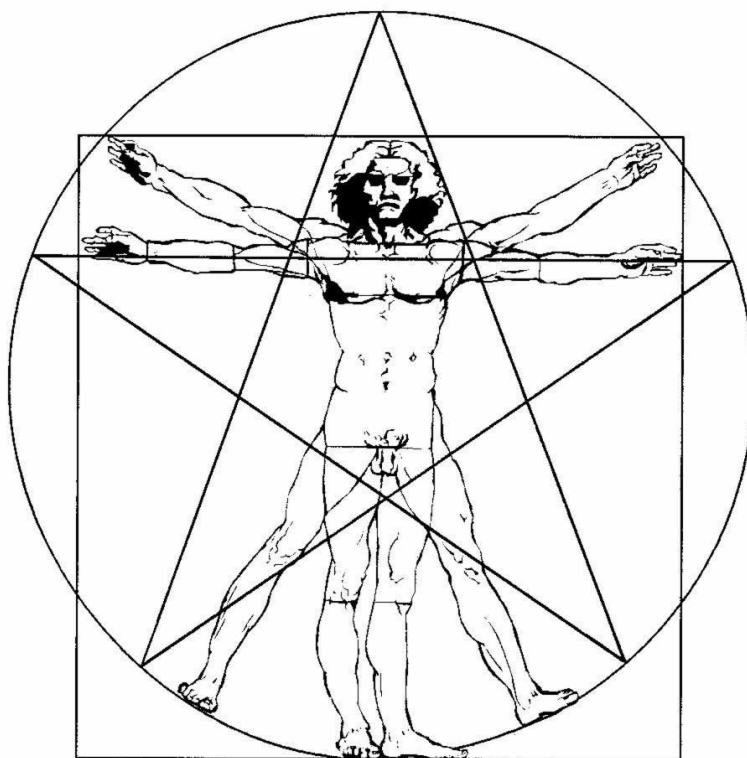


# Op de eerste plaats ben ik mens

Eigen kracht en empowerment ervaren door  
cliënten uit de maatschappelijke zorg



Onderzoeksteam Maatschappelijke Zorg Noordwest-Veluwe

Mei 2014

© 2014

*Leden Onderzoeksteam Maatschappelijke Zorg Noordwest-Veluwe*

Ina Hoekstra  
Jaap Prins  
Jacqueline Koole  
Jan Smit  
Joke Verhoef-Schollaerts  
Karen Schrik  
Marianne Brandt  
Marjan Derksen  
Nicole Schoone  
Rob Straatman  
Ronald Schuurkamp  
Sjoerd  
Wendy van Kampen  
Willy van Vliet

*Begeleiding en tekst*

Jennifer van Leur, projectleider Zorgbelang Gelderland  
Hans van Eeken en Hans Schouten, bureau herstel GGZ Centraal  
Wilma Beltman, procesmanager Participatie Maatschappelijke Zorg, regio Noordwest-Veluwe

## Voorwoord

### 'Op de eerste plaats ben ik mens'

De gemeenten in de regio Noordwest-Veluwe werken, samen met cliënten(organisaties) en professionele organisaties, hard aan het 'transformeren' van de zorg. Met name de keuze om dit zeer actief samen met cliënten en cliëntenorganisaties te doen, vind ik als directeur van Zorgbelang Gelderland van groot belang: zorg is er niet alleen *voor* mensen, maar vooral *van* mensen en *door* mensen. En voor 'mensen' mag u ook 'cliënten' of 'mensen met een beperking' lezen, die – de titel zegt het al – toch echt eerst en vooral mens zijn.

Elke mens heeft de kwaliteiten in zich om zelf te bepalen welke ondersteuning of zorg hij of zij nodig heeft. Elke mens heeft het recht zijn eigen regie over zijn of haar zorg of ondersteuning te voeren. Zorg of ondersteuning is altijd een aanvulling op de inspanningen die ieder mens zelf levert om zijn eigen leven, welzijn of gezondheid te verbeteren: er bestaat (bijna) geen enkele zorg die de eigen 'zelfzorg' vervangt. Dat betekent dat zorg altijd begint bij jezelf: wat is je eigen kracht, wat kun je zelf doen om je eigen situatie te verbeteren?

De kern van zorg of ondersteuning is dan ook het ondersteunen van mensen om zelf hun eigen krachten (opnieuw) ontwikkelen, te versterken. Met een mooi Engels woord noemen we dat 'empowerment'. In dit onderzoek is door cliënten zelf bij andere cliënten onderzocht in welke mate cliënten in de maatschappelijke opvang en met GGZ ervaringen zich ondersteund voelen bij het ontwikkelen van hun eigen krachten. Een mooi staaltje dus van eigen kracht en zelfregie!

Ik ga niet inhoudelijk op de resultaten van dit onderzoek vooruitlopen (u moet dit rapport echt zelf lezen), maar ik onthul al vast dat aan het eind cliënten zelf met tips voor professionals, zorgorganisaties en gemeenten aangeven op welke wijze zij (cliënten) zich het best ondersteund voelen bij de ontwikkeling van hun eigen krachten. Ook geven ze aan hoe je als cliënt zelf je eigen krachten, eventueel samen met professionele hulp, het beste kunt versterken.

Wat echter opvalt in dit onderzoek is dat cliënten zich toch vaak wat 'alleen voelen staan' in de samenleving: ik pleit er dan ook voor dat we ons in het kader van de transformatie van de zorg niet alleen inspannen om de ontwikkeling van de eigen kracht van cliënten verder te ondersteunen. Daarmee lijkt het wel goed te gaan. Maar veel belangrijker is dat we de verbinding tussen cliënten en 'anderen' gaan versterken: laat cliënten niet alleen zelf hun eigen problemen oplossen, maar vindt vormen waarin 'de samenleving' (en dan bedoel ik juist niet de professionele zorg) veel meer zorg voor mensen met een beperking gaat dragen.

