.

De invulling van de behoeften aan veiligheid is per individu verschillend. De ernst en de aard van de verstandelijke handicap is hiervoor onder andere bepalend. Uit de interviews komt naar voren dat bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap de behoefte aan veiligheid en basiszorg uitgangspunten zijn van alle dagelijkse zaken in het leven. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap kunnen veel minder dan mensen met een lichte verstandelijke handicap of mensen zonder een verstandelijke handicap zelf zorgdragen voor een veilige omgeving. Ook hebben zij ondersteuning nodig bij de basiszorg. Naar mate de ernst van de verstandelijke handicap afneemt komen andere behoeften (secundaire behoeften) tevens aan de orde, zoals zelfstandigheid en ontplooiing. Voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap zijn ontplooiing en zelfstandigheid ook van belang, maar veel moeilijker te realiseren.

De behoefte aan veiligheid is het uitgangspunt bij de invulling van het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Wanneer veiligheid niet is gegarandeerd kan dit volgens een aantal respondenten leiden tot terughoudendheid bij bijvoorbeeld integratie in de maatschappij en vervoer. De behoefte aan veiligheid wordt beperkt door een aantal factoren. Ten eerste door beschikbaarheid en continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Ten tweede door (dis)continuïteit bij dagbesteding. Over het algemeen wordt dagbesteding namelijk niet aangeboden tijdens de weekenden en feestdagen. Ten derde blijkt uit de interviews dat in sommige dagcentra wordt gewerkt met heterogene doelgroepen (mensen met psychiatrische problemen en mensen met een verstandelijke handicap) waardoor sommige mensen met een verstandelijke handicap zich onveilig voelen.

3.4.2 Basiszorg

De behoefte aan basiszorg is, naast veiligheid, een primaire universele behoefte. Onder basiszorg wordt, door de respondenten, verstaan het krijgen van de noodzakelijke zorg en (individuele) aandacht.

‘Belangrijk is dat hij een goede verzorging en een natje en een droogje krijgt.’ (ondersteuner)

‘Individuele aandacht en activiteiten zijn belangrijk. Gewoon iets doen met hem: fietsen, wandelen, zwemmen, actief zijn. [. . .] Het is nog een kind. En wat je ziet, in de verstandelijk gehandicaptenzorg, is dat af en toe een wandelingetje wordt gemaakt, voor de rest zit men binnen.’ (mantelzorger)

Volgens de respondenten wordt de strikt noodzakelijke zorg (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen, Huishoudelijke Dagelijkse Levensverrichtingen) in Nederland geboden. Echter ontbreekt het nog wel eens aan andere aspecten van basiszorg, zoals persoonlijke aandacht, hulp bij nieuwe initiatieven en het veranderen van houding van een persoon in een rolstoel. Deze activiteiten zijn erg belangrijk voor mensen met een verstandelijke handicap. Daarnaast wordt belangrijk gevonden dat de kwaliteit van zorg gewaarborgd is en dat zowel de primaire als de secundaire behoeften worden vervuld. Hiervoor is continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners nodig. De praktijk leert de respondenten echter dat dit niet altijd gerealiseerd kan worden. Daarom hebben zij hun normen bijgesteld, en zijn al ‘tevreden’ wanneer de primaire behoeften worden vervuld. Het vervullen van de secundaire behoeften is voor hen inmiddels niet meer vanzelfsprekend.

Beperkingen bij het vervullen van de behoefte aan basiszorg hebben te maken met het tekort aan continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners. Bijvoorbeeld situaties waarin één ondersteuner werkzaam is bij 14 (licht verstandelijk gehandicapte oudere) mensen beperken de mogelijkheden individuele aandacht en zorg aan te bieden.

‘Dus nu kun je niet altijd de individuele aandacht geven die je graag zou willen geven.’ (ondersteuner)

Het tijdsgebrek in de ondersteuning voor mensen met een verstandelijke handicap vraagt van ondersteuners om prioriteiten te stellen. Hierdoor kan niet altijd aan de behoefte aan basiszorg worden voldaan. Een tekort aan individuele aandacht was voor één van de mantelzorgers een reden voor uithuisplaatsing van het verstandelijk gehandicapte kind, zodat het kind in een professionele zorgvoorziening wél de nodige aandacht zou krijgen. In de nieuwe woonvoorziening blijkt het realiseren van individuele aandacht echter ook moeilijk, gezien het krappe aanbod van ondersteuners. Volgens een aantal respondenten

gaan de politiek en de mensen werkzaam in deze sector te makkelijk om met deze beperkingen en wordt het te snel geschoven op een tekort aan financiële middelen. Een aantal respondenten vindt dit zeer betreurenswaardig.

'Aan de basiszorg mankeert het hier en daar wel eens en ik vind dat schandelijk.'
(mantelzorger)

Opgemerkt wordt dat uitbreiding van de hoeveelheid ondersteuning geen garantie biedt voor betere basiszorg. Ondersteuners moeten ook leren creatief om te gaan met de veelheid aan beperkingen die zij in hun werk/zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap ervaren. Dit aspect is nader uitgewerkt in paragraaf 3.5.1. Naar aanleiding van de beperkingen op het gebied van de ondersteuning geeft één van de respondenten aan haar normen en wensen met betrekking tot de verzorging van haar zoon in de loop der jaren te hebben aangepast. De basiszorg is goed en de ondersteuners hebben een enorme inzet maar helemaal volgens wens loopt het niet.

'Je ziet dat de ondersteuners hun uiterste best doen. En ik ben blij dat de basiszorg goed is, laat ik het zo maar stellen. Ze worden gewassen en altijd verzorgd. Ze hebben altijd op tijd te eten en drinken; de basiszorg is prima. Terwijl als ik echt ga zeggen wat ik eigenlijk voor zorg zou willen voor mijn zoon dan zou ik willen dat hij voor negen uur 's ochtends klaar is en in zijn stoel zit. Dat hij af en toe uit de stoel gaat voor een kwartiertje en eens in een andere houding wordt gezet en dat ze een stuk met hem gaan wandelen.'
(mantelzorger)

3.4.3 Ontplooiing

Mensen met een verstandelijke handicap hebben mogelijkheden en willen deze mogelijkheden benutten en ontwikkelen. Volgens de respondenten betekent dit dat mensen met een verstandelijke handicap naar behoefte grenzen willen verleggen en nieuwe gebieden willen leren kennen. Ontplooiing op maat waarbij de normen en waarden van cliënten worden gehanteerd is belangrijk. Ontwikkelingsgerichte activiteiten bij de geïnterviewde cliënten richten zich op gebieden, zoals de spraak, functionele en lichamelijke vaardigheden, assertiviteit en het vergroten van de zelfstandigheid. Een aantal mensen met een verstandelijke handicap heeft duidelijk de motivatie om zich te ontplooien en nieuwe vaardigheden aan te leren, bijvoorbeeld op het gebied van werken en scholing. Belangrijk is dat (de mogelijkheid tot) ontplooiing wordt gestimuleerd vanuit de omgeving en dat de randvoorwaarden hiervoor aanwezig zijn. Ten eerste is een stimulerende en veilige omgeving noodzakelijk. Ten tweede is dagbesteding (onderwijs) op maat en diversiteit in deze activiteiten van belang. Daarnaast is het belangrijk dat mensen uit de omgeving nieuwe aandachtspunten aanreiken.

'Als hij niks aangeboden krijgt, wordt hij heel suf. Dan blijft hij gewoon zitten. Als je hem niks aanbiedt doet hij niks.' (mantelzorger)

Op deze wijze wordt ontplooiing en ontwikkeling op nieuwe gebieden mogelijk en kunnen mensen met een verstandelijke handicap grenzen verleggen. Er moet echter op worden toegezien dat mensen met een verstandelijke handicap niet worden overvraagd en/of teveel prikkels tot stimulatie krijgen.

'Op de tenen moeten lopen om mee te kunnen doen, daar wordt niemand gelukkiger van.' (ondersteuner)

Op sociale werkplaatsen worden, volgens één van de respondenten, dusdanige hoge eisen gesteld aan mensen dat men niet aan de eisen kan voldoen en daardoor het gevoel van eigenwaarde verliest. De maximale gewenste ontplooiing van een persoon is echter niet altijd gelijk aan het maximaal haalbare en hoeft tevens niet samen te vallen met maatschappelijke normen hieromtrent. De wens en attitude van de cliënt is het uitgangspunt van ondersteuning en binnen deze wensen wordt gestreefd naar de maximale ontplooiing. Naast het stellen van te hoge eisen kan het tekort aan continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners tevens een belemmerende factor zijn bij ontplooiing. Het leren wordt te weinig gestimuleerd, mede gezien het behoudende aanbod van activiteiten. De ontwikkeling van de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap wordt, volgens een aantal respondenten, tevens beperkt doordat onderwijsmogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap slechts beschikbaar zijn tot het twintigste levensjaar. Meer keuzemogelijkheden op het gebied van onderwijs zijn voor mensen met een verstandelijke handicap wenselijk. Het is noodzakelijk dat het bepalen van onderwijs op maat voor ieder individu mogelijk wordt gemaakt. Onderwijs na het twintigste levensjaar moet in het kader van verdere ontplooiing mogelijk zijn omdat onderwijs en andere educatie mogelijkheden hiertoe bijdragen. Dagbesteding-activiteiten die worden aangeboden na het twintigste levensjaar bieden, volgens een aantal respondenten, namelijk onvoldoende prikkeling tot ontplooiing.

3.4.4 Zelfstandigheid

Mensen met een verstandelijke handicap streven naar een optimale zelfstandigheid in alle domeinen van het leven. Uit alle interviews blijkt dat mensen met een verstandelijke handicap werken aan verbetering van de zelfstandigheid, ongeacht het niveau van functioneren. Eén van de verstandelijk gehandicapte respondenten verwoordde het belang van zelfstandigheid als volgt:

'Ik vind het belangrijk dat ik alles zelf kan doen.' (cliënt)

Een toename van de zelfstandigheid met betrekking tot wonen en vervoer wordt door veel cliënten nagestreefd.

'Ik zou wel beter zelfstandig willen reizen, maar dat is voor mij nog te moeilijk.
[. . .] Dat zou ik wel graag willen leren.' (cliënt)

Het zelfstandig uitvoeren van activiteiten vergroot het gevoel van eigenwaarde. De voldoening die zelfstandigheid oplevert is erg belangrijk. Welke mate van zelfstandigheid men wil en kan bereiken is per individu verschillend.

Volgens een aantal respondenten moet voorkomen worden dat mensen meer zelfstandigheid nastreven dan zij aankunnen en hierdoor 'op hun tenen gaan lopen.' Het belangrijkste is dat mensen zich prettig voelen. Dit kan betekenen dat voor sommige activiteiten meer ondersteuning noodzakelijk is. Het streven naar de maximale mate van zelfstandigheid mag niet ten koste gaan van het emotionele welbevinden van de mensen. Volgens de respondenten is een balans tussen zelfstandigheid en welbevinden belangrijk.

Randvoorwaarden voor het realiseren van optimale zelfstandigheid zijn een stimulerende omgeving en ondersteuning op maat.

'Ja, zelfstandigheid dat is heel belangrijk. Wat ze zelf kunnen, moet je ze zeker zelf laten doen.' (ondersteuner)

Sommige respondenten noemen dit 'zelfstandigheid met terugvalfunctie'. Dit betekent optimale zelfstandigheid met ondersteuning zo nodig.

'En dat mensen toch zelfstandig op vakantie kunnen en ook hun keuzes zelfstandig kunnen maken. Maar er is wel een aanbod en er is ook steeds begeleiding dus ze kunnen altijd op mensen terugvallen.' (ondersteuner)

Mensen met een verstandelijke handicap hebben gezien de handicap altijd (gedeeltelijke) ondersteuning nodig en zijn in een bepaalde mate afhankelijk van anderen. Door te kijken naar de mogelijkheden van de persoon en een goede organisatie van ondersteuning kan worden beperkt dat zij hierdoor een aantal voor hen belangrijke dingen niet kunnen realiseren. Mensen zelf over zaken laten nadenken en zelf dingen te laten doen is hierbij belangrijk. In sommige situaties worden de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap, volgens de respondenten, door de omgeving onterecht beperkt. De omgeving bepaalt wat wel en niet gedaan mag worden, alvorens de persoon zelf de mogelijkheid te geven zelfstandig de zaken aan te pakken.

'Gehandicapten worden betutteld dat merk je gewoon met alles van: 'Jij bent toch maar een gehandicapte en wij nemen het allemaal wel even over' en 'Wij zeggen dat iets zo is, want jij hoeft daar niet over te denken'. Nou zo werkt dat bij mij niet. [. . .] Kijk want je hebt ook dus hele erge gehandicapten maar ik zit er eigenlijk net tegenaan. [. . .] Het is belangrijk dat ze een beetje meer begrip voor de mensen met een beperkende handicap hebben. Gewoon ja, gewoon normaal doen.' (cliënt)

Naast het gevaar van 'betutteling' is er ook kans op misbruik van mensen met een verstandelijke handicap door anderen. In één van de gevallen wordt door de respondent aangegeven dat financieel misbruik is gemaakt van zijn verstandelijke handicap. De respondent, die voor administratie en het regelen van financiële zaken afhankelijk is van anderen, is zijn vertrouwen hierdoor kwijtgeraakt. De afhankelijkheid brengt voor deze respondent veel frustraties met zich mee.

'Want ik ben dus getrouwd geweest maar mijn ex-vrouw heeft misbruik gemaakt van mijn handicap. Omdat ik altijd afhankelijk ben van iemand die alles voor me voorleest of schrijft of doet. Nou vroeger deed mijn moeder dat, en later zij. Nou en waardoor het gekomen is, weet ik ook niet. Maar ze heeft dus al mijn geld opgemaakt.' (cliënt)

3.4.5 Integratie

De overheid streeft naar integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij en de grootschalige instellingen moeten binnen een aantal jaren worden gesloten. De respondenten twijfelen of dit beleid wenselijk is voor alle mensen met een verstandelijke handicap. Is de veiligheid voor iedere gehandicapte wel gewaarborgd? Is de maatschappij voorbereid en zijn er binnen gewone voorzieningen speciale activiteiten mogelijk? Slaat de overheid met dit beleid door? In de loop der jaren is er verschillend gedacht over de mogelijkheden en behoeften van mensen met een verstandelijke handicap en is het beleid vaak aangepast. Volgens de respondenten is de samenleving nog niet volledig ingesteld op de nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot integratie. Daarnaast is integratie, zo stelt de meerderheid van de respondenten, niet voor iedere persoon met een verstandelijke handicap wenselijk.

'Ik denk dat we soms te snel vinden dat mensen met een verstandelijke handicap ook makkelijk kunnen functioneren in de normale maatschappij; dat is niet zo. Onze kinderen gaan vaak wandelen, maar ze kunnen geen meter alleen de straat op. Hier op de instelling kunnen ze geweldig wandelen dan ben ik toch blij dat dit terrein er nog is.' (mantelzorger)

Er dient rekening te worden gehouden met de beperkingen van mensen met een verstandelijke handicap. De respondenten zijn zeer sceptisch over het beleid van de overheid de grootschalige 'intramurale' instellingen op termijn te sluiten. Er zullen altijd

mensen met een verstandelijke handicap zijn die behoefte hebben aan de voorzieningen en faciliteiten die een ruime beschermende zorgvoorziening biedt.

‘Waar ze niet aan moeten beginnen is al die instellingen helemaal afbreken. Ik vind dat er bepaalde groepen mensen zijn die niet in de samenleving tot hun recht komen. Die hebben in de samenleving niet dezelfde vrijheid als binnen een instelling.’ (mantelzorger)

Voor een aantal mensen met een verstandelijke handicap biedt een beschermend terrein de rust en veiligheid waar men behoefte aan heeft.

Integratie betekent fysieke, sociale en functionele integratie. Voor de respondenten is het belangrijk dat mensen met een verstandelijke handicap keuzemogelijkheden hebben omtrent de mate van integratie in de maatschappij. De keuze voor (gedeeltelijke) integratie in de maatschappij of leven in een residentiële zorgvoorziening moet mogelijk zijn, ongeacht de soort en de mate van de handicap. Belangrijk is dat integratie op maat wordt nagestreefd, want niet iedere persoon wil of kan volledig integreren en/of komt tot zijn recht in de samenleving.

