

Dwarskijk op zorg

rapportage

Amsterdam, 10 oktober 2002

Karin Schaafsma

Met medewerking van:

Paul van Soomeren

Bart Lammers

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
1.1	Waarom dwarskijken?	3
1.2	Drie typen mismatch	3
1.3	Bijstellen tijdens het onderzoek	4
1.4	Opbouw rapportage	5
2	Wachten (op zoek naar de wachtlijsten)	6
2.1	Waar zijn de wachtlijsten?	6
2.2	Welke wachtenden willen we precies spreken?	7
2.3	Gehandicaptenzorg en verpleging/verzorging	7
2.4	Geestelijke gezondheidszorg	8
2.5	Wet voorzieningen gehandicapten (WVG)	8
2.6	Gevolgen voor het onderzoek	9
2.7	Om kort te gaan (conclusies)	9
3	Vragen en antwoorden (de interviews)	10
3.1	Opzet interview	10
3.2	Catalogus van 'diensten voor het dagelijks leven'	11
3.3	Wie hebben we gesproken?	11
3.4	De mensen met indicatie 'verpleging en verzorging'	12
3.5	De mensen met indicatie 'gehandicaptenzorg'	14
3.6	Resultaten catalogus van diensten voor het dagelijks leven	16
4	Dwarskijken (overwegingen en voorlopige conclusies)	18
4.1	Mismatch?	18
4.2	Een OF OF situatie met niets daar tussen	19
4.3	Eigen mix	20
4.4	Gids, baken, adviseur, regelaar	21
4.5	Sociale structuur	21
4.6	Dialoog tussen vraag en aanbod	21
	Bijlagen	
Bijlage 1	Notitie Dwarskijk op zorg	24
Bijlage 2	Lijst van aan- en afmeldingen voor interviews	34
Bijlage 3	Diensten voor het dagelijks leven (catalogus)	35
Bijlage 4	Vragenlijst interviews	46

1 Inleiding

1.1 Waarom dwarskijken?

'Dwarskijk op zorg' is voortgekomen uit de behoefte om opnieuw en op een andere dan de gebruikelijke manier te kijken naar de achtergrond van de wachtlijsten in de zorg. Het onderzoek werd eind 2000, begin 2001 voorbereid door het Zorgkantoor/ZAO verzekering te Amsterdam - in de personen van Maarten Boon en Martien Bouwmans, het Ministerie van VWS - in de persoon van Gerard van Pijkeren, Rob Oudkerk (huisarts, toentertijd lid van de Tweede Kamer), Bart Lammers (zelfstandig adviseur), Harry Kemps (PRMVZ) en Paul van Soomeren (DSP-groep). Deze groep van mensen kwam twee keer samen. De notitie 'Dwarskijk op zorg' (25 april 2001) is de uitwerking van de gevoerde discussies (zie bijlage 1).

Er zijn in de loop van de tijd verschillende antwoorden gegeven op de vraag naar de oorzaken van de wachtlijsten in de zorg. Personeelstekorten, vergrijzing van de bevolking, de maatschappelijke tendens dat mensen zo lang mogelijk thuis willen blijven wonen en het feit dat burgers zich in toenemende mate als consument opstellen, zijn daarvan de meest gangbare. Oplossingen voor het probleem van de wachtlijsten worden in de regel gezocht in de sfeer van meer en grotere campagnes om personeel te werven, salarisverhoging of meer vraagsturing door de klant (via PGB of PVB). Bij de voorbereidingen van het onderzoek constateerde bovengenoemde groep mensen echter dat andere oorzaken buiten het blikveld bleven, met name de 'verkokering' van het aanbod. Professionals in de zorg treden niet buiten hun eigen specialisme en richten zich zuiver en alleen op de 'eigen' doelgroep of sector: ouderen, gehandicapten of psychiatrische patiënten. Het aanbod beperkt zich bovendien tot zorg, andere dienstverlening - commerciële dienstverlening bijvoorbeeld of diensten op het terrein van welzijn - wordt niet in het aanbod opgenomen. Naar aanleiding van deze overwegingen formuleerde men de hypothese van een 'mismatch' tussen vraag en aanbod in de zorg: vraag en aanbod sluiten niet op elkaar aan, waardoor het wachten op zorg soms onnodig wordt verlengd.

1.2 Drie typen mismatch

De mismatch tussen vraag en aanbod kan verschillende vormen hebben.

De notitie 'dwarskijk op zorg' werkt de mismatchhypothese uit in drie typen:

- 1 Een relatief simpele vraag naar ondersteuning in het dagelijks leven wordt vertaald naar een gespecialiseerd aanbod (de verticale mismatch). Iemand voelt zich bijvoorbeeld onzeker en onveilig in eigen huis - vraagt dus om meer zekerheid - en krijgt een plaats in een verzorgingshuis aangeboden.
- 2 Het aanbod is sectoraal, dat wil zeggen: de verschillende sectoren doen hun aanbod slechts aan hun 'eigen' doelgroep, terwijl de vragers naar basale dienstverlening het niet zoveel uitmaakt welke sector het aanbod doet (de horizontale mismatch). Een lichamelijk gehandicapte persoon zou bijvoorbeeld heel goed geholpen kunnen worden met eten/wassen/aankleden door iemand die in de ouderenzorg werkt.
- 3 Het aanbod van bestaande diensten in de wijk of buurt valt buiten het blikveld van de vragers en aanbieders op het terrein van de zorg. In de notitie 'Dwarskijk op zorg' wordt dit een 'maatschappelijke mismatch' genoemd. We willen deze term hier omdopen in: 'omgevings mismatch'.

Een voorbeeld van een dergelijke mismatch is: iemand van thuiszorg die boodschappen doet terwijl de boodschappendienst van Albert Heijn dat ook zou kunnen doen. Of: iemand die 'dagbesteding' krijgt, terwijl zij net zo goed geholpen zou zijn met een handwerkclub om de hoek.

DSP-groep kreeg – samen met Bureau Ruyterveer/Bart Lammers – de opdracht tot een eerste toetsing van de hypothese van de drie typen mismatch door middel van een kleinschalig, oriënterend onderzoek met een sterk kwalitatieve inslag: diepte interviews met een beperkt aantal mensen die op de wachtlijst in de zorg staan.

Er werd een begeleidingsgroep gevormd waarin een aantal van de 'voorbereiders' van het onderzoek zitting namen. In overleg met de begeleidingsgroep besloten we om het onderzoek te laten plaatsvinden in twee grotere stads-wijken/stadsdelen (25.000 tot 50.000 inwoners) in Nederland, één in Amsterdam en één in Den Bosch. De opzet was om

- via de zorgkantoren in Amsterdam respectievelijk Den Bosch een lijst uit te draaien van de bewoners die op de verschillende wachtlijsten voor diensten, zorg en voorzieningen staan;
- vervolgens van deze lijst via een gestratificeerde steekproef (leeftijd, sekse, sector) een groep van circa 20 wachtenden (per wijk) te selecteren;
- deze mensen grondig te bevragen over de aard en achtergrond van hun zorgvraag;
- deze informatie te vergelijken met de geïndiceerde zorgbehoefte;
- op grond hiervan vast te stellen of er sprake is van een of andere vorm van mismatch.

1.3 Bijstellen tijdens het onderzoek

We selecteerden een wijk in Amsterdam (Amsterdam Oud West/De Baarsjes/Bos en Lommer) en Den Bosch. Verder stelden we vast dat we mensen wilden interviewen die op de wachtlijsten stonden voor verpleging en verzorging, voor gehandicaptenzorg, voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en voor voorzieningen in het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG).

Al snel bleek dat het enorm moeilijk was om aan de noodzakelijke wachtlijstgegevens te komen. Dat de gegevens met één druk op de knop uitgedraaid kunnen worden, bleek een illusie. De eerste vraag die al moeilijk te beantwoorden bleek, was waar de wachtlijst(en) zich precies bevond(en). En toen eenmaal de organisaties waren gelokaliseerd die over de wachtlijstgegevens beschikken, bleek het lastig die 'uit de computer' te krijgen. In een aantal gevallen waren het bovendien verouderde gegevens. Dit leverde voor het onderzoek vertraging op, maar het zoeken naar wachtlijstgegevens gaf ons wel een boeiend perspectief op het beheer van de wachtlijsten.

Om verschillende redenen, waaronder het feit dat de wachtlijstgegevens moeilijk te verkrijgen waren, de relatief lage respons van bepaalde categorieën wachtenden die aangeschreven zijn met het verzoek tot medewerking en de inschatting dat interviews in Den Bosch geen fundamenteel nieuwe informatie zouden verschaffen, hebben we het onderzoek uiteindelijk beperkt tot interviews met mensen in Amsterdam die op wachtlijsten stonden in de categorie 'verzorging en verpleging' en 'gehandicaptenzorg'.

1.4 Opbouw rapportage

De zoektocht naar de wachtlijsten bracht interessante informatie boven tafel en is om die reden als een apart hoofdstuk (hoofdstuk 2) in deze rapportage opgenomen. Hoofdstuk 3 beschrijft de opzet van de interviews en wat daaruit naar voren kwam. In het laatste hoofdstuk presenteren we onze overwegingen en een aantal voorlopige conclusies.

2 Wachten (op zoek naar de wachtlijsten)

In november 2001 starten we met de uitvoering van het onderzoek. We selecteren een Amsterdamse wijk (Oud West, De Baarsjes en Bos en Lommer) en kiezen voor vier wachtlijsten in de zorg, namelijk:

- gehandicaptenzorg (lichamelijk en verstandelijk);
- verzorging en verpleging;
- geestelijke gezondheidszorg;
- voorzieningen in het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG).

Met deze vier categorieën bestrijken we een grote groep mensen die op zorg en/of voorzieningen wachten.

Het dwarskijkonderzoek richt zich in de eerste plaats op mensen die (nog) thuis wonen en onderzoekt of deze mensen hun thuissituatie in stand kunnen en willen houden en wat voor zorg- en dienstverlening daar eventueel voor nodig is. De strikt medische zorg (wachtlijsten voor ziekenhuisopname) sluiten we daarmee uit van het onderzoek en ook de zogeheten maatschappelijke dienstverlening - Leger des Heils bijvoorbeeld of HOV (dak en thuislozen) - komt in dit onderzoek niet aan de orde.

We gaan ervan uit dat we via het Zorgkantoor de benodigde wachtlijstgegevens kunnen krijgen en vervolgens kunnen beginnen met de interviews.

2.1 Waar zijn de wachtlijsten?

Navraag bij het Zorgkantoor Amsterdam stelt deze veronderstelling gelijk bij. Om te beginnen valt de wachtlijst voor de WVG niet onder het Zorgkantoor, maar onder de gemeente. En de wachtlijstgegevens voor de andere drie categorieën zitten evenmin onder de knoppen van de computers van het Zorgkantoor. Besloten wordt om een werkgroepje te vormen, waarin de specialisten van het Zorgkantoor voor de verschillende wachtlijsten zitting nemen. Een eerste bijeenkomst brengt geen wachtlijstgegevens boven tafel, wel informatie over het beheer van de wachtlijsten:

- SVP (organisatie die voor het Zorgkantoor de bemiddeling en toewijzing van zorg doet) beheert de wachtlijsten voor de gehandicaptenzorg. SVP is bezig met het automatiseren van hun gegevens en het duurt zeker nog meer dan een maand voordat zij gegevens uit het systeem kunnen trekken. Onduidelijk is nog of de wachtlijstgegevens op postcode leverbaar zullen zijn.
- De wachtlijsten voor verpleging en verzorging zijn grotendeels in handen van Amsterdam Thuiszorg. De wachtlijsten voor intramurale zorg (met name verpleeg- en verzorgingshuizen, maar ook zorgpakketten) worden door SVP (zie boven) beheerd. Twee maanden geleden heeft er een wachtlijstmeting plaatsgevonden - ook voor de wachtlijsten bij Amsterdam Thuiszorg. Deze gegevens zijn wellicht snel beschikbaar - maar zullen voor een deel alweer achterhaald zijn.
- De informatie over de wachtenden op geestelijke gezondheidszorg (ambulant zowel als intramuraal) ligt verspreid over drie Amsterdamse organisaties (BuitenAmstel, De Meeren en Mentrum). Deze gegevens zijn (nog) niet centraal beschikbaar, maar daar wordt aan gewerkt. Het Zorgkantoor zal nagaan of BuitenAmstel (grotendeels werkzaam in het door DSP-groep geselecteerde gebied) gegevens kan leveren en wanneer.

