RAPPPORT

Keuze in dagbesteding

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen bij de zoektocht naar passende Wlz-dagbesteding.
Het onderzoek is gebaseerd op interviews en focusbijeenkomsten met ruim 100 (naasten van) mensen die vanaf 2015 te maken kregen met nieuwe of andere dagbesteding. Uitgevoerd door cliëntenorganisaties KansPlus, het LSR en Ieder(in).

Inhoudsopgave

Inleiding en achtergrond

Samenvatting resultaten onderzoek

Methode

Kerncijfers interviews dagbesteding
62 interviews
Interviews verwanten 52 (telefonisch)
Interviews cliënten 10 (face to face)

Resultaten onderzoek
Aanleiding verandering: externe oorzaak of persoonlijke redenen?
Nieuwe plek: hoe is de keuze voor de nieuwe plek tot stand gekomen?
Belemmeringen
Informatie en ondersteuning in de praktijk
Gewenste informatie en ondersteuning

Focusbijeenkomsten: samenvatting van bevindingen
4 bijeenkomsten, totaal 41 deelnemers

Resultaten na verandering: hoe bevalt de (nieuwe) dagbesteding?

Conclusies en aanbevelingen

Bijlagen:
- Topiclijst voor interviews en focusbijeenkomsten
- Kerngegevens focusbijeenkomsten
- Handreiking passende dagbesteding – College voor Zorgverzekeringen
- Kamervragen over vervoer

Inleiding en achtergrond

In 2016 en 2017 is onderzoek gedaan naar de wegen die mensen bewandelen om passende zorg gerealiseerd te krijgen. Het onderzoek vond plaats in het kader van de Vernieuwingsagenda 'Waardig leven met zorg' van 26 februari 2016, die is opgesteld na het aannemen van de Wet langdurige zorg. Het rapport van dat onderzoek 'Als zorg en/of ondersteuning nodig is, inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning' is op 1 april 2017 naar de Tweede kamer gestuurd. Het beschrijft de ervaringen van 384 (naasten van) mensen die langdurig zorg nodig hebben. Welke route naar zorg 'lopen' deze mensen, welke keuzes maken zij en aan welke informatie en ondersteuning hebben zij behoefte? Het onderzoek is uitgevoerd door de Patiëntenfederatie, Ieder(in) en Mind.

In het verlengde van bovengenoemd onderzoek is in de Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg een nader onderzoek naar deze cliëntroutes opgenomen, nu toegespitst op het maken van keuzes voor dagbesteding. Dit omdat in het eerste onderzoek naar voren was gekomen dat persoonlijke keuzes voor dagbesteding sterk onder druk staan. Veel mensen benoemden dat zij gedwongen werden voor andere dagbesteding te kiezen. Vaak hing dit samen met de verlaging van de vervoerstarieven door het besluit van de Nederlands Zorgautoriteit (NZa) in 2013.

In het voorliggende onderzoeksrapport beschrijven we de ervaringen van 62 mensen met een beperking c.q. naasten/vertegenwoordigers van mensen met een beperking, die vanaf 2015 te maken hebben gekregen met een verandering in hun Wlz-dagbesteding. De ervaringen zijn opgehaald door middel van interviews. Daarnaast zijn vier focusbijeenkomsten georganiseerd. Hier hebben 41 mensen aan deelgenomen en zijn Tijdens deze bijeenkomsten zijn de resultaten van de interviews getoetst en aangevuld.
In totaal hebben dus ruim 100 mensen die gebruik maken van dagbesteding in de Wlz, c.q. hun verwanten meegewerkt aan het onderzoek. Tot de doelgroep behoren mensen met een verstandelijke, zintuiglijke en/of lichamelijke beperking, inclusief mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Het onderzoek vond plaats in het vierde kwartaal van 2017.

Naast de informatie rondom het keuzeproces (informatie, ondersteuning) is in het rapport informatie toegevoegd over de bevindingen en ervaringen met de nieuwe dagbesteding. Het rapport geeft daarmee ook een inkijkje in de zorgpraktijk van vandaag, met zijn mogelijkheden en beperkingen, en met de ontwikkelingen en verbeteringen die wenselijk zijn.

Naschrift

Intussen (najaar 2018) is bekend dat een fors bedrag aan extra middelen (75 miljoen) beschikbaar komt om de knelpunten bij het vervoer van en naar dagbesteding aan te pakken. Dat is een veelbelovende ontwikkeling. Veel belemmeringen bij het realiseren van passende dagbesteding zijn namelijk terug te voeren op vervoerskwesties, zo blijkt ook uit dit rapport. Er zijn signalen dat de extra middelen deels teniet worden gedaan door hogere kosten (afschaffen BPM) en dat de nieuwe beleidsregel ongewenste neveneffecten heeft, bijvoorbeeld voor mensen die nu met openbaar vervoer reizen of met familie/vrijwilligers hun vervoer regelen.
We hopen en verwachten dat de bevindingen uit dit rapport er aan bijdragen dat de extra middelen zodanig ingezet worden dat meer (huidige en toekomstige) zorggebruikers toegang krijgen tot dagbesteding die aansluit bij hun wensen en behoeften, belangstelling en vaardigheden.

Samenvatting van de resultaten van het onderzoek

Met dit onderzoek brengen we de Wlz-dagbesteding anno 2018 in beeld. Het was bijzonder om de ervaringen van meer dan 100 mensen over hun dagbesteding en de weg er naar toe te beluisteren en te beschrijven. De mooie kanten, de mogelijkheden en variatie. Maar ook zaken die beter kunnen in zowel in het keuzeproces als in het uiteindelijke aanbod en die nadere bestudering verdienen en verder ontwikkeld moeten worden.

Verandering: opgelegd of vrijwillig?

Opmerkelijk is dat ongeveer de helft van de geïnterviewden genoodzaakt was van dagbesteding te veranderen door wijzigingen in het aanbod van de zorgaanbieder. Sluiting van voorzieningen, reorganisaties, vervoerskostenbudget en decentralisaties vormden veelal de achtergrond.
Het onderzoek laat ook zien dat zorgaanbieders verschillende criteria hanteren voor de maximale afstand en de vergoeding voor 'woon-dagbestedingsverkeer'.
De decentralisaties in de wetgeving zijn ook vaak een achterliggende oorzaak geweest voor de verandering van dagbesteding. Vaak had dat te maken met verandering van populatie en met een grotere groep of minder begeleiding tot gevolg, het zogenaamde Wmo-weglekeffect.

Mensen met een indicatie voor Zorg met verblijf die wél zelf de keuze maakten voor andere dagbesteding (intern of extern) hadden daar verschillende redenen voor, zoals:

- aanbreken van een nieuwe levensfase (transitie school-werk)
- verhuizing
- persoonlijke groei en de behoefte aan iets nieuws.

Doorgaans nam deze groep zelf het initiatief om op zoek te gaan en kreeg daarbij medewerking en steun van de betrokken zorgorganisatie(s).
Het kwam ook voor dat achteruitgang in gezondheid noopte tot een andere keuze. Dat was in een aantal situaties niet eenvoudig. De keuzes zijn beperkt en dat heeft ertoe geleid dat sommige mensen nu zelf bijbetalen voor extra zorg of dagbesteding binnen de woonvoorziening en daar 24/7 verblijven.

De meer dan 50% van de geïnterviewden die verplicht van dagbesteding zijn veranderd als gevolg van een reorganisatie, heeft dit vaak ervaren als een voldongen feit. Er was dan geen sprake van keuze of meedenken over een nieuwe plek. Bij een groot aantal mensen was zonder overleg met hen de nieuwe dagbesteding al ingevuld door de zorgaanbieder.

Van de groep die zijn zorg op een andere manier heeft verzilverd (PGB, MPT of VPT) bestaat ongeveer de helft uit schoolverlaters. Driekwart van de schoolverlaters is met ondersteuning van school op zoek gegaan naar dagbesteding die aansloot bij persoonlijke voorkeur, talenten, vaardigheden en ontwikkelingsmogelijkheden. Vaak vormden stages een brug naar de toekomstige dagbesteding. Er is doorgaans veel waardering voor de rol van school in het keuzeproces naar dagbesteding. Een kwart van de schoolverlaters is zelf, met ouders, actief op zoek gegaan.

Ook anderen uit deze groep (PGB, MPT, VPT) die om persoonlijke redenen op zoek gingen naar iets nieuws zijn doorgaans zelf aan de slag gegaan, soms met hulp van een kennis of een begeleider.

Belemmeringen

Het blijkt soms een hele uitdaging te zijn om dagbesteding te vinden die aansluit bij persoonlijke interesses, mogelijkheden en perspectieven. Mensen kunnen verschillende belemmeringen tegenkomen. Een greep: kleinschaliger initiatieven vallen af als er geen bereidheid is bij de zorgaanbieder om zorg persoonsvolgend 'buiten de deur' te financieren bijvoorbeeld via onderaannemerschap. Soms wordt onjuiste informatie verstrekt of druk uitgeoefend om de cliënt te behouden voor de eigen dagbesteding. Het komt voor dat mensen buiten de boot vallen doordat selectie plaatsvindt. Voor mensen met een intensieve zorgvraag is het aanbod -zelfs in de grote regio- vaak zeer beperkt.

Informatie en ondersteuning in de praktijk

Circa 15% van de geïnterviewden vertelde goed geïnformeerd te zijn door zijn zorgaanbieder of school. Meer dan de helft van de geïnterviewden is of voelt zich

niet volledig geïnformeerd.
Soms was er sprake van alleen een mededeling en voldongen feit, in andere situaties was alleen informatie beschikbaar over alternatieven binnen de eigen organisatie.
Iets meer dan een kwart van alle geïnterviewden is zelf actief op zoek gegaan naar informatie of had de kennis al in huis door hun beroep.

Uit het onderzoek blijkt dat er grote verschillen zijn in de ondersteuning die mensen aangeboden krijgen. Slechts 16% van de geïnterviewden heeft gebruik gemaakt van onafhankelijke cliëntondersteuning van MEE, Zorgbelang of een andere organisatie.
Meer dan 50% van de respondenten was zelfs niet bekend met de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning. Uit de interviews blijkt dat ook medewerkers van zorgorganisaties vaak niet bekend zijn met onafhankelijke cliëntondersteuning.

In de situaties van opgelegde verandering was nog minder sprake van ondersteuning.
Bij schoolverlaters zien we een ander beeld: zo'n 70% heeft veel gehad aan de ondersteuning vanuit school. De meeste leerlingen en ouders gingen (daarnaast) ook zelf actief op zoek.
Maar ook bij deze groep is onafhankelijke cliëntondersteuning vaak niet bekend of laat de toegang ertoe te wensen over. Juist in deze transitiefase waarin veel dingen veranderen, is deze vorm van ondersteuning (levensbreed en levenslang) belangrijk en wordt node gemist.

