

Kwetsbaar en krachtig 2

Ontwikkeling zelfredzaamheid en participatie kwetsbare Rotterdammers 2011-2016

Onderzoek en Business Intelligence

Onderzoek en Business Intelligence (OBI)

In opdracht van

Gert-Jan van der Hout
Cluster Maatschappelijke Ontwikkeling

© 2013 Onderzoek en Business Intelligence (OBI)

Project: 4042

Auteur(s): Laura Hoekstra, Marianne de Snoo en Pascal Collard

November 2016

Postadres:

Postbus 21323

3001 AH Rotterdam

Telefoon: (010) 267 15 00

E-mail: onderzoek@rotterdam.nl

Website: www.rotterdam.nl/onderzoek



Kwetsbaar en krachtig 2

Ontwikkeling zelfredzaamheid en participatie kwetsbare Rotterdammers 2011-2016

Voorwoord

Meedoen in de samenleving is wat bijna iedereen wil. Dit geldt zeker ook voor kwetsbare Rotterdammers. Dit vraagt veel inzet van kwetsbare Rotterdammers zelf, hun familie, vrienden, vrijwillige en professionele organisaties, maar ook van de gemeente. Het is belangrijk om te weten hoe de zelfredzaamheid van kwetsbare Rotterdammers zich ontwikkelt, om te weten wat werkt en om te weten waar mensen behoefte aan hebben. De gemeente Rotterdam laat daarom op verschillende manieren onderzoek uitvoeren naar de ontwikkelingen in het sociale domein. Doel van het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2' is om de ontwikkeling in de zelfredzaamheid en participatie van kwetsbare Rotterdammers over een langere periode te volgen. Onder kwetsbare Rotterdammers verstaan we mensen met een verstandelijke of psychische beperking, mensen met een lichamelijke beperking en/of chronische ziekte en ouderen vanaf 75 jaar.

Voor dit onderzoek zijn over een langere periode gegevens verzameld, van 2011 tot 2016. Juist een onderzoek dat ontwikkelingen op de langere termijn volgt is van groot belang, omdat duidelijk wordt of een eventuele verbetering van de zelfredzaamheid, bijvoorbeeld door vrijwillige of professionele ondersteuning, ook duurzaam is. Om inzicht te krijgen in de zelfredzaamheid is het niet alleen van belang om te kijken naar cijfers, maar juist ook om met kwetsbare Rotterdammers zelf te spreken. Ik ben dan ook blij dat dit onderzoek een combinatie is van interviews, afgenomen in 2011 en 2015, en van data uit het Wijkprofiel uit deze periode.

Bij het onderzoek is nauw samengewerkt met 'stakeholders': beleidsmakers, professionele en vrijwillige (zorg)organisaties en organisaties die de belangen behartigen van kwetsbare Rotterdammers. Deze manier van onderzoek doen, waarbij de verschillende partijen gedurende het hele onderzoeksproces worden betrokken, is uniek binnen de gemeente Rotterdam. Er is gezamenlijk richting gegeven aan het onderzoek door in samenspraak de onderzoeksvragen en -thema's op te stellen. Deze werkwijze draagt bij aan democratisering van de zorg doordat de stakeholders in onderling vertrouwen en op basis van solidariteit bespreken wat zij onder goede zorg verstaan en in welke mate de zorg aansluit bij de behoeften van kwetsbare Rotterdammers. De samenwerking met de stakeholders heeft het onderzoek zeker verrijkt.

De resultaten van het onderzoek hebben mij opnieuw duidelijk gemaakt dat ook Rotterdammers met een beperking of chronische ziekte en 75-plussers willen meedoen en zelfredzaam willen zijn. Bij een deel van de onderzoeksgroep lukt dit. Maar het gaat niet vanzelf, en het geldt ook lang niet voor iedereen. Bij een ander deel van de groep is de zelfredzaamheid niet groter geworden, maar blijvend beperkt. Het vraagt een langdurige inzet van ons allen om mensen bij te staan, zodat zij ondanks hun beperking zoveel mogelijk kunnen meedoen in Rotterdam.

De laatste kwalitatieve onderzoeksgegevens zijn in de eerste helft van 2015 verzameld. Het onderzoek geeft daarmee slechts een eerste indicatie van mogelijke effecten van het Wmo-beleid na de decentralisatie. Om de invloed daarvan echt te kunnen volgen zou een latere meting gewenst

zijn. Maar duidelijk is wel dat Rotterdammers met een beperking en/of een chronische ziekte vaak een combinatie van problemen hebben, waardoor hun kwetsbaarheid toeneemt. Hiermee sluit het onderzoek aan bij andere onderzoeken die aandacht vragen voor de grenzen van zelfredzaamheid. Zelfredzaamheid is geen toverwoord en kan ook niet bedoeld zijn om mensen op zichzelf terug te werpen. Meedoen vraagt een gezamenlijke betrokkenheid en inzet.

Dit onderzoek toont de kwetsbare Rotterdammers achter de cijfers. Rotterdammers die onze burens, onze collega's, onze familieleden zijn. Rotterdammers die samen met ons allen een stap vooruit willen zetten. Het onderzoek biedt daarvoor belangrijke aanknopingspunten. Voor ons als gemeente, maar ook voor alle vrijwillige en professionele partijen die met en voor kwetsbare Rotterdammers werken.

Onno de Zwart
Directeur Welzijn, Zorg en Jeugdhulp

Inhoudsopgave

Voorwoord	6
1 Probleemstelling en onderzoeksvragen	11
1.1 Inleiding	11
1.2 Probleemstelling	11
1.3 De aanpak, de samenstelling van het transdisciplinaire team en de werkwijze	12
1.4 Onderzoeksvragen en onderzoeksmethoden	13
1.5 Leeswijzer	15
2 Het kwantitatieve onderzoek	16
2.1 Inleiding	16
2.2 Kwetsbare Rotterdammers	16
2.3 Ouderen	19
2.4 Samenvatting	23
3 Lichamelijke beperking en chronische ziekte	25
3.1 Onderzoeksgroep	25
3.2 Inventarisatie basisdomeinen	27
3.3 Analyse op overkoepelende domeinen	59
Portret van Liesbeth	73
Portret van mevrouw Mulder	76
4 Respondenten met een verstandelijke beperking	82
4.1 De onderzoeksgroep	82
4.2 Basisdomeinen	83
4.3 Overkoepelende thema's	100
Portret van Niek	109
Portret van Hanneke	112
5 Respondenten met een psychische beperking	114
5.1 De onderzoeksgroep	114
5.2 Basisdomeinen	115
5.3 Overkoepelende domeinen	135
Portret van Marjan	142

6	Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	147
6.1	Probleemstelling en onderzoeksvragen	147
6.2	De onderzoeksopzet	147
6.3	Bevindingen en aanbevelingen die betrekking hebben op alle doelgroepen	148
6.4	De ontwikkeling van zelfredzaamheid en participatie van de respondenten met een lichamelijke beperking	150
6.5	De ontwikkeling van zelfredzaamheid en participatie van de respondenten met een verstandelijke beperking	153
6.6	De ontwikkeling van zelfredzaamheid en participatie van de respondenten met een psychische beperking	156
6.7	Wat is goede zorg?	158
7	Evaluatie van de stakeholderparticipatie	159
7.1	Inleiding	159
7.2	Stakeholdersgroep	159
7.3	Proces	159
7.4	Evaluatieonderzoek	160
7.5	Bevindingen	160
7.6	Goede zorg	166
7.7	Reflectie op de stakeholdersgroep	167
7.8	Conclusie	168
7.9	Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek met stakeholderparticipatie	171

1 Probleemstelling en onderzoeksvragen

1.1 Inleiding

In opdracht van de gemeente Rotterdam is in 2011 een longitudinaal onderzoek gestart met de bedoeling de ontwikkeling van de zelfredzaamheid en participatie van enkele groepen kwetsbare Rotterdammers over een langere periode te volgen. In september 2012 is een eerste rapportage verschenen. In het voorafgaande onderzoek is gebruikgemaakt van zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksmethoden. In de eerste plaats zijn variabelen uit de Sociale Index¹ die betrekking hebben op gezondheid, maatschappelijke participatie en sociaal isolement van respondenten met en respondenten zonder beperking met elkaar vergeleken.

Daarnaast zijn er 80 half-gestructureerde interviews gehouden met ouderen, mensen met een lichamelijke beperking en/of een chronische ziekte en mensen met een verstandelijke of psychische beperking. Tijdens de interviews is met de respondenten gesproken over hun ervaringen op het gebied van gezondheid, dagbesteding, sociaal netwerk en inkomen. In het in 2012 verschenen onderzoeksrapport werd onder meer ingegaan op de risico- en beschermende factoren die van invloed zijn op zelfredzaamheid en participatie per onderzoeksgroep².

In 2014 is een begin gemaakt met de voorbereiding van het vervolgonderzoek. Omdat wij met het onderzoek gegevens wilden genereren ter ondersteuning van de beleidspraktijk, hebben wij gekozen voor een methode waarbij beleidsmakers, onderzoekers en andere stakeholders gezamenlijk de opdracht en de onderzoeksvragen formuleren. Wij hebben de vervolgstudie 'Zelfredzaamheid en participatie van kwetsbare Rotterdammers' voorbereid volgens de methoden 'gezamenlijk leren' en 'responsieve evaluatie'. In de volgende paragrafen beschrijven wij de essentie van deze methoden en de concrete aanpak bij de voorbereiding van het vervolgonderzoek.

1.2 Probleemstelling

Het Wmo-beleid is al jaren sterk in beweging. Met ingang van 2015 zijn er opnieuw functies uit de voormalige AWBZ naar de gemeenten gedecentraliseerd, bijvoorbeeld de begeleiding en ondersteuning. Ook deze decentralisatie is gepaard gegaan met forse bezuinigingen. Duidelijk is dat de gemeente binnen het Wmo-beleid keuzes moet maken: waarvoor en bij wie gaan we Wmo-dienstverlening inzetten? Belangrijke uitgangspunten daarbij zijn dat burgers meer eigen verantwoordelijkheid nemen, dat de ingezette hulp effectiever, efficiënter en goedkoper wordt en ook dat de kwetsbare burgers meer gaan participeren.

¹ De Sociale Index van 2012 bracht de sociale situatie van Rotterdam in kaart. Gegevens werden tweejaarlijks verzameld, voor een belangrijk deel via een telefonische, schriftelijke of internetenquête. Vanaf 2014 is de Sociale Index onderdeel geworden van het Wijkprofiel.

² Hoekstra, L.T.M. en Reelick, N. F. (2012). *Kwetsbaar en krachtig*. Rotterdam: Sociaal Wetenschappelijke Afdeling.

Een belangrijke nieuwe rol van de gemeente is dus het verdelen van de beschikbare zorg over degenen die daar behoefte aan hebben. Dit plaatst gemeenten voor de kwestie welke ondersteuningsvragen van welke burgers zij gaan honoreren. Moet zorg worden verdeeld op basis van een aantal eenzijdige kenmerken van de potentiële ontvangers, bijvoorbeeld de aard en/of de ernst van de beperking? Maar wat dan te doen met zorgvragen van burgers die hier niet aan voldoen? Wanneer zorg wordt teruggebracht tot een economisch, schaars goed, zal de prijs van dat goed vooral worden bepaald door de hoeveelheid geleverde zorg en niet door de kwaliteit ervan. Hierdoor vallen bepaalde groepen zorgvragers onherroepelijk buiten de boot. Zo werd bij veel ouderen het aantal uren huishoudelijke verzorging teruggebracht, omdat de hulp geen koffie meer mocht drinken met de cliënt, al voorzag dit in een behoefte aan contact van de cliënt.

Door middel van deze vervolgstudie onder kwetsbare Rotterdammers hopen wij inzicht te krijgen in hun werkelijke ondersteuningsbehoeften en ideeën te genereren over wat goede zorg is. Onze veronderstelling daarbij is dat in de dynamische context van het Wmo-beleid een andere focus en methodiek van onderzoek nodig zijn, maar ook een andere manier van het formuleren en uitzetten van de onderzoeksopdracht. In navolging van Abma hebben wij in dit onderzoek een methode gevolgd waarbij belanghebbende partijen in het hele onderzoeksproces betrokken zijn, de responsieve evaluatie³. Bij deze onderzoeksmethode committeren de opdrachtgevers en opdrachtnemers zich onder de noemer 'gezamenlijk leren' aan een interactieve benadering van het onderzoek⁴. Hierbij formuleert men samen de vragen en belanghebbenden blijven gedurende de analyse betrokken. Door bevindingen van het onderzoek te delen zijn de uitkomsten steeds het resultaat van gezamenlijke arbeid. Het onderzoek is geen doel op zich, maar gericht op ondersteuning van de praktijk.

1.3 De aanpak, de samenstelling van het transdisciplinaire team en de werkwijze

In het complexe en dynamische Wmo-beleid zijn beleidsmakers, gebruikers van Wmo-zorg en – dienstverlening en vertegenwoordigers van maatschappelijke (zorg)organisaties de relevante stakeholders. Zij vormen samen met de onderzoekers het transdisciplinaire team dat de onderzoeksvragen voor de vervolgstudie definieert. In het transdisciplinaire team is gebruikgemaakt van de kennis, ideeën en ervaringen van alle deelnemers. Voor deelname aan het team zijn de volgende mensen uitgenodigd: een beleidsmedewerker, drie vertegenwoordigers van zorgorganisaties, twee vertegenwoordigers van vrijwilligersorganisaties, een vertegenwoordiger van MEE, twee vertegenwoordigers van de ANBO, een vertegenwoordiger van de Wmo-Brede Raad Rotterdam (in oprichting) en twee onderzoekers.

Tijdens de eerste bijeenkomst heeft de gespreksleider een toelichting gegeven op de achtergrond en de werkwijze van het team. De aanwezigen hebben zich aan elkaar voorgesteld en een toelichting gegeven op hun motivatie tot deelname. De onderzoekers hebben ter voorbereiding op deze bijeenkomst een secundaire analyse uitgevoerd van tien van de semigestructureerde inter-

³ Abma, T.A., Bos, G.F. en Meininger, H. P. (2011). Perspectieven in dialoog. *NTZ 2 – 2011*, p.70-87.

⁴ De inzet van de methoden 'gezamenlijk leren' en 'responsieve evaluatie' is onderwerp geweest van een evaluatie-onderzoek. Een samenvatting van de bevindingen van dit onderzoek zal in oktober 2016 ter beschikking komen.

views uit het onderzoek van 2012. Uit die analyse is een aantal thema's gedestilleerd, zoals bijvoorbeeld groei, vertrouwen, stigmatisering, dagbesteding, isolement. De bedoeling is dat de stakeholders tijdens de bijeenkomst de relevantie van de thema's benoemen en er een prioritering in aanbrengen. De stakeholders zijn echter van mening dat met het onderzoek juist de integraliteit van de verschillende thema's in beeld gebracht zou moeten worden. De scope van het komende onderzoek zou niet, net als die van het Wmo-beleid, te beperkt moeten zijn, want armoede, integratie en de fysieke ruimte spelen ook een rol bij het hebben van beperkingen. Daarom is de focus op gezondheid en welzijn-nieuwe-stijl onvoldoende, aldus de stakeholders.

Ook de term 'ecosysteem' komt aan de orde: uit welke verschillende niveaus/lagen bestaat het ecosysteem en welke omgeving (sociaal en fysiek) is relevant voor mensen?

Het team doet verder nog de volgende aanbevelingen voor het onderzoek:

- neem het tijdspectief mee;
- maak het niet te klein, neem niet te veel 'dezelfde soort' mensen;
- maak de mensen bij wie je onderzoek doet participant van het onderzoek;
- zorg ervoor dat het eindresultaat concrete handvatten oplevert voor de praktijk;
- presenteer de resultaten op dusdanige manier dat ze voor meerdere mensen/partijen begrijpelijk zijn.

Hiermee is de onderzoeksagenda voor het vervolgonderzoek vastgesteld. Met deze input hebben de onderzoekers de vragen voor het vervolgonderzoek 'Zelfredzaamheid en participatie van kwetsbare Rotterdammers' geformuleerd.

1.4 Onderzoeksvragen en onderzoeksmethoden

De centrale onderzoeksvraag luidt:

"Hoe ontwikkelen zich de zelfredzaamheid en participatie van kwetsbare Rotterdamse burgers in de context van het gevoerde Wmo-beleid in de periode 2011-2016?"

Om deze vraag te kunnen beantwoorden maken we opnieuw gebruik van een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve methoden. Om inzicht te krijgen in de ontwikkeling van zelfredzaamheid en participatie op de langere termijn - zelfredzaamheid en participatie zijn tenslotte geen statische begrippen – zijn de relevante variabelen uit het Wijkprofiel 2016 geanalyseerd. Deze gegevens zijn vergeleken met die uit 2012 en 2014. Daarnaast zijn de 80 respondenten uit het eerste onderzoek - voor zover ze nog in leven waren en nog in Rotterdam woonden - opnieuw benaderd voor een interview.

De kwantitatieve benadering

Het doel van het kwantitatieve onderzoek is het geven van een indicatie van de samenstelling van de totale groep kwetsbare Rotterdammers en de ontwikkelingen op het gebied van hun zelfredzaamheid en participatie door de tijd. De kwantitatieve studie vormt dan een kader waarbinnen de kwalitatieve onderzoeksresultaten kunnen worden geplaatst.

De onderzoeksvraag van de kwantitatieve studie luidt:

“Hoe ontwikkelen zich de zelfredzaamheid en participatie van kwetsbare Rotterdammers door de tijd heen (2012-2016⁵)?”

Er wordt antwoord gegeven op de volgende subvragen:

- Hoe is de samenstelling van de totale groep kwetsbare Rotterdammers op basis van een aantal achtergrondkenmerken?
- Hoe ontwikkelen zich de zelfredzaamheid en participatie binnen deze groep kwetsbare Rotterdammers over de periode 2012-2016?
- Hoe is de samenstelling van de totale groep Rotterdammers van 75 jaar en ouder op basis van een aantal achtergrondkenmerken?
- Hoe ontwikkelen zich de zelfredzaamheid en participatie binnen deze totale groep Rotterdammers van 75 jaar en ouder?

Binnen de groep Rotterdammers van 75 jaar en ouder wordt een onderscheid gemaakt tussen respondenten die aangaven wel een belemmering te ervaren en de respondenten die aangaven geen belemmering te ervaren.

Bovenstaande vragen worden beantwoord met onderzoeksgegevens uit de Sociale Index 2012 en 2014 en het Wijkprofiel 2016. In zowel de Sociale Index als het Wijkprofiel konden respondenten aangeven of zij door lichamelijke of geestelijke gezondheidsproblemen worden belemmerd bij het uitvoeren van dagelijkse bezigheden thuis, op school, in hun werk of vrijetijdsbesteding. In een vervolgvraag konden zij aangeven in welke mate zij worden belemmerd: licht of sterk. Op basis hiervan hebben wij de groep kwetsbare Rotterdammers geselecteerd.

In de Sociale Index en in het Wijkprofiel is niet gevraagd naar de aard van de belemmering. Hierdoor is het niet mogelijk dezelfde onderzoeksgroepen te onderscheiden als in de kwalitatieve studie (ouderen, mensen met een lichamelijke en/of een chronische ziekte en mensen met een verstandelijke of psychische beperking).

De variabelen die worden geanalyseerd hebben betrekking op persoonlijke kenmerken, participatie en bepaalde aspecten van zelfredzaamheid. De variabelen waarvan in de loop van tijd de vraagstelling is gewijzigd of die andere antwoordcategorieën hebben gekregen, zijn in het kwantitatieve deel van het onderzoek buiten beschouwing gelaten.

De kwalitatieve benadering

Tijdens de stakeholdersbijeenkomst is benadrukt dat thema's zoals vertrouwen, stigmatisering, sociaal netwerk, mobiliteit, zelfredzaamheid, dagbesteding, isolement, financiën, gezondheid, huishouden, meedoen in de maatschappij, allemaal relevant zijn en onderling verbonden in het dagelijks leven van mensen. De subvraag van het kwalitatieve onderzoek luidt daarom:

“Welke aspecten uit de sociale en fysieke ruimte zijn van belang voor mensen met een beperking om zo prettig en zelfstandig mogelijk te kunnen leven?”

⁵ Voor de kwantitatieve studie is gebruik gemaakt van data uit de Sociale Index en het Wijkprofiel uit de jaren 2012, 2014 en 2016.

Om recht te doen aan deze integraliteit hebben wij een tiental 'narratieve interviews' afgenomen. Kenmerkend voor de narratieve methode is dat er gewerkt wordt met een 'open blik' van de onderzoeker, daarnaast is vooral het verhaal van de respondent sturend. Het doel van het interview is om inzicht te krijgen in de leefwereld en zorgsituatie van de respondenten. De interviewer hanteerde een open vraagstelling in eerste instantie aansluitend bij de thema's die ook in de stakeholdersbijeenkomst naar voren zijn gebracht.

We lieten de respondent – binnen het kader van zorg en welzijn – zoveel mogelijk zijn/haar eigen verhaal vertellen. Door een open, uitnodigende vraagstelling kreeg de respondent de gelegenheid die zaken te bespreken die voor hem/haar betekenisvol zijn. Deze interviewmethode heeft inzicht gegeven in de belangrijkste levensgebeurtenissen die in de afgelopen drie jaar hebben plaatsgevonden en hoe die van invloed zijn (geweest) op de zelfredzaamheid, de zorgbehoefte, de ontvangen ondersteuning en de maatschappelijke participatie van de respondent, en hoe deze zaken uiteindelijk zijn of haar welbevinden beïnvloeden.

De overige respondenten hebben we opnieuw een semigestructureerd interview afgenomen. Daarin kwamen in principe dezelfde onderwerpen aan bod als in 2012, maar omdat we veel zaken al wisten van de respondenten konden we focussen op de veranderingen in de afgelopen drie jaar. De vragenlijst/checklist was opgebouwd rond de volgende (overlappende) thema's:

- gezondheid en actuele ondersteuning (formeel en informeel);
- sociaal domein;
- maatschappelijke participatie/dagbesteding;
- woonomgeving;
- psychisch domein (mate van welzijn, welbevinden, vertrouwen)

Ten opzichte van de vragenlijst uit 2012 hebben we elementen toegevoegd die tijdens de stakeholdersbijeenkomst naar voren kwamen:

- het belang van de buurt voor sociale contacten, activiteiten en zorg;
- de eigen (actieve) rol van de respondent in zijn/haar netwerk (wederkerigheid, eigenaarschap).

1.5 Leeswijzer

De resultaten van het kwantitatieve onderdeel van het onderzoek zijn weergegeven in hoofdstuk 2. In de hoofdstukken 3 tot en met 5 zijn de resultaten van het kwalitatieve onderzoek opgenomen voor achtereenvolgens de groepen ouderen/lichamelijke beperking/chronische ziekte, verstandelijke beperking en psychische beperking. De paragrafen over de 'basisdomeinen' worden afgesloten met een korte samenvatting en in de 'analyse op de overkoepelende domeinen' wordt ingegaan op de beantwoording van de onderzoeksvragen. De samenvatting, conclusies en aanbevelingen zijn in hoofdstuk 6 beschreven. Het laatste hoofdstuk (7) bevat een evaluatie van de stakeholderparticipatie.

2 Het kwantitatieve onderzoek

2.1 Inleiding

Dit kwantitatieve hoofdstuk is bedoeld om een indicatie te geven van de samenstelling van de groep kwetsbare Rotterdammers en de ontwikkelingen op het gebied van zelfredzaamheid en participatie in de loop van de tijd. Hiermee vormt dit hoofdstuk een kader waarbinnen de kwalitatieve onderzoeksresultaten kunnen worden geplaatst. De centrale vraag in dit hoofdstuk luidt: *“Hoe ontwikkelen zich de zelfredzaamheid en participatie onder kwetsbare Rotterdammers en in de groep van 75 jaar of ouder door de tijd heen (2012-2016)?”*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden wordt gebruik gemaakt van onderzoeksgegevens uit de Sociale Index 2012 en 2014 en het Wijkprofiel 2016.

In paragraaf 2.2 zal de totale groep kwetsbare Rotterdammers (inclusief de ouderen) worden beschreven. Hierbij wordt geen onderscheid gemaakt in verschillende groepen kwetsbare Rotterdammers, zoals in de kwalitatieve studie. Het al dan niet ervaren van enige vorm van beperking is in kaart gebracht door zelfrapportage. Vanwege het subjectieve karakter van zelfrapportage is er geen onderscheid gemaakt naar ernst (licht of zwaar), noch naar de aard van de beperking (lichamelijke, psychische, verstandelijke beperking of chronische ziekte). De groep ouderen (75-plussers) wordt in paragraaf 2.3 apart beschreven. Bij deze beschrijving wordt wel een onderscheid gemaakt tussen ouderen met en zonder beperking.

De variabelen die worden geanalyseerd hebben betrekking op persoonlijke kenmerken, participatie, sociale contacten en zelfredzaamheid.

2.2 Kwetsbare Rotterdammers

Achtergrondkenmerken

Om een indruk te geven van de samenstelling van de groep kwetsbare Rotterdammers worden in Tabel 2.1 een aantal achtergrondkenmerken uit het Wijkprofiel 2016 weergegeven. Het gaat daarbij om geslacht, huishoudtype en opleidingsniveau. In de groep kwetsbare Rotterdammers komen relatief meer vrouwen, alleenstaanden en middelbaar opgeleiden voor.

Tabel 2.1 Achtergrondkenmerken van kwetsbare Rotterdammers (2016)

geslacht	aantal	percentage
man	1.440	38%
vrouw	2.321	62%
totaal	3.761	100%
huishoudtype	aantal	percentage
alleenwonend	1.430	39%
eenoudergezin	369	10%
paar zonder kind(eren)	1.082	29%
paar met kind(eren)	799	22%
totaal	3.680	100%
opleidingsniveau	aantal	percentage
laag	1.155	33%
midden	1.589	45%
hoog	749	22%
totaal	3.493	100%

Participatie

Op het gebied van participatie wordt er in het Wijkprofiel onder meer gekeken naar 'inzet in de buurt'. In 2016 zette iets meer dan een kwart van de kwetsbare Rotterdammers zich in voor de buurt. Doordat in de voorgaande jaren niet is gevraagd naar inzet in de buurt is het niet mogelijk een vergelijking te maken met eerdere jaren.

Verder zien we dat het percentage kwetsbaren dat zich inzet als vrijwilliger (onbetaald werk) in 2012 en 2014 met 20% onveranderd is gebleven en in 2016 licht is gestegen naar bijna een kwart. Dezelfde trend is waarneembaar wanneer we kijken naar deelname aan activiteiten bij hobbyclubs en verenigingen, daar is het positieve verschil iets groter en stijgt het percentage van 20% naar 26%.

Voorzieningen

In 2012 is gevraagd naar de tevredenheid met voorzieningen in de buurt. In 2014 is deze vraag aangepast en is er gevraagd naar de aanwezigheid van voorzieningen. Hierdoor kunnen we alleen een vergelijking maken tussen 2014 en 2016. Het verschil is nihil, in beide jaren geeft meer dan 80% van de kwetsbare Rotterdammers aan dat er in de buurt waar zij wonen (ruim) voldoende winkels, openbaar vervoer en medische zorginstanties aanwezig zijn. Het winkelaanbod wordt in beide jaren het slechtst beoordeeld, ongeveer 20% van de kwetsbare Rotterdammers geeft aan het winkelaanbod onvoldoende te vinden of geeft aan dat winkels niet aanwezig zijn.

Recreatieve activiteiten

Ook op het gebied van recreatieve activiteiten zijn er nagenoeg geen verschillen zichtbaar in de afgelopen jaren. Een derde van de kwetsbare Rotterdammers zegt vaak uit te gaan (café, uit eten, dansen), ongeveer 40% geeft aan dit nooit te doen. Voor het bezoek aan culturele activiteiten (film, theater, concert) geeft ongeveer een vijfde van de kwetsbare Rotterdammers aan 'frequent' te gaan terwijl iets minder dan de helft aangeeft 'nooit' te gaan. Er is alleen een vergelijking tussen 2014

en 2016 mogelijk, omdat het item 'deelname aan culturele activiteiten' in 2012 anders is uitgevraagd. Iets minder dan een kwart van de kwetsbare Rotterdammers blijkt een frequente bezoeker van een kerk of moskee te zijn, ongeveer twee derde geeft aan hier nooit heen te gaan.

Sociale contacten

Tabel 2.2 heeft betrekking op de sociale contacten van kwetsbare Rotterdammers. Binnen deze groep heeft in 2016 5% 'nooit' contact met familie en 6% 'nooit' met vrienden. Bij de frequentie van de contacten met familie, vrienden, directe burens en overige buurtbewoners zien we in de drie metingen nauwelijks procentuele verschillen. Wel is een trend zichtbaar waarbij steeds vaker sociale contacten via het internet worden onderhouden.

Tabel 2.2 Sociale contacten en belemmering (2012-2016)

	2012	2014	2016
contacten met familie			
bijna dagelijks	45%	46%	45%
1 keer per maand of vaker	46%	45%	45%
minder dan 1 keer per maand	5%	5%	5%
nooit	4%	4%	5%
totaal	3.753	3.589	3.730
contacten met vrienden			
bijna dagelijks	29%	31%	31%
1 keer per maand of vaker	58%	56%	56%
minder dan 1 keer per maand	6%	7%	7%
nooit	7%	6%	6%
totaal	3.716	3.572	3.712
contacten met directe burens			
bijna dagelijks	30%	28%	27%
1 keer per maand of vaker	47%	46%	45%
minder dan 1 keer per maand	9%	9%	10%
nooit	14%	17%	18%
totaal	3.712	3.567	3.702
contacten met overige buurtbewoners			
bijna dagelijks	11%	11%	10%
1 keer per maand of vaker	45%	44%	42%
minder dan 1 keer per maand	15%	13%	16%
nooit	29%	32%	32%
totaal	3.722	3.560	3.682
contacten via internet			
bijna dagelijks	19%	33%	34%
1 keer per maand of vaker	18%	23%	26%
minder dan 1 keer per maand	5%	4%	6%
nooit	58%	40%	34%
totaal	3.723	3.578	3.714

Sociale netwerken en zelfredzaamheid

In het Wijkprofiel 2016 is aan de groep kwetsbare Rotterdammers een aantal stellingen op het gebied van sociale netwerken en zelfredzaamheid voorgelegd.

Als we de reactie op deze stellingen vergelijken met die uit eerdere metingen van de Sociale Index (2012 en 2014), blijkt dat het aandeel '(helemaal) mee eens' en '(helemaal) mee oneens' nagenoeg gelijk is gebleven.

Voor de stellingen is een gemiddelde score berekend. De antwoorden op de vijfpuntschaal hebben de scores 1 t/m 5 gekregen. Hoe dichterbij de 1 de gemiddelde score komt, des te positiever is het antwoord. Bij de negatief geformuleerde stellingen zijn de scores omgedraaid. In de volgende tabel staan ook de gemiddelde scores van 2012 en 2014 vermeld. De gemiddelde scores van de stellingen die betrekking hebben op zelfredzaamheid zijn grijs gemarkeerd.

Tabel 2.3 Sociale netwerken, zelfredzaamheid en belemmering (2012-2016)

	gemiddelde score		
	2012	2014	2016
Er is niemand die speciaal belangstelling voor me heeft	2,3	2,3	2,3
Vaak voel ik me in de steek gelaten	2,4	2,4	2,4
Ik ken voldoende mensen die ik om hulp en advies kan vragen	2,4	2,5	2,5
Zelfs van je naaste familieleden kun je weinig belangstelling verwachten	2,5	2,5	2,6
Ik voel me vaak hulpeloos bij het omgaan met problemen	2,6	2,6	2,6
Er is weinig dat ik kan doen om belangrijke dingen in mijn leven te veranderen	2,9	2,9	2,8
Sommige van mijn problemen kan ik met geen mogelijkheid oplossen	2,9	2,8	2,8
Er zijn slechts weinig mensen met wie ik echt kan praten	2,8	2,9	2,9
Ik heb vrij weinig controle over de dingen die mij overkomen	2,8	2,9	2,9
Bijna alles waar ik mijn zinnen op heb gezet, kan ik doen	3,1	3,0	3,0
Wat er in de toekomst met mij gebeurt, heb ik zelf in de hand	3,1	3,0	3,0

We zien nagenoeg geen verschil in de gemiddelde scores op de stellingen als we die per jaar vergelijken. In alle drie de jaren leveren de stellingen over zelfredzaamheid gemiddeld een slechtere score op dan de stellingen over sociale contacten en sociaal isolement. Een uitzondering vormt de stelling "Er zijn slechts weinig mensen met wie ik echt kan praten."

2.3 Ouderen

Achtergrondkenmerken

Om een indruk te geven van de groep 75-plussers zijn in de eerste plaats enkele achtergrondkenmerken op een rijtje gezet: geslacht en opleidingsniveau. Het huishoudtype is niet meegenomen, omdat het hier vrijwel uitsluitend om alleenstaanden en paren zonder thuiswonende kinderen gaat. In de groep ouderen met een belemmering zijn vrouwen oververtegenwoordigd.

Tabel 2.4 Achtergrondkenmerken van ouderen (2016)

	met belemmering		zonder belemmering	
geslacht	aantal	percentage	aantal	percentage
man	195	38%	303	44%
vrouw	322	62%	384	56%
totaal	517	100%	687	100%
	met belemmering		zonder belemmering	
opleidingsniveau	aantal	percentage	aantal	percentage
laag	231	50%	270	42%
midden	169	36%	263	42%
hoog	65	14%	104	16%
totaal	465	100%	637	100%

Participatie

In 2016 geeft 16% van de ouderen met een belemmering en 24% van de ouderen zonder belemmering aan zich in te zetten in de buurt. Het percentage dat zich inzet als vrijwilliger (onbetaald) is in beide groepen licht gestegen, de stijging is met 5% het sterkst bij de ouderen zonder belemmering. Waar in 2016 14% van de ouderen met een belemmering vrijwilligerswerk verricht, is dat bij de ouderen zonder belemmering 23%. De deelname aan activiteiten van hobbyclubs en verenigingen is in de drie metingen voor de groep met een belemmering bijna hetzelfde gebleven (rond de 20%). Dit percentage is bij de ouderen zonder belemmering gestegen van 24% in 2012 tot 30% in 2016.

Voorzieningen

Het aandeel ouderen met een belemmering dat de aanwezigheid van winkels in de buurt als (ruim) voldoende beoordeelt, is in 2016 ten opzichte van twee jaar eerder toegenomen van 71% naar 75%. Bij de ouderen zonder beperking ligt dit percentage iets hoger, maar is er bijna geen verschil in beoordeling tussen de beide metingen.

Bij de aanwezigheid van openbaar vervoer zien we dat binnen de twee groepen ouderen de percentages in twee jaar tijd hetzelfde zijn gebleven. Ook bij dit thema is het aandeel dat tevreden is met deze voorzieningen hoger onder ouderen zonder belemmering dan onder ouderen met een belemmering (89% versus 83%).

De aanwezigheid van medische zorginstanties wordt door beide groepen ouderen zeer positief beoordeeld. Hier zijn vrijwel geen verschillen zichtbaar tussen beide groepen, de percentages 'ruim voldoende' liggen zowel in 2014 als in 2016 rond de 90%.

Recreatieve activiteiten

De helft van de ouderen met belemmering geeft in 2016 aan nooit uit te gaan (café, uit eten, dansen). Dit aandeel is sinds 2012 nauwelijks veranderd. Bij de ouderen zonder belemmering is

het aandeel dat aangeeft nooit uit te gaan in vier jaar tijd daarentegen gedaald van 48% naar 38% en is de frequentie van uitgaan toegenomen.

Dezelfde trend zien we voor het bezoek aan culturele activiteiten vanaf 2014, al is het aandeel ouderen dat aangeeft nooit aan deze activiteiten te doen in beide groepen wat hoger dan voor uitgaansactiviteiten: 61% van de ouderen met belemmering geeft aan nooit culturele activiteiten te ondernemen tegenover 43% van de ouderen zonder belemmering.

Het kerk- en moskeebezoek onder ouderen is in vier jaar tijd stabiel gebleven. (Ruim) twee derde van beide groepen 75-plussers zegt hier nooit naar toe te gaan.

Sociale contacten

Tabel 2.5 gaat over de sociale contacten van Rotterdammers van 75 jaar of ouder. Ook hierbij is een onderscheid gemaakt tussen de ouderen met én zonder belemmering.

We kunnen constateren dat sinds 2012 bij de ouderen, net als bij de groep kwetsbare Rotterdammers, de frequentie van de contacten met familie, vrienden en burens niet of nauwelijks is veranderd. Dit geldt zowel voor de ouderen met als zonder een belemmering. In beide groepen is er ook sprake van meer contact via internet. Het percentage ouderen met een belemmering dat nooit contact heeft via het internet ligt hoger dan voor de groep zonder belemmering (64% versus 52%).

Sociale netwerken en zelfredzaamheid

In de beantwoording van de stellingen door de ouderen met en zonder belemmering (Tabel 2.6 en Tabel 2.7) vallen de volgende zaken op:

- Ouderen zijn negatiever geworden over het aantal mensen met wie ze echt kunnen praten. Dit geldt voor de groep met een belemmering maar in nog sterkere mate voor degenen zonder belemmering.
- De ouderen met een belemmering oordelen in de loop van de tijd positiever over de belangstelling die zij van naaste familieleden kunnen verwachten en negatiever inzake de controle over de dingen die hen overkomen.
- Ouderen zonder belemmering geven aan momenteel minder in de hand te hebben wat er in de toekomst met hen gebeurt ten opzichte van eerdere jaren, dit in tegenstelling tot de ouderen met een belemmering bij wie deze trend niet zichtbaar is.

Evenals bij de kwetsbare Rotterdammers zijn ook voor de groepen ouderen de gemiddelde scores van de stellingen in 2012, 2014 en 2016 berekend. De stellingen die betrekking hebben op zelfredzaamheid zijn grijs gemarkeerd.

Tabel 2.5 Sociale contacten van ouderen (2012-2016)

	met belemmering			zonder belemmering		
	2012	2014	2016	2012	2014	2016
contacten met familie						
bijna dagelijks	42%	40%	40%	38%	37%	38%
1 keer per maand of vaker	50%	52%	52%	53%	56%	55%
minder dan 1 keer per maand	5%	4%	5%	5%	4%	2%
nooit	3%	4%	4%	4%	3%	5%
totaal	769	537	501	1.084	673	662
contacten met vrienden						
bijna dagelijks	19%	17%	16%	22%	18%	18%
1 keer per maand of vaker	61%	61%	63%	63%	65%	66%
minder dan 1 keer per maand	10%	12%	11%	7%	8%	7%
nooit	10%	10%	10%	8%	8%	9%
totaal	750	526	496	1.073	668	648
contacten met directe buren						
bijna dagelijks	30%	29%	30%	35%	30%	27%
1 keer per maand of vaker	47%	45%	44%	46%	47%	45%
minder dan 1 keer per maand	9%	8%	9%	8%	10%	10%
nooit	14%	18%	17%	11%	13%	18%
totaal	752	529	497	1.069	672	649
contacten met overige buren						
bijna dagelijks	8%	9%	10%	11%	11%	10%
1 keer per maand of vaker	41%	40%	36%	45%	41%	43%
minder dan 1 keer per maand	17%	12%	16%	13%	17%	15%
nooit	34%	39%	38%	31%	31%	32%
totaal	752	522	489	1.066	665	646
contacten via het internet						
bijna dagelijks	4%	10%	12%	7%	12%	17%
1 keer per maand of vaker	8%	17%	20%	7%	20%	26%
minder dan 1 keer per maand	2%	3%	4%	3%	6%	5%
nooit	86%	70%	64%	83%	62%	52%
totaal	747	527	496	1.062	668	651

De ouderen met een belemmering blijken in 2016 op drie stellingen tot een negatievere score te komen in vergelijking met 2012 (rood gemarkeerd in Tabel 2.6): de belangstelling van familieleden, de mogelijkheid om sommige van de eigen problemen op te lossen en vooral het kennen van voldoende mensen die men om hulp en advies kan vragen. Dit is met rode markering aangegeven. De beantwoording van de overige stellingen is in de loop der tijd echter niet of nauwelijks veranderd. Net als bij de totale groep kwetsbare Rotterdammers worden ook door de ouderen met belemmering de stellingen over zelfredzaamheid, op één uitzondering na, het meest negatief beoordeeld.

Bij de ouderen zonder belemmering zien we geen noemenswaardige verschillen in de gemiddelde scores door de tijd heen. Het betreffen hooguit afrondingsverschillen. Ook bij deze groep leiden de stellingen over zelfredzaamheid tot relatief negatievere scores, zij het minder duidelijk dan bij de ouderen met een belemmering.

Tabel 2.6 Sociale netwerken, zelfredzaamheid onder ouderen met belemmering (2012-2016)

	Gemiddelde score		
	2012	2014	2016
Vaak voel ik me in de steek gelaten	2,2	2,2	2,2
Er is niemand die speciaal belangstelling voor me heeft	2,2	2,2	2,2
Ik voel me vaak hulpeloos bij het omgaan met problemen	2,4	2,5	2,5
Zelfs van je naaste familieleden kun je weinig belangstelling verwachten	2,4	2,4	2,7
Er zijn slechts weinig mensen met wie ik echt kan praten	2,8	2,9	2,9
Ik ken voldoende mensen die ik om hulp en advies kan vragen	2,4	2,5	3,0
Ik heb vrij weinig controle over de dingen die mij overkomen	2,8	2,9	3,0
Sommige van mijn problemen kan ik met geen mogelijkheid oplossen	2,7	2,8	3,1
Bijna alles waar ik mijn zinnen op heb gezet, kan ik doen	3,1	3,2	3,1
Wat er in de toekomst met mij gebeurt, heb ik zelf in de hand	3,2	3,2	3,1
Er is weinig dat ik kan doen om belangrijke dingen in mijn leven te veranderen	3,2	3,2	3,3

Tabel 2.7 Sociale netwerken, zelfredzaamheid van ouderen zonder belemmering (2012-2016)

	Gemiddelde score		
	2012	2014	2016
Vaak voel ik me in de steek gelaten	1,9	2,0	2,0
Er is niemand die speciaal belangstelling voor me heeft	2,0	2,1	2,0
Zelfs van je naaste familieleden kun je weinig belangstelling verwachten	2,1	2,2	2,2
Ik voel me vaak hulpeloos bij het omgaan met problemen	2,0	2,1	2,2
Ik ken voldoende mensen die ik om hulp en advies kan vragen	2,3	2,3	2,3
Sommige van mijn problemen kan ik met geen mogelijkheid oplossen	2,1	2,2	2,3
Ik heb vrij weinig controle over de dingen die mij overkomen	2,4	2,4	2,5
Bijna alles waar ik mijn zinnen op heb gezet, kan ik doen	2,5	2,5	2,5
Er zijn slechts weinig mensen met wie ik echt kan praten	2,5	2,6	2,7
Er is weinig dat ik kan doen om belangrijke dingen in mijn leven te veranderen	2,7	2,8	2,9
Wat er in de toekomst met mij gebeurt, heb ik zelf in de hand	2,9	2,9	3,0

2.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk hebben we in paragraaf 2.2 op basis van onderzoeksgegevens uit de Sociale Index 2012 en 2014 en het Wijkprofiel 2016 een beeld geschetst van de samenstelling van de groep kwetsbare Rotterdammers. In paragraaf 2.3 hebben we aandacht besteed aan de samenstelling van de groep 75-plussers met en zonder belemmering. Vervolgens zijn ter beantwoording van de

onderzoeksvraag de ontwikkelingen op het gebied van participatie en zelfredzaamheid voor deze groepen beschreven.

In de loop van de tijd zijn er weinig veranderingen op het gebied van participatie en zelfredzaamheid bij kwetsbare Rotterdammers en ouderen zonder belemmering. Bij ouderen met een belemmering zien we in de loop van de tijd een negatievere beoordeling ontstaan van de aspecten van zelfredzaamheid die te maken hebben met de hulp en belangstelling vanuit de familie. Een toename van sociale contacten via het internet is een trend in de gehele samenleving die ook bij kwetsbare Rotterdammers is waar te nemen.

3 Lichamelijke beperking en chronische ziekte

3.1 Onderzoeksgroep

Afbakening onderzoeksgroep

In het onderzoek van 2012 werden vijf categorieën respondenten onderscheiden: verstandelijke beperking, psychische beperking, lichamelijke beperking, chronische ziekte en ouderen. Er blijkt echter een grote mate van overlap tussen deze categorieën te bestaan. De oorzaak van een lichamelijke beperking is immers vaak een chronische ziekte. De ouderen in het onderzoek hebben allen een lichamelijke beperking en sommigen een chronische ziekte en/of psychische beperking. Ook mensen met een verstandelijke of psychische beperking kunnen gelijktijdig een chronische ziekte en/of lichamelijke beperking hebben. Het strikt indelen van respondenten in slechts één categorie is daarom niet goed mogelijk, maar laat ook eventuele wisselwerkingen tussen verschillende typen beperkingen buiten beschouwing.

Respondenten die wel een chronische ziekte hebben maar daar geen lichamelijke beperkingen van ondervinden, zijn niet meegenomen in de analyse in dit hoofdstuk, omdat de chronische ziekte duidelijk ondergeschikt is aan de psychische beperking die deze respondenten hebben, en de beperkingen en hulp en ondersteuning voornamelijk gerelateerd zijn aan de psychische beperking. Zij zijn onderdeel van de onderzoeksgroep 'psychische beperking' (zie hoofdstuk 5).

Chronische ziekten zijn "irreversibele aandoeningen zonder uitzicht op volledig herstel en met een relatief lange ziekteduur".⁶ Dit omvat "levensbedreigende ziekten als kanker en beroerte, aandoeningen die tot periodiek terugkerende klachten leiden, zoals astma en epilepsie en aandoeningen die progressief verslechteren en invaliderend van aard zijn, zoals reumatoïde artritis en chronisch hartfalen." ⁶ Ook chronische psychische stoornissen vallen onder de definitie van chronische ziekten; deze worden in dit hoofdstuk buiten beschouwing gelaten; respondenten die aan deze vorm van chronische ziekten lijden vallen onder de onderzoeksgroep 'psychische beperking' (zie hoofdstuk 5).

Of er sprake is van een chronische ziekte bij een respondent met een lichamelijke beperking is niet altijd duidelijk omdat de oorzaak van de lichamelijke klachten niet altijd voldoende uitgebreid aan bod is gekomen in de interviews. Lichamelijke klachten zonder chronische ziekten betreffen bijvoorbeeld aangeboren afwijkingen, gevolgen van een ongeval of zijn het gevolg van het ouder worden.

Onderzoeksgroep 2012

Van de 78 respondenten die aan het onderzoek meededen in 2012 hadden er 62 een lichamelijke beperking. Hiervan hadden er zeker 42 een chronische ziekte. Alle 16 respondenten die in 2012 in de categorie 'ouderen' vielen (in 2012 75 jaar of ouder) hadden een lichamelijke beperking; soms hebben zij een chronische ziekte en/of ook een psychische beperking.

⁶ Definitie van het Nationaal Kompas Volksgezondheid op <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/beschrijving>, geraadpleegd op 24 februari 2016.

Nonrespons 2015

Van de 62 respondenten met een lichamelijke beperking die in 2012 zijn geïnterviewd, konden of wilden er 22 in 2015 niet opnieuw meedoen (nonrespons). De tabel hieronder laat zien dat er van deze 22 personen 13 personen ook een chronische ziekte hadden. Tien mensen waren 75 jaar of ouder. Een aantal van de respondenten met een lichamelijke beperking die niet zijn geïnterviewd hadden ook een psychische en/of licht verstandelijke beperking.

Tabel 3.1 Nonrespons 2015

reden nonrespons	aard beperking				
	lich. beperking	chronische ziekte	oudere	verder	totaal
overleden	5	2	3	1 psychisch	5
naar verpleeg-/ verzorgingshuis	8	7	4	3 psychisch	8
geen contact kunnen leggen	3	1	1	1 LVB	3
weigering mee te werken	4	1	1	3 psychisch 1 LVB	4
niet in staat om mee te doen	2	2	1		2
totaal	22	13	10	7 psychisch 2 LVB	22

Verhuizing naar verzorgings- of verpleeghuis

Wanneer respondenten naar een verzorgings- of verpleeghuis zijn verhuisd behoren ze niet meer tot de onderzoeksgroep. Van drie respondenten zijn de omstandigheden waaronder de verhuizing naar een verzorgingshuis plaatsvond onbekend, maar bij vijf respondenten heeft een telefonisch of persoonlijk gesprek plaatsgevonden met henzelf of een familielid.

Bij alle vijf de respondenten is duidelijk dat thuis blijven wonen niet meer mogelijk was:

- Een oudere vrouw werd dement.
- De gezondheid van een oudere vrouw met MS ging zo ver achteruit dat zij niet meer zelf kon staan en veel pijn had. Haar echtgenoot hielp haar, maar toen hij zelf kanker kreeg werd hij te zwak om haar nog te kunnen ondersteunen. Na tijdelijke opnamen in een verpleeghuis en een poging om met 'volledig pakket thuis' weer terug te keren naar huis bleek dat de situatie onhoudbaar was geworden.
- Een vrouw kreeg steeds meer epilepsieaanvallen, kreeg daarbij de diagnose fibromyalgie, en had te maken met een achteruitgaand gezichtsvermogen, veel pijn, geen energie en psychische problemen. Thuis wonen lukte door de combinatie van klachten niet meer.
- Een man met schizofrenie heeft intussen een zeer progressieve vorm van de ziekte van Parkinson gekregen met daarbij ernstig geheugenverlies. De respondent is niet meer aanspreekbaar.
- Een man met beperkingen als gevolg van een herseninfarct is gevallen en heeft daarbij zijn heup gebroken. Hij kan niet meer lopen en kan weinig meer zelfstandig.

Onderzoeksgroep 2015

Zodoende resteerden er 40 respondenten met een lichamelijke beperking voor het onderzoek in 2015. Daarvan hebben er 28 een chronische ziekte en waren er zeven ouder dan 75 jaar (in 2015). Van de 40 respondenten met een lichamelijke beperking hebben er 13 ook psychische beperkingen (of ten minste ernstige klachten wat hun geestelijke gezondheid betreft) en zes of zeven een verstandelijke beperking (van één respondent is niet helemaal zeker of zij verstandelijk beperkt is). Deze cijfers laten zien dat veel mensen last hebben van meerdere beperkingen tegelijkertijd, wat de hulpvraag meerledig en complex kan maken. In dit hoofdstuk zijn alle 40 respondenten met een lichamelijke beperking meegenomen, dus inclusief zij die ouder zijn dan 75 jaar en/of een chronische ziekte en/of psychische en/of verstandelijke beperking hebben.

3.2 Inventarisatie basisdomeinen

Huishoudsamenstelling en woonsituatie

De meeste respondenten (24) wonen alleen. Zeven respondenten zijn alleenstaand met een of meer kinderen. Een aantal van de alleenstaanden met of zonder kinderen zijn weduwe of weduwnaar, anderen zijn gescheiden of hebben nooit een duurzame relatie gehad. Een deel van hen geeft aan wel behoefte te hebben aan een partner. Slechts zeven respondenten wonen samen met een partner; daarvan heeft één stel nog een thuiswonend kind. Van drie van deze zeven respondenten heeft de partner ook een lichamelijke beperking (ernstige rugklachten, slechthorend, ziekte van Huntington). Twee respondenten, die ook een verstandelijke beperking hebben, wonen bij hun ouders; een van deze ouders is ook respondent in dit onderzoek. Twee respondenten wonen in een complex met 24-uursbegeleiding; een van hen heeft ook een verstandelijke en psychische beperking. Enkele respondenten wonen in een serviceflat.

Gezondheid

De oorzaken van de lichamelijke beperkingen van de respondenten lopen sterk uiteen. Bij een aantal mensen betreft het aangeboren afwijkingen of gevolgen van een ongeval, maar bij het grootste deel is sprake van een chronische ziekte: spierziekten, oogziekten, reuma en artrose, astma, hart- en vaatziekten, doofheid, huidziekten, hersenbeschadigingen, diabetes, longziekten, rugproblemen, ernstig overgewicht, polio, schildklierproblemen, stofwisselingsziekten. Veel respondenten hebben meer dan één lichamelijke aandoening en/of psychische problemen. Bij de meeste respondenten is fysieke gesteldheid de afgelopen drie jaar verslechterd, wat niet vreemd is gezien de aard van de chronische ziekten waar ze aan lijden. Ook bij ouderen is geen sprake van verbetering van de lichamelijke gezondheid.

Vijf van de 40 respondenten geven aan in de afgelopen drie jaar verbetering van hun gezondheid te hebben ervaren. Eén van hen voelt zich gezonder doordat hij meer is gaan sporten. Ook een andere respondent geeft aan fitter te zijn geworden door gezonder te gaan leven (gezonder eten, minder alcohol drinken en roken) en af te vallen; de revalidatie na zijn gebroken knieprothese leidt er ook toe dat de mobiliteit van deze man verbetert. Een derde respondent is ook afgevallen door

meer te bewegen, waardoor ze zich fitter is gaan voelen. Nog een respondent heeft haar conditie verbeterd door een combinatie van fysiotherapie, orthopedische schoenen en dagelijks fietsen op een hometrainer. Een andere vrouw is zich beter gaan voelen omdat een verkeerde diagnose, met als gevolg verkeerde medicatie, is gecorrigeerd. Zij heeft nu veel minder pijn, hoewel haar aandoeningen feitelijk niet minder ernstig zijn geworden.

Bij een aantal respondenten lijkt sprake te zijn van een verband tussen de lichamelijke en psychische klachten, zoals depressie of concentratieproblemen als gevolg van de lichamelijke klachten, hartproblemen als gevolg van psychische problemen en ongezond gedrag als gevolg van ontevredenheid met de situatie, wat weer tot lichamelijke problemen leidt. Enkele respondenten geven aan zoveel stress te ervaren van de wijzigingen in de zorg en de moeizame contacten met de instanties, dat ze daar verdere klachten van krijgen.

Ja, ik ben echt heel bang dat de gemeente gaat zeggen van o, maar daar hebben we ook een standaard voorziening voor. Dan heb ik zoiets van o Heer, gaan we nu nóg verder achteruit? Dan is het niet raar, ik ben echt in een depressie geraakt de afgelopen driekwart jaar, gewoon door alle onduidelijkheden, ik zit echt aan de antidepressiva door dat gezeur. (Marjan, 46 jaar)

Maar je loopt dus buiten met andere dingen regelen zoals dat vervoer loop je tegen enorme muren van bureaucratie en onbegrip loop je op en dat maakt, dat maakt mij weer ziek. (Gert, 64 jaar)

Van de respondenten met één of meer thuiswonende kinderen hebben de meeste ook kinderen met verstandelijke, psychische of lichamelijke beperkingen. Dat betekent dat zij, ondanks hun eigen beperkingen, ook extra zorg hebben aan de kinderen, wat vooral een zware belasting is als zij alleenstaand zijn.

Maar ja, daarom moet ze ook altijd onder toezicht zijn. Ze kan wel een uur of twee alleen zijn, maar je moet altijd wel iemand in huis hebben die dus een oogje op haar kan houden. Ze kan ook zelf iets te eten koken, ik heb nog soep staan, als ze thuis komt dan zet ze zelf de soep op, dat is geen probleem maar dan ben ik wel in de buurt. (Ton, 63)

Bij de meeste respondenten is de fysieke gezondheid de afgelopen drie jaar verslechterd. Enkele respondenten vormen een uitzondering: hun gezondheid is verbeterd, voornamelijk door meer beweging. In sommige gevallen is er sprake van een wisselwerking tussen lichamelijke en psychische klachten.

Mobiliteit

Lichamelijke beperkingen hebben voor vrijwel alle respondenten gevolgen voor hun mobiliteit. Respondenten redden zich binnenshuis meestal wel, al dan niet met aanpassingen aan de woning en/of met hulpmiddelen. Sommige respondenten komen bijna niet buiten vanwege psychische beperkingen (angst door autisme, zich niet thuis voelen in de buurt tot aan angst vanwege vijandigheid door buurtbewoners aan toe, straatvrees). Anderen lijken zich er bij te hebben neergelegd

dat ze niet meer buiten komen door hun fysieke beperkingen. De meeste respondenten komen echter wel buitenshuis en hebben daar voor zichzelf de best passende wijze van vervoer bij gekozen: rollator, rolstoel, scootmobiel, (driewiel)fiets, wijkbus, openbaar vervoer, een eigen, al dan niet aangepaste auto, een invalidenkaart, meerijden met anderen, Valys en Vervoer op Maat. Enkele respondenten geven aan dat ze tegenwoordig moeten kiezen tussen een scootmobiel of Vervoer op Maat, waar ze voorheen recht hadden op beide. Over het algemeen zijn respondenten tevreden over de mogelijkheden die hun vervoer hen biedt; alleen de gebruikers van Vervoer op Maat zijn niet allemaal tevreden. De klachten betreffen niet de chauffeurs, maar de logistieke organisatie. De marge waarbinnen ze langskomen is groot (een kwartier voor tot een kwartier na de afgesproken tijd, en vaak komen ze nog later) of mensen worden gewoonweg vergeten.

Dan ga ik meestal met Vervoer op Maat. Ook niet altijd blij mee, maar... [Want?] Nou ja, vaak wel dat ik lang moet wachten, zeg maar dat ik om tien uur afspreek, en dan kunnen ze je tussen kwart voor tien en kwart over tien halen. Ik laat me altijd bellen omdat ik dat fijn vind dat ik weet dat ik nog tijd heb om naar de wc te gaan, m'n jas aan te doen enzo. En dan bellen ze zeg maar om half tien dat ze eraan komen. Dus nou, dat is prima, dan ga ik naar de wc, doe ik mijn jas aan en dan heb ik wel eens soms dat ik een drie kwartier tot een uur sta te wachten. En dan bel ik tussendoor nog op en dan zeg ik, joh om half tien ben ik al gebeld en nog is er nog niemand. En dan bel ik om tien uur, ja, zegt ze, maar mevrouw, u weet, kwart voor tien tot kwart over tien. <zuchtend> Ik zeg, waar gaat dit over. Afijn, dan is er vaak tien voor half elf nog niemand, dan bel ik wéér. O, is er nu nog niemand? Nou, en dan staat er na tien minuten, een kwartier toch iemand voor m'n deur, en dan zeg ik tegen die chauffeur van, ik zeg, je had mij toch gebeld? Hij zegt, ik weet nergens van. Hij zegt, ik word net drie minuten geleden gebeld dat ik jou op moet halen. (Riet, 55 jaar)

Er is een sterk verband tussen mobiliteit en zelfredzaamheid: mobiliteit betekent dat mensen zelf naar buiten kunnen om boodschappen te doen en naar afspraken te gaan. Een aantal respondenten geeft aan dat erop uitgaan een behoorlijke opgave is: reizen is vermoeiend en/of pijnlijk. Dit beperkt hun actieradius en betekent dat ze soms een lange herstelperiode nodig hebben.

Nee, ik red Ouddorp, en eh, maar dat is eh... ik zou wel verder kunnen rijden, als ik de ene dag heen kan en de andere dag terug. Dan kan ik wel wat verder, dan moet ik onderweg een keertje stoppen ofzo. Als ik even een stukje kan lopen dan lukt dat wel, maar ik kan niet, nee ik kan geen enden rijden. (...) [Wat doet u dan als u een keer echt ver weg moet? Of gebeurt dat niet zo vaak?] Dat gebeurt niet zo vaak. En dan rij ik zeker niet zelf. [Reist u ook wel eens met de trein ofzo, of dat niet?] Nee, weinig, niet in mijn uppie in ieder geval. Ja, we gaan in de zomer gaan we wel eens een dagje uit ofzo, en dan pakken we de trein nog wel 's, maar dan moet ik daarna toch minimaal weer twee, drie dagen een groot kruis in m'n agenda zetten, want dan gaat het dus echt niet meer. Als ik met iemand meerij, ik ben vorige week woensdag, ja vorige week woensdag was dat, ben ik in Castricum geweest, meegereden, dan ben ik donderdags dus helemaal nergens meer. (Heleen, 62 jaar)

[En wat is dan zeg maar het bereik met uw scootmobiel, hoe ver kun je daarmee gaan?] Eh, maximaal veertig kilometer in totaal. [Jajaja.] Maar vergis je niet, dat kan ik fysiek niet aan. [Nee, dat hoort ook bij ja, en hoe ver kom je dan? Als je dat meetelt?] Ja, mijn maximumafstand, echt maximumafstand is vijftien kilometer maar dan moet ik wel veel pijnstillers nemen. [Dus dat is alleen als het moet doe je dat.] Ja, dat is echt als het moet. (Marjan, 46 jaar)

Van enkele respondenten is de mobiliteit verbeterd. In één geval is dat omdat de fysieke gezondheid is verbeterd waardoor ze nu kan fietsen, in de andere gevallen omdat de hulp- of vervoermiddelen zijn verbeterd.

Een aantal respondenten geeft aan het belangrijk te vinden af en toe naar buiten te gaan. Het doen van boodschappen of het uitlaten van de hond zien zij als prettige aanleidingen om erop uit te gaan, maar soms gaan ze ook 'zomaar' een rondje lopen of rijden met de scootmobiel om er maar even uit te zijn.

Daarom zeg ik: ik ga, als het kan iedere dag, nou niet iedere dag, maar om de andere dag naar buiten. Ik verdeel het. [Ja.] En dan heb ik een doel. [Ja. En wat bedoelt u met: dan heb ik een doel?] Een boodschapje te doen. (Mevrouw Molenaar, 93 jaar)

Ik ben elke dag met de hond naar buiten, of het nou sneeuwt of stormt of wat. Ik ben elke dag... [Je bent er ook op voorbereid, bij wijze van spreken, in getraind?] Die kleine moet naar buiten, die moet lopen. Want je zei het vanmorgen al toen je binnenkwam: een goede conditie, ja dat werkt er wel aan mee door een hond... aan de gang te houden. (Hannie, 67 jaar)

De mobiliteit van de respondenten lijkt de afgelopen drie jaar over het algemeen niet sterk te zijn veranderd. Bij sommigen zijn verbeteringen te zien (voornamelijk door betere middelen), bij anderen enige achteruitgang (door verslechtering van de gezondheid, en doordat er een keuze gemaakt moest worden tussen een scootmobiel en Vervoer op Maat).

Huishouden

Ruim de helft van de respondenten heeft huishoudelijke hulp via de gemeente. Twee respondenten hebben de afgelopen drie jaar voor het eerst huishoudelijke hulp gekregen; één respondent heeft meer uren hulp toegewezen gekregen in verband met haar fysieke achteruitgang. Van enkele respondenten is niet duidelijk of het aantal uren huishoudelijke hulp is gewijzigd sinds het vorige onderzoek maar de grote meerderheid geeft aan achteruit te zijn gegaan in het aantal uren, vaak ook aanzienlijk. Voor enkele respondenten is dit, in combinatie met de gestegen eigen bijdrage, reden geweest om te stoppen met de huishoudelijke hulp via de gemeente en zelf hulp te organiseren via familie of kennissen of door particulier hulp in te kopen.

