

Knelpunten in het ambulante zorgaanbod aan mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap in de provincie Groningen

Quick scan in het kader van het Uitvoeringsprogramma Regiovisie Versterking Ambulante Zorg

drs. R.H. Bakker
dr. B. Krol
dr. J. Bouma
dr. J.W. Groothoff

Knelpunten in het ambulante zorgaanbod aan mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap in de provincie Groningen

Quick scan in het kader van het Uitvoeringsprogramma Regiovisie Versterking Ambulante Zorg

drs. R.H. Bakker ¹
dr. B. Krol ¹
dr. J. Bouma ²
dr. J.W. Groothoff ³

¹ Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, sectie Toegepast Onderzoek (NCG/TO), RUG

² Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, RUG

³ Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen, Sociale Geneeskunde, RUG

Colofon

ISBN: 90 72156 854

Titel: Knelpunten in het ambulante zorgaanbod aan mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap in de provincie Groningen

Uitgave: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken
sectie Toegepast Onderzoek

Adres: Antonius Deusinglaan 1
9713 AV Groningen

Telefoon: 050 – 363 7382

E-mail: r.h.bakker@med.rug.nl

Trefwoorden: ambulante zorg, knelpunten, Groningen, verstandelijke handicap, lichamelijke handicap

Datum: oktober 2000

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
1 Inleiding	2
1.1 Doelstelling en vraagstelling onderzoek	3
1.2 Werkwijze	4
2 Resultaten	6
2.1 Respons	6
2.2 Knelpunten in de zorg per levensgebied	6
2.2.1 Wonen	7
2.2.2 Werken en dagbesteding	8
2.2.3 Vrijtijdsbesteding	9
2.2.4 Opvoeding en gezin	10
2.2.5 Scholing en cursussen	12
2.2.6 Overige gerapporteerde knelpunten	12
2.3 Ambulante zorg, waardering en behoefte	15
2.3.1 Waardering	15
2.3.2 Meer ambulante zorg?	15
3 Conclusies en beschouwing	16
Literatuur	20
Bijlagen	21

Samenvatting

In de periode april tot juli 2000 hebben de sectie Toegepast Onderzoek van het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken en de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen een quick scan uitgevoerd naar de waardering van en behoefte aan ambulante zorg bij (ouders van) mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap. Dit onderzoek is verricht in opdracht van de Sociaal Pedagogische Dienst Groningen en met subsidie van de provincie Groningen (Uitvoeringsprogramma Regiovisie). Ten behoeve van het onderzoek zijn 25 personen geïnterviewd. Dit betroffen zowel (ouders van) kinderen en/of volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap als sleutelpersonen die betrokken zijn bij de gehandicaptenzorg. Uit de resultaten van deze quick scan is een groot aantal knelpunten in de huidige (ambulante) hulpverlening aan mensen met een handicap naar voren gekomen, waardoor inzicht is verkregen in de aspecten waarop deze hulpverlening kan worden verbeterd c.q. uitgebreid. Voor een deel komen de resultaten van het onderzoek overeen met de uitkomsten van het 'Project Reductie Wachtlijsten – Wonen/Dagbesteding Groningen', de Zorgvraaganalyse die door de Stichting Noorderbrug en de wachtlijstanalyse die door de POZ Groningen in 1999 zijn uitgevoerd. De belangrijkste resultaten van de quick scan zijn:

- de waardering van de (ambulante) hulpverlening door (ouders van) mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap is veelal hoog;
- er is bij ouders van kinderen met een handicap vooral een behoefte aan flexibele (op afroep in te zetten) ambulante hulp thuis, coördinatie van de ingezette hulpverlening en deskundige begeleiding vanaf het moment dat de diagnose 'gehandicapt' is gesteld;
- lang niet altijd wordt door de respondenten van het onderzoek een oplossing voor een zorgbehoefte gezocht in de sfeer van uitbreiding van *ambulante* hulp. Zo geven sommige ondervraagde ouders aan eerder behoefte te hebben aan een structureel intramuraal zorgaanbod in de vorm van een uithuisplaatsing van hun kind dan aan verdere uitbreiding van het ambulante hulpaanbod.

1. Inleiding

Eind 1998 is de 'Regiovisie Gehandicaptenbeleid voor de provincie Groningen 1999 - 2002' verschenen, een rapport dat onder regievoering van de provincie Groningen in nauwe samenwerking met de verschillende partijen die betrokken zijn bij het gehandicaptenbeleid tot stand is gekomen. Het primaire uitgangspunt van de regiovisie is om vanuit het perspectief van de cliënt te komen tot een adequate afstemming van het zorgaanbod op de zorgbehoefte ('zorg-op-maat'). Op basis van deze regiovisie zijn voor de periode 1999/2000 diverse uitvoeringsprogramma's vastgesteld. Het versterken van de ambulante zorg is één van de activiteiten die binnen de regiovisie prioriteit heeft gekregen.

De Werkgroep die belast is met het formuleren van voorstellen die moeten leiden tot het versterken van de ambulante zorg, heeft besloten een quick scan te laten uitvoeren naar de behoefte aan en waardering van ambulante zorg door (ouders/verzorgers van) mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap in de provincie Groningen. Dit inventariserend onderzoek dient aanknopingspunten aan beleidsmakers te verschaffen om, op basis van de verkregen inzichten, beleid te formuleren dat bijdraagt aan de opheffing van knelpunten en hiaten in de ambulante zorg die aan personen met een handicap wordt geboden.

De sectie Toegepast Onderzoek van het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken (NCG/TO) en de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen hebben de quick scan in de periode april tot en met juli 2000 in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van de sector gehandicaptenzorg en de thuiszorg uitgevoerd.

Het verslag dat hier voorligt betreft de neerslag van dit onderzoek, aangevuld met relevante gegevens uit het rapport van het 'Project Reductie Wachtlijsten – Wonen/Dagbesteding Groningen', het rapport van de Zorgvraaganalyse en het rapport 'De wachtlijst geanalyseerd'. In het 'Project Reductie Wachtlijsten – Wonen/Dagbesteding Groningen' is de wachtlijstproblematiek voor de Stichting De Noorderbrug (*lichamelijk* gehandicaptensector) geschetst aan de hand van cijfermateriaal over het jaar 1999. De Zorgvraaganalyse betreft een onderzoek dat deze Stichting in 1999 onder personen op deze wachtlijst heeft uitgevoerd in samenwerking met de Centrale Cliëntenraad. De achterliggende vraag hierbij was: welke woon- en werkperspectieven zien de cliënten van De Noorderbrug voor zichzelf nu en in de toekomst – los van het huidige zorgaanbod? In het rapport 'De wachtlijst geanalyseerd' tenslotte, is door de Provinciale Organisatie Zorg (POZ) voor mensen met een *verstandelijke* handicap de wachtlijst voor deze sector bestudeerd.

De lezer van dit onderzoeksverslag dient zich te realiseren dat bij de interviews met (ouders van) personen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap er door de onderzoekers geen duidelijke tijdgrens is aangegeven met betrekking tot de door ondervraagden aan te geven knelpunten in de zorg. De geïnterviewde cliënten putten bij hun beschrijving van de zorg uit hun geheugen en het hangt af van de mate waarin wordt teruggegaan in tijd of beschreven praktijken nog bestaande praktijken zijn.