De meerderheid van de ondervraagde mantelzorgers is terughoudend over integratie van hun verwant in de maatschappij. De oorzaak hiervan ligt voornamelijk bij de angst dat veiligheid en de aanwezigheid van voldoende ondersteuners niet zal zijn gewaarborgd. Een onveilige omgeving, ontstaan ten gevolge van verkeer dat geen rekening houdt met de mensen, is volgens de meerderheid van de respondenten een groot probleem. Mantelzorgers zijn bevreesd dat hun verwant geïsoleerd raakt, weinig activiteiten kan ondernemen en in zijn vrijheid wordt beperkt. Daarnaast twijfelt één van de ondersteuners of het mogelijk is mensen met een verstandelijke handicap in een gewone woonwijk goed te kunnen ondersteunen. Eventueel onbegrip en onrust die situaties met de cliënt op straat zouden kunnen veroorzaken, bijvoorbeeld een epileptische aanval, kunnen mogelijk een belemmering vormen. Tolerantie jegens afwijkend gedrag en overlast in de buurt zijn zaken waar de samenleving mee om moet kunnen gaan. Financieel gezien kan integratie veel kosten met zich meebrengen als extra vervoer en ondersteuning noodzakelijk is. Het tekort aan beschikbare woonruimte in de maatschappij kan tevens de integratie/deconcentratie van mensen met een verstandelijke handicap belemmeren. Wanneer de cliënt momenteel in een rustige, veilige, bekende en stabiele situatie woont kan dit een reden zijn een verhuizing naar een nieuwe geïntegreerde leefomgeving te annuleren.

Ondanks alle negatieve factoren bij integratie kiest een aantal mantelzorgers bewust voor integratie en deconcentratie van hun verwant in de maatschappij. Deze keuze heeft veelal te maken met het te beperkte aanbod van residentiële zorgvoorzieningen. Een aantal mantelzorgers zegt hun verwant ‘voor geen goud’ te willen achterlaten in een residentiële instelling. De zorg is er, volgens hen, onder de maat, er bestaat een hoog

ziekteverzuim onder ondersteuners en het management van de instelling is minimaal. Daarnaast is, volgens een aantal respondenten, de aansluiting bij de samenleving en de veelheid aan mogelijkheden die worden gecreëerd een voordeel van integratie in de maatschappij. Een optimale integratie van mensen met een verstandelijke handicap vereist echter wel, volgens de respondenten, een aantal noodzakelijke randvoorwaarden, zoals een veilige leefomgeving, continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners, zo nodig materiele aanpassingen in geïntegreerde woonvormen en het realiseren van een goede medische zorg. Wederom wordt benadrukt dat veiligheid een belangrijk punt is voor de respondenten. Momenteel is veiligheid onvoldoende gegarandeerd voor mensen met een verstandelijke handicap die geïntegreerd gaan leven. Sommige mantelzorgers zetten zich in voor nieuwe initiatieven met betrekking tot kleinschalige woonvormen in de maatschappij. Een ideale woonvorm is bijvoorbeeld, volgens deze en andere respondenten, een boerderij in de maatschappij met een veilig beschermd terrein waarin de cliënt zich vrij en veilig kan bewegen. Zo'n woning zou in een dorp moeten zijn waar de mensen eventueel onder begeleiding boodschappen kunnen doen. Voor de dagactiviteiten kan het mogelijk zijn dat de mensen naar een zorgvoorziening gaan. Het is belangrijk dat de expertise en mogelijkheden van alle voorzieningen worden gebruikt en benut.

De respondenten streven naar een zo normaal mogelijk en wenselijk bestaan, en gebruik van 'normale' voorzieningen. Als het gebruik van 'normale' voorzieningen niet kan, wordt gebruik gemaakt van speciale voorzieningen. Anders gezegd: gewoon waar kan, speciaal waar nodig. Het gebruik van speciale aangepaste voorzieningen is voor sommige handelingen noodzakelijk en gewenst, gezien de ongemakken van een normale voorzieningen. Praktische beperkingen in een voorziening, acceptatieproblematiek, afhankelijkheid van anderen, wachtlijsten, gebrek aan vervoersmogelijkheden en de behoefte aan contact met gehandicapte personen kunnen het gebruik van normale voorzieningen beperken.

'Zij moeten gezien worden als normaal, zodat ze ook normaal aan alles kunnen deelnemen. [...] Nou hoeven ze niet naar een normale school, dat bedoel ik niet. Maar ze moeten naar school kunnen, ze moeten naar een zwembad kunnen, ze moeten datgene kunnen doen wat hun behoefte is.' (ondersteuner)

Acceptatie

Uit de interviews blijkt dat mensen met een (lichte/matige) verstandelijke handicap het belangrijk vinden te worden geaccepteerd. Men streeft naar het bereiken van een aanvaardbare plaats in de maatschappij. Een aantal zaken is in het kader van de acceptatie van belang, namelijk dat mensen serieus worden genomen en niet worden betutteld, dat ongewenste aandacht van anderen verdwijnt, begrip vanuit de

samenleving wordt ervaren en dat wordt geluisterd naar mensen met een verstandelijke handicap. Eén van de verstandelijk gehandicapte respondenten verwoordde dit als volgt:

'Nou dat ze een beetje meer begrip hebben voor de mensen met een handicap. Gewoon normaal doen en niet zo dat getuttel allemaal van: 'Maak jij er nou maar niet druk om.' Ik zeg: 'Ja, daar maak ik me wel druk om'.' (cliënt)

Voor één van de respondenten is streven naar acceptatie expliciet een belangrijk doel in haar leven. De acceptatie zou er onder andere toe moeten leiden dat men minder op straat wordt nagekeken.

'Mijn doelen zijn om zo goed mogelijk met mijn handicap om te gaan, geaccepteerd te worden door mensen en minder te worden nagekeken door gezonde mensen.' (cliënt)

De acceptatie van mensen met een verstandelijke handicap door de maatschappij is nog niet optimaal. Bijvoorbeeld, uitstapjes met een verstandelijk gehandicapt kind naar een 'normaal' zwembad of naar de stad zijn veelal intensieve en moeilijke activiteiten voor mantelzorgers in verband met ongewenste aandacht van anderen.

'Omdat je altijd in het middelpunt van de belangstelling staat en dat is niet altijd prettige belangstelling.' (mantelzorger)

Tijdens de interviews vertelde men tevens over acceptatieproblemen op geïntegreerde werkplekken.

'Ik heb 17 jaar in een vrij bedrijf gewerkt. Maar dat ging allemaal niet meer. Ze werkten allemaal tegen. Je merkte letterlijk dat je veel beperkingen hebt. Ik werd niet geaccepteerd.' (cliënt)

De oorzaak ligt, volgens de respondenten, veelal bij de onwetendheid van de maatschappij.

'Ze willen het wel en dan kom ik terug op 'Onderling Sterk'. Daar ken ik ook iemand, die woont sinds twee jaar in een rijtjeshuis. Eerst zelfstandig maar heeft nou dan ook een vriendin. En hij zegt: 'In het begin met de burens, dat ging niet. Maar later beseften de burens pas hoe ik ben'. Ja, dat is heel moeilijk voor mensen om zich aan te moeten passen hè. Maar nu kan hij er goed mee en dat is fijn. Die mensen accepteren toch dat er iemand met een handicap naast hen woont.' (cliënt)

Naar de mening van één van de respondenten is *'Nederland er nog niet klaar voor'*. Bij sommige respondenten bestaat zelfs het vermoeden dat instanties traag te hulp schieten omdat ze vinden dat mensen met een verstandelijke handicap zeuren.

'Ik heb de indruk dat het allemaal zo langzaam gaat omdat die instanties denken van: 'Die gehandicapten, daar heb je ze weer die zeuren'. Ja, dat is misschien raar gezegd, maar zo is het eigenlijk. Zo komt het bij mij over. Ze zullen het niet direct zeggen.'
(cliënt)

Acceptatie kan worden bevorderd, volgens één van de respondenten, als op een gepaste wijze rekening wordt gehouden met de onwetendheid van de maatschappij. Een goede ontwikkeling is dat mantelzorgers hun verstandelijk gehandicapte kinderen steeds meer laten deelnemen aan normale activiteiten. Dit verschilt wezenlijk van de wijze waarop dat vroeger plaatsvond, waarbij mensen met een verstandelijke handicap, volgens één van de respondenten, klein werden gehouden en er door de ouders nauwelijks over werd gepraat. Voor mensen met een verstandelijke handicap zelf is de acceptatie van het 'anders zijn' ook moeilijk.

'Ik zat op een leuke school, maar er zaten veel gehandicapten op die school en daar schaamde ik me voor. Als vrienden kwamen kijken lachten ze hen uit en mij uit. Ik zei nooit van, kijk ik ga naar die school toe, want dan lachten ze me uit. Ja, ik ben ook licht verstandelijk gehandicapt, maar aan mij zie je dat niet. Maar aan die zag je dat wel.'
(cliënt)

Voornamelijk mensen met een lichte verstandelijke handicap lopen het risico bij integratie tussen wal en schip te raken. Deze 'categorie' mensen zijn veelal *'te slecht voor te goed, en te goed voor te slecht'*. De mensen willen graag meedoen in de maatschappij maar kunnen niet aan alle verwachtingen en eisen voldoen. De maatschappij is tegenwoordig te snel, te gehaast en te ingewikkeld. Het is ook voor hen lastig om in deze maatschappij goed te functioneren. Bij het streven optimaal te kunnen functioneren in de maatschappij loopt men veelal tegen de eigen grenzen aan. De verstandelijke handicap kan zo de kwaliteit van bestaan beperken. De mate van de verstandelijke handicap is, volgens een aantal respondenten, van invloed op de wijze waarop acceptatie in de maatschappij wordt ervaren. De meeste mensen willen graag naar eigen behoefte participeren in de maatschappij. Beperkingen die de mensen met een lichte verstandelijke handicap in de maatschappij ervaren liggen onder andere op het vlak van schrijven, lezen, geldzaken en assertiviteit. Over het algemeen gaat het allemaal wat langzamer en heeft men dus meer tijd nodig om zaken goed te regelen.

‘Als ik een woord moet schrijven, ik krijg dat woord wel maar dat gaat heel moeizaam. Kijk op mijn eigen tempo als niemand dat ziet, dan gaat het wel. Maar ja, in het dagelijks leven gaat dat natuurlijk niet als je moet werken of schrijven. Maar dat gaat ook met woorden drie, vier keer opzeggen van ‘wat staat er nou’. Ik weet wel wat dubbel-tjes en centen zijn, maar ik kan dus niet a l`a minute terugrekenen.’ (cliënt)

3.4.6 Vrijheid

Individuele vrijheid met betrekking tot bewegen en keuze is volgens de respondenten heel belangrijk. Wat de bewegingsvrijheid betreft is de mogelijkheid zelfstandig in een veilige vertrouwde omgeving te kunnen voortbewegen noodzakelijk.

‘De tuin ligt hier leuk. Hier kan je veel meer naar buiten toe.’ (cliënt).

Een afgeschermd tuin bij een geïntegreerde woonvorm of een afgeschermd instellings-terrein biedt deze bewegingsvrijheid.

‘En dan een tuin waar ze gewoon ook lekker buiten kunnen zijn. En dat je dus niet de verplichting hebt om altijd samen te gaan wandelen, maar dat ze gewoon ook alleen naar buiten kunnen.’ (mantelzorger)

Een goede communicatie tussen cliënt en omgeving is noodzakelijk voor de keuzevrijheid. Een vertrouwensband tussen cliënt en omgeving is hiervoor essentieel. Belangrijk is dat bewuste en onbewuste signalen van de cliënt worden begrepen. De opbouw van een vertrouwensband vereist continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners rondom een cliënt.

3.4.7 Privacy

Mensen met een verstandelijke handicap hebben behoefte aan privacy. Het beschikken over een eigen ruimte is belangrijk, bijvoorbeeld in de vorm van een eigen slaap/woonkamer.

‘Ik vind dat ieder mens recht heeft op privacy. Dat betekent een fatsoenlijke kamer waar je je kont kunt keren en niet een kleine ruimte waar alleen maar een bed staat en verder niks.’ (ondersteuner)

‘Hij heeft zijn eigen kamer, die behoefte was een pré. Die had hij dus nog niet, die heeft hij nu gekregen. We hebben hem zo’n bankje gekocht en een televisie. Dus hij heeft zijn eigen plekje.’ (mantelzorger)

In deze ruimte kunnen mensen zich naar behoefte terug trekken, zowel alleen als met bijvoorbeeld bezoek.

‘Hij heeft tenminste een eigen kamer, dat is dan wel heel belangrijk. Waar je je eens met hem kunt terugtrekken.’ (mantelzorger)

De privacy van mensen met een verstandelijke handicap wordt beperkt door het tekort aan financiën, ruimte en ondersteuners. In één van de situaties is een dusdanig tekort aan ruimte dat een aantal bewoners in de woonkamer slaapt. De privacy van de cliënt wordt hierdoor in grote mate beperkt. In situaties waar gebruik wordt gemaakt van consulente teams zijn deze beperkende factoren in mindere mate aanwezig, gezien de ruimere financiële mogelijkheden.

3.5 Beperkingen

Uit dit onderzoek komt naar voren dat mensen met een verstandelijke handicap te maken hebben met niet vervulde behoeften. In deze paragraaf worden de beperkingen bij het vervullen van hun zorgbehoeften beschreven.

3.5.1 Ondersteuning

Ondersteuning kan worden gezien als een essentieel aspect in het leven van mensen met een verstandelijke handicap. De behoefte aan ondersteuning is een aspect waarmee cliënten verschillen van mensen zonder (verstandelijke/lichamelijke) handicap. Ondersteuning van mantelzorgers en ondersteuners is van groot belang en knelpunten op dit vlak veroorzaken doorgaans een kettingreactie aan beperkingen bij de universele behoeften op alle domeinen van het leven. Ondersteuning aan mensen met een verstandelijke handicap kan op vele manieren plaatsvinden en varieert bij de respondenten van volledige lichamelijke verzorging tot sturing, beheersing van agressie, ondersteuning bij complexe maatschappelijke taken (bijvoorbeeld financiën) en huishoudelijke hulp.

‘De begeleiding komt twee keer in de week. Een beetje poetsen en een beetje financieel. Ik doe veel zelf maar dat er iemand over je schouder kijkt. Dat alles geregeld wordt. En als er wat gedaan moet worden aan het huis, dat er toch altijd iemand bij helpt. [. . .] En dan is het fijn dat er dan toch wel eens iemand over je schouder kijkt.’ (cliënt)

Voor het realiseren van vraaggerichte ondersteuning is het belangrijk aandacht te besteden aan de continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners. Tevens vereist een optimale realisatie van vraaggerichte ondersteuning, volgens de respondenten, een efficiënte inzet van (extra) financiële middelen. Voor een aantal

cliënten worden consulente teams ingezet die voor extra (financiële) middelen zorgen. Het streven is alle mensen met een verstandelijke handicap ondersteuning op maat te bieden, dus ook de mensen die buiten het standaardaanbod vallen. Veranderingen bij mensen met een verstandelijke handicap vereisen van ondersteuners (qua personele bezetting en ondersteuning) waar nodig steeds aanpassingen. Zo zou een veranderende samenstelling van een bewonersgroep er toe moeten leiden dat de ondersteuning met noodzakelijk randvoorwaarden mee verandert en zich aanpast aan de behoeften van de cliënt. De vraag van de cliënt wordt weliswaar steeds meer als uitgangspunt gehanteerd, maar ook worden nog steeds beperkingen ervaren. Problemen met betrekking tot de ondersteuning worden, gezien de rol van ondersteuning in het leven van mensen met een verstandelijke handicap, als een groot probleem ervaren.

Continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners

Continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners is, volgens de respondenten, essentieel voor het realiseren van de invulling van de universele behoeften in alle domeinen van het leven. In het kader van een goede kwaliteit van zorg is het belangrijk dat ondersteuners vraaggerichte ondersteuning aanbieden en als vertrekpunt de behoeften en vragen van de cliënt hanteren. Wat de *kwaliteit* van de ondersteuners betreft hebben de respondenten een aantal eisen:

- Vraaggerichte ondersteuning bieden
 - Luisteren naar mensen met een verstandelijke handicap
 - Uitgaan van de normen en waarden van de cliënt
 - Keuzemogelijkheden aanbieden
 - Uitgaan van de behoeften en vragen van de cliënt
 - Uitgaan van de mogelijkheden van de cliënt
- Goede omgang met cliënten
 - Attentheid en zorgvuldigheid
 - Goede bejegening
- Goede omgang met de beperkte middelen
 - Flexibiliteit
 - Creativiteit
 - Time management
 - Prioriteiten stellen
 - Plannen
 - Efficiënt en methodisch werken
- Attitude verandering
 - Hardere mentaliteit (o.a. weerbaar, zakelijk, daadkrachtig, volharding, doorzettingsvermogen)
 - Professionaliteit
 - Alert zijn op nieuwe ontwikkelingen
 - Goede omgang met collegae
 - Feedback geven en ontvangen

Wat de *kwantiteit* van ondersteuning betreft is één op één begeleiding, volgens veel respondenten, voor alle mensen met een verstandelijke handicap op bepaalde momenten noodzakelijk. Het realiseren van voldoende begeleiding creëert onder andere meer mogelijkheden voor het maken van uitstapjes.