Resultaten na de verandering

- Ongeveer een kwart van de ondervraagden is ronduit positief over de nieuwe dagbesteding. In deze groep komen zowel mensen voor met Zorg met verblijf als mensen met een PGB. Het gaat om allerlei vormen van dagbesteding, soms in de samenleving gesitueerd, soms in een aparte dagbestedingslocatie.
- Ruim 20% is blij met de dagbesteding die hij/zij nu heeft, maar het heeft wel de nodige moeite gekost om dit te realiseren of in stand te houden. In enkele situaties zijn er nog zorgen over de continuïteit.
- Een andere groep (circa een kwart van de geïnterviewden) vertelt tevreden te zijn met de huidige plek of zich te schikken in de situatie. Mensen nemen er genoegen mee omdat het een verbetering is na een eerdere slechte ervaring of omdat het nu eenmaal zo moest. Tegelijkertijd komt naar voren dat het in de oude situatie vaak beter was: er is een gebrek aan alternatieven; de wereld is heel klein geworden; binnen de nieuwe dagbesteding zijn geen of weinig

mogelijkheden voor verdere ontwikkeling.

- Meer dan een kwart van de deelnemers aan het onderzoek is niet tevreden met de huidige dagbesteding. Relatief veel deelnemers in deze groep hebben te maken met zware en/of meervoudige en bijkomende beperkingen zoals epilepsie, autisme of ingewikkeld en onvoorspelbaar gedrag. Nogal wat mensen uit deze groep hebben meerdere veranderingen (overplaatsingen) achter de rug.

Conclusies en aanbevelingen

Zie pagina 35 en volgende.

Methode

Omdat het uitdrukkelijk de bedoeling was om de brede ervaringen van mensen die gebruik maken van dagbesteding (en hun naasten of vertegenwoordigers) in beeld te brengen, is gekozen voor een kwalitatief onderzoek door middel van interviews met open vragen. De interviews zijn afgenomen door getrainde en ervaren interviewersmet kennis van het huidige zorgveld en de relevante wet- en regelgeving. Voorafgaand aan het onderzoek is een topiclijst ontwikkeld, als handleiding bij de open vragen (zie bijlage 1).
Het onderzoek is afgebakend tot mensen van overwegend 18 jaar en ouder die vanaf 2015 te maken kregen met een verandering in hun Wlz-dagbesteding.
De interviews met verwanten of vertegenwoordigers zijn grotendeels telefonisch afgenomen, de interviews met cliënten zelf face-to-face.
In aansluiting op de interviews zijn, verspreid over het land, focusbijeenkomsten gehouden waarin de bevindingen uit de interviews nader zijn getoetst en aangevuld.

Kerncijfers interviews dagbesteding

In totaal zijn (naasten van) 62 mensen met een Wlz-indicatie gehandicaptenzorg geïnterviewd; ongeveer de helft daarvan maakt gebruik van Zorg met verblijf. Anderen hebben een PGB of (in beperkte mate) verzilveren hun zorg via een MPT of VPT.

Van de mensen die gebruik maken van Zorg met verblijf betrekt ruim twee derde de dagbesteding bij de zorgaanbieder waar hij/zij ook woont, in een aantal situaties zelfs binnen de eigen woning.
Een derde maakt gebruik van dagactiviteiten op een andere plek via onderaannemerschap.
Soms is er sprake van een combinatie: bijvoorbeeld een of meerdere dagen op een (externe) zorgboerderij, de resterende dagen bij de eigen zorgaanbieder.

	Wonen, verblijf en dagbesteding loopt via dezelfde aanbieder	Zorg met verblijf minus dagbesteding Dagbesteding heeft eigen overeenkomst met zorgkantoor, niet via onder aanneming	MPT	PGB	VPT	Totaal
Intern	23		1			24
Extern	6	3	5	21	3	38
Totaal	**29**	**3**	**6**	**21**	**3**	**62**

Resultaten onderzoek

In het rapport is zoveel mogelijk getalsmatig weergegeven in welke mate iets voorkomt of van toepassing is. Voor de helderheid is het belangrijk te benoemen dat mensen soms meerdere keren van dagbesteding zijn veranderd en dus opnieuw een keuze moesten maken. Bijvoorbeeld eerst bij het verlaten van school en vervolgens omdat deze keuze niet de juiste bleek. Het is ook voorgekomen dat mensen na een al dan niet gedwongen verandering daarna nogmaals op zoek moesten omdat de nieuwe dagbesteding niet passend bleek. Dit is de reden waarom de totalen op deelonderwerpen groter zijn dan 62.

Aanleiding verandering: externe oorzaak of persoonlijke redenen?

Externe oorzaak

Uit het onderzoek blijkt dat meer dan de helft van de geïnterviewden genoodzaakt was van dagbesteding te veranderen door wijzigingen in het aanbod van de zorgaanbieder.

Genoemd zijn:

- vervoerskosten (12x)
- interne reorganisatie (6 x)
- sluiting (5 x)
- niet langer passend door factoren buiten de persoon, zoals veranderingen binnen het bestaande aanbod (na decentralisaties) (11x).

Een van de geïnterviewden kon na beëindiging van een tijdelijke opname niet langer gebruik maken van de (voor hem zeer passende) dagbesteding bij deze tijdelijke zorgaanbieder.

Vervoerskosten

In het geheel van veranderingen spelen de vervoerskosten een belangrijke rol. In een beleidsregel die in 2013 van kracht werd verlaagde de NZA de tarieven voor vervoer naar dagbesteding. Voor meer informatie: zie bijlage 2 (Handreiking passende dagbesteding – College voor Zorgverzekeringen) en bijlage 3 (Kamervragen over vervoer).

Voor veel zorgaanbieders was dit aanleiding om de dagbesteding te saneren en opnieuw in te richten. In veel gesprekken kwam naar voren dat de vervoerskosten een forse belemmering vormen voor het kiezen en vinden van een goede plek.

> ***Vader, zoon van 28 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Wij moesten voor dagbesteding op het Kunstatelier reiskosten gaan betalen, omdat de afstand groter was dan de grens van 12 kilometer die onze zorgaanbieder hanteert. Per extra kilometer 90 cent. We zijn hier eerst een tijd in meegegaan. We hebben wel onderhandeld en bereikt dat de inkomsten die de zorgaanbieder voor het vervoer kreeg ervan af werden getrokken, maar alsnog was het een grote kostenpost. Na een tijd moesten we vanwege de hoge kosten helaas toch stoppen, het lukte financieel gewoon niet met de Wajong-uitkering. Het Kunstatelier kon zelf niets betekenen in vervoer (zo lagen de afspraken met de zorgaanbieder niet).*

> ***Ouders, dochter van 19 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Onze dochter heeft nu een heel afwisselend weekprogramma, dat is erg leuk. Om dat voor elkaar te krijgen moest er veel worden georganiseerd, waaronder het vervoer. Dat was een heel gedoe en veel werk. Met angst en beven zien we het moment tegemoet als zij uit huis gaat. Als dat niet binnen enkele kilometers van ons woonadres is, begint alles weer opnieuw.*

Het onderzoek maakt niet alleen zichtbaar dat er belemmeringen zijn ontstaan, het laat ook zien dat zorgaanbieders verschillende criteria hanteren voor de maximale afstand en vergoeding voor ‘woon-dagbestedingsverkeer’. Er worden grenzen gehanteerd variërend van 4,4 kilometer, 8, 10 tot een maximale reisafstand van 12 kilometer. Bij sommige organisaties is er een optie om op basis van vrijwilligheid de extra kilometers voor eigen rekening te nemen, bij andere niet. Ook de hoogte van het bedrag wat bijbetaald moet worden, verschilt per zorgaanbieder.
Er zijn ook zorgorganisaties die geen aanvullende criteria hanteren.

Elke organisatie voert in deze dus zijn eigen beleid met verschillende regels. Het valt op dat mensen vaak niet weten dat de criteria zijn bepaald door de zorgaanbieder. Men gaat er vanuit dat deze zijn vastgesteld door de landelijke overheid of het zorgkantoor.
Het leidt er toe dat mensen de (extra) kosten nu voor eigen rekening nemen, al of niet vrijwillig. Er worden creatieve oplossingen bedacht die feitelijk niet altijd passen binnen bestaande regelgeving.

> ***Ouders, dochter van 49 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik kreeg te horen dat de afstand een probleem was. Bij navraag vertelde men mij: 'Van overheidswege kunnen we niet in vervoer voorzien boven de 10 kilometer. Wij zijn gebonden aan wettelijke regels'. Omdat we niet wilden veranderen (onze dochter heeft het heel goed op de haar vertrouwde dagbesteding) zijn we nu verplicht 213 euro per maand te betalen voor reiskosten voor een afstand van ongeveer 12 kilometer tussen woning en dagbesteding.*

> ***Vader, dochter van 23 jaar met EMB:***
> *Eigenlijk is voor mensen met EMB de zorgboerderij al te ver weg. We hebben als ouders een tijdlang zelf gereden, omdat er geen vervoer beschikbaar was. Ook de vrouw van de zorgboerderij reed zelf, maar het probleem was dat zij geen rolstoel in haar auto kon vervoeren. Uiteindelijk ben ik naar de gemeente gestapt. We hebben nu akkoord gekregen voor twee dagen vervoer met Wmo-pas voor 'sociale recreatie' in plaats van voor dagbesteding. We rijden nu de ene week zelf en de andere week neemt mijn dochter deze taxi.*
> *De zorgaanbieder heeft ons een budget van 18 euro aangeboden voor het zelf rijden. Dat hebben we principieel niet aangenomen, want het vervoer zou door de aanbieders geregeld moeten worden. De zorgaanbieder heeft recentelijk bij de zorgboerderij (onderaannemer) aangegeven dat ze alleen zaken kan doen met mensen die niet via de Wmo vervoerd worden. We zijn toen in gesprek gegaan met de zorgaanbieder, want hiermee zou onze dochter belemmerd worden in wat zij wil. Daar waren ze het wel mee eens. De instelling geeft ook aan dat het vervoer te duur is.*

> ***Moeder, dochter van 30 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Eens in de zoveel tijd, kaart ik aan dat andere dagbesteding wenselijk zou zijn, met meer uitdaging. Liefst elders, met andere mensen en indrukken. De reactie is dat de afstand een probleem is: 'Wij zijn gebonden aan wettelijke regels. Van overheidswege kunnen we niet buiten de 10 km'.*

> ***Moeder, dochter van 19 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Het vervoer geeft problemen. Maar dat de aanbieder het vervoer niet regelt, nemen we op de koop toe, anders sta je met lege handen.*

Uit de gesprekken blijkt ook dat er onduidelijkheid is over het onderscheid in tarieven voor Zorg in natura of PGB.

> ***Vader, dochter van 21 jaar met EMB:***
> *De informatie over financiering van dagbesteding via PGB was vaag. Het PGB was veel te laag om ook het vervoer van te betalen. Bovendien moeten we dat dan zelf regelen: of zelf rijden of via een taxi. De dagbesteding laat wel busjes rijden. Die worden vanuit Zorg in natura betaald. Wij hebben nu afgesproken dat wij de helft van de reiskosten meebetalen als de bus ook via onze woonplaats rijdt. Dat is op te brengen. De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor het vervoer, maar zij huren natuurlijk ook een onderneming daarvoor in. Het vervelende is dat de bus 's middags vaak laat is. Mijn dochter werkt tot 16.00 uur, maar soms is ze pas om 17.00 of 17.30 uur thuis. Nu vindt ze het zelf wel gezellig om onderweg zijn, maar toch.*

> ***Moeder, zoon van 18 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik mis uniformiteit in bijvoorbeeld de voorwaarden van dagbesteding. In de Jeugdwet is het per dagdeel, in de Wlz moet het ineens per uur. Het is zo ondoorzichtig allemaal. Nu heb ik voldoende budget in de Wlz, maar kan ik waarschijnlijk geen passende dagbesteding inkopen, omdat het maximale tarief inclusief vervoer niet uit kan . het is om gek van te worden.*

Sluiting van dagbesteding

Een aantal mensen kreeg te maken met sluiting van het dagcentrum, bijvoorbeeld vanwege grondverkoop, centralisatie of reorganisatie. Vaak weten mensen niet precies wat de achterliggende redenen zijn. Toen één van de geïnterviewden informeerde naar de oorzaak van de sluiting, was het antwoord: 'We moeten allemaal bezuinigen, er is nu eenmaal minder geld beschikbaar in de zorg.'

