

University of Groningen

Stichting Zorg Op Maat

Timmers, M.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2009

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Timmers, M. (2009). *Stichting Zorg Op Maat: 'Het oordeel van de cliënt' Een onderzoek naar de kwaliteit van de hulpverlening van de Stichting Zorg Op Maat uit Leeuwarden vanuit cliëntperspectief.*

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde & Volksgezondheid

**Faculteit der Gedrag- en
Maatschappijwetenschappen**
Vakgroep Sociologie

Wetenschapswinkel
Economie & Bedrijfskunde



Wetenschapswinkels



Stichting Zorg Op Maat: ‘*Het oordeel van de cliënt*’

Een onderzoek naar de kwaliteit van de hulpverlening van de
Stichting Zorg Op Maat uit Leeuwarden vanuit cliëntperspectief

Maart, 2009

Mark Timmers

Colofon

Vraagnummer: GV 195
Titel: Stichting Zorg Op Maat: 'Het oordeel van de cliënt'.
Een onderzoek naar de kwaliteit van de hulpverlening van
Stichting Zorg Op Maat vanuit cliëntperspectief
Door: Mark Timmers
Begeleiding: Dr. J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en
Volksgezondheid, FMW, UMCG
Drs. F.T. Lubbers, coördinator Wetenschapswinkel Economie en
Bedrijfskunde, faculteit Economie & Bedrijfskunde
Dr. D.E.M.C. Janssen, faculteit Gedrags- en
Maatschappijwetenschappen RUG, medische sociologie
Vraagindiener: Stichting Zorg Op Maat (ZOM) Leeuwarden,
Ramzy El Aridi
Uitgave: Wetenschapswinkel Economie & Bedrijfskunde
Adres: Ant. Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen
Telefoon: 050 - 3633109
Email: j.bouma@med.umcg.nl
Datum: 26-03-2009

Voorwoord

Deze scriptie is het resultaat van mijn stage bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde & Volksgezondheid. Bij mijn eerste gesprek met begeleider Jelte Bouma gaf ik aan graag een onderzoek te doen naar chronische ziekten ofwel mensen met een chronische beperking. De sociale gevolgen voor een dergelijke aandoening interesseerden mij in het bijzonder. In het verlengde van dit interessegebied stelde Jelte een onderzoek voor naar de kwaliteit van de hulpverlening van de stichting Zorg Op Maat, een organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met chronische (verstandelijke) beperkingen. Deze doelgroep was voor mij onbekend en tegelijkertijd interessant terrein. Veel tijd is dan ook besteed aan het goed inlezen in de doelgroep en alles wat hier mee te maken heeft. Na het inleesproces heb ik mij met name gericht op mijn stageopdracht, te weten het ontwikkelen van een meetinstrument waarmee de vragen van ZOM konden worden beantwoord. Het in de praktijk gebruiken van het meetinstrument waren voor mij 'de krenten in de pap' van het onderzoek. Dit omdat ik het interviewen van de cliënten van ZOM als zeer leuk en interessant heb ervaren. Ook de samenwerking met interviewsters Jetske en Anneke en vooral ook Geke heb ik als zeer prettig ervaren. Hiernaast was de medewerking van de medewerkers van ZOM erg goed, wat het plannen van de interviews makkelijker maakte. De open en gastvrije houding van ZOM (en in het bijzonder van Algemeen Directeur Ramzy El Aridi) zorgde er voor dat ik een goed 'kijkje in hun keuken kon nemen'.

Het schrijven van de scriptie zelf heeft de nodige tijd in beslag genomen. Dit had achteraf wellicht sneller gekund als betere keuzes door mij zouden zijn gemaakt. Veel heb ik verder gehad aan de medewerking en steun van de verschillende partijen /begeleiders /medestudenten. Hierbij wil ik dan ook mijn dank uitspreken naar: Jelte, Daniëlle, Martijje, Geke, Jetske, Anneke, Ramzy, Roeke, Vera, Jildert, Jelle, Lennart, Claire, Pa en Ma, Willem, Natascha en alle medewerkers van ZOM.

Met dit onderzoek hoop ik een wezenlijke bijdrage te hebben geleverd aan enerzijds toekomstig beleid van Stichting Zorg Op Maat aan de hand van met name het oordeel van haar cliënten, en anderzijds aan de kennis van deze doelgroep in het algemeen.

Samenvatting

In deze scriptie is de kwaliteit van de hulpverlening van de stichting 'Zorg Op Maat' (ZOM) uit Leeuwarden onderzocht vanuit cliëntperspectief. De stichting biedt ondersteuning aan voornamelijk mensen met een verstandelijke beperking of met anderszins een chronische ondersteuningsbehoefte. Ongeveer 80% van de cliënten is geïnterviewd en daarnaast zijn ook de medewerkers van ZOM betrokken in het onderzoek. De evaluatie heeft zich met name gericht op vier aspecten van de ondersteuning aan de hand waarvan door de cliënten een oordeel is geveld over de kwaliteit van de hulpverlening van 'Zorg Op Maat'. Hiernaast bevat dit onderzoek ook een kwaliteit van bestaan meting.

Regie met betrekking tot het ondersteuningsplan

Vanwege het feit dat er bij de stichting 'Zorg Op Maat' sprake is van dialooggestuurde zorg, hebben de cliënten van ZOM niet altijd de volledige regie met betrekking tot het ondersteuningsplan. Wel is er sprake van voldoende zeggenschap en zijn de cliënten over het algemeen ook tevreden met hun ondersteuningsplan.

Tevredenheid met de woonsituatie

Dit onderzoek onderstreept het belang van een woonsituatie naar tevredenheid voor de kwaliteit van bestaan van de cliënten. De meeste cliënten van de stichting 'Zorg Op Maat' zijn tevreden met hun woonsituatie. Opvallend hierbij is dat een meer zelfstandige woonsituatie niet betekent dat de cliënten hier ook meer tevreden over zijn.

Tevredenheid met sociale relaties

De meeste cliënten zijn redelijk tevreden over hun sociaal netwerk. Winst valt echter nog te boeken in het lidmaatschap van verenigingen en de relatie met familie. Ook dient de netwerkdiagrammethode met meer zorgvuldigheid te worden gehanteerd.

Tevredenheid met begeleiding en ondersteuning

De stichting 'Zorg Op Maat' voldoet grotendeels aan de ondersteuningsvraag van haar cliënten. In de toekomst moeten begeleiderwisselingen zoveel mogelijk worden voorkomen, omdat dit door de cliënten als zeer onprettig wordt ervaren.

Kwaliteit van bestaan

De cliënten van de stichting 'Zorg Op Maat' zijn over het algemeen redelijk tevreden met hun leven. Op basis van het rapportcijfer (7,1) kan worden geconcludeerd dat zij iets lager scoren dan de gemiddelde Nederlander (7,5). Op basis van de vele overeenkomsten in de subjectieve (cliënt) en objectieve (medewerker) meting kan men concluderen dat de medewerkers goed weten wat er in het leven van de cliënt speelt.

De cliënten van ZOM hebben veelal het gevoel gelijkwaardige burgers te zijn. Toch moet de winst vooral gezocht worden in het feitelijk gelijkwaardig maken van de cliënten. Verder bleken de cliënten die langer bij ZOM zaten meer tevreden te zijn met het eigen leven.

Eindoordeel

Geconcludeerd mag worden dat het merendeel van de cliënten positief is in haar oordeel over de kwaliteit van de hulpverlening van de stichting 'Zorg Op Maat' en dat de cliënten van ZOM vele overeenkomsten vertonen met vergelijkbare doelgroepen uit ander onderzoek en eerder positievere scores dan negatiever.

De kleine groep die relatief ontevreden is over de ondersteuning van ZOM kenmerkt zich door een hoge mate van zelfstandigheid op meerdere aspecten. Hierbij dient te vraag zich aan of elke cliënt baat heeft bij een ondersteuning die streeft naar een zo zelfstandig mogelijk karakter van het dagelijks functioneren.

Veelal maken de cliënten net als iedere andere Nederlander gebruik van voorzieningen in de samenleving en blijkt op verschillende punten een grote mate van zelfstandigheid en zelfbepaling. De ondersteuning van ZOM lijkt dan ook een wezenlijke bijdrage te leveren aan het bieden van mogelijkheden tot de verbetering van de kwaliteit van bestaan van de cliënten.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	8
1.1 Onderwerp van onderzoek	8
1.1.1 Aanleiding van het onderzoek	8
1.1.2 Relevantie van het onderzoek	9
1.1.3 Doelstelling van het onderzoek	9
1.2 Onderzoekslocatie: De stichting ‘Zorg Op Maat’ uit Leeuwarden	9
1.3 Vraagstelling van het onderzoek	10
1.4 Opbouw scriptie	13
2. Mensen met een Verstandelijke Beperking	14
2.1 Verstandelijke beperking	14
2.2 Problematiek van mensen met een verstandelijke beperking	15
2.2.1 Fysieke problemen	16
2.2.2 Psychische problemen	16
2.2.3 Sociale problemen	17
2.3 Ondersteuning / Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking	18
2.3.1 Kwaliteit van bestaan	19
2.3.2 Kwaliteit van zorg / ondersteuning	21
3. De Stichting ‘Zorg Op Maat’ uit Leeuwarden	26
3.1 De stichting Zorg Op Maat	26
3.1.1 Organisatie	26
3.1.2 Doelgroep	27
3.1.3 Missie & Visie	28
3.2 Werkwijze	28
3.2.1 Dialooggestuurde Ondersteuning	28
3.2.2 Sociaal Netwerk	29
3.2.3 Steun/ Supportgroepen	29
3.2.4 Andere Diensten en Producten	30
3.2.5 ZOM en Community Care	31
4. Methode	32
4.1 Dataverzameling	32
4.2 De vragenlijst voor de cliënten van ZOM	33
4.3 De vragenlijst voor de medewerkers van ZOM	38
4.4 Procedure	39
5. Resultaten	41
5.1 De cliënten van de stichting ‘Zorg Op Maat’	41
5.2 De ondersteuning van de stichting ‘Zorg Op Maat’	43
5.2.1 Het Ondersteuningsplan	43
5.2.2 Woonsituatie	44
5.2.3 Sociale Relaties	46
5.2.4 Begeleiding en ondersteuning	50
5.2.5 Oordeel ZOM	52
5.3 De kwaliteit van bestaan van de cliënten van de stichting ‘Zorg Op Maat’	53
5.3.1 Kwaliteit van bestaan: de objectieve meting	53

5.3.2 <i>Kwaliteit van bestaan: de subjectieve meting per dimensie</i>	55
5.3.3 <i>Subschalen kwaliteit van bestaan: subjectieve meting</i>	58
5.3.4 <i>Schaal/Rapportcijfer kwaliteit van bestaan (cliënt)</i>	60
5.3.5 <i>Kwaliteit van bestaan - subjectieve en objectieve meting</i>	60
6. Conclusie & Discussie	62
6.1 De onderzoeksvragen	62
6.2 Eindoordeel stichting 'Zorg Op Maat'	65
6.3 Toekomstige evaluaties	65
7. Aandachtspunten 'Zorg Op Maat' voor de toekomst	67
Literatuurlijst	70
Bijlagen	

1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat het onderwerp van dit onderzoek is (1.1), wat de onderzoekslocatie is (1.2), wat de vraagstelling van het onderzoek is (1.3) en hoe de scriptie is opgebouwd (1.4).

1.1 Onderwerp van onderzoek

Dit onderzoek heeft betrekking hebben op de evaluatie van de kwaliteit van de hulpverlening van de stichting ‘Zorg Op Maat’, een organisatie uit Leeuwarden die mensen met een chronische beperking ondersteuning biedt. Het gaat hier voornamelijk om mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking en/of mensen met anderszins een psychische stoornis of chronische beperking.

1.1.1 Aanleiding van het onderzoek

De opdracht voor het uitvoeren van dit onderzoek gaat uit van de stichting ‘Zorg Op Maat’ (ZOM). Algemeen Directeur van ZOM, Ramzy El Aridi, heeft de ‘Wetenschapswinkel Economie & Bedrijfskunde’ benaderd met de vraag de kwaliteit van de hulpverlening van de stichting te laten onderzoeken. Deze vraag is vervolgens aan de ‘Wetenschapswinkel Geneeskunde & Volksgezondheid’ voorgelegd. Er is dus sprake van een soort coproductie van beide wetenschapswinkels.

Het onderzoeken van de kwaliteit van de hulpverlening van ZOM is in voorafgaande jaren al tweemaal gedaan door ‘Stichting Perspectief’ uit Utrecht. Deze stichting is gespecialiseerd in het evalueren van thuiszorgorganisaties. Zij maken hierbij gebruik van vaststaande criteria/speerpunten, die vervolgens inhoudelijk zijn vergeleken met de door ZOM gehanteerde werkwijze. Deze marginale evaluatie is verder aangevuld met kwalitatieve interviews met een aantal cliënten. In deze scriptie zal worden beschreven hoe een dergelijke werkwijze (kwantitatief) verder is uitgewerkt.

De stichting 'Zorg Op Maat' ziet graag dat de kwaliteit van de hulpverlening vanuit het perspectief van haar cliënten wordt beoordeeld. Hierbij zal de tevredenheid van de cliënt met betrekking tot verschillende aspecten van de hulpverlening van ZOM centraal staan. Hiernaast zal een inventarisatie van de kwaliteit van bestaan van de cliënten een duidelijker beeld geven van de stand van zaken rondom haar cliënten.

1.1.2 Relevantie van het onderzoek

Dit onderzoek heeft een grote praktische relevantie. Enerzijds voor de stichting 'Zorg Op Maat': zij krijgt middels het oordeel van haar cliënten een duidelijker beeld op welke punten de hulpverlening goed werkt en op welke punten verbetering nodig zijn. Op basis van deze evaluatie zal waar nodig toekomstig beleid afgestemd kunnen worden.

Anderzijds is deze evaluatie relevant voor mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen: is de werkwijze, zoals ZOM die hanteert, geschikt voor deze doelgroep met haar vaak meervoudige problematiek? Levert deze werkwijze voldoende handvatten ter verbetering van de kwaliteit van bestaan van deze groep mensen?

Dit onderzoek zal door bovenstaande redenen bijdragen aan de kennis omtrent een doelgroep die vaak onderbelicht blijft en waarover op veel punten nog maar weinig bekend is.

1.1.3 Doelstelling van het onderzoek

De overkoepelende doelstelling van dit onderzoek is een zo goed mogelijke evaluatie van de hulpverlening van de stichting 'Zorg Op Maat' te geven. Dit onderzoek zal conclusies moeten genereren, waar ZOM op voort kan bouwen en op basis waarvan zij in de toekomst hun beleid eventueel verder kunnen verbeteren. De meeste conclusies die worden getrokken zullen kwantitatief onderbouwd moeten zijn. Dit houdt in dat alle cliënten van ZOM worden geïnterviewd om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de kwaliteit van de hulpverlening.

1.2 Onderzoekslocatie: De stichting 'Zorg Op Maat' uit Leeuwarden

De stichting 'Zorg Op Maat' is in mei 2002 opgericht en bevindt zich in Leeuwarden. ZOM biedt ondersteuning aan haar cliënten. Het gaat hier vooral om mensen met een

chronische beperking, waaronder een cognitieve beperking met gedragsstoornissen. Dit zijn met name mensen die ook wel aangeduid worden met de term ‘mensen met een verstandelijke beperking’. De ondersteuning vindt plaats bij de mensen thuis; de zorg/ondersteuning heeft dus een extramuraal karakter.

Het aantal ondersteuningbehoefthigen, dat een beroep doet op ZOM, is de laatste jaren toegenomen. De stichting ondersteunde ten tijde van het onderzoek rond de 54 mensen en telt 9 medewerkers.

Ongeveer de helft van de cliënten is in Leeuwarden woonachtig. De rest van het werkgebied strekt zich uit naar de hele provincie Fryslân. Er zal getracht worden alle cliënten van ZOM bij het onderzoek te betrekken.

De stichting wordt geheel gefinancierd uit het Persoonsgebonden Budget (PGB) van haar cliënten (salaris, kantoorkosten etc.). De cliënt koopt met zijn of haar PGB zorg in bij de stichting. ZOM is dus in grote mate afhankelijk van de ingekochte zorg van haar cliënten.

De regie bij het inkopen van de zorg en de ondersteuning dient te liggen bij de cliënt. De cliënt bepaalt zelf op welke gebieden hij/zij ondersteuning wil inkopen en hoeveel (binnen hun PGB). Men werkt dan ook via het principe: ‘wie betaalt, die bepaalt’¹.

De ondersteuning die ZOM haar cliënten wil bieden is vooral gericht op het tegengaan van sociaal isolement. Zij moeten zoveel mogelijk zelfstandig functioneren en worden gezien als volwaardige burgers binnen deze samenleving. De methodiek die zij hiervoor hanteert wordt ook wel omschreven met de term ‘community care’. Een grote rol binnen deze methodiek is weggelegd voor het ‘sociaal netwerk’ van de cliënten. ZOM gelooft in de sturende en helende kracht van het sociaal netwerk. De stichting ‘Zorg Op Maat’ zal verder uitgebreid aan de orde komen in Hoofdstuk 3.

1.3 Vraagstelling van het Onderzoek

Het evalueren van de kwaliteit van de hulpverlening van ZOM vanuit cliëntperspectief leidt tot de volgende overkoepelende hoofdvraag:

¹ In hoeverre dit daadwerkelijk het geval is, zal uit dit onderzoek moeten blijken.

Hoofdvraag:

Hoe wordt de kwaliteit van de hulpverlening van de stichting 'Zorg Op Maat' uit Leeuwarden beoordeeld door haar cliënten?

Deze vraag zal opgedeeld worden in verschillende deelvragen, die uiteindelijk een antwoord moeten geven op deze overkoepelende onderzoeksvraag. Deze deelvragen hebben betrekking op verschillende aspecten van de ondersteuning van ZOM, die de Stichting graag geëvalueerd ziet worden (zie bijlage 1). De deelvragen zien er als volgt uit:

1. Vinden de cliënten van ZOM dat zij volledige regie hebben met betrekking tot hun ondersteuningsplan?

Het ondersteuningsplan geeft aan hoe de cliënten hun PGB besteden (hoe zij dus zorg inkopen bij ZOM). Het is interessant om hier te kijken naar hoeveel zeggenschap zij vinden dat zij hebben bij het samenstellen van dit ondersteuningsplan.

2. Zijn de cliënten van ZOM tevreden met hun huidige woonsituatie?

ZOM hecht veel waarde aan een goede woonsituatie van haar cliënten en biedt ook ondersteuning op dit vlak als hier een ondersteuningsvraag voor bestaat. Het is daarom interessant om te onderzoeken of de cliënten tevreden zijn met hun huidige woonsituatie.

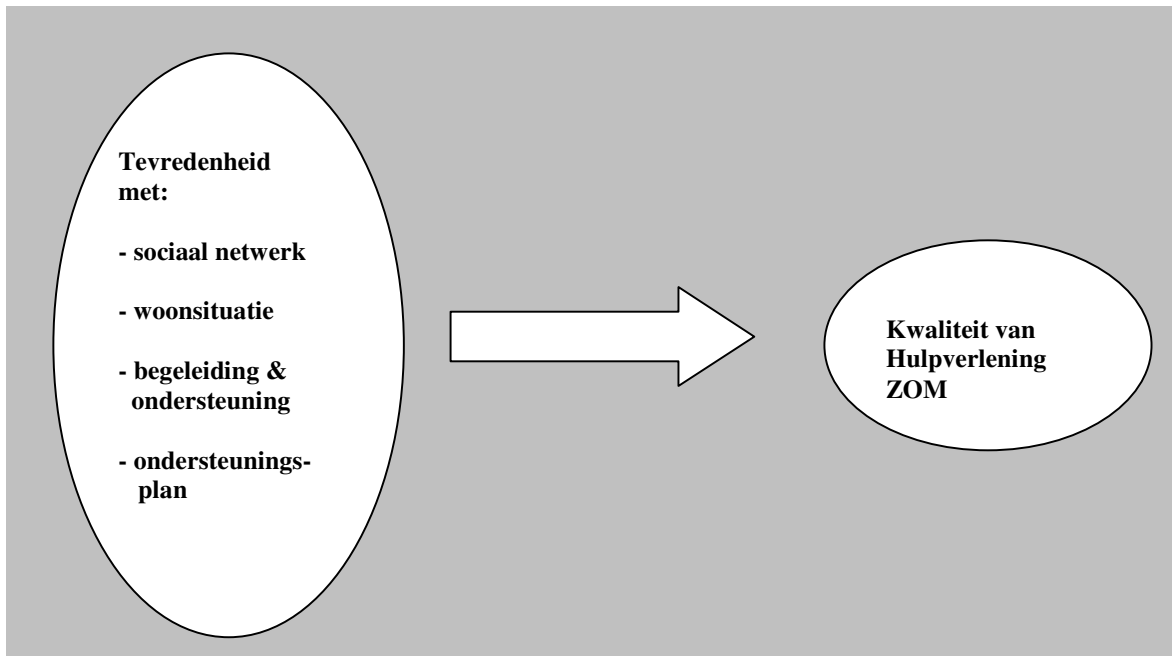
3. Zijn de cliënten van ZOM tevreden met de verschillende sociale relaties die zij hebben?

De stichting 'Zorg Op Maat' legt in haar werkwijze sterk de nadruk op de verbetering van het sociale netwerk van haar cliënten, maar hoe tevreden zijn de cliënten daadwerkelijk met de verschillende sociale relaties die zij hebben.

4. Zijn de cliënten van ZOM tevreden over de begeleiding en ondersteuning die zij van ZOM krijgen?

Om er achter te komen of de cliënten van ZOM tevreden zijn met de beantwoording van hun hulpvraag is het zaak om te onderzoeken of zij tevreden zijn met de begeleiding en ondersteuning die zij van ZOM krijgen.

Deze vier deelvragen/aspecten zullen voornamelijk het antwoord geven op de overkoepelende onderzoeksvraag, hetgeen wordt geïllustreerd in onderstaand figuur:



Figuur 1: Onderzoeksvragen 1 t/m 4 in relatie tot de hoofdvraag.

Hiernaast bevat dit onderzoek ook een kwaliteit van bestaan meting van de cliënten van ZOM. Een kwaliteit van bestaan meting van een dergelijke doelgroep als die van ZOM wordt niet zelden gebruikt als uitkomstmaat voor de kwaliteit van de geleverde zorg aan deze mensen. De vijfde deelvraag in dit onderzoek luidt dan ook als volgt:

5. Hoe beoordelen de cliënten van ZOM hun kwaliteit van bestaan?

Een inventarisatie van de kwaliteit van bestaan van de cliënten is van belang voor ZOM, omdat het beleid uiteindelijk gericht is op het aanreiken van handvatten ter verbetering van de kwaliteit van bestaan van de cliënten (zelfstandigheid, integratie etc.). Een dergelijke meting geeft dan een goed beeld hoe het er voor staat met het leven van de cliënten van ZOM.

1.4 Opbouw Scriptie

De opbouw van deze scriptie en het onderzoek ziet er als volgt uit. In hoofdstuk 2 wordt het theoretische kader van dit onderzoek beschreven, waarna in hoofdstuk 3 verder wordt ingegaan op de onderzoekslocatie: De stichting 'Zorg Op Maat'. Hoofdstuk 4 bevat een beschrijving van de methode van dit onderzoek, om vervolgens in hoofdstuk 5 de gevonden resultaten weer te geven. In hoofdstuk 6 komt de conclusie en discussie van dit onderzoek aan de orde en in hoofdstuk 7 worden de aandachtspunten in de vorm van speerpunten voor de toekomst van ZOM besproken.

2. Mensen met een Verstandelijke Beperking

In dit hoofdstuk zal uiteengezet worden wat een verstandelijke beperking precies inhoudt. Hierbij wordt ingegaan op de problematiek die vaak van toepassing is op een dergelijke beperking en zal de kwaliteit van de zorg aan deze groep aan de orde komen.

2.1 Verstandelijke Beperking

Mensen met een verstandelijke beperking zijn door de tijd heen op veel verschillende manieren gedefinieerd. De verschillende definities hadden alles te maken met de tijdsgeest van het moment en de meervoudige problematiek die komt kijken bij een verstandelijke beperking. In dit onderzoek is gezocht naar een zo breed en uitputtend mogelijke definitie van ‘verstandelijke beperking’, omdat er vaak sprake is van meervoudige problematiek. Hiernaast zijn er vaak veel onderlinge verschillen tussen deze personen, die allen onder de noemer ‘mensen met een verstandelijke beperking’ worden geschaard. Al decennia lang is de American Association of Intellectual and Developmental Disabilities/ AAIDD op het gebied van definities voor een verstandelijke beperking toonaangevend². Deze definitie zal hier ook worden gehanteerd:

Onder verstandelijke beperking wordt verstaan dat iemand een probleem heeft in het functioneren dat gekenmerkt wordt door beperkingen van betekenis zowel in het verstandelijke functioneren als in het adaptieve gedrag zoals dat tot uitdrukking komt in conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden; de beperking in het functioneren ontstaat voor de leeftijd van 18 jaar. (AAMR/ Luckasson e.a. 2002)

De mate waarin mensen met een verstandelijke beperking problemen hebben met functioneren, verschilt van persoon tot persoon. Waar een ernstig verstandelijk beperkt persoon de ontwikkelingsleeftijd van een baby of peuter heeft, kan een licht verstandelijk

² Voorheen de AAMR.

beperkt iemand op het niveau van een beginnend middelbare scholier zitten (Inspectie Gezondheidszorg, 2006). Ook de manifestatie van een verstandelijke beperking (zie bijlage 2) en de bijhorende problematiek kan verschillen van persoon tot persoon. In de praktijk zal dan ook per persoon moeten worden bekeken in welke mate zij in staat zijn zichzelf te redden en op welke vlakken ondersteuning nodig is. Naast de niveaus van beperking (zie bijlage 3) bestaat er ook nog een groep die qua IQ-score misschien hoger scoort dan licht verstandelijk beperkten, maar ook ondersteuning nodig hebben in het dagelijkse leven. Het gaat hier dan vaak om de groep mensen vaak aangeduid met de term ‘zwakbegaafden’. Hiernaast komt men de term ‘meervoudige beperking’ geregeld in de literatuur tegen. Hiermee wordt vaak een verstandelijke beperking in combinatie met een lichamelijke en/of psychische stoornis bedoeld. Men kan dan denken aan psychische stoornissen als autisme/PDDNOS³, schizofrenie of ADHD. De term ‘verstandelijke beperking’ zal dan ook opgevat moeten worden als een breed begrip, met meerdere geestelijke stoornissen en beperkingen onder haar noemer.

Om bovenstaande redenen is het moeilijk om het precieze aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland vast te stellen. In 2001 schatte het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) het aantal op 112.000 (bij een IQ-grens van < 80). Hiervan is bij iets minder dan de helft sprake van een lichte verstandelijke beperking en dus bij ruim de helft van een matige, ernstige of diepe verstandelijke beperking (Ten Horn, 2003). De schatting van het aantal mensen met een verstandelijke beperking wordt nog eens bemoeilijkt door het feit dat veel zwakbegaafden ook van dezelfde voorzieningen gebruik maken (zie bijlage 4). Vaak zijn dit jongeren met ernstige gedragsproblemen en/of autistische/psychische stoornissen. Dit is een groep die zich soms zelf kan redden, maar vaak ook de nodige ondersteuning nodig heeft.

2.2 Problematiek van Mensen met een Verstandelijke Beperking

Een verstandelijke beperking is een beperking van chronische aard. Hieronder zal eerst uiteen worden gezet welke fysieke, psychische en sociale problemen kenmerkend zijn voor mensen met een verstandelijke beperking.

³ Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified (lichte vorm van autisme)

2.2.1 Fysieke Problemen

Mensen met een verstandelijke beperking hebben meer kans op gezondheidsproblemen dan mensen zonder beperking (Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2005). Op fysiek gebied kunnen deze problemen zich manifesteren in zintuiglijke aandoeningen aan gehoor en zicht. Hiernaast zal bij mensen met een verstandelijke beperking eerder sprake zijn van huidaandoeningen, epilepsie en motorische stoornissen.

Deze fysieke gezondheidsproblemen kunnen aan een aantal externe omstandigheden worden gekoppeld. Vaak is bij deze mensen sprake van gebrek aan informatie, slecht eetpatroon, te weinig beweging en gebruik van medicatie. Ook is het voor velen moeilijk om aan te geven waar ze pijn hebben en om dit te communiceren naar hun begeleiders (Lantmann-de Valk et al, 2000). Dit kan tot gevolg hebben dat aan de 'klacht' geen aandacht wordt besteed, waardoor deze in ernst toe kan nemen.

Ook gebeurt het geregeld dat mensen met een verstandelijke beperking hun uiterlijk verwaarlozen. Men kan hierbij denken aan weinig wassen of een slecht gebit. Vooral degenen die in een sociaal isolement verkeren (RGO, 1999), moeten vaak worden gewezen op hun persoonlijke hygiëne.

2.2.2 Psychische problemen

Bij mensen met een verstandelijke beperking is vaker sprake van psychische problemen of een psychische stoornis dan bij mensen zonder beperking. De eerder genoemde vormen van psychische stoornissen als PDDNOS, autisme, schizofrenie en ADHD, kunnen al zorgen voor de nodige psychische problemen. Autismen bijvoorbeeld zorgt er voor dat mensen moeilijk contact leggen met andere mensen waardoor ze vaak een eenzaam bestaan leiden. Deze mensen worden dan ook vaak als 'depressiegevoelige personen' bestempeld (Ronsse, 2005).

Naast de problemen die de psychische stoornissen met zich mee brengen, is er vaak ook sprake van een onrealistisch zelfbeeld bij mensen met een verstandelijke beperking. Ofwel zij overschatten zichzelf en pakken dingen aan die te hoog gegrepen voor ze zijn, of zij onderschatten zichzelf en voelen zich minderwaardig. Dit onrealistische zelfbeeld kan tot gevolg hebben dat diegene overmoedig wordt ten aanzien van problemen of juist pessimistisch en angstig. Er ontstaat een kloof tussen het zelfbeeld en het ideaalbeeld. Zij

worden dagelijks geconfronteerd met wat ze willen zijn, maar door hun beperkingen niet kunnen zijn. Dit kan leiden tot frustraties en gevoelens van minderwaardigheid (Durinck & Racquet 2003).

De psychische gesteldheid van mensen met een verstandelijke beperking kan ervoor zorgen dat zij gedragsproblemen vertonen. Enerzijds zijn deze mensen vaak vrij beïnvloedbaar, hetgeen bij negatieve invloeden vanuit de omgeving kan leiden tot probleemgedrag (Durinck & Racquet 2003). Anderzijds kunnen frustraties bij deze mensen leiden tot agressief gedrag, desinteresse, chaos, demotivatie, luiheid of verstarring (Borren et al, 2001).