- Informatie over de WVG zou via de gemeente beschikbaar moeten zijn, maar - zo is de waarschuwing - dat zou nog wel eens lastig kunnen worden.

2.2 Welke wachtenden willen we precies spreken?

Naar aanleiding van deze bijeenkomst besluiten we om ons voor wat betreft de wachtlijsten 'verzorging en verpleging' te richten op SVP, dat wil zeggen: de mensen met een indicatie voor een verzorgings- of verpleeghuis of zorgpakket te benaderen voor een interview.

In de categorie 'geestelijke gezondheidszorg' kiezen we voor de chronische psychiatrische patiënten. Deze patiënten hebben op de GGz wachtlijsten onder meer een indicatie voor RIBW (begeleid en beschermd wonen), opname in een psychiatrisch ziekenhuis of deeltijdbehandeling/dagbehandeling in een PZ. In de categorie 'lichamelijk en verstandelijk gehandicapten' willen we graag spreken met (de ouders van) gehandicapte kinderen en jongeren.

De selectie voor genoemde groepen is gebaseerd op de inschatting dat zij de beste informatie kunnen verschaffen over eventuele mismatches. Ze zijn het meest interessant voor wat betreft de vraag: wat kan er thuis en in de wijk geregeld worden om opname of 'zware zorg' te vermijden.

De beslissing om ons tot deze groepen te beperken wordt daarnaast ook ingegeven door het feit dat we een relatief klein aantal mensen gaan interviewen.

2.3 Gehandicaptenzorg en verpleging/verzorging

Na verloop van enige tijd kan SVP melden dat ze de wachtlijstgegevens kunnen leveren. Er moet alleen nog een programma worden ontworpen om een EXEL bestand uit te kunnen draaien op postcode en indicatie. Dat kost nog even tijd.

Eind januari - twee en halve maand na de start van het onderzoek - krijgen we het bestand binnen met de mededeling dat met name in de lijst van gehandicapten de nodige fouten kunnen zitten. De lijsten voor verzorging en verpleging bevatten mensen die al heel lang op een wachtlijst voor een verzorgingshuis staan en waarschijnlijk al lang een aanbod hebben gehad, maar dat om een of andere reden niet hebben aangenomen. De controle op overlappen dateert van vier maanden geleden.

We selecteren 10 kandidaten met indicatie verzorging/verpleging en 10 kandidaten met indicatie gehandicaptenzorg die via het Zorgkantoor met een brief worden benaderd. Na twee weken is er slechts een enkele reactie. Een belronde langs de geselecteerde kandidaten maakt duidelijk dat de lijst inderdaad vervuld is, sommige mensen staan niet (meer) op de wachtlijst, zijn soms verhuisd of niet te achterhalen, soms komen we niet aan een telefoonnummer. Met moeite vinden we twee kandidaten voor een interview.

In verband met de geringe respons verzoekt DSP-groep het Zorgkantoor om de hele lijst van wachtenden op verzorging/verpleging en gehandicaptenzorg in het geselecteerde postcodegebied aan te laten schrijven. In totaal krijgen zo'n 300 mensen een brief.

Van deze groep reageren genoeg mensen, telefonisch of schriftelijk, om het gewenste aantal interview afspraken te maken (zie bijlage 2).

2.4 Geestelijke gezondheidszorg

BuitenAmstel verloopt is huiverig voor onderzoeken in verband met de privacy van de cliënten, maar besluit toch mee te werken. Na verloop van een kleine twee maanden meldt BuitenAmstel ons dat vijftien personen in het geselecteerde postcodegebied voldoen aan de door ons genoemde criteria. Van die vijftien hebben negen de indicatie 'ambulante zorg volwassenen', een de indicatie 'crisiszorg', vier 'ambulante zorg ouderen' en één is geïndiceerd voor 'ambulante zorg jeugd'. In verband met de privacy selecteert BuitenAmstel zelf 10 kandidaten van deze lijst en verstuurt naar hen een brief met antwoordstrook.

DSP-groep krijgt na verloop van langere tijd drie reacties binnen. Van een verwarde vrouw die telefoonnummers achterlaat van mensen die de betreffende mevrouw helemaal niet kennen. Van iemand met wie ondanks talloze telefoontjes geen afspraak te maken valt. En van een mevrouw die doof is en met wie we niet in contact komen.

Helaas hebben we dus niemand in deze categorie kunnen interviewen.

2.5 Wet voorzieningen gehandicapten (WVG)

Voor wat betreft de WVG worden we langs diverse organisaties gestuurd.

- We beginnen bij de dienst welzijn van de gemeente Amsterdam, waar volgens het Zorgkantoor de wachtlijsten voor de WVG beheerd worden. De dienst verwijst ons door naar het indicatiebureau Tot en Met.
- Wij benaderen Tot en Met met de vraag of zij wachtlijsten hebben van mensen die in aanmerking komen voor een WVG voorziening en of zij ons die gegevens zouden kunnen leveren. Tot en Met is onlangs is overgestapt op een nieuw registratiesysteem. Ze zijn druk bezig met het 'updaten' van de gegevens. Uitdraaien op management informatie, op postcode en/of soort indicatie zoals wij bijvoorbeeld willen, is (nog) niet mogelijk.

Samen constateren we dat we een groot deel van de indicaties die zij doen al via SVP hebben (gehandicaptenzorg). De rest gaat over aanpassingen in huis, verbouwingen, rolstoelen en aanverwante hulpmiddelen.

- Voor gegevens over verbouwingen/aanpassingen verwijst Tot en Met ons door naar de Stedelijke Woningdienst. Overigens moeten we voor gegevens over rolstoelen e.d. we bij de Sociale Dienst zijn.
- We kloppen bij de Stedelijke Woningdienst aan. Na enkele telefoontjes en mailtjes kan de Stedelijke Woningdienst ons de volgende informatie geven: ze doen - in heel Amsterdam - ca 3000 woningaanpassingen per jaar, waarvan 50% onder de 3 duizend gulden, 25% tussen de 3 en 10 duizend gulden, 14% tussen de 10 en 15 duizend en slechts 7% boven de 15 duizend gulden (ca. 200 aanvragen per jaar in geheel Amsterdam). In de laatste twee categorieën vallen de trapliften, elektrische deuropeners, het verwijderen van lavetten en de stoep verhogingen. Ze kunnen ons de namen en adressen leveren op postcode. De wachttijden variëren van een paar dagen tot maximaal een jaar voor de grote verbouwingen. Die wachttijd heeft voornamelijk te maken met overbezette aannemers.

De situatie van iemand die wacht op een verbouwing onderzoeken zou informatie kunnen opleveren over hoe in de wachttijd zorg en voorzieningen wel/niet geregeld zijn. Toch besluiten we deze groep voorlopig buiten het onderzoek te laten, omdat wachten op een aannemer buiten de organisatie van zorg en diensten valt.

2.6 Gevolgen voor het onderzoek

De beperkingen die we tijdens de zoektocht naar de wachtlijstgegevens tegenkomen en de selecties die we onderweg maken, leiden ertoe dat het onderzoek zich versmalt tot twee groepen van wachtenden:

- 1 de wachtenden op verpleging en verzorging via SVP. Dit zijn ouderen die wachten op een plaats in een verpleeg- of verzorgingshuis of op een zorgpakket (hulp bij huishoudelijk werk, wassen, dagactiviteiten);
- 2 gehandicapte kinderen/jongeren (en hun ouders).

2.7 Om kort te gaan (conclusies)

Bij de start van het onderzoek dachten we dat wachtlijsten lijsten waren met de namen van mensen die op zorg en andere voorzieningen wachtten, lijsten bovendien die met één druk op de knop tevoorschijn gebracht konden worden. In die vorm bestaan geen wachtlijsten, blijkt. Om te beginnen is er geen plek waar alle informatie samenkomt. Verschillende gegevens liggen verspreid over de computersystemen van verschillende organisaties. Tussen de organisaties worden geen gegevens uitgewisseld. De schotten in de zorg (sectoren als eilandjes) worden met andere woorden weerspiegeld in het beheer van de wachtlijstgegevens.

Het is bovendien opvallend dat de wachtlijsten niet op gebied (dus per wijk, stadsdeel of iets dergelijks) zijn georganiseerd. Een uitdraai op postcode is ongebruikelijk en pas na extra inspanning realiseerbaar.

Verder zijn de gegevens verouderd, vervuild en niet altijd opvraagbaar.

Bij deze observaties willen een kanttekening zetten. Ze beschrijven de stand van zaken in een ontwikkeling. De afgelopen jaren is men nauwkeuriger naar de wachtlijsten gaan kijken. Waar het vroeger vaak om schattingen en globale aannames ging, is de noodzaak van een realistische benadering van de wachtlijsten steeds groter geworden. De organisatie van de zorg vereist in toenemende mate afstemming van vraag en aanbod en dus inzicht in de vraag door middel van een betrouwbare, actuele en toegankelijke registratie van hoeveel mensen wachten op welke zorg/diensten in welke wijk, stad of regio. Dit wordt algemeen onderkend en op verschillende plaatsen is men inmiddels bezig de wachtlijsten op de schone en de manier van registreren te verbeteren en efficiënter te maken.

Begin 2002 startte een landelijke 'task force' een actie om onder regie van de Zorgkantoren de wachtlijsten in de gehandicaptenzorg op te schonen. In Amsterdam is dit gebeurd op het moment dat wij de gegevens al binnen hadden.

Al met al vergde het vergaren van de wachtlijstgegevens – dat wil zeggen de namen, adressen en het soort indicatie – veel meer tijd en inspanning dan we ooit voor mogelijk hadden gehouden.

3 Vragen en antwoorden (de interviews)

3.1 Opzet interview

Het dwarskijkonderzoek is sterk kwalitatief gericht. Intensieve 'face to face' interviews met een klein aantal mensen in hun eigen huis, moeten ons inzicht geven in hoe deze personen functioneren in hun dagelijkse leefsituatie thuis en in de buurt. Ze moeten ons informatie verschaffen over de vraag naar zorg, diensten en andere voorzieningen en over de achtergrond van die vraag. Van daaruit kunnen we dan bekijken of er sprake is van een mismatch tussen de (eigenlijke) vraag en het geïndiceerd aanbod.

Tijdens het ontwerp van het interview hebben we ons afgevraagd hoe dit onderzoek zich onderscheidt van de vragen die de indicatie adviseur stelt. Want ook de indicatie adviseur probeert de echte vraag op het spoor te komen en is erop getraind te onderzoeken wat er voor nodig is om iemand zo lang mogelijk in eigen huis te kunnen laten wonen - als de persoon in kwestie dat wenst. Ook de indicatie adviseur is er met andere woorden op gericht een mismatch tussen vraag en aanbod te voorkomen.

Het belangrijkste verschil tussen indicatiegesprek en dwarskijkinterview is het feit dat wij erop gericht zijn breder dan alleen de zorgsector te kijken en nadrukkelijk ook oor en oog willen hebben voor voorzieningen en diensten op het gebied van wonen en welzijn, van vrijwilligersorganisaties tot commerciële diensten. We hebben ons de opdracht gesteld om de vraag van de mensen die we interviewen los te weken van het bestaande (zorg)aanbod (en jargon) en om als het ware weer helemaal nieuw te kijken naar wat mensen in hun dagelijkse leefsituatie nodig hebben. Hiervoor is de catalogus van 'diensten voor het alledaagse leven' ontworpen (zie 3.2).