Wat mij betreft is dit een belangrijke vervolgpdracht voor een onderzoek door en voor cliënten: 'op welke wijze kunnen we familie, vrienden, kennissen, buurtgenoten, andere inwoners, beter betrekken bij de zorg voor elkaar?'

Ik wil langs deze weg het 'onderzoeksteam maatschappelijke zorg Noordwest Veluwe' feliciteren met dit mooie onderzoeksresultaat. U als lezer wil ik van harte uitnodigen dit rapport met aandacht te lezen: het is zeer de moeite waard en geeft heel veel aanknopingspunten om samen tussen cliënten, professionals en gemeenten de transformatie van de zorg verder vorm te geven. Ik hoop dat daardoor de zorg op de Noordwest-Veluwe nog meer *van*, *door* en *voor* mensen zelf wordt. En daarmee voor mensen zelf nog een mooier, gezonder, prettiger leven oplevert.

*Eric Verkaar, directeur Zorgbelang Gelderland*

## Beschermengel

*Zo warm is de zon en zo donker is de nacht zo helder is de hemel  
Zo blauw is de lucht zo licht is een veertje  
Dat al zwierend en zwaaiend en al meevoerende op de wind  
Zomaar ergens beland op een kussen van een kind  
Zo liefkozend en bemind waar een Engel op hem of haar rust  
En hem of haar zal beschermen voor de gevaren en gebreken  
In een wereld die hij of zo nog zullen gaan ontdekken en wat jullie nog niet kennen  
Dus lieve baby's wees niet bevreesd nu zijn jullie nog zo klein  
En mogen jullie gelukkig nog jezelf zijn  
Ook voor later wees altijd jezelf en blijf wie je bent  
Je zult gaan merken en gaan zien allemaal  
Nu even niet maar juist vele malen later  
Droom je dromen en kijk uit naar de wereld om jullie heen  
Ik ben voor altijd jullie Beschermengel  
Die altijd in goede en in slechte tijden voor jullie aanwezig zal zijn  
En diegene die aan jullie wiegje verscheen.*

Sjoerd Uden

Lid onderzoeksteam MZ Noordwest Veluwe / dichter

# Inhoudsopgave

## H1 De uitvoering van het onderzoek

1.1	De aanleiding .....	6
1.2	Het onderzoeksteam Maatschappelijke Zorg Noordwest-Veluwe .....	6
1.3	De Nederlandse Empowerment Lijst (NEL) .....	7
1.4	Werven van respondenten .....	7

## H2 De resultaten van het onderzoek

2.1	De onderzoeksgroep .....	9
2.2	Resultaten op de zes dimensies van eigen kracht .....	10
2.3	Twee opvallende empowerment-dimensies .....	11
2.4	Een schets per gemeente .....	12
2.5	De meest opvallende antwoorden .....	13

## H3 Discussie

3.1	Definitie van 'de samenleving' .....	14
3.2	Beeldvorming en stigmatisering .....	14
3.3	Behandelen versus begeleiden .....	15
3.4	Kennis als voorwaarde voor empowerment .....	16

## H4 Tips en aanbevelingen

4.1	Tips en aanbevelingen voor professionals .....	17
4.1	Tips en aanbevelingen voor cliënten .....	17
4.1	Tips en aanbevelingen voor hulpverleningsorganisaties .....	17
4.1	Tips en aanbevelingen voor gemeenten .....	18

## **Hoofdstuk 1      De uitvoering van het onderzoek**

In dit eerste hoofdstuk geven wij een schets van hoe het onderzoek is opgezet. De reden voor het onderzoek, het onderzoeksteam en de onderzochte groep cliënten komen hierbij aan de orde. Ook geven we een toelichting op de vragenlijst die voor dit onderzoek is gebruikt: de Nederlandse Empowerment Lijst.

### **1.1      De aanleiding**

Sinds de welzijnswet Wmo is ingevoerd, wordt er veel gesproken over eigen kracht. Eigen kracht in de zin van zelfredzaam zijn. Eigen kracht in de betekenis van het gebruiken van je talenten en je mogelijkheden. Eigen kracht als een ideaal dat elk mens in principe wil ontwikkelen.

Alle steun die gemeenten vanuit de Wmo aanbieden, heeft als doel het versterken van de eigen kracht van kwetsbare mensen. Dit is simpel gezegd, maar niet gemakkelijk gedaan. Want: wat is eigen kracht eigenlijk? Ervaren mensen met meervoudige problemen überhaupt iets in de zin van 'eigen kracht'? Als je eigen kracht wil versterken, waar dienen de cliënt en de hulpverlener zich dan op te richten? Er wordt dus veel gesproken over de eigen kracht van kwetsbare mensen, maar er zijn weinig concrete handvatten om naar terug te grijpen.

Dit onderzoek is uitgevoerd om cliënten, hulpverleners en gemeenten in de Noord-Veluwe handvatten te geven in het werken met het principe van eigen kracht. Het brengt in kaart welke aspecten de eigen kracht van mensen met meervoudige problemen versterken. Het laat ook zien welke elementen in meer of mindere mate afbreuk doen aan het ervaren van eigen kracht.

### **1.2      Onderzoeksteam maatschappelijke zorg Noordwest-Veluwe**

Voor het uitvoeren van het onderzoek is het Onderzoeksteam maatschappelijke zorg Noordwest-Veluwe opgericht. De leden van het onderzoeksteam zijn mensen die cliëntervaring hebben in de maatschappelijke zorg. Ze zijn in behandeling (geweest) bij de GGz, de verslavingszorg of de zorg voor dak- en thuislozen. De leden zijn geworven via 'warme' contacten van de onderzoeksbegeleiders. Allemaal doen ze op vrijwillige basis mee. Sommigen willen invloed uitoefenen op het gemeentelijk beleid, anderen willen de stem van de cliënt laten horen en weer anderen zien het als een kans om zich persoonlijk door te ontwikkelen. In totaal zijn 15 mensen op deze wijze betrokken geweest bij het onderzoek. Gaandeweg het onderzoek viel er een paar mensen uit en kwamen er ook mensen bij.