Interne reorganisatie

Onder andere als gevolg van de verandering in de vervoerstarieven hebben veel organisaties de dagbesteding gereorganiseerd. Voor sommige mensen heeft dat, hoe tegenstrijdig het ook klinkt, tot gevolg dat de dagbesteding nu verder van huis is. Was deze eerst lopend te bereiken, nu is vervoer per busje of taxi nodig. Met een langere reistijd op de koop toe. Gewijzigd beleid of andere omstandigheden

kunnen er ook toe leiden dat iemand te maken krijgt met veranderingen in zijn dagelijkse bezigheden.

> ***Zus, man van 57 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *We lopen steeds achter de feiten aan. Telkens ontdekken we min of meer bij toeval dat onze broer van dagactiviteiten is gewisseld. De aanleiding is elke keer anders niet genoeg personeel; veranderingen op het terrein; een brand op de dagbesteding; financiële moeilijkheden. Als we om opheldering vragen, wordt er excuus gemaakt en zeggen ze het te gaan uitzoeken hoe het komt. Maar het blijft misgaan in de communicatie.*
> *Zo ontdekten we onlangs per toeval dat onze broer door personeelstekort 's middags niet naar dagbesteding ging. Voorheen had onze broer fijne passende dagbesteding, maar dat is al lang verleden tijd.*

Decentralisaties

Een deel van de geïnterviewden noemt de decentralisaties als achterliggende oorzaak voor de verandering van dagbesteding. Omdat zorgaanbieders zowel Wmo- als Wlz-dagbesteding (gingen) aanbieden binnen één locatie kwamen er andere bezoekers/deelnemers en daardoor veranderde het aanbod.
Het komt nu voor dat mensen met verschillende zorgvragen en behoeftes één groep vormen. Sommige mensen voelen zich door deze veranderingen niet langer thuis op hun eigen en vertrouwde dagbestedingsplek.
Ook het aanbod aan activiteiten werd aangepast, met als gevolg dat mensen niet meer de dingen konden doen waar ze voorheen veel voldoening aan beleefden.
Een ander gevolg wat is genoemd, is dat er minder begeleiding beschikbaar is door de lagere tarieven die de gemeente biedt voor Wmo-dagbesteding. Hierdoor worden ook mensen met een Wlz–indicatie geconfronteerd met minder begeleiding.
Dit verschijnsel wordt ook wel beschreven als het 'Wmo-weglekeffect'.

Wmo-weglekeffect

Sinds de Hervorming van de langdurige zorg in 2015, waarbij een groot deel van de langdurige zorg naar gemeenten (Jeugdzorg en Wmo) en zorgverzekeringswet (verpleging en verzorging) is overgeheveld, zien we dat dit ook gevolgen heeft voor mensen in de Wlz. Veel dagbestedingslocaties hebben zowel cliënten die vanuit de Wmo (gemeente) worden betaald als via de Wlz (zorgkantoor). De tarieven in de Wmo worden door gemeenten zelf vastgesteld. In de meeste gemeenten zijn de tarieven voor dagbesteding beduidend lager dan die in de Wlz (voorheen AWBZ). De tarieven in de Wlz zijn gelijk gebleven aan de tarieven in de AWBZ en worden

jaarlijks geïndexeerd. Op het moment dat een dagbestedingslocatie zowel cliënten vanuit de gemeente als uit de Wlz heeft, zien we een verschraling ontstaan voor Wlz-cliënten. Geld dat bedoeld is om zorg te bieden aan Wlz-cliënten wordt ingezet om de tekorten uit het gemeentelijk budget op te vangen. Hierdoor is gemiddeld voor Wmo-cliënten iets meer geld beschikbaar dan door de gemeente wordt betaald en voor de Wlz-cliënten minder geld dan bedoeld. In de volksmond wordt ook wel gesproken over weglek van Wlz naar Wmo. Soms zijn de gemeentelijke tarieven uiteindelijk aanleiding voor zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg om zorg geleverd via het gemeentelijk domein helemaal stop te zetten. Een zorgelijke ontwikkeling voor degenen die wel de deskundigheid nodig hebben die een zorgaanbieder in de gehandicaptenzorg kan bieden, maar die zorgaanbieder deze zorg niet meer kan bieden omdat de tarieven te laag zijn.

> ***Vader, zoon van 27 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *De veranderde wetgeving van AWBZ naar Wlz/Wmo heeft veel gevolgen gehad. Organisaties gingen puur kijken naar exploitatiekosten en hun beleid hierop aanpassen. Dit moet dicht, dat moet dicht. Zo werd de manege waar onze zoon graag kwam gesloten omdat het financieel niet meer uit kon.*

Persoonlijke redenen als aanleiding voor verandering

Wanneer mensen wél zelf de keuze maakten voor andere dagbesteding was dat om verschillende redenen. Soms vanuit een positieve verandering: bij het aanbreken van een nieuwe levensfase (transitie school-werk); na een verhuizing of door persoonlijke groei en de behoefte aan iets nieuws. Het kwam ook voor dat achteruitgang in gezondheid noopte tot een andere keuze. Of dat er andere persoonlijke redenen waren om op zoek te moeten gaan naar een nieuwe daginvulling: uitgevallen op de WSW, de busrit was slopend (dagelijks 2,5 uur onderweg), de extra kosten van het vervoer, het geboden alternatief na een reorganisatie bleek toch niet geschikt.

- Ruim een kwart van alle deelnemers (19) aan het onderzoek maakte rond het 18e jaar de overstap van school (of kinderdagcentrum) naar dagbesteding.
- Negen mensen wilden zelf iets nieuws omdat zij toe waren aan een nieuwe uitdaging (‘het was saai’).
- Anderen (8) waren genoodzaakt op zoek te gaan naar andere dagbesteding in verband met hun gezondheid. Soms door verslechtering van de lichamelijke gezondheid (epilepsie; voortschrijdende MS), vaker door een terugval of een burn

- Tenslotte waren er mensen die door een, vaak vrijwillige, verhuizing naar een (andere) woonvoorziening gedwongen waren naar andere dagbesteding om te zien. Soms hing dat samen met de beperkingen in reistijd of afstand, maar het kwam ook voor dat mensen verplicht gebruik moesten maken van de dagbesteding bij de (nieuwe) woonorganisatie. Hoewel er wettelijk gezien geen belemmeringen zijn, staan niet alle zorgorganisaties open voor een andere invulling dan de volledige zorg-met-verblijfvariant.

Nieuwe plek: hoe is de keuze voor een nieuwe plek tot stand gekomen?

Na reorganisatie (waaronder sluiting of herschikking i.v.m. vervoer), Zorg met verblijf

Van de grote groep mensen (meer dan 50%) die noodgedwongen als gevolg van een reorganisatie van dagbesteding zijn veranderd, is de nieuwe dagbesteding bij ruim een derde eenzijdig door de zorgorganisatie ingevuld. De meeste mensen hebben dit ervaren als een voldongen feit: alles was al bepaald door de zorgaanbieder.
Er was geen gelegenheid om mee te denken, alternatieven te onderzoeken of zich te oriënteren op andere mogelijkheden. De verandering werd gepresenteerd als een gegeven, vaak zelfs met alleen een schriftelijke mededeling.
Het is wellicht te verklaren vanuit de zorgplicht, tegelijkertijd is het bijzonder te constateren dat mensen anno 2018 zo weinig invloed hebben op hun eigen daginvulling. Uit de gesprekken bleek dat de geïnterviewden niet of nauwelijks attent zijn gemaakt op alternatieven of bijvoorbeeld de mogelijkheid van het

inschakelen van onafhankelijke cliëntondersteuning om samen verder te kijken.

Een bijkomend gevolg was dat de nieuwe plek niet altijd passend of geschikt bleek te zijn.

- Activiteiten sluiten niet aan bij de voorkeur en kwaliteiten van de persoon.
- Minder beschikbare aandacht/zorg omdat de nieuwe groep veel groter is.
- Minder bekwaam personeel.
- Veel 'lege' uren.
- In de nieuwe situatie is er feitelijk sprake nog maar 4,5 uur dagbesteding per dag.

Meerdere mensen uit deze groep zijn vervolgens zelf alsnog op zoek zijn gegaan naar een meer passende plek.

Twee mensen hebben zich sterk gemaakt (en strijd gevoerd) voor het behoud van de bestaande dagbesteding omdat deze bijzonder goed voldeed. Beiden maken daar nu nog steeds gebruik van al betekent dat voor één van hen dat de kosten van vervoer nu uit eigen zak moeten worden betaald.

> ***Moeder, dochter van 30 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Vervoer/financiën was de eerste aanleiding om de dagbesteding te moeten verruilen voor dagbesteding in de wijk: de oude plek was op 7 à 8 km, de nieuwe op 5 à 6.*
> *Ik ben gelukkig mondig. Door steeds in discussie met de zorginstelling te gaan, is het uiteindelijk goed gekomen. We werden overdonderd met een aanbod van de organisatie dat niet passend was en niet was afgestemd met mijn dochter en ons. We zijn niet akkoord gegaan en hebben uiteindelijk onze eigen voorkeur kunnen behouden.*

In vier situaties konden mensen wél meedenken of samen met de zorgaanbieder kijken naar de andere mogelijkheden binnen dezelfde organisatie. Deze mensen voelen zich goed geïnformeerd en zijn tevreden met de nieuwe dagbesteding. Daarnaast is in enkele situaties samen met de cliënt en naasten gezocht naar een alternatief buiten de organisatie.

Zes mensen hebben ervoor gekozen om zelf op zoek te gaan naar andere mogelijkheden, voor het merendeel met instemming van de instelling.
Met wisselend succes, want soms valt er weinig te kiezen. Zie verder onder: belemmeringen.

Twee mensen tenslotte zijn tegen de wens van de instelling in zelf gaan zoeken naar een andere oplossing, De zoektocht werd ontmoedigd door te suggereren of te stellen dat dagbesteding buiten de eigen zorgorganisatie niet mogelijk was.

Om persoonlijke redenen, Zorg met verblijf

Een klein aantal geïnterviewden wilde om persoonlijke redenen van dagbesteding veranderen. Sommigen waren toe aan iets nieuws, zowel binnen als buiten de mogelijkheden van de eigen zorgorganisatie. Zij namen zelf het initiatief en kregen daarbij alle steun van de begeleider of teamleider van de dagbesteding.

Anderen waren door verslechtering of verandering in eigen gezondheid/ gesteldheid genoodzaakt op zoek te gaan naar iets anders. Dat was in een aantal situaties niet eenvoudig en het heeft ertoe geleid dat sommige mensen nu dagbesteding hebben binnen de eigen woning en daar 24/7 verblijven.
In de verhalen komt naar voren dat de dagbesteding binnen de woning soms weinig gevarieerd en karig is en weinig ruimte laat voor persoonlijke keuzes. Gaan zwemmen is bijvoorbeeld niet mogelijk omdat dat alleen in groepsverband kan. Deze vorm van dagbesteding staat ook onder druk omdat medewerkers meer taken hebben dan het begeleiden bij de dagbesteding. Zij worden bijvoorbeeld ook ingezet om iemand te begeleiden bij een controlebezoek aan een specialist.