2.2.3 Sociale Problemen

Naast fysieke en psychische problemen ondervinden mensen met een verstandelijke beperking ook vaak sociale problemen.

Zo dreigt bij deze mensen vaak sociaal isolement, wat negatieve lichamelijke en psychische gevolgen met zich mee kan brengen. Bij dit laatste aspect kan men denken aan het ontbreken van een baan of netwerk waaraan iemand zijn eigenwaarde kan ontleen. Het sociaal isolement zorgt er ook vaak voor dat mensen minder zelfredzaam zijn op sociaal vlak. Zij krijgen simpelweg minder hulp uit hun netwerk en zijn minder gewend om met mensen om te gaan.

Met de sociale redzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen moet rekening worden gehouden met de ernst van de beperking. De mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn over het algemeen beter in staat zichzelf te redden dan mensen met een ernstige beperking. Vaak heeft de woonsituatie van mensen met een relatief hoge mate van zelfredzaamheid een zelfstandiger karakter.

Met betrekking tot de maatschappelijke positie van mensen met een verstandelijke beperking is het van essentieel belang hoe de samenleving als geheel aankijkt tegen een beperking en welke plek zij deze mensen geeft binnen de samenleving (Diederiks et al, 2003). Mensen met een verstandelijke beperking lopen op het gebied van participeren in de samenleving op verschillende terreinen tegen moeilijkheden aan. Op het gebied van

onderwijs, zien we steeds vaker dat wordt getracht mensen met een lichte beperking in het reguliere onderwijs op te nemen (vaak met extra ondersteuning). Maar naast het reguliere onderwijs maken mensen met een verstandelijke beperking vaker gebruik van het speciaal onderwijs in Nederland.

Op het gebied van arbeid zien we dat naarmate de beperking ernstiger is, de positie op de arbeidsmarkt ongunstiger wordt; zij verliezen eerder hun baan, kunnen geen werk vinden en komen vaak op lagere functies terecht (Diederiks et al, 2003). In veel gevallen is iemand met een beperking aangewezen op een uitkering en heeft het financieel daardoor niet al te breed. Dit geldgebrek kan er weer voor zorgen dat iemand zich terugtrekt uit het sociale leven (minder uitjes of lidmaatschappen) (Diederiks et al, 2003).

In het sociale verkeer is het voor mensen met een verstandelijke beperking vaak lastig om sociale contacten te leggen en deze te onderhouden. Dit geldt ook met betrekking tot het vinden van een relatie. Zo hebben mensen met een beperking in het algemeen bijvoorbeeld minder kans om te trouwen dan mensen zonder beperking. Het echtscheidingscijfer ligt bij mensen met een beperking ook een stuk hoger (Diederiks et al, 2003).

2.3 Ondersteuning / Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

Zoals hierboven te lezen is hebben mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen vaker problemen op fysiek, psychisch en sociaal vlak dan mensen zonder beperking. Dit betekent in de praktijk dat zij vaker gebruik maken van zorginstellingen, om zo op bovenstaande domeinen beter te kunnen functioneren (zie bijlage 7 voor voorbeelden van ondersteuning). Vaak gaat het bij mensen met een verstandelijke beperking, afhankelijk van de beperking, om een levenslang zorg- en of ondersteuningstraject.

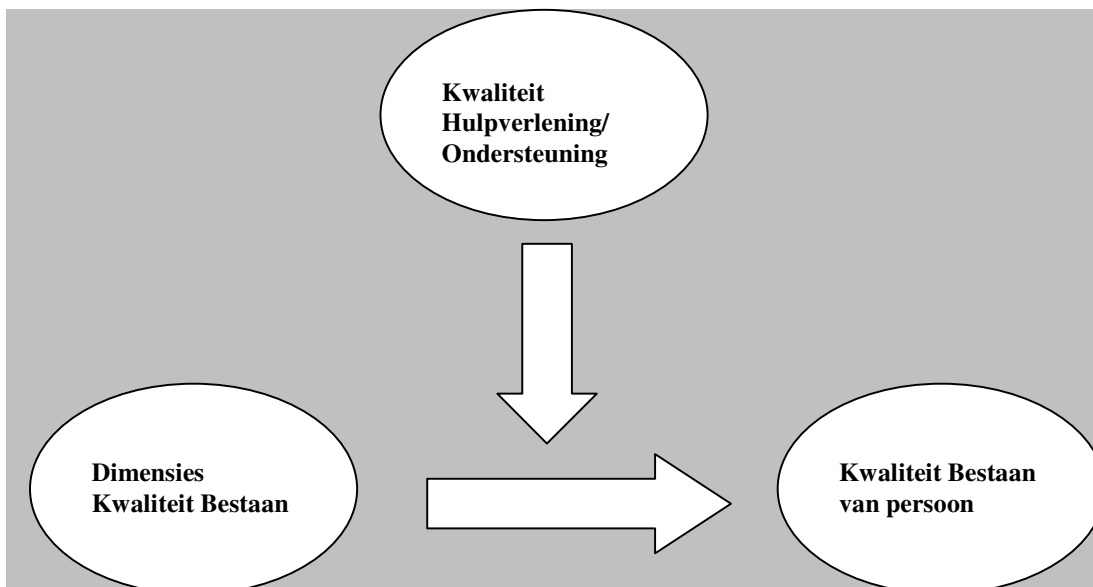
Centraal in het huidige denken binnen de zorg/ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking staat het bieden van handvatten/mogelijkheden ter verbetering van de kwaliteit van bestaan van de persoon⁴. De nadruk is steeds meer komen te liggen

⁴ Het is om deze reden dat vaak wordt gesproken over 'ondersteuning' en in mindere mate over 'zorg'.

op het ‘volwaardige burgerschap’ van mensen met een beperking (Van Genneep, 2000). Integratie en participatie in de samenleving staan hierin voorop. Dit wordt ook wel aangeduid met de term ‘burgerschapsparadigma’ (hierover meer in bijlage 6).

2.3.1 *Kwaliteit van Bestaan*

Sinds de jaren 60 is het begrip ‘kwaliteit van bestaan’ belangrijk geworden in de gezondheidszorg en zo ook in de gehandicaptenzorg (Van Genneep, 2000). Het verbeteren van de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking is een doel op zich geworden. De kwaliteit van zorg dient beoordeeld te worden naar de mate waarin zij een *bijdrage* levert aan de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking (Van Gemert & Minderaa, 1997). Dit omdat het dus slechts handvatten/mogelijkheden kan bieden tot verbetering van de kwaliteit van bestaan. Het gaat dan ook te ver om kwaliteit van bestaan van iemand gelijk te stellen aan de kwaliteit van de zorg/ondersteuning die diegene ontvangt. Dit geldt in meerdere mate voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, die vaak zelfstandiger zijn en in beperkte mate van zorg/ondersteuning afhankelijk zijn. Onderstaand figuur illustreert de relatie tussen kwaliteit van zorg/ondersteuning/hulpverlening en de kwaliteit van bestaan van een persoon:



Figuur 2: Relatie tussen kwaliteit van hulpverlening en kwaliteit van bestaan

Naast een indicatie van de kwaliteit van zorg geeft een kwaliteit van bestaan-meting ook een goed beeld rondom de stand van zaken van een groep mensen, in dit geval de cliënten van ZOM. Er is in dit onderzoek dan ook voor gekozen om een kwaliteit van bestaan-meting uit te voeren. Hierbij is gebruik gemaakt van een bestaand meetinstrument die de volgende dimensies van kwaliteit van bestaan onderscheidt (Schalock, 1997) (meer over andere meetinstrumenten in bijlage 9): Zelfbepaling, Rechten, Sociale Inclusie, Persoonlijke Relaties, Materieel Welzijn, Emotioneel Welzijn, Fysiek Welzijn en Persoonlijke Ontwikkeling (meer hierover in bijlage 8). Deze acht indicatoren zorgen ervoor dat de kwaliteit van bestaan gemeten en beïnvloed kan worden.

Kwaliteit van bestaan kan worden opgedeeld in objectieve en subjectieve indicatoren. De kwaliteit van het bestaan is objectief goed als iemand beschikt over de middelen om zijn/haar bestaan vorm en inhoud te geven (bijv. Huisvesting, levensstandaard etc.) en subjectief goed als het individu tevreden is met zijn/haar bestaan (Van Gennep, 2000). Hierbij is de ervaring (het subjectieve aspect) het belangrijkste (Schalock, 1997).

Een discussie die vaak gevoerd is, is in hoeverre mensen met een verstandelijke beperking in staat zijn een oordeel te vellen over hun eigen leven. Veelal wordt dit bemoeilijkt door hun cognitieve en communicatieve beperkingen (Boot, 2003). In onderzoek wordt er dan ook vaak voor gekozen om mensen in de naaste omgeving van de persoon als objectieve standaard te gebruiken, door hen vragen te stellen (te denken valt aan begeleiders of ouders)⁵.

Op basis van objectieve standaarden zou men mogen verwachten dat mensen met een beperking over het algemeen lager scoren op tevredenheid met het eigen leven dan mensen zonder beperking. Toch wordt deze verwachting vaak door onderzoek tegengesproken. Onderzoek uit 2001 laat bijvoorbeeld zien dat er geen verschil is tussen de scores op tevredenheid met het bestaan van mensen met en zonder verstandelijke beperking. Wel komt naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking lager scoren op de objectieve standaarden, maar meer belang hechten aan verschillende

⁵ In dit onderzoek zal dit gebeuren door middel van het ondervragen van medewerkers van ZOM.

domeinen van kwaliteit van bestaan (bijvoorbeeld aan materieel welzijn en veiligheid) (Hensel et al, 2002). De hoge scores bij mensen met een verstandelijke beperking zouden verklaard kunnen worden door overschatting van zichzelf, of door een gebrek aan verwachtingen (Sands et al, 1991). Op basis hiervan zou verwacht mogen worden dat het rapportcijfer dat de cliënten van ZOM aan hun eigen leven geven niet veel verschilt van dat van de gemiddelde Nederlander, die zijn eigen leven met een 7.5 beoordeelt (Brussee, 2003).

Uit onderzoek komt naar voren dat er geen verschil wordt gevonden voor de mate van beperking en het geslacht van de respondent en de ervaren kwaliteit van bestaan. Wel blijken het hebben van werk of een opleiding een belangrijke invloed te hebben (Moonen, 2007).

2.3.2 Kwaliteit van Zorg/ Ondersteuning

Naast de indicatie van de kwaliteit van de hulpverlening van ZOM die de kwaliteit van bestaan-meting verschaft is er in dit onderzoek voor gekozen om de kwaliteit van hulpverlening met name te evalueren aan de hand van de eerste vier onderzoeksvragen. Deze vier onderzoeksvragen bevatten vier aspecten in de ondersteuning van ZOM: regie met betrekking tot het ondersteuningsplan, woonsituatie, sociaal netwerk en de begeleiding/ondersteuning.

Ondersteuningsplan

De afspraken tussen medewerker en cliënt met betrekking tot de zorg/ondersteuning staan in het ondersteuningsplan. Uit eerder onderzoek onder mensen met een beperking van verstandelijke, zintuiglijke, lichamelijke of psychische aard komt naar voren dat ongeveer 80% altijd tot bijna altijd kan meebeslissen over de inhoud van het ondersteuningsplan. De algemene tevredenheid met het ondersteuningsplan wordt met het rapportcijfer 7,4 (S.D. = 2,1) beoordeeld (Nivel, 2007).

In de totstandkoming van de ondersteuningsafspraken maken cliënten in de gehandicaptenzorg in toenemende mate gebruik van het Persoonsgebonden Budget (PGB). Dit is een bepaald geldbedrag dat men toegewezen krijgt en waarmee zorg/ondersteuning ingekocht kan worden (zie bijlage 5). Het PGB moet er aan bijdragen

dat de cliënt regie heeft over de afspraken in het ondersteuningsplan en dus over zijn/haar eigen zorg/ondersteuning. Het PGB heeft echter voor- en nadelen voor de cliënt. Aan de ene kant heeft een PGB-houder⁶ grotere keuzevrijheid en zijn positie is hierdoor versterkt (Ministerie VWS, 2007). Een budgethouder kan zelf zorg/ondersteuning inkopen en daarnaast ook nog eens kiezen wie als zorgverlener ‘ingehuurd’ wordt⁷. Toch brengt het PGB ook verantwoordelijkheden met zich mee, die in de praktijk vaak als nadelen worden beschouwd. De budgethouder moet namelijk verantwoording afleggen over besteding en krijgt te maken met de nodige administratieve rompslomp.

Uit een eerdere evaluatie van ZOM (zie bijlage 21) uitgevoerd door Stichting Perspectief (zie bijlage 12) bleek dat veel cliënten dan ook weinig inzicht hebben in de werking en de mogelijkheden van het PGB. Bij dit gebrek aan inzicht komt de regie over de eigen zorg in het geding. Ook bleek niet elke cliënt even goed in staat om aan te geven wat zijn/haar ondersteuningsvraag is. Vaak gebeurt dit dan ook in goed overleg met de medewerker van ZOM (Stichting Perspectief, 2004).

Woonsituatie

De afgelopen 20 jaar wordt steeds meer zorg verleend buiten de muren van de instelling en bij de mensen thuis (in de samenleving, ook wel ‘community care’) aan mensen met een verstandelijke beperking⁸. Mensen met een verstandelijke beperking die zelfstandig wonen ervaren dit als zeer prettig. Een goede woonsituatie levert een wezenlijke bijdrage aan het welbevinden van deze mensen (Kwekkeboom et al, 2006). Ook de ervaringen van het deelnemen aan de (lokale) samenleving dragen bij aan een goede kwaliteit van bestaan, meer dan het leven in een klassieke institutionele omgeving (Schuurman, 2002). Met andere woorden, de woonsituatie van mensen met een verstandelijke beperking is van belang voor hun kwaliteit van bestaan. Uit onderzoek komt naar voren dat bewoners van een residentiële instelling verlangen naar meer zelfstandigheid en dat mensen die zelfstandig wonen veelal wensen hebben met betrekking tot verbetering in materieel opzicht (van Houten-van den Bosch, 1999).

⁶ Ook wel; budgethouder

⁷ De persoon kan zorg/ondersteuning inkopen bij zorginstellingen, maar ook bij familie en/of bekenden

⁸ Dit noemt men ook wel ‘extramuralisering’

De ‘pilot ontwikkeling CQ-index gehandicaptenzorg’ door het Nivel in 2007 laat zien dat mensen met een beperking gemiddeld het rapportcijfer 7,1 geven (S.D. = 2,2) aan de tevredenheid met hun woonsituatie. Een redelijk overeenkomstig beeld komt naar voren uit onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking enkele jaren na het verlaten van een instituut waarvan driekwart tevreden is met de woonsituatie (van Houten-van den Bosch, 1999) en met het onderzoek naar mensen met een IQ tussen de 80 en 90 waar ook het merendeel tevreden is met hun veelal zelfstandige woonsituatie (Borren et al, 2001). Met betrekking tot aspecten van de woonsituatie is te zien dat ongeveer 80% zich altijd tot bijna altijd veilig voelt in zijn/haar woning en dat ruim 70% het meestal tot altijd goed kan vinden met degene met wie iemand samenwoont (Nivel, 2007).

Sociaal netwerk

Sociale netwerken worden als belangrijk voor de kwaliteit van bestaan beschouwd. Belangrijke onderdelen van kwaliteit van bestaan krijgen namelijk vorm in sociale netwerken (bijv. inclusie) (Wibaut et al, 2006). Een goed sociaal netwerk kan veel positieve neveneffecten met zich meebrengen en kan worden gezien als een vorm van ondersteuning bij het leven met een verstandelijke beperking. Daarnaast biedt een sociaal netwerk een goed handvat voor een betere kwaliteit van bestaan (zie 3.2). Omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak kleine, gesloten, naar binnen gerichte, homogene sociale netwerken hebben wordt er binnen gehandicaptenzorginstellingen vaak de nodige aandacht besteed aan het verbeteren van het sociale netwerk van de cliënten (zo ook bij de stichting ‘Zorg Op Maat’). De resultaten die hierover bekend zijn zijn erg wisselend. Veelal zijn resultaten van de ondersteuning op het gebied van sociale netwerken onbekend, omdat resultaten slecht bijgehouden worden en er zodoende ook niet goed geëvalueerd wordt (Wibaut et al, 2006).

Wel is het nodige bekend uit onderzoek met betrekking tot de verschillende sociale relaties van mensen met een verstandelijke beperking. Zo is met de hulpverlening vaak het contact nog wel goed (het professionele netwerk) en laat het contact met familie, maar vooral met vrienden te wensen over (het natuurlijke netwerk) (Mur & De Groot, 2003). Ook de ‘Pilot ontwikkeling CQ-index Gehandicaptenzorg’ laat een dergelijk beeld zien. Hier heeft driekwart van de ondervraagden altijd tot bijna altijd goed contact met

familie en vrienden (waarbij het contact met familie iets positiever uitvalt) (Nivel, 2007). Toch laat onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking en/of gedragsproblemen zien dat 42% graag meer vrienden zou willen (van Houten-van den Bosch, 1999).

Uit de eerdere evaluatie van de hulpverlening van de stichting Zorg Op Maat blijkt dat er een aantal cliënten zijn met een uitgebreid sociaal netwerk, maar dat er meerdere cliënten zijn die maar een beperkt sociaal netwerk hebben waardoor de afhankelijkheid van ondersteuning van de medewerker groter is (Stichting Perspectief, 2004).

Begeleiding en ondersteuning

De begeleiding/ondersteuning wordt gezien als een middel om inclusie en empowerment⁹ van mensen met een verstandelijke beperking te realiseren (Wibaut et al, 2006). Het zal uiteindelijk moeten bijdragen aan een betere kwaliteit van bestaan van deze mensen. De ondersteuning in de huidige gehandicaptenzorg richt zich steeds meer op het ‘volwaardige burgerschap’ van de cliënten, waarbij in en door de samenleving ondersteuning wordt verleend (dit wordt wel aangeduid met de term: ‘community care’, zie hoofdstuk 3). Hierbij ligt de regie voor eigen ondersteuning steeds meer bij de cliënt. Steeds vaker wordt er dan ook voor gekozen de kwaliteit van ondersteuning vanuit cliëntenperspectief te evalueren. Dit perspectief heeft de ‘Pilot ontwikkeling CQ-index Gehandicaptenzorg’¹⁰ ook gehanteerd, waaruit een aantal voor dit onderzoek nuttige resultaten uit naar voren komen.

Zo wordt er bij ongeveer 96% van de ondervraagden altijd tot bijna altijd rekening gehouden met hun wensen bij de ondersteuning en kan 80% altijd tot bijna altijd beter omgaan met hun probleem/beperking door de ondersteuning. Hiernaast sluit bij circa 82% de ondersteuning goed aan bij de zaken waar men ondersteuning voor nodig heeft. Een opvallend resultaat is dat ongeveer 30% van de ondervraagden aangeeft dat in geval van ziekte bij de medewerker de zorg maar zelden tot nooit wordt overgenomen door een

⁹ Empowerment = het zelf vorm en inhoud geven aan het leven

¹⁰ Het gaat hier om een pilot van een vragenlijst die specifiek voor cliënten die ambulante ondersteuning krijgen is ontwikkeld.

ander. Het gemiddelde cijfer dat aan de begeleiding en ondersteuning wordt gegeven ligt rond de 7,6¹¹ (Nivel, 2007).

Uit de eerdere evaluatie van de stichting Zorg Op Maat bleek dat de cliënten over het algemeen tevreden zijn over de ondersteuning en begeleiding die zij krijgen. De cliënten hebben een vaste begeleider en de manier waarop ze daarover praten geeft aan dat ze die zien als mensen waarop je kunt terugvallen. In geval van nood buiten kantooruren is er een nummer dat zij kunnen bellen. Een kritiekpunt op de ondersteuning ligt in het feit dat mensen 'eerst in de goot moeten belanden om de consequenties van hun keuze te ervaren' (Stichting Perspectief 2004).

Bovenstaande vier ondersteuningsaspecten zullen in dit onderzoek voor een groot deel het oordeel over de kwaliteit van de hulpverlening van ZOM bepalen. Hiernaast zijn er andere aspecten zoals het hebben van werk/dagbesteding die belangrijk zijn in het leven van de cliënt en waarbij zij ook ondersteuning krijgen. Hierover is dan ook meer te lezen in bijlage 10. Ook is het nuttig om een eindoordeel van de cliënt te krijgen in de vorm van een rapportcijfer. Gemiddeld werd in de 'pilot ontwikkeling CQ-index gehandicaptenzorg' een 7,6 (S.D. = 2.2) gegeven als eindoordeel voor een zorginstelling. Hiernaast heeft de 'Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland' (VGN) in 2006 een meerdimensionale benchmark uitgevoerd waarbij ca. 100 organisaties¹² betrokken waren en die een soortgelijk beeld laten zien. Op een schaal van 1-100 scoorden de organisaties gemiddeld 77,3.

¹¹ Dit rapportcijfer komt wel weer uit de pilot vragenlijst voor alle mensen met een beperking, omdat dit cijfer meer is gebaseerd op de begeleiding en ondersteuning op punten als woonsituatie en sociaal netwerk die zodoende dus ook meer bij dit onderzoek past.

¹² Het gaat hier om allerlei organisaties binnen de gehandicaptenzorg. Dus ook organisaties voor met mensen met een lichamelijke handicap.

3. De Stichting ‘Zorg Op Maat’ uit Leeuwarden

De onderzoekslocatie in deze scriptie is de stichting Zorg Op Maat (ZOM). Deze in Leeuwarden gevestigde stichting werd in de inleiding al kort geïntroduceerd en komt in dit hoofdstuk uitgebreid aan de orde. Zo wordt beschreven op welke doelgroep ZOM zich richt, welke werkwijze hierbij wordt gehanteerd en vanuit welke opvatting hiervoor wordt gekozen.

3.1 De stichting ‘Zorg Op Maat’

In 2002 is ZOM opgericht door een aantal mensen die ruim ervaring hebben opgedaan in een orthopedagogisch expertise- en behandelcentrum. ZOM is begonnen met ongeveer 15 cliënten die in het bezit waren van een PGB en hun zorg hebben ingekocht bij ZOM. Sindsdien is het cliëntenaantal flink gegroeid. Hieronder wordt de stichting, zoals deze er anno 2008 uitziet ten tijde van het onderzoek, verder beschreven (in bijlage 22 staat kort hoe de stichting ondertussen gegroeid is).

3.1.1 Organisatie

ZOM kenmerkt zich door een platte structuur met korte lijnen. Er is een ‘Raad van Toezicht’ bestaande uit vier personen met de nodige ervaring binnen het vakgebied en een management bestaande uit zorgcoördinatoren die toezien op het functioneren van de ondersteuners. In 2003 telde ZOM nog zes medewerkers, inmiddels zijn dit er negen waarvan allen ondersteunend werk verrichten. De kleinschaligheid, die altijd kenmerkend is geweest voor ZOM, zorgt er in de praktijk voor dat medewerkers verschillende rollen/taken¹³ vervullen. ZOM ziet vele voordelen in een kleine organisatie, zoals flexibiliteit, slagvaardigheid en persoonlijke betrokkenheid. Toch heeft ZOM de afgelopen jaren een groei doorgemaakt. In 2003 had ZOM rond de dertig cliënten, nu telt ZOM ongeveer twee keer zoveel cliënten. Hiernaast is ZOM ook nog eens eigenaar van een huis waarin enkele van haar cliënten wonen en huurt de stichting enkele aanleunwoningen.

¹³ Ondersteuner/ Adviseur / Bestuurslid

De financiering van ZOM krijgt vorm via het PGB van haar cliënten. Hieruit worden alle kosten betaald, van kantoorkosten tot aan het salaris van de medewerkers. ZOM is dus in grote mate afhankelijk van de zorg/ondersteuning die bij hen wordt ingekocht. De cliënt betaalt en bepaalt dus ook op welke punten hij/zij ondersteund wenst te worden. Deze afhankelijkheid moet er aan bijdragen dat ZOM goed blijft inspelen op de ondersteuningsbehoeften van haar cliënten.

In hoeverre de cliënt daadwerkelijk bepaalt en in welke mate goed wordt ingespeeld op de ondersteuningsbehoeften van de cliënten, zal uit dit onderzoek naar voren komen.

3.1.2 Doelgroep

Het werkgebied van ZOM beperkt zich niet tot Leeuwarden alleen¹⁴. ZOM ondersteunt mensen door de hele provincie Fryslân. ZOM richt zich hierbij op mensen met een ondersteuningsbehoefte en in het bijzonder op mensen met een chronische beperking.

Concreet zijn de volgende doelgroepen interessant voor ZOM

(www.stichtingzorgopmaat.nl, 2008):

- Mensen met een lichte/matige verstandelijke beperking
- Mensen met een psychische functiebeperking van chronische aard (autisme e.d.)
- Mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH)
- Jeugdige alleenstaande ouders met ondersteuningsbehoefte
- Multi-probleem gezinnen van ouders met een chronische beperking
- Ex-gedetineerden met sociale beperkingen
- Ex-psychiatrische patiënten met een chronische beperking (eetstoornissen – depressie – borderline)
- Ex-verslaafden met een blijvende beperking

In de praktijk zal de ene (doel)groep meer vertegenwoordigd zijn dan de andere. Ook zullen sommige cliënten onder meer dan één groep geschaard kunnen worden. Hoe de verdeling van de cliënten er daadwerkelijk uitziet, zal in hoofdstuk 4 worden besproken.

¹⁴ Wel woont de ca. de helft van de cliënten in Leeuwarden

3.1.3 Missie & Visie

ZOM wil met haar ondersteuning werken aan het verbeteren van de kwaliteit van bestaan van haar cliënten. Gestreefd wordt naar een inclusieve samenleving, waarin de ondersteuningsbehoefte volop tot hun recht komen. Belangrijkste speerpunt hierbij is het doorbreken en/of voorkomen van het sociaal isolement van deze mensen. Een centrale plaats in de hulpverlening is weggelegd voor het sociaal netwerk. ZOM gelooft in de sturende en helende kracht van iemands sociaal netwerk. Het werken aan het sociaal netwerk zal leiden tot een verbetering van iemands kwaliteit van bestaan. De nadruk op kwaliteit van bestaan ligt in het verlengde van het streven naar volwaardig burgerschap (en dus van het burgerschapsparadigma). De methodiek die ZOM hierbij hanteert gaat veelal uit van de uitgangspunten van de 'community-care'-methode. Hieronder daarover meer.

3.2 Werkwijze

Community care¹⁵ kan als volgt worden gedefinieerd (Mur & De Groot, 2003):

Community care is ondersteuning in en door de samenleving zodat mensen met een handicap/beperking een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.

Hieronder worden enkele onderdelen van de ondersteuning omschreven, die beleidsuitgangspunten van ZOM zijn en passen binnen het community care gedachtegoed.

3.2.1 Dialooggestuurde ondersteuning

ZOM ziet graag dat de cliënt regie heeft over zijn eigen ondersteuning. De cliënt bepaalt zelf op welke punten hij/zij ondersteuning nodig heeft. De rol van de ondersteuner is adviserend en faciliterend. De ondersteuner helpt bij het nadenken over de ondersteuningsbehoefte en de individuele doelen en helpt daarnaast bij het in kaart brengen van het netwerk en het samenstellen en op gang brengen van de supportgroep (zie 3.2.3). De ondersteuner dient naast en achter de cliënt te staan, uiteindelijk is het de

¹⁵ Ook wel community support

cliënt zelf die bepaalt. Dit wordt ook wel een ‘dialooggestuurde’ werkwijze genoemd en is kenmerkend voor community care.

3.2.2 Sociaal Netwerk

Binnen de community care heeft het sociale netwerk een centrale rol. De methodiek is er enerzijds op gericht om het sociaal netwerk van de hulpvrager te verbeteren en anderzijds op het inzetten van dit sociaal netwerk bij de ondersteuning. De sociale ondersteuning vanuit het netwerk is van belang, want: (Mur & Heijs, 2007).

- ondersteuning reduceert stress
- sociale relaties zijn belangrijk bij het verwerken van ernstige, traumatische gebeurtenissen
- sociale relaties zijn het belangrijkste medicijn tegen depressie
- sociale relaties zorgen voor de nodige stabiliteit in het leven
- relaties vergroten zakelijke kansen van mensen
- sociale relaties stellen mensen in staat anderen te helpen en daardoor iets te betekenen

In navolging van de community care-methode ligt bij ZOM ook sterk de nadruk op het sociaal netwerk van haar cliënten. Sinds haar oprichting maakt de stichting dan ook gebruik van het zogenaamde ‘relatiediagram’ dat door John Schut is ontwikkeld, om zo het sociaal netwerk van de cliënt in kaart te brengen. Dit instrument dient inzicht te verschaffen in de rol van verschillende personen binnen het netwerk van een cliënt en leert de cliënt kritisch te kijken naar de eigen rol binnen het netwerk. Dit inzicht moet er voor zorgen dat de cliënt zich realiseert wat goede en minder goede invloeden in zijn/haar omgeving zijn. Ook kunnen op basis van het relatiediagram ondersteuningsdoelen worden geformuleerd. Meer over het relatiediagram in bijlage 11.

3.2.3 Steun/ Supportgroepen

In navolging van het in kaart brengen van het sociaal netwerk, kunnen de mensen die een positieve rol spelen in iemands leven meer worden betrokken bij het leven van de cliënt. Dit kan in de vorm van het instellen van een zgn. ‘supportgroep’ (ook wel ‘steungroep’).

Dit is een groep mensen die bereid is om de cliënt te helpen zijn leven beter op de rails te krijgen. Dit kan zowel door het zelf geven van steun of het inschakelen van contacten die kunnen helpen. De samenstelling van de steungroep kan variëren al naar gelang de ondersteuningsdoelen van de cliënt. Hiernaast zal de steungroep vaker bij elkaar komen in hectische periodes dan in rustige periodes. Getracht wordt om de steungroep zoveel mogelijk zelfsturend te laten functioneren, zonder al te veel inmenging van de ondersteuner.

Het gebruik maken van een steungroep in de hulpverlening past binnen de community care gedachte van ondersteuning door de samenleving. De samenleving moet in dit geval niet worden gezien als een abstract begrip zoals 'maatschappij', maar als iemands sociaal netwerk (Mur & De Groot, 2003).