De *continuïteit* van ondersteuners levert tevens een belangrijke bijdrage aan de invulling de universele behoeften van mensen met een verstandelijke handicap. Continuïteit van ondersteuners is belangrijk om de kwaliteit van zorg te garanderen en betrokkenheid, kennis en deskundigheid te verwezenlijken. Een positieve invloed gaat uit naar de opbouw van een vertrouwensband en communicatiemogelijkheden.

Knelpunten

Over het algemeen zijn de respondenten niet ontevreden over de ondersteuning en ondersteuners. De knelpunten die zich voordoen zijn voornamelijk te wijten aan een tekort aan de continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners. De knelpunten worden, volgens de respondenten, niet efficiënt aangepakt door de politiek, ondersteuners en andere mensen in de verstandelijk gehandicaptensector. Bij een aantal cliënten leiden de knelpunten tot stress en gevoelens van onveiligheid. De knelpunten met betrekking tot de ondersteuning zijn volgens de respondenten:

- Tekort aan continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners
 - Onvoldoende kwaliteit van de opleiding
 - Onvoldoende mensen die kiezen voor een opleiding en een baan in de gehandicaptensector
 - Ontoereikend inwerkprogramma
 - Tekort aan continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende vrijwilligers
- Inefficiënte inzet van financiële middelen en een niet altijd efficiënt management in zorgvoorzieningen
- Niet optimale werkomstandigheden voor ondersteuners
 - Onderwaardering van ondersteuners
 - Financiële onderwaardering
 - Onderwaardering en aandacht voor de werkzaamheden
 - Weinig politieke aandacht voor de verstandelijk gehandicaptensector
 - Weinig voldoening in het werk
 - Weinig mogelijkheden geleerde vaardigheden in praktijk te brengen
 - Weinig tijd als gevolg van de hoge werkdruk en bureaucratie
 - Alleen verzorgingstaken en strikt noodzakelijk activiteiten kunnen worden uitgevoerd
 - Weinig ontplooiingsmogelijkheden
 - Weinig bijscholings- en doorgroeimogelijkheden

- Verkeerde beeldvorming over de gehandicaptensector en mensen met een verstandelijke handicap
 - Slecht imago van werkzaamheden in de gehandicaptensector
 - Verkeerde beeldvorming in de samenleving over mensen met een verstandelijke handicap

Eén van de respondenten verwoordde een aantal van deze knelpunten als volgt:

‘Er is niet genoeg personeel omdat haast niemand meer voor dit soort opleidingen kiest. Maar als je dan personeel hebt moet je goed management hebben. Want het ziekteverzuim in dit soort instellingen van 17% is ook niet niks. Het heeft te maken, denk ik, met dat mensen ondergewaardeerd worden. Dat er randvoorwaarden waaronder ze moeten werken vaak heel slecht zijn. Dat ze echt soms in hun eentje op 14 man staan waar je normaal met zijn vijven op moet staan om het enigszins onder controle te houden. En dan zo’n jong gediplomeerd iemand daarop zetten, nou ja, dan knap je al heel snel af. Laag betaald zijn, het ondergewaardeerd zijn van hun beroep op zich, noem het maar op, slecht imago. Daar wordt ook het minste aandacht aan gegeven. Alles gaat naar de wachtlijsten, de ziekenhuizen, de hooggekwalificeerde medische zorg, maar deze zorg . . . ’ (mantelzorger)

Het knelpunt tekort aan continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners kan worden ingedeeld in een kwalitatief en kwantitatief gedeelte, en knelpunten met betrekking tot de continuïteit. Wat de *kwaliteit* van ondersteuners betreft bieden ondersteuners momenteel, volgens de respondenten, doorgaans aanbodgerichte ondersteuning. Het verlenen van ondersteuning aan mensen met een verstandelijke handicap in een situatie die verre van ideaal is, vereist echter veel van het personeel. Belangrijk is dat ondersteuners tijdens de opleiding worden voorbereid op een werksituatie met beperkingen en dat handvatten worden aangereikt om hier mee om te kunnen gaan. Momenteel worden deze aspecten onderbelicht in de opleidingstrajecten voor ondersteuners in de gehandicaptensector, volgens de respondenten. Nog te vaak gaan net afgestudeerde ondersteuners vol goede moed aan het werk en haken na een korte periode om verschillende redenen af. Daarnaast geven respondenten aan dat niet iedere ondersteuner en/of mantelzorger beschikt over goede kwaliteiten en deskundigheid voor het uitvoeren van vraaggerichte zorg. Het tekort aan ondersteuners leidt echter in sommige situaties ook tot een verlaging van de kwaliteitseisen voor ondersteuners. Volgens de respondenten streven zorgvoorzieningen doorgaans naar in ieder geval voldoende kwantiteit en nemen dan een mindere kwaliteit van ondersteuners op de koop toe. Het aannemen van voldoende gekwalificeerd personeel blijkt ook moeilijk te zijn voor PGB/PVB beheerders in verband met beperkte financiële middelen. Totaal onervaren, jonge krachten met het hart op de juiste plek worden dan geselecteerd. Consequenties zijn een minimale kwaliteit van ondersteuning (veelal niet professioneel genoeg) en veel uitval van mensen (zorgzwaarte en werkdruk). Ook in andere situaties zijn onervaren, niet geschoolde krachten een probleem volgens de respondenten. De

deskundigheidsvermindering van ondersteuners heeft echter zijn invloed op het welzijn van de mensen. Ter verbetering van de kwaliteit is het, volgens één van de respondenten, belangrijk bij de werving van ondersteuners en continuering van ondersteuners een aantal randvoorwaarden te realiseren. De mogelijkheid het geleerde in praktijk te kunnen brengen en functioneren als zelfstandige professe zijn hierbij belangrijk. In één situatie wordt de werving op een nauwkeurige wijze uitgevoerd door middel van profielschetsen en het aanbieden van bepaalde verantwoordelijkheden en waarderingvormen. De werving van ondersteuners wordt in deze situatie 'commercieel' aangepakt.

'Je moet durven en niet afwachten tot iemand naar je toe komt met een bepaalde roeping, of iemand die denkt van: 'zo zal het moeten gaan, leuk met die kleine mallootjes werken de hele dag'. Want zo is dat de hele tijd helemaal niet. Nee, je moet de mensen opzoeken en bied ze iets aan. [. . .] We zijn nu weer een collega aan het inwerken en, dat is ook een beleid, ik ben nu al aan het zoeken naar een andere die op de reservebank komt te zitten. Die mensen ga je ook zoeken. En als ik nou naar jou toe kom en je werkt op een andere afdeling en ik zeg: 'Goh, we zijn op zoek naar een nieuwe collega en we hebben die en die eigenschappen in een persoon nodig en we zien dat eigenlijk in jou. Wat zou je daarvan denken en/of kom eens een keertje kijken hoe we bij ons werken.' Negen van de tien keer komen die mensen.' (ondersteuner)

Een goed inwerkprogramma is belangrijk, zodat ondersteuners, de collega's en cliënten elkaar leren kennen en vertrouwen. Met betrekking tot de niet optimale werkomstandigheden van ondersteuners is het aanbod van bijscholingsprogramma's volgens de respondenten onvoldoende, niet aangepast op de (beperkingen in de) praktijksituatie en zijn sommige ondersteuners ongemotiveerd. Het is belangrijk dat bijscholing een vast onderdeel is van de werkzaamheden om de kwaliteit van ondersteuners te garanderen.

Wat de *kwantiteit* van ondersteuners betreft kan het tekort aan ondersteuners er toe leiden dat te veel (ongevraagde) of te weinig (gevraagde) ondersteuning wordt aangeboden. Het aanbieden van te weinig vraaggerichte ondersteuning wordt onder andere veroorzaakt doordat geïndiceerde zorg uren bij cliënten veelal niet volledig worden gerealiseerd en het werven van ondersteuners als zeer lastig wordt ervaren onder ander als gevolg van het tekort aan beschikbare ondersteuners. De werving van ondersteuners is onder andere een probleem bij woonvormen opgezet door mantelzorgers en bij het realiseren van naschoolse opvang in vakantietijden en de woensdagmiddagen voor schoolgaande verstandelijk gehandicapte kinderen. Door het tekort aan tijd bij ondersteuners schieten de noodzakelijk aandacht en emotionele steun (psychosociale/emotionele ondersteuning) er doorgaans bij in en worden ondersteuners gedwongen prioriteiten te stellen. Ondersteuners hebben alleen tijd voor het uitvoeren van de noodzakelijke taken, en voor minder urgente dingen blijft geen tijd over. De respondenten betreuren dit.

'Ja, ze moeten me een keer goed helpen met mijn kamertje poetsen, omdat ik dat niet goed zie. En daar hebben ze ook niet veel tijd voor. Want ze moeten hier koken voor ons en ze komen eigenlijk maar een paar uurtjes. Want nou was (naam ondersteuner) om 10.45 uur gekomen, dus die gaat weer om 15.00 uur. En dan gaat ze door naar huis. Dat vind ik heel gewoon maar we willen ook dat we ook 's avonds eens even met iemand kunnen praten.' (cliënt)

Een krappe personeelsbezetting, specifiek in weekenden en avonddiensten, beperkt ook de mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding bij mensen met een verstandelijke handicap. Zicht op extra ondersteuning is voor mensen met een verstandelijke handicap erg fijn. Eén van de verstandelijk gehandicapte respondenten verwoordde dit als volgt:

'Misschien met een tijd dat we 's avonds, maandagsavond, ook personeel hier hebben en dat vinden we fijn. In de loop van de tijd is er heel veel personeel met ontslag gegaan en hebben wij in één van de laatste cliëntenraad vergaderingen van vorig jaar een meneer uitgenodigd en eens haarfijn uit laten leggen waarom ze allemaal weggingen. 'Ja,' zegt die, 'ze willen een keer ander werk.' Maar toen zei ik er overheen: 'Zeker ook omdat ze te weinig geld krijgen.' [. . .] Er zijn dus afdelingen net geopend en die hebben een nieuw hoofd. En toen waren er heel veel personeelsleden weg en toen moesten ze die mensen (bewoners) allemaal op andere afdelingen plaatsen. En dat vonden ze niet leuk want de meeste mensen geven veel om het personeel. Want er zijn al heel veel uit. Er zijn er vorig jaar heel veel weggegaan. En nou willen we proberen om weer nieuwe te krijgen.' (cliënt)

Gezien het tijdsgebrek kunnen ondersteuners ook de neiging hebben taken te snel van de cliënten over te nemen en te veel (ongevraagde) ondersteuning aan te bieden. Ook de verantwoordelijkheid die ondersteuners dragen voor het welzijn en leven van een cliënt en het voorkómen van onveilige situaties kunnen hiertoe leiden. Risico's worden door het bieden van veel ondersteuning beperkt. Echter, de cliënt heeft recht op ontplooiing, vrijheid en zelfstandigheid. Aangegeven wordt dat zorgvoorzieningen in sommige situaties automatisch ondersteunende diensten, zoals logopedie en fysiotherapie, aanbieden aan cliënten, ongeacht de daadwerkelijke zorgbehoeften.

Wat de *continuïteit* betreft zijn de niet optimale werkomstandigheden en een verkeerde beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap en de gehele sector logische argumenten, volgens mantelzorgers, om als ondersteuner van werk te veranderen. Volgens de respondenten is het moeilijk de wisselingen van ondersteuners te verhinderen. Het fenomeen parttimers leidt tevens tot knelpunten bij het realiseren van adequate ondersteuning. Deze, voor iedere respondent, logische ontwikkeling in de zorg wordt door voornamelijk de mantelzorgers betreurd, gezien de verminderde betrokkenheid, beperkter overzicht en verantwoordelijkheidsgevoelens bij deze parttimers. Daarnaast geeft één van de respondenten aan dat in sommige zorginstellingen de

ondersteuners niet langer dan vijf jaar op één afdeling mogen werken. Het voordeel van deze regeling is dat het personeel een nieuwe uitdaging kan aangaan. Wanneer dit ten gunste is van de ondersteuners, heeft dit doorgaans een positieve werking bij cliënten. Discontinuïteit van ondersteuners is echter het nadeel van deze regeling.

Het tekort aan continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners leidt over het algemeen tot taakversmalling bij ondersteuners; aan de primaire zorgbehoeften wordt voldaan, maar aan de secundaire behoeften kan grotendeels niet tegemoet worden gekomen. Deze taakversmalling beperkt ook de ontplooiingsmogelijkheden van ondersteuners en leidt volgens de ondersteuners tot onvrede in het werk.

'Op een gegeven moment was het voor mijn gevoel altijd lopende band werk, want het ziekteverzuim was er heel hoog. Dus je stond altijd met uitzendkrachten en je was alleen maar aan het rennen, rennen, rennen. Dus op een gegeven moment had ik zoiets van hiervoor heb ik niet gekozen in de zorg. [. . .] Ik kon voor mijn gevoel niet meer doen wat zij vroegen. Want ze kwamen vrij weinig buiten omdat ze heel afhankelijk van ons waren. Dat ze heel blij mochten zijn als er vrijwilligers waren die een blokje met hen omgingen, die dingen allemaal. Je was steeds meer de rotzooi aan het opruimen, laat ik het zo zeggen.' (ondersteuner)

Ondersteuners ervaren weinig voldoening in het werk onder andere als gevolg van de hoge werkdruk en het vele papierwerk (bureaucratie). De grote hoeveelheden papierwerk beperken de tijd voor de cliënten. Als gevolg van deze knelpunten worden leuke taken doorgaans uitbested, waardoor ondersteuners dag in dag uit lopen te rennen om alleen de noodzakelijke dagelijkse ondersteuning te kunnen bieden. Tijd om een kopje koffie te drinken met de cliënten en hen aandacht te kunnen schenken is erg belangrijk voor ondersteuners, maar dit komt te weinig aan bod. In sommige gevallen wordt met weemoed teruggedacht aan vroeger: meer personeel en minder bureaucratie en dus een betere invulling van de behoefte aan basiszorg.

O: 'Vroeger kende de directeur iedereen, misschien dat je nummertje 7767 was maar toch kende hij je. Maar nu, terwijl we met veel minder zijn, we zijn met de helft minder. Nu is alles tijd tijd tijd tijd.'

M: 'Nou ja en bureaucratie. Alles moet op papier. Alles moet verantwoord. Alles moet vastgelegd worden in protocollen. Ik wil helemaal niet zeggen dat dat verkeerd is hoor, maar als je keuzes moet maken tussen een stuk papier volschrijven en met iemand wandelen dan denk ik toch zelf er zou gewandeld moeten worden in plaats van papieren ingevuld.' (ondersteuner en mantelzorger)

Uit de interviews komt meerdere malen naar voren dat veel ondersteuners erg jong zijn en het hierdoor ontbreken van leven - en werkervaring, van invloed is op de zorg voor

mensen met een verstandelijke handicap. In één situatie wordt aangegeven dat de aanwezigheid van ondersteuners boven de veertig jaar (cliënt zelf is 44 jaar) als zeer prettig wordt ervaren. De rust die hiermee wordt gecreëerd brengt zekerheid met zich mee.

Mogelijke oplossingen

Door de respondenten is een aantal mogelijkheden genoemd om de knelpunten ten aanzien van de ondersteuning te verzachten:

- Continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners
 - Kwaliteit van de opleiding verbeteren
 - Beter afgestemd op de praktijksituaties
 - Een toereikend inwerkprogramma aanbieden
- Efficiënte (vraaggerichte) en effectieve inzet van financiële middelen
- Werkomstandigheid voor ondersteuners verbeteren
 - Waardering van ondersteuners
 - Hoger salaris
 - Waardering en aandacht voor de werkzaamheden vanuit het management en de samenleving
 - Serieus worden genomen (door bijvoorbeeld het management)
 - Voldoening in het werk
 - Geleerde vaardigheden in praktijk kunnen uitvoeren
 - Verantwoordelijkheden dragen
 - Afwisseling tussen verzorgingstaken enerzijds en het schenken van aandacht en het ondernemen van activiteiten anderzijds
 - Betrokkenheid van mantelzorgers bij de ondersteuning
 - Ontplooiingsmogelijkheden
 - Bijscholing en cursus mogelijkheden
- Een goede beeldvorming rondom mensen met een verstandelijke handicap en de verstandelijk gehandicaptensector.