In enkele situaties zien de ouders dat verandering gewenst is, omdat het huidige aanbod toch niet of niet meer passend is. Dat wordt door de instelling erkend, men zegt te gaan zoeken maar als er niet direct andere mogelijkheden zijn te vinden gebeurt er vervolgens vaak niets.

Een persoon kon het in de veranderde WSW niet meer bolwerken en was genoodzaakt op zoek te gaan naar dagbesteding. Het initiatief om iets anders te zoeken lag volledig bij de persoon zelf en familie. Vanuit de woonvoorziening was geen ondersteuning beschikbaar, evenmin zijn deze mensen gewezen op de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning.

Om persoonlijke redenen, PGB/MPT/VPT

Ongeveer de helft van de hele onderzoeksgroep maakt gebruik van een verzilveringsvorm waarbij meer eigen regie mogelijk is (dagbesteding extern bij onderaannemer: PGB, MPT en VPT).
De meeste mensen die om persoonlijke redenen van dagbesteding veranderden behoren tot deze groep en vormen ongeveer een derde van de totale onderzoeksgroep.

Schoolverlaters

Meer dan de helft van deze groep bestaat uit schoolverlaters. Driekwart van hen is met ondersteuning vanuit school op zoek gegaan naar dagbesteding

die aansloot bij de persoonlijke voorkeur, talenten, vaardigheden en ontwikkelingsmogelijkheden. Vaak vormden stages een brug naar de toekomstige dagbesteding. Wanneer deze jongeren op verschillende plekken stage konden lopen, hielp dat mee om tot een goede keuze te komen voor de uiteindelijke bezigheden overdag. Een enkeling had die meerdere stages niet nodig: de eerste stage beviel zo goed dat verder oriënteren overbodig was.
Er is doorgaans veel waardering voor de rol van school in het proces naar dagbesteding. Soms is de directeur in eigen persoon actief betrokken bij het vinden van een 'gewone' oftewel inclusieve baan (in het kader van dagbesteding), vaker is het de stagecoördinator, uitstroombegeleider of transitiemedewerker.
In één situatie was een breed team, waaronder ook de revalidatiearts betrokken om alle geschikte opties in beeld te brengen en dagbestedingsorganisaties uit te nodigen om hun verhaal te doen. Een andere school organiseerde een informatieavond waarop dagbestedingsplekken zich konden presenteren.

Een kwart van de schoolverlaters is samen met ouders (en soms netwerk) zelf actief op zoek gegaan. Omdat het voor hen vanzelfsprekend was. Of omdat school in dit opzicht weinig te bieden had en er bijvoorbeeld niet in slaagde om een goede stageplek te vinden.
Het tegenovergestelde kwam ook voor: school regelt alles, maar wij willen graag zelf een vinger in de pap. Bovendien kijkt school niet verder dan het bekende'.
Deze ouders zijn zelf gaan onderzoeken wat nog meer mogelijk was.
De mensen die zelf op zoek gaan laten zich graag informeren door andere ouders, mensen uit hun netwerk, belangenorganisaties en zoeken gericht op internet.
Voor zij hun keuze maken brengen zij vaak een oriënterend bezoek aan de mogelijke dagbestedingsplekken.

De niet-schoolverlaters

De mensen die om andere persoonlijke redenen op zoek gingen naar iets anders zijn doorgaans zelf rond gaan kijken. Soms was er een kennis of een begeleider die mee dacht. In één voorbeeld was er sprake van een mooie samenwerking tussen ouders, onafhankelijk cliëntondersteuner en begeleiders van de woonvorm. Een andere ouder vertelde dat er al jaren de wens is om te veranderen en dat ook de begeleiders van zowel de dagbestedingslocatie als van de woonvoorziening deze wens ondersteunen. Tegelijkertijd gebeurt er eigenlijk niets om dit te realiseren, tot teleurstelling van betrokkene.
Een aantal mensen zocht contact met een belangenorganisatie voor hulp en advies.

In één van de interviews kwam een omgekeerde situatie naar voren.
De persoon in kwestie is erg te spreken over de huidige dagbesteding en wil die graag behouden. Het lukt nu echter niet om een passende woonplek te vinden, omdat zorgorganisaties de afstand tussen de nieuwe woonplek en huidige dagbesteding bezwaarlijk vinden of alleen een all-in pakket aanbieden (wonen en dagbesteding bij één aanbieder).

Belemmeringen

Wanneer mensen zelf op zoek gaan, wil dat niet altijd zeggen dat het moeiteloos lukt om passende dagbesteding te vinden of te realiseren. Het blijkt soms een hele uitdaging te zijn, mensen komen allerlei barrières tegen. Eén van de geïnterviewden kwam - bij toeval – snel op het spoor van een betere nieuwe plek. Alles was rond tot er een administratieve kink in de kabel kwam: het zorgkantoor stelde dat in de nieuwe situatie álle zorg/begeleiding in PGB dan wel in zorg in natura verzilverd zou worden, een combinatie was niet mogelijk
Hieronder een opsomming waar de geïnterviewden tegenaan liepen.

- Afstand en vervoersbelemmeringen (al eerdergenoemd en beschreven).

> ***Moeder, dochter van 19 jaar met verstandelijke beperking:***
> *Toen mijn dochter stage liep, regelde de gemeente het vervoer naar de speelwerkplaats. Nu ze van school is en in de Wlz zit, kon ze ineens niet meer mee met dat vervoer. Ook niet nadat ik had gezegd dat ik dat gewoon wilde betalen. Ik moet een aparte taxi inhuren. Ze rijden nu bij wijze van spreken achter elkaar aan: de bus via Wmo en de taxi via Wlz.*

> ***Ouders, dochter van 20 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Wij hebben besloten de kosten voor het vervoer voor eigen rekening te nemen. Het dagcentrum is 8 kilometer verderop, een kwartiertje rijden, maar de taxirit duurt steeds 1,5 uur. Dat is echt te lang.*

- Kleinschalige PGB opties vallen af wanneer zorgaanbieder niet bereid is MPT of VPT te bieden.
- Verplichte winkelnering: verplichting wonen en dagbesteding bij dezelfde organisatie af te nemen.
- Ontmoediging: soms wordt (morele) druk uitgeoefend om bij de eigen zorgaanbieder te blijven.
- Selectie door zorgaanbieders: ‘uw zoon past hier niet’.
- Gebrek aan passend aanbod in de regio, bijvoorbeeld voor mensen met EMB.
- Korte dagen op de dagbesteding maakt dat extra opvang thuis nodig is

- Beperkt aanbod: geen dagbesteding voor 5 dagen in de week beschikbaar.
- Gebrek aan maatwerkoplossingen.
- Er is geen plek (wachtlijst).
- Er is geen ADL-ondersteuning beschikbaar (LG).

> ***Ouders, dochter van 37 jaar met EMB:***
> *We wilden graag uitbreiding van de dagbesteding op deze plek, omdat het hier goed is voor onze dochter. Na onderhandelen met de zorgaanbieder is er een halve dag extra uitgekomen. Een hele dag zit er niet in: onze dochter moet om 12:00 uur weg, omdat er niemand is die met ADL-handelingen (eten geven, toiletbezoek met tillift) kan ondersteunen. Dat is bijzonder want op haar vaste dag, waar zij al jaren gebruik van maakt, wordt deze ondersteuning wel geboden.*
> *Ik heb gehoord dat ook aan andere cliënten met een verstandelijke en lichamelijke beperking 'nee' wordt verkocht als ze gebruik willen maken van deze dagbesteding. Het voelt als discriminatie. Door het VN-verdrag lijkt er maatschappelijk meer aandacht te zijn voor toegankelijkheid voor mensen met een rolstoel, maar de Wlz-VG-zorg discrimineert mensen met een lichamelijke beperking nog steeds.*

- Er is te weinig (PGB) budget wanneer een extra bijdrage in rekening wordt gebracht voor extra (zij het onmisbare) zorg.
- Er is te weinig expertise over bijvoorbeeld autisme.
- Het speciaal onderwijs-zorg klasje werd opgeheven, waardoor het stagneert.

> ***Zus, vrouw van 47 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *En ook al zegt een Wlz-instelling ergens expertise van te hebben: doe navraag hoe de theorie en de praktijk met elkaar overeenkomen. Stel vragen. Ik ben verbaasd over hoe weinig kennis er over autisme is.*

> ***Ouder, zoon van 6 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Onze zoon zat in een speciaal klasje via het ODC. Met de veranderingen in 2015 is dit klasje opgeheven. We zijn nu nog steeds op zoek naar onderwijs voor hem. Er was een school die aanvankelijk een geschikte plek had, maar dat ging toch niet door. Er is verder niets in de regio. Andere scholen zijn te ver weg. We hebben zelf ook naar andere initiatieven gekeken die uit de oude situatie voort zijn gekomen, en opgesplitst zijn door de Wlz/Wmo. Maar die initiatieven zijn te kleinschalig, te ver weg of staan nog in de kinderschoenen. Een ander knelpunt vormt de zorg die op school nodig is.*

- Bij Wlz–indicatie is geen jobcoach-functie beschikbaar om vaardigheden te oefenen.

Informatie en ondersteuning in de praktijk

Goed geïnformeerd of niet?

Circa tien mensen zijn goed geïnformeerd door de zorgaanbieder of school. Meer dan de helft van de geïnterviewden is of voelt zich niet volledig geïnformeerd. Er was sprake van een mededeling als voldongen feit of er was alleen informatie beschikbaar over alternatieven binnen de eigen organisatie. Hierbij zijn ook de situaties meegeteld waarbij mensen tevreden waren met de informatie ten tijde van de verandering, en pas later ontdekten dat andere opties en/of ondersteuning mogelijk waren geweest.

> ***Vader, dochter van 26 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik zou graag willen dat er meer zicht was op wat er allemaal beschikbaar is aan dagbesteding. Dat is nergens te vinden. Hoe kan ik nou weten dat er ergens iets passends is voor mijn dochter? Ik heb het de zorgbemiddelaar weleens gevraagd: zij vonden het werk wat zij via hun instelling aanbieden wel geschikt voor haar. Ze maken daar kaarsen, maar dat zag mijn dochter totaal niet zitten. Het leek alsof het niet om haar ging, maar dat de plek beschikbaar was.*

Twee mensen gaven aan onjuist geïnformeerd te zijn. In beide situaties ging het over het aanvragen van de juiste indicatie/beschikking, waardoor het keuzeproces veel langer heeft geduurd dan nodig was geweest.

> ***Ouders, zoon van 38 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *We werden steeds verwezen naar de Wmo voor dagbesteding, terwijl dat Wlz moest zijn. Niemand kon ons de juiste informatie geven. Via de gemeente verdwaalden we, via het UWV idem dito.*

Iets meer dan een kwart (17) van alle geïnterviewden is zelf actief op zoek gegaan naar informatie of had de kennis al in huis door hun beroep. Het gaat hierbij vooral om dagbesteding voor schoolverlaters en mensen die om persoonlijke redenen iets anders zochten.

