
Amsterdamse cliënten aan het woord

Goede zorg in de wijk

Eindrapportage van het onderzoek 'transitie vanuit cliëntenperspectief'

Centrum voor Cliëntervaringen, december 2014

Auteurs:

Drs. Barbara Groot-Sluijsmans (VUmc)

Drs. Márian Vink (Cliëntenbelang Amsterdam)

Drs. Umit Kaynak (VUmc)

Prof. dr. Tineke Abma (VUmc)

Gebaseerd op onderzoek samen met onderzoekspartners:

Renny van Delden, Melanie Peterman, drs. Ruud van Zuijlen



SAMENVATTING (1)



Hoofdconclusies

Het zorgnetwerk werkt momenteel nog veelal op de vertrouwde werkwijze. Cliënten willen **zelf regie houden** over hun leven. Dat betekent dat zorgverleners een omslag moeten maken. In de kern gaat het om een verschuiving van: a) zorgen *voor* naar zorgen *dat*; b) standaardoplossingen naar maatwerk; c) denken *voor* naar denken *met* de cliënt en diens naasten.

De wijkzorg laat mogelijkheden voor de inzet van **informele zorg nog onderbenut**. Er is ondersteuning nodig van de wijkzorg om deze informele zorg te realiseren.

Een groot aantal cliënten in de wijkzorg is **beperkt sociaal zelfredzaam**. Deze cliënten hebben beperkte sociale vaardigheden en een klein sociaal netwerk. Het is de vraag of zij met intensieve ondersteuning hun netwerk aan kunnen spreken en uit kunnen breiden.

Een deel van de cliënten wil graag participeren in de monitoring van de transitie: door **ervaringskennis** in te brengen en hun verhaal te vertellen, **verhalen op te halen** samen met ervaringsdeskundigen ofwel mee te denken in beleid en uitvoering op informele wijze.

De meerwaarde van de **participatieve onderzoeksaanpak** (samenwerken met ervaringsdeskundigen als onderzoekspartner) is dat:

- ervaringsdeskundigen laagdrempelig met gemak een zeer open gesprek aangaan met deelnemers aan het onderzoek (cliënten in de wijk in dit geval);
- ervaringsdeskundigen de verhalen herkennen en in de context van leven met een beperking of ziekte kunnen plaatsen;
- conclusies relevant en volledig vanuit cliëntenperspectief zijn geformuleerd.

Participatie van cliënten vraagt om een facilitator (persoon die het groepsproces leidt) die **tijd en aandacht** kan besteden aan het proces en samen met cliënten kijkt waar iemands kracht ligt en kan bijdragen.



SAMENVATTING (2)



Belangrijkste ervaringen van cliënten

De belangrijkste ervaringen van cliënten in de wijkzorg:

- De ontvangen zorg is vaak formeel, en cliënten zijn tevreden, mede door de bejegening en de zorg die zij krijgen; informele zorg (buren, vrienden, vrijwilligers) wordt weinig tot niet ingezet.
- Een grote groep cliënten is beperkt sociaal zelfredzaam, dat wil zeggen heeft niet of een beperkt netwerk en sociale vaardigheden om de zorg (informeel of formeel) te organiseren.
- Er is onwetendheid onder cliënten ten aanzien van zorg/ondersteuning: wat kan, wat is mogelijk, waar is informatie te vinden?
- Cliënten beleven het moment van intake niet bewust en missen soms ondersteuning (vrienden, familie, buren of bijv. de organisatie MEE).
- Het ondersteuningsplan is geen gezamenlijk ontwikkeld document: het is veelal onbekend bij cliënten.¹

¹ In een gesprek van de gemeente met hulpverleners (19 november 2014) kwam naar voren dat hulpverleners veelal meerdere gesprekken voeren met cliënten om een ondersteuningsplan op te stellen. Het ondersteuningsplan wordt door de professionals na één of twee gesprekken in RIS ingevoerd en uitgeprint en vervolgens ter ondertekening aan de cliënt voorgelegd. Bij een deel van de cliënten kan het zijn dat het onderzoeksteam na het eerste gesprek het interview heeft gehouden en niet na het tweede gesprek. Dit kan de uitkomsten deels verklaren.

INHOUDSOPGAVE



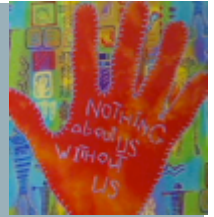
Samenvatting	2
Aanleiding en achtergrond	5
Bevindingen:	
ervaringen, wensen en behoeften cliënten	7
• Sociale zelfredzaamheid	8
• Laag kennisniveau cliënten	10
• Houding cliënten 'zelf'	11
• Weg naar professionals van het wijkzorgnetwerk	12
• Gespreksproces intake	13
• Inhoud intakegesprek	14
• Omslag in denken (kantelen) bij intakegesprek	15
• Daadwerkelijke zorg en/of ondersteuning	17
• Evaluatie daadwerkelijke zorg en/of ondersteuning	19
• Transitie: gevoel/beleving van cliënten	21
• Overige opvallende punten	22
Bevindingen:	
proces & leerpunten participatief onderzoek	24
Uitdagingen:	
voor wijkzorgnetwerk, gemeente en zorgaanbieders	30
Dialogsessie	34
Onderzoeksverantwoording	38

Disclaimer:

De personen op de foto's in dit document zijn deels cliënten uit het wijkzorgonderzoek en deels cliënten uit andere wijken (die bijeen kwamen in een buurthuis voor een maaltijd) die symbool staan voor deelnemers. In verband met anonimiteit zijn de uitspraken (quotes) bij de foto's niet herleidbaar tot en staan los van de personen op de foto's.

Fotografie: Marjolein C. Groot van Globallocal Photography

AANLEIDING EN ACHTERGROND (1)



Veranderingen in de zorg

Per 1 januari 2015 gaat de zorg in Amsterdam veranderen. De gemeente neemt taken over van de Rijksoverheid. Tevens moet de gemeente de komende jaren met minder geld zorg en ondersteuning leveren aan Amsterdamse cliënten. Het idee is dat als een cliënt zorg of ondersteuning nodig heeft, hij/zij dit (ook) zelf of eventueel met anderen (netwerk of vrijwilligers) moet regelen. Indien de cliënt dit niet zelf kan regelen, dan ontvangt de cliënt zorg en ondersteuning van de gemeente.

Zorg en welzijn in de wijk

Een andere belangrijke verandering in de zorg in Amsterdam is de 'zorg en welzijn in de (woon)wijk'. In Amsterdam is inmiddels in vijf gebieden gestart met het opzetten van zogenaamde wijkzorgnetwerken. Alle hulpverleners in de wijk, zoals de huisarts, de wijkverpleegkundige, de thuiszorghulp en de maatschappelijk werker, gaan nauwer samenwerken. Het idee van de nieuwe werkwijze is dat de cliënt bij de aanvang van zorg of ondersteuning een intakegesprek krijgt over wensen en behoeften. Hierin worden onder andere de mogelijkheden die beschikbaar zijn vanuit de omgeving van de cliënt (familie, vrienden, burens) én de wijk (vrijwilligers en professionals) én de gemeente besproken. Als de cliënt langdurende ondersteuning van het wijkzorgnetwerk thuis nodig heeft, krijgt de cliënt een ondersteuningsplan waarin beschreven staat wat de persoonlijke doelen van de cliënt zijn en wie welke zorg en ondersteuning hierbij biedt. Vanuit wijkzorg is er één aanspreekpunt voor de cliënt voor zijn of haar ondersteuningsplan.

Inzicht in ervaringen cliënten

Mede omdat bovenstaande ontwikkelingen snel gaan willen gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders op korte termijn inzicht hebben in wensen, behoeften, kennis en gedrag van cliënten. Een wederzijds begrip van de ervaringen van cliënten in de praktijk, kan en moet de kwaliteit van zorg in de wijk, beleidsontwikkelingen en onderzoek daarnaar verhogen.



AANLEIDING EN ACHTERGROND (2)



Centrum voor Cliëntervaringen

In opdracht van de gemeente Amsterdam heeft Centrum voor Cliëntervaringen het perspectief van cliënten m.b.t. de veranderingen in de zorg in beeld gebracht. Centrum voor Cliëntervaringen is een onafhankelijk onderzoekscentrum waarbinnen het cliëntenperspectief goed is geborgd. Het onderzoek van het expertisecentrum heeft altijd een participatief karakter. Dit betekent in dit traject dat het onderzoek uitgevoerd is met een team van ervaringsdeskundigen (onderzoekspartners genoemd) en (academisch) onderzoekers. Een aantal uitgangspunten die belangrijk waren bij de uitvoer van het onderzoek:

- verhalen hebben een centrale plek in het traject;
- ervaringskennis is complementair aan academische kennis;
- dialoog brengt perspectieven en verrassende combinaties bij elkaar;
- voldoende reflectie en flexibele aanpak;
- ruimte voor creativiteit en informele aanpak;
- samen leren (niet veroordelen, maar een open gesprek).

Inhoud en opbouw van het rapport

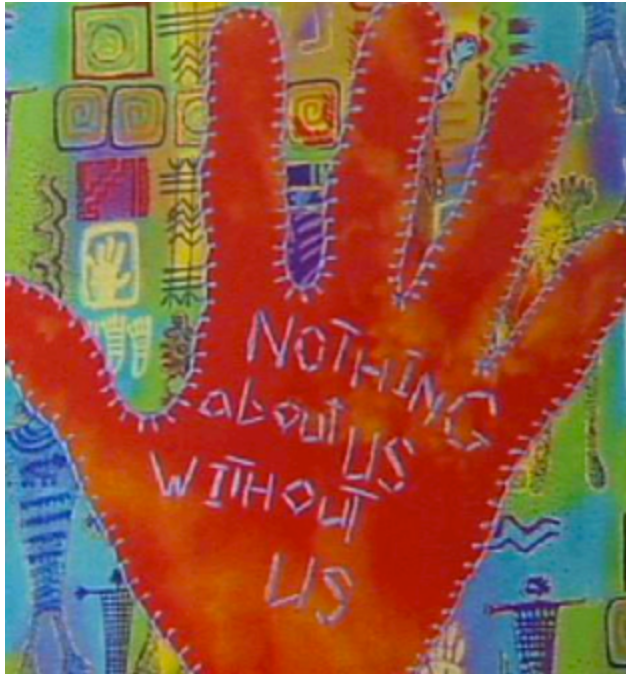
Deze eindrapportage geeft de hoofdlijnen van de uitkomsten van het onderzoek 'Goede zorg in de wijk, monitoring transitie vanuit cliëntenperspectief' weer.

Het biedt inzicht in:

- ervaringen, wensen en behoeften van cliënten van het wijkzorgnetwerk in de vijf startgebieden (vanaf slide 7);
- een inkijkje in het proces en de leerpunten van het participatief onderzoek (vanaf slide 24);
- uitdagingen voor de gemeente, zorgaanbieders en hulpverleners vanuit cliëntenperspectief (vanaf slide 30)
- weergave van de uitkomsten van de afsluitende dialoogsessie (vanaf slide 34).

We sluiten het onderzoeksrapport af met een onderzoeksverantwoording en literatuur.





BEVINDINGEN ERVARINGEN, WENSEN EN BEHOEFTEN CLIËNTEN

Leeswijzer

Op de volgende slides ziet u steeds 3 boxen. In deze boxen leest u:

- ervaringskennis (ervaringen van de cliënten uit de wijk);
- ervaringsdeskundigheid (een vertaling van ervaringskennis naar de ideale situatie voor de cliënt door ervaringsdeskundigen – onderzoekspartners, voice-overgroep, belangenbehartigers en cliëntvertegenwoordigers);
- academische kennis (relevante literatuur over het thema).