Het is namelijk zo, ik heb geen hulp in de huishouding meer. [O.k., dat had u drie jaar geleden wel.] Dat had ik drie jaar geleden wel, ja. En dat is gekomen doordat de tijd verminderd werd, want in één uur tijd kunnen ze bij mij niet echt veel doen. Dus in dat opzicht heeft mijn dochter eigenlijk vrij

veel opgevangen, maar ja, die gaat nu een eigen bedrijf starten, dus dat eh... [Die krijgt het druk.] Die krijgt het druk, en ik denk dat ze dan ook minder aanwezig is. (Riet, 55 jaar)

Ik heb dat wel gehad, ik heb thuiszorg gehad, en toen gingen ze op een gegeven moment het hele systeem veranderen, dat de marges zeg maar van wanneer je wat moest betalen die werden stukken verruimd, dat betekende dat ik van 28 euro in de maand, of in de vier weken naar geloof ik 158 in de vier weken ging. [Dat moest u zelf betalen?] Ja, ik dacht dat gaan we niet doen. Dat doe ik niet. Ik peins er niet over. (Heleen, 62 jaar)

Want het breekpunt op een gegeven moment was, mijn wasmachine duurt één uur en een kwartier en dan moet het nog opgehangen worden, dus eigenlijk heb je daar anderhalf uur voor nodig. En het slot wat ik kreeg was één uur en een kwartier, dat was wat iedereen had op een gegeven moment, al was je zevenennegentig en dement met een man thuis die helemaal kreupel was van de reuma. Het maakte niet uit. Iedereen had dat. [Soort van standaard?] Ja dat is, en het is zo raar gegaan allemaal. Volgens mij is dat bij elke thuiszorgorganisatie ook zo gegaan, ik weet bij God niet waarom en welke idioot dat heeft bedacht. (...) En toen was het dus een kwestie van wie moet die was ophangen. Normaal, mijn hulp was dan zo, die bleef gewoon het extra kwartier in haar eigen tijd, en uiteindelijk was de oplossing van die meneer die dus op kantoor zat en chef was en waarschijnlijk nog nooit een was had gedaan en bij God niet wist wat een huishouden was. Hij zei, nou dan laat ik de dag daarna laat ik een meisje komen die hem op gaat hangen. Ja ik weet niet of u wel eens een was heeft gedaan? [Hm, hm.] Maar dat kan dus niet want dan is alles gekreukt en alles gaat schimmelen. (...) En toen vond ik het zo belachelijk. Toen heb ik gewoon bedacht van ik betaal toch een best wel hoge eigen bijdrage, want het gaat naar inkomen, en toen dacht ik van nou, ik ga helemaal bij de thuiszorg vandaan. (...) Ik denk, nou ik ga gewoon zelf twee keer per week hulp betalen. Want zo lukt het niet. (Liesbeth, 66 jaar)

Eén respondent krijgt geen huishoudelijke hulp meer omdat haar conditie zoveel is verbeterd dat ze het weer zelf kan. Een paar respondenten geven aan dat de verminderde uren geen probleem vormen, maar de meeste respondenten klagen dat ze te weinig huishoudelijke ondersteuning krijgen. Er wordt niet meer grondig schoongemaakt, ramen worden soms niet gelapt, het schoonmaken van kasten en dergelijke gebeurt niet meer, de was blijft liggen. Soms leidt dat tot spanningen in huis:

Maar dan merk je gewoon dat er een bepaalde frustratie komt. [Natuurlijk.] Zij kan het niet, en ik blijf maar ouwehoeren over die klote was die er ligt. [Ja. Ja.] Moet ik haar dan gaan zitten kwetsen, die zich al zo druk maakt om mij, ook nog met wasgoed die er ligt? (Piet, 66 jaar)

Ik heb hier een vierkamerwoning en dan zeggen ze gewoon: je gaat maar over naar een kleine woning want je hebt geen vier kamers meer nodig. Ze mogen ook twee kamers niet meer doen. Ze mogen ook praktisch niks. Ze mogen geen ramen meer zemen, ze mogen niet strijken. (...) Ja, maar ze praten ook niet meer over uren, ze praten over... [Inspanningen, hè?] Leefbaar houden van je huis. Maar hun bepalen wat leefbaar is. (...) Nou, en strijken mogen ze niet en voor de rest

hebben ze weinig tijd. Wat hier gedaan wordt is: stofzuigen, dweilen, en dan een veeg over de... Ja, maar de keuken een keer een goede beurt, dat wordt niet meer gedaan. [De kastjes worden niet... schoonmaken, of eh...?] Of de douche een keer helemaal leeghalen en een goede... [Dus het is heel erg oppervlakkig allemaal?] Ja, leefbaar. Maar als je een jaar in een leefbare situatie zit, dan wordt 'ie onleefbaar. (Hannie, 67 jaar)

Een respondent geeft aan hulp nodig te hebben om spullen uit te zoeken en weg te doen, waardoor ook het schoonmaken beter kan gebeuren (het huis staat nu heel vol), maar dat daar geen hulp voor is. Een andere respondent geeft aan dat de hulp er maar zo kort is dat deze onmogelijk de was in de wasmachine kan doen en daarna ook nog in de droger; de wastijd is langer dan de aanwezigheid van de hulp. Los van de ontevredenheid over het aantal toegewezen uren zijn de meeste respondenten wel tevreden over de schoonmaaksters.

Bij één respondent blijft de hulp in de huishouding langer dan ze zou moeten; de respondent heeft daar gemengde gevoelens bij; aan de ene kant vindt ze het een fijne hulp en vindt ze het gezellig, aan de andere kant voelt ze dat de hulp de baas over haar speelt en dat een familielid en kennis niet meer langskomen vanwege de hulp.

Nou, ik heb ook een hartstikke goede hulp, een fijne hulp. Die komt ook meer als er tijd is, want die komt ook gewoon voor even langs. Dat mag eigenlijk niet, maar ja er mag zoveel niet <lacht> en ze doet het in d'r eigen tijd dus. [En dat is een hulp die u eigenlijk krijgt via een organisatie?] Ja. [Ja.] Ik heb recht op tweeëneenhalf uur, maar ik kan wel zeggen dat ze die in het driedubbele zit. [Zo!] Als ze ergens langs is geweest hier in de buurt, komt ze even kijken of ik eten genoeg heb, of ik boodschappen nodig heb, of ik even mee wil. Die is heel lief, maar ja, ik moet ook oppassen want ze is ook heel bazig. [Oh, en hoe bedoelt u dat?] Nou... ja, hoe moet ik dat zeggen? Ze gaat zich bemoeien met mijn post en met mijn geld en daar moeten ze afblijven. Daar ben ik bijdehand genoeg voor. Ik heb, wij hebben altijd een doe-het-zelf-zaak gehad. Dus ik ben niet achterlijk. (...) Nou, die twee (de huishoudelijke hulp en de neef die de tuin onderhield, MdS) spoorden niet. En dan zei ik tegen haar 'Kom dan niet als mijn neef er is.' 'Ja, maar hij is er bijna altijd.' Want hij woonde hierachter toen, nu niet meer. Hij woonde hier vlak achter met zijn vrouw en dan kwam hij even kijken en mijn tuin stond er veel mooier bij als nu. Maar ja, het gaat wel hoor. Het is niet, het was echt verzorgd, echt lief. Maar hij zegt, 'Zij eruit of ik eruit.' Ik zeg, 'Nou ja, ik kan mijn hulp niet missen en als ik mijn hulp wegdoe zelf krijg ik geen andere.' Ik zeg, 'Nou ja, sorry.' Dus dan zit ik zonder tuinman. [En uw neef komt wel nog? Heeft u wel nog contact met uw neef?] Nee, hij is boos. [Hij is boos op u?] Dat ik gekozen heb voor die hulp. Ik zeg, 'Ja lieve schat ik moet...' Wat moet ik nou? Als jij doorgeeft dat je hulp ruzie maakt met je neef en ik had een vriendin hier die heeft ze ook naar buiten gebonjourd, want ze wil gewoon het alleenrecht. Ik had hier een kennis. [U had een kennis hier in het gebouw?] Ja. Maar die zegt, als zij komt kom ik niet. Nou ja, ik zeg, 'Ik kan mijn hulp niet missen.' Ik praat wel met haar in de gang met die, met dat mens, maar ze wil niet meer binnenkomen. Ze is goed bazig hoor mijn hulp. (Mevrouw Kooiman, 87 jaar)

Een enkeling klaagt dat ze soms onvoldoende gekwalificeerd zijn en slecht Nederlands spreken. Ook zien sommigen dat de werkdruk bij thuiszorg- en hulpverleningsinstanties hoog is en dat de arbeidsomstandigheden vaak niet goed zijn.

Nee het was zo erg met elke keer uren minder dat, en die meiden liepen zich zo vreselijk kapot en werden ook overspannen want het zijn hele gemotiveerde verzorgenden die dat werken voor de thuiszorg over het algemeen, heb ik ook geen enkele klachten over gehad. Daar ligt het helemaal niet aan. En die probeerden dus in één uur te doen wat ze anders in een drie uur deden. Nou dat kan natuurlijk niet. En er was maar een enkele die zei van: Ja ik mag alleen nog maar de badkamer doen en de vloer, en zo. Is maar één misschien geweest, die zei dat want er scheen een nieuwe regel te zijn dat ze alleen nog maar dat mochten doen. (Liesbeth, 66 jaar)

Respondenten geven aan zelf ook huishoudelijk werk te doen voor zover ze daartoe in staat zijn. Dat gaat soms moeizaam, in etappes, en betekent dat ze daarna flink moeten uitrusten.

[En welke dingen doet u zelf in het huishouden?] Stofzuigen. [Stofzuigen.] Op m'n gemak. Het hele huis. Op vrijdag. Eerst een uurtje naar cardiotraining, voor dit <wijst op zijn hart> en om m'n conditie een béétje op peil te houden, van een uur of negen tot een uur of tien, half elf cardiotraining, dus roeien, lopen, gewicht heffen, plaat wegtrappen met je benen, roeien, dat is een uurtje even fanatiek in feite er tegenaan, ik doe niet altijd alles, soms sla ik eens wat over, want ik moet ook nog stofzuigen erna, nou, en dan ga ik thuis tot een uur of half elf, elf uur even zitten en dan het huis door. (...) Meestal begin ik hier, dan de trap op, de eerste verdieping alles, tweede verdieping, de zolder, en dan ben ik klaar. Uur, anderhalf, twee uur klaar, dan ga ik naar beneden, en dan even eten. En dan ga ik rusten, want dan is de energie wel een end weg. (Ton, 63 jaar)

En nou, dan stofzuig ik gelijk de kamer op mijn knieën. Want staand en bukkend dat gaat niet, dus ik moet. Alleen het probleem is, omdat mijn benen steeds dunner worden, worden mijn knieën steeds gevoeliger en de andere dag heb ik opgezette knieën. Maar dat is met twee dagen weer over <lacht>. [Ja, maar daar moet je dus wel rekening mee houden allemaal.] Ja, en daarom gaan die dagen ook zo vlug, want ik kan minder, dus het duurt langer. (Hannie, 67 jaar)

Ik kan nog zien. Het is niet veel maar ik ken nog wel zien. En ik kan mijn eigen nog een beetje redden. [Want ook bijvoorbeeld met koken en met stofzuigen dat gaat nu.] Het kan nog. Het is moeilijker maar het kan nog wel. Ja toch. [Maar het is. Ik vind het ook knap ook, er zijn veel dingen die lastig zijn en je bent toch heel positief zeg maar.] Daarom zeg ik, ik ben al blij dat ik wat kan zien, weet je. Het is niet veel, maar weet je, ik red me eigen nog gewoon. Iemand anders dat zeg ik doet er korter over en ik wat langer, maar het lukt me wel. Niet altijd. Weet je wel maar een hoop dingen daar red ik mij gewoon mee. (Annelies, 48 jaar)

Vooraf boodschappen doen is iets wat men heel graag zelf blijft doen.

Kijk boodschappen, dat doe ik. Dat is dan een geluk, boodschappen doe ik op m'n scooter. Dus ik haal altijd de boodschappen en dan gaat hij (echtgenoot, MdS) in die tijd stofzuigen.

En:

Dat doe ik wel, boodschappen doen en zo dat ik denk, dat vind ik toch wel belangrijk dat ik er dan toch even uit ben. Dat is voor mij dan uit. (Joke, 64 jaar)

Het boodschappen doen is de huishoudelijke taak waar ook de meeste informele hulp van vrienden en familie bij wordt ingeschakeld. Een enkele keer helpen vrienden of familieleden bij het koken, wassen en strijken, schoonmaken, het onderhouden van de tuin en kleine klusjes in huis.

[U heeft al gezegd dat u geen huishoudelijke hulp meer heeft, dat uw dochter komt helpen, heeft u verder nog mensen in de buurt die u helpen met uw dagelijkse huishouding, verzorging, boodschappen.] Nee, ik heb wel een vriendin die komt mijn tuin altijd doen. En ik heb dan nog een vriendin die één keer in de maand komt strijken, dus, ja. En meer eh, nee. (Riet, 55 jaar)

[En heeft u hulp van mensen in uw omgeving, in uw dagelijks leven?] Bijvoorbeeld in het dagelijks leven, wat ik kan kopen koop ik zelf, weet je, drinken, echte zware dingen komt mijn moeder mij ophalen met de auto, dan haal ik die in één keer weet je, met de auto is lekker makkelijk. Maar vijf kilo aardappel dragen, ik kan niet langer dan vijf minuten, één minuut ook niet, je zit gewoon vast, ik ben gewoon verlamd van tintelen. Dus dat gaat echt moeilijk, dank zij mijn moeder, en ik heb twee vriendinnen die zeg maar dan hebben hun auto en dan mag ik mee, groente fruit halen op de markt, gezellig. Zo doen we het.

En:

[En met de andere dingen in huis kunt u wel gewoon alles doen?] Bijvoorbeeld als we groot, echt de boel moeten opknappen, of de tapijt moet echt van de raam naar beneden echt doen <bedoelt tapijt uitkloppen>, stof en dan helpt m'n dochter, dan brengen we samen de tapijt naar boven en dan doen we het samen. Want zware dingen bijvoorbeeld de bank naar voren trekken, dat lukt mij niet. Het is raar, dan doen ze samen met z'n zusje trekken ze naar voren en dan gaan ze gelijk stofzuigen. [Jaja, de kinderen helpen u goed.] Ja, natuurlijk. Als ik bezig ben met strijken, (...) dan stapelen de kinderen bijvoorbeeld sorteren ze eerst, weet je, drie meiden sorteren haar spullen en dan zetten ze voor mij en dan brengen ze de kapstokken ook. Ik zeg stapel van R.(dochter, MdS) is klaar! Kom maar halen! Hangen ze in ze kast. (Ebru, 36 jaar)

Enkele respondenten geven aan bij een activiteitencentrum, beschermd-wonenhuis of restaurant van de serviceflat te gaan eten, thuismaaltijden te eten, of regelmatig eenvoudig te eten (brood met wat ei of vlees).

Ik doe het nou wel anders, ik doe wat meer broodmaaltijden tussendoor. Dus niet meer elke avond koken. [Want dat is bewerkelijker?] Ja. Ik ben... eh... ik sta te lang. Ik kan ook niet meer staand afwassen, dat moet ik ook hangend op mijn aanrecht doen. Dus dat geeft wat problemen, maar ik kook ook wel vaak voor twee dagen. [Ja, oh ja, okay, dat heb ik inderdaad ook gelezen.] Dus dat ik het in de magnetron leg. [Dus je bent iets meer broodmaaltijden gaan eten. Voor de financiën?] Nee, maar echt puur, want anders sta je te lang in die keuken met al die groenten en aardappels. Ja, want ik wil zoveel mogelijk verse groenten en zo. (Hannie, 67 jaar)

Veel respondenten hebben de afgelopen drie jaar (aanzienlijk) minder hulp in de huishouding gekregen en de eigen kosten ervan zijn gestegen. De meesten van hen vinden dat problematisch; sommige respondenten, die daartoe de mogelijkheden hebben, zijn overgegaan op het zelf regelen van huishoudelijke hulp. Respondenten doen zelf wat mogelijk is in hun huishouden, hoeveel energie dat ook vergt. Bij een aantal huishoudelijke klusjes krijgen respondenten hulp van familie of vrienden.

(Vrijwilligers)werk/dagbesteding

Slechts vijf respondenten met een lichamelijke beperking en/of chronische ziekte hebben een reguliere betaalde baan. Vanwege hun beperkingen werken zij allen parttime; twee van hen kunnen ook thuis werken. Bij twee zijn de werkzaamheden ook aangepast aan de verminderde gezondheid. Twee respondenten die naast hun chronische ziekte en lichamelijke beperking een licht verstandelijke beperking hebben, werken met begeleiding op een werkplaats. Eén van hen heeft het daar niet naar haar zin: ze vindt het werk niet leuk en heeft geen leeftijdsgenoten om zich heen. De ander gaat nog wel naar de sociale werkplaats maar is eigenlijk niet meer in staat om te werken.

Ja, daarom vind ik het erg om daar heen te gaan, omdat ik zelf niets kan. En dan zit ik niet op mijn plaats.... maar ik wil ook wat verdienen, ik wil ook wat zelfstandig doen. (Karin, 64)

Twee andere respondenten met (waarschijnlijk) een licht verstandelijke beperking gaan naar activiteitencentra waar zij vooral creatief bezig zijn en soms spelletjes doen.

De overige respondenten met een lichamelijke beperking en/of chronische ziekte hebben geen betaald werk. Ongeveer een kwart van hen heeft de pensioengerechtigde leeftijd al bereikt. De mensen jonger dan 65 jaar die aangeven vroeger betaald werk gedaan te hebben, vinden het allemaal jammer dat ze dat werk niet meer hebben.

[Maar wat zou u anders willen doen dan?] Nou, ik had m'n werk nog graag gedaan. [Wat deed u voor werk?] Ik deed eh, bij eh, verpleeghuis bij psychogeriatric werken. En dat mis ik, ja. [Wat mist u daaraan?] Gewoon, de contacten, de collegialiteit, maar ook de bewoners, het inleven, enne, ja, gewoon álles, ja hoe moet je dat zeggen, gewoon de contacten, het wassen, het aankleden, het begrijpen, het luisteren, het activeren, ja. [Ja.] Ja. Ik mis dat wel. (Riet, 55 jaar)

Ik ben in '96 problemen met m'n rug gekregen, dus vanaf eind '96 heb ik niet meer gewerkt. [Alweer bijna twintig jaar.] Helaas wel ja. Ja. ... Ik had liever gehad dat ik nu had gedacht van, pfff, moet ik nog vijf jaar, eh vier jaar. [Jajaja.] Ja. En financieel scheelt het natuurlijk ook een héle hoop geld. Dat scheelt honderden euro's per maand. (Heleen, 62 jaar)

De meeste respondenten doen vrijwilligerswerk; zij zijn bijvoorbeeld actief in commissies en besturen van diverse organisaties, in kerkelijke kring, of geven cursussen. Ze hebben dit werk gekozen bij hun capaciteiten en interesses. Het geeft hen over het algemeen veel voldoening hun

tijd zinvol te besteden en iets voor anderen en voor de maatschappij in het algemeen te kunnen betekenen.

En dan, natuurlijk kan ik wel wat betekenen, dus wat ik doe, die computerondersteuning voor ouderen, dan betekenen ik heel veel voor die mensen. (Ronald, 51 jaar)

[Wat betekent het voor u allemaal? Wat levert u dat op?] Nou het geeft toch wel een bepaalde voldoening. (...) Ik kan daar met dingen organiseren, want dat hebben we eigenlijk ons leven allebei gedaan, mensen het naar de zin maken. Daar kan ik zoveel energie in steken want ik weet gewoon, ik weet gewoon dat ik daar wat voor terug krijg. (...) Daar krijg ik zo veel voldoening van. Omdat ik daar gewoon op de één of andere leuke manier met die mensen om kon gaan, en ook me eigen ontplooien. (Gert, 64 jaar)

Soms krijgen zij een kleine (financiële) vergoeding voor hun vrijwilligerswerk. Twee van de respondenten geven aan dat het vrijwilligerswerk verplicht is om hun uitkering te behouden. Opvallend daarbij is dat zij in eerste instantie werden ingezet voor schoonmaakwerk, terwijl ze aangeven dat zelf thuis niet goed te kunnen doen vanwege hun beperkingen.

Elke dag, bijvoorbeeld, 20 uur per week heb ik ding, eh vrijwilligerswerk [ja?] ja. Dat doe ik. Dat gaat ook heel moeilijk omdat ik last van nu arm heb. Daar zijn we even mee gestopt. [Wat voor vrijwilligerswerk was dat?] Schoonmaak. [Schoonmaak.] Ja. Ja, dan ben je constant bezig om te stoffen weet je, constant beweging maken, is geen probleem maar 20 uur per week was echt moeilijk. [En waar doet u dat?] Een schoonmaakbedrijf. (...) [Maar u werkt voor een bedrijf, een schoonmaakbedrijf, maar wel als vrijwilligster?] Ja. [Hè, hoe werkt dat dan?] Ja, uitkering [jaja] dat moet hè, [o, je moet nu- jaja ik begrijp het] in beweging. (Ebru, 36 jaar)

Voor veel respondenten betekent de achteruitgang van de gezondheid en de daarmee gepaard gaande verdergaande beperkingen van de mobiliteit en energie dat ze hun inzet als vrijwilliger geleidelijk afbouwen. Een aantal respondenten benadrukt zeer plichtsgetrouw te zijn in hun vrijwilligerswerk.

Ja, ja, in dat opzicht wel, en ik doe ook nog vrijwilligerswerk bij een verzorgingshuis, verpleeghuis, en daar doe ik op oproep een man scheren [o.k.] gewoon met kwast en mesje. [Leuk.] Ja. 't Is wel zwaar, want als ik, vooral in de periode als ik tegen een tube aanzit, dus een terugval van m'n MS, dan kost het héél veel moeite. Maar ja, ik probeer het wel. [Dan probeert u het toch vol te houden?] Ja. (Riet, 55 jaar)

Soms lijkt het dat zij zich dubbel moeten bewijzen als het aankomt op betrouwbaarheid in het nakomen van afspraken; enkelen geven aan geweigerd te zijn als vrijwilliger omdat zij vanwege hun beperkingen niet voldoende betrouwbaar zouden zijn. Iemand geeft aan dat teleurstellingen ook kunnen worden beperkt door goed verwachtingsmanagement.

Ik maak iedere afspraak die ik met mensen maak om langs te komen onder voorbehoud. Van ja, het kan best zijn dat ik 's ochtends bel van, het gaat niet door. Ik red het niet. En dat weten ze. Vindt ook niemand erg. Ze vinden het gewoon best als ik kom. (Heleen, 62 jaar)

Acht respondenten hebben thuiswonende kinderen. De zorg voor de kinderen heeft over het algemeen een grote invloed op de dagbesteding. Een groot deel van deze kinderen heeft ook een lichamelijke, psychische en/of verstandelijke beperking.

De persoonlijke verzorging, het huishouden en de zorg voor kinderen kunnen een groot beslag leggen op de tijd en energie van mensen met ernstige lichamelijke beperkingen: alles duurt langer en men wordt er zodanig vermoeid door dat men veel meer rustmomenten nodig heeft dan een gezond persoon.

[Wat doet u verder zoal op een dag?] <lacht> Wat m'n lijf me toelaat. Ja. Vanochtend ben ik natuurlijk, ik was om 7 uur op, dan heb ik me gedoucht en aangekleed, ik heb gegeten, ik heb koffie gedronken met m'n man, m'n man die had nachtdienst dus die ligt nu al op bed, enne, dan zit ik altijd even bij te komen <lacht> voor de rest van de dag, ja. En ik doe eigenlijk, ja, wat ik kan. De ene keer ruim ik dan een beetje mijn keuken op, enne, ja. Wat nodig is eigenlijk. (Riet, 55 jaar)

[U zegt, dat heeft u nou drie keer gehad van die... (een werkster, MdS) dus dat heeft u nog niet zo lang dan. Is dat omdat het niet meer ging?] Nou, het wordt gewoon te veel. Dan heb ik het gevoel dat ik de hele dag iets aan het doen ben, dat ik daar hele dagen... Als ik een slaapkamer maandag doet, dinsdag mijn knutselkamertje, en woensdag de badkamer en donderdag de gang beneden en vrijdag hier, dan ben ik de hele week bezig. [Want u moet het ook zo in etappes doen, bedoelt u?] Ja, ja. [En dan bent u heel de week bezig en dat wilt u ook niet?] Nee, dat wil ik ook niet want daar tussendoor moet ik boodschappen nog doen, ik moet twee keer naar de fysio. Ja. [Dan hou je eigenlijk weinig tijd over om nog wat anders te doen?] Ja, ja. (Paula, 63 jaar)

En normaal gesproken zeg ik dan: okay, hond is in het park geweest, we zijn om tien uur thuis, ontbijtje, medicijnen, licht huishoudelijk werk. [Ja, zelf doen.] Zelf doen ja. Alvast het bed rechtekken, etc. Eventueel boodschappen dat soort dingen. Nou dat is het al weer één uur, want de tijd vliegt. Dan ga ik dus weer met de kleine naar het park tot twee uur, half drie. En daarna is het afgelopen. Dan ga ik even rusten en dan ga ik met het eten beginnen. Maar een dag is niks meer. (Hannie, 67 jaar)

Omdat genoemde activiteiten vanzelfsprekend prioriteit hebben, betekent dat dat er minder tijd en energie over is voor activiteiten buitenshuis, vrijwilligerswerk, en soms zelfs hobby's. Enkele respondenten geven aan dat ook gebrek aan geld hun mogelijkheden voor het ondernemen van activiteiten beperkt.

Dus ik heb zoiets van weet je, het is allemaal zo makkelijk gezegd, ga je toch tekenen? Tuurlijk. En als mijn potloden zijn versleten of mijn papier is op, kom jij dan nieuw brengen? [Jaja.] Want ja, dat kan niet meer van die vijfenveertig euro af, mijn prioriteit ligt bij eten voor m'n kinderen. Zo

simpel is het. [Is het wel een hobby van je?] Het wás wel een hobby van me. [Jaja. Heb je nog andere hobby's?] Ik hād heel veel hobby's, ik doe niets meer. [Maar dat is niet omdat je er geen interesse meer in hebt.] Nee. Die bijvoorbeeld heb ik ook zelf gemaakt en geschilderd. (...) Ik zocht naar een cd-kast, nou kon ik niet vinden, nou, dan maak ik 'm zelf. [ja? leuk.] Ja, dat soort dingen deed ik gewoon allemaal, weet je. Maar dat is over. Ik bedoel, ja, d'r is geen houthandel die zegt je krijgt het gratis van me. (Marjan, 46 jaar)

De meeste respondenten hebben echter wel hobby's of sport waar ze graag tijd aan besteden. Bijna iedereen geeft aan zich niet te vervelen. Slechts één oudere vrouw geeft aan dat ze niet weet wat ze de hele dag moet doen.

Ja. Zit je daar alleen te leven. Kan je over de gang gaan lopen. Ik weet gewoon niet wat ik de hele dag doen moet... Echt niet. (Mevrouw Kooiman, 87 jaar)

Vijf respondenten hebben betaald werk, waarvan twee met begeleiding op een werkplaats. Een kwart heeft de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Veel respondenten doen vrijwilligerswerk. Bij een aantal van hen is hun inzet daarin vanwege verslechtering van de gezondheid in de afgelopen drie jaar verminderd. Veel tijd wordt opgeslokt door het huishouden en zorg voor eventuele kinderen. De meeste respondenten hebben hobby's of sporten en vervelen zich niet. De financiële situatie legt soms beperkingen op aan de mogelijkheden activiteiten of hobby's uit te voeren.

Financiën

Aangezien de respondenten geen betaald werk of hooguit een parttime baan hebben, zijn de inkomsten ook relatief laag. Wanneer men zelf nog gedeeltelijk betaald werk heeft en/of een werkende partner heeft, zijn er meestal geen grote geldzorgen. Mensen die betaald werk hebben gedaan en daar nog inkomsten uit hebben (pensioen, spaargeld, arbeidsongeschiktheidsverzekering) kunnen ook redelijk tot goed rondkomen. Sommige respondenten ontvangen nabestaandenpensioen of hebben een erfenis van hun overleden partner. Toch geven de meesten van hen aan wel zuinig te leven.

En ik ben heel erg blij dat ik zelf het geld heb. Dat is wel waar ja. Dat ik bijvoorbeeld twee hulpen kan betalen. Dat ik wat dat betreft, ja ik zou niet weten hoe ik zonder ze moest. En ik ben wel goed ook in geld besparen hoor, want ik koop haast nooit kleding en als ik op vakantie ga ga ik huizenoppas doen. (Liesbeth, 66 jaar)

Mensen met een wat hoger inkomen ontvangen minder toeslagen en vergoedingen, zodat ze uiteindelijk financieel niet per definitie veel beter af zijn dan mensen met een uitkering.

De partner van een respondent is eerder gestopt met werken om voor de respondent te kunnen zorgen, wat heeft geleid tot een forse beperking van de financiële ruimte.

{Echtgenoot van respondent: Toen om te stoppen met werken, dat kostte me toen heel veel geld want ja, zij was toen nog slecht en ik kon er toen nog net uit anders moest ik toen nog glad minstens

twee jaar doorwerken, maar dat kostte me wel zo'n vijftigduizend euro die ik op moest nemen daarvoor. Ja. Het is een hoop geld. Ja, ik zeg...} Achteraf hebben wij gezegd, had maar langer blijven werken. {Echtgenoot: Ja, het was net, het was net voor die crisis hè, het was, zeg maar, in november ging ik d'r uit en in maart/april begon die crisis. Daar doe je niks aan. Die AOW ging ook wel even omlaag, of je VUTje, de eerste vijf jaar, dus ja, dat viel hard tegen. (...) Wel goed, we hebben het dus redelijk goed gered en we kenne rondkomme, maar dat was wel de grote tegenvaller als je toch te vroeg stopt achteraf.} (Joke, 64 jaar)

Ongeveer een derde van de respondenten is alleenstaand en moet leven van een uitkering (WIA, Wajong, WW, bijstand). Zij kunnen, ondanks zorg- en huurtoeslagen, bijna allemaal moeilijk rondkomen, besparen soms op hun voeding en hebben geen geld om dingen te ondernemen. Twee respondenten hebben de afgelopen jaren gebruik gemaakt van de voedselbank.

Ik heb een Wajong inderdaad, ja. En.... ja, en dat is.... [Kom jij uit met je boodschapjes en met je dingen halen?] Ja, de ene keer wel, de andere keer net niet. Eh... ja, het is... <zucht> [Moeilijk?] Ja, het is moeilijk. Het is eh.... Maar... Ja. [Ja, je hebt natuurlijk een huis, krijg je wel weer huurtoeslag, denk ik?] Ja. Dat wel. En zorgtoeslag, krijg ik. [Maar je moet goed... moet jij je portemonnee echt goed in de gaten houden?] Ja, je moet je portemonnee echt eh... Je kan niet zeggen goh, ik eh... ik koop iedere maand kleding, en ik koop iedere maand eh... [Moet je daar voor sparen?] Ja, daar moet je echt.... Ja. [Doe jij dat ook zo?] Ik eh... in zoverre dat je er van kan sparen inderdaad.... eh... als ik wat inderdaad probeer over te houden van mijn huishoudgeld. Dat is eh... [Een paar tientjes of zo?] Nou, nog niet eens. [Okay.] Een paar euro. (Annemarie, 42 jaar)

Ik heb eh- na, ik hou vijfenveertig euro per week over en dat is omdat ik dus de kinder- eh toeslag heb van de belasting, anders zou ik chronisch te kort komen.

En:

Ik vind het al een uitdaging om met vijfenveertig euro rond te komen, met twee kinderen. [Ja, die ook nog in de groei zijn.] Ja. [Ja.] Dus ik zit nu bij de voedselbank, én de dierenvoedselbank, maar ja, dat is ook geen eeuwigdurende oplossing. [Nee. ... Nee.] (Marjan, 46 jaar)

Voor al alleenstaanden met kinderen is geldtekort een groot probleem; zij voelen dat ze hun kinderen te weinig kunnen bieden om een leuke jeugd te hebben.

Maar ja, dat heb je als je dus al vanaf 2009 eigenlijk aan het vechten ben om gewoon te mogen leven. [Ja.] Gewoon te mogen leven, hè, gewoon een keer een ijsje halen met je kinderen, eh gewoon eh, voor mijn part eens in het half jaar, naar de film te gaan met je kids, of naar een dierentuin, of weet je, iets te kunnen doen. [Ja.] Ik bedoel, de enige herinneringen die mijn kinderen nu op het moment opbouwen vanaf 2009 is als ze buiten spelen worden ze terug naar binnen gepest, want ja, dan is het hele blanke witscheet pleur op naar je huis en laat je bal hier. Nou, en doe het maar want je heb een mes tussen je ribben. Ook van de kleineren dus het is echt geen veilige buurt. [Geen fijne buurt, nee.] En eh hoe heet het eh, voor de rest zitten ze alleen binnen. (Marjan, 46 jaar)

Een klein aantal respondenten geeft aan soms financiële hulp te krijgen van familie. Enkelen hebben nog schulden, maar er zijn ook een paar respondenten van schulden af gekomen.

Ik zat in een schuldsaneringsproject ja. Dat heb ik helemaal afgerond, ik ben er ook lekker vanaf. [Zo, dat was wel even een zware tijd denk ik?] Absoluut, absoluut. Niet makkelijk, helemaal niet. [Maar daar bent u uit, dat is helemaal gelukt?] Daar ben ik gelukkig uit. En ze hebben, de gemeente hoeft er ook echt niets op toe te leggen, gewoon helemaal afbetaald dus. (...) Ze zeiden ook dat ik op tijd gebeld had. Het was echt meer een situatie van niet meer werken en het heel slecht ging met huizenmarkt en dat soort dingen. (Maureen, 57 jaar)

Mensen met een lichamelijke beperking zijn al snel meer geld kwijt aan hun levensonderhoud dan mensen zonder beperkingen, en de kosten stijgen: ze betalen bijvoorbeeld meer aan zorg (hogere premies voor aanvullende verzekeringen, eigen risico, eigen bijdragen, maximalisatie van vergoede kosten, niet vergoede medicijnen), huishoudelijke hulp (eigen bijdrage en sommige mensen betalen het helemaal zelf) en maaltijden (als men niet zelf kan koken). Kosten voor hulpmiddelen waren voorheen aftrekbaar van de belasting, maar nu niet meer. Een aantal mensen geeft aan dat de kosten van met name de huishoudelijke hulp en de hulp bij de persoonlijke verzorging zijn gestegen (hogere eigen bijdrage maar ook hogere uurtarieven).

Het houden van huisdieren kan zwaar wegen op een klein huishoudbudget, maar voor de meeste respondenten is hun huisdier zo belangrijk dat het dier wegdoen geen optie is.

Kijk, dan eet ik wel een maand droog brood om mijn hond te kunnen laten opereren voor honderd-twintig euro. Toch? (Hannie, 67 jaar)

[De hond. Ja, ja, ja dat kon ik zien, ja.] Ja. {Echtgenoot van respondent: Ja, daar zouden we de auto voor weg doen.} [Serieus?] {Echtgenoot van respondent: Ja.} [U zou de auto weg doen?] Ja, m'n huis ook. [Voor de hond.] Ja. {Echtgenoot van respondent: Ja, als ze zouden zeggen...} Al moest ik in een heel klein krotje gaan zitten, het ken me niet schelen, als ik hem maar heb. [Wat levert die hond u op? Ja, ik vind het heel lastig om me voor te stellen.] Ja. {Echtgenoot van respondent: Hij geeft ons erg veel liefde en plezier. Nu is ie dus heel rustig, maar als u er niet bij bent dan springt ie zo, gaat ie bij d'r leggen en 's avonds ook. Het is gewoon een heel erg lief, heel erg vreselijk lief dier.} (...) Hij komt echt, hij komt echt tegen je aanleggen. Hij komt echt zo bij je, hij kijkt je aan zo van, ja. Je hebt hem echt in je ziel, in je hart. (Joke, 64 jaar)

Wanneer respondenten betaald werk hebben of hebben gehad, hebben zij over het algemeen een iets gunstiger financiële situatie dan mensen die nooit een betaalde baan hebben gehad. Zelfs met huur- en zorgtoeslagen kunnen veel respondenten ternauwernood rondkomen, mede omdat zij relatief veel kosten maken voor hun levensonderhoud. Het houden van huisdieren is voor een groot aantal respondenten zó belangrijk voor hun welbevinden dat zij eerder bereid zijn zichzelf iets te ontfemen dan de dieren weg te doen.

Sociaal & familiaal netwerk

Een deel van de respondenten heeft een familie waar ze nauwe banden mee hebben en waar ze op kunnen rekenen, maar een deel heeft ook (vrijwel) geen contact meer met familie. De meeste respondenten hebben geen heel grote vriendenkring en veel respondenten geven aan dat sociale contacten langzaamaan minder worden.

Eén respondent geeft duidelijk aan dat haar vriendinnenkring zich in de woonbuurt bevindt.

Ik heb één verdere Marokkaanse buurvrouw, en één straat verder heb ik een Turkse vriendin, die ik ken dan nu zeg maar, dan zijn we echt met z'n allen altijd als het lekker weer is dan zitten we in haar tuin. (Ebru, 36 jaar)

Sociale contacten verminderen door verschillende redenen: familieleden en vrienden overlijden, ze wonen verder weg (in combinatie met een afnemende mobiliteit bemoeilijkt dat ontmoetingen), het verwatert gewoonweg, of ze hebben het te druk.

Mijn zoon, ik heb een zoon en een dochter, ja die dochter ja, die woont al veertig jaar in Duitsland zo. Maar mijn zoon woont in Zwijndrecht. Die komen samen dan altijd om een bepaalde tijd hierheen naar mij toe en hier blijven ze hier anderhalf, twee uurtjes en dan gaan ze weer weg. Ja, ja, ja. Verder heb ik nu niemand. Zijn allemaal dood. [Ja.] Allemaal dood. [Moeilijk hè.] Ja dan denk ik: Wat wil je? Ze zijn allemaal dood. Allemaal familie. Ik ben in Middelharnis geboren. [Ja, in Zeeland is dat.] Ja, ze zijn allemaal dood. Ik heb geen ene, geen ene. Allemaal dood. [En broers of zussen?] Een zus heb ik gehad, die is vier jaar geleden overleden, die was vierennegentig. Mijn zus hè. [Ja. Had u één zus?] Ja, en dan ook nog één broer en die is al veertig, vijfenveertig jaar dood. [Ja.] Ik heb geen familie meer. (Mevrouw De Wit, 93 jaar)

Het is stil zeg ik altijd. [U zegt het is altijd stil?] Nou het is gewoon, ja, ook vanwege mijn oren, maar ook dat je sociale kring steeds kleiner wordt. En je komt niet zo makkelijk meer aan nieuwe mensen, dat is een probleem. [Eh, dat komt ook omdat u niet meer in kringen verkeert waar u veel mensen?] Ik moet zeggen: Ik heb heel veel pech gehad. Want ik ben, ik denk, bijna drie jaar terug mijn vriendin verloren. Nou dat was mijn maatje. [Dat was uw vriendin uit Spijkenisse hè.] Ja. U onthoudt het goed. [Ja, heb ik allemaal.] Nee, maar die is overleden, en mijn tweede moeder is overleden. Die was toen bijna honderd, dus ja. Ik had nog een andere dikke vriendin en die is ook overleden inmiddels. [Zo.] En ja, dan blijft er weinig over. [Kort na elkaar ook allemaal mevrouw.] Eh ja. Ja, ja. [En u zegt: dan blijft er weinig over.] Ja, de laatste vijf jaar denk ik, ja zeg dat ik zes vriendinnen heb en dat ik er nog één over heb gehouden. [Zo.] En de rest is allemaal overleden. (Paula, 63 jaar)

Cadeaukleinkinderen, ja, jajaja, een stel waar ik via de kerk bemoeienis mee had, en dat werd gewoon een heel innig contact zullen we maar zeggen, en die had één dochter en toen kreeg ze- was ze onverwachts in verwachting (...). Enne, bij de geboorte geweest en op een gegeven

moment zijn het gewoon m'n cadeaukleinkinderen. En ik ben ook in principe eigenlijk de enige echte oma die ze hebben. En die zijn dan helaas nu naar Rozenburg verhuisd. (...) Dus, wat dat aangaat kan ik er nu nog wel met de auto heen. Maar ja, hier stapte ik even op de fiets en ik ging even een uurtje langs. Nu is het echt van, dan blijf je een halve dag hangen. Dan kom ik één keer in de veertien dagen ofzo.

En:

[Ziet u ook nog wel familie enzo?] Nee. (...) We hebben elkaar al zo lang niet meer gezien, dat ja, dat is zo verwaterd en dat is dan... je kent elkaar niet meer. Dus dat is het ook niet. Ik heb nog één aangetrouwde nicht in IJmuiden die- we bellen af en toe wel eens naar elkaar, en dat is eigenlijk alles. (...) Neven en nichten, alles zit in Brabant, Zeeland en noem het maar op. [Uw ouders hebben toentertijd het contact eigenlijk met hun familie verbroken?] Nee, dat is gewoon zo gegaan. Omdat, ja, alles zat daar, en in die tijd hadden hun geen auto's enzo hè, zo veel, dus je kwam niet zo veel bij elkaar. (...) Ik heb ook nog ergens een halfbroer wonen. 't Zal wel. Ja, daar heb ik zelf het contact mee verbroken. (Heleen, 62 jaar)

Nee, gewoon nee, ik heb maar een héle kleine kring, ik heb nog één vriend zitten in... Eindhoven, [hmm] en die kwam eerst elke week tussen half vier en half acht op donderdag, maar eh ja, dat groeit langzaam uit mekaar en dat is nu nog, nou als ik héél veel roep, eens in de maand. [Jaja. Beetje verwaterd.] Dus. En dat is het. [Ja.] Dat is het gewoon. [En dan komt hij gewoon gezellig op bezoek of komt-ie dan ook dingen doen?] Nee. [Dat is echt voor de gezelligheid.] Ja, dat is echt mijn enige ja, echt sociale contact. (Marjan, 46 jaar)

Ik heb een zus in Rijswijk wonen, nou die is een uitbrandend kaarsje, die kan ook niet meer, een broer, daar ben ik kortgeleden nog geweest, die heeft ook hetzelfde probleem en dat beangstigt mij een beetje, ook met artrose, die kan helemaal niet meer uit de voeten, die zit zover in een harnas en in een rolstoel, en dan heb ik nog een broer in Nieuw Zeeland en dat wordt een beetje moeilijk om die te... Het enige familiecontact dat ik echt zelf heb, van m'n eigen familie, dat is m'n neef. (Gert, 64 jaar)

Ja want mijn oudste zus in Vlaardingen was ook echt degene waarmee ik altijd mijn kleren kocht. En ja, sinds haar dochter inderdaad een tweeling gekregen heeft, en meer kleinkinderen, ja zij echt die oppas oma rol en meer daar op gericht is. En dus eigenlijk ook geen tijd meer daarvoor. [Dat ga je dan merken.] Dat merk je echt wel. [Ja, ja, ja.] Ja, en met andere vriendinnen van mij eigenlijk ook wel. Op een gegeven moment valt dat helemaal weg als er kleinkinderen komen dan. Want ze komen in een heel andere levensfase. (Maureen, 57 jaar)

In andere gevallen is sprake van opzettelijk verbroken contacten door ruzies, door eigen psychische, verstandelijke of lichamelijke problemen van de familieleden, of doordat familieleden geen contact meer willen met de respondent (dat is meestal wanneer de respondent ook een verstandelijke of psychische beperking heeft). In enkele gevallen geven respondenten aan dat ze veel energie in bepaalde contacten stoppen maar het gevoel hebben dat er vanaf de andere kant niet even veel moeite wordt gedaan om de relatie te onderhouden.

Ik ken veel mensen van de kerk vandaan natuurlijk ook, maar als ik kijk van wat komt er hier over de vloer is dat verrekke weinig. Die vinden het allemaal te ver om hierheen te komen geloof ik. Ik zit precies aan de rand van Vreewijk, <cynisch> dat is wel erg ver hoor. Ze verwachten alleen dat ik naar hun toe kom, en eh, ja naar mij toe komen wordt erg lastig. Ik zeg, ja, dan maar niet. Heb ik me tegenwoordig ook maar bij neergelegd. (Heleen, 62 jaar)

Ik ga naar Amster, ik ging naar Amsterdam naar mijn familie en naar Vlaardingen. Maar ja, nou ga ik nergens heen en nou komt ook niemand terug. Ik denk, ik ben de enigste idioot die in de rondte loopt te rennen... Echt waar. Ik ben een, ik heb een zieke schoonzus in Vlaardingen. Nou ja ziek, ze is net zo ziek als ik, zal ik maar zeggen. Ze ken wel maar ze doet het niet. En dan ging ik iedere veertien dagen 's zondags elke dag naar toe. Maar denk maar niet dat ze hier een keer is geweest. Ja een keer, om te kijken hoe ik erbij zat. Je krijgt meestal, meestal krijg je niet terug wat je doet. Dat vind ik wel jammer. (Mevrouw Kooiman, 87 jaar)

Wanneer de mobiliteit van vrienden en kennissen ook beperkt is, verlopen contacten vaak per telefoon.

Ik heb één vriendin en ik, ja een vriendin, nóg hoor, we hebben nog contact, die is ook 86 hoor, die ken ook niet meer uit de voeten, maar dan bellen we mekaar. (Mevrouw Verbeek, 83 jaar)

Ook social media zijn voor sommige respondenten een manier om sociale contacten te onderhouden.

Voor ouderen is het contact met kinderen en (achter)kleinkinderen erg belangrijk, omdat zij meestal weinig vrienden meer hebben.

Het belangrijkste in hun familie- en vriendennetwerk vinden respondenten mensen waarmee ze een emotionele band hebben en waar ze goed mee kunnen praten.

Nee, echt die emotionele binding die mis ik met iemand eigenlijk. (Paula, 63 jaar)

Als ik even problemen heb of ik zit niet lekker in mijn vel of zo, dan kan ik ze altijd bellen en dan komt ze langs, dan praten we of zo. [Okay, okay.] Het is ook gewoon mijn steun en toeverlaat. (Hanny, 67 jaar)

En die vriendin in Barendrecht, ja we zijn zussen. Dat hebben we altijd gezegd, we zijn gewoon zussen. Ja, dat moet je altijd gelijk weer uitleggen, dus ik heb het altijd over m'n vriendin, en zij heeft het ook altijd over d'r vriendin. Je hebt zoveel uit te leggen als je zegt van eh <lacht> m'n zus, het is m'n zus helemaal niet. Maar zo voelt het wel. (Heleen, 62 jaar)

Wat voor mij zo belangrijk is, zij hebben, zij zijn heel aardig. Zij hebben een goed gesprek met me over van alles en nog wat. Zij kennen hier de situatie van J. (zoon, MdS) en mij. Ze gaan lief met J om. (...) Dat geeft me wel ondersteuning en rust. Ik kan bij die mensen, iedere keer bij die mensen

terecht die zijn vriendelijk en staan open voor je. Ik weet het zeker, als er wat is, je hoeft maar te bellen als ze thuis zijn. Het zijn oudere mensen van 81 jaar. Maar ze zijn heel aardig en staan voor iedereen open. Dat moeten ze misschien ook wel. Maar het zijn hele aardige mensen. Het zijn lieve mensen. (Marja, 60 jaar)

Eh ja, mijn vriendin doet het 't meeste. Die is echt, die vraagt bij wijze van spreken elke dag, al acht jaar lang, hoe ik me voel en hoe het met m'n klachten is en dan hou ik haar op de hoogte van nou m'n rug zit er nou helemaal door of, en als ik het niet zelf vertel dan vraagt ze het me altijd. (...) En ik heb een goeie vriend, die is, die doet heel, die doet heel veel voor me. Ja, dat is ook wel een lieverd. [En wat doet die voor u?] Ja die luistert in ieder geval naar al die verhalen van me. Laatst vroeg ik aan hem van: Word je daar nou niet gek van, en hoe doe je dat nou? Hij zegt: Het ene oor in en... <lacht>. Maar dat is toch ja, dat is heerlijk om het, dan toch kwijt te kunnen. (Liesbeth, 66 jaar)

Sommige respondenten krijgen psychische ondersteuning omdat zij geen mensen in hun omgeving hebben waar zij mee kunnen praten.

Dan maken we een afspraak (met de psychisch ondersteuner, MdS) en dan ga ik effe, nou effe janken en een beetje ventileren en dan heb ik het effe weer. Want dat is het dus, ik heb geen kinderen, ik kan geen feedback bij anderen, ik kan m'n ei niet kwijt. Laat ik het zo zeggen. En dat kan ik bij hem wel <huilt>. [Deelt u dat ook met andere mensen of alleen met hem of zijn er meer in de flat of de familie met wie u dat verhaal kunt delen?] Nee, want dan zeg je het alweer, zijn zelf allemaal heel erg hulpbehoevend, ja en dan ga ik niet nog een keer lastig vallen (...). {Ondersteuner: Ja in principe als je het zo goed bekijkt Gert, heb je eigenlijk een opgeruimd karakter en inderdaad ben je altijd blij nog de wereld in al kom je zelf misschien van nu niet over, maar zo is het wel, en eigenlijk, wat je al zegt is goed, eigenlijk doe je het goed alleen je hebt iemand nodig die dat af en toe bevestigt. Dus een luisterend oor maar ook af en toe zegt van 'Zo loopt het goed of heb je wel daar aan gedacht' of: 'Nou dat klinkt wel goed, prima ja uitstekend.'} (Gert, 64 jaar)

De meeste respondenten vinden het moeilijk om nieuwe contacten te leggen. (Vrijwilligers)werk levert vaak wel prettige collegiale contacten op, maar meestal geen echte vriendschappen. Buddy's zijn niet altijd een uitkomst (het moet maar net klikken) en een aantal respondenten geeft aan daar niet eens aan te willen beginnen.

Ik weet dat dat (vrijwilligersorganisaties, MdS) er is. Maar je moet echt een, wil je dat doen moet je elkaar ook wel, een link ook echt met elkaar hebben. [Een klik. Absoluut.] Een klik met elkaar ook, en je merkt ook echt van weerskanten moet dat er gewoon zijn. Het is niet van de vrager maar ook van de aanbieder. [Natuurlijk.] Ja, misschien dat dat niet altijd op die manier lukt. [Want u heeft daar wel ervaring mee gehad, mevrouw?] Nou jawel. Ik heb weinig vrijwilligers gehad, maar ik heb inderdaad ook wel eens mensen waar ik bij nader inzien toch niet helemaal die klik niet gekregen had. (Maureen, 57 jaar)

En dan kan je wel zeggen van we gooien er een maatje op, of een buddy op, of hoe je zo iemand ook wil noemen, maar dát is een leuk verhaal. Ik zit hier al met eh twee begeleiders die elkaar afwisselen, ik heb hier al drie mensen van de GGZ over de vloer, dus ik heb per week heb ik al vijf verschillende mensen over de vloer. Dan heb ik nog iemand die boodschappen met me doet, dat is zes, en wij houden helemaal niet van veranderingen. Moeten we dan ook nog drie buddy's d'r bij nemen... (...) Nou, ik moet er niet aan denken dat daar een paar – excuseer m'n woordkeus – huppelkutjes bij komen die hier even komen ontdekken hoe het is om in een autistisch gezin te functioneren. [Hmhm.] Nee. [Nee.] Die tijd heb ik gehad. (Marjan, 46 jaar)

Een aantal mensen haalt veel troost uit hun huisdieren, zien hen als vrienden of gezinsleden; sommigen vertrouwen hen meer dan mensen en hebben er echt steun aan.

Ik heb het er nog moeilijk mee, dat eh... <raakt geëmotioneerd>. Sorry, gaat wel over... [Ja, want hoe lang is dit nou geleden?] Van Ezo (de hond, MdS)? Nou dat is ruim anderhalf jaar geleden. [Maar het zit nog wel diep.] Ja, ik mis haar gigantisch. [Maar... daar kon je dan mee lezen en schrijven dan, bij wijze van spreken.] Ja, ik had zo'n band met die hond... [Hm, hm.] Het is echt onvoorstelbaar. [Meer dan met mensen?] Ja. [Eigenlijk?] Maar ze hielp me! Als ik in de tuin op mijn knieën zat, ik kon niet meer overeind komen, dan kwam ze naar me toe en dan ging ze voor me staan, geblokt. Dat noem je van een, met een Rottweiler noem je dat geblokt. [Ja. Gaat hij echt zó staan?] Stijf... star... en dan kon ik me zo op haar rug, kon ik me zo opduwen. (Hannie, 67 jaar)

Ik zit altijd alleen. [Maar je hebt wel een zoon. Maar hij zit op zijn kamer.] Ik ben het gewend, ik maak er geen probleem meer van. Ik klets wel tegen mijn hond of mijn kat.

En

En Snuit (de hond, MdS) is voor mij datgene waar ik helemaal op gefixeerd ben, waartegen ik kan praten, waartegen ik kan doen. En dan zit hij me aan te kijken waar heb dat mens het over. Maar Snuit is voor mij echt, voor mij is Snuit alles. (Marja, 60 jaar)

Over het algemeen wordt het sociale en familiale netwerk van de respondenten kleiner, voornamelijk door overlijden of verhuizing van relaties, of contacten verwateren. Het leggen van nieuwe contacten vinden veel respondenten moeilijk. Vrienden zijn erg belangrijk voor het emotionele contact. Soms vervullen huisdieren een belangrijke rol in het leven van respondenten.

Woonomgeving

De meeste respondenten zijn tevreden over hun woonomgeving. Zeker mensen die al lange tijd in dezelfde wijk wonen, voelen zich daar thuis. Het contact met burens is wisselend. Een deel van de respondenten heeft daar goed contact mee, wat varieert van gedag zeggen tot bij elkaar op de koffie gaan en tijdschriften uitwisselen en incidenteel hulp geven zoals de post halen, boodschappen sjoeken of de kinderen naar school brengen.

[Heb jij sowieso geen, niet veel contact met je burens?] Ik zeg ze op straat gedag. [Dat is het? Het is niet zo, die Rinus daar, of die Yvonne daar? Dat heb jij niet?] De buurvrouw aan de overkant, ik

bedoel een Nederlandse mevrouw en een Nederlands echtpaar verderop in de straat. Maar het is niet zo dat we over de vloer komen, we zeggen mekaar gedag, en... (Hannie, 67 jaar)

[Doet u wel alle boodschappen zelf?] Ja. [U heeft alleen hulp met het naar boven sjouwen.] Ja, als de buurvrouw thuis is heb ik daar hulp bij, ja, soms komt er wel eens toevallig ook een buurman van een portiek verder ofzo, 'O geef maar even hier, ik zet het wel even boven voor je.' Maar dat gebeurt helaas niet zo vaak, ik kom altijd op de verkeerde tijd thuis. [De burenen zijn wel hulpvaardig?] Ja, als het nodig is wel, jawel, en misschien als ik het vaker zou vragen zouden ze het ook wel doen. Maar ja. [Bieden ze het dan meestal uit zichzelf aan, of vraagt u het?] Nee, als ik aankom en ze zien me, dan is het al, als m'n buurvrouw toevallig voor het raam staat, dan hangt ze al uit van, 'Ja ik kom wel effe.' En anders is het effe bellen van, 'Help je even met de boodschappen.' Dat had ze ook gezegd, 'Dan moet je even bellen. Als ik thuis ben kom ik wel.' (Heleen, 62 jaar)

[En u bent verhuisd hier naar deze flat. Is dat, heeft dat wel gebracht wat u er van verwachtte?] Toch wel, in die zin van wat meer contact met je directe omgeving. [De burenen?] Ja, de burenen, ik, ja, als er nu iets met me zou zijn dan zijn er toch wel zo een paar mensen waarvan ik zeg: Ik kan daar even aankloppen van 'Joh, ik heb een opwaardeerkaart gekocht maar de tijd was om, ik heb het niet meer geactiveerd kunnen krijgen, kan je mij dat nummer voorlezen,' of ik noem maar wat. [Voor praktische dingen.] Voor praktische dingen. (Maureen, 57 jaar)

En voor de rest geven we boekjes aan elkaar. Blaadjes. Libelle, d'r staat hier ook een, legt bij mij ook een stapeltje op de hal, leg ik dan weer daar neer. Dat vind ik wel fijn als er aan zo'n huis (serviceflat, MdS). (Mevrouw Kooiman, 87 jaar)

Ik heb wel een buurman aan de overkant, dan zeg ik, ik kom laat terug, en die zit laat TV te kijken en die man is ook een zwaar astma patiënt, dus die weet het wel. En dan zeg ik: Jan, ik ben vanavond laat als ik nou Rotterdam in rij, mag ik je dan bellen? Ja hoor! En dan haalt 'ie me d'r uit en dan brengt 'ie me in huis, ja. (Mevrouw Mulder, 81 jaar)

Buren leveren vrijwel nooit structurele hulp. De contacten zijn daar te oppervlakkig voor en respondenten geven ook aan dat de burenen te druk zijn of zelf niet in orde zijn om hulp aan te kunnen vragen. Soms heeft men helemaal geen contact met de burenen.

Ik bedoel, die mensen hiernaast zijn aardige mensen. Die hiernaast werkt bij de TV, stads-TV of zo. Nou ja, gezellige mensen, twee kleine kindjes. Maar die komen 's avonds om zeven uur thuis met twee kleine kindjes en 's morgens vroeg zijn ze al weg. En in het weekend gaan ze veel volgens mij naar de ouders toe en ja, je ziet ze nooit. [Nee, u bedoelt u bent omringd met allerlei mensen, maar die zijn ook allemaal met hun eigen leven bezig?] Ja, hiernaast ook, (...) gezin met vier kinderen. Eh... man heeft een eigen zaak, die zie je nauwelijks, in het buitenland. Die vrouw is stewardess en dan is haar oma er weer. (Paula, 63 jaar)

Maar nee, echt helpen, elkaar helpen, dat doen we niet echt veel. We hebben wel thema-avonden (in de serviceflat, MdS), en dan ervaren we, dan doen we wel ervaringen uitwisselen. [Hm, hm.] En natuurlijk als iemand weet van joh, Ronald weet daar misschien wel wat van, dan zal dat, je leert bewoners wel kennen dus op een gegeven moment dan weet je wel wie wat doet. [Ja.] Maar dat is niet zoals, nee, een beetje structureel eh. [Hm.] Ah, moet je daar natuurlijk ook heel erg mee gaan uitkijken, dan kom je natuurlijk heel gauw in iemand z'n privacy en ik zeg altijd maar zo: Je woont wel met elkaar, maar je hebt niet voor elkaar gekozen. [Nee.] Bedoel, als je buurman weet dat je ergens toevallig handig in ben is dat natuurlijk leuk om te doen, maar, ja, dat gaat vaak ook niet verder want ja, je hebt niet voor je buurman of voor je buurvrouw gekozen. (Ronald, 51 jaar)

Ik kan, m'n buurvrouwtje daar, want daar ben ik zelf het hele weekend mee bezig geweest, want zo ben ik dan ook wel weer, heeft problemen gehad, die is net zesentachtig en die is verleden week uit het ziekenhuis gekomen met hartproblemen en al die dingen. Mijn andere buurman, nou, mijn buurman zelf is zo blind als een ik weet niet wat. Die buurvrouw die kan ook niet uit de voeten. (Gert, 64 jaar)

Nee dit is wat dat betreft een ongelofelijk vervelende buurt. Dat merk ik ook dat anderen dat vinden want we zitten hier in een bejaardenstraat. Echt die flats zijn vergeven van de bejaarden. (...) Maar er zijn heel weinig contacten onderling. [Zou u behoefte hebben aan meer contact hier in de buurt. U zegt van...] Ja, in de buurt wel. Ja, je hebt in de buurt wel het idee je kan als het ware niemand waarschuwen als er iets zou zijn, en dat is wel heel raar. (Liesbeth, 66 jaar)

Daarentegen heeft een andere respondent er juist voor gekozen in een vijfenvijftigplusflat te gaan wonen.

Maar ik heb wel toen, ja zelf die overweging gemaakt van maar iets eerder naar een vijfenvijftigplus woning. Omdat je dan inderdaad toch wel makkelijker mensen tegenkomt die niet meer zo in de kleine kinderen zitten. Of juist omdat ze alleen zitten ook nog wel aanspraak willen. Of juist meer tijd hebben om voor burens wat te betekenen. Maar omgekeerd kun jij voor hun ook nog wel wat betekenen als zij zelf de deur niet meer uitkunnen. Wat maakt dat pakje melk of dat halfje brood in je tas meer uit voor je buurvrouw? [Nee, dat is zo. Wat dat betreft zit u dan wel in een betere omgeving, denk ik?] Ja, dat is een enorme verbetering toch geweest. (Maureen, 57 jaar)

Een enkeling geeft aan echt vriendschappelijk contact te hebben met mensen in de buurt. In een aantal gevallen zijn respondenten negatief over de buurt en de burens. Een paar respondenten ervaren overlast van burens.

Dat is een gecombineerde reden, omdat ik ontzettend overlast heb, al 15 jaar, eigenlijk zolang ik hier al woon, van mijn bovenburens. (...) Ze hebben vijf kinderen en die zijn allemaal getrouwd, en dan zou je zeggen: Die zijn het huis uit, ja, ze hebben daartegenover weer twaalf kleinkinderen. [En die komen bij opa en oma?] Het zijn Turkse mensen, dus die komen vrij veel bij elkaar. [Het is gehorig?] Verschrikkelijk. Ze zijn nu voor drie maanden op vakantie, dus dat... [Is een zegen.] Ja,

maar voordat ze weggingen hebben ze nog brandend papier naar beneden gegooid, waar ik heel erg van geschrokken ben. [Waarom hebben ze dat gedaan, ja?] Ja die kinderen hè. Die vervelen zich. Daar wordt niet naar gekeken. (Hannie, 67 jaar)

Enkele respondenten (die ook een verstandelijke of psychische beperking hebben) voelen zich bedreigd of worden gepest door buurtgenoten. Verhuizen is niet altijd een optie: men is bang voor hogere huren, heeft een aangepaste woning nodig, of ziet vanwege de beperkingen te veel op tegen een verhuizing.

[U woont hier nog niet zo lang toch?] Nou, vanaf 2009. [Ja, dat vind ik op zich niet zo heel lang.] Nee, ik vind het al vijf jaar te lang, maar okay. [Nee, het bevalt niet?] Nee, absoluut niet. Ik ben al bedreigd en eh, nee, dit is niet mijn buurt. [Nee.] Ze lopen hier met messen, bedreigen je met stenen, er is al ingebroken, eh het is niet mijn buurt. (Marjan, 46 jaar)

Een aantal respondenten geeft aan het aantal voorzieningen in de wijk de afgelopen jaren achteruit te hebben zien gaan en dat vervelend te vinden omdat er nu minder te doen is en ze voor sommige boodschappen of activiteiten verder weg moeten.

Er is hier niet veel te doen in die buurt. Je hebt hier niks. [Wat zou u dan graag willen hebben in de buurt?] Ja, nou heb je hier zo heb je de mart gehad, je hebt hier ook taptoe gehad, je heb circus gehad, is allemaal weg, is allemaal naar achteren gegaan, een hoop mensen klagen d 'rover, kijk en dat is allemaal weg, dat hebbie hier niet meer. Ik keek er zo op, ik hoefde niet naar beneden, ik ging op mijn balkon zitten, je had taptoe, en je had circus, ging ik dan wel naar beneden, kijk, dat was wel leuk, maar net zoals dat is allemaal weg, nou dat hebbie niet meer. (Mevrouw Verbeek, 83 jaar)

[Voelt u zich betrokken bij de buurt?] Bij deze, nee bij deze buurt niet, nee, er gebeurt hier ook verder niks. 't Is er de buurt ook niet naar. (...) Nee, ik eh, we hebben hier in de flat dan een hindoestaanse gemeenschap, is heel leuk, en die hebben af en toe wel eens leuke dingen die ze organiseren, daar mogen wij ook gewoon allemaal bij aanschuiven, en af en toe doe ik dat wel eens en dat is wel gezellig, maar ja, dan kom je daar en dan denk je, hallo, Nederlands. En dan zitten ze onder mekaar weer en dan denk ik, wat doe ik hier, ik versta er geen hout van. (...) Daar zit ik dan alleen te zijn tussen een hoop mensen, daar komt het op neer. Je voelt je gewoon niet welkom. Terwijl ik weet dat ik het wel ben. Maar je voelt je niet welkom. Dat vind ik jammer. (Heleen, 62 jaar)

[Dat is het buurthuis?] Ja. Die is ook gestopt. [Ook gestopt?] Ja, want dat werd.... onze groep werd wegbezuinigd omdat er.... hè, gaan we weer <lacht>... buitenlandse vrouwen taalles moesten hebben... [Hm, hm.] Nou, toen moest onze groep al opgeofferd worden. [Moesten ze een keuze maken, zeiden ze tegen je.] Ja. Wegens de bezuinigingen. Het enige dat we nog van het Anker hebben is de eerste donderdag in de maand hebben we nog steeds de broodmaaltijd. [Daar ga je naar toe?] Ja. [Is een soort inloop?] Ja. Daar komen we met een groep mensen bij elkaar, heb je

in ieder geval nog contact één keer per maand. (...) [Ik hoor jou alleen maar zeggen: dat is weg, dat is weg.] Ja, het gaat... de praktijk is niet zo leuk hoor. Ze gaan echt... wat we altijd hadden, elke zomer het Amelandse zomerterras... Is wegbezuinigd. (Hannie, 67 jaar)

De respondenten zijn wisselend positief en negatief over hun woonomgeving. Sommigen hebben een prettig contact met hun burens en kunnen (incidenteel) beroep doen op hun hulp. Anderen vinden hun woonomgeving niet fijn en ervaren overlast of bedreigingen van hun buurtgenoten, maar verhuizen is niet altijd een optie. Een aantal respondenten betreurt de achteruitgang in voorzieningen en activiteiten in de buurt.

Isolement

Het ontbreken van een partner, een sociaal en familiaal netwerk, het niet hebben van (vrijwilligers)werk of een andere zinvolle dagbesteding en een beperkte mobiliteit – en vaak een combinatie van meerdere van deze factoren – kan leiden tot gevoelens van isolement. Sommige respondenten die wel (vrijwilligers)werk hebben of actief zijn in verenigingen of hobbyclubjes kunnen echter ook last van structurele eenzaamheidsgevoelens hebben, wanneer deze contacten oppervlakkig van aard zijn en ze daarmee niet over hun gevoelens en problemen kunnen of willen praten. Hoewel de oudere respondenten over het algemeen een kleiner sociaal netwerk hebben, voelen zij zich niet allemaal eenzaam. Sommige respondenten lijken het minder erg te vinden om alleen te zijn dan anderen.