3.2.4 Andere Diensten en Producten

De diensten en producten die ZOM haar cliënten wil bieden dienen van de cliënt zelf afhankelijk te zijn. Immers, de cliënt zelf bepaalt. In bovenstaande werden enkele van deze diensten reeds uiteengezet. Dit waren het vaststellen van de ondersteuningsbehoefte en het in kaart brengen en mobiliseren van het sociaal netwerk. Naast deze diensten zijn er nog enkele andere domeinen waarop door ZOM ondersteuning wordt gegeven:

- contact leggen of onderhouden met andere betrokken hulpverleners (bijv. contact met artsen)
- contact leggen met school, werk, verenigingen in de samenleving (bijv. vinden van een baan/dagbesteding)
- ondersteuning bij oplossen financiële problemen (bijv. helpen bij administratieve werkzaamheden)
- ondersteuning bij oplossen huisvestingsproblemen (bijv. het zoeken van een geschikte woning)
- ondersteuning bij contacten met politie en justitie (bijv. bemiddeling bij problemen)
- sociale vaardigheidstraining (bijv. het leren onderhouden van sociale contacten)
- ondersteuning in het huishouden

(bijv. kookles geven)

De ondersteuningsbehoefte zal per cliënt verschillen en kan ook na verloop van tijd veranderen waardoor nieuwe ondersteuningsdoelen zullen moeten worden geformuleerd. Ook staat ZOM open voor andere vormen van ondersteuning, afhankelijk van wat de wens van de cliënt is.

3.2.5 ZOM en Community Care

ZOM heeft als beleidsuitgangspunten: dialooggestuurde ondersteuning, de nadruk op het sociaal netwerk, het hanteren van supportgroepen en het bieden van ondersteuning op verschillende domeinen. Dit zijn beleidsuitgangspunten die kenmerkend zijn voor de community care -methode. Het centraal stellen van de wensen en vragen van de cliënt met haar PGB en de nadruk op zelfstandigheid en integratie binnen de samenleving passen binnen het burgerschapsparadigma en community care.

4. Methode

In dit hoofdstuk worden de methoden van dit onderzoek besproken. Er wordt beschreven hoe de data in dit onderzoek zijn verzameld en hoe de vragenlijsten tot stand zijn gekomen. Daarnaast komen ook de gebruikte analysetechnieken aan de orde.

4.1 Dataverzameling

De dataverzameling in dit onderzoek is gedaan middels het interviewen van de cliënten van ZOM. Hiernaast hebben de medewerkers van ZOM vragenlijsten ingevuld over de cliënten. De cliënten zijn van te voren op de hoogte gesteld van het onderzoek door middel van een brief (zie bijlage 13). Deze brief is door de ondersteuners aan de cliënten overhandigd en door hen is nogmaals het belang van medewerking aan het onderzoek benadrukt.

In totaal zijn er van de 52 cliënten die op dat moment door ZOM werden ondersteund 41 geïnterviewd. Dit kwam neer op een respons van ca. 79 %. De redenen voor non respons hadden vooral te maken met het simpelweg niet mee willen werken, of het niet nakomen van gemaakte afspraken met betrekking tot het interview. Hiernaast was het bij twee cliënten niet mogelijk om te interviewen omdat één cliënt in 24-uurs zorg was opgenomen en een andere cliënt niet te bereiken was. De negen medewerkers die op dat moment bij ZOM werkzaam waren hebben allen de vragenlijsten over hun cliënten ingevuld.

De interviews met de cliënten zijn gedaan door twee gecontracteerde interviewers en de student-onderzoeker (M.T.). De interviewers A. en J. zijn, alvorens zij begonnen met de interviews, voorgelicht over het onderzoek en de te hanteren methodiek bij het interviewen (M.T. had toen al een aantal interviews gedaan en kon zodoende uit enige ervaring putten) (zie bijlage 14). Er is vervolgens bewust voor gekozen om A. en J. de interviews met de cliënten die in de provincie Fryslân wonen te laten doen (en niet in Leeuwarden) door hun bekendheid met de Friese taal. De rest (ongeveer de helft) van de interviews met de cliënten, die veelal in of in de naaste omgeving van Leeuwarden

woonden, zijn door M.T. gedaan. Een groot deel van deze interviews heeft plaats gevonden op het kantoor van ZOM, omdat de cliënten hier vaak de voorkeur aan gaven. Dit verlaagde voor hen de drempel om aan dit onderzoek mee te werken.

Om de betrouwbaarheid van de resultaten te waarborgen is er te allen tijde voor gezorgd dat er geen medewerker in het zelfde vertrek aanwezig was. Ook zijn de cliënten goed en uitgebreid voorgelicht over de anonimiteit van de gegevens. Er werd getracht de cliënt zoveel mogelijk het gevoel te geven dat zij vrijuit en eerlijk konden antwoorden. De duur van de interviews varieerde van circa 25 minuten tot 2 uur.]. Gemiddeld duur van een interview was rond de 35 minuten. Hier en daar was bij sommige vragen wat extra uitleg nodig, maar over het algemeen begrepen de cliënten de vragen goed. Naast het interviewen van de cliënten is het één keer voor gekomen dat een cliënt er voor koos om de vragenlijst op te laten sturen en deze ingevuld te retourneren.

Naast de interviews met cliënten en de vragenlijsten voor medewerkers is ook informatie uit dossiers over de cliënten verkregen, namelijk waar de cliënten woonachtig waren en van hoeveel cliënten er in totaal sprake was. Daarnaast zijn ook algemene indrukken opgedaan en de nodige informatie vergaard door met medewerkers en cliënten te praten los van de vragenlijsten/interviews.

4.2 De Vragenlijst voor de cliënten van ZOM

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van twee vragenlijsten (zie bijlage 15 en 16). Eén hiervan diende als enquête voor de medewerkers, die door henzelf werd ingevuld, de andere was de leidraad voor een interview met de cliënten. Hieronder worden de verschillende concepten die in de vragenlijsten voorkwamen besproken, beginnend met de vragenlijst voor de cliënten van ZOM.

Bij het samenstellen van de vragenlijsten is gebruik gemaakt van bestaande instrumenten. De verdeling van de instrumenten over de verschillende concepten ziet er als volgt uit

ondersteuningsplan

CQ-index vragenlijst voor gehandicaptenzorg (ambulante ondersteuning), Nivel 2006

woonsituatie

CQ-index vragenlijst gehandicaptenzorg (cliënten), Nivel 2006

begeleiding en ondersteuning van ZOM

CQ-index vragenlijst voor gehandicaptenzorg (ambulante ondersteuning), Nivel 2006

sociale relaties

Communicatie in de gehandicaptenzorg; Wetenschapswinkel Tilburg, F.A. Boot 2003

Kwaliteit van Bestaan

“Schaal voor Kwaliteit van Bestaan voor Mensen met een Verstandelijke Beperking” Universiteit van Salamanca, INICO 2005. Vertaald door Guido en Jos van Loon, Stichting Arduin 2007.

Alle bestaande instrumenten zijn met toestemming in dit onderzoek gebruikt. Hieronder worden de operationalisaties van de verschillende concepten besproken. In bijlage 17 is meer informatie te vinden over de gebruikte meetinstrumenten.

Ondersteuningsplan

De vragenlijst voor de cliënten bevatte vijf vragen met betrekking tot het ondersteuningsplan. Het was niet mogelijk hier een schaal van te maken. De cliënten is gevraagd naar hun feitelijke ervaringen met ‘het mee kunnen beslissen met wat in het ondersteuningsplan staat’ en ‘of de medewerkers zich altijd houden aan de afspraken die in het ondersteuningsplan staan’. Ook is hen gevraagd naar het belang dat ze hechten aan deze kwaliteitsaspecten. De afsluitende vraag was een vraag naar tevredenheid met het ondersteuningsplan in het algemeen.

Woonsituatie

Voor de vragen omtrent de woonsituatie van de cliënten van ZOM zijn een aantal vragen gebruikt uit de CQ-index vragenlijst gehandicaptenzorg (cliënten) van het Nivel 2006. Deze vragenlijst is eigenlijk bestemd voor mensen met beperkingen die in instellingen/woongroepen wonen. Hierdoor zijn hier niet alle vragen gebruikt, maar alleen de vragen die voor dit onderzoek bruikbaar waren. Dit kwam neer op zes vragen over de woonsituatie van de cliënten. Hier kon geen schaal van worden gemaakt.

Twee vragen hadden betrekking op eventuele huisgenoten. Deze vragen konden dan ook alleen beantwoord worden als daar sprake van was. Als dit het geval was dan werd de cliënt gevraagd of zij 'het goed konden vinden met hun huisgenoot' en in welke mate zij hier belang aan hechten. Verder kwam ook de veiligheid in de woning aan de orde. De laatste vraag had betrekking op de tevredenheid met de woonsituatie in de vorm van een waarderingscijfer (0 – 10).

Ondersteuning en Begeleiding

In de vragenlijst waren negen vragen opgenomen met betrekking tot de ondersteuning en begeleiding van ZOM. Het ging hier om vier vragen die de feitelijke ervaringen met verschillende aspecten van de ondersteuning en begeleiding van ZOM hebben gemeten en vier vragen die de cliënt naar het belang van deze aspecten vroegen. Van de vier feitelijke ervaringen is een schaal gemaakt (Cronbach's $\alpha = 0,62$)¹⁶. Deze vier vragen hadden ieder vier antwoordcategorieën oplopend van 0 t/m 3. De schaalscores liepen dus van 0 t/m 12, waarbij een hoge score betekende dat de cliënt tevreden was over de ondersteuning en begeleiding van ZOM. De vragen hadden betrekking op 'het rekening houden met de wensen van de cliënt bij de ondersteuning', of 'de ondersteuning goed aansluit bij de dingen waar men ondersteuning bij nodig heeft' en of de cliënt 'door de ondersteuning beter kan omgaan met zijn/haar problemen' en tenslotte 'of de cliënt naast geplande afspraken ook extra ondersteuning kan krijgen indien nodig'. Ook is bij het concept 'begeleiding en ondersteuning' gevraagd naar de tevredenheid in de vorm van een waarderingscijfer (0-10).

Sociale Relaties

De vragenlijst bevatte stellingen met betrekking tot verschillende sociale relaties waarbij er steeds sprake was van zes antwoordcategorieën (zie bijlage 17). De vragen informeerden naar de relatie met familie, vrienden/kennissen en begeleiding. Ook waren er stellingen over de sociale activiteiten van de cliënten zoals lidmaatschap van een club of kerk en het gaan naar feesten of kermis. Steeds werden dergelijke stellingen gevolgd door de vraag of in de relatie/sociale activiteit het afgelopen half jaar nog iets veranderd

¹⁶ In dit onderzoek wordt een ondergrens van Cronbach's $\alpha = 0,6$ gehanteerd.

was. Deze stellingen waren toegevoegd om een moment van evaluatie met betrekking tot de ondersteuning van ZOM in te bouwen. Deze evaluatievragen zijn bij elkaar opgeteld om zo een somscore te krijgen op de ondersteuning met betrekking tot sociale relaties voor de cliënten ('verslechterd' kreeg waarde 0, 'hetzelfde gebleven' waarde 1 en 'verbeterd' waarde 2). Deze somscores liepen van 0 t/m 10. Hierbij is getracht te achterhalen bij welke groep cliënten (welke achtergrondkenmerken) de ondersteuning met betrekking tot sociale relaties het meest en bij wie deze het minst succesvol is geweest.

Met betrekking tot de geboden ondersteuning van ZOM werd de cliënten ook gevraagd of zij vonden dat zij voldoende leren hoe ze contacten met anderen kunnen leggen en onderhouden. Ten slotte is de cliënt gevraagd de tevredenheid met zijn/haar sociale relaties in de vorm van een waarderingscijfer te formuleren (0 – 10).

Kwaliteit van Bestaan

De vragenlijst die gebruikt is om de kwaliteit van bestaan van de cliënten te meten is een in het Nederlands vertaalde versie van: "Schaal voor Kwaliteit van Bestaan voor Mensen met een Verstandelijke Beperking" – integrale schaal voor een subjectieve en objectieve meting. Deze vragenlijst is oorspronkelijk ontwikkeld door Verdugo, Arias & Gomez aan de Universiteit van Salamanca¹⁷ in 2005 (Spanje) en in 2007 in het Nederlands vertaald en bewerkt door Guido van Loon en Jos van Loon werkzaam bij de 'Stichting Arduin'¹⁸. De subjectieve meting had betrekking op de vragen aan de cliënten van ZOM en zal allereerst aan bod komen.

In navolging van Schalock (1997) zijn er acht verschillende dimensies te onderscheiden in kwaliteit van bestaan. De vragenlijst bestond dan ook uit 47 verschillende stellingen binnen deze dimensies. Steeds waren er vier antwoordcategorieën bij de stellingen mogelijk, lopend van helemaal mee oneens tot helemaal mee eens (zie bijlage 17 voor scores). Het gaat om de volgende dimensies (Schalock 1997):

¹⁷ Universitair Instituut voor Integratie in de Maatschappij (INICO)

¹⁸ Stichting Arduin- wonen en werken voor mensen met mogelijkheden (2007), Middelburg

Zelfbepaling	Persoonlijke ontwikkeling
Persoonlijke relaties	Rechten
Materieel welzijn	Fysiek welzijn
Emotioneel Welzijn	Sociale inclusie

Na analyse¹⁹ bleek van vijf van de acht dimensies een schaal te maken. Onderstaande tabel laat zien uit hoeveel items deze schaal bestond, de betrouwbaarheid in de vorm van de Cronbach's alpha, de minimale en maximale score die de schaal kon aannemen en ten slotte laat de tabel zien wat de schaal betekende.

Tabel 1: Schalen van kwaliteit van bestaan- subjectieve meting

Schaal (aantal items)	Cronbach's alpha	Min.- Max. Score	Betekenis Schaal
Zelfbepaling (7)	0,61	7 - 28	Zelf dingen bepalen en de mogelijkheid te kiezen hoe je wilt leven, waar je wilt werken etc.
Emotioneel Welzijn (4)	0,76	4 - 16	Je rustig voelen, veilig, zonder stress, je niet zenuwachtig voelen.
Persoonlijke Relaties (7)	0,62	7 - 28	Omgaan met verschillende personen, vrienden hebben en goed met mensen op kunnen schieten (buren, collega's etc.)
Materieel Welzijn (7)	0,67	7 - 28	Genoeg geld hebben om de spullen te kopen die je nodig hebt en die je wilt hebben
Fysiek Welzijn (7)	0,72	7 - 28	Goede gezondheid hebben, geen pijn hebben, niet ziek zijn, je goed voelen.

In de vragenlijst waren over de acht dimensies nog eens drie subschalen te onderscheiden. Deze zien er als volgt uit:

¹⁹ Omwille van de schaalbetrouwbaarheid is soms een item verwijderd

Tevredenheid (19)	0,82	19 - 76	Schaal die iets zegt over het persoonlijke welbevinden van de cliënt
Functioneren (8)	0,62	8 - 32	Schaal die de capaciteiten en vaardigheden van de persoon meet
Externe Omgevings-Factoren (20)	0,64	20 - 80	Schaal die de omgevingsfactoren en sociale kansen van de persoon aangeven

Voor de schaal kwaliteit van bestaan is ook een factoranalyse uitgevoerd. Met behulp van deze analyse wordt getracht om achterliggende variabelen in de dataset te vinden. Hieruit zouden dus de verschillende schalen naar voren moeten komen. Dit gold niet voor elke schaal in even grote mate. Uit de factoranalyse kwam vooral de schaal ‘Tevredenheid’ redelijk duidelijk naar voren.

Aan het einde van het interview is de cliënt gevraagd om zijn/haar (on)tevredenheid met het eigen leven in de vorm van een rapportcijfer uit te drukken (0 – 10).

Eindoordeel ZOM

Na de vragen over de verschillende concepten is de cliënten steeds gevraagd of zij nog antwoorden verder willen toelichten of dat zij andere opmerkingen hadden. Dit om een zo goed mogelijk oordeel over de ondersteuning van ZOM en de kwaliteit van bestaan van de cliënten te genereren. In het verlengde hiervan is de cliënten ook gevraagd een eindoordeel te geven in de vorm van een rapportcijfer voor de ondersteuning van ZOM.

4.3 De vragenlijst voor de medewerkers van ZOM

De vragenlijst voor de medewerker is gehanteerd voor globaal gezien twee doeleinden. Enerzijds werden de achtergrondgegevens van de cliënten hieruit verkregen, om de redenen dat medewerkers hier vaak beter op kunnen antwoorden en om de cliënt niet meer te belasten dan nodig was. Anderzijds zorgden de medewerkers voor de ‘objectieve meting’ van de kwaliteit van bestaan van de cliënten. Allereerst de achtergrondgegevens:

Achtergrondgegevens

Er zijn de medewerkers naar verschillende achtergrondgegevens van de cliënt gevraagd. Bijvoorbeeld naar de aard van de beperking (bijv. Autisme, leerproblemen, hersenletsel en/of ADHD). Naar de duur van de ondersteuning door ZOM, naar de woonsituatie van de cliënt (bijv. Inwonend bij familie of zelfstandig wonen met ondersteuning) en op welk vlak zij ondersteuning nodig hadden (bijv. Administratie, huishouden, sociale contacten en/of het aanbrengen van het structuur). Waar nodig zijn achtergrondgegevens teruggebracht naar een kleiner aantal antwoordcategorieën. Zo is bijvoorbeeld bij woonplaats gekozen voor 'het wonen in Leeuwarden' tegenover 'het wonen buiten Leeuwarden' en 'het hebben van werk/dagbesteding' tegenover 'werkloos zijn'.

Kwaliteit van Bestaan

Ook bij de stellingen over de cliënt die aan de medewerkers voor zijn gelegd was sprake van dezelfde acht dimensies. Deze vragenlijst telde 29 stellingen met als antwoordcategorieën 'ja' en 'nee'. Van de acht dimensies konden slechts van twee een schaal gemaakt worden. Dit zijn Emotioneel Welzijn (Cronbach's $\alpha = 0,68$) met schaalesscores van 0 t/m 3 en Fysiek Welzijn (Cronbach's $\alpha = 0,80$) ook met schaalesscores van 0 t/m 3. Een hoge score op deze schalen betekende een hoge mate van in dit geval emotioneel welzijn (je rustig, veilig, tevreden voelen) en fysiek welzijn (goede gezondheid, lichamenlijk welbevinden).

Ten slotte is de medewerker gevraagd in de vorm van een rapportcijfer (0-10) de kwaliteit van bestaan van de cliënt in kwestie te duiden.

4.4 Procedure

Voor de analyses in dit onderzoek is gebruik gemaakt van SPSS 14.0. In SPSS zijn de vragenlijsten ingevoerd en ook enkele stellingen gehercodeerd. In de kwaliteit van bestaan- vragenlijst was het nodig om acht negatief geformuleerde stellingen om te coderen. Bij de kwaliteit van bestaan vragenlijst voor de medewerker moest één stelling omgecodeerd worden. De precieze omcoderingen zijn terug te vinden in bijlage 17.

De schalen van kwaliteit van bestaan van zowel medewerker (Cronbach's alpha = 0,78, 29 stellingen) als cliënt zijn (Cronbach's alpha = 0,86, 47 stellingen) voor het uitvoeren van betrouwbaarheidsanalyses enigszins aangepast. Op de plaatsen waar antwoorden ontbraken zijn deze vervangen door gemiddelde schaalscores van de respondent op de wel ingevulde items. Dit is gedaan met behulp van een programma dat op basis van de gemiddelde inter-item correlaties per wel ingevulde items een hypothetische betrouwbaarheid berekende. Wanneer deze meer dan 5% lager dan de alpha van de opgegeven schaal lag werd de grens gesteld met betrekking tot het aantal items dat vervangen mocht worden. Bij de medewerkers schaal betekende dit dat er vier items vervangen konden worden bij een oorspronkelijke Cronbach's alpha van 0,74. Voor de kwaliteit van bestaan schaal van de cliënten konden vijftien items vervangen worden bij een oorspronkelijke Cronbach's alpha van 0,89.

De scores op de medewerker-schaal liepen van 0 t/m 29, een hoge score hierop hield in dat vanuit het perspectief van de medewerker (objectief) de cliënt een hoge kwaliteit van bestaan heeft. De schaalscores op de cliënt-schaal varieerden van 47 t/m 188. Een hoge score op deze schaal betekende dat de cliënt een hoge kwaliteit van bestaan heeft vanuit zijn/haar eigen perspectief (subjectief).

Bij de verschillende gehanteerde toetsen (t-toetsen, correlaties (Pearson), regressieanalyse enzovoorts) is gebruik gemaakt van een significantieniveau van $\alpha = 0,05$. Indien er bij een verband tussen variabelen een significantie van net boven de $\alpha = 0,05$ uit de toetsing naar voren kwam dan zijn deze toch gerapporteerd als (marginaal) significant bij een significantieniveau van $\alpha = 0,1$.

5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gerapporteerd. De geïnterviewde groep wordt beschreven en per onderzoeksvraag komen de verschillende uitkomsten aan de orde.

5.1 De cliënten van de stichting ‘Zorg Op Maat’

Van de 41 cliënten die geïnterviewd zijn waren 20 van het mannelijke en 21 van het vrouwelijke geslacht. Alle geïnterviewde cliënten waren woonachtig in de provincie Fryslân, waarvan ca. de helft in Leeuwarden. De gemiddelde leeftijd van de cliënten lag rond de 32 jaar, variërend van 19 tot 60 jaar oud. Vijfendertig procent van de huidige cliënten was minder dan één jaar cliënt bij ZOM (zie bijlage 18).

De mate van ondersteuningsbehoeften van de cliënten van ZOM hangt voor een groot deel af van het niveau van de (verstandelijke) beperking (zie bijlage 3). Hieronder is te zien hoe deze verdeling er bij de cliënten van ZOM uitzag:

Tabel 2: Niveau van verstandelijke beperking van cliënten ZOM (N=37)

<i>Niveau verstandelijke beperking</i>	<i>N</i>	<i>(%)</i>
Diep	1	(2,7)
Ernstig	3	(8,1)
Matig	14	(37,8)
Licht	19	(51,4)
Totaal	37	(100)

Te zien is dat er met name sprake is van lichte en matige verstandelijke beperkingen en in mindere mate van diepe en ernstige verstandelijke beperkingen. De aard van de beperking verschilt bij de cliënten van ZOM onderling van elkaar zoals wordt geïllustreerd door tabel 3:

Tabel 3: Bijkomende Stoornissen/Beperkingen Cliënten van ZOM (N=36)

<i>Stoornis</i>	<i>N</i>	<i>(%)</i>
ADHD	3	(5,3)
Reuma	1	(1,8)
Autisme/ PDDNOS	9	(15,8)
Psychische Stoornis	11	(19,3)
Leerproblemen	21	(36,8)
Hersenletsel	3	(5,3)
Spraakproblemen	1	(1,8)
Incestslachtoffer	1	(1,8)
Depressief	1	(1,8)
Gedragsproblemen	1	(1,8)
Totaal	52	(100)

Bovenstaande tabel laat zien dat er veelal sprake was van leerproblemen en dat ook autistische en psychische stoornissen veel voorkwamen. Een totaal van 52 geeft al aan dat de geïnterviewde cliënten veelal te maken hadden met meerdere stoornissen/beperkingen tegelijk.

Ruim driekwart van de cliënten van ZOM woonde ten tijde van het onderzoek zelfstandig met ondersteuning en de overige cliënten woonden bij familie of maakten gebruik van begeleid wonen. De woonsituatie van de cliënten van ZOM had dus in de meeste gevallen een zelfstandig karakter (zie bijlage 4).

Iets meer dan de helft van de cliënten van ZOM heeft speciaal onderwijs genoten en een deel van de cliënten heeft aan het regulier onderwijs deelgenomen. Met betrekking tot de arbeidssituatie was te zien dat ongeveer 1/3 van de cliënten geen vast werk of anderszins een dagbesteding had (zie bijlage 18). Een opvallend aspect aan de arbeidssituatie was dat alle cliënten met een fulltime baan cliënten waren van het mannelijke geslacht, terwijl in dit onderzoek de man-vrouw verhouding 20-21 was.

De ondersteuningsvraag van de cliënten van ZOM varieerde per cliënt. Globaal gezien kon de volgende verdeling gemaakt worden, met in het achterhoofd houdend dat cliënten vaak op meerdere vlakken/domeinen een ondersteuningsvraag hadden.

Tabel 4: Ondersteuningsvraag Cliënten ZOM (N=41)

Ondersteuningsvraag	N	(%)
Administratie	17	(33,3)
Woning	1	(2,0)
Huishouden	4	(7,8)
Werkgerelateerde hulp	1	(2,0)
Sociale contacten / vaardigheden	6	(11,8)
Luisterend oor	4	(7,8)
Uiterlijke verzorging / Gezondheid	3	(5,9)
Structuur aanbrengen / Dagbesteding	10	(19,6)
Financiële zaken	4	(7,8)
Hulp bij opvoeden kinderen	1	(2,0)
Totaal	51	(100)

De meeste vraag naar ondersteuning bevond zich op administratief vlak en het structuur aanbrengen in de dag van mensen. Ook was er vraag naar ondersteuning bij sociale contacten/vaardigheden.

5.2 De ondersteuning van de stichting ‘Zorg Op Maat’

In dit hoofdstuk worden per onderzoeksvraag de resultaten besproken die betrekking hadden op verschillende aspecten van de ondersteuning die ZOM haar cliënten biedt.

5.2.1 Het Ondersteuningsplan

De eerste onderzoeksvraag had betrekking op het ondersteuningsplan. De onderzoeksvraag met betrekking tot het ondersteuningsplan luidde als volgt:

Vinden de cliënten van ZOM dat zij volledige regie hebben met betrekking tot hun ondersteuningsplan?

Het merendeel van de cliënten (62%) gaf aan altijd mee te kunnen beslissen over de inhoud van hun eigen ondersteuningsplan. Daarnaast gaf nog eens 30% aan dat het meestal het geval is, maar niet altijd. Een kleine minderheid vond dat hij/zij soms of nooit kan meebeslissen (drie cliënten). Aan het kunnen meebeslissen over de inhoud van het eigen ondersteuningsplan werd door de cliënten van ZOM veel waarde gehecht. Een kleine 90% van de ondervraagden vond het belangrijk tot heel erg belangrijk om mee te kunnen beslissen.

Vervolgens is de cliënten gevraagd of zij vinden dat de medewerkers zich houden aan de afspraken die in het ondersteuningsplan staan. Ongeveer 44% van de ondervraagden antwoordde met te zeggen dat de medewerkers zich altijd aan afspraken houden. Circa de helft gaf aan dat dit meestal wel het geval is, maar niet altijd. Van de 41 cliënten gaven drie aan dat de medewerkers zich soms aan afspraken uit het ondersteuningsplan houden. Nagenoeg iedere cliënt gaf ook aan veel belang te hechten aan dit aspect.

Tot slot is de algemene tevredenheid met het ondersteuningsplan gemeten in de interviews met de cliënten. Ongeveer 88% gaf aan hier tevreden tot erg tevreden mee te zijn. Circa 12% gaf te kennen ontevreden te zijn met het ondersteuningsplan. Er is geen verschil gevonden tussen mannen en vrouwen in tevredenheid met het ondersteuningsplan (T-toets, $t = 0,253$, N.S.) noch voor mensen die langer of korter dan één jaar bij ZOM cliënt waren (T-toets, $t = -0,718$, N.S.).

De ontevredenheid met het ondersteuningsplan lag vooral aan het feit dat enkele cliënten andere en/of meer ondersteuning wilden dan dat ze op dat moment kregen (bijvoorbeeld meer hulp in het huishouden). In het verlengde hiervan waren er enkele cliënten die niet snapt hoe het bedrag van hun Persoonsgebonden Budget (PGB) tot stand komt en ontbrak het inzicht in de werking hiervan.

5.2.2 Woonsituatie

De onderzoeksvraag met betrekking tot de woonsituatie was de volgende:

Eén aspect van de woonsituatie was het goed op kunnen schieten met degene(n) met wie iemand samenwoont. Iets meer dan de helft van de cliënten van ZOM woonde samen met één of meerdere personen. Van de personen met huisgenoten kon rond de 53% het altijd goed vinden met zijn/haar huisgenoot. Tweeënveertig procent van de respondenten gaf aan dat dit meestal het geval is maar niet altijd. Slechts één cliënt zei soms op te kunnen schieten met degene met wie hij/zij samenwoont. Alle cliënten van ZOM vonden het goed op kunnen schieten met huisgenoten een belangrijk tot erg belangrijk aspect van hun woonsituatie.

De Stichting 'Zorg Op Maat' vindt een veilige woonsituatie voor haar cliënten van groot belang. Het was dus interessant om te kijken naar het gevoel van veiligheid met betrekking tot de woonsituatie van de cliënten.

Het merendeel (59%) van de cliënten gaf te kennen zich altijd veilig te voelen in hun woning. Negenendertig procent gaf aan dat dit meestal het geval is maar niet altijd en slecht één cliënt voelde zich soms veilig in zijn/haar woning. Er is geen verschil gevonden tussen mannen en vrouwen in gevoel van veiligheid (T-toets, $t = 1,220$, N.S.) noch voor de woonplaats van de cliënten (in of buiten Leeuwarden) (T-toets, $t = -0,461$, N.S.).

De algemene tevredenheid met de woonsituatie is in de vorm van een rapportcijfer gevraagd. De cliënten konden een cijfer van 0 t/m 10 kiezen om uiting te geven aan hun (on)tevredenheid. Het gemiddelde cijfer dat de cliënten van ZOM aan hun woonsituatie gaven was een 7,1. Afgaande op de rapportcijfers was circa 19% (rapportcijfer 5 of lager) ontevreden met de woonsituatie en 15% maar matig tevreden (rapportcijfer 6). Zesenzestig procent van de cliënten was tevreden met de huidige woonsituatie (rapportcijfer 7 of hoger).

Er is geen verschil tussen mannen en vrouwen in het rapportcijfer met betrekking tot de woonsituatie (T-toets, $t = -0,170$, N.S.) en ook niet voor de woonplaats van de cliënten (T-toets, $t = -0,153$, N.S.).

Uit de interviews kwam ook naar voren dat er cliënten zijn die wat betreft hun woonsituatie nog zelfstandiger willen zijn (minder regels) en cliënten die wat meer hulp zouden willen in hun huis (meer hulp met schoonmaak en inrichting).

Uit de analyse kwam verder naar voren dat cliënten die bij familie inwonen of begeleid wonen een significant hoger cijfer gaven aan hun woonsituatie dan de cliënten die zelfstandig met ondersteuning wonen (6,8, versus 8,1); T-toets, $t = -2,071$, $p = 0,045$). Er bleek een positief verband te zijn tussen de tevredenheid van de cliënt met de woonsituatie en zowel de schaalscore van kwaliteit van bestaan (subjectieve meting) ($r = 0,520$, $p = 0,000$) als het rapportcijfer van de kwaliteit van bestaan door de cliënt zelf gegeven ($r = 0,447$, $p = 0,003$).