SOCIALE ZELFREDZAAMHEID (1)



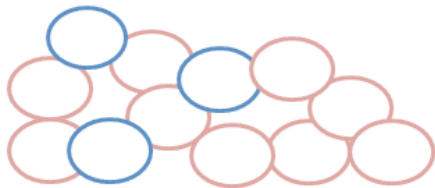
Cliënten wijkzorgnetwerk

Ter introductie schetsen wij een globaal beeld van het type cliënten dat aan het onderzoek heeft deelgenomen. Dit zijn over het algemeen oudere tot zeer oude mensen (70-90 jaar) en het merendeel woont alleen (sommigen zijn weduwe/weduwenaar). Degenen die kinderen hebben, kunnen in veel gevallen een beperkt of geen beroep op hen doen. Slechts een paar mensen hebben goed contact met hun kinderen en worden door hen ondersteund.

Hieronder presenteren wij de deelnemers op een schaal van sociale zelfredzaamheid. De onderzoekers hebben de cliënten op basis van het verhaal van de cliënten naar eigen inschatting ingedeeld op onderstaande schaal. De schaal representeert de mate waarin cliënten voor zichzelf kunnen zorgen en/of in staat zijn om zorg en ondersteuning zelf of met anderen te regelen. We zien vooral alleenstaande oudere mannen aan de rechterkant. De linkerkant wordt voornamelijk bevolkt door vrouwen en enkele (jongere / kwieke) mannen.

Legenda

-  = vrouw
-  = man
-  = samenwonende partners



Zelfredzaam

'het zelf doen' en/of
'in staat zijn om zaken
zelf of met anderen te
regelen'



Beperkt zelfredzaam

'het beperkt zelf kunnen doen'
en/of 'beperkt in staat zijn om
zaken zelf of met anderen te
regelen'

SOCIALE ZELFREDZAAMHEID (2)



Voor een kwalitatief beeld van twee uitersten van de schaal, volgt hierna een situatieschets van twee cliënten uit het onderzoek:

Situatieschets van een sociaal zelfredzame cliënt

Mevrouw Y is 70+, heeft haar hele leven in de zorg gewerkt, ook in leidinggevende functies en heeft hierdoor veel kennis van de (on)mogelijkheden in zorg en ondersteuning. Ze is alleenstaand, heeft geen kinderen en haar familie woont in Duitsland. Na haar pensionering kreeg mevrouw de ene ernstige lichamelijke kwaal na de andere, waardoor ze hulpbehoevend werd. Inmiddels is mevrouw verhuisd naar een volledig aangepaste seniorenflat. Mevrouw heeft allerlei hulpmiddelen in huis waardoor ze zich tot op een bepaalde hoogte zelf kan redden. Ze heeft een netwerk om zich heen, ook in de (nabije) buurt, waarop ze een beroep kan doen, variërend van oud-collega's, vrienden tot bekenden. Ze laat de was en boodschappen doen door een bekende, kan een andere bekende, die taxichauffeur is, vragen voor ritjes van en naar het ziekenhuis en ontvangt naast verpleging en verzorging thuis dagelijks tafeltje dekje.

Situatieschets van een sociaal beperkt zelfredzame cliënt

Meneer X is 60+, uitkeringsgerechtigde en vanwege een verslaving gescheiden. Hij heeft geen contact meer met zijn kinderen. Zijn enige, naar eigen zeggen "*beste kennissen*" hebben hem financieel bedrogen waardoor meneer nu in de schuldhulpverlening zit en naar de Voedselbank moet. Voor dit laatste schaamt hij zich diep. In zijn woonzorgflat waar hij nu anderhalf jaar woont, heeft meneer wel geprobeerd contact te maken met burens. De enige keer dat het lukte, heeft meneer na een aantal plezierige contactmomenten uiteindelijk het contact verbroken, omdat gevoelsmatig de buurman "*de baas over hem wilde spelen*".

De huishoudelijke hulp speelt een cruciale rol in zijn sociale contact op dit moment.

Toen het onderzoeksteam binnenkwam voor het interview was het eerste wat meneer zei: "*Wat fijn dat u er bent. Ik voel me zo ellendig en verdrietig door deze toestand. Ik ben blij dat ik met u erover kan praten.*"

Kenmerkend voor sociaal zelfredzame cliënt:

- sociaal vaardig;
- staat positief in het leven;
- geestelijk in goede conditie, ongeacht lichamelijke beperkingen;
- relatief goede financiële situatie;
- onderhoudt, ondanks beperkingen of wellicht juist daardoor, actief contact met familie, oud-collega's of vrienden;
- is tevreden met dagbesteding;
- zoekt zelf actief naar oplossingen bij problemen.

Kenmerkend voor sociaal beperkt zelfredzame cliënt:

- op of rond de armoedegrens, veelal laag opgeleid;
- vaak (inmiddels) alleenstaand;
- geïsoleerd en veel binnenshuis door lichamelijke en/of geestelijke conditie;
- sociale vaardigheden veelal onderontwikkeld;
- conditie belemmert het onderhouden of ontwikkelen van een serieus netwerk → weinig tot geen (fysiek) contact met familie, burens en/of vrienden, ofwel contact is fragiel of stukgelopen;
- is eenzaam, somber, kwetsbaar en heeft een gebrek aan zelfvertrouwen.

BEVINDINGEN

LAAG KENNISNIVEAU CLIËNTEN



Ervaringskennis cliënten: wat kan er allemaal?

Cliënten hebben een laag kennisniveau van mogelijkheden in zorg en ondersteuning.

- Onbekend bij wie men terecht kan voor vragen.
- Onbekendheid over wat er mogelijk is.
- Onbekendheid met waar men moet zijn voor informatie.

Ervaringsdeskundigheid: op maat advies op relevant moment

In de ideale situatie:

- weten cliënten waar ze terecht kunnen met vragen over zorg en/of ondersteuning in hun wijk,
- ontvangt de cliënt informatie op maat,
- op het moment dat het voor de cliënt relevant is.
- informatie die afgestemd kan worden op het leven van de cliënt en zijn of haar behoeften op dat moment.
- integreert de wijkzorgprofessional – indien gewenst – informatie over mogelijkheden in zijn of haar adviezen die zij inbrengt in het gesprek met de cliënt over de zorg en/of ondersteuning.

Academische kennis: veel onbekendheid

De ideale situatie vanuit ervaringsdeskundigheid komt overeen met de deliberatieve zorgverhouding tussen de cliënt en de zorgverlener (Emanuel & Emanuel, 1992). Deliberatie wil zeggen dat de waarden die de cliënt belangrijk vindt worden verkend en besproken. Het zorgaanbod sluit aan bij en versterkt de waarden van de cliënt. De zorgverlener staat niet als expert boven de cliënt, maar naast de cliënt in dit deliberatieproces.



*“Ik had een probleem met mijn hoog-laagbed en ik wist niet hoe ik het moest oplossen. Ik werd overal naar toe gestuurd. Ik wist het niet. Wat de beste instantie was om contact mee op te nemen, welk kantoor ik moest bellen... () De gemeente, het ziekenfonds, een adviseur van de organisatie waar ik voor werk, de fysio, de huisarts, mijn werkgever en uiteindelijk de sociaal medewerker bij gezondheidscentrum in Gein. Iedereen is er mee bezig geweest.”
(een cliënt uit Gaasperdam)*

HOUDING CLIËNTEN “ZELF”



“Ik ben van de generatie die zijn eigen boontjes dopt. Dat heb ik altijd zo gedaan. Ik had nooit gedacht dat ik een rolstoel of een deuropener aan kon vragen. Dat heb ik zelf geregeld en betaald.” (een cliënt uit Osdorp)



Ervaringskennis cliënten: zelf willen doen

Cliënten, met name de vooroorlogse generatie, zijn afwachtend in het vragen van hulp:

- pas als het echt niet meer gaat vragen ze om hulp;
- vooral anderen niet tot last willen zijn;
- eerst zelf willen doen en beslissen, voordat ze het overlaten aan een ander;
- houden zich groot en zijn al blij met 'iets';
- zijn niet gewend om hulp te vragen en durven dit niet;
- zijn ze niet gewend om opkomende zorgen te delen.

Ervaringsdeskundigheid: open mens-tot-mensgesprek

Ideale situatie vanuit cliëntenperspectief is:

- in het intake gesprek is voldoende tijd en ruimte voor het eigen verhaal van de cliënt (samen met zijn of haar ondersteuner);
- voldoende oog voor dingen die 'niet gezegd (kunnen) worden';
- een open mens-tot-mensgesprek waarin de cliënt als geheel besproken wordt, de situatie helder geschetst wordt en waarin alle zorgpunten gedeeld kunnen worden.

Academische kennis: wie bent u i.p.v. wat wilt u?

Regie houden betekent richting geven aan het leven overeenkomstig de waarden die belangrijk zijn voor de cliënt. De vraag aan de cliënt moet daarom zijn: “*Wie bent u?*” in plaats van “*Wat wilt u?*”. Deze vraag geeft zicht op de identiteit van de cliënt en waarden die belangrijk zijn in diens leven (Goldsteen et.al.,2007).

WEG NAAR WIJKZORG-PROFESSIONALS



Ervaringskennis cliënten: huisarts en ziekenhuis, maar onduidelijkheid

- Huisarts en ziekenhuis zijn belangrijk bij de weg naar het wijkzorgteam.
 - De meeste cliënten hebben uiteindelijk (ook) contact gehad met de huisarts in de weg naar het wijkzorgnetwerk.
 - Een enkeling komt via andere wegen zoals een spontane binnenloop bij het gezondheidscentrum, schuldhulpverlening of via de woningbouwvereniging.
- Cliënten weten niet goed bij wie ze nu moeten zijn. Soms is de weg langs de huisarts niet logisch, maar in beleving van de cliënt wel noodzakelijk in verband met een verwijzing of een specifieke handeling.
 - Bijvoorbeeld bij het aanvragen van huishoudelijke hulp (wat feitelijk volgens de regels niet nodig zou zijn) ofwel zorg rondom zwachtelen en steunkousen voor een enkel-arm-index.

“Het ziekenhuis heeft ervoor gezorgd dat ik iemand van organisatie X langs kreeg voor de wondverzorging. () Ze zeiden me ook dat ik huishoudelijke hulp kon aanvragen, maar dat moest ik via mijn huisarts regelen. Daar konden ze me verder niet bij helpen in het ziekenhuis.” (een cliënt uit Gaasperdam)



Ervaringsdeskundigheid: web rondom de cliënt

Ideale situatie vanuit cliëntenperspectief is:

- via één contactpersoon binnen het wijkzorgnetwerk zorg en/of ondersteuning regelen, ook hulp bij huishouden zonder extra omwegen (bijvoorbeeld via de huisarts moeten).
- alle ingeschakelde professionals die rondom de cliënt staan (en signalen opvangen) hebben contact met het wijkzorgnetwerk. Van transfer-verpleegkundigen in ziekenhuizen, woningbouwverenigingen, maatschappelijke dienst, fysiotherapeuten, huishoudelijke hulp-professionals tot hulpmiddelenleverancier(s).
- de huisarts is een belangrijke spin in het web: een laagdrempelig aanspreekpunt die ook een belangrijke rol heeft bij de preventieve taak van het wijkzorgteam (signalering en doorverwijzing).