Informatiebronnen

De meeste mensen zijn gaan zoeken op internet (waaronder Facebookgroepen) of hebben hun oor te luisteren gelegd bij andere ouders of mensen in hun netwerk. Andere informatiebronnen die genoemd zijn: informatieavond op school, cliëntenorganisaties (KansPlus, NVA, Per Saldo, Naar-Keuze), zorgorganisaties, MEE, stagebegeleider, PGB-hulp, oriënterende bezoeken aan dagcentra.

Dat leverde vaak een heleboel informatie op. Toch zijn er ook suggesties voor verbetering.

> ***Vader, zoon van 20 met een verstandelijke beperking:***
> *Bij het zoeken van dagbesteding zou het zo handig zijn als er een site zou zijn waar alle dagbesteding, ook particulier, op verzameld is. Als er dan een goede zoekfunctie aan hangt wordt het makkelijker gericht te zoeken naar wat passend is. De sociale kaart is zo versnipperd. Een goede poging is wel www.socialekaartzhz.nl maar daar staat alles ook weer zo door elkaar.*
> *MEE heeft wel een overzicht van kleinere zorginstellingen, maar daar zaten de grotere weer niet bij. Het lijkt lastig om 'regionaal inzicht' te krijgen waarin je kunt zoeken op indicatie, leeftijd en zorgvraag.*
> *We hebben ons vooral laten leiden door de stagebegeleider vanuit school en de wensen van onze zoon. We willen nu verder kijken naar andere mogelijkheden omdat we merken dat de huidige dagbesteding hem te weinig uitdaging biedt. We weten eerlijk gezegd niet hoe we aan de juiste informatie moeten komen of waar te beginnen.*

Ondersteuning

Uit het onderzoek blijkt dat er grote verschillen zijn in de ondersteuning die mensen aangeboden krijgen. De mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning is vaak niet bekend of schiet tekort.

- Ondersteuning in situaties van opgelegde verandering Zoals eerdergenoemd was er in de situaties van opgelegde verandering doorgaans nauwelijks sprake van ondersteuning. Incidenteel was een zorgbemiddelaar of andere medewerker (persoonlijk begeleider) van de zorgorganisatie betrokken, maar de optie van onafhankelijke cliëntondersteuning was niet in beeld. Mensen zijn er niet over geïnformeerd en hebben er daarom ook geen gebruik van gemaakt.

Uit de interviews blijkt dat ook medewerkers van zorgorganisaties vaak niet bekend zijn met de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning. Gebruikelijk is wel dat de organisatie zelf alle zorg en ondersteuning biedt, maar wel binnen de eigen kaders.

Over de ondersteuning binnen de zorgorganisaties zijn wisselende geluiden. Sommige mensen beschouwen de verandering als een gegeven en zijn tevreden met de informatie en ondersteuning die zij kregen van de persoonlijk begeleider. Anderen zijn veel minder te spreken over de gang van zaken.

> ***Ouders:***
> *Wij als ouders denken dat het tijd is om verder te gaan kijken. Op zoek te gaan naar een plek met meer uitdaging. Maar de organisatie ziet dat anders, de noodzaak wordt niet erkend. Er is geen steun of medewerking om iets anders te vinden.*
>
> *Wij voelden ons onder druk gezet toen we andere dagbesteding zochten. Ons werd gezegd: 'als uw dochter dagbesteding buiten de deur heeft, blijft er minder budget over voor de bewoners hier.'*

- Ondersteuning van schoolverlaters. Ongeveer een derde van de geïnterviewden kwam van school of KDC.

Zo'n 70% heeft veel gehad aan de ondersteuning vanuit school, bijvoorbeeld van de stagebegeleider of uitstroombegeleider. De meeste leerlingen en ouders gingen ook actief zelf op zoek, met meer of minder ondersteuning vanuit school. Doorgaans sloot de keuze *voor dagbesteding aan op de stages vanuit school: de meeste leerlingen vonden daar een plek die hen beviel.*

> ***Moeder, zoon van 19 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *De stagebegeleider van mijn zoon is heel belangrijk geweest!*

Sommige ouders hadden wel het gevoel er min of meer alleen voor te staan: zij moesten zelf op zoek naar een stageplek omdat er vanuit school geen geschikte beschikbaar waren. Of ondersteuning vanuit school bij het vinden van een passende stageplek bleef achterwege. Ook in de interviews met schoolverlaters kwam naar voren dat onafhankelijke cliëntondersteuning vaak niet in beeld was of te wensen over liet.

> ***Vader, zoon van 18 met een verstandelijke beperking:***
> *Er was geen ondersteuning vanuit school. Ik heb alles zelf uit moeten zoeken. Ook MEE heeft niets gedaan want 'u weet er meer van dan wij'. Toen ik eenmaal contact had met een zorgaanbieder heeft hun zorgbemiddelaar meegedacht.*

Een punt van aandacht bij de ondersteuning in deze levensfase en de transitie naar volwassenheid, is de continuïteit. Veel ouders noemen de breuk die op dat moment ontstaat. Alles wat tot dan goed geregeld was, staat op zijn kop.
De behoefte aan iemand die levenslang en levensbreed beschikbaar is voor informatie en ondersteuning kwam vaak naar voren. Want ook al heeft school een actieve betrokkenheid bij de overgang naar werk en dagbesteding, er is nog zoveel meer wat ineens speelt.

> ***Vader, zoon van 20 jaar met een lichamelijke beperking:***
> *We kregen rond zijn 18-jarige leeftijd te maken met:*
> *- aanvragen Wajong*
> *- naar rechtbank voor bewindvoering/mentorschap*
> *- van vier dagen school naar ineens bijna volledig thuis*
> *- Wlz–aanvraag (waarbij we discussie moesten voeren over LG in plaats van VG).*
> *Er zou een veel betere overdracht en aansluiting moeten zijn tussen einde school en de tijd daarna.*
> *Nu heb ik het zelf allemaal uitgezocht. Ik kan dat, maar voor heel veel mensen is dat erg ingewikkeld. En ook voor mij geldt dat het me heel veel energie kost. Energie die ik liever voor mijn zoon of voor andere dingen zou gebruiken.*

> ***Moeder, zoon van 18 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Bij de overgang van Jeugdwet naar Wlz komt veel kijken. Ik heb zelf een Wlz-indicatie aangevraagd, deze is ook toegekend. En toen liep ik tegen allerlei vragen op bij het regelen van het PGB. Niemand had mij verteld dat er onafhankelijke cliëntondersteuning bestaat en dat ik daar een beroep op kon doen.*

Ondersteuning bij vrijwillige verandering, om persoonlijke redenen
Wanneer mensen ‘vrijwillig’ van dagbesteding wilden veranderen, zijn zij in de meeste gevallen zelf actief op zoek gegaan naar informatie of mensen die konden meedenken. Zij vonden die onder andere bij andere ouders, op Facebookgroepen of bij belangenorganisaties zoals KansPlus. Ook het zorgkantoor (2x) en de eigen PGB-hulp (2x) zijn genoemd als bron van informatie en ondersteuning.
Wanneer van toepassing deden mensen een beroep op de eigen zorgorganisatie, soms naar grote tevredenheid.

> ***Broer, man van 36 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *We zijn erg goed geïnformeerd door de medewerkers van het cliëntbureau van beide organisaties en hebben prima ondersteuning gekregen.*

> ***Ouders, dochter van 27 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *We hebben veel zelf gedaan, maar met alle medewerking van zorgaanbieder.*

> ***Man van 31 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik wilde graag bij de bakkerij gaan werken in plaats van in de kas. Mijn begeleider heeft me heel goed geholpen.*

Het komt ook voor dat mensen zich niet gesteund of zelfs tegengewerkt voelen.

> ***Moeder, dochter van 31 jaar:***
> *De organisatie zegt al die tijd dat 'zij er mee bezig zijn'. Tot op heden is er geen andere dagbesteding gevonden. We worden niet geïnformeerd over de voortgang van de zoektocht naar andere dagbesteding. Als ik navraag doe wordt er wat 'kribbig' gereageerd. Dat maakt het ingewikkeld, want we willen de relatie graag goed houden.*

> ***Vader, dochter van 26 met een verstandelijke beperking:***
> *Wij zien dat onze dochter veel heeft moeten inleveren. De nieuwe dagbesteding biedt weinig uitdaging en voldoening. Vroeger kon ze lopend naar de dagbesteding, nu moet ze nu in een busje met zes anderen en dat is voor haar beangstigend. In plaats van actieve ondersteuning bij het vinden van een betere plek, zit de zorgaanbieder op de lijn van het formuleren van leerdoelen om de situatie voor haar dragelijk te maken.*

Onafhankelijke cliëntondersteuning

Opmerkelijk is dat de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning bij meer dan 50% van de ondervraagden niet bekend was.
Minder dan 20% van de geïnterviewden kent het begrip onafhankelijke cliëntondersteuning en organisaties als MEE en Zorgbelang.
Maar circa 16% van de geïnterviewden heeft daadwerkelijk gebruik gemaakt van de onafhankelijke cliëntondersteuning van MEE, Zorgbelang of een andere organisatie.

> ***Moeder, zoon van 28 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Er is geen ondersteuning voor het vinden van andere dagbesteding.*

Noot: Moeder had nog nooit gehoord van een cliëntondersteuner vanuit de MEE of Zorgbelang. Zij was erg blij met deze informatie en ging kijken of zij en haar zoon hier advies konden krijgen hoe te handelen en hulp te vragen bij andere dagbesteding.

Ook bij schoolverlaters is het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning doorgaans onbekend.
Slechts een klein aantal jongeren en ouders heeft contact gelegd met MEE, Zorgbelang of een andere organisatie die cliëntondersteuning biedt. Soms naar tevredenheid, maar het kwam ook regelmatig voor dat de ondersteuning te wensen overliet. Bijvoorbeeld omdat de ondersteuning stopte zodra iemand een plekje gevonden had; de cliëntondersteuner weinig kennis van zaken en van de sociale kaart had; omdat de cliëntondersteuner ook geen oplossing wist. Wat mensen vooral missen is een actieve betrokkenheid, iemand die meedenkt en probeert wel een passende mogelijkheid of oplossing te vinden, ook wanneer die er op het eerste gezicht niet lijkt te zijn.

> ***Vader, zoon van 18 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik heb nu contact met een onafhankelijke cliëntondersteuner van een andere organisatie. Zij lijkt wat meer ervaren te zijn en helpt me met het zoeken naar een geschikte plek voor dagbesteding en later wonen. Maar toch, ik wil graag dat mijn zoon in de buurt blijft en zij komt steeds met locaties die veel verder weg zijn.*

Gewenste ondersteuning

In de interviews is ook de vraag meegenomen wat mensen nodig hebben of graag zouden zien qua ondersteuning. Onderstaand het resultaat.

- Bekendheid onafhankelijke cliëntondersteuning.

> ***Vrouw van 24 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik wist niet dat onafhankelijke cliëntondersteuning bestond.*

- Iemand die naast je staat, met je meedenkt en je steunt.

> ***Moeder, dochter van 19 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Toen ik er niet uitkwam met het zorgkantoor, heb ik contact gezocht met het Samendoen-team en MEE. Het Samendoen-team doet alleen iets als het gaat om Wmo en MEE zegt dat zorgkantoor juist handelt volgens de wet. Daar blijft het dan bij. Ik zou*

graag willen dat er iemand echt met me meedenkt om tot een passende oplossing te komen.