5.2.3 Sociale Relaties

In de interviews met de cliënten zijn ook stellingen met betrekking tot de verschillende sociale relaties aan de cliënten voorgelegd. Dit om een antwoord te krijgen op de volgende onderzoeksvraag:

<i>Zijn de cliënten van ZOM tevreden met de verschillende sociale relaties die zij hebben?</i>
--

De stellingen gingen niet alleen over de verschillende sociale relaties, maar ook over sociale activiteiten zoals het gaan naar feesten of lid zijn van clubs. Steeds werden dergelijke stellingen gevolgd door de vraag of in de relatie/sociale activiteit het afgelopen half jaar nog iets veranderd is. Deze stellingen zijn toegevoegd om een moment van evaluatie met betrekking tot de ondersteuning van ZOM op dit punt in te bouwen. Te beginnen met een tabel over de tevredenheid van de cliënten met de verschillende sociale relaties.

Tabel 5: Tevredenheid van de cliënten met de verschillende sociale relaties (N=41)

Sociale Relatie met	<i>Ontevreden</i>	<i>Matig tevreden</i>	<i>Tevreden</i>
<i>Familie</i>	29%	22%	49 %
<i>Vrienden, Kennissen</i>	3%	23%	74%
<i>Begeleiding</i>	2%	17%	81%

Uit bovenstaande tabel blijkt dat de cliënten van ZOM meer tevreden waren met de relatie met vrienden en kennissen dan met de relatie met hun familie. Niet zelden was bij de cliënten sprake van een verbroken contact met familieleden.

De ondersteuning van ZOM was het afgelopen half jaar ook succesvoller op de relatie met vrienden en kennissen dan op de relatie met familie.

Het meest tevreden waren de cliënten over de relatie met hun begeleiding. Toch gaf 17% te kennen dat het maar matig tevreden was over deze relatie en 2% was zelfs ontevreden. Dit had vooral te maken met wisseling van begeleiders/ondersteuners. Dit werd door meerdere cliënten als onprettig ervaren. Ook speelde het niet altijd nakomen van afspraken een belangrijke rol bij het beeld dat van de ondersteuners bestaat (over deze aspecten meer in 5.2.4).

Onderzocht is ook of de tevredenheid over de relatie met begeleider samenhang met de verschillende tevredenheidsvragen met betrekking tot meerdere aspecten van de ondersteuning van ZOM²⁰. Positieve samenhang werd alleen gevonden voor tevredenheid met de begeleiding en ondersteuning ($r = 0,489$, $p = 0,001$). De cliënten die meer tevreden waren over de relatie met hun begeleider/ondersteuner waren ook meer tevreden over de begeleiding en ondersteuning.

Naast de relaties met familie en vrienden/kennissen kan een sociaal netwerk ook vorm krijgen in clubs, kerken of groepen waar iemand deel van uit maakt. De tevredenheid van de cliënten hiermee was ook een onderdeel van de vragen over sociale relaties.

Onderstaande tabel geeft de belangrijkste bevindingen hiervan weer:

²⁰ Tevredenheid met ondersteuningsplan, woonsituatie, sociale relaties, begeleiding & ondersteuning, en eendoordeel ZOM.

Tabel 6: Tevredenheid van de cliënten met de verschillende sociale activiteiten (N=41)

Sociale activiteit	<i>Ontevreden</i>	<i>Matig tevreden</i>	<i>Tevreden</i>	<i>Geen lid/ niet van toepassing</i>
<i>Lidmaatschap clubs, kerken.</i>	12%	17%	71%	59%
<i>Het gaan naar feest, kermis</i>	0%	18%	82%	0 %

Opvallend aan deze resultaten is het aantal cliënten (59%) dat geen lid was van een club, kerk of andere groepering. Het overgrote deel was verder tevreden met hoe vaak hij/zij naar een braderie, kermis of ander feest gaan (82%). Achttien procent was hier verder matig tevreden over en geen enkele cliënt was hier echt ontevreden over.

Een belangrijk onderdeel van de ondersteuning van ZOM is het uitbreiden van het sociaal netwerk van de cliënten waarbij met de ondersteuning van ZOM het initiatief bij de cliënten zelf dient te liggen. Daarom is de cliënten ook gevraagd of zij vonden dat zij voldoende leren hoe ze contacten moeten leggen en moeten onderhouden. Ongeveer 59% vond dat hij/zij voldoende leert met betrekking tot het leggen en onderhouden van contacten. Toch gaf rond de 19% aan hier niet tevreden over te zijn en nog eens 22% gaf te kennen dat hij/zij maar matig leert contact te leggen en te onderhouden.

Tenslotte is de cliënten van ZOM gevraagd een eindoordeel te geven over de (on)tevredenheid met hun sociale relaties. Dit hebben zij gedaan in de vorm van een rapportcijfer. Er werd zowel een 0 als een 10 als rapportcijfer gegeven door de cliënten. Gemiddeld gaven de cliënten als rapportcijfer een 7,1. Twaalf procent was uiteindelijk ontevreden (rapportcijfer 5 of lager) over zijn/haar sociale relaties, 15% was hier matig tevreden over (rapportcijfer 6 of lager). Drieënzeventig procent van de cliënten was tevreden met hun sociale relaties (rapportcijfer 7 of hoger).

Het rapportcijfer dat de cliënten gaven aan hun sociale relaties hebben geen verband met woonplaats (T-toets, $t = -0,75$, N.S.) noch met de arbeidssituatie (T-toets, $t = 1,174$, N.S.)

noch met hoe lang iemand bij ZOM cliënt was (T-toets, $t = 1,619$, N.S.) noch met de mate van hun beperking (T-toets, $t = -0,260$, N.S.).

Er is in dit onderzoek ook gezocht naar een samenhang tussen de tevredenheid van de cliënten met het sociaal netwerk en hun kwaliteit van bestaan. Voor de schaal kwaliteit van bestaan werd deze samenhang wel gevonden ($r = 0,415$ $p = 0,007$), maar voor het rapportcijfer niet ($r = 0,225$, N.S.).

De ondersteuning met betrekking tot sociale relaties is door middel van een somscore van de evaluatievragen over het afgelopen half jaar in beeld gebracht (de scores kunnen variëren van 0 t/m 10). De gemiddelde score was 5,7. Cliënten met een lichte beperking bleken een significant hogere somscore te hebben dan cliënten met een matige/ernstige/diepe beperking (T-toets, $t = -2,106$, $p = 0,042$), hetgeen er op zou kunnen wijzen dat de ondersteuning het afgelopen half jaar voor cliënten met een lichte beperking betere resultaten geboekt heeft.

Er is geen verschil gevonden voor cliënten binnen of buiten Leeuwarden (T-toets, $t = -0,125$, N.S.) noch voor cliënten die langer of korter dan één jaar bij ZOM cliënt waren (T-toets, $t = -0,658$, N.S.).

Wat betreft de relatie met vrienden/kennissen en begeleiding is het afgelopen half jaar de meeste verbetering zichtbaar. De minste verbetering is het afgelopen half jaar geboekt bij de ondersteuning met betrekking tot het lidmaatschap van kerken/clubs/groeperingen.

Een punt van verbetering die in de interviews naar voren kwam met betrekking tot ondersteuning bij sociale relaties waren de netwerkdiagrammen waarmee het sociaal netwerk van de cliënt in kaart gebracht wordt (zie bijlage 11). Helaas waren de diagrammen voor dit onderzoek niet bruikbaar omdat ze voor een groot deel te gedateerd waren. Hiernaast had een aantal cliënten zelfs nog nooit een dergelijk diagram gemaakt. Dit was een opvallend resultaat aangezien deze methode juist zo kenmerkend voor de ondersteuning van ZOM zou moeten zijn.

5.2.4 Begeleiding en Ondersteuning

In de interviews met de cliënten van ZOM is hen ook een aantal vragen gesteld over de begeleiding en ondersteuning van ZOM om een antwoord te krijgen op de volgende onderzoeksvraag:

Zijn de cliënten van ZOM tevreden over de begeleiding en ondersteuning die zij van ZOM krijgen?

De schaal begeleiding en ondersteuning bestaat uit vier items met als minimale en maximale score 3 en 12, waarbij een hoge score een hoge mate van tevredenheid met de ondersteuning en begeleiding inhield. De gemiddelde score was 9,1. Het aantal jaren dat men ondersteuning kreeg (T-toets, $t = 0,073$, N.S.), het niveau van de beperking (T-toets, $t = 0,094$, N.S.), het geslacht (T-toets, $t = 0,424$, N.S.) en de woonplaats van de cliënt (T-toets $t = -1,212$, N.S.) hadden allen geen invloed op de schaal score op 'begeleiding en ondersteuning'.

Er is een positief verband gevonden tussen het rapportcijfer voor begeleiding en ondersteuning en de schaal begeleiding en ondersteuning ($r = 0,526$, $p = 0,001$). Dit werd niet gevonden voor de schaal met enerzijds tevredenheid met de woonsituatie ($r = -0,232$, N.S.) en anderzijds de tevredenheid met zijn/haar sociale relaties ($r = -0,012$, N.S.).

De afzonderlijke items laten zien dat rond de 41% aangaf dat er altijd rekening wordt gehouden met hun wensen bij de ondersteuning. Het grootste deel van de respondenten (ca. 49%) antwoordde dat meestal wel rekening wordt gehouden met hun wensen maar dat dit niet altijd het geval is. Rond de 10% gaf zelfs aan dat dit maar 'soms' het geval is. Vervolgens is gevraagd of de ondersteuning die men kreeg wel goed aansloot bij de zaken waarbij ondersteuning nodig was. Dit aspect vonden alle cliënten van belang. Toch bestond hier niet een eenduidig positief beeld over. Circa de helft van de ondervraagden gaf aan dat de ondersteuning altijd goed aansluit bij die zaken waar ze ook ondersteuning bij nodig hebben. Ruim 37% vond dat dit meestal het geval is maar niet altijd. Ruim 12% vond dat dit soms het geval is en één iemand gaf aan dat dit nooit het geval is. Uit de

interviews kwam naar voren dat ontevredenheid met betrekking tot dit aspect zijn oorsprong kan vinden in te weinig kennis van de stoornis van de cliënt.

De ondersteuning van ZOM moet er voor zorgen dat de cliënten beter met hun beperkingen/problemen om kunnen gaan. Het grootste deel van de respondenten (56%) kan meestal wel beter omgaan met problemen/beperkingen maar niet altijd. Ongeveer 26% gaf aan dat ze altijd beter met problemen kunnen omgaan door de ondersteuning. Toch waren er ook cliënten die minder enthousiast waren. Ruim 15% antwoordde 'soms' op de vraag of zij door de ondersteuning beter om konden gaan met hun beperking/probleem.

In dit onderzoek is ook getracht een inventarisatie te maken van de flexibiliteit van ZOM. Dit is gedaan door middel de cliënten te vragen of zij naast de geplande afspraken ook extra ondersteuning kunnen krijgen als dat nodig is. Dit is een aspect die alle cliënten belangrijk tot erg belangrijk vonden. Ruim 51% zei altijd extra ondersteuning te kunnen krijgen. Ruim 41% zei dat dit meestal wel kan maar niet altijd. Circa 3% heeft slechtere ervaringen en zei dat dit maar soms kan en 5% zei dat het nooit kan. Uit de interviews kwam naar voren dat ZOM gebruik maakt van een noodtelefoonnummer voor haar cliënten. Dit om ook buiten kantooruren cliënten te helpen in geval van nood. Sommige cliënten zeiden dat zij deze mogelijkheid prettig vonden en dat dit ook goed werkt, andere cliënten waren er minder over te spreken en hadden als kritiek dat er niemand opneemt en dat men niet wordt teruggebeld.

Het gemiddelde cijfer dat aan de ondersteuning en begeleiding werd gegeven door de cliënten is een 7,8. Twee cliënten gaven het cijfer 5 voor de ondersteuning en waren dus ontevreden over de ondersteuning en begeleiding van ZOM. Ongeveer 30% van de cliënten gaf ZOM een 6 en was dus matig tevreden. Deze cijfers zijn te verklaren door een aantal punten van kritiek die uit de interviews naar voren kwamen. Het grootste kritiekpunt op de begeleiding en ondersteuning van ZOM geuit door de cliënten was dat er soms van begeleider geruild wordt. Hier waren enkele cliënten boos om, omdat zij goed konden opschieten met hun vorige begeleiders en er al sprake was van een soort vertrouwensband. Een ander punt van kritiek was dat enkele cliënten het gevoel hadden dat er binnen ZOM beter gecommuniceerd moet worden tussen de ondersteuners

onderling. Als voorbeeld werd gegeven dat bij ziekte van een ondersteuner geen vervanger op kwam dagen en de cliënt voor niets zat te wachten.

5.2.5. Oordeel ZOM

Om nog een beter oordeel over de stichting 'Zorg Op Maat' te geven vanuit cliëntperspectief is de cliënt gevraagd een algemeen rapportcijfer te geven aan ZOM. Het gemiddelde rapportcijfer dat aan ZOM werd gegeven was een 7,5. Van de 41 cliënten gaven twee cliënten ZOM een 4 en drie cliënten een 5. Dit houdt in dat 12% van de cliënten niet tevreden was over ZOM. 15 % was matig tevreden over ZOM (rapportcijfer 6 of lager) en de overige 73% van de cliënten was tevreden over ZOM.

Om er achter te komen of er een groep cliënten notoir ontevreden was over ZOM, is getracht een inventarisatie te maken van de groep cliënten die laag scoorde op de vijf tevredenheidsvragen (waarvan er vier in de vorm van een rapportcijfer in de vragenlijst stonden)²¹. Hieruit kwam naar voren dat dit maar een kleine groep is. Het overgrote deel (78%) geeft in de tevredenheidsvragen aan niet ontevreden over ZOM te zijn. Zes cliënten gaven één keer een onvoldoende met betrekking tot een aspect van de ondersteuning en drie cliënten gaven twee keer een onvoldoende. Deze negen cliënten worden hier beschouwd als een relatief ontevreden groep. Er bleek geen duidelijk verschil waarneembaar voor de achtergrondkenmerken geslacht, woonplaats, niveau van beperking, aard van beperking en hoe lang de cliënt al ondersteuning van ZOM krijgt. Wel was te zien dat acht van de negen cliënten die ontevreden waren, werk/dagbesteding hadden en zelfstandig woonden met ondersteuning (het gaat hier steeds om de meest zelfstandige variant van de woonsituatie en arbeidssituatie). Hiernaast scoorde de relatief ontevreden groep cliënten lager op de kwaliteit van bestaan schaal (T-toets, $t = 2,478$, $p = 0,018$), maar werd er geen (significant) verschil gevonden voor het rapportcijfer kwaliteit van bestaan (T-toets, $t = 1,553$, N.S.).

Ook is onderzocht welk tevredenheidsaspect de meeste invloed had op de schaalscore van kwaliteit van bestaan en het rapportcijfer van de kwaliteit van bestaan (beide door de

²¹ Ondersteuningsplan, Woonsituatie, Sociale Relaties, Begeleiding & Ondersteuning, Eindoordeel ZOM

cliënt gegeven). Aan de hand van een meervoudige regressieanalyse met als afhankelijke variabele achtereenvolgens het rapportcijfer en de schaalscore voor kwaliteit van bestaan bleek de tevredenheid met de woonsituatie voor zowel de schaalscore als het rapportcijfer voor kwaliteit van bestaan het meest van invloed te zijn (zie tabel in bijlage 19).

5.3 De kwaliteit van bestaan van de cliënten van de stichting ‘Zorg Op Maat’

In dit hoofdstuk staat de kwaliteit van bestaan van de cliënten van ZOM centraal. Zowel de objectieve (medewerker-vragenlijst, 29 stellingen) als de subjectieve meting (interview cliënt, 47 stellingen) van de kwaliteit van bestaan komt aan de orde, waarbij de aandacht met name uit gaat naar de subjectieve meting. De stellingen in de vragenlijsten hadden betrekking op de volgende acht dimensies van kwaliteit van bestaan:

Zelfbepaling	Persoonlijke ontwikkeling
Persoonlijke relaties	Rechten
Materieel welzijn	Fysiek welzijn
Emotioneel Welzijn	Sociale inclusie

Eerst wordt de objectieve meting van kwaliteit van bestaan aan de orde gesteld en vervolgens de subjectieve meting. De overeenkomsten en/of verschillen tussen beide metingen worden ook aan de orde gesteld.

5.3.1 Kwaliteit van Bestaan- de objectieve meting

De resultaten hiervan lieten zien dat wat betreft de *zelfbepaling* van de cliënten het merendeel in de privé-sfeer zelf bepaalt wat hij/zij doet (vrijtijdsbesteding, gelduitgave en vrienden uitnodigen) en in iets mindere mate hadden de cliënten eigen interesses, doelen en plannen. Ongeveer de helft van de cliënten stond volgens de medewerkers niet onafhankelijk in de maatschappij. Vrouwelijke cliënten en cliënten die langer dan één jaar bij ZOM zitten bleken meer onafhankelijk in de maatschappij te staan (T-toets, $t = -2,108$, $p = 0,042$).

Met betrekking tot de *rechten* van de cliënten van ZOM bleken nagenoeg alle cliënten hoog te scoren op de verschillende stellingen en leken de rechten van de cliënten niet

anders dan die van andere mensen. De stellingen over *sociale inclusie* lieten zien dat de relatie met familie voor een deel van de cliënten niet goed was en ook een normale vrijetijdsbesteding was voor zeker de helft van de cliënten problematisch. Wel konden nagenoeg alle cliënten rekenen op hulp van anderen wanneer dit nodig was. De *persoonlijke ontwikkeling* van de cliënten liet een verdeeld beeld zien. Een klein deel van de cliënten kreeg scholing om vaardigheden in zijn/haar interessegebied te verbeteren. Ook de stellingen over *persoonlijke relaties* van de cliënten lieten zien dat de relatie met familie voor een deel van de cliënten problematisch was en dat dit in mindere mate het geval was met betrekking tot de relatie met vrienden/kennissen. Het *materieel welzijn* van de cliënten was goed in de zin dat de cliënten hebben en kunnen kopen wat ze nodig hadden. Toch bestond er een wens naar verbetering in materieel opzicht onder de cliënten volgens de medewerkers.

Met betrekking tot *emotioneel welzijn* bleken cliënten die langer dan één jaar bij ZOM cliënt waren een hogere schaalscore te hebben op emotioneel welzijn dan cliënten die korter dan één jaar bij ZOM cliënt waren (T-toets, $t = 0,684$, $p = 0,021$). Deze cliënten hebben dus doorgaans een beter humeur en zijn gemiddeld meer tevreden met het eigen leven en zichzelf.

De cliënten van ZOM scoorden hoger op *fysiek welzijn* dan op emotioneel welzijn. Wel scoorden de cliënten die een hoge score op fysiek welzijn hadden ook hoog op emotioneel welzijn ($r = 0,396$, $p = 0,01$). Verder bleek dat het merendeel van de cliënten een gezondheidstoestand had die hen in staat stelt een normaal leven te leiden.

Het rapportcijfer dat de medewerkers gaven aan de kwaliteit van bestaan van de cliënten was gemiddeld een 6,5. Cliënten die langer dan één jaar bij ZOM cliënt waren bleken een hogere schaalscore te hebben op kwaliteit van bestaan dan cliënten die korter dan één jaar bij ZOM cliënt waren (T-toets, $t = -3,074$, $p = 0,004$). Hetzelfde gold voor de cliënten met een lichte beperking ten opzichte van de cliënten met een matige/ernstige/diepe beperking (T-toets, $t = -2,164$, $p = 0,038$) (meer over het rapportcijfer en de uitgebreide resultaten van de objectieve meting in bijlage 20).

5.3.2 Kwaliteit van bestaan: de subjectieve meting per dimensie

De subjectieve meting van kwaliteit van bestaan is gedaan aan de hand van interviews met de cliënten. Hier worden de resultaten per dimensie besproken. Ook komen de drie subschalen²² aan de orde. Hieronder worden eerst de dimensies waarvan geen schaal gemaakt kon besproken aan de hand van een overzichtstabel.

Rechten, Sociale Inclusie en Persoonlijke Ontwikkeling

Tabel 7: Meest opvallende resultaten voor de dimensies 'rechten', 'sociale inclusie' en 'persoonlijke ontwikkeling'

Onderwerp	<i>(Helemaal) mee eens</i>	<i>(Helemaal) mee oneens</i>
De privacy van de cliënt wordt gerespecteerd	85%	15%
De cliënt heeft dezelfde rechten als ieder ander	93%	7%
Anderen bepalen waar de cliënt moet gaan werken	35%	65%
De cliënt neemt deel aan verenigingen	49%	51%
De cliënt telt evenveel mee als ieder mee in de wijk	85%	15%
De cliënt telt evenveel meer als ieder ander in de fam.	80%	20%
De cliënt voelt zich afgesloten van de maatschappij	29%	71%

De resultaten in tabel 7 laten zien dat de meeste cliënten vonden dat zij dezelfde rechten hebben als ieder ander. Wel werd voor hen vaak bepaald waar ze moeten gaan werken. Meer dan de helft van de cliënten nam niet deel aan de verenigingen die hij/zij interessant vindt. De meeste cliënten (85%) hadden het gevoel dat zij in hun wijk evenveel meetellen als ieder ander, maar dit aantal lag iets lager als het gaat om het meetellen in de familie (80%). Verder voelde een kleine 30% zich afgesloten van de maatschappij; dit gevoel kwam vaker voor bij cliënten die korter dan één jaar bij cliënt ZOM waren dan bij cliënten die langer bij ZOM cliënt waren (T-toets, $t = -2,115$, $p = 0,041$).

²² Tevredenheid' 'Functioneren', en 'Externe Omgevingsfactoren'

Zelfbepaling

De scores op de schaal 'zelfbepaling' konden variëren van 7 t/m 28. Op deze schaal scoorden de cliënten van ZOM een gemiddelde score van 22,1. Dit houdt in dat zij een redelijk hoge mate van zelfbepaling in hun leven ervaren. Achtergrondgegevens als geslacht (T-toets, $t = -0,27$, N.S.), niveau van beperking (T-toets, $t = 0,389$, N.S.), woonplaats (T-toets, $t = -,0479$, N.S.) of hoe lang iemand cliënt bij ZOM was (T-toets, $t = -2,06$, N.S.) of iemands woonsituatie (T-toets, $t = -0,198$, N.S.) bleken hierbij niet van invloed zijn.

Uit de losse items met betrekking tot zelfbepaling bleek dat het overgrote deel van de cliënten (rond de 90%) bepaalt wat hij/zij aan activiteiten doet in de vrije tijd, bepaalt wanneer hij/zij vrienden thuis uit wil nodigen, waar hij/zij geld aan uit geeft en ook hebben zij hun kamer naar eigen smaak ingericht. Een mindere mate van zelfbepaling lag op het vlak van zelf werk kiezen (60% mag zelf kiezen). Zeventig procent van de cliënten vond het moeilijk om te kiezen in het algemeen en 80% gaf aan dat het lukt om doelen te bereiken als hij/zij zich hiervoor inspant. Een duidelijk resultaat was dat alle cliënten het gevoel hebben dat zij voor hun eigen ideeën en meningen mogen uitkomen.

Emotioneel Welzijn

De schaalscores op 'emotioneel welzijn' liepen uiteen van 4 t/m 16. De cliënten van ZOM scoorden gemiddeld op deze schaal 11,2. Dit houdt in dat een redelijke hoge mate van tevredenheid met het eigen leven en zichzelf ervaren en zich over het algemeen redelijk goed voelen.

Net als bij de vragenlijst voor de medewerker bleek dat de mensen die langer dan één jaar bij ZOM cliënt waren hoger te scoren dan diegenen die korter dan één jaar bij ZOM cliënt waren (T-toets, $t = -2,061$, $p = 0,046$). In tegenstelling tot bij de stellingen voor de medewerkers was het niveau van de beperking hier niet van invloed op (T-toets, $t = 0,821$, N.S.).

Een groot deel van de cliënten gaf aan tevreden te zijn met zichzelf (70%) en tevreden te zijn met het eigen leven (60%). Verder gaf 75% van de cliënten aan tevreden te zijn met zijn/haar uiterlijk en gaf 35% aan nergens zin in te hebben.

Persoonlijke Relaties

De schaalscores voor ‘persoonlijke relaties’ konden variëren van 7 t/m 28. De cliënten van ZOM scoorden gemiddeld op deze schaal 18,9. Achtergrondgegevens als geslacht (T-toets, $t = 0,504$, N.S.), niveau van beperking (T-toets, $t = 0,643$, N.S.), woonplaats (T-toets, $t = -1,302$, N.S.) of hoe lang iemand cliënt bij ZOM was (T-toets, $t = 0,034$, N.S.) of iemands woonsituatie (T-toets, $t = 0,861$, N.S.) hadden geen invloed op de tevredenheid over diens persoonlijke relaties.

Er is een positieve samenhang gevonden tussen de schaal persoonlijke relaties en het rapportcijfer dat cliënten aan hun ‘tevredenheid met sociale contacten’ hebben gegeven ($r = 0,423$, $p = 0,006$).

De meeste cliënten (80%) met werk gaven aan dat collega’s hen accepteren zoals ze ook anderen accepteren en het contact dat ze op het werk hebben werd dan ook als goed bestempeld. Verder vond 37% van de cliënten dat zij meer vrienden nodig hebben, omdat zij te weinig vrienden hebben waarmee zij op pad gaan. Bijna 40% van de cliënten gaf verder aan geen goede relatie met hun ouders te hebben en 46% gaf aan dat het contact tussen familieleden onderling ook niet goed is. Ongeveer 80% van de cliënten vond dat mensen hen behandelen als ieder ander en ruim 90% kon goed opschieten met mensen van verschillende leeftijden.

Materieel Welzijn

De schaalscores van ‘materieel welzijn’ konden variëren van 7 t/m 28. De cliënt van ZOM scoorden gemiddeld 20,1. Achtergrondgegevens als geslacht (T-toets, $t = 0,199$, N.S.), niveau van beperking (T-toets, $t = 1,210$, N.S.), woonplaats (T-toets, $t = 0,360$, N.S.) of hoe lang iemand cliënt bij ZOM was (T-toets, $t = -1,386$, N.S.) of iemands

woonsituatie (T-toets, $t = 0,245$, N.S.) bleken geen invloed op iemands materieel welzijn te hebben.

De resultaten op de werkgerelateerde stellingen laten zien dat 23% van de cliënten niet tevreden was met de plaats waar men werkt, dat bij 1/3 van de cliënten het op het werk niet schoon en veilig was en iets minder dan de helft van de cliënten niet was tevreden met zijn/haar salaris. Verder was het merendeel (rond 80%) tevreden met de regels in huis en vonden zij hun huis gezellig en comfortabel. Onder de cliënten van ZOM was verder iedereen (op twee na) tevreden met de spullen die men had, maar gaf ruim de helft aan niet genoeg geld te hebben om de spullen te kopen die men nodig heeft.

Fysiek Welzijn

De schaalscores varieerden van 7 t/m 28 op 'fysiek welzijn'. De gemiddelde score van de cliënten van ZOM was 19,5. Achtergrondgegevens als geslacht (T-toets, $t = 0,291$, N.S.), niveau van beperking (T-toets, $t = -0,793$, N.S.), woonplaats (T-toets, $t = -0,049$, $p = 0,961$) of hoe lang iemand cliënt bij ZOM was (T-toets, $t = -0,969$, N.S.) of iemands woonsituatie (T-toets, $t = 0,165$, N.S.) hadden geen invloed op iemands fysieke welzijn. De afzonderlijke items met betrekking tot fysiek welzijn laten zien dat ongeveer 70% van de cliënten vol energie zat, tweederde van de cliënten sliep goed en vond dat hij/zij fysiek goed in orde was. Het merendeel van de cliënten (85%) kreeg de zorg die hij/zij nodig had in de gezondheidszorg en was tevreden met de aandacht die hij/zij krijgt in de gezondheidszorg. Ruim 60% van de cliënten van ZOM gaf aan dat hij/zij tevreden is met zijn/haar gezondheid en circa 40% was dit dus niet en geeft ook aan dat gezondheidsproblemen ervoor zorgen dat hij/zij pijn had en zich voortdurend slecht voelde.

5.3.3 Subschalen kwaliteit van bestaan: subjectieve meting

Naast de vijf schalen die zijn gemaakt van de acht dimensies van kwaliteit van bestaan, waren er nog drie subschalen te onderscheiden. Dit waren de schalen 'tevredenheid', 'functioneren' en 'externe omgevingsfactoren'.

Tevredenheid

De schaal 'tevredenheid' zegt iets over het persoonlijke welbevinden van de cliënt, waarbij de schaalscores konden variëren van 19 t/m 76 en de cliënten van ZOM scoorden gemiddeld 54,3.

Het niveau van beperking was niet van invloed op de score op tevredenheid (T-toets, $t = 0,554$, N.S.). Hetzelfde gold voor het geslacht van de cliënt (T-toets, $t = 0,292$, N.S.) en de woonplaats (T-toets, $t = 0,119$, N.S.).

In paragraaf 5.2.5 is met behulp van tevredenheidscijfers getracht te achterhalen of er een groep cliënten nootir ontevreden is over de ondersteuning van ZOM. Hieruit kwam naar voren dat dit maar in heel beperkte mate het geval is. Het is interessant om te kijken of deze relatief ontevreden groep cliënten ook significant lager scoort op de tevredenheidsschaal. Dit werd door analyse bevestigd (T-toets, $t = 2,873$, $p = 0,007$).

Functioneren

De subschaal 'Functioneren' zegt iets over de capaciteiten en vaardigheden van de persoon. De scores konden variëren van 8 t/m 32. De gemiddelde score van de cliënten was 23,9. Niveau van beperking (T-toets, $t = 0,757$, N.S.), geslacht van de cliënt (T-toets, $t = 0,236$, N.S.), de woonplaats van de cliënt (T-toets, $t = 0,737$, N.S.) en hoe lang de cliënt bij ZOM zat (T-toets, $t = 0,802$, N.S.) hadden allen geen invloed op de schaalscore van functioneren.

Verder is het interessant om te kijken of de relatief ontevreden groep cliënten minder functioneren dan de overige cliënten. Hier werd geen significant verschil gevonden (T-toets, $t = 1,427$, N.S.). Wel werd er een positieve samenhang gevonden met de subschaal tevredenheid ($r = 0,420$, $p = 0,006$).