Doel van het interview is om de hypothese van de drie vormen van mismatch te onderzoeken. Dit doen we door gedurende het interview als het ware drie 'foto's' te maken, drie opnames van de vraag:

- 1 op welke wachtlijst staat de geïnterviewde (geïndiceerde vraag);
- 2 wat krijgt hij of zij op dit moment aan zorg, voorzieningen en diensten (breed, dus ook de hulp van kinderen, familie, burens, vrijwilligers, etc.);
- 3 wat heeft hij of zij nodig (onderzoeken van de vraag, met name door middel van de catalogus).

Het zou niet reëel zijn te verwachten dat mensen die we interviewen allemaal spontaan en helder hun vragen, verlangens en behoeften kunnen verwoorden. Bovendien hebben we een context nodig waarbinnen we de antwoorden kunnen plaatsen. Daarom brengen we de leefsituatie van de geïnterviewde in kaart. Vanuit die situatie kunnen we de vraag van de geïnterviewde beter begrijpen of op het spoor komen.

Om de leefsituatie van de geïnterviewde in kaart te kunnen brengen hebben we vragen opgenomen over:

- de woonsituatie (huis en buurt) - en die zien we natuurlijk ook met eigen ogen;
- het sociale en maatschappelijke leven;
- de gesteldheid van lichaam en geest.

Bovendien nemen we het onderdeel 'een willekeurige dag' (beschrijven van het verloop van ochtend, middag, avond en nacht) in het interview op als een extra weg om de informatie boven tafel te krijgen over wensen, de huidige zorg/diensten en dergelijke.

De interviews waren intensief en lang. Ze duurden gemiddeld zo'n 2 uur.

3.2 Catalogus van 'diensten voor het dagelijks leven'

Het laatste onderdeel van het interview is de 'catalogus van diensten voor het dagelijks leven', die we speciaal voor het dwarskijk onderzoek ontwikkelden. De bedoeling van deze catalogus is om in beeld te brengen wat iemand aan alledaagse diensten, voorzieningen en zorg nodig heeft en/of belangrijk vindt op een manier die dicht bij dat alledaagse leven staat. We hebben geprobeerd de bestaande deling in sectoren en de onderverdeling in diensten en voorzieningen te vermijden in de catalogus en een taal te gebruiken die zoveel mogelijk losgemaakt is van de begrippen in de professionele zorg.

De catalogus bestaat uit 65 diensten - variërend van 'boodschappen halen' tot 'kleine reparaties in huis' doen tot 'winkels, postkantoor, bibliotheek etc. in de buurt' - die op evenzoveel kaartjes zijn beschreven en gevisualiseerd in pictogrammen. De pictogrammen zijn speciaal voor de catalogus gemaakt. De catalogus inventariseert wat iemand in zijn of haar normale leven doet (of wil doen) en welke omstandigheden, diensten en voorzieningen daarvoor nodig zijn. Ook medische voorzieningen en zorg zijn opgenomen in de catalogus (de afbeeldingen van de catalogus zijn als bijlage opgenomen).

De methode werkt als volgt: de geïnterviewde verdeelt de cataloguskaarten over drie bakjes: een rood, een geel en een groen bakje. Rood wanneer hij/zij de voorziening of dienst niet nodig heeft of niet belangrijk vindt; groen wanneer dat wel het geval is en geel wanneer hij/zij het niet weet, het soms nodig of belangrijk vindt of wanneer hij/zij denkt dat het in de toekomst wellicht belangrijk zal worden.

Bij het over de bakjes verdelen van de kaarten doet op zich niet ter zake of iemand al gebruik maakt van een bepaalde voorziening of dienst. Het brengt de behoefte in kaart. Het feit bijvoorbeeld dat een zoon de administratie doet, geeft in de eerste plaats informatie over de vraag/behoefte, namelijk dat iemand hulp bij de administratie nodig heeft. Het geeft vervolgens ook informatie over wie deze behoefte kan vervullen.

3.3 Wie hebben we gesproken?

In de Amsterdamse wijk hebben we in totaal zeventien mensen geïnterviewd. We spraken met dertien mensen in de categorie wachtenden op verpleging en verzorging - allemaal vrouwen die bijna allemaal op een plaats in een verzorgings- of verpleegtehuis wachtten - en de ouder(s) van vier gehandicapten kinderen (4, 6, 13 en 43 jaar) die op een plaats in een kinderdagverblijf of een gezinsvervangend tehuis wachtten.

Tussen deze beide groepen van geïnterviewden, de ouderen aan de ene en de ouders van de gehandicapte kinderen aan de andere kant, bestaan verschillen. Daarom beschrijven we ze apart.

3.4 De mensen met indicatie 'verpleging en verzorging'

Enkele gegevens

In totaal interviewden we dertien vrouwen in de leeftijd van 74 tot en met 96 jaar (twee waren in de 70, zeven in de 80 en vier in de 90).

Ze hebben allemaal de Nederlandse nationaliteit. We zijn in ons onderzoek geen allochtone ouderen tegen gekomen - één vrouw heeft een Indische moeder gehad en was op haar tiende naar Nederland gekomen, één vrouw heeft de Duitse nationaliteit gehad en is ruim vóór 1940 naar Nederland gekomen - terwijl in de geselecteerde stadswijken veel mensen van met name Marokkaanse afkomst wonen.

Tien van deze vrouwen staan op een wachtlijst van een verzorgingshuis in hun buurt, één staat op een wachtlijst voor een aanleunwoning buiten Amsterdam en heeft al verschillende plekken in Amsterdam afgeslagen, één staat op de wachtlijst voor dagverzorging in een verzorgingshuis in de buurt en één vrouw wacht op een heupoperatie. Het is een beetje raadselachtig waarom deze mevrouw op de wachtlijst 'verzorging en verpleging' terecht is gekomen. Ze is van plan om zich te laten indiceren voor een aanleunwoning, maar volgens haar eigen zeggen was dat nog niet gebeurd.

Woonsituatie

De geïnterviewde vrouwen wonen allemaal alleen.

Vier van hen wonen op de begane grond, de rest 1 of 2 hoog. Eén mevrouw woont in flat met lift.

Het merendeel van de vrouwen (9) geeft expliciet aan zich veilig te voelen, in ieder geval overdag, terwijl sommigen van hen te maken hebben gehad met insluipers of mensen die hen op straat wilden beroven.

De buurten waarin ze wonen verschillen, maar zijn zonder uitzondering oude stadswijken. Een deel van de vrouwen (vijf) mist winkels, postkantoor e.d. in de buurt - de middenstand is vaak verdwenen in de loop van de tijd. Een pin-automaat in de buurt ontbreekt vaak ook - hoewel een pin automaat helemaal niet prettig (onveilig) is als je oud bent, slecht ter been en slecht ziend.

Een aantal (drie in totaal) is zeer expliciet blij met kleine middenstand die zij wel in hun buurt hebben: een kruidenier die soms ook de boodschappen brengt en aan wie je bijvoorbeeld kunt vragen hoe je moet regelen als er iets stuk gaat in huis, een kapper naar wie je elke week toe gaat, een pizzeria waar je elke week hetzelfde eet, een gezellige apotheek. Een aantal van de vrouwen die het huis niet meer uitkomt, waardeert winkels aan de overkant van de straat. Dat betekent gezelligheid, levendigheid waar je op uit kunt kijken.

Bijna allemaal wonen ze al lange tijd in hun huis, één mevrouw zelfs 67 jaar.

Sociaal en maatschappelijk leven

- Contact met kinderen en familie:

Kinderen - vaak een dochter - spelen een belangrijke rol in organisatie van het leven en het in stand houden van het leefsysteem. Bij negen van de 13 vrouwen is dat het geval. In twee andere situaties was er contact met andere familie (neven en nichten) en twee vrouwen hadden geen (contact met) kinderen of familie.

- Contact met burenen:

Het contact met de burenen is in de meeste gevallen minimaal of beperkt zich tot zwaaien en eventueel gedag zeggen. Oude burenen die ze kenden zijn verhuisd of overleden en daarvoor in de plaats zijn allochtone gezinnen gekomen of werkende alleenstaanden, die ze niet of nauwelijks kennen. Toch zijn er wel buurcontacten, een oude buurvrouw die een keer per week koffie komt drinken, een buurvrouw die in geval van nood kan helpen, een bovenbuurman die de vuilnis buiten zet. In een enkel geval is er

sprake van een druk sociaal leven in de buurt: een 'drop oma' die voor het buurtfeest een barbecue huurt. Goede contacten in de buurt zijn echter eerder uitzondering dan regel.

- Er uit:

Vijf van de vrouwen komen het huis niet meer uit. Dat kunnen ze fysiek niet meer.

Een aantal van de geïnterviewde vrouwen heeft een behoorlijk actief leven buiten de deur. Zo is er een mevrouw die 15 jaar lang als vrijwilliger voor de felicitatiedienst werkte (daar is ze net mee opgehouden), lid is van het vrouwengilde en vriendin van het Antony van Leeuwenhoekziekenhuis, wat inhoudt dat ze regelmatig lezingen e.d. bezoekt. Een andere mevrouw is vrijwilligster in een verzorgingshuis (Vondelstede), speelt elke week bridge op een bridgeclub en maakt nog regelmatig uitstapjes. Bovendien zorgt ze regelmatig voor haar blinde buurvrouw. Ook de 'drop oma' die elke week bij de pizzeria om de hoek eet, heeft een actief leven buiten de deur.

Drie van de dertien vrouwen maakte een vereenzaamde, ongelukkige indruk.

Gesteldheid van lichaam en geest

Dat ouderdom met gebreken komt, geldt voor alle dertien vrouwen.

Acht vrouwen zijn geestelijk zo helder als een belletje, een enkeling zelfs nog heftig politiek geëngageerd (zij had destijds nog een VOS cursus bij Henny de Swaan gedaan).

Van de lichamelijke gebreken is slecht of moeilijk lopen zonder meer het meest voorkomende gebrek; daarvan hebben er negen last. Verder veel medicijngebruik, slecht slapen, operaties achter de rug, duizelig, snel moe en andere kwalen.

Huidige zorg, diensten en voorzieningen

Alle 13 vrouwen hebben huishoudelijke hulp via de thuiszorg. De hulp doet meestal ook boodschappen. Kinderen (met name dochters) doen veel, maken/brengen eten, houden gezelschap en vinger aan de pols, helpen met financiën, was en boodschappen doen.

Telefooncirkel en alarmering zijn diensten waarvan men redelijk vaak gebruik maakt.

Het openbaar vervoer is voor bijna geen van de vrouwen nog een optie. Soms moeten ze te lang lopen naar een halte of van een halte naar de plaats van bestemming. De grootste barrière is echter dat ze het in en uitstappen veel te gevaarlijk vinden. Bus en tram rijden te snel weg. Het collectief vervoer (Stadsmobiel) wordt door vier van de 13 dames gebruikt - maar sporadisch. De vrouwen die met Stadsmobiel zouden kunnen reizen maar dat nooit doen, geven als reden: 'ach dat is niets voor mij', zonder nader te kunnen specificeren waarom niet. Voor sommigen is het bemachtigen van het benodigde pasje (met pasfoto) al een te grote barrière.

Eén vrouw rijdt nog zelf auto, maar heeft besloten haar rijbewijs niet te laten verlengen.

Andere waarnemingen

- De situatie van een aantal van de geïnterviewden kan het best omschreven worden als een wankel evenwicht, waarin de zorg van kind(eren) en zorgverleners, de hulp van burens en anderen, net voldoende zijn. Een griepje of de kruidenier om de hoek die verdwijnt, kan de boel helemaal uit balans brengen. Er hoeft maar 'iets' te gebeuren, of het systeem van hulp/zorg schiet tekort.
- Het verzorgingshuis wordt door het merendeel van de geïnterviewden beschouwd als een veilig onderkomen 'voor als het niet meer gaat'. Een

verzorgingshuis vervult de behoefte aan zekerheid en ontslaat je van de angst het allemaal niet meer geregeld te krijgen: het boodschappen doen, het koken, het schoonmaken en al die andere dingen. Overwegingen om naar een verzorgingshuis te gaan waren onder andere:

"Daar moet je toch heen als je slechter wordt, als je iets overkomt. Maar voorlopig red ik het nog wel thuis - met de hulp van mijn dochter."