> ***Vader, dochter van 44 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik zou willen dat er iemand is die me wegwijs kan maken in andere mogelijkheden en die me helpt in het contact met de begeleiders, zonder dat zij denken dat ze het niet goed doen. Ik wil dat mijn dochter gelukkig is, daar doe ik het allemaal voor.*

- Levenslang en levensbreed, iemand die van begin af aan meedenkt en coördineert.

> ***Vader, zoon van 19 met een verstandelijke beperking:***
> *Betere begeleiding vanuit school en lijnen naar bijvoorbeeld cliëntondersteuning is nodig bij het hele traject waar je mee te maken krijgt als je kind van het VSO afgaat'. Alles wat goed liep, valt ineens weg bij de overgang naar volwassenheid.*

> ***Moeder, zoon van 18 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *De ondersteuning vanuit school in het zoeken naar een passende plek was prima, maar alles daarbuiten moet ik zelf maar uitzoeken (bijvoorbeeld de Wlz) .*

> ***Vader, zoon van 20 jaar met EMB:***
> *Ik mis iemand die vanaf het begin betrokken is bij het vinden van een woonplek. Iemand die echt weet welke wegen te bewandelen en bijvoorbeeld zegt 'daar hoef je niet heen, daar moet je eens gaan kijken'. Die weet hoe je dit moet aanpakken, die vraagt naar financiën etc. Iemand die de boel coördineert. Als je kind van school af gaat, dan is het opeens over met de goede begeleiding. Dan ben je afhankelijk van de instelling of als je kind thuis woont moet je het maar zelf regelen.*

- Onafhankelijke ondersteuning, met de ruimte en vrijheid om eigen keuzes te maken.

> ***Moeder, dochter van 30 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Er werd druk uitgeoefend om dagbesteding bij dezelfde aanbieder, binnen de woning, te betrekken. We voelden ons geïntimideerd. Ook door andere ouders: 'Omdat jouw kind externe dagbesteding heeft, krijgt ons kind minder zorg overdag'.*

- Hulp bij het wegwijs worden in aanbod en mogelijkheden.

> ***Ouders, dochter van 19 jaar met EMB:***
> *Onze dochter zat op een zml-school. Het was erg moeilijk om een passende stageplek te vinden. School kon daar niet in voorzien. Maar waar moeten we die informatie vinden?*

- Snelle doorlooptijd en regelmatige update over stand van zaken.

> ***Vader, zoon van 20 jaar met Niet Aangeboren Hersenletsel:***
> *Als ik zelf dingen regel, hoef ik ook niet op anderen te wachten! Dat vind ik prima.*
> *Bij de indicatiestelling hebben we hulp van MEE gehad, maar dat heeft allemaal zo lang geduurd.*

- Deskundigheid en kennis van de sociale kaart en wetgeving.

> ***Moeder, zoon van 19 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik heb zelf alles uitgezocht. MEE is ook betrokken geweest, maar kwam alleen met de bekende, grote aanbieders. Ze waren niet op de hoogte van de kleinschalige aanbieders. Uiteindelijk zijn we door zelf veel te googelen, via mond-tot-mond informatie en het netwerk van ouders bij een aantal goede opties uitgekomen.*

- Generalistische kennis en ondersteuning.

> ***Vader, zoon van 19 jaar met een verstandelijke beperking:***
> *Ik heb veel gehad aan de verschillende platforms als Ieder(in), Down, ASS, Eigenwijs, aan oude contacten en bijvoorbeeld ook aan de 'prikkelcoach'. Overal wat, want mijn dochter heeft meerdere beperkingen. Ieder heeft zijn eigen 'specialisatie', als er andere beperkingen bij komen wordt het ineens lastig.*

> ***Moeder, zoon van 19 jaar met EMB:***
> *Ik heb MEE gevraagd me ook te helpen bij de aanvraag van de Wlz, maar dat deden ze niet.*

Tips van ouders

De geïnterviewden hebben ook tips voor toekomstige zorggebruikers en hun ouders, en aan professionals.

- Weet goed wat je wil en laat je niet met een kluitje in het riet sturen.
- Het is goed om zelf te blijven nadenken en enigszins brutaal te zijn. Een deskundige weet het niet altijd beter dan jij.
- Ga zelf altijd kijken. Wanneer je iets geschikts wilt vinden, moet je de locaties afgaan zodat je zelf ziet hoe het is. Je kunt niet alleen afgaan op de informatie op de websites.
- Achteraf gezien zeg ik: belangrijk om verder te kijken dan wat aangeboden wordt. Er is soms veel meer mogelijk.
- Kijk goed om je heen en sta open voor iets nieuws. En als je een PGB hebt, lever dat niet zomaar in voor zorg in natura bij een zorginstelling. Denk na over of er alternatieven te regelen zijn.
- Doorzetten. Je hebt een lange adem nodig als je iets wilt veranderen. En vertrouw op jezelf en je eigen kennis.
- Informeer ouders actief en biedt al ondersteuning vanaf het moment dat een kind nog klein is. ‘Om hulp te vragen is zo moeilijk.’
- Informeer mensen actief over ondersteuningsmogelijkheden op het moment dat mensen het niet eens zijn met een verandering van *dagbesteding.*

Resultaat na verandering: een inventarisatie

Als je kijkt naar de resultaten na de verandering zijn er grofweg vier groepen te onderscheiden, min of meer gelijk verdeeld onder de deelnemers aan het onderzoek.

1. Mensen die overwegend (zeer) positief zijn over de nieuwe situatie.
2. Mensen die positief zijn, maar wel met kanttekeningen.
3. Mensen die tevreden zijn, maar het liever anders hadden gehad of denken dat het beter zou kunnen.
4. Mensen die negatief zijn over de huidige dagbesteding.

1. Positief – zonder meer

Ongeveer een kwart van de ondervraagden is ronduit positief over de nieuwe dagbesteding. In deze groep komen zowel mensen met Zorg met verblijf als mensen met een PGB voor. Het gaat om allerlei vormen van dagbesteding, soms in de samenleving gesitueerd, soms in een aparte dagbestedingslocatie.

Waar hebben deze mensen hun dagbesteding?
- Manege
- Vrijwilligerswerk dierenasiel
- Leerwerkstudent bij LFB
- Tuinwerkzaamheden
- Vrijwilligerswerk in gemeenschapshuis in de wijk
- Ambachtelijke activiteiten: zeep boren; handweverij
- Hulpconciërge op een school
- Horeca (Downies and Brownies)
- Zorgboerderij
- Dagelijkse dingen als sporten en winkelen (met begeleiding)
- Dagbesteding in een ander gezin
- Kunstwinkel en –atelier
- Werkplaats voor woningstichting
- Dagcentrum (o.a. NAH-groep; creatieve groep; bakgroep; administratieve groep).

Een rode draad is dat mensen actief en zelf voor deze dagbesteding hebben gekozen. Zij hebben bijvoorbeeld na een brede oriëntatie de keuze gemaakt voor deze ene plek. In deze groep was het bijna altijd zo dat de omschakeling in goede samenwerking en met steun van de oude en nieuwe zorgaanbieder tot stand kwam. In één situatie was er sprake van een gedwongen verandering die tot verrassing van betrokkenen heel goed heeft uitgepakt.

Wat ook vaak voorkomt is een combinatie van twee of drie activiteiten en een variatie in bezigheden. Op de meeste plaatsen is er ruimte voor ontwikkeling en/of het uitproberen van nieuwe werkzaamheden. Het gros van de activiteiten vindt plaats in en/of met de samenleving.
Globaal gesproken gaat het voor deze groep om maatwerk. Naast de eigen voorkeur en eigen regie en de combinatie van activiteiten komen hier ook ongebruikelijke vormen van dagbesteding voor. Bijvoorbeeld dagbesteding in een ander gezin of ondersteuning van huis uit, bij onder meer sporten en winkelen.

2. Positief met kanttekeningen

Het gaat om ruim 20% van de deelnemers aan het onderzoek, zowel mensen met Zorg met verblijf als PGB-houders. Een aantal mensen maakt gebruik van een combinatie van dagbestedingsplekken, zowel intern bij de zorgaanbieder als daarbuiten.
Zij zijn blij met de dagbesteding, maar geven aan dat het de nodige moeite heeft gekost om dit te realiseren c.q. in stand te houden. In enkele situaties zijn er zorgen over de continuïteit.

Een overzicht van de plekken waar deze groep dagbesteding heeft:
- zorgboerderij (een kwart van deze groep)
- buurtsupermarkt
- lunchcafé
- winkel
- groenvoorziening
- speelwerkplaats
- catering
- dagcentrum.

Eén van de ouders vertelde heel tevreden te zijn over de gevonden plek en prijst zich daarbij gelukkig: in de regio is het aanbod voor mensen met meervoudige beperkingen heel klein en de andere mogelijkheden vielen af omdat a) zoon niet toegelaten werd en b) er een maximum is van drie dagen per week.

In deze groep komen we ook de mensen tegen die met succes bezwaar hebben gemaakt tegen een aangekondigde en verplicht gestelde verandering in dagbesteding. Soms was daarbij een second opinion van een andere gedragskundige nodig. In een enkel geval is deze kwestie nog actueel. In één van de situaties is tot opluchting van de ouders de verandering teruggedraaid: de nieuwe situatie was te problematisch voor hun dochter – zoals zij vooraf met klem kenbaar hadden gemaakt.

Wat verder in deze groep speelt zijn belemmeringen in het vervoer: iemand betaalt nu zelf een groot bedrag per maand bij om de oude en passende dagbesteding te kunnen behouden. Een ander betaalt zelf het vervoer omdat de rit over een korte afstand met het collectieve vervoer soms anderhalf uur (enkele reis) duurt. Iemand anders woont op twee adressen en dat gaf aanvankelijk problemen met het vervoer. Dankzij een actieve rol van één van de betrokken zorgaanbieders is dit goed opgelost.

Iemand wilde gebruik maken van een interne dagbestedingsplek, maar werd daar toen het puntje bij paaltje toch niet toegelaten. Genoemde reden: u past niet in de doelgroep. Dat maakte dat men iets passends buiten de organisatie is gaan zoeken. Dat is gelukt, de kosten zijn echter hoger dan de zorgaanbieder kan of wil vergoeden en daarom is er nu een regeling met het zorgkantoor. Het maakt wel dat de ouders onzeker zijn over de toekomst en de continuïteit.

Een ander heeft na een escalatie op de vorige werkplek ('pas nadat het fout liep, is het personeel geschoold in autisme') en een periode van thuis zitten de huidige plek gevonden.

Andere kanttekeningen betreffen niet-aansluitende regelgeving of financieringskwesties.
Een aankomende schoolverlater vond een goede dagbestedingsplek op het eerste stage-adres en wilde deze daarna parttime behouden in combinatie met het laatste schooljaar. Dit om de transitie soepel te laten verlopen. Qua financiering een ingewikkelde situatie, maar dankzij de medewerking van het zorgkantoor is dit goed opgelost.
Een andere geïnterviewde heeft het PGB opgegeven omdat de financiering via zorg in natura veel ruimer. Bij dagbesteding in natura worden negen dagdelen bekostigd, via PGB is er soms maar geld voor een beperkt aantal dagdelen, afhankelijk van de indicatie.
Voor één persoon is uiteindelijk via school een passende plek gevonden, waarbij school voorlopig nog extra noodzakelijke begeleiding geeft. Er zijn zorgen over de toekomst: hoe kan deze specifieke begeleiding straks voortgezet worden?