Door de respondenten is tevens een aantal concrete oplossingen aangedragen. De eerste oplossing betreft een differentiatie van taken en het creëren van nieuwe minder geschoolde functies zoals een afdelingsassistent. De mogelijkheid vrijwilligers in te zetten wordt ook door sommige respondenten aangedragen. Echter niet iedereen vertrouwt hun verwant toe aan vrijwilligers en ook onder vrijwilligers bestaat een groot tekort. Het opheffen van de scheiding tussen wonen en werken wordt door één van de respondenten aangedragen. Als suggestie wordt geopperd de ondersteuners zowel wonen als dagbestedingstaken toe te kennen met als gevolg een verrijking van het werk, een betere continuïteit en informatievoorziening en een bezuiniging op de kosten (voor ondersteuners). Hierbij moet worden opgemerkt dat niet iedere ondersteuner in staat zal

zijn op een goede wijze dagbestedingactiviteiten aan te kunnen bieden en dat hiervoor een andere opleiding noodzakelijk is.

Mantelzorgers

Mantelzorgers spelen bij de ondersteuning voor mensen met een verstandelijke handicap, net als ondersteuners, een grote rol. Mantelzorgers van mensen met een verstandelijke handicap geven aan continu zorg en verantwoordelijkheid te dragen voor hun gehandicapte verwant. Ook wanneer de verwant niet meer thuis woont betekent het hebben van een verstandelijk gehandicapte verwant veelal dat het gehele leven hierdoor wordt geleid. Voor een vraaggerichte invulling van de (primaire) zorgbehoeften, een efficiënte inzet van extra (financiële) middelen en de waarborging van de continuïteit van de kwaliteit van zorg is het noodzakelijk dat mantelzorgers continu alert zijn. Dit kost mantelzorgers over het algemeen veel energie en beperkt mantelzorgers in het dagelijkse leven.

‘Maar ja, het is wel moet ik zeggen intensief en vermoeiend. Je kunt nooit eens achterover leunen en denken van hè hè hij zit nou eindelijk op een plek waar er eens wat zorg uit je handen genomen wordt. Dat heb je dus niet. [. . .] Altijd alert blijven, altijd alert blijven.’ (mantelzorger)

Uit de interviews blijkt dat mantelzorgers, voor het verkrijgen van de gewenste zorg, hun verwant als het ware moeten ‘verkopen’ aan zorgaanbieders. Mantelzorgers worden niet altijd serieus genomen door ondersteuners en instanties.

‘Wat ik heb ontdekt in mijn leven is dat op het moment dat ik een verstandelijk gehandicapt kind kreeg, ik zelf ook verstandelijk gehandicapt werd gedefinieerd door allerlei instanties.’ (mantelzorger)

Het kost mantelzorgers doorgaans veel energie om serieus genomen te worden. Een aantal mantelzorgers haakt af, aangezien zij dit niet kunnen volhouden.

‘Je moet alles zelf doen. Overal zelf achteraan. Alles zelf regelen. Alles zelf afdwingen eigenlijk.’ (mantelzorger)

Noodgedwongen veranderen mantelzorgers tot mensen die sterk voor zichzelf moeten opkomen. Dit leidt tot schrikreacties ten aanzien van het eigen gedrag.

‘Ja, dat merk je wel bij jezelf. Je wordt als mens toch ook wel misvormd. Want je moet efficiënter worden, je moet een grotere bek krijgen, je moet meer op je strepen staan. Dan denk je van, langzamerhand word je toch wel een kenau. [. . .] Zonder dat je daar om vraagt, maar dat is blijkbaar wat er van je gevraagd wordt. En doe je dat niet, ja dan wordt het toch een stuk lastiger.’ (mantelzorger)

Veel mantelzorgers maken zich zorgen over de toekomst van hun verwant en proberen dit vroegtijdig op het gebied van de ondersteuning te regelen. Dit is gezien de kwaliteit en kwantiteit van ondersteuning niet altijd mogelijk. In één van de gevallen wordt gestreefd naar het realiseren van vaste sociale contacten buitenshuis die in de toekomst van belang zouden kunnen zijn. Tijdens een ander interview constateert een mantelzorger spijtig dat in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap aanbodgericht te werk wordt gegaan. Het zorgaanbod is totaal niet geschikt voor haar ernstig verstandelijk gehandicapte zoon met autisme.

‘Zij hebben een zodanige handicap, dat je niet van hun kunt vragen dat zij zich naar onze wensen richten, dat kan niet. Wij moeten ons naar hen richten.’ (mantelzorger)

Situaties waarin optimale zorg wordt gerealiseerd zijn over het algemeen tijdelijk en uniek, dit tot onvrede van mantelzorgers. Eén van de respondenten geeft aan dat het bieden van minimale vraaggerichte zorg kan leiden tot escalaties rondom een cliënt. Om dit te herstellen kost echter veel energie, tijd en geld. Daarnaast is de starheid van de gezondheidszorg een veel gehoorde opmerking van de respondenten. Ook voor sommige respondenten onbegrijpelijke veranderingen, zoals het streven om grootschalige instellingen te sluiten, en het niet altijd efficiënte management van zorgvoorzieningen zijn belangrijk aandachtspunten.

Voor mantelzorgers is het belangrijk dat ondersteuning op maat wordt gerealiseerd. Continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners, betrokkenheid en inzet van ondersteuners en een goede vertrouwensband tussen ondersteuner en cliënt, geeft mantelzorgers een geruststellend gevoel. Hierdoor laten zij hun verwant met een gerust hart achter bij ondersteuners. De mantelzorgers willen hun verwant echter niet aan iedereen overlaten. Het is voor mantelzorgers erg belangrijk dat ondersteuners goed omgaan met mensen met een verstandelijke handicap en aan de invulling van de primaire behoeften wordt voldaan (basiszorg en veiligheid).

Gezien de zware belasting en intensiviteit van zorg van zowel thuiswonende als uitwonende mensen met een verstandelijke handicap is aanbod van ondersteuning voor mantelzorgers vaak noodzakelijk. In sommige situaties waarin de cliënt nog thuis woont heeft de ontlasting van mantelzorgers de hoogste prioriteit. Mantelzorgers hebben over het algemeen de standaardproblemen van een gezin met jonge kinderen (bijvoorbeeld opvang regelen), echter deze problemen zijn als het ware uitvergroot, gezien de handicap

van het kind. De continuïteit van flexibele, kwalitatief goede en kwantitatief voldoende (gezins)ondersteuning voor ouders met een thuiswonend verstandelijk gehandicapt kind is zeer wenselijk. Het organiseren van flexibele ondersteuning is moeilijk en wanneer dit wel is gerealiseerd wordt het beschouwd als een unieke situatie. De thuiszorg heeft in dit geval als nadeel dat flexibiliteit doorgaans niet mogelijk is en ondersteuners continu wisselen. Andere knelpunten hebben te maken met de werving van ondersteuners en de financiën. Voor een nadere uitwerking van de financiële beperkingen wordt verwezen naar paragraaf 3.5.3.

Ouders

Het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind is voor ouders veelal een aangrijpende gebeurtenis. Er kunnen problemen ontstaan met betrekking tot de acceptatie van het kind en de acceptatie van de afhankelijkheid van professionele hulpverleners en instanties.

‘Er is natuurlijk niemand die dat bedenkt van tevoren en het gebeurt. En dat is natuurlijk niet wat je gepland had. Want iedereen dacht natuurlijk dat zijn kind het topkind van deze eeuw zou worden, bij wijze van spreken. Ieder op zijn eigen manier dan en daar moet je dan maar mee zien te leven dat het niet zo is of op een andere manier zo is. Want ik heb 2 topkinderen, vind ik.’(mantelzorger)

Het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind leidt doorgaans tot afhankelijkheid van professionele ondersteuners ongeacht het acceptatieproces. Tevens vindt een inbreuk plaats op de privacy van ouders, moeten zij de zorg voor hun kind (deels) uit handen geven en bestaan er weinig (keuze)mogelijkheden om de zorg op eigen wijze invulling te geven. Bij mantelzorgers bestaat de angst de ondersteuning kwijt te raken als men hierover kritisch is. Ouders geven aan weinig begeleiding, informatie en begrip te krijgen over het leven met een verstandelijk gehandicapt kind. Onbegrip uit de buurt, valse schaamte en de andere wereld waar men in terecht komt zijn grote veranderingen. Mogelijkheden voor mantelzorgers invloed te kunnen uitoefenen bij de werving van ondersteuners zou een stap in de goede richting betekenen. Een geschikte ondersteuner kan de afhankelijkheidspositie en inbreuk op de privacy bij mantelzorgers enigszins verzachten door het bieden van de gevraagde zorg. In thuissituaties worden ondersteuners gewenst die, met inachtneming van respect, initiatief nemen in de ondersteuning. Daarnaast is het van groot belang dat ondersteuners en instanties rekening houden met, bewust zijn van en om kunnen gaan met de acceptatieprocessen die zich bij ouders van mensen met een verstandelijke handicap kunnen voordoen.

‘Dat mensen inderdaad ook eens in de voetstappen gaan staan van ouders. En zich dat realiseren hoe moeizaam het allemaal kan zijn. Want daar zit natuurlijk ook gigantische variaties in. En als je daar dan aan tegemoet wilt komen, nou dan ben je een heel eind op weg.’ (mantelzorger)

(Para)medische zorg

Wat de (para)medische zorg betreft is een goede ondersteuning voor mensen met een verstandelijke handicap tevens noodzakelijk volgens de respondenten. De (para) medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap vereist een goede aanpak. De verwoording van pijn kan voor mensen met een verstandelijke handicap anders zijn. Voor sommige mensen is (para)medische zorg ook een vorm van aandacht. Voor (para)medici vereist dit een deskundigheid om met mensen met een verstandelijke handicap en hun klachten om te gaan. Wanneer (para)medici zelf (persoonlijke) ervaring hebben met mensen met een verstandelijke handicap bevordert dit de kwaliteit van zorg, volgens één van de respondenten. Naar ervaring van deze respondent zijn reguliere (para)medici veelal niet goed ingesteld op de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap door het ontbreken van deskundigheid en tijd.

3.5.2 Vervoer

Uit het onderzoek komt naar voren dat het huidige collectieve vervoer voor mensen met een verstandelijke handicap niet optimaal functioneert. Het vervullen van primaire en secundaire universele behoeften wordt hierdoor belemmerd. Knelpunten die zich voordoen bij het collectieve vervoer voor mensen met een verstandelijke handicap zijn:

- Mensen worden naar een verkeerd adres gebracht
- Onvoldoende deskundigheid en attentheid van chauffeurs
 - Niet helpen met instappen
 - Rolstoelen worden niet vastgezet
 - Geen kennis van de medische achtergrond van mensen
 - Gevaarlijke rijstijl
- Mensen worden te laat opgehaald en afgezet
- Het collectief vervoer komt niet opdagen
- Grote routes
 - Mensen worden vroeg opgehaald
 - Mensen moeten onnodig lang in de bus zitten
- Discontinuïteit van chauffeurs
- Slechte kwaliteit van de vervoersmiddelen
 - Niet geschikt voor lichamelijk gehandicapten
 - Geen mobilofoons
 - Ontbreken van een aircosysteem
- Bureaucratie bij het organiseren van het vervoer, aangepast vervoermiddelen en vergoedingen
 - Ontbreken van flexibiliteit
 - Slechts een zeer beperkt aantal aflever- en ophaaladressen is mogelijk
 - Moeilijkheden bij aflever- en ophaaladressen in verschillende gemeenten
 - PGB regelingen beperken vervoer op maat

- Een grote variëteit aan mensen in de bus
 - Van moeilijk opvoedbaar tot verstandelijk gehandicapt
- Nieuwe ontwikkeling
 - Automatiseren van de dienstverlening
- Het ontbreken van begeleiding.

Eén van de cliënten verwoordde een aantal van deze knelpunten bij het collectieve vervoer als volgt:

‘Er zijn steeds andere chauffeurs. Heel veel chauffeurs zijn ziek en die andere chauffeurs rijden wel, maar die kunnen de weg niet meer terugvinden. Die komen je ‘s morgens ophalen en kunnen het ‘s avonds niet meer terugvinden. En dan rijd ik de hele dag maar rond, de landkaart rond.’ (cliënt)

De organisatie van vervoer gaat met veel bureaucratische zaken gepaard. De respondenten ervaren een grote mate van starheid bij instanties voor aangepaste vervoermiddelen.

‘Ik was dus bij de gemeente geweest om aan te vragen of ik niet zo’n gehandicapten-parkeerplaats kan krijgen. Nee! Want dat krijg je alleen maar als DE gehandicapte zelf een auto heeft. Het bestaat dus niet dat jij zo’n plek krijgt omdat je een gehandicapt kind hebt. Nee, al die parkeervakken die je ziet, dan moet je een aangepaste auto hebben en ik heb geen aangepaste auto. Want ik ben niet gehandicapt, hij is gehandicapt! Dat bestaat niet, mevrouw, dat kennen we niet. De regel is: U moet een aangepaste auto hebben, u moet zelf gehandicapt zijn en daarvoor krijgt u zo’n parkeerplaats. Nee, ik ben niet gehandicapt, mijn zoon is gehandicapt en dat zou handig voor me zijn als ik steeds een vaste parkeerplaats krijg. Bestaat niet, schrijf maar op je buik.’ (mantelzorger)

Bij de aanvraag van aangepast vervoer moeten mensen doorgaans een lange adem hebben, volgens de respondenten. Aanvragen die buiten het standaard aanbod vallen kosten veel tijd en energie, en worden vaak niet gehonoreerd.

‘Een auto waar je de rolstoel in kunt rijden krijg je niet volledig vergoed, ja of je krijgt inderdaad het simpelste goed. Maar ja ik denk dan ik wil dan toch ook wel airconditioning en dan moet je wel een heel lange adem hebben. Eerst om het aan te vragen, dan om ze te overtuigen dat je dat nodig hebt en dat dat is wat je nodig hebt. Dan moet het weer allemaal aangepast worden, nou dat is een drama.’ (mantelzorger)

Ook wat het schoolvervoer betreft is flexibiliteit minimaal. Het schoolvervoer heeft de standaardregel kinderen alleen van huis naar school te brengen. Wanneer een kind op bepaalde dagen gebruik maakt van een logeershuis is vervoer vanuit school onmogelijk.

De regelingen rondom het PGB bieden tevens onvoldoende mogelijkheden het vervoer naar eigen keuze in te vullen. Het gebruik van verschillende zorginstellingen maakt goede organisatie van collectief vervoer zeer lastig. De knelpunten in het collectieve vervoer veroorzaken diverse moeilijkheden, zoals gevoelens van onveiligheid, beperkte zelfstandigheid en wantrouwen bij mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving. Een aantal mantelzorgers neemt het vervoer weer zelf in de hand. In andere situaties worden noodzakelijke zorgvoorzieningen en activiteiten buitenshuis geannuleerd. Het niet op tijd arriveren van collectief vervoer veroorzaakt voor sommige cliënten onderbrekingen in de structuur met eventuele gedragsproblemen als gevolg. De aanpak van knelpunten op het gebied van vervoer is belangrijk en staat hoog op de agenda van de belangenverenigingen 'Onderling Sterk'.

R: 'Een heel belangrijk ding waar wij binnen 'Onderling Sterk' over vergaderen is het vervoer van gehandicapten. Dat ligt hartstikke overhoop. We hebben al heel veel meegemaakt, heel veel klachten. Hè (naam echtgenoot) dat weet je zelf wel.'

V: 'Ik heb dat zelf gehad, ja.'

R: 'De taxi van de (naam dagcentrum) die rijdt hier heel veel in de omstreken voor gehandicaptenvervoer. Er wordt gebeld: 'Ja, we komen je halen.' Twee à drie uur later komen ze. Dan is het te laat doorgegeven. Of ze komen helemaal niet. Dat zijn allemaal van die dingen eigenlijk.' (cliënt en echtgenote)

Eén van de mantelzorgers verwoordde een aantal noodzakelijke veranderingen als volgt:

'Dat er begeleiding op de bus moet zijn. Dat de ziektebeelden van de kinderen en de routes bekend moeten zijn. Er moet een mobilofoon zijn. Er moeten chauffeurs op zitten die in ieder geval de eerste hulp kunnen toedienen of die weten wat met ieder kind aan de hand is.' (mantelzorger)

Er moet, volgens een aantal respondenten, beter worden gelet op de vereiste specialiteiten en kwaliteiten van de buschauffeurs. De omgang van chauffeurs met mensen met een verstandelijke handicap is, volgens deze respondenten, minimaal.