"Je word er alleen maar ouder op. Ik heb een goede vriendin, die is 91 en die gaat nu ook naar Vreedenburgh. Ik voel dat ik minder word, ik weet niet hoe lang ik nog zo blijf. Ik weet niet hoe ik over een jaar ben."

"Daar ben je verzorgd, daar krijg je elke dag te eten."

"Als ik me goed voel wil ik niet, als ik me slecht voel dan wordt het weer actueel."

"Het liefst blijf ik thuis, maar waar zadel ik mijn kinderen mee op?"

"Ik heb vorig jaar een insluiper gehad, ik voel me onbeschermd."

"Ik hoef niet weg, maar ja, dat willen ze allemaal. Mijn dochter.... En mijn buurvrouw. Ze is bang dat ik het huis in de brand steek."

- Verschillende vrouwen hebben hun huis, toen daar de gelegenheid voor was, niet laten renoveren omdat ze geen of niet genoeg hulp hadden bij het in- en uitruimen van de spullen. En het was niet meer de moeite waard, dachten ze, want ze zouden gezien hun leeftijd toch wel spoedig naar een verzorgingshuis verhuizen. Daar hebben ze nu spijt van (tocht, onhandige op- en afstapjes, etc.).
- Met rollator de straat op is onmogelijk als je op 1 of 2 hoog met trappen woont. Een stallingmogelijkheid beneden voor de rollator zou voor een aantal van de geïnterviewden een uitkomst zijn.
- Service punt Oud West/Buurthulp heeft een belangrijke functie voor een aantal vrouwen als het gaat om klusjes doen en uitstapjes maken (sociale en praktische ondersteuning).
- Verschillende vrouwen vinden buurthulp of vrijwilligers maar niets. "Een vreemde die je helpt...."
- Door het feit dat ze niet zoveel geld hebben, kunnen een aantal van de geïnterviewden niet doen wat ze eigenlijk zouden willen, bijv. naar theater of muziekkuitvoeringen gaan, een abonnement op een krant nemen, boeken kopen, etc.
- Er is maar één vrouw die gebruik maakte van de boodschappendienst van Albert Heijn.

3.5 De mensen met indicatie 'gehandicaptenzorg'

Enkele gegevens

We hebben gesproken met de ouders (voornamelijk moeders) van vier gehandicapte kinderen - van 4, 6, 13 en 43 jaar - allemaal zonen overigens.

- het kind van vier staat op de wachtlijst van een (regulier) kinderdagverblijf (voor het geval het niet goed zou lopen in het antroposofische dagverblijf, waar hij nu bijna een jaar zit);
- het kind van zes staat op dit moment niet op een wachtlijst maar heeft een wachtlijstengeschiedenis van jaren. Het stond o.a. op de wachtlijst voor een kinderdagverblijf;
- het kind van 13 staat op de wachtlijst voor een (antroposofisch) tehuis (heilpedagogisch en sociaal therapeutisch instituut) en
- de zoon van 43 wacht op een plaats in een gezinsvervangend tehuis.

Woonsituatie

Alle zonen wonen (nog) bij hun ouder(s).

De ouders van de kinderen van 4 en 6 wonen op de begane grond in een huis met een tuin en een auto (met parkeervergunning) voor de deur - wat absoluut een groot voordeel is (voorkomt gesleep, gedraag, gedoe met het kind). Dit zijn overigens ook de ouders die hun kind thuis willen houden (niet in een tehuis willen) en die een zeer uitgebreid netwerk van (bevriende) burens hebben, die hen structureel helpen met de opvang van kinderen, boodschappen doen en koken.

Gesteldheid van lichaam en geest

Drie van de vier kinderen (4, 6 en 13 jaar) zijn motorisch zowel als geestelijk zwaar gehandicapt. Ze moeten gedragen/ gereden worden, gewassen, gevoerd, luiers om en de communicatiemogelijkheden met hen zijn minimaal. De vierde is een man van 43 met Downsyndroom - zijn ouders zijn nu in de 70. Volgens hen kan hij niet zelfstandig wonen en niet zelfstandig taken vervullen - zoals boodschappen doen, koken etc. Eten, drinken, aan- en uitkleden, lopen, televisie kijken en telefoneren doet hij zelf. Hij heeft een gehoorapparaat, een pacemaker (slecht hart), een scoliose (vergroeide rug) en slechte heupen.

Sociaal en maatschappelijk leven

De drie jonge kinderen zijn zo ernstig gehandicapt dat er geen sprake is van een sociaal of maatschappelijk leven. De zoon met Downsyndroom heeft volgens zijn ouders geen vrienden of andere contacten, behalve op het activiteitencentrum waar hij 5 dagen per week naar toe gaat.

Huidige zorg, diensten en voorzieningen

Drie van de vier kinderen krijgen veel zorg en diensten. Die variëren van praktische hulp voor gehandicapt kind thuis (met PGB ingehuurd, door particulieren of thuiszorg gegeven) tot dagopvang, van fysiotherapie en ergotherapie tot burenhulp, van een parkeervergunning voor de deur tot het aanpassen van de badkamer.

De zoon met Downsyndroom heeft geen andere zorg/diensten dan 5 dagen per week naar een activiteitencentrum. Voor de rest zorgen zijn ouders.

Andere waarnemingen

- De ouders missen iemand die hen adviseert, wegwijs maakt in de jungle van zorg en voorzieningen, iemand ook die hen soms net dat duwtje geeft om dingen te regelen 'tegen de stroom in' - als ze iets anders willen dan gangbaar is.
- Twee van de vier ouders roemen de antroposofische dagverblijven/tehuizen, terwijl ze zelf geen antroposoof zijn. Tegenover de reguliere instellingen hebben de antroposofische organisaties voor hen de volgende voordelen:
 - verschillende soorten gehandicapte kinderen bij elkaar in de groepen (t.o. de gescheiden groepen van motorisch gehandicapten, verstandelijk gehandicapten en motorisch + verstandelijk gehandicapten);
 - veel stagiaires; er zijn altijd 3 à 4 mensen op een groep, waardoor meer dingen mogelijk zijn, zoals elke dag naar buiten gaan;
 - er wordt goed nagedacht over een integrale aanpak. Zo heeft het antroposofische dagverblijf waar een van de kinderen naar toe gaat, ook naschoolse opvang en een logeerkamer en bestaan er plannen voor het aanbieden van praktische thuishulp en avondopvang;
 - het zijn kleinschalige organisaties waar veel meer rust heerst dan bij de reguliere instellingen waardoor de dagopvang veel meer een verlengstuk van de huiskamer is;

- met veel aandacht en tijd wordt de vooruitgang van het gehandicapte kind gestimuleerd - hoe zwaar gehandicapt het ook is. Het kind wordt centraal gesteld.

Overigens zijn de argumenten van een andere moeder voor een kleinschalig, particulier (niet antroposofisch) instituut hiermee vergelijkbaar.

- De kritiek van drie van de vier ouders op het aanbod van reguliere instellingen ligt er niet om. Een moeder zegt over het huidige aanbod:
"Ze zijn niet meer aangesloten op de situatie van nu. Ze zijn niet ingesteld op mondige ouders die niet meer met alles genoeg nemen. Als alles officieel zou gaan, kwam mijn zoon in een instelling. Daar geven ze hem medicijnen om hem rustig te houden - maar dan kan hij helemaal geen signalen meer geven.
Instellingen doen aan dagverveling. Je kind wordt meteen in de snoeselruimte geflikkerd. Alles is er van plastic. Dat is hygiënisch en onverwoestbaar. Kinderen zitten in grote groepen en altijd maar weer die knuffels en dat scheerschuim waar ze tot hun 30ste mee moeten spelen. Ik begrijp dat wel. Wat moet je anders als je personeelstekort hebt en veel kinderen in de groep. Er gebeuren nu eenmaal verschrikkelijke dingen in instellingen. Uitzonderingen natuurlijk, maar mijn zoon behoort tot de groep kinderen wie deze uitzondering kan overkomen."

3.6 Resultaten catalogus van diensten voor het dagelijks leven

Van de 17 geïnterviewden hebben er 15 met de kaarten van de catalogus aangegeven welke zorg, diensten en voorzieningen ze belangrijk vinden en/of nodig hebben en welke niet.

De twee geïnterviewden die dit niet hebben gedaan, waren om diverse redenen daartoe niet in staat.

Aangezien we zo'n kleine groep mensen hebben ondervraagd, heeft het geen zin om in detail in te gaan op de resultaten. We houden het hier bij twee vragen:

- 1 Wat is de top drie, oftewel: welke diensten, zorg en voorzieningen vinden de meeste ondervraagde mensen belangrijk om te hebben?
- 2 Waar zitten de ondervraagde mensen NIET op te wachten?

De top drie

De hoogste scores op 'groen' (diensten die de persoon in kwestie belangrijk vindt/nodig heeft) waren:

- 1 iemand die het huis schoonmaakt;
- 2 winkels, postkantoor, bibliotheek, etc. in de buurt en
- 3 iemand die boodschappen brengt.

Top drie in schema

	gehand (4 totaal)	ouderen (11 totaal)	totaal (15)
huis schoon	4 groen	10 groen (1 geel)	14 groen
winkels e.d. in de buurt	3 groen (1 rood)	10 groen (1 geel)	13 groen
boodschappen halen	3 groen (1 rood)	10 groen (1 rood)	13 groen

Andere items die erg hoog scoren, zijn: hulp bij administratie, kleine reparaties in huis, afvoer vuilnis en haren knippen.

Waar men NIET direct op zit te wachten

Waar de 15 ondervraagden niet op zaten te wachten waren hulp, zorg en voorzieningen als:

- stoma verschonen (15 keer 'rood');
- infuus aanbrengen (15);
- injecties/pompen (15);
- beademing/uitzuigen (15);
- rolstoel taxi (15);
- informatie over werk (15);
- slim wonen voorzieningen (14);
- een aangepaste eigen auto (14);
- huisdieren uitlaten (14);
- hulp bij het vinden van werk (13);
- hulp bij het opvoeden van kinderen (14);
- helpen met eten of drinken (13);
- tanden poetsen (13);
- elektronisch bestellen (13);
- informatie over opleidingen (13).

Conclusie

Opvallend is dat de beide groepen (ouders gehandicapte kinderen en ouderen) erg gelijk gestemd zijn en dat ze vooral behoefte hebben aan diensten en voorzieningen die basaal zijn en direct met huis en buurt te maken hebben.

4 Dwarskijken (overwegingen en voorlopige conclusies)

We begonnen dit onderzoek met de vraag of er 'mismatches' bestaan tussen vraag en aanbod. Daartoe hebben we 'de vraag' van de mensen onderzocht in de context van hun leefsituatie, gekeken of het geïndiceerde aanbod daarop aansloot en een beeld proberen te krijgen van de relatie tussen vraag en aanbod in hun huidige situatie.

Door veel tijd in het interviewen te investeren hebben we een goed beeld gekregen, maar of we ook de 'echte' vraag - de vraag achter de vraag - op het spoor zijn gekomen, is niet zeker. Wel komt duidelijk naar voren dat er het een en ander hapert tussen vraag en aanbod.

Het feit dat we een klein aantal mensen hebben geïnterviewd maakt dat onze overwegingen en conclusies niet 'hard' zijn. Ze geven een richting aan.

4.1 Mismatch?

Verticale mismatch

De verticale mismatch was de vertaling van een relatief simpele vraag naar ondersteuning in het dagelijks leven naar een gespecialiseerd aanbod.

Er zijn geen antwoorden of observaties die de hypothese van de verticale mismatch ondersteunen.

- De behoefte van de ouderen om in een verzorgingshuis opgenomen te worden is daadwerkelijk aanwezig; de indicatie sloot aan op de vraag. Interviewvragen die gingen in de richting van 'als dit en dit of zus en zo beter geregeld was bij u thuis?' leidden nooit tot een uitspraak als: 'ja, in dat geval zou ik me meteen van de wachtlijst af laten halen!'
- De geïnterviewde ouders van gehandicapte kinderen kregen wat ze vroegen en er is geen aanwijzing dat ze eigenlijk iets anders willen dan waarvoor ze geïndiceerd zijn.