[Voelt u zich wel eens eenzaam? ... Want u bent natuurlijk veel thuis.] Nou, ik vind het wel eens lekker. Heb ik m'n eigen gedachten, ken ik alles een beetje op een rijtje zetten, dat wel. (Mevrouw Verbeek, 83 jaar)

[U voelt zich snel alleen of u bent ook alleen? Ja ja, en is dat anders dan dat een paar jaar geleden was?] Ja, toen ging ik meer uit. Toen ging ik meer weg. Maar ik heb pijn in mijn benen en ik kan moeilijk weg. En als je niet weggaat, krijg je ook geen visite terug. [Ja, zo werkt dat?] Zo werkt dat. [Ja ja ja ja, dus U zegt, goh ik heb-] Ik ben een beetje eenzaam, terwijl ik dat, dat is mijn karakter niet. Ik heb altijd een winkel gehad met mijn man, een doe-het-zelf-zaak, veel drukte. Dit bevalt me niet zo. Maar ja, wat doe je d'r aan? (Mevrouw Kooiman, 87 jaar)

[Heb je veel last van eenzaamheid?] Ja. Best wel. [Ja] En dat heeft deels te maken met m'n autisme, ik ben gewoon echt niet goed in groepen enzo, ik raak in paniek, maar dat wil niet zeggen dat ik geen behoefte heb aan een praatje hier en daar. (Marjan, 46 jaar)

Mensen met beperkingen voelen zich soms niet begrepen door hun omgeving, wat hen ook het gevoel geeft er alleen voor te staan.

Ja, ik voel me wel eens in de steek gelaten, ja. ... Maar dat is logisch denk ik. Ik denk niet dat alle mensen empathisch vermogen hebben om te voelen wat ik voel. [Nee.] En daar voel je je wel eens in de steek gelaten, dat mensen niet begrijpen wat eigenlijk wat het inhoudt wat ik heb. Nee. [Heeft

u daar een voorbeeld van?] Nou, zelfs mijn eigen zus bijvoorbeeld niet. Ja. (...) Een paar weken geleden was het hartstikke heet, en nou, ik kon helemaal niet meer lopen. En dan komt m'n zus toevallig langs, want die kwam wat brengen, en ik zeg, 'Jeetje, ik kan helemaal niet meer.' 'O! nou,' zegt ze, 'hier heb je het, en ik ga.' En dan denk ik, zulke dingen, dan denk ik, jullie hebben geen benul. Nee. Ze gaan makkelijk op vakantie, ik gun het haar van harte hoor, want daar werken ze ook voor, daar gaat het niet om, maar toch denk ik, ja, daar voel ik me wel eens in de steek gelaten. Zo van, ja, al had ze maar gezegd, 'Jee, meid, wat vervelend nou.' En je even vasthoudt en zegt, 'Kom op hé, je kan het.' Dan is het al voldoende. Maar gewoon, dat mis je dan wel eens. (Riet, 55 jaar)

Ik heb er nog ééntje. Dat is niet echt een vriendin, het is een goede kennis, waarmee ik dan nog knutsel. Maar ja, echt veel delen kan eigenlijk niet. [Nee u kunt uw hart, dingen niet luchten?] Nee, niet. Eh... ze heeft er geen begrip voor. [Geen begrip voor zelfs?] Nee, ze snapt het niet en dat doet dan ook zeer als je daar loopt dat ze, zeg maar, tweehonderd meter voor je loop en niet gelijk met je meeloop. (Paula, 63 jaar)

Bezoek krijgen van vrienden of familie en zelf op bezoek kunnen gaan zijn belangrijk; telefonische contacten kunnen dit niet geheel vervangen.

Nou je raakt wel steeds meer geïsoleerd, dat merk ik wel, ja. [Heeft u daar een voorbeeld van waaraan u dat merkt?] Nou ik had al voornamelijk als ik contacten had, telefonisch contact en ik heb bijvoorbeeld een vriendin en daar kan ik rustig om de twee dagen een uur mee aan de telefoon zitten, maar het is natuurlijk ook leuker om vriendinnen te hebben, vrienden waar je gewoon over de vloer komt of die hier komen. Ik krijg bijvoorbeeld nooit bezoek. (Liesbeth, 66 jaar)

Het hebben van thuiswonende kinderen is geen factor die isolement per definitie vermindert. Voor een aantal vrouwen lijkt het tegendeel zelfs te gelden, zeker wanneer het kind of de kinderen ook een beperking hebben. De zorg voor de kinderen beperkt de mogelijkheden van de moeder om contacten buiten het gezin te onderhouden: ze kunnen minder makkelijk het huis uit en hebben geen energie meer daarvoor.

Ik heb zoiets maar ik ben ook op dit moment ja, waarschijnlijk door alles bij elkaar zit m'n hoofd zo vol met alles wat níet loopt en wat nog geregeld moet worden en wat stress geeft, dat ik ook niet meer de ruimte heb om echt sociaal contact aan te gaan. [Jaja.] Want ja, sorry, mijn prioriteit leg tot echt bij eten, drinken, kinderen verzorgen. [Ja.] Ja, er is ook gewoon geen ruimte meer voor wat anders. (Marjan, 46 jaar)

Sommige respondenten hebben gevoelens van eenzaamheid en isolement. Dit wordt enerzijds veroorzaakt door een gebrek aan (emotionele) contacten, maar ook door ervaren onbegrip voor hun situatie door hun familie en vrienden.

Vertrouwen/veiligheid

Enkele respondenten geven nadrukkelijk aan mensen in het algemeen te vertrouwen. Een aantal geeft aan vertrouwen te hebben in hun hulpverleners, hulpverlenende instanties en huishoudelijke hulpen. Anderen benoemen hun huis als veilige plek.

Ik zei, 'Ik wil geen ander in mijn huis.' Zij is diegene waar ik op vertrouw nou. Die mijn boel goed doet. Ze is niet bang voor beestjes. Dus aan de ander kant. Ze zeurt ook nergens over. Nee voor mij is ze. Zou ik zeggen. Ja, dat is echt wel, ze is echt wel een goede. Zij is wel om te houden. Ja, dat is mijn persoonlijke. Ze is echt een mens waar van ik denk, 'Ja, dat is er ook eentje die er wel past.' (Marja, 60 jaar)

[Je zal ook niet snel mensen naar binnen halen dan?] Nee, o nee. Mijn home is mijn kamer. Daar blijft iedereen buiten. Alleen hier voel ik mij veilig. [En dat wil je het liefst helemaal lekker alleen?] Ja, ja. (Hannie, 67 jaar)

Ja, voor mij is het super simpel. Ik heb altijd gezegd als de voor- en de achterdeur dicht blijft dan gaat het hier prima [jaja ja] Dat is echt waar. (Marjan, 46 jaar)

Een aantal respondenten heeft echter minder of geen vertrouwen in andere mensen. Soms lijkt dat een ongefundeerde mening, een vooroordeel te zijn, maar in de meeste gevallen kunnen mensen duidelijk aangeven waar dit gebrek aan vertrouwen vandaan komt. Twee respondenten geven aan traumatische ervaringen in hun jeugd te hebben meegemaakt, een andere vrouw is mishandeld geweest; hun vertrouwen in andere mensen is daar onherstelbaar door geschaad.

Ik ben heel erg op mezelf. Ik heb natuurlijk twee jaar in het sanatorium gelegen als kind van vier tot zes. Twee jaar lang in Katwijk. Long TB. (...) En eh... toen ben ik heel erg op mezelf gegoooid. Dus ik moest mezelf zien te vermaken en dat is er nooit meer uitgegaan. Plus het vertrouwen in de mensheid was ik kwijt. [Toen al?] Ja, mijn ouders die brachten me weg met de boodschap 'we gaan naar de bioscoop' en we eindigden met elkaar in een ziekenhuiskamertje op bed, vastgebonden. In bed ja, ik was vier jaar. [Vastgebonden.] Ik begreep er niets van. [Het is jou helemaal niet goed verteld, of niet goed voorbereid, of wat dan ook?] Nee. [En dat was een hele grote schok voor je dan?] En dat ben ik dus nooit meer kwijtgeraakt, dat wantrouwen dat je zelfs je eigen ouders niet kon vertrouwen. (Hannie, 67 jaar)

Een paar respondenten hebben minder vertrouwen in hulpverleners, wat is veroorzaakt door de houding van deze hulpverleners. Een respondent noemt haar begeleiders bemoeizuchtig en bevoogdend; een andere, visueel beperkte, respondent noemt een voorleeshulp die een brief niet voorleest, maar alleen maar zegt dat de inhoud van de brief niet belangrijk is; een derde respondent is volgens eigen zeggen gekort op zijn huishoudelijke hulp doordat een werknemer van een instantie onterechte conclusies heeft getrokken op basis van onvoldoende informatie.

Het was een mevrouw die duidelijk ja, bij oudere mensen gewend was en daar ook de regie had. Ja, maar, op een moment, ik geef alleen maar regie weg op een moment dat ik dat ook echt wens. Maar waar ik dat zelf kan doen wil ik dat liever zelf behouden. [Ja.] Ja. [Ja, ja, ja.] Dan kan je me wel helpen met het voorlezen, maar als jij dan zegt: geef maar hier, ik lees dat wel even. En ik bepaal, en ik zie dan gauw genoeg of dat belangrijk is of niet. Maar ik wil ook echt weten: waarom is dat niet belangrijk? Of, ik hou van, ik wil dingen gezien hebben inderdaad, of weten wat. (Maureen, 57 jaar)

Dingen die dus voorheen in de indicatie zaten die zijn nu allemaal geschrapt en dat is allemaal wordt voorliggende voorziening genoemd en dan moet je dat dus zelf betalen. Ja, nou, ik weet hoe ze dat allemaal hadden bedacht van die vijfenveertig euro per week [nee, dat gaat niet passen], nou, en dan hebben ze nu – niet lachen – hebben ze een onafhankelijk onderzoeker van de gemeente, betaald door de gemeente, klinkt ook al niet meer onafhankelijk, eh naar me toe gestuurd, nou die heeft echt een rapport geschreven, van eh, ja eigenlijk kwam het erop neer, ik deed niks, en als ik nou stop met roken kan ik m'n maaltijden betalen. Nou, ik heb zo iets van, ten eerste had je wel eens mogen vragen van 'Wie betaalt die shag?' want die betaal ik namelijk niet zelf. (...) En ja, dat stoort mij enorm. (Marjan, 46 jaar)

Ook voelen respondenten zich niet altijd begrepen door instanties. Respondenten geven ook aan dat ze het vervelend vinden dat ze steeds andere hulpen krijgen, omdat ze tijd nodig hebben om iemand te vertrouwen. Een respondent vermoedt dat de instanties opzettelijk de hulpen wisselen omdat ze hun personeel niet vertrouwen: als er een vertrouwensband ontstaat tussen de hulp en de cliënt zou dat nadelig zijn voor het werk.

Maar goed, wat mij vooral erg is tegengevallen dat bijvoorbeeld de thuiszorginstanties totaal niet serieus nemen. Blijkbaar wat ze niet zien bestaat niet. En naar je verhaal luisteren kunnen ze niet. (Liesbeth, 66 jaar)

[Dan ben je toch afhankelijk van wie komen je huis binnen?] Ja. Moeilijk. [Heb je daar moeite mee?] Ja, heel moeilijk. [Is dat niet langzamerhand vertrouwd geworden?] Nee, want eh... de hulp in de huishouding en van de zorg veranderen veel te vaak. [Nog steeds?] Ja. [Want daar maakte je toen ook al een opmerking over. Dat is nog steeds zo?] Ja. [Dus je hebt steeds een ander gezicht?] Ja, ik heb me voor half Rotterdam wel uit moeten kleden. Ja. En dan loop ik buiten... of dan rijd ik buiten... en dan zegt er iemand me gedag en dan denk ik... [Wie is dat?] Oh, ik zal me wel uit moeten hebben kleden voor d'r, want het zal wel één van de verpleging wezen, of van de verzorging. (Hannie, 67 jaar)

En dan denk ik, als ik dan een leuk iemand heb die ook voor mijn gevoel en zij persoon zich ook prettig voelt, dan zeiden ze na een half jaar of driekwart jaar dat ze weer weg moest hier. Dan denk ik, waar gaat dat nou over? Ja, dat is om de band- dan denk ik, ja, je hebt tóch een band. [Ja, dat is ook jammer, ik bedoel, het is toch ook waardevol toch, dat je iemand kent.] Ja, dat is waardevol, want op een gegeven moment heb je toch dat je wel eens wat in vertrouwen tegen elkaar zegt, ook

zij net zo goed naar mij natuurlijk, dat is logisch, dat is niet meer dan normaal, maar je doet er verder niks mee, maar je hebt het gewoon eventjes over. (Riet, 55 jaar)

Eén respondent geeft dan ook aan hoe fijn het is dat ze lange tijd dezelfde begeleiders heeft.

En dan heb ik nog een begeleider die werkt ook drie keer in de week en die werkt ook voor ons alle drie. [Hmhm.] Dus ik zie maar twee gezichten aan begeleiding, ideaal, want als de een op vakantie gaat dan pakt die andere het stukje van die andere over [Ja, dat is inderdaad super. Ja.] Maar het blijft wel heel rustig in huis, doordat ik vaste mensen heb, hè, die precies weten wat ze wel en niet kunnen. (Marjan, 46 jaar)

De veranderingen in de organisatie van de zorg (decentralisaties) en de bezuinigingen hebben voor veel respondenten nadelig uitgepakt; enkelen geven aan dat hun vertrouwen in de overheid daarmee is geschaad. Enkele respondenten maken zich ernstige zorgen over de toekomst, bijvoorbeeld dat ze financieel niet meer kunnen rondkomen (door herindicering of herkeuring, door verhuizing van nu nog thuiswonende kinderen waardoor toeslagen komen te vervallen of door bezuinigingen) of dat hun ziekte steeds erger wordt.

Ik maak me wel degelijk zorgen over hoe ik oud moet worden en ik heb geen kinderen, dus als ik in een bejaardenhuis zit is er niemand die in de gaten houdt of ik verwaarloosd wordt, of dat ik een doorligplek krijg, of dat iemand wel eens met me praat of dat er een rolstoelwandelaar is want nou daar maak ik me wel degelijk heel erg zorgen over. Niet van nu en de komende paar jaar, maar wel vanaf zeker vijfenzeventig, tachtig, vijfentachtig. Nou dan denk ik echt: wie gaat er voor mij zorgen. Ja, daar maak ik me zeker zorgen over. (Liesbeth, 66 jaar)

Voor enkele respondenten is vertrouwen een moeilijke kwestie; door ervaringen in hun verleden hebben zij moeite anderen te vertrouwen. Sommigen hebben weinig vertrouwen in de overheid of hulpverleningsinstanties, hoewel de meesten wel positief zijn over de hulpverleners zelf. De meeste respondenten staan over het algemeen echter positief tegenover anderen. Sommigen maken zich wel zorgen over de toekomst.

Uitstel hulpvraag

Veel respondenten vinden het moeilijk om hulp te vragen aan anderen. Ze zijn bang dat het de relatie te veel belast. Aangezien veel respondenten maar weinig (soms maar één of twee) sociale contacten hebben, vinden ze dat een te groot risico. Bovendien vinden ze het belangrijk om met mensen om te kunnen gaan waar ze het soms ook alleen maar mee over koetjes en kalfjes hoeven te hebben.

Een andere belemmering om familie, burens en vrienden om hulp te vragen is het idee dat respondenten hebben dat die mensen het al veel te druk hebben of zelf te veel problemen hebben, ze kennen mensen niet goed genoeg, ze willen hun naasten niet tot last zijn en ze willen niet afhankelijk zijn.

[Ja. Zou u dan... bedoelt u ook te zeggen dat u niet zo makkelijk hulp zou vragen of zo?] Nee. [Niet?] Nee. {Vrouw van respondent: Nee, want dat vraagt hij nog geeneens aan zijn eigen zoon, voor iets.} [Nee, ook niet?] Nee. [Vind u dat moeilijk of zo dan?] Ehm... Ja... (...) Ik wil iedereen helpen... [Hm, hm.] Maar ik wil zelf niet tot last zijn. (Piet, 66)

Want ik denk, als we alle mensen elkaar zelf nagaan, hè, ik denk ook dat als jij thuis komt van je werk heb je ook geen zin om bij de buurman nog even de ramen te zemen. Nee, nee, dat is toch eerlijk? [Doe ik bij mezelf nog niet eens <lacht>]. Nee, maar bij wijze van, dan denk ik, ja, ik kan me dat voorstellen, je hebt allemaal een drukke baan, je werkt allemaal acht uur, je bent meestal tien uur onderweg, je moet je boodschappen halen, je moet je eten koken, klaar maken, daarbij ben je hartstikke moe, moet je nog eens een keer je huis bijhouden, nee, ik kan- ik ik- reëel gezien kan het gewoon niet.

En:

En ik wil ook niet altijd, want dan zou je zeggen, nou, die vriendin komt nu de tuin doen, nou, je ziet zelf, het is een behoorlijke tuin, en van de week komt ze weer een keer en dan is ze echt úren, soms wel een week achter elkaar bezig om dat te doen, dan kan ik niet vragen van joh, [ook nog even-], nee, dat vind ik niet- ik vind het al heel lief dat ze het willen doen. Dat doen ze ook allemaal maar zomaar erbij, ze hebben vaak zelf nog een baan, of kinderen zelf. En dan denk ik, nou, ze doen het maar, dat vind ik toch wel lief. (Riet, 55 jaar)

Mensen leven zo allemaal d'r eigen leven. Ik heb hier toch vier maanden ziek op bed gelegen dat de burens het geeneens wisten. Mijn honden hebben zes dagen hier alleen gezeten, mijn burens misten me geeneens. Ik heb zes dagen hier alleen gezeten. [Dan kan je ook zeggen, even een plagende vraag aan je, had dan je mond open gedaan. Had dan gezegd dat je hier zat.] Ja. [Maar?] Nee. [Maar waarom niet?] Omdat je toch nee te horen krijg, want kijk de tijd van vroeger is niet meer. Want als je buurvrouw ziek was, kwamen de andere burens met een pannetje soep, of een boodschapje doen of zo. [Heb jij dat nog mee gemaakt, die tijd dan?] Eh... ja, vroeger als kind, natuurlijk. Het ouderlijk huis. Maar tegenwoordig, je kent je burens toch niet meer. [Jij vindt mensen heel erg op zichzelf?] Ja, maar het zijn ook allemaal vreemden. (Hannie, 67 jaar)

D'r is d'r eentje in de kerk en die hoeft je maar te bellen en dan komt ze, die heeft dat ook gezegd, als d'r wat is dan moet je effe bellen, maar ja goed, die loopt zelf de benen uit d'r kont, die is met alles en nog wat bezig, ook buiten de kerk om trouwens hoor, en dan denk ik, ja dat ga ik niet doen. Maar als het echt nodig was, net zoals de hechtungen moesten eruit en m'n vriendin kon niet, toen heb ik gebeld van 'Wil jij dan alsjeblieft met me meegaan?' Ik moet daar ook wel komen natuurlijk. 'Túúrlijk, geen probleem!' Dus ja, die is met me meegegaan naar het ziekenhuis. En me ook weer gewoon thuis afgezet. (Heleen, 62 jaar)

Voor veel respondenten die de vraag om hulp uitstellen is het gevoel zelfstandig en onafhankelijk te willen blijven erg belangrijk.

[Hm En uw eigen verzorging, dat, dat.] Nou dat is ook wel een beetje gecompliceerd, maar ik bedoel, maar. Ja, ik ben ook niet zo'n typ dat ik zeg: Kom ik laat me een beetje door m'n mannetje wassen. Dat, dat, dat zit niet in mij. Dat is er niet. {Echtgenoot van respondent: Je hebt zo die dingen hè, knijptangen, dan trekt ze bij wijze van spreken sokken aan, nou sokken gaan dan niet, maar je ondergoed. En een gewone broek. Zo'n knijpparaat}) Ja, zo'n knijpding, weet je wel, dat helpt dat dan maar inderdaad, ja tuurlijk, in de douche best wel gecompliceerd voor mij. [U zegt: Dat zit niet zo in me om dat te] {Echtgenoot van respondent: Nee hoor.} [door een ander te laten doen?] {Echtgenoot van respondent: Ze wil niet zo afhankelijk zijn van anderen. Zolang ze zelf iets ken, wil ze het wel zelf blijven doen.} Al moet ik me nog zo pijnigen (...) Als ik schrale benen heb zal ik niet aan hem vragen: Wil je mijn benen even insmeren, dan gooi ik daar een kwak op dat been en dan ga ik met m'n hiel, dan ga ik zo m'n been in zitten wrijven dat ik denk van: Nee, ik vind dat echt verschrikkelijk. {Echtgenoot van respondent: Het enigste wat ik altijd aantrek zijn je sokken en je schoenen.} Ja en dat vind ik al erg genoeg. {Echtgenoot van respondent: want dat ken ze niet zelf.} [Want wat betekent dat dan voor u dat uw man dat doet?] Ja, dat vind ik verschrikkelijk <zucht>. Ik bedoel, ik heb, ja, als vrouw zijnde heb ik altijd zelf m'n schoenen en ja dat zit in je en dat zal wel in je blijven zitten. Ik kan het niet overgeven. [Want uw man zegt, van ja, dat is de afhankelijkheid die u niet wil?] Ja, dat denk ik, ik voel dat, nee, ik vind dat echt verschrikkelijk. (Joke, 64 jaar)

[Want doe je dat nog zelf die tuin?] Ja, ik doe het zoveel mogelijk zelf. Ik knokte er voor om niet afhankelijk te worden. [Daar knokte u voor.] Daar vecht ik echt voor. [Daar knokte u voor, u wilt niet afhankelijk worden?] Nee. [En waarom wil je dat niet?] Eh... [Je kan ook zeggen: het is niet anders, ik probeer het toch maar.] Ja, maar mensen doen het nooit zoals ik het wil. (Hannie, 67 jaar)

Ja, maar dat is nu met het uitkleden 's avonds ook een probleem. [Ja, want dat deed je toen ik op bezoek was (voor het interview in 2012, MdS) nog wel hè. Want 's morgens had je nog wel kled-hulp hè, zeg maar met douchen en wassen, maar 's avonds deed je het zelf, vertelde je.] Dat red ik haast niet meer. Maar dan denk ik: Ik vraag geen hulp. 's Avonds denk ik dat ik een zeer onaangenaam mens ben, <lacht> dat denk ik en dat wil ik niemand aandoen. Want dan krijg ik er zo de ziekte in dat het niet gaat. [Dan ga je lelijke woorden gebruiken.] Nou, dat denk ik wel. Ik spreek dan geduchtig met onze lieve Heer, en dat is geen leuk gesprek. [Dus je moet geen mensen om je heen hebben eigenlijk.] Nee, nee, nee. [Of hulp om je heen hebben?] Ik moet het zelf doen. [Doe je dat dan nog wel steeds?] Dan ga ik op bed liggen. Dan doe ik wel m'n schoenen uit en zo. [Dat snap ik.] Maar dan krijg ik dit niet van m'n kont hè, en dan krijg ik m'n truitje niet omhoog. [Nee, dat snap ik.] Nou dan denk ik: Wie kent m'n kont in Keulen? Ik lig in m'n eigen bed. Ik hou alles aan en dan val ik in slaap. Echt, dan ben ik helemaal uitgeput. [Dus je probeert het wel maar dat lukt gewoon vaak niet.] Nee, daar ben ik dan mee gestopt met dat proberen want ineens dan gaat... [Dus die worsteling doe je niet meer.] Nee. En dan ga ik slapen en dan word ik om twaalf uur weer wakker, want dan moet ik naar de WC, en dan doe ik alles uit en dan ga ik m'n tanden poetsen en m'n gezicht schoonmaken. [Lukt dat dan wel.] Dan ben ik gewoon uitgerust. (Mevrouw Mulder, 81 jaar)

[Maar je heb ook iets van... ik moet het zoveel mogelijk zelf doen?] Ja, dat... ja maar dat is ook een stukje, denk ik... ik wil zoveel mogelijk eigen regie in handen houden. En met bepaalde dingen lukt dat niet. [Nee.] En dan heb ik daar ook moeite mee om dat los te laten, zeg maar. (Annemarie, 42 jaar)

[En u zegt dat het met moeite gaat om uzelf te douchen en aan te kleden enzo, heeft u daar wel eens hulp bij gevraagd?] Nee, omdat ik zelf nog probeer om het te doen. Ik ben geen iemand van afhankelijkheid. Ik wil gewoon- en als het niet meer gaat dan ken ik een beroep doen, daar gaat het niet om. Hè, maar ik probeer het, en als je ziet hoe het gaat dan denk je, waar ben je mee bezig, maar ik probeert het wél. [U wilt het zolang mogelijk zelf doen.] Ja, dat doe ik gewoon. [Maar u denkt dat als u hulp nodig gaat hebben-] Ja, dan ga ik het vragen, dan ga ik het vragen. Ja, dan doe ik 't wel. (Mevrouw Verbeek, 83 jaar)

Voor het vragen van incidentele hulp geldt een veel lagere drempel dan voor structurele hulp, dat wordt dan een verplichting.

En een kéértje vragen is vaak geen probleem, ze (de burens, MdS) willen best wel eens een keer een boodschap meenemen, daar gaat het niet om, maar ze willen niet verplicht worden om elke wéék een boodschap voor me mee te nemen. [Nee, dan wordt het een belasting.] Dan wordt het belasting. Ik weet wel toen ik net MS had, en ik vroeg aan iemand van de vereniging van, kun je me op komen halen? En die wilde dat best wel een keer doen. Maar als ik het de week erna weer vroeg, dan zei ze, 'Ja, sorry hoor, maar ik heb al andere afspraken.' (Riet, 55 jaar)

Laten we voorop stellen: ik wil nooit iemand lastig vallen. (...) [Is dat zo, waarom wil jij niemand lastig vallen?] Eh... omdat mijn ervaring mij geleerd heb, dat als je een vraag doe naar je omgeving, dan vinden ze dat de eerste keer wel prettig, want je hebt ze nodig, bij de tweede keer wordt het al een beetje vervelend, bij de derde keer hebben ze geen tijd meer en de vierde keer ben jij heel erg vervelend, want ze zeurt altijd. (Hannie, 67 jaar)

Een respondent vindt dat ze niet om hulp zou moeten vragen, maar dat mensen haar dat horen aan te bieden als ze haar situatie kennen.

Dus, dan denk ik, moet ik dan gaan vragen van, kom je eten brengen of wat dan ook? Als dat niet in jezelf opkomt, vind ik dat niet nodig. Kijk als ik boodschappen nodig heb en ik kan niet anders dan bel ik wel, maar voor dat soort dingen dan denk ik, daar mag je ook zelf wel aan denken. (Heleen, 62 jaar)

Sommige respondenten stellen hulp aan professionele organisaties of de aanvraag van hulpmiddelen uit. De redenen hiervoor zijn: te veel gedoe, anderen hebben het harder nodig, angst voor afwijzing, 'geen zeurpiet willen zijn'; het gevoel zelfstandigheid daarmee in te leveren en alles het liefst zelf willen blijven doen.

[Hebt u het daarna nog wel eens een keer gevraagd, van joh mijn vrouw gaat toch achteruit, in haar rug...] Nou, nee, ik wil geen zeurpiet wezen. [Geen zeurpiet wezen?] Ja. [Maar dit is toch geen zeuren? Of wel?] Ja... ik vind het... je wordt.... je wordt zo gekwetst, van dit kan niet meer, dit kan niet meer, zus kan niet meer... (Piet, 66)

Maar voor mij, ik ben wel tevreden hoor. Kijk die oude mensen in het bejaardentehuizen en weet ik het allemaal. Die, weet je. Net als hiernaast woont een vrouwtje, die is 93 weet je, die zit negen van de tien keer zit ze helemaal alleen. Dan denk ik, ik red me eigen. Natuurlijk heb ik hulp met dingen nodig. Maar dan denk ik, geef hun maar eerst voorrang. (Annelies, 48 jaar)

Als het echt niet langer gaat, hebben de meesten echter geen moeite om professionele hulp aan te vragen. Een aantal mensen geeft aan niet op de hoogte te zijn (geweest) van de mogelijkheden om hulp aan te vragen. Eén respondent stelt een operatie uit omdat hij dan de mantelzorgtaken voor zijn ernstig zieke vrouw gedurende enige tijd niet kan uitvoeren.

Juist ja, artrose, dat is ook nog een heikel punt. Verleden jaar ben ik dan links geopereerd, ik moet nog rechts, het is af en toe niet te harden van de pijn, maar je zit iedere keer met een dilemma van zij zeggen 'Maak nou afspraken,' en... [Bij het ziekenhuis bedoelt u?] {Psychisch ondersteuner: Operatie, ja.} En nou ja, het is gewoon, ik weet dat ik gewoon zes weken uit de roulatie ben en op zich heb ik daar niet zo'n, ja ik heb wel een probleem, want ik zie ze, zes weken zie ik haar dan niet want ik mag dan zelf, ik mag geen auto rijden. (Gert, 64 jaar)

Veel respondenten geven aan het vragen van hulp zo lang mogelijk uit te stellen, in de eerste plaats omdat het vragen van hulp hun gevoel van zelfstandigheid en onafhankelijkheid aantast. Daarnaast spelen andere redenen een rol, zoals het drukke leven van familieleden en vrienden, angst voor afwijzing, onbekendheid met de mogelijkheden om hulp aan te vragen, of het gevoel dat anderen het harder nodig hebben.

Stigmatisering

De meeste respondenten geven niet aan dat ze zich gestigmatiseerd voelen, maar er zijn uitzonderingen. Twee respondenten geven aan geweigerd te zijn voor (vrijwilligers)werk omdat hun beperking hen een onbetrouwbare werknemer zou maken.

Op een gegeven moment word je ziek en dan val je in een gat, dat is gewoon zo. Je raakt je werk kwijt, scheiding, je komt in een uitkering en dan kun je ook nog een keertje niet aan het werk komen. Niemand wil iemand hebben die gehandicapt is. Het is mij nog niet gelukt in ieder geval. Als ze je uitnodigen vanwege je cv en ze zien je, dan vragen ze, 'Mevrouw wat heeft u gehad?' En dan kan je gelijk vertrekken. Ze zijn bang dat je misschien nog een keer ziek wordt, dat ze met de ziektekosten komen te zitten. Je komt zo toch wel buiten de maatschappij te staan als je niet uitkijkt. (Anneke, 53 jaar)

Ik heb wel eens vrijwilligerswerk- gesolliciteerd bij de GGD, en daar werd ik ook niet aangenomen. [Nee?] Nee nee nee. Ik had gezegd, 'Waarom ben ik dan niet aangenomen?' Ja, ja, met uw MS dan niet, dat was een onbetrouwbare factor. Ja. [Heeft u daar begrip voor, of denkt u van nou-?] Nou, denk het niet, ik vind dat je moet iemand altijd wel een kans geven, en in dat opzicht werd dat mij niet gegeven. Daarbij, ik ben best wel trouw daarin. Ik vind als ik iets aanga, ga ik er ook- en al zou ik doodziek daar zitten, maar ik zou er zijn. Als het een baan zou zijn. Ja. [In die zin wordt u dus ook wel eens benadeeld.] Ja, eigenlijk wel. Ja, vind ik wel, ze geven je geen kans. (Riet, 55 jaar)

Een respondent die een scootmobiel gebruikt om zich te verplaatsen geeft aan dat ze soms niet zelf wordt aangesproken als er iemand bij haar is, maar de ander.

Vaak degene die me begeleidt wordt eerder aangesproken als ik, vind ik ook vervelend. Dat vind ik ook vervelend als ik op straat loop, want ik ben niet gék. [Nee, totaal niet, nee.] <lachen> Nee, maar ze denken het vaak wel. (Riet, 55 jaar)

Angst voor stigmatisering weerhoudt een respondent ervan een rollator en een ander een rolstoel te gaan gebruiken. Een respondent met psoriasis merkt dat mensen lichamelijk contact met haar vermijden omdat ze denken dat haar ziekte besmettelijk is of omdat ze haar vies vinden. Twee respondenten geven aan hun psychische problemen verborgen te houden voor anderen uit angst voor stigmatisering.

Meerdere respondenten voelen zich niet begrepen door instanties, vinden dat die zich niet kunnen inleven in hun situatie.

Ook als ik ze bel, nooit vriendelijk, nooit... begripvol, want ik vind wel- ik snap best wel dat hun keuzes moeten maken achter zo'n telefoon, heb ik alle begrip voor, maar ik vind wel dat ze moeten begrijpen welke persoon ze achter de... ik ben natuurlijk nog jong, ik sta nog vol in het leven, ik ben geen 93 als ik met m'n scootmobiel rij, en als ik dan maandag bel dat m'n band leeg is en ik kan volgende week maandag pas worden geholpen, dan doet dat mij verdriet. Want hun hebben geen besef. Hun denken, nou eh... [Je kunt toch geen week zonder mobiliteit.] Nee, dat kan ik niet, eigenlijk geen dag, want elke dag ga ik er mee weg. Ik ben altijd wel actief bezig, ik kan ook zelf m'n boodschappen doen in dat opzicht omdat ik gewoon- ik ben een sociaal mens, ik heb het gewoon nodig, ik heb voeding nodig van andere mensen. Dus ik vind dat heel erg, ja. Ze hebben daar geen begrip, geen inzicht op. Ik vind dat ze dat moeten vragen, van, goh mevrouw, moet u nog ergens naartoe, of heeft u afspraken, kan u dat regelen of zou het mogelijk zijn- nee, er wordt helemaal niks gevraagd van... (Riet, 55 jaar)

En dan bij het ziekenhuis krijg je zo'n huisartsenpost en die zegt dan, 'Komt u maar even hierheen.' Dan denk ik, ja. Ja, dat vind ik dan ook zo raar. [Dat ze dan de situatie niet goed kunnen inschatten.] Ja, ze kunnen dat niet inschatten. (Riet, 55 jaar)

Er zijn ook een paar respondenten die zelf vooroordelen hebben over andere groepen mensen en twee respondenten die zich actief inzetten tegen stigmatisering van anderen.

Weinig respondenten geven aan zich gestigmatiseerd te voelen, al geven twee mensen wel aan dat ze vanwege hun beperkingen zijn afgewezen voor (vrijwilligers)werk. Enkelen zeggen hun gedrag aan te passen uit angst voor stigmatisering. Een paar respondenten geven aan onbegrip te ervaren bij instanties en zorginstellingen.

3.3 Analyse op overkoepelende domeinen

Meedoen maatschappij/participatie

Het grote aandeel respondenten dat zich vrijwillig inzet voor andere personen en organisaties is opvallend. Ook de mensen die een parttime betaalde baan hebben doen daarnaast vaak nog vrijwilligerswerk, of hebben dat tot voor kort gedaan. Dit laat zien dat mensen bewust hun talenten willen blijven inzetten om een bijdrage te leveren aan de maatschappij. Het doen van betaald werk of vrijwilligerswerk zorgt ervoor dat iemand onder de mensen blijft en sociale contacten heeft, en geeft diegene het gevoel dat hij of zij er, ondanks lichamelijke beperkingen, toe doet. Sommige respondenten geven aan dat werk ook belangrijk is om structuur aan te brengen in de dag.

Om in het leven te blijven staan en een beetje in deze wereld mee te kunnen draaien móet je wel ook investeren in anderen, vind ik, want anders kom je niet verder. Maar ook voor jezelf om een beetje up-to-date te blijven. Wat ik namelijk vaak zie is mensen die gepensioneerd zijn, die worden 65 en dan denken ze, nou, ik ga van het leven genieten, en die zie je helemaal in een jaar tijd, of ze dertig jaar ouder worden, zo inactief dat ze worden, en zo loom en sloom, en dan denk ik, dat komt omdat we niet meer die drang hebben van, op tijd opstaan, en ergens naartoe gaan, of ergens naartoe leven, dus je moet voor jezelf denk ik altijd een doel stellen in het leven om daar naartoe te werken, denk ik. En als je dat niet doet dan eh, dan ga je achter de geraniums zitten. (Riet, 55 jaar)

[En hoeveel tijd werkt u daar?] Twaalf uur in de week. Ben sinds '93 voor 65% afgekeurd. [Ja. En doet u dat met plezier, uw werk?] Mjah. Ik werk min of meer buiten het primaire proces voor de medezeggenschap (...) Ja. Dat geeft me ook de mogelijkheid om in ieder geval 's morgens op te staan, anders zou ik de hele dag op bed blijven liggen, in verband met m'n ziekte. Nu moet ik wel om half 10 de deur uit, want om 10 uur moet ik beginnen. [Dat vindt u wel prettig.] Ja, dan heb ik tenminste een stok achter de deur om m'n bed uit te gaan. (Ton, 63 jaar)

Sommige respondenten zijn zelf mantelzorger voor iemand in hun omgeving.

Ik heb hier nog een buurman die hebben we 24 jaar verzorgd en dat was precies hetzelfde met die man hoor. [Ja.] Die zag geen kinderen, die zag helemaal niks. En daar zijn wij, nou je kan wel zeggen 24 jaar mantelzorgers voor geweest. (...) Elke morgen negen uur, dan was het tijd... dan zat hij op ons te wachten. [Ja.] Dan stonden de kopjes klaar en... [Heb je gelijk... het is natuurlijk ook hartstikke fijn dat u dat gedaan hebt... maar je hebt gelijk ook een doel zeg maar, iets om...]

Ja, natuurlijk. Ik heb het voor mijn eigen vader niet kunnen doen, jammer genoeg niet. [Nee.] Want daar zorgden mijn zussen wel voor... Dus. [Hm.] Maar als je dan ziet wat je niet voor je vader hebt kunnen doen en dat je dan wel... dat je voor een buurman dat hebt kunnen doen... nou, dan ben ik daar toch trots op. (Piet, 66 jaar)

Ja, zij (vriendin, MdS) is mijn mantelzorger maar daarentegen heb ik het nadeel dat zij zelf ook iets mankeert waardoor ik ook heel veel zorg aan haar moet geven. Dus wat dat betreft staat we er zo op. [U mantelzorgt elkaar.] Ja precies, dat kan ook nog. (Liesbeth, 66 jaar)

Eén respondent maakt zich erg boos over het beleid dat mensen meer voor elkaar moeten zorgen: *Die zakkenwassers weten zelf niet waarover ze praten, die weten niet waar ze over praten, hoe zwaar het kan zijn, mantelzorger zijn. (...) Ik kan niet meer. (Gert, 64 jaar)*. Deze respondent is zelf lichamelijk beperkt en zorgt voor zijn ernstig zieke vrouw. Daarnaast helpt hij regelmatig mensen in de flat waar hij woont. Door zijn vrouw af en toe tijdelijk in een zorginstelling onder te brengen zodat hij wat rust krijgt, probeert hij op de been te blijven.

De respondenten die nog maar weinig deelnemen aan het maatschappelijk leven zijn vooral de mensen die ouder zijn dan 75 jaar, mensen die tevens een verstandelijke en/of psychische beperking hebben, of mensen die zodanig ernstige lichamelijke klachten hebben dat zij daardoor vrijwel niet meer buiten de deur komen. Wel is bij de meeste respondenten met progressieve ontwikkeling van de beperkingen te zien dat zij noodgedwongen steeds meer activiteiten moeten laten vallen, waardoor hun deelname aan de maatschappij langzaam afneemt. Het blijven doen van (vrijwilligers)werk is voor veel respondenten belangrijk voor zingeving en eigenwaarde.

Groei

Een aantal respondenten heeft op bepaalde vlakken vooruitgang geboekt. Zo zijn twee respondenten zich beter gaan voelen door te gaan sporten respectievelijk gezonder te gaan leven. Enkele respondenten zijn zich zelfstandiger gaan voelen doordat hun mobiliteit is toegenomen (een respondent doordat hij na lang uitstellen een scootmobiel heeft gekregen, een respondent heeft een aanpassing gekregen aan haar scootmobiel én haar rijbewijs gehaald, drie respondenten hebben de beschikking gekregen over een (betere) auto, een ander is lichamelijk fitter geworden waardoor ze er meer op uit kan).

En met m'n armklachten die, daardoor kan ik geen lange autoritten maken, heb ik onlangs een nieuwe auto en daar kan je de stuurbeheersing extra zetten en dan draait het stuur lichter. Ik wist niet eens dat het bestond, maar bij deze tweedehands auto bleek dat er in te zitten en dat geeft ontzettend veel verlichting voor m'n armen. [Daar bent u toevallig achter gekomen?] Ja. [Oh.] Ja, dat is heel erg fijn en ook zelfs voor mijn rug staat er, is het anders met indrukken voor schakelen, met die andere auto moest ik mijn been steeds ingedrukt houden, en bij een stoplicht, en daar kan mijn halve hernia zal ik maar zeggen niet hebben, dus daar werden mijn klachten erger van. Maar deze kan je gewoon in zijn één laten staan of hem op de rem zetten en dan kan mijn been even echt rusten. Dat scheelt ook echt enorm dus deze auto die heeft mij heel erg geholpen. (Liesbeth, 66 jaar)

Sommige mensen geven aan dat leren omgaan met hun beperkingen ook een acceptatieproces is; ze leren – al dan niet onder begeleiding van professionele hulp – om beter naar zichzelf te luisteren en hun activiteiten af te stemmen op hun mogelijkheden. Dat gaat niet altijd gemakkelijk, maar geeft vaak wel rust.

En als ik het niet meer kan, dan hou ik gewoon op, ga ik weer lekker zitten. Dat was wel erg in het begin hoor. [Wat was erg in het begin mevrouw?] Als ik moe was, gaan zitten. [Vond u het niet meer fijn om te gaan zitten?] Dat kon ik toch altijd, waarom kan ik het nou niet meer? <lacht> [Moeilijk is dat, bedoelt u?] Ja. [Ja, ja.] Maar dat heb ik nu wel geleerd.

En:

Ja, die wilskracht heb ik nog zo hè. [Maar het lijf kan het, om het zo maar te zeggen, niet altijd?] Nog wel, maar ik heb dagen dat het niet wil. [Nee, nee.] En dat was moeilijk in het begin, maar dat hebben ze me nu wel geleerd. Nu kan ik tegen mezelf zeggen, 'Nee, het gaat niet en nou blijf ik zitten.' [Het was in het begin moeilijk om het te accepteren?>] Ja. [Ja.] En dat kan ik nu wel. [Beter, ja.] Ja, ik kan het echt wel ja. (Mevrouw Molenaar, 93 jaar)

Mijn belangrijkste evaluatie is: ik hoef niet meer zoveel. Ik mag gewoon gezellige boeken lezen, ik hoef niet meer te leren, niet meer bij te blijven. Vriendinnen zeggen, 'Je bent liever geworden.' En mijn vriendinnen beleven daar veel plezier aan. (Mevrouw De Koning, 75 jaar)

Dat bedoel ik. Wat is nou moeilijker? Eigenlijk ben je zelf het moeilijkst, want je bent zo opgevoed dat doe je niet hè. Je gaat niet aangekleed naar bed. Trut. Je hebt toch je eigen bed? (...) Nou er mankeert niks aan. Ik kan zo best in m'n bed. (Mevrouw Mulder, 81 jaar)

Sommigen krijgen ook ondersteuning bij hun persoonlijke ontwikkeling:

[En wat gaat er dan steeds beter mevrouw, als ik dat mag vragen?] Stapje voor stapje toch dat ik me wat lekkerder voel. Ook in het doen van iets, voldoening in mijn dag hebben, voldoening in mezelf hebben. En ja ook, ook, ook ja, me wat steviger kan presenteren, wat overbrengen ook naar anderen toe. (Maureen, 57 jaar)

Ook ontdekken respondenten 'handigheidjes' waarmee ze bepaalde handelingen kunnen doen die ze eerst niet konden.

Eén respondent met zowel lichamelijke als psychische beperkingen heeft een cursus gedaan om te leren zich elke dag goed te voelen; hij geeft deze cursus nu zelf ook aan anderen, wat hem erg veel voldoening geeft. Enkele respondenten vertonen groei op vlakken die meer te maken hebben met hun verstandelijke of psychische beperking dan met hun lichamelijke beperking of chronische ziekte.

Het feit dat respondenten op sommige terreinen groei ervaren wil niet zeggen dat het dan ook vanzelfsprekend beter gaat met hen. Groei kan soms mogelijk worden gemaakt door een vooruitgang in de gezondheid, maar vindt in veel gevallen plaats ondanks een achteruitgang daarin. Het betreft dan vaak groei op het persoonlijke vlak. Bij een groot aantal respondenten is er eerder sprake van het tegengestelde van groei: de gezondheid gaat bijvoorbeeld achteruit, men vereenzaamt of is angstig over de toekomst.

Zelf- of samenredzaamheid/eigenaarschap

Zeker wanneer er een ondersteunende partner of ouders zijn kunnen veel hulpvragen op natuurlijke wijze thuis opgelost worden. Sommigen zijn zo hulpbehoevend dat thuis blijven wonen alleen nog mogelijk is door de aanwezigheid van een helpende partner of ouders. Als zij alleen waren geweest zou het niet meer mogelijk zijn om zelfstandig te blijven wonen.

De meeste respondenten hebben het gevoel dat ze nog de regie voeren over hun eigen leven. Hoewel sommigen aangeven dat ze hulpvragen uitstellen omdat ze bang zijn hun zelfstandigheid te verliezen, geven anderen ook aan dat het accepteren van hulp en ondersteuning hen juist helpt om zelfredzaam te blijven. In dit licht is 'samenredzaamheid' een betere term. Respondenten lijken goed aan te kunnen geven hoeveel hulp ze nodig hebben. Ze vragen eerder minder dan meer dan ze nodig hebben; ze zijn al gefrustreerd genoeg omdat ze dingen steeds minder goed of niet meer zelf kunnen, en willen zoveel mogelijk toch zelf blijven doen. De teruggang in de hoeveelheid hulp en ondersteuning wordt door respondenten dan ook ervaren als een aanslag op hun zelfredzaamheid.

Enkelen geven aan dat het 'vechten' voor goede ondersteuning te veel energie kost en hen belemmert in hun zelfredzaamheid. Zij menen dat er onvoldoende naar specifieke situaties wordt gekeken, er te makkelijk conclusies worden getrokken over de hoeveelheid hulp en ondersteuning die nodig is, en er te weinig maatwerk mogelijk is. Sommigen menen dan ook dat de keukentafel-gesprekken waarin wordt bepaald hoeveel hulp iemand nodig heeft 'onzin' zijn. Respondenten ergeren zich eraan dat de gemeente en instanties denken te bepalen wat zij wel en niet nodig hebben.

Ik heb werkelijk geen enkel begrip gehad voor mijn situatie en ik heb ook vanaf de gemeente, dan vroeg ik bijvoorbeeld een huisbezoek aan destijds omdat ze door de telefoon echt heel duidelijk bij God niet begrepen van waar ik het over had, nou dat werd gewoon geweigerd en ook toen ik het met enquêtes, invulformulieren, toen kon je het niet overbrengen en net wat ik zeg, toen kwam die indicatie hier om de uren te verminderen. Dat was gewoon het doel, en dan werd ook helemaal niks gedaan met die aantekeningen of uitleg. Zeker was dat geen begripvolle mevrouw, die had een stagiaire bij zich dat ik dacht van, nou leuk voorbeeld voor die stagiaire van hoe je dat doet. Ze had een bepaald trucvraagje, dat vond ik ook zo'n mooie trucvraag, o ja, hoe ik dat dan deed met ontbijt maken. Het was dus duidelijk dat ik erge rugklachten had, vooral 's ochtends, 'O ja,' zeg ze, 'ja, dan gaat u die boterham maken en dan staat u die aan de aanrecht te smeren en dan.' Ik zeg, 'Nee, dat kan ik juist niet, ik kan 's ochtends niet staan, dus dat neem ik allemaal hier heen en dan ga ik hier.' Ik denk, ze leren ook wel bepaalde trucvraagjes. Ach dat is echt, nee. Ik heb van

de gemeente zeer zeker, ik ben er zelfs een beroepsprocedure aangegaan, dat had allemaal helemaal geen zin, heb ik ook helemaal afgeleerd om tegen hulpverleningstoestanden ook maar wat dan ook een klachtenprocedure in te gaan, dat heeft totaal helemaal niets geen vertrouwen in. (Liesbeth, 66 jaar)

Dus ja, ik vind het alleen maar ingewikkeld en moeilijker geworden en ik moet zeggen ik voel me ook behoorlijk belemmerd in mijn zelfstandigheid daardoor. [Ja.] Als de gemeente dus mag gaan beslissen wat ik met mijn laatste vijfenveertig euro huishoudgeld per week ga doen... Ja... dat zou ik toch bijzonder vinden, laat ik het daar op houden. (Marjan, 46 jaar)

Het is zo onrechtvaardig. Ik heb het over de bovenburen, diezelfde mensen, die krijgen gewoon drie uur hulp, terwijl de hulp na een uur al weggestuurd wordt want er is niks te doen. Ze hebben drie dochters, twee schoondochters, die het hele huis schoonhouden. [Ze hebben een grote kring om zich heen?] Ja. En dan krijgen ze nog drie uur hulp, en dat begrijp ik dus niet. Ik ben alleen, ik heb dus niemand die dat voor mij doen, want van die twee meiden kan ik dat niet vragen. Die werken, die hebben hun gezin en toestanden. Die komen hier niet voor mijn huishouden. (Hannie, 67 jaar)

Ja, de vogelkamer... dat noem ik dan de vogelkamer want daar had ik mijn vogels... kijk, ze doen dus alleen maar de kamers waar je dus echt in moet leven. De kamer en een slaapkamer. En de hobbykamer heb je niet nodig, bepalen hun dus hè. [Ja] En een vogelkamer, je hebt toch geen vogels nodig om te overleven. Nee, natuurlijk niet, je hebt geen vogels nodig om te overleven. Ik wel! [Ja. Maar anders worden eh...] Maar de algemene opinie is natuurlijk: je hebt helemaal geen dieren nodig om te overleven. [Je hoeft ook niet te knutselen?] Nee. Natuurlijk niet. Je hoeft helemaal niks te doen. Het leven hoeft ook niet gezellig te wezen. Ik bedoel: dat is toch alleen maar een tijd die je hier uit moet zitten? [Dan wordt het haast bestaan, als een plant bij wijze van spreken?] Ja, ja, ja. En ik probeer juist gewoon door mijn hobby's het leven leefbaar te maken en te houden. [Daar hoort een hond bij, en ook een vogel en knutselen?] Ja, want dan kan ik me staande houden, daar kan ik mijn verdriet in kwijt. Als ik verdriet heb, ga ik op bed liggen, dan komt de hond bij me liggen, die komt me troosten. [Je bedoelt te zeggen: dat zijn juist de dingen die jou staande houden?] Ja, precies. Maar dat is heel moeilijk over te brengen, ja. (Hannie, 67 jaar)

Omgekeerd wordt een teveel aan hulp ook als een aantasting van de zelfredzaamheid ervaren:

Altijd, ja, ja. Ik heb twee fantastische hulpen. En die ene vrouw die verwent me te veel, en dan zeg ik, 'Lieverd, als je nou ruzie met me wil krijgen. Als je er een keer niet bent dan kan ik het niet meer want je doet het steeds voor me.' Dus met haar heb ik altijd die strijd. [Ze neemt je te veel uit handen?] Ja, ze ziet dan dat het moeilijk gaat. Juist als het moeilijk gaat moet je mij m'n gang laten gaan. Moet ik oefenen dat die spieren aan de gang blijven. [Het is wel moeilijk om te... Het is wel lief van d'r.] Het is een schat. (...) [Waarom vind je dat zo goed om toch te blijven tobben dan?] Anders dan kan ik over een poosje niks meer. Want ik kan nou nog een beetje rijden. Ik kan nou nog een beetje, m'n hersens zijn nog steeds goed, ik kan alles nog organiseren, maar als ik dat

constant een ander laat doen. (...) [Maar je wordt er lui door eigenlijk.] Dat bedoel ik. (Mevrouw Mulder, 81 jaar)

Een item wat een paar keer wordt genoemd is 'wachten'. Moeten wachten op hulp, op geld of op vervoer vindt men vervelend, omdat je je hiermee afhankelijk voelt van een ander op een manier die je niet kunt beïnvloeden. Het hebben van voldoende eigen geld maakt wat dat betreft alles makkelijker, omdat je dan zelf hulp, ondersteuning, hulpmiddelen, vervoer en dergelijke kunt inkopen en rechtstreeks afspraken kunt maken met hulpverleners en leveranciers en niet afhankelijk bent van de overheid en grote hulpverleningsinstanties. De beschikking hebben over een auto en een rijbewijs is erg belangrijk omdat dit mensen veel bewegingsvrijheid geeft met een relatief grote actieradius. Een fiets of scootmobiel geeft ook veel vrijheid maar dan binnen een kleiner gebied, en tot op zekere hoogte het openbaar vervoer voor sommigen ook. Omdat veel mensen een fiets of scootmobiel gebruiken en geen beschikking hebben over een auto, is het belangrijk dat voorzieningen zoals winkels en medische zorg zich binnen een straal van 15-20 minuten rijden van de woning van de respondent bevinden.

De zelfredzaamheid, of eigenaarschap over het leven, wordt vooral bepaald door de mogelijkheden om praktische invulling te geven aan de dagelijkse activiteiten: kun je zelf bepalen hoe je je dag indeelt, wat je zelf doet, wat anderen voor je doen en wanneer en hoe ze dat doen, etc.. Dit varieert van de dag structureren, het huishouden doen, je kunnen verplaatsen, de administratie en financiën beheren tot het doen van (vrijwilligers)werk. De mate van eigenaarschap over het leven wordt bepaald door de lichamelijke (en verstandelijke en/of psychische) mogelijkheden, maar ook de financiële situatie is hierin bepalend. Het accepteren van informele en formele hulp is een middel om zelfredzaam te kunnen blijven. Het is belangrijk dat het aanbod van hulp goed aansluit op de behoefte; de afname van de hoeveelheid hulp en ondersteuning zonder dat de respondenten daar veel invloed op kunnen uitoefenen, leidt vaak tot gevoelens van machteloosheid en frustratie.

Steunstructuren/ecosysteem

Over het algemeen geldt dat respondenten voor de structurele praktische, instrumentele hulp – huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, vervoer – voornamelijk gebruik maken van het formele/professionele circuit. Op beperkte schaal geven familie of vrienden daarbij hulp, maar er zijn respondenten die helemaal geen beroep kunnen doen op vrienden of familie voor dergelijke hulp.

[Maar is er nou geen, als ik dat zo hard aan u mag vragen: is er dan niet, geen vriendin of een kennis of een buurman te vinden die dat samen met u eens gaat bekijken, een paar stofzuigers?] Vriendinnen heb ik niet hier voor. [Okay, okay. Dus dan bent u afhankelijk van zo'n vrijwilliger bijvoorbeeld om dat dan te doen?] Ja, of een... of toch een begeleider en ondersteuner. Ik bedoel maar zo, ik heb niet in mijn eigen kennissenkring, ja. (Maureen, 57 jaar)

In enkele gevallen ondersteunen familieleden of vrienden bij praktische zaken. De instrumentele hulp die respondenten ontvangen van burens, vrienden of familieleden betreft vaak hulp bij het doen

van de boodschappen, het verrichten van klusjes in huis en tuin en vervoer. Soms is er sprake van een vaste afspraak, maar vaak gebeurt het ad hoc. In enkele gevallen springt de familie financieel bij.

Maar ik ben zo verwend door mijn schoonzoon, die heeft die hele grote werkbank gemaakt waar ik zonder deurtjes alles kan pakken. (Mevrouw Mulder, 81 jaar)

[Want als er nou iets nodig is voor de hond bijvoorbeeld, of je moet naar de dierenarts of zo? Dan ben je ook eh... hoe doe jij dat dan?] Dat eh... doet mijn moeder ook nog wel bij helpen inderdaad. [O, gelukkig.] Mijn ouders, ja. [Die doen...?] Ja. [Ja, want dat weet ik uit ervaring, dat is zo, dan ben je zo 40 of 50 euro bij kwijt.] Ja. Precies. [Voor een prik of een eh...] Ja. Ja. Daar helpen mijn ouders me bij. (Annemarie, 42 jaar)

Veel respondenten geven aan dat de hulp die ze ontvangen niet voldoende is en melden dat contacten met de gemeente en instellingen over aanvragen voor hulp en ondersteuning moeizaam verlopen. Mensen hebben moeite met de veranderingen in de zorg en de consequenties daarvan voor henzelf. Ze vinden het moeilijk dat de regels steeds veranderen, dat ze steeds met andere en meer instanties en personen te maken hebben (die onderling niet altijd goed afstemmen) en dat organisaties steeds van naam veranderen. De informatievoorziening vanuit de gemeente (wanneer kun je waar terecht met welke vragen) en de bereikbaarheid van de gemeente zijn volgens een aantal respondenten onvoldoende.

Nou.... nee, ik denk dat, ik vind wel dat er veel dingen naast elkaar lopen altijd. Dus niet met elkaar samenwerken. Dat vind ik dan wel eens jammer. Ook toen ik belde voor toentertijd, de CAK had je dan, dat je chronisch-ziektegeld kreeg, dat daar ook helemaal niet duidelijkheid over was, ik wist nog geeneens dat ik er recht op had. En zulke dingen vind ik dan toch wel een kwalijke zaak. Dat de een het wel weet, of die krijgt het zomaar, want toevallig wist ik het dan van die vrouw waar ik maatje bij was, die zegt, 'Joh, daar heb jij ook recht op', ik zeg, 'Joh, ik heb dat nog nooit gehad.' Dus toen vroeg ik het aan, en toen zei ze, 'Ja, u krijgt nog van eh-' en dan denk ik, waarom? Hoe werkt dat, hoe zit dat, waar kan je dat vinden? Hoe moet je dat weten? Ik heb nooit extra geld willen hebben, maar dan denk ik, zulke dingen weet je gewoon niet. [Er komt niet actief informatie vanuit de gemeente of vanuit de zorgverlener.] Nee, dat vind ik dan wel jammer. Maar ja. [Dus dat is echt wel een verbeterpunt.] Ja, ik vind dat er betere informatie moet zijn. (Riet, 55 jaar)

En om nou maar naar de gemeente te gaan, daar zat ik vanmorgen aan te denken, ik vind dat de gemeente persoonlijk hele grote steken heeft laten vallen in mijn beleving. En ik vraag me eigenlijk nog steeds af hoe dat komt. Wij krijgen natuurlijk in januari hebben we al die nieuwe wetten gekregen. Ik heb ergens in november heb ik een brief gehad dat wij voorlichting zouden krijgen van de gemeente wat dat nou allemaal in ging houden en in december goed mijn brievenbus in de gaten houden. Nou ik heb het gedaan, maar ik heb nooit die brief gezien. Dus wat dat aan gaat denk ik van nou, ik vind het nog heel erg onduidelijk wat de functie vanuit Rotterdam daarin is. Nou weet ik wel dat ik er niet zo veel mee te maken heb, maar het is wel handig om een béétje te weten

waar kun je eventueel wel een beroep op doen. (...) Nou, d'r is wel wat informatie te vinden via de website, hoewel ik trouwens gisteren weer één had die heel slecht toegankelijk is, de website voor mensen die met een beperking. [Hm, hm.] En dat schijnt sinds 1 januari wel te moeten. Ik las het toevallig gisteravond. Ik dacht, foei, foei, foei Rotterdam. Zonde nou. De website is op zich heel mooi hoor. En ik moet je eerlijk zeggen: De communicatie met social media met de gemeente gaat wel heel goed vind ik persoonlijk. [Ja, wat vind je dan?] Nou, je krijgt heel snel antwoord. [Ja? Okay.] (...) Maar de voorlichting, ja, die vind ik nergens. (Ronald, 51 jaar)

Ook vindt men het vreemd dat er geen vinger aan de pols wordt gehouden vanuit de gemeente. Er worden hulpmiddelen verstrekt, maar nooit wordt er daarna nog eens contact opgenomen om te informeren hoe het gaat, of de hulpmiddelen nog nodig zijn en of de hulpbehoefte nog is veranderd.

Wat hulpmiddelen betreft lijken er geen grote problemen op te treden. Enkele respondenten hebben een alarmknop die hen de zekerheid geeft dat er snel hulp ter plaatse is in geval van nood. Soms is er sprake van een mismatch tussen de vraag van de respondent en het aanbod van de gemeente.

Want we hebben nu een badkamer boven, met een badkuip (...) en dat is voor ons, m'n dochter en mij wordt het steeds moeilijker om in dat bad te staan. Dus hebben we een beroep op de Wmo gedaan, van joh, kunnen we bijstand krijgen van jullie, een bijdrage krijgen om dat bad er uit te slopen. Is er iemand geweest, ja, dat is mogelijk, maar dan moet u wel een traplift nemen, en de bijdrage is iets van 2400 euro. Maar een traplift zelf is al haast 3000 euro. Dus daar schieten we dus niets mee op. (...) [Maar u kunt dus geen verbouwing krijgen voor de badkamer als u geen traplift neemt? Waarom hangt dat samen?] Daar zijn we nooit achter komen. 'Je mag een bijdrage van 2400 euro hebben, maar dan wil ik wel dat er een traplift in moet.' (...) Toen zeiden we verbaasd van, 'Ja maar we willen alleen de badkamer verbouwen.' (Ton, 63 jaar)

Goede vrienden en familie zijn van zeer groot belang voor de emotionele en affectieve steun en daarmee bijzonder waardevol voor het welbevinden van de respondenten. Door de formele hulpverlening wordt dergelijke ondersteuning vrijwel niet gegeven.

Maar ondersteuning is alleen maar mijn, mijn brieven doorfaxen. (...) De ene persoon doet zijn werk beter dan de ander. Maar als ik dat werk zou moeten doen zou ik het zeker anders doen. Ik zou het meer naar de mensheid toe. Ik sta open voor de mensheid. Meer naar de mensheid. Meer belangstelling. Want zij kunnen dat niet. (Marja, 60 jaar)

Respondenten zonder goed sociaal of familiaal netwerk geven dan ook het vaakst aan dat ze zich niet begrepen en eenzaam voelen. Wanneer er sprake is van een krimpend netwerk, wat bij veel respondenten het geval is, wordt dit probleem alleen maar groter. Respondenten die naast een lichamelijke ook een psychische beperking hebben, noemen het gemis van emotionele steun vaker dan respondenten met alleen een lichamelijke beperking; vaak hebben zij ook een kleiner familiaal

of sociaal netwerk. Zoals al in eerdere paragrafen is aangegeven, bieden huisdieren vaak enig soelaas.

Uit de interviews blijkt dat men terughoudend is in het vragen van (structurele) praktische hulp aan mensen die belangrijk voor hen zijn in emotionele zin. Ze zijn bang dat het een ten koste gaat van het ander: ze willen de vriendschap niet op het spel zetten om praktische zaken geregeld te krijgen. Praktische ondersteuning van een hulpverlener is immers gemakkelijker vervangbaar dan emotionele steun van een vriend.

Tenminste, voor jezelf, nou voor mezelf opkomen is, dat is niet mijn sterkste kant, maar ik wil wel graag controle houden over zaken. [Niet uit handen geven?] Nee, nee. Ik doe het liefste alles zelf. [Hoe vindt u het dat iemand, zo'n werkster binnenkomt en dat gaat zitten doen? Ik zeg niet dat u daar moeite mee moet hebben.] Dat is ook geen kennis van me. Ik hoef me ook niet bezwaard te voelen, daar staat geld tegenover. [O, het is een zakelijke relatie en dan is het okay?] Ja. Je betaalt er voor, ze leveren er een dienst voor. Is het niet goed dan is ze weer weg. Is het wel goed dan horen ze het ook en dan is het weer klaar. Als het niet bevalt dan kan ik een ander krijgen. (Paula, 63 jaar)

Eén respondent geeft aan dat ze haar enige vriendin wél eens om hulp heeft gevraagd, maar een teleurstellende reactie kreeg.

Nou ik had, ik heb weinig vriendinnen meer, en die ene die ik dan nog heb die heeft toen keihard tegen me gezegd van je vraagt maar een PGB aan en dan kunnen we kijken wat wij voor je kunnen doen. En dan heb ik zoiets van: dááág. (Paula, 63 jaar)

Bij een vriendschap is het belangrijk dat de wederkerigheid van de relatie in balans is; een wederkerigheid in emotionele en affectieve zin is voor mensen met een lichamelijke beperking geen probleem, maar in praktische zin is dat niet altijd mogelijk. Voor kleine diensten tussen burens wordt wederkerigheid ook genoemd.