'Volgens mij vragen ze bij de (naam dagcentrum) als ze naar een chauffeur vragen, niet naar zijn specialiteiten, weet je wel. Als je gehandicapten rijdt moet je ook een beetje weten hoe die mensen zijn, vind ik. Iemand kan een keer schreeuwen en daar moet je wel tegen kunnen en niet kwaad worden.' (cliënt)

Eén van de respondenten draagt hiervoor als oplossing aan bij vacatures voor buschauffeurs expliciet naar specialiteiten en kwaliteiten te vragen. Belangrijk is dat buschauffeurs kunnen omgaan met mensen met een verstandelijke handicap.

Ondanks de vele negatieve berichten over de vervoersmogelijkheden zijn sommige respondenten tevreden.

'Als we vervoer nodig hebben hoeven we eigenlijk maar de firma (naam) te bellen en de bewoners betalen daarvoor en dan komen ze op de plek waar ze moeten zijn. Nee, ik heb zo eigenlijk nooit problemen met het vervoer.' (ondersteuner)

3.5.3 Financiën

Een efficiënte en effectieve inzet van financiële middelen in het kader van de productie van een kwalitatief goed product binnen de gehandicaptensector is volgens de respondenten van groot belang.

'Ja, het is heel belangrijk als je geld efficiënt besteedt. We kunnen zoveel geld hierin stoppen, maar wanneer dat op de verkeerde plaats terechtkomt of wanneer er niet goed mee omgegaan wordt, heb ik er niks aan.' (ondersteuner)

Verantwoordelijkheid voor het produceren van een goed product met betrekking tot de kwaliteitsaspecten en het functioneren als een commercieel bedrijf zijn hiervoor essentieel. Financiële middelen moeten worden besteed aan de noodzakelijke zorg en ondersteuning, een goede werksituatie van ondersteuners en het realiseren van continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners. Belangrijk is dat wordt geaccepteerd dat mensen met een speciale hulpvraag een speciale beurs nodig hebben. De invoer van het nieuwe systeem zorgzwaartefinanciering per 1 januari 2003 biedt misschien een oplossing voor het feit dat mensen met een meervoudige handicap doorgaans lang op gewenste zorg, nieuwe ontwikkelingen en vrijgekomen gelden moeten wachten. Het frequenter uitvoeren van een indicatie is, volgens een aantal respondenten, noodzakelijk omdat de wensen van de cliënt in korte tijd kunnen veranderen. Momenteel komt de geïndiceerde financiering niet altijd overeen met de zorgbehoeften van de cliënt. Gezien het overheidsbeleid met betrekking tot de integratie van mensen met een verstandelijke handicap is het, volgens één van de respondenten, van groot belang dat financiële middelen ook beschikbaar blijven voor de mensen die verblijven in residentiele zorgvoorzieningen. Een goede ondersteuning bij financiële zaken is voor mensen met een verstandelijke handicap belangrijk. Steun van winkeliers bij de financiële afronding bijvoorbeeld, wordt door één van de geïnterviewden zeer gewaardeerd.

'De cassière bij de Wibra helpt mij met de euro's en is een voorbeeld voor menig anderen, zeg ik altijd. Dat voorbeeld zou ik heel graag willen hebben, dat u dat gebruikt. Ook voor de winkeliers.' (cliënt)

Volgens de respondenten is de financiële situatie in de verstandelijk gehandicaptensector inadequaet. Regelingen rondom financiële middelen zijn onvoldoende en inflexibel. De mogelijkheden tot vraaggestuurde ondersteuning worden hierdoor beperkt. Tot grote verbazing en afkeer van één van de respondenten, blijkt dat extra financiële middelen in sommige gevallen voor andere doeleinden worden gebruikt door zorgvoorzieningen. Bij één van de respondenten is de financiële situatie een groot probleem en blijkt dat dit een grote invloed heeft op de leefsituatie en het vervullen van primaire behoeften. In deze situatie is misbruik is gemaakt van de verstandelijke handicap en het vertrouwen dat andere mensen de financiële zaken goed regelden en ondersteunden.

'Ja en je vertrouwt er op dat zij achter de schermen het huishoudboekje bijhoudt. En je krijgt daarna na een paar jaar te horen, toen opeens de deurwaarder aan de deur stond, dat ze dat niet betaald had en dat niet betaald had en dit opgemaakt en dat. Ja, dan kan je niemand meer vertrouwen. Dan kan je gewoon absoluut niemand meer vertrouwen. [. . .] Dat ze binnen je eigen familie en kennissenkring van je profiteren. Die van je weten dat je zelf niet zo clever bent met dat soort zaken. Dat is mijn grootste klacht.' (cliënt)

Persoonsgebonden en -volgend budget

Drie van de deelnemende cliënten maken gebruik van een Persoonsgebonden budget (PGB) of een Persoonsvolgend budget (PVB). Het realiseren van zorg op maat, een betere beheersbaarheid en keuzevrijheid voor de betrokkenen zijn doorgaans de redenen voor een PGB/PVB-aanvraag. Uit het onderzoek blijkt dat een PGB/PVB in een aantal gevallen ontoereikend is voor de inkoop van de gewenste zorg en voor het organiseren van optimale ondersteuning. Volgens de respondenten maken onvoldoende financiële mogelijkheden en het tekort aan ondersteuners optimale ondersteuning met een PGB/PVB in elke woonsituatie onmogelijk.

'Naast de moeilijkheden om ondersteuners te vinden is het financieel ook veelal onmogelijk door middel van een PGB hierin te kunnen voorzien.' (ondersteuner)

De strikt noodzakelijke ondersteuning wordt wel gefinancierd, maar mogelijkheden voor andere voorzieningen, zoals zorg inkopen in een logeerkamer of het in dienst nemen van ondersteuners voor het ondernemen van activiteiten in de vrije tijd zijn minimaal. Een aantal respondenten vindt het aantal geïndiceerde uren ondersteuning te klein. Volgens deze respondenten, zijn harde verkooppraatjes noodzakelijk om het juiste aantal uren zorg geïndiceerd te krijgen. Ook wordt door de respondenten gewezen op de beperkte variatie in het zorgaanbod, voornamelijk het aanbod van zorg buiten de reguliere voorzieningen. Daarnaast kan de continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners niet optimaal worden gerealiseerd bijvoorbeeld bij mensen met een PGB in de thuissituatie. Het PGB is in sommige situaties ontoereikend voor het bieden

van een werknemerscontract met voldoende sociale zekerheden en stabiliteit. Een werknemerscontract bij reguliere zorgvoorzieningen biedt doorgaans meer stabiliteit. Daarnaast zijn de kosten voor een ondersteuner werkzaam bij een reguliere zorgvoorziening vaak te hoog voor het PGB.

‘Het is moeilijk om mensen te vinden. Je kunt natuurlijk wel bij een instelling aankloppen voor hulp, maar die vragen veel te hoge prijzen. En daar is het PGB niet toereikend voor en dat is jammer. Want je krijgt voor het PGB maar 75% van wat eigenlijk de zorg kost in een GVT of op een dagverblijf. Want ze zeggen, wij, als particulieren, hebben geen overheadkosten, dus ze trekken er gewoon 25% vanaf. Nou je moet, als je aanklopt bij voorzieningen, wel die 25% betalen.’ (mantelzorger)

Het inkopen van zorg middels een PGB is niet voor iedereen een geschikt en praktisch middel. De regelingen rondom het PGB maken het voor veel mensen onoverzichtelijk en moeilijk. Gezien de grote hoeveelheden administratieve taken rondom het PGB is het onvoordelig in situatie waarin ‘zorg in natura’ (volledig) voldoet aan de wensen van de cliënt, volgens een aantal respondenten. Aangegeven wordt dat de organisatie rondom een PGB van de beheerders ‘een HBO niveau vereist’ en over het algemeen veel tijd en energie vergt.

‘Het is niet van dat doen we even tussen neus en lippen door, daar moet je echt gewoon tijd voor uittrekken.’ (mantelzorger)

Beheerders raken in een aantal situaties verstrikt in de regels en administratieve verplichtingen. In sommige gevallen belandt men uiteindelijk in de schulden. Samengevat ervaren de respondenten de volgende nadelen van het PGB/PVB:

- Een ontoereikend budget voor de inkoop van de gewenste zorg
- Continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners kan niet worden gerealiseerd
- Te weinig geïndiceerde uren ondersteuning
- Beperkte variatie in het zorgaanbod
- Inflexibiliteit van de regelingen
- Een niet voor iedereen geschikt en praktisch middel
- Bureaucratie; grote hoeveelheid ingewikkelde administratie.

Eén van de respondenten verwoordde enkele knelpunten van het PGB als volgt:

'Ik heb ooit voor een PGB gekozen omdat ik dacht zorg op maat te kunnen kopen, maar dat viel vies tegen. Je kunt mooie budgetten geven: 'Hier heb je een zak geld en koop maar zorg op maat' maar als er geen zorg is, als alles nog volgens traditionele normen is: grote instituten. In heb ervaren dat de instituten je totaal uitkleden. Er was geen norm vastgesteld dus als ik wilde inkopen kon ik alleen maar inkopen bij grote instanties. [. . .] Ik probeerde dan (naam cliënt) op (naam instelling) bij een groep te plaatsen, maar die vroegen me dusdanig hoge prijzen voor de zorg. Want die dachten; 'Hé, iemand met PGB, daar mogen we een eigen prijs voor bepalen'. En bijvoorbeeld, ik had thuiszorg voor als ik 's avonds een vergadering had en ik moest iemand hebben, nou die vroegen f168 per uur. Nou dan is je PGB-geld snel op. En daar zijn geen normen voor. En ik heb vaak met het zorgkantoor gebeld en dan zeiden ze: 'Ja, dan moet je daar gewoon niet inkopen, dan koop je ergens anders in'.' (mantelzorger)

Voor huidige PGB/PVB beheerders zijn deze belemmerende factoren echter geen reden voor beëindiging van het PGB/PVB. Het beheersen van de inkoop van ondersteuning is een belangrijk voordeel van het PGB. In sommige situaties biedt het PGB ook mogelijkheden om bureaucratische en moeizame systemen van zorgaanbieders te omzeilen door de inkoop van ondersteuning elders.

'Dat maakt mij het bewegen makkelijker, dan hoef ik niet langs allerlei instanties.' (mantelzorger)

Veranderingen rondom het PGB/PVB zijn echter noodzakelijk, zoals een toereikend budget en/of een reële normering van prijzen voor de diensten van zorgvoorzieningen. Duidelijkheid omtrent nota's is tevens belangrijk, bijvoorbeeld welke overheadkosten in rekening worden gebracht. Daarnaast is concurrentie tussen zorgaanbieders op het gebied van de kwaliteit en prijs wenselijk. Fusies tussen zorgaanbieders vermindert juist deze concurrentie, de keuzemogelijkheden worden zo beperkt.

3.5.4 Bureaucratie

Bureaucratie rondom het organiseren van ondersteuning voor mensen met een verstandelijke handicap is een belemmering bij het vervullen van de zorgbehoeften. Lange procedures, inflexibiliteit, wachtlijsten, onduidelijke en onbekende regels en grote hoeveelheden administratie zijn veel gehoorde klachten. Een aantal respondenten levert een ware strijd om de ondersteuning voor de persoon met de verstandelijke handicap goed te organiseren. De inflexibiliteit van regelingen rondom ondersteuning kost mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving doorgaans een grote hoeveelheid energie en tijd.

M: 'Op het moment dat jouw kind een uitzonderingspositie inneemt moet je overal zelf achteraan. Je moet uitzoeken waar je voor wat moet zijn, je moet stapels papieren invullen om wat dan ook te krijgen. Je moet bij wijze van spreken letterlijk op de vuist met al die mensen die in huis komen en die je gaan vertellen wat jij wel en wat jij niet moet doen. Dan moet je uiteindelijk ook nog blij zijn met wat je dan krijgt.'

O: 'Dan is het geen hulpmiddel, maar vaak maar een half hulpmiddel.'

M: 'Dan is het vaak maar een compromis van wat je eigenlijk zou willen.' (mantelzorger en ondersteuner)

De organisatie van onder andere vervoer, hulpmiddelen en vergoedingen worden volgens strikte regels uitgevoerd. Voor het ontvangen van geschikte hulpmiddelen is een lange adem noodzakelijk, volgens de respondenten

'Maar dan duurt het zolang voordat je iets krijgen en je moet zoveel, op zich natuurlijk wel heel logisch, maar je moet je zo erg verantwoorden voordat je uiteindelijk iets meer krijgt.' (ondersteuner)

Flexibiliteit in de verschillende situaties waarin mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving kunnen verkeren is niet aanwezig. Bij aanvragen die buiten de standaardprocedure vallen wordt star en conservatief gereageerd, volgens de respondenten. Het gezondheidszorgsysteem is veelal niet flexibel en ingesteld op nieuwe ontwikkelingen die zich voordoen, zoals geïntegreerde woonvormen door middel van ouderinitiatieven. Het organiseren van de ondersteuning veroorzaakt bij een aantal mantelzorgers frustraties, gezien de moeizame procedures.

'En dat zijn allemaal ergernissen van niks, maar als je het bij elkaar allemaal optelt dan wordt het toch wel heel erg veel. Dan denk je het zou zo fijn zijn als er gewoon eens een keer iets soepel liep. Gewoon eens een keer iets liep zonder verder problemen en zonder gedoe en zonder dat je iedere keer weer op je strepen moet staan of op je achterste benen of het achterste van je tong hoeft te laten zien.' (mantelzorger)

Als gevolg van moeizame procedures haakt een aantal mensen voortijdig af. Sommige respondenten omzeilen een deel van deze problematiek door noodzakelijke hulpmiddelen zelf aan te schaffen. Aangeven wordt dat het organiseren van ondersteuning voor mensen met een verstandelijke handicap een aantal vaardigheden vereist, zoals assertiviteit met betrekking tot de eigen rechten en die van de persoon met de verstandelijke handicap.

'Dat is het eerste wat wij hebben moeten leren, je moet een grote bek gaan trekken. [. . .] En je moet dus niet denken van nou dat komt wel goed, of laat ik het geduldig afwachten. Dat doe je een poosje en op een gegeven moment heb je dus geleerd dat dat niet werkt. Je kweekt dus op deze manier allemaal mensen met een grote bek. [. . .] Maar je moet wel knokken en ik vind dat een heel slechte ontwikkeling. En er zijn mensen die dat kunstje heel snel leren en er zijn mensen die dat kunstje niet leren. En die vallen dus overal buiten.' (mantelzorger)

In de toekomst is het belangrijk dat nieuw ingezette ontwikkelingen en procedures rondom de ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap sneller en efficiënter gaan plaatsvinden. Samenwerkingsverbanden tussen de verschillende instanties, zoals overheid en zorgvoorzieningen, kunnen misschien de flexibiliteit vergroten en de bureaucratie doen verminderen. Daarnaast wordt de suggestie voor het creëren van één loket geopperd, waarbij mensen met een verstandelijke handicap werkzaam zijn. Deze personen verstaan, volgens één van de respondenten, namelijk beter 'de taal' van de mensen.

'Waarom kunnen niet op 1 bureau mensen zitten die de gehandicapten te woord staan? Waarom moeten gehandicapten overal van het kastje naar de muur worden gestuurd? [. . .] De afgelopen keer met de professor hadden we het er ook over om alles bijeen te brengen. En nou gaan zij er aan werken. Ze krijgen een budget van tweehonderdvijftig duizend of zo iets. En binnen vier jaar of vijf jaar komen er op vijf plaatsen in Nederland mensen te zitten. Daar zitten drie mensen op zo'n locatie eigenlijk. En daar zit 1 gehandicapte bij en twee dan, weet je wel, gewone. En dat gehandicapten komen en vragen hebben. Kunnen die van de gemeente het afhandelen. En dat zijn goede dingen. [. . .] En dan heb je niet meer dat de mensen door het ganse land moeten reizen. En dat er een gehandicapten bij zit, dat doen ze eigenlijk omdat er veel gehandicapten zijn en de gewone mensen verstaan die taal niet. Weet je wel die fijne heren in Den Haag die maken wel de woorden maar weten niet hoe een gehandicapte zich voelt.' (cliënt)

Andere respondenten hebben als gevolg van de grote hoeveelheden aan ingewikkelde procedures behoefte aan een informatiecentrum, dat informatie verschaft over uiteenlopende zaken.

'Nou ja zo'n informatiecentrum daar zou je dan ook alle informatie moet kunnen krijgen over vergoedingen van incontinentiemateriaal, over vergoedingen van huisvuil, nou ja verzin het allemaal maar. Gewoon alles waar je tegenaan loopt als ouder. En standaardbrieven om te schrijven naar je ziektekostenverzekeraar.' (mantelzorger)

3.5.5 Aanbod van voorzieningen

De zorgbehoeften worden niet altijd op maat ingevuld als gevolg van de beperkte keuzevrijheid met betrekking tot het zorgaanbod en de wachtlijsten. In de verstandelijk gehandicaptensector bestaan wachtlijsten voor zorgvoorzieningen. Naar ervaring van een aantal respondenten betreft het lange wachtlijsten.