Horizontale (of sectorale) mismatch

De horizontale mismatch was de hypothese dat de verschillende sectoren hun aanbod slechts aan hun eigen doelgroep doen.

We zijn geen sectorale 'cross overs' in de verhalen van de geïnterviewden tegengekomen; geen samenwerkingsverbanden tussen ouderenzorg, gehandicaptenzorg, welzijn en/of vrijwilligerswerk - terwijl er wel behoefte aan een 'mix' van voorzieningen en zorg van deze verschillende organisaties bestaat.

- De enige uitzondering in dit verband is een medewerkster van verzorgingshuis Vreedenburgh (die in twee interviews naar voren komt, hoewel niet helemaal zeker is dat het om dezelfde persoon gaat). Zij maakte voor een aantal vrouwen een 'mix' van zorg en voorzieningen: dagopvang, telefooncirkel en het inschakelen van een vrijwilliger.
- De ouders van drie van de vier gehandicapte kinderen stellen zelf een integraal aanbod samen, maken zelf hun 'mix' van voorzieningen (combinatie van zorg, welzijn, mantelzorg, vrijwilligerswerk etc.). Daarbij hebben deze ouders vaak het gevoel dat ze 'tegen de stroom in' moeten gaan en missen ze adequate advisering.
- Antroposofische instellingen worden door twee van de vier ouderparen zeer gewaardeerd, omdat ze een meer integraal aanbod bieden dan de reguliere organisaties (zoals naschoolse opvang, logeermogelijkheden en in de toekomst: praktische thuishulp en oppas 's avonds).

Een eventuele verticale of horizontale mismatch zou misschien wel aangetoond kunnen worden door een onderzoek waarin ook (de organisatie van) het feitelijke aanbod is betrokken.

Omgevings mismatch

De omgevings mismatch benoemde een situatie waarin het aanbod van bestaande voorzieningen en diensten in buurt of wijk buiten het blikveld valt van vragers en aanbieders op het terrein van de zorg.

De hypothese van de omgevings mismatch zou nader uitgediept moeten worden, maar onze indruk is dat die wel bestaat. Aanbod en vraag in de buurt komen niet goed bij elkaar. In een aantal situaties is er ook weinig aanbod op het gebied van welzijn, vrijwilligers en buurtvoorzieningen. Het is treurig hoe de directe omgeving van sommige geïnterviewde ouders 'uitgekleed' is: postagentschappen die verdwenen zijn, kleine winkeliers die ermee opgehouden zijn. De grote supermarkt die ervoor in de plaats is gekomen is in sommige gevallen te ver weg. Bovendien is hij onpersoonlijk (geen winkelier die even kan helpen met dit of dat).

- Het merendeel van de geïnterviewde ouders heeft weinig notie van het aanbod in de buurt en gaan zelf niet op onderzoek uit. Er komt ook weinig of geen informatie naar hen toe, is onze indruk, of misschien komt het niet naar hen toe in vorm die voor hen toegankelijk en geschikt is. Degenen die gebruik maken van voorzieningen in de buurt, zoals de klussendienst of van vrijwilligers, hebben dat vaak min of meer toevalligerwijs vernomen (via een vriendin of 'de mevrouw van Vreedenburgh').

Overigens kunnen ouders zelf voorzieningen toevoegen aan de buurt: één van de vrouwen doet nog steeds vrijwilligerswerk en een andere vrouw zou dat wel willen gaan doen.

- De ouders van gehandicapte kinderen hebben wél oog voor wat de buurt te bieden heeft en signaleren beperkingen in het aanbod. Ze noemen onder meer een café/restaurant als ontmoetingsplek voor volwassen én kinderen en kleinschalige voorzieningen in de buurt – zoals een 'inloop' waar ze met hun kind kunnen gymnastieken of knutselen. Dit soort voorzieningen zijn nu allemaal buiten de stad gevestigd.
- De twee gezinnen die er voor gekozen hadden om hun gehandicapte kind thuis te laten wonen hadden veel hulp en steun vanuit hun directe omgeving gemobiliseerd - van burenvrienden. Opvallend is dat beiden de grote betrokkenheid van buurtgenoten noemden - wat ze allebei toch als tamelijk bijzonder ervaren in een stad als Amsterdam.

4.2 Een OF OF situatie met niets daar tussen

De indicatiestelling sloot aan op vraag van de oudere vrouwen die we interviewden, concludeerden we. Ze willen naar een verzorgingshuis en zijn daarvoor ook geïndiceerd. Tegelijkertijd is zo dat de meeste van deze vrouwen het allerliefst thuis zouden willen blijven wonen. Vaak wonen ze er al tientallen jaren en verkassen is een angstaanjagend vooruitzicht.

De ene wens (vraag) bestaat NAAST de andere en ouders blijven vaak lange tijd in deze situatie hangen. In het vooruitzicht uiteindelijk toch naar een verzorgingshuis te moeten, zijn ze ondertussen niet actief op zoek naar mogelijkheden om hun situatie thuis te verbeteren. Ze zijn vooral bezig te accepteren dat ouderdom met gebreken komt, dat het leven 'minder' wordt. Een ingewikkeld proces dat met ontkenning van de (gevolgen) van de gebreken gepaard gaat (simpel voorbeeld: jarenlang met moeite lezen en zeggen dat het nog best gaat in plaats van erkennen dat je ogen minder zijn geworden en dat je dus een bril nodig hebt, zodat je fijn en veel kunt blijven lezen).

Verder is het zo dat deze vrouwen tot een generatie behoren die niet geleerd

heeft of gewend is persoonlijke wensen/behoefte te formuleren en te proberen die ook te vervullen. Het is een generatie die - in tegenstelling tot jongere generaties zoals die van de geïnterviewde ouders bijvoorbeeld - minder geneigd is eisen te stellen, minder geneigd is het leven naar eigen wens in (proberen) te richten.

Het ene moment willen de vrouwen ontslagen worden van de verantwoordelijkheid voor de organisatie van hun dagelijks leven, willen ze die zorg overdragen omdat ze bang zijn het zelf niet meer te kunnen. Want morgen kunnen ze vallen. Het andere moment voelen ze zich goed en hebben ze meer vertrouwen dat ze het thuis nog wel een tijdje redden: 'Als ik goed ben is het verzorgingshuis ver weg, als ik ziek word komt het opeens heel dichtbij'. Er bestaan in feite dus maar twee opties: zelfstandig thuis blijven wonen of naar een verzorgings (eventueel verpleeg) huis. Een OF OF situatie met niets daar tussen.

Het zou beter zijn deze situatie te doorbreken en te zorgen dat ouderen meer opties tot hun beschikking hebben. Dat betekent dat er nagedacht zou moeten worden over gradaties van zelfstandigheid, over tussenvormen van zelfstandig/verzorgd wonen.

Tussenvormen van zelfstandigheid kunnen bijvoorbeeld ontstaan door:

- een hechte structuur in de buurt/wijk op te bouwen (tijdig, als het ware vóórdat het proces van isolatie begint en oude bekenden gaan verhuizen);
- clustering van diensten, voorzieningen en zorg in de wijk of buurt (woonzorgzones bijvoorbeeld).

Op deze manier zal het imago van het verzorgingshuis als de vanzelfsprekende, veilige laatste woonplaats af kunnen brokkelen.

4.3 Eigen mix

In vergelijking met de ouderen, nemen de ouders van de gehandicapte kinderen veel meer het heft in eigen hand voor wat betreft het organiseren van de zorg en voorzieningen die ze wensen en zijn veel kritischer ten aanzien van het aanbod. Daar hebben ze - gezien hun leeftijd - ook de energie en mogelijkheden toe.

Ze hebben veel energie gestoken in het uitzoeken van mogelijkheden in zorg en voorzieningen. Met vallen en opstaan hebben ze zelf een 'mix' aan diensten en voorzieningen samengesteld, een 'integraal aanbod' dat passend is voor hun situatie. Vaak moesten daar ongewone paden voor worden bewandeld (omdat ze hun kind niet in de gewone dagopvang willen bijvoorbeeld) en creatieve oplossingen bedacht (een bakfiets om het gehandicapte kind plus vier andere kinderen te vervoeren). En aangezien de situatie voortdurend verandert (kinderen worden ouder) heeft de 'mix' ook voortdurend aanpassing. De 'mix' omvat zorg voor het gehandicapte kind maar ook voor het gezin als geheel (met broertjes/zusjes). De huidige situatie van de zoon van 6 jaar ziet er bijvoorbeeld zo uit:

- twee dagen per week zorg thuis (door iemand die de moeder ontmoet heeft via project van 'Ons Tweede Huis'; betaald via PGB);
- een dag per week op stap (met iemand die betaald wordt via PGB);
- twee dagen per week dagopvang in particulier instituut voor autistische kinderen en kinderen met andere zware communicatieve stoornissen. Dit is een speciaal instituut waar kinderen met veel spel worden gestimuleerd iets te leren;

- een netwerk van vrienden en burens die helpen. Structureel worden er op maandag en dinsdag boodschappen gehaald, wordt er gekookt en samen gegeten. Op woensdag gebeurt dit om de week;
- 1 keer per week een werkster (particulier).

Bij het samenstellen van hun 'pakket' aan zorg en voorzieningen hebben de ouders zeer weinig of slechte medewerking en ondersteuning gehad van de verschillende organisaties en instellingen in de zorg.

4.4 Gids, baken, adviseur, regelaar

Het merendeel van de geïnterviewden hadden behoefte aan meer informatie, meer advies, meer begeleiding en meer steun in de rug bij het zoeken naar de juiste zorg en voorzieningen voor henzelf of hun kind.

Sommige ouders gaven expliciet aan dat zij een vertrouwd iemand zochten die hen zou helpen, iemand bij wie ze terecht zouden kunnen met vragen, iemand via wie ze zorg zouden kunnen regelen. Een persoon op de achtergrond van wie geruststelling uitgaat (zoals 'de mevrouw van Vreedenburgh' voor een aantal vrouwen een veilig gevoel gaf). Van anderen hebben wij de indruk dat ze méér zouden willen dan ze zeggen en dat het hen ten goede zou komen als een vertrouwd iemand zo nu en dan hun wensen boven tafel praat en iets voor ze regelt - omdat ze zelf erg terughoudend zijn, hun behoeften moeilijk onder woorden brengen, vrijwilligers 'vreemd' vinden etc.

De ouders van de gehandicapte kinderen ervaren het als een hiaat dat er eigenlijk niemand met hen meedenkt, desnoods tegen de stroom in. Ze geven heel expliciet aan behoefte te hebben aan informatie, advies en 'een duwtje in de rug' bij het betreden van de 'jungle' van zorg en voorzieningen.

4.5 Sociale structuur

Door allerlei maatschappelijke ontwikkelingen, waarvan schaalvergroting een belangrijke is, is er voor de mensen die voornamelijk op hun directe woonomgeving zijn aangewezen, een 'gat' ontstaan. Ze missen met andere woorden een sociaal weefsel in de buurt, een structuur die bestaat uit kleine winkeliers die ook de rol 'kleine adviseurs in dagelijkse zaken' hebben, de mevrouw van het postagentschap die zo nu en dan even met de financiën helpt, de burens die makkelijk je kind(eren) opvangen, de overbuur die even een boodschapje doet of voor je kookt etc. En dat 'gat' - dat niet over de (medische en verpleegkundige) zorg gaat - vraagt om reparatie.

Op één plek hebben we tijdens het onderzoek een oude? nieuwe? vorm van nabuurschap gezien, namelijk in de buurt van de ouders van twee jonge gehandicapte kinderen. De hulp van (in meer of mindere mate bevriende) burens - zowel de concreet geboden hulp als het (potentiële) aanbod - was voor deze gezinnen een belangrijke peiler in de organisatie van hun dagelijks leven.