Ja, maar ook omgekeerd als mensen jou ook wel eens wat kunnen vragen. [Gebeurt dat wel mevrouw, dat u wel eens gevraagd wordt?] Jawel, waarom zou dat niet? [Nou dat weet ik niet?] Als je mensen toch er wel op wijst dat ook jij een dienst kan aanbieden, al is het maar bij wijze van spreken van: ach, ik kom tot de ontdekking dat mijn suiker op is, ik noem maar wat. Daar ben je toch burens voor, daar ben je toch mens voor, ja. Zo hou je ook inderdaad je relatie op een gelijkwaardige balans, zo vind ik. (Maureen, 57 jaar)

Ik denk dat veel mensen in de straat mij willen helpen hoor. [Ja, waarom denk je dat?] Nou, omdat we altijd zo goed met elkaar omgaan. [Ja, nog steeds?] Nog steeds. Ja. [En wat is dat goeie omgaan dan? Vriendelijk gedag tegen elkaar zeggen?] Ja, gedag zeggen, en voor elkaar een pakje aanpakken. En hier naast me, de buurman, heeft een heel druk leven. Nou de pakjesbaas komt nooit als 'ie thuis is. Dus dat pak ik altijd aan, dan hoeft 'ie nergens naar toe. En eh, ik mag altijd

weer zijn tuinstoelen lenen als ik weer visite krijg. Er staan er daar tien. Die staan er toch. Die mag ik dan pakken en dan, zoals met mijn verjaardag dat de kinderen dan allemaal komen. En zo doe je allemaal wat voor elkaar, dus eh, en ik heb dit jaar nog niet gedaan, maar ik heb mijn schoonzoon laten komen, maar ik heb altijd zijn heg meegeknipt, want hij heb het toch al zo druk, en die drie meter d'r bij maakt niet uit. [Nee, dan doe je dat er gewoon even bij.] Dat doe je er gewoon bij, want hij staat voor mij ook klaar. Zo bouw je dat wel op natuurlijk. (Mevrouw Mulder, 81 jaar)

De twee respondenten die nog bij hun ouders wonen – zij hebben tevens een verstandelijke beperking – zijn opgenomen in het familiale en vriendennetwerk van de ouders. Zij ontvangen veel steun en van hun ouders bij het organiseren van hun dagbesteding en hun persoonlijke ontplooiing door werk en hobby's.

Alle ouderen onder de respondenten hebben hulp in de huishouding en soms bij de persoonlijke verzorging. Ouderen beleven veel plezier aan de bezoeken van kinderen en kleinkinderen als zij die hebben. Sommige (klein)kinderen helpen met klusjes en administratie/financiën. Op één oudere na is de vriendenkring van de oudere respondenten beperkt. Twee ouderen geven aan last te hebben van eenzaamheidsgevoelens. Soms kennen mensen wel andere bewoners van hun flat, maar dit zijn meestal oppervlakkige contacten.

Maar voor de rest, ik heb hele fijne buurtjes, het is goeiemiddag, goeienavond, en voor de rest komt bij mij niemand binnen. [Nee?] Nee, daar heb ik geen boodschap aan. (...) Ik houd er niet van, van mensen over de vloer, want de één zegt dit, de ander zegt dat, ze weten onderhand heel je huis, dat hoeft van mij niet. (Mevrouw Verbeek, 83 jaar)

Als het gaat om de geografische omvang van het netwerk rond de respondent, blijkt dat dit vrij groot is. De burens zijn voor een deel van de respondenten belangrijk voor incidentele hulp, een praatje af en toe en voor het zich thuis voelen in de woonomgeving. Bij de meeste respondenten bevindt de kring van vrienden en familie zich echter niet zozeer in de eigen woonbuurt, maar in de ruimere regio en soms zelfs door het gehele land. Wel is het zo dat men vrienden en familie die in of in de omgeving van Rotterdam wonen in de regel vaker ontmoet dan mensen die verder weg in het land wonen.

De omvang van het familiale en sociale netwerk van de respondenten varieert sterk. Bij weinig respondenten bevinden de belangrijkste contacten zich in de directe woonomgeving. Het burencancontact is vaak goed, waarbij men ook een beroep op hen kan doen voor incidentele hulp, maar in een aantal gevallen ook ronduit slecht. Familie en vrienden wonen vaak verder weg in de regio of het land en zijn belangrijk voor emotionele steun, hoewel zij ook wel praktische hulp bieden. Bij de meeste respondenten slinkt het aantal mensen waar zij informeel een beroep op kunnen doen. Een aantal respondenten geeft aan de informatievoorziening over de mogelijkheden van formele hulp vanuit de gemeente en instanties onvoldoende te vinden. Formele hulp biedt meestal alleen praktische ondersteuning. Mensen die weinig emotionele steun ontvangen voelen zich vaak eenzaam. Zeker voor hen zijn huisdieren erg belangrijk.

Veerkracht en preventie

Het accepteren en leren omgaan met de beperkingen is misschien wel de belangrijkste stap die mensen kunnen maken. De respondenten laten zien dat ze door hun activiteiten beter te doseren en door praktische slimheidjes te verzinnen actief kunnen blijven en tegelijkertijd zichzelf niet overbelasten. Vaak betekent het wel dat men uiteindelijk minder doet dan voorheen, maar zeker met voortschrijdende beperkingen is het een illusie te verwachten dat men in dezelfde mate en op dezelfde manier actief kan blijven. Er is een evenwicht tussen verzet en aanvaarding nodig om op een goede manier om te kunnen gaan met de beperkingen. Dit is geen eenvoudig leerproces en inzet van maatschappelijk werkers of psychologen helpt daar soms bij.

Het vooruit plannen van activiteiten, goed vooruit denken en anticiperen op eventuele obstakels en daar maatregelen voor bedenken, zorgen dat men uitgerust is voordat men aan een inspanning begint, en tijdig rust houden zijn zaken die ervoor zorgen dat men die activiteit succesvol – of tenminste zo probleemloos mogelijk – tot een goed einde brengt. Het is ook belangrijk te weten hoeveel men aankan en op tijd te kunnen stoppen om te voorkomen dat men opbrandt. Veel respondenten ondernemen activiteiten waarvan ze weten dat ze daarna enkele dagen rust moeten houden, maar dat doen ze liever dan helemaal nergens meer heen gaan.

Nou, dan gaan wij op ons gemak daarnaartoe, en dan kan ik even plassen en ik heb gezorgd dat ik leeg gedrukt ben, dus twee dagen van te voren heb ik dus middelen genomen dat ik dus leeg kon poepen. Dat zijn allemaal dingen waarop je moet letten, want als ik moet poepen en ik zit in die caravan dan kan ik helemaal niet poepen natuurlijk. [Nee, dat gaat gewoon helemaal niet.] Je moet een heel programma maken als je twee dagen weg gaat, maar dat heb je er dan voor over natuurlijk. (Mevrouw Mulder, 81 jaar)

Dan ben ik gesloopt. Net zoals een zaterdag een dagje naar Breda gaat. Dan moet ik al moed verzamelen voor naar de heenweg, dan ben ik daar en dan heb ik het naar mijn zin en dan ga ik weer terug, en dan kan ik hier op de bank gaan liggen, dan ben ik nog te moe om te eten. De mensen snappen dat niet, maar dan ben je zo moe dat ik denk: pfff... [Ja, ja, ja. En u mag ook niet uzelf overbelasten want dat is eigenlijk...?] Nou ja, de consequentie is gewoon dat je twee dagen nauwelijks meer iets doet als op de bank hangen. Ja, dat is de consequentie. Maar ja, dan moet je dan hele dagen stil thuis zitten? [Want?] Dan hou je het 't langste uit. Maar ja, als je een dagje weggaat dan ben je weer één of twee dagen kapot, dat weet ik. [Maar dat is de consequentie, zeg je?] Ja, dan ga je wel je grenzen over, maar wil je je grenzen niet overgaan, dan blijf je thuis zitten. (Paula, 63 jaar)

Maar ook dat- de middag, prima, de meeste energie, dan kan ik het meest. Als ik me boodschappen doe, doe ik ze meestal maar 's middags. Een beetje eind van de middag dan is het niet zo druk. Of echt tussen de middag, dan is het ook niet zo druk. Maar ik, nee, 's ochtends moet op gang komen en 's avonds ben ik eigenlijk alweer te moe. Dan gaat het eigenlijk alweer niet meer. Dus mijn avonden probeer ik nooit, en als er dan een avond is, liefst niet meer dan één in de week. Als er al

twee worden dan eh... gaat 't niet goed <lacht>. Dan gaat het alweer niet goed meer. (Heleen, 62 jaar)

Voor mensen met een lichamelijke beperking is zoveel mogelijk in beweging blijven belangrijk om zich fit te blijven voelen.

Ik heb therapeuten gehad, vanwege de rug en wat er allemaal zo bij kwam. [Ja.] En veel oefeningen geleerd wat ik nog heden ten dage doe. [Hm, hm.] Daarom, ik wil, ik wil zo graag. Ik heb een hometrainer in mijn slaapkamer staan, ik doe iedere dag... (...) Maar ik loop ook veel. Daar staat mijn rollator. Dus hier, als ik hier even naar de Plus moet, ik loop ook veel. [Dat doet u nog lopend allemaal?] Ja, ik wil lopen. Ik wil in beweging blijven. (Mevrouw Molenaar, 93 jaar)

Enkele respondenten geven aan baat te hebben ondervonden door meer te bewegen of sporten; zij zijn zich daar niet alleen fitter door gaan voelen, maar het geeft hen ook meer zelfvertrouwen. Ook gezond eten (en dit eventueel elders halen als men zelf niet meer kan koken), beperken van het drinken van alcoholische dranken en niet roken dragen bij aan de gezondheid en fitheid.

Sommige respondenten helpt het om creatief bezig te zijn: schrijven, dichten, schilderen, muziek maken, poppenhuizen bouwen. Een ander leest om de zinnen te verzetten.

Ja, maar ik vul mijn leven... kijk, ik heb een druk leven om de pijn niet te voelen, hè. Dus ik heb altijd gezegd: Mijn ellende zit in mijn bouwsels en... [Als afleiding?] Ja, gewoon om bezig te blijven. Ik kan ook heel moeilijk niets doen, want dan ga je zitten piekeren. [Dat snap ik. Dus het is ook een soort therapie?] Ja, om staande te blijven. (Hannie, 67 jaar)

Nou ja, het is in mijn geval een shantykoor en het zijn meestal heren, shantykoren, maar in ons geval is het gemengd en die spelen of die zingen die hele vissersliederen en ook hele droevige liedjes van vroeger, dat er zoveel mensen omkwamen op zee. En dat de weduwen aan de kant stonden te wachten tot die schuit nou eindelijk weer es kwam. Zo dus d'r zit allemaal heel veel emotie in die liederen. En daar kan ik heel veel in kwijt. Dat is geweldig. (Liesbeth, 66 jaar)

Ik ben gek op lezen. Nou was ik weer zo ziek geweest, en nou heb ik twee triologen gelezen hè. Helemaal alles van me afgooien, die spanningen, dat teringlijf zeg ik dan. En dan ga ik lezen, nou ja, dan ben ik van de wereld af. [Is het daar ook om dat het lezen zo fijn is?] Tuurlijk. [Ja.] Dan voel je niks, dan heb je niks met je lijf te maken.

En:

Ja, ik heb het helemaal in de hand. Ja. Want als ik het niet in de hand heb, dan stop ik en pak ik een paar boeken en dan lees ik me te pletter, en dan kan ik er weer tegen. (Mevrouw Mulder, 81 jaar)

Het is uitermate belangrijk voor het emotioneel welbevinden, geven respondenten aan, om 'onder de mensen' te blijven. Veel respondenten zijn sociaal actief, in vrijwilligerswerk, verenigingsverband of via social media. Zeker als zij iets voor anderen kunnen betekenen draagt dit bij aan hun gevoel van eigenwaarde: ze hebben misschien wel wat hulp van anderen nodig, maar ze hebben ook nog iets terug te geven.

Wat doe ik voor anderen is zo goed mogelijk luisteren. Zit jij ergens mee. 'Ik zit met mijn kat, kun je op mijn kat letten.' 'Jongen, geef maar hier, ik zal wel op je kat letten.' Zo en zo, 'ja ik luister naar je.' 'Marja, mag ik een keertje langskomen want ik zit de hele avond alleen. Is dat goed?' 'Ja, tuurlijk mag ik komen, als je kom dan kom je maar ik heb niets te verbergen.' Zulke dingen, ik sta open voor een ander. Ik weet dat er een oude man zit, die is 74, ik maak een bordje eten, lekker. Of ik nou met J. (zoon van de respondent, MdS) eet of dat ik nou die man, dan geef ik ook eten. En die man die vraagt dat niet, ikzelf doe zo iets. (...) [Maar dan zijn mensen dan niet blij als je dat doet?] Ja, 'Had je niet hoeven doen' is het enige antwoord wat je dan krijgt. Ja, had je niet moeten doen. Ja, haal ik er uit, dan ben ik blij als iets doe voor je. Ik zou zeggen als ze dat bij mij zouden doen, 'Oh waar heb ik het aan te danken en leuk dat u dat gedaan hebt.' Zo zou ik reageren. Maar goed, ik ben daar misschien in wat anders dan een ander. Nou dan haal je eruit de mensen die zullen erg blij zijn. (Marja, 60 jaar)

Minstens zo belangrijk is het om mensen in de omgeving te hebben – dat kunnen familieleden zijn of goede vrienden – die emotionele en affectieve steun bieden. Mensen die hier niet over beschikken hebben vaak last van eenzaamheid. Huisdieren spelen bij sommige respondenten een belangrijke rol. Ze zorgen ervoor dat men buiten komt en zijn dan soms aanleiding voor contact met andere mensen, en ze compenseren het gemis aan vriendschappen enigszins.

Financiële mogelijkheden maken het leven een stuk eenvoudiger. Het geeft meer vrijheid om hulp en ondersteuning eventueel zelf te organiseren, om vervoer te betalen, om spullen te kopen, om uitstapjes te ondernemen, etc..

Daar was ik echt wel aan toe dat ik had gedacht van alle instanties kunnen van mij nu helemaal doodvallen. Ik ga nu voor mezelf zorgen. En dan figuurlijk, want letterlijk kan ik het juist helemaal niet meer. (Liesbeth, 66 jaar)

Schulden kunnen de financiële situatie gedurende lange tijd verslechteren. Het voorkomen van schulden door zuinig te zijn en een spaarpotje te houden voor onvoorziene uitgaven zorgt ervoor dat men uit de problemen blijft.

Veerkracht is ook sterk afhankelijk van iemands persoonlijkheid. Het helpt bijvoorbeeld als men om hulp durft te vragen, of dat nu structurele hulp is bij een instantie of 'gewoon' op straat of in de winkel. Mondigheid en vechtlust helpen om dingen voor elkaar te krijgen bij de gemeente en

instanties, maar vergen soms ook zo veel energie dat de respondent er ook last van heeft. Optimisme en humor bepalen hoe men tegen moeilijke situaties aankijkt en daarmee omgaat, en hoe men de toekomst ziet. Het maken van toekomstplannen geeft perspectief, iets om naar uit te kijken. Ten slotte is het van belang dat men 'leuke dingen' blijft doen, passend bij de mogelijkheden van de respondent. Plezier maken maakt het leven immers leuk.

We zijn verleden week... voor het eerst sinds twintig jaar ben ik weer eens naar het strand geweest in Hoek van Holland. [Dan komt ze je halen?] Ja. [Wat leuk joh!] En dan heb je die speciale rolstoelen met die grote banden voor op het strand. [Voor dat je door het zand heen kan.] Ik heb midden in de zee gestaan met de rolstoel. [Zo.] Ja. [Zo, dat is geweldig!] Ja, dat is genieten. (Hannie, 67 jaar)

Belangrijke randvoorwaarden voor zelfredzaamheid zijn goede familiale en sociale relaties waarbinnen praktische, maar vooral emotionele steun kan worden verkregen, een passende formele hulp en ondersteuning waar dat nodig is, en enige financiële ruimte om te kunnen leven (wonen, eten, verplaatsen, hobby's of sport beoefenen, af en toe iets kunnen ondernemen). Leuke dingen blijven ondernemen (en accepteren dat men daar soms lang van moet herstellen), goed plannen van activiteiten, het bedrijven van hobby's, bewegen en sociaal actief blijven zijn factoren die het welbevinden van mensen met een lichamelijke beperking positief beïnvloeden. Ten slotte speelt ook iemands persoonlijke karakter een rol in de manier waarop hij of zij met beperkingen omgaat.

Portret van Liesbeth

Liesbeth is 65 jaar en was werkzaam als huisarts. Ze woont zelfstandig, maar is zeer beperkt in haar dagelijks functioneren. Ze heeft veel last van haar armen en rug, waardoor ze niet kan tillen, niet kan schoonmaken, niet kan koken, niet zelf de was kan ophangen, niet lang kan schrijven en niet lang achter de computer kan zitten. Ze is nog zeer goed bij de tijd en heeft een sociaal actief leven, waarin ze zich over anderen bekommert.

Liesbeths klachten zijn de afgelopen drie jaar hetzelfde gebleven, alhoewel haar conditie wel achteruit is gegaan. Ze raakt steeds meer geïsoleerd, ook al voelt ze zich niet zo. *Ik krijg bijvoorbeeld nooit bezoek. Gelukkig voel ik me niet geïsoleerd want ik zing in een koor, ik heb lessen, ik heb wel dingen die ik doe. Ik heb een vaste fysiotherapeut die heel fijn is, dus ik ga er zelf op uit. Gelukkig kan ik er nu dus zelf nog wel op uit gaan. Ik heb een auto.*

Liesbeth zorgt voor haar demente moeder en daarnaast is zij mentor van kennissen met dementie die in een tehuis zitten. Ze beschrijft deze zorg als volgt: *Dus terwijl ik eigenlijk zelf zorgbehoefte heb, loop ik ook andere mensen na. Ik heb zelf een soort hulpverlenerssyndroom (...). Mensen die zelf zwak staan zal ik maar zeggen of ouderen, daar heb ik compassie mee en daar ga ik dan achteraan.* Hierdoor heeft ze wel de neiging om zichzelf te overbelasten. Dit heeft dan ook zijn gevolgen: *Nou dan krijg ik meer klachten. Dan worden m'n eigen klachten erger en dan heb ik gewoon dagen dat ik gewoon bij moet komen.*

Liesbeth heeft veel vrienden in het koor. Dat koor dat bestaat uit hele oude mensen, het is één grote familie, maar dat heeft wel als nadeel dat mensen ernstig ziek worden en overlijden. Ze legt uit: *Daar moet ik dan ook heel erg mezelf steeds toe dwingen om me niet in elk geval helemaal te verdiepen en d'r achteraan te gaan en te gaan opbellen of weet ik veel. Daar moet ik heel erg mee oppassen.* Ze is al zes jaar bij het koor, waardoor ze gehecht is aan de anderen.

Ze kan steeds minder goed autorijden door haar beperkingen met haar arm. Ze heeft nu een auto met stuurbekrachtiging en dat is een hele verbetering. Eigenlijk had ze dit al jaren eerder moeten hebben, maar niemand heeft haar hier ooit op attent gemaakt. Ook de fysiotherapeut niet en dat vindt ze jammer. Daarnaast geeft ze het voorbeeld van de elektrische tandenborstel: *Maar dat is met allerlei dingen waar je ook later zelf achter moet komen. Lijkt wel of niemand je daar nou eens op kan wijzen bijvoorbeeld. Zelfs de fysiotherapeut heeft nooit gezegd van, 'Joh koop eens een elektrische tandenborstel.' Ja, dat is gewoon veel handiger dan met kracht gaan staan poetsen. En je kan ook niet alles links leren.*

Liesbeth is erg maatschappelijk betrokken. Ze wilde graag in een tehuis gaan werken, maar heeft daar uiteindelijk toch niet voor gekozen omwille van haar eigen gezondheid. Bovendien zou ze de taken van de vrijwilligers niet kunnen doen omdat ze geen koffie kan inschenken of kopjes kan vasthouden. Ze zou dan eerder meer sfeer willen inbrengen en iets met muziek willen doen.

Met de gemeente heeft Liesbeth slechte ervaringen. Bij de herindicatie werd niet naar haar verhaal geluisterd. Er wilde niemand langskomen van de gemeente om haar situatie in kaart brengen. Ze moest enkel vragenlijsten invullen met als gevolg dat er iemand langskwam om haar indicatie te verlagen. Van drie uur naar één uur en een kwartier. Ze beschrijft: *Dat was gewoon het doel, en dan werd ook helemaal niks gedaan met die aantekeningen of uitleg. Zeker was dat geen begripvolle mevrouw, die had een stagiaire bij zich dat ik dacht van, nou leuk voorbeeld voor die stagiaire van hoe je dat doet.* Ze is een beroepsprocedure aangegaan tegen de gemeente maar is er langzamerhand achter gekomen dat zoiets zinloos is. *Ik heb helemaal afgeleerd om tegen hulpverleningstoestanden ook maar wat dan ook een klachtenprocedure in te gaan, dat heeft totaal helemaal niets geen vertrouwen in.*

Liesbeth beschrijft een breekpunt als het gaat om jaar ervaring met de thuiszorg. *Want het breekpunt op een gegeven moment was, mijn wasmachine duurt één uur en een kwartier en dan moet het nog opgehangen worden, dus eigenlijk heb je daar anderhalf uur voor nodig. En het slot wat ik kreeg was één uur en een kwartier. Dus dat zou als gevolg hebben dat ik het zelf ga ophangen, maar dat kan ik nou net niet want een nat laken is hartstikke zwaar en een natte bed, dekbedhoes, dat is helemaal niet te tillen, plus ik kan niet boven m'n schouderhoogte werken dat moet in de hoogte opgehangen worden en dat doen ze dan zonder knijpers allemaal.* Als gevolg heeft zij besloten weg te gaan bij de thuiszorg. Ze huurt nu zelf mensen in, deels van haar PGB. Daar is ze zeer tevreden over.

Toen Liesbeth in haar huidige woning is komen wonen heeft zij tijdelijk thuiszorg aangevraagd. Ze hebben haar zes weken laten wachten voordat zij antwoord kreeg. In de tussentijd heeft zij veel zelf moeten doen in het huis waardoor ze *zieker en zieker werd en mijn linkerarm ging ook meedoen en dat is nooit meer overgegaan. Sindsdien heb ik schouderklachten aan beide kanten.* De grootste klacht die Liesbeth heeft met betrekking tot de gezondheidszorg is dat ze je niet serieus nemen. Ze luisteren nooit naar je en wat ze niet zien, is er volgens hun ook niet.

Ze beschrijft haar beperking als een onzichtbare handicap. Dat vindt ze moeilijk. Haar burens weten en snappen het niet als ze het hun uitlegt. Het liefst zou Liesbeth met een rollator lopen en een mandje. Maar dat vindt ze *dan ook weer zo achterlijk, maar het zou wel praktisch zijn.* Ze legt uit wat haar ervan weerhoudt: *Die burens hier, nou die zijn niet plezierig. Dan gaan ze zich er echt mee bemoeien. Dan denken ze van wat een aansteller of nou het lijkt me heerlijk. Echt waar.*

Liesbeth vindt de buurt waarin zij woont niet prettig. Ze woont in een bejaardenstraat en er is weinig onderling contact. Ze had een vriendin bij haar in de flat wonen waar ze regelmatig leuke dingen mee ging doen. Helaas is zij overleden, maar dat gebeurt vaak in haar buurt vertelt ze.

Liesbeth is door haar schouders en armen ook beperkt in allerlei hobby's. Veel kan ze niet meer en bovendien is ze haar beroep ook kwijt geraakt door haar beperkingen met haar armen. Dat is een pijnlijke ervaring voor haar. Ze is blij dat ze een huishoudelijk hulp heeft. Ze kan namelijk niks meer zelf in het huis. Ook qua persoonlijke verzorging heeft ze het zwaar. Ze legt uit: *Nou ik ben*

veel minder gaan douchen, omdat dat ook heel erg vermoeiend is voor m'n armen. Een nat was-handje vasthouden is al te zwaar.

Ze heeft één goede vriendin die zich om haar bekommert. Ze bellen vrijwel elke dag om te vragen hoe het met elkaar gaat. Probleem is echter dat die vriendin ook klachten heeft en hulp nodig heeft. Zoals ze zelf zegt: *We mantelzorgen elkaar!* Daarnaast heeft ze ook nog een goede vriend die af en toe langskomt. Ze vindt het fijn dat hij altijd naar haar verhalen wil luisteren. Het is heerlijk om je ei kwijt te kunnen.

Liesbeth maakt zich erg veel zorgen over haar toekomst. Haar huidige situatie kan niet beter worden en na verloop van tijd zal het alleen nog maar slechter worden. Als er iets met haar gebeurt, zal ze heel afhankelijk worden. Ze heeft geen kinderen, dus ze vraagt zich af wie er voor haar moeten gaan zorgen. Ze is bang om in een bejaardentehuis terecht te komen en dat ze dan verwaarloosd wordt met niemand die naar haar omkijkt.

Portret van mevrouw Mulder

Mevrouw Mulder is een alleenstaande vrouw van begin 80. Ze woont zelfstandig en doet in haar huishouden nog zo veel mogelijk zelf. Mevrouw Mulder is sinds haar vroege jeugd beperkt door kinderverlamming. Als kind kon zij niets zelfstandig, zij moest overal mee geholpen worden. De functies van armen en benen waren beperkt en door de verlamming was ook de werking van haar longen aangetast. Een zuurstofpomp moest haar ademhaling ondersteunen. Mevrouw Mulder vertelt dat zij door de zorg van haar ouders en naaste familieleden haar aandoening deels heeft kunnen overwinnen. Doordat zij fysiek aan de gang werd gehouden, is de verlamming weggetrokken uit haar nek en armen en is ook haar longfunctie hersteld. Mevrouw Mulder herinnert zich nog goed het koude water van het buitenbad aan de Maas en de vele zwemoefeningen die zij daar heeft gedaan onder begeleiding van haar ouders en andere familieleden. Zij spreekt nog altijd vol waardering over de inzet en inventiviteit van de zorg en ondersteuning die zij van haar ouders heeft ontvangen. Mevrouw Mulder heeft aan haar bijzondere jeugd ook iets anders overgehouden: een groot enthousiasme voor sport (je inspannen) als hét middel om je fysiek en mentaal omhoog te werken. Zij heeft aan de wieg gestaan van een sportclub voor gehandicapten in Rotterdam. Zij heeft daar ook veel sporters begeleid. Ook nu is mevrouw Mulder nog bestuurlijk verbonden aan de club en als haar conditie het toelaat gaat ze nog een enkele keer naar een wedstrijd om 'haar sporters' aan de gang te zien. De club is de laatste jaren in zwaar weer terechtgekomen door het wegvallen van financiën. Dit gaat mevrouw Mulder erg aan het hart en zij doet er alles aan om het tij te keren.

Tot ongeveer haar veertigste jaar heeft mevrouw Mulder met behulp van stokken en beugels om beide voeten zelfstandig kunnen lopen. Omdat de verlamming in benen en rug doorzet, wordt zij later permanent afhankelijk van een rolstoel.

In het kleine rijtjeshuis waar mevrouw Mulder al geruime tijd woont, is de bovenverdieping in verband met haar handicap grondig aangepakt. De sanitaire ruimte is vergroot en aangepast. Verder loopt er een plafondrail van het slaapvertrek naar de douche/toiletruimte om de transitie van rolstoel naar slapen/gebruik sanitair en omgekeerd te vergemakkelijken. Ook is er een traplift in huis, een groot plateau waarop zij met rolstoel en al naar boven kan en weer terug. (Enige moed en niet vergeten de rolstoel goed op de rem zetten vraagt zo'n reis zeker.) De keuken heeft ook een transformatie ondergaan. Haar naaste familie heeft het een en ander aan de keukenkasten en het aanrechtblad veranderd zodat zij uit de voeten kan.

Mevrouw Mulder heeft al vele jaren huishoudelijke hulp en door de week komt er in de ochtenduren ook een verpleeghulp om haar te helpen met wassen en aankleden. Mevrouw Mulder ontvangt hiervoor een PGB. De professionele hulp is niet strikt gescheiden: de huishoudelijke hulp kan zo nodig ook eenvoudige verpleegkundige hulp bieden en op haar beurt helpt de verpleeghulp een handje in de huishouding, bijvoorbeeld met de was. Op die manier heeft mevrouw Mulder elke dag van de week ondersteuning.

De twee hulpen die mevrouw Mulder heeft, vinden het geen punt om eens iets extra's voor haar te doen: *En die mevrouw die tien uur bij mij is (de verpleeghulp, RW), die is er ook niet zo moeilijk mee (...) en dan gaan we boodschappen doen. Ik moet ook weleens kleren kopen, ik moet ook weleens naar de apotheek. Kleine dingen. Ik ga heel graag even naar de boekenwinkel, want ik ben een echte lezer. En dat kan ik allemaal bestellen en dat wordt allemaal thuisbezorgd, maar ik vind... [Je moet het ook es even zien, zo'n boek, ja, maar dat doet zij dan.] Met mij. Maar dat is, ze zegt: ik verdien genoeg bij jou en anders krijg ik alleen maar een grotere aanslag van de belasting. Dat is niet nodig, want als ze voor mij boodschappen doet wel, dan neemt ze voor zichzelf ook mee. [Dan zit ze niet zo voor zichzelf te boekhouden zo van...] Nee, je bent nooit te belazerd om even te stoppen als ik iets zwaars moet hebben. Dan komen we komen uit het ziekenhuis, dan zeg ik, moet ik nog even ergens voor je langsrijden, kan ik je helpen?*

Recent is mevrouw Mulders PGB uitgebreid. Er is een aantal uren begeleiding bijgekomen omdat zij niet altijd meer in staat is om zelfstandig te reizen met haar auto. Het lopen naar de afdeling revalidatie in het ziekenhuis waar zij elke week naartoe gaat, vergt teveel van haar. *De heenreis is ook geen punt, maar het parkeren is een punt. En als ik op de parkeerplaats sta kan ik helemaal niet bij de revalidatie komen. Zoveel stoepjes, zoveel dingen. Een bruggetje en een ditje. Dat red ik niet. Dat kan ik niet. Dus eh... [Er moet iemand mee.] D'r moet iemand mee.*

Met het klimmen der jaren is mevrouw Mulder steeds meer beperkt geraakt in haar bewegingsvrijheid. Vooral de laatste jaren ondervindt zij steeds meer last van haar aandoening. *Ik denk dat naar verhouding van het aantal handicaps dat ik heb, dat ik het redelijk draag, maar dat het steeds moeilijker is. Het wordt zo zwaar. [En wat wordt er moeilijk, wat wordt zo zwaar?] Het wordt zo moeilijk om het te kunnen blijven dirigeren en redigeren, en [Je bedoelt je eigen huishouden?] Alles. Ja, ja. Ik kan haast niks meer zelf.*

Het verlies van haar lichaamsfuncties vanaf haar middel is een 'oud verhaal' voor mevrouw Mulder, maar die aandoening heeft haar niet belet om door de jaren heen zoveel mogelijk zelf te doen in het huishouden en om naar buiten te gaan. Het recente verlies van de kracht in haar handen en (boven)rug trekt echter een zware wissel op haar mogelijkheden. Allerlei dingen gaan niet meer of gaan steeds minder goed. Zo is omhoog reiken, met de hand een lade opentrekken of een deurtje van een kast opendoen een lastige onderneming geworden voor mevrouw Mulder. Daarom heeft haar schoonzoon haar keuken verbouwd:

Mijn schoonzoon heeft hem (de keuken, RW) helemaal verbouwd. (...) Ik ben zo verwend door mijn schoonzoon, die heeft die hele grote werkbank gemaakt waar ik zonder deurtjes alles kan pakken. (...) En ik zit hier lekker, want ik zit met grote werkstukken (voor het vrijwilligerswerk dat zij doet, RW), precies het licht er goed op, zit ik hier te werken. [Want het is je werktafel?] Ja, ook gelijk mijn werktafel. Deze en zo, en ook gelijk lekker koffie zetten want dit is mijn hoekje. (...) Dus dat is verbeterd en toen moest ik natuurlijk al mijn kopjes en borden kwijt en toen zei mijn andere schoonzoon van: ma, dan mag je van mij, dat is allemaal een grapje natuurlijk, bruikleen. Toen heb ik van hem deze prachtige kast gekregen. Daar heb ik dus gewoon mijn glazen, daar kan ik altijd bij. [Had je dat eerst in die andere kast?] In die andere kast ja. Die hoge, mijn moeders kast. [Maar dat ging niet meer.] Dat ging niet meer ja.

Maar haar fysieke achteruitgang kan lang niet altijd worden weggestreept. Mevrouw Mulder merkt elke dag dat dingen minder goed gaan. *De was ophangen. Ik ben gek op was ophangen. Daar buiten, als het mooi weer is. Dan pak ik de molen die in de schuur staat en die leg ik over m'n nek. (...) En dan zet ik hem er in. En dan, ja, de ene keer krijg ik hem wel uit, maar de andere keer niet. Soms is ze te moe om nog iets te doen. Ja, en dan doe ik ook niet de afwas. Die zet ik zo in de aanrecht en dan zet ik water d'r op en dan, wanneer ik me echt goed voel, dan ga ik m'n spullen in de afwasmachine zetten. Of als ik weer wat kan, dan doe ik het.*

Door het permanente zitten in haar rolstoel heeft mevrouw Mulder voortdurend pijn. Verder is zij vaak moe en heeft weinig energie, omdat elke handeling meer inzet van haar vraagt in vergelijking met vroeger. Mevrouw Mulder heeft haar leven de laatste jaren daarop moeten aanpassen: eerder naar bed, meer rustpauzes overdag inlassen, en minder erop uit, minder naar het vrijwilligerswerk waar zij vele jaren met hart en ziel mee bezig is geweest. *Ik kan bijvoorbeeld me helemaal niet meer aankleden. [Maar dat was al.] Ja, maar dat is nu met het uitkleden 's avonds ook een probleem ('s avonds heeft mevrouw Mulder naar eigen keuze nog geen hulp, RW). (...) Dan ga ik op bed liggen. Dan doe ik wel m'n schoenen uit en zo. [Dat snap ik.] Maar dan krijg ik dit niet van m'n kont hè, en dan krijg ik mijn truitje niet omhoog. [Nee, dat snap ik.] Nou dan denk ik, wie kent mijn kont in Keulen? Ik lig in m'n eigen bed. Ik hou alles aan en dan val ik in slaap. Echt, dan ben ik helemaal uitgeput. [Dus je probeert het wel maar dat lukt gewoon vaak niet?] Nee, daar ben ik dan mee gestopt met dat proberen, want ineens dan gaat... [Dus die worsteling doe je niet meer.] Nee. En dan ga ik slapen en dan word ik om twaalf uur weer wakker, want dan moet ik naar de wc. En dan doe ik alles uit en dan ga ik mijn tanden poetsen en m'n gezicht schoonmaken. [Lukt dat dan wel.] Dan ben ik gewoon uitgerust. Ook gaat ze steeds vroeger naar bed. 's Avonds slaap ik meestal. [Ga je vroeg naar bed dan?] Ik ga toch zeven uur, half acht, na het eten naar bed. [Echt waar?] Ik kan geen kant meer uit. (...) Dan heb ik het wel gehad. Dus zo zwaar is m'n handicap geworden. [Want dat was vroeger wel minder?] Ja. [Ging jij later naar bed dan.] Ja, ik ging nooit voor elfen naar bed. [Sinds wanneer ga je dan...] Nou, dat is sinds zo'n jaar of twee steeds vroeger geworden. [Daar kun je toch wel aan merken dat dat dan] Ja, en eh, ik vind het ook niet erg om te gaan, want ik ben zo blij dat ik dan lig. [Heerlijk.] De pijn is zo, dat lange zitten doet zo pijn.*

Ondanks dat alles, wil zij zoveel mogelijk aan de gang blijven. Mevrouw Mulder leeft nog steeds heel bewust naar haar stelregel: inactiviteit betekent achteruitgang. Zij doet er alles aan om in beweging te blijven en te blijven oefenen: *Mijn leven is één groot revalidatieprogramma, en daarmee red ik het.* Ze zegt bijvoorbeeld: *Als ik een paar dagen ziek ben, als ik echt op bed lig – dat gebeurt nooit, maar je moet wel eens alleen op bed liggen – en dan moet ik toch gaan oefenen om die handen weer... of ik moet weer een knijpkat nemen.*

Zelf bezig blijven, van dat besef is mevrouw Mulder zo doordrongen dat zij ook terughoudend is om extra hulp te ontvangen of om haar rolstoel te vervangen voor een elektrische. Zij vindt dat haar lijf van zulke dingen niet beter wordt. Bovendien word je er ook lui van in je hoofd, met als gevolg dat je je vaardigheden verliest om alles goed te organiseren in en rond het huis. Je gaat fouten maken met alle gevolgen van dien, aldus mevrouw Mulder. *Ik heb twee fantastische hulpen. En die ene vrouw die verwent me veel, en dan zeg ik: lieverd als je nou ruzie met me wil krijgen. Als je er*

een keer niet bent dan kan ik het niet meer, want je doet het steeds voor me. Dus met haar heb ik altijd die strijd. [Ze neemt je teveel uit handen?] Ja, ze ziet dan dat het moeilijk gaat. Juist als het moeilijk gaat moet je mij m'n gang laten gaan. Moet ik oefenen dat die spieren aan de gang blijven. (...) [Waarom vindt je dat zo goed om toch te blijven tobben dan?] Anders dan kan ik over een poosje niks meer. Want ik kan nou nog een beetje (auto-, RW) rijden. Ik kan nou nog een beetje, m'n hersens zijn nog steeds goed, ik kan alles nog organiseren, maar als ik dat constant een ander laat doen... Ik ben heel gelukkig geweest, drie jaar met een partner, en toen die dood was heb ik ruim een half jaar er over gedaan voor ik mezelf weer kon bedruipen. Ging ik in de douche, nou alles, onderbroeken lag klaar. Op den duur zat ik in de douche en dacht ik: wat heb ik nou allemaal niet bij me? Want ik zit natuurlijk, een ander staat op en pakt wat, maar ik moet alles organiseren.

Mevrouw Mulder is vaak bezig om oplossingen te bedenken, zodat het leven met haar handicap zo aangenaam mogelijk verloopt. Om te voorkomen dat haar voeten steeds omvallen en om het gemakkelijker te maken haar voeten in de auto en op het voetenplankje van de rolstoel te tillen heeft ze laarzen met een hoge schacht gekocht. *Nee, want ik had toen nog allemaal schoenen, maar ik kreeg m'n benen maar niet meer op de stoel. Het werd alleen maar erger. En eh, dus met m'n revalidatie kon ik het heel erg goed vinden. Hij zegt: Ik weet het niet hoor wat je nou allemaal weer wil. Ik zeg: Ik wil graag een paar benen optillen. [Die nu steeds weg... eh.] Ik zeg ze zijn steeds... Hij zegt, ja, dat zie ik. En dat doet zo verrottig pijn. Ik zeg: zal ik nou es laarzen, ik zeg, ik wil laarzen nemen, en maar om één ding, dan heb ik hier een lipje en daar trek ik ze aan op. Ik zeg: het zal mij toch niet schelen als er een hele laars tussen zit, als ik m'n benen maar in de auto kan tillen; uit de auto kan tillen. Ik moet ze d'r intillen. [Ja, je pakt ze dan bij de lussen.] Ja. Mevrouw Mulder zorgt er wel voor dat de laarzen niet saai zijn. Ik ben modebewust <lacht>. [Leuk.] Roze laarzen, rode laarzen, bruine laarzen.*

Mevrouw Mulder is trots op al dat puzzelen, inschatten, en doen. Soms is iemand getuige van wat zij haast zonder er bij na te denken doet. *Ja, en van de week kwam de buurman mij even iets brengen en dan wilde ik een bekertje pakken uit de kast en daar kon ik niet bij. Dus ik pak even m'n braadvork, zo, en ik rij naar de kast, en met dat oogje haal ik hem eruit. Ik zie die man helemaal... [Die denkt: wat gaat die nou doen!] Met de braadvork! Daar denk je helemaal niet bij na.*

Maar hoe gewoon haar handicap ook is geworden, soms heeft mevrouw Mulder er genoeg van. Als de vermoedheid opspeelt, het gebrek aan energie, de pijn, dan heeft zij er echt de pest in en kan er ook maar beter niemand in de buurt zijn. *[Want 's morgens had je wel kleedhulp hè, zeg maar met douchen en wassen, maar 's avonds deed je het zelf, vertelde je.] Dat red ik haast niet meer, maar dan denk ik: ik vraag geen hulp. 's Avonds denk ik dat ik een zeer onaangenaam mens ben <lacht>. Dat denk ik en dat wil ik niemand aandoen. Want dan krijg ik er zo de ziekte in dat het niet gaat. [Dan ga je lelijke woorden gebruiken.] Nou, dat denk ik wel. Ik spreek dan geduchtig met onze lieve heer, en dat is geen leuk gesprek. [Dus je moet geen mensen om je heen hebben eigenlijk.] Nee, nee, nee. [Of hulp om je heen hebben?] Ik moet het zelf doen. Mevrouw Mulder kan het soms naast zich neerleggen, maar lang niet altijd. [Maar je zegt: ik kan ook een boos mens zijn.] O ja, verschrikkelijk. Die teringzooi, dan valt dat weer uit m'n handen, dan weer dat uit m'n*

handen. En dan wil ik dat doen en dan gebeurt het niet en dan dat gemaauw, waar bemoeit... [Ergernissen?] Oh <lacht>, ja. [Als ik dat mag vragen, heb je daar elke dag last van, een bui?] Nee, hoor. Nee, hoor. Ik heb een laissez-faire houding van: bekijk het allemaal maar. Val dood, ik doe het zo. Nee, ik hou het wel boven water. Ja. Maar ik irriteer me.

Die ergernissen heeft mevrouw Mulder soms ook ten aanzien van haar hulpen. Zij vindt de hulp die zij krijgt van naaste familie, buren en professionals fantastisch, maar soms knaagt het aan haar. Net als aan haar handicap, kan zij niet ontkomen aan het ontvangen van hulp. Zij voelt zich aan haar hulpen overgeleverd. Zij heeft bij de hulp te maken met iemands humeur en eigenaardigheden. Zeker bij iemand die zij bijna elke dag ziet, zoals de verpleeghulp, vraagt dat om geduld en zichzelf een beetje wegcijferen. *Ik kan me zo, je moet je zo wegcijferen. [Wegcijferen?] Je moet je zo wegcijferen als je iedere dag hulp hebt. [Terwijl je het gewend bent.] Daar wen ik nooit aan. [Nee.] Nee. [Het zijn haast bekenden van je geworden, zelfs die professionele hulp is haast familie als ik dat zo 's hoor. Maar toch?] Ja, ja. (...) Ik krijg de pest in. [De pest erover in.] Ja, ik ben natuurlijk een heel fel levend mens. En wat ook, je bent altijd afhankelijk, dat ligt me helemaal niet. En die mevrouw die doet zo d'r best, schat van een mens, ligt niet aan haar hoor, ligt gewoon aan mij, aan mijn karakter, en eh, die kan soms zulke domme dingen zeggen, o. [Die mevrouw. Hoe bedoel je dat nou, domme dingen zeggen?] Ja, die kan zulke domme dingen zeggen. Ja, ik vind het zo naar om er over te praten, maar (...) het is natuurlijk altijd zo, zij zit ook met een thuissituatie. En haar man is nu vrij en als je weet wat dat voor een invloed heeft op een vrouw die altijd... [Nou.] En dat krijg ik mee. [Een beetje soms genoeg van die verhalen, bedoel je dat dan?] Ja. [En je vindt het moeilijk om tegen haar te zeggen van, hou nou je waffel.] Nee, nee, want zo erg is het niet. Nee, want ze denkt dat ze dat niet zegt. Als ze dus bij mij heel kritisch binnenkomt, is dat niet gestoft of is dat niet gedaan, of dat niet gedaan. Zo brutaal is ze dan, maar dan denk ik: zo, je hebt flink bonje gehad thuis, anders doe je niet zo tegen mij. (...) [Maar jullie gaan op zich wel goed met elkaar om?] Ja, maar zij, ik ben dus een moeilijk mens, maar je moet haar eigenaardigheden ook pakken, en die liggen op zo'n ander niveau.*

Ook de hulp van een goede buur is even slikken. *Ik vraag aan S., de achterbuurman, of hij (...) dan de sleutel van jou wil overnemen (zo gesproken tegen de hulp omdat zij een paar dagen met vakantie gaat, RW). Nou en S., helaas, is een gewezen politiemans. Die heeft er geen feest van gemaakt. Ik moest dat doen, ik moest dat doen. Ik denk: nou, het is dat ik je zo aardig vind, dan schopte ik je d'r nou zo uit <lacht>. Maar hij begon mij gelijk, ik moet daar, en je moet zus en zo. Terecht, terecht. [Dat je alles dicht moest doen?] Nou, dat wist hij wel, Fort Knox enzo. (...) Ik denk, die man krijgt nooit meer m'n sleutel, die ouwehoert me teveel. Maar hij heb wel gelijk. [Ja, ja, ja. Maar ik kan me voorstellen dat je die] Altijd die druk, die drukte hebben hé.*

Mevrouw Mulder is nog altijd – zij het noodgedwongen meer gedoseerd – druk in de weer met haar vrijwilligerswerk. Zij is actief voor de sportclub, voor de lokale adviesclub voor gehandicapten, en sinds kort voor een waterschap. Daarnaast leest zij veel en ze volgt op TV en via de krant nauwgezet de politiek. *Ja, ik ben heel fanatiek op politiek. Dat is de enigste manier die het voor ons zo rot of zo goed maakt. Omdat het uit huis gaan steeds meer energie vraagt, is mevrouw Mulder nu vaker thuis maar dat valt haar niet al te zwaar: Dat is ook mijn reden om wat minder uithuizig te*

zijn. En dat, ja, ik heb zoveel hobby's in mijn hoofd. Lezen doe ik, ik heb schitterende muziek. Ik bedoel, ik ben een heel rijk mens want ik heb altijd zo moeten leven.

Een manier van leven, haar huis is daar getuige van. Her en der liggen stapels met papieren van het waterschap en het andere vrijwilligerswerk die nog moeten worden gelezen. En boeken in flinke aantallen, ook de nieuwe van Joris Luyendijk over de financiële wereld steekt ertussen. Lezen, maar ook tuinieren en kokkerellen zijn voor mevrouw Mulder manieren om met haar handicap om te gaan. *Bak mijn eigen brood nog steeds. Soep maak ik en nou heb ik weer een stukje rundvlees opstaan. Dat braad ik aan en dat zet ik in een longcooker. Ik ben er wel goed in geoutilleerd zo dan hè. (...) Ik heb vanmorgen wat, want ik bak nog slagroomtaart en al, kijk, daar kan ik nou allemaal bij. En dan zit ik veilig hier. Stopcontacten die ik veilig kan bedienen, iets dat ik niet gebruik, trek ik eruit. Dus ik ben helemaal geoutilleerd. Schitterend hè.*

Ze maakt langzamerhand meer tijd voor zichzelf door haar vrijwilligersactiviteiten af te bouwen. Daardoor heeft ze meer tijd voor haar hobby's. *Nou was ik weer zo ziek geweest en nou heb ik twee triologen gelezen, hè. Helemaal alles van me afgooien, die spanningen, dat toringlijf zeg ik dan. En dan ga ik lezen, nou ja, dan ben ik van de wereld af. [Is het daar ook om dat lezen zo fijn is?] Tuurlijk. [Ja.] Dan voel je niks, dan heb je niks met je lijf te maken. Toch geeft ook haar vrijwilligerswerk mevrouw Mulder veel voldoening. [Want je kan ook gaan lezen, lekker TV gaan kijken.] Ja, maar dat is toch geen werk, ik heb zo'n arbeidsethos. [Dat is het. U moet werken.] Ja <lacht>. [Sommigen zijn juist blij dat ze niet meer hoeven te werken.] (...) Ja, ik ben heel, ja wat ben ik eigenlijk, fanatistisch mens of zo. Ik weet niet. [Maar is het ook dat het nuttig iets, dat het nuttig moet zijn er ook bij of zo?] Nou, ik denk dat dat niet meer hoeft op mijn leeftijd. [Nee, daarom. Werken is belangrijk.] Ja, wat moet ik nou. [En lezen en TV kijken is geen werk?] Ja, dat is wel leuk, maar [dat is geen werk] dat doe ik erbij. (...) [Dan heb je inderdaad een hoog arbeidsethos, ja.] Heel hoog. Heb ik last van. [Zit ook wel eens in de weg?] Nogal. [Omdat je dan weer moet?] Ik denk dan, hè [Kan het niet wat rustiger?] Ik heb nog een mooi boek. Ik ben daar nog niet geweest. Ik denk: ja hoor, hup meid, werken voor de kost. Kom op. [Ga je je nou schuldig voelen dan of zo?] Nee, nee, nee. Dat ben ik voorbij. [Maar wat is het dan dat er toch je, ja dan moet er toch gewerkt worden?] Ja, dan is het goed dat het nou gebeurd is, want ik was een heleboel dingen vergeten. Ja, dat is op deze leeftijd ook hè. [Ja tuurlijk.] Ik was een heleboel dingen vergeten. Nou moet ik me zo op m'n sodemieter geven dat ik het weer doe want ik geef alleen maar honderd procent werk. En ik heb echt drie maanden niks gedaan (voor een bepaald vrijwilligerswerk, RW) en morgen moet ik voor de troepen en dan moet ik <lacht> gaan allemaal nieuwe, die denken die Mulder is altijd zo goed. Ik denk: nou, Mulder brengt er morgen niks van klaar. Dus ik moet nog even keihard ertegenaan.*

4 Respondenten met een verstandelijke beperking

4.1 De onderzoeksgroep

Onderzoeksgroep 2012

In 2012 zijn er 13 interviews afgenomen bij respondenten met een verstandelijke beperking. Met de meeste van hen zijn we destijds in contact gekomen via MEE of stichting Pameijer. Enkele respondenten waren afkomstig uit het bestand van de afdeling 'Individuele Verstrekkingen' van de gemeente Rotterdam.

Nonrespons 2015

In 2015 zijn dezelfde respondenten benaderd voor een tweede interview. Met vijf respondenten is geen contact tot stand gekomen (nonrespons). Eén respondent bleek overleden. Met de vader van een andere respondent is telefonisch contact geweest, waardoor bekend is dat deze respondent is verhuisd naar een beschermde omgeving buiten Rotterdam. Drie respondenten waren niet bereikbaar. Zij stonden nog wel ingeschreven op hetzelfde adres, maar hun telefoonnummer klopte niet meer. Zij hebben niet gereageerd op het schriftelijk verzoek om een interview en ook meerdere keren langsgaan op het adres leidde niet tot contact. Deze respondenten verkeerden op het moment van het eerste interview in een moeilijke situatie. (Eén van hen was zwanger van haar tweede kindje, de tweede respondent woonde weer bij zijn moeder en stiefvader nadat hij daar eerder was weggelopen vanwege de vele spanningen. De derde respondent had schulden en kon zijn agressie moeilijk beheersen.) Onduidelijk is of deze respondenten (nog) in contact zijn met hulpverleners.

Onderzoeksgroep 2015

Acht respondenten met een verstandelijke beperking uit de groep van 2012 waren bereid tot een tweede interview. Het tweede interview werd meestal afgenomen door een andere interviewer dan de eerste keer. Dit bleek voor de respondenten geen belemmering om opnieuw aan het onderzoek mee te doen. De respondenten hebben als dank voor hun deelname een cadeaubon van 20 euro ontvangen.

Bij één respondent uit de groep wordt er op basis van de twee interviews aan getwijfeld of zij een verstandelijke beperking heeft (Ciska, 55 jaar). Omdat het niet mogelijk is om dit te verifiëren, zijn de gegevens van deze respondent toch in de analyse betrokken. Een respondent met een erfelijke spierziekte en een verstandelijke beperking was in 2012 vanwege haar spierziekte ingedeeld bij de groep 'chronisch zieken' (Hanneke, 22 jaar). Deze respondent is toegevoegd aan de groep respondenten met een verstandelijke beperking, omdat deze beperking erg van invloed is op haar algehele situatie. Onderstaande analyse heeft daarom betrekking op de situatie van negen respondenten.

De jongste respondent met een verstandelijke beperking is 22 jaar, de oudste 64 jaar. Er zijn zeven vrouwen en twee mannen geïnterviewd. Twee keer zijn de interviews afgenomen in het bijzijn van een ouder, omdat de respondenten niet in staat waren om alleen een gesprek te voeren. Beide respondenten wonen bij hun ouders.

4.2 Basisdomeinen

Huishoudsamenstelling en woonsituatie

De huishoudsamenstelling van de respondenten met een verstandelijke beperking is niet veranderd in de afgelopen drie jaar. Over het algemeen wonen de respondenten zelfstandig, net als drie jaar geleden. Zij wonen alleen of als alleenstaande ouder met kind(eren). Eén respondent heeft een partner. Enkele andere respondenten zijn gescheiden of weduwe. Vier respondenten hebben kinderen.

Twee respondenten wonen zelfstandig in een beschermde omgeving, waar 24-uurs begeleiding beschikbaar is. Twee respondenten wonen bij hun ouders. Eén van hen is 40 jaar, de ander 22 jaar. De 40-jarige bereidt zich voor op een verhuizing naar beschermd wonen. Een andere respondent woont, net als drie jaar geleden, met zijn vrouw en kind in bij zijn schoonouders.

Gezondheid

Bijna alle respondenten met een verstandelijke beperking hebben ernstige, chronische, lichamelijke ziekten zoals: reuma, diabetes, astma of een erfelijke spierziekte. Ook is er sprake van ernstig overgewicht, halfzijdige verlamming (als gevolg van een hersenbloeding), een spastisch been, trombose en allergieën. Vier respondenten hebben een zintuigelijke beperking. Slechts één respondent heeft geen fysieke gezondheidsproblemen.

Enkele respondenten hebben ook problemen op het gebied van de psychische gezondheid, zoals moeite om de dag te structureren en een omgekeerd dag- en nachtritme. Bij een aantal respondenten zijn psychische klachten, bijvoorbeeld depressieve gevoelens, steeds op de achtergrond aanwezig. Eén respondent heeft moeite met zijn agressiebeheersing.

Ook enkele kinderen van de respondenten hebben (gezondheids)problemen: zo heeft de zoon van één van de respondenten eveneens een verstandelijke beperking, de zoon van een andere respondent heeft een verstandelijke beperking in combinatie met autisme. De zoon van een derde respondent heeft een erfelijke progressieve oogziekte, net als zijn moeder.

Ook in 2012 rapporteerden wij over de combinatie van de verstandelijke beperking met ernstige lichamelijke, maar ook psychische problemen. In de afgelopen jaren is de fysieke gezondheid van zes respondenten met een verstandelijke beperking als gevolg van de chronische ziekten achteruit gegaan: het gezichtsvermogen, het gehoor en de mobiliteit zijn minder geworden. Sommige respondenten hebben een operatie ondergaan of zijn voor andere klachten opgenomen in het ziekenhuis. Eén respondent, die voorheen ook bekend was met psychische problemen, maakte een depressieve periode door, maar lijkt daar weer van te herstellen. Ook vier andere respondenten geven aan in meerdere of mindere mate psychische klachten te hebben.

Mobiliteit

Vanwege de vele fysieke gezondheidsproblemen is de mobiliteit van zes respondenten beperkt en achteruit gegaan in vergelijking met drie jaar geleden. Deze respondenten gebruiken hulpmiddelen zoals een kruk, scootmobiel, rollator, driewieler en/of een tillift. Eén respondent zit in een rolstoel. Deze respondenten maken ook gebruik van Vervoer op Maat, sommigen ook van de wijkbus. Eén respondent met een visuele beperking is hierdoor onafhankelijker geworden: zij kan nu zelf reizen naar afspraken, terwijl ze afspraken vroeger vaak moest afzeggen omdat zij niet wist hoe ze er moest komen.

Niet alle respondenten zijn onverdeeld positief over Vervoer op Maat vanwege de vaak lange wachttijden. Eén respondent raakt hiervan overstuur, daarom halen en brengen zijn ouders hem liever zelf. Twee respondenten zijn erg tevreden over de wijkbus, vanwege de begeleiding op de bus, de goede service (de boodschappen worden meegenomen) en de lage prijs. Een andere respondent reist zo vaak met Vervoer op Maat dat zij ritten tekort komt.

Een enkele keer is niet de fysieke beperking, maar de verstandelijke beperking de reden dat een respondent gebruik maakt van Vervoer op Maat.

Drie respondenten hebben behalve buitenshuis ook binnenshuis moeite met hun mobiliteit.

Bij een respondent met een ernstige oogziekte in combinatie met staar, wordt het gezichtsvermogen minder. Zij loopt in huis steeds vaker tegen dingen aan.

Een andere respondent woont wel gelijkvloers, maar zij heeft moeite met de drempels in haar woning. De gemeente wil de drempels echter niet weghalen, omdat de woning over onbepaalde tijd gesloopt zal worden. Respondent komt dan in aanmerking voor een seniorenwoning. Zij wil echter geen seniorenwoning betrekken, omdat zij wil dat haar zoon, die ook verstandelijk beperkt is, bij haar blijft wonen. Inwonende kinderen zijn echter niet toegestaan in een seniorenwoning.

Een derde respondent die bij haar ouders woont, heeft een erfelijke spierziekte, net als haar vader. Vader en dochter zouden baat hebben bij een aangepaste douche, maar een verzoek om een tegemoetkoming in de kosten wordt door de gemeente afgewezen. Zij komen wel in aanmerking voor een traplift, waar zij overigens niet om vragen.

Uit de twee bovenstaande voorbeelden blijkt dat de gemeente wel een aanbod heeft om bepaalde belemmeringen te compenseren, maar dat dit aanbod naar de ervaring van deze respondenten niet passend is.

Eén respondent wordt niet door fysieke problemen beperkt in zijn mobiliteit, maar door zijn beperkte financiën. Hij zou zijn vader die in Spijkenisse woont het liefst iedere dag bezoeken, maar dit kost teveel geld.

Een andere respondent is mobieler geworden doordat zij zelfstandig heeft leren reizen met de trein. Zij kan zich nu zelfstandig verplaatsen met de fiets, de bus en de trein.

De mobiliteit van meerdere respondenten met een verstandelijke beperking is beperkt en in vergelijking met drie jaar geleden verder achteruit gegaan. Bij sommige respondenten is de mobiliteit zowel binnenshuis als buitenshuis beperkt. De oorzaak van de beperkte mobiliteit is meestal van

fysieke aard. De respondenten maken gebruik van meerdere voorzieningen en hulpmiddelen die hun onafhankelijkheid vergroten. Eén respondent heeft zelfstandig leren reizen.

Huishouden

Vijf respondenten kunnen vanwege fysieke beperkingen nog wel lichtere huishoudelijke taken uitvoeren, maar geen zwaar werk meer doen. Zij krijgen één keer per week huishoudelijke hulp via de Wmo, bijvoorbeeld voor het schoonmaken van de keuken en douche. Verder redden zij zichzelf, zo goed en zo kwaad als het gaat. Zo vertelt een slechtiende respondent dat zij haar boodschappen met een loop moet doen om de prijzen te kunnen lezen.

Deze respondenten geven aan dat het huishouden hen meer tijd kost dan iemand zonder beperking.

Eén respondent krijgt huishoudelijke ondersteuning om haar te leren haar huishouding te structureren:

Maar voordat ik dat ongeluk kreeg had ik ook huishoudelijke hulp, maar dat was meer psychisch, weet je wel, om eh, eh, ze ondersteunt je echt. Ik heb dat geloof ik al eens tegen je gezegd, ik heb me laten testen op autisme, weet je wel. Ik heb het niet, maar ik heb wel heel veel symptomen daarvan. [Ja] Vind ik zelf. [Hm, hm.] Dus eh...Ik vind het heel moeilijk om eh.... structuur aan te brengen. Voor M. (haar zoon, LH) gaat het goed, dat weet ik: op tijd eten, bla, bla, bla, op tijd naar bed en zo. Maar voor mezelf, eh, ja, heb ik heel veel moeite met de huishouding, om dat te structureren, weet je wel. Dan dat doen en dan dat doen. (Ciska, 55 jaar)

Meerdere respondenten geven aan moeite te hebben met de vaak wisselende hulpen en prijs te stellen op een vaste hulp:

Ik heb verschillende huishoudelijke hulpen gehad, daar word je ook helemaal niet goed van. (Marijke, 63 jaar)

Die hulp die ik heb, dat is een schat van een mens. (...) Maar ze komt van Afrika, maar het is een schat van een vrouw, een schat van een mens. Ze zou weer terugkomen (van vakantie, LH). Ik zei: ik wacht dat ze weer terugkomt. Ik zei: ik wil geen ander in mijn huis. Zij is diegene waar ik op vertrouw nou, die mijn boel goed doet. (Marja, 60 jaar)

Niet alle respondenten zijn tevreden over de kwaliteit van de hulp:

Verleden week komt hier ook een vrouw, weet je, een oudere vrouw en als ze dan iets gedaan heb, gaat ze een uur staan hijgen <respondent doet hijgen na>. Volgens mij heb ze zelf hulp nodig. Dat ik denk: Waarom stuur je die mensen nou? Weet je, ja toch? En als je dan een goede heb, weet je, maar die kom dan als invaller. Want die mensen leggen in het ziekenhuis, of weet ik veel wat, dus die krijg je dan niet meer, de goeie. En dan krijg je allemaal van die, ja... <lacht>. Ja, hoe moet je het noemen? (Annelies, 48 jaar)

Twee respondenten voeren hun huishouden helemaal zelfstandig, zonder hulp van buitenaf. Eén van hen doet het huishouden en vangt zijn dochter op uit school, terwijl zijn vrouw werkt. De andere respondent woont in een beschermde omgeving. Schoonmaken, wassen en strijken doet zij zelf. Ook kookt zij door de week voor zichzelf, waarvoor zij zelfstandig de boodschappen doet op de markt. Respondent doet deze huishoudelijke taken op een vast tijdstip. De begeleiding controleert of haar appartement schoon is.

De twee respondenten die bij hun ouders wonen zijn weinig zelfstandig wat betreft het huishouden. Eén van hen zou bijvoorbeeld wel thee kunnen zetten, of een maaltijd in de magnetron kunnen opwarmen, maar niet voor zichzelf kunnen koken. De andere respondent wordt door haar ouders wel betrokken bij huishoudelijke taken, zoals de tafel dekken en zij oefenen met boodschappen doen. De ouders van deze respondenten ontvangen geen huishoudelijke ondersteuning via de Wmo. Mogelijk hebben zij wel particuliere hulp.

Dagbesteding

Geen van de respondenten heeft een betaalde baan, maar de meeste respondenten hebben wel een vorm van georganiseerde dagbesteding. Zo werken drie respondenten enkele dagen per week met begeleiding op een werkplaats.

Het werk en de werkomgeving sluiten niet altijd aan bij hun behoeften en interesses. Dit heeft ook te maken met bezuinigingsmaatregelen. Zo is een jonge vrouw met een verstandelijke beperking en een spierziekte bij een werkplaats dicht bij huis gaan werken om reiskosten te besparen. Zij heeft hier weinig aansluiting bij haar collega's doordat dit voornamelijk ouderen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) zijn:

Alleen, ik vind het op mijn nieuwe werk niet zo leuk. Ik werk met heel veel oude mensen. En ik voel me eigenlijk als een kleintje daar. Ik ben ook eigenlijk de jongste en ik vind het eigenlijk niet zo leuk. (Hanneke, 22 jaar)

Bovendien is het werk weinig afwisselend, zoals het maken van plantenprikkers. Soms is er ook te weinig werk, waardoor zij zich verveelt.

Ja, eigenlijk productiewerk, maar als dat er niet is dan zit ik me wel stierlijk te vervelen af en toe.
En:

Maar eigenlijk mis ik gewoon mijn vrienden. [Je vrienden. Want die vrienden kende je van je vorige stageadres. Hoe was dat daar?] Daar had je eigenlijk heel veel werkplaatsen, je had er vier. En een keuken. En daar werkte ik 's ochtends op de ene en 's middags op de andere plek. Je wist eigenlijk nooit van te voren waar je heen moest. (Hanneke, 22 jaar)

Een andere respondent vertelt dat de situatie op haar werkplek erg veranderd is. De werkplaats zoekt samenwerking met commerciële bedrijven, waardoor zij meer productiewerk moet doen:

Nu zijn ze weer met een ander productiewerk bezig, zijn we weer met planken, dat klinkt heel raar, dan zijn we met zo iets, moet je dan mos, van een boom moet je dan vastnieten. [Okay en wat gaan ze er dan mee doen?] Eh ja, kantoren die luiden heel erg door. Ja, hoe moet ik zeggen. Geluid afdienend. [O, okay. En moet je dan de hele dag die platen maken?] Dat waren ze met mij van plan. Ik zeg: Daar begin ik niet aan hoor. Ik vind dat echt niet zo leuk, ik wil liever m'n eigen dingen doen. (Marleen, 23 jaar)

De derde respondent werkt vanwege fysieke gezondheidsproblemen niet meer mee, zij bezoekt de werkplaats alleen nog om onder de mensen te zijn:

Ja, daarom vind ik het erg om daar heen te gaan, omdat ik zelf niets kan. En dan zit ik niet op mijn plaats.... maar ik wil ook wat verdienen, ik wil ook wat zelfstandig doen. (Karin, 64 jaar)

Drie andere respondenten doen vrijwilligerswerk. Eén van hen werkt onder begeleiding bij twee verzorgingshuizen in de eigen woonwijk. Hij onderhoudt de tuinen, maakt schoon en haalt en brengt mensen naar de recreatiezaal. Deze respondent kan het werk goed aan, mits er duidelijk gemaakt wordt wat de verwachtingen zijn. De moeder van deze respondent benadrukt tijdens het interview dat haar zoon zich door zijn werk ontwikkelt en zich daardoor gewaardeerd voelt.