In hoofdstuk 1 wordt de doel- en vraagstelling van het onderzoek weergegeven, alsmede de gehanteerde werkwijze. Hoofdstuk 2 bevat de resultaten van de quick scan. Behalve de gevonden knelpunten worden in dit hoofdstuk per levensgebied de door de Werkgroep Ambulante Zorg geformuleerde aanbevelingen gepresenteerd. In hoofdstuk 3 tenslotte, worden de conclusies van het onderzoek weergegeven en worden de onderzoeksresultaten beschouwd tegen het licht van de geformuleerde vraag- en doelstellingen.

1.1 Doelstelling en vraagstelling van het onderzoek

Het onderzoek heeft zich het volgende ten doel gesteld:

1. het inventariseren van de vraag, het aanbod, de knelpunten en de oplossingen voor knelpunten op het gebied van de ambulante zorg vanuit het perspectief van de cliënt en/of diens vertegenwoordiger;
2. het inventariseren van de vraag, het aanbod, de knelpunten en de oplossingen voor knelpunten op het gebied van de ambulante zorg vanuit het perspectief van sleutelfiguren uit diverse instellingen en organisaties.

Bovenstaande doelstellingen hebben tot de volgende vraagstellingen geleid:

1. onder welke noemer kan de vraag naar ambulante dienst- en hulpverlening samengevat worden?;
2. waaruit bestaat de concrete vraag naar ambulante dienst- en hulpverlening? Hoe vaak doet die hulpvraag zich voor?;
3. op welke wijze heeft men zich tot dusverre gered met betrekking tot deze vraag? Wat zijn de voor- en nadelen hiervan?
4. wat zijn de consequenties voor het individu indien niet aan de hulpvraag voldaan kan worden?;
5. hoe zou het ambulante aanbod eruit moeten zien om tegemoet te komen aan de hulpvraag?

Door middel van deze inventarisatie kunnen aanknopingspunten worden geïdentificeerd om de ambulante dienst- en hulpverlening voor mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap te versterken, zodat waar mogelijk en gewenst het beroep dat op semi- en intramurale voorzieningen wordt gedaan kan worden voorkomen dan wel vertraagd door een adequaat ambulante hulpaanbod.

In het kader van de wachtlijstreductie is daarnaast nog een doelstelling van ambulante zorg van belang, te weten een kwalitatieve en kwantitatieve verbetering van de zorg te realiseren teneinde tot verbreding van de ambulante hulp- en dienstverlening te komen.

Definiëring ambulante zorg

Onder ambulante zorg wordt zorg verstaan die niet vastzit aan 'versteende gebouwen', maar die in principe verplaatsbaar is en die recht doet aan het principe van scheiden van wonen en

zorg. Het gaat daarbij om zorg en/of ondersteuning op verschillende levensgebieden (zie hiervoor paragraaf 1.2) die betrokkenen in staat stelt om hun dagelijkse activiteiten met een zo haalbaar mogelijke mate van zelfstandigheid en met optimale regievoering uit te voeren. Dit type zorg en/of ondersteuning kan vanuit verschillende settings worden geboden.

1.2 Werkwijze

De quick scan is uitgevoerd onder personen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap, alsmede bij centrale verzorgers van deze personen, door middel van het afnemen van semi-structureerde vis-à-vis interviews. De respondenten zijn ondervraagd over hun ervaringen en wensen met betrekking tot ambulante zorg op alle relevante levensterreinen, zoals: persoonlijke verzorging, dagbesteding/werken, wonen, vrijetijdsbesteding etc. Deze domeinen zijn vanuit een vijftal invalshoeken bevraagd, te weten behoeften aan/ervaringen met:

1. wonen;
2. werken en dagbesteding;
3. vrijetijdsbesteding;
4. opvoeding en gezin;
5. scholing en cursussen.

Daarnaast is een aantal telefonische interviews met sleutelfiguren gehouden. Dit betreffen personen die werkzaam zijn in de gehandicaptensector en die uit hoofde van hun werk betrokken zijn bij het zorgaanbod binnen deze sector. Zij zijn ondervraagd over knelpunten in het voortraject (o.a. bij crisisplaatsing) en over problemen in de huidige situatie. Alle te interviewen personen is door de Werkgroep Ambulante Zorg om toestemming gevraagd en vervolgens zijn deze bij de onderzoekers aangemeld.

Voorbeelden van de interviewschema's die als basis voor de interviews hebben gediend zijn als bijlagen aan dit verslag toegevoegd.

Aansluiting bij de eerder genoemde rapporten van het 'Project Reductie Wachtlijsten – Wonen/ Dagbesteding Groningen', de Zorgvraaganalyse (lichamelijk gehandicaptenzorg) en de Wachtlijstanalyse (verstandelijk gehandicaptenzorg) is verkregen door de belangrijkste resultaten van deze rapporten -voor zover deze betrekking hebben op ambulante zorg- in de beschouwing van dit verslag met de resultaten van de onderhavige quick scan te integreren. Op deze manier kunnen de knelpunten en hiaten, die door middel van de interviews in het ambulante zorgaanbod zijn geïnventariseerd, mede worden geïnterpreteerd tegen de achtergrond van de recente ontwikkelingen in de zorgvraag binnen de gehandicaptensector, alsmede van het beleid dat hierop is geformuleerd.

De resultaten van het onderhavige onderzoek hebben als basis gediend voor het formuleren van beleidsaanbevelingen door de Werkgroep Ambulante Zorg, een werkgroep die bestaat uit vertegenwoordigers van de SPD Groningen, Thuiszorg Groningen, Stichting De Zijlen, Stichting

de Noorderbrug, Stichting Humanitas, de Vereniging Humanitas, de DMH (Dienstverlening Mensen met een Handicap), het Provinciaal Platform Gehandicapten en de Federatie van Ouderverenigingen.

Deze beleidsaanbevelingen zijn gekoppeld aan de in de quick scan geïnventariseerde hiaten en knelpunten in het ambulante zorgaanbod binnen de gehandicaptenzorg en worden in dit onderzoeksrapport per levensgebied gepresenteerd. Opgemerkt dient echter te worden dat de inhoudelijke verantwoordelijkheid voor de aanbevelingen bij de Werkgroep Ambulante Zorg ligt en niet bij de onderzoekers.

2 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de quick scan naar de behoefte aan en waardering van ambulante zorg voor personen met een handicap in de provincie Groningen weergegeven. De presentatie van de resultaten zal geschieden aan de hand van de volgende vijf levensgebieden:

1. wonen;
2. werken en dagbesteding;
3. vrijetijdsbesteding;
4. opvoeding en gezin;
5. scholing en cursussen.

2.1 Respons

Aan de quick scan hebben 25 personen hun medewerking verleend. De verdeling van de respondenten ziet er als volgt uit:

- vier personen met een verstandelijke handicap zijn geïnterviewd (vis-à-vis), allen ontvangen zij zorg op het terrein van begeleiding bij zelfstandig wonen;
- negen ouders c.q. centrale verzorgers van kinderen c.q. volwassenen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap (in de leeftijd van 3 tot 22 jaar) zijn geïnterviewd (vis-à-vis). De verstandelijke handicap van hun kinderen liep uiteen van licht tot ernstig. Indien ouders/centrale verzorgers van een kind met een lichamelijke handicap werden geïnterviewd betrof dit een ernstige lichamelijke handicap;
- twaalf sleutelpersonen zijn geïnterviewd (telefonisch). Zij hebben allen functies op het terrein van de gehandicaptenzorg, zoals leidinggevende, uitvoerende en staffuncties bij Centraal Meldpunt Zorg, Sociaal Pedagogische Dienst, Thuishulpcentrales etc. Enkele sleutelpersonen met een functie in de gehandicaptenzorg zijn tevens ouder van een kind met een handicap.