4.6 Dialoog tussen vraag en aanbod

Vraaggericht of vraaggestuurd werken in de zorg veronderstelt een gearticuleerde vraag.

Dit onderzoek maakt duidelijk dat die vraag in veel gevallen niet gearticuleerd is. Niet alleen omdat mensen het soms moeilijk vinden of niet geleerd hebben

hun wensen en behoeften te (h)erkennen, maar ook omdat hun vraag niet statisch is. Die verandert voortdurend. Ouderen worden ouder, gehandicapte kinderen groeien. Wat iemand vandaag nog kon, kan hij morgen misschien niet meer of omgekeerd. Het leven kan er van het ene op het andere moment totaal anders uitzien.

Vraaggericht of vraaggestuurd werken veronderstelt ook dat de vrager op de hoogte is van het aanbod. Dit onderzoek laat zien dat de vraagzijde niet goed geïnformeerd is over het aanbod en daaraan wel behoefte heeft. Het gaat hier met name om het aanbod in brede zin, dus niet alleen het zorgaanbod.

Vraaggericht of vraaggestuurd werken veronderstelt met andere woorden een goede dialoog tussen vraag en aanbod. Zo'n dialoog ontstaat door hem te organiseren - niet vanzelf - en begint met het articuleren van de vraag (dit is een constant proces) en het inventariseren van het aanbod op wijkniveau (het aanbod in brede zin: zorg, vrijwilligerswerk, klussendiensten, maar ook andere welzijnsvoorzieningen, zoals: clubs en verenigingen, beeldende kunst/ muziek/theater, uitstapjes, recreatie en sport, etc.).

Het bij elkaar brengen van vraag en aanbod is geen kwestie van een eenmalig gesprek, van 'even in kaart brengen' van vraag en aanbod, maar van gedurende langere tijd in gesprek zijn met aanbieders en vragers die elkaar in dat gesprek 'opvoeden'.

Bijlagen

Bijlage 1 Notitie Dwarskijk op zorg

Dwarskijk op zorg

Een niet sectorale aanpak van de wachtlijsten

Amsterdam, 8 oktober 2001

Bart Lammers (Bureau Ruyterveer, Amsterdam)
Paul van Someren (DSP)

1 Inleiding

Eind 2000 en begin 2001 is een groep mensen die allen 'zorg om de zorg' delen twee keer bijeen geweest. De eerste sessie vond plaats in het gebouw van de Tweede Kamer op 16 november 2000 en de tweede sessie speelde zich op 13 maart af op de ZAO burelen te Amsterdam. Deelnemers waren (in volgorde van opkomst): Rob Oudkerk, Harrie Kemps, Paul van Soomen, Maarten Boon, Martien Bouwmans, Bart Lammers en Gerard van Pijkeren. De vragen die de revue passeerden waren o.a.:

- Hoe kun je de personele tekorten in de zorg te lijf;
- wat te doen aan de wachtlijsten in de zorg;
- Hoe zou de organisatie van de zorg kunnen/moeten veranderen om beter te voldoen aan de voor ons liggende uitdagingen.

Deze notitie is een uitwerking van de gevoerde discussie en een voorstel voor een experiment.

1.1 Algemene probleemstelling

Simpel gesteld zijn de huidige problemen in de zorg tot de volgende problemen te herleiden:

- Aan de aanbodkant zijn er grote problemen bij de capaciteit (gebouwen/-bedden en woningen) en bij de personele inzet (tekort en scheefgroei)
- Aan de vraagkant zijn de problemen van kwantitatieve aard (door vergrijzing en consumentisme ontstaat meer vraag) en van kwalitatieve aard (de vraag sluit niet aan bij het aanbod en daarnaast lijkt er sprake van verkokering).

De oorzaak van deze problemen zit o.a. in het stelsel op zich (problemen tussen 1^{ste} en 2^{de} compartiment en betaalbaarheid), jarenlange veronachtzaming van de sector (bezuiniging, het verkeerde soort marktdenken) en de cultuur en de organisatie van de zorg (verkokering, aanbod denken, weinig doordachte schaalvergroting en verouderde sturingsprincipes).

1.2 De voor de hand liggende oplossingen

De meest spraakmakende oplossingen van dit moment zijn:

- Meer bouwen, ombouwen en ver/ afbouwen van instituties.
- Meer bouwen van woningen.
- Via campagnes werven van personeel voor de diverse sectoren.
- Plaatsen op wachtlijsten.
- Meer vraagsturing (PGB/PVB).
- Stelselwijziging (vaak herleid tot een inkomenspolitiek vraagstuk).

1.3 Specifieke probleemstelling

In dit bestek concentreren wij ons op de mismatch tussen vraag en aanbod.

2 Over onorthodox gesproken

Wij constateren dat het systeem in zichzelf vast zit en wel op verschillende niveaus:

- Het aanbod is sectoraal georganiseerd.
- Het aanbod maakt geen gebruik van dienstverlening vanuit andere sectoren.
- Het aanbod bevindt zich op de verkeerde plek.
- Het aanbod van de soorten en combinaties van diensten is verkeerd.

2.1 Een gedachten exercitie

Laten wij nu eens stapsgewijs het probleem proberen te ontrafelen.

Stap 1

De koker

Een organisatie van verstandelijk gehandicapten besluit om het merendeel van haar bewoners zelfstandig te gaan laten wonen mede op verzoek van diezelfde bewoners en hun ouders.

Zij besluit daartoe een serie woningen te bouwen en/of te huren/kopen.

Tevens besluit zij haar personeel in te zetten op de begeleiding en ondersteuning van haar ex-bewoners die nu zelfstandig in een wijk wonen.

Nu ontstaan de wachtlijsten omdat:

- Er niet voldoende woningen kunnen worden gevonden (gemakshalve is dat even niet ons probleem)
- Er niet voldoende 'extra' personeel gevonden kan worden.

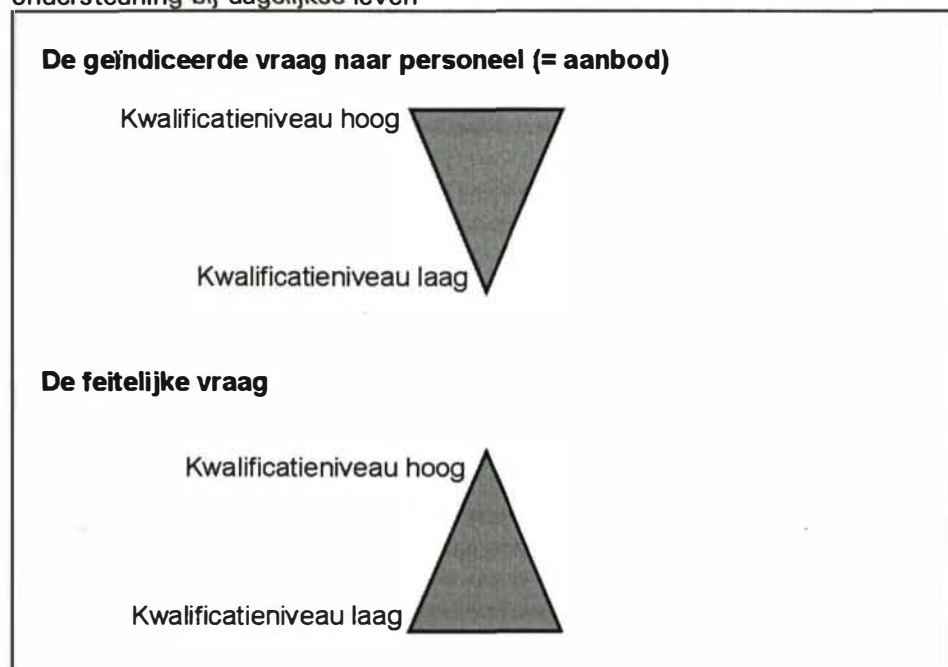
Onze stelling is dat het personeels probleem komt omdat, het kwalificatieniveau van het aanbod niet aansluit bij het kwalificatieniveau van de vraag. Er wordt gevraagd ondersteuning bij het dagelijks leven en het aanbod bestaat uit (middels indicatiestelling) een sociaal-pedagogisch medewerker¹.

Het bewijs voor deze stelling wordt geleverd door het onderzoek door het Groene Land waaruit bleek dat de geïndiceerde vraag veel 'hoger' (kwalificatie) ligt dan de feitelijke vraag.

De mismatch tussen vraag en aanbod is in figuur 1 samengevat.

Noot 1 Natuurlijk is het zo dat er meerdere oorzaken zijn van het personeelstekort: slechte betaling, slecht imago en slecht personeelsbeleid maar daar gaat dit verhaal even niet over.

Figuur 1 De mismatch: gespecialiseerd aanbod als antwoord op (simpele) vraag naar ondersteuning bij dagelijkse leven



Stap 2

We zoomen in deze stap iets verder uit en bekijken nu meerdere zorgsectoren tegelijkertijd. Bijvoorbeeld zorg voor lichamelijk gehandicapten, of ouderen, of psychiatrische patiënten, of jongeren uit de residentiële zorg.

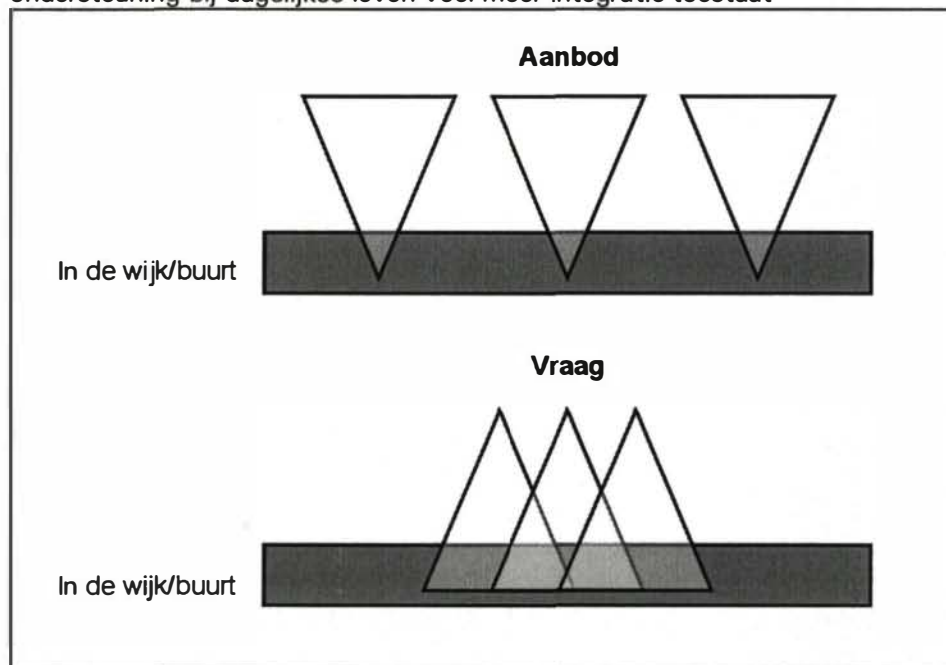
Elke sector voor zich is bezig met die omslag naar zelfstandig wonen en het residentiële wonen te laten voor hen die dat echt nodig hebben.....

Elke sector zal dus voor zich het personeel inzetten daar waar de mensen wonen. Steeds vaker is dat in de buurt/wijk en dus zet elke sector het gespecialiseerde personeel sector per sector in dezelfde buurt/wijk in.

Onze stelling is dat in de verschillende sectoren een vraag bestaat naar een basaal soort dienstverlening. Een vraag die voor iedere klant ongeveer gelijk is en die vooral ligt op het terrein van ondersteuning in het dagelijks leven. Dat wat voor ons 'normale mensen' vanzelfsprekend is om te organiseren. Daarnaast is er een klein percentage diensten nodig wat zo specifiek is dat het een sectorale benadering rechtvaardigt.