Een andere respondent helpt drie keer in de week twee uur in een verpleeghuis voor demente ouderen met activiteiten zoals koffie schenken, een praatje maken, mensen naar de zaal brengen. Deze respondent werd door haar begeleider gestimuleerd om dit vrijwilligerswerk op te pakken, omdat dit structuur aan haar dag zou geven en haar zou helpen om een dag- en nachtritme te herstellen/handhaven. Deze respondent heeft veel plezier in het vrijwilligerswerk: zij komt onder de mensen, het werk zelf vindt zij leuk en het structureert inderdaad haar dag:

Ik vind van wel, want eh, eh, nou ja, je moet toch netjes aankleden en fris eruit zien. [Ja.] Ik heb wel van, als ik dan thuis kom om 12 uur, soms blijf ik dan koffie drinken, om één uur, half twee kom ik dan thuis. Dan lijkt het net of je veel fitter ben om hier wat in huis te doen, weet je wel. (Ciska, 55 jaar)

Het vrijwilligerswerk ligt op het moment van het interview stil, doordat zij herstellend is van letsel dat zij heeft opgelopen door een verkeersongeval. Respondent wil het daarna weer gaan oppakken.

Een andere respondent helpt af en toe op de kinderboerderij en hij geniet daarbij van het buiten bezig zijn. De frequentie van zijn vrijwilligerswerk is onduidelijk.

Een andere respondent gaat vier keer per week naar een activiteitscentrum om daar te schilderen en mee te doen aan activiteiten. Zij schrijft gedichten, speelt toneel en treedt met een theatergezelschap op voor scholieren.

[Maar dat doet u nog heel graag, nog steeds toneelspelen?] Ja, ja, [mm] Ja, dat is mijn grote passie. [Okay, mm, en het schilderen?] Schilderen doe ik ook nog steeds [ja] en ik schrijf gedichten, ehm ik schrijf verhalen [leuk], eh ik fotografeer ook. Ja, ehm ja, het is veel te veel om op te noemen. [Ja, maar kunst is dus voor u heel belangrijk in uw leven?] Ja, dat is heel belangrijk voor mij. [Ja. Want wat betekent dat precies voor u, waarom is het zo belangrijk?] Omdat ik mezelf kan uiten, [mm] met tekenen, toneel spelen, zingen, dansen. (Marijke, 63 jaar)

Weer een ander handwerkt graag. Zij wordt hierbij gedurende een uur per week tegen betaling begeleid door een dame uit een handwerkwinkel.

De meeste respondenten met kinderen besteden hun tijd vooral aan huishoudelijke taken en de verzorging van hun kinderen. Zij maken geen gebruik van georganiseerde dagbesteding:

De kinderen moeten naar school, dan ga ik een beetje schoonmaken en boodschappies halen. Gewoon je was, en gewoon normaal eigenlijk. (Annelies, 48 jaar)

De dagbesteding van de respondenten is in vergelijking met drie jaar geleden weinig veranderd: zij hebben geen betaald werk, vijf respondenten nemen deel aan een vorm van georganiseerde dagbesteding. Zij werken op een werkplaats/werkproject van een organisatie die begeleiding geeft aan mensen met een verstandelijke beperking. De dagbesteding sluit niet altijd aan op de behoeften en mogelijkheden van respondenten. Twee respondenten doen vrijwilligerswerk. Deze respondenten hebben plezier in hun werk en voelen zich gewaardeerd.

De drie alleenstaande moeders zijn vooral bezig met het huishouden en de verzorging van hun kinderen, zij maken geen gebruik van georganiseerde dagbesteding. Eén van hen doet wel vrijwilligerswerk.

Financiën

Er is weinig veranderd in de financiële situatie van de respondenten. Het inkomen van de respondenten is gedurende een langere periode stabiel op een laag niveau.

De respondenten hebben net als drie jaar geleden een klein inkomen op basis van een uitkering, meestal een WAJONG- of een bijstandsuitkering. Eén respondent heeft een WAO-uitkering, gekoppeld aan een arbeidsverleden. Net als drie jaar geleden heeft geen van de respondenten betaald werk. Twee respondenten hebben schulden. Er loopt bij hen een beslaglegging om de schulden af te betalen.

Enkele gezinnen moeten rondkomen van 50 euro leefgeld per week. Eén van die gezinnen heeft een half jaar gebruik gemaakt van de voedselbank:

Want ik heb de voedselbank gehad, weet je wel. Maar eigenlijk is er helemaal niets veranderd maar ze komen uit dat ik veertig (euro, LH) te veel krijg, dus ik krijg geen voedselbank meer. Dat is eigenlijk, weet je. Want de huur is alleen maar omhoog gegaan. Weer een tientje meer. Dus weet je wel, weet je, eigenlijk is er helemaal niets veranderd, het is alleen maar minder geworden. Maar hoe zij het dan brengt (de hulpverlener, LH): dan komt u net een paar tientjes boven het ding dat

ik geen voedselbank krijg. Ik baal er wel van hoor, weet je. Weet je, het is nou niet echt dat je zegt, ik kan er een week van eten. Maar je krijgt bloemkool en drie aardappeltjes...Dat ik denk, je bent met z'n vieren. Maar ja, er zit altijd wel iets tussen wat je kan gebruiken. (Annelies, 48 jaar)

Het krappe budget biedt respondenten weinig mogelijkheden om 'mee te doen', bijvoorbeeld om met de kinderen iets te ondernemen tijdens de vakantie, of om een hobby op te pakken:

[Heb je hobby's die je doet?] Nou hobby's. Helemaal geen hobby's, hobby's kosten geld en dat heb ik niet. [Ja, maar dat is wel jammer dat je die niet kan doen. Wat zou je het liefste doen als het gewoon kon?] Nou ik heb altijd graag, ik heb op karate gezeten. Maar ja, wegens omstandigheden en geen geld kon het niet verder. Want ja contributie kost ook geld natuurlijk. En ik heb altijd graag gevist, dat gaat niet meer. Visspullen kosten ook geld. En je heb een kind. Kind gaat voor. (Niek, 32 jaar)

Voor de financiële situatie van de alleenstaande moeders is krap:

[En kunt u wel rondkomen dan nu?] Net. [Hm, hm.] Net. [Ja.] Dus. En dat is wel eh, ja soms vind ik het wel eens rot voor M. (haar zoon, LH) want dan eh, ja dan wil 'ie wel eens wat hebben sportkleding of ... Nu, op deze leeftijd is 'ie zo van.....Dat kan niet. [Nee.] Dus... (Ciska, 55 jaar)

De respondenten die bij hun ouders wonen en de respondenten die in een beschermde omgeving wonen, ervaren geen financiële problemen. Zij kunnen hun WAJONG-uitkering gebruiken om een hobby uit te oefenen, zo doen deze respondenten aan keyboard spelen en tafeltennis.

Sociale en familiale contacten

Over het algemeen hebben de respondenten met een verstandelijke beperking weinig contact met hun familie. De beperkte contacten die er zijn, verlopen vaak moeizaam. Soms is er alleen telefonisch contact. Dit rapporteerden wij ook drie jaar geleden. De redenen die respondenten toen gaven, varieerden van de kwaliteit van de familierelaties: *Het botert niet zo lekker*, tot de afstand: *Ze komen niet op bezoek want ze vinden Rotterdam te ver*, tot gebrek aan geld voor de reis. Een respondent vertelde drie jaar geleden:

[Maar die andere zoons, komen die ook wel eens langs?] Nou die ene nooit meer, maar die andere wel. B. is met de kerstdagen geweest, [Oh ja] dat vond ik wel leuk. Heeft me goed gedaan. (Marja, 60 jaar)

Op het moment van het tweede interview ziet zij haar beide volwassen zoons nooit meer:

Het is niet anders. Ze willen niet. Ze hebben geen zin in die oude zeurende moeder <lacht> Ik bekijk alles van de zonnige kant. [Van de zonnige kant?] Dat is niet leuk. Stel nou je hebt kinderen en je kinderen zoeken geen contact meer met je. Dan zeg je toch ook van, ja, waarom niet? Ik heb mijn eigen leven zeggen ze dan. Nou dan zoeken ze het maar uit. Ik ga niet overal van wakker

liggen. Van die kinderen zo en zo en zo. Van die kinderen die zien mama helemaal niet. (Marja, 60 jaar)

Een andere respondent vertelde drie jaar geleden dat hij nog wel eens op bezoek ging bij zijn broer. De broer heeft een eigen bedrijf maar voor hulp hoeft respondent niet op hem te rekenen. Hij heeft een paar keer om financiële hulp en om werk gevraagd, maar zijn broer doet het niet:

Hij denkt alleen aan zichzelf.

En:

Hij gaat lekker ieder jaar naar Italië op vakantie en ik zit gewoon ver in de problemen. Ik zou dat ook graag willen. Voor mij is dat er gewoon niet. (Niek, 32 jaar)

Ten tijde van het tweede interview is er helemaal geen contact meer:

En als zijn nichie jarig is, mijn kind dan, komt hij niet. Ook geen telefoontje, helemaal niets. En dat is gewoon het ergste wat hij heeft gedaan, mijn kind vergeten. Mijn kind vraagt wel om hem: 'Komt oom M. nog?'. Snap je? En dan zeg je: misschien komt ie. En dan zit je de hele avond te wachten en dan komt ie gewoon niet. Geen belletje, helemaal niets. (Niek, 32 jaar)

Eén respondent heeft nog wel contact met haar ouders, maar zij vertelt dat zij zich door hen niet begrepen voelt:

[En dan in het weekend ga je bij je ouders op bezoek?] Om het weekend. Maar m'n ouders snappen mij niet zo vaak. [Nee?] Dat vind ik best wel lastig. Het klinkt raar, maar ik ken niet alles aan m'n ouders vertellen. [Nee, maar dat doen een heleboel meisjes niet, alles aan hun ouders vertellen.] M'n vader die zit alleen maar achter die TV. Die heb niet echt interesse. Ja, ik weet niet...Als je hem iets vraagt, soms dan denk ik: zo'n TV is belangrijker dan ik. (Marleen, 23 jaar)

De moeizame familierelaties van de respondenten hebben zich de afgelopen drie jaar niet hersteld, zij zijn eerder verder verslechterd. Er zijn wel enkele uitzonderingen. Bij een respondent zijn de familierelaties het afgelopen jaar juist erg verbeterd. Zij heeft een verkeersongeluk gehad en moest revalideren. Haar broers en zussen hebben haar na het ongeluk goed geholpen:

Ja, ik had dat nooit gedacht. In het begin nou... Ik dacht altijd dat ik eh.... ja, altijd het zwarte schaap van de familie was, weet je wel. Van eh.... ja er werd nooit zo veel gebeld naar me en als ik eens ergens was op een verjaardag en mijn andere broers en zussen waren er ook, dan, dan kletsten ze nooit met mij, weet je wel. Dus ik dacht dat ik er nooit bij hoorde, maar als je dan zoiets krijgt, zo'n ongeluk, dan merk je pas hoe ze allemaal meeleven, weet je. En dat vind ik wel fijn, ja. (Ciska, 55 jaar)

Bij een andere respondent is zijn vader, die hem altijd veel geholpen heeft, ook nu nog een grote emotionele steun:

Mijn vader en mijn kind staan echt op nummer één. Als mijn vader de pijp uit is, hoef ik ook niet meer te leven heb ik altijd gezegd. Mijn vader is alles voor mij. (Niek, 32 jaar)

De twee respondenten die bij hun ouders wonen, ook al zijn zij de kindertijd voorbij, hebben ook goede familiecontacten. Zij hebben een goede band met hun ouders en andere familieleden, zoals broers en zussen, opa en oma. Deze respondenten ontvangen veel steun uit hun familiekring. Zo gaat een respondent van 40 jaar met zijn ouders en vrienden van zijn ouders op vakantie. Zijn moeder vertelt:

We gaan morgen naar Italië ja. Anderhalve week wandelen met vrienden. [Dat is leuk.] En Arjan gaat gewoon mee. Want hij vindt het ook leuk om te wandelen. Ja, dat vindt hij heel leuk, dat kan hij ook heel goed. (Moeder van de 40-jarige Arjan)

Buiten de familiekring hebben de respondenten weinig sociale contacten. Eén respondent verklaart het ontbreken van contacten door de krappe financiën:

Nou ja, ik heb altijd in Spijkenisse gewoond en daar heb ik nog één vaste vriend die ik over heb gehouden van de 87 die ik had. En daar heb ik nog weleens contact mee. Maar je hebt alleen maar vrienden zolang je geld hebt. Als je geen geld meer hebt, heb je geen vrienden. Kijk, zulke vrienden had ik waarschijnlijk, want ik zie ze nou niet meer. (Niek, 32 jaar)

Een andere respondent, een jonge vrouw, heeft veel behoefte aan nieuwe contacten, maar zij voelt zich onzeker:

Mensen, ja, ik moet altijd wennen aan mensen, nieuwe mensen. Ik ben altijd bang dat ze mij niet aardig vinden of ik er niet bij hoort. (Marleen, 23 jaar)

Zij heeft een vriendin via een maatjesproject. Zij ziet haar maatje één keer per week, omdat deze vrouw een gezin heeft. Respondent zou graag meer vriendinnen willen hebben, van haar eigen leeftijd, maar zij weet niet goed hoe zij nieuwe contacten kan leggen:

Ik zou meer vriendinnen willen. [Ja.] Maar ik weet niet hoe ik moet beginnen. [Ja.] Of ik het zelf op kan pakken. (Marleen, 23 jaar)

In het appartementencomplex (een beschermde woonvorm) heeft zij weinig aansluiting bij medebewoners omdat deze ernstiger beperkt zijn dan respondent en niet zelfstandig naar buiten mogen:

Dus ja, ik voel me soms hier niet thuis. [Hm.] Mag je best weten. [Hm.] Het is misschien gek, maar ik wil soms echt m'n tas pakken en wegwezen hier. (Marleen, 23 jaar)

Een respondent die samenwoont met haar (eveneens verstandelijk beperkte) zoon heeft één keer per maand contact met een ouder echtpaar van de Jehova's Getuigen. Buiten dit echtpaar heeft zij geen contacten:

Ja, ik heb twee hele oude mensen. Die zitten bij de Jehova's, dat zijn twee hele oude mensen van 81 jaar. Voor mij zijn die mensen... Ze komen regelmatig, ze komen één keer per maand, ze gaan eerst op vakantie. En dat zijn bij mij twee hele belangrijke mensen, T. heten ze. Als ik hier zit, zijn dat de belangrijkste mensen in mijn leven.

En:

Ik ben het gewend, ik maak er geen probleem meer van. Ik klets wel tegen mijn hond of mijn kat. (Marja, 60 jaar)

Ook op het gebied van sociale contacten zijn er uitzonderingen. Enkele respondenten hebben af en toe contact met een vriend of vriendin. Het contact is over het algemeen niet zo intensief. Een andere respondent heeft nog dezelfde goede vriendin, net als drie jaar geleden, die haar helpt als dat nodig is:

Ja, m'n vriendin woont in K. [Hm, hm. Dat was een goede vriendin van u toch?] Ja. Die woont op K. Ja. [En u bent nog steeds bevriend?] Jaaa, nog steeds. Ja, dat is echt eh. Ja, daar ben ik wel blij mee. Die is ook vaak geweest natuurlijk in het ziekenhuis en in het zorghotel toen. Die heb ook mijn post gedaan in die tijd. (Ciska, 55 jaar)

De familierelaties van de respondenten met een verstandelijke beperking, die vaak vanaf hun jeugd al moeizaam zijn, zijn de afgelopen drie jaar meestal niet verbeterd, op een enkele uitzondering na. De respondenten die bij hun ouders wonen, hebben wel een goede familieband. Ook buiten de familie hebben de meeste respondenten met een verstandelijke beperking weinig sociale contacten. Dit geldt ook voor de bij hun ouders wonende respondenten en voor de respondenten die in een beschermde omgeving wonen.

Woonomgeving

De respondenten zijn wisselend tevreden over hun woonomgeving. Eén respondent is negatief over haar woonomgeving vanwege pesterijen door de burens. Zo hebben de burens de dierenpolitie ingeschakeld omdat respondent niet goed voor haar huisdieren zou zorgen:

Nou, de dierenpolitie is dus komen kijken hoe het met de beestjes gaat en of ze er gezond uitzien en of ze in goede gezondheid zijn. En die waren gezond. (...) Maar ik ging het mijn eigen wel aantrekken. En dan moet je net mij.... Ik dacht, wat heb ik nou weer gedaan? En ik was helemaal hotel de botel.

En:

Ik zou echt hard en hard en hard weg willen lopen maar dat gaat niet. En dat zeg ik tegen mezelf, als je weggaat heb je straks ook vervelende burens want die zijn tegenwoordig ook overal. (Marja, 60 jaar)

Een andere respondent ervaart zijn buurt als onveilig:

Het lijkt hier net Amerika af en toe. Zo veilig is het hier niet. Overdag kun je hier gewoon lopen enz. Maar als het eenmaal donker wordt 's avonds, je kunt beter binnen blijven. (Niek, 32 jaar)

Er is ook weinig contact met de burens:

Daar op drie hoog daar aan deze kant, nou we weten niet eens of het Vietnamees, Koreaans, Chinees, Japans, ik heb geen flauw idee wat het is. Die gaan 's morgens weg en komen 's avonds thuis. Dus die zien we haast nooit. (...) En hier boven dat is een - zij is Marokkaans toch - ja, een Marokkaanse moeder met een dochter. En die dochter zit bij onze dochter op school, dus die hebben wel contact met elkaar. Daarnaast is ook een jong stel, dan wij en naast ons is het sinds een maand leeg. De rest is eigenlijk, het is een komen en gaan. (Niek, 32 jaar)

Anderen zijn wel tevreden over hun woonomgeving. Eén van hen vertelt gehecht te zijn aan de buurt omdat zij er is opgegroeid en omdat haar voorouders er gewoond hebben. Toch heeft zij niet veel contact in de buurt:

Ik woon al 38 jaar daar op de S. [Ja, 38 jaar?] Ja. [Dan bent u natuurlijk ook gehecht aan de buurt.] Ja, ja, ja en... maar ik ben hier ook opgegroeid. [Ok, mm] Enne.... de familie van mijn moeder, de voorouders, die wonen al vier eeuwen lang in D. [Ja, ja, mm] En ik wil de laatste zijn. [U voelt zich echt verbonden met de buurt?] Ja. [Maar heeft u nou ook nog contacten in de buurt, met andere bewoners?] Eh, niet met de bewoners die naast mij wonen. [Nee.] Maar wel met I., maar die is vaak ook niet thuis, want die speelt toneel...die is kledingdinges bij eh, het theater. [O ja, ja] En die andere buurvrouw, daar kon ik ook geen eh...Ja, ik zeg haar altijd wel gedag hoor: Hoe is het met u en zo. Maar met de bovenburen helemaal niet. (Marijke, 63 jaar)

Een andere respondent heeft goed contact met de overige flatbewoners, maar de contacten blijven oppervlakkig:

[Maar u voelt zich goed thuis in de buurt?] Ja, ja. [Ja.] Ja, ja. Het is anders dan in het dorp natuurlijk, want, eh... Als ik de buurman ziet dan zeg ik hallo, en hoe gaat het, weet je wel. Echt op de koffie ga ik niet en dat hoeft ik niet. Maar eh. Ja, ik heb wel goed contact met iedereen hier in de flat.

En:

Dat eh. Zeg, stel voor dat ik de post ga halen nu en ik zie iemand. Met sommigen heb ik een goed contact en dan sta je echt wel eh, nou effe mee te kletsen, dat wel. (Ciska, 55 jaar)

Weer een andere respondent vindt het fijn dat er in de straat een speeltuintje is voor de kinderen:

Wel gezellig hoor. De speeltuin is dichtbij. Die is aan het einde van de straat, heb je de speeltuin, dat is lekker voor die kinderen. (Annelies, 48 jaar)

Zij kan eventueel een buurvrouw vragen haar kinderen naar school te brengen:

[En wat doe je dan als je ergens, als je met een probleem zit of iets?] Nou meestal, dan bel ik toch wel die meiden van de H. (hulpverleners, LH) als er iets is ofzo. Maar kleine dingetjes, als ik me eigen niet lekker voel om naar school te brengen, dan heb ik een vrouwtje die hier achter woont en die brengt ze dan naar school. (Annelies, 48 jaar)

Hoewel deze respondenten hun woonomgeving prettig vinden, hebben ook zij relatief beperkte contacten in de buurt. De contacten die er zijn, zijn over het algemeen oppervlakkig in de vorm van groeten of een praatje maken.

[Want je zit veel achter de computer of de TV. Maar vind je het ook leuk om naar buiten te gaan?] Nou, ik heb niet zo veel hier in de buurt. [In de buurt heb je niet zo veel?] Nee, ik heb geen vrienden hier. [Je kent hier geen mensen?] Nou ik ken wel mensen, maar ik heb geen vrienden. (Hanneke, 22 jaar)

De respondenten waarderen hun woonomgeving verschillend. Over het algemeen hebben de respondenten met een verstandelijke beperking weinig contacten in de buurt. De contacten die er zijn, zijn oppervlakkig. Vaak beperkt het contact zich tot groeten of een praatje maken.

Isolement

Over het algemeen hebben de respondenten een klein sociaal netwerk. Sommige respondenten missen contact en voelen zich eenzaam. Eén respondent mist een partner:

Weet je wel, dan zit ik zo te denken van, ik heb niet alles uit mijn leven gehaald, weet je wel. Dat, ja, ik weet ook niet hoe ik daarbij kom, maar ja... Maar ik zou niet weten wat ik daaraan moet doen, weet je wel. [Mm, mm] Snap je? Dat eh... dat is misschien helemaal geen onderwerp om daarover te kletsen maar... [Waar heeft dat mee te maken?] Dat weet ik eigenlijk niet, dat kan ik niet zeggen hoe dat..... <lange stilte> Weet ik niet, misschien eh.... ja toch het gemis ... van een man in huis. [mm, mm] denk ik dat er mee, veel mee te maken heb. (Ciska, 55 jaar)

Een andere respondent was op het moment van het eerste interview al op zoek naar nieuwe contacten. Zij was in het nabije buurthuis op Zumba gegaan. Omdat zij geen aansluiting vond ging ze niet meer:

Die andere meisjes kwamen allemaal met een vriendin en ik stond altijd alleen. (Marleen, 23 jaar)

Ook tijdens het tweede interview is het gemis aan contacten een belangrijk thema voor deze respondent. Zij mist aansluiting in haar woonomgeving:

Maar dan hoor je, andere woonhuizen die doen dan dat, dat en dat met elkaar. Een weekendje weg of, ja, of wat anders. Dat moet je dan wel zelf betalen, maar eh, ja, die worden toch er meer bij betrokken. Hier zit iedereen maar op z'n huis en zoek het zelf maar uit. [Binnen. Iedereen zit op

z'n eigen kamer? Jullie hebben best mooie huiskamers en zo. Maar zien jullie elkaar daar niet?] Eten en wegwezen. Dat is het bij ons hier. (Marleen, 23 jaar)

Zij wil ook graag van betekenis zijn voor haar maatje:

Eh, ja. Verleden week was haar kat overleden. Toen had ze m'n steun ook nodig. De begeleiding snapte mij niet omdat ik naar haar toeging. (...) Daarom waren ze pijnlijk op mij geworden. (Marleen, 23 jaar)

Voor een andere respondent is haar huisdier heel belangrijk:

En Snuit is voor mij datgene waar ik helemaal op gefixeerd ben, waartegen ik kan praten, waartegen ik kan doen. En dan zit hij me aan te kijken, waar heb dat mens het over. Maar Snuit is voor mij echt, voor mij is Snuit alles. (Marja, 60 jaar)

De ervaring van isolement is voor de meeste respondenten niet nieuw. Zij hebben vaak al vroeg in hun leven ervaren niet 'mee te kunnen' op school, gepest te worden of niet geaccepteerd te worden. Eén respondent heeft zich door haar aangeboren gehoorproblemen vaak buitengesloten gevoeld:

Ik heb me vroeger heel erg buitengesloten gevoeld. [Ja, door het slechte horen?] Ja, en zelfs mijn eigen moeder begreep dat niet. (Marijke, 63 jaar)

Sommige respondenten komen weinig buiten. Zo vertelt een respondent dat zij vanwege haar beperkte mobiliteit nauwelijks nog buiten komt. Zij zit heel vaak in haar eentje:

Tussen die muren, verder niets. (Karin, 64 jaar)

Dit was in 2011 ook al zo:

Waar leef ik voor? Die vier muren om je heen en verder zie je niks. Ik verveel me niet, daar niet van, maar het is allemaal zo hetzelfde, zo eentonig en zo. Elke dag eten, slapen, pissen, aankleden, douchen.... (Karin, 64 jaar)

Ook de respondenten die nog bij hun ouders wonen, hebben buiten de familie nauwelijks andere sociale contacten. Eén van hen onderneemt weliswaar regelmatig activiteiten met haar broer en opa en oma, maar mist toch het contact met leeftijdsgenoten. Voor het logeerhuis, waar zij met leeftijdsgenoten omgaat, is zij binnenkort te oud, vertelt haar moeder:

Maar wat nu het probleem gaat worden. Eigenlijk, zij wordt volgende week 22. Eigenlijk is dat de leeftijd dat de meeste mensen toch uit huis gaan wonen, begeleid gaan wonen. Dus dan gaan ze niet meer naar het logeerhuis. Dus eigenlijk, de vrienden die ze toen had, waar ze toen mee

speelde, omging, die gaan één voor één allemaal eruit, die gaan weg. (Moeder van de 22-jarige Hanneke)

De respondenten hebben weinig sociale contacten. Dit was ook drie jaar geleden al het geval. De familiecontacten zijn vaak moeizaam en op één na heeft geen van de respondenten een partner. Enkele respondenten geven aan een betekenisvolle persoon in hun leven te missen: een partner, een liefdevolle opa en oma of een vriendin. Ook geven zij aan zelf iets te willen betekenen voor anderen. Meerdere respondenten verkeren in een isolement. Sommige respondenten hebben vanaf hun jeugd een gevoel van isolement ervaren.

Soms wordt het isolement versterkt doordat de respondenten een beperkte mobiliteit hebben en weinig de deur uitkomen. De respondenten die nog bij hun ouders wonen ervaren vanwege de warme familiecontacten waarschijnlijk geen isolement, zij doen geen uitspraken die daarop wijzen. Eén van hen zegt wel het contact met leeftijdsgenoten te missen.

Vertrouwen/veiligheid

‘Vertrouwen’ kan gaan over vertrouwen in anderen in het algemeen, in de hulpverlening, in zichzelf en/of in de toekomst.

Eén respondent wil graag meer contacten, maar doet een teleurstellende ervaring op:

In Frankrijk had ik iemand leren kennen, die deed net of ze m'n vriendin was, maar dat was mijn vriendin helemaal niet. Ze speelde het zo goed. Ik weet niet hoe ze dat deed, maar, ze pakte me helemaal in. (Marleen, 23 jaar)

Vijf respondenten met een verstandelijke beperking geven aan weinig vertrouwen te hebben in de hulpverlening, de gemeente of andere instanties. Zij hebben vaak jarenlange ervaring met hulpverlening, terwijl er concreet in hun situatie niets verandert:

Dat heb ik ook gezegd, de schulden. Ik doe geen instantie meer die aan mijn geld komt. We lossen het nu zelf op. We zijn zo ver in de problemen gekomen door instanties dat we nu helemaal geen vertrouwen hebben in geen één instantie.

En:

Wij hebben het gevoel, wijzelf, mijn vriendin en ik, dat we zijn bestolen. Maar probeer het maar uit te zoeken. Wij zijn niet zo hoogbegaafd. Alleen al het feit dat we het hun uit hebben laten zoeken. Wij hebben het gevoel dat we voor heel veel geld zijn bestolen. In 2,5 - 3 jaar tijd van 35.000 naar 65.000 (schuld, LH) is het dubbele. (Niek, 32 jaar)

Deze respondent is al 3,5 jaar aan het solliciteren, maar het is hem nog steeds niet gelukt om werk te vinden. Het feit dat hij nergens wordt aangenomen, kleurt zijn hele leven. Hij wil graag zijn schulden aflossen en een eigen woning vinden. Hij heeft er geen vertrouwen meer in dat dit gaat lukken.

Maar met het geld wat ik nou heb kan ik sowieso geen leven opbouwen, want dan kom je nergens. Daarom wil ik gaan werken, ik wil van mijn schuld af en een eigen plekje opbouwen. Nee, als ze niets voor mij doen en het lukt niet, dan houdt het denk ik een keer op. Dan sta ik dalk op straat in een kartonnen doos. (Niek, 32 jaar)

Sommigen hebben het gevoel niet serieus te worden genomen in hun ondersteuningsbehoeften. Dit beïnvloedt het vertrouwen in de hulpverleners:

Ik kan niet met sommige begeleiders in, onder één deur. Ja. [Maar bespreek je dat wel eens, bijvoorbeeld met een begeleider die je wel vertrouwt?] Ja, ik werd ook naar de verkeerde dansscholen gebracht waar ik helemaal niet heen wou. Ik wou graag op freedance zitten. Ik werd toen naar, hoe heet dat, stijldansen gegooid, eh, ja, ander soort dansen, zumba, rockdansen, ik weet niet hoe dat heet allemaal, al die dansscholen in Capelle en dat soort dingen. Om uit te proberen. R. stuurde mij erheen, er naartoe. Dat is helemaal niet de school die ik bedoelde. Terwijl hun zeggen dat het niet zo was. Dat ik het niet leuk vond dat ze dat deden. Zo heel kort af. Ja, ik moet zeggen, daar heb ik ja, best wel moeite mee gehad. (Marleen, 23 jaar)

Sommige respondenten zijn beter in staat om van hulpverlening gebruik te maken dan anderen. Eén van hen vertelt dat zij door de haar geboden professionele ondersteuning heeft geleerd haar huishouden bij te houden en haar financiële administratie op orde te houden. Door vrijwilligerswerk te gaan doen krijgt haar dag meer structuur. Zij heeft ook een goed contact met de ambulante begeleider van haar zoon:

Ja, het is echt heel leuk en dan, dat is ook fijn, ik kan er ook terecht met een vraag, weet je wel, als ik wat heb of of... Ook ja, je weet het, ik praat makkelijk, maar er moet ook een klik zijn. [Ja] en eh... die is er met B. ook (de begeleider van haar zoon, LH), weet je wel. Ik ken bij B. ook meer persoonlijke dingen vragen en dat is echt fijn, dat heb ik echt nodig. [Ja, ja, natuurlijk.] Zo af en toe [Ja, dat je even eh... dat je ook eens je hart kan luchten.] Juist, juist. Ja. Precies, ja zeker. (Ciska, 55 jaar)

Respondenten met een verstandelijke beperking doen regelmatig teleurstellende ervaringen op waardoor hun vertrouwen in anderen afneemt. Sommige respondenten zijn beter in staat gebruik te maken van hulp dan anderen. Mogelijk heeft dit te maken met verschillen in sociale vaardigheden, bijvoorbeeld om het gesprek aan te gaan met een hulpverlener.

Uitstel hulpvraag/om hulp vragen

Over het algemeen vragen de respondenten met een verstandelijke beperking weinig om hulp. Eén respondent is voor alle dagelijkse verrichtingen (toiletgang, wassen en aankleden, de maaltijden) volledig afhankelijk geworden van de hulpverlening. Zij heeft veel moeite om dit te accepteren:

Nou ja... je moet zo vragen... je bent zo afhankelijk van iedereen. (Karin, 64 jaar)
Een andere respondent bevestigt dit:

[Want waarom vond u het zo moeilijk om hulp te accepteren?] Daar vraag je me wat, ja, daar vraag je me wat. Dat heeft met mijn onafhankelijkheid te maken. [Mm] Omdat ik vroeger heel afhankelijk was van andere mensen ook in verband met mijn handicap. Dat is heel moeilijk eh om dat toe te geven dat je hulp nodig hebt. (Marijke, 63 jaar)

Het uitstellen of niet vragen om hulp leidt soms tot onverwachte situaties. Toen Marijke na revalidatie in een verpleeghuis weer terug zou gaan naar huis, bleek dat het huis niet toegankelijk was doordat het volstond met spullen. Bovendien was de gaskachel kapot. Marijke heeft niemand gevraagd om de kachel te maken.

{Begeleider: Het is natuurlijk wel zo, (...), dat toen jij in S. (revalidatiecentrum, LH) zat, toen kwamen we er ook wel achter dat je huis best wel heel vol stond en dat je geen kachel had thuis, geen kachel die het deed. Er stonden heel veel dingen voor de gaskachel, de gaskachel was kapot. Dus je had ook niemand hè die de kachel eens maakt.} Nee, ik had totaal niemand. (Marijke, 63 jaar)

Een slechtzinnige respondent, een alleenstaande moeder met drie kinderen, wist niet dat ze recht had op hulp en waar ze die kon krijgen:

[Maar eerst had je eigenlijk geen ondersteuning daarvoor. Maar hoe kan dat dan?] Omdat ik het nooit heb geweten, dat ik dat kon krijgen. [Want je wist wel van die oogziekte?] Ja, natuurlijk, ik wist het wel, maar ook pas later hoor. Maar ik heb nooit geweten dat instanties ofzo dat die je daarmee konden helpen ofzo. Dat heb ik nooit geweten. (Annelies, 48 jaar)

Zij vraagt in haar omgeving ook niet gemakkelijk om hulp:

En zijn er ook mensen in je omgeving die je om hulp kunt vragen met dingen? Ja soms, weet je, maar ik wil niet te veel, weet je, want dan denken ze ook, heb je haar weer. (Annelies, 48 jaar)

Bovendien vindt zij dat er anderen zijn die harder hulp nodig hebben:

Kijk die oude mensen in bejaardentehuizen en weet ik het allemaal. Die weet je. Net als hiernaast woont een vrouwtje, die is 93 weet je, die zit negen van de tien keer zit ze helemaal alleen. Dan denk ik, ik red me eigen. Natuurlijk heb ik hulp met dingen nodig. Maar dan denk ik, geef hun maar eerst voorrang. (Annelies, 48 jaar)

De moeder van een respondent heeft altijd veel zelf geregeld:

Je doet gewoon heel veel waar je inrolt, wat je zelf ook doet om een heleboel gedoe te voorkomen. Dat zei ik net al. Stel dat ik voor haar ga regelen dat ze Vervoer op Maat krijgt. Dan zit je de helft van de tijd te wachten tot de bus komt. Dat half uur wat ik zit te wachten kan ik haar net zo goed brengen. (Moeder van de 22-jarige Hanneke)

Meerdere respondenten met een verstandelijke beperking vragen niet gemakkelijk om hulp. Zij hebben hiervoor verschillende redenen, variërend van niet weten dat men recht heeft op hulp tot angst voor afhankelijkheid en moeite met de acceptatie van de eigen beperking.

Stigmatisering

De respondenten met een verstandelijke beperking hebben in hun omgeving soms te maken met afwijzing. Zo vertelt een respondent dat zij door haar opa en oma niet wordt geaccepteerd:

Ik heb er soms nog moeite mee. ... m'n opa en oma, dat ze dat zeggen elke keer. Ze zeggen tegen m'n ouders dat ik in het gekkenhuis moest. Dat ik daar thuis hoorde. [En waarom zeggen ze dat dan?] Ik weet niet. Omdat ik een beperking heb of zo. (Marleen, 23 jaar)

Een andere respondent vindt dat er vooroordelen zijn ten aanzien van mensen met een Wajong-uitkering:

Er zou eigenlijk gewoon meer positiviteit met een Wajong uitgestraald moeten worden. Van ja, ze hebben niet allemaal een mankement en ze willen allemaal graag. En het is niet altijd dat je negatief neergezet moet worden omdat je een Wajong uitkering hebt. Nee. Want je krijgt nu eigenlijk geen kans. (Niek, 32 jaar)

Anderzijds heeft deze respondent zelf ook vooroordelen over de gemeente:

Nou, laat ze me bemiddelen met de gemeente en het UWV. Ze hebben meer contacten als wie dan ook. Laat ze iemand bemiddelen of wat dan ook, met een werkgever. Laat ze een werkgever naar de gemeente komen om daar te praten. Maar laat ze iemand bemiddelen, laat ze wat doen. Want ik heb het gevoel dat ze alleen maar op hun gat koffie zitten te drinken en voor de rest niets doen. (Niek, 32 jaar)

Een derde respondent vertelt dat haar moeder altijd besliste wat goed voor haar was:

Dus het was altijd mijn moeder die voor mij besliste, [Ja, ja] en daar kon ik ook niet tegen. [Hoe oud was u toen, toen uw moeder?] Ehm, (...) Ehm, ja ik was (...) vierenveertig, vierenveertig was ik toen. [En toen besliste uw moeder nog?] Ja, ja, ja. Ik kan daar, ik kan daar absoluut niet tegen. [Nee] Dus ik ehm, ik bepaal zelf wel wat goed voor me is.

Daarom is zij bang om opnieuw betutteld te worden wanneer zij een rolstoel nodig zou hebben:

Als ik niks had laten doen (geen operatie, LH), dan was ik in een rolstoel terecht gekomen. Nou, dan eh....Dan was voor mij het leed niet te overzien geweest. [Nee, dat begrijp ik.] Dan had ik waarschijnlijk niet meer geleefd. [Nee? Dat zou u zo verschrikkelijk hebben gevonden?] Ik wil van mijn leven nooit in een rolstoel terecht komen. [Wat lijkt u daar zo erg aan?] De afhankelijkheid, dat er over je rug, over je hoofd heen getutteld wordt. (Marijke, 63 jaar)

Meerdere respondenten hebben vanwege hun verstandelijke beperking te maken met stigmatisering in de vorm van afwijzing of vooroordelen.

4.3 Overkoepelende thema's

Meedoen maatschappij/participatie

De respondenten met een verstandelijke beperking voelen zich vaak buiten spel staan. Zo lukt het één respondent niet om werk te vinden, ook al is hij al 3,5 jaar aan het solliciteren. In 2011 vertelde hij dat hij 's avonds op de computer zocht naar vacatures, om de volgende dag naar het bedrijf te bellen:

Maar er zijn niet iedere dag vacatures. Meer als bellen ken je niet. Het is net een gevangenis. Wachten tot het avond is en dan weer naar bed. Heel somber. (Niek, 32 jaar)

In 2015 is het hem nog steeds niet gelukt om werk te vinden. Hij heeft niet de juiste kwalificaties en de certificaten die hij eerder heeft gehaald, onder andere een certificaat voor de functie van beveiligers, zijn intussen verlopen.

Ja, het is echt frustrerend als je graag wilt werken. En je ziet een functie en je denkt, dat ken ik. Maar dan zit je weer te hikken tegen ja, ik heb geen rijbewijs. (Niek, 32 jaar)

Een andere respondent heeft niet het vertrouwen dat zij bij een regulier bedrijf zal kunnen werken:

Mij in een echt bedrijf zetten, dat gaat niet lukken. Ben ik net te langzaam voor en daar gaan ze misbruik van maken. [Gaan ze dat proberen, dat je bij een echt bedrijf gaat werken, of niet?] Dat willen ze wel. Daar zijn ze ook wel op uit dat je in een echt bedrijf gaat werken. [Ja. En krijg je daar dan gesprekken over?] Weet ik niet. Maar wie ziet mij staan als een werkbedrijf? Niemand. [Denk je?] We zijn veels te langzaam. Als iemand zegt, je moet zo dingen in elkaar zetten, in zo'n kort uur, dat lukt mij niet. Stel dat ik naar een echt bedrijf komt, die gaat te veel dwang op mij leggen. Ja, die gaat meer vragen dan je denkt, dan ik dan weet. Eigenlijk niet weet. Dat, die druk kan ik niet aan. (Marleen, 23 jaar)

Een andere respondent is helemaal afhankelijk geworden van haar begeleiders. Zij ervaart hen als bemoeizuchtig en bevoogdend. Zij keert zich van hen af en komt haar kamer bijna niet meer uit. Deze respondent zegt veel te snoepen:

Jawel, snoepen nog wel, daar kom ik eerlijk voor uit. Omdat ik... lekker... omdat ik alleen zit. En verdriet, hé. (Karin, 64 jaar)

De beperkte financiën vormen vooral voor de respondenten met kinderen een belemmering om mee te doen, in de zin van een dagje uit of op vakantie gaan, een hobby uitoefenen:

Denk niet dat we op vakantie gaan. Op m'n vakantiegeld daar is ook beslaglegging op gedaan. Daar baal ik ontegenwoordig van. Want ik houd geen cent over. Ik heb gevraagd of ze alsjeblieft honderd euro van mijn vakantiegeld kunnen overmaken, zodat ik wat met mijn kind kan doen. Ze houden gewoon stijve poten en ik krijg gewoon niets. Dat is gewoon heel erg. (Niek, 32 jaar)

Vrijwilligerswerk is voor sommige respondenten een goede manier om 'mee te doen' en plezier te hebben:

Ik ben vrijwilligster ook. [O!] Enne, nu effe niet. In S. voor demente bejaarden. Daar doe ik activiteitenbegeleiding. [O, wat leuk.] Dat is zo leuk. Dat is ook geregeld toen door mijn ambulante begeleider van H., want, ik zat zo met die dagstructuur natuurlijk. [Ja.] Om dat te doorbreken ben ik toen eh, heb ze me toen aangemeld bij vrijwilligerswerk Rotterdam. Nou en toen ben ik bij S. terecht gekomen. Dat is zo leuk! (Ciska, 55 jaar)

De respondenten met een verstandelijke beperking participeren in beperkte mate: niet iedereen heeft een zinvolle dagbesteding, velen beoefenen geen hobby, zij gaan weinig op vakantie of dagjes uit. In hun vrije tijd blijven zij veel binnen, achter de computer of TV. Als zij participeren is dit meestal in een omgeving gericht op mensen met een verstandelijke beperking: op een aangepaste werkplek of in een organisatie voor mensen met verstandelijke beperking. Deze situatie is in de afgelopen drie jaar weinig veranderd. Er zijn enkele uitzonderingen, waaronder ook de respondenten die bij hun ouders wonen. Deze respondenten participeren in de familiekring en hun ouders doen veel moeite om een voor hen geschikte dagbesteding en vrijetijdsbesteding te vinden.

Hulp en ondersteuning

Bijna alle respondenten met een verstandelijke beperking, op één na, krijgen een vorm van professionele ondersteuning of begeleiding. De meeste zelfstandig wonende respondenten maken gebruik van meerdere vormen van Wmo-ondersteuning, vaak een combinatie van huishoudelijke verzorging, (ambulante) woonbegeleiding en Vervoer op Maat.

Twee respondenten wonen in een beschermde woonvorm waar dag en nacht begeleiding beschikbaar is. Eén van hen is door haar lichamelijke problemen volledig afhankelijk van professionals: voor het opstaan en weer naar bed gaan, haar persoonlijke verzorging, het huishouden en voor haar maaltijden.

Een afwasje doen, ja dat doe ik nog wel eens zelf....maar voor de rest...ik kan niks meer. (Karin, 64 jaar)

Een andere respondent voor wie 24 uur begeleiding ter beschikking staat, krijgt structureel twee keer per week een half uur woonbegeleiding, net als drie jaar geleden, hoewel zij nu een zwaarder zorgzwaartepakket heeft. Dan wordt haar kamer op netheid gecontroleerd en kan zij vertellen hoe het gegaan is die week.

De ambulant begeleider helpt vaak bij het op orde brengen en houden van de financiën en het onderhouden van contacten met instanties. De tevredenheid over de ambulante woonbegeleiding is wisselend. Een respondent vertelt:

Maar die maatschappelijke ondersteuning die zij moeten geven, dan denk ik van mijn eigen, als dat maatschappelijke ondersteuning moet zijn, dan ben ik. ... Je hebt er dus eigenlijk geen, ik zal het heel netjes zeggen, geen ene klap aan. Zij, zij doen alleen maar mijn formulieren en dan faxen zij dit door naar mijn curator want daar zit ik bij. (Marja, 60 jaar)

Eén respondent en zijn vrouw ontvangen op het moment van het interview helemaal geen professionele hulp. Dit paar krijgt ook geen begeleiding bij de opvoeding van hun 6-jarige dochter. Zij hebben eerder hun financiën in beheer gegeven, waardoor hun schulden enorm opgelopen zijn. Deze respondent en zijn vrouw zijn helemaal vastgelopen in de hulpverlening. Zij proberen nu alles zelf te doen. Maar zij zijn niet in staat om de eigen belangen te behartigen. Zo gingen zij bijvoorbeeld onvoorbereid naar de rechtbank waar hun verzoek tot schuldsanering behandeld werd.

Nou, we hebben schuldenbemiddelaar aangevraagd, via de rechtbank en alles. Dat is afgewezen. Dat is in principe over van ons. We hadden gehoopt dat de kredietbank of de rechtbank ons zou kunnen helpen zeg maar. Dan was je binnen drie jaar schuldenvrij geweest. Maar ja, dat is helaas, is dat ook allemaal afgewezen. En ook de rechtbank die heeft gewoon gezegd, je staat er nu vijf jaar zelf voor. Dus dat is wel veranderd in ons leven. We dachten dat de rechtbank ons zou helpen. Staan we nu echt helemaal alleen voor. Geen instantie meer die je helpt. (Niek, 32 jaar)

De meeste respondenten ontvangen weinig steun uit informele kring:

[En als je financieel in nood zit, kan je dan ook mensen in je omgeving om hulp vragen?] Nee, weet je, als je iets leent moet je het ook weer terugbetalen en dat heb ik niet, dat kan ik niet. Weet je, dus dat gaat toch niet. Dus dan moet je het ook echt rustig aan doen. (Annelies, 48 jaar)

Ik zeg dat ik nog een keer moet verhuizen. Nou dan ga ik wel een probleem hebben met inpakken. Het meeste kan mijn zoon inpakken in stukjes en beetjes. Maar dan denk ik wie gaat me dan helpen? Ik heb geen familie. [Maar je hebt natuurlijk wel twee zoons die wat ouder zijn. Kunnen die niet helpen dan?] Eh. [Je zoons?] Nee, die zitten heel ver weg. De ene zit in Wageningen en de ander zit tegenwoordig in Ede. De ene is 36 en de andere is 35. [Maar ze willen toch wel een keer helpen?] Nee hoor, bij mama? (Marja, 60 jaar)

Echter, bij één respondent heeft zich op dit gebied een belangrijke verandering voorgedaan: nadat zij een ongeluk heeft gehad, ervaart zij – veel meer dan voorheen – de steun van haar broers en zussen:

[Dus als er echt iets aan de hand is, dan kunt u wel op ze rekenen?] Ja, ja, klopt, klopt. Daarom zeg ik van, van als er dan echt wat is, weet je wel, dan kan je wel op ze rekenen. [Ja. En heeft u ook nog wat meer contact met ze, door dat gebeuren?] Ja, ja. Appen en bellen, meer dan voor het ongeluk eigenlijk. [Ja, ja, ja.] Ja, gek hè, dan mot er eerst een ongeluk gebeuren en dan eh...dan gaat het licht pas aan dan <lacht>. (Ciska, 55 jaar)

Ook de respondenten die bij hun ouders wonen, krijgen veel steun uit hun familiekring. De ouders doen veel moeite om voor hun kinderen een omgeving te vinden waarin zij zich naar vermogen kunnen ontwikkelen. Een moeder vertelt bijvoorbeeld dat het moeilijk is om een muziekdocent te vinden die geduld heeft met en begrip voor de individuele behoeften van een kind met een verstandelijke beperking:

En die daar het geduld voor hebben en de mogelijkheden. Op de muziekschool, daar heeft hij dan keyboardles gehad in zijn eentje. Maar dat vonden wij een beetje te kostbaar worden voor hem en daar zijn we toen mee gestopt. En we hebben nu een particulier, hij heeft een keyboardlerares die dat aan huis doet en die hij goed kent. Dus je moet het wel zelf, je moet zelf absoluut initiatief nemen, anders gebeurt er helemaal niets.

En:

[Dus als ouders ligt er daar toch wel een taak om dat (de vrijetijdsbesteding voor hun zoon, LH) te regelen?] Ja, er ligt voor ouders een behoorlijke taak om dat te regelen. Kijk, net als je vroeger je kind totdat ze de deur uitging naar de tennis toe, de hockey en de vioolles bracht, zijn wij dus nu veertig jaar bezig om dit voor elkaar te krijgen. Zo moet je het zien. (Moeder van de 40-jarige Arjan)

Deze moeder vertelt dat de verantwoordelijkheid voor haar zoon de afgelopen 40 jaar wel zwaar heeft gewogen. Nu bereidt haar zoon zich voor op zelfstandig wonen door in het weekend bij een woonproject te gaan logeren:

Nou, omdat hij steeds meer kan, wordt het anders. Ik merk dat als hij een weekend logeert, dat wij anders functioneren. Ja, dat merk je wel. Ja, dan heeft iemand anders de verantwoording. Dan ben je in de stad en dan zegt mijn man, goh, zullen we ergens een filmpje pakken en ergens wat gaan eten? En dat kan eigenlijk anders niet. Want dan moet je net alsof je een klein kind thuis hebt, die van school thuiskomt, dat je er moet zijn. En nou goed, kleine kinderen zijn bij ons de deur uit, we hebben kleinkinderen. Maar in 40 jaar is het toch een kinderopvang geweest. (Moeder van de 40-jarige Arjan)

Ook de moeder van een andere thuiswonende respondent vertelt dat zij het liefst zo veel als mogelijk zelf regelt:

Nou goed, zo moet je wel kijken van wat zijn de beperkingen? Hoe kan je het een beetje oplossen? Wat dat betreft kun je het zelf inschatten, daar heb je ook geen hulp bij nodig. De enige hulp die wij eigenlijk nodig hebben is dus huisvesting en dagbesteding.

En:

[En krijgen jullie genoeg steun van andere mensen, met zorg?] Dat hebben we nog niet echt nodig eigenlijk. Opa en oma die springen regelmatig bij en verder hebben we niet echt veel steun nodig hier. Je gaat gewoon zelf.

En:

Dus ik ga gelukkig wat korter werken nu. En dan neem ik gewoon iets meer tijd om dingen te regelen. (Moeder van de 22-jarige Hanneke)

Alle respondenten, op één na, ontvangen Wmo- ondersteuning. Vaak gaat het om een combinatie van huishoudelijke verzorging, met ambulante begeleiding en Vervoer op Maat. Niet in alle gezinnen met kinderen is er begeleiding voor de kinderen.

De tevredenheid over de ondersteuning is wisselend. Sommige respondenten hebben een lange geschiedenis van hulpverlening, zonder dat er concreet iets in hun situatie verandert. Hierdoor hebben zij minder vertrouwen in hun hulpverleners of zij voelen zich niet gehoord.

De ouders van respondenten die nog thuis wonen zijn tevredener over de Wmo-ondersteuning dan de zelfstandig wonende respondenten. De bij hun ouders wonende respondenten ontvangen veel steun uit de familiekring. Hierdoor hebben zij meer mogelijkheden om zich naar vermogen te ontwikkelen en om hun vrije tijd op een voor hen prettige manier door te brengen.

Over het algemeen is er, behalve bij de (jong)volwassenen die nog thuis wonen, geen sprake van een omgeving waarin professionele hulp en informele hulp elkaar afwisselen. Een enkele uitzondering daargelaten, zijn er geen respondenten die substantiële hulp van familie, vrienden of buurtgenoten krijgen.

Groei

De respondenten met een verstandelijke beperking zijn vaak belast door negatieve ervaringen die zij vroeg in hun leven hebben opgedaan, zoals niet meekunnen op school, gepest zijn, het ontbreken van een veilige omgeving om in op te groeien. Hierdoor ontbreekt het hen vaak aan zelfvertrouwen om nieuwe ervaringen op te doen of om hulp te vragen. Juist het opdoen van nieuwe ervaringen is belangrijk om te kunnen groeien. Enkele respondenten gaan die uitdaging aan. Zo heeft een respondent geleerd om zelfstandig met de trein te reizen. Een andere respondent kan niet schrijven, maar blijft oefenen, daarbij geholpen door zijn ouders:

[En hoe heb je er dan aan gewerkt?] Blijven schrijven. Ik schrijf gewoon hoe ik denk dat ik het moet schrijven. Is het met één t of twee t's? Ja, als ze het dan niet kunnen lezen hebben ze pech gehad. Tot nu toe helpen me ouders me. (Niek, 32 jaar)

Een moeder vertelt:

Ja, hij is ten goede veranderd door alle projecten. Daar heeft hij ook een heel grote zelfstandigheid in gekregen, dat vind ik erg goed. (Moeder van de 40-jarige Arjan)

Deze moeder is ook tevreden over de begeleiding van haar zoon:

Weet je, ik ben heel tevreden. Zeker over H. (de hulpverlening, LH). Ik kan over andere stichtingen of instellingen kan ik niet oordelen, omdat ik eigenlijk vanaf het begin met H. in zee ben gegaan. En dat beviel zo goed. En ik heb ook de 06-nummers van de begeleiding en zij hebben mijn 06-nummer. Is er wat, dan hebben we meteen contact. (Moeder van de 40-jarige Arjan)

Een andere respondent ontwikkelt zich door toneel te spelen:

En, ik ben aan het toneelspelen geweest. [Mm] Mateloos, dat was een enorm succes. [Ja] Dat was heel erg leuk. En dit jaar gaan we nog tien voorstellingen doen bij het Rotterdams Centrum voor Theater [Dit jaar?] In september tien voorstellingen [Ja] waarvan vier voorstellingen voor scholieren. Ja, dat vind ik wel heel spannend. (Marijke, 63 jaar)

Het lukt sommige respondenten met een verstandelijke beperking om nieuwe vaardigheden te leren. Steun uit de omgeving is hierbij erg belangrijk.

Veerkracht en preventie

Respondenten met een verstandelijke beperking zijn op verschillende manieren veerkrachtig. Zo hebben sommige respondenten leren leven met hun fysieke beperkingen:

[En hoe is het nou met die oogziekte, vind je dat moeilijk?] Nou weet je, ik heb het al zo lang, je wordt er mee geboren, weet je. Dus je weet niet beter, weet je. En je leert ermee leven. Nou laat maar zeggen. Die tijd dat ik heb zitten janken, dat heb ik ook gedaan, natuurlijk wel, weet je. Weet je, maar ik kan moeilijk, met die kinderen elke dag: Wat wordt het? Dat schiet toch ook niet op. Het is er nou eenmaal en het is echt niet elke dag dat ik zit te janken dat het dan minder wordt. Nee toch. Dus ja, ik ben dolblij dat ik nog wat kan zien. (Annelies, 48 jaar)

Een andere respondent zegt over haar spierziekte:

Eigenlijk niet, ik bedoel, in het begin vond ik het niet leuk, maar ik heb ermee leren leven. Ik ben er gewoon. Ja. Ik ben er gewoon mee opgegroeid en ja, als de ziekte er niet was, had ik eigenlijk nooit mijn vrienden ontmoet. (Hanneke, 22 jaar)

Haar moeder probeert haar wel op allerlei manieren te stimuleren:

Ja, je moet toch proberen om haar in beweging te houden. En nu het weer beter weer gaat worden, ga je toch veel vaker zeggen van, kom op we gaan effe op de tandem of we gaan even op de fiets. Maar eigenlijk, ik zei het net ook al, eigenlijk sukkel het heel erg door. En op een gegeven moment moet je wel even wakker geschud worden, wat zijn de mogelijkheden. (Moeder van de 22-jarige Hanneke)

Een andere respondent vertelt:

Ja, het kind maakt me blij en vrolijk. Als ik mijn kind zie word ik vrolijk. (Niek, 32 jaar)

Weer een andere respondent schrijft gedichten, maakt schilderijen en speelt toneel. Dit zijn voor haar goede manieren om gebeurtenissen te verwerken:

[Maar dat doet u nog heel graag, toneelspelen?] Ja, ja, [mm] Ja, dat is mijn grote passie. [Ok, mm, en het schilderen?] Schilderen doe ik ook nog steeds [ja] en ik schrijf gedichten, ehmmm, ik schrijf verhalen [leuk], eeh ik fotografeer ook. Ja, ehm ja, het is veel te veel om op te noemen. [Ja, maar kunst is dus voor u heel belangrijk in uw leven?] Ja, dat is heel belangrijk voor mij. [Ja. Want wat betekent dat precies voor u, waarom is het zo belangrijk?] Omdat ik mezelf kan uiten, [mm] met tekenen, toneel spelen, zingen, dansen. (Marijke, 63 jaar)

Bovendien ervaart zij door deze bezigheden veel plezier:

Ehm...ehm gedichten schrijven, dat ik mezelf kan uiten. [Mm.] Ik heb vroeger heel opgesloten gezeten doordat ik niet goed kon horen wat de anderen zeiden. Ik heb ook mijn jeugd... Dat vind ik zo fijn, dat ik dat allemaal kan. En ik geniet ook van het leven. (Marijke, 63 jaar)

Een andere respondent weet zich ook te herpakken nadat zij een ongeluk heeft gehad en van de ene op de andere dag in het ziekenhuis terecht komt. Deze respondent weet de professionele en informele hulp die zij aangeboden krijgt goed te benutten:

[Nou ja, dat is toch ook een gebeurtenis die heel erg veel indruk maakt natuurlijk, wat je ook even moet verwerken.] Ja, klopt, klopt, klopt. Maar dat, daar ben ik in het Zorghotel ook heel goed bij geholpen hoor. Daar kwam gelijk de... Ja, dat is standaard daar geloof ik, dan komt gelijk de psycholoog langs, en eh, weet je wel, om te praten, om te verwerken enne nog een keer vertellen. En, ja, dat, dat... is allemaal wel goed gelukt. (Ciska, 55 jaar)

Meerdere respondenten met een verstandelijke beperking blijken over veerkracht te beschikken: zij weten zich te handhaven in problematische situaties. Zo hebben enkele respondenten leren leven met een ernstige lichamelijke beperking, een ander heeft zich op een creatieve manier leren uiten en weer een ander heeft psychologische hulp weten te benutten. Deze veerkracht draagt bij aan hun welbevinden.

Zelf- en samenredzaamheid

Respondenten met een verstandelijke beperking hebben veel gezondheidsproblemen. In de afgelopen drie jaar is er een forse toename geweest van deze gezondheidsproblemen. Meerdere respondenten hebben te maken met een achteruitgang van hun gezichtsvermogen, gehoor en/of mobiliteit.

De respondenten hebben, op één na, geen partner. Zij wonen alleen of alleen met hun kinderen. Enkele kinderen van de respondenten hebben ook een verstandelijke beperking of een ander gezondheidsprobleem.

Geen van de respondenten heeft betaald werk. Dit betekent dat zij langdurig een beperkt inkomen hebben, op basis van een uitkering. Sommigen kampen met schulden. Mede hierdoor zijn hun mogelijkheden om te participeren beperkt.

De meeste, echter niet alle respondenten, hebben een vorm van georganiseerde dagbesteding. De respondenten met kinderen, voornamelijk alleenstaande ouders, hebben geen georganiseerde dagbesteding. Zij houden zich bezig met het huishouden en de verzorging van hun kinderen.

De respondenten die deelnemen aan een vorm van arbeidsmatige dagbesteding op een werkplaats ervaren hun dagbesteding niet altijd als prettig, afwisselend, aansluitend bij hun mogelijkheden en behoeften. Respondenten die met of zonder begeleiding werken als vrijwilliger zijn positief over hun werkomgeving en ontwikkelen zich naar vermogen. Ook deelname aan georganiseerde niet arbeidsmatige activiteiten wordt door een respondent als plezierig en ondersteunend ervaren.

De respondenten hebben een klein sociaal netwerk. In de eerste studie zagen wij al dat het contact van veel respondenten met hun familie vanaf hun jeugd problematisch is geweest. Als er wel contact was, ontleende niet iedereen er steun aan. Ook in 2015 blijkt dit nog het geval: er is weinig contact met familie en de contacten die er zijn, verlopen vaak moeizaam. De slechte familiecontacten blijken zich dus niet of nauwelijks te herstellen. Ook buiten de familiekring zijn er weinig sociale contacten.

Opvallend is dat de situatie van respondenten met een verstandelijke beperking die bij hun ouders wonen in positieve zin verschilt met die van de anderen. Doordat deze respondenten in gezinsverband leven, krijgen zij niet alleen steun van hun ouders, maar ook van andere familieleden, zoals broers en zussen, opa en oma. In brede familiekring zijn er meer mogelijkheden om informele hulp te betrekken voor het ondernemen van activiteiten, zoals bijvoorbeeld sport, muziek en vakantie.

Het lukt de thuiswonende respondenten beter om de mogelijkheden op het gebied van vrijwilligerswerk of dagbesteding daadwerkelijk te benutten. De ouders zoeken samen met de respondenten naar een passende werkplek, waarbinnen zij zich naar vermogen kunnen ontwikkelen. Hierdoor doen de respondenten positieve ervaringen op en zijn zij meer tevreden over hun dagbesteding. Ook de financiële situatie van de thuiswonende respondenten is positief in vergelijking met die van de andere respondenten. Zij hebben voldoende financiële middelen om in de vrije tijd activiteiten te ondernemen. Hoewel ook deze respondenten weinig sociale contacten buiten de familiekring hebben, verkeren zij minder vaak in een isolement zoals andere respondenten die veel alleen thuis zitten.

Het tot op hoge leeftijd thuis wonen van een kind met een verstandelijke beperking vraagt veel inspanning van de ouders, doordat zij altijd rekening moeten houden met de beperkingen van hun kind (bv. niet alleen thuis kunnen blijven, niet zelfstandig kunnen reizen) en de noodzaak om hun kinderen voortdurend te blijven activeren. Wanneer de ouders 'op leeftijd komen' gaan zij zoeken naar alternatieve woonruimte. Van de respondenten die nu nog bij hun ouders wonen is duidelijk dat zij nooit zonder begeleiding zelfstandig kunnen wonen.

Alle respondenten, op één na, maken gebruik van een of meerdere vormen van Wmo-ondersteuning. Vaak maken zij gebruik van een combinatie van huishoudelijke verzorging, met ambulante woonbegeleiding en Vervoer op Maat. Het aantal uren ondersteuning is in verhouding tot de zwaarte van hun problemen relatief beperkt. Eén ouderpaar krijgt zelfs helemaal geen ondersteuning, ook al hebben zij nog een jong kind.

Bovendien 'profiteren' respondenten niet altijd van de aan hen geboden hulp doordat de hulp niet aansluit bij hun behoeften en doordat zij onvoldoende vertrouwen hebben in hun hulpverleners. De respondenten hebben over het algemeen moeite om hulp te vragen, met het risico dat hun ondersteunings- en zorgbehoefte onopgemerkt blijft. Het is onduidelijk of bijvoorbeeld ambulant woonbegeleiders mensen met een verstandelijke beperking leren om hun hulpvragen kenbaar te maken.

Er is, met uitzondering van de respondenten die bij hun ouders wonen, geen sprake van ondersteuning door de familie. Ook buiten de familie hebben respondenten weinig sociale contacten, met vrienden, burens of buurtgenoten. Contacten in de buurt zijn meestal oppervlakkig. Hierdoor blijven mensen met een verstandelijke beperking voor ondersteuning voornamelijk aangewezen op professionals.

De geringe participatie van respondenten en hun geïsoleerde positie beperkt respondenten in hun mogelijkheden om positieve ervaringen op te doen of een groei door te maken.

Conclusie is dat de zelfredzaamheid van de respondenten met een verstandelijke beperking beperkt is. In een positieve omgeving, met voldoende ondersteuning, blijken er wel mogelijkheden tot groei. Maar de respondenten uit ons onderzoek zijn door de hoeveelheid en diversiteit van hun problemen, blijvend kwetsbaar gebleken. Er is, een enkele uitzondering daargelaten, geen sprake van een toegenomen zelfredzaamheid. De zelfredzaamheid van de respondenten met een verstandelijke beperking uit ons onderzoek was en blijft beperkt.

Portret van Niek

Niek is een man van begin 30 met een verstandelijke beperking. Vanwege financiële problemen heeft hij zijn zelfstandige woonruimte in Spijkenisse jaren geleden moeten opgeven. Sindsdien woont hij met zijn vriendin en dochter van zes in bij zijn schoonouders, in een niet al te grote flat. De vriendin van Niek heeft een zeldzame chronische ziekte waardoor ze de afgelopen jaren veel ziek is geweest. Niek heeft destijds zijn baan opgezegd om voor haar te kunnen zorgen. *Ja, mijn vriendin werd chronisch ziek, we woonden in Spijkenisse en ik raakte mijn baan kwijt. Ik moest voor haar zorgen. Ja, en de huur was 700 euro, dus ja, je raakt je baan kwijt. Het is én werk én voor je vriendin zorgen, dat gaat niet.* Gelukkig gaat het nu weer een stuk beter met de gezondheid van zijn vriendin en zij is aan de slag gegaan bij de post. Zij geeft aan dat zij in verband met haar gezondheid niet full time kan werken.