Academische kennis: vertrouwen en commitment

Multidisciplinaire samenwerking vraagt om wederzijds vertrouwen en heldere werkrouines tussen hulpverleners. Het betekent dat de samenwerkende organisaties in verbinding staan met elkaar en dat ze inzicht hebben in elkaars taken. Dit vraagt om commitment van het management om samen te werken, en om het ruimte geven aan professionals om lokale oplossingen te realiseren (Janssen, et.al., 2014).

GESPREEKSPROCES INTAKE



Ervaringskennis cliënten: wie is aanwezig?

- Een deel van de cliënten heeft in beleving geen intake gehad. Het lijkt een samenloop van omstandigheden. Het is voor hen onduidelijk of er, en wanneer een intake plaatsvond.
- Een aantal intakes is zonder cliënt gevoerd, maar met hun kinderen, alhoewel het in deze gevallen ging om kwieke cliënten, die zelf goed een intake kunnen doen.
- Cliënten die in beleving wel een intake hebben gehad, ervoeren het gespreksproces als positief.
- De intake is een spannend moment, waarin de cliënt in rust zijn of haar verhaal wil vertellen. Dit is niet overal het geval geweest.
- De meeste gesprekken zijn alleen met de cliënt gevoerd, zonder een familielid, vriend, buur, vrijwilliger of ondersteuning van MEE. In hun beleving is men niet gewezen op deze mogelijkheid.
- Niet iedere cliënt kan echter zijn of haar behoeften of vragen onder woorden brengen.

Ervaringsdeskundigheid: rust en ondersteuning

In de ideale situatie...

- vindt de intake in alle rust plaats (ruim in de tijd) in een sfeer van vertrouwen.
- is de cliënt zelf aanwezig.
- wordt het sociale netwerk van vrienden, familie, burens ingezet, of andere vormen van cliëntondersteuning. Cliënten zijn namelijk veelal te onwetend op het vlak van mogelijkheden en datgene wat op hen af komt.



“Ze ging wel vlug, had wel haast. Het was wel een beetje kort ja. Ik was wel nerveus. Dus ik kwam moeilijk uit mijn woorden om mezelf duidelijk te maken.” (een cliënt uit Oost)

Academische kennis: aandacht en vertrouwen

- ‘Present zijn’ wordt gezien als een belangrijke deugd in de zorg. Present zijn betekent dat de zorgverlener aandachtig aanwezig is en de ander echt ontmoet (Baart, 2011).
- Professionele instrumenten en handelingskaders zijn niet dominant in de eerste ontmoeting. Het opbouwen van vertrouwen is het belangrijkste doel. De vertrouwensrelatie is de basis voor het verlenen en ontvangen van zorg (Bindels, 2014).
- Bij het ontwikkelen van vertrouwen gaat het enerzijds om betrouwbaar zijn voor de cliënt, anderzijds om het geven van vertrouwen aan de cliënt (Sevenhuijsen, 2003).
- De cliënt en diens netwerk bepalen samen met de zorgverlener het ondersteuningsplan en bereiken samen resultaten (de Jong, 2014).



“Er zijn alleen vragen gesteld over zorg. De thema’s, die u net noemt, zijn niet aan bod gekomen. () Het ging louter over zorg. Wat is de wens, hoe is de thuissituatie? () Na het gesprek is niet een soort plan gemaakt.” (een cliënt uit Oost)



Ervaringskennis cliënten: gezamenlijk opgesteld ondersteuningsplan?

In de beleving van de meeste cliënten zijn (de variëteit aan) onderwerpen van de zelfredzaamheidsmatrix niet aan bod gekomen, en is er geen gezamenlijk ondersteuningsplan opgesteld.¹

In een aantal gevallen is wel duidelijk naar voren gekomen dat het wijkteam breder dan de specifieke vraag van de cliënt keek, bijvoorbeeld bij een man met alcoholverslaving die een vraag op het gebied van hulpmiddelen had, maar uiteindelijk na de intake tevens noodzakelijke hulp op andere levensgebieden ontving.

Ervaringsdeskundigheid: open gesprek

In de ideale situatie...

- is het intakegesprek een open gesprek, waarin de cliënt als geheel wordt gezien en beoordeeld, in plaats van een zieke, gehandicapte of iemand met beperkingen.
- is het gesprek breder dan de geuite vraag.
- heeft de hulpverlener competenties zoals het kunnen inschatten van de situatie, de juiste vragen kunnen stellen, luisteren en zich dienstbaar kunnen opstellen.

Academische kennis: goede zorg is...

‘Goede zorg is geen eenrichtingsverkeer. Zorg kan niet (paternalistisch) worden opgelegd. Iemand moet ontvankelijk zijn voor zorg. Zorgbehoeften veranderen en zorg dient daar steeds opnieuw op te worden afgestemd. Benodigde deugden voor goede zorg zijn onder meer aandacht, verantwoordelijkheid, deskundigheid, responsiviteit en vertrouwen.

Goede zorg begint met ‘zorgen om’; dat wil zeggen het vaststellen van de specifieke behoeften aan zorg. Aandachtigheid is de bijbehorende deugd. Het gaat daarbij om oog en oor voor de identiteit van de cliënt en diens levensverhaal (Tronto, 2013).

¹ In een gesprek van de gemeente met hulpverleners (19 november 2014) kwam naar voren dat hulpverleners veelal meerdere gesprekken voeren met cliënten om een ondersteuningsplan op te stellen. Het ondersteuningsplan wordt door de professionals na één of twee gesprekken in RIS ingevoerd en uitgeprint en vervolgens ter ondertekening aan de cliënt voorgelegd. Bij een deel van de cliënten kan het zijn dat het onderzoeksteam na het eerste gesprek het interview heeft gehouden en niet na het tweede gesprek. Dit kan de uitkomsten deels verklaren.

OMSLAG IN DENKEN BIJ INTAKE (1)



Ervaringskennis cliënten: inzet familie, vrienden, buren en participatie

Beperkt sociaal zelfredzamen hebben weinig tot geen (fysiek) contact met familie, buren en/of vrienden, ofwel het contact is fragiel of stukgelopen.

- In veel gesprekken is de inzet van mantelzorg geen onderwerp geweest van gesprek.

De mogelijkheid van de inzet van vrijwilligers voor zorg en/of ondersteuning is veelal niet ter sprake gekomen bij de intake.

- Wel lagen er onbenutte kansen op dit vlak, bijvoorbeeld rondom eenzaamheidsreductie door bijvoorbeeld een gezamenlijk eetmoment in de wijk, opruimen van het huis (chaos), een babbeltje of hulp bij het 'naar buiten gaan' (wandelen).

Het onderwerp 'participatie in de samenleving' lijkt geen onderwerp van gesprek.

- De meeste cliënten zijn ook door hun fysieke of mentale situatie niet goed in staat om op het moment van de intake aan andere dingen te denken dan aan de zorg en/of ondersteuning welke op dat moment nodig is.

Wel staan cliënten open om actief te participeren in de transitie. Cliënten moeten dan wel eerst uit hun zogenaamde 'cliënt-rol' worden gehaald. Een deel van de cliënten wil graag actief meedoen in de samenleving.

- Bijvoorbeeld met het onderzoek: de één wil zijn verhaal in persoon graag delen. De ander is bereid om op de foto te gaan om de rapportage aan te kleden.
- Bijvoorbeeld in het wijkzorgnetwerk: een cliënt denkt graag mee hoe de gemeente en zorgaanbieders de intake toegankelijker en speelser kunnen maken, waardoor je meer gezamenlijk een plan ontwikkelt.
- Een cliënt signaleert dat de ondersteuning voor cliënten met eenzaamheid niet goed functioneert in de wijk en dat hij daar best zelf wat aan zou willen doen.

"Er is niet gesproken over dat ook vrijwilligers mij zouden kunnen helpen bij het opruimen van de chaos in mijn huis. Ik wilde gewoon een buddy. Net als op van die programma's op tv. Nu komt het Leger des Heils. Maar daar moet ik nu weer anderhalve maand op wachten voordat ik daar een formele intake bij krijg of dat ze kunnen komen." (een cliënt uit Gaasperdam)



OMSLAG IN DENKEN BIJ INTAKE (2)



“Omdat ik aan had gegeven dat ik eenzaam was, is die organisatie X voor mij gaan zoeken en stelde ‘Huis van de Wijk’ voor. Ik ben er 3 keer geweest, en het was... zielsvernietigend. () Ik ben bij zoveel instanties geweest die beweren er te zijn voor mensen als ik. () Er is geen centraal punt waar je van zegt ‘nou daar kan ik heen.’” (een cliënt uit Osdorp)

Ervaringsdeskundigheid: sociale kaart en alertheid

Ideale situatie vanuit cliëntenperspectief:

- Iedere wijkzorgnetwerkprofessional heeft een helder beeld van de sociale kaart van informele zorg-initiatieven in de wijk. Dit verbreedt het aanbod van mogelijkheden van zorg en/of ondersteuning voor de cliënt.
- De wijkzorgprofessionals zijn alert op die bewoners in de wijk die kwetsbaar en beperkt zelfredzaam zijn. Indien cliënten ervoor open staan, kan een motiverend gesprek over participatie verrijkend werken. Participatie in welke vorm dan ook in de maatschappij kan leiden tot een groter zelfvertrouwen en tevens verbreding van het sociale netwerk. Cliënten moeten wel zelf gemotiveerd zijn en een faciliterende rol van professionals is welkom.
- Er is een besef dat veel cliënten in Amsterdam geen sociaal netwerk hebben om op terug te kunnen vallen bij behoefte aan zorg of ondersteuning. Veel ouderen hebben geen kinderen (of in ieder geval niet in de buurt). Buren en vrienden zijn ook op leeftijd en hulpbehoevend.

Academische kennis: kwetsbaarheid en eigen kracht

- Kwetsbaarheid is een veelzijdig begrip en er is discussie over de definitie van kwetsbaarheid. De definitie die steeds meer gangbaar is, beschrijft kwetsbaarheid als een opeenstapeling van lichamelijke, psychische en sociale problemen waardoor iemand een verhoogd risico heeft op negatieve gezondheidsuitkomsten, waaronder functieverlies, ziekenhuis opnames en overlijden.
- Sociaal isolement vergroot de kans op kwetsbaarheid. Het is om die reden van groot belang om het sociale netwerk te mobiliseren van beperkt sociaal zelfredzame mensen. Vaak zijn de sociale netwerken klein of zwak, of zijn er verstoorte relaties. Van zorgverleners wordt verwacht dat zij, gebruik makend van de principes van Eigen Kracht conferenties, condities tot contactherstel scheppen. Het moge duidelijk zijn dat een keukentafelgesprek hiertoe niet voldoende is, maar dat intensievere begeleiding en ondersteuning nodig zijn (de Jong, 2014).

DAADWERKELIJKE HULP (1)



Ervaringskennis cliënten: voornamelijk formele zorg, weinig innovatief

- Er is een groot verschil in behoeften aan zorg en ondersteuning in de wijk:
 - ofwel enkelvoudige hulp; van zwachtelen tot schuldhelpverlening;
 - ofwel meervoudige behoeften en hulp op meerdere terreinen.
- Ontvangen zorg en ondersteuning zijn veelal formeel.
 - Er wordt zeer beperkt doorverwezen naar buurt-initiatieven en vrijwilligers. In de wijk Osdorp zagen wij daar eerste voorbeelden van.
 - Er wordt veelal niet gewezen op de mogelijkheden die hulpmiddelen bieden om iemand zelfredzamer te maken.
- De vraag is of de inzet van informele zorg serieus is bekeken.
 - Niemand spreekt bijvoorbeeld over een signalerende functie van een buurvrouw die veel thuis is.
- Innovaties worden beperkt ingebracht als oplossing voor de zelfredzaamheid van cliënten.
 - Bijvoorbeeld een alternatief alarmsysteem voor een cliënt zonder huistelefoonlijn die dit serieus nodig heeft, of een deuropener op afstand waardoor mensen onafhankelijk kunnen worden van zorgverleners om bezoek te kunnen ontvangen.