De basale zorg zou o.i. heel goed in een integraler aanbod gegeven kunnen worden. In dat geval wordt basale zorg vanuit bijvoorbeeld de GGZ ook geboden aan de LGH buurman. Een gebiedsgerichte aanpak zou in dat geval wel eens een efficiëntere basis kunnen vormen in vergelijking tot sectoraal. De basisdiensten kent in dit geval een gebiedsgericht aanbod door bijvoorbeeld een dienstenorganisatie. De 'top' van de dienstverlening blijft gespecialiseerd = sectoraal.

Figuur 2 Het aanbod is gespecialiseerd en sectoraal, terwijl de (simpele) vraag naar ondersteuning bij dagelijkse leven veel meer integratie toestaat



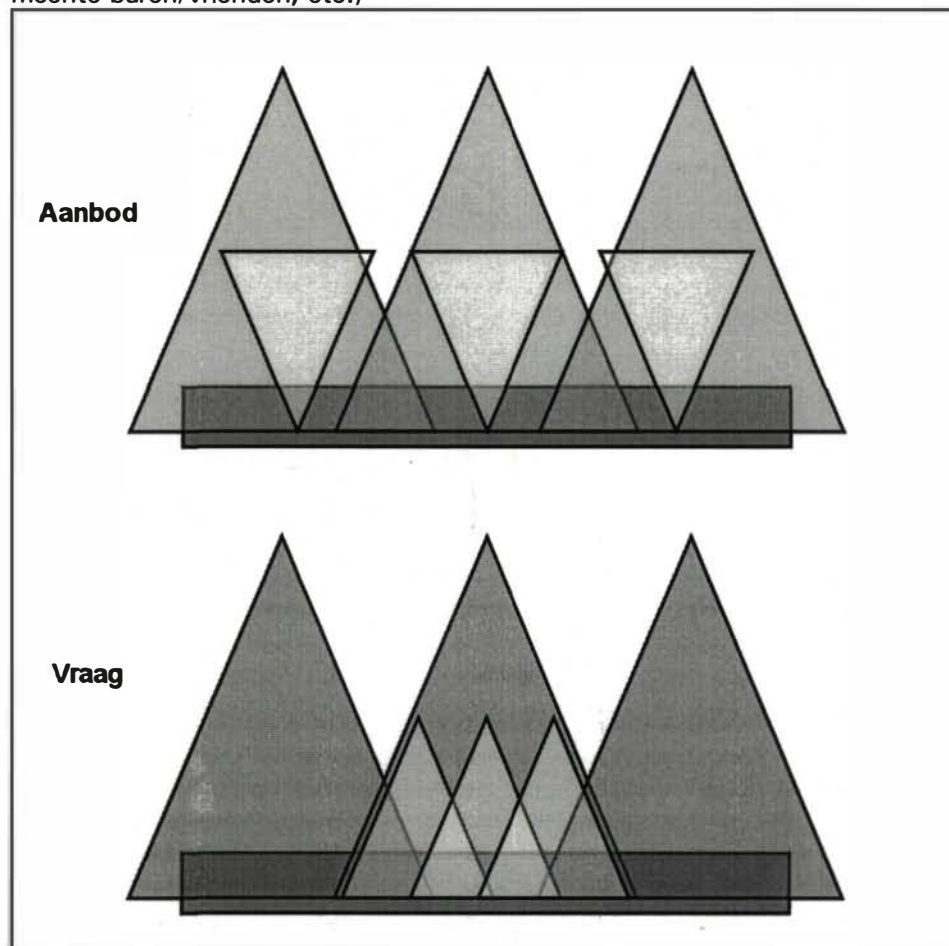
Stap 3

Al die 'zorgbehoevende' mensen komen dus te wonen in buurten en wijken (vaak een plek waar ook sprake is van een geïntensiveerd beleid als ISV/GSB/VINEX). In de vorige stap zagen we al dat elke sector de 'eigen' mensen gespecialiseerde hulp aanbiedt, terwijl er waarschijnlijk eerder sprake is van veel vraag naar basale dienstverlening. Naast alle sectoraal opererende zorgaanbieders doen in dezelfde buurt/wijk echter nog veel meer (en vaak ook veel grotere) organisaties een aanbod: in dezelfde wijk zijn immers ook corporaties actief met vergelijkbare diensten op het terrein van veiligheid en beheer, het welzijnswerk met vergelijkbare diensten op het terrein van ondersteuning, is de gemeente actief op het terrein van beheer en veiligheid, etc.

Onze stelling is dat er naast een sectorale benadering, waarin er soms sprake is van keten afspraken, er geen afspraken zijn om te komen tot een maatschappelijke keten die de dienstverlening organiseert en aanbiedt.

Onder een maatschappelijke keten verstaan wij dan niet alleen een intersectorale benadering tussen de verschillende zorgsoorten, maar ook tussen deze verschillende zorgsoorten én sectoren als corporaties en welzijnswerk, gemeentelijk beleid e.d.

Figuur 3 Vraag naar, en aanbod van, zorg (de kleine driehoeken) is vaak een dreumes vergeleken met vraag vanuit (zie de grote driehoeken) alle bewoners in de wijk en het aanbod van alle dienstverleners (corporatie, welzijnswerk, gemeente burens/vrienden, etc.)



2.2 Samenvatting

De drie stappen die in het voorgaande – mede aan de hand van de drie figuren – besproken werden, laten zich samenvatten als 'de drie mismatches':

- *De verticale mismatch*
De vraag naar basale dienstverlening en zorg matcht niet met het vooral gespecialiseerde aanbod; er is veel vraag naar relatief eenvoudige dienstverlening ter ondersteuning van het dagelijks leven, terwijl daarentegen het aanbod van die diensten beperkt is en er eerder sprake is van een gespecialiseerd aanbod.
- *De horizontale mismatch*
De vragers naar basale dienstverlening maakt het niet zoveel welke sector het aanbod doet, terwijl elke sector met oogkleppen op zijn eigen gespecialiseerde sectorale aanbod doet los van andere sectoren.
- *De maatschappelijke mismatch*
Vraag en aanbod op het terrein van de zorg kan vaak makkelijk 'opgenomen' worden in de veel ruimere vraag en het veel grotere aanbod dat toch al in de wijk bestaat.

Om de voorgaande ideeën op hun juistheid te onderzoeken, maar vooral om tot werkbare oplossingen te komen, stellen we in het volgende hoofdstuk van deze notitie een experiment voor dat in een of twee gebieden (stadsdelen/wijken) in Nederland uitgevoerd zou kunnen worden.

3 Een experiment

3.1 Eerste fase

Om het voorgaande te concretiseren, de diverse aannames te toetsen, maar vooral om met werkbare oplossingen te komen, doen we het volgende voorstel.

Stappen in het experiment

Selectie van twee wijken

We selecteren twee grotere wijken/stadsdelen. Zeg een wijk/stadsdeel in Amsterdam en een wijk/stadsdeel in Den Bosch. Gezien de te verwachten aantallen (zie onder), moeten deze wijken een flinke omvang hebben (25.000 tot 50.000 inwoners).

Het uitdraaien van de wachtlijsten

Alle personen die op de wachtlijsten van de verschillende sectoren staan (GGZ, LGH, ouderen, thuiszorg, WVG, etc.) worden uitgedraaid; we verwachten dat dit er per gebied enkele tientallen – en maximaal 100 – zullen zijn in totaal.

Wijkaanbodanalyse

Per wijk/stadsdeel wordt globaal in kaart gebracht welk aanbod qua producten en diensten beschikbaar is.

De vraag in kaart gebracht

Deze stap wordt in twee substappen gezet:

Ten **eerste** wordt door een theoretisch overzicht gemaakt van alle mogelijke producten en diensten die gevraagd zouden kunnen (!) worden; Een soort ideale en heel breed samengestelde catalogus van alle mogelijke producten en diensten op het terrein van de zorg, dagelijks leven, veiligheid, welzijn, etc.. Deze producten en diensten worden beeldend samengevat en letterlijk op kaartjes gezet (een bord eten, een goed verlichte straat, een politieagent voor de deur, een hulp die direct aanwezig is, een warm dak waaronder geklaverjast kan worden, een persoon die x, y, of z doet, een).

De totale lijst zal hier en daar weinig relatie hebben tot de realiteit, dat is echter niet van belang. Waar het om gaat is om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de theoretische – noem het gedroomde – vraag.

Ten **tweede** wordt een selectie van de wachtlijsters (zie boven) bezocht door een zeer ervaren, maar niet uit de zorgsector afkomstige, interviewer. Met in totaal 80 personen die op een wachtlijst staan (en eventueel partner, huisgeenoot, e.d.) vindt een diepte interview plaats. Dit interview begint heel breed als een soort tijd/ruimte onderzoek (hoe ziet uw dag/dagindeling er zo ongeveer uit en spitst zich dan toe op hetgeen de respondent niet (meer) kan, maar wel graag zou willen, de ondersteuning, zorg en diverse producten en diensten die de respondent graag zou willen hebben. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de op kaart gezette en verbeelde vraag uit de voorgaande stap (geformuleerde en in beeld gebrachte vraag). In een laatste stadium van het interview zou de respondent zelfs geprikkeld mogen worden om eens helemaal uit de bol te gaan en verder te brainstormen over 'alles' dat gevraagd zou kunnen worden².

Noot 2 Om de sinterklaaslijst problematiek tenslotte weer in te dammen – en dus heldere prioriteiten te krijgen – zou aan het einde gevraagd moeten worden om alle wensen te prioriteren. Dat kan gedaan worden door de respondent in theorie dan al een PGB te geven van 100 gulden en te

Confrontatie vraag en aanbod

Het aanbod zoals dat voor het desbetreffende stadsdeel/wijk is uitgeplozen, kan nu vergeleken worden met de vraag die er bij de wachtlijsters blijkt te bestaan. Daarbij kunnen zijn de drie stappen en de drie plaatjes uit hoofdstuk 2 van deze notitie leidend.

- Is er inderdaad een relatief simpele vraag naar ondersteunende producten en diensten voor het dagelijks leven en blijkt inderdaad het aanbod daarvan te gering terwijl er veel meer gespecialiseerd aanbod is;
- Wordt het aanbod inderdaad sectoraal gedaan, terwijl de vraag vanuit de verschillende sectorale doelgroepen elkaar veelal overlapt³; ergo: is de vraag integraal, terwijl het aanbod sectoraal is;
- Wie kan – gegeven de vraag zoals die uit de interviews blijkt – een aanbod doen; daarbij kijken we met nadruk ook naar andere organisaties, instellingen en verbanden dan alleen die uit de hoek van de zorg.

3.2 Tweede fase

De realiteit in: experimenteren met persoonsgebonden budget (PGB)

In de twee stadsdelen/wijken kunnen we vervolgens een tweede fase ingaan door iedereen nu echt een PGB te geven. Hierop werd in de interviews al enigszins gepreludeerd. Daar ging het echter nog om een gedachten oefening die er vooral toe diende om al te uitbundige Sinterklaas' wensenlijsten in te dammen. In deze fase zou men echter kunnen overwegen om in het echt met een rigoureuus PGB te experimenteren: elke wachtlijster krijgt een bedrag en mag dat vervolgens naar eigen goeddunken besteden aan de vraag zoals hij/zij die in het voorgaande verwoordt heeft.⁴

Dit proces zou – om er goed van te kunnen leren – heel nauw gevolgd en ondersteund moeten worden via een vraag helpdesk. Aldaar wordt de wachtlijst klant ondersteund door een objectieve deskundige om tot de beste vraagformulering te komen ("Heeft u daar aan gedacht?", "Als u 'dit' wil, moet u eerst ook 'dat' geregeld hebben!", "Als we zus en zo nou eens via dit en dat zouden regelen denkt u dan dat?").

Om het aanbod beter afgestemd te krijgen, zou er aan de andere kant een vergelijkbare aanbod-helpdesk neergezet kunnen worden. Het aanbod zal immers deels overlappen, deels gaten vertonen, deels onduidelijk geprijsd zijn, etc.

Tussen beide balies in we durven het nauwelijks te zeggen opereert natuurlijk een makelaar.

vragen daarmee de gevraagde producten en diensten in te kopen (waarbij je voor 100 piek natuurlijk lang niet alles kan kopen dat je gevraagd hebt en daardoor gedwongen wordt keuzes te maken).