De schoonfamilie is een grote steun voor Niek en zijn vriendin. Hij helpt hen waar nodig in het huishouden. Niek heeft ook een hechte band met zijn vader die hij zo veel mogelijk probeert te zien. Vanwege zijn moeilijke financiële situatie zoekt hij hem echter minder vaak op dan hij idealiter zou willen. Niek zegt dat het leven voor hem nog maar weinig waarde heeft op het moment dat zijn vader er niet meer zal zijn. Zijn vader is voor hem een grote steun.

Behalve met hun (schoon)ouders hebben Niek en zijn vriendin weinig contact met andere familieleden. Het contact met de broer van Niek is verbroken omdat de broer alleen met zichzelf en zijn eigen gezin bezig was. Ook voelde Niek een ongelijkheid in het contact met zijn broer vanwege het feit dat zijn broer een leven leidt dat hij zich niet kan veroorloven. De vriendin van Niek heeft ook weinig contact met haar familie, zij geeft aan dat het contact verwaterd is. Iedereen is druk met zijn eigen leven en gaat zijn eigen weg. Ze lijkt zich hier weinig druk om te maken: *Nee het is gewoon, ieder leidt zijn eigen leven.*

Niek heeft nog één vriend over uit de tijd dat hij in Spijkenisse woonde. Vroeger kwamen er elke week vrienden bij hem thuis op bezoek. Toen hij hen, nadat hij zijn baan verloor, vroeg om een keer zelf wat te drinken mee te nemen, kwamen ze nooit meer: *Als je geld hebt, heb je vrienden, zonder geld heb je geen vrienden*, zo meent Niek. Hij geeft echter aan dat hij niet zo veel mensen nodig heeft. Het belangrijkste voor hem is zijn gezin en het contact met zijn vader: *Ja, het kind maakt me vrolijk. Als ik mijn kind zie, word ik vrolijk.*

Sinds hij zijn baan verloor lukt het Niek niet om aan het werk te komen. Dit is voor hem erg frustrerend omdat hij zo graag wil werken. Niek solliciteert veel, maar wordt voortdurend afgewezen. Het is voor hem steeds moeilijker om positief te blijven: *We gaan altijd weer met negativiteit naar het UWV toe, van ja, ik kom daar toch alleen maar als ze dit of dat zeggen en werk hebben ze toch niet.* In de periode tussen het vorige interview en nu is er nauwelijks iets veranderd: *Ja ik heb zoveel gesolliciteerd ook... Het is nu, ik heb de stekker er uitgetrokken, maar het heeft gewoon geen zin. Ik ben al meer als 3,5 jaar aan het solliciteren en 3,5 jaar krijg ik gewoon nee, nee, nee. En de mensen van de gemeente hebben gewoon niets gedaan.*

Niek heeft veel moeite met zijn werkloosheid en doet er alles aan om zijn situatie te verbeteren. Hij volgt trainingen bij het UVW, solliciteert veel en doet vrijwilligerswerk bij de kinderboerderij. Thuis doet Niek het huishouden, hij kookt en doet klusjes in huis. Het liefst zou hij aan de slag gaan als monteur, wat hij vroeger jaren heeft gedaan: *Nou ik ben altijd monteur geweest. Trailermonteur en alles. En dat is het werk wat ik heel graag zou willen doen. Ik ben ook verschillende bedrijven al afgegaan, zoveel heb ik gesolliciteerd. En ik krijg gewoon niets meer terug te horen. Terwijl ik hartstikke graag wil werken... Ik kom niet meer aan de bak.*

In het verleden heeft Niek last gehad van gedragsproblemen. Hij heeft naar eigen zeggen 'een kort lontje' en wordt snel agressief. Niek vertelt dat hij vroeger verkeerde vrienden heeft gehad en dat hij zelfs een aantal maanden in de gevangenis heeft gezeten vanwege zijn agressie. Vanwege zijn agressieproblemen was het voor hem lastig om zijn banen te behouden. In het verleden heeft Niek problemen gehad met werkgevers. Als de baas hem te veel op zijn lip zat, kon hij uit zijn slof schieten. *Ik ben heel snel agressief. Ik kan niet met een baas overweg.* Door zijn agressieproblemen uit het verleden en zijn 'Wajong' stempel heeft Niek het gevoel dat hij geen kans meer heeft om aan de slag te komen. Het is moeilijk om een passende werkkring te vinden: *Je wordt ouder en alles. Toch heb ik dat korte lontje nog steeds wel. Zo zit ik hier te praten, maar dat kan helemaal omslaan.*

Het enige dat veranderd is in de situatie van Niek en zijn vriendin is dat de schulden in de afgelopen jaren groter zijn geworden. Op advies van de gemeente hadden ze hun geldzaken in beheer gegeven bij een instantie. In die tijd is hun schuld echter gestegen. *Ja, we hebben onder bewindvoering gestaan. Ik ben blij dat we daar mee zijn gestopt. We hebben dit zelf aangegeven aan de rechtbank. We begonnen met een schuldenpost van 35.000 euro. Doordat we bij A. hebben gezeten, de bewindvoering, zijn we naar een schuldenpost van 65.000 gegaan.* Niek en zijn vriendin denken dat ze bestolen zijn in de tijd dat hun geld beheerd werd door de bewindvoerder. Zij hebben door middel van een rechtszaak geprobeerd om hun gelijk te halen maar dat is afgewezen. Ze wisten ook niet goed hoe ze het moesten aanpakken. *Het is afgewezen omdat er één schuldeiser niet mee wou werken. Die heeft gewoon gezegd, jullie moeten maar beter op eigen rekeningen letten en alles. En we moesten papieren meenemen en dat wisten we allemaal niet. En we moesten een advocaat hebben en dat wisten we allemaal niet. Dus wij kwamen daarachter in de zaal en we hadden geen advocaat niks.* Niek geeft aan dat er ooit een hoge ambtenaar van de gemeente bij hen op bezoek is geweest, maar ook hij kon weinig voor hen betekenen.

Nu beheren Niek en zijn vriendin hun schulden zelf en lossen ze deze af. Maar door het ontbreken van werk bij Niek zal het aflossen van de schuld lang gaan duren. *Als ik kan werken en ik verdien meer, graag natuurlijk. Des te sneller ben je van je schulden, je problemen af. Maar als je 3,5 jaar aan het solliciteren bent en het lukt niet dan houdt het een keer op denk ik.* Niek en zijn vriendin hebben inmiddels al het vertrouwen verloren in de hulpverlening en ondersteuning van de gemeente. *Ik wil heel graag werken, maar op één of andere manier had ik gehoopt dat de gemeente of een instelling mij daarmee kon helpen maar dat blijkt niet het geval te zijn.* Ze geloven dat de hulpinstanties hun problemen eerder verergeren dan dat ze kunnen helpen om zaken op te lossen. *Dat heb ik gezegd, de schulden. Ik doe geen instantie meer die aan mijn geld komt. We lossen het*

nu zelf op. We zijn zo ver in de problemen gekomen door instanties dat we nu helemaal geen vertrouwen hebben in geen één instantie. Het gezin ontvangt op dit moment dan ook geen hulp of ondersteuning.

Vanwege zijn beperking heeft Niek recht op een Wajong uitkering. Hij heeft echter het gevoel dat het 'Wajong' stempel dat hij heeft ook vaak in zijn nadeel werkt: *En sinds ik een Wajong heb, kom ik helemaal niet meer aan de bak. Laat de gemeente bemiddelen, waarom niet. Ook die mensen met een Wajong moeten een kans krijgen, vind ik.* In principe krijgen werkgevers extra geld van de overheid als zij een 'Wajonger' in dienst nemen. Maar Niek en zijn vriendin benadrukken dat veel werkgevers het niet aandurven om een Wajonger in dienst te nemen. De overheid doet via campagnes wel haar best om jonge Wajongers aan het werk te krijgen. Voor Wajongers tussen de 27 en 40 wordt er echter nauwelijks iets gedaan vanuit de gemeente. Volgens de vriendin van Niek moet hier wat aan gedaan worden: *Er zou eigenlijk gewoon meer positiviteit naar een Wajong uitgestraald moeten worden. Van ja ze hebben niet allemaal een mankement en ze willen allemaal graag. En.... Het is niet altijd dat je negatief neergezet moet worden omdat je een Wajong uitkering hebt.*

Portret van Hanneke

Hanneke is een vrouw van bijna 22 met een verstandelijke beperking en een progressieve spierziekte. Ze woont met haar moeder, vader en studerende broer in een eengezinswoning in Rotterdam. In het interview staan de leefwerelden van Hanneke en haar moeder centraal. Vanwege haar verstandelijke beperking is het niet mogelijk om Hanneke alleen te interviewen en doet haar moeder mee met het interview. Drie jaar geleden zijn Hanneke en haar moeder ook geïnterviewd door een onderzoeker van de gemeente.

Naast een verstandelijke beperking heeft Hanneke net als haar vader een erfelijke progressieve spierziekte die ervoor zorgt dat ze fysiek achteruitgaat. Ondanks haar beperkingen staat Hanneke vrolijk in het leven en praat ze honderduit over de zaken die voor haar belangrijk zijn. Midden in het interview begint ze een paar keer over een onderwerp dat haar interesseert: *Dus als je echt iets wilt weten, ik ben over drie nachtjes jarig.* Ook toont Hanneke interesse in mij als interviewer: *Waar woont u dan?* Ze kijkt nieuwsgierig naar de wereld en is geïnteresseerd in anderen.

De belangrijkste verandering in het leven van Hanneke is dat ze sinds een paar jaar naar een andere sociale werkplaats gaat dan voorheen. Vanwege de bezuinigingen op het vervoer mag de sociale werkplaats nu niet verder dan 7 kilometer van de woonplaats van de persoon met een beperking liggen. De vorige werkplaats lag 15 kilometer verderop en de vervoerskosten waren hierdoor te hoog. Bij de nieuwe sociale werkplaats heeft Hanneke het echter veel minder naar haar zin. *Nou, het gaat eigenlijk best wel goed. Alleen vind ik het op mijn nieuwe werk niet zo leuk. Ik werk met heel veel oude mensen. En ik voel me eigenlijk als een kleintje daar. Ik ben ook eigenlijk de jongste en ik vind het eigenlijk niet zo leuk.*

Hanneke vindt het jammer dat ze geen leeftijdsgenoten om zich heen heeft. Bovendien hebben de andere bezoekers van de nieuwe sociale werkplaats een heel ander soort beperking, Niet Aangeboren Hersenletsel. In de ogen van Hanneke heeft de gemeente haar vriend van haar afgepakt. Ze kende hem van haar vorige werkplek en ziet hem nu nog maar één keer per maand. Ook vertelt Hanneke dat het werk dat ze nu doet inhoudelijk minder bij haar aansluit. Ze heeft op haar nieuwe plek minder afwisseling wat betreft activiteiten. Haar werk heeft soms meer weg van tijdopvulling. Op de momenten dat er niets te doen is gaat ze maar Harry Potter lezen. Moeder: *Want waar ze nu is, is dat meer voor drie dagen een beetje aansudderden voor mensen met een niet aangeboren hersenafwijking.*

Het is voor Hanneke lastig om sociale contacten op te doen buiten de sociale werkplaats omdat er weinig aanbod is qua activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook is Hanneke door haar spierziekte 's avonds vaak te moe.

De moeder van Hanneke doet er alles aan om haar dochter zo actief mogelijk te houden en leuke dingen met het gezin te doen. Hanneke is dol op pretparken en op bezoekjes aan IKEA en vertelt hier uitgebreid over. Haar moeder vindt het goed dat Hanneke in de pretparken veel loopt en op die manier haar beweging krijgt: *Voor de Efteling krijgt ze wel een rolstoel maar bij andere parken*

niet. Omdat Hanneke en haar vader in verband met hun erfelijke spierziekte in de toekomst fysiek achteruit zullen gaan, proberen zij nu de dingen te doen die nog kunnen. Zo zijn ze twee keer met het hele gezin naar Orlando geweest om daar diverse pretparken te bezoeken.

Het gezin vraagt nauwelijks hulp en ondersteuning van de gemeente. De gemeente regelt op dit moment alleen het vervoer naar en van de beschutte werkplaats. Dit vervoer levert bij de familie de nodige stress op omdat de taxi vaak te vroeg of te laat komt. *Maar zij moet in principe 9.00 op haar werk zijn. Nou de ene keer wordt ze om 8.25 opgehaald en de andere keer wordt ze om 9.25 opgehaald. Ja, het is altijd maar afwachten.* Hanneke heeft door haar beperking juist structuur en regelmaat nodig en de onvoorspelbaarheid van de taxi levert haar stress op.

Er zijn veel vrienden en familieleden die op dit moment informele steun kunnen bieden aan het gezin. Moeder vindt het soms wel lastig om hulp te vragen bij de gemeente. *Ja het is vaak een kwestie van... Laat ze maar. Er zijn mensen die meer nodig hebben, die het rotter hebben dan ik... Laat dan maar.* Voor een aantal dingen heeft de moeder van Hanneke wel hulp gevraagd aan de gemeente. De zorg die de gemeente aanbood sloot echter niet altijd aan bij de vraag van de familie. Moeder geeft hiervan het volgende voorbeeld.

Vanwege de spierziekte van Hanneke is het belangrijk dat zij in beweging blijft. Om Hanneke meer te laten bewegen wilde de familie graag een driewieler voor haar aanschaffen. Zij kwamen niet in aanmerking voor een vergoeding van de gemeente, vanwege de hoge prijs van de driewieler, 2500 Euro. De gemeente kon wel voorzien in vervoer met een busje. Maar dit was niet de bedoeling: Hanneke moet juist meer gaan bewegen vanwege haar spierziekte. Nu heeft de familie het probleem opgelost door de aanschaf van een tweedehands driewieler van 500 euro via marktplaats. De moeder van Hanneke geeft hierna nog een ander voorbeeld. Door de spierziekte van haar man en dochter wilde het gezin het bad in huis graag laten ombouwen tot een douche. De Wmo-adviseur van de gemeente liet weten dat hiervoor geen financiële vergoeding mogelijk is. Het was wel mogelijk om een traplift te laten installeren. Deze kostte echter twee keer zoveel geld als de verbouwing van de badkamer. Moeder: *Een traplift kan wel, maar een douche verbouwen niet, terwijl een traplift twee keer zo duur is.*

De moeder van Hanneke vindt het frustrerend dat zij veel zelf regelt, maar geen hulp krijgt als ze die echt nodig heeft. Moeder: *Dat is eigenlijk het lullige. Als je zelfredzaam bent en je klopt dan aan voor hulp dan zeggen ze, je moet zoveel mogelijk zelf doen. Terwijl als je vanaf het begin eigenlijk al – we weten geloof ik sinds haar 7^e, 8^e dat ze een spierziekte heeft – als we toen al regelmatig hadden aangeklopt, dan had je nu al veel gedaan gekregen. Terwijl, als je gewoon alles zelf doet, dan wordt er gekeken, van ja, maar je moet meer zelf doen... Ja, maar wat moet je dan nog meer zelf doen?*

De moeder van Hanneke beseft door het interview dat ze op het moment eigenlijk te zwaar belast is door de zorg voor haar dochter en man. Ze is eigenlijk mantelzorger maar ziet het meer als iets wat je 'gewoon doet'. *Daar is dit gesprek dan weer goed voor, dat je dan even met je neus op de feiten wordt gedrukt. Dat je ineens gaat nadenken over je situatie van, hoe wonen we nu? Wat is er veranderd in de afgelopen jaren? Waar hebben we behoefte aan? Wat hebben we nodig? En daar was dit eigenlijk dan ook wel een eyeopener voor.*

5 Respondenten met een psychische beperking

5.1 De onderzoeksgroep

Onderzoeksgroep 2012

In 2011 zijn er 18 interviews afgenomen bij respondenten met een psychische beperking. Met acht respondenten zijn we destijds in contact gekomen via stichting Pameijer. Verder waren er onder de respondenten zeven cliënten van de afdeling Individuele Verstrekkings. Drie respondenten meldden zich destijds naar aanleiding van een oproep in de nieuwsbrief van MEE, hoewel deze oproep gericht was op mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte.

Nonrespons 2015

In 2015 zijn de respondenten benaderd voor een tweede interview. Met vijf respondenten kwam het niet tot een tweede gesprek. Twee van hen konden wij niet benaderen omdat er te weinig contactgegevens van hen bekend zijn. Wij konden hen ook niet bereiken via de hulpverleners van destijds. Twee respondenten wilden niet meewerken aan een tweede interview. Zij zijn boos op de gemeente omdat zij geen hulp of ondersteuning krijgen. Eén van hen gaf aan de zorg nu zelf te regelen, de ander heeft daar geen geld voor.

Eén respondent is verhuisd naar een verpleeghuis. Met de moeder van deze respondent is telefonisch contact geweest. Deze respondent is twee jaar geleden liggend op de vloer van zijn huis gevonden, niet meer in staat om op te staan. Hij bleek aan een ernstige vorm van een progressieve ziekte te lijden. Respondent kan op het moment van het telefoongesprek (zomer 2015) niet meer lopen, zijn handen niet meer gebruiken en amper nog praten. Zijn geheugen en begripsvermogen gaan snel achteruit. Zijn ouders bezoeken hem twee keer per week in het verpleeghuis en ook zijn zussen bezoeken hem regelmatig. Deze respondent woonde voorheen in een vervuild en verwaarloosd huis en had meerdere suïcidepogingen achter de rug.

De onderzoeksgroep 2015

In 2015 is er bij 13 respondenten met een psychische beperking een tweede interview afgenomen. Vijf respondenten uit de onderzoeksgroepen 'ouderen', 'chronisch zieken' en 'verstandelijk en/of lichamelijke beperkten', hebben eveneens last van psychische problemen. De situatie van deze respondenten is in de analyse betrokken. Onderstaande analyse is daarom gebaseerd op 18 interviews.

5.2 Basisdomeinen

Huishoudsamenstelling en woonsituatie

De meeste respondenten met psychische problemen wonen alleen of alleen met kinderen. Eén respondent is getrouwd. Eén respondent heeft sinds enige tijd een vaste vriendin, maar woont wel alleen.

Vier respondenten, allen vrouw, zorgen alleen voor hun kinderen. Een respondent van 18 jaar woont bij zijn moeder met haar nieuwe vriend.

Drie respondenten zijn verhuisd. Eén van hen woonde 35 jaar in een beschermde woonvorm waar 24-uurs begeleiding beschikbaar was. Zij woont nu voor het eerst in haar leven helemaal zelfstandig, met ambulante woonbegeleiding.

De gehuwde respondent is met zijn vrouw verhuisd naar een plaats buiten Rotterdam. Een derde respondent is in Rotterdam verhuisd van een portiekwoning naar een eengezinswoning.

De jongste respondent met psychische problemen is 18 jaar, de oudste 87 jaar. Er zijn acht mannen en tien vrouwen geïnterviewd.

Gezondheid

De respondenten hebben psychische ziekten zoals: schizofrenie, depressie, psychotische stoornissen, dwangneurose, angsten en borderline. Ook autisme en ADHD komen voor. De aandoeningen zijn chronisch van aard: de respondenten hebben deze klachten meestal al jaren, soms vanaf jonge leeftijd.

De respondenten met psychische problemen uit de andere onderzoeksgroepen (lichamelijke beperking, chronische ziekte, oudere) ontwikkelden hun psychische klachten meer geleidelijk aan, in samenhang met het ouder worden en/of het ervaren van steeds ernstiger wordende (lichamelijke) beperkingen.

Over het algemeen hebben de respondenten een psychische ziekte in combinatie met lichamelijke klachten en/of chronische ziekten, zoals bijvoorbeeld hartritmestoornissen, COPD, diabetes, dystrofie, problemen met de schildklier, fibromyalgie of ernstig overgewicht. Eén respondent is verslaafd. Drie anderen hebben een verleden van verslaving. De lichamelijke en psychische problemen beïnvloeden elkaar: een achteruitgang op fysiek gebied, bv. een beperking van de mobiliteit, kan psychische klachten versterken. Anderzijds kan stress bijdragen aan lichamelijke klachten. Slechts drie respondenten met een psychische beperking hebben geen fysieke gezondheidsklachten.

Behalve met fysieke en psychische aandoeningen hebben sommige respondenten ook te maken met sociale problemen, die bijvoorbeeld samenhangen met het alleen opvoeden van kinderen en/of een laag inkomen. Van de vier respondenten met kinderen zijn er drie die kinderen hebben met een verstandelijke beperking en/of een psychische stoornis. Deze sociale problematiek is ook van invloed op de psychische en lichamelijke gezondheid van de respondenten.

De meeste respondenten zijn onder behandeling bij een psychiater, de huisarts, een instelling voor psychische gezondheidszorg en/of een medisch psycholoog. Zij gebruiken ook medicatie voor hun psychische en lichamelijke aandoeningen. De medicijnen geven bijwerkingen zoals slaperigheid, vermoeidheid, hoge bloeddruk, impotentie en een laag energieniveau.

De psychische gezondheid van zes respondenten is de afgelopen jaren (verder) gestabiliseerd. Zo heeft één van deze respondenten zijn drugsverslaving overwonnen. Hij is nu 12 jaar clean en voelt zich gezond, zeker in vergelijking met de periode dat hij nog gebruikte.

Een andere respondent refereert tijdens het tweede interview niet meer aan haar psychische problemen van voorheen. Dit heeft mogelijk te maken met twee belangrijke veranderingen in haar situatie: zij is gescheiden van haar man met wie zij vroeger heftige ruzies had en zij is met haar drie kinderen verhuisd van een portiekflat naar een ruime eengezinswoning bij haar ouders in de buurt. Deze respondent heeft echter wel meer lichamelijke klachten gekregen.

Een derde respondent, een nu achttienjarige jongen, bij wie op zijn tiende de diagnose PDD-NOS werd gesteld, heeft jarenlang veel behandeling en begeleiding gehad. Op verschillende levensdomeinen gaat het nu goed met hem: hij heeft zijn VMBO-diploma gehaald en een keuze gemaakt voor een vervolgonderwijs. Hij heeft een goed contact met zijn moeder en haar vriend en met andere familieleden. Hij heeft net als leeftijdsgenoten een baantje, hij sport en heeft vrienden.

De 'gestabiliseerde' respondenten gebruiken hun medicijnen en worden daarbij begeleid. Wel kunnen zij af en toe een terugval doormaken. Zo kan één respondent agressief worden en in zichzelf gaan praten als hij alleen is. Hij zoekt daarom de nabijheid van anderen, de mensen in zijn omgeving fungeren dan als rem. Een andere respondent heeft leren omgaan met een opkomende psychose: hij werkt dan minder en neemt rust.

Ook de fysieke gezondheid van sommige respondenten is vooruitgegaan, dankzij een gezondere leefstijl. Eén van hen rookt en drinkt minder en is gezonder gaan eten. De ander is meer gaan bewegen. Beiden hebben hierdoor gewicht verloren.

Bij de andere respondenten is er eerder sprake van een verergering van hun lichamelijke en soms ook psychische klachten, in vergelijking met drie jaar geleden. Deze respondenten ontwikkelden nieuwe klachten bij de aandoeningen die zij al hebben, zoals hartritmestoornissen, sterke stemmingswisselingen en concentratieproblemen. Enkele respondenten leggen daarbij de relatie met de stress die zij ervaren als gevolg van de veranderingen in de zorg en de afgenomen ondersteuning. Maar ook het vele medicijngebruik, dat met ernstige bijwerkingen gepaard gaat, is niet bevorderlijk voor het welbevinden van de respondenten.

Mobiliteit

Negen respondenten met psychische problemen ervaren een beperking in hun mobiliteit. Dit heeft vaak een fysieke oorzaak, zoals een aandoening van en pijn aan het bewegingsapparaat. Deze respondenten maken gebruik van hulpmiddelen zoals een rollator, een rolstoel en/of een tillift. Eén respondent met ernstig overgewicht is rolstoelafhankelijk geworden. Zij komt nog maar weinig buiten.

Een scootmobiel stelt een aantal respondenten in de gelegenheid om ondanks hun fysieke beperkingen toch zelfstandig naar buiten te gaan, bijvoorbeeld voor doktersbezoek of om zelf de boodschappen te kunnen doen.

Ook vermoeidheid en een laag energieniveau vormen beperkingen voor de mobiliteit. De respondenten houden hier rekening mee door hun activiteiten goed te plannen, bijvoorbeeld door buiten de spits te reizen met het openbaar vervoer of door het traplopen zo veel als mogelijk te beperken.

Zo vertelt een respondent dat hij, om traplopen te vermijden, per dag maar één keer naar buiten gaat:

Ik heb hartritmestoornissen erbij gekregen, waardoor mijn energiepeil nog verder gezakt is. En ik dus eigenlijk iedere dag heel erg goed uit moet kienen, hoe verdeel ik mijn zaken. Dus bijvoorbeeld, als ik naar buiten ga, ga ik maar één keer naar buiten en één keer naar binnen en als ik daarbinnen mijn zaken niet kan doen, dan houdt het voor mij op. (Cor, 55 jaar)

Wanneer de beperking in mobiliteit vooral een fysieke oorzaak heeft, is de mobiliteit in vergelijking met drie jaar geleden verder achteruit gegaan. Bij sommige respondenten zijn er echter ook psychische problemen die een rol spelen bij de beperking in de mobiliteit, zoals bijvoorbeeld straatvrees.

Het is enkele respondenten gelukt om dit probleem in de afgelopen jaren te overwinnen. Zo wordt de actieradius van één respondent groter, doordat hij iedere keer een stapje verder gaat. Hij 'oefent' steeds in gezelschap van anderen om paniekaanvallen te voorkomen. Hij heeft zelfs een auto gekocht. Een andere respondent durft nu alleen naar buiten, terwijl zij vroeger bang was om te verdwalen.

Huishouden

Negen respondenten krijgen ondersteuning bij de huishoudelijke taken via de Wmo, twee respondenten hebben een particuliere hulp en zeven respondenten hebben geen ondersteuning bij de huishoudelijke verzorging. Van deze laatste groep respondenten zijn sommigen zelf in staat om het huishouden te doen. Zij ervaren hierbij geen fysieke of psychische beperkingen.

De respondenten die wel gebruik maken van huishoudelijke verzorging hebben over het algemeen een slechte fysieke conditie. Vaak doet de huishoudelijke hulp het zwaardere werk, zoals ramen zemen en het schoonmaken van de badkamer en keuken, terwijl de respondenten zelf het lichtere werk doen, zoals opruimen, stoffen en de was.

De respondenten die gebruik maken van huishoudelijke verzorging via de Wmo zijn allemaal gekort op het aantal uren hulp dat zij krijgen. Zij lossen dit op door het huishoudelijke werk langer te laten liggen of door af en toe toch zelf aan de slag te gaan. Bij één respondent wordt het zo stoffig dat zij en haar zoon gezondheidsklachten krijgen:

Dat betekent dat mijn zoon het heel vaak benauwd heeft, dat ik het heel vaak benauwd heb, eh, ja dat alles maar één keer in de week wordt schoongemaakt. En dan zou je zeggen, wat is het probleem? Nou, in een gezin is dat een groot probleem [Hm]. Dat betekent dat er bergen met was blijven liggen, eh, dat betekent dat soms de boodschappen niet gedaan kunnen worden. [Ja ... Want dat doet dus de huishoudelijke hulp voor u- voor jou.] Dat dééd de huishoudelijke hulp allemaal, maar ja, dat mag niet meer. (Marjan, 46 jaar)

Bij een andere respondent springt de ambulant begeleider soms bij (80). Eén respondent, die moeite heeft om zijn huishouden te structureren, werkt nu mee wanneer zijn hulp komt. Als hij dit niet doet blijft het werk liggen.

Nou, eerst, vroeger kreeg ik drie uur, toen was het twee en een half uur en nu is het anderhalf uur. [Dus het is wel minder geworden.] Dus ja, ik moet gewoon zelf dingen doen. [Ja. Bent u dan zelf meer gaan doen of-] Nee, maar zij (de hulp, LH) zei: dit is wat ik kan doen. En nu doe ik zeg maar alles zelf, moppen enzo, dweilen, dat doe ik zelf. Maar wanneer zij erbij is, want als ik zeg maar dat zou inplannen zonder haar, nou, dan denk ik niet dat het gebeurt. (...) Als ik het zelf moet doen, dan zit ik gewoon te staren naar de TV of iets anders enzo. Dan heb ik ja, ik zou me wel willen kunnen concentreren, maar dat kan ik niet meer. Dus. [Dus als zij komt dan gaan jullie samen schoonmaken.] Klopt, dan doen we het samen. [En dan is ze weer een week weg en dan houdt u het zelf wel een beetje bij, of?] Nee, niet echt, ik verschoon de eh, ja, niets, nee nee. (Sandro, 49 jaar)

Bij twee respondenten is de huishoudelijke hulp helemaal stopgezet. Deze respondenten, beide alleenstaande moeders, werden verplicht als tegenprestatie voor de bijstandsuitkering schoonmaakwerk te doen. Beiden zijn hiermee gestopt als gevolg van hun lichamelijke en psychische klachten. Zij ervaren ook problemen om hun eigen huishouden aan kant te krijgen. Eén van hen heeft een nieuwe aanvraag voor huishoudelijke verzorging ingediend. Ten tijde van het interview helpt haar moeder haar met zware boodschappen en ook haar dochters helpen, bijvoorbeeld met het opruimen van de was en stofzuigen.

Drie respondenten hebben de huishoudelijke hulp zelf afgezegd: één respondent omdat de eigen bijdrage te hoog werd. Een andere respondent heeft de huishoudelijke hulp afgezegd omdat zij zelf het huishouden wil doen. Ze zou zoiets als een mentor willen hebben, iemand die regelmatig bij haar langskomt en haar leert hoe haar huishouden en al die klussen die op haar wachten aan te pakken. Stap voor stap, gestructureerd, zonder 'chaos' in het hoofd te krijgen. *Maar hoe vind je zo iemand?* (Jacqueline, 50 jaar)

Weer een andere respondent was niet tevreden over de huishoudelijke verzorging via de Wmo. Deze respondent heeft nu een particuliere hulp waar zij wel tevreden over is.

Koken, de hond uitlaten en boodschappen doen vallen niet meer onder het takenpakket van de huishoudelijke verzorging via de Wmo. Respondenten zouden daarvoor gebruik kunnen maken van voorliggende voorzieningen, zoals kant-en-klaarmaaltijden, de hondenuitlaatservice en een bezorgservice van een grote supermarkt, is de gedachte.

Dingen die dus voorheen in de indicatie zaten [Ja] die zijn nu allemaal geschrapt en dat is allemaal voorliggende voorziening genoemd en dan moet je dat dus zelf betalen. Ja, nou, ik weet niet hoe ze dat allemaal hadden bedacht van die vijfenveertig euro per week. [Nee, dat gaat niet passen.] (Marjan, 46 jaar)

Sommige respondenten die niet meer zelf in staat zijn om te koken of hier moeite mee hebben, gaan eten bij een dagactiviteitencentrum of bij een beschermde woonvorm. Eén respondent vertelt dat hij vijf keer per week eet bij een beschermde woonvorm:

Alle bewoners hebben daar kans op een goede maaltijd, voor relatief weinig geld plus ook de sociale samenhang. Dat is ook één van de redenen dat ik daaraan meedoe, want als ik alleen maar binnenblijf, ga ik vereenzamen en dan weer terugvallen in mijn oude gedrag, drinken en m'n eigen huis verwaarlozen. (Cor, 55 jaar)

Anderen nemen genoegen met een broodmaaltijd. Sommige respondenten worden af en toe geholpen bij het koken en/of bij het boodschappen doen: door moeder of door een vriend of vriendin. Deze respondenten geven aan wederkerigheid erg belangrijk te vinden. Eén respondent helpt zijn vriend met de financiële administratie in ruil voor het één keer per week boodschappen doen. Een andere respondent wijst een kennis de weg in de hulpverlening, in ruil daarvoor stofzuigt hij af en toe haar huis:

Ik help, nu heb ik een mijnheer, ja, ondanks al mijn problemen en zo, om hem te helpen met aanmelden bij Leger des Heils en hij reageert voor woning. En om even samen met hem te gaan bekijken en dat soort dingen. En wat ik van hem krijg, is dat ie voor mij stofzuigt, met onder de bedden helpen met stofzuigen en zo. [Dat doet hij voor u?] Ja. (Luisa, 46 jaar)

Veel, maar lang niet alle respondenten met een psychische beperking, maken gebruik van huishoudelijke verzorging via de Wmo. Een enkele respondent heeft een particuliere hulp. Er is veel gekort op het aantal uren huishoudelijke ondersteuning. Bij enkele respondenten is de hulp zelfs helemaal stopgezet. Sommige, maar niet alle respondenten, hebben alternatieve hulp weten te organiseren. Dit stelt hen voor problemen in hun huishouden. Voor sommige respondenten is het vanwege hun krappe budget moeilijk om gebruik te maken van voorliggende voorzieningen zoals een boodschappenservice of kant-en-klaar maaltijden.

Dagbesteding

Zes respondenten hebben betaald werk. Eén van hen heeft een reguliere baan, dezelfde als drie jaar geleden. De 18-jarige respondent heeft net als andere jongeren een 'bijbaantje'. Twee anderen werken net als drie jaar geleden als ervaringsdeskundige bij Pameijer. Eén van hen vertelt:

Ja, heerlijk, geeft me helemaal weer een doel in m'n leven. En ook van mezelf zet ik een doel, maar omdat ik voor hun zorg, ga ik ook beter voor mezelf zorgen. [Ja, ja.] Dat is echt zo. [Ja, dat zie ik.] Dat geeft zoveel terug. (Jeffrey, 41 jaar)

Twee andere respondenten werken op een beschutte plek. Eén van hen deed voorheen hetzelfde werk, maar als vrijwilliger. Deze respondent is blij dat hij gepast werk heeft en vindt dat het werk, nu het betaald wordt, ook meer maatschappelijke status heeft. Naast zijn betaalde baan doet hij op zaterdag een halve dag vrijwilligerswerk bij een activiteiten centrum. Het is voor hem belangrijk dat zijn dag structuur heeft en om mensen om zich heen te hebben. De andere respondent is sinds ongeveer een jaar gedurende drie dagen per week aan het werk op een beschutte plaats. Haar inkomen wordt aangevuld tot bijstandsniveau. Zij heeft het erg naar haar zin:

Eh... ik vind het sowieso heel leuk dat ik werk ervaar waarbij ik mijn hersens een beetje kan gebruiken. Dat vind ik leuk om te doen. (Jacqueline, 50 jaar)

Eén respondent werkt fulltime en vijf parttime. Eén van hen combineert zijn baan van 32 uur met een opleiding en het huishouden. Een andere respondent is vanwege haar teruglopende fysieke en psychische gezondheid minder gaan werken, bovendien werkt zij niet meer in een seniorfunctie, zoals voorheen. Zij geeft aan tijd nodig te hebben om zich te herstellen.

Drie van de vier alleenstaande moeders hebben geen betaald werk. Zij brengen hun tijd vooral door met het zorgen voor de kinderen en huishoudelijke taken. Omdat drie van hen kinderen hebben met verstandelijke en/of psychische beperkingen kost dit hen veel tijd en energie. Hierbij speelt ook een rol dat het aantal uren huishoudelijke verzorging en begeleiding in deze gezinnen is verminderd. Hierdoor komen de moeders minder toe aan eigen bezigheden. Zo had één van hen een forum opgezet over autisme, om andere ouders te ondersteunen. Zij bezocht hiervoor ook lezingen en congressen. Deze activiteiten heeft zij achter zich gelaten. Een andere respondent werkte als 'voorbeeldmoeder' bij Bureau Frontline, maar ook zij is met dit werk gestopt.

Twee alleenstaande moeders waren verplicht een tegenprestatie voor hun bijstandsuitkering te leveren. In dit kader deden zij schoonmaakwerk, terwijl zij vanwege lichamelijke klachten nauwelijks in staat zijn hun eigen huishouden te runnen. Bovendien geven beide respondenten mantelzorg aan familieleden. Zij zijn allebei met het schoonmaakwerk gestopt. Eén van hen volgt nu een cursus Nederlands om later zelf Nederlandse les te kunnen geven. Zij geeft aan de cursus niet regelmatig te bezoeken omdat zij te veel aan haar hoofd heeft, bovendien moet zij dan haar gehandicapte zoon alleen thuis laten:

Ehm, en dan zit ik daar. Dan bel ik, negen uur ben ik daar, dan bel ik rond tien uur. 'E. is alles goed?' En ik zit meer met mijn hoofd hier thuis dan daar. (Luisa, 46 jaar)

Deze respondent heeft moeite met het verplichte karakter van de tegenprestatie. Zij is van mening dat zij al vrijwilligerswerk doet door mensen die hulp nodig hebben en de weg niet weten, te verwijzen naar instanties.

Ook andere respondenten doen vrijwilligerswerk: als trainer van een zelfhulpmethode, lid van de klachtencommissie van een zorginstelling, lid van een patiëntenvereniging, als kok en als hulp bij klussen. Eén respondent zegt over zijn vrijwilligerswerk:

Maar ik zeg altijd, ik noem dat geen werk, hoewel het officieel vrijwilligerswerk heet. Ik zeg altijd: dat is mijn hobby, dat is mijn passie. Om gewoon lekker ook uitdaging in mijn kop te houden.

En:

Het is voor mij een stukje sociale contacten, maar het is ook... Hoe zeg ik dat goed? Het geeft mij ook weer een stukje extra energie als ik zie dat het anderen wat oplevert. En daardoor krijg ik er zelf ook weer energie van. Je kan iemand op weg te helpen, om niet zo'n lang pad en zo'n zwaar pad als ikzelf te hebben. (Cor, 55 jaar)

Toch heeft deze respondent het aantal uren vrijwilligerswerk teruggebracht vanwege zijn afnemende energieniveau:

Ik merkte dat ik daardoor nog slechter voor mezelf zorgde, want ik ben iemand die gewoon actief wil zijn, maar mede door die WRAP (zelfmanagementmethode, LH) waarover ik net vertelde, merkte ik dat ik niet goed voor mezelf aan het zorgen was, dat ik mezelf nog meer aan het opbranden was. (Cor, 55 jaar)

Ook andere respondenten hebben vanwege toenemende lichamelijke en/of psychische klachten bepaalde activiteiten laten vallen, bijvoorbeeld hun werk voor de kerk of een bestuursfunctie bij een patiëntenvereniging.

Ik heb mijn bestuursfuncties opgegeven, want qua geheugen kan ik dat niet meer aan. (...) Dat is dus ook waarom ik bij die medisch psychiater loop, ik heb geen concentratie meer. Ik spring van hot naar her en dan kun je die vergaderingen als penningmeester en secretaris niet meer bijwonen. Dat lukt niet, dus je moet gewoon voor jezelf kiezen en zeggen: hier stop ik mee. Je moet je niet beter voordoen dan je bent. (...) Op een gegeven moment moet je toch zeggen: hé, dat kan ik niet meer. (Nico, 67 jaar)

Eén respondent zonder werk of vrijwilligerswerk bezoekt dagelijks het activiteitscentrum om te knutselen. Zij heeft hiervoor een Wmo-indicatie. Zij is erg bang om deze indicatie te verliezen, omdat dit zou betekenen dat zij een veel hogere eigen bijdrage zou moeten betalen. Zij neemt ook deel aan activiteiten in haar appartementencomplex.

Respondenten die een hobby hebben, beoefenen deze vaak binnenshuis, zoals lezen, computeren en knutselen. Anderen kijken veel TV. Eén respondent heeft vanwege zijn psychische problemen geen dagstructuur. Hij ligt lang in bed, kijkt TV en doet computerspelletjes. Hij komt weinig buiten. Zijn situatie is in vergelijking met drie jaar geleden weinig veranderd.

Twee respondenten werken als ervaringsdeskundige in de psychiatrie, twee anderen werken in een beschermde omgeving. Twee respondenten hebben een reguliere (bij)baan. De werkenden geven aan dat het werk voor hen betekenisvol is. Op één na werken zij allemaal parttime. Meerdere respondenten doen vrijwilligerswerk, werken in het kader van de tegenprestatie en/of geven mantelzorg. Respondenten die werken of vrijwilligerswerk doen geven aan dat zij daarbij de eigen belastbaarheid in de gaten moeten houden. Sommige respondenten hebben hobby's die zij meestal in een activiteitscentrum of thuis uitoefenen.

Financiën

Over het algemeen hebben zowel de werkende als de niet werkende respondenten een klein inkomen. De werkende respondenten hebben meestal een parttime baan, mede hierdoor zijn hun inkomsten beperkt. In een enkel geval moet het inkomen worden aangevuld tot aan het bijstandsniveau.

De meeste niet werkende respondenten leven al langere tijd van een uitkering, op basis van arbeidsongeschiktheid, de WAJONG of de bijstand. Dit was drie jaar geleden ook het geval.

Daarbij hebben zij vaak een hoge huur en hoge zorgkosten, terwijl regelingen voor tegemoetkoming in bepaalde kosten zijn afgeschaft of bijgesteld, zoals de langdurigheidstoeslag uit de bijzondere bijstand en de kwijtscheldingsregeling op de gemeentelijke heffingen. Veel respondenten hebben dan ook moeite om rond te komen. Zij besparen door op koopjes te letten, door tweedehands spullen te kopen of door hun woning niet op te knappen. Er wordt ook wel bezuinigd op voeding door bijvoorbeeld maar één keer per dag te eten als er weinig geld is. De krappe financiële situatie geeft de respondenten veel stress, vooral de alleenstaande moeders. Zo is één van hen de afgelopen jaren in de schulden geraakt. Zij is klant geworden bij de voedselbank en de dierenvoedselbank. In deze gezinnen blijft er weinig geld over om aan de kinderen te besteden.

Eén respondent zegt dat zij door stress, veroorzaakt door haar zware zorgtaken en het overlijden van haar zus, vergeet om rekeningen te betalen:

Ik kom, ik ben mezelf niet meer. Ik kan mijn dingen niet meer doen. Ik kan niet meer helder denken. Ik denk constant aan de dood. Hoe zal het zijn? En, oh mijn kinderen. Ik eh, ik kan nu niks meer. Ik ben die vrouw van vroeger, van een jaartje geleden niet meer. [Mm.] Ik kan niks meer doen. Ik kan zelfs mijn rekeningen niet betalen. (Luisa, 46 jaar)

Zij krijgt nu hulp bij haar financiële administratie via Jeugdzorg. Deze respondent vertelt dat de gemeente haar niet vertrouwt:

Bijvoorbeeld de Sociale Dienst, die werkt voor de gemeente en niet voor ons. Kom ik iets aanvragen, heb ik mooie oorbellen, ringen aan of heb ik lange nep (haar, LH) van voor tot achter, dan krijg je niks. (Luisa, 46 jaar)

Bovendien heeft zij een auto, waardoor zij niet in aanmerking komt voor tegemoetkomingen in bepaalde kosten van de gemeente.

De inkomenssituatie van de oudere respondenten is over het algemeen iets beter. Twee respondenten zijn er financieel iets op vooruit gegaan sinds zij AOW ontvangen. Eén van hen probeert haar inkomen aan te vullen door tegen een kleine vergoeding enquêtes in te vullen via internet:

Ik noem het m'n klikkies en dat is gewoon van een email openklikken, dan komt er een soort reclame komt er. Dat zijn meestal acties waaraan je dan mee kan doen, maar ik doe er nooit aan mee, maar elk klikkie levert een halve cent op. [O, is dat zo joh?] Ja, en ik heb tuurlijk m'n enquêtes, NIPO, daar doe ik ook aan mee. Als je zesenzestig punten hebt verdiend, dan krijg je een waardepasje van 10 euro.

En:

Ik zal je vertellen, ik ben nu bezig met uit laten betalen en ik geloof dat ik éénnentwintig verschillende firma's heb. [Ja.] Dus, nou ja een halve cent is natuurlijk niks. Je moet ook niet maandelijks gaan kijken, je moet het gewoon op laten lopen. [Ja.] En dan één keer of twee keer per jaar ga ik kijken hoe de stand van zaken is, en dan laat ik het uitbetalen en meestal doe ik dat met de kerst, dat ik met de kerst ook wat heb, een extraatje. (Hannie, 67 jaar)

Het is deze respondent gelukt om een schuld bij Wehkamp af te betalen, maar toch heeft zij nog steeds weinig te besteden. Een andere oudere respondent heeft überhaupt geen problemen om rond te komen. Een derde respondent heeft uit haar werkzame leven spaargeld overgehouden. Hier doet zij al lang mee en de bodem van haar spaarpot komt in zicht. Maar deze respondent geeft aan weinig kosten te maken.

Twee respondenten zijn er de afgelopen jaren in geslaagd van hun schulden af te komen. Bij één respondent is een grote studieschuld kwijtgescholden nadat een deel was afbetaald. Deze respondent staat nog wel maandelijks tot ongeveer 1300 euro rood bij de bank. Een andere respondent ontvangt voor het eerst sinds jaren weer vakantiegeld sinds hij zijn schulden heeft afbetaald. Van zijn bijstandsuitkering en de huur- en zorgtoeslag kan hij net rondkomen. Ondanks het krappe inkomen zijn er toch enkele respondenten die proberen te sparen om kapotte spullen te kunnen vervangen.

In vergelijking met drie jaar geleden is de inkomenssituatie van de meeste respondenten weinig veranderd. De respondenten die werken doen dit meestal parttime, waardoor hun inkomen beperkt is. Andere respondenten leven langdurig van een klein inkomen op basis van een uitkering en hebben moeite om rond te komen. Dit brengt veel stress met zich mee. Vooral in gezinnen met kinderen is het inkomen erg krap: er zijn geen extra's voor de kinderen. Toch is het enkele respondenten gelukt om hun schulden af te betalen. Enkele oudere respondenten zijn er financieel op vooruit gegaan sinds zij AOW ontvangen.

Sociale en familiale contacten

De meeste respondenten met psychische problemen hebben weinig tot geen contact met hun familie. Dit is vaak al vele jaren het geval. Soms speelt de afstand hierbij een rol. Respondenten die weinig mobiel zijn kunnen hun familieleden die verder weg wonen niet zelfstandig bezoeken:

Het is niet echt dat je contact heb zeg maar. [En waar ligt dat dan aan?] Ja, hun hebben het gewoon te druk. [Jaja.] En ik heb zoiets van ja, ik ben ook niet van zeshonderd keer ga pappen van, kom nou hierheen, maar ik kan ook niet naar hun. De één zit achttien kilometer verderop, de ander zit vijftien kilometer verderop, dus dat is allemaal buiten bereik van m'n scooter. (Marjan, 46 jaar)

Vaker zijn er andere oorzaken voor het beperkte familiecontact. Eén respondent vertelt dat zij niet geaccepteerd wordt door haar familie:

Eh... mijn echte moeder weet ik niet, [Mmm] die heb ik nooit gezien. Maar mijn vader is al meer als eh... drie jaar dood. [Ok, ja] (...) [En je hebt ook geen broers en zussen?] Ja, misschien halfbroers en -zussen, maar dat weet ik niet. [Nee] Dat weet ik niet, dus...Maar ja, je kan beter vrienden hebben als je familie af en toe hoor. [Mmm] Mijn familie heb ik al zo lang geen contact meer mee. [Nee] En het hoeft van mij ook niet want zij hebben gezegd: wij willen geen gek in de familie. Nou, Ok. (Miranda, 56 jaar)

Eén respondent gaat familiecontact uit de weg omdat hij niet meer met het verleden geconfronteerd wil worden:

Ik heb wel familie, maar daar heb ik totaal geen contact meer mee. Dat wil ik ook niet en zij willen het ook niet meer met mij. Dat is gekomen door de dranktoestanden plus het feit dat ze allemaal zo ver weg wonen. (...) Eigenlijk hebben alle anderen, op één zus na, waar ik eigenlijk de grootste bonje mee heb, hebben allemaal zelf hulp van een psychiater, behandeling en dergelijke. En dat is vanuit de jeugd ontstaan en daar weet de begeleiding ook niks vanaf, want daar deel ik het ook niet mee. Geen trauma's uit het verleden naar boven. (Cor, 55 jaar)

Een andere respondent vertelt dat er weliswaar geen ruzie is, maar dat hij zijn familie weinig te vertellen heeft omdat hij weinig onderneemt:

[Maar heeft u ruzie met elkaar?] Nee, helemaal niet. Zo is het geworden gewoon, ik bedoel, het is gewoon zeg maar... ja, niet meer... weet je, dat je iets gaat doen ofzo. Het is gewoon stil zitten, op de bank zitten, en dat is het geworden. [Je hebt elkaar niets te vertellen.] Misschien dat ook, zeker. Ik bedoel, ja, wat moet je dan zeggen, je maakt niks mee. Maar ja, dat is dan het probleem hè, want dan ga je smoesjes zeggen, ja dit is gebeurd en zo is het gegaan, en dat gedaan terwijl je het gewoon moet doen, maar ik doe het niet. ... Echt. Dat is het. (Sandro, 49 jaar)

Weer een andere respondent ziet haar dochter al jaren niet meer:

[Hebben jullie ruzie gehad of zo?] Nee, ik weet niet wat er aan de hand is. Ik heb ze... Het is natuurlijk toen ze achttien werd en ze kreeg verkering is het al fout gegaan. Maar ze wordt nu zesenvertig dit jaar. Kun je nagaan over hoeveel jaar we spreken. [Ja dat is een...] Eh, maar ik heb daar ooit een keer geprobeerd achter te komen, maar toen zei ze doodleuk: Ma, het ligt niet aan jou. En dat is het enige dat ze wil zeggen. Nou ja, goed. Zoek het dan maar uit. (Hannie, 67 jaar)

Respondenten met weinig tot geen familiecontact ontvangen hierdoor ook geen hulp of steun van hun familieleden. De contacten van enkele andere respondenten spelen zich juist wel binnen de familiekring af. Een respondent met een Turkse achtergrond woont bij haar ouders in de buurt. Zij geeft mantelzorg aan haar moeder en aan haar gehandicapte zus. Haar moeder op haar beurt kookt soms voor respondent.

Een Antilliaanse respondent heeft haar handen vol aan haar drie kinderen waarvan er twee een ernstige beperking hebben, maar zij zorgt ook voor haar moeder:

Ze is ziek ook. [Okay] Zij is hartpatiënt en heb suikerziekte en trombose en nu gaat het heel slecht met haar, na het verlies van haar dochter. [Mmm] Dus... ja ik moet er ook voor mijn moeder zijn, hè? Dat ook nog. Ik ben de oudste. Ik moet er ook voor mijn moeder zijn. Hier in Nederland, als er iets gebeurt, moet ik er voor haar zijn. (Luisa, 46 jaar)

Sommige respondenten van wie de psychische gezondheid gestabiliseerd is, gaan nieuwe contacten aan en/of herstellen de eerder verloren gegane familiebanden. Zo is één respondent getrouwd. Hij vertelt dat zijn schoonfamilie hem accepteert:

Ze weten ook allemaal wel een beetje m'n achtergrond (schoonfamilie, LH). Ja. [Dat is helemaal okay?] Was toen al, want toen had ik net met haar, in 2012, en toen werd ik een keer helemaal, ze hadden ook al een huis in Z., toen hebben ze me daar naartoe gehaald - toen wist ik nog niet dat ze zo'n vermogende familie waren - en toen hebben ze het vuur aan m'n schenen gelegd, toen hebben ze gevraagd van: hoe komt het toch dat je gebruikt heb en dakloos bent geworden. Daar heb ik gewoon open kaart over gespeeld. Dat ik avontuurlijk was ingesteld. Ik dacht dat het romantisch was en dat het van kwaad tot erger ging hè. En toen hebben ze mij wel geaccepteerd zeg maar. Als een warm bad eigenlijk.... [Ja geweldig.] En daar ben ik alleen maar verder door gaan groeien. Zij (zijn vrouw, LH) ook eigenlijk, ja. Ja, het is echt mooi, bijna een sprookje. (Jeffrey, 41 jaar)

Ondanks het herstel van deze respondent voelt hij zich toch het meest op zijn gemak in de wereld van de psychiatrie:

Alleen, het blijft toch dat ik mezelf meer begrepen voel in de psychiatrie doelgroep dan in de normale wereld. Ik heb zelfs soms het idee dat ik daar niet een aansluiting voel. [Okay] (...) Het is moeilijk. Best wel lastig hoor. Mensen zijn ook zo hard. Je merkt dat dat in de beschermde wereld best wel minder is. Meer tolerantie naar elkaar is. Mensen oordelen zo snel in de maatschappij, merk ik wel. Ik heb er zelf ook wel moeite mee gehad, om dan daarbij te willen horen. [Ja.] Snap je dat? [Ja, Ok.] Ja. [Volledig geaccepteerd worden, maar ook niet...] Ja, zo wil ik ook niet zijn zeg, overal een mening over hebben en overal naar een ander wijzen omdat je je eigen tekortkomingen niet kunt zien. Ja, zo wil ik helemaal niet zijn. (Jeffrey, 41 jaar)

Miranda is verhuisd naar een appartementencomplex waar veel ouderen wonen. Zij vindt haar nieuwe woning prettig. De medebewoners tonen interesse in haar en zij voelt zich welkom:

Maar voor de rest is het wel leuk hier. [Ja] Aardige mensen. [Ja] Ik werd gelijk eh... welkom geheten en niet van die bekakmenssen, weet je wel, die heb je ook. [Nee] Die hoger staan als jij of zoiets. [Ja] Dat is hier helemaal niet. (Miranda, 56 jaar)

Vaak hebben respondenten met beperkte familiecontacten ook buiten de familiekring weinig sociale contacten. Een respondent vertelde tijdens het eerste interview dat zij één vriend had, die niet kwam om haar te helpen of te ondersteunen, maar echt voor de gezelligheid. In het laatste interview vertelt zij dat ook dit contact de laatste jaren is verwaterd:

Ik heb maar een héle kleine kring, ik heb nog één vriend zitten in E. [Hmhm] en die kwam eerst elke week tussen half vier en half acht op donderdag, maar eh ja, dat groeit langzaam uit mekaar en dat is nu nog, nou als ik héél veel roep, eens in de maand. [Jaja. Beetje verwaterd.] Dus. En dat

is het. [Ja.] Dat is het gewoon. [En dan komt hij gewoon gezellig op bezoek of komt-ie dan ook dingen doen?] Nee. [Dat is echt voor de gezelligheid.] Ja, dat is echt mijn enige ja, echt sociale contact <lacht>. (Marjan, 46 jaar)

Anderen vertellen dat zij graag meer contacten of beter contact zouden willen, maar dat zij door hun psychische aandoening moeite hebben om contact aan te gaan en te onderhouden:

Ik ben eigenlijk een beetje contactarm, eigenlijk, zeg maar, qua persoon dan. [Jaja.] Ja, ik ben niet zo echt toeschietelijk en zo, ik leg niet zo makkelijk iets aan ofzo. Dus, ja, ik weet niet wat ik daaraan kan veranderen. (Sandro, 49 jaar)

Als er wel contacten zijn, gaat het vaak om contacten 'binnen de psychiatrie', bijvoorbeeld met de andere bezoekers van het activiteitencentrum of de woonvorm. Soms spelen ook de hulpverleners een belangrijke rol in het leven van respondenten:

Maar ik heb nog wel een vriendin in Gouda, mijn oude begeleidster van vroeger, [Ja] heb ik nog steeds contact mee. [ja] Dat is nu....27 jaar, geloof ik. [Echt waar?] Ja [Jullie kennen elkaar al 27 jaar? En zien jullie elkaar dan weleens? Komt ze weleens?] Ja, ze komt volgende week woensdag. [O, leuk] Ja... [En dan gaan jullie samen iets leuks doen?] Ja, dan gaan we ergens een broodje eten of wat drinken, een beetje bijkletsen, [ja] dus dat is wel leuk. (Miranda, 56 jaar)

Toch probeert deze respondent ook stappen te zetten om haar contacten uit te breiden:

Maar eh... ik probeer zoveel mogelijk om met mensen buiten de H. ook iets op te bouwen. [Ja] Want dadelijk als ik geen indicatie meer krijg, dat ik dan genoeg vrienden en kennissen buiten de stichting heb. [Ja, ja] Want anders komt het zo hard aan, als het dan dadelijk niet meer doorgaat (dagbesteding, LH) stel voor dat ik geen indicatie meer krijg, dan sta je er alleen voor. (Miranda, 56 jaar)

Voor de oudere respondenten met psychische problemen ziet het beeld er iets anders uit. Met het ouder worden en de afname van de mobiliteit worden ook de sociale contacten minder. Een oudere respondent, ze is in de tachtig, heeft haar man en haar zoon verloren. Ook veel andere familieleden zijn overleden. Hierdoor is haar sociale netwerk kleiner geworden. Deze respondent heeft een eigen winkel gehad en is altijd onder de mensen geweest. Zij voelt zich nu weleens eenzaam. Toch heeft zij wel wat sociale contacten, maar het stoort haar dat er geen wederkerigheid is:

Ik denk: Ik krijg nooit iemand hier. Ik denk: Ligt dat nou aan mij?' Ik snap dat niet. Ben ik nou zo'n domme? (...) Ja, ik weet het niet. Waarom ga ik nou wel naar hun toe en komen hun niet terug? (Mevrouw Kooiman, 87 jaar)

Veel respondenten met een psychische beperking hebben weinig tot geen contact met hun familie. Dit heeft meerdere oorzaken en is vaak al vele jaren het geval. Enkele respondenten geven aan

dat hun familieleden zelf te kampen hebben met psychische problemen. Ook buiten de familiekring hebben de meeste respondenten weinig sociale contacten. De sociale contacten spelen zich vaak af in de kringen van de psychiatrie. Respondenten voelen zich in gezelschap van andere mensen met psychische problemen vaak meer op hun gemak. Sommige mensen gaan wel op zoek naar nieuwe contacten buiten de wereld van de psychiatrie.

Enkele respondenten, onder wie ook een respondent van Turkse en een respondent van Antilliaanse afkomst, zijn wel betrokken bij hun familie en/of hebben een beperkt aantal sociale contacten. Zij geven zelf ondersteuning aan familieleden en worden op hun beurt ook door hun familie geholpen.

Woonomgeving

Drie respondenten zijn in de afgelopen jaren verhuisd. Deze respondenten zijn alle drie blij met hun nieuwe omgeving. Eén van hen woont zelfstandig in een appartementencomplex voor ouderen nadat zij 35 jaar in een beschermde omgeving heeft gewoond. Zij voelt zich welkom bij de andere bewoners van de appartementen maar ook in de buurt:

En bij het wandelen bij het park of het singel, kom je iedere keer dezelfde mensen tegen, dus dat scheelt ook weer. [Ja] En dan komt er zo'n klein meisje naar je toe, mevrouw u woont daar pas in dat gebouw. [Ja] Ja, okay zegt ze en toen liep ze weer verder. [O, dat had ze gezien?] Ja, zegt ze tegen d'r moeder: die mevrouw ken ik, die woont daar. Dat was wel leuk, dus. (Miranda, 56 jaar)

De gehuwde respondent is met zijn vrouw verhuisd naar een huisje in de vrije natuur. Respondent noemt deze plek 'een droom':

Wij zijn verleden jaar getrouwd en wij zijn daar gaan wonen zeg maar. Ik kan het wel laten zien ook. <pakt zijn telefoon en laat foto's zien van een klein huisje in het groen> Ik ben er wel trots op. [Ja natuurlijk.] Een droom, zo'n plek. Geen burens. [Fantastisch.] (Jeffrey, 41 jaar)

Een andere respondent is met haar drie kinderen verhuisd van een portiekflat naar een ruimere eengezinswoning. Zij is blij met haar nieuwe woning, ook al voelt zij zich niet helemaal veilig in de buurt vanwege inbraken. Maar zij woont nu in de buurt bij haar ouders en andere familieleden van wie zij veel steun krijgt. Zij heeft ook twee vriendinnen in de buurt:

Ik heb één Marokkaanse buurvrouw, en één straat verder heb ik een Turkse vriendin, die ik ken dan nu zeg maar. Dan zijn we echt met z'n allen altijd. Als het lekker weer is, dan zitten we in haar tuin. (Ebru, 36 jaar)

De andere respondenten wonen al langere tijd in dezelfde buurt. Zij hebben het daar echter niet altijd naar hun zin. Zo vertelt een respondent nauwelijks contact te hebben met de burens. Hij houdt zijn psychische ziekte verborgen, omdat hij bang is slachtoffer te worden van geweld.

Een andere respondent komt alleen buiten om boodschappen te doen of de hond uit te laten. Zij voelt zich onveilig in haar buurt omdat er is ingebroken:

[Heeft u wel een band met deze buurt?] Compleet niet. [U woont hier nog niet zo lang toch?] Nou, vanaf 2009. [Ja, dat vind ik op zich niet zo heel lang <lacht>.] Nee, ik vind het al vijf jaar te lang, maar okay. [Nee, het bevalt niet?] Nee, absoluut niet. Ik ben al bedreigd en eh, nee, dit is niet mijn buurt. [Nee] Ze lopen hier met messen, eh bedreigen je met stenen, eh er is al ingebroken, eh [Ja?] het is niet mijn buurt. (Marjan, 46 jaar)

Weer een andere respondent kampt met achterstallig onderhoud aan haar woning en tuin. Er zit asbest in de vloer en dit geeft haar veel stress.

Die vloer, dat is gewoon, dat is mijn, dat is gewoon, dat is enorm veel stress. [Ja, dat snap ik.] (Jacqueline, 50 jaar)

Eén respondent ervaart al jarenlang overlast van haar bovenburen:

Hun keuken zit boven mijn woonkamer, en eh... ze hebben vijf kinderen en die zijn allemaal getrouwd, en dan zou je zeggen: Die zijn het huis uit, ja. Ze hebben daartegenover weer twaalf kleinkinderen. [En die komen bij opa en oma?] Het zijn Turkse mensen, dus die komen vrij veel bij elkaar. [Het is gehorig?] Verschrikkelijk.

En:

Je kent je burens toch niet meer. [Jij vindt mensen heel erg op zichzelf?] Ja, maar het zijn ook allemaal vreemden. [Ja, ah ja.] Ze spreken je taal niet. [Nee, ja, je bedoelt het niet negatief, maar meer van, je raakt elkaar helemaal niet meer. Het is meer zo van...] Ze wonen al vijftientig jaar in Nederland. Ze spreken geen woord Nederlands. (Hannie, 67 jaar)

Als er geen problemen zijn met de burens, wil dat niet zeggen dat er meteen een intensief contact is:

[Want heeft u contacten hier in de buurt?] Nee, ik heb gewoon contact, burenscontact met mijn burens. Verder niks. Want tegenwoordig is niemand te vertrouwen. Ik kan niet iedereen alles vertellen. [Want...] Ja, de ene gaat iets zeggen en die andere. Weet je, ik heb mijn privéleven hier binnen en wat ik buiten heb met de burens zijn burens. (Luisa, 46 jaar)

Er is nauwelijks sprake van burenhulp:

Maar ja, ik heb niemand die me ergens mee wil helpen tegenwoordig, maar alles gaat goed, dus. [Maar ook niet met de burens, of familie ofzo?] Nee, niet echt. [En helpt u zelf wel eens andere mensen?] Ook niet. [Nee? Ook niet door eens naar ze te luisteren ofzo?] Nee, het is niet echt van, zo, ik ga eens even jou helpen. <lacht> Als iemand het aan me zou vragen, ik weet niet hoe ik zou reageren. Ik weet niet, ik denk dat ik het niet zou doen. [Nee?] Nee. [Waarom niet?] Ik weet niet. Het zit niet in me om zeg maar naar mensen te gaan en vragen te stellen van, hoe gaat het met je

ofzo. Weet je, dat doe ik helemaal niet. Ik sta zo te kijken, dan denk ik van: zal ik het doen, zal ik het niet doen? En dan doe ik het niet. (Sandro, 49 jaar)

Enkele respondenten zijn positiever over hun woonomgeving: zo geniet één van hen van het mooie uitzicht en van het contact met buurtgenoten, al is zijn woning met trap vanwege zijn beperkte mobiliteit niet ideaal.

Over het algemeen hebben de respondenten weinig contact in de buurt. De contacten die er zijn, blijven oppervlakkig. Bij geen van de respondenten is er sprake van structurele steun die zij van buurtgenoten ontvangen, op een enkele uitzondering na. De uitzonderingen zijn de respondenten die bij hun ouders in de buurt wonen.

Isolement

Veel respondenten ervaren door hun psychische ziekte, die gepaard gaat met bijvoorbeeld depressieve gevoelens, psychosen, angsten en/of paniekaanvallen, een gevoel van isolement. Dit gevoel wordt soms nog versterkt door gebrek aan acceptatie in de familie, afwijzing op het werk of ontbrekende sociale contacten.