Externe Omgevingsfactoren

Een andere subschaal is 'externe omgevingsfactoren'. Deze schaal zegt iets over de omgevingsfactoren en sociale kansen van de persoon. De scores op de schaal konden

lopen van 20 t/m 80. De cliënten van ZOM scoorden gemiddeld 53,5. Het niveau van beperking had geen invloed op de schaalscore externe omgevingsfactoren (T-toets, $t = 0,680$, N.S.). Hetzelfde gold voor het geslacht van de cliënt (T-toets, $t = 1,042$, N.S.), de woonplaats van de cliënt (T-toets, $t = -0,395$, N.S.) en hoe lang de cliënt bij ZOM zat (T-toets, $t = -0,166$).

Van bovenstaande drie subschalen scoorden de cliënten van ZOM op functioneren (capaciteiten en vaardigheden) gemiddeld het hoogst en op externe omgevingsfactoren (sociale kansen) gemiddeld het laagst.

5.3.4 Schaal/Rapportcijfer kwaliteit van bestaan (cliënt)

De cliënten van ZOM is ook gevraagd hun tevredenheid met het eigen bestaan in de vorm van een rapportcijfer te duiden. Het gemiddelde rapportcijfer dat de cliënten van ZOM aan hun leven gaven is een 7,1. Zeventien procent van de cliënten gaf een cijfer dat lager was dan het rapportcijfer 6 (drie keer een 4 en vier keer een 5), maar de grootste groep cliënten (ongeveer een kwart) gaf het rapportcijfer 6. Verder bleek er een positieve samenhang tussen de schaalscore en het rapportcijfer voor kwaliteit van bestaan ($r = 0,491$, $p = 0,001$). De achtergrondkenmerken geslacht (T-toets, $t = 0,657$, N.S.), woonplaats (T-toets, $t = -0,021$, N.S.) hoe lang iemand cliënt was bij ZOM (T-toets, $t = -1,185$, N.S.) en het niveau van beperking (T-toets, $t = 0,704$, N.S.) waren allen niet van invloed op de schaalscore van kwaliteit van bestaan.

Gemiddeld scoorden de cliënten het hoogst op de schaal zelfbepaling en het laagst op de schaal persoonlijke relaties.

5.3.5 Kwaliteit van bestaan – subjectieve en objectieve meting.

De medewerkers gaven gemiddeld een 6,5 als rapportcijfer voor de kwaliteit van bestaan van de cliënten. De cliënten gaven dus een hoger rapportcijfer (7,1) aan hun kwaliteit leven dan de medewerkers. Wel bleek er een positieve samenhang tussen beide rapportcijfers ($r = 0,432$, $p = 0,005$). Voor de schaalscores op kwaliteit van bestaan van de objectieve en subjectieve meting was sprake van samenhang, maar kan er net niet

worden gesproken van een significante samenhang ($r = 0,302$, $p = 0,058$)^{*}. Uit de afzonderlijke antwoorden op stellingen van de objectieve en subjectieve meting bleek dat de medewerkers een goed beeld hadden van wat er in het leven van de cliënten speelde. Veelal kwamen de antwoorden van beide metingen dan ook overeen.

^{*} Significant bij een niveau van $\alpha = 0,1$.

6. Conclusie & Discussie

Dit onderzoek was er op gericht de kwaliteit van de hulpverlening van de stichting ‘Zorg Op Maat’ uit Leeuwarden vanuit cliëntperspectief te evalueren. Op basis van een viertal ondersteuningsaspecten is door de cliënten zelf een oordeel hierover geveld. Hiernaast heeft een kwaliteit van bestaan meting van de cliënten aan dit oordeel bijgedragen en een goed beeld verschaft met betrekking tot de stand van zaken rondom de cliënten.

6.1 De onderzoeksvragen

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek gerapporteerd en geïnterpreteerd en zal een antwoord worden gegeven op de onderzoeksvragen.

Vinden de cliënten van ZOM dat zij volledige regie hebben met betrekking tot hun ondersteuningsplan?

Vanwege het feit dat er bij de stichting ‘Zorg Op Maat’ sprake is van dialooggestuurde zorg, hebben de cliënten van ZOM niet altijd de volledige regie met betrekking tot het ondersteuningsplan. Wel kan het merendeel van de cliënten vrijwel altijd meebeslissen over de inhoud van het ondersteuningsplan. Over het algemeen zijn de cliënten van ZOM dan ook tevreden over hun ondersteuningsplan. Deze conclusies komen overeen met resultaten uit eerder onderzoek (Nivel, 2007) en laten zelfs een wat positiever beeld zien. Wel blijkt er bij enkele cliënten onduidelijkheid te bestaan over de werking en mogelijkheden van het PGB. Dit was bij de evaluatie van Stichting Perspectief (2004) al het geval en lijkt dus nog steeds in bepaalde mate aan de orde te zijn. Met deze onduidelijkheid moet gewaakt worden voor regie- en controleverlies met betrekking tot de eigen zorg.

Zijn de cliënten van ZOM tevreden met hun huidige woonsituatie?

De woonsituatie van de cliënten van de stichting ‘Zorg Op Maat’ heeft voornamelijk een zelfstandig karakter en de cliënten zijn over het algemeen tevreden over hun woonsituatie, hetgeen overeenkomt met resultaten uit eerder onderzoek (Van Houten-van den Bosch, 1999; Nivel, 2007). Toch betekent een zelfstandiger karakter van de woonsituatie niet dat de cliënt hierdoor ook meer tevreden is met zijn/haar woonsituatie. Het tegendeel lijkt

eerder waar te zijn: de cliënten met een minder zelfstandige woonsituatie zijn meer tevreden met hun woonsituatie. Wellicht is dit te verklaren doordat er cliënten zijn die behoefte hebben aan zekerheid en geborgenheid en voor wie zelfstandig wonen in dit opzicht een te grote stap is. Ook blijkt dat cliënten met een zelfstandige woonsituatie veelal verlangen naar verbetering in materieel opzicht, hetgeen overeen komt met eerder onderzoek (van Houten-van den Bosch, 1999).

In overeenstemming met bestaande literatuur (Schuurman, 2002; Kwekkeboom et al, 2006) onderstreept dit onderzoek het belang van een woonsituatie naar tevredenheid voor de kwaliteit van bestaan van de cliënten. De stichting 'Zorg Op Maat' hecht aan het gevoel van veiligheid van haar cliënten in de woning veel waarde. Het blijkt dat de cliënten zich altijd tot bijna altijd veilig voelen in hun woning, hetgeen een iets positiever resultaat is dan eerder onderzoek liet zien (Nivel, 2007).

Zijn de cliënten van ZOM tevreden met de verschillende sociale relaties die zij hebben?

Gemiddeld genomen zijn de meeste cliënten van de stichting 'Zorg Op Maat' redelijk tevreden over hun verschillende sociale relaties. Op de relatie met familie en lidmaatschap van verenigingen valt nog wel de nodige winst te boeken. Vooral de relatie met familie lijkt bij de cliënten van ZOM in vergelijking tot bestaand onderzoek minder goed (Nivel, 2007). Het meeste vooruitgang in de ondersteuning werd het afgelopen jaar geboekt in de relatie met vrienden, die de cliënten dan ook als opvallend positief beoordelen. Het grootste deel van de cliënten is verder, in overeenstemming met eerder onderzoek (Mur & De Groot, 2003), tevreden over hun relatie met de begeleiding (professioneel netwerk).

De netwerkdiagrammen die worden gebruikt om het sociale netwerk in kaart te brengen zijn veelal gedateerd of niet gemaakt (en daarom ook niet bruikbaar in dit onderzoek). Deze bevinding komt overeen met eerder onderzoek naar organisaties die het sociaal netwerk een belangrijke plaats geven in hun ondersteuning (Wibaut et al, 2006).

Ruim een kwart is ontevreden tot matig tevreden over hun sociale relaties en iets minder dan de helft van de cliënten geeft aan dat zij niet voldoende leren om contacten met anderen te leggen en te onderhouden. Met het oog op deze resultaten lijkt het dus het raadzaam om de netwerkdiagrammethodiek zorgvuldiger te hanteren.

Zijn de cliënten van ZOM tevreden over de begeleiding en ondersteuning die zij van ZOM krijgen?

Het merendeel van de cliënten van de stichting ‘Zorg Op Maat’ is tevreden over de begeleiding en ondersteuning, hetgeen overeenkomt met eerder onderzoek (VGN, 2006; Nivel, 2007). De ondersteuningsvraag van de cliënten bevindt zich met name op administratief vlak, het aanbrengen van structuur in de dag en op het gebied van sociale vaardigheden/contacten.

Kritiekpunten in de ondersteuning zijn de begeleiderwisselingen. Dit wordt door de cliënten als zeer onprettig ervaren. Een ander punt van kritiek was dat enkele cliënten het gevoel hebben dat er binnen ZOM beter gecommuniceerd moet worden tussen de ondersteuners onderling. Als voorbeeld werd gegeven dat bij ziekte van een ondersteuner er niemand op kwam dagen en de cliënt voor niets zat te wachten, hetgeen ook al in eerder onderzoek naar voren kwam (Nivel, 2007).

Hoe beoordelen de cliënten van ZOM hun kwaliteit van bestaan?

De cliënten van de stichting ‘Zorg Op Maat’ zijn over het algemeen redelijk tevreden met hun leven en geven als rapportcijfer gemiddeld een 7,1. Uit de objectieve meting (medewerkers) kwam gemiddeld een 6,5 naar voren. Hierbij is de subjectieve meting (cliënt) het belangrijkste en ligt deze 7,1 iets onder het landelijke gemiddelde van 7,5 (Brussee, 2003). Op basis van de vele overeenkomsten in beide metingen kan men concluderen dat de medewerkers goed weten wat er in het leven van de cliënt speelt.

Zo kan geconcludeerd worden dat op de aspecten ‘zelfbepaling’ en ‘rechten’ bij de cliënten van ZOM redelijk sprake is van gelijkwaardig/inclusief burgerschap. Een meer verdeeld beeld komt naar voren bij de dimensies ‘sociale inclusie’, ‘persoonlijke relaties’ en ‘persoonlijke ontwikkeling’. Naast het gevoel van gelijkwaardig burgerschap, moet de winst op deze dimensies vooral gezocht worden in het feitelijk gelijkwaardig maken van de cliënten. Hierbij lijkt verbetering op het gebied van normale dagbesteding, lidmaatschap van verenigingen en training van vaardigheden binnen iemands interessegebied, een goed beginpunt. Met betrekking tot ‘materieel welzijn’ kan men concluderen dat alle cliënten hebben wat zij nodig hebben, maar dat zij veelal wensen hebben voor verbetering in materieel opzicht. Tweederde van de cliënten is tevreden met

hun 'fysieke welzijn' en verder mag men concluderen dat de cliënten die langer cliënt zijn bij ZOM een hoger 'emotioneel welzijn' hebben en een hogere algemene tevredenheid met het leven. Er mag dan ook voorzichtig geconcludeerd worden dat de ondersteuning van ZOM op dit punt haar vruchten afwerpt.

6.2 Eindoordeel stichting 'Zorg Op Maat'

Hoe wordt de kwaliteit van de hulpverlening van Stichting Zorg Op Maat beoordeeld door haar cliënten?

Op basis van met name de eerste vier onderzoeksvragen is een oordeel gegeven door de cliënten over de ondersteuning van de stichting 'Zorg Op Maat' en kan een antwoord gegeven worden op de hoofdvraag.

Geconcludeerd mag worden dat het merendeel van de cliënten positief is in haar oordeel over de kwaliteit van de hulpverlening van de stichting 'Zorg Op Maat'. Deze conclusie wordt bevestigd in het rapportcijfer dat de cliënten gemiddeld gaven als eindoordeel voor ZOM. Gemiddeld gaf de cliënt namelijk een 7,5, hetgeen overeenkomt met het oordeel uit eerder onderzoek (VGN, 2006; Nivel, 2007). De conclusies die zijn getrokken aan de hand van de eerste vier onderzoeksvragen laten zien dat er op sommige punten in de ondersteuning zaken zijn die kunnen worden verbeterd (zie ook hoofdstuk 7), maar dat er onder de cliënten van ZOM geen sprake was van een groep notoir ontevreden cliënten. Wel kan men concluderen dat de groep relatief ontevreden cliënten gekenmerkt werden door een zelfstandige woonsituatie, een baan/dagbesteding en een lagere kwaliteit van bestaan. Hierbij dient te vraag zich aan of elke cliënt gebaat is bij een ondersteuning die streeft naar zelfstandigheid in het dagelijks functioneren en een inclusief burgerschap. De stichting 'Zorg Op Maat' lijkt verder goed te slagen in haar opzet om haar cliënten een zo normaal mogelijk leven te laten leiden. Veelal maken de cliënten net als iedere andere Nederlander gebruik van voorzieningen in de samenleving en blijkt op verschillende punten een grote mate van zelfstandigheid en zelfbepaling. De ondersteuning van ZOM lijkt dan ook een wezenlijke bijdrage te leveren aan het bieden van mogelijkheden tot de verbetering van de kwaliteit van bestaan van de cliënten.

6.3 Toekomstige evaluaties

Een evaluatie vanuit het hier gehanteerde perspectief (namelijk dat van de cliënt) lijkt de beste te hanteren methode voor een organisatie als de stichting ‘Zorg Op Maat’, waarin de cliënt centraal staat. Het is hierbij zaak om zoveel mogelijk cliënten bij het onderzoek te betrekken. Bij een onderzoek naar een doelgroep als die van ZOM is een respons van ongeveer 80% een redelijk goed resultaat. Toch blijft het altijd interessant om de groep cliënten die niet mee wilde/kon werken aan het onderzoek nader onder de loep te nemen. Hier had in dit onderzoek achteraf wellicht meer aandacht aan kunnen worden besteed en in toekomstige evaluaties zal moeten worden gewaakt voor eventuele selectieve uitval. Hiernaast valt in toekomstige evaluaties van ZOM de nodige winst te boeken met betrekking tot het gebruiken van een goed meetinstrument. In dit onderzoek had meer tijd uitgetrokken moeten worden in de zoektocht naar een gevalideerd meetinstrument, waardoor enerzijds meer diepgang in de resultaten/conclusies hadden kunnen worden aangebracht en anderzijds de resultaten/conclusies wellicht aan meer referentiegegevens gekoppeld hadden kunnen worden.

Er is verder een aantal interessante zaken/resultaten uit dit onderzoek naar voren gekomen die in toekomstige evaluaties wellicht een belangrijkere rol kunnen spelen. Dit zijn enerzijds de gevolgen van de sterke groei die de stichting doormaakt/door heeft gemaakt op de kwaliteit van de hulpverlening en het functioneren van de organisatie als geheel, anderzijds is het interessant om verder te onderzoeken of alle cliënten baat hebben bij een grote mate van zelfstandigheid.

7. Aandachtspunten ‘Zorg Op Maat’ voor de toekomst

In dit hoofdstuk zullen aan de hand van de gevonden resultaten in dit onderzoek enkele aandachtspunten voor de toekomst voor de stichting ‘Zorg Op Maat’ aan de orde komen (waarbij niet gezegd is dat ZOM hier niet al aandacht aan besteedt). Dit zal gebeuren aan de hand van speerpunten met daaronder kort een uitleg.

1. Waar nodig, geef de cliënt extra informatie over de werking en mogelijkheden van het PGB.

Er zijn enkele cliënten die (nog) niet goed bekend zijn met de werking en mogelijkheden van hun eigen PGB. Het lijkt dan ook zaak om die cliënten extra ondersteuning te bieden op dit vlak.

2. Hanteer de netwerkdiagram-methode zorgvuldig en waar nodig ook op periodieke basis.

Uit dit onderzoek kwam naar voren dat bij een groot deel van de cliënten sprake was van een gedateerd netwerkdiagram. Voor sommige cliënten was zelfs nooit een netwerkdiagram gemaakt. Uit het onderzoek blijkt dat zeker nog niet iedere cliënt tevreden is met zijn/haar verschillende sociale relaties (zie punt 3 hieronder) en het lijkt dan ook zaak om deze methode met grotere zorgvuldigheid en regelmaat te hanteren.

3. Met betrekking tot het sociaal netwerk van de cliënt blijkt vooral op de relatie met familie en het lidmaatschap van vereniging of club de nodige winst te boeken.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat de relatie met familie voor een deel van de cliënten problematisch is. Ook zijn er maar weinig cliënten lid van een vereniging of club die ze interessant vinden. Wellicht valt het sociaal netwerk van de cliënt op deze punten te versterken.

4. Een goede, passende woonsituatie is een goed handvat naar een betere kwaliteit van bestaan van de cliënt.

Dit onderzoek onderstreept het belang van een goede woonsituatie in het leven van de cliënt. De meest zelfstandige woonsituatie is zeker niet in alle gevallen ook de beste woonsituatie voor de cliënt. Bij een ondersteuningsvraag met betrekking tot het vinden van een passende woonvorm is het daarom van belang dat in goed overleg met de cliënt gehandeld wordt.

5. Houd een realistische kijk op het streven naar inclusief burgerschap (zelfstandigheid, zelfbepaling etc.)

Bij de ondersteuning aan cliënten moet (zoals punt 4 ook laat zien) gewaakt worden voor een te zelfstandig karakter van verschillende zaken. In niet elk geval of bij elke cliënt is zelfstandigheid op verschillende gebieden het beste handvat naar een betere kwaliteit van bestaan.

6. Probeer onnodige begeleiderwisselingen zoveel mogelijk te voorkomen

Voor veel cliënten is de relatie met de begeleiding belangrijk in hun leven, omdat zij met hen een vertrouwensband opbouwen. Enkele cliënten zijn boos over het feit dat er begeleiderwisselingen in het verleden hebben plaatsgevonden. Het lijkt dan ook verstandig om dit zoveel mogelijk te voorkomen.

7. Vang de afwezigheid van een medewerker (door bijv. ziekte) goed op

Bij de afwezigheid van een medewerker is het zaak goed te communiceren met de cliënt enerzijds en met de andere medewerkers anderzijds. Voorkomen moet worden dat de cliënt voor niets zit te wachten.

8. Houd de groei die ZOM doormaakt op organisatorisch vlak in de gaten

Het cliëntenaantal van ZOM is de laatste jaren flink toegenomen en lijkt nog steeds groeiende. Bij een dergelijke situatie moet voorkomen worden dat de groei ten koste gaat van de kwaliteit van de hulpverlening. Op lange termijn kan dit betekenen dat ZOM enkele organisatorische veranderingen door moet voeren, waarbij wellicht een strakke taakverdeling een goede ontwikkeling zou zijn.

Literatuurlijst

- Aakster, C. W. & Groothoff, J. W. (2003). *Medische sociologie*. Zesde druk. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Vierde herziene druk. Washington: ISBN.
- Boot, F. A. (2003). *Communicatie binnen de gehandicaptenzorg: De client aan het woord*. Tilburg: Wetenschapswinkel Universiteit van Tilburg.
- Borren, W., Stellema, G., Wijck, E. van & Bouma, J. (2001). *Laat ons niet buiten de boot vallen: Een onderzoek naar het maatschappelijk en sociaal functioneren van mensen met een IQ tussen de 80 en 90*. Groningen: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid Rijksuniversiteit Groningen
- Brandt, H., Zuidgeest, M. & Sixma, H. (2007). *Pilot ontwikkeling CQ-index Gehandicaptenzorg: Meten van de kwaliteit van de gehandicaptenzorg vanuit cliëntenperspectief*. Utrecht: NIVEL.
- Brussee, L. (2003). *Tinnitus een permanente stoorzender*. Groningen: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid Rijksuniversiteit Groningen.
- Bussemaker, J. (2007) *PGB in perspectief*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Commissie Sociale Zekerheid (2008). *Conceptadvies over de toekomst AWBZ*. Werkgroep Toekomst AWBZ.
- CVZ-Themasite. *PGB: Persoonsgebonden Budget*. 03-09-2008.
http://www.pgb.cvz.nl/default.asp?verwijzing=/natura_of_pgb/index.asp
- Dragt, W., Hoeksma, B. H. & Pansier-Mast, M. L. *Kwaliteit van zorg ingekocht met een persoonsgebonden budget: Een kwalitatief beeld van verpleging, ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding ingekocht met een PGB*. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting Organisatieadviseurs.
- Durinck, K. & Racquet, L. (2003). *Opvoedingsondersteuning: Een leidraad voor ouderbegeleiders*. Garant: Begeleid Wonen Pajottenland.

- Evenhuis, H. M. (2002). *Want ik wil nog lang leven: Moderne gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Eerste druk. Zoetermeer: Raad voor volksgezondheid en zorg.
- Faro, C. (2003). *Het complexe samenspel tussen vraag en aanbod: Honderd jaar zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappelijke context*. Tilburg: Wetenschapswinkel Universiteit van Tilburg.
- Gemert, G. H. & Minderaa, R. B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Uitgeverij van Gorcum.
- Gennep, A. van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Gennep, A. van & Habekothé, R. (2003). *Vershil moet er zijn: Ondersteuning van mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Eerste druk. Utrecht: NIZW Uitgeverij.
- Hendriks M., Boer, D de, Spreuwenberg, P., Rademakers, J. & Delnoij, D. (2008). *De CQ-index: Vergelijken van klantervaringen in de zorg*. Utrecht: NIVEL.
- Hensel, E., Rose, J., Stenferd Kroese, B. & Banks-Smith J. (2002). Subjective judgements of quality of life: A comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol: 46, 2, 95-107.
- Houten-van den Bosch, E. J., van. (1999). *Gelukkig geïntegreerd: Onderzoek naar de kwaliteit van bestaan van mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Rijksuniversiteit Groningen.
- Inspectie voor de gezondheidszorg (2006). *Risicoprofiel voor de 24-uurs zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Staatstoezicht op de volksgezondheid.
- Jonker, J., Ooms, I. & Stevens, J. (2005). *Zorg voor verstandelijke gehandicapten: Ontwikkelingen in de vraag*. Den Haag: SCP- publicatie.
- Kwekkeboom, M. H., Boer, A. H. de, Campen, C. van & Dorrestein, A. E. G. (2006). *Een eigen huis*. Den Haag: SCP- publicatie.
- Luckasson, R. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of support*. Washington: AMMR.

- Maas, J. M. A. G., Serail, S. & Janssen, A. J. M. (1988). *Frequentieonderzoek geestelijk gehandicapten*. Tilburg: IVA.
- Mans, I. (1998). *Zin der zotheid: Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Eerste druk. Amsterdam: Bert Bakker.
- Me Judice. *Welke toekomst voor de AWBZ?* 06-08-2008.
<http://www.mejudice.nl/node/57>
- Moonen, B. (2007). *Kwaliteit van leven: Het ontwerpen van een vragenlijst voor mensen met een verstandelijke beperking*. Toegepaste CommunicatieWetenschap Universiteit Twente.
- Mur, L. & Groot, M. de (2003). *Community support en hulpverleners*. Eerste druk. Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Mur, L. & Heijs, N. (2007). *Ondersteuning mobiliseren vanuit netwerken*. Eerste druk. Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Patagonia. *HKZ-certificering voor kwaliteit van zorg*. 23-10-2008. <http://www.patagonia-bv.com/page/50/hkz-certificering-kwaliteit-van-zorg.html>.
- PriceWaterHouseCoopers (2007). *Weten voor beter: Brancherapport benchmark gehandicaptenzorg*. Amsterdam: PriceWaterHouseCoopers.
- Sands, D. J., Kozleski, E. B. & Goodwin, L. D. (1991). Whose needs are we meeting?: Results of a consumer satisfaction survey of persons with developmental disabilities in Colorado. *Research in developmental disabilities*. Vol: 12, 3, 297-314.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life: Applications to persons with disabilities*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schut, J. M., Wassenaar, J. S., Elzinga-Westerveld, H. J. & Zandberg, T.J. (2004). *De relatieveldentheorie (RVT) en het relatiediagram*. Utrecht: Uitgeverij Agiel.
- Schuurman, M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving: Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: LKNG.
- Stichting Perspectief (2004). *Evaluatierapport voor: Stichting zorg op maat Leeuwarden*. Utrecht: Stichting Perspectief.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2008). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg: Visiedocument*. Utrecht: Uitgave VGN.

- Wikipedia. *Mentale Retardatie*. 23-07-2008.
http://nl.wikipedia.org/wiki/Mentale_retardatie
- Wikipedia. *Persoonsgebonden Budget*. 23-07-2008.
http://nl.wikipedia.org/wiki/Persoonsgebonden_budget.
- Wibaut, A., Calis, W. & Gennep, A. van (2006). *De spin in het web: Onderzoek naar het effect van projecten sociale netwerken voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: Landelijk Kennisnetwerk gehandicaptenzorg (LKNG)/ Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).
- Woittiez, I.B., J.J. Jonker, I. Ooms, J. Stevens & I. Schoemaker-Salkinoja (2005). *Cijfermatige ontwikkelingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Een vraagmodel*. Den Haag: SCP- publicatie.
- Zelfhulpgroep voor Personen met een Autisme Spectrum Stoornis. *Autisme en Depressie*. 21-07-2008. <http://www.pass-partout.be/default.asp?Menu=Info&TekstID=Depressie>.

Bijlagen

1. Vertaling vraagstelling ZOM
2. Oorzaken van ontstaan verstandelijke beperking
3. Verschillende niveau's van een Verstandelijke Beperking
4. Gebruik van Gehandicaptenvoorzieningen in Nederland
5. Overheidsbeleid in Nederland
6. Het burgerschapsparadigma
7. Aard van ondersteuning naar levensdomein
8. Dimensies kwaliteit van bestaan
9. Meetinstrumenten kwaliteit van bestaan
10. Referentiegegevens van de doelgroep
11. Relatiediagram ZOM
12. Stichting Perspectief
13. Brief aan cliënten ZOM
14. Agenda bijeenkomst A. en J.
15. Vragenlijst voor de cliënten van ZOM
16. Vragenlijst voor de medewerker van ZOM
17. Verschillende scores/ vragen van de vragenlijst
18. Enkele tabellen met achtergrondgegevens
19. Invloed van de verschillende tevredenheidsaspecten op de kwaliteit van bestaan
20. Kwaliteit van Bestaan (objectieve meting)
21. Eerdere evaluatie ZOM
22. Stichting Zorg Op Maat anno maart 2009

1. Vertaling vraagstelling ZOM

De vragen zoals ZOM die had geformuleerd zagen er als volgt uit:

1. Is de cliënt van mening dat hij en/of zij zelf de volledige regie heeft m.b.t. zorg in eigen handen
2. Is de cliënt van mening dat hij en/of zij in een veilige woonomgeving woont?
3. Heeft de cliënt een sociaal netwerk naar eigen tevredenheid om zich heen?
4. Is de cliënt tevreden met de beantwoording en invulling van zijn en/of haar hulpvraag?
5. Tevens zouden wij graag zien dat de kwaliteit van bestaan van onze cliënten wordt onderzocht.

Te zien is dat er concepten in de vragen zijn terug te vinden die belangrijk zijn in de ondersteuning van ZOM, bijvoorbeeld sociaal netwerk en regie in handen van cliënt. Voor het onderzoek zijn deze vragen in onderzoeksvragen geformuleerd.

Per vraag, zoals ZOM deze geformuleerd heeft, zal hieronder worden uitgelegd hoe deze in dit onderzoek vertaald zijn naar een meetbaar concept. Steeds zal eerst de exacte vraagstelling van ZOM genoemd worden, om vervolgens een herformulering van deze vraag te bespreken. De vragen in de blokken zijn de onderzoeksvragen die in dit onderzoek zijn gebruikt.

Vraagstelling 1 ZOM:

"Is de cliënt van mening dat hij en/of zij zelf de volledige regie heeft m.b.t. zorg in eigen handen?"

Het ondersteuningsplan geeft aan hoe de cliënten hun PGB besteden (hoe zij dus zorg inkopen bij ZOM). Het is interessant om hier te kijken naar hoeveel zeggenschap zij vinden dat zij hebben bij het samenstellen van dit ondersteuningsplan. Met andere woorden, hebben zij het gevoel voldoende regie te hebben bij het regelen van hun eigen

ondersteuning. De vertaling van de vraagstelling kan dan ook als volgt worden geformuleerd:

Vinden de cliënten van ZOM dat zij volledige regie hebben met betrekking tot hun ondersteuningsplan?

Vraagstelling 2 ZOM:

"Is de cliënt van mening dat hij en/of zij in een veilige woonomgeving woont?"

Een veilige woonomgeving is slechts een onderdeel van de woonsituatie. Meer aspecten zijn bijvoorbeeld goed op kunnen schieten met de mensen met wie iemand samenwoont en het makkelijk kunnen ontvangen van bezoek. Dit kan zeker bijdragen aan het gevoel van veiligheid, maar de vraagstelling wordt verbreed door te spreken over 'tevreden zijn met de huidige woonsituatie'. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

Zijn de cliënten van ZOM tevreden met hun huidige woonsituatie?

Vraagstelling 3 ZOM:

"Heeft de cliënt een sociaal netwerk naar eigen tevredenheid om zich heen?"

Stichting Zorg Op Maat legt in haar werkwijze sterk de nadruk op het sociale netwerk van haar cliënten. De stichting gelooft in de helende en sturende kracht van het sociale netwerk. Het is dan ook interessant om te kijken naar hoe tevreden de cliënten eigenlijk zijn met de verschillende sociale relaties die zij hebben. De onderzoeksvraag kan dan ook als volgt worden geformuleerd:

Zijn de cliënten van ZOM tevreden met de verschillende sociale relaties die zij hebben?

Vraagstelling 4 ZOM:

"Is de cliënt tevreden met de beantwoording en de invulling van zijn en/of haar hulpvraag?"

De invulling/beantwoording van de hulpvraag van cliënten, kan ook worden gezien als de tevredenheid met de ondersteuning/begeleiding die zij krijgen. Mochten zij bijvoorbeeld meer verlangen (of misschien zelfs minder) van de ondersteuning van ZOM, dan betekent dit dat zij waarschijnlijk niet tevreden zijn met de beantwoording van hun hulpvraag. Een logische en meetbare onderzoeksvraag is dan ook:

Zijn de cliënten van ZOM tevreden over de begeleiding en ondersteuning die zij van ZOM krijgen?

Vraagstelling 5 ZOM:

“Tevens zouden wij graag zien dat de kwaliteit van bestaan van onze cliënten wordt onderzocht”

De onderzoeksvraag die hieruit volgt is:

Hoe beoordelen de cliënten van ZOM hun kwaliteit van bestaan?

Een inventarisatie van de kwaliteit van bestaan van de cliënten is van belang, omdat het beleid uiteindelijk gericht is op het aanreiken van handvatten ter verbetering van de kwaliteit van bestaan van de cliënten (zelfstandigheid, integratie etc.).