“Nee, in mijn buurt zijn niet dat soort initiatieven. Nee, niemand heeft het erover gehad.” (een cliënt uit Bos & Lommer)

DAADWERKELIJKE HULP (2)



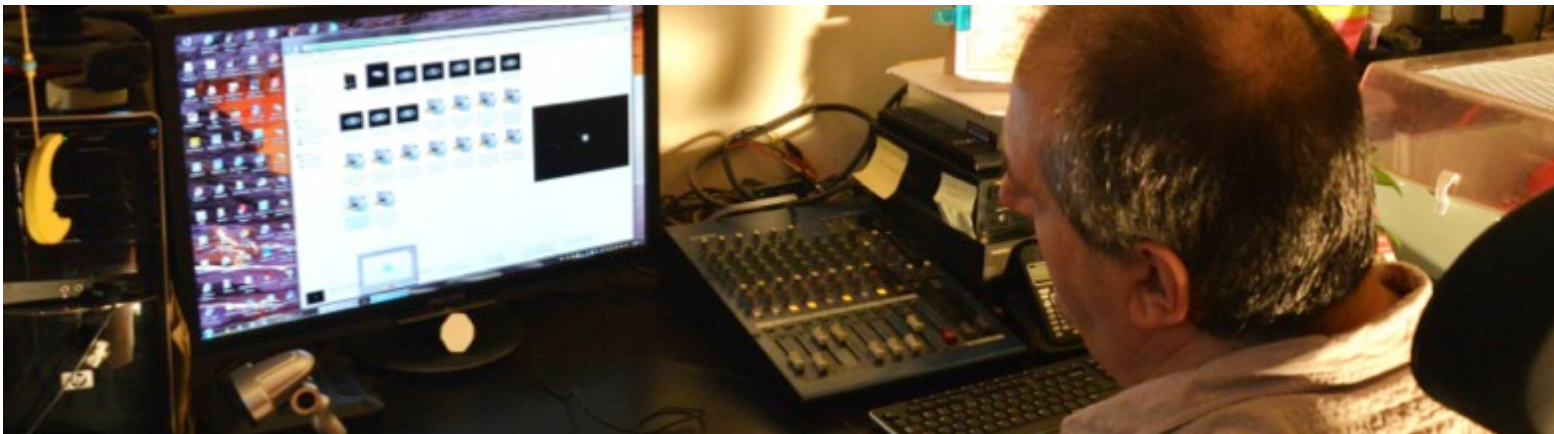
Ervaringsdeskundigheid: breder kijken en innovatieve oplossingen

Ideale situatie vanuit cliëntenperspectief:

- Vooral (of alleen) bij complexere vraagstukken een meer uitgebreide intake.
- Een intake die breder is dan alleen de formele oplossingen van de organisatie waar de hulpverlener werkt.
- Hulpverleners hebben een helder beeld van informele initiatieven in wijk.
- Aandacht voor hulpmiddelen (o.a. domotica, zoals deuropener) of de voordelen van collectieve voorzieningen (aanvullend openbaar vervoer – deur tot deur of kamer tot kamer) of innovaties in de zorg.
- Naast de fysio- een ergotherapeut die betrokken is bij het wijkzorgnetwerk.

Academische kennis: E-health kan vrijheid en zelfredzaamheid versterken

E-health is een ruim begrip en kan worden gedefinieerd als “het gebruik van internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren” (Schalken, 2013). De verwachting is dat E-health, mits goed ingezet, kan bijdragen aan betaalbare, toegankelijke zorg van hoge kwaliteit. Daarnaast wordt gedacht dat E-health de vrijheid en zelfredzaamheid van zorggebruikers kan versterken, dat het oplossing kan bieden voor het dreigend personeelstekort in de zorg en kan bijdragen aan het verbeteren van de patiëntveiligheid in de zorg (Hulsbosch et al., 2006).



“Wat u nu vertelt over dit soort elektronische dingen, dat wist ik allemaal niet.. Kan best handig zijn voor mij thuis.” (een cliënt uit Osdorp)

EVALUATIE DAADWERKELIJKE HULP (1)



Ervaringskennis cliënten: positiviteit t.a.v. ontvangen zorg en ondersteuning

De meeste cliënten zijn positief over de zorg en ondersteuning die zij ontvangen.

- Bejegening is één van de graadmeters voor hun oordeel.
- Het gevoel overheerst het dat cliënten de (formele) zorg ontvangen die ze nodig hebben.

Uiteraard bestaan er verschillen in de waardering van individuele hulpverleners en zijn er *aandachtspunten* met betrekking tot de ontvangen (onprofessionele) zorg en ondersteuning:

- Zelf mogen bepalen hoe laat een zorgverlener langskomt.
- (Telefonisch) Op de hoogte worden gehouden als een zorgverlener te laat komt.
- Meerdere hulpverleners die per dag of zelfs tegelijkertijd langskomen.

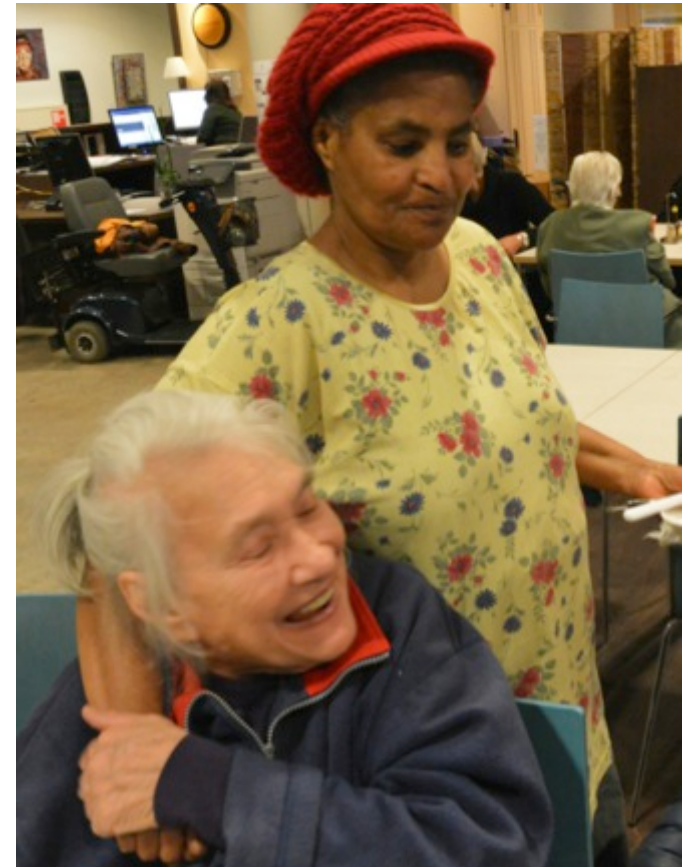
De meeste ontevredenheid bestaat over de hulp in de huishouding (welke hulp buiten wijkzorg valt). Voornaamste reden van ontevredenheid is het aantal wisselende hulpverleners (dat niet gemeld wordt bij de cliënt), wat onrust en onveiligheid in de thuissituatie creëert.

Ervaringsdeskundigheid: hart voor het vak

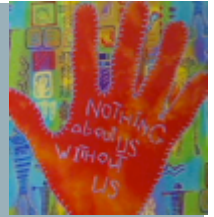
Ideale situatie vanuit cliëntenperspectief:

- Cliënten krijgen zorg en/of ondersteuning door en van professionals die hart voor het vak hebben.
- Flexibiliteit, professionaliteit en algehele afstemming (ook naar de cliënt toe) zijn aandachtspunten voor hulpverleners, maar vooral ook voor alle organisaties die de professionals inzetten.

“Echt lief zijn ze geweest. Echt heel menselijk behandeld. Rustgevend, en dat maakt veel uit. Niet gehaast, maar echt luisteren.” (een cliënt uit Noord)



EVALUATIE DAADWERKELIJKE HULP (2)



Academische kennis: cyclisch proces

Goede zorg is een cyclisch proces.

- Het begint met 'zorgen om'; dat wil zeggen het vaststellen van de specifieke behoeften aan zorg. Aandachtigheid is de bijbehorende deugd.
- De tweede fase is het 'zorgen voor'; hier komt het aan op het op zich nemen van zorg vanuit een gevoelde (versus functionele) verantwoordelijkheid.
- Dan komt het uitvoeren van zorg, en is deskundigheid vereist.
- Zorg ontvangen is de vierde fase, waarbij nagegaan wordt of de geboden zorg aansluit bij de behoefte en zo nodig wordt aangepast. Dit vraagt om responsiviteit.
- Ten slotte is er de fase van het 'zorgen met', waar zorg vanuit solidariteit tot stand komt, en vanuit de deugd vertrouwen.

In de wijkzorg is veel aandacht voor de fase van de uitvoering van zorg en de vereiste deskundigheid. Echter, de andere fasen zijn minstens zo belangrijk als het gaat om de kwaliteit van de zorgrelatie (Tronto, 2013).

“De wondverzorging had zorgvuldiger gekund: de één kan het en de ander ‘knoeit’. Ik werd op een goed moment zelfs geholpen zonder gebruik van handschoenen. En toen ik daar iets van zei, wuifde ze het weg... En als de afspraak om half 10 was, dan kan het ook zomaar half 12 worden... En niet bellen dat het wat later wordt, nee dus. En gewoon binnenkomen tijdens het eten...” (een cliënt uit Gaasperdam)



TRANSITIE: GEVOEL VAN CLIËNTEN



Ervaringskennis cliënten: onbehagelijk en onrustig

- Gevoel van cliënten bij transitie: onbehagelijk.
 - Men is onrustig omdat er veel verandert in één keer.
 - Angst bestaat dat hulpverleners in 2015 niet meer iets 'extra's' doen, wat nu wel gebeurt, zoals een broodje smeren, gezellige gesprekken, een wasje in de wasmachine, de vraag "kan ik nog iets doen?". Dit betekent veel voor de zelfredzaamheid van cliënten.
- De consequenties van de transitie voor cliënten zijn onduidelijk, zowel financieel als op zorgverleningsniveau.
 - Als cliënten al iets meekrijgen in communicatie over de veranderingen in de zorg per 2015, dan is dat via massamedia, ofwel persoonlijke communicatie naar cliënten via landelijke instanties (bijvoorbeeld een brief aan cliënten van het CAK over financiële veranderingen of van het zorgkantoor).
 - Er wordt veelal verwezen naar digitale bronnen, waar de doelgroep beperkte toegang tot heeft.

"Ze willen dat je kinderen je helpen! Hoe moet dat? Moeten ze vrij nemen of ontslag? Je moet blij zijn als je werk hebt! Hoe willen ze dat voor elkaar boksen? Ze hebben ook hun eigen gezin nog." (een cliënt uit Osdorp)



Ervaringsdeskundigheid: onrechtvaardigheid en onbekendheid belofte Van Rijn

Ideale situatie vanuit cliëntenperspectief:

- Cliënten worden gerustgesteld en geïnformeerd op persoonlijk niveau, waardoor de acute situatie beter beheersbaar wordt.
- Cliënten (en mantelzorgers) worden (nog) beter bekend gemaakt met de belofte van minister Van Rijn dat lijfgebonden zorg altijd door gekwalificeerd personeel uitgevoerd zal worden (Van Rijn, 2013). Veel zorgen zijn gebaseerd op de aanname dat vrijwilligers of mantelzorgers ook lijfgebonden zorg moeten gaan verlenen.
- Er is wederzijds begrip en geduld voor iedereen die te maken heeft met de veranderende zorgwereld (zowel cliënten als hulpverleners).