Enkele respondenten geven aan een soort existentiële eenzaamheid te ervaren:

[Voelt u zich weleens eenzaam?] Altijd. (...) Hoewel ik mensen om me heen heb en voor mensen zorg, het voelt altijd als ik tegen de boze buitenwereld. (...) Dat zal nooit anders worden. (Cor, 55 jaar)

Een andere respondent vertelt dat hij zich altijd anders heeft gevoeld dan anderen. Hij kwam al op zijn zevende jaar met de psychiatrie in aanraking:

Vanaf mijn jeugd voelde ik me al ietsje anders dan de gemiddelde mens. Ik voelde ook dat de maatschappij me in de steek had gelaten. Ik ben net ietsje anders denk ik. Toen ik zeven jaar was kwam ik al met de psychiatrie in aanraking. Ik ging naar een LOM-school omdat ik slecht opvoedbaar was. Met mijn ouders ging ook niet zo, werd ik niet geaccepteerd. (Jeffrey, 41 jaar)

Een andere respondent die moeite heeft om contact te maken, denkt er niet over na of hij zich eenzaam voelt: *Daar heb ik niks aan om zo te denken. (Sandro, 49 jaar)*

Ook een respondent met autisme zegt eenzaam te zijn. Door afname van de hulp en ondersteuning wordt het steeds moeilijker om haar gezin draaiend te houden. Deze respondent mist iemand die meedenkt over hoe het verder moet. En zij mist een praatje:

Heb je veel last van eenzaamheid? Ja. Best wel. [ja] En dat heeft deels te maken met m'n eh m'n autisme. Ik ben gewoon echt niet goed in groepen enzo, ik raak in paniek, maar dat wil niet zeggen dat ik geen behoefte heb aan een praatje hier en daar. [Nee.] Hè, dat wil niet zeggen dat ik geen

behoefte heb aan iemand die eens met me mee kan kijken hoe dingen anders kunnen. [Hmhm] Hè, of hoe dingen goedkoper kunnen of, nou ja, name it.

En:

En als je behoefte hebt aan contacten, zoek je dan ook geen buurthuizen ofzo, of een eh clubje? Veel te veel mensen. [Jaja. Ook als het kleine groepjes zouden zijn, of misschien gewoon één-op-één]. Ik zou niet weten wat er is dan. [Nee.] Ik heb zoiets maar ik ben ook op dit moment ja, waarschijnlijk door alles bij elkaar zit m'n hoofd zo vol met alles wat níet loopt en wat nog geregeld moet worden en wat stress geeft, dat ik ook niet meer de ruimte heb om echt sociaal contact aan te gaan. [Jaja.] (Marjan, 46 jaar)

Eén respondent heeft door gebeurtenissen in haar jeugd moeite om anderen te vertrouwen. Zij bekijkt anderen met de nodige reserve en zij laat niet veel mensen toe in haar leven. Haar huisdieren en hobby's bieden haar troost:

En ik probeer juist gewoon door mijn hobby's het leven leefbaar te maken en te houden. [Daar hoort een hond bij en ook een vogel en knutselen.] Ja, want dan kan ik me staande houden, daar kan ik m'n verdriet in kwijt. Als ik verdriet heb ga ik op bed liggen, dan komt de hond bij me liggen, die komt me troosten. [Je bedoelt te zeggen: Dat zijn juist de dingen die jou staande houden?] Ja, precies. Maar dat is heel moeilijk over te brengen, ja. (Hannie, 67 jaar)

Weer een andere respondent heeft zich door haar aangeboren gehoorproblemen vaak buitengesloten gevoeld. Met het ouder worden gaat haar gehoor nog meer achteruit:

En dat is voor mij en mensen die slechthorend zijn, ja, een enorme impact. [Ja, ja] Ik zeg, dat kan je wel accepteren, maar je moet er mee om kunnen gaan en soms kan ik er niet mee omgaan, ik denk: maar waarom nou? [Mm, dat u denkt: waarom heb ik dat nou? Mm, ja. Ja, dat lijkt me ook heel moeilijk.] Ik heb me vroeger heel erg buitengesloten gevoeld. [Ja, door het slechte horen?] Ja, en zelfs mijn eigen moeder begreep dat niet. [Mm, ja. Nou, ik begrijp dat wel hoor <respondent zucht diep>. (Marijke, 63 jaar)

De respondenten met familiecontacten hebben weliswaar weinig vrienden/vriendinnen en vaak ook weinig bezigheden buitenshuis, maar zij spreken zich niet direct uit over een isolement. Mogelijk ervaren zij dit niet door de band met hun familie.

Veel respondenten met psychische problemen ervaren een isolement. Soms is dit inherent aan hun psychische ziekte. Enkele respondenten lukt het om dit isolement te doorbreken, anderen niet.

Vertrouwen/veiligheid

Sommige respondenten hebben weinig vertrouwen in de medemens in het algemeen. Dit heeft te maken met negatieve ervaringen in hun jeugd of met teleurstelling in familie en/of vrienden. Eén respondent houdt vanwege teleurstellingen in het verleden alle contacten af:

Daarom zeg ik: ik ben geen mensenhater geworden en eh... ik geef mensen buiten sowieso een kans, iedereen mag me aanspreken en iets vragen, de weg vragen... ik zal nooit afstandelijk doen. Maar kom me niet te na. Zodra ze een stap naar me toe zetten, doe ik er twee terug.

En:

[Je zal ook niet snel mensen naar binnen halen dan?] Nee, o nee. Mijn home is mijn kamer. Daar blijft iedereen buiten. Alleen hier voel ik mij veilig. (Hannie, 67 jaar)

Een andere respondent geeft aan geen vertrouwen te hebben in mensen die namens de gemeente komen interviewen. Hij heeft onlangs meegemaakt dat er iemand van de gemeente langskwam en dat hij vervolgens gekort werd op de huishoudelijke verzorging. Het interview roept daarom bij hem veel spanning op. Hij heeft zijn begeleider gevraagd bij het gesprek aanwezig te zijn.

Je kan wel zeggen dat dit anoniem is en dergelijke, misschien is het ook wel zo. Mijn hoofd zegt ja, mijn ratio. Maar mijn emoties zeggen: opletten Cor, ze nemen je in de maling. (Cor, 55 jaar)

Nog een andere respondent heeft weinig vertrouwen in de gemeente. Dit heeft te maken met de slechte ervaringen die zij tot nu toe heeft opgedaan:

Plus dat niemand duidelijkheid kan geven, als je dus heel gerichte vragen stelt van, jongens, die huishoudelijke voorziening, zit die nu nog in het ZZP, ja of nee? Want van de ene afdeling krijg ik een brief dat het niet mag, en de andere afdeling beweert dat het wel mag. [Jajaja, dus ook de verschillende afdelingen van de gemeente weten het niet van elkaar.] Ja, nou, en wat moet ik dan doen, moet ik zeggen, ik zet mijn huishouden stop, nu al anderhalf jaar? [Ja, dat kan natuurlijk niet.] Dat gaat niet. Ik wil het hoor, maar het gaat niet. [Nee. Nee.] Dus ja, ik vind het alleen maar ingewikkeld en moeilijker geworden en ik moet zeggen ik voel me ook behoorlijk belemmerd in mijn zelfstandigheid daardoor.

En:

Dan is het niet raar, ik ben echt in een depressie geraakt de afgelopen driekwart jaar, [ja] gewoon door alle onduidelijkheden, ik zit echt aan de antidepressiva door dat gezeur. [Ja. Op dit moment nog?] Ja. [Ja.] Nou, dat is triest. [Ja.] Ik heb zo iets, volgens mij is dit gewoon één grote actie om alle hulp zo moeilijk mogelijk te maken zodat mensen er op een gegeven moment vanaf gaan zien, zó komt het op mij over. (Marjan, 46 jaar)

Ook in de relatie met hulpverleners spelen veiligheid en vertrouwen steeds een belangrijke rol. Een respondent vertelt:

Al die jaren heb ik zo veel hulpverleners gehad, die allemaal weer hetzelfde willen maar die je toch eigenlijk niet begrijpen. [Voelt u zich in het algemeen onbegrepen?] Ja, ze horen je wel, maar ze luisteren niet, ze horen niet het verdriet wat eronder zit en de pijn. Dat is ook mijn afweer-mechanisme dat ik heel weinig laat zien. Ik geef niet graag mensen een stok om me te slaan. (Cor, 55 jaar)

Weer een andere respondent geeft aan dat zij het moeilijk vindt om de veilige omgeving van de beschermde woonvorm los te laten en alles zelf te doen:

Maar, eh... ik denk van, hoe moet het verder als ik geen indicatie meer krijg? [Ja.] Ja, met de papieren en zo, [Ja.] Dat lukt nog niet erg. [Mmm] Dan denk ik van, ja, hoe moet dat dan? [Ja] En eh, je leven lang in groepen wonen en dan pats boem sta je er alleen voor. (Miranda, 56 jaar)

En als het beter gaat, kan er de angst zijn om alles te verliezen wat is bereikt:

Maar ook heb ik wel de angst mijn partner weer te moeten verliezen, want ik heb al een paar keer in mijn leven alles al verloren. Die angst blijft wel. (...) Ja en dan heb ik gewoon een soort angst. [Ja, dat snap ik wel, ja.] Maar daar valt wel mee om te gaan. [Ja.] Het blijft met privé zaken helemaal gelukkig gaan. Boven m'n eigen verwachting eigenlijk. (Jeffrey, 41 jaar)

Vertrouwen en veiligheid spelen een belangrijke rol in de relaties die mensen met een psychische beperking met anderen onderhouden, in het bijzonder in de relatie met hun hulpverleners.

Uitstel hulpvraag/om hulp vragen

Eén respondent, een hartpatiënt met angstklachten, heeft sinds kort een scootmobiel. Hij durfde er eerder geen aan te schaffen. Hoewel de angst dat zijn hart het begeeft niet weggaat, is zijn actieradius een stuk groter geworden:

Sinds anderhalve week heb ik een scootmobiel, mede dankzij die medisch psycholoog. Eerst heb ik daar twee jaar nee op gezegd, simpelweg uit angst [Uit angst heeft u het afgehouden.] Je blijft binnen. En je merkt het nu dus ook als ik naar buiten ga. Ik ga dan graag de natuur in, maar ik blijf dus alleen aan de buitenrand, ik ga nog niet het H. in of het B. in. Nee, veels te bang dat ik op een weg kom waar iets gebeurt en waar heel weinig mensen lopen. Ik wil echt op plaatsen zijn waar veel mensen zijn, dat zij kunnen helpen als er iets gebeurt. Dat is die angst. (Nico, 67 jaar)

Een respondent met straatvrees gaat noodgedwongen boodschappen doen met haar huishoudelijke hulp die erg bezig is, maar eigenlijk doet zij het liever zelf:

Nou, dan probeer ik mijn boodschappen te doen en zegt ze 'Nee, die moet je niet nemen. Dat moet je nemen. Dit moet je nemen.' Ik zeg, 'Nee, dat wil ik niet.' Ze is gewoon de baas. Dat vind ik wel vervelend. Ik zal blij zijn, ik heb vanmorgen net de dokter gebeld dat ik meer buiten wil komen en dan ga ik zelf mijn boodschappen weer doen als me dat, als me dat lukt. (Mevrouw Kooiman, 87 jaar)

De vertrouwenskwestie is ook een reden dat respondenten met een psychische belemmering anderen niet snel om hulp zullen vragen. Zo vertelt een respondent dat zij bang is dat haar kinderen uit huis zullen worden geplaatst als zij bij hulpverleners aangeeft problemen te hebben. Een andere

respondent heeft eens ervaren dat hij niet op de hulpverlening kon bouwen toen hij ziek was. Dit heeft zijn vertrouwen geschaad:

Ik ben blij dat ik nu om hulp durf te vragen, maar dan moet ik geen nee krijgen, dat ik moet gaan soebatten, want dan is het einde oefening hoor. Want ik verdom het om op mijn knieën te gaan hoor, voor wie dan ook. (Cor, 55 jaar)

Volgens weer een andere respondent zijn mensen niet bereid om wat meer structureel te helpen:

Laten we voorop stellen: Ik wil nooit iemand lastigvallen. [Is dat zo, waarom wil jij niemand lastigvallen?] Eh, omdat mijn ervaring mij geleerd heb, dat als je een vraag stelt naar je omgeving, dan vinden ze dat de eerste keer wel prettig, want je hebt ze nodig, bij de tweede keer wordt het al een beetje vervelend, bij de derde keer hebben ze geen tijd meer en de vierde keer ben jij heel erg vervelend, want ze zeurt altijd. (Hannie, 67 jaar)

Zij vraagt daarom ook aan de burens geen hulp:

Omdat je toch nee te horen krijg, want kijk de tijd van vroeger is niet meer. Want als je buurvrouw ziek was, kwamen de andere burens met een pannetje soep, of een boodschapje doen of zo. (Hannie, 67 jaar)

Bovendien vindt zij het lastig om taken aan anderen over te laten, omdat anderen in haar ogen het niet goed doen:

Nee, want dan, als ik het dan toch moet vragen, dan vraag ik liever professionele hulp, zodat ik zeker weet dat het goed gedaan wordt, zoals een lekkende kraan, dan bel ik Woonstad. (Hannie, 67 jaar)

Sommige respondenten stellen hun hulpvraag uit omdat zij moeite hebben hun beperking te accepteren:

[Want waarom vond u het zo moeilijk om hulp te accepteren?] Daar vraag je me wat, ja, daar vraag je me wat. Dat heeft met mijn onafhankelijkheid te maken. [Mmm] Omdat ik vroeger heel afhankelijk was van andere mensen ook in verband met mijn handicap. Dat is heel moeilijk eh... om dat op te geven, om dat toe te geven dat je hulp nodig hebt. (Marijke, 63 jaar)

Ook financiële overwegingen kunnen een rol spelen bij het uitstellen van de hulpvraag:

Eh... nou op zich, mijn wasmachine is nu kapot. Eh... nou dat is toch ook lastig, dat ik nu nog eventjes eerst zo iets heb van: ja maar ik moet toch eerst proberen of ik hem zelf kan maken. Voordat ik een monteur er bij haal. (Jacqueline, 50 jaar)

Meerdere respondenten benoemen redenen waarom zij niet snel om hulp zullen vragen. De achtergronden hiervan zijn verschillend: van de dingen het liefst zelf willen doen, tot de overtuiging dat anderen je niet begrijpen en gebrek aan vertrouwen in zowel professionele als informele helpers.

Stigmatisering

Meerdere respondenten hebben in hun leven onbegrip en vooroordelen ervaren als gevolg van hun psychische aandoening:

Ik heb een, hoe zeggen ze dat nou, een persoonlijkheidsstoornis NAO. Dat staat voor Niet Anders Omschreven, met wat borderlinetrekken. Ze kunnen het dus niet definiëren en dat hoeft van mij ook niet. Ik heb altijd tegen die psychiaters gezegd: joh, geef mij nou al die stempeltjes als dat je gelukkig maakt, want ik vraag om een rugzakje waarmee ik het kan redden in de boze buitenwereld. En al die stempeltjes, dat zal mij een rotzorg zijn. Maar als anderen van dat stempeltje horen..... En:

Ik weet uit ervaring, (...) als ik vertel dat ik psychiatrisch patiënt ben, dan haken mensen af. Ik heb het een keer gehad met een hulp, toen ze hoorde dat ik psychisch niet in orde was: hoppa gelijk weg. (Cor, 55 jaar)

Een andere respondent is meerdere keren afgewezen voor vrijwilligerswerk:

Ja, ik weet het niet, want ik heb al zo vaak tegenslagen gehad met vrijwilligerswerk, dus dan denk ik van ja, ik heb het nu wel zo'n beetje gehad, weet je wel. [Ja.] Ik heb geen zin om iedere keer weer eh...of de bons te krijgen of dat het gewoon niks wordt. [Nee] Dat is gewoon jammer. [Ja] Denk ik van, kan ik net zo goed voor mezelf bezig zijn, het heb gewoon geen zin. (Miranda, 56 jaar)

Ook bij het zoeken naar een maatje lijkt haar psychiatrische achtergrond een belemmering te vormen voor een gelijkwaardig contact:

Daarvoor had ik ook een gesprek voor een maatje, maar dat was al gelijk pats boem nee, van mij dan. [Ja] Want zij zag mij meer als een cliënt dan als een maatje. Ik denk, nou dat eh... moet ik niet hebben. [Nee, nee, dat begrijp ik.] Want cliënt ben ik af, dus...[ja] en dan ga ik me niet weer door iemand laten behandelen als cliënt, dat doe ik niet. (Miranda, 56 jaar)

Een ervaringsdeskundige zegt dat er weinig ruimte is voor mensen die niet aan de maatschappelijke verwachtingen voldoen:

Ook de maatschappij die verwacht van mensen dat ze heel veel presteren. Sommige mensen hebben dat vermogen niet. En dan hoor je er niet meer bij. En als je dan in een, in een werk niet meer gelukkig bent, dan ga je je geluk ergens anders zoeken. [Ja.] Dat is gewoon zo. Ja. [Zo werkt het wel, ja.] De maatschappij moet ook zorgen dat de mensen gewoon een plekje vinden. (Jeffrey, 41 jaar)

Een andere respondent voelt zich onbegrepen door de gemeente en de woningbouwvereniging. Zij voelt zich door de gemeente achtergesteld ten opzichte van ouderen, voor wie nu zoveel aandacht is:

En wat ik ook een nadeel vind is dat Rotterdam heel veel adverteert voor de ouderen, en met alle respect voor de ouderen hoor, dat ouderen eenzaam zijn, en dat de ouderen hulp nodig hebben, maar volgens mij is die groep toch echt wel groter. Ik val nog niet onder de ouderen. [Nee.] Maar ik ben net zo goed eenzaam. En ik heb net zo goed problemen. En ik ben ervan overtuigd dat ik niet de enige ben. [Nee, dat weet ik wel zeker.] Dus waarom de focus op één klein groepje, terwijl het groepje hulpbehoevenden, hè, want zo worden ze neergezet, eigenlijk veel groter is? (Marjan, 46 jaar)

Een Antilliaanse respondent heeft het gevoel dat zij in Nederland niet langer welkom is:

Ze maken heel moeilijk voor ons. Ik kan begrijpen. Ze zijn ons zat hier. Buitenlanders komen hier en verpesten hun land. [Want zo ziet u dat?] Ja, ik weet niet wat ik meer moet denken. (Luisa, 46 jaar)

Meerdere respondenten worden geconfronteerd met vooroordelen en uitsluiting als gevolg van hun psychische ziekte.

5.3 Overkoepelende domeinen

Meedoen maatschappij/participatie

De meeste respondenten met een psychische beperking kennen een lange geschiedenis van psychische ziekte: de eerste psychische problemen kondigden zich vaak al aan toen zij jong waren. Aandoeningen die respondenten noemen zijn psychotische stoornissen, depressie, borderline, schizofrenie, autisme en angststoornis.

Bij de respondenten uit de andere onderzoeksgroepen die psychische klachten hebben, hangen deze klachten vaak samen met het ouder worden of met de achteruitgang van hun lichamelijke gezondheid.

Naast psychische problemen hebben veel respondenten lichamelijke aandoeningen. Deze combinatie van aandoeningen heeft veel invloed op hun leven. Belemmeringen die mensen ervaren zijn: vermoeidheid, inactiviteit, beperkingen in de mobiliteit, angst in sociale situaties, paniekaanvallen en het ontbreken van structuur. Deze belemmeringen beperken de participatiemogelijkheden van de respondenten, onder meer op het gebied van werk, relaties en andere sociale contacten. Zo hebben maar twee respondenten een partner. De andere respondenten wonen alleen of met hun kinderen. Verder heeft een minderheid van de respondenten betaald werk. De respondenten die werken, doen dit meestal in een beschermde omgeving of in 'de wereld van de psychiatrie'. Enkele andere respondenten doen vrijwilligerswerk of zijn verplicht een tegenprestatie te leveren voor het ontvangen van een bijstandsuitkering. Het hebben van werk en het doen van vrijwilligerswerk geeft

de respondenten het gevoel gewaardeerd te worden, er toe te doen en iets te kunnen betekenen voor anderen. Wel moeten de respondenten zichzelf in acht nemen, daarom hebben sommigen het aantal uren (vrijwilligers)werk teruggebracht.

Over het algemeen hebben de respondenten met een psychische beperking weinig contact met familieleden en ook buiten de familiekring zijn er weinig contacten. De contacten die er zijn, spelen zich vaak af in de kringen van de psychiatrie. Respondenten voelen zich in gezelschap van andere mensen met psychische problemen vaak meer op hun gemak. Enkele mensen gaan wel op zoek naar nieuwe contacten buiten de wereld van de psychiatrie.

De achtergronden van het beperkte familiale en sociale netwerk zijn divers. Soms is de familie-relatie vanuit het verleden belast of hebben familieleden zelf psychische of andere problemen. Soms ontbreekt de energie om activiteiten buitenshuis te ondernemen en zijn respondenten weinig actief. Meerdere respondenten hebben door hun psychische beperking, bijvoorbeeld autisme, moeite om contacten te leggen en te onderhouden.

Behalve de fysieke en psychische problemen kunnen ook sociale problemen een rol spelen bij de beperkte participatie. Sommige respondenten zijn door hun persoonlijke situatie overbelast en/of hun financiën zijn beperkt. Zij hebben bijvoorbeeld geen energie om iets te ondernemen en/of hebben geen geld om ergens heen te gaan of om een hobby uit te oefenen. Deze sociale problematiek treft vooral de alleenstaande moeders.

Daarnaast kent de maatschappij bepaalde uitsluitingsmechanismen. Mensen met een psychische ziekte ervaren vaak onbegrip of krijgen te maken met vooroordelen. Enerzijds biedt de maatschappij hen weinig kansen om 'mee te doen': zo worden sommige respondenten meerdere keren afgewezen voor vrijwilligerswerk. Anderzijds zijn de respondenten zelf terughoudend omdat zij zich onder druk voelen staan door de hoge maatschappelijke verwachtingen. Zij zijn bang niet aan deze verwachtingen te kunnen voldoen.

De meeste respondenten met psychische problemen ervaren een isolement. In hun persoonlijke relaties en in het contact met hun hulpverleners spelen vertrouwen en veiligheid een belangrijke rol. Dit vertrouwen is broos en kan door negatieve ervaringen snel beschadigd raken. Het gevoel niet begrepen te worden in combinatie met weinig vertrouwen, maakt dat respondenten niet snel om hulp vragen, noch aan informele, noch aan professionele helpers. Dit gegeven versterkt het isolement. Respondenten die noch familiecontacten, noch vriendschappelijke contacten hebben, ervaren dit isolement het sterkst.

In vergelijking met drie jaar geleden is de aard van de psychische ziekte van de respondenten niet veranderd, maar meerdere respondenten hebben geleerd met hun ziekte om te gaan. Sommigen hebben zich een methode eigen gemaakt om een terugval op te vangen. Ook door goede begeleiding en gebruik van medicatie is de situatie van deze respondenten gestabiliseerd. Zij zijn in staat om werk of vrijwilligerswerk te doen en/of om zich op andere gebieden te ontplooiën. Deze respondenten hebben veel persoonlijke problemen moeten overwinnen. Zij hebben over het algemeen vele jaren van hulp en begeleiding achter de rug.

Er zijn ook respondenten bij wie de situatie in vergelijking met drie jaar geleden weinig veranderd of slechter geworden is. In deze groep bevinden zich ook de alleenstaande moeders die, mede door de korting op het aantal uren huishoudelijke verzorging en begeleiding, steeds meer moeite hebben om hun gezin draaiend te houden. De participatie van deze moeders, in de vorm van vrijwilligerswerk of andere activiteiten, is daardoor afgenomen.

Hulp en ondersteuning

Respondenten met psychische problemen ontvangen over het algemeen professionele hulp, zowel Wmo-ondersteuning als medische hulp voor hun psychische en lichamelijke problemen.

Het aanvaarden van psychiatrische of psychologische hulp en het gebruik van medicatie zijn belangrijke voorwaarden voor het stabiliseren van de psychische gezondheid van de respondenten.

Ongeveer de helft van de respondenten maakt of maakte gebruik van huishoudelijke verzorging via de Wmo. Deze respondenten hebben over het algemeen een slechte fysieke conditie. Het aantal uren huishoudelijke verzorging dat respondenten ontvangen is teruggebracht. Bij twee respondenten is de hulp helemaal stopgezet. Niet alle respondenten hebben alternatieve huishoudelijke hulp weten te organiseren. Sommige respondenten hebben problemen om hun huishouden aan kant te krijgen. Zij worden hierdoor belemmerd in hun zelfstandigheid.

Ongeveer de helft van de respondenten heeft ook een vorm van begeleiding. Het kan hierbij gaan om woonbegeleiding. Dit houdt in dat zij worden ondersteund bij het op orde houden van de financiën en/of bij het leggen/onderhouden van contacten met instanties. Daarnaast ontvangen sommige respondenten ook begeleiding bij het hanteerbaar maken/houden van hun psychische problemen, zoals bij het reguleren van emoties, ter activering of voor het opbouwen/handhaven van een dagstructuur.

Daarnaast hebben enkele respondenten een indicatie voor een vorm van dagbesteding of voor het gezamenlijk gebruiken van de maaltijd in een activiteitencentrum. Ook het aantal uren (woon-) begeleiding dat respondenten ontvangen is kleiner geworden. Zo vertelt een respondent dat haar zoon met een lichamelijke en verstandelijke beperking geen begeleiding thuis meer krijgt. Deze begeleiding was een vorm van ontspanning voor haar zoon en gaf respondent even ruimte om zich met andere dingen bezig te houden.

[Want u zegt ze mogen alleen nog dingen doen die naar een doel toewerken?] Ja, ja bijvoorbeeld, E. wil graag fietsen. [Ja] Maar E. die zou nooit zelfstandig kunnen fietsen. [Ja] Nou, als dat niet lukt gezien de IQ-stand, nou dan hoeven we dat dan niet meer. Dan is het voor de gemeente is 't als lol. Even heen en weer fietsen met E. Nee, dat willen ze niet. De medewerkers moeten werken. Ja? En heen en weer fietsen, even staan koken, lol hebben, dat doen ze niet meer. Eventjes de stad met hem gaan lopen mag ook niet meer. Dus wat heb E.? Puur begeleiding dagbesteding, niks meer. (Luisa, 46 jaar)

Vier respondenten maken op het moment van het interview geen gebruik meer van professionele Wmo-ondersteuning. Twee van hen werken als ervaringsdeskundige in de hulpverlening en geven aan dat zij bij eventuele problemen terug kunnen vallen op hun collega's en andere mensen uit hun sociale netwerk.

Een andere respondent woont bij haar ouders en andere familieleden in de buurt die haar steunen. Zij heeft overigens wel een opnieuw een aanvraag gedaan voor huishoudelijke verzorging.

Op enkele uitzonderingen na krijgen de respondenten met een psychische beperking weinig hulp of ondersteuning van hun familie of van andere bekenden. De contacten binnen en buiten de familiekring zijn beperkt. Er zijn bijvoorbeeld geen respondenten die een beroep op hun burens doen voor hulp of ondersteuning. Enkele respondenten geven aan wel een vriend(in) te hebben die zij eventueel om hulp zouden kunnen vragen. Toch gebeurt dit niet vaak. De achtergronden hiervan zijn verschillend: van de dingen het liefst zelf willen doen, tot de overtuiging dat anderen je niet begrijpen en gebrek aan vertrouwen in zowel professionele als informele helpers. Weer anderen hebben moeite met het accepteren van de eigen beperking en vragen daarom niet makkelijk om hulp. In twee gevallen verleent een vriend/vriendin structurele hulp. Eén respondent geeft daarbij aan dat hij het belangrijk vindt dat de hulp wederkerig is.

De korting op het aantal uren huishoudelijke verzorging en begeleiding is vooral problematisch voor respondenten die een weinig stabiele psychische situatie hebben. Naast hun psychische problemen hebben zij lichamelijke klachten, geen werk, langdurig een laag inkomen en weinig familie- en sociale contacten. Gaat het met psychische gezondheid beter, dan heeft een respondent leren omgaan met de psychische beperking en is er over het algemeen meer bewustwording van wat hij/zij nodig heeft. Deze respondenten kunnen dan ook de regie nemen. Respondenten met wie het minder goed gaat wat betreft de fysieke en psychische gezondheid zijn niet in staat om zelf de regie te nemen. Deze respondenten zijn vooral aangewezen op ondersteuning van professionele hulpverleners. Er is geen sprake van een steunstructuur waarin professionele en informele hulp elkaar afwisselen. De beperking van de Wmo-ondersteuning komt de zelfstandigheid van deze respondenten niet ten goede.

Groei

Meerdere respondenten met psychische problemen hebben een persoonlijke groei doorgemaakt. Deze persoonlijke groei speelt op verschillende terreinen, bijvoorbeeld op het gebied van de (psychische) gezondheid, werk, wonen of sociale contacten.

Een respondent die nu werkt als ervaringsdeskundige vertelt dat hij, ook door het vertrouwen dat hulpverleners en medebewoners van een beschermde omgeving in hem stelden, zijn verslaving heeft kunnen overwinnen:

En toen ik bij H. woonde, toen gingen die medecliënten, die gingen me echt weer als Jeffrey zien. Ik win vertrouwen, en dat maakte ook dat ik die stapjes verder ging zetten.

En:

[Het is echt een wisselwerking met je omgeving waardoor je weer verder kan.] Ja, klopt, klopt. Ja, kansen zien, kansen pakken. Dat probeer ik ook aan m'n cliënten mee te geven: joh, ieder mens krijgt in zijn leven wel kansen, maar durf ze te zien en te pakken. (Jeffrey, 41 jaar)

Ook een andere respondent werkt als ervaringsdeskundige met een groep. Dit werk geeft hem veel voldoening. Deze respondent heeft geleidelijk aan zijn straatvrees overwonnen. Hij wordt hierbij geholpen door anderen. Hij heeft een vriendin en zowel binnen als buiten de psychiatrie nieuwe contacten gekregen.

Een andere respondent is verhuisd naar een zelfstandige woonruimte na 35 jaar in een beschermde omgeving te hebben gewoond. Zij voelt zich prettig en geaccepteerd in haar nieuwe omgeving. Door veel lichaamsbeweging is zij ook fitter geworden.

Weer een andere respondent heeft zich een zelfhulpprogramma eigen gemaakt waarmee het hem lukt om in balans te komen of te blijven. Hij weet nu wat hij hiervoor nodig heeft en wat te doen als zich een crisis aandient of als zijn balans verstoord dreigt te raken. Het doet hem goed om anderen dit programma te leren zodat zij niet de lange zware weg hoeven te gaan die hijzelf heeft afgelegd.

De jongste respondent met een psychische beperking is zelfredzaam geworden op meerdere terreinen: hij reist zelfstandig, heeft een diploma gehaald en heeft, mede door de gevolgde behandeling, meer zelfkennis gekregen. Hierdoor is hij beter in staat keuzes te maken in zijn leven, bijvoorbeeld op het gebied van een vervolgopleiding.

Een respondent met verslavingsproblemen heeft, hiertoe aangemoedigd door een medewerker van thuiszorg, het initiatief genomen om zijn ongezonde leefstijl te veranderen en meer te gaan bewegen. Vanwege een gebroken knieprothese verblijft hij tijdelijk in een revalidatiecentrum, maar zijn depressieve klachten zijn verminderd door zijn gezondere leefstijl. Verder heeft hij op een oproep voor vrijwilligers gereageerd om nieuwe sociale contacten op te doen.

Meerdere respondenten hebben persoonlijke groei doorgemaakt. Dit betekent niet dat zij geen psychische klachten meer hebben, maar zij hebben op een zodanige manier leren omgaan met die klachten, dat zij geen belemmering meer vormen om bepaalde dingen in hun leven te ondernemen. Bij de meeste respondenten vraagt het groeiproces vele jaren, waarin zij ook intensieve begeleiding hebben. Is de psychische gezondheid eenmaal gestabiliseerd, dan kan persoonlijk ontwikkeling plaatsvinden op verschillende terreinen: op het gebied van dagbesteding, wonen en/of sociale contacten.

De alleenstaande moeders die kinderen met beperkingen hebben, houden met moeite het hoofd boven water. Hierbij speelt de afname van het aantal uren hulp en ondersteuning een belangrijke rol. Het draaiend houden van het gezin vraagt zo veel van hun doorzettingsvermogen dat er geen ruimte is voor persoonlijke ontwikkeling.

Veerkracht en preventie

Eén van de respondenten heeft een training gevolgd in een bepaalde zelfhulpmethode, de WRAP (Wellness Recovery Action Plan). Dit is een programma voor zelfhulp waarmee mensen met ernstige en langdurige psychische aandoeningen kunnen werken aan een stabiel leven in eigen regie. Uitgangspunt is de vraag: Wat heb ik wanneer nodig om me goed of weer beter te voelen? De uitwisseling van ideeën en het vinden van (h)erkenning en wederzijds begrip in een groep dragen bij aan herstel en het hervinden van eigen mogelijkheden. De methode gaat uit van de vijf kernbegrippen hoop, verantwoordelijkheid, ontwikkeling, opkomen voor jezelf en steun. Deze vijf elementen heeft ieder mens in verschillende mate nodig om in balans te zijn, zo is de gedachte⁷. De respondent is zich hierdoor bewust geworden van wat hij nodig heeft om in balans te blijven: bijvoorbeeld rustig opstaan, de telefoon uitzetten tijdens de lunch, de medicatie op tijd nemen. Deze respondent traint nu medewerkers van de hulpverlenende organisatie en andere mensen met psychische problemen:

Dat vind ik leuk, het is mijn passie, omdat ik zelf zoiets heb van, als je zelf meer bewust bent van wat je nodig hebt, kan je het ook beter aangeven. (Cor, 55 jaar)

Eén respondent die sinds hij hartpatiënt is ernstige angstklachten heeft, ontleent veel steun aan het contact met lotgenoten via internet:

Sinds... heb ik twee heel bijzondere praatgroepen op internet ontdekt. Daar heb ik heel veel eh... heel veel plezier van. Ik steek niet alleen zelf veel op, maar ik kan ook heel veel vertellen over dingen tegen die anderen, want ik heb natuurlijk ook heel wat meegemaakt in die elf jaar. Dat is een grote groep van ICD-dragers, nou dat werkt fantastisch. Ondanks dat ik vermoed dat ik de oudste ben, want de meesten dat zijn toch vrouwen van rond de veertig, vijftig. Maar ik ben wel een hartpatiënt. Je zit allemaal met dezelfde kwaal, of je nou man of vrouw bent, dat maakt niet uit. En het voordeel daarvan is, dat je nooit wat hoeft uit te leggen. Als je zegt: ik heb vandaag dit, dan weten ze gelijk wat het is en waardoor het komt. Nee, dat weten ze, want ze hebben het zelf ook. (Nico, 67 jaar)

Een andere respondent vertelt dat haar hobby's en haar hond haar op de been houden:

Ja, maar ik vul m'n leven, kijk ik heb een druk leven om de pijn niet te voelen, hè. Dus ik heb altijd gezegd: Mijn ellende zit in m'n bouwsels en...[Afleiding, als afleiding.] Ja, gewoon om bezig te blijven. Ik kan ook heel moeilijk niets doen, want dan ga je zitten piekeren. (Hannie, 67 jaar)

Sommige respondenten uiten zich op een creatieve manier:

[Ja, maar kunst is dus voor u heel belangrijk in uw leven?] Ja, dat is heel belangrijk voor mij. [Ja. Want wat betekent dat precies voor u, waarom is het zo belangrijk?] Omdat ik mezelf kan uiten, [mm] met tekenen, toneel spelen, zingen, dansen. (Marijke, 63 jaar)

⁷ <http://www.kenniscentrumphrenos.nl/diensten/implementatietrajecten/wrap/> Geraadpleegd op 18 maart 2016.

Een andere respondent voelt zich gelukkig als zij anderen kan helpen:

Dat geeft gewoon goed gevoel. Niet iemand ziet het, maar ik voel het van binnen. En ik denk dat is 't wat 't me toch laat doorgaan. Ik denk ook soms van: 'Ik ben naar de aarde gekomen met een doel van God en ik denk die doel is om mensen te helpen.' Ja, want dat doe ik graag. Met liefde.

En:

Ik weet, ik denk, kijk elke keer als ik iets goed doet, dan voel ik me goed. [ja] En ik denk dat is het. Ik hou van mensen helpen. (Luisa, 46 jaar)

Veel respondenten hebben een voor hen positieve manier gevonden om met hun psychische problemen om te gaan.

Zelf- en samenredzaamheid

Bij meerdere respondenten is er in vergelijking met drie jaar geleden sprake van een grotere zelfredzaamheid. Voorbeelden hiervan zijn het hebben van zelfstandige woonruimte, het kunnen omgaan met de psychische problemen door een zelfhulpmethode, het vinden van een nieuwe partner, het aannemen van een gezondere leefstijl, werken of vrijwilligerswerk doen en dit als betekenisvol ervaren. Soms betekent dit ook dat deze respondenten minder gebruik maken van professionele hulp. Bijvoorbeeld: ambulante begeleiding in plaats van 24-uurs begeleiding; collega's, vrienden of familie bieden steun in plaats van professionals; een eigen inkomen verdienen in plaats van het hebben van een uitkering; verbondenheid voelen met mensen 'buiten de psychiatrie' in plaats van het uit de weg gaan van sociale contacten.

Hoewel een aantal respondenten in verschillende opzichten zelfredzamer is geworden, wil dit niet zeggen dat hun psychische klachten helemaal voorbij zijn. Deze respondenten hebben wel een manier gevonden om met hun psychische ziekte om te gaan. Voor sommige respondenten betekent meer zelfredzaamheid ook meer kwaliteit van leven, echter niet voor allemaal. Sommige respondenten ervaren, ondanks een bepaalde mate van zelfredzaamheid, een soort existentiële eenzaamheid.

De alleenstaande moeders met kinderen zijn er niet op vooruit gegaan wat betreft hun zelfredzaamheid. Hun gezondheidsklachten zijn toegenomen, hun activiteiten in de vorm van (vrijwilligers)werk zijn afgenomen, zij hebben weinig contacten buiten het gezin. Mede door de beperkte financiën hebben zij weinig mogelijkheden om te participeren. De professionele hulp in deze gezinnen is afgenomen en niet iedereen is erin geslaagd vervangende hulp te vinden.

Portret van Marjan

Marjan is een vrouw van 46 jaar. Ze is alleenstaand met een thuiswonende tweeling van vijftien jaar. Marjan heeft zowel fysieke als psychische problemen: ze is autistisch, heeft al ruim twintig jaar dystrofie in haar been, heeft last van chronische vermoeidheid en heeft de afgelopen twee jaar een hartkwaal ontwikkeld en is depressief geworden. Haar zoon en dochter zijn ook beide autistisch. Haar zoon is daarnaast ernstig astmatisch en heeft een huisstofmijtallergie.

Mevrouw ziet haar gezin als een driepoot die prima functioneert zolang er geen verstoringen van buitenaf zijn: *Hij (één van de begeleiders, MdS) zegt, jullie hebben zo'n aparte manier van met mekaar omgaan en, ja, je kan het niet uit mekaar breken want dan stort iedereen in, maar je kan ook niks dóórbreken want dan stort iedereen in. (...) Je moet de balans houden zodat ons driepoot niet ontwricht raakt zeg maar <lacht> [jaja] ja, en dat is heel lastig. [Ingewikkelde opgave.] Ja, voor mij is het super simpel. Ik heb altijd gezegd, als de voor- en de achterdeur dicht blijft dan gaat het hier prima. [Jajaja.] Dat is echt waar.*

Over de hulpen en begeleiders is ze zeer tevreden, al heeft ze moeite met de beperkingen van hun takenpakket en de rigiditeit waarmee die is gedefinieerd. *Laten we nou eerlijk zijn. Dat werkt toch niet? Hè, zeker niet in een toetsweek als ze allebei toetsen hebben. ... Dan zijn we met z'n tweeën kéihard aan het werk gewoon om die kinderen zoveel mogelijk te structureren zodat ze niet in paniek gaan, want ja, anders is het één onoverzichtelijke massa, ja, is dat dan begeleiding of is dat dan huiswerkbegeleiding? Ik vind het begeleiding. Maar omdat het toevallig in een toetsweek is, heet het dan ineens huiswerkbegeleiding, ja, sodemieter op.*

Marjan verkeert sinds vijf jaar in een negatieve spiraal van problemen die elkaar versterken en waar ze niet meer uit komt. Vijf jaar geleden is ze naar haar huidige woning verhuisd. Voorheen woonden ze naar hun zin, maar vanwege de renovatie van het pand waar ze woonden, moesten ze gedwongen verhuizen. In de nieuwe woning zaten twee trappen en vanwege de dystrofie in haar been kon Marjan daar niet blijven wonen. Ze kreeg een urgentieverklaring voor een mindervalide woning, maar kreeg – pas na vier jaar – woningen aangeboden die niet geschikt waren voor haar gezin. De derde aangeboden woning mocht ze niet meer weigeren; dit is het huis waar ze nu woont. Er moest nog wel veel aan het huis gebeuren, want het werd aangeboden als 'viersterren mindervalide woning' maar het voldeed daar geenszins aan. Marjan heeft op haar strepen moeten staan om alle aanpassingen die nodig waren voor elkaar te krijgen. Toch woont ze er niet naar haar zin: de huur is te hoog, zij en haar kinderen worden bedreigd op straat en er is al een keer ingebroken. *Ik bedoel, de enige herinneringen die mijn kinderen nu op het moment opbouwen vanaf 2009 is als ze buiten spelen worden ze terug naar binnen gepest, want ja, dan is het hé blanke wee- eh witscheet pleur op naar je huis en laat je bal hier. Nou, en dóe het maar want je heb een mes tussen je ribben. Ook van de kleineren [jaja] dus het is echt geen veilige buurt [geen fijne buurt, nee], en eh hoe heet het eh, voor de rest zitten ze alleen binnen. Ja, dat is niet goed.*

Dat de tweeling in de puberteit zit betekent niet alleen voor henzelf maar ook voor Marjan een zware tijd. Marjan beschrijft de gevolgen van de kloof die ze waarneemt tussen de fysieke en emotionele ontwikkeling van haar kinderen. *Dat betekent in combinatie met autisme eigenlijk een héle lastige tijd, en dat name voor de kinderen zelf denk ik, omdat ze aan de ene kant sociaal en emotioneel jong zijn, maar ja, de hormonen van puberteit zijn gebonden aan je lijf [ja, ja] dus dat botst ontzettend tegen elkaar. En dat geeft allerlei problemen. Eh depressies, eh wijzer zijn soms als dat ze zijn, eh, wijzer aangesproken worden als dat ze zijn. [hmmh] Maar ook meer inzicht in eh wat ze hebben, ja en dat gewoon niet leuk vinden [hm ja]. Plaatsingsproblemen op scholen, eh, na je kan het allemaal niet opnoemen of ik zit er middenin nu op het moment.*

Het is onduidelijk wat er volgend schooljaar met de kinderen gaat gebeuren. Ze zijn uitgeleerd op het voortgezet speciaal onderwijs, maar te jong om naar het MBO te gaan. De dochter heeft al aangegeven over niet al te lange tijd begeleid op kamers te willen wonen. Dit zorgt allemaal voor onzekerheid over de toekomst, niet in het minst in financiële zin.

Na betaling van de vaste lasten en afbetaling van een schuld blijft er 45 euro per week over voor eten en drinken, kleding, enzovoort. De huur is te hoog, maar met huurtoeslag net op te brengen. Volgens Marjan vervalt de huurtoeslag echter als haar dochter het huis uit gaat. Ze maakt zich grote zorgen hoe het dan verder moet: *Nou ja, en als je dan weet dat als één van mijn kinderen d'r uit gaat dat de huursubsidie ook gelijk vervalt, dan weet je dat ik op een soort tikkende time bomb zit gewoon. [Ja.] En als ik dan de woningbouw bel van, hou rekening met m'n inkomsten, dan is het nee, ga maar verhuizen. Ja. (...) Ik had al zoiets van, nou ja, tegen de tijd dat het echt zo ver komt dan verkoop ik gewoon m'n spullen en dan zet ik denk ik maar een tent op in het Kralingse Bos ofzo, met een aggregaat ernaast <lachen>. Ja, wat moet een mens dan? [Ja, nee.] ... [Tja.] Maar ook het wijkteam komt daar niet in verder, die probeert ook in gesprek te gaan met de woningbouw, maar d'r valt gewoon niet over te praten. (...) Ik heb zoiets als ik m'n huur moet betalen en m'n gas en licht en m'n water dan is het op. Is gewoon op. [Ja. ... Ja.] Dus de zorgverzekering hoeft niet, de gewone verzekering hoeft niet, enne, eten hoeft ik dan denk ik ook niet meer. Denk ik <lacht>. [Ja, dat kan niet.] Ja, zou je zeggen hè? Nou, de woningbouw vindt van wel. [Ja.] ... En de gemeente vindt het eigenlijk ook geen probleem. Daar heb ik het ook al een paar keer kenbaar gemaakt, van ja, is er dan niet een of andere regeling, nou nee, die is er niet, klaar. Veel plezier verder. [Tja.] Ja, zeg het maar, ik weet het niet meer zo hoor!*

Marjans financiële situatie is de afgelopen jaren al verslechterd. De zorgverzekering die ze via de gemeente had is dit jaar fors duurder geworden en het eigen risico is verhoogd. Daardoor zijn haar zorgkosten gestegen. Ze heeft een schuld waar ze maandelijks een klein deel van aflost. De schuld is ontstaan doordat een zorgverlener geld te leen vroeg uit haar PGB (ze had daar op dat moment budget van over), wat ze in goed vertrouwen deed; diegene betaalde haar echter nooit terug. Daarnaast is de hulp in de huishouding verminderd. De gemeente heeft van een deel van de hulp die eerst binnen de indicatie viel een 'voorliggende voorziening' gemaakt. Dat betekent dat Marjan dit zelf zou moeten inkopen. Omdat ze daar geen geld voor heeft betekent dat dat er veel niet meer kan. *Dan wordt er door zo'n gemeente gezegd bij zo'n indicatie van nou ja, hond is hondenuitlaatservice, is voorliggende voorziening, succes d'r mee. Ja, ik heb het gevraagd, maar ze doen het*

niet gratis. [Nee, nee.] Boodschappen moet ik maar bestellen bij Albert Heijn. Ja, leuk, maar dan moet je boven de vijfenveertig euro bestellen wil je gratis hebben [jaja, bezorging] en ik heb maar vijfenveertig euro per week te besteden. [Ja.] Albert Heijn is te duur voor mij <lacht>. [Ja, het is ook niet de goedkoopste supermarkt.] Eh, maaltijdservice moest ik maar gaan nemen in plaats van dat eh eh, de huishoudelijke verzorging mocht helpen met koken en afwassen. Ja, ik heb zoiets van, ik weet niet, maar hebben jullie wel eens een vijftienjarige jongen in de groei gehad mét autisme die alleen maar bepaalde dingen lust? [hm] Dan wordt zo'n kant-en-klaarmaaltijd en om– dat is dan de goedkoopste oplossing, wordt niet dé oplossing, want die dingen zijn nóg drie euro. Dus dan zou ik er één voor mezelf, één voor m'n dochter en twee voor m'n zoon moeten kopen, is twaalf euro, heb ik alleen maar één keer avondeten.

Marjan ziet het als haar belangrijkste taak ervoor te zorgen dat er eten op tafel komt en dat haar kinderen verzorgd worden. Ze maakt gebruik van de voedselbank. Het steekt haar dat ze vanwege het structurele geldgebrek haar kinderen zo weinig extra's kan bieden. *Gewóón te mogen leven, hè, gewoon een keer een ijsje halen met je kinderen, eh gewoon eh, voor mijn part eens in het half jaar, naar de film te gaan met je kids, of naar een dierentuin, of weet je, iets te kunnen doen.*

Voor haar eigen hobby's heeft ze geen ook geld en geen energie meer, wat ze erg betreurt. Ze brengt grote delen van de dag door op de bank. *[Wat doe je zeg maar zo op een dag?] Hangen. Af en toe even op Facebook kijken, stukje TV kijken, ... <zuchtend> hondje uitlaten, stukje TV kijken, [ja] dat is het.* Omdat ze ook geen geld heeft voor Vervoer op Maat of Valys en haar enige vervoermiddel daarom haar scootmobiel is, is haar actieradius beperkt tot maximaal vijftien kilometer, *maar dan moet ik wel veel pijnstillers nemen.* Dat doet ze dus alleen als het écht moet.

Marjans leven speelt zich grotendeels af binnen de grenzen van haar huis en tuin. Ze heeft weinig sociale contacten. De echtgenoot van een kennis helpt haar elke week met boodschappen doen en ze heeft één vriend ver weg in het land die ze af en toe ziet, maar waarmee het contact ook steeds meer verwatert. Ze voelt zich dan ook wel eenzaam: *[Heb je veel last van eenzaamheid?] Ja. Best wel. [Ja.] En dat heeft deels te maken met m'n eh m'n autisme, ik ben gewoon echt niet goed in groepen enzo, ik raak in paniek, maar dat wil niet zeggen dat ik geen behoefte heb aan een praatje hier en daar.*

Ze vindt het op dit moment nog moeilijker dan anders om contact te maken met mensen. *Ik heb zoiets maar ik ben ook op dit moment ja, waarschijnlijk door alles bij elkaar zit m'n hoofd zo vol met alles wat níet loopt en wat nog geregeld moet worden en wat stress geeft, dat ik ook niet meer de ruimte heb om echt sociaal contact aan te gaan.* Marjan geeft aan dat de inzet van vrijwilligers voor haar gezin met drie autistische personen geen oplossing is. *Ik zit hier al met eh twee begeleiders die elkaar afwisselen [hmhm], ik heb hier al drie mensen van de GGZ over de vloer, dus ik heb per week al vijf verschillende mensen over de vloer. Dan heb ik nog iemand die boodschappen met me doet, dat is zes, en wij houden helemaal niet van veranderingen. Moeten we dan ook nog drie buddy's d'r bij nemen...*

Gezien haar situatie heeft Marjan persoonsgebonden budgetten voor haar kinderen en zichzelf. Ook heeft ze recht op bijzondere bijstand. Ze heeft geen goed woord over voor de gemeente, die de regelingen uitvoert. De regels zijn veranderd, er moesten nieuwe contracten worden afgesloten met de hulpverleners, het aantal uren dat ze hulp ontvangt is teruggebracht en de werkzaamheden die de hulpen mogen doen zijn veranderd. Ten tijde van het interview, juni 2015, heeft Marjan nog geen budgetbevestiging ontvangen van de Sociale Verzekeringsbank, maar heeft ze een voorlopige voorziening. Daardoor heeft ze nog geen zekerheid wat haar budget echt is; ze is bang om straks niet alle hulp die ze inkoopt vergoed te krijgen. Als ze vragen stelt aan de gemeente over de vergoedingen krijgt ze ook geen eenduidige antwoorden: *Plus dat niemand duidelijkheid kan geven, als je dus heel gerichte vragen stelt van, jongens, die huishoudelijke voorziening, zit die nu nog in het ZZP, ja of nee? Want van de ene afdeling krijg ik een brief dat het niet mag, en de andere afdeling beweert dat het wel mag. (...) En ik moet je ook eerlijk zeggen wat me dan het meeste stoort is als je mailt, geen antwoord terug, als je iemand van het wijkteam laat vragen, geen antwoord terug, niemand heeft een duidelijk antwoord.*

Marjan verzet zich hevig tegen de veranderingen: ze gaat in bezwaar tegen de besluiten om hulp aan haar gezin te verminderen. Keer op keer raken bewijsstukken of andere documenten die ze – persoonlijk in de Stadswinkel, met stempel van ontvangst – inlevert kwijt. Ze heeft ook al mee-gemaakt dat ze een positief besluit kreeg op een aanvraag voor bijzondere bijstand, en twee dagen later een afwijzingsbrief op dezelfde aanvraag. Het duurt soms jaren voordat Marjan definitief weet waar ze aan toe is: *daar ben ik al anderhalf jaar mee bezig – eh ja, toch eerst in bezwaar te gaan, nou ja, dat wordt dan weer afgewezen, dan ga je naar de rechtbank, en dat loopt nu. Daar moet ik binnenkort uitslag van krijgen.* Bij een vorige rechtszaak heeft ze gedeeltelijk gelijk gekregen, maar al die procedures zorgen voor veel stress. *Dus ja, ik vind het alleen maar ingewikkeld en moeilijker geworden en ik moet zeggen ik voel me ook behoorlijk belemmerd in mijn zelfstandigheid daardoor.* Mevrouw is erg bang dat de indicaties voor de kinderen die binnenkort worden vernieuwd zullen betekenen dat ze nog verder achteruit gaat in de hulp die ze ontvangt: *Dat ik zoiets van o Heer, gaan we nu nóg verder achteruit? Dan is het niet raar, ik ben echt in een depressie geraakt de afgelopen driekwart jaar, [ja] gewoon door alle onduidelijkheden, ik zit echt aan de antidepressiva door dat gezeur. [Ja. Op dit moment nog?] Ja. [Ja.] Nou, dat is triest. [Ja.] Ik heb zoiets, volgens mij is dit gewoon één grote actie om alle hulp zo moeilijk mogelijk te maken zodat mensen er op een gegeven moment vanaf gaan zien, zó komt het op mij over.*

Marjan voelt zich slachtoffer van haar beperkingen en de manier waarop ze wordt behandeld door de gemeente: *Nou, en zo alles bij mekaar denk ik van nou, weet je, ik heb er écht niet om gevraagd om chronisch ziek te zijn en in de arbeidsongeschiktheid terecht te komen, écht niet ook gewoon, het is niet m'n stijl ook. [Nee.] Maar als je dan ziet... hoeveel ellende dat eigenlijk geeft dan heb ik zoiets van nou, 't is, het is eigenlijk schandalig.*

Haar conflicten met de gemeente, de benarde financiële situatie en de onzekerheid over de toekomst hebben een wisselwerking met haar psychische en fysieke gezondheid. *Ik heb in de afgelopen twee jaar een hartkwaal ontwikkeld, een depressie is er dan bij gekomen, nou dat heeft*

ook z'n weerslag op de kuren die m'n lichaam al had, dus veel uitval op m'n rechterbeen, veel pijn, [hmhm] ja. Nou, autisme gaat per definitie niet weg, trauma's verdwijnen ook niet vanzelf <lacht>.

Door alle zorgen en pijn lukt er steeds minder en komt ze ook niet meer toe aan de dingen die plezier brengen, zoals hobby's. Al die dingen die gingen die gingen, ja die gaan niet meer. En het is niet eens van wil ik niks meer, maar ja, doordat je zo opgesloten zit versterken je angsten ook [hmhm], en op het moment dat je het probeert te doorbreken is er eigenlijk maar weinig mogelijk óm het te doorbreken. [ja. ja.] Dus 't is een beetje een een een een [viciuze cirkel], ja. En het is niet eens ik wil niet, tuurlijk, ik wil van alles, ik wil m'n tuin opknappen, ik wil eh in m'n huis dingetjes veranderen, ik heb plannen zat.

Ze werkt er wel aan om de viciuze cirkel te doorbreken. Ik denk dat ik alles stap voor stap aan moet pakken en dat ik eerst maar eens moet zorgen dat die eh hartproblemen weer onder controle komen, en eh de depressie verdwijnt. [Ja] Of in ieder geval stabiel wordt, laat ik het zo zeggen. [Want werk je daaraan, heb je een psycholoog ofzo, maatschappelijk werker?] <zucht> Ja, ik heb eh drie mensen van de GGZ, heb ik achter me staan. [hm] Een psychiater, en een maatschappelijk werker, en een gespecialiseerd ... nog iets <lacht>. En die zijn nu bezig om te kijken of dat er eh PIT ingezet kan worden. [Wat ingezet kan worden?] PIT. [PIT?] Psychiatrisch Intensieve Thuiszorg. Om gewoon weer op gang te komen zeg maar [ja], want het enige wat ik nu kan doen is bedenken wat ik moet en dan stopt het ook weer. Dan kan ik ook heel goed verzinnen waarom het niet gaat [jajaja] en dat is niet goed, dat is niet gezond, dat weet ik. Maar ik breek er zelf niet meer doorheen, dat lukt me niet meer na al die jaren. Maar ja, dat heb je als je dus al vanaf 2009 eigenlijk aan het vechten ben om gewoon te mogen leven.

Tegelijkertijd toont ze zich zeer strijdvaardig; daardoor lukt het haar om haar hoofd nog boven water te houden. Het is een precare situatie waarbij kleine veranderingen grote invloed kunnen hebben, zowel in positieve als in negatieve zin.

6 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

6.1 Probleemstelling en onderzoeksvragen

‘Zelfredzaamheid’ en ‘meedoen’ zijn de sleutelwoorden van de Wmo. Met de invoering van de Wmo worden burgers aangesproken op hun kracht en eigen verantwoordelijkheid in plaats van op hun beperkingen. Dit zijn vooral ideeën van politici en beleidsmakers. Wat vinden mensen met een beperking hiervan? Sluiten deze ideeën aan bij hun alledaagse werkelijkheid? Hoe gaan zij om met hun belemmeringen? En: Van wie krijgen zij ondersteuning?

Deze vragen waren in 2011 aanleiding tot het starten van een meerjarig onderzoek met als doel de ontwikkeling van zelfredzaamheid en participatie van kwetsbare Rotterdammers gedurende een langere periode te volgen. Onder kwetsbare Rotterdammers verstaan we mensen met een verstandelijke of psychische beperking, mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte en mensen vanaf 75 jaar.

De centrale onderzoeksvraag luidt:

Hoe ontwikkelen zich de zelfredzaamheid en participatie van kwetsbare Rotterdammers in de context van het gevoerde Wmo-beleid van 2011 tot 2016?

Het eerste onderzoek heeft plaatsgevonden in 2011 en in 2012 is de eerste rapportage verschenen, ‘Kwetsbaar en krachtig’.

Het vervolgonderzoek in 2015 heeft zich gericht op het verkrijgen van inzicht in de manier waarop kwetsbare Rotterdammers hun zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie ervaren en wat hun werkelijke behoefte aan hulp en ondersteuning is om zelfredzaam en participierend te kunnen zijn. In dit vervolgonderzoek komen ook de gevolgen van de wijzigingen in het Wmo-beleid in beeld.

6.2 De onderzoeksopzet

In 2014 is een begin gemaakt met de voorbereiding van het vervolgonderzoek. Het onderzoeksteam wilde vooral gegevens genereren ter ondersteuning van de beleidspraktijk. De veronderstelling daarbij was en is, dat in de dynamische context van het Wmo-beleid een andere focus en methodiek van onderzoek nodig zijn, maar ook een andere manier van het formuleren en uitzetten van de onderzoeksopdracht. Daarom zijn in het hele onderzoeksproces belanghebbende partijen (zgn. stakeholders⁸) betrokken (volgens de methode responsieve evaluatie⁹). Bij deze onderzoeksmethode committeren de opdrachtgevers en opdrachtnemers zich aan een interactieve benadering van het onderzoek. Hierbij formuleert men samen de vragen en belanghebbenden blijven gedurende de analyse betrokken. Door bevindingen van het onderzoek te delen zijn de uitkomsten steeds het resultaat van gezamenlijke arbeid. Het onderzoek is geen doel op zich, maar gericht op ondersteuning van de praktijk.

⁸ Belanghebbende partijen zijn: de opdrachtgever (= beleidsmaker van de gemeente Rotterdam), vertegenwoordigers van zorgorganisaties Pameijer, BAVO, Laurens en het Centrum voor Dienstverlening. Belangenbehartigers uit Brede Raad 010, ANBO, MEE, de Zonnebloem en Zorgvrijstaat Rotterdam West.

⁹ Abma, T.A., Bos, G.F. en Meininger, H. P. (2011). Perspectieven in dialoog. *NTZ 2 – 2011*, p.70-87.

De belanghebbende partijen waren betrokken bij het bepalen van de onderzoeksvraag en -aanpak, tussentijds zijn portretten gepresenteerd en besproken. Ook zijn de conceptresultaten van het onderzoek met hen besproken. Mede door deze werkwijze is het gesprek op gang gebracht over wat volgens de stakeholders 'goede zorg' is.

Dit afsluitende hoofdstuk is geschreven na de presentatie van het conceptrapport aan de stakeholders op 21 april 2016. Hun opmerkingen en aanbevelingen zijn in dit afsluitende hoofdstuk verwerkt.

Bij de opzet van het vervolgonderzoek is, net als in 2011, gekozen voor een mixed design. Het onderzoek heeft een kwantitatieve en kwalitatieve component. Door middel van een analyse van variabelen uit de Sociale Index 2012 en 2014 en het Wijkprofiel 2016 zijn veranderingen in persoonlijke kenmerken, participatie, sociale contacten en zelfredzaamheid in kaart gebracht. Daarnaast zijn interviews bij kwetsbare Rotterdammers thuis de basis geweest voor een kwalitatieve beschouwing van de zelfredzaamheid, de zorgbehoefte, de ontvangen ondersteuning en de maatschappelijke participatie van de respondenten. Daarbij is aandacht besteed aan hoe deze zaken uiteindelijk zijn of haar welbevinden beïnvloeden.

6.3 Bevindingen en aanbevelingen die betrekking hebben op alle doelgroepen

Uit het kwantitatieve onderzoeksdeel (hoofdstuk 2) blijkt dat de participatie en zelfredzaamheid bij kwetsbare Rotterdammers en ouderen zonder belemmering in de periode 2012-2016 niet erg is gewijzigd. Ouderen met een belemmering geven aan dat in deze periode de hulp en belangstelling vanuit de familie is afgenomen. Een toename van sociale contacten via het internet is een trend in de gehele samenleving die ook bij kwetsbare Rotterdammers is waar te nemen.

De resultaten van het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek spreken elkaar niet tegen. Het kwalitatieve onderzoek nuanceert de uitkomsten van het kwantitatieve onderzoek in de zin dat 'geen verandering' in het kwantitatieve onderzoek een gemiddelde is van respondenten die wel en geen veranderingen in hun persoonlijke situatie hebben aangegeven; het kwalitatieve onderzoek illustreert goed dat op individueel niveau – soms ingrijpende – wijzigingen hebben plaatsgevonden in domeinen zoals participatie en sociale contacten. Hoewel de uitkomsten van het kwantitatieve en het kwalitatieve onderzoek niet één op één aan elkaar te relateren zijn, biedt het kwalitatieve onderzoek op de verschillende aspecten wel nuancering, verdieping en verklaring. Het kwantitatieve onderzoek geeft de algemene trends weer onder Rotterdammers met een beperking, het kwalitatieve onderzoek geeft verslag van de persoonlijke leefwereld van een aantal van hen.

Conclusies en aanbevelingen die voor alle onderzochte groepen gelden zijn:

- Er wordt veel inzet van burgers gevraagd: eigen verantwoordelijkheid, wederkerigheid en zelfstandigheid zijn belangrijke waarden. Ook van mensen met een beperking wordt verwacht dat zij hieraan kunnen voldoen. De samenleving is echter nog weinig ontvankelijk voor mensen met een beperking. De overheid heeft de taak om deze 'kanteling' in gang te zetten en te faciliteren. Het is belangrijk om daarbij oog te hebben voor kwetsbare groepen.

- Het is belangrijk om te benadrukken dat mensen niet alleen ontvanger zijn van hulp, ondersteuning en zorg, maar hen ook te waarderen om hun bijdrage aan de samenleving, bijvoorbeeld in het vrijwilligerswerk. Aanbevolen wordt om (meer) gebruik te maken van alternatieve beloningssystemen, bijvoorbeeld het systeem waarbij (in de vorm van punten) goederen en diensten kunnen worden geruild (LETS).
- Veel respondenten hebben meervoudige problemen, waarbij iedere combinatie een unieke situatie oplevert. Aanbevolen wordt om aandacht te besteden aan iedere specifieke situatie door goed te luisteren, zodat ondersteuning maatwerk wordt.
- Ambtenaren, in het bijzonder beleidsmakers en Wmo-adviseurs, zouden moeten beschikken over een groot empathisch vermogen. Dit punt moet inzet zijn van het personeelsbeleid en de ontwikkeling van empathisch vermogen moet onderdeel uitmaken van de professionalisering van ambtenaren.
- Er is veel onduidelijkheid in de communicatie naar kwetsbare groepen. De informatievoorziening over de Wmo door de gemeente kan veel beter. Aanbevolen wordt om bij trajecten van communicatieverbetering niet alleen de ICT-kanalen te benutten, omdat niet iedereen over voldoende ICT-vaardigheden beschikt.
- Uit de interviews blijkt dat er weinig gebruik wordt gemaakt van cliëntondersteuning. Onafhankelijke cliëntondersteuning, niet gebonden aan een zorgorganisatie of wijkteam, moet actief worden aangeboden aan kwetsbare groepen.
- De belemmeringen als gevolg van één of meer beperkingen moeten in de context van de huishoud- en woonsituatie van de hulpvrager worden gezien. Daarbij dient rekening te worden gehouden met een wisselwerking tussen de verschillende beperkingen ('breed kijken'). Maar ook specialistische kennis (gericht op specifieke aspecten van een beperking) dient behouden en inzetbaar te blijven.
- Het beschikken over voldoende financiële middelen is een randvoorwaarde voor participatie en zelfredzaamheid. Financiële problemen in combinatie met een beperking en/of chronische ziekte zorgen voor een moeilijk te doorbreken vicieuze cirkel van problemen. Aanbevolen wordt om de kosten voor Wmo-ondersteuning zo laag mogelijk te houden, door bijvoorbeeld maximalisering van de eigen bijdrage en instandhouding van een zo breed mogelijk gemeentelijk aanbod.
- Mensen hechten aan het langdurig hebben van dezelfde zorgverlener, zodat zij een vertrouwensband kunnen opbouwen. Wanneer er in een gezin meerdere hulpverleners aanwezig zijn, is het belangrijk dat zij hun zorg en ondersteuning onderling afstemmen.
- Op enkele voorbeelden van burenhulp na, blijkt de buurt op dit moment geen belangrijke bron van hulp en/of ondersteuning. De buurtcontacten blijven over het algemeen oppervlakkig. De buurt is wel belangrijk voor het zich thuis voelen. Veel mensen met een beperking voelen zich eenzaam. Aanbevolen wordt om de lopende campagne rond eenzaamheid van ouderen te verbreden naar mensen met een beperking.
- Het verdient aanbeveling om de mogelijkheden tot het realiseren van betaalbare semi-beschermde woningen in samenwerking met particuliere investeerders te onderzoeken.
- Eenoudergezinnen met hulpbehoevende kinderen zijn vaak extra zwaar belast door een opeenstapeling van problemen (langdurig op bijstandsniveau, risico van schulden, weinig

mogelijkheden om positieve ervaringen op te doen). Soms is in deze gezinnen ook de hulp voor de kinderen met een beperking afgenomen. Extra aandacht voor de situatie van deze gezinnen is gewenst. Aanbevolen wordt om hulpverleners de ruimte te geven om hun ondersteuning naar eigen inzicht in te zetten.