2.2 Knelpunten in de zorg per levensgebied

De interviews hebben een groot aantal knelpunten opgeleverd. Hieronder worden deze knelpunten per levensgebied benoemd en worden tevens oplossingen voor deze knelpunten vermeld, zoals deze door de Werkgroep Ambulante Zorg worden gezien. Bij het weergeven van de door de respondenten aangegeven knelpunten zal worden aangegeven of deze knelpunten zijn verwoord door een (ouder van een) kind c.q. volwassene met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap of door een sleutelpersoon.

2.2.1 Wonen

Knelpunten

Sleutelpersonen geven aan dat:

- er behoefte is aan zogenaamde *respijthulp*, bijvoorbeeld hulp tijdens spitsuren in het gezinsleven, zoals hulp bij het uit bed halen van kinderen en hulp tijdens het (bereiden van het) avondeten, aan slaapwachthulp en aan flexibele hulp (op afroep) 's nachts. De thuiszorg kan alleen *geplande* nachtzorg bieden, gekoppeld aan specifieke handelingen. Slaapwacht en flexibele hulp op afroep kan niet in alle situaties door de thuiszorg worden geleverd;
- er een tekort aan differentiaties is in woonvormen voor begeleid zelfstandig wonen, zoals het zelfstandig wonen in het reguliere woonaanbod met gemeenschappelijke voordeur en slechts beperkte begeleiding;
- bij de indicatiestelling voor begeleid zelfstandig wonen teveel het zwaartepunt bij het IQ, alsmede bij eventuele gedragsproblematiek van de betrokkene wordt gelegd, en te weinig bij diens zelfredzaamheid, met als risico dat mensen geen zorg-op-maat wordt geboden. Een voorbeeld ten aanzien van IQ: mensen met een relatief laag IQ, maar een hoge functionele zelfredzaamheid en mensen met een relatief hoog IQ met een lage functionele zelfredzaamheid krijgen soms een indicatie voor een zorgpakket dat onvoldoende op hun behoeften is toegesneden;
- de mogelijkheden tot crisisinterventie vanuit ambulante dienst- en hulpverlening beperkt zijn.

(Ouders van) kinderen c.q. volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap geven aan dat:

- er onvoldoende woonvoorzieningen bestaan voor personen met een ernstige lichamelijke handicap die geestelijk op normaal niveau functioneren of een lichte verstandelijke handicap hebben.

Aanbevelingen met betrekking tot het levensgebied 'wonen'

- Intra-, semi- en extramurale instellingen op het terrein van de zorg aan personen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap, alsmede de thuiszorginstellingen dienen meer mogelijkheden te creëren met betrekking tot flexibel inzetbare zorg. Te denken valt aan uitbreiding van mogelijkheden voor respijtzorg en nachtzorg, alsmede zorg op hectische momenten;
- Onderzocht dient te worden in hoeverre het mogelijk is om, door samenwerking van zorgaanbieders en het bijeenbrengen van budgetten, te komen tot mobiele nachtmedewerkers;
- Er dient meer differentiatie in woonvormen, in begeleidingsmogelijkheden en in financieringsvormen gerealiseerd te worden. Daarnaast dient nadrukkelijk te worden onderzocht of mensen die begeleid zelfstandig willen wonen een gemeenschappelijke

voorkeur willen delen met andere mensen die begeleid zelfstandig wonen, zodat hier bij het creëren van woonvormen op ingespeeld kan worden;

- Er dienen kwaliteitscriteria voor de indicatiestelling gehandicaptenzorg te worden ontwikkeld;
- De mogelijkheden voor crisisinterventie dienen te worden uitgebreid. Bij de uitbreiding van mogelijkheden op dit terrein dienen de SPD, de thuiszorg, evenals de semi- en intramurale zorg betrokken te zijn. Daarnaast dienen ouders van jonge kinderen met een handicap de mogelijkheid te krijgen om bij een crisis of tijdelijke draagkrachtvermindering gebruik te maken van een crisisinterventieteam. Dit team moet zowel aan ouders de mogelijkheid bieden om hun draagkracht te herstellen, als om tijdelijk het kind op te nemen in een 24-uurs-setting. Vervolgens kan na herstel van de draagkracht en na observatie in de 24-uurs-setting aan ouders een ambulante zorgprogramma worden aangeboden, waarin tevens aandacht wordt geschonken aan de pedagogische begeleiding van het gezin, de crèche, de logeeropvang etc.

2.2.2 Werken en dagbesteding

Knelpunten

Sleutelpersonen geven aan dat:

- er geen crèches zijn voor jonge kinderen tot 4 jaar met een handicap;
- de kwaliteit van de dagbesteding soms te wensen over laat en te weinig ruimte biedt voor persoonlijke aandacht aan betrokkenen;
- er te weinig dagvoorzieningen bestaan, met als gevolg dat voor veel personen met een handicap geldt dat de dagbesteding te ver van huis is;
- het voorkomt dat werkgever noch gemeente bereid zijn om woon – werkverkeer te vergoeden. Als dan tot een oplossing wordt besloten in de vorm van een deeltaxi, komt het voor dat betrokkenen soms ruim van te voren op het werk aanwezig zijn en moeten wachten tot het werk begint.

(Ouders van) kinderen c.q. volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap geven aan dat:

- er onvoldoende vervoersmogelijkheden bestaan voor rolstoelbehoeftige personen met een handicap. Dit kan ertoe leiden dat deze mensen beperkt zijn in hun mogelijkheden om een betaalde werkring te vinden;
- er binnen dagverblijven onvoldoende mogelijkheden bestaan voor begeleiding op individuele basis, terwijl er geen twijfel bestaat over het feit dat betrokkenen hier wel bij varen. Eén ouder van een kind met een handicap had dit probleem opgelost door met haar PGB *binnen* het dagverblijf een orthopedagoog in te huren die haar kind twee keer in de week uit de groep haalde voor individuele begeleiding.

Aanbevelingen met betrekking tot het levensgebied 'werken en dagbesteding'

- In reguliere crèches dienen mogelijkheden te worden gecreëerd voor het ondersteunen van jonge kinderen met een handicap. Hierbij zouden de Praktisch Pedagogische Gezinshulp en de verpleging en verzorging een rol kunnen spelen;
- De mogelijkheden voor naschoolse opvang van kinderen met een handicap dienen te worden uitgebreid;
- Er dienen kwaliteitscriteria te worden ontwikkeld waaraan dagbesteding dient te voldoen, zodat een kwantitatieve en kwalitatieve toetsing mogelijk wordt. Het is tevens van belang dat doorstroming binnen dagbesteding mogelijk wordt, hetgeen onder andere kan worden gerealiseerd door loopbaanplanning voor mensen met een handicap op alle niveaus van dagbesteding en arbeid;
- Er dienen nog meer dagbestedingsmogelijkheden te worden gezocht binnen de reguliere samenleving, zodat er geen aparte voorzieningen voor hoeven te worden ingericht. Te denken valt aan ondersteuning bij werken en begeleid werk voor mensen met een handicap binnen plaatselijke bedrijven, mogelijk ook in groepsverband. Bijkomend voordeel is dat er bij het realiseren van dergelijke werksituaties geen noodzaak bestaat om in gebouwen te investeren;
- Locale en regionale vervoersmogelijkheden voor personen met een handicap dienen te worden verbeterd en bezien moet worden of deze geïntegreerd kunnen worden in bestaande, reguliere vervoersvoorzieningen;
- De spreiding van voorzieningen c.q. mogelijkheden voor dagbesteding en arbeid voor personen met een handicap dient c.q. dienen verder te worden bevorderd.