Alle onderzoeksleden zijn vooraf getraind in het afnemen van de vragenlijst die voor het onderzoek is gebruikt. Ze hebben daarnaast voor een groot deel de invulling van het onderzoek mee bepaald. Zo hebben ze allemaal kunnen aangeven hoeveel vragenlijsten ze wilden afnemen. Ook hebben ze zelf bepaald hoe ze mensen wilden werven om aan het onderzoek mee te doen. Het onderzoeksteam is tijdens het onderzoek geregeld bij elkaar gekomen. Niet alleen om de zaken praktisch op elkaar af te stemmen, maar ook om ervaringen uit te wisselen en elkaar te ondersteunen in het werk. Het kwam voor dat na afloop van een bijeenkomst in hetzelfde gebouw een inloop met maaltijd plaatsvond, en dat leden van het onderzoeksteam hierbij konden aanschuiven.

De begeleiders van het onderzoek hebben naast de bijeenkomst ook individuele contacten onderhouden met de leden van het onderzoeksteam. Laagdrempelig benaderbaar zijn voor vragen en proactief opstellen in de individuele contacten zijn hierbij de belangrijkste uitgangspunten geweest.

In het verleden hebben Zorgbelang Gelderland en de gemeenten in de regio Noordwest-Veluwe eenmaal eerder een cliëntgestuurd onderzoek opgezet en begeleid, namelijk in 2011. Het oprichten van een onderzoeksteam is hier een logisch vervolg op. Het is de intentie van het onderzoeksteam om haar activiteiten voort te zetten in de toekomst. Concreet is het team inmiddels gestart met een tweede onderzoek, dit keer over arbeid en toeleiding naar werk. Het verslag hiervan verschijnt in de zomer van 2014. Gemeenten, Wmo-raden en cliëntenraden kunnen bij het onderzoeksteam terecht als zij vanuit cliëntperspectief onderzoek willen laten uitvoeren onder mensen met meervoudige problemen.

### **1.3 De Nederlandse Empowerment Lijst (NEL)**

In dit onderzoek is gewerkt met de Nederlandse Empowerment Lijst, afgekort: de NEL. Deze vragenlijst is ontwikkeld door het Trimbos-instituut in Utrecht. Het is – voor zover wij hebben gezien – enige Nederlandstalige vragenlijst over het thema eigen kracht. De vragenlijst is wetenschappelijk onderbouwd: hij is volgens onderzoek ‘valide en betrouwbaar gebleken’, zoals dat heet. De lijst brengt in kaart in hoeverre de hulpverlening empowerend werkt voor de cliënt en hoe mensen groeien in hun eigen kracht.

De vragenlijst bestaat uit 40 uitspraken. Mensen die de lijst invullen, wordt gevraagd om voor elke uitspraak aan te geven in hoeverre ze het ermee eens zijn. Er zijn vijf antwoordmogelijkheden:

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee eens, niet mee oneens
- Mee eens
- Sterk mee eens

De uitspraken in de NEL kunnen worden onder gebracht in zes dimensies:

- Professionele hulp
- Sociale steun
- Eigen wijsheid
- Erbij horen
- Zelfmanagement
- Betrokken leefgemeenschap.

De NEL geeft van deze dimensies helaas geen concrete definities.

De vragenlijst wordt anoniem ingevuld en verwerkt.

### **1.4 Werven van respondenten**

In het onderzoek hebben we langs drie wegen mensen benaderd met de vraag om de vragenlijst in te vullen: de zogeheten respondenten. Op de eerste plaats hebben de leden van het onderzoeksteam de vragenlijst uitgezet bij mensen uit hun persoonlijke netwerk. Op de tweede plaats zijn we langs geweest bij activiteiten die in de Noord-Veluwse gemeenten worden georganiseerd voor en door cliënten uit de maatschappelijke zorg. Voorbeelden hiervan zijn de See Joe's, de bijeenkomsten van het project In Beweging, de inloop bij de Oude Synagoge en de herstelwerkgroepen. Als laatste hebben we zorgorganisaties benaderd met de vraag of we hun cliënten mochten interviewen. In totaal hebben we op 16 locaties interviews afgenomen.

Het blijkt wezenlijk uit te maken langs welke weg mensen worden geworven. Wat betreft het persoonlijke netwerk van het onderzoeksteam blijkt dat vooral mensen zijn benaderd van wie men op voorhand medewerking verwacht. Bijvoorbeeld omdat degene de onderzoeker graag wil helpen met zijn werk. Of omdat de onderzoeker weet dat de respondent hem of haar vertrouwt. De onderzoeker vraagt bovendien geen mensen uit zijn netwerk als hij weet dat het onderzoek teveel van de betreffende persoon zal vergen.

Als het gaat om het werven van mensen via bestaande activiteiten, blijkt een aantal aspecten de kans op medewerking aan het onderzoek te verhogen. Zo helpt het als mensen vooraf weten dat er iemand van het onderzoeksteam langskomt. Verder is het belangrijk gebleken dat de mensen vertrouwen hebben in de onderzoeker en dat ze tijdens het invullen van de vragenlijsten vragen kunnen stellen. Het is essentieel dat de onderzoeker de mensen op hun gemak weet te stellen. Een redelijk aantal respondenten heeft aangegeven aan een tweede onderzoek mee te willen werken, op voorwaarde dat ze dan door dezelfde onderzoeker worden benaderd.

Bij de zorgorganisaties is het het meest lastig gebleken om respondenten te werven. Zo gaf men aan niet mee te kunnen werken vanwege de bescherming van de privacy van de cliënten. Ook zijn we tegengekomen dat binnen een organisatie niet duidelijk werd wie over ons verzoek om medewerking een besluit mocht nemen. Verder zijn er organisaties die hebben aangegeven dat hun cliënten niet in staat zijn of niet ver genoeg in de behandeling gevorderd zijn om mee te werken aan ons onderzoek.