- In dit onderzoek is geen rekening gehouden met de bevolkingssamenstelling van Rotterdam. Het verdient aanbeveling te onderzoeken hoe mensen met verschillende culturele achtergronden aankijken tegen het leven met een beperking.
- Bij het formuleren van Wmo-beleid is vroege betrokkenheid van belanghebbenden gewenst. Wanneer partijen kennis willen delen en 'verbinding willen zoeken op de inhoud', vraagt dit van deelnemers dat zij zich open durven opstellen en over de directe belangen van de eigen organisatie kunnen heenstappen.

6.4 De ontwikkeling van zelfredzaamheid en participatie van de respondenten met een lichamelijke beperking

Er zijn 40 personen met een lichamelijke beperking geïnterviewd. Daarvan hebben er 28 een chronische ziekte en waren er zeven ouder dan 75 jaar (in 2015). Dertien respondenten met een lichamelijke beperking hebben ook psychische problemen (ernstige klachten wat hun geestelijke gezondheid betreft) en zes of zeven respondenten hebben een verstandelijke beperking.

Meer dan de helft van de respondenten woont alleen. Zeven respondenten zijn alleenstaand ouder. Zeven respondenten wonen samen met een partner, één stel heeft nog een thuiswonend kind. Twee respondenten wonen bij hun ouders. Zeker wanneer er een ondersteunende partner of ouders zijn, kunnen veel hulpvragen op natuurlijke wijze thuis opgelost worden. Sommige respondenten zijn zo hulpbehoevend, dat thuis blijven wonen alleen nog mogelijk is door de aanwezigheid van een helpende partner of ouders.

Bij de meeste respondenten is de fysieke gezondheid de afgelopen drie jaar verslechterd. Dit heeft vaak negatieve gevolgen voor hun mobiliteit en mogelijkheden om (vrijwilligers)werk te doen. Enkele respondenten geven aan baat te hebben gehad bij meer bewegen, sporten of gezonder eten en drinken. Zij zijn zich daardoor fitter gaan voelen en hebben meer zelfvertrouwen gekregen. Ondanks de achteruitgang van de gezondheid en de gevolgen daarvan voor de fysieke mogelijkheden geeft een groot aantal respondenten een persoonlijke ontwikkeling te hebben doorgemaakt. Het accepteren en leren omgaan met de beperkingen is misschien wel de belangrijkste stap die mensen kunnen maken. De respondenten laten zien dat ze door hun activiteiten beter te doseren en door het bedenken van praktische aanpassingen actief kunnen blijven en tegelijkertijd zichzelf niet overbelasten. Er is een evenwicht tussen verzet en aanvaarding nodig om op een goede manier om te kunnen gaan met de beperkingen.

De enkele respondenten die beschikken over een rijbewijs en een auto hebben veel bewegingsvrijheid en een relatief grote actieradius. Dit is erg belangrijk voor hen. Een fiets, scootmobiel en het openbaar vervoer geven ook vrijheid, maar het te bereiken gebied is kleiner. Het is belangrijk

dat voorzieningen zoals winkels en medische zorg zich binnen de actieradius van de respondent bevinden. In de meeste gevallen is dat ook zo.

Een opvallend groot aandeel van de respondenten doet vrijwilligerswerk, ook de mensen die een parttime betaalde baan hebben. Bij de meeste respondenten met progressieve ontwikkeling van de beperkingen is te zien dat zij noodgedwongen steeds meer activiteiten laten vallen, waardoor hun deelname aan de maatschappij in de loop van de tijd afneemt. Het blijven doen van (vrijwilligers)werk is voor veel respondenten belangrijk voor de sociale contacten en voor zingeving en eigenwaarde.

De respondenten die nog maar weinig deelnemen aan het maatschappelijk leven zijn vooral 75-plussers, mensen die behalve een lichamelijke beperking ook een verstandelijke en/of psychische beperking hebben, of mensen die zodanig ernstige lichamelijke klachten hebben dat zij daardoor vrijwel niet meer buiten de deur komen.

Over het algemeen geldt dat respondenten voor de structurele, praktische, instrumentele hulp – huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, vervoer – voornamelijk gebruik maken van het formele/professionele circuit. In enkele gevallen ondersteunen familieleden of vrienden bij deze praktische zaken. Er zijn ook respondenten die helemaal geen beroep kunnen doen op vrienden of familie voor dergelijke hulp. Alle ouderen onder de respondenten hebben hulp in de huishouding en soms bij de persoonlijke verzorging. Sommige (klein)kinderen helpen met klusjes en administratie/financiën.

Mensen hebben moeite met de veranderingen in de zorg en de consequenties daarvan voor henzelf. De informatievoorziening vanuit de gemeente en de bereikbaarheid van de gemeente zijn volgens een aantal respondenten onvoldoende.

Enkelen geven aan dat het 'vechten' voor goede ondersteuning veel energie kost. Zij vinden dat er onvoldoende naar specifieke situaties wordt gekeken, er te gemakkelijk conclusies worden getrokken over de hoeveelheid hulp en ondersteuning die nodig is, en er te weinig maatwerk mogelijk is. Veel respondenten geven aan dat de hulp die ze ontvangen onvoldoende is en melden dat contacten met de gemeente en instellingen over aanvragen voor hulp en ondersteuning moeizaam verlopen. Sommigen zijn van mening dat de keukentafelgesprekken waarin wordt bepaald hoeveel hulp iemand nodig heeft 'onzin' zijn. Respondenten ergeren zich eraan dat de gemeente en andere instanties denken te bepalen wat zij wel en niet nodig hebben. Zo beschouwt de gemeente hobby's en huisdieren vaak als overbodige luxe, waarop bespaard zou kunnen worden, terwijl dit voor de respondenten soms de enige zaken zijn die nog enig plezier geven in het leven, of troost bieden voor verdriet of frustraties. Sommige respondenten geven aan dat creatief bezig zijn bevorderlijk is voor hun welzijn: schrijven, dichten, schilderen, muziek maken, poppenhuizen bouwen. Een ander leest om de zinnen te verzetten.

Goede vrienden en familie zijn van zeer groot belang voor de emotionele en affectieve steun en daarmee bijzonder waardevol voor het welbevinden van de respondenten. Door de formele hulp-

verlening wordt dergelijke ondersteuning vrijwel niet gegeven. Uit de interviews blijkt dat respondenten terughoudend zijn in het vragen van (structurele) praktische hulp aan mensen die belangrijk voor hen zijn in emotionele zin. Bij een vriendschap is het namelijk belangrijk dat de wederkerigheid van de relatie in balans is; dat is op emotioneel niveau meestal geen probleem, maar als het om praktische hulp gaat vaak wel.

Respondenten zonder goed sociaal of familiaal netwerk geven het vaakst aan dat ze zich niet begrepen en eenzaam voelen. Respondenten die naast een lichamelijke ook een psychische beperking hebben, noemen het gemis van emotionele steun vaker dan respondenten met alleen een lichamelijke beperking; vaak hebben zij ook een kleiner familiaal of sociaal netwerk.

Ouderen beleven veel plezier aan de bezoeken van kinderen en kleinkinderen als zij die hebben. De vriendenkring van de oudere respondenten is meestal beperkt. Twee ouderen geven aan last te hebben van eenzaamheidsgevoelens. Huisdieren spelen bij sommige respondenten een belangrijke rol. Ze zorgen ervoor dat men buiten komt en zijn dan soms aanleiding voor contact met andere mensen, en ze compenseren het gemis aan vriendschappen enigszins.

De burens zijn voor een deel van de respondenten belangrijk voor incidentele hulp, een praatje af en toe en voor het zich thuis voelen in de woonomgeving; de contacten zijn meestal oppervlakkig. Een deel van de respondenten heeft (vrijwel) geen band met de burens en de buurt, of vindt deze zelfs ronduit vijandig.

Bij de meeste respondenten bevindt de kring van vrienden en familie zich niet in de eigen woonbuurt, maar in de bredere regio en soms zelfs door het gehele land. Vrienden en familie die in of in de omgeving van Rotterdam wonen, ziet men in de regel vaker dan mensen die verder weg in het land wonen. Het sociale netwerk in de buurt is voor een groot deel van de respondenten dan ook beperkt.

De zelfredzaamheid, of eigenaarschap over het leven, wordt vooral bepaald door de mogelijkheden om praktische invulling te geven aan de dagelijkse activiteiten. Dit varieert van de dag structureren, het huishouden doen, zich verplaatsen, de administratie en financiën beheren, tot het doen van (vrijwilligers)werk. De meeste respondenten geven aan dat zij zelf de regie hebben over hun leven ondanks dat zij hulp en ondersteuning nodig hebben. Wat men wel vervelend vindt, is het moeten wachten: op hulp, op vervoer, op geld.

Hoewel sommige respondenten aangeven dat ze hulpvragen uitstellen omdat ze bang zijn hun zelfstandigheid te verliezen, geven anderen aan dat het accepteren van hulp en ondersteuning hen juist helpt om zelfredzaam te blijven. In dit licht is 'samenredzaamheid' een betere term. Respondenten zijn over het algemeen goed in staat om zelf aan te geven welke hulp zij nodig hebben. Sommigen zijn geneigd om eerder minder dan meer hulp te vragen, omdat ze toch zoveel mogelijk zelf willen blijven doen. Het langzaam achteruitgaan van lichamelijke functies brengt vaak frustratie met zich mee. Het accepteren van informele en formele hulp is een middel om zelfredzaam te kunnen blijven. Het is belangrijk dat het aanbod van hulp goed aansluit op de behoefte. De afname

van de hoeveelheid hulp en ondersteuning zonder dat de respondenten daar veel invloed op kunnen uitoefenen, leidt vaak tot gevoelens van machteloosheid en frustratie. De teruggang in de hoeveelheid hulp en ondersteuning wordt door respondenten dan ook ervaren als een aanslag op hun zelfredzaamheid.

Het hebben van voldoende eigen geld maakt alles makkelijker, omdat men dan zelf hulp, ondersteuning, hulpmiddelen, vervoer en dergelijke kan inkopen en rechtstreeks afspraken kan maken met hulpverleners en leveranciers en niet afhankelijk is van de overheid en grote hulpverleningsinstanties. Een groot deel van de respondenten ontvangt echter een uitkering; zelfs met huur- en zorgtoeslagen kunnen velen van hen nauwelijks rondkomen, mede omdat zij relatief veel kosten maken voor hun levensonderhoud. Een gebrek aan geld (en soms het hebben van schulden) leidt soms tot zo veel zorgen en beperkingen van de mogelijkheden, dat het de sociale participatie van de respondenten belemmert.

Aanbevelingen:

- Aanbevolen wordt om meer te vertrouwen op het beoordelingsvermogen van hulpvragers: mensen met een lichamelijke beperking zijn heel goed in staat zelf aan te geven hoeveel en welke hulp zij nodig hebben en vragen niet snel meer dan noodzakelijk.
- Acceptatie van de eigen (voortgaande) beperkingen en dosering van activiteiten zijn belangrijke aspecten van zelfredzaamheid. Maatschappelijk werk of psychologische begeleiding kunnen helpen bij het leren omgaan met lichamelijke beperkingen.
- Het is zinvol om, waar mogelijk, mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte te stimuleren om te blijven bewegen en gezond te leven. De gemeente dient ervoor zorg te dragen dat bij de inrichting van de buitenruimte deze goed toegankelijk is voor mensen met een lichamelijke beperking, bijvoorbeeld door te letten op de breedte van de trottoirs en de oversteekbaarheid van kruispunten.
- Huisdieren en hobby's kunnen een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van mensen met een beperking. Aanbevolen wordt om deze zaken niet als bezuinigingspost op te voeren.
- Aanbevolen wordt om niet te hoge eisen te stellen op het gebied van praktische hulp aan mensen uit het sociale of familiale netwerk van hulpvragers. Voor een goede kwaliteit van leven van de hulpvrager, met voldoende affectieve en emotionele steun, moet de relatie met familie en vrienden zo veel mogelijk gelijkwaardig zijn en in balans blijven. Professionele hulp bij praktische zaken vergroot de zelfredzaamheid van mensen.
- Mantelzorgers lopen het risico van overbelasting. Aanbevolen wordt om hier bij de indicatie rekening mee te houden en respijtzorg actief ter beschikking te stellen.

6.5 De ontwikkeling van zelfredzaamheid en participatie van de respondenten met een verstandelijke beperking

Er zijn negen respondenten met een verstandelijke beperking voor de tweede keer geïnterviewd.

De participatie van respondenten met een verstandelijke beperking is in de afgelopen jaren niet toegenomen. Deze respondenten combineren hun verstandelijke beperking vaak met fysieke en psychische gezondheidsproblemen. Zij hebben geen betaald werk en blijvend een laag inkomen. Met uitzondering van de respondenten die bij hun ouders wonen, is er geen sprake van ondersteuning door de familie. De respondenten hebben over het algemeen weinig contact met hun familie. Familiecontact verloopt vanaf de jeugd vaak problematisch en slechte familiecontacten blijken zich niet of nauwelijks te herstellen.

Ook buiten de familie hebben respondenten weinig contacten met vrienden, burens of buurtgenoten. Contacten in de buurt zijn meestal oppervlakkig.

Alle respondenten, op één na, maken gebruik van één of meerdere vormen van Wmo-ondersteuning. Vaak maken zij gebruik van een combinatie van huishoudelijke verzorging, met ambulante woonbegeleiding en Vervoer op Maat. Het aantal uren ondersteuning is in verhouding tot de zwaarte van hun problemen relatief beperkt. Eén ouderpaar krijgt zelfs helemaal geen ondersteuning, ook al hebben zij nog een jong kind.

Bovendien 'profiteren' respondenten niet altijd van de aan hen geboden hulp doordat de hulp niet aansluit bij hun behoeften en doordat zij onvoldoende vertrouwen hebben in hun hulpverleners. De respondenten hebben over het algemeen moeite om hulp te vragen, met het risico dat hun ondersteunings- en zorgbehoefte onopgemerkt blijft. Het is onduidelijk of bijvoorbeeld ambulant woonbegeleiders mensen met een verstandelijke beperking leren om hun hulpvragen kenbaar te maken. Ook de zelfredzaamheid van de respondenten met een verstandelijke beperking is beperkt. Doordat respondenten met een verstandelijke beperking een geïsoleerde positie innemen, ontbreekt het hen aan mogelijkheden om positieve ervaringen op te doen of een groei door te maken.

In een positieve omgeving, met voldoende ondersteuning, blijken er wel mogelijkheden tot groei. Zo lukt het thuiswonende respondenten beter om de mogelijkheden op het gebied van vrijwilligerswerk of dagbesteding daadwerkelijk te benutten. De ouders zoeken samen met de respondenten naar een passende werkplek, waarbinnen zij zich naar vermogen kunnen ontwikkelen. Hierdoor doen de respondenten positieve ervaringen op en zijn zij meer tevreden over hun dagbesteding. Ook de financiële situatie van de thuiswonende respondenten is positief in vergelijking met die van de andere respondenten. Zij hebben voldoende financiële middelen om in de vrije tijd activiteiten te ondernemen. Hoewel ook deze respondenten weinig sociale contacten buiten de familiekring hebben, verkeren zij minder vaak in een isolement zoals andere respondenten die veel alleen thuis zitten.

De respondenten uit ons onderzoek zijn door de hoeveelheid en diversiteit van hun problemen, blijvend kwetsbaar gebleken. Er is, een enkele uitzondering daargelaten, geen sprake van een toegenomen zelfredzaamheid. De zelfredzaamheid van de respondenten met een verstandelijke beperking uit ons onderzoek was en blijft beperkt. Mensen met een verstandelijke beperking blijven tot nu toe voor ondersteuning voornamelijk aangewezen op professionals.

Aanbevelingen:

- Het hebben van een verstandelijke beperking heeft veel invloed op het functioneren van de respondenten met een verstandelijke beperking. De zelfredzaamheid van de respondenten met een verstandelijke beperking uit ons onderzoek was en blijft beperkt. Geadviseerd wordt om de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking te erkennen.
- De respondenten combineren verschillende soorten problemen (verstandelijke en lichamelijke beperking, langdurig een laag inkomen, isolement, het gevoel er alleen voor te staan), maar ontvangen relatief weinig ondersteuning. Over het algemeen is er geen sprake van een ondersteunend netwerk waar zij een beroep op kunnen doen. Velen hebben moeite om hulp te vragen. Aanbevolen wordt om bij cliënten zonder sociaal netwerk de hulpverleners de vrijheid en de ruimte te bieden de hulpverlening naar eigen inzicht in te vullen, bijvoorbeeld door een 'sociale component' toe te voegen aan de hulpverlening.
- Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak moeite om hulp te vragen. Zij lopen hierdoor het risico om uit het zicht van de hulpverlening te raken. Het is belangrijk om bij deze groep 'vinger aan de pols houden'. In de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking moet deze 'waakvlamfunctie' apart benoemd en ook 'belegd' worden.
- Het blijkt dat de respondenten met een verstandelijke beperking het vaak moeilijk vinden om hulp te vragen. Een aanbeveling is dat ambulante woonbegeleiders respondenten leren hoe zij hun hulpvragen kenbaar kunnen maken.
- Zinnvolle dagbesteding is belangrijk om onder de mensen te zijn, waardering te krijgen en zich te ontwikkelen. Het onderzoek laat zien dat in de georganiseerde arbeidsmatige dagbesteding de ontwikkelingsmogelijkheden van respondenten niet optimaal worden benut. Het verdient aanbeveling om bij indicatie voor en bemiddeling naar dagbesteding te onderzoeken wat de achtergrond, de wensen, behoeften en ontwikkelingsmogelijkheden van respondenten zijn en dit te verwoorden in 'een advies op maat'.
- Geadviseerd wordt om aandacht te besteden aan kinderen in een gezin met één of twee ouders met een verstandelijke beperking. Goede begeleiding van de kinderen bevordert hun welzijn en ondersteunt ouders bij de opvoeding.
- Opvallend is dat er weinig sprake is van welbevinden: de respondenten met een verstandelijke beperking hebben langdurig weinig geld, waardoor zij zich geen uitgaven kunnen permitteren voor bijvoorbeeld sport, een hobby of vakantie. Welbevinden is juist een belangrijke factor om de veerkracht van mensen te vergroten.
- Geadviseerd wordt het budget voor sport voor mensen met een verstandelijke beperking te behouden. Verder is het advies dat hulpverleners de ruimte krijgen om behalve aan praktische zaken, ook aandacht te besteden aan ontspannende activiteiten.
- Uitgangspunt van de hulp en ondersteuning is vaak het werken aan de 'tekorten' van mensen met een verstandelijke beperking om te kunnen leven in onze complexe samenleving. Een bepaalde mate van zelfvertrouwen is een belangrijke voorwaarde om nieuwe ervaringen op te kunnen doen. Iemand die iets nieuws wil leren, zal bij succes ook groeien in zelfvertrouwen. Juist dit laatste is bij respondenten met een verstandelijke beperking problematisch. Een aanbeveling is dat respondenten met een verstandelijke beperking worden begeleid in een proces

van 'empowerment': het leren kennen en inzetten van de eigen kwaliteiten, waardoor iemand een positiever zelfbeeld en meer zelfvertrouwen kan ontwikkelen.

6.6 De ontwikkeling van zelfredzaamheid en participatie van de respondenten met een psychische beperking

Er zijn 13 respondenten met een psychische beperking voor de tweede keer geïnterviewd. Vijf respondenten uit de onderzoeksgroepen 'ouderen', 'chronisch zieken/lichamelijk beperkten' en 'verstandelijk beperkten' hebben eveneens last van psychische problemen. De situatie van deze respondenten is in de analyse betrokken. De analyse is uitgevoerd op 18 interviews.

De meeste respondenten met een psychische beperking kennen een lange geschiedenis van psychische ziekte: de eerste psychische problemen kondigden zich vaak al aan toen zij jong waren. Aandoeningen die respondenten noemen zijn psychotische stoornissen, depressie, borderline, schizofrenie, autisme en angststoornis.

Bij de 75-plussers en de respondenten met een lichamelijke beperking en/of chronische ziekte hangen psychische klachten vaak samen met het ouder worden of met de achteruitgang van hun lichamelijke gezondheid.

Naast psychische problemen hebben veel respondenten lichamelijke aandoeningen. Deze combinatie van aandoeningen heeft veel invloed op hun leven. Belemmeringen die mensen ervaren zijn: vermoeidheid, inactiviteit, beperkingen in de mobiliteit, angst in sociale situaties, paniekaanvallen en het ontbreken van structuur. Deze belemmeringen beperken de participatiemogelijkheden van de respondenten, onder meer op het gebied van werk, relaties en andere sociale contacten. Zo hebben maar twee respondenten een partner. De andere respondenten wonen alleen of met hun kinderen. Verder heeft een minderheid van de respondenten betaald werk. De respondenten die werken, doen dit meestal in een beschermde omgeving of in 'de wereld van de psychiatrie'. Enkele andere respondenten doen vrijwilligerswerk of zijn verplicht een tegenprestatie te leveren voor het ontvangen van een bijstandsuitkering. Het hebben van werk en het doen van vrijwilligerswerk geeft de respondenten het gevoel gewaardeerd te worden, er toe te doen en iets te kunnen betekenen voor anderen. Wel moeten de respondenten zichzelf in acht nemen, daarom hebben sommigen het aantal uren (vrijwilligers)werk teruggebracht.

Over het algemeen hebben de respondenten met een psychische beperking weinig contact met familieleden en ook buiten de familiekring zijn er weinig contacten. De contacten die er zijn, spelen zich vaak af in de kringen van de psychiatrie. Sommige respondenten geven aan zich in gezelschap van andere mensen met psychische problemen meer op hun gemak te voelen.

Daarnaast kent de maatschappij bepaalde uitsluitingsmechanismen. Mensen met een psychische ziekte ervaren vaak onbegrip of krijgen te maken met vooroordelen. Enerzijds biedt de maatschappij hen weinig kansen om 'mee te doen': zo worden sommige respondenten meerdere keren afgewezen voor vrijwilligerswerk. Anderzijds zijn de respondenten zelf terughoudend omdat zij zich onder druk voelen staan door de hoge maatschappelijke verwachtingen. Zij zijn bang niet aan deze verwachtingen te kunnen voldoen.

De meeste respondenten met psychische problemen ervaren een isolement. In hun persoonlijke relaties en in het contact met hun hulpverleners spelen vertrouwen en veiligheid een belangrijke rol. Dit vertrouwen is broos en kan door negatieve ervaringen snel beschadigd raken. Het gevoel niet begrepen te worden in combinatie met weinig vertrouwen, maakt dat respondenten niet snel om hulp vragen, noch aan informele, noch aan professionele helpers. Dit gegeven versterkt het isolement. Respondenten die noch familiecontacten, noch vriendschappelijke contacten hebben, ervaren dit isolement het sterkst.

In vergelijking met drie jaar geleden is de aard van de psychische ziekte van de respondenten niet veranderd, maar meerdere respondenten hebben geleerd met hun ziekte om te gaan. Respondenten met psychische problemen ontvangen over het algemeen professionele hulp, zowel Wmo-ondersteuning als medische hulp voor hun psychische en lichamelijke problemen. Het aanvaarden van psychiatrische of psychologische hulp en het gebruik van medicatie zijn belangrijke voorwaarden voor het stabiliseren van de psychische gezondheid van de respondenten.

Bij meerdere respondenten is er in vergelijking met drie jaar geleden sprake van een grotere zelfredzaamheid. Voorbeelden hiervan zijn het hebben van zelfstandige woonruimte, het kunnen omgaan met de psychische problemen door een zelfhulpmethode, het vinden van een nieuwe partner, het aannemen van een gezondere leefstijl, werken of vrijwilligerswerk doen en dit als betekenisvol ervaren. Soms betekent dit ook dat deze respondenten minder gebruik maken van professionele hulp. Zij hebben nu bijvoorbeeld ambulante begeleiding in plaats van 24-uurs begeleiding, soms bieden collega's, vrienden of familie steun in plaats van professionals. Sommigen verdienen nu een eigen inkomen, terwijl zij eerder een uitkering hadden.

Hoewel een aantal respondenten in verschillende opzichten zelfredzamer is geworden, wil dit niet zeggen dat hun psychische klachten helemaal voorbij zijn. Deze respondenten hebben wel een manier gevonden om met hun psychische ziekte om te gaan. Voor sommige respondenten betekent meer zelfredzaamheid ook meer kwaliteit van leven, echter niet voor allemaal. Sommige respondenten ervaren, ondanks een bepaalde mate van zelfredzaamheid, een soort existentiële eenzaamheid.

De alleenstaande moeders met kinderen zijn er niet op vooruit gegaan wat betreft hun zelfredzaamheid. Hun gezondheidsklachten zijn toegenomen, hun activiteiten in de vorm van (vrijwilligers)werk zijn afgenomen, zij hebben weinig contacten buiten het gezin. Mede door de beperkte financiën hebben zij weinig mogelijkheden om te participeren. De professionele hulp in deze gezinnen is afgenomen en niet iedereen is erin geslaagd vervangende hulp te vinden.

Aanbevelingen:

- Veel respondenten met psychische problemen ervaren een isolement. Het is aan te bevelen dat hulpverleners 'vinger aan de pols houden'. De 'waakvlamfunctie' moet benoemd en geborgd worden.

- Respondenten met een psychische ziekte kunnen een terugval doormaken. Ter voorkoming van terugval zouden mensen gebruik moeten kunnen maken van tijdelijke extra ondersteuning.

6.7 Wat is goede zorg?

De uitwisseling tussen stakeholders naar aanleiding van de presentatie van de onderzoeksgegevens heeft inzicht gegeven in wat zij verstaan onder 'goede zorg':

- Goede zorg wordt voorbereid door beleidsmakers en Wmo-adviseurs die beschikken over een groot empathisch vermogen, zodat zij goed kunnen luisteren naar het unieke verhaal van een hulpvrager. Zij hebben daarbij aandacht voor de wisselwerking tussen de verschillende beperkingen van een cliënt. Omdat elke cliënt andere (combinaties van) beperkingen heeft, moet het beleid ruimte bieden voor maatwerk.
- Goede zorg draagt bij aan de kwaliteit van leven van de hulpvrager, waarbij praktische en emotionele ondersteuning met elkaar in balans zijn en waarbij ook aandacht is voor zingeving. In verband hiermee zouden degenen die een affectieve relatie met een hulpvrager hebben (familie en vrienden) niet zonder meer belast moeten worden met praktische ondersteuning, zodat een gelijkwaardige emotionele relatie in stand kan blijven.
- Goede zorg voorziet in onafhankelijke cliëntondersteuning, niet gebonden aan de belangen van een zorgorganisatie of wijkteam. Alle hulpvragers worden geïnformeerd over de beschikbaarheid van deze ondersteuning.
- Goede zorg omvat een breed gemeentelijk aanbod aan Wmo-ondersteuning dat maximaal toegankelijk is voor mensen met een beperking en/of chronische ziekte, ook voor degenen met een krappe beurs. De informatievoorziening over de mogelijkheden voor ondersteuning moet beter worden afgestemd op mensen met een beperking en niet alleen via digitale kanalen worden aangeboden.
- Goede zorg combineert praktische ondersteuning met persoonlijke aandacht en is gericht op het vergroten van het algehele welbevinden van de hulpvrager. Goede zorg is niet verkokerd over organisaties en disciplines, maar wordt onderling afgestemd – ook met informele ondersteuners – zodat de cliënt op een integrale manier wordt ondersteund.
- Cliënten zijn erbij gebaat wanneer zij langere tijd dezelfde zorgverlener hebben, die zo nodig de ruimte heeft om de ondersteuning naar eigen inzicht in te zetten.

7 Evaluatie van de stakeholderparticipatie

Het belang van stakeholderparticipatie in het Rotterdamse onderzoek

‘Kwetsbaar en krachtig 2’

Responsief evaluatieonderzoek in de praktijk

Pascal R. Collard – oktober 2016

7.1 Inleiding

In het onderzoek ‘Kwetsbaar en krachtig 2’ worden verschillende belanghebbende partijen van de Wmo, zogenaamde stakeholders, gedurende het hele onderzoeksproces betrokken. Deze manier van onderzoek doen, is uniek binnen de gemeente Rotterdam. Hierbij is het streven om gezamenlijk richting te geven aan het onderzoek door in samenspraak met de onderzoekers en de stakeholders de onderzoeksvragen en -thema’s op te stellen. De stakeholderparticipatie is aan het eind van ‘Kwetsbaar en krachtig 2’ middels een responsieve evaluatiebenadering geëvalueerd. Er zijn interviews gehouden met alle betrokken stakeholders en de stakeholderparticipatie is ook geëvalueerd tijdens één van de stakeholdersbijeenkomsten.

7.2 Stakeholdersgroep

De stakeholders bestaan uit de opdrachtgever (beleidsadviseur van de gemeente Rotterdam), vertegenwoordigers van zorgorganisaties (Pameijer, BAVO Europoort, Laurens, Centrum Voor Dienstverlening, MEE, Zorgvrijstaat), vrijwilligersorganisaties (ANBO/OSO, De Zonnebloem) en een belangenbehartiger (Brede Raad 010). Verder zijn onderzoekers van de afdeling Onderzoek & Business Intelligence van de gemeente Rotterdam betrokken alsmede stagiair-onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek.

7.3 Proces

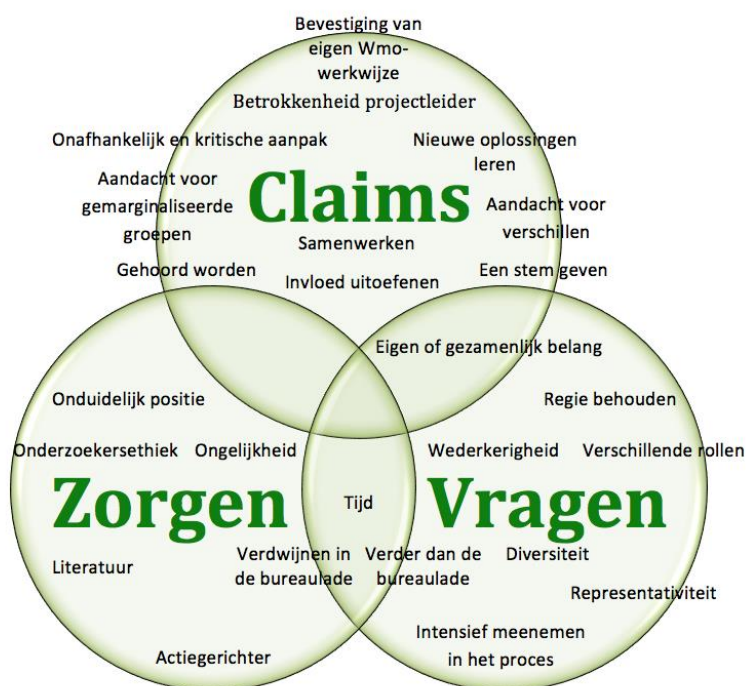
De stakeholders zijn gedurende het hele onderzoek betrokken. Tijdens het onderzoek hebben er drie stakeholdersbijeenkomsten plaatsgevonden. De eerste bijeenkomst richtte zich op het gezamenlijk bespreken van de richting van het onderzoek en de thema’s die aandacht verdienen. Tijdens de tweede bijeenkomst zijn de tussentijdse bevindingen en de cliëntportretten besproken. De derde en tevens laatste bijeenkomst richtte zich op de uitkomsten van het onderzoek. Er werd gereflecteerd op de bevindingen en er was aandacht voor de stakeholderparticipatie. Door het onderzoek en de cliëntportretten kwam de discussie op gang over wat goede zorg is voor groepen kwetsbare Rotterdammers.

7.4 Evaluatieonderzoek

Deze vorm van stakeholderparticipatie in onderzoek naar de ervaring met Wmo-zorg is nieuw binnen de gemeente Rotterdam en om die reden is de participatie geëvalueerd. Voor de evaluatie zijn er interviews met alle stakeholders gehouden en is er tijdens de laatste stakeholdersbijeenkomst aandacht besteed aan de stakeholderparticipatie. De evaluatie is gebaseerd op het analysekader *claims, zorgen en vragen* van Koch¹⁰. 'Claims' zijn positieve beweringen ten opzichte van het proces van betrokken zijn, 'zorgen' zijn negatieve ervaringen ten opzichte van het proces van betrokken zijn, en 'vragen' verwijzen naar vraagstukken die voortkwamen uit het proces van betrokken zijn. De focus op dit analysekader is een nuttige manier om inzicht te krijgen in de meningen en perspectieven van de stakeholders die betrokken zijn bij het onderzoek.

7.5 Bevindingen

De bevindingen zijn gestructureerd middels het analysekader Claims, Zorgen & Vragen van Koch. Figuur 1 geeft een overzicht van de bevindingen, die hieronder uitgebreid worden beschreven.



Figuur 1. De door de stakeholders belangrijke gevonden thema's ingedeeld in het analysekader claims, zorgen en vragen

¹⁰ Koch, T. (1994) Beyond measurement: Fourth-generation evaluation in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 20, p.1148-1155.

Claims: positieve ervaringen met het proces van betrokken zijn

✓ Betrokken projectleider

Het onderzoek is zeer zorgvuldig uitgevoerd. Deze zorgvuldigheid komt tot uiting in de participatie met stakeholders, maar ook in de manier van schrijven in het onderzoeksrapport. De inzet van projectleider Laura Hoekstra wordt benadrukt. Genoemd wordt de manier waarop Laura spreekt over het onderzoek en de respondenten, namelijk heel gedreven, enthousiast en betrokken. Doordat Laura duidelijk laat blijken dat ze de betrokkenheid en aanwezigheid van de stakeholders van essentieel belang vindt voor het onderzoeksproces, ervaren stakeholders gedeeld eigenaarschap en de noodzaak om aanwezig te zijn.

✓ Onafhankelijke en kritische aanpak

Het onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling OBI van de gemeente en daardoor zou de afdeling terughoudend kunnen zijn om minder gunstige resultaten van het Wmo-beleid naar buiten te brengen. Stakeholders geven aan dat het er niet op lijkt dat onvolkomenheden van de Wmo zijn weggelaten uit het onderzoek. Het onderzoek wordt dus niet 'geframed' om de huidige Wmo-situatie enkel positief in beeld te brengen. Dit wordt zeer gewaardeerd door de stakeholders.

✓ Eigen of gezamenlijk belang

De gemoedelijke sfeer, de gespreksonderwerpen, de samenstelling van de groep en de mogelijkheid om actief deel te nemen, hebben bijgedragen aan een positieve ervaring onder alle stakeholders. Het onderzoek wil een bijdrage leveren aan het verbeteren van het welzijn van kwetsbare Rotterdammers en stakeholders zetten de inhoud van het onderzoek centraal. Eventuele eigen belangen van stakeholders verstoorden niet het gesprek tijdens de stakeholdersbijeenkomsten.

✓ Aandacht voor verschillen

De stakeholders hebben het als zinvol ervaren om van elkaar te horen hoe men vanuit verschillende perspectieven denkt over de besproken thematiek. Waar sommige stakeholders hun zorgorganisatie vertegenwoordigen, zijn andere stakeholders belangenbehartigers. Deze combinatie wierp zijn vruchten af.

✓ Aandacht voor gemarginaliseerde groepen

Alle stakeholders waren zeer te spreken over de inhoud van het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2'. Ze vinden het belangrijk dat er kritisch naar het huidige Wmo-beleid wordt gekeken, omdat zij in de praktijk veel tekortkomingen tegenkomen. Het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2' richt zich op Wmo-zorgontvangers die kunnen behoren tot kwetsbare en soms een gemarginaliseerde groep, zoals mensen met psychiatrische problematiek. Door de verhalen van kwetsbare Rotterdammers een prominente plek te geven in het onderzoek, krijgt de groep een stem en worden ze gehoord.

✓ Invloed uitoefenen

De stakeholders zijn enthousiast over de methodiek waarbij stakeholders bij aanvang van onderzoek betrokken worden. Het feit dat de stakeholders aan het begin van het onderzoek zijn betrokken, betekent dat er gezamenlijk richting aan 'Kwetsbaar en krachtig 2' is gegeven. Deze betrokkenheid stelt stakeholders in staat om invloed uit te oefenen op de agenda van het onderzoek. Dit geeft de stakeholders veel voldoening en tevens motivatie om betrokken te blijven. De stakeholders geven aan dat zij met enige regelmaat betrokken zijn bij onderzoek, maar dat deze opzet uniek is. Bovendien vormt deze stakeholdersgroep een uitstekend platform om zaken met diverse zorgorganisaties en belangenbehartigers te bespreken. De stakeholdersgroep zou ook voor andere zaken dan dit onderzoek bijeen kunnen komen.

✓ Gehoord worden

Alhoewel aan de stakeholders was toegezegd dat hun mening en visies meegenomen zouden worden in de bepaling van de inhoud en richting van 'Kwetsbaar en krachtig 2', waren zij positief verrast dat dit ook daadwerkelijk het geval was. De meeste stakeholders tonen veel waardering voor het feit dat zij hun inbreng van de eerste en tweede bijeenkomst terugkregen in het rapport. De stakeholders geven aan dat hun inbreng serieus wordt genomen en dat is voor velen een goede stimulans om zich te blijven inzetten voor het onderzoek.

✓ Een stem geven

De stakeholders geven aan dat de cliëntportretten en de casuïstiek in het onderzoeksrapport van 'Kwetsbaar en krachtig 2' een grote meerwaarde hebben, omdat op deze manier het perspectief van de zorgontvanger naar voren komt. Dit versterkt ook het inlevingsvermogen in de doelgroep. De projectleider geeft aan dat een doel van de opdrachtgever ook is om de Wmo-zorgontvanger een stem te geven, en dat lijkt dus gelukt te zijn.

✓ Nieuwe oplossingen leren en bevestiging van eigen Wmo-werkwijze

De meeste stakeholders geven aan dat het onderzoeksrapport van 'Kwetsbaar en krachtig 2' en de bijeenkomsten hen verschillende uitkomsten hebben opgeleverd. Voor de één geeft het feedback hoe om te gaan met de problematiek waar de organisatie mee in aanraking komt. Voorbeelden van deze problematiek zijn het gebrek aan samenwerking met andere zorgaanbieders en vrijwilligersorganisaties, onvoldoende inzicht in de behoeften van de doelgroep, en confrontatie met de harde werkelijkheid waarin kwetsbare Rotterdammers zich bevinden. De feedback wordt gebruikt voor het leren van nieuwe oplossingen. Voor de ander is het vooral een bevestiging van hetgeen ze al weten uit de praktijk. Dit laatste wordt gedeeld door vrijwel elke stakeholder. Het is fijn dat het nu ook onderbouwd is met wetenschappelijk onderzoek.

✓ Samenwerken

Ook komt voor velen het belang van samenwerken met andere organisaties naar voren. Door de bijeenkomsten komen stakeholders in contact met elkaar en dat is een eerste stap richting een prettige samenwerking. Een stakeholder geeft aan dat samenwerking ook politiek gezien van belang is, omdat samenwerking zoeken een opdracht voor de aanbesteding is.

Zorgen: negatieve ervaringen met het proces van betrokken zijn

! Actiegerichter

Een aantal stakeholders is van mening dat 'Kwetsbaar en krachtig 2' actiegericht moet zijn. Actiegericht wordt op twee manieren verwoord. Ten eerste zou de onderzoeker (degene die het interview uitvoert) actie moeten ondernemen wanneer hij tijdens het interview met de Wmo-zorgontvanger constateert dat de hulpverlening niet goed loopt en dat er een oplossing voor handen ligt. Ten tweede zou er meer interactie met de opdrachtgever moeten zijn. De opdrachtgever en de projectleider hebben tijdens 'Kwetsbaar en krachtig 2' weinig contact gehad over de voortgang en de richting van het onderzoek. Ook is het onduidelijk op welke manier de onderzoeksbevindingen zullen bijdragen aan de onderbouwing of bijsturing van het gevoerde Wmo-beleid.

! Verwijzen naar literatuur

Eén stakeholder geeft aan dat het hem opvalt dat er weinig naar bestaande literatuur wordt verwezen in het onderzoeksrapport van 'Kwetsbaar en krachtig 2'. Het lijkt daarom net als of het onderzoek op zichzelf staat en niet voortborduurt op ander onderzoek (in Rotterdam). De stakeholder denkt overigens wel dat het onderzoeksteam op de hoogte is van bestaande literatuur, maar dit zou voor de onderbouwing expliciet in het rapport opgenomen dienen te worden.

! Tijd

Enkele stakeholders geven aan dat er te veel tijd tussen de bijeenkomsten zat, waardoor 'Kwetsbaar en krachtig 2' op de achtergrond raakte. Dit leidde er ook toe dat sommige stakeholders het onderzoek op momenten als bijzaak beschouwden. De stakeholders geven wel aan dat zij zelf ook hadden kunnen informeren bij de projectleider hoe het onderzoek ervoor stond, maar vanwege de vele andere werkzaamheden kwam dit er niet van.

! Ongelijkheid

Eén stakeholder geeft aan dat ze het lastig vond om haar plek binnen de stakeholdersgroep te vinden. Ze merkt ook op dat sommige stakeholders prominent aanwezig waren en vaak het woord namen. Het gevaar is dat er dan monologen ontstaan en dat dit de participatie van andere stakeholders belemmert.

! Verdwijnen in de bureaulade

Door alle stakeholders werden zorgen uitgesproken over "wat er met het onderzoek gaat gebeuren na publicatie". Het onderzoeksrapport van 'Kwetsbaar en krachtig 2' wordt aan de opdrachtgever gegeven, maar de stakeholders willen het verder brengen dan alleen de opdrachtgever. Merendeel van de stakeholders vreest dat het onderzoek "in de bureaulade" verdwijnt en niet verder komt dan de opdrachtgever.

Vragen: vraagstukken die voortkwamen uit het proces van betrokken zijn

? Intensief meenemen in het proces

In het algemeen voelen alle stakeholders zich betrokken bij 'Kwetsbaar en krachtig 2'. Echter, ongeveer de helft van de stakeholders zou het wenselijk vinden om meer betrokken te worden. Om te achterhalen in hoeverre iemand op de hoogte gehouden wil worden, zou voorafgaand aan het onderzoek aan de stakeholders gevraagd kunnen op welke manier zij betrokken willen worden. Een manier om de betrokkenheid te vergroten is om tussen de bijeenkomsten door te bellen of te mailen met de stakeholders. Daarnaast zou een periodieke nieuwsbrief een optie kunnen zijn om een update te geven van de voortgang van het onderzoek. Ook zouden bevindingen uit interviews met de zorgvragers direct teruggekoppeld kunnen worden aan de stakeholders, om hier vervolgens reactie op te vragen.

? Tijd

De beschikbare tijd die stakeholders hebben, blijkt een belangrijke factor te zijn voor de mate van betrokkenheid. Alhoewel stakeholders graag erg betrokken willen zijn, is dat agendawijs niet altijd mogelijk. Dit roept de vraag op of intensievere betrokkenheid wel mogelijk is, want het is niet iets om 'er even bij te doen'. Andere stakeholders geven aan dat zij een drukke agenda hadden en moeite moesten doen om bij de bijeenkomsten aanwezig te kunnen zijn. Toch hechten de stakeholders er veel waarde aan om bij de bijeenkomsten aanwezig te zijn.

? Verder dan de bureaulade

Stakeholders hebben verschillende ideeën over hoe 'Kwetsbaar en krachtig 2' verder gebracht kan worden. Ze vrezen namelijk dat het enkel publiceren van het onderzoek in rapportvorm weinig bereik zal hebben en weinig zal opleveren. De stakeholders lijken creatieve opties meer kans van slagen te geven. Zo stelt er één voor om een handzaam factsheet te maken. Een ander idee dat wordt geopperd is om het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2' te publiceren op de website van de gemeente, in een persbericht of in een nieuwsbrief. Ook zou het onderzoek samen met respondenten uit het onderzoek gepresenteerd kunnen worden aan de wethouder.

? Regie houden

De stakeholders benadrukken het belang dat de onderzoekers 'Kwetsbaar en krachtig 2' niet enkel uit handen geven aan de opdrachtgever, omdat zij dan ook de regie kwijtraken. De opdrachtgever is formeel de eigenaar, maar de onderzoekers kunnen zich wel inzetten om in samenspraak met de opdrachtgever de onderzoeksbevindingen onder de aandacht te brengen. De regie van de onderzoekers kan behouden worden door zelf strategieën te bedenken om de onderzoeksbevindingen onder de aandacht te brengen, en deze vervolgens ook uit te voeren. Mogelijk kunnen de stakeholders ook een rol hierin spelen. Gezamenlijk de onderzoeksbevindingen aan het grotere publiek presenteren is daar een mogelijkheid van.

? Wederkerigheid

Een ander vraagstuk dat ter sprake kwam tijdens de interviews en de bijeenkomst was de terugkoppeling aan de respondenten van het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2'. De stakeholders vinden het belangrijk dat de respondenten ook te horen krijgen wat de bevindingen van het onderzoek zijn. De terugkoppeling aan de respondenten kan in de vorm van een bijeenkomst met hapjes en drankjes. Maar sommige stakeholders geven aan dat niet iedereen in staat is om zo'n bijeenkomst bij te wonen of daar simpelweg geen zin in heeft. Alternatieve opties zijn een uitje zoals een dagje Blijdorp, een jaarabonnement op de bibliotheek of misschien wel, zo komt voort uit een casus die een stakeholder beschrijft, een bezoek aan het graf van haar man, omdat ze niet meer in staat is om daar zelfstandig te komen. Uit de bijeenkomst kwam naar voren dat een financiële beloning niet aan te raden is, omdat dat 'op de grote hoop komt' of, indien dat het geval is, naar de schuldsanering gaat.

? Eigen of gezamenlijk belang

Daar waar elke stakeholder zijn eigen belangen heeft, kwam dit volgens alle stakeholders weinig tot uiting tijdens de bijeenkomsten. De stakeholders waren het er over eens dat hun organisatiebelang er weinig toe deed tijdens de bijeenkomsten. Alhoewel de belangen niet naar voren kwamen tijdens de bijeenkomst, dient de betrokkenheid bij het onderzoek vaak wel een belang. Enerzijds heeft de organisatie van de stakeholder er belang bij om deel te nemen aan het onderzoek. Als namelijk uit het onderzoek blijkt dat de zorg voor hun doelgroep onmisbaar is, helpt het onderzoek om hun strategische positie te bepalen. Het geeft stakeholders ook de mogelijkheid om mee te denken en aan te geven wat voor hen belangrijk is. Het dient als platform voor de organisaties om hun stem te laten horen. Anderzijds is deelname aan het onderzoek ook vanuit klantbelang en oprechte interesse en inzet om de zorg voor Rotterdammers te verbeteren.

? Diversiteit

Tijdens de derde stakeholdersbijeenkomst kwam de samenstelling van de stakeholdersgroep aan bod. Alle stakeholders die bij 'Kwetsbaar en krachtig 2' betrokken zijn, zijn blank en van Nederlandse afkomst. Om meer diversiteit aan tafel te krijgen, zo stelt een stakeholder voor, zouden er ook kleine zorgaanbieders en belangenbehartigers uitgenodigd moeten worden voor het onderzoek. Een voorbeeld, zo geeft een stakeholder aan, is de interculturele thuiszorgorganisatie Dunya Zorg en Welzijn. Stakeholders geven verder aan dat het lastig is om aansluiting met de allochtone bevolking te vinden. Volgens de vertegenwoordigers van de ANBO en De Zonnebloem zijn er bovendien weinig allochtone vrijwilligers dan wel allochtone ouderen die zich aanmelden om hulp te ontvangen. Het advies aan de gemeente is dan ook om meer in contact te komen met kerken en moskeeën, omdat daar erg veel gebeurt rondom naastenliefde en vrijwilligershulp, zonder dat we daar zicht op hebben. De vraag die tijdens de bijeenkomst gesteld werd, was dan ook of de 'blanke' stakeholdersgroep wel representatief was en of zij wel over de multiculturele inwonersgroep van Rotterdam kon praten. De stakeholders vinden allen dat de groep niet representatief is voor Rotterdam en dat een groot deel van de groep bestaat uit de 'usual suspects', dat wil zeggen de grote bekende organisaties in Rotterdam.

? Representativiteit

Eén stakeholder plaatst een kritische kanttekening bij het onderzoek; zij twijfelt namelijk over de representativiteit van de respondentengroep van 'Kwetsbaar en krachtig 2'. Vanuit haar functie bij een zorgaanbieder herkent ze veel ervaringsdeskundigen in de respondentengroep. Dit zijn vaak de mensen waar het goed mee gaat, die hun beperking hebben overwonnen en hun kwetsbaarheid een plek hebben gegeven. De vraag die resteert, is dan ook of dit een vertekend beeld geeft van de huidige situatie van de respondenten en hoe dit bij vervolgonderzoek voorkomen kan worden.

7.6 Goede zorg

Alle stakeholders hebben ideeën over wat zorg 'goede zorg' maakt. Figuur 2. illustreert het totaal aan ingrediënten voor goede zorg, die hieronder beschreven worden middels citaten van de stakeholders.

Figuur 2. Ingrediënten voor 'goede zorg' volgens de stakeholders



1. **Persoonsgebondenheid:** "het ligt heel erg aan de mens waar ik mee omga, wat goede zorg is."
2. **Flexibele houding:** "goede zorg is passend, het betekent dat ik me flexibel moet kunnen verhouden op de situatie die ik aantref."
3. **Belevingswereld:** "zoveel mogelijk aansluiten bij de belevingswereld van de cliënt, en rekening houden met die mogelijkheden en onmogelijkheden."
4. **Erkenning:** "het woord 'erkenning' viel vaak in de bijeenkomst. Voor mij is dit een sleutelbegrip. Erkenning komt niet alleen met de euro's. Het komt via vele wegen, zoals aandacht geven aan iemand en zeggen dat het goed is. Een blijk van waardering geven."
5. **Gelijkwaardigheid:** "mijn antwoord op wat 'goede' zorg is, is dat die veel horizontaler van karakter is, tussen gelijkwaardiger mensen. Zeker op het gebied van vrijwilligershulp is die per definitie veel gelijkwaardiger."
6. **Behouden van eigen regie:** "als mensen hier binnen komen en dan zeggen we dat de zorg tijdelijk is en dat we ernaar streven dat de cliënt over twee à drie jaar weer zelfstandig kan functioneren. Dus niet dat wij het voor ze regelen, maar we gaan samen uit de slag. Met jouw talenten en mogelijkheden gaan we jou faciliteren om weer de regie te nemen."

7. **Menselijkheid:** *“hoe kun je nou, ieder vanuit natuurlijk zijn eigen taak en wetgeving, toch proberen op menselijke maat te kijken.”*
8. **Integraal werken:** *“het ging erom, kun je breed kijken, kun je buiten je eigen muren van je eigen opgaven kijken en je verbinden met anderen om zeg maar goeie zorg te verlenen. Want goeie zorg is niet alleen het ene kind of is niet alleen die ene moeder of is niet alleen dat ene huis of is niet alleen schulden. Het gaat altijd in het geval van kwetsbare mensen, altijd om een samenspel van factoren om daar antwoord op te geven.”*
9. **Betekenis:** *“alleen dat zijn woorden, en op papier. En goede zorg gaat om hoe geef je er nou betekenis, hoe handel je daar dan naar?”*
10. **Thinking outside the box:** *“we komen er te ver van af te staan. Dingen gaan soms langs elkaar heen. Of het wordt zo ingekaderd, dat er niet meer buiten de box kan worden gedacht. In de praktijk moet je juist erg buiten de box blijven denken, omdat elke situatie anders is.”*
11. **Initiatief bij zorgvrager:** *“ik vind dat je de zorg vooral vanuit de burger zelf moet regelen. Dat kan heel goed. Je moet hen laten leren nadenken. Veel mensen zijn dat niet gewend en kunnen dat ook niet.”*
12. **Toegankelijkheid:** *“ook andere vormen van problematiek worden weer groter binnenshuis, omdat de weg naar de juiste zorg te lang of te onduidelijk en moeilijk is voor mensen.”*
13. **Aandacht:** *“het op maat geven van zorg en aandacht. Ik denk dat in vele gevallen zorg niet eens nodig is als er de juiste aandacht is.”*
14. **Zingeving:** *“ik hoor vaker bij ouderen dat ze zich niet meer nuttig voelen.”*
15. **Maatwerk:** *“eerst moet het wijknetwerk het oplossen, lukt dat niet, dan gaat het wijkteam aan de slag, lukt dat niet, dan gaat de specialistische maatwerkvoorziening aan de slag. En ik zeg, dat is onzin, je moet het juiste doen op het juiste moment. Dus als wij in het wijknetwerk constateren dat hier een psychiater nodig is, dan moet er nu een psychiater komen, en niet 6 maanden een wijkteam.”*
16. **Buiten de regels om werken:** *“en die begeleidster die zei, beste mijnheer, ik snap dat het een probleem voor u is, en ik snap eigenlijk dat het probleem is dat je de eigen bijdrage niet kunt betalen, maar je hebt een gigantische berg schulden, dus mis loopt het toch, en het zal me eigenlijk worst wezen of je het nu niet kan betalen, maar dan gaan we het samen proberen op te lossen. Dus ik blijf gewoon komen. En dat vond die man dus hartstikke fijn.”*
17. **Vrij van stigmatisering:** *“dat vergeten we echt. In deze maatschappij als oude mensen, dan ben je een soort, in een hokje gestopt. Je bent zinloos, doelloos.”*

7.7 Reflectie op de stakeholdersgroep

De stakeholders die betrokken zijn bij 'Kwetsbaar en krachtig 2' zijn gekozen op basis van reeds bestaande contacten van de onderzoekers. Een positief aspect van deze samenstelling is dat deze bestaat uit vertegenwoordigers van zorg-, vrijwilligers-, en belangenbehartigingsorganisaties. Hierdoor wordt er vanuit verschillende invalshoeken naar het onderzoek en de zorg gekeken. Echter, de stakeholdersgroep kan in vervolgonderzoek op een meer valide en representatieve wijze

geselecteerd worden. Dit kan door de selectie van drie groepen, *agents*, *beneficiaries* & *victims*, zoals beschreven door Guba en Lincoln¹¹.

- *Agents* zijn mensen wiens belang door het beleid of het onderzoek wordt beïnvloed. Dit zijn beleidsmakers, projectleiders, financierders, vertegenwoordigers van zorg-, vrijwilligers- en belangenbehartigingsorganisaties;
- *Beneficiaries* zijn mensen wiens belang wordt bevorderd. Dit zijn Wmo-zorgontvangers en andere indirect betrokkenen (zoals familie en burens van de zorgontvanger), en toekomstige Wmo-zorgontvangers (bijvoorbeeld 50-plussers);
- *Victims* zijn mensen wiens belang wordt geschaad (of kan worden geschaad). Dit kunnen Wmo-zorgontvangers zijn wanneer de thema's die geagendeerd zijn in het onderzoek niet aansluiten bij de ervaring van deze zorgontvangers. Het kan ook een stakeholder betreffen die zich beperkt voelt om actief deel te nemen aan de stakeholdersbijeenkomsten en daardoor niet aan het woord komt.

Door stakeholders te selecteren op basis van deze drie groepen zal de stakeholdersgroep representatiever zijn voor de Wmo in Rotterdam. De onderzoeker moet ervoor waken zich bij de selectie van betrokkenen niet te laten leiden door hun machtspositie of formele deskundigheid. Zowel grote als kleine zorgaanbieders dienen betrokken te worden, waaronder interculturele organisaties. In een multiculturele stad als Rotterdam is het nodig dat ook allochtone bevolkingsgroepen vertegenwoordigd en gehoord worden.

7.8 Conclusie

Middels inzichten uit de stakeholdersbijeenkomst en interviews met stakeholders betrokken bij het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2' biedt dit responsieve evaluatieonderzoek praktische aanknopingspunten voor de gemeente Rotterdam voor toekomstig onderzoek, waarbij stakeholders worden betrokken gedurende het hele onderzoeksproces.

Hoe hebben de stakeholders het proces van inspraak in het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2' ervaren?

Gesteld kan worden dat de stakeholders de betrokkenheid bij het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2' als zeer prettig hebben ervaren. Een goede organisatie, een gedreven projectleider, een gemotiveerde stakeholdersgroep en het gezamenlijke doel om het welzijn van Wmo-zorgontvangers te verbeteren, dragen hieraan bij. Er wordt veel waardering geuit voor de manier waarop de stakeholders zijn betrokken. De onderzoeksmethodiek stelt stakeholders namelijk in

¹¹ Guba, E. G., en Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, Californië: Sage Publications.

staat om invloed uit te oefenen op de onderzoeksagenda en zij voelen zich écht gehoord doordat zij hun inbreng terugzien in de uitwerking van het onderzoek.

Welke zorgen en knelpunten hebben de stakeholders ervaren?

De negatieve ervaringen met betrekking tot de stakeholderparticipatie richten zich voornamelijk op de onduidelijke opbrengst van het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2' op de langere termijn. De stakeholders hechten er veel waarde aan dat de onderzoeksbevindingen breed onder de aandacht worden gebracht. Ze zien dat hun inbreng duidelijk invloed heeft gehad op de inhoud van het onderzoek, maar het is hen nog onduidelijk wat de opdrachtgever met de onderzoeksbevindingen beoogt. De angst is dan ook dat het onderzoek in de spreekwoordelijke bureaulade verdwijnt. Het is belangrijk om de opdrachtgever in alle stadia van het onderzoek te betrekken om meer duidelijkheid te scheppen ten opzichte van de stakeholders en de projectleider. Een andere negatieve ervaring is gerelateerd aan de mate waarin stakeholders betrokken zijn. Voor een optimale betrokkenheid zouden er meer stakeholdersbijeenkomsten georganiseerd moeten worden en veel stakeholders hadden het prettig gevonden om tussentijdse updates te ontvangen, bijvoorbeeld in de vorm van een nieuwsbrief.

De belangrijkste vraagstukken, voortkomend uit de zorgen om de opbrengst van het onderzoek op langere termijn, zijn gericht op strategieën om de onderzoeksbevindingen onder de aandacht te brengen. Het onderzoeksteam zou de regie in eigen hand moeten kunnen houden en zelf de uitrol van de bevindingen moeten kunnen coördineren. Stakeholders kunnen hier mogelijk bij betrokken worden. Mogelijkheden om de bevindingen onder de aandacht te brengen zijn presentaties, factsheets, infographics en een website. Dit dient altijd vooraf gecommuniceerd te worden met de opdrachtgever en mogelijk ook met de afdeling communicatie. Idealiter worden de bevindingen gepresenteerd aan de wethouder Onderwijs, Jeugd en Zorg, beleidsmakers Wmo, zorgorganisaties, burgers en respondenten van het onderzoek 'Kwetsbaar en krachtig 2'.

Een ander belangrijk vraagstuk richt zich op de samenstelling van de stakeholdersgroep. De stakeholdersgroep bestaat uit een blanke populatie van vertegenwoordigers van zorgorganisaties en belangenbehartigers (van vrijwilligersorganisaties). Er zou overwogen moeten worden om meer diversiteit te creëren, door aansluiting te zoeken met de allochtone bevolkingsgroep en interculturele zorgorganisaties. Bovendien werken de stakeholders op beleids- en managementniveau, terwijl overwogen moet worden om ervaringsdeskundigen, zorgverleners of de respondenten zelf uit te nodigen voor deelname aan de stakeholdersgroep. Guba en Lincoln's indeling van *agents*, *beneficiaries* & *victims* zou kunnen bijdragen aan een valide en representatieve stakeholdersgroep.

Wat kunnen de inzichten voor het Rotterdamse Wmo-beleid betekenen?

'Kwetsbaar en krachtig 2' wordt breed gedragen door het onderzoeksteam en de stakeholders. Zij voelen zich mede-eigenaar en willen hun krachten bundelen om de kwetsbare situatie waarin veel Wmo-zorgontvangers leven, breed onder de aandacht te brengen. De thema's die aan bod komen in het onderzoek zijn thema's die ook belangrijk gevonden worden door de stakeholders. De stakeholderparticipatie legitimeert de bevindingen en aanbevelingen. 'Kwetsbaar en krachtig 2' geeft inzicht in de leefwereld van de Wmo-zorgontvanger in Rotterdam. Door de cliëntportretten en de casussen in 'Kwetsbaar en krachtig 2' wordt deze groep gehoord. Sommige van deze cliëntportretten en casussen zijn tevens voorbeelden van schrijnende situaties en 'geen goede zorg'. In aanvulling hierop is de stakeholders gevraagd wat volgens hen van belang is bij 'goede zorg'. Eigenschappen die volgens hen goede zorg typeren zijn onder andere: persoonsgebondenheid, inleven in de belevingswereld, erkenning, gelijkwaardigheid, menselijkheid, toegankelijkheid, aandacht, zingeving en maatwerk. Door middel van 'Kwetsbaar en krachtig 2' en het evaluatieonderzoek wordt de belevingswereld van de Wmo-zorgontvanger vertaald naar de systeemwereld. De aanbevelingen die voortkomen uit de onderzoeken zijn zodanig geformuleerd dat zij aansluiten bij de systeemwereld van de opdrachtgever en andere beleidsadviseurs. Ten slotte draagt het onder de aandacht brengen van de onderzoeksbevindingen en de aanbevelingen bij aan een *zorgende democratie*: zorg krijgt op deze manier een centrale plek in de samenleving.

Resumé

De Rotterdamse onderzoeksmethodiek waarbij stakeholders gedurende het hele onderzoeksproces worden betrokken, is veelbelovend voor 1) een hogere kwaliteit van onderzoek, 2) een betere verstandshouding tussen gemeente en zorgorganisaties en belangenbehartigingsorganisaties, 3) meer draagvlak bij de stakeholders voor onderzoek dat beleid voedt 4) meer gewicht als het gaat om implementatie van de onderzoeksresultaten in gemeentelijk beleid, 5) onderzoek en participatie als legitimering van goed Wmo-beleid en 6) een goede stap richting *democratische zorg*.

7.9 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek met stakeholdersparticipatie

Stakeholderbetrokkenheid

Vraag voorafgaand aan het onderzoek aan stakeholders op welke wijze zij betrokken willen zijn: Een voorgesprek, telefonische updates, nieuwsbrief, bijeenkomsten, cliëntportretten, onderzoeksrapport, evaluatiegesprek, uitrol van de bevindingen.

Toon aan dat inbreng van stakeholders gewaardeerd wordt en laat dit blijken door de inbreng op te nemen in het onderzoeksproces.

Streef naar gedeeld eigenaarschap door stakeholders in keuzes te betrekken en wederzijdse verwachtingen uit te spreken.

Onderzoeksproces

Stel vooraf samen met de opdrachtgever het onderzoeksdoel en de beoogde opbrengsten vast en communiceer dit naar de stakeholders toe.

Bepaal samen met de opdrachtgever de strategie voor het onder de aandacht brengen van de bevindingen.

Koppel de onderzoeksbevindingen terug aan de respondenten op een passende manier.

Zorg voor een enthousiaste betrokken projectleider.

Streef naar een gelijkwaardig gesprek tijdens de stakeholdersbijeenkomst door de gespreksleider te trainen.

Stakeholdersgroep

Stel de stakeholdersgroep zorgvuldig samen middels de theorie van Guba & Lincoln en houd rekening met geslacht en etniciteit.

Betrek zowel vertegenwoordigers van grote en kleine zorgaanbieders en belangenbehartigers bij de stakeholdersgroep.

Overweeg om ervaringsdeskundigen en/of respondenten te betrekken bij de stakeholdersgroep.

Gebruik interactieve werkwijzen tijdens de stakeholdersbijeenkomst om actieve participatie te stimuleren.

Maak de belangen van de betrokken partijen zichtbaar en bespreekbaar.

Goede zorg komt voort uit goed Wmo-beleid, waarin uitgangspunten zoals maatwerk, persoonsgebonden, flexibel, gelijkwaardig, menselijk, toegankelijk en hart voor de cliënt zijn geformuleerd.