2.2.3 Vrijtijdsbesteding

Knelpunten

Sleutelpersonen geven aan dat:

- 24-uurs persoonlijke assistentie op individuele basis moeilijk te indiceren is en buiten de mogelijkheden van het PGB valt. Zo is het nagenoeg onmogelijk om een deskundig persoon te vinden die met een gezin met een kind met een handicap meegaat op vakantie, terwijl de behoefte hieraan groot is;
- het voor personen met een handicap vaak problematisch is om zich aan te sluiten bij maatschappelijke verenigingen voor vrijetijdsbesteding. Voor specifieke groepen personen met een verstandelijke handicap wordt te weinig georganiseerd, terwijl aansluiting bij reguliere organisaties voor vrijetijdsbesteding vaak om vervoers- of zorgtechnische redenen op problemen stuit;
- het aanknopen en onderhouden van persoonlijke relaties, met name voor oudere mensen met een verstandelijke handicap, een probleem vormt;
- er onvoldoende begeleiding is voor personen met een handicap die redelijk zelfredzaam zijn, maar niet verkeersveilig. Dit kan de mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding beperken.

(Ouders van) kinderen c.q. volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap geven aan dat:

- de mobiliteit van personen met een handicap, met name indien deze rolstoelbehoefstig zijn, buiten een straal van zo'n dertig kilometer rond de woonplek problematisch kan zijn. Dat kan er in resulteren dat kinderen met een handicap nauwelijks in staat zijn om hun familie te bezoeken die op wat ruimere afstand woont, of alleen na een lang van tevoren ingewikkeld te plannen reis, die over veel schijven gaat en even zovele potentiële kansen heeft om planmatig mis te gaan. Tevens wordt aangegeven dat het pijnlijk is, indien toch tot zo'n reis wordt besloten, om als gezin gesplitst te worden.

Aanbevelingen met betrekking tot het levensgebied 'vrijtijdsbesteding'

- Er dienen sociale integratieprojecten te worden gestart waarbinnen een verbinding wordt gelegd tussen voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap en algemene voorzieningen op het terrein van vorming en vrijetijd. Hierbij kan een voorbeeld worden genomen aan de sociale integratie-projecten die reeds in vier plaatsen in de provincie Groningen zijn gestart, te weten Bedum, Groningen, Leek en Uithuizen;
- In de traject- en zorgplannen moet ook aandacht worden besteed aan de opbouw en het in stand houden van informele sociale netwerken. Het vrijwilligerswerk (maatjes, vriendschapskringen, soosactiviteiten, eetcafé's etc.) kan hierbij een belangrijke rol vervullen;
- De mogelijkheden om in een vroegtijdig stadium aan personen met een handicap trainingen in sociale vaardigheden en in het leggen en onderhouden van contacten aan te bieden moeten verder worden uitgebreid;
- Bestaande reguliere maatschappelijke voorzieningen (o.a. voor ouderen) moeten worden aangepast en uitgebreid ten behoeve van personen met een handicap;
- Het Steunpunt Levensvragen, een samenwerkingsverband tussen De Zijlen, Opmaat, de Stichting Humanitas en de Sociaal Pedagogische Dienst zou een meer prominente bijdrage kunnen leveren aan trainingen op het terrein van verwerking van specifieke problematiek, zoals eenzaamheid als gevolg van verlies van sociaal netwerk;
- Locale en regionale vervoersmogelijkheden voor personen met een handicap dienen te worden verbeterd en samenwerking met reguliere vervoersvoorzieningen dient te worden bevorderd.

2.2.4 Opvoeding en gezin

Knelpunten

Sleutelpersonen geven aan dat:

- er door instanties die een belangrijke taak hebben bij het opvullen van het 'gat' waarin ouders vallen na de vaststelling dat hun kind een (verstandelijke) handicap heeft, onvoldoende activiteiten worden ondernomen om mensen te bereiken. Dit kan ertoe leiden dat niet op tijd richting gegeven kan worden aan de opvoeding van een kind met een

handicap. Respondenten geven aan dat naar hun mening vooral de SPD op dat terrein een belangrijke taak dient te vervullen.

Ouders van kinderen c.q. volwassenen met een verstandelijke handicap geven aan dat:

- deskundige begeleiding, vanaf het moment dat is vastgesteld dat hun kind een handicap heeft, soms ontbreekt. Die begeleiding dient zich naar hun oordeel op twee aspecten te richten:
 - hoe ga ik met mijn kind om, op welke manier kan ik signalen die het kind afgeeft interpreteren, welke benadering past het beste bij welke handicap?
 - welke instanties c.q. voorzieningen kunnen een rol spelen in de hulpverlening rond mijn kind, hoe is de wet- en regelgeving ten aanzien van deze hulpverlening georganiseerd, op welke wijze kan de zorg van specifieke instanties in gang worden gezet?

Illustreerend in dit verband is een ouderpaar van een kind met een verstandelijke handicap van vier jaar dat er pas sinds kort toevalligerwijs achter is gekomen dat een instantie als de SPD bestaat.

- de wachttijden voor voorzieningen die een wegwijsfunctie hebben bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met een verstandelijke handicap soms erg kunnen oplopen. Zo duurde het bij een cliënt acht maanden voordat de hulp vanuit de SPD daadwerkelijk op gang kwam: drie maanden voordat er een zorgconsulent op bezoek kwam en nog eens vijf maanden voordat de Praktisch Pedagogische Gezinshulp geëffectueerd kon worden. De tussenliggende tijd wordt door betrokkene als ‘aanmodderen’ getypeerd.

Aanbevelingen met betrekking tot het levensgebied ‘opvoeding en gezin’

- De poortfunctie die de SPD heeft binnen de zorg aan personen met een handicap dient nadrukkelijk bij alle bij de zorg betrokken instanties onder de aandacht te worden gebracht. Daarbij dient de SPD haar informatie- en adviesfunctie uit te breiden naar diverse ‘vindplaatsen’, zodat zij zichtbaar aanwezig is in specifieke settingen en in algemene voorzieningen. Hieraan zou onder andere de website kunnen bijdragen, alsmede uitbreiding van het verspreidingsgebied van de SPD-krant. Daarnaast kan de SPD bij het vergroten van haar bereikbaarheid voor ouders van jonge kinderen met een handicap, samenwerking zoeken met ouderverenigingen, zodat ouders van jonge kinderen niet alleen te maken krijgen met advies en begeleiding van een hulpverlenende instantie, maar ook van lotgenoten. Tenslotte zou de SPD de bereikbaarheid kunnen vergroten door het starten van een introductie cursus voor ouders met jonge kinderen met een handicap;
- Er dient een telefonische hulpdienst voor ouders met jonge kinderen te worden opgezet, waar ouders met vragen terecht kunnen en van waaruit ouders kunnen worden verwezen naar voor hen belangrijke instanties op het terrein van de zorg voor personen met een handicap;
- De SPD dient de informatie met betrekking tot de wet- en regelgeving omtrent (vergoeding van) de zorg aan personen met een handicap te verbeteren en uit te breiden;

- Algemene, reguliere voorzieningen dienen te worden voorgelicht over mensen met een handicap. Net zoals zorginstellingen een cultuuromslag door moeten maken als het gaat om het realiseren van community care moeten ook de 'samenleving' en de algemene, reguliere voorzieningen toegankelijk worden gemaakt voor mensen met een handicap. Een mogelijkheid betreft het aanstellen van opbouwwerkers met uitgebreide kennis van de gehandicaptensector en de sociale kaart. Deze opbouwwerkers zouden verspreid over de regio moeten worden aangesteld. Zij dienen verbindingen te leggen met gemeentelijke experimenten op het terrein van sociale integratie van mensen met een handicap. Daar de SPD een spilfunctie vervult tussen de algemene en speciale voorzieningen en daarnaast een belangrijke advies- en informatiefunctie heeft, lijkt het voor de hand te liggen de functie van opbouwwerker hier onder te brengen.