2. Oorzaken ontstaan Verstandelijke Beperking

De manifestatie van een verstandelijke beperking kan meerdere oorzaken hebben. In navolging van het AAMR zijn er een aantal oorzaken te onderscheiden:

- Biomedische factoren: biologische processen; zoals genetische stoornissen of voeding.
- Sociale factoren: sociale- en gezinsinteractie; zoals stimuleren van en het reageren op het gedrag van het kind door de ouders.
- Gedragsfactoren: potentieel causale gedragingen; zoals gevaarlijke activiteiten, of drugsgebruik van de ouders.
- Pedagogische factoren: beschikbaarheid van ondersteuning door onderwijs en opvoeding, die de psychische ontwikkeling en de ontwikkeling van adaptieve vaardigheden bevordert.

Het beperkte functioneren hoeft niet per definitie oorzaak te zijn van één van bovenstaande factoren, maar kan ook het resultaat zijn van een wisselwerking tussen meerdere risicofactoren (Van Gennep, 2003).

3. Verschillende niveau's van een Verstandelijke Beperking

De mate waarin mensen met een verstandelijke beperking problemen hebben met functioneren, verschilt van persoon tot persoon. Waar een ernstig verstandelijk beperkt persoon de ontwikkelingsleeftijd van een baby of peuter heeft, kan een licht verstandelijk beperkt iemand op het niveau van een beginnend middelbare scholier zitten (Inspectie Gezondheidszorg, 2006). Aan de hand van een IQ-score wordt geprobeerd om een indicatie te krijgen van de mate van verstandelijke beperking. De bovengrens van mensen met een verstandelijke beperking ligt in Nederland bij een IQ-score van 70/75 (Jonker et al, 2005). Dit is in overeenstemming met de grens zoals de AAMR die stelt (in de score 75 zit de standaard meetfout van 5 inbegrepen). Zij stellen echter wel dat IQ-scores slechts één van de criteria zijn. Zo is alleen een IQ-score niet toereikend voor een representatief beeld van de beperking. Er moet bijvoorbeeld ook gekeken worden naar het functioneren van iemand op zich. Toch kan op basis van IQ wel een indeling gemaakt worden, die meer inzicht kan geven op welk cognitief niveau iemand geschat kan worden. Zo maakt het 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (2000)²³ onderscheid in vier verschillende vormen van verstandelijke beperking.

Tabel 1: Mate van verstandelijke beperking in IQ-categorieën

<i>Mate van beperking</i>	<i>Intelligentie Quotiënt (IQ)</i>
Lichte verstandelijke beperking	50-70
Matige verstandelijke beperking	35-50
Ernstige verstandelijke beperking	20-35
Diepe verstandelijke beperking	Minder dan 20

De indeling die hierboven staat is er slechts één van velen. Zo worden vaak nog meer dan vier categorieën onderscheiden en wordt naast IQ-score ook de ontwikkelingsleeftijd benoemd. Deze ontwikkelingsleeftijd is nuttig om te vermelden, omdat het een nog beter

²³ Dit is een Amerikaans handboek voor diagnose en statistiek voor psychische aandoeningen; in de meeste landen de standaard in de psychiatrische diagnostiek.

beeld geeft van beperkingen en mogelijkheden van deze mensen. Het volgende onderscheid valt te maken (Evenhuis, 2002).

Tabel 2: Ontwikkelingsleeftijd en mate van verstandelijke beperking

<i>Mate van handicap/ beperking</i>	<i>Ontwikkelingsleeftijd (in jaren)</i>
Lichte verstandelijke beperking	6 – 11
Matige verstandelijke beperking	4 – 6
Ernstige verstandelijke beperking	2 – 4
Diepe verstandelijke beperking	Minder dan 2

Bovenstaande indelingen²⁴ zijn in theorie redelijk strak en duidelijk. In de praktijk echter zal per persoon bekeken moeten worden in welke mate zij in staat zijn zichzelf te redden en op welke vlakken ondersteuning nodig is.

²⁴ Tabel 1 en 2

4. Gebruik van Gehandicaptenvoorzieningen in Nederland

Het gebruik van voorzieningen hangt enerzijds af van de ernst van de beperking en anderzijds van de tijdgeest van het moment. Met betrekking tot het tijdgeestaspect, is het denken over de medemens met een verstandelijke beperking in de loop van de tijd aan verandering onderhevig geweest en nog steeds in beweging. De nadruk is steeds meer komen te liggen op het zelfstandig functioneren en integratie in de maatschappij en dit heeft zijn uitwerking gehad op het aanbod van woonvoorzieningen in Nederland. De verschillende voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland zien er als volgt uit:

Tabel 3: Typologie Zorgvorm in NL

Benaming Zorgvorm	Aard van Zorg
Verzorgd wonen	Wonen met accent op verpleging en verzorging, op beschutting of op begeleiding
Beschermd wonen	Wonen met nadruk op zelfstandigheid, of op participatie en integratie
Begeleid zelfstandig wonen	Begeleiding bij het zelfstandig wonen
Kort verblijf	Weekendopvang, midweekopvang, vakantieopvang, logeeropvang of crisisopvang
Dagbesteding (a)	Dagbesteding met nadruk op eenvoudige activiteiten, vormende activiteiten, ontwikkelingsgerichte activiteiten, of arbeidsmatige activiteiten
Ambulante ondersteuning (b)	Begeleiding cliënt of gezin, onderzoek en advies, behandeling/therapie of onderzoek, diagnostiek en behandeling met verblijf

a. Het gaat hierbij om personen die alleen deze vorm van ondersteuning krijgen en niet om personen die dagbesteding krijgen in combinatie met verzorgd, beschermd of begeleid zelfstandig wonen of kort verblijf.

b. Het gaat hierbij om een verzamelterm van zorg die een kortdurend karakter heeft.

Bron: Woittiez et al. 2005

Met betrekking tot de ernst van de beperking, is het volgende beeld duidelijk zichtbaar: van de 57.000 mensen met een matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland in 2001 maakte 90% gebruik van voorzieningen. Het gaat bij deze groep vooral om verzorgd wonen. Zelfstandig begeleid wonen is geen realistische optie voor deze groep. Van de 55.000 mensen met een lichte verstandelijke beperking maakt 25% gebruik van voorzieningen; het gaat hierbij dan vooral om ambulante ondersteuning²⁵ en kort verblijf. Zoals eerder gezegd maken ‘zwakbegaafden’ in sommige gevallen gebruik van dezelfde voorzieningen. In 2001 had 1 op de 8 gebruikers van gehandicaptenzorg een IQ van boven de 80 (SCP, 2005). In hoofdstuk 4 zal verder worden toegespitst op de zorgvormen en doelgroepen die op ZOM van toepassing zijn.

²⁵ Denk aan: ZOM

5. Overheidsbeleid in Nederland

In het verlengde van de nadruk op ‘zelfbepaling’ van mensen met een verstandelijke beperking, ligt het Persoonsgeboden Budget (PGB). Het PGB is onderdeel van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)^{26,27}. Deze collectieve ziektekostenverzekering²⁸ is verplicht voor elke Nederlander en heeft betrekking op niet te verzekeren individuele gezondheidsrisico's. Het gaat hier om langdurige aandoeningen/beperkingen, waarvoor langdurig zorg en/of ondersteuning nodig is. Voorbeelden hiervan zijn mensen met lichamelijke, verstandelijke, psychische, of psychosociale beperkingen.

Het zorg- en/of ondersteuningstraject bij dergelijke beperkingen begint bij een indicatiestelling. De indicatiestelling wordt in Nederland gedaan door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), dat vaststelt welke en hoeveel zorg iemand nodig heeft²⁹. Na deze indicatiestelling kan iemand kiezen voor ‘Zorg in Natura’^{30 31,32} of voor een Persoonsgebonden Budget. ‘Zorg in Natura’ houdt in dat de zorg rechtstreeks aan de cliënt geleverd wordt door zorginstellingen van de overheid (Mur & De Groot, 2003) (bijv. Thuiszorginstellingen, of instellingen die mensen met een verstandelijke beperking opnemen). Een PGB-houder³³ daarentegen heeft een grotere keuzevrijheid³⁴ en zijn positie is hierdoor versterkt (Ministerie VWS, 2007). Een budgethouder kan zelf zorg/ondersteuning inkopen en daarnaast ook nog eens kiezen wie als zorgverlener ‘ingehuurd’ wordt. De persoon kan zorg/ondersteuning inkopen bij zorginstellingen, maar ook bij familie en/of bekenden. Door de komst van PGB, is er sprake van in mindere mate een aanbod- en in meerdere mate een vraaggestuurde zorg. Het toegenomen zeggenschap van de cliënt zorgt er ook nog eens voor dat zorginstellingen meer met elkaar moeten concurreren op zowel prijs als kwaliteit (Mur & De Groot, 2003).

²⁶ Meer informatie over de AWBZ op: <http://www.minvws.nl/dossiers/awbz/default.asp>

²⁷ Of van de WMO (wet maatschappelijke ondersteuning), verschillend per gemeente; in dit onderzoek wordt aandacht besteed aan de PGB van de AWBZ.

²⁸ AWBZ bestaat sinds 1968

²⁹ Globaal gezien, de concrete invulling ligt bij de cliënt

³⁰ Tot april 2003 hadden mensen vooral van doen met ‘zorg in natura’.

³¹ Een korte definitie van zorg in natura op http://www.florein.nl/regelgeving__tarieven/zorg_in_natura

³² Hier zal vooral het PGB aan de orde komen, omdat deze betrekking heeft op het beleid van ZOM.

³³ Ook wel; budgethouder

³⁴ En dus grote mate van ‘zelfbepaling’

Naast de voordelen die het PGB biedt voor de cliënt, brengt het ook verantwoordelijkheden met zich mee³⁵. De budgethouder moet namelijk verantwoording afleggen aan zorgkantoren³⁶ over de besteding van het bedrag en zal het geld dat niet gebruikt is terug moeten betalen (wat ook de nodige administratieve rompslomp met zich meebrengt). Daarnaast moet hij/zij zelf op zoek naar hulpverlening en zal diegene ook concrete afspraken met de hulpverlening moeten maken. Naast deze extra verantwoordelijkheden, wordt het PGB vaak beschouwd als het fundament van de door de cliënt zelf geregisseerde hulpverlening (Mur & De Groot, 2003).

Het aantal budgethouders in Nederland is de laatste jaren toegenomen; verwacht wordt dat er eind 2008 rond de 115.000 mensen een PGB hebben, waarmee zo'n 1,7 miljard euro gemoeid is (Ministerie VWS, 2007). Deze groei zorgt er voor dat de AWBZ onder vuur ligt. De overheid maakt zich zorgen over bijvoorbeeld te hoge uitgaven en premies. De toekomst van de ziektekostenverzekering is dan ook onzeker. Sommige adviezen wijzen zelfs in de richting van totale afschaffing van de AWBZ en herkaveling van de langdurige zorg over de WMO en ZVW³⁷ (Schut, 2008). De SER³⁸ kwam onlangs met een adviesrapport dat moet zorgen voor een vernieuwing van de AWBZ om zo de kwaliteit van de zorg te verhogen, de kosten beheersbaar te maken en het financiële draagvlak te garanderen. Het advies van de SER werd grotendeels overgenomen als kabinetsstandpunt. Het rapport pleit voor een betere afbakening van het verzekerde pakket, een duidelijkere en objectievere indicatiestelling en een meer cliëntgerichte uitvoering en persoonsvolgende bekostiging (SER, 2008). Een gedeeltelijke overheveling van de AWBZ naar de WMO en ZVW lijkt de SER een goed plan, maar met name voor de mensen met een verstandelijke beperking is het van belang dat de kern van de AWBZ blijft zoals die is (SER, 2008). In hoeverre er overheveling en bezuiniging plaatsvindt en in hoeverre mensen met een verstandelijke beperking hier de dupe van worden, zal de toekomst uit moeten wijzen.

³⁵ Die door sommigen als nadelen zullen worden beschouwd.

³⁶ Een zorgkantoor is verantwoordelijk voor de uitvoering van de AWBZ.

³⁷ Zorgverzekeringswet

³⁸ De Sociaal-Economische Raad

Het overheidsbeleid beperkt zich niet tot de financiering van de zorg alleen, ook wil zij graag de kwaliteit van de geleverde zorg bewaken. Sinds het intrede van de 'Kwaliteitswet Zorginstellingen' in 1996 is er een toegenomen aandacht voor kwaliteit van geleverde zorg. Deze wet moet er dan ook voor zorgen dat zorginstellingen verantwoorde zorg bieden en dat zij de kwaliteit van deze zorg systematisch bewaken, beheersen en verbeteren. De 'Kwaliteitswet Zorginstellingen' kan worden gezien als een kaderwet voor de kwaliteitswetgeving binnen de gehele zorg (Patagonia, 2008). Ook de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking heeft te maken met kwaliteitseisen vanuit de overheid. De kwaliteit van deze zorg/ondersteuning zal moeten voldoen aan de normen van het HKZ- kwaliteitsmodel^{39 40}, om zo een HKZ-certificaat te krijgen. De HKZ- normen⁴¹ liggen in het verlengde van de aandachtspunten zoals de Kwaliteitswet Zorginstellingen die heeft en specifiek zoals het 'Model Kwaliteitssysteem Gehandicaptenzorg' (MKG) deze ontwikkeld/geformuleerd heeft.

³⁹ Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorg

⁴⁰ Zo ook Stichting Zorg Op Maat

⁴¹ Deze HKZ-normen gelden voor alle zorginstellingen binnen de gehandicaptenzorg

6. Het Burgerschapsparadigma

Rond 1990 veranderde het denken over mensen met een verstandelijke beperking en spreekt men van het burgerschapsparadigma. Dit paradigma gaat uit van gelijkwaardig burgerschap van mensen met een verstandelijke beperking. Het beste kan het burgerschapsparadigma omschreven worden aan de hand van vier centrale begrippen, die hieronder besproken zullen worden.

Kwaliteit van Bestaan

Mensen met een verstandelijke beperking hebben evenveel recht op een goede kwaliteit van bestaan als ieder ander; zij zijn immers gelijkwaardige burgers. Onder een goede kwaliteit van bestaan wordt het volgende verstaan (Wibaut et al, 2006):

- zelf vorm en inhoud geven aan het bestaan volgens algemeen-menselijke behoeften en volgens speciale uit de aard van de beperking voortvloeiende behoeften,
- in gewone omstandigheden en volgens gewone levenspatronen⁴²,
- zodanig dat de betrokken persoon tevreden is met dit bestaan.

Zoals in 2.3.5 al besproken werd, heeft kwaliteit van bestaan verschillende dimensies en kent kwaliteit van bestaan hiernaast een subjectieve en een objectieve kant, waarbij de subjectieve kant het zwaarste weegt. Er is sprake van een goede kwaliteit van bestaan als de persoon in kwestie tevreden is, omdat aan zijn wensen en behoeften in overeenstemming met zijn verwachtingen tegemoet gekomen wordt. De objectieve kant is een noodzakelijke, maar niet voldoende voorwaarde (Wibaut et al, 2006).

Inclusie

Bij het burgerschapsparadigma ligt de nadruk ook op inclusie. Bij inclusie is de omgeving van belang; Er worden drie niveau's van omgeving onderscheiden, die elk een ander soort inclusie met zich mee brengt (Wibaut et al, 2006):

⁴² Levenspatronen kenmerkend voor mensen zonder beperking

- Sociaal microniveau: *relaties en kleine groepen (bijvoorbeeld familie, vrienden, buurt, werkeenheden etc.)*

Het gaat hierbij om het opbouwen en onderhouden van sociale relaties in sociale netwerken, ook wel *sociale inclusie* genoemd. Het sociaal microniveau kan ook worden gedefinieerd als iemands 'leefwereld'. Tegenover deze 'leefwereld' staat het 'systeem' (sociaal meso- en macroniveau).

- Sociaal mesoniveau: *grote groepen en instellingen (bijv. School, bedrijf, woongemeenschap etc.)*

Ook op dit niveau kunnen relaties ontstaan die onderdeel zijn van iemands sociaal netwerk, als iemand participeert in een dergelijke sociale structuur (onderdeel van zo'n sociale structuur is bijvoorbeeld ook de hulpverlenende instelling). Dit wordt ook wel *functionele inclusie* genoemd.

- Sociaal macroniveau: *samenleving als geheel (bijv. staat, economie, cultuur etc.)*

Bij het sociaal macroniveau gaat het om het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Zij moeten als gelijkwaardige burgers functioneren binnen de samenleving, ook wel *fysieke inclusie* genoemd. Door deze vorm van inclusie komt men meer in contact met anderen en wordt de kans vergroot dat zij meer relaties aangaan.

Deze drie vormen van inclusie (op drie verschillende niveau's) dienen bij mensen met een verstandelijke beperking zo veel mogelijk gelijk te zijn aan die van mensen zonder beperking.

Empowerment

Zoals eerder beschreven in dit onderzoek, hebben mensen met een verstandelijke beperking problemen op verschillende terreinen in het leven. Vaak gebeurt het dat zij zelf niet voldoende vorm en inhoud kunnen geven aan hun leven. Toch is dit een wezenlijk kenmerk van een goede kwaliteit van bestaan en spreekt men bij het burgerschapsparadigma bij ondersteuning op dit gebied ook wel van 'empowerment' van

deze mensen. Empowerment kan op vier verschillende niveau's plaatsvinden (Wibaut et al, 2006):

- Individueel niveau:

Het gaat hier om persoonlijke integratie, waarmee bedoeld wordt dat aan de identiteit van de persoon in kwestie wordt gewerkt. Bij mensen met een verstandelijke beperking is vaak sprake van een zwakke identiteit en bij ondersteuning op dit gebied spreekt men dan van *persoonlijke empowerment*. Men moet hierbij denken aan het opvoeden tot een meer zelfstandig bestaan.

- Sociaal microniveau:

Op groepsniveau (sociaal microniveau) moet men denken aan ondersteuning bij sociale participatie. Dit houdt in dat mensen worden ondersteund bij het opbouwen van dragende sociale relaties in hun omgeving, ook wel *sociale empowerment* genoemd.

- Sociaal mesoniveau:

Op institutioneel niveau (sociaal mesoniveau) spreekt men van *structurele empowerment*. Dit houdt in dat men ondersteund wordt bij het verkrijgen/versterken van de zeggenschap in sociale structuren waarbinnen iemand participeert. Belangrijkste begrip hierbij is dan ook 'zelfbepaling'.

- Sociaal macroniveau:

Op dit niveau gaat het om volwaardig als gelijke burger in de samenleving opgenomen te zijn, ook wel *politieke empowerment* genoemd. Centraal staat hierbij het recht op gelijke kansen en uitkomsten.

Ondersteuning

Ondersteuning wordt gezien als een middel om inclusie en empowerment van mensen met een verstandelijke beperking te realiseren (Wibaut et al, 2006). Ondersteuning zal dus uiteindelijk moeten bijdragen aan een betere kwaliteit van bestaan van deze mensen. Ondersteuning heeft de volgende kenmerken (Wibaut et al, 2006):

- Ondersteuning is altijd gericht op een persoon in de samenleving met als doel verbetering van de kwaliteit van bestaan van de persoon.
- De persoon wordt in hem/haar zelf gekozen situatie geplaatst, om ervaring op te doen en hierbij de benodigde ondersteuning te ontvangen.
- Ondersteuning wordt flexibel gegeven.
- Het sociaal netwerk staat centraal in de ondersteuning. Als het sociaal netwerk niet toereikend is dan treedt het sociale vangnet in werking (het professionele netwerk⁴³).

Het burgerschapsparadigma valt samen te vatten in de volgende tabel:

Tabel 4: Het denken binnen het burgerschapsparadigma

Burgerschapsparadigmasparadigma

Mensvisie	Mensen met rechten en plichten
Status	Burger
Begeleiding	Ondersteunen
Plaats	Gewone voorzieningen in de samenleving
Maatschappelijke houding	Integratie / Inclusie
Doel	Kwaliteit van Bestaan / Zelfbepaling
Middel	Ondersteuningsplan

⁴³ De ondersteuners/professionals

7. Aard van ondersteuning naar levensdomein

Hieronder enkele voorbeelden van ondersteuning op verschillende domeinen:

Tabel 5: Aard van ondersteuning naar levensdomein

<i>Levensdomein</i>	<i>Voorbeelden van ondersteuning</i>
Fysiek Domein	<ul style="list-style-type: none">- ondersteuning bij persoonlijke hygiëne- contact leggen met zorginstellingen bij lichamelijke ongemakken- stimuleren van gezond leven/eten/sporten
Psychisch Domein	<ul style="list-style-type: none">- helpen bij ingewikkelde zaken (administratie)- luisterend oor bieden- leren omgaan met psychische stoornissen
Sociaal Domein	<ul style="list-style-type: none">- mobiliseren van sociaal netwerk- regelen goede woonvoorziening- zorgen voor dagbesteding/baan- tegengaan sociaal isolement

8. Dimensies Kwaliteit van Bestaan

Er kunnen acht verschillende dimensies worden onderscheiden (Schalock, 1997).

Tabel 6: Objectieve Indicatoren van Kwaliteit van Bestaan

<i>Dimensie</i>	<i>Voorbeelden indicatoren</i>
Emotioneel Welzijn	Veiligheid, spiritualiteit, geluk, geen stress, zelfbeeld, tevredenheid
Persoonlijke Relaties	Intimiteit, affectie, gezin, interactie, vriendschappen, ondersteuning
Materieel Welzijn	Eigendom, financieel, veiligheid, voeding, werk, bezittingen, sociaal-economische status, bescherming
Persoonlijke Ontwikkeling	Onderwijs, vaardigheden, vervulling, persoonlijke competentie, gerichte activiteit, vooruitgang
Fysiek Welzijn	Gezondheid, voeding, recreatie, mobiliteit, gezondheidszorg, ziekteverzekering, vrije tijd, dagelijkse activiteiten
Zelfbepaling	Autonomie, keuzes, beslissingen, persoonlijke controle, zelfsturing, persoonlijke doelen/waarden
Sociale Inclusie	Acceptatie, status, ondersteuning, werkomgeving, activiteiten in de samenleving, rollen, vrijwilligerswerk, woonomgeving
Rechten	Privacy, stemmen, toegang, eerlijk proces, eigendom, burgerlijke verantwoordelijkheden

9. Meetinstrumenten Kwaliteit van Bestaan

Voor het meten van kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking zijn verschillende meetinstrumenten in omloop (Boot, 2003). Elk instrument heeft zijn eigen operationalisatie van het begrip 'kwaliteit van bestaan'. Zo legt bijvoorbeeld de *Vincentius Welbevinden Schaal (VWS)*⁴⁴ sterk de nadruk op behoeften van mensen met een verstandelijke beperking en de mate van realisatie hiervan en maakt *Meetinstrument Kwaliteit van Bestaan (MKB)*⁴⁵ gebruik van zeven domeinen van kwaliteit van bestaan⁴⁶. Ook in de te hanteren methode van dataverzameling verschillen de meetinstrumenten op dit gebied. De *Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL)*⁴⁷ is ontworpen om zo eenvoudig mogelijk de kwaliteit van leven in kaart te brengen teneinde de respondenten niet teveel te belasten en wordt er ook gebruik gemaakt van visuele ondersteuning in de vorm van 'smiley's' bij verschillende antwoordcategorieën. Opvallend aan het meetinstrument *Zeg 't ons! / Ask me!* is dat de vragenlijsten door cliënten onderling worden afgenomen. Naast de rol van respondent heeft de cliënt dan ook de rol van interviewer. De achterliggende gedachte van deze methode is dat mensen met een verstandelijke beperking onderling beter in staat zijn te praten over hun leven en zorg. Om een objectieve component in de 'kwaliteit van bestaan'-meting in te bouwen, wordt er soms voor gekozen om iemand in de naaste omgeving⁴⁸ van de respondent te interviewen (en zo een soort van objectief oordeel te genereren). Veel objectieve omstandigheden in het leven van de respondent zullen door andere mensen beter beoordeeld kunnen worden (Boot, 2003). Toch blijkt er ook vaak maar een minimale relatie te bestaan tussen het perspectief van de medewerker en van de cliënt op de kwaliteit van bestaan (Verdugo et al, 2005). Het meeste waarde moet dan ook gehecht worden aan de (on)tevredenheid van de cliënt.

In dit onderzoek zal gebruik worden gemaakt van het volgende instrument: *Schaal voor Kwaliteit van Bestaan voor Mensen met een Verstandelijke Beperking- integrale schaal*

⁴⁴ Vragenlijst die is ontwikkeld voor mensen die wonen binnen Vincentius (een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking)

⁴⁵ Instrument bedoeld voor mensen binnen een intramurale instellingen

⁴⁶ lichamenlijk, persoonlijk, materieel, relaties, recreatie, arbeid, onderwijs en dagbesteding, en maatschappelijke participatie

⁴⁷ Bedoeld voor volwassenen met een lichte verstandelijke beperking

⁴⁸ Ook wel: proxy (te denken valt aan; begeleider of ouder)

voor een subjectieve en objectieve meting. Dit meetinstrument is aan de Universiteit van Salamanca ontwikkeld door Verdugo, Arias & Gomez en in het Nederlands vertaald door Guido en Jos van Loon van de Stichting Arduin⁴⁹. De domeinen van kwaliteit van bestaan zijn gebaseerd op het theoretische kader van Verdugo en Schalock (zie tabel 7 in 2.3.5). Ook is bij dit meetinstrument een objectieve component ingebouwd, door een aparte vragenlijst voor de medewerker van de cliënt. Zo kan het welbevinden van de cliënt vanuit twee perspectieven geanalyseerd worden.

⁴⁹ Stichting Arduin biedt ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking (locatie: Middelburg).

10. Referentiegegevens van de doelgroep

Vrije tijd

De activiteiten die iemand in zijn vrije tijd onderneemt kunnen zorgen voor het tegengaan of juist het in de hand werken van een sociaal isolement en zijn in die zin dus ook van invloed op iemands kwaliteit van bestaan. Hieronder enkele gegevens die vallen onder iemands vrijetijdsbesteding.

Tabel 7: Vrijetijdsbesteding van doelgroep (N=88)

<i>Thema</i>	<i>Situatie</i>	<i>Aantal in procenten %</i>
<i>Lid van vereniging</i>	Is lid	35
	Is lid geweest	28
	Is nooit lid geweest	36
<i>Vakantie</i>	Gaat nooit	26
	Gaat vanuit residentiële instelling	24
	Gaat met ouders/groepsreis	24
	Gaat zelfstandig	24
	Geen gegevens	2

In tabel 14 is te zien dat een groot deel van de respondenten op het moment geen lid is van een vereniging. Hiervoor werden psychische en/of sociale redenen aangedragen. Dit kan wijzen op problemen in de omgang met zichzelf of met anderen (van Houten-van den Bosch, 1999).

Op vakantie gaan doet driekwart van de respondenten, waarvan een kwart vanuit de instelling waar zij woonachtig zijn op reis gaat. Het onderzoek naar mensen met een IQ tussen de 80 en 90 laat zien dat meer dan de helft van deze mensen niet op vakantie gaat. Dit aantal ligt dus aanzienlijk lager (Borren et al, 2001). Beide cijfers liggen hoe dan ook onder het landelijke gemiddelde van 80,7 % (CBS, 2007).

Zelfperceptie

De beoordeling van iemands kwaliteit van bestaan zal in grote mate afhangen van hoe iemand zichzelf ziet. Uit onderzoek naar mensen met een IQ tussen de 80 en 90 komen enkele nuttige gegevens met betrekking tot de zelfperceptie naar voren (Borren et al, 2001).

Tabel 8: Zelfperceptie van doelgroep

Thema	Belangrijk		Tevreden	
	<i>N</i>	<i>(%)</i>	<i>N</i>	<i>(%)</i>
<i>Eigen tijd indelen</i>	66	(91.7)	54	(75.0)
<i>Voor mezelf opkomen</i>	69	(95.8)	47	(65.3)
<i>Tevreden zijn over mezelf</i>	64	(88.9)	48	(66.7)
<i>Serius genomen worden</i>	64	(88.9)	39	(54.2)
<i>Mijn stem laten horen</i>	59	(81.9)	43	(59.7)

Bovenstaande gegevens hebben alles te maken met zelfbeeld, autonomie en assertiviteit. Opvallend aan deze gegevens is vooral dat laag wordt gescoord op assertiviteit (stem laten horen, voor je zelf opkomen). Ook zijn er relatief veel respondenten die niet tevreden zijn over hoe serieus zij worden genomen.

Werk en Dagbesteding

Het hebben van werk en het afgerond hebben of het volgen van een opleiding, hebben een positieve invloed op de beoordeling kwaliteit van bestaan (Moonen, 2007). Een onderzoek naar mensen met een licht verstandelijke beperking en/of gedragsproblemen⁵⁰ een aantal jaar na het verlaten van de instellingen Groot Emaus in Ermelo en De Beele in Voorst⁵¹ leert het volgende over de werksituatie van deze groep mensen (van Houten-van den Bosch, 1999):

⁵⁰ Deze groep mensen zijn vergelijkbaar met de cliënten van ZOM

⁵¹ Deze mensen wonen dus net als de cliënten van ZOM 'in' de samenleving

Tabel 9: Werksituatie van mensen met een verstandelijke beperking (N=88)

Situatie	Aantal in procenten %
Heeft betaald werk	57
Heeft onbetaald werk	11
Doet een opleiding	2
Werkloos	9
Doet het huishouden	21

CBS-cijfers laten zien dat in 2007 de arbeidsparticipatie van de Nederlandse bevolking rond de 66% lag. Telt men het betaald en onbetaald werk in tabel 4 bij elkaar op dan komt dit goed overeen met deze 66 %⁵². Laat men het onbetaald werk echter weg, dan blijft de arbeidsparticipatie van deze groep enigszins achter bij de arbeidsparticipatie van de gemiddelde Nederlander. Het onbetaald werken (vaak ook wel dagbesteding) is kenmerkend voor deze groep mensen (van Houten-van den Bosch, 1999). Een onderzoek naar mensen met een IQ tussen de 80 en 90 laat zien dat een vergelijkbare groep⁵³ wat betreft het aantal werkenden (40 %) fors achterblijft bij de gemiddelde Nederlander (Borren et al, 2001).