In het volgende hoofdstuk tonen de resultaten die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen.



## Hoofdstuk 2 De onderzoeksresultaten

In het tweede hoofdstuk tonen wij u de resultaten uit het onderzoek. In totaal zijn er 62 vragenlijsten van de NEL ingevuld. Hieronder kunt u zien hoe er is gescoord op de zes dimensies van de NEL. Daarbij proberen we ook per gemeente een beeld te schetsen.

### 2.1 De onderzoeksgroep

Hoewel de NEL in principe anoniem wordt ingevuld, hebben wij de respondent gevraagd om een aantal vragen te beantwoorden zodat wij zicht konden krijgen op onze onderzoeksgroep. Hieronder volgen gegevens over de mensen die de vragenlijst hebben ingevuld. Hierbij is gevraagd naar:

- De woonplaats
- De leeftijd
- Burgerlijke staat
- Woonsituatie

<i>Woonplaats</i>	<i>Percentage</i>	<i>Aantal</i>
Nunspeet	12%	6
Harderwijk	50%	26
Elburg	10%	5
Ermelo	29%	15
Aantal keer beantwoord:		52
Aantal keer overgeslagen:		10

<i>Leeftijd</i>	<i>Percentage</i>	<i>Aantal</i>
19 jaar of jonger	2%	1
20- 30	15%	8
31 – 40	28%	15
41 – 50	30%	16
51 – 60	19%	10
61 of ouder	7%	4
Aantal keer beantwoord:		54
Aantal keer overgeslagen:		8

<i>Burgerlijke staat</i>	<i>Percentage</i>	<i>Aantal</i>
alleenstaand	70%	37
gehuwd of samenwonend	23%	12
gescheiden	8%	4
weduwe(naar)	0%	0
met kinderen	6%	3
Aantal keer beantwoord:		53
Aantal keer overgeslagen:		9

<i>Woonsituatie</i>	<i>Percentage</i>	<i>Aantal</i>
zelfstandig	61%	31
begeleid	16%	8
beschermd	20%	10
dak-of thuisloos	4%	2
Aantal keer beantwoord:		51
Aantal keer overgeslagen:		11

#### *Woonplaats*

De grootste groep mensen woont in Harderwijk. Er zijn weinig mensen uit Nunspeet en Elburg die de vragenlijst hebben ingevuld. Dergelijk kleine aantallen respondenten brengen het risico met zich mee dat voor de betreffende gemeenten een vertekend beeld ontstaat. Als er één persoon de vragenlijst sterk positief of sterk negatief heeft ingevuld, heeft dit immers voelbare gevolgen voor de gemiddelde score in die gemeente.

### *Leeftijd*

De meeste mensen die aan het onderzoek hebben meegewerkt, zijn tussen 30 en 50 jaar oud. De jongere doelgroep is in het onderzoek minder sterk vertegenwoordigd.

### *Burgerlijke staat en woonsituatie*

Zeven op de tien mensen wonen alleen. Bijna een kwart is getrouwd of samenwonend. Een heel klein deel van de onderzochte mensen heeft kinderen.

Zes op de tien mensen wonen zelfstandig. Een-derde deel woont begeleid of beschermd. Een heel klein gedeelte is dak- of thuisloos.

Deze gegevens zijn van belang, omdat uit eerdere onderzoeken blijkt dat het hebben van een partnerrelatie en/of een gezin de eigen kracht van mensen versterkt. Bij een groot gedeelte van de door ons onderzochte groep, ontbreekt dit element van eigen kracht dus. Het is de vraag in hoeverre dit bepalend is voor de totaalscore. Dit laatste hebben we helaas niet kunnen onderzoeken.

<i>Zorgverlener</i>	<i>Aantal keer</i>
GGz-Centraal	25
GGz-Centraal FACT-team	3
GGz-Centraal + Carreander	1
GGz-Centraal + TSN-thuiszorg	1
GGZ-Centraal ambuland	1
De Ontmoeting	3
Eleos	3
BMO	2
EBC	2
GGz tweede lijns	1
Indigo	1
's Heerenloo	1
Huisarts	1
vrijgevestigd	1
Aantal keer beantwoord:	46
Aantal keer overgeslagen:	16

### *Zorgverlener*

Aan de mensen is gevraagd bij welke organisatie zij in behandeling of onder begeleiding zijn. Ongeveer de helft van de onderzocht groep noemt hier GGz Centraal. Dit is niet vreemd, aangezien dit een grote regionale GGz-organisatie betreft.

In een aantal gevallen is hierbij tevens de specifieke afdeling genoemd. Ook krijgen een paar GGZ Centraal-cliënten hulp vanuit nog een tweede organisatie.

Een deel van de mensen krijgt hulp vanuit de confessionele zorgorganisaties als Eleos en EBC. Hierin zien we de overwegend christelijke Signatuur terug die kenmerkend is voor de regio Noord-Veluwe.

De OGGZ-hulpverlening (dak- en thuislozenzorg en verslavingszorg) ontvangen mensen vanuit Stichting De Ontmoeting of Indigo.

## **2.2 Resultaten op de zes dimensies van eigen kracht**

Zoals gezegd onderscheidt de NEL zes hoofddimensies. Samen bepalen zij de mate van eigen kracht die iemand ervaart. In de tabel hieronder valt te lezen hoe de groep die wij hebben onderzocht, scoort op deze zes dimensies. Hierbij hebben we geen onderscheid gemaakt naar woonplaats, burgerlijke staat, leeftijd of de behandelende zorgorganisatie.