2.2.5 Scholing en cursussen

Knelpunten

(Ouders van) kinderen c.q. volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap geven aan dat:

- bij het volgen van opleidingen dezelfde mobiliteitsproblematiek speelt zoals reeds geschetst onder 2.2.4;
- er binnen het speciaal onderwijs te weinig inspraakmogelijkheden voor ouders zijn.

Aanbevelingen met betrekking tot het levensgebied 'scholing en cursussen'

- Locale en regionale vervoersmogelijkheden voor personen met een handicap dienen te worden verbeterd en samenwerking met reguliere vervoersvoorzieningen dient te worden bevorderd.

2.2.6 Overige gerapporteerde knelpunten

Er is door de participanten aan het onderzoek een aantal knelpunten gesignaleerd dat niet eenduidig in te delen valt in de vijf genoemde levensgebieden. Deze knelpunten worden hieronder aangegeven.

Sleutelpersonen geven aan dat:

- er nog onvoldoende logeervoorzieningen in ontwikkeling zijn voor personen met een lichamelijke handicap;
- door het feit dat voor thuiszorg in zorgminuten wordt geïndiceerd, met een maximaal aantal uren zorg per week, vooral mensen met een handicap en langdurig zorgbehoeftigen de dupe zijn van strakke regelgeving en beperkte flexibiliteit;
- het reguliere zorgaanbod teveel verzuild is, waardoor een 'geïntegreerd aanbod van wonen, zorg en welzijn met mogelijkheden voor het maken van eigen keuzes' nog onvoldoende wordt gerealiseerd. Weliswaar kan een PGB daarin een oplossing bieden, maar omdat aan de Sociale Verzekerings Bank te Utrecht verantwoording afgedragen moet worden voor

besteding van de gelden, is deze keuzevrijheid (los van een vrij te besteden bedrag van f2400) tot op zekere hoogte beperkt. Een voorbeeld dat in dit kader wordt genoemd betreft het feit dat het niet mogelijk is om van een PGB gebruik te maken voor het tegemoetkomen aan seksuele wensen. Door één sleutelpersoon wordt gesteld dat een PGB vooral goed werkt bij een privaat systeem, met concurrentie tussen particuliere instellingen. Nog een opmerking die ten aanzien van het PGB wordt gemaakt betreft het feit dat dit budget vooral geschikt lijkt te zijn voor mensen die zelf beslissingen kunnen nemen. De toegenomen keuzevrijheid kan als positief worden gekenschetst, maar dan moet de betrokkene wel in staat zijn om keuzes te maken.

Tenslotte wordt door sleutelpersonen ten aanzien van het PGB gesteld dat dit een verstrekking betreft die nog onvoldoende beschikbaar is en waarvan het budget meer in de richting van personen met een verstandelijke dan met een lichamelijke handicap gaat;

- de SPD onvoldoende deskundigheid bezit op het terrein van wet- en regelgeving rond voorzieningen voor personen met een handicap, terwijl hieraan bij ouders, alsmede de betrokken personen zelf veel behoefte is;
- zorgaanbieders onvoldoende in staat zijn om deelverstrekingen te bieden;
- PGB-budgetten vaak niet toereikend zijn als de zorgvrager aangewezen is op *professionele* zorg en geen zorgmogelijkheden kan vinden in de particuliere sector. Zo is voor dagbesteding een maximaal budget van f25.000 beschikbaar. Wil je als zorgvrager dat budget ook aan vijf dagen dagbesteding besteden, dan blijft er geen geld over voor het vervoer naar het dagbestedingscentrum. De zorgvrager wordt dan de keuze gelaten dit vervoer op andere wijze te financieren of om te kiezen voor vier dagen dagbesteding, maar dan inclusief vergoeding van het vervoer;
- de tariefopbouw van PGB-budgetten voor personen met een handicap te weinig gedifferentieerd is.

(Ouders van) kinderen c.q. volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap geven aan dat:

- er niet altijd sprake is van vroegsignalering van een handicap van pasgeboren kinderen. Soms duurt het lang voordat in het medisch circuit de diagnose 'gehandicapt' kan worden gesteld. Het beeld dat uit de interviews met ouders van kinderen met een handicap naar voren komt is dat het veelal de ouders zijn die als eerste vaststellen dat er iets met hun kind niet goed is (vooral in situaties dat er reeds een 'gezond' broertje of zusje in het gezin aanwezig is) en dat het soms lange tijd kan duren voordat het medisch circuit van de juistheid van deze vaststelling is overtuigd. Blijkbaar is het vaststellen van een handicap niet altijd een eenvoudige aangelegenheid, met als gevolg dat betrokken instanties, zoals het consultatiebureau en kinder- en neonatologie-afdelingen van ziekenhuizen af en toe verkeerde inschattingen maken;
- er voor veel voorzieningen sprake is van lange wachttijden. Naast de reeds genoemde wachttijden voor de SPD worden genoemd:

- wachttijden voor thuiszorg;
- wachttijden voor uithuisplaatsing. Een gevolg van deze wachttijden is dat ouders zich moeilijk kunnen instellen op het moment van de uithuisplaatsing van hun kind;
- wachttijden voor een PGB. De wachttijden voor een PGB kunnen dermate oplopen dat de aanvankelijke hulpvraag waarvoor een PGB is aangevraagd op het moment van toekennen ervan zich reeds heeft gewijzigd;
- een instantie die de zorg rond een persoon met een handicap coördineert veelal ontbreekt. Dit gebrek aan coördinatie uit zich vooral in een gebrekkige gegevensuitwisseling tussen instanties die bij de hulpverlening betrokken zijn. Voor ouders betekent dit dat zij vaak hun verhaal opnieuw moeten doen indien zij met een nieuwe hulpverlener worden geconfronteerd. Ook leiden coördinatieproblemen vaak tot tegenstrijdige adviezen en bestaat bij ouders de indruk dat instanties onvoldoende van elkaars specifieke expertise gebruik maken c.q. profiteren. Eén ouder doet in dat verband de suggestie dat er op kinder- en neonatologie-afdelingen van ziekenhuizen een afdeling c.q. functionaris gestationeerd dient te worden, die ouders met een kind met een handicap structuur aanbiedt en die een wegwijsfunctie heeft;
- de ontmanteling van instellingen voor personen met een verstandelijke handicap in het kader van normalisatie en de huidige tendens naar het wonen in kleinere woonvormen, alsmede scheiden van wonen en zorg *niet* in het belang is van personen met ernstige verstandelijke handicap. Zij varen juist wel bij grootschaligheid en de duidelijke structuur. Bijkomend gevolg is dat de grotere instellingen voor personen met een verstandelijke handicap die fysiek nog niet ontmanteld zijn, door een kleiner aantal bewoners in financiële problemen kunnen komen met gevolgen voor de kwaliteit van de geboden zorg.