OVERIGE OPVALLENDE PUNTEN (1)



Ervaringskennis cliënten: huisvesting, eenzaamheid en persoonlijke intake

- Veel mensen wonen niet in een huis dat past bij hun lichamelijke toestand en dit belemmert participatie in de maatschappij.
- De deelnemers aan het onderzoek die in een serviceflat (in hetzelfde gebouw als een woonzorgcentrum) wonen, ervaren eenzaamheid. Er blijkt weinig sociale cohesie in hun flat. Deze ouderen zijn vaak op hogere leeftijd uit hun sociale leefomgeving gehaald, wat maakt dat oude sociale contacten zijn verwaterd. Wij zagen hier weinig tot geen buurtcontact en zeer beperkte aansluiting bij (sociale activiteiten van) het verzorgingshuis om de hoek.
- De indicatie voor hulp bij de huishouding geschiedt veelal telefonisch. Een persoonlijk gesprek, aan huis, heeft de voorkeur van cliënten.

“Die trappen, dat wordt me allemaal teveel. En die lucht in het trappenhuis, die is niet goed voor mij.” (een cliënt uit Gaasperdam)

Ervaringsdeskundigheid: kwetsbaarheid en creatieve oplossingen

In de ideale situatie...

- heeft de gemeente constant oog en oor voor de huidige woon- en leefsituatie(s) van de (kwetsbare) bewoners van de stad.
- is er ruimte voor creatieve, niet voor de hand liggende ruimhartige oplossingen voor schrijnende gevallen.
- wordt de indicatie voor huishoudelijke hulp niet telefonisch maar een persoonlijk gesprek bij de cliënt thuis.



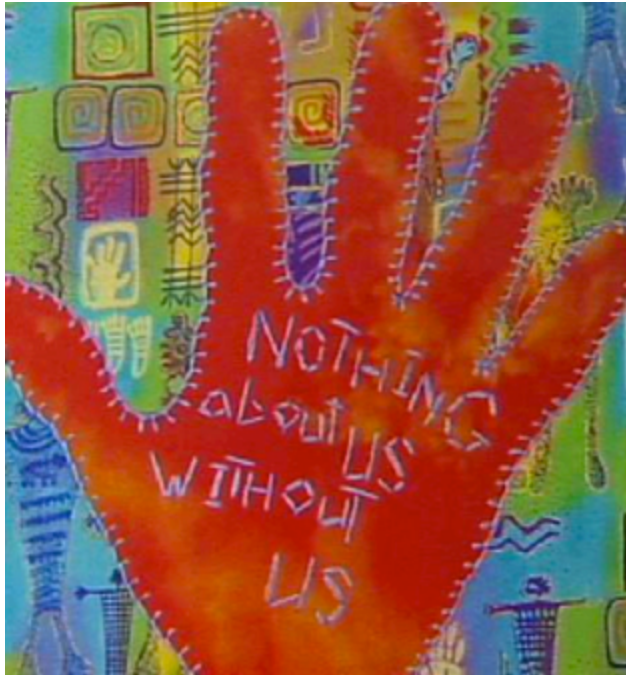
OVERIGE OPVALLENDE PUNTEN (2)



Academische kennis: luisterend oor en oog voor psychische en sociale problemen

- Uit onderzoek onder thuiswonende kwetsbare ouderen blijkt dat zij diverse problemen ervaren op het fysieke, psychische en sociale vlak (Bindels, 2014). Veel ouderen ontvangen reeds een behandeling voor de fysieke problemen, maar ondersteuning op het psychische en sociale vlak ontbreekt. Veel ouderen geven aan eenzaam te zijn of in een sociaal isolement te verkeren of gevoelens van een depressie te ervaren na het verlies van een partner. Verder ervaren veel ouderen problemen bij het aanvragen van voorzieningen en hebben hierbij behoefte aan ondersteuning.
- Het verschaffen van toegang tot diensten en andere zorgverleners, het opbouwen van een vertrouwensband en een luisterend oor bieden aan de ouderen zijn essentiële aspecten zijn van goede zorg voor ouderen in een kwetsbare positie. Dit zijn aspecten die zich vooral richten op het psychosociale domein van kwetsbaarheid in plaats van de fysieke gezondheid.

“Ja, eenzaam. Dat ben ik sinds ik hier in deze flat woon.” (Osdorp 2)



BEVINDINGEN INKIJKJE IN PROCES EN LEERPUNTEN PARTICIPATIEF ONDERZOEK

PARTICIPATIEVE AANPAK



Onderzoeksaanpak

Cliënten hebben ervaringskennis. Zij kunnen gezien worden als ervaringsdeskundigen op het gebied van omgaan met het leven met een aandoening of beperking en het ontvangen van zorg en/of ondersteuning en ouder worden. Professionals hebben praktijk- en professionele kennis over het diagnosticeren, behandelen en verzorgen van ziektes of het verschaffen van noodzakelijke maatschappelijke hulp. Wetenschappers hebben vooral wetenschappelijke kennis over zorgprocessen. Hierdoor kan wat voor een professional of wetenschapper belangrijk is, verschillen van wat cliënten belangrijk vinden.

Participatieve methoden zijn geschikt om ervaringskennis en –deskundigheid te integreren. Cliënten kunnen deelnemen aan interviews. Verder kunnen zij advies geven door plaats te nemen in de voice-overgroep en participeren in terugkoppelbijeenkomsten. Cliënten kunnen betrokken worden als onderzoekpartners en op gelijkwaardige voet met de wetenschappers onderzoek doen. Binnen ons onderzoek hebben wij al deze vormen van betrokkenheid vorm gegeven.

Rol van de ervaringsdeskundigen in traject

In dit traject waren de taken van de onderzoekers en de ervaringsdeskundigen veelal complementair. De ervaringsdeskundigen vulden de onderzoekers aan:

- dachten sturend mee over diverse onderdelen in het onderzoeksproces: bijvoorbeeld het begrijpelijk en leesbaar maken van het onderzoeksvoorstel, de uitnodiging aan cliënten, de website en het bescrypt om cliënten uit te nodigen en aan te moedigen hun verhaal te willen delen;
- bepaalden hoe vaak de onderzoeksgroep bij elkaar kwam.
- deelden kennis met het team;
- schreven en lazen daar waar mogelijk mee met de gespreksverslagen van de interviews;
- analyseerden mede de gespreksverslagen;
- hadden hun inbreng in de klankbordgroepbijeenkomsten;
- hadden een serieuze inbreng in de rapportage en presentatie.



“Bij een interview vertelde een cliënt uit een ander Europees land aan een onderzoekspartner dat hij naar Nederland was gekomen vanwege de goede toegankelijkheid en de goede serviceverlening aan gehandicapten ten opzichte van zijn thuisland. Toen ik een maand later met de fotograaf langskwam bij dezelfde cliënt en er een gesprek ontstond tussen de fotograaf en hem over de reden van de komst van de cliënt naar Nederland, kreeg zij een ander verhaal: Nederland is mooi en de mensen zijn er aardig. Zorgervaringen komen dus makkelijker los bij onderzoekspartners/ ervaringsdeskundigen dan bij niet-clienten.” (onderzoeker)





Meerwaarde participatieve aanpak

Algemeen

- Ervaringsdeskundigen weten waar ze het over hebben en brengen dit over in het hele proces.
- Zij houden een spiegel voor aan de academisch onderzoekers, maar ook aan de leden van de klankbordgroep.

Ophalen verhalen

- Deelnemers aan het onderzoek voelen zich serieus genomen en begrepen.
- Deelnemers hoeven geen geschiedenis te schetsen voordat ze bij het punt komen wat echt belangrijk is voor hen in hun leven.
- Ervaringsdeskundigen maken gesprekken met cliënten laagdrempelig en krijgen een rijkheid aan verhalen die met gemak op tafel komen.

Analyse en rapportage

- Ervaringsdeskundigen combineren opgehaalde verhalen met ervaring en bredere context van ziek- of gehandicapt zijn. Levenservaring en het zelf hebben doorleefd van deze ervaringen maakt het verschil.
- Conclusies zijn relevant en praktijkgericht, aangezien ze vanuit de ervaring van cliënten zijn opgesteld.

Voice-overgroep

- De voice-overgroep gaf op afstand feedback, wat het onderzoeksteam scherp hield.



“De interpersoonlijke relatie wordt snel opgebouwd met de cliënt als wij meegaan naar interviews. Door soms af te wijken van het onderwerp, geef je de cliënt het gevoel hem te horen.” (onderzoekspartner)



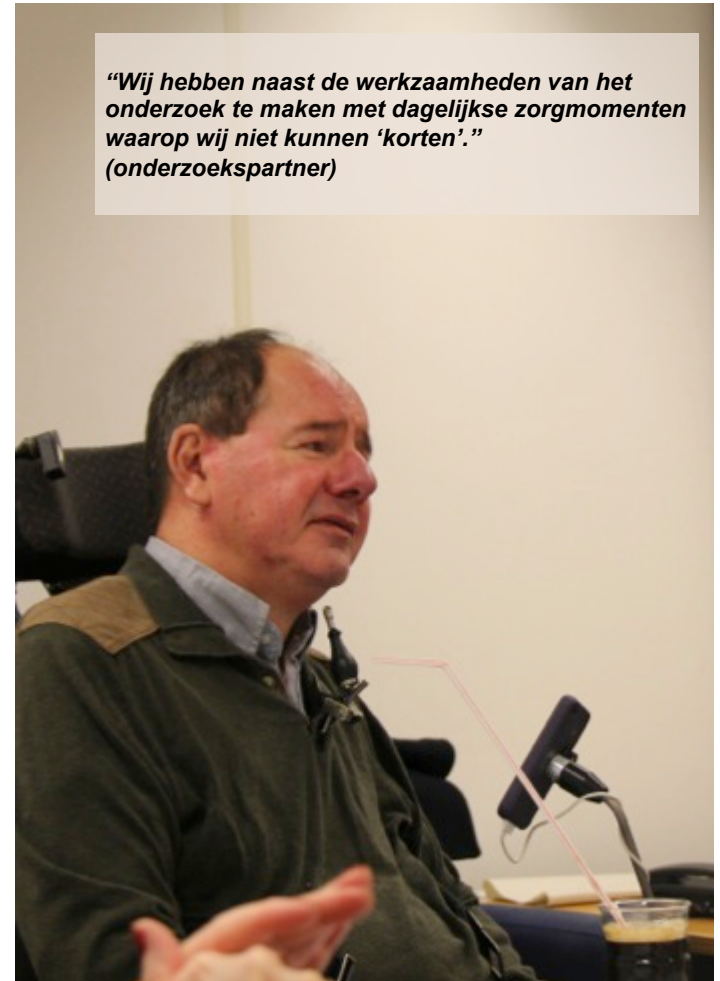
“Wat nu op tafel ligt, is volledig de verdienste van deze groep als geheel.” (onderzoekspartner)