Noot 3 Ook: vallen er – als het ware 'tussen' de aanbiedende sectoren (de aanbod driehoekjes uit figuur 2) – gaten in het totale aanbod (of beter: tussen de aanbieders), terwijl er wel vraag is naar producten en diensten.

Noot 4 NB: dit hoeft nog niet in te houden dat er echt met geld geschoven wordt. Er kan ook gezegd worden (grof samengevat): "Beste mijnheer x, ik heb hier een voucher van 1.000 pegels per maand, u gaf eerder aan dat u allerlei producten en diensten wel zou willen hebben ...eh ...voila ... daar is de lijst (Rob trekt hierbij de eerder gemaakte lijst uit zijn binnenzak) ... zoals u ziet hebben we per product/dienst er een bedrag per maand aan kosten achter gezet Zegt u maar wat u voor die 1.000 piek wilt hebben, dan regelen we dan voor u".

4 Personalia

Bureau Ruyterveer/Bart Lammers

Bart Lammers (1951) studeerde aan de Sociale Academie en VO en daarna 4 jaar sociologie en verpleegkunde (AMC). Hij werkt sinds 1991 zelfstandig als projectontwikkelaar, beleidsadviseur en projectleider op het snijvlak van wonen, zorg en dienstverlening/-welzijn en is onder andere stedelijk projectleider Wonen-plus voor Amsterdam geweest en verantwoordelijk voor de realisering van Wonen-plus in alle stadsdelen. Verder was hij initiatiefnemer en uitvoerder van het onderzoek/debat 'Gekte in de stad' wat resulteerde in het Amstelzorgackoord en hij is nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van Wonen zonder scheidslijnen-IJburg. Daarnaast werkt hij in herstructureringsprojecten met als invalshoek zorg en diensten aan huis (Hilversum, Breda, Rotterdam). Sinds 3 jaar werkt hij nauw samen met Van Dijk, Van Soomeren en Partners. Per 1 oktober 2001 is hij voor 3 dagen per week werkzaam in Almere als directeur van de Stichting Domare. Een stichting opgericht door de corporaties, welzijnswerk en de zorg die zich bezighoudt met de ontwikkeling en uitvoering van projecten op het snijvlak van wonen, dienstverlening en zorg

Paul van Soomeren/Van Dijk, Van Soomeren en Partners (DSP)

Paul van Soomeren (1952) studeerde Sociale Geografie alsmede Planologie en Demografie aan de Universiteit van Amsterdam, waar hij van 1977 tot 1980 ook werkzaam was (Planologisch Demografisch Instituut). Van 1980 tot 1983 werkte hij bij het Ministerie van Binnenlandse Zaken en het Ministerie van Justitie op het terrein van de (vroeg) criminaliteitspreventie c.q. veiligheidsbeleid.

In 1983 startte hij met Bram van Dijk het particulier onderzoek- en adviesbureau Van Dijk, Van Soomeren en Partners B.V. (DSP). Het bureau telt thans 50 medewerkers.

De nadruk ligt op beleidsondersteunend onderzoek en advies (beleidsevaluatie, beleidsimplementatie), onder andere op het terrein van Welzijns-, veiligheids- en leefbaarheidsbeleid en Stedelijk ontwerp en beheer: verkeer en vervoer, wijk- en buurtbeheer, wijkontwikkeling, Grote Steden Beleid, Integraal Beheer Openbare Ruimte, ruimtelijke plannen alsmede diverse monitorinstrumenten.

Margôt Koekkoek/Van Dijk, Van Soomeren en Partners

Margôt Koekkoek (1967) is communicatiewetenschapper en afgestudeerd aan de Universiteit Utrecht. Binnen deze studie heeft zij zich gespecialiseerd in interculturele vraagstukken. Na deze studie heeft zij voor een trainingsadviesbureau gewerkt in Rotterdam. Vervolgens werd zij procesmanager in de gemeente Deventer op het terrein van jeugd en veiligheid. In deze functie begeleidde en coachte zij diverse instellingen en personen bij de ontwikkeling, opstart en uitvoering van diverse projecten.

Sinds 1999 is zij werkzaam bij DSP en heeft zij diverse projecten uitgevoerd, zoals de organisatie van een congres voor de BANS-partners (rijk, provincie en gemeenten) over het jeugdbeleid, begeleiding van fancoördinatorproject tijdens Euro 2000, projectleider wijkbeheer in stadsdeel Zuidoost, advisering gemeenten bij de ontwikkeling van het voor- en vroegschoolse educatiebeleid etc..

Bijlage 2 Lijst van aan- en afmeldingen voor interviews

Afmeldingen: 91

- ongeveer de helft zich heeft afgemeld omdat ze niet op een wachtlijst stonden, niet lang op een wachtlijst hebben gestaan of inmiddels zijn geplaatst;
- 15 formulieren zijn "onbesteld retour" gekomen;
- 11 afmeldingen kwamen binnen vanwege gezondheidsredenen;
- 1 persoon is spoorloos;
- 5 personen zijn overleden;
- 13 personen hebben aangegeven dat ze wel mee willen doen, echter hun adresgegevens zijn niet te achterhalen.

Aanmeldingen: 28

- aanmeldingen via het antwoordformulier zorg: 16
- aanmeldingen via het antwoordformulier gehandicaptenzorg: 4
- telefonische aanmeldingen: 8

Aantal gehouden interviews: 17

Bijlage 3 Diensten voor het dagelijks leven (catalogus)

De catalogus 'Diensten voor het dagelijks leven' brengt in beeld wat iemand aan alledaagse diensten, voorzieningen en zorg nodig heeft en/of belangrijk vindt.

De catalogus bestaat uit 65 diensten, gericht op verschillende terreinen van het dagelijks leven: lichaam, wonen, mobiliteit (bewegen en vervoer), sociaal/maatschappelijk leven en informatie behoefte (wegwijzer functie).



levensmiddelen halen



eten klaar maken en afwassen
(helpen met koken, het eten pureren of vloeibaar maken,
speciale diëten verzorgen)



maaltijd brengen
(warme maaltijd, lunch, ontbijt)



helpen met eten en/of drinken



helpen met plassen en poepen
(wc, po, po-stoel)



op afroep helpen
(met name 's nachts)



stoma verschonen



helpen met in en uit bed gaan



helpen met aan en uitkleden



helpen met aan en uitkleden



tanden poetsen
(ook: kunstgebit schoonmaken)



nagels verzorgen, voeten verzorgen
(manicure, pedicure)



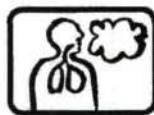
haren knippen
(kapper, neusharen en/of wenkbrouwen knippen)



hulpmiddelen op- en aandoen
(gehoorapparaat in doen, bril opzetten,
steunkousen aandoen, prothese bevestigen)



infuus aanbrengen, schoonmaken



beademing/uitzuigen



injecties geven, pompjes aanbrengen



wond verzorgen, verband verschonen



medicijnen klaarzetten en/of geven



controle lichaamsfuncties
(bloeddruk, temperatuur, ademhaling)



huis schoonmaken, bed opmaken, opruimen



wassen, strijken



boodschappen halen/brengen



afvoer vuilnis



kleine reparaties: van kraan tot lamp



grote reparaties: van behangen tot verbouwen



alarmering



inbraak en brand signalering



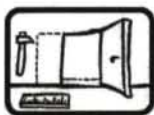
'slim wonen' voorzieningen

(bediening op afstand van apparaten zoals oven, koffiezetapparaat, televisie, ventilatie, verwarming, licht)



electronisch bestellen

(bestellen diensten en spullen, zoals de loodgieter, boeken en cd's, kleding, huishoudelijke artikelen)



bouwkundige woningaanpassingen



losse aanpassingen in de woning

(bad, douche, toilet, lage keukenkastjes)



huisdieren uitlaten en/of verzorgen, planten verzorgen



tuinonderhoud



even eruit

(vakantie, uit logeren, tijdelijke huisvesting wanneer het thuis even niet meer gaat vanwege intensieve zorg voor ouders of voor kinderen)



beweeglijk maken/houden van het lichaam
(gymnastiek, fysiotherapie, oefentherapie)



hulpmiddelen om je te verplaatsen
(krukken, rollator, trippelstoel, rolstoel)



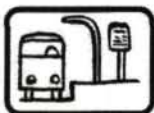
andere hulpmiddelen en handigheidjes
(verlengde arm, raaphond)



meegaan de straat op
(wandelingen, ommetjes, boodschappen doen,
naar de huisarts, naar de specialist)



persoonlijke vervoermiddelen
(rolstoel, scootermobiel, elektrische rolstoel)



**goede aansluiting op openbaar vervoer,
toegankelijkheid openbaar vervoer**



collectief vervoer, auto op afroep



taxi



**aangepaste eigen auto,
aangepaste bruikleenauto**



rolstoeltaxi



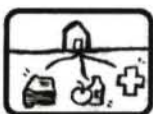
aangepaste fiets



hulp bij lezen, schrijven, telefoneren



**hulp bij administratie, financiële planning,
verzekeringen, budgetbewaking PGB**



**winkels, huisarts, tandarts,
bibliotheek in de buurt**



familie, vrienden en anderen kunnen ontmoeten



**gebruik kunnen maken van culturele
voorzieningen, deel kunnen nemen
aan verenigingsleven**



**gebruik kunnen maken van culturele
voorzieningen, deel kunnen nemen
aan verenigingsleven**



leuke bezigheden overdag met begeleiding



hulp bij het vinden en regelen van een opleiding



hulp van het vinden en regelen van werk
(ook vrijwilligerswerk)



hulp bij opvoeding kinderen



**hulp bij het op orde brengen
van het dagelijks leven**
(huishouden, financiën, dagritme)



hulp bij levensproblemen



veiligheid op straat
(overdag, 's nachts)



informatie over gezondheid en ziekte

(bereikbaarheid huisarts, waar is de apotheek, moet ik een dieet volgen)



informatie over diensten, zorg, hulpmiddelen en andere voorzieningen

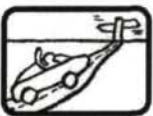
(hoe regel ik thuiszorg, hoe krijg ik een rolstoel)



informatie over opleidingen



informatie over werk



informatie over vervoer



informatie over vergoedingen, subsidies en andere financiële tegemoetkomingen

Bijlage 4 Vragenlijst interviews

1 enkele gegevens

naam
geboortejaar
seks
hoogste opleiding
nationaliteit
welke wachtlijst

2 woonsituatie

alleen/met anderen
met wie?
in buurtje/geïsoleerd
nieuwbouwwijk/oude stad
winkels in de buurt?
veilige/onveilige buurt
zou u aan uw woonsituatie iets willen veranderen?
wat?

3 sociaal leven

contact met gezin
contact met kinderen
contact met familie
contact met vrienden
contact met bure
contact met buurtgenoten
hobby's
uitstapjes/bezoekjes/feestjes
vakantie
zou u aan uw sociale leven iets willen veranderen?
wat?

4 maatschappelijk leven

beroep
werk/geen werk
opleiding
maatschappelijke activiteiten
lid van verenigingen?
zou u aan uw maatschappelijk leven iets willen veranderen?
wat?

5 lichamelijke en geestelijke gesteldheid

gezond/ziek

hoe zou u uw lichamelijke gesteldheid omschrijven?

hoe zou u uw geestelijke gesteldheid omschrijven?

kunt u lichamelijk functioneren zoals u wenst?

kunt u geestelijk functioneren zoals u wenst?

6 huidige zorg en diensten

wat krijgt u al aan zorg en diensten?

7 beschrijf een willekeurige dag

opstaan

ontbijt

de ochtend

middageten

de middag

avondeten

de avond

naar bed

de nacht

8 de catalogus

9 confronteer uitkomst catalogus met informatie over wachtlijst

10 vraagt de geïnterviewde eenvoudiger zorg/diensten/hulp dan waarvoor hij of zij is geïndiceerd en op de wachtlijst staat?