Aanbevelingen met betrekking tot de ‘overige knelpunten’

- Wanneer coördinatie van zorg noodzakelijk is, is het van belang een coördinator aan te wijzen die de cliënt ondersteunt en begeleidt in het regisseren en coördineren van zorg binnen en buiten de betrokken instelling. Deze functie zou uitgebouwd kunnen worden tot een case-managementsfunctie. Alhoewel dit een van de belangrijkste taken van de zorgconsulent van de SPD betreft, is hieraan onder invloed van de wachtlijstproblematiek slechts beperkte uitvoering aan gegeven. Tijdens lange wachttijden heeft de emotionele ondersteuning om de draagkracht bij ouders in stand te houden immers de prioriteit;
- Er dienen normen voor maximale wachttijden te worden ontwikkeld;
- Er dient meer differentiatie in PGB's (gerelateerd aan zorgzwaarte) voor personen met een handicap mogelijk te worden gemaakt;
- Cliënten dienen op basis van zorgzwaarte een budget voor de voor hen noodzakelijke zorg te krijgen. Zo hoeven mensen met een ernstige, lichamelijke handicap niet persé baat te hebben bij grootschalig wonen. Het gaat om wonen in een setting die veiligheid biedt. Gedacht kan worden aan het creëren van een dergelijke voorziening in combinatie met een steunpunt. Intensieve zorg zou binnen of dichtbij het steunpunt kunnen worden geboden,

terwijl het aanbod van minder intensieve zorg ten behoeve van relatief zelfstandige bewoners op enige afstand van het steunpunt plaats kan vinden. Deze oplossing zou gekoppeld dienen te worden aan onderzoek naar de (financiële) mogelijkheid om kleinschalig wonen te introduceren bij bewoners met een relatieve hoge zorgzwaarte;

- Er dient een observatiecentrum voor vroegdiagnostiek gerealiseerd te worden;
- Er dient door zorgleveranciers meer creativiteit aangewend te worden om deelverstrekkingen te bieden. Zo kan één zorgaanbieder lichamelijke zorg leveren, terwijl de andere zich richt op de begeleidingsfunctie.

2.3 Ambulante zorg, waardering en behoefte

2.3.1 Waardering

De waardering die (ouders van) kinderen c.q. volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap aan de geboden (ambulante) zorg toekennen blijkt ondanks genoemde knelpunten hoog. Er is een enkele uitzondering van een ouder die de ondersteuning van de SPD als zeer slecht heeft beoordeeld en twee anderen die niet te spreken zijn over de rol van het ziekenhuis bij de coördinatie van de zorg en de vroegsignalering van de handicap van hun kind.

2.3.2 Meer ambulante zorg?

Op de vraag of (ouders van) kinderen c.q. volwassenen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap behoefte hebben aan meer ambulante zorg wordt verschillend gereageerd. Er zijn ouders die aangeven dat meer ambulante zorg tevens kan inhouden dat er meer mensen bij hen over de vloer komen met alle negatieve gevolgen voor de privacy. Blijkbaar is er naar hun oordeel in dat kader sprake van een maximum aan dit soort zorg. Ook zijn er ouders die reeds lange tijd wachten op een uithuisplaatsing van hun kind. Zij geven aan veel meer gebaat te zijn met een snelle uithuisplaatsing dan met extra ambulante hulp. Toch wordt door sommige ouders aangegeven dat uitbreiding van ambulante hulp gewenst is. Het betreft dan met name:

- deskundige oppas voor kinderen met een handicap thuis, op momenten van de grootste hectiek binnen het gezin (bijvoorbeeld rond het avondeten) of tijdens weekenden en gedurende de nacht om even te kunnen ontkomen aan de zware zorgtaak. Daarbij wordt door een enkeling de nadruk gelegd op het flexibele karakter dat deze zorg dient te hebben: bij voorkeur zorg op afroep;
- één ouder geeft aan behoefte te hebben aan één-op-één-begeleiding van haar kind met een verstandelijke handicap thuis. Bij beperkte tijd geldt zowel in het gezin als in een professionele setting dat met name de persoonlijke aandacht voor de hulpvrager in het gedrang komt.

3 Conclusies en beschouwing

In dit laatste hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschouwd tegen de achtergrond van de vooraf geformuleerde vraagstellingen, alsmede tegen de achtergrond van de uitkomsten van de in de Inleiding genoemde rapporten van het 'Project Reductie Wachtlijsten – Wonen/ Dagbesteding Groningen' en de Zorgvraaganalyse (beide lichamelijk gehandicaptenzorg), alsmede de Wachtlijstanalyse (verstandelijk gehandicaptenzorg). De vraagstellingen die voorafgaand aan het onderzoek zijn geformuleerd luiden als volgt:

1. onder welke noemer kan de vraag naar ambulante hulp samengevat worden?;
2. waaruit bestaat de concrete vraag naar ambulante hulp? Hoe vaak doet die hulpvraag zich voor?;
3. op welke wijze heeft men zich tot dusverre gered met betrekking tot deze vraag? Wat zijn de voor- en nadelen hiervan?
4. wat zijn de consequenties voor het individu indien niet aan de hulpvraag voldaan kan worden?;
5. hoe zou het ambulante aanbod eruit moeten zien om tegemoet te komen aan de hulpvraag?

Bij de beantwoording van bovenstaande vragen zijn de vragen 2 en 5 enerzijds en 3 en 4 anderzijds tezamen genomen, omdat het antwoord op deze vragen inhoudelijk een grote overlap vertoont.

Ad. 1. Onder welke noemer kan de vraag naar ambulante hulp samengevat worden?

In het rapport van het 'Project Reductie Wachtlijsten – Wonen/ Dagbesteding Groningen' blijkt dat er per 1 november 1999 blijkens de wachtlijst in de zorgsector voor personen met een ernstige lichamelijke handicap vooral behoefte bestaat aan:

- ambulante ondersteuning bij het wonen in eigen huis, waarbij wonen en zorg gescheiden zijn;
- een steunpunt waar faciliteiten geboden worden als maaltijdverstrekking, ontmoetingsplaats voor sociale contacten, noodopvang etc.;
- logeeropvangmogelijkheden in de regio Groningen;
- zorg/begeleiding op afroep;
- zinvolle dagbesteding op fulltime en parttime basis binnen een activiteitencentrum met een gevarieerd aanbod;
- begeleid werken: een vorm van ambulante ondersteuning bij werken en dagbesteding;
- kleinschaligheid en normalisatie;
- meer en betere vervoersvoorzieningen.

In de door POZ Groningen uitgevoerde wachtlijstanalyse binnen de verstandelijk gehandicaptensector wordt door respondenten aangegeven dat men behoefte heeft aan meer vrijwillige hulp in de thuissituatie en meer tijd en mogelijkheden voor dagelijkse activiteiten in de

thuissituatie, meer dagbestedingsmogelijkheden en meer mogelijkheden voor deeltijdopvang in de weekenden. De informatievoorziening met betrekking tot de wachtlijst, alsmede de organisatie van de zorg voor personen met een verstandelijke handicap wordt door personen op de wachtlijst als ontoereikend ervaren en men weet veelal niet bij welke zorgverlener men waarvoor terecht kan.

Uit de interviews die in het kader van het onderhavige onderzoek zijn gehouden komt op een aantal aspecten hetzelfde beeld naar voren. Ambulante ondersteuning bij wonen in eigen huis, welke flexibel kan worden ingezet (eventueel op afroep), alsmede een verruiming van de logeermogelijkheden zijn items die ook hier zijn genoemd. Tevens wordt aangegeven dat er een tekort is aan dagbestedingsmogelijkheden. Een gebrekkige coördinatie van en informatie over de zorg wordt eveneens door de respondenten genoemd. Het aantal ouders van kinderen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap dat de behoefte aan extra ambulante ondersteuning bij wonen in eigen huis heeft verwoord, is echter beperkt. Het zijn vooral de sleutelpersonen die deze behoefte aangeven. Daarentegen geven enkele ouders van kinderen met een verstandelijke handicap aan juist behoefte te hebben aan een structurele oplossing voor hun kind in de vorm van een uithuisplaatsing. Extra ambulante hulp betekent voor hen een toename van het aantal mensen dat over de vloer komt met negatieve gevolgen voor de privacy.