Hoofd-dimensie	Rapportcijfer (1-10)	Mee eens / sterk mee eens (%)	Niet mee eens / Niet mee oneens (%)	Mee oneens / Sterk mee oneens (%)
Professionele hulp	7.7	72	15	13
Sociale steun	7.3	63	26	12
Eigen wijsheid	7.3	63	23	15
Erbij horen	7.4	63	21	15
Zelfmanagement	7.2	60	22	18
Betrokken samenleving	5.8	32	29	40

In de tabel springen twee dimensies eruit: de dimensie 'Professionele hulp' en de dimensie 'Betrokken samenleving'. De door ons bevroegde mensen geven aan dat de professionele hulp die zij krijgen het meest bijdraagt aan het gevoel van eigen kracht. De betrokkenheid van de samenleving wordt daarentegen ervaren als de dimensie die het minst bijdraagt aan de eigen kracht. Kort gezegd: mensen ervaren dus veel steun vanuit de hulpverlening en weinig vanuit de samenleving.

### 2.3 Twee opvallende empowerment-dimensies

Dit gegeven heeft ons ertoe gebracht de beide dimensies nader te bekijken. Welk element in de hulpverlening is bepalend voor het ervaren van steun? En wat maakt precies dat de samenleving als minder steunend wordt ervaren?

*Het meest slecht scorend: dimensie Betrokken Samenleving*

	Sterk mee oneens (N / %)	Mee oneens (N / %)	Net mee eens / niet mee oneens (N / %)	Mee eens (N / %)	Sterk mee eens (N / %)
2. Deze samenleving houdt rekening met mensen met een psychische handicap	9 (14.8%)	21 (34.4%)	12 (19.7%)	12 (19.7%)	7 (11.5%)
11. In onze samenleving worden mensen met een psychische handicap voor vol aangezien	15 (24.6%)	16 (26.2%)	21 (34.4%)	5 (8.2%)	3 (4.9%)
19. De samenleving respecteert mijn rechten als burger	4 (6.6%)	12 (19.7%)	15 (24.6%)	21 (34.4%)	9 (14.8%)
23. Deze samenleving biedt sociale zekerheid aan mensen met een psychische handicap	5 (8.2%)	19 (31.1%)	22 (36.1%)	8 (13.1%)	7 (11.5%)
28. Deze samenleving maakt ruimte voor mijn manier van meedoen	6 (9.8%)	8 (13.1%)	17 (27.9%)	24 (39.3%)	6 (9.8%)
36. In onze samenleving worden mensen met een psychische handicap niet gediscrimineerd	13 (21.3%)	14 (23%)	18 (29.5%)	11 (18%)	2 (3.3%)

In het onderzoek zijn twee stellingen opvallend negatief beantwoord. Dit zijn de stellingen 'Deze samenleving houdt rekening met mensen met een psychische handicap' en 'In onze samenleving worden mensen met een psychische handicap voor vol aangezien'. Dit is met name vreemd als we dit afzetten tegen de 24% die zegt dat er wel ruimte is om op je eigen manier mee te doen (vraag 28 uit de vragenlijst).

*Het best scorend: dimensie Professionele hulp*

	Sterk mee oneens	Mee oneens	Net mee eens/ niet mee oneens	Mee eens	Sterk mee eens
1. Mijn hulpverlener en ik hebben een goede samenwerkingsrelatie	3 (4.9%)	5 (8.2%)	3 (4.9%)	23 (37.7%)	20 (32.8%)
6. Mijn hulpverlener gaat uit van mijn mogelijkheden in plaats van mijn beperkingen	2 (3.3%)	5 (8.2%)	10 (16.4%)	23 (37.7%)	17 (27.9%)
14. Mijn hulpverlener is er als ik hem/haar nodig heb	2 (3.3%)	6 (9.8%)	7 (11.5%)	22 (36.1%)	18 (29.5%)
29. De hulpverlening sluit goed aan bij mijn leven	2 (3.3%)	4 (6.6%)	13 (21.3%)	22 (36.1%)	14 (23%)

De meest positief beantwoorde stelling uit het onderzoek luidt: 'Mijn hulpverlener en ik hebben een goede samenwerkingsrelatie'. Met andere woorden: de samenwerkingsrelatie tussen de cliënt en zijn hulpverlener draagt volgens de mensen die wij hebben ondervraagd het meest bij aan het gevoel van eigen kracht.

## 2.4 Een schets per gemeente

Cijfer hoofddimensie (1-10)	Elburg	Ermelo	Harderwijk	Nunspeet
Professionele hulp	6.4	7.2	7.8	7.5
Sociale steun	7.2	7.4	7.3	6.1
Eigen wijsheid	7.2	7.3	7.5	6.7
Erbij horen	7.0	7.6	7.3	6.8
Zelfmanagement	7.4	7.4	7.3	6.4
Betrokken samenleving	5.6	4.6	5.6	4.1
Gemiddeld cijfer per gemeente over de 6 dimensies				

In deze tabel zien we dat mensen uit Harderwijk de meeste eigen kracht ervaren. Vooral de dimensie professionele hulp springt er in positieve zin uit. Mensen uit Nunspeet ervaren de minste eigen kracht. De Nunspeetse samenleving wordt hierbij als minst betrokken ervaren door de onderzoeksgroep.

Een echte verklaring kunnen we hiervoor niet geven. We weten dat één respondent uit Nunspeet de vragenlijst sterk negatief heeft ingevuld; hij of zij was het met de meeste stellingen (sterk) oneens. Op een klein aantal respondenten uit Nunspeet (N=6) weegt een dergelijk negatieve beoordeling zwaar. Verder is bij ons bekend dat de mensen uit Nunspeet die de lijst hebben ingevuld, begeleid of beschermd wonen. De kans op veel steunende contacten in de samenleving wordt daarmee kleiner, zo is de ervaring van het onderzoeksteam. Daarentegen wonen de meeste mensen uit Harderwijk die de lijst hebben ingevuld, zelfstandig. Zij hebben naar verwachting meer contacten in de samenleving.

## 2.5 De meest opvallende antwoorden

Tenslotte hebben we ook op het niveau van de afzonderlijke stellingen gepeurd naar opvallend positieve en opvallend negatieve beoordelingen.