3. Tevreden, maar het zou beter zou kunnen

Deze groep bestaat uit circa een kwart van de geïnterviewden. Een enkeling heeft een combinatie van verschillende dagbestedingsactiviteiten en/of –plekken.
Over het algemeen vertellen mensen wel tevreden te zijn met de huidige plek. Uit de gesprekken blijkt dat mensen zich vaak schikken in de situatie, er genoegen mee nemen na een eerdere slechte ervaring of gewoon omdat het nu eenmaal zo

is. Tegelijkertijd komt naar voren dat het in de oude situatie vaak beter was: dat er nu een gebrek is aan alternatieven; dat de wereld heel klein is geworden en dat er geen mogelijkheden zijn voor verdere ontwikkeling.

Wat zijn de bezigheden:
- zorgboerderij
- Academie voor Zelfstandigheid (1 dag)
- individuele begeleiding thuis, gericht op verdere ontwikkeling
- dagcentrum (onder meer creatieve groep; ouderengroep; fabriekswerk)
- dagbesteding in de woonvoorziening.

Voorheen was het beter
Een belangrijk deel van de mensen in deze groep heeft zich na een gedwongen overplaatsing geschikt in de nieuwe situatie en is daar tevreden mee.

Er zijn wel 'maars', bijvoorbeeld:
- in de oude situatie was veel meer te doen.
- de nieuwe groep is erg groot.
- er zijn veel lege uren.

Iemand is voor de tweede keer veranderd omdat het niet goed ging. Pas na een klacht van de familie is er een andere oplossing gezocht. Het gaat nu weer beter, maar het betekent wel dagbesteding zonder leeftijdsgenoten met alleen maar ouderen.
Een ander mist de vertrouwde begeleiders, maar zou bovendien ook nog wel eens wat anders willen.

Te weinig voorzieningen en verzorging

Een deelnemer met een lichamelijk beperking maakt gebruik van twee dagcentra, een voor LG en een voor VG. Hij wil graag schuiven en meer dagdelen doorbrengen op het VG-dagcentrum. Dat kan niet omdat er niet voldoende ADL-hulp beschikbaar is of kan worden ingezet.

Een geïnterviewde met een progressieve ziekte moest al diverse keren van dagbesteding veranderen omdat de zorg niet langer toereikend was. Vaak moet hij (een aanzienlijk bedrag) bijbetalen voor extra hulp qua verzorging.

Karige dagbesteding in woongroep of thuis

Enkele mensen hebben hun dagbesteding overwegend thuis, in de eigen woonvoorziening. De dagbesteding in huis is weinig gevarieerd, biedt weinig uitdaging en er zijn veel lege uren in de dag. Een van deze mensen gaat een dag in de week naar een zorgboerderij en wil dat graag uitbreiden. Dat is niet mogelijk in verband met de afstand van 18 km.

Iemand heeft na een burn out de dagbesteding langzaamaan weer opgebouwd naar twee dagen per week. Daar is het bij gebleven, nu al 2,5 jaar lang. Zij zou graag verder opbouwen, want de andere dagen van de week zit zij thuis zonder veel bezigheden of contacten.

Gemis aan ontwikkelingsmogelijkheden

Iemand werkte eerst op een professioneel atelier met vakmensen. Na de verandering heeft hij dagbesteding op een creatieve groep, het is er wel gezellig maar zonder de ontwikkelingsmogelijkheden van voorheen.

Na een slechte ervaring in het verleden is iemand blij met de huidige dagbesteding op een zorgboerderij. Het is een fijne, veilige plek. Cognitief is het echter een weinig uitdagend, waardoor die ontwikkeling nu stil staat.

Een ander heeft, naast dagbesteding in een dagcentrum, individuele ondersteuning geregeld om zich verder te kunnen blijven ontwikkelen. Binnen het dagcentrum zijn er weinig ontwikkelingsmogelijkheden. Betrokkene betaalt deze individuele begeleiding nu zelf uit zijn uitkering.

Tenslotte vinden we bij deze groep ook een schoolverlater die op basis van stages twee leuke dagbestedingsplekken heeft gevonden. Dat was en is goed, maar het wordt nu tijd voor een plek waar hij zich verder kan ontwikkelen.

4. Negatief over huidige dagbesteding

Meer dan een kwart van de deelnemers aan het onderzoek is niet tevreden met de huidige dagbesteding. Relatief veel deelnemers in deze groep hebben te maken met zware en/of meervoudige en bijkomende beperkingen: epilepsie; autisme; ingewikkeld en onvoorspelbaar gedrag. Dat heeft vaak tot gevolg dat mensen

genoodzaakt zijn voor een bepaald aanbod van dagbesteding te kiezen. Andere plekken worden niet passend geacht noch passend gemaakt. Nogal wat mensen hebben meerdere veranderingen (overplaatsingen) achter de rug: iemand heeft al op acht plaatsen dagbesteding gehad en moet op de huidige plek ook weer weg. In enkele situaties waren mensen genoodzaakt voor interne dagbesteding te kiezen omdat het onderaannemerschap werd opgezegd of wonen/dagbesteding bij één organisatie verplicht werd gesteld.

Waar hebben mensen hun dagbesteding?
- Dagcentrum
- Dagbesteding in woonvoorziening

Ontwikkeling/onderwijs
Na de veranderingen in het sociaal domein is een onderwijs-zorgklasje opgeheven. Eén van de geïnterviewde ouders vertelde dat het tot nu toe niet gelukt is een alternatief te vinden waar zijn (jonge) kind ook onderwijs krijgt.

Kwaliteit
Het grootste deel van de deelnemers onder deze groep heeft problemen met de kwaliteit van de dagbesteding.

- De bezigheden worden omschreven als monotoon, weinig creatief, weinig uitdagend, geestdodend en respectloos. Het komt voor dat mensen schroeven uit elkaar halen die daarna door de begeleiders weer in elkaar worden gezet.
- Bezighouden en rondhangen zijn termen die meermalen vallen. Wat ook vaak genoemd wordt, is dat er heel weinig te doen is. Er zijn lange koffiepauzes en veel lege uren.
  - Een hele dag telt soms feitelijk maar 4,5 uur werkelijke dagbesteding, inclusief lunch.
  - Iemand heeft slechts drie dagen per week dagbesteding en zit de andere dagen in de woonvoorziening, met weinig aandacht en geen buitenlucht.
- Meerdere keren komt naar voren dat niet eerst bekeken of besproken is wat iemand graag wil, waar zijn interesses liggen, wat hij kan en/of wil leren: het beschikbare aanbod aan dagbesteding vormt het uitgangspunt.
- De deskundigheid en stabiliteit van het medewerkersteam laat in een aantal situaties te wensen over, met een slechte sfeer en onveilige situaties tot gevolg.
- Iemand mag niet komen als er te weinig personeel is, ondanks de afspraken in het ondersteuningsplan.
- De huisvesting is verouderd of biedt geen ruimte om zich even terug te trekken.
- De ligging, op een industrieterrein, is gevaarlijk qua verkeerssituatie.
- De lange busreis valt zwaar.

Gebrek aan passende dagbesteding, maatwerk ontbreekt

Een aantal mensen maakt gebruik van dagbesteding die niet passend is. Door bijvoorbeeld epilepsie, autisme of de combinatie van zware lichamelijke beperkingen en een hoog IQ is het gangbare aanbod niet geschikt. En als er speciale voorzieningen zijn, sluiten de bezigheden vaak niet aan bij de belangstelling van de betrokkene. Iemand zit na een tijdelijke opname elke dag thuis omdat er geen passende dagbesteding voorhanden is.

Focusbijeenkomsten: samenvatting van de bevindingen

In vier focusgroepen is in totaal met 41 personen gesproken: 24 mensen die gebruik maken van dagbesteding, 11 verwanten en 6 professionals (zie bijlage). In de focusgroepen zijn de bevindingen uit de interviews aangevuld en getoetst en is er aanvullend gefocust op aandachtpunten en verbetersuggesties. Over het geheel gezien bevestigt de informatie uit de focusgroepen het beeld dat uit de interviews naar voren is gekomen.

Onderwerpen en aandachtspunten die nadrukkelijk aan bod zijn gekomen, omdat deze zijn voorgelegd aan één of meer groepen en/of omdat deze vanuit de groep(en) zelf ter tafel zijn gekomen, zijn onder aparte kopjes toegelicht.

Aanleiding verandering

In alle focusgroepen vertelde een deel van de aanwezigen over situaties die gespeeld hebben of spelen waardoor dagbesteding gedwongen moest veranderen. Ook hier speelden bijvoorbeeld de sluiting van locaties, vervoer dat te duur werd, bezuinigingen of faillissement een rol. Verder was het veranderde aanbod, door bijvoorbeeld het samenvoegen van groepen, in sommige situaties niet meer optimaal en aanleiding voor verandering. Het veroorzaakte in feite een gedwongen verandering omdat de dagbesteding niet meer passend was.

Meerdere mensen vertelden zelf aangegeven te hebben iets anders te willen doen. Het kwam ook voor dat een verhuizing vanuit de thuissituatie naar wonen bij een zorgaanbieder aanleiding was voor andere dagbesteding.

Keuzeproces

Een meerderheid van de mensen die zelf gebruik maken van zorg heeft ervaren zelf te kunnen kiezen voor de huidige dagbesteding, ook al werd de keuze in sommige gevallen beperkt door het aanbod in de regio.
Soms wordt de keuze gemaakt tijdens na het opdoen van ervaring op (meerdere) werkplekken, bijvoorbeeld door stages en proefperiodes, die uitmonden in dagbesteding.

Het komt ook voor dat nieuwe klussen en opdrachten, binnengehaald door het arbeidscentrum, leiden tot nieuwe (keuze)mogelijkheden binnen de dagbesteding.

Vaak kwam naar voren dat mensen in samenwerking met begeleiding en/of familie passende dagbesteding hebben gevonden. Wanneer zij zelf of met familie iets op het spoor kwamen of hun voorkeur kenbaar maakten is in samenwerking met begeleiding en/of een jobcoach de dagbesteding gerealiseerd.

> *Na ontslag bij een tuincentrum door bezuinigingen heb ik zelf gekozen voor vier dagen bij de dagbesteding van de zorgaanbieder. Begeleiding op de woonlocatie heeft later gezorgd dat ik ook met kinderen kon gaan werken, omdat ik dat graag wilde. De jobcoach heeft dat toen verder geregeld.*

Er zijn ook mensen die in feite niet veel keuze hadden bij het vinden van hun dagbesteding. In hun situatie is de dagbesteding min of meer aangeboden vanuit of geregeld door de begeleiding. Dat is verschillend uitgepakt.