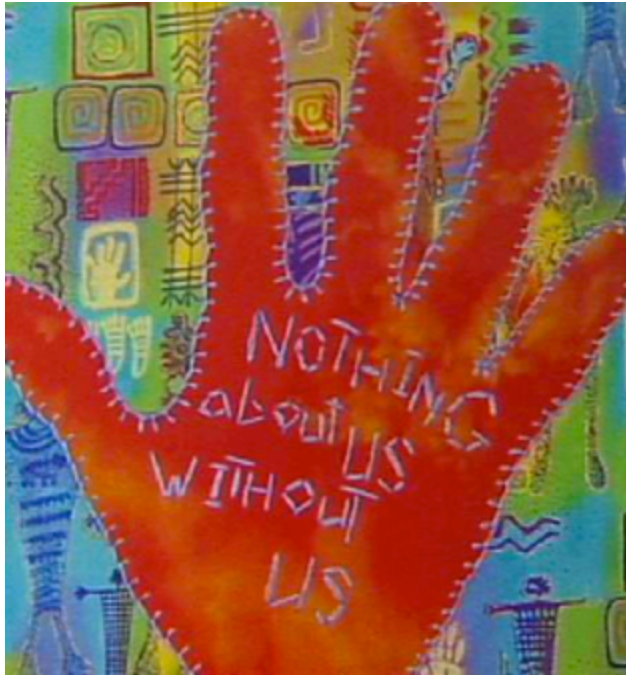


Lessen uit het participatieve proces

- Investeer in de sfeer van de onderzoeksgroep.
 - Naarmate wij elkaar beter leerden kennen, werden de bijeenkomsten prettiger en de groep hechter.
- Zie elkaar regelmatig als onderzoeksgroep.
 - Door elkaar regelmatig te zien kregen wij in toenemende mate oog voor elkaar en een luisterend oor voor elkaars' ervaringen en meningen.
 - Hoe vaker wij samen kwamen, hoe beter wij elkaar en elkaars' taalgebruik en gebruiken leerden kennen.
- Respecteer diversiteit en speel hierop in.
 - Speel in op de diversiteit aan capaciteiten en motivaties van de ervaringsdeskundige.
 - Heb oog en begrip voor beperkingen, wensen en behoeften van onderzoekspartners met betrekking tot bijvoorbeeld beschikbare tijden (i.v.m. thuiszorg) en hoeveelheid inzet in het traject.
- Luister als facilitator goed en neem ervaringen serieus.
- Bied structuur in bijeenkomsten d.m.v. een agenda, notulen en een voorzitter.
 - De ervaringsdeskundigen hebben dit geïnitieerd en vonden dit prettig om een zekere houvast te hebben en te houden.

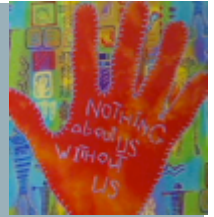
*“Wij hebben naast de werkzaamheden van het onderzoek te maken met dagelijkse zorgmomenten waarop wij niet kunnen ‘korten’.”
(onderzoekspartner)*





UITDAGINGEN VOOR WIJKZORGNETWERK, GEMEENTE EN ZORGAANBIEDERS

UITDAGINGEN (1)



Thema's voor dialoog

De bevindingen riepen bij het onderzoeksteam vragen op die wij graag willen bediscussiëren. Het gaat om de volgende thema's:

- Beperkt sociaal zelfredzamen;
- Ondersteuning beperkt sociale zelfredzame cliënten;
- Vinger aan de pols inzet informele zorg;
- Baat bij hulpmiddelen en informatie mogelijkheden;
- Ruimte voor gezamenlijk plan;
- Cliëntondersteuning bij intake;
- Toegankelijkheid woonzorgcentra;
- Mix ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid en academische kennis.



Beperkt sociaal redzamen

De gemeente en wijkzorg beogen in de transitie dat cliënten meer gebruik maken van eigen kracht. Een grote groep cliënten behoort tot het type 'beperkt sociaal zelfredzaam' met een beperkt netwerk en sociale vaardigheden om zelf zorg en/of ondersteuning te regelen. Er is een opmerkelijk verschil in geslacht waarneembaar als het gaat om wie er al dan niet sociaal zelfredzaam is. Mannen (vaak in combinatie met een lage opleiding en armoedesituatie) zijn vaker beperkt sociaal zelfredzaam dan vrouwen. Waar dit verschil mee te maken heeft, is onduidelijk, en dient nader onderzocht te worden. Uit de literatuur is bekend dat veerkracht (het vermogen om met tegenslagen om te gaan) samenhangt met verbondenheid (*sense of belonging, connectedness*) en betekenis ervaren in het leven (Janssen, 2013; Bindels, 2014).

Ondersteuning beperkt sociale zelfredzame cliënten activatie of uitbreiding netwerk

Met het oog op de sociaal beperkt zelfredzame cliënten rijst de vraag: in hoeverre kan het wijkzorgnetwerk deze cliënten ondersteunen om meer sociaal zelfredzaam te worden en het eigen netwerk te activeren of uit te breiden? Dit vereist veel tijd en aandacht van professionals en competentie-ontwikkeling op dit vlak (tot op heden blijft de hulp formeel van aard). Is hier ruimte voor in het takenpakket van de wijkzorgprofessional, en ervaring en capaciteit? Een eenmalige intake van hooguit 60 minuten zal hiervoor niet toereikend zijn.

UITDAGINGEN (2)



Vinger aan de pols inzet informele zorg

De inzet van burens, vrienden of vrijwilligers is fragiel, met name bij cliënten die 'beperkt sociaal zelfredzaam' zijn. Duidelijke voorbeelden hiervan zien wij in de woonzorgflats en aanleunwoningen, waar zeer beperkte sociale cohesie is. Doordat deze groep cliënten niet lekker in hun vel zit en sociale vaardigheden mist, kunnen relaties met burens of vrijwilligers stuk lopen. Bij ons rijst de vraag: wie houdt een vinger aan de pols of deze relaties met burens/vrijwilligers goed (blijven) gaan en dat de hulpvraag van de cliënt daadwerkelijk op structurele wijze wordt opgevangen? En wie waarborgt de kwaliteit van de hulp? Uit onderzoek naar eigen kracht conferenties in de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg (OGGz) blijkt dat de professional hier een nieuwe rol kan spelen (de Jong, 2014).

Baat bij hulpmiddelen en informatie mogelijkheden

De zelfredzaamheid van cliënten kan sterk vergroot worden als hun omgeving beter op hun specifieke situatie toegespitst is, door bijvoorbeeld hulpmiddelen (domotica zoals deuropener). Of als ze gewezen worden op de voordelen van collectieve voorzieningen (zoals aanvullend vervoer – deur tot deur of kamer tot kamer). Op maat voorlichting geven aan cliënten is volgens ons essentieel en lijkt nu onderbelicht. Is bijvoorbeeld ook een ergotherapeut betrokken bij het wijkzorgnetwerk?

Ruimte voor gezamenlijk plan

Een aantal vragen rondom de zelfredzaamheidsmatrix (ZRM) en het ondersteuningsplan kwamen in ons op. Bijvoorbeeld: in hoeverre moet ook bij een enkelvoudige vraag de ZRM en het ondersteuningsplan besproken en gemaakt worden? Kan deze tijd niet beter besteed worden aan langere intakes, daar waar het meer nodig is? Of de vraag rondom eigenaarschap van het ondersteuningsplan: wie de eigenaar van het plan is (de cliënt en zijn netwerk, of de hulpverlener?), en hoe kan in partnerschap naar een plan toegewerkt worden? Wie neemt de uiteindelijke beslissing? Uit de *shared decision making* literatuur is bekend dat de naleving van een plan of behandeling toeneemt als dit in gezamenlijkheid tot stand is gekomen (Elwyn et al, 2014).



UITDAGINGEN (3)



Cliëntondersteuning bij intake

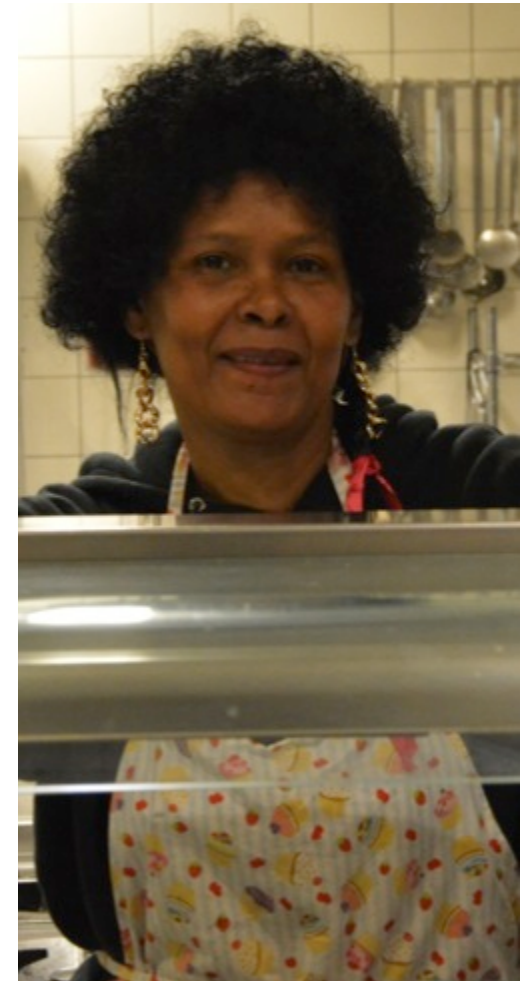
De cliënten die wij interviewden waren niet altijd helder/gaven soms zelf aan tijdens het intakegesprek niet helder te zijn geweest. Wat betekent dit voor het intakegesprek? Momenteel is er bij geen van de intakes cliëntondersteuning ingezet. Veel cliënten zijn onwetend op het vlak van mogelijkheden van cliëntondersteuning en datgene wat op hen af komt. Kan het wijkzorgnetwerk hier een rol in spelen om cliëntondersteuning te initiëren? Ons insziens zit idealiter een ervaringsdeskundige bij het intakegesprek om zijn of haar kennis in te brengen en mede te adviseren.

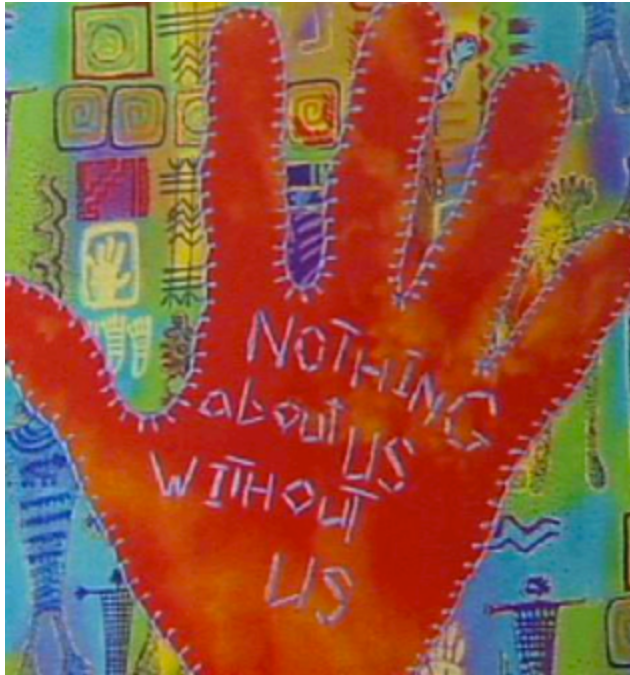
Toegankelijkheid woonzorgcentra

In Amsterdam zijn woonzorgcentra op een aantal locaties gekoppeld aan een 'Huis van de Buurt' (De Klinker en Het Schouw). Door de samenwerking met welzijn worden woonzorgcentra toegankelijker voor buurtbewoners en ook bewoners van de serviceflats (gekoppeld aan het zorgcentrum). Dit kan een stap zijn om eenzaamheid o.a. in de flats te verlagen. Ondersteuning van de samenwerking van informele initiatieven in de wijk met elkaar is hierbij ook van belang.