Stellingen die het meest negatief zijn beantwoord:

1. Deze samenleving houdt rekening met mensen met psychische handicap
2. In onze samenleving worden mensen met een psychische handicap voor vol aangezien
3. Deze samenleving biedt sociale zekerheid aan mensen met een psychische handicap
4. In onze samenleving worden mensen met een psychische handicap niet gediscrimineerd

Opvallend is hier dat al deze vragen behoren tot de dimensie samenleving. In deze top vier komt dus geen vraag voor die tot één van de andere vijf dimensies behoort.

Stellingen die het meest positief zijn beantwoord:

1. Ik haal voldoening uit wat goed gaat
2. Ik heb de wil om verder te gaan
3. Ik overzie hoe mijn leven mij heeft gevormd tot wie ik nu ben
4. Ik doe dingen die ik belangrijk vind

Wat hierin opvalt, is dat geen van deze stellingen afkomstig is uit de dimensie 'Professionele hulpverlening'. Terwijl dat toch de dimensie is die het meest blijkt bij te dragen aan de ervaren eigen kracht. Drie van de vier stellingen vallen namelijk onder de dimensie 'Eigen wijsheid'. Dit is tevens de dimensie met de meeste stellingen, terwijl de dimensie professionele hulpverlening slechts uit vier stellingen bestaat.

De resultaten uit het onderzoek zijn binnen het onderzoeksteam bediscussieerd. In het volgende hoofdstuk zullen we de belangrijkste elementen uit deze discussie schetsen.

## Hoofdstuk 3      Discussie

Helaas biedt de NEL geen wetenschappelijke interpretatie van de onderzoeksgegevens, De resultaten die uit het onderzoek naar voren kwamen, zijn daarom voorgelegd aan het Onderzoeksteam MZ. Zij hebben vanuit hun ervaringen als cliënt geprobeerd de onderzoeksgegevens te verklaren. Tijdens dezer bespreking bleek, dat er een aantal thema's bij het Onderzoeksteam in het oog sprongen. Deze thema's worden hieronder besproken.

### 3.1      Definitie van 'de samenleving'

In de NEL-vragenlijst wordt niet gedefinieerd wat 'de samenleving' precies inhoudt. Met name bij mensen die begeleid of beschermd wonen, kan het voorkomen dat alle dagelijkse faciliteiten binnen de instelling of op het terrein van de instelling beschikbaar zijn. In dat geval is het contact met de wereld buiten de instelling waarschijnlijk beperkt, en daarmee is wellicht ook de definitie van de samenleving smal te noemen. De respondent ervaart dan mogelijk voldoende ruimte om in de samenleving mee te doen, maar vanuit het standpunt van de maatschappij leven zij 'in een eigen beschermde wereld'. In dat geval geven de antwoorden van de ondervraagde cliënten naar hun meedoen aan de samenleving, mogelijk een vertekend beeld. De onderzoeksgroep vindt het echter belangrijk dat het ook voor intramurale MZ-cliënten 'normaal' gaat zijn om buiten de instelling te participeren in de 'echte' maatschappij.

### 3.2      Beeldvorming en stigmatisering

In de antwoorden kwam naar voren dat de ondervraagde mensen de contacten met de samenleving niet vinden bijdragen aan het ervaren van eigen kracht. Als het gaat om 'voor vol te worden aangezien' bevestigen de onderzoekers dat zij - net als de ondervraagde mensen - ervaren dat zij als 'minder' te worden gezien door de maatschappij. Voor vol aanzien betekent voor hen dan ook: gelijkwaardigheid, participeren, niet in een hokje gestopt worden, meedoen. Een vraag die nogal eens wordt gesteld en in de ogen van de onderzoekers illustreert hoe zij worden gestigmatiseerd, luidt : "Maar wat doe jij zoal de hele dag thuis? Werk je dan niet?" De norm is blijkbaar: werk en economische participatie, dat is (pas echt) meedoen! Zelfs vrijwilligerswerk wordt niet (altijd) gewaardeerd.

Een psychische stoornis treft bijna de helft van de Nederlanders ooit in zijn of haar leven. Toch rust er een groot taboe op psychische ziekten zoals borderline, angststoornissen, autisme en psychoses. Er is sprake van een fenomeen dat volgens de onderzoekers nog nadeliger is dan de klachten zelf: stigmatisering. Er bestaan veel misverstanden over wat een psychische ziekte is, hoe hij ontstaat en wat mensen nog wel en niet kunnen. Als dit niet afdoende doorbroken wordt zullen deze mensen nooit als een 'normaal' burger kunnen participeren. Doortje Kal zegt bovendien in haar 'Openbare Les over Kwartier maken' (2011, blz. 33) dat inwendige zelftwijfel op de langere termijn kan ontstaan doordat men een negatief beeld van een ander overneemt en verinnerlijkt. Om die reden dient in de maatschappij ruimte te worden gemaakt voor mensen die anders-zijn. Daarvoor is een bruggenbouwer, een kwartiermaker nodig.

Wat duidelijk wordt uit dit onderzoek, is de behoefte aan erkenning bij de respondenten en de onderzoekers. Een van hen drukt dit op een mooie manier uit: *"Ik, met al mijn facetten, ben in de eerste plaats MENS."* Een uitspraak die daarom de titel vormt voor dit onderzoeksverslag.

### 3.3 Behandelen versus begeleiden

We hebben met de onderzoekers besproken wat een reden kan zijn dat de relatie met de hulpverlener zo belangrijk is voor de eigen kracht van de cliënten die de lijst hebben ingevuld.

Volgens het onderzoeksteam zijn behandelen en begeleiden twee totaal verschillende 'dingen'. Behandeling is gericht op het ziektebeeld en de bijbehorende symptomen. In de behandelingsfase van de hulpverlening is het contact tussen de cliënt en de hulpverlener doorgaans intensiever dan in de herstelfase. De band tussen de cliënt en zijn behandelaar is ook sterker in de behandelingsfase: mensen ervaren forse problematiek en hebben de kennis en kunde van hun behandelaar nodig om dit het hoofd te kunnen bieden.