'Dat kan lang duren. Ja, we hopen het niet maar de ervaringen zijn in het verleden dat het toch wel erg lang kan duren.' (ondersteuner)

De doorstroom van cliënten in zorgvoorzieningen is laag. De wachtlijsten en lange doorstroomtijden kunnen nadelige consequenties hebben voor cliënten omdat op momenten dat bijvoorbeeld behoefte bestaat aan een bepaalde vorm van zorg dit niet meteen kan worden ingevuld.

'Wat je nu ook merkt is wachtlijsten, dat is gewoon heel jammer. Bijvoorbeeld het Kinderdagcentrum wil heel graag kinderen helpen, maar zitten nok- en nok- en nokvol. Dus bijvoorbeeld, ik heb nu een cliënt en voor hem hebben we in april de indicatie aangevraagd, hebben we ook gekregen, en in augustus mag hij naar het KDC. Terwijl net dit soort kinderen het natuurlijk heel hard nodig hebben dat er meteen stimulans is. En het KDC wil het allemaal heel graag, geen enkel woord daarover, maar er zijn gewoon geen middelen, zitten gewoon nok- en nok- en nokvol.' (ondersteuner)

De wachtlijsten worden, volgens een aantal respondenten, eenzijdig aangepakt en mensen met een meervoudige problematiek (en hun omgeving) staan hierdoor in de kou. Deze mensen hebben veelal de grootste problemen, de mantelzorgers vechten veelal het hardst en doorgaans wacht men het langst op ondersteuning. De oorzaak van deze scheve verdeling met betrekking tot de wachttijd voor ondersteuning is bij de respondenten niet bekend. Men vermoedt dat aspecten rondom ondersteuners en accommodatie een rol kunnen spelen om mensen met een lagere zorgwaarde eerder formele hulp te verschaffen. Een oplossing voor deze scheve verdeling is volgens de respondenten de invoer van het systeem zorgzwaartefinanciering. Een financieel budget op basis van de zorgvraag maakt het mogelijk ernstig/meervoudig gehandicapte mensen voldoende ondersteuning te kunnen bieden. Dit kan betekenen dat mensen met een lichte verstandelijke handicap, als gevolg van dit budget neutrale betalingsstelsel, financiële middelen moeten inleveren. Een aantal respondenten geeft aan dat vroegtijdige planning met betrekking tot toekomstige noodzakelijke zorgvoorzieningen van belang is. Eén van de respondenten wijst op de vooruitgangen die zijn geboekt op het gebied van de wachtlijsten in de afgelopen jaren. Langzamerhand worden, volgens deze respondent, de wachttijden korter.

3.5.6 De verstandelijke handicap

Mensen met een verstandelijke handicap ervaren beperkingen bij het vervullen van de universele zorgbehoeften als gevolg van de verstandelijke handicap en hun beperkte mogelijkheden. Deze aspecten hebben onder andere te maken met een beperkt referentiekader, afhankelijkheid, kwetsbaarheid, een verminderde weerbaarheid en assertiviteit, en beperkte abstracte vermogens. Mensen met een verstandelijke handicap zijn niet altijd in staat hun zorgbehoeften te uiten op een wijze die mantelzorgers en ondersteuners verstaan. Mensen met een lichte mate van verstandelijke handicap kunnen beperkingen ervaren als gevolg van het feit dat anderen hen anders (niet correct) bejegenen omdat zij gehandicapt zijn. Zij kunnen hierdoor worden belemmerd in hun kwaliteit van leven door het besef niet volledig te kunnen meedraaien. Men wil niet worden gezien als een persoon met een verstandelijke handicap. Ook vragen sommigen zich af waarom ondersteuning noodzakelijk is, omdat zij niet beseffen dat zij op sommige gebieden ondersteuning nodig hebben. Bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke handicap is dit besef minder aanwezig. Dit maakt het leven wat dat betreft voor deze mensen makkelijker, volgens een aantal respondenten.

Conclusies en discussie [4]

4.1 Inleiding

De Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg heeft in samenwerking met de Universiteit Maastricht een grootschalig onderzoek opgezet naar de aard en omvang van de behoeften aan zorg vanuit het perspectief van de cliënt. Het onderzoek bestaat uit deelonderzoeken in de verschillende AWBZ-sectoren. De vraagstelling van dit onderzoek in de verstandelijk gehandicaptensector luidt als volgt:

‘Wat is de aard van de ervaren zorgbehoeften vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke handicap in de provincie Limburg?’

In paragraaf 4.2 wordt nader ingegaan op de gekozen methode van onderzoek. De conclusies worden vervolgens in paragraaf 4.3 weergegeven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de belangrijkste aanbevelingen, beschreven in paragraaf 4.4.

4.2 Methode van onderzoek

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden zijn interviews gehouden met 36 respondenten, te weten 10 mensen met een verstandelijke handicap, 11 mantelzorgers en 15 ondersteuners. De data zijn verzameld door middel van semi-gestructureerde interviews en groepsgesprekken. Binnen het onderzoek is gestreefd naar een heterogene populatie, maar gezien de beperkingen (in tijd en geld) van (kwalitatief) onderzoek is het onmogelijk om alle individuele verschillen te inventariseren (Maso & Smaling, 1998). Het aantal respondenten is beperkt omdat bij kwalitatief onderzoek na het interviewen van een tiental respondenten geen wezenlijke nieuwe informatie wordt toegevoegd (Maso & Smaling, 1998; Strauss & Corbin, 1998; Wester, 1991). In dit onderzoek zijn 36 respondenten geïnterviewd en het bleek inderdaad dat na het interviewen van een beperkt aantal mensen het ‘verzadigingspunt’ van informatie werd bereikt.

Door middel van dit onderzoek is inzicht verkregen in de ervaren zorgbehoeften vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke handicap. Een groot gedeelte van de respondenten bestaat echter uit ondersteuners en mantelzorgers. Gezien het feit dat veel mensen met een verstandelijke handicap niet (geheel) in staat zijn de ervaren zorgbehoeften aan te geven en/of moeite ervaren bij het beantwoorden van abstracte vragen was het noodzakelijk ondersteuners en mantelzorgers te betrekken binnen het onderzoek. Met het ‘gebruik’ van mantelzorgers en ondersteuners wordt ontegenzeggelijk een bron van vertekening toegelaten in het onderzoek, maar dit is voor dit onderzoek bij deze doelgroep onvermijdelijk. Het krijgen van wellicht enigszins vertekende informatie van mensen die de eigenlijke doelgroep nabij staan is veruit te prefereren boven het geheel ontbreken van informatie.

4.3 Conclusies en discussie

Op basis van dit onderzoek kunnen vijf belangrijke algemene conclusies worden getrokken op basis waarvan algemene aanbevelingen worden geformuleerd. Deze conclusies worden achtereenvolgens toegelicht.

1. De invulling van de primaire zorgbehoeften wordt grotendeels gerealiseerd, een optimale invulling van alle zorgbehoeften doorgaans niet

Uit het onderzoek komt naar voren dat de strikt noodzakelijke ondersteuning aan mensen met een verstandelijke handicap wordt geboden. Ook de invulling van de primaire universele behoeften wordt grotendeels gerealiseerd. Maar het ontbreekt bijvoorbeeld nog wel eens aan het krijgen van persoonlijke aandacht. De respondenten signaleren in de dagelijkse ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap een steeds grotere bewustwording van het belang van vraaggerichte zorg. De vraag van de cliënt wordt steeds meer als uitgangspunt gehanteerd. Echter, een optimale invulling van alle zorgbehoeften is doorgaans niet gerealiseerd, de invulling van de vrije tijd is bijvoorbeeld niet optimaal. De beperkingen bij het vervullen van zorgbehoeften hebben voornamelijk te maken met de organisatie van zorg, zoals beperkingen rondom ondersteuning, bureaucratie en aanbod van voorzieningen (bijvoorbeeld wachtlijsten). De organisatie van zorg is over het algemeen onvoldoende ingesteld op de vraag van de cliënt. Ook uit ander onderzoek blijkt een steeds duidelijkere frictie tussen het toegenomen inzicht in de vraag van cliënten enerzijds en anderzijds de bestaande systemen van indicatiestelling, zorgtoewijzing en zorgrealisatie omdat deze onvoldoende vraaggericht georiënteerd zijn (Van der Wielen & Calis, 1999). Ook wordt gesteld dat naast de invoer van integrale indicatiestelling een aantal wijzigingen aan de aanbodkant noodzakelijk is voor de realisatie van een vraaggestuurde zorg, te weten: uitbreiding van de capaciteit, meer differentiatie in het aanbod en een grotere diversiteit aan vormen van ondersteuning; samenwerking tussen instellingen en netwerkvorming om afstemming en coördinatie van zorg te bevorderen; creatieve inzet van personele en financiële middelen; aanpassing van de wet- en regelgeving; deskundigheidsbevordering en een wijziging van de attitude van hulpverleners en instellingen. Ook de starre besluitvormingsstructuur zou doorbroken moeten worden om vraaggestuurde zorg tot stand te brengen (Schippers, 1999). Bij het verkrijgen van inzicht in de vraag van de cliënt is, zowel bij indicatiestelling, onderzoek als in de dagelijkse omgang met mensen met een verstandelijke handicap, aandacht voor een degelijke vraagstelling van belang. De vraagstellingen en begrippenkaders van mensen met een verstandelijke handicap en die van zorgaanbieders, indicatiestellers en onderzoekers moeten duidelijk zijn. Door vanuit verschillende perspectieven inzicht te krijgen in de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap kan een compleet beeld worden verkregen. Bij het indiceren van mensen met een verstandelijke handicap zouden zo mogelijk de cliënt, een mantelzorger en een ondersteuner persoonlijk betrokken moeten zijn.

Naast knelpunten op het gebied van de organisatie van zorg zijn het veelal (eenvoudige) praktische zaken die het leven van mensen met een verstandelijke handicap bemoeilijken, zoals knelpunten op het gebied van vervoer en het ontbreken van voldoende aangepaste voorzieningen in de maatschappij. Aspecten die het leven kunnen veraangenamen ontbreken nog wel eens en sommige zijn veelal niet moeilijk te realiseren. Een aantal knelpunten is bijvoorbeeld eenvoudig te voorkomen, zoals het vastzetten van rolstoelen in de bus. Duidelijk moet zijn dat mensen met een verstandelijke handicap over het algemeen dezelfde behoeften hebben als mensen zonder handicap. Hierbij moet worden opgemerkt dat voor mensen zonder handicap 'makkelijke zaken' voor mensen met een verstandelijke handicap soms niet eenvoudig te realiseren zijn. Voornamelijk de invulling van de weekenden en vrijetijdsbesteding laten te wensen over. Het aanbod van vrijetijdsbesteding is in sommige situaties beperkt tot één activiteit. Voor mensen die andere activiteiten zouden willen ondernemen bestaan geen acceptabele alternatieven.

2. Onvoldoende continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuning

Ondersteuning speelt een essentiële rol bij de invulling van zorgbehoeften bij mensen met een verstandelijke handicap. Een optimale vraaggerichte ondersteuning is hierbij het uitgangspunt. Een randvoorwaarde om de ondersteuning optimaal te organiseren is de continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners. Uit het onderzoek komt een tekort aan continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners naar voren. Niet optimale werkomstandigheden, een verkeerde beeldvorming over (werken met) mensen met een verstandelijke handicap en de gehandicaptensector, een inefficiënte inzet van financiële middelen en een niet altijd efficiënt management van (zorg)voorzieningen lijken hierbij een rol te spelen. Imagoproblemen rondom de verstandelijk gehandicaptensector doen zich in meerdere gezondheidszorgsectoren voor (Van Lier, 2001). Dit heeft mede zijn invloed op de arbeidsmarkt die, door de verminderde aantrekkelijkheid voor jonge mensen, voor deze sector krap is te noemen. Aandacht voor het imago van werken in de gezondheidszorg is belangrijk. Tevens zou de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap moeten veranderen, bijvoorbeeld in de vorm van realistische voorlichtingscampagnes (Larson et al., 1998). Respondenten geven aan dat het beeld van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij onrealistisch is.

'Als je op tv iets over verstandelijk gehandicapten ziet, zijn het meestal leuke mongolen of supermongolen die van alles kunnen. Maar verstandelijk gehandicapten zijn niet alleen mongolen.' (Mantelzorger)

Naast het verbeteren van de toestroom van nieuwe arbeidskrachten in de gehandicaptensector is het ook belangrijk aandacht te schenken aan continuïteit en kwaliteit van het personeel. Aandacht voor de opleidingen en bijscholingsprogramma's kan hiertoe

bijdragen. Een goede voorbereiding op de werksituatie en het aanbieden van voldoende en relevante bijscholingsprogramma's zijn belangrijk. De meerderheid van de respondenten vindt het belangrijk dat de waardering van ondersteuners wordt verbeterd. Aandacht voor de werkzaamheden vanuit het management en de politiek, en een verbeterde financiële waardering vonden zij hierbij van groot belang. Aanpak van de hoge werkdruk bij ondersteuners, die dagelijks de frictie tussen de noodzakelijke zorgtaken enerzijds en het schenken van aandacht en het ondernemen van activiteiten anderzijds ervaren, kan misschien leiden tot vermindering van ontevredenheid en frustraties bij ondersteuners.

3. Onvoldoende aandacht voor de essentiële rol van mantelzorgers

In het kader van het welzijn van mensen met een verstandelijke handicap verdient het de aanbeveling aandacht te besteden aan de behoeften (en beperkingen) van mantelzorgers. Zowel mantelzorgers als ondersteuners spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een verstandelijke handicap omdat zij de noodzakelijke ondersteuning bij het vervullen van zorgbehoeften leveren. Mantelzorgers vervullen over het algemeen veel informele ondersteuning en besparen op deze wijze veel formele ondersteuning. Daarnaast zijn mantelzorgers een belangrijk onderdeel van sociale netwerken van mensen met een verstandelijke handicap (Smit & Van Gennep, 2000). Problemen bij mantelzorgers (en ondersteuners) zijn dan ook direct van invloed op het welzijn van de cliënt. Het vervullen van behoeften van mantelzorgers (en ondersteuners) komt dan ook ten goede van mensen met een verstandelijke handicap. Het leven van mantelzorgers wordt grotendeels beïnvloed door de continue zorg en verantwoordelijkheid voor hun verwant met de verstandelijke handicap. Ook wanneer deze persoon niet meer thuis woont moet men voortdurend waken voor de waarborging van de kwaliteit van zorg en maakt men zich veelal zorgen over de toekomst van de verwant. Specifiek voor ouders geldt dat het krijgen van een verstandelijk gehandicapt kind doorgaans een ingrijpende gebeurtenis is. Acceptatieproblemen, afhankelijkheid van anderen, de inbreuk op de privacy van het gezin, onbegrip vanuit de samenleving en instanties, gebrek aan informatie en de ervaring niet serieus te worden genomen spelen een bepalende rol in het leven van mantelzorgers. Situaties waarin optimale zorg voor de verwant is gerealiseerd zijn doorgaans slechts tijdelijk en veelal uiterst schaars, dit tot onvrede van mantelzorgers. Daarnaast geven mantelzorgers aan bij de organisatie van zorg vaak sterk voor zichzelf op te moeten komen en hierbij een verharding van hun eigen gedrag waarnemen. Het kost mantelzorgers veel energie en tijd om door instanties serieus te worden genomen. Aandacht voor de situaties waarin mantelzorgers verkeren en de ondersteuning van mantelzorgers is van groot belang. Daarnaast is het belangrijk dat instanties bewust worden van en rekening houden met de problemen en zorg die mantelzorgers ervaren bij de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en de invloed van een gehandicapt kind op het leven. Thuiswonende mensen met een verstandelijke handicap hebben behoefte aan meer opvangmogelijkheden, bijvoorbeeld in de vorm van logeermogelijkheden en vrijetijdsbesteding. Daarnaast zouden mantel-

zorgers graag invloed hebben op de werving van ondersteuners. Een informatiecentrum voor mantelzorgers, dat de gehele organisatie van zorg inzichtelijker maakt, is tevens wenselijk.