Mix ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid en academische kennis

De voice-overgroep vindt het belangrijk om op de hoogte te worden gehouden over hoe de wijkzorg zich in en na 2015 gaat ontwikkelen. Men wil graag op de hoogte blijven van de ervaringen van cliënten met bijvoorbeeld het 'breder kijken dan de vraag' en de inzet van informele zorg in de komende maanden/jaren. De vraag is: hoe kun je nu idealiter de kennis van cliënten in de wijk, die van ervaringsdeskundigen en die van academisch onderzoekers gebruiken om het veranderproces een stimulans te geven?





DIALOGOGSESSIE

ACHTERGROND DIALOOGSESSIE



Doel en programma dialoogsessie

Op 16 december 2014 sloten wij het traject af met een twee uur durende dialoogsessie. Doel van de sessie was het doorleven van de thema's en ervaringen van cliënten, en deze via een dialoog verbinden met de perspectieven van andere belanghebbenden waardoor wederzijds begrip ontstaat en inzichten voor 2015.

Na een interactieve start deelde een ervaringsdeskundige een exemplarisch verhaal van een cliënt uit de wijk. Het ging om een oudere meneer met beginnende dementie die juist weduwnaar was geworden, en wiens zoon mantelzorg verrichtte. De relatie tussen vader en zoon was verre van optimaal. Meneer hield de zorg af. De geuite zorgvraag was: het druppelen van de ogen.

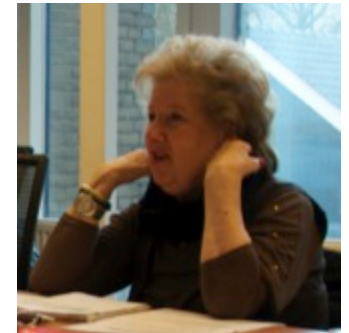
Centraal in de dialoog stonden:

- Welke dilemma's spelen een rol in deze casus?
- Wat is goede wijkzorg in deze casus?

Aanwezigen dialoogsessie

De aanwezigen vertegenwoordigden onderstaande doelgroeperspectieven die allen een rol spelen in de transitie en wijkzorg op gemeentelijk niveau:

- beleidsmaker en uitvoerder gemeente;
- afgevaardigde vanuit de zorgverzekeraar;
- afgevaardigde maatschappelijk werk;
- afgevaardigde wijkverpleegkundige;
- afgevaardigde cliëntenbelangenbehartiging;
- twee ervaringsdeskundigen (onderzoekspartners);
- onderzoeker cliëntenbelangenbehartiging;
- academisch onderzoekers.



ENKELE DILEMMA'S IN DE WIJKZORG (1)



Achter kleine hulpvraag kan complexe situatie schuilgaan

Bij een 'kleine hulpvraag' kost het relatief veel tijd om een ondersteuningsplan te maken, echter achter de vraag kan een complexe situatie schuil gaan en snelle achteruitgang. Vaak wordt dit verwoord als een 'niet pluis' gevoel.

- Pragmatiek en doelmatigheid zijn richtinggevende waarden bij het instrumenteel ingaan op de hulpvraag. Niet voor iedere zorgvraag is een uitgebreid plan nodig.
- Verantwoordelijkheid voor de toekomst en voorkomen van een crisis zijn eveneens belangrijke waarden. Vooruitzien is nodig om tijdig te kunnen ingrijpen. Zorg is cyclisch: steeds dient te worden nagegaan of het aanbod nog aansluit bij de zorgvraag.

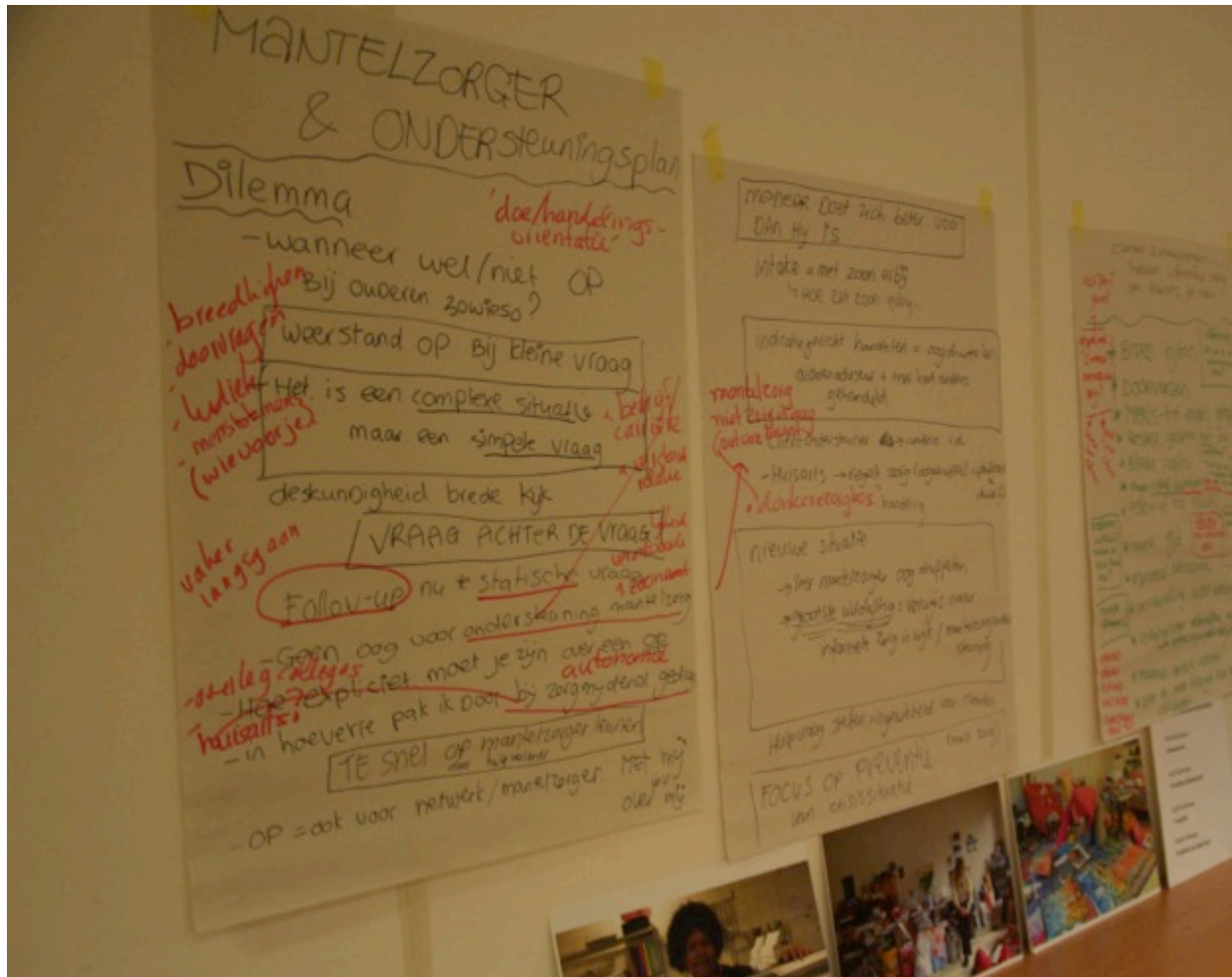
De cliënt kan zich beter voordoen dan hij/zij is, en zorgmijndend gedrag vertonen

Sommige cliënten zijn niet altijd helder van geest, doen zich (al dan niet bewust) beter voor dan ze zijn of vertonen zorgmijndend gedrag.

- Respect voor autonomie is een belangrijke waarde in de wijkzorg. Ook een cliënt die ogenschijnlijk niet meer in staat is om te communiceren over diens zorgbehoefte, verdient een respectvolle benadering. Zorg kan niet zomaar worden opgelegd.
- Verantwoordelijkheid voor het welzijn en het voorkomen van misère zijn tevens belangrijke waarden. Als het wijkzorgteam ziet dat de levenskwaliteit van de cliënt in het geding is, dient de verantwoordelijkheid te worden genomen om in te grijpen. Dit kan pas nadat er zorgvuldige communicatie heeft plaatsgevonden.



ENKELE DILEMMA'S IN DE WIJKZORG (2)



Mantelzorgers hebben soms ook zorg nodig

Mantelzorgers, zoals de zoon in de casus, nemen soms zoveel verantwoordelijkheid voor de zorg op zich dat hun eigen behoeften in het gedrang komen. Zij weten niet altijd de weg.

- De waarde van lotsverbondenheid en familie zorg geeft richting aan het samen werken met mantelzorgers. Afstemming van taken en verantwoordelijkheden is dan nodig.
- Zorg voor de mantelzorg geeft richting aan het achterhalen van de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorg zelf. Er kan niet stilzwijgend van worden uitgegaan dat de mantelzorg alle zorgtaken en – verantwoordelijkheid aan kan.

GOEDE WIJKZORG



Ruimte voor een gemeenschappelijk plan

- De doe/handelings-oriëntatie van de wijkverpleegkundige kan 'breed kijken' in de weg staan: *"Ik wil zo graag een pleister plakken, kusje erop, klaar"*.
- Doorvragen en een mens-tot-mens gesprek is nodig om de vraag achter de vraag te achterhalen.
- Voor het eigenaarschap van het ondersteuningsplan is het nodig om te communiceren *dat* je een gezamenlijk plan gaat opstellen.

Ruimte voor de vraag achter de vraag

- Een maatschappelijk werkster, ouderenadviseur of cliëntondersteuner gaat anders het gesprek aan dan de wijkverpleegkundige. De wijkteamleden kunnen van elkaar leren. Het is vaak beter voor een cliënt als er breder gekeken wordt. Denk ook eens aan een duogesprek met bijvoorbeeld een wijkverpleegkundige en iemand van de paramedische zorg.
- Vaker langsgaan of opvolging is in sommige situaties noodzakelijk omdat gezondheidssituaties niet statisch zijn.
- Overleg met collega's over casussen waarbij een wijkzorgteamlid een *'niet plus-gevoel'* heeft, kan zinvol zijn. Denk ook aan het aanhaken van de huisarts.

Ruimte voor betrokkenheid mantelzorgers

- Vergeet niet de ondersteuningsbehoeften en het verhaal van de cliëntondersteuner / mantelzorger in de intake en het ondersteuningsplan.
- De meeste cliënten en mantelzorgers weten de weg niet *"in het donkere zorgbos"*. Denk hierbij aan verwijzing naar informele initiatieven in de wijk en mantelzorgondersteuning.
- Laat altijd je naam en telefoonnummer achter en verzeker dat men aan de bel kan en mag trekken als dit nodig is.

Ruimte voor cliëntondersteuning

- Vergeet niet dat een cliëntondersteuner veel kan toevoegen bij een intake.





ONDERZOEKS- VERANTWOORDING EN LITERATUUR

ONDERZOEKSVANTWOORDING (1)



Onderzoeksdoel

Centrale onderzoeksvragen waren:

- Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeften van cliënten in de vijf startgebieden met betrekking tot de transitie?
- Hoe willen en kunnen cliënten betrokken zijn bij de monitoring van de veranderingen vanuit cliëntperspectief?