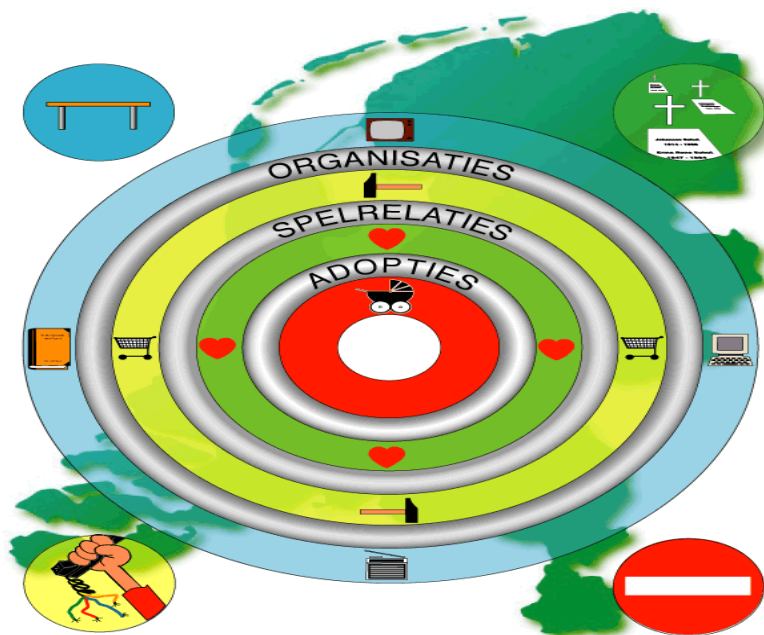
Met betrekking tot de sociale verhoudingen in de werksituatie, laat onderzoek zien dat het merendeel goed overweg kan met andere mensen op het werk. Er zijn slechts enkelen die geen contact hebben op het werk (van Houten-van den Bosch, 1999).

⁵² Het ligt zelfs wat hoger dan dat.

⁵³ Vaak aangeduid met de term 'zwakbegaafd'

11. Relatiediagram ZOM

Het relatiediagram ziet er als volgt uit (<http://www.johnschut.nl/>, 2008) :



Figuur 1: Het Relatiediagram van John Schut

Het relatiediagram van Schut is gebaseerd op zijn eigen relatieveldentheorie. Deze theorie beschrijft de hiërarchische gelaagdheid van het sociaal netwerk en geeft de voorwaarden waaronder relaties bijdragen aan persoonlijk welzijn van de persoon (<http://www.johnschut.nl/>, 2008).

De relatievelden in het diagram⁵⁴ staan voor verschillende typen relaties (Schut, 2004):

Type 1: *Erfelijke relaties* (familiebanden)

Het genetische contract is biologisch en onomkeerbaar.

Type 2: *Intimiteitrelaties* (partner- en vriendschapsrelaties)

⁵⁴ De gekleurde kringen, van binnen naar buiten: rood, donkergroen, lichtgroen, blauw.

Dit soort relaties ontwikkelt zich door omgangservaring. Afspraken worden bevestigd na afloop van gebeurtenissen. We spreken daarom van contractvorming achteraf.

Type 3: *Zakelijke relaties* (bijv. werkgever/ werknemer relatie)

Voor de totstandkoming van gezonde zakelijke relatie is contractvorming vóóraf van essentieel belang.

Type 4: *Mediarelaties* (bijv. film, muziek)

De boodschapper bepaalt eenzijdig de vorm en inhoud van het bericht en de ontvanger bepaalt eenzijdig hoe hij/zij met het ontvangen bericht omgaat. We spreken hier van een éénrichtingscontract.

Tussen deze vier verschillende typen relatievelden bevinden zich drie mengvelden, ook wel hybride velden (zie figuur 1):

1. *Het Adoptieveld*

Het adoptieveld ligt tussen erfelijke relaties en intimiteitrelaties en heeft dus invloeden uit beiden. Te denken valt aan een stiefadoptie, pleegkind, of schoonzoon

2. *Het Spelveld*

Het spelveld heeft zowel invloeden uit het intimiteitveld als het zakelijke veld.

Voorbeelden hiervan zijn school, kerk, of café.

3. *Het Organisatieveld*

Dit veld bevindt zich tussen het zakelijke en mediaveld. Te denken valt aan de belastingdienst.

Op een groot bord met daarop het relatiediagram brengt de cliënt met hulp van de zorgcoördinator van ZOM zijn/haar sociaal netwerk in kaart. Dit gebeurt met magneten met daarop 'ja', 'nee', of '?' om de verschillende relaties te duiden. De vier ronde figuren in de hoeken geven relaties aan die niet actief zijn in het sociaal netwerk van de cliënt. Het relatiediagram wordt periodiek ingevuld om zo gewenste en ongewenste ontwikkelingen te volgen.

12. Stichting Perspectief

Voor een onafhankelijke kwaliteitstoetsing heeft ZOM in 2003 Stichting Perspectief benaderd. ZOM wil namelijk een open organisatie zijn, die niet bang is om anderen een kijkje in eigen keuken te gunnen. Stichting Perspectief is een zelfstandige stichting die zich richt op het verbeteren van het leven van mensen met beperkingen. Dit doet de organisatie door kwaliteitsevaluaties uit te voeren die gericht zijn op de kwaliteit van bestaan. Stichting Perspectief praat met mensen met een beperking, hun familie/vrienden, de medewerkers en het management. De verschillende perspectieven samen zullen de benodigde informatie geven, aldus de stichting. Stichting Perspectief baseert zich op de volgende principes (Stichting Perspectief, 2004):

- Mensen hebben zeggenschap over hun eigen leven
- Mensen zijn verbonden met anderen, zoals familie, vrienden, collega's, burens
- Mensen maken deel uit van en dragen bij aan de samenleving
- Mensen respecteren elkaar
- Mensen leven in een veilige, vertrouwde omgeving
- Mensen kunnen zich ontwikkelen en hun persoonlijke doelstellingen bereiken

Dit vertaalt zich in vier standaarden, die de stichting bij elke kwaliteitsevaluatie hanteert: *Zeggenschap, Inclusie, Respect en Veiligheid, Persoonlijke Ondersteuning.*

13. Brief aan cliënten ZOM

Wetenschapswinkel:
Geneeskunde en Volksgezondheid
Hanzeplein 1, Postbus 196
9700 AD Groningen

Groningen, 29-05-08

Beste Client van 'Stichting Zorg Op Maat',

Eens in de zoveel tijd wil 'Zorg Op Maat' graag dat haar werkwijze en hulpverlening geëvalueerd wordt. Hiervoor heeft 'Zorg Op Maat' contact met ons opgenomen. Wij, van de 'Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid' uit Groningen, zullen deze evaluatie gaan uitvoeren.

'Zorg Op Maat' wil het liefst zo goed mogelijke hulpverlening aan u leveren. Hierbij is het van belang dat zij van u te horen krijgt wat u vindt van de ondersteuning die 'Zorg Op Maat' u biedt. Door u te interviewen hopen wij een goed beeld te krijgen in hoeverre u tevreden bent met 'Zorg Op Maat'. De interviews zullen anoniem zijn; met andere woorden, niemand zal te weten komen welke antwoorden u gegeven heeft.

Op basis van de uitkomsten van de interviews zal 'Zorg Op Maat' in de toekomst beter in staat zijn om aan uw wensen te voldoen. Het is dan ook voor zowel uzelf als voor 'Zorg Op Maat' een nuttige evaluatie.

Middels deze brief zouden wij u willen vragen om uw medewerking te verlenen aan het onderzoek. Het interview zal afgenomen worden wanneer een medewerker van 'Zorg Op Maat' bij u op bezoek komt en het een en ander heeft uitgelegd. Deze medewerker zal tijdens het interview echter niet aanwezig zijn, zodat u vrijuit antwoord kan geven. Het interview is niet moeilijk en zal hooguit een uurtje van uw tijd in beslag nemen.

Wij, en 'Zorg Op Maat', zouden het erg waarderen als u uw medewerking aan het interviewen wilt verlenen.

Met Vriendelijke Groet,

Mark Timmers

14. Agenda bijeenkomst A. en J.

Introductie:

- studie
- stageplek
- scriptie
- totstandkoming van het onderzoek
- ZOM

Inhoud van het werk

- Doelgroep ZOM
- Waar mee bieden zij ondersteuning
- Belang van het bekijken vanuit perspectief van de cliënten

Interviewtechniek

- beste manier van interviewen (benadering / uitleg bij verschillende manieren van vragen/ aparte ruimte)
- globaal de vragenlijst doorlopen
- de hobbels doornemen
- belang van het zo goed mogelijk loskrijgen van de informatie (geef ze het gevoel dat ze eerlijk kunnen antwoorden, heb je t gevoel dat ze op automatische piloot antwoorden, probeer ze er weer bij te krijgen).

Procedure

- contact leggen met medewerkers
- overleg/afstemming te benaderende methode per client
- provincie Fryslân clienten
- Schema update bijhouden / evt. problemen terugkoppelen naar mij

Vragen

-

15. Vragenlijst Clienten van ZOM

Vragenlijst

Clienten van Stichting Zorg Op Maat

Datum:

Plaats:

Respondentnummer / naam:

Korte uitleg bij de vragenlijst

Deze vragenlijst is bestemd voor de clienten van Stichting 'Zorg Op Maat' (ZOM). De vragenlijst is uiteindelijk bedoeld om de kwaliteit van de hulpverlening van ZOM te verbeteren. De vragenlijst bevat reeds bestaande schalen/vragen. Deze zijn met toestemming van de 'Wetenschapswinkel te Tilburg' en 'Centrum Klantervaring Zorg' in de vragenlijst opgenomen.

Vertel de client dat:

- De vragen betrekking hebben op de ondersteuning die zij de afgelopen 6 maanden van ZOM ontvangen hebben.
- ZOM hun antwoorden niet te zien krijgt.
- Medewerking geheel vrijwillig is.
- Wanneer zij meer uitleg bij vragen willen krijgen, zij dit gewoon moeten aangeven.
- Per vraag één antwoord mogelijk is.

Instructies

- De vragenlijst invullen met een zwarte of blauwe pen.
- Kruis per vraag één antwoord aan.
- Als u zich vergist heeft, zet dan een pijltje bij het goede antwoord.
- Soms kunt u vragen overslaan, let goed op naar welke vraag u dan wordt doorverwezen.
- Leg bij elk kopje uit, waar de vragen betrekking op hebben.
- Omdat het een interview is en niet een enquête, is het zaak om de antwoorden van de respondent zo goed mogelijk te interpreteren. Kies de antwoordcategorie die het meest overeen komt met het gegeven antwoord.
- De vragenlijst bestaat globaal uit twee delen. Het eerste deel heeft met name betrekking op ZOM en het tweede deel is een 'kwaliteit van bestaan'- meting. Deze wordt getoetst aan de hand van stellingen; de manier van interviewen is dus wat anders → lees dan ook goed de instructies die hierbij horen eerst door.

Ondersteuningsplan

Het volgende blokje vragen gaat over de afspraken die u heeft gemaakt met 'Zorg Op Maat' over ondersteuning of begeleiding die u nodig heeft. Deze afspraken staan in uw ondersteuningsplan.

(1.a) Kunt u meebeslissen over wat er in uw ondersteuningsplan staat over uw ondersteuning/begeleiding?

- Ja, altijd
 - Meestal wel, maar niet altijd
 - Soms
 - Nee, nooit
 - Weet ik niet nooit nodig gehad
 - N.v.t., ik heb geen ondersteuningsplan of weet niet of ik een ondersteuningsplan heb
- **ga door naar vraag 3**

(1.b) Hoe belangrijk vindt u het dat u kunt meebeslissen over wat er in uw ondersteuningsplan staat?

- Heel erg belangrijk
- Belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Niet belangrijk

(2.a) Houden medewerkers zich aan de afspraken die in uw ondersteuningsplan staan?

- Ja, altijd
- Meestal wel,
- maar niet altijd
- Soms
- Nee, nooit

(2.b) Hoe belangrijk vindt u het medewerkers zich houden aan de afspraken over de ondersteuning/begeleiding die in uw ondersteuningsplan staan?

- Heel erg belangrijk
- Belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Niet belangrijk

(2.c) *Hoe tevreden bent u met uw ondersteuningsplan?*

- Erg tevreden
- Tevreden
- Ontevreden
- Erg ontevreden

Woonsituatie

De volgende vragen gaan over uw woonsituatie. Het gaat daarbij om de woonsituatie van de afgelopen 6 maanden.

(3.a) *Woont u met anderen samen in één woning/woonruimte?*

- Ja
- Nee ga door naar vraag 4

(3.b) *Kunt u het goed vinden met degene(n) met wie u woont?*

- Ja, altijd
- Meestal wel, maar niet altijd
- Soms
- Nee, nooit

(3.c) *Hoe belangrijk vindt u het dat u het goed kunt vinden met degenen met wie woont?*

- Heel erg belangrijk
- Belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Niet belangrijk

(4) *Voelt u zich veilig in uw woning/woonruimte/kamer?*

- Ja, altijd
- Meestal wel, maar niet altijd
- Soms
- Nee, nooit

(5) *Weet u wat u moet doen als er brand uitbreekt in uw woning/woonruimte/kamer?*

- Ja
- Nee

(6) Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor uw woonsituatie? 0 is de slechtst mogelijke woonsituatie en 10 de best mogelijke woonsituatie (graag één hokje aankruisen)

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Relaties

Je kunt verschillende soorten relaties hebben, bijvoorbeeld met je ouders of met vrienden. De serie vragen gaat over de verschillende relaties die je hebt.

(7) Ik ben tevreden over de relatie met mijn familie

- Nee, helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja
- Jazeker
- Niet van toepassing

(7a) De relatie met mijn familie is de afgelopen 6 maanden.....

- Verbeterd
- Hetzelfde gebleven
- Verslechterd

(8) Ik word er voldoende bij betrokken als mijn familie iets te vieren heeft of een trieste gebeurtenis moet verwerken

- Nee, helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja

- Jazeker
- Niet van toepassing

(9) Ik ben tevreden over de relatie met mijn vrienden en kennissen

- Nee, helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja
- Jazeker
- Niet van toepassing

(9a.) De relatie met mijn vrienden en kennissen is de afgelopen 6 maanden

- Verbeterd
- Hetzelfde gebleven
- Verslechterd

(10) Ik vind het af en toe best fijn om alleen te zijn

- Nee, helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja
- Jazeker
- Niet van toepassing

(11) Ik ben tevreden over clubs, kerken of groepen waar ik bij zit

- Nee, helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja
- Jazeker
- Niet van toepassing

(11a.) De situatie met betrekking tot clubs, kerken of groepen waar ik bij zit, is de afgelopen 6 maanden

- Verbeterd
- Hetzelfde gebleven
- Verslechterd

(12) Ik ben tevreden over hoe vaak ik naar een braderie, kermis of ander feest ga

- Nee, helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja
- Jazeker
- Niet van toepassing

(12a.) De situatie met betrekking tot hoe vaak ik naar een braderie, kermis of ander feest ga, is de afgelopen 6 maanden

- Verbeterd
- Hetzelfde gebleven
- Verslechterd

(13) Ik ben tevreden over de relatie met mijn begeleiding

- Nee, helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja
- Jazeker
- Niet van toepassing

(13a) De relatie met mijn begeleiding is de afgelopen 6 maanden

- Verbeterd
- Hetzelfde gebleven
- Verslechterd

(14) Ik leer voldoende hoe ik contacten met anderen kan leggen en onderhouden (bijvoorbeeld telefoneren, elkaar helpen, omgaan met conflicten)

- Nee, helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja
- Jazeker
- Niet van toepassing

(6) Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor de sociale contacten die u heeft? 0 is de slechtst mogelijke situatie en 10 de best mogelijke situatie (graag één hokje aankruisen)

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Begeleiding en Ondersteuning

De nu volgende vragen gaan over de ondersteuning/begeleiding die u krijgt van 'Zorg Op Maat'. De vragen verwijzen naar de afgelopen 6 maanden.

(15.a) Wordt er bij de ondersteuning/begeleiding rekening gehouden met uw wensen?

- Ja, altijd
- Meestal
- Soms
- Nee, nooit

(15.b) Hoe belangrijk vindt u het dat er bij de ondersteuning rekening wordt gehouden met uw wensen?

- Heel erg belangrijk
- Belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Niet belangrijk

(16.a) Sluit de ondersteuning/begeleiding goed aan bij de dingen waar u ondersteuning/begeleiding bij nodig heeft?

- Ja, altijd
- Meestal wel, maar niet altijd
- Soms
- Nee, nooit

(16.b) Hoe belangrijk vindt u het dat de ondersteuning/begeleiding goed aansluit bij de dingen waar u ondersteuning/begeleiding bij nodig heeft?

- Heel erg belangrijk
- Belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Niet belangrijk

(17.a) Kunt u, met de ondersteuning/begeleiding die u krijgt, beter omgaan met uw beperkingen/problemen?

- Ja, altijd
- Meestal
- Soms
- Nee, nooit

(17.b) Hoe belangrijk vindt u het dat u met de ondersteuning/begeleiding die u krijgt beter kunt omgaan met uw beperkingen/problemen?

- Heel erg belangrijk
- Belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Niet belangrijk

(18.a) Kunt u, naast de geplande afspraken, van de instelling extra ondersteuning/begeleiding krijgen als u dat nodig heeft?

- Ja, altijd
- Meestal wel
- Soms
- Nee, nooit
- Weet ik niet, nooit nodig gehad

(18.b) Hoe belangrijk vindt u het dat u, naast de geplande afspraken, extra ondersteuning/begeleiding kunt krijgen als u dat nodig heeft?

- Heel erg belangrijk
- Belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Niet belangrijk

(19) Welk cijfer van 0 tot 10 zou u geven voor de ondersteuning/begeleiding die u krijgt van Zorg Op Maat? 0 is de slechtst mogelijke ondersteuning en 10 de best mogelijke ondersteuning (graag één hokje aankruisen)

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Tot slot

Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

We willen graag een eindoordeel over Zorg Op Maat. Welk cijfer van 0 tot 10 zou u Zorg Op Maat geven? 0 staat voor de slechts mogelijke instelling en 10 voor de best mogelijke instelling (graag één hokje aankruisen)

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9

Mocht u nog vragen willen toelichten of opmerkingen maken; dan kunt u dat hieronder doen? (bij toelichtingen op vragen, graag het nummer van de desbetreffende vraag erbij zetten).

.....
.....
.....
.....
.....

Kwaliteit van Bestaan – vragenlijst

De volgende vragen zullen betrekking hebben op de kwaliteit van bestaan van de cliënten van ZOM. Voordat je met deze vragen begint; **lees eerst de instructies goed door!**

Instructies voor de interviewer

- Neem zo lang mogelijk de tijd om de client de manier van vragen uit te leggen.
- Pas als je echt het idee hebt dat de client het goed begrijpt, begin je met vragen.
- Leg zo nodig extra uit, of herformuleer de vragen/stellingen.
- Begin met de oefenvragen.
- Alle stellingen staan in de 'ik-vorm'; bij het interview verander je dit in de 'jij-vorm'.

Stelling: Ik vind muziek luisteren leuk.

Interviewer: Jij vindt muziek luisteren leuk.

- Als de persoon geen betaald werk heeft, kan in plaats van werk worden gedacht aan activiteiten in het activiteitencentrum, of lessen op school. Vervang het woord baan dan bij die stellingen in hetgeen dat het beste bij de persoon past. Mocht er geen enkele andere activiteit zijn die je voor baan in de plaats kan zetten; laat dan de stelling onbeantwoord en geef aan bij de stelling waarom het onbeantwoord is.

Stelling: Ik vind werken leuk.

De persoon verricht geen enkele activiteit.

- De laatste stelling van deze vragenlijst heeft betrekking op het rangschikken van de verschillende dimensies van 'kwaliteit van bestaan'. De persoon zal deze rangschikken naar hoe belangrijk elke dimensie voor diegene is. De kaarten met deze dimensies zal de interviewer laten zien in de volgorde die ook in de vragenlijst wordt aangehouden. Leg zo nodig meer uit bij de betekenis van de dimensies.

Instructies voor geïnterviewde

Lees en/of vertel de persoon het volgende:

‘Hallo (naam van persoon) , ik wil dat je nadenkt over je leven in het algemeen, over waar je woont, werkt en je vrije tijd besteedt, over je familie, je vrienden en de medewerkers die je kent. Hierna gaan we samen een aantal vragen beantwoorden om er achter te komen hoe je over deze aspecten denkt. Er zijn geen goede of foute antwoorden. We willen alleen weten hoe je je voelt en hoe je denkt over deze aspecten. Probeer zo eerlijk mogelijk te antwoorden. Ik lees je een zin voor, en dan wil ik dat je **‘helemaal mee oneens’** antwoord als het helemaal onjuist is, **‘mee oneens’** als het niet helemaal onjuist is, **‘mee eens’** als je denkt dat de zin juist is, en **‘helemaal mee eens’** als je denkt dat de zin helemaal juist is.

Bijv.

Ik vind muziek luisteren leuk.

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

‘Je vindt muziek luisteren leuk’ Antwoord;

- *Helemaal oneens* (Als je muziek luisteren helemaal niet leuk vindt)
- *Mee oneens* (Als je muziek luisteren niet heel erg leuk vindt)
- *Mee eens* (Als je muziek luisteren leuk vindt)
- *Helemaal mee eens* (Als je muziek luisteren heel erg leuk vindt)

Een ander voorbeeld:

Ik ben een rustig persoon.

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

‘Je bent een rustig persoon’ Antwoord;

- *Helemaal oneens* (Als je erg onrustig bent)
- *Mee oneens* (Als je een beetje onrustig bent)
- *Mee eens* (Als je redelijk rustig bent)

- *Helemaal mee eens* (Als je erg rustig bent)

1. *Ik slaap goed.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

2. *Mijn collega's accepteren me, zoals ze ook anderen accepteren.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

3. *Ik heb genoeg geld om spullen te kopen die ik nodig heb.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

4. *Ik heb nergens zin in.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

5. *Ik ben tevreden met de spullen die ik heb.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

6. *In de gezondheidszorg (bijv. in het ziekenhuis of polikliniek) krijg ik de zorg die ik nodig heb.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

7. *De mensen om mij heen respecteren mijn privacy.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

8. *Ik bepaal zelf de activiteiten die ik doe in mijn vrije tijd.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

9. *De vrijetijdsbesteding waaraan ik meedoe in mijn stad is saai.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

10. *Ik ben tevreden met mijn leven.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

11. *Ik doe boodschappen in winkels en supermarkten.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

12. *Ik zit vol energie.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

13. *Mijn huis is gezellig en comfortabel.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

14. *Ik heb weinig vrienden met wie ik op pad ga.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

15. *Ik ben tevreden met mezelf.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

16. *Ik ben tevreden met de aandacht die ik krijg van de gezondheidszorg.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

17. *Mijn gezondheidsproblemen zorgen ervoor dat ik pijn heb en me voortdurend slecht voel.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

18. *Ik mag zelf kiezen wat voor werk ik wil doen.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

19. *Het lukt me mijn doelen te bereiken als ik me daarvoor inspan.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

20. *Ik ben tevreden met mijn salaris.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

21. *Ik heb dezelfde rechten als ieder ander.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

22. *In de wijk waar ik woon tel ik evenveel mee als ieder ander.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

23. *Ik ben fysiek goed in orde.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

24. *Ik voel me afgesloten van de maatschappij.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

25. *Ik heb een goede relatie met mijn ouders.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

26. *De dingen die ik van hen geleerd heb zijn belangrijk.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

27. *Ik ben tevreden met mijn gezondheid.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

28. *Ik ben tevreden met de regels in mijn huis.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

29. *Het contact op mijn werk is goed.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

30. *Mensen behandelen mij als ieder ander.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

31. *Ik ben tevreden met de plaats van werk.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

32. *Ik heb meer vrienden nodig.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

33. *Ik neem deel aan verenigingen die ik interessant vind.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

34. *Als ik beroofd word, weet ik hoe ik aangifte moet doen bij de politie.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

35. *Het contact tussen mijn familieleden is goed.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

36. *Er zijn mensen die me helpen met zaken waarvan ik niet weet hoe ik het moet doen.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

37. *Ik vind het moeilijk om te kiezen.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

38. *Ik ben tevreden met mijn uiterlijk.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

39. *Ik houd mijn kamer zelf netjes en schoon.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

40. *Ik kan goed opschieten met mensen van verschillende leeftijden.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

41. *Op mijn werk is het schoon en veilig.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

42. *Ik mag, wanneer ik dat wil, vrienden thuis uitnodigen.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

43. *Anderen bepalen waar ik moet gaan werken.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

44. *Ik tel in mijn familie evenveel mee als ieder ander.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

45. *Ik mag van mijn ouders/verzorgers zelf bepalen waaraan ik mijn geld uitgeef.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

46. *Ik heb mijn kamer zelf naar mijn eigen smaak ingericht.*

- Helemaal mee oneens
- Mee oneens
- Mee eens
- Helemaal mee eens

47. *Ik mag uitkomen voor mijn eigen ideeën en meningen.*

- Helemaal mee oneens
 - Mee oneens
 - Mee eens
 - Helemaal mee eens
-

“Denk nu na over alles wat je eerder geantwoord hebt en daarna over je leven over het algemeen. Denk na of je over het algemeen erg tevreden met je leven bent, of gewoon tevreden, of een beetje tevreden.....”

Welk cijfer zou je geven als je de kwaliteit van je eigen leven moest beoordelen? 0 is de slechtst mogelijke beoordeling, en 10 de best mogelijke beoordeling (graag één hokje aankruisen)

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Dimensiekaarten

Je legt de respondent nu de dimensiekaarten voor, en hij/zij zal dit moeten rangschikken naar welke dimensie het belangrijkste voor hem/haar is.

Geef de dimensiescores van 1 t/m 8. Waarbij het cijfer 1 staat voor de belangrijkste dimensie, en het cijfer 8 voor wat diegene het minst belangrijk vindt.

Geef zo nodig extra uitleg bij de dimensies. Het schema om de scores in te vullen, vind je op de volgende bladzijde.

<i>Dimensie</i>	<i>Score op Dimensie</i> (geef een nummer van 1 t/m 8)
Emotioneel Welzijn Je rustig voelen, veilig, zonder stress, je niet zenuwachtig voelen.	
Persoonlijke Relaties Omgaan met verschillende personen, vrienden hebben en goed met mensen op kunnen schieten (buren, collega's etc.)	
Materieel Welzijn Genoeg geld hebben om de spullen te kopen die je nodig hebt en die je wilt hebben	
Persoonlijke Ontwikkeling Verschillende dingen leren, kennis hebben, weten hoe je dingen moet doen die belangrijk zijn of die je wilt doen.	
Fysiek Welzijn Goede gezondheid hebben, geen pijn hebben, niet ziek zijn, je goed voelen.	
Zelfbepaling Zelf dingen bepalen en de mogelijkheid te kiezen hoe je wilt leven, waar je wilt werken, hoe je je vrije tijd wilt besteden, waar je wilt wonen en met welke personen je wilt omgaan.	

<p>Sociale Inclusie Naar plaatsen in de stad/wijk gaan waar anderen ook naar toe gaan en meedoen met hun activiteiten zoals ieder ander. Je onderdeel van de maatschappij voelen, je geïntegreerd voelen.</p>	
<p>Rechten Hetzelfde worden gezien als ieder ander, gelijk behandeld worden, gerespecteerd worden om wie je bent, je opvattingen, je wensen, je privacy. Je rechten worden gerespecteerd.</p>	

*Met je begeleider van ‘Zorg Op Maat’ heeft u een netwerkdiagram ingevuld. Hierin zijn uw verschillende relaties van u met o.a. uw vrienden en familie in kaart gebracht. Graag zouden wij voor dit onderzoek gebruik maken van uw netwerkdiagram. Geeft u toestemming hiervoor?
(Uiteraard zal dit uw gegevens hieruit volledig anoniem worden behandeld)*

- Ja, ik geef hiervoor toestemming
- Nee, ik geef hiervoor geen toestemming

Mocht u nog vragen willen toelichten of opmerkingen maken; dan kunt u dat hieronder doen? (bij toelichtingen op vragen, graag het nummer van de desbetreffende vraag erbij zetten).

.....

.....

.....

.....

.....

Hartelijk Dank voor uw Medewerking!!

16. Vragenlijst voor de medewerker van ZOM

Vragenlijst

Medewerkers van Stichting Zorg Op Maat

Datum:

Plaats:

Korte uitleg bij de vragenlijst

Deze vragenlijst is bestemd voor de medewerkers van Stichting ‘Zorg Op Maat’ (ZOM). De vragenlijst is uiteindelijk bedoeld om de kwaliteit van de hulpverlening van ZOM te verbeteren, het is dus zaak om de vragenlijst zo goed en nauwkeurig mogelijk in te vullen. Het merendeel van de vragen in de vragenlijst heeft betrekking op de clienten, die u begeleidt. Mocht u problemen bij het beantwoorden van vragen tegenkomen, vraag dan de aanwezige interviewer om hulp.

Voordat u begint met het invullen van de vragenlijst, verzoeken wij u om de instructies hieronder eerst goed door te lezen:

Instructies

- De vragenlijst invullen met een zwarte of blauwe pen.
- Kruis per vraag één antwoord aan.
- Als u zich vergist heeft, zet dan een pijltje bij het goede antwoord.

Misschien wilt u een opmerking maken of een vraag toelichten. Dit kunt u doen op het laatste blad van de vragenlijst. Als u een eerdere vraag wilt toelichten, wilt u dan het nummer/thema van de desbetreffende vraag vermelden? We verzoeken u niet in de vragenlijst zelf te schrijven.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Sociaal Demografische Gegevens van de Client

De volgende vragen hebben betrekking op de sociaal-demografische gegevens van de client die u begeleidt.

Naam Client

.....

Geslacht

- Man
- Vrouw

Leeftijd

.....

Plaats en Provincie

Plaats: Provincie:

Woonomgeving

- < 500
- 500 -5000
- 5000 -30.000
- >30.000

Burgerlijke staat

- Vrijgezel
- Getrouwd / Samenwonend
- Weduwnaar (weduwe)
- Gescheiden
- LAT-relatie

Niveau van verstandelijke beperking

- Diep
- Ernstig
- Licht
- Matig

Stoornis (kruis dit ALLEEN aan als het een wezenlijke rol speelt bij de beperking)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Autisme | <input type="checkbox"/> Leerproblemen |
| <input type="checkbox"/> Blindheid/visuele beperking | <input type="checkbox"/> Psychische Stoornis |
| <input type="checkbox"/> Hersenletsel | <input type="checkbox"/> Spierdystrofie |
| <input type="checkbox"/> Hersenverlamming | <input type="checkbox"/> Multiple sclerose |
| <input type="checkbox"/> Cystische fibrose | <input type="checkbox"/> Spraakstoornis |
| <input type="checkbox"/> Doofheid/ auditieve beperking | <input type="checkbox"/> Spina Bifida |
| <input type="checkbox"/> Epilepsie | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk..... |
| <input type="checkbox"/> Jeugdartritis | |

Arbeidssituatie / Dagactiviteit (kruis slecht één optie aan)

- Geen werk
- Full-Time Werk
- Part Time Werk
- Sociale werkplaats
- Activiteitencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking
- Begeleid werk
- Dagbesteding
- Anders, namelijk

Soort onderwijs

- Speciaal onderwijs
- Gewoon onderwijs

Behaald onderwijsniveau (kruis slecht één optie aan)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Geen onderwijs genoten | <input type="checkbox"/> Middelbaar beroepsonderwijs |
| <input type="checkbox"/> Basisonderwijs niet afgerond | <input type="checkbox"/> Hoger beroepsonderwijs |
| <input type="checkbox"/> Basisonderwijs afgerond | <input type="checkbox"/> Wetenschappelijk onderwijs |
| <input type="checkbox"/> Voortgezet onderwijs niet afgerond | <input type="checkbox"/> Doctoraal |
| <input type="checkbox"/> Voortgezet onderwijs afgerond | |

Woning

- Zelfstandig wonen met ondersteuning
- Inwonend bij familie
- Begeleid wonen
- Anders, namelijk

*Voornaamste hulpvraag (Bij welk aspect heeft de client de meeste ondersteuning nodig
→ zie ook ondersteuningsplan) (graag één aspect noemen)*

.....