In de herstelfase is het daarentegen juist de bedoeling dat de cliënt zijn steunsysteem buiten de behandelsetting gaat opbouwen en het contact met de behandelaar gefaseerd wordt afgebouwd. Die fase vraagt om herstelgerichte begeleiding. Daar loopt het volgens het onderzoeksteam nog wel eens spaak. Een aantal onderzoekers geeft aan dat de behandelaar hen juist afremt in hun herstel, ook als zij daar zelf wel aan toe zijn.

*“Ik heb psychische problemen gehad. Het gaat nu goed met mij. Ik wil heel graag vrijwilligerswerk gaan doen. Mijn begeleider houdt het echter tegen en zegt: “Het gaat nu goed met je. Doe geen vrijwilligerswerk, want je weet niet hoe het dan (weer) gaat.”*

Het onderzoeksteam sluit niet uit dat in de onderzochte groep veel mensen zitten die zich in de behandelingsfase van hun zorgtraject bevinden.

De onderzoekers kwamen overigens eenzelfde voorzichtige, beschermende houding tegen in de beginfase van het onderzoekstraject. Meerdere onderzoekers kregen van professionals binnen de instellingen te horen dat 'cliënten niet aan het meewerken aan onderzoeken toe waren'. Eenmaal binnen deze instellingen kregen de onderzoekers soms zoveel medewerking van de aanwezige cliënten dat ze niet aan alle 'vraag' konden voldoen.

Behandelen vereist duidelijk andere competenties van een professional dan begeleiden. Na een behandeling is er een andere, meer activerende manier van werken en begeleiden nodig. Begeleiden vraagt van een begeleider om grenzen te durven (laten) verkennen en los te laten. Wellicht dat een welzijnswerker of een vrijwilliger hier beter op z'n plaats is.

### 3.4 Kennis als voorwaarde voor empowerment

De onderzoeksgroep besprak het belang van keuzes kunnen maken, als uitvloeisel van de eigen regie. Iemand kan pas echt een keuze maken, als hij/zij weet uit welke mogelijkheden gekozen kan worden. Uit de ervaringen binnen de onderzoeksgroep blijkt dat ook de begeleiders en de voorlichters niet (altijd) weten welke participatiemogelijkheden er zijn voor mensen met psychische problemen. Zij hebben het gevoel dan van het kastje naar de muur te worden gestuurd.

Ter illustratie een ervaringsverhaal:

*Ik word sinds 1994 behandeld voor psychiatrische problematiek. Ik weet al langere tijd dat mijn behandeling gaat stoppen. Ik wilde mijn begeleiding graag langzaam afbouwen, maar helaas kon dat niet volgens mijn begeleider. Het is abrupt gestopt. Mijn begeleider kon/mocht mij niet helpen bij een zoektocht 'in de maatschappij', dat moest ik zelf doen.*

*(vervolg)*

*Een daginvulling is voor mij heel belangrijk. Ik weet dat wanneer ik alle dagen thuis, zit het op een gegeven moment niet goed meer met me gaat. Hierin wilde ik dus graag stappen ondernemen voordat de behandeling gestopt zou zijn. Ik deed al wel wat vrijwilligerswerk, maar dat was werk waarbij ik het gevoel had dat ik op de eerste plaats als een cliënt werd gezien. Daarnaast had ik nog dagbesteding binnen de organisatie waar ik werd behandeld, maar wanneer de behandeling stopt, dit ook.*

*In het kader van het meedoen aan de maatschappij heb ik bij het Wmo-loket van Harderwijk aangeklopt. Ik legde de situatie uit en kreeg als eerste antwoord dat ik hiervoor bij mijn behandelende organisatie moet zijn. Na nog wat heen en weer gepraat te hebben is het volgende antwoord; " Wij regelen niet zelf dagbesteding of vrijwilligerswerk, dit hebben wij als gemeente uitbesteed aan MEE Veluwe.*

*Ik neem contact op met MEE en krijg op mijn vraag in eerste instantie het antwoord dat ik bij het maatschappelijk werk moet zijn. Even later wordt er gevraagd of ik naast de psychische problematiek wellicht nog een chronische lichamelijke aandoening heb. In dat geval hebben zij in ieder geval een grond waarop ze eerste gesprek met mij zouden kunnen aangaan. Ik denk dat ik een betrokken persoon getroffen die naar mogelijkheden heeft gezocht om mij toch te kunnen helpen met mijn vraag. Ik heb hierop een intake gehad en hieruit is enige vorm van begeleiding voort gevloeid. Zo heb ik ondersteuning gehad bij het opstellen van mijn CV. Geen CV in chronologische volgorde, maar een CV gericht op je kwaliteiten, hierdoor vallen de hiaten minder op.*

*MEE heeft vervolgens een aantal contactpersonen benaderd en gevraagd of er mogelijkheden waren voor vrijwilligerswerk voor mij. Maar door de veranderingen bij de Stichting MEE zelf, hebben zij nu niet de mogelijkheid om mij bij het reguliere vrijwilligerswerk te coachen. Het enige wat ze me wel konden bieden, was vrijwilligerswerk bij Stichting Grip. Toch weer in de psychiatrie, al lijkt het werk an sich mij wel leuk. Er zijn al wat taken genoemd die ik op me zou kunnen gaan nemen.*

Een van de mogelijkheden om kennis op te doen over mogelijkheden voor participatie, is het internet. Op dit vlak benoemt de groep dat de websites van instellingen vaak slecht en onduidelijk zijn. Zij geven de volgende voorbeelden:

- De website van GGZ Centraal is onduidelijk en incompleet. Het bevat bijvoorbeeld geen info over de behandelingsmogelijkheden voor ADHD bij volwassenen. Verder staat er nergens iets over (een visie op) de inzet van ervaringsdeskundigen.
- De website van MEE Veluwe richt zich vooral op verstandelijk beperkten. Dagbestedingsmogelijkheden voor mensen met psychische problemen is er moeilijk (of niet) op te vinden.
- Het Infocentrum van GGZ Centraal is niet duidelijk herkenbaar dan wel bekend bij de doelgroep. Deze zit namelijk op het terrein Veldwijk van GGZ Centraal, en wel bij de bibliotheek in het gebouw Beukenrode.