Onderzoeksopzet

Het onderzoek is opgezet in diverse fasen (zie slide 40).

Methodologie en onderzoeksopzet

In dit onderzoek maken wij gebruik van de responsieve methodologie (Abma, 2005; Stake, 2004; Guba & Lincoln, 1989; Abma et al, 2014). Co-creatie of participatie, zeggenschap staan hierbij centraal. Niet 'voor u, maar zonder u', zoals Abma en Widdershoven (2006) de traditionele manier van onderzoek beschrijven, maar 'voor u en met u' (Abma & Widdershoven, 2006). Centraal in het onderzoek staan de verhalen van cliënten over hun ervaringen met de zorg in de wijk. Einddoel van het onderzoek is niet, zoals bij traditioneel onderzoek, om te komen met een lijst met aanbevelingen, maar een gezamenlijk leerproces op gang te brengen en door te ontwikkelen.



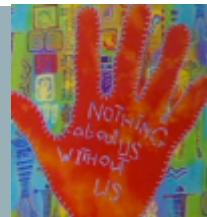
ONDERZOEKSVERANTWOORDING (2)



	OUTPUT	ACTIVITEITEN	PLANNING
FASE 1 INVENTARISATIE	• Kennismaking stakeholders	• Eerste contacten in de wijk	April
	• Eerste beeld wijken en issues die spelen bij cliënten	• Interviews ervaringsdeskundigen (n= 25) • Documentanalyse	April – juni
FASE 2 VERKENNING	• Sprekende verhalen • Breed spectrum aan issues	• Interviews cliënten (n=22)	Augustus- oktober
FASE 3 VALIDERING	• Verdieping bevindingen fase 2	• Verdiepende telefonisch interviews met cliënten (n=10)	November
FASE 4 DIALOOG	• Overkoepelende thema's met doorvertaling naar beleid(saanbevelingen)	• Dialoggroep	December
FASE 5 VASTLEGGING & PRESENTATIE	• Learnings proces en inhoud • Aanzet tot adviezen t.a.v. beleid, implementatie en evaluatie	• Eindrapportage	December

Tussentijdse rapportage

ONDERZOEKSVERANTWOORDING (3)



Looptijd en uitvoering

Het onderzoek is in april 2014 gestart en loopt door tot en met januari 2015. Cliënten zijn hierbij nauw betrokken bij de uitvoering van het onderzoek middels onderzoekspartners. De onderzoekspartners zijn allen ervaringsdeskundigen. Het zijn cliënten die een chronische aandoening of handicap hebben, woonachtig zijn in Amsterdam en ervaring (zelf of via omgeving) hebben met zorg en ondersteuning. De onderzoekspartners hebben een intensieve training in interview-vaardigheden gekregen door de onderzoekers van het team. Tevens is tijd besteed aan het uitwisselen van ervaringen, zodat het team elkaar heeft leren kennen.

Betrokkenen bij het onderzoek

Kernteam

Het onderzoek is uitgevoerd door het kernteam van:

- drie onderzoekspartners (drs. Ruud van Zuijlen, Renny van Delden en Melanie Peterman)
- onderzoekers vanuit VUmc (prof. dr. Tineke Abma, drs. Barbara Groot, drs. Umit Kaynak)
- de onderzoeker van Cliëntenbelang Amsterdam (drs. Márian Vink).

Voice-overgroep

Daarnaast is een voice-overgroep en een klankbordgroep ingesteld. In dit onderzoek bestaat de voice-overgroep uit een groep vaste cliëntvertegenwoordigers uit de vijf wijken die het onderzoeksteam van feedback voorzien door te reageren op de bevindingen. Zij zorgen ervoor dat het cliëntenperspectief behouden blijft in de analyses en rapportage. De werving van de voice-overgroep ging via Cliëntenbelang Amsterdam. De leden van de voice-overgroep zaten eerder in een kerngroep Transitie bij Cliëntenbelang Amsterdam.

Klankbordgroep

Op afstand denkt een klankbordgroep, bestaande uit een afvaardiging van zowel ambtenaren, Cliëntenbelang Amsterdam, Achmea als zorgaanbieders, mee over de implicaties die de onderzoeksbevindingen (zouden kunnen) hebben voor beleid, uitvoering en praktijk. De groep is samengesteld uit mensen die overstijgend kunnen denken.



ONDERZOEKSVERANTWOORDING (4)



Fase 1: inventarisatie

- Per wijk is een kennismakingsgesprek gehouden met een aantal projectleiders in de wijken (trekkers) en de projectleider op stadsniveau (in totaal n=5 interviews).
- In de wijken zijn verkennende semi-gestructureerde interviews gehouden met ervaringsdeskundigen in de wijken (in totaal in=25 interviews).
- Alle gesprekken in deze fase duurden 60-90 minuten en zijn opgenomen op audio-tape.
- De verslagen van de gesprekken uit fase 1 zijn gezamenlijk met de onderzoekspartners geanalyseerd via de creatieve analyse (Lieshout & Cardiff, 2011). Daarnaast zijn de verslagen door een tweetal onderzoeker geanalyseerd via thematische analyse (Braun & Clark, 2006).
- Nadat de analyse op papier stond, zijn de ervaringsdeskundigen uitgenodigd voor een terugkoppelbijeenkomst. Hierin kregen wij goedkeuring op de inhoud (*member check*). De vraag in deze bijeenkomst was: herkennen jullie je in de resultaten en conclusies?



ONDERZOEKSVERANTWOORDING (5)



Fase 2 en 3: verkenning en validering

- In fase 2 zijn 22 persoonlijke diepte-interviews (60-90 minuten) en in fase 3 10 telefonische interviews (10-40 minuten) met cliënten van het wijkzorgnetwerk afgenomen. Van alle interviews is één interview alleen met een mantelzorger van de cliënt gehouden, aangezien de cliënt niet zelf in staat was om het gesprek te voeren.
- De onderzoeksdoelgroep van de persoonlijke interviews bestaat uit cliënten gespreid over de vijf wijken: n=5 Gaasperdam, n=5 Indische Buurt/Oostelijk Handelsgebied, n=5 Noord-West, N=5 Osdorp en N=2 Bos & Lommer.
- De onderzoeksdoelgroep van de telefonische interviews bestaat uit cliënten uit n=2 Gaasperdam, n=1 Driemond en n=2 Indische Buurt/Oostelijk Handelsgebied, n=3 Noord, n=2 Osdorp.
- Binnen de totale onderzoeksdoelgroep is een spreiding gerealiseerd over:
 - type hulpvraag (n=15 aanvullende vraag, n=17 eerste kennismaking wijkzorg)
 - contact met wijkzorgnetwerk (n=14 via maatschappelijke dienstverlening, n=18 via wijkverpleegkundige).
- De fysieke gesprekken vonden plaats bij de cliënt thuis of op een nabij gelegen rolstoeltoegankelijke locatie in de wijk. De gesprekken werden gevoerd door een team (2-tal) van een onderzoekspartner (ervaringsdeskundige) en een academisch onderzoeker. De telefonische interviews werden gevoerd door de academisch onderzoeker. De gesprekken vonden plaats tussen 22 augustus 2014 en 19 november 2014.
- De onderzoekers merkten dat het voor cliënten lastig was om zich de intake te herinneren en hierover tijdens het interview te praten. Dit komt deels door hun psychische toestand en deels ook doordat het al even geleden was.
- De selectie van de deelnemers van het onderzoek verliep via het wijkzorgteam. Het onderzoeksteam ontving namen en telefoonnummers van de cliënten die niet negatief staan tegenover het onderzoek en onlangs een (aanvullende) intake hebben gehad met het wijkzorgnetwerk voor het leveren van zorg en/of ondersteuning.
- Opvallend is dat de aangeleverde namen en adressen bijna geen Marokkaanse en Turkse cliënten bevatten, terwijl deze bevolkingsgroepen in de wijken die in het onderzoek zijn opgenomen wel in grote mate vertegenwoordigd/woonachtig zijn.

Fase 4: dialoog

De dialoogsessie zal plaatsvinden in december en diverse stakeholders (gemeentebambtenaren, zorgprofessionals en cliënten(vertegenwoordigers) zullen daarbij aanwezig zijn.

Fase 5: vastlegging en presentatie

Dit rapport is een weergave van de vastlegging van het onderzoekstraject.

LITERATUUR



In dit rapport gebruikte literatuur:

- Abma TA. (2005) Responsive evaluation: its meaning and special contribution to health promotion. *Evaluation and Program Planning*, 2005; 28: 279–289.
- Abma, T.A. & G.A.M. Widdershoven (2006) *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*, Den Haag: Lemma. ISBN: 10-90-5931-477-8.
- Abma, T. A., Pittens, C. A., Visse, M., Elberse, J. E., & Broerse, J. E. (2014). Patient involvement in research programming and implementation. *Health Expectations*.
- Baart, A., *Een theorie van de presentie*, Lemma, Utrecht, 2001.
- Bindels, J. (2014) *Caring for community-dwelling frail older people: a responsive evaluation*. (Doctoral dissertation). Maastricht University.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Jama*, 267(16), 2221-2226.
- Goldsteen, M., Abma, T. A., Oeseburg, B., Verkerk, M., Widdershoven, G. A. M. (2007). *What it is to be a daughter? Identities under pressure in dementia care*. *Bioethics*, 21(1), 1–12.
- Guba EG & Lincoln YS. (1989) *Fourth Generation Evaluation*. Beverly Hills, CA: Sage, 1989.
- Hulsbosch, L., Tamis-ten Cate, P., Nugter, A. & Kroon, H. (2011). *Zorg op afstand in de langdurende geestelijke gezondheidszorg; Een Randomised Controlled Trial naar telezorg bij GGZ Noord-Holland-Noord*. Heerhugowaard: Trimbos-instituut, Utrecht/GGZ Noord-Holland-Noord.
- Janssen, B. M. (2013) *Resilience and old age*. (Doctoral dissertation). VUmc/Vrije Universiteit.
- Janssen, B. M., Snoeren, M. W., Van Regenmortel, T., & Abma, T. A. (2014). Working towards integrated community care for older people: Empowering organisational features from a professional perspective. *Health Policy*.
- Jong, G. de (2014) *Family Group Conferencing in Public Mental Health Care*. (Doctoral dissertation). VUmc, Amsterdam.
- Lieshout, F. van, & Cardiff, S. (2011). Innovative Ways of Analysing Data With Practitioners as Co-Researchers. In *Creative Spaces for Qualitative Researching* (pp. 223-234). SensePublishers.
- Sevenhuijsen, S. (2003). The Place of Care The Relevance of the Feminist Ethic of Care for Social Policy. *Feminist Theory*, 4(2), 179-197.
- Stake RE. (1975) To evaluate an arts program. In: Stake RE (ed.) *Evaluating the Arts in Education: A Responsive Approach*. Columbus, OH: Merrill, 1975: 13–31.
- Stake, R. E. (2004) *Standards-based and responsive evaluation*. Sage, 2004.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: markets, equality, and justice*. NYU Press.
- Van Rijn, M.J. (2013) *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Brief aan de Tweede Kamer over de hervorming van de langdurige zorg. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 25 april 2013.

Vragen?

Drs. Barbara Groot-Sluijsmans (VUmc)
mailadres: b.groot@vumc.nl
telefoonnummer: 06-15907823

Drs. Márian Vink (Cliëntenbelang Amsterdam)
mailadres: m.vink@clienbenbelangamsterdam.nl
telefoonnummer: 020-7525121