De bevindingen van dit onderzoek over de rol en behoeften van mantelzorgers komen grotendeels overeen met het onderzoek van Van Berkum en Haveman (1995). Ook dit onderzoek benadrukt de essentiële betekenis en functie van mantelzorgers voor mensen met een verstandelijke handicap. Tevens blijkt dat mantelzorgers zich veelal zorgen maken over de toekomst van de verwant, ze wensen dat ze serieus worden genomen en gerespecteerd worden in hun deskundigheid en betrokkenheid bij hun verwant. Ook is behoefte aan meer opvangmogelijkheden voor thuiswonende mensen met een verstandelijke handicap, bijvoorbeeld logeermogelijkheden en vrijetijdsbesteding (Van Berkum & Haveman, 1995). Ook wordt gesteld dat 'gezinnen met een verstandelijk gehandicapte huisgenoot behoefte hebben aan zorg op verschillende terreinen: (para)medisch zorg, informatie en advies, hulp bij de opvoeding, begeleiding bij de vrijetijdsbesteding, hulpmiddelen en woningaanpassingen en hulp bij de verpleging en verzorging. Zeker bij meervoudige problematiek is een samenhangende benadering noodzakelijk en moeten kennis en kunde uit verschillende vakgebieden en uiteenlopende instellingen worden gecombineerd. Een multidisciplinaire benadering en coördinatie van zorg kunnen bijdragen aan de noodzakelijke samenhang' (Schipper, 1999) (p. 195).

4. Het persoonsgebonden en -volgend budget functioneren (nog) niet optimaal

De keuze voor een PGB/PVB berust doorgaans op de mogelijkheid de ondersteuning te kunnen bepalen, te beheersen en op maat te kunnen invullen. Onder de respondenten heerst tevredenheid met betrekking tot het zelfstandig organiseren van ondersteuning. Een aantal respondenten geeft echter ook aan dat het budget ontoereikend is voor de inkoop van de gewenste zorg. Derhalve kunnen zij onvoldoende ondersteuning inkopen. Tevens is het aantal geïndiceerde uren ondersteuning te krap en is er, volgens de respondenten, slechts een beperkte variatie in het zorgaanbod. Ook de inflexibiliteit van de regelingen is een probleem. Tenslotte stelt men dat PGB/PVB gepaard gaat met een grote hoeveelheid (ingewikkelde) administratie. Een reële normering van de prijzen voor het zorgaanbod en inzichtelijke nota's zijn belangrijk. Het PGB/PVB moet beter passen in het huidige gezondheidszorgsysteem, en er zou meer concurrentie tussen zorgaanbieders op het gebied van kwaliteit en prijs moeten zijn. De problemen rondom het PGB/PVB worden momenteel erkend en aangepakt. Zo doen zich bij de zorgaanbieders financiële veranderingen voor (LCIG, 2002). Ook is in de afgelopen maanden voor iedere cliënt een vertaling gemaakt van de huidige zorg naar de nieuwe zorgmodulen vraaggestuurde bekostiging. De respondenten vinden het belangrijk dat binnen de AWBZ-financiering wordt geaccepteerd dat mensen met een speciale hulpvraag een speciale beurs nodig hebben. De komst van de zorgzwaartefinanciering (een financieel budget op basis van de

zorgvraag) biedt, volgens een aantal respondenten, een mogelijke oplossing voor de momentele scheve verdeling van financiën.

5. Integratie is onvoldoende op maat

De overheid streeft naar integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2002). Dit betekent onder andere dat grootschalige instellingen binnen een aantal jaren gesloten moeten worden. De respondenten in dit onderzoek zijn zeer sceptisch over dit beleid omdat niet iedereen wil en/of kan integreren en tot zijn recht komt in de samenleving. Zij stellen dat, naast mensen die wel veel baat hebben bij integratie, er altijd mensen blijven bestaan met behoefte aan voorzieningen en faciliteiten die huidige residentiele zorg biedt. Bijvoorbeeld voor sommige cliënten is een instellingsterrein een veilige leefomgeving waarin men zelfstandig en vrij kan bewegen. Keuzevrijheid met betrekking tot de mate van integratie vindt men dus belangrijk en dit betekent, volgens de respondenten, dat grootschalige ('intramurale') instellingen moeten blijven bestaan. De voorkeur voor een beschermend terrein komt voort uit het feit dat deze beschermende omgeving voordelen biedt die bij een geïntegreerde / gedeconcentreerde woonsituatie nog niet aanwezig zijn. Knelpunten die zich voordoen bij integratie (en deconcentratie) hebben te maken met onveiligheid, tekort aan beschikbare woonruimten, ongemakken van normale voorzieningen, hoge kosten als extra ondersteuning en vervoer noodzakelijk is, ervaren of gevreesde overlast voor de buurt, acceptatieproblematiek en onbegrip vanuit de samenleving, door één respondent verwoord als *'Nederland is er niet klaar voor.'* Aspecten zoals tekort aan beschikbare woonruimten en de noodzaak van extra financiële middelen bij integratie worden ook in ander onderzoek geconstateerd (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2002). Redenen voor het streven naar integratie (op maat) zijn, volgens de respondenten, het slechte aanbod van residentiele voorzieningen, een betere aansluiting bij de samenleving en de vele mogelijkheden die worden gecreëerd voor de cliënt.

Integratie betekent voor mensen met een verstandelijke handicap het op maat geïntegreerd leven in de maatschappij en gebruik maken van normale voorzieningen: gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig. Een belangrijke randvoorwaarde om dit te realiseren is de veiligheid van een persoon in de maatschappij. Een veilige leefomgeving (zowel fysiek als sociaal) is voor alle respondenten essentieel. Ook moeten de behoeften aan basiszorg, zelfstandigheid en vrijheid optimaal gerealiseerd zijn. Continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners is hierbij een belangrijke voorwaarde. Daarnaast moet bij integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij ook worden gedacht aan aanpassingen binnen voorzieningen en woonvormen, en goede medische zorg. Ook uit ander onderzoek blijkt dat reguliere (para)medici doorgaans over te weinig deskundigheid en tijd beschikken om mensen met een verstandelijke handicap goede medische zorg te kunnen bieden (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2002). Naast integratie is het ook belangrijk dat mensen met een verstandelijke

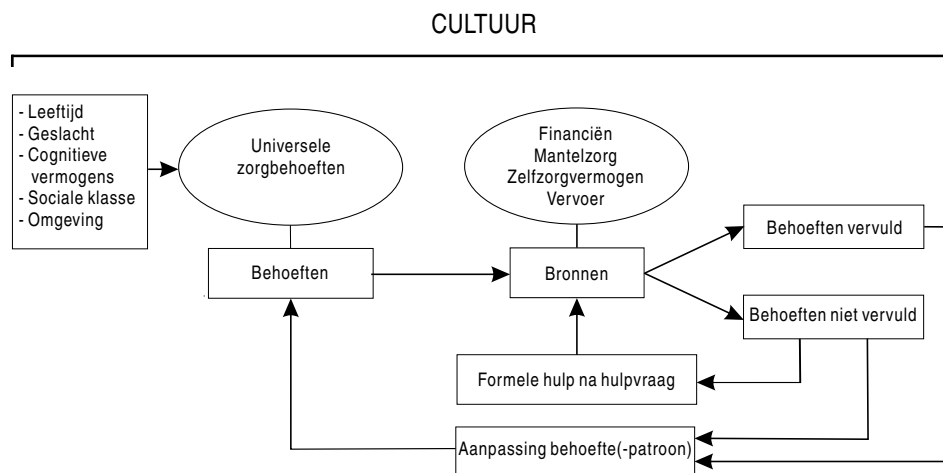
handicap worden geaccepteerd en een aanvaardbare plaats in de maatschappij bereiken. Belangrijk is dat men in de maatschappij serieus genomen wordt, dat er naar hen geluisterd wordt, en dat men begrip vanuit de samenleving ervaart. Volgens de respondenten hebben de knelpunten bij de realisatie van acceptatie onder andere te maken met de onwetendheid en onbekendheid van de maatschappij met mensen met een verstandelijke handicap. De beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap speelt hierbij een rol. Deze beeldvorming zou bepalend zijn voor de mate waarin de samenleving bereid en in staat is mensen met een verstandelijke handicap op te nemen (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2002). Mensen met een lichte mate van verstandelijke handicap kunnen problemen ervaren bij een eventuele poging volledig mee te draaien in de maatschappij. Uit het onderhavige onderzoek komt naar voren dat men hierbij tegen de eigen grenzen aan kan lopen, moeite ervaart bij de acceptatie van de handicap en 'tussen wal en schip' kan raken. Belangrijk is bij integratie van mensen met een verstandelijke handicap op gepaste wijze rekening te houden met de onwetendheid/onbekendheid van de maatschappij met (de gedragingen van) mensen met een verstandelijke handicap. Ook is het belangrijk dat de maatschappij mogelijkheden creëert voor mensen met een verstandelijke handicap om te kunnen participeren en dat men vanuit de omgeving wordt gestimuleerd om deel te nemen aan activiteiten in de maatschappij.

4.4 Aanbevelingen

Over het algemeen kan worden geconcludeerd dat de strikt noodzakelijke ondersteuning wordt geboden. Ook de invulling van de primaire zorgbehoeften wordt grotendeels gerealiseerd. Een optimale invulling van alle zorgbehoeften is echter niet gerealiseerd. Er zijn nog punten voor verbetering met name op het gebied van de organisatie van zorg, praktische zaken, aandacht en steun voor mantelzorg, en nieuw overheidsbeleid. Aandacht voor de behoeften van mantelzorgers en ondersteuners van mensen met een verstandelijke handicap is van groot belang, gezien de essentiële rol van deze personen in het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Tevens is het belangrijk dat de continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners is gerealiseerd. In dit kader verdient het de aanbeveling medewerkers te raadplegen waarin die factoren worden geïnterviewd (bijvoorbeeld aard van het werk, ervaren werkdruk, persoonskenmerken, continuïteit van personeel) die de arbeidstevredenheid beïnvloeden. Aldus kunnen gerichte acties worden ondernomen om de omstandigheden van medewerkers te verbeteren. Wat het overheidsbeleid betreft zijn het PGB/PVB en het integratiebeleid twee positieve ontwikkelingen. Niettemin is het noodzakelijk dit beleid op een aantal punten aan te passen. Inzake het PGB/PVB, dat volgens de respondenten in principe een goed middel is, bestaat een aantal bekende nadelen, zoals het ontoereikende budget en de inflexibiliteit van de regelingen. Deze nadelen worden onderkend en momenteel wordt hieraan gewerkt door betrokken partijen, zoals zorgkantoren, overheid en cliënten. Niettemin verdient het de aanbeveling deze nieuwe ontwikkelingen in de gaten te houden en te evalueren. Wat integratie betreft zijn de

respondenten het unaniem eens dat dit op maat moet worden toegepast. Ook in gedeconcentreerde woningen is een aantal randvoorwaarden noodzakelijk, zoals een veilige leefomgeving, continuïteit van kwalitatief goed en kwantitatief voldoende ondersteuners, zo nodig materiele en goede medische zorg. Op basis van de kritische reacties van respondenten wordt aanbevolen de mate van integratie alsmede de belemmerende en succesfactoren te inventariseren (zie ook: Schuurman, 2002). Zodoende wordt inzicht verkregen in effecten van integratie in de praktijk.

Inzicht in de zorgbehoeften is noodzakelijk om de vraag naar en het aanbod van zorg optimaal op elkaar af te stemmen. Een uniforme vraag bestaat echter niet omdat 'dé verstandelijk gehandicapte' niet bestaat. In een soortgelijk onderzoek naar de zorgbehoeften van ouderen is een relatie gelegd tussen behoeften, bronnen en formele hulp waardoor aanknopingspunten ontstaan die voor een betere afstemming tussen vraag en aanbod kunnen zorgen (Van Bilsen et al., 2002). De gegevens uit het onderzoek bij mensen met een verstandelijke handicap zijn gedeeltelijk in te passen in dit model (zie Figuur 4-1).



Figuur 4-1. **De relatie tussen behoeften, bronnen en formele hulp**
(Van Bilsen et al., 2002): bewerking

Ook komt in dit onderzoek komt naar voren dat mensen universele behoeften hebben en dat hierin een bepaalde hiërarchie bestaat (zie Figuur 3-2, Paragraaf 3.4). Bronnen die nodig zijn voor de invulling van de zorgbehoeften zijn onder andere financiën, mantelzorg, zelfzorgvermogen en vervoer. Mantelzorgers (bron) en ondersteuners (formele hulp na hulpvraag) spelen een essentiële rol in het leven van mensen met een verstandelijke handicap. In Figuur 4-1 blijkt tevens dat knelpunten op dit vlak een kettingreactie aan beperkingen bij de invulling van de zorgbehoeften kunnen veroorzaken. In Figuur 4-1 blijkt dat mensen behoeften aanpassen of op zoek gaan naar hulp om de bronnen te herstellen en te ondersteunen. Tevens komt naar voren dat

mensen hun behoeften ook kunnen aanpassen zonder dat er sprake is van onvervulde behoeften. Deze veronderstellingen zijn, gezien de resultaten van dit onderzoek, aannemelijk.

Dit kwalitatieve onderzoek heeft veel relevante informatie opgeleverd over de *aard* van de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap. Kwantitatief vervolgonderzoek is echter noodzakelijk om de *omvang* van de zorgbehoeften vast te stellen. De uitgangspunten van Figuur 4-1 kunnen daarbij als theoretisch kader dienen en verder worden aangevuld en aangepast. Op basis van de resultaten van een dergelijk model, kan een meetinstrument (monitor) worden ontwikkeld dat op een efficiënte, valide en betrouwbare manier continu de aard en omvang van de zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke handicap kan meten. Het verdient indien mogelijk de voorkeur om aan te sluiten bij de ouderenmonitor (Van Bilsen et al., 2002). Wellicht dat dit kan leiden tot een algemene monitor voor diverse (zorg)sectoren samen (o.a. lichamelijk gehandicapten, ouderenzorg, GGZ). Op deze manier kan het beleid ten aanzien van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap beter gebaseerd worden op de behoeften van de cliënten.

Literatuur

- American Association on Mental Retardation.** (2002). *Mental retardation. Definition, classification, and systems of support*. Washington: AAMR.
- Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Teunissen, J.** (1995). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Educatieve Partners Nederland BV.
- Boone, M.** (1997). *Mijn toekomst. Onderzoek naar de wensen over leven en wonen. De Sterre - Clinge*. Gent: Universiteit Gent, vakgroep orthopedagogiek.
- Buter, L.M., & Van Dongen, M.C.J.M.** (1995). *Epidemiologisch onderzoek. Opzet en interpretatie*. Houten/ Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Bradshaw, J.** (1972). A taxonomy of social need. In G. Mclachlan (Ed.), *Portfolio for health: problems and progress in medical care*. London: Nuffield Provincial Hospital.
- Brouns, G.** (1996). *Zelfzorgtekort van Orem*. Dwingeloo: KAVANAH.
- Buntinx, W.H.E.** (2002). Definitie en model van 'verstandelijke handicap' volgens de American Association on Mental Retardation. *Vademecum Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Derks, W.A.M., Bernard, S., Petry, D., Haveman, M.J., & Van Laake, M.I.L.L.** (1994). Onbegrepen vragen: over het interviewen van licht verstandelijk gehandicapten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 49, 54–58.
- Emans, B.** (1990). *Interviewen. Theorie, techniek en training*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Gedeputeerde Staten van Limburg.** (1998). *Regiovisies zorg Limburg, 1999–2000*. Maastricht: Provincie Limburg.
- Hamers, H., & Van Asseldonk, M.** (1996). *Zorgwensen in de Zuid-Veluwe Zoom. Een onderzoek onder mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders*. Arnhem: Reinoud Adviesgroep.
- Heal, L.W., & Sigelman, C.K.** (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 331–340.
- Hellings, D.A., Eywoudt, M.J.H., Borgers, M.T.A., Hamers, J.P.H., Rongen, W.M.G.M., & Maaskant, M.A.** (1999). *Aard en omvang van de zorgbehoefte in Limburg. Een literatuurstudie*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Holloway, I., & Wheeler, S.** (1996). *Qualitative research for nurses*. Cornwall: Blackwell Science.
- Hopman, J.M.** (1996). *De avonden. Onderzoek naar de regionale zorgvraag in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in de regio 't Gooi en Vechtstreek*. Utrecht.
- Jochems, A.A.F., & Joosten, F.W.M.G.** (1993). *Zakwoordenboek der geneeskunde/Coelho*. Arnhem: Koninklijke PBNA BV.
- Kersten, M.C.O.** (1999). Het betrekken van mensen met een verstandelijke handicap bij dataverzameling voor wetenschappelijk onderzoek: methodologische consequenties. In D. A. Flikweert & M. C. O. Kersten (Eds.), *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap. Plenaire lezingen van het congres gehouden op 29 en 30 oktober 1998* (pp. 68–84). Utrecht: NGBZ en BBI.
- Kersten, M.C.O., & Schuurman, M.I.M.** (1997). *Zorgbehoefte en determinanten van zorgbehoefte bij mensen met een verstandelijke handicap. Uitkomsten van een literatuurstudie*. Utrecht: BBI.
- Kersten, M.C.O., & Schuurman, M.I.M.** (1998). *Inventarisatie en evaluatie van woonwensonderzoek bij mensen met een verstandelijke handicap. Meetinstrumentarium nader bekeken*. Utrecht: BBI.
- Kersten, M.C.O., & Schuurman, M.I.M.** (2000). *Ervaren mogelijkheden en beperkingen. Een instrument voor bevraging van mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: BBI.
- Kwaliteitswet.** (1996). Wet van 18 januari 1996 betreffende de kwaliteit van zorginstellingen (Kwaliteitswet Zorginstellingen). *Staatsblad*, 80.