Hoe lang krijgt de client al ondersteuning van Zorg Op Maat?

- Minder dan 1 jaar
- Tussen de 1 - 2 jaar
- Tussen de 2 - 4 jaar
- Langer dan 4 jaar

Sociaal Demografische Gegevens van de Medewerker

De volgende vragen hebben betrekking op sociaal-demografische gegevens van uzelf.

Naam Medewerker

.....

Functie binnen Zorg Op Maat

.....

Geslacht

- Man
- Vrouw

Leeftijd

.....

Schaal voor de Kwaliteit van Bestaan van de Client

Lees elke vraag zorgvuldig en zet een kruisje bij het antwoord dat volgens u het meest van toepassing is op de client, die u begeleidt. Antwoord zo objectief mogelijk. Uw antwoorden zijn vertrouwelijk en worden alleen gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. In het geval dat de persoon met een verstandelijke beperking geen werk heeft, kunnen activiteiten in een activiteitencentrum of lessen op school als zodanig worden beschouwd. Als hij of zij geen enkele activiteit verricht die als werk zou kunnen worden beschouwd, dient men de stelling onbeantwoord te laten, en bij de desbetreffende stelling aan te geven waarom deze onbeantwoord is gelaten.

1. *De persoon heeft eigen interesses en doelen en maakt plannen hoe deze doelen te bereiken.*

- Ja
 Nee

2. *De persoon staat onafhankelijk in de maatschappij.*

- Ja
 Nee

3. *De persoon kan thuis vrienden uitnodigen wanneer hij/zij dat wil.*

- Ja
 Nee

4. *De persoon bepaalt zelf waaraan hij/zij zijn/haar geld besteed.*

- Ja
 Nee

5. *De persoon kiest zelf activiteiten om te doen in de vrije tijd en de plaats waar deze vrije tijd door te brengen.*

- Ja
 Nee

6. *Anderen respecteren de privacy van deze persoon.*

- Ja
 Nee

7. *De persoon wordt behandeld als ieder ander.*

- Ja
 Nee

8. *Als de persoon beroofd wordt weet hij/zij hoe hij/zij aangifte moet doen bij de politie.*

- Ja
 Nee

9. *De persoon mag zelf stemmen wanneer er verkiezingen zijn.*

- Ja
 Nee

10. *De persoon geeft aan tevreden te zijn met zichzelf.*

- Ja
 Nee

11. *De persoon geeft aan tevreden te zijn met zijn/haar leven.*

- Ja
 Nee

12. *De persoon heeft doorgaans een goed humeur.*

- Ja
 Nee

13. *De persoon telt in zijn/haar familie evenveel mee als ieder ander.*

- Ja
 Nee

14. *De persoon neemt deel aan activiteiten in zijn/haar omgeving (met burens, met vrienden, met de mensen uit de wijk e.d.) en heeft een normale vrijetijdsbesteding (concerten, bioscoop, cafés, park e.d.)*

- Ja
 Nee

15. *De persoon kan rekenen op de hulp van anderen wanneer nodig.*

- Ja
 Nee

16. *De persoon werkt op een goede en verantwoordelijke manier.*

- Ja
 Nee

17. *De persoon krijgt scholing om vaardigheden op zijn/haar interessegebieden te verbeteren.*

- Ja
 Nee

18. *De persoon houdt zijn/haar kamer netjes en schoon.*

- Ja
 Nee

19. *De persoon heeft een goede band met zijn/haar familie.*

- Ja
 Nee

20. *De persoon heeft vrienden waar hij/zij leuke dingen mee kan doen.*

- Ja
 Nee

21. *De persoon kan goed opschieten met zijn/haar collega's.*

- Ja
 Nee

22. *De persoon kan zich identificeren met zijn/haar collega's.*

- Ja
 Nee

23. *De persoon heeft het geld om te kopen wat hij/zij nodig heeft.*

- Ja
 Nee

24. *De persoon heeft het geld om te kopen wat hij/zij graag wil hebben.*

- Ja
 Nee

25. *De persoon heeft de spullen die hij/zij nodig heeft.*

- Ja
 Nee

26. *De woning van de persoon voldoet aan de eisen.*

- Ja
 Nee

27. *De gezondheidstoestand van de persoon is over het algemeen goed.*

- Ja
 Nee

28. *De gezondheidstoestand van de persoon stelt hem/haar in staat een normaal leven te leiden.*

- Ja
 Nee

29. De gezondheidsproblemen van de persoon zorgen ervoor dat de persoon voortdurend pijn heeft en zich slecht voelt.

- Ja
- Nee

Welk cijfer zou je geven als je de kwaliteit van bestaan van de client zou moeten beoordelen? 0 is de slechtst mogelijke beoordeling, en 10 de best mogelijke beoordeling (graag één hokje aankruisen)

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Mocht u nog vragen willen toelichten of opmerkingen maken; dan kunt u dat hieronder doen? (bij toelichtingen op vragen, graag het nummer/thema van de desbetreffende vraag erbij zetten).

.....

.....

.....

.....

.....

Hartelijk Dank voor uw Medewerking!!

17. Verschillende scores / vragen van de vragenlijsten

In deze bijlage zullen de omcoderingen en de verschillende soorten vragen en scores die in dit onderzoek zijn gebruikt worden besproken, te beginnen met de CQ-index vragen.

CQ-index

Er zijn 3 soorten vragen die voorkomen in de vragenlijsten van de CQ-Index.

1 Het belang van een kwaliteitsaspect

(‘heel erg belangrijk’, ‘belangrijk’, eigenlijk wel belangrijk’, ‘niet belangrijk’).

2 De concrete/feitelijke ervaringen van een kwaliteitsaspect

(‘altijd’, ‘meestal’, ‘soms’, ‘nooit’ of ‘ja’, ‘nee’ of een combinatie van deze mogelijkheden).

3 Een subjectief oordeel over de concrete/feitelijke ervaringen in de vorm van een:

a waarderingcijfer (0-10 schaal);

b vraag of men problemen heeft ervaren (‘geen probleem’, ‘klein probleem’, ‘groot probleem’);

c vraag of men verbetering wenselijk acht (‘ja, veel verbetering nodig’, ‘ja, enige verbetering nodig’, ‘nee, geen verbetering nodig’);

d vraag naar tevredenheid (‘erg tevreden’, ‘tevreden’, ‘niet tevreden, niet ontevreden’, ‘ontevreden’, ‘erg ontevreden’).

1. Het belang van een kwaliteitsaspect

Nagegaan wordt of items over de ervaringen voldoende belangrijk worden gevonden, om te bepalen of de items behouden worden behouden of worden verwijderd. Als het criterium gehanteerd wordt dat items gemiddeld gesproken ‘belangrijk’ moeten zijn dan moet de gemiddelde belangscore per item minimaal 5,5 zijn (op een schaal van 1-10, waarbij 1=niet belangrijk, en 10=van het allergrootste belang).

Belangscores variëren van 1 tot 10.

De verdeling hiervan is als volgt:

- | | |
|---------|-------------------------|
| 1 --> 1 | = Niet belangrijk |
| 2 --> 4 | = Een beetje belangrijk |

- 3 --> 7 = Belangrijk
 4 --> 10 = Heel erg belangrijk

2. De concrete/feitelijke ervaringen van een kwaliteitsaspect

Scores worden uitgedrukt in percentages; in de vorm van zoveel % gaf dit antwoord op deze vraag. (voor de verbeterscores zal bijv. 40% → 0,4 worden).

3 Een subjectief oordeel over de concrete/feitelijke ervaringen

Waarderingscijfer van 1 tot 10.

Vraag tevredenheid → is gewoon weer in % weergegeven.

“Communicatie in de Gehandicaptenzorg”: Wetenschapswinkel Tilburg

Voor het meten van de tevredenheid met de sociale contacten is gebruik gemaakt van bestaande vragen op dit thema. Ook bij deze vragen is niet direct sprake van een schaal; De vragenlijst waaruit ze komen, is ontwikkeld om voor de kwaliteit van leven van de cliënten van Stichting Prisma te meten. ‘Relaties’ is hier een onderdeel van.

Naast de evaluatievragen (zoals eerder vermeld), is nog een rapportcijfer van 0 t/m 10 toegevoegd van de tevredenheid met de sociale relaties van de cliënten.

De verschillende antwoordcategorieën op de vragen onder ‘relaties’ zien er als volgt uit:

- Nee helemaal niet
- Nee
- Gaat wel
- Ja
- Jazeker

Dit staat gelijk aan:

<i>Nee helemaal niet</i>	= zeer ontevreden,
<i>Nee</i>	= ontevreden,
<i>Gaat wel</i>	= niet tevreden en niet ontevreden,
<i>Ja</i>	= tevreden,
<i>Jazeker!</i>	= heel tevreden.

De verschillende antwoorden op de evaluatievragen zien er als volgt uit:

- Verbeterd
- Hetzelfde gebleven
- Verslechterd

Dit staat gelijk aan:

<i>Verbeterd</i>	= <i>Succesvolle ondersteuning</i>
<i>Hetzelfde gebleven</i>	= <i>Succesvolle ondersteuning</i>
<i>Verslechterd</i>	= <i>Geen succesvolle ondersteuning</i>

Kwaliteit van Bestaan- vragenlijst: Verdugo, Arias & Gomez

De vragenlijst die gebruikt is om de kwaliteit van bestaan van de cliënten te meten is een in het Nederlands vertaalde versie van: “Schaal voor Kwaliteit van Bestaan voor Mensen met een Verstandelijke Beperking” – integrale schaal voor een subjectieve en objectieve meting. Deze vragenlijst is oorspronkelijk ontwikkeld door Verdugo, Arias & Gomez aan de Universiteit van Salamanca⁵⁵ (Spanje) en in het Nederlands vertaald en bewerkt door Guido van Loon en Jos van Loon werkzaam bij de ‘Stichting Arduin’⁵⁶

Bij de ‘kwaliteit-van-leven vragenlijst’ van Verdugo, Arias & Gomez is er sprake van een deel voor de cliënten zelf. En een deel voor de medewerker van de client. Hieronder zullen beide delen besproken worden. Allereerst het deel van de medewerker:

De vragenlijst voor de medewerkers hebben vragen die verdeeld kunnen worden in acht dimensies van kwaliteit van bestaan. Deze dimensies zijn:

- Zelfbepaling
- Rechten
- Emotioneel Welzijn
- Sociale inclusie
- Persoonlijke ontwikkeling
- Persoonlijke relaties
- Materieel welzijn
- Fysiek welzijn

Zonder de achtergrondvragen over de client bestaat de vragenlijst voor de medewerker uit 29 stellingen (39 positief geformuleerd, 18 negatief).

⁵⁵ Universitair Instituut voor Integratie in de Maatschappij (INICO)

⁵⁶ Stichting Arduin- wonen en werken voor mensen met mogelijkheden (2007), Middelburg

De antwoorden die op deze stellingen mogelijk zijn, zien er als volgt uit:

- <i>Ja</i>	= <i>positief</i>	= <i>1</i>
- <i>Nee</i>	= <i>negatief</i>	= <i>0</i>

Dit leidt tot de volgende maximale score verdeling over de verschillende dimensies:

Dimensie	Maximale Score
Zelfbepaling	5
Rechten	4
Emotioneel Welzijn	3
Sociale Inclusie	4
Persoonlijke Ontwikkeling	3
Persoonlijke Relaties	3
Materieel Welzijn	4
Fysiek Welzijn	3
Totaal	29

Naast de verschillende vragen op de dimensies, is er op het laatst nog een vraag met betrekking tot de beoordeling van de kwaliteit van bestaan van de client in de vorm van een rapportcijfer van 0 t/m 10.

De acht eerder genoemde dimensies zijn ook in de vragenlijst voor de clienten aan de orde. De antwoordcategoriën bij de 47 stellingen in deze vragenlijst zien er als volgt uit:

<i>Helemaal mee oneens</i>	= <i>1</i>
<i>Mee oneens</i>	= <i>2</i>
<i>Mee eens</i>	= <i>3</i>
<i>Helemaal mee eens</i>	= <i>4</i>

Er zijn nog verschillende type vragen over de dimensies te verdelen, te weten:

- tevredenheid
- externe omgevingsfactoren
- functioneren

Deze vormen een subschaal:

- 19 items → persoonlijk welbevinden, gevoel van tevredenheid = “tevredenheidsitems”
- 8 items → vaardigheden capaciteiten = “functioneringsitems”

- 20 items → sociale mogelijkheden of externe omgevingsfactoren = “items omtrent externe omgevingsfactoren”

Als alle vragen in worden gevuld, ziet de scoreverdeling er als volgt uit:

Dimensie	Minimale / Maximale Score
Zelfbepaling	8 / 32
Rechten	4 / 16
Emotioneel Welzijn	4 / 16
Sociale Inclusie	6 / 24
Persoonlijke Ontwikkeling	3 / 12
Persoonlijke Relaties	8 / 32
Materieel Welzijn	7 / 28
Fysiek Welzijn	7 / 28
Totaal	47 / 188

Naast de verschillende vragen op de dimensies, is er op het laatst nog een vraag met betrekking tot de beoordeling van de eigen kwaliteit van bestaan door de client zelf, ook dit in de vorm van een rapportcijfer.

Ook is in de vragenlijst ruimte gemaakt voor een eindoordeel over ZOM. De clienten moeten ook hier een rapportcijfer voor geven.

Omcoderingen

Enkele stellingen die betrekking hadden op de kwaliteit van bestaan van de client, die zowel in de vragenlijst voor de medewerker als de vragenlijst voor de client voorkomen waren, waren negatief geformuleerd. Deze moesten dus omgecodeerd worden. Het ging om de volgende items:

Vragenlijst Medewerker:

Item 29

Vragenlijst Client (Kwaliteit van Bestaan –gedeelte)

Item 4, 9, 14, 17, 24, 32, 37, en 43

Dit zijn de enige die items die omgecodeerd dienden te worden.

Ook zijn er in dit onderzoek enkele antwoordcategorieën samengenomen. Dit is het geval bij de arbeidssituatie van de cliënten, die van zeven naar drie categorieën is teruggebracht. Hiernaast zijn de vijf antwoordcategorieën bij enkele stellingen met betrekking tot sociale relaties teruggebracht tot drie.

18. Enkele tabellen met achtergrondgegevens

Onderstaande tabel laat zien hoe lang de respondenten al cliënt zijn bij ZOM.

Tabel 10: Aantal jaren dat een cliënt door ZOM wordt begeleid (N=40)

<i>Hoe lang ondersteuning van ZOM</i>	<i>N</i>	<i>(%)</i>
Minder dan 1 jaar	14	(35,0)
Tussen de 1-2 jaar	4	(10,0)
Tussen de 2-4 jaar	10	(25,0)
Langer dan 4 jaar	12	(30,0)
Totaal	40	(100)

De precieze arbeidssituatie ziet er als volgt uit⁵⁷:

Tabel 11: Arbeidssituatie van cliënten van ZOM (N=38)

<i>Arbeidssituatie</i>	<i>N</i>	<i>(%)</i>
Geen werk	13	(34,2)
Begeleid werk / Sociale Werkplaats	14	(36,8)
Regulier Werk (full-time of part-time)	11	(28,9)
Totaal	38	(100)

⁵⁷ Er is een onderscheid gemaakt tussen drie verschillende categoriën (van de zeven die er eerst waren), waarna voor analyses zelfs het onderscheid het hebben van werk/dagbesteding tegenover werkloos is gemaakt.

19. Invloed van de verschillende tevredenheidsaspecten op de kwaliteit van bestaan

Onderstaande tabel laat hier de resultaten van zien:

Tabel 12: Invloed van de verschillende tevredenheidsaspecten op de kwaliteit van bestaan (N=41).

<i>Cijfer kwaliteit van bestaan</i>	Verklaarde variantie	Beta	t-waarde	Sign.
<i>constante</i>	31,5%	2,623	1,512	0,140
Ondersteuningsplan		0,439	-1,353	0,185
Woonsituatie		0,157	3,268	0,002
Sociale contacten		0,141	-0,080	0,937
Begeleiding en ondersteuning		0,354	1,523	0,137
Eindoordeel ZOM		-0,171	-0,813	0,422
<i>Schaal kwaliteit van bestaan</i>	Verklaarde variantie	Beta	t-waarde	Sign.
<i>constante</i>	35,1%	105,366	8,419	0,000
Ondersteuningsplan		-1,140	-0,360	0,721
Woonsituatie		3,370	2,976	0,005
Sociale contacten		1,641	1,614	0,116
Begeleiding en ondersteuning		0,936	0,559	0,580
Eindoordeel ZOM		-1,653	-1,087	0,284

20. Kwaliteit van Bestaan (objectieve meting)

Kwaliteit van bestaan: de objectieve meting per dimensie

Van de acht dimensies van kwaliteit van bestaan konden in de vragenlijst voor de medewerker slechts van twee een schaal gemaakt worden, naast de schaal als geheel (alle 29 stellingen). Het gaat hier om: Fysiek Welzijn en Emotioneel Welzijn. Beide schalen bestaan ieder uit drie stellingen. Hieronder zullen eerst de resultaten van de afzonderlijke items besproken worden. Om het geheel geordend te houden zal dit per dimensie van kwaliteit van bestaan worden gedaan, te beginnen met de zes dimensies waar geen schaal gemaakt kon worden.

Zelfbepaling

De vragenlijst voor de medewerker bevatte vijf stellingen die betrekking hadden op de zelfbepaling van de cliënt. Hieruit komt naar voren dat de meeste cliënten van ZOM zelf kunnen bepalen wat zij doen in hun vrije tijd, waar zij hun geld aan uit geven, en of en wanneer zij vrienden thuis uitnodigen. Op deze punten hebben de cliënten dus een hoge mate van zelfbepaling. Dit is minder het geval als het gaat om het hebben van eigen interesses, doelen en plannen. Op dit punt blijkt ca. een kwart van de cliënten dit niet te hebben. Hiernaast is de medewerker gevraagd of zij vonden dat de cliënt onafhankelijk in de maatschappij staat. Hieruit kwam naar voren dat bij meer dan de helft van de cliënten dit niet het geval is volgens de medewerker. Opvallend is dat vrouwelijke cliënten onafhankelijker in de maatschappij staan dan de mannelijke cliënten (T-toets, $t = -2,108$, $p = 0,042$). Ditzelfde geldt voor de cliënten die langer dan één jaar bij ZOM cliënt zijn; ook zij staan onafhankelijker in de maatschappij dan de cliënten die korter dan één jaar bij ZOM cliënt zijn (T-toets, $t = -1,785$, $p = 0,082$)^{*}. Dit is echter geen significant verband, maar kan men als trend benoemen.

^{*} significant bij een niveau van $\alpha = 0,1$.

Rechten

In de vragenlijst stonden vier stellingen met betrekking tot de rechten van de cliënt. Hier scoren de cliënten over het algemeen vrij hoog op. Alle cliënten mogen stemmen bij verkiezingen en het overgrote deel van de cliënten (rond de 80/90%) wordt behandeld als ieder ander, en weet hoe hij/ zij aangifte moet doen bij de politie. Ook wordt de privacy van de cliënt door anderen gerespecteerd.

Sociale Inclusie

Met betrekking tot sociale inclusie zijn er vier stellingen aan de medewerkers voorgelegd. Die stellingen laten zien dat meer dan de helft van de cliënten geen normale vrijetijdsbesteding hebben, rond de 40% in zijn/haar familie niet evenveel meetelt als ieder ander en 34% zich niet kan identificeren met zijn/haar collega's. Met betrekking tot deze aspecten van sociale inclusie valt dus nog veel te verbeteren. Wel kunnen nagenoeg alle cliënten rekenen op hulp van anderen wanneer dit nodig is.

Persoonlijke Ontwikkeling

De drie stellingen met betrekking tot persoonlijke ontwikkeling laten een verdeeld beeld zien. Ongeveer de helft van de cliënten werkt op een goede verantwoordelijke manier, de cliënten die langer dan één jaar bij ZOM scoren hierop hoger dan cliënten die korter dan één jaar bij ZOM zitten (T-toets, $t = -2,210$, $p = 0,033$). Ook houdt ongeveer de helft van de cliënten zijn/haar kamer netjes en schoon, en ongeveer de helft dus ook niet. Hiernaast is ook gevraagd of de cliënten scholing krijgen om vaardigheden in hun interessegebied te verbeteren. Bij slechts 35% is dit het geval.

Persoonlijke Relaties

In de drie stellingen met betrekking tot de persoonlijke relaties van de cliënten wordt nogmaals het beeld bevestigd (net als in 7.2.3) dat de cliënten van ZOM hoger scoren op

de relatie met vrienden en kennissen dan op de relatie met familie. 80% van de cliënten heeft volgens de medewerkers namelijk vrienden waarmee zij leuke dingen kan doen en rond de 40% van de cliënten heeft geen goede band met zijn/haar familie. Verder kan 80% goed opschieten met zijn/haar collega's.

Materieel Welzijn

Met betrekking tot het materieel welzijn van de cliënten van ZOM zijn er in de vragenlijst voor de medewerker vier stellingen terug te vinden. Hieruit kan opgemaakt worden dat het merendeel van de cliënten van ZOM geld heeft om te kopen wat zij nodig hebben (83%) en ook de spullen hebben die zij nodig hebben (95%) en ook voldoen de woningen van de meeste cliënten (90%) aan de eisen. Een opvallend resultaat is dat de medewerkers aangeven dat ruim 73% van de cliënten niet het geld heeft om te kopen wat zij graag willen hebben.

Emotioneel Welzijn

Van de drie stellingen van emotioneel welzijn is een schaal gemaakt. De scores op de schaal variëren van 0 t/m 3. De gemiddelde score op deze schaal is 2,1. Een trend dat mensen met een lichte beperking scoren hoger scoren op emotioneel welzijn dan mensen met een matige/diepe/ernstige beperking komt uit de analyse naar voren (T-toets, $t = -1,769$, $p = 0,086$) *. Significant hoger scoren cliënten die langer dan één jaar bij ZOM cliënt zijn op emotioneel welzijn (T-toets, $t = 0,684$, $p = 0,021$). Men mag verder een positieve samenhang verwachten tussen de score die de medewerker geeft op emotioneel welzijn en het cijfer voor kwaliteit van bestaan. Dit wordt door analyse bevestigd (Pearson correlation = 0,484, $p = 0.001$). Hieronder zullen de drie stellingen afzonderlijk besproken worden, omdat deze ook bruikbare informatie bevatten.

Rond de 85 % van de cliënten hebben volgens de medewerker doorgaans een goed humeur. 57% van de cliënten geeft aan tevreden te zijn met zijn/haar leven, 68% is

* significant bij een niveau van $\alpha = 0,1$.

tevreden met zichzelf. Dit laatste komt overeen met de 67% uit eerder onderzoek (Borren et al, 2001).

Fysiek Welzijn

Ook van de drie stellingen met betrekking tot fysiek welzijn kon een schaal gemaakt worden. De scores op de schaal variëren van 0 t/m 3. De gemiddelde score op deze schaal is 2,5. De score op fysiek welzijn is dus hoger dan de score op emotioneel welzijn (2,1). Maar in tegenstelling tot bij emotioneel welzijn is de mate van beperking bij fysiek welzijn niet belang (T-toets, $t = -0,596$, N.S.), wel blijkt wederom een trend dat cliënten die langer dan een jaar bij ZOM zitten hoger scoren (T-toets, $t = -1,980$, $p = 0,064$)*. Ook hier mag men een positieve samenhang verwachten tussen de schaalscore fysiek welzijn en het cijfer van de kwaliteit van bestaan van de medewerkers. Dit wordt bevestigd door analyse (Pearson correlation = 0,380, $p = 0,014$). Dezelfde positieve samenhang mag verwacht worden tussen fysiek welzijn en emotioneel welzijn, en wordt ook door analyse bevestigd (Pearson correlation = 0,396, $p = 0,01$). Uit de afzonderlijke items blijkt dat ruim 80% een gezondheidstoestand heeft die over het algemeen goed is, en die hen in staat stelt een normaal leven te leiden. Een kleine 15% heeft gezondheidsproblemen die zorgt voor voortdurende pijn.

Rapportcijfer objectieve meting van kwaliteit van bestaan

De medewerker is ook gevraagd een rapportcijfer aan het leven van de cliënt te geven:

Tabel 13: Cijfer kwaliteit van bestaan cliënten door medewerker (N=41)

Thema	Min.- Max. Score	Gem., (SD)
Kwaliteit van bestaan	4 - 9	6,5 (1,1)

Tabel 13 laat zien dat het gemiddelde cijfer dat door de medewerkers aan de kwaliteit van bestaan van de cliënten wordt gegeven een 6,5 is. 22% van de cijfers ligt onder het cijfer

6 (acht keer een 5, en één keer een 4). Men zou mogen verwachten dat er een positieve samenhang is tussen de schaalscore en het rapportcijfer voor kwaliteit van bestaan is. Dit wordt door analyse bevestigd (Pearson correlation = 0,647, $p = 0,000$).

Met betrekking tot de (objectieve) schaal kwaliteit van bestaan kan het volgende geconcludeerd worden: Mensen met een lichte verstandelijke beperking scoren hoger op deze schaal dan mensen met een matige/diepe/ernstige beperking (T-toets, $t = -2,164$, $p = 0,038$), en hetzelfde geldt voor mensen die langer dan één jaar bij ZOM zitten; zij scoren hoger op deze schaal dan mensen die korter dan één jaar bij ZOM cliënt zijn (T-toets, $t = -3,074$, $p = 0,004$).

21. Eerdere evaluatie ZOM

De evaluatie is gedaan door Stichting Perspectief in 2004⁵⁸, die bij elke kwaliteitsevaluatie uitgaan van vier standaarden: *Zeggenschap, Inclusie, Respect en Veiligheid, Persoonlijke Ondersteuning*.

Evaluatie door Stichting Perspectief

De evaluatie besloeg drie dagen en het evaluatieteam bestond uit vier mensen. In totaal is er met tien cliënten gesproken, zeven familieleden, zeven mensen uit het directe netwerk, drie medewerkers en de algemeen directeur. Hieronder de belangrijkste bevindingen van deze evaluatie, besproken per standaard (Stichting Perspectief, 2004).

Zeggenschap

De cliënten van ZOM blijken genoeg zeggenschap te hebben. Zij worden gestimuleerd eerst zelf hun zaken te regelen en dan pas de hulp van de ondersteuner in te roepen. Het maken van eigen keuzes brengt soms dilemma's met zich mee. Soms maken de cliënten namelijk keuzes die niet passen binnen de maatschappelijk geldende waarden en normen (of zelfs niet binnen de wet). In dit geval laat de ondersteuner wel weten dat hij/zij het hier niet mee eens is. Zij blijven alleen binnen de grenzen van de wet naast de cliënt staan. Met betrekking tot het PGB van de cliënten, weten de cliënten en hun netwerk over het algemeen niet goed wat er met het PGB gebeurt en zijn zij hier ook niet mee bezig. Over het PGB bestaat hier en daar dus de nodige onduidelijkheid.

Inclusie

De werkwijze van ZOM is sterk gericht op inclusie van haar cliënten. De cliënten met wie gesproken is wonen dan ook gewoon in de wijk of dichtbij hun ouders. Zij leven met andere woorden gewoon in de samenleving. Belangrijk bij het bereiken van inclusie is het sociaal netwerk. Ook omdat de cliënten door heel Fryslân wonen is het sociaal netwerk voor veel van hen belangrijk⁵⁹. Toch is het sociaal netwerk bij de meeste cliënten beperkt. De steungroepen bestaan meestal uit één of twee mensen, waarvan enkele van de

⁵⁸ Meer over Stichting Perspectief in Bijlage 12.

⁵⁹ En dus ver van het ZOM-kantoor

steungroepleden het gevoel hebben dat zij tot 'netwerk' gebombardeerd zijn waardoor er een onbedoelde hulpverleningsrelatie met de cliënt is ontstaan.

Respect & Veiligheid

De cliënten hebben een vaste begeleider en de manier waarop ze daarover praten geeft aan dat ze die zien als mensen waarop je kunt terugvallen. In geval van nood buiten kantooruren is er een nummer dat zij kunnen bellen. Een kritiekpunt op de ondersteuning ligt in het feit dat mensen 'eerst in de goot moeten belanden om de consequenties van hun keuze te ervaren'. Een aantal mensen uit het netwerk is het niet met deze manier van ondersteunen eens.

Persoonlijke ondersteuning

Over het algemeen zijn de cliënten tevreden met de ondersteuning die ze krijgen. Sommige zouden graag meer informatie krijgen over de mogelijkheden van het PGB. Onduidelijkheden over de mogelijkheden hiervan leiden tot onzekerheid en ongeduld. Ook is het zaak om met de persoon te zoeken naar de meest juiste vorm van ondersteuning. Het relatiediagram hoeft bijvoorbeeld niet per definitie voor iedereen nuttig te zijn.

De evaluatie van Stichting Perspectief is uitgevoerd toen ZOM ruim een jaar bestond en ZOM toen nog een jonge organisatie was.

22. Stichting Zorg Op Maat anno maart 2009

Het aantal cliënten dat ZOM ondertussen in haar cliëntenbestaan heeft bedraagt inmiddels 90 cliënten. Ook het aantal medewerkers is flink toegenomen (van 9 naar 21). Naast een vestiging in Leeuwarden, is er nu ook een vestiging van de stichting in Wolvega. Hiernaast heeft de stichting inmiddels vier aanleunwoningen in bezit en wonen daarnaast een groep cliënten (zelfstandig) in het zelfde pand.