Ad. 2/5 Waaruit bestaat de concrete vraag naar ambulante hulp? Hoe vaak doet die hulpvraag zich voor? Hoe zou het ambulante aanbod eruit moeten zien om tegemoet te komen aan de hulpvraag?

De concrete vraag naar ambulante hulp zoals verwoord in de rapporten van het 'Project Reductie Wachtlijsten – Wonen/ Dagbesteding Groningen', van de Zorgvraaganalyse (beide lichamelijk gehandicaptenzorg) en van de Wachlijstanalyse (verstandelijk gehandicaptenzorg) is hierboven weergegeven. De concrete vraag naar ambulante hulp die uit de interviews naar voren is gekomen valt als volgt samen te vatten:

- er dienen meer mogelijkheden te komen voor flexibele hulp (op afroep) en deskundige oppas voor kinderen met een handicap thuis, al of niet in de vorm van respijthulp;
- er dienen meer mogelijkheden voor één-op-één begeleiding thuis te worden gerealiseerd (bij kinderen met een verstandelijke handicap);
- er is een wens naar meer, kwalitatief betere en beter bereikbare dagbesteding;
- er dient een betere vergoeding voor woon – werkverkeer van personen met een handicap gerealiseerd te worden;
- er dienen crèches te worden gerealiseerd voor kinderen met een handicap onder de vier jaar;
- de vervoersmogelijkheden voor met name personen met een lichamelijke handicap dienen te worden verbeterd;
- de mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding voor personen met een lichamelijke handicap, alsmede de ondersteuning daarbij dienen te worden uitgebreid;

- er bestaat behoefte aan een betere coördinatie en overdracht van hulpverleningsactiviteiten van instellingen c.q. instanties, die binnen de sector gehandicaptenzorg actief zijn;
- er is een roep om meer deskundige begeleiding bij de opvoeding van en het zorgen voor kinderen met een verstandelijke handicap thuis;
- er is behoefte aan kortere wachttijden bij een aantal vormen van zorg, alsmede bij het toekennen van PGB's;
- er dienen meer logeervoorzieningen voor personen met een lichamelijke handicap te worden ontwikkeld;
- de vroegsignalering van lichamelijke en verstandelijke handicaps dient te worden verbeterd;
- er is behoefte aan een grotere rol van de SPD bij voorlichting over wet- en regelgeving rond het zorg- en voorzieningenaanbod.

Ad. 3/4 Op welke wijze heeft men zich tot dusverre gered met betrekking tot deze vraag? Wat zijn de voor- en nadelen hiervan? Wat zijn de consequenties voor het individu indien niet aan de hulpvraag voldaan kan worden?

Het is uiteraard niet gemakkelijk om aan de hand van de gegevens die dit onderzoek heeft opgeleverd een uniform antwoord te formuleren op de vraag op welke wijze de doelgroep zich heeft gered met betrekking tot de zorg, waaraan door uitblijvende of tekortschietende professionele hulpverlening onvoldoende tegemoet gekomen kon worden en wat daarvan de eventuele voor- en/of nadelen zijn. In zijn algemeenheid kan worden gesteld dat door een tekortschietende professionele hulpverlening de zware belasting die op de schouders van (ouders van) een kind met een handicap rust, onvoldoende kan worden verlicht. Die belasting kan van financiële, fysieke, sociaal-maatschappelijke en psychische aard zijn en het is ook op die terreinen waar de gevolgen van een kwalitatief tekortschietende hulpverlening zich doen gelden. Met andere woorden: indien ouders van een kind met een verstandelijke handicap verwoorden dat zij deskundige begeleiding hebben gemist de eerste jaren na de geboorte van hun kind, dan kan dat betekenen dat zij geruime tijd letterlijk hebben moeten 'aanmodderen' bij de opvoeding van hun kind, zoals één van de respondenten aangaf. Dat dit een zware wissel trekt op een gezin (of andere samenlevingsvorm) op alle bovengenoemde terreinen is evident. Voor alle vormen van professionele hulpverlening echter, maar wellicht voor ambulante hulpverlening in het bijzonder, geldt dat er een spanningsveld bestaat tussen de hoeveelheid geboden zorg en de privacy van de cliënt. In dat licht gaf een aantal respondenten aan geen behoefte te hebben aan (nog) meer hulpverleners thuis over de vloer en juist op zoek te zijn naar een structurele oplossing, zoals een uithuisplaatsing.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Hoewel het onderhavige onderzoek daar zich niet op richtte, is uit de gesprekken met ouders c.q. mantelzorgers van personen met een verstandelijke c.q. lichamelijke handicap nagenoeg zonder uitzondering naar voren gekomen dat de belasting bij de zorg rond hun kind c.q. te verzorgen persoon hoog is. Dat geldt met name in de eerste periode na de geboorte van een

kind met een handicap. Veel is dan nog onduidelijk, verwerkingsproblematiek kan een rol spelen en in het gezin dient een geheel nieuw evenwicht gevonden te worden. Het verdient daarom aanbeveling om onderzoek te doen naar de belasting van ouders en/of mantelzorgers van mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap. De resultaten van dergelijk onderzoek kunnen een waardevolle aanvulling betekenen op de resultaten van deze quick-scan en kunnen met name een goede onderbouwing vormen voor meer preventief geïënteerde zorg.

Tot slot

Zoals in de inleiding verwoord zij hier nog eens vermeld dat een belangrijk aspect dat bij de beschouwing van de onderzoeksresultaten dient te worden genoemd het tijdstip betreft waarop knelpunten door de respondenten zijn gesignaleerd. Aan (ouders van) kinderen c.q. volwassenen met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap is gevraagd om knelpunten aan te geven die zij in de (ambulante) hulpverlening hebben ervaren. Daarbij droeg het onderzoek in zeker opzicht een retrospectief karakter: respondenten keken terug in de tijd om vast te stellen waar de hulpverlening tot dan toe had gestagneerd. Tijdens de verslaglegging van de interviews kon door de onderzoeker niet altijd direct worden bepaald of deze knelpunten nog steeds aan de orde zijn of dat inmiddels de organisatie van het (ambulante) hulpaanbod dusdanig is gewijzigd dat de gesignaleerde knelpunten inmiddels gedateerd zijn.

Geraadpleegde literatuur

Provinciale Organisatie Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, De Wachtlijst geanalyseerd, rapport, 1999;

Regiovisie Gehandicaptenbeleid Provincie Groningen, Uitvoeringsprogramma 1999/2000, Stuurgroep Regiovisie Gehandicaptenbeleid, 1999;

Stichting De Noorderbrug Groningen, Project Reductie Wachtlijsten – Wonen/Dagbesteding Groningen (ten aanzien van mensen met een ernstige lichamelijke handicap), rapport, mei 2000;

Stichting De Noorderbrug Groningen, Zorgvraaganalyse wachtlijstcliënten regio Groningen, rapport, november 1999.