- Larson, S.A., Lakin, K.C., & Bruininks, R.H.** (1998). *Staff recruitment and retention: study results and intervention strategies*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- LCIG.** (2002). Nieuwsbrief 8. Transitieprotocol vraaggestuurde zorg. www.lcig.nl/index.cgi.
- Maslow, A.H.** (1974). *Motivatie en persoonlijkheid*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Maso, I., & Smaling, A.** (1998). *Kwalitatief onderzoek: Praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Munhall, P.L., & Oiler Boyd, C.** (1993). *Nursing research. A qualitative perspective*. New York: National League for Nursing Press.
- Nolte, E.** (1997). *Van wensen naar woningen*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Orem, D.E.** (1991). *Nursing; concepts of practice*. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.
- Paumen, T.J.A.** (1998). *Woonwonderzoek 1997 Daelzicht Noord-Limburg*. Helden: Stichting Daelzicht, Savelberg.
- Post, D., & Stokx, L.J.** (1997). *Volksgezondheid toekomst verkenning 1997 VI. Zorgbehoefte en zorggebruik*. Maarssen: Elsevier/ de Tijdstroom.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg.** (2002). *Samen leven in de samenleving. Community care en community living*. Zoetermeer: RVZ.
- Rongen, W.M.G.M., & Wiebing, H.P.** (1997). *Een plaatje van een woning. Woonwonderzoek bij cliënten van de Stichting Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap Limburg*. Maastricht: PBW.
- Ruwaard, D., & Kramers, P.G.N.** (1997). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. De som der delen*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Schippers, A.** (1999). Aandachtspunten bij de geïntegreerde indicatiestelling. In A. Schippers & A. Van Gennep (Eds.), *Een goede vraag, een passend antwoord. Fricities in de gehandicaptenzorg*. Utrecht: NIZW.
- Schuurman, M.** (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving; een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: LKNG.
- Schuurman, M.I.M.** (1998). Vraaggestuurde zorg aan mensen met een verstandelijke handicap: een conceptuele verkenning. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 24, 30–39.
- Smit, B., & Van Gennep, A.** (2000). *Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Werken aan sociale relaties: praktijk en theorie*. Utrecht: NIZW.
- Stevens, J.A.M., Lalleman, M.S., Mathijssen, S.W., Van Eijk, W., & Hamers, J.P.H.** (2000). *Zorg in Limburg. De AWBZ-sector in kaart gebracht*. Maastricht: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg.
- Strauss, A., & Corbin, J.** (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing Grounded theory*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Van Berkum, H.W., & Haveman, M.J.** (1995). *Zorg aan huis: Behoefte aan zorg, gebruik van zorg en discrepantie tussen vraag en aanbod onder ouders van verstandelijk gehandicapten in Zuid-Nederland*. Maastricht: vakgroep Epidemiologie, Rijksuniversiteit Limburg.
- Van Bilsen, P.M.A., Hamers, J.P.H., Groot, W., & Spreeuwenberg, C.** (2002). *Welke zorg vragen ouderen? Een inventarisatie*. Maastricht: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg.
- Van der Grinten, T.** (2000). Sturing door en sturing van de vraag. Kanttekeningen bij vraagsturing in de gezondheidszorg. In L. Boon (Eds.), *Vraagsturing & zorgketens. Managementdilemma's en nieuwe opties voor organisatie en management, ouderenzorg, GGZ, gehandicaptenzorg, ketenperformances, totaal ketens*. (Vol. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg, deel 30). Amstelveen: Stichting Sympoz. Platform voor ontwikkelingen in de gezondheidszorg.

- Van der Kleij, J.** (1998). *De moeite waard. Ervaringen met hulpvraagverduidelijking als instrument voor het realiseren van vraaggerichte zorg.* Gouda/Leiden: Gemiva-SVG groep.
- Van der Wielen, H., & Calis, W.** (1999). Hulpvragen en wensen van mensen met een verstandelijke handicap en hun ouders. In A. Schippers & A. Van Gennep (Eds.), *Een goede vraag, een passend antwoord. Fricities in de gehandicaptenzorg.* Utrecht: NIZW.
- Van Enkevort, N.** (1998). *Onderzoek toetsing woonbeleid.* Roermond: Stichting Pedagogisch Sociaal Werk Midden-Limburg.
- Van Gennep, A.T.G.** (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Maastricht: [S.l. : s.n.].
- Van Gennep, A.T.G.** (2000). Vraaggestuurde zorg is het halve verhaal. In L. Boon (Eds.), *Vraagsturing & zorgketens. Managementdilemma's en nieuwe opties voor organisatie en management, ouderenzorg, GGZ, gehandicaptenzorg, ketenperformances, totaalketens.* (Vol. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg, deel 30). Amstelveen: Stichting Sympoz. Platform voor ontwikkelingen in de gezondheidszorg.
- Van Lier, J.J.I.** (2001). *Ouderinitiatieven in Limburg. Een inventariserend onderzoek naar bestaande en in ontwikkeling zijnde ouderinitiatieven in Limburg.* Sittard: Samenwerkingsverband van oudergroeperingen van mensen met een verstandelijke handicap in Limburg verbonden met de landelijke federatie van ouderverenigingen.
- Wester, F.** (1991). *Strategieën voor kwalitatief onderzoek.* Muiderberg: Coutinho.
- Wevers, C.W.J., Staats, P.G.M., Hoek, F.H., & Kastelein, M.** (1985). *Ouderen en hulpverlening. Verslag van een pilotstudy naar de zelfstandigheid, de zorgbehoefte en zorgconsumptie van ouderen in de eerste lijnsgezondheidszorg.* Leiden: Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO.

Factoren bij het interviewen van mensen met een verstandelijke handicap Bijlage [1]

A. Complicerende factoren en oplossingen bij het interviewen van mensen met een verstandelijke handicap

Tabel 1. Mensen met een verstandelijke handicap	
Complicerende factoren	Oplossingen
Het doel en (niet zichtbare) gevolgen van het onderzoek zijn moeilijk te begrijpen ^{1,4,5}	
Beperkt ontwikkeld taalbegrip en kleine woordenschat ^{1,4,5}	
Beperkt abstraherend vermogen ^{1,4,5} 'Het' zijn concrete, hier en nu-denkers ²	*voorgestructureerde vragenlijsten voorzien van uitgebreide toelichtingen *eenvoudig woordgebruik *concreet mogelijke vragen *ja/nee vragen stellen
Moeilijkheden met het discrimineren tussen meer antwoordcategorieën ^{1,4,5}	*omdraaien van de antwoordmogelijkheden ⁴ *in 2 stappen de 4/5 puntschaal aanbieden ⁴
Moeilijkheden met open vragen ^{1,4,5}	*ja/nee vragen stellen (ondanks beschreven tendens van ja-antwoorden op dichotome schalen hebben ja/nee vragen voor de onderzoekers ^{1,4} de voorkeur.
Moeilijk verstaanbaar ^{1,2,4,5} (door bv anatomische afwijkingen, gehoorstoornissen of hersenbeschadigingen)	*aanwezigheid van hulpverlener of mantelzorgers
Sommige respondenten ervaren een gevoel van toetsing of onveiligheid ^{1,4,5}	*aandacht besteden aan o.a. interviewruimte
In hoge mate gefixeerd op bepaalde onderwerpen ^{1,4,5}	*structureren van interview *directief respondenten benaderen *maken van duidelijke afspraken over tijdsduur van interview (niet te lang/niet langer dan 1 uur) *evenwicht tussen inspanning en ontspanning
Bewegingsdrang ^{1,4,5}	*structureren van interview *directief respondenten benaderen *maken van duidelijke afspraken over tijdsduur van interview (niet te lang/niet langer dan 1 uur) *evenwicht tussen inspanning en ontspanning
Slechte, kortdurende concentratie als gevolg van innerlijke onrust ^{1,4,5}	*structureren van interview *directief respondenten benaderen *maken van duidelijke afspraken over tijdsduur van interview (niet te lang/niet langer dan 1 uur) *evenwicht tussen inspanning en ontspanning
Het gevaar dat de respondent de onderzoeker wil tevreden stellen met zijn antwoorden ¹ (‘acquiescence’ ofwel inschikkelijkheid) ^{4,5} (inschikkelijkheid komt voort uit kenmerken van de respondent, eigenschappen van items/test, aspecten van de situatie/context)	*ieder te meten concept komt dmv verschillende vragen tot stand *maximale neutraliteit bij het stellen van de vragen *vragen een keer negatief stellen of door het omdraaien van antwoordcategorieën ⁵
Niet reageren (o.a. moeilijkheden met open vragen) ²	
Tijdproblemen (o.a. moeilijkheden met data, cijfers en verleden/toekomst) ²	
Neiging tot ‘ja-antwoorden’ ongeacht de vraag (acquiescence) ³	*‘en/of’ vragen met behulp van pictogrammen/plaatjes van elke keuzemogelijkheid *item-reversal (op twee tegenovergestelde manieren dezelfde vraag stellen)
Neiging de laatstgenoemde antwoordmogelijkheid te kiezen ongeacht de vraag ³	*pictogrammen/plaatjes
Neiging tot ‘nee-antwoorden’ ongeacht de vraag (komt alleen meer voor dan ja-antwoorden bij vragen mbt sociale/institutionele taboes) ³	
(Derks et al., 1994) ¹ , (Boone, 1997) ² , (Heal & Sigelman, 1995) ³ , (Kersten, 1999) ⁴ , (Kersten & Schuurman, 2000) ⁵	

Complicerende factoren	Oplossingen
Vertekening van de resultaten als gevolg van de wijze van interpretatie van antwoorden door onderzoeker: 1) jacht op het juiste antwoord 2) negeren van irrelevant materiaal ⁴	*de interviewer heeft een afhankelijke positie cq geen direct belang bij de uitkomsten
Vertekening van de resultaten als gevolg van een verschil in wat wordt verstaan onder een bepaald begrip ⁵	*nagaan wat onder een bepaald begrip wordt verstaan ⁵
Inzicht van onderzoeker in de wereld van de respondent ⁵	*tijd uittrekken voor kennismaking met respondent en hun wereld voorafgaand de dataverzameling *respondenten betrekken bij het opstellen van de vragenlijsten ⁵
(Kersten, 1999) ⁴ , (Kersten & Schuurman, 2000) ⁵	

Complicerende factoren	Oplossingen
Gebrek aan aansluiting tussen onderwerpen van de vragen en de belevingswereld van de respondent ⁵	*tijd uittrekken voor kennismaking met respondent en hun wereld voorafgaand de dataverzameling *respondenten betrekken bij het opstellen van de vragenlijsten ⁵
Gebrek aan aansluiting bij de communicatiemogelijkheden van de respondent	*indeling van respondenten naar communicatieniveau *voor het interview een vormingsessie houden met de respondenten met als doel kennismaking, info geven, tonen van ondersteunend materiaal, duidelijk maken van de context van het onderzoek, kijken of iedere respondent correct qua communicatieniveau is ingedeeld
Niet begrijpen van moeilijke begrippen ⁵	*voorgestructureerde vragenlijsten voorzien van uitgebreide toelichtingen ⁵ *concreet mogelijke vragen stellen ⁵
Te snel antwoord geven (antwoord geven voordat alle antwoordmogelijkheden genoemd zijn/zijn laten zien) ⁵	*tegelijktijd alle antwoordmogelijkheden laten zien ⁵
Het maken van onderscheid tussen antwoordcategorieën op een vier- of vijfpuntschaal; neiging de uiterste of juist de middelste te kiezen ⁵	*antwoordalternatieven omdraaien *het in twee stappen aanbieden van een vier- of vijfpuntschaal ⁵
(Kersten, 1999) ⁴ , (Kersten & Schuurman, 2000) ⁵	

Complicerende factoren	Oplossingen
Storend personeel en andere bewoners tijdens het interview door de ruimte binnen te lopen en/of telefoon ¹	1) locatie interview door cliënt laten bepalen
Oog voor de context ^{4,5}	2) overwegen van de aanwezigheid van een belangrijk ander
	3) de keuze voor een bekende of onbekende interviewer
	4) jonge kinderen hebben geen 'face to face' gesprek met volwassenen maar praten terwijl ze met iets anders bezig zijn
	5) anticiperen op mogelijke stoorzenders (bijvoorbeeld de telefoon of het binnenlopen van mensen) ^{4,5}
Oog voor proceskarakter ^{4,5}	1) zorgdragen voor een non-test sfeer
	2) tijd nemen om relatie op te bouwen met cliënt dmv opwarmvragen
	3) tijdsduur interview is afhankelijk van respondent, pauzes gebruiken, interview spreiden over meerdere bezoeken ^{4,5}
(Derks et al., 1994) ¹ , (Kersten, 1999) ⁴ , (Kersten & Schuurman, 2000) ⁵	

B. Voordelen en nadelen van het interviewen van mensen met een verstandelijke handicap in aanwezigheid van derden

Voordelen aanwezigheid derden bij een interview met mensen met een verstandelijke handicap	Nadelen aanwezigheid derden bij een interview met mensen met een verstandelijke handicap
Hulp bij het begrijpen van moeilijk verstaanbare antwoorden en/of opmerkingen van de cliënt	Neiging tot sociaalwenselijke antwoorden van cliënt ten opzicht van derden
Hulp als de cliënt onderwerpen niet (geheel) begrijpt	Het risico dat derden het gesprek gaan overheersen
Sommige cliënten hebben een eigen mening, maar met ondersteuning van derden	De aanwezigheid van een ander en vooral een veel groter publiek leidt tot aanpassing van het verhaal ¹
(Kersten, 1999) ¹	

C. Eisen bij de constructie van een instrument voor bevraging van mensen met een verstandelijke handicap

Eisen bij de constructie van een instrument
De te bevragen onderwerpen moeten aansluiten bij de belevingswereld van mensen met een verstandelijke handicap ⁵
Mogelijkheden, en niet beperkingen, dienen centraal staan ⁵
De omvang van het instrument moet beperkt zijn ⁵
De wijze van bevraging dient aan te sluiten bij de belevingswereld van mensen met een verstandelijke handicap ⁵
(Kersten & Schuurman, 2000) ⁵

Leden Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg Bijlage [2]

Voorzitter, Raadscoördinator en Raadsleden
PROVINCIALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID
zittingsperiode 1999-2003

Naam	Functie	Instelling
Prof. dr. W.N.J.Groot	Voorzitter	Provinciale Raad voor de Volksgezondheid
Dr. J.P.H. Hamers	Raadscoördinator	Provinciale Raad voor de Volksgezondheid
Drs. F.G.J.M. Beckers	Burgemeester	Gemeente Schinnen
Drs. C. Bremer ter Steege	Algemeen Directeur	PMS Vijverdal
Drs. W.H.E. Buntinx	Directeur Onderzoek & Ontwikkeling	Stichting St. Anna
Drs. F.G.J. Geerings	Voorzitter Raad van Bestuur	Stichting VZR (Centra voor Verpleging, Zorg en Reactivering)
Drs. J.L. van Houtem	Directeur	Daelzicht Zuid (Stichting Sociaal Pedagogische Zorg)
Mw. Drs. M.C.H. Jansberg-Diedereren	Directeur	Groene Kruis Zorg
L.F.J. Jansen	Voorzitter Raad van Bestuur	Orbis medisch en zorgconcern
Mw. L.J.M. Klaasse-Van Remortel	Directeur bedrijfsvoering	RTIL (Radiotherapeutisch Instituut Limburg)
F.J.B. Pijnenborg	Voorzitter	PCGO (Federatie patiënten- en consumentenzorg)
Drs. J.Th. Rambags	Directeur	Stichting Thuiszorg Noord-Limburg
W.A. Roobol	Directeur Zorg	CZ-groep zorgverzekeringen
Drs. R.F.M. Ruijters	Raad van Bestuur	Zorggroep Meander Oostelijk Zuid-Limburg
Drs. A.W.C.R. Smulders	Huisarts	Montfort