Het zou volgens het onderzoeksteam helpen als degene die de vraag binnenkrijgt, zich medeverantwoordelijk maakt of voelt voor het antwoord. Dat helpt niet alleen de vrager, maar kan bovendien de organisatie in kwestie helpen bij een volgende (soortgelijke) vraag.

Het onderzoeksteam is van mening dat de aanwezige kennis beter (met name ook digitaal) beschikbaar moet zijn.



## Hoofdstuk 4      Tips en aanbevelingen

Vanuit de discussiethema's heeft het onderzoeksteam een aantal belangrijke tips en aanbevelingen verzameld. Deze zijn beschreven vanuit het perspectief van de professional, de cliënt, de hulpverleningsorganisatie en de gemeente. Bovendien heeft het team actief gewerkt aan het uitwerken van de tips vanuit verschillende perspectieven.

### 4.1      Tips en aanbevelingen voor professionals

- Geef de cliënt de ruimte om te experimenteren. Laat los. Leren is vallen en opstaan. Sta ervoor open als iemand iets wil ondernemen. Laat het die persoon gewoon proberen en houdt hem niet tegen/ervan af door te zeggen: "Maar het gaat nu juist een beetje goed met jou."
- Vraag aan cliënten: "Wat heb jij nodig? Wat mis je?". Vul het niet voor hen in, maar luister
- Besteed aandacht aan de participatiemogelijkheden van de cliënt en niet alleen aan de problematiek. Vraag aan de cliënt: "Wat kan je op dit moment wel? Waar droom je van? Waar ligt je interesse?"
- Ken de sociale kaart buiten de eigen instelling.

### 4.2      Tips en aanbevelingen voor cliënten

- Wees MENS!
- Neem zelf initiatief en volg, ook bij tegenslag, je (eigen) weg
- Geef aan (bij de naasten, bij je hulpverlener, bij de behandelaar) waar je behoefte aan hebt
- Wees zelf (ook) actief in het zoeken naar activiteiten die bij je passen. Trek de maatschappij in. Bereid je hierop voor door:
  - Helder te krijgen wat je wilt doen (waar ligt je interesse?) en waar je krachten (waar ben je goed in?) liggen
  - Te informeren welke organisaties laagdrempelig benaderbaar zijn
  - Vooraf te bedenken wat je wilt vertellen over jezelf en hoe.
- Maak duidelijk onderscheid tussen je eigen zelfbeeld en het beeld dat de samenleving van je heeft. Welk deel hoort bij jou en welk deel bij hen?
- Organiseer zelf een plek voor informatie bijeenkomsten, uitjes die je (ook zelf) gaat organiseren met andere gelijkgestemden etc.
- Durf iets te zeggen als je niet tevreden bent. Ga in gesprek, doe tegenvoorstellen of dien desnoods een klacht in.

### 4.3      Tips en aanbevelingen voor hulpverleningsorganisaties

- Haal de buitenwereld naar binnen en breng de binnenwereld naar buiten
- Laat de buitenwereld zien wat je doet. Dat geeft een (meer) positief beeld door de buitenwacht. Bijvoorbeeld de tuintjes die worden opgeknapt door deelnemers van Stichting De Ontmoeting.
- Maak een duidelijke, (ook voor cliënten) leesbare website waarop alle relevante informatie is te vinden.

- Stimuleer ruilhandel met anderen: voor wat hoort wat. En iedereen heeft wel wat te bieden aan een ander. Bijvoorbeeld Gresbo doet iets voor het DAC en DAC bakt taarten voor Gresbo.
- Geef juist aandacht aan positieve zaken in tijden van bezuinigingen.
- Zorg voor professionele scholing met betrekking tot participatieversterkende methodieken als kwartiermaken, netwerkinterventies etc.
- Zorg voor een 'warme' overdracht als de behandeling stopt en laat de cliënt pas los als je weet dat hij/zij zich ondersteund weet.

#### **4.4 Tips en aanbevelingen voor gemeenten**

- Zorg ervoor dat loketmedewerkers (van bijvoorbeeld de Wmo) zich mede-eigenaar maken van de vragende cliënten. Stuur ze niet van het kastje naar de muur. Zoek het uit en bel terug of vraag of hij/zij terug komt.
- Neem een ervaringswerker aan als loketmedewerker: een goed voorbeeld doet goed volgen.
- Zorg voor een vragenloket/vraagbaak op internet, voor allerlei vragen en tips. Een voorbeeld hiervan is de website van PsyQ
- Organiseer een digitale kennisbank dagbesteding zodat snel duidelijk is wie waar terecht kan en op die manier zelf (mede) zijn/haar keuze kan bepalen.
- Stimuleer kwartiermaken in al zijn facetten: Het bevorderen van een maatschappelijk klimaat waarin (meer) mogelijkheden ontstaan voor mensen met een psychiatrische achtergrond en voor vele anderen die met dezelfde mechanismen van uitsluiting kampen.
- Koop (ook) begeleiding in die gericht is op herstel en zelfregie, vanuit de empowermentgedachte.
- Stimuleer vrijwilligerswerk/meedoen door mensen met meervoudige problematiek, bijvoorbeeld door op dit vlak projecten te initiëren.
- Financier instellingen die mensen met en zonder handicap bij elkaar willen brengen en faciliteer/stimuleer de instellingen om activiteiten buiten de instelling te organiseren
- Zorg voor duidelijkheid in financiering en begeleiding: wie betaalt wat en wie doet wat? Geef duidelijkheid over wat dagbesteding precies omvat en/of waar het onder valt.