> *Een andere jongen uit de woongroep werkte op een boerderij. Toen het niet lukte om iets in de horeca te vinden, wat ik graag wilde, had de begeleiding bedacht dat de boerderij ook wel iets voor mij was. Ik hou namelijk van buiten zijn en van dieren. Deze nieuwe dagbesteding is een verbetering ten opzichte van de oude, die erg eentonig was. Maar het is geen horeca.*

> *Het team van de oude dagbesteding gaf zelf aan dat mijn kind niet meer kon krijgen wat gewenst was. Het niveau op de groep werd anders, waardoor het team anders moest opereren en mijn kind niet goed meer mee kon komen. Dit ging dus om de kwaliteit van de zorg en niet om de centen. In een multidisciplinair team is gekeken naar alternatieven. Wat een grote meerwaarde was, was dat het team mijn kind ontzettend goed kende en informatie kon delen met een nieuw team om daarop te kunnen anticiperen. Er is uiteindelijk een shortlist met opties uit voortgekomen en proefperiodes. Er was sprake van een serieuze aanpak en grote inzet om er iets van te maken. Het is heel belangrijk dat er voldoende vertrouwen is tussen cliënt en vertegenwoordigers en ook tussen vertegenwoordigers en het team. Mijn kind heeft nu op twee verschillende plekken dagbesteding en voelt zich daar erg senang bij.*

De meeste verwanten zien echter wel één of meerdere belemmeringen bij het keuzeproces richting dagbesteding, in lijn met wat uit de interviews naar voren komt. Het gaat vaak om afstand, vervoerskosten, gebrek aan passend aanbod in de regio, geen of beperkte informatie over alternatieven, verplichte winkelnering en gebrek aan maatwerk-oplossingen.

> *Als je niets passends vindt in de regio ben je gedwongen om ergens terecht te komen wat niet helemaal past.*

> *Er valt weinig te kiezen en als je als individu met een PGB moet zoeken, krijg je het ook niet voor elkaar. Het is niet eenvoudig in te vullen, want het is te ver weg of het is te druk voor mijn kind of het wordt gezien als 'vrijetijdsbesteding' of het is alleen 's avonds en dat is te laat voor mijn kind.*

> *Omdat de dagbesteding dicht zou gaan, werd mijn familielid vastgebonden in een bus naar een andere locatie vervoerd, terwijl hij dat duidelijk niet wilde. We kwamen er later zelf achter dat er toch nog dagbesteding werd aangeboden bij de woonlocatie. Gek dat niemand dat verteld had. We hadden geen informatie over een alternatief.*

Informatie en ondersteuning

Een enkeling noemt de informatievoorziening en ondersteuning expliciet als aandachtpunt. Een ouder merkte op dat men bij de zorgaanbieder niet goed op de hoogte was van de sociale kaart, wat informatievoorziening over alternatieven moeilijk maakte. Ook kan 'trots zijn op de eigen organisatie' belemmerend werken voor medewerkers om objectieve informatie te verstrekken.

Bij twee focusgroepen waar hoofdzakelijk cliënten aanwezig waren, is gevraagd naar bekendheid met onafhankelijke cliëntondersteuning. Niemand kende deze ondersteuning. Datzelfde geldt voor enkele verwanten: ze zijn door de zorgaanbieder hierover nooit geïnformeerd.
Een aantal andere verwanten was wel bekend (geworden) met de onafhankelijk cliëntondersteuning en een enkeling heeft er ook gebruik van gemaakt.

Rol en betrokkenheid van ouders en familie

Het gevoel dat zaken alleen voor elkaar komen als de familie zelf een vinger aan de pols houdt, zelf dingen aankaart, regelt, niet opgeeft enzovoort, wordt in de laatste focusgroep door het merendeel van de deelnemers genoemd als één van de meest herkenbare en belangrijk aandachtspunten. Dit manifesteert zich in verschillende vormen. Voor de één gaat het over het zelf meebetalen aan het vervoer naar dagbesteding, voor de ander het er 'bovenop zitten' om de kwaliteit van de dagbesteding op peil te houden. Meerdere verwanten merken ook op dat vertrouwen in de samenwerking, met name ook tussen familie en begeleiders, belangrijk is.

> *Je moet als ouder van een uitvliegend kind vertrouwen hebben in de begeleiding; er moet een open relatie zijn om te zorgen dat dit lukt. Je krijgt dingen voor elkaar in een vertrouwensrelatie, niet door te drammen.*

Samenwerking in de driehoek

Voor goede zorg en ondersteuning en dus ook voor het vinden van passende dagbesteding is een goede samenwerking tussen professionals en ouders/familieleden van belang. De volgende punten zijn genoemd:

- Als ouder van een jong kind heb je behoefte aan die samenwerking, omdat je in het begin nog zo in die molen zit dat je niet de ruimte hebt om je te verdiepen in alle keuzes die er zijn.'
- Meer aandacht voor werken in de driehoek. Meerdere verwanten benoemen dat we af moeten van het 'jaren '50 idee, waarbij de zorgaanbieder alle regie over neemt'.
- Zonder goede communicatie is het lastig om als ouder te monitoren of de dagbesteding passend is en blijft.

> *Je hebt het netwerk nodig om van elkaar te leren hoe een kind is en zich gedraagt. Het gaat om het uitwisselen van de kleine dingen, gewoontes en gebruiken, die je niet op papier kunt overdragen. Dat kan alleen als je heel nauw contact hebt met elkaar.*

Goed voorbeeld

Werken met een digitaal 'cliëntportaal' waarbij de zorgaanbieder en familie met elkaar kunnen communiceren is een goed voorbeeld van hoe je makkelijk op de hoogte kunt blijven.

Resultaat, mening over huidige dagbesteding

In de focusgroepen zijn de meeste mensen positief dan wel positief met kanttekeningen over de huidige dagbesteding. Veelal hebben zij de mogelijkheid gehad om zelf te kiezen voor de dagbesteding. Nagenoeg alle mensen die zelf

gebruik maken van dagbesteding zijn tevreden met de invulling.

Wat werd genoemd als belangrijk voor goede dagbesteding:
- respect, normaal behandeld worden, als collega gezien worden
- leuke collega's, met (verschillende) mensen in aanraking komen, gezelligheid, een grapje kunnen maken
- plezier in het werk hebben
- nieuwe dingen leren, een plek gericht op ontwikkeling
- een maatschappelijke baan (bijvoorbeeld aan anderen iets kunnen leren), 'een steentje bijdragen', onderdeel zijn van de 'normale samenleving'
- waardering krijgen
- verschillende werkzaamheden doen
- buitenlucht

> *Kinderen komen er met beesten in aanraking. Ze leren bijvoorbeeld dat een koe melk geeft. Sommige kinderen denken: dat komt uit de supermarkt. Het is trouwens niet alleen voor kinderen leerzaam, voor sommige ouders ook. Ik heb zelf zo'n beetje alles in de praktijk geleerd.*

Goed voorbeeld

In twee focusgroepen, waar de meeste cliënten (erg) tevreden zijn over hun dagbesteding, komt naar voren dat maatschappelijke activiteiten heel belangrijk zijn. Het gaat bijvoorbeeld om het rondbrengen van koffie en soep op de markt of een dagdeel werken op een school of kinderdagverblijf. Hierbij speelt de zichtbaarheid van het dagcentrum een belangrijke rol, evenals het actief benutten van het netwerk. Ook zijn kansen verzilverd doordat cliënten zelf contact hebben kunnen leggen met plekken waar ze graag zouden willen werken (bijvoorbeeld tijdens het rondbrengen van brood of de verkoop van schilderijen).

Verwanten maken over het algemeen wat vaker kanttekeningen bij de dagbesteding.
Zij noemen de volgende punten:
- het aanbod voor mensen met een hoger ZZP is te beperkt
- bij een familie heeft dat ervoor gezorgd dat het kind eerder het huis uit is gegaan. De enige plek in de buurt was niet geschikt, waardoor het kind moest verhuizen naar een randgemeente, waar het nu wel op een 'prima plek' terecht is gekomen
- geen maatwerk door groepsaanbod
- het lukt moeilijk om binnen groepsmatige dagbesteding vorm te geven aan de eigen wensen. Je moet mee moet in de activiteiten van de groep
- vervoerskosten vormen een belemmering.

Na het instellen van de kilometergrens betaalt iemand zelf een flink bedrag per maand om toch naar de oude passende dagbesteding te kunnen blijven gaan.

> *We hebben dat meerdere keren aangevochten, maar daarbij heeft de zorgaanbieder aangeven dat de mogelijkheid voor vergoeding er alleen is voor mensen voor wie niets anders te vinden was. De oude dagbesteding bood echter veel uitdagender werk.*

Nieuwe dingen leren: ontwikkeling

In alle focusgroepen is 'je kunnen ontwikkelen' als belangrijk element van de dagbesteding genoemd. Mensen die zelf gebruik maken van dagbesteding zijn wat dit betreft over het algemeen tevreden over hun huidige dagbesteding. De meeste deelnemers benadrukken dat dit een belangrijk onderdeel van de dagbesteding moet zijn. Met name verwanten zien aandachtspunten op dit vlak.

- In de nabije omgeving is geen aanbod van ontwikkelingsgerichte dagbesteding.
- Bij dagbesteding is er in het algemeen weinig aandacht voor ontwikkeling.
- De overgang van school naar dagbesteding is groot, zeker voor een kind met een hoog ZZP: dagbesteding blijft achter op het gebied van testen en er is minder begeleiding aanwezig dan op school.

> *Op de dagbesteding bieden ze belevingsgerichte zorg op dagbestedingsniveau. Hoe kom ik de dag door op een prettige manier? School is gericht op educatie en het bijleren van vaardigheden. Dat is een wezenlijk verschil.*
>
> *Naar ontwikkeling kijken kost menskracht en die is er niet meer.*

> *Er wordt groepsgewijs gewerkt, met mensen met hetzelfde ontwikkelingsniveau en vaak met maar met één of twee begeleiders. Die zijn niet altijd deskundig genoeg om een ontwikkelplan op te stellen. Omdat alle deelnemers een beperking hebben en hetzelfde ontwikkelingsniveau hebben, zijn er weinig mogelijkheden voor deelnemers om zich aan iemand op te trekken. Zo houd je het niveau in stand en is er te weinig ontwikkeling.*

- Er moet aandacht zijn voor het welbevinden als voorwaarde om je te kunnen ontwikkelen.

> *Ik vind het belangrijker dat mijn kind goed in zijn vel zit, dan dat hij die puzzel van 10 stukjes heeft gelegd. Als dat goed zit, komt de ontwikkeling vanzelf.*

- Professionals worden niet vervangen, of worden vervangen door vrijwilligers.

> *Professionals zien, in tegenstelling tot de meeste vrijwilligers, dingen die kunnen verbeteren. Bijvoorbeeld in de houding van iemand. Ze zien ontwikkelmogelijkheden en werken activerend.*

Scheiding wonen en werken

Het komt steeds vaker voor dat wonen en dagbesteding op één plek aangeboden worden. In kleinere dorpen en gemeenten is dat vaak om in ieder geval een aanbod van dagbesteding in de buurt te behouden.

De meeste deelnemers aan de focusgroepen benadrukken dat wonen en werken op dezelfde plek en/of met dezelfde mensen zeer ongewenst is. Als redenen hiervoor worden genoemd:
- je krijgt een heel klein wereldje
- mensen zitten continu dicht op elkaar
- je hebt niet de kans nieuwe dingen te ervaren of te leren omgaan met andere situaties
- als er onenigheid is op het werk, kun je dat niet ontvluchten
- wie woont er nu samen met zijn collega's?

> *Het is een discussiepunt. Hoewel de bus moeite kost en prikkels geeft, zetten we dit voorlopig voort. Het wereldje wordt anders zo klein. Plus dat de omgeving van de dagbesteding prettiger dan