Bijlage 1: Vragen interviews met (ouders/verzorgers) van personen met een handicap (1) en vragen sleutelpersonen (2)

1) Ambulante hulp: Interviewschema tbv gesprekken met cliënten/mantelzorg

A		DEMOGRAFISCHE GEGEVENS					
A1	Geboortjaar/leeftijd	19 . .					/ jaar
A2	Geslacht	man					/ vrouw
A3	Woonniveau	O1	O2	O3	O4	O5	O6
A4	Woonsituatie						
A5	Dagelijkse bezigheden						
B		ERVARING MET HULPVERLENENDE INSTANTIES					
B1	Hoe heeft de de hulp tot nu toe ervaren?						
B2	Wat zou u graag veranderd willen zien?						
B3	Wat zou de gewenste verandering voor uw persoonlijke omstandigheden betekenen?						
B4	Welk rapportcijfer zou u de hulpverlenende instanties voor de tot nu toe verleende hulp willen geven?						cijfer
C		PERSOONLIJKE VERZORGING					
C1	Van wie krijgt u momenteel hulp?						
C2	Waaruit bestaat de hulp?						instrumenteel / begeleiding/ advies
C3	Welke hulp ontbreekt er?						
C4	Welk rapportcijfer zou u de hulp mbt de persoonlijke verzorging geven?						cijfer
D		BEWEGINGSVAARDIGHEDEN/MOBILITEIT					
D1	Van wie krijgt u momenteel hulp?						
D2	Waaruit bestaat de hulp?						instrumenteel / begeleiding/ advies
D3	Welke hulp ontbreekt er?						
D4	Welk rapportcijfer zou u de hulp mbt bewegingsvaardigheden/mobiliteit geven?						cijfer
E		HUISHOUDELIJKE VAARDIGHEDEN					
E1	Van wie krijgt u momenteel hulp?						
E2	Waaruit bestaat de hulp?						instrumenteel / begeleiding/ advies
E3	Welke hulp ontbreekt er?						
E4	Welk rapportcijfer zou u de hulp mbt huishoudelijke werkzaamheden geven?						cijfer
F		INTERPERSOONLIJKE RELATIES					
F1	Van wie krijgt u momenteel hulp?						
F2	Waaruit bestaat de hulp?						instrumenteel / begeleiding/ advies
F3	Welke hulp ontbreekt er?						
F4	Welk rapportcijfer zou u de hulp mbt interpersoonlijke						cijfer

relaties geven?

G	VRIJETIJSBESTEDING				
G1	Van wie krijgt u momenteel hulp?				
G2	Waaruit bestaat de hulp?	instrumenteel / begeleiding/ advies			
G3	Welke hulp ontbreekt er?				
G4	Welk rapportcijfer zou u de hulp mbt de vrijetijdsbesteding geven?	cijfer			
H	WERK EN OPLEIDING				
H1	Van wie krijgt u momenteel hulp?				
H2	Waaruit bestaat de hulp?	instrumenteel / begeleiding/ advies			
H3	Welke hulp ontbreekt er?				
H4	Welk rapportcijfer zou u de hulp mbt werk en opleiding geven?	cijfer			
I	DAGBESTEDING				
I1	Van wie krijgt u momenteel hulp?				
I2	Waaruit bestaat de hulp?	instrumenteel / begeleiding/ advies			
I3	Welke hulp ontbreekt er?				
I4	Welk rapportcijfer zou u de hulp mbt de dagbesteding geven?	cijfer			
J	IS DE GEBODEN HULP MBT VOLDOENDE?		voldoende	net voldoende	onvoldoende
J1	Persoonlijke verzorging		1	2	3
J2	Bewegingsvaardigheden/Mobiliteit)		1	2	3
J3	Huishoudelijke Vaardigheden		1	2	3
J4	Interpersoonlijke relaties		1	2	3
J5	Vrijetijdsbesteding		1	2	3
J6	Werk en opleiding		1	2	3
J7	Dagbesteding		1	2	3
J8	Hoe vaak krijgt u momenteel hulp en hoeveel zou u in de ideale situatie willen krijgen?		Momenteel x	Ideaal x	per wk/dag
K	KWETSBARE SITUATIES				
K1	Wanneer is er sprake van een noodsituatie?				
K2	Wat doet u in geval van nood?				
K3	Door welke hulp zou dit voorkomen kunnen worden?				

L	UITBREIDING AMBULANTE HULP	
L1	Is er voor u, binnen het huidige hulpaanbod, voldoende ontplooiingsmogelijkheid?	1 ja 2 nee, omdat
L2	Wat zou uitbreiding van de ambulante hulp voor u betekenen?	1 meer zelfstandigheid 2 meer regie over eigen situatie 3 4 5 6
L3	Aan welke (kwaliteits)eisen zou uitbreiding van ambulante hulp moeten voldoen?	1 2 3 4
L4	Hoe ziet de ideale situatie mbt het ambulante hulpaanbod er naar uw mening uit?	
M	TOT SLOT	
M1	Heeft u nog aanvullingen die met betrekking tot dit onderzoek van belang kunnen zijn?	

2) Interviewschema tbv Sleutelfiguren uit hulpverlenende organisaties

	HET VOORTRAJECT
1	Welke luxerende momenten zijn over het algemeen verantwoordelijk voor een crisisplaatsing?
2	Door welke (extra) hulp had een crisisplaatsing voorkomen kunnen worden?
3	Op welke wijze zou het thuisfront ondersteund kunnen worden opdat de cliënt langer thuis kan blijven wonen?
4	Wat is het profiel van cliënten die opgenomen worden in de logeervoorziening van – bijvoorbeeld – Nieuw Woelwijck?
	HET REGULIERE AANBOD
5	Welke concrete 'zorg'tekorten zijn er binnen het huidige aanbod mbt: a) Persoonlijke verzorging b) Bewegingsvaardigheden/Mobiliteit c) Huishoudelijke Vaardigheden d) Interpersoonlijke relaties e) Vrijtijdsbesteding f) Werk en opleiding g) Dagbesteding e) Opvoeding f) Zelfstandig wonen?
6	Op welke wijze zou het huidige aanbod kwalitatief verbeterd kunnen worden?
7a	Op welke wijze worden de cliënten ondersteund en begeleid bij: a) Interpersoonlijke relaties b) Vrijtijdsbesteding c) Werk en opleiding d) Dagbesteding e) Zelfstandig wonen?
7b	Hoe kan de begeleiding en ondersteuning op deze terreinen verbeterd worden?
7c	Aan welke randvoorwaarden zal dan voldaan moeten worden?
7d	Voor welke cliëntencategorieën is dit belangrijk?
	HET IDEEAALTYPISCHE AANBOD
8	Hoe zou u het verschil tussen het huidige reguliere aanbod en het ideaaltypische aanbod willen samenvatten?
9	Wanneer het ideaaltypische aanbod gerealiseerd zou worden, wat zijn daarvan de concrete gevolgen van het aanbod mbt: a) Persoonlijke verzorging b) Bewegingsvaardigheden/Mobiliteit c) Huishoudelijke Vaardigheden d) Interpersoonlijke relaties e) Vrijtijdsbesteding f) Werk en opleiding g) Dagbesteding?
10a	Op welke wijze wordt binnen het huidige zorg-, ondersteunings- en begeleidingsaanbod tegemoet gekomen aan de ontplooiingskansen van de cliënten?
10b	Op welke wijze is dat te verbeteren?
10c	Aan welke randvoorwaarden moet dan voldaan worden?
	TOT SLOT
11	Welke aanvulling op het gebied van ambulante hulp zou naar uw mening als eerste gerealiseerd dienen te worden en waarom?
12	Welk onderdeel van het reguliere zorgaanbod vraagt naar uw mening als eerste om versterking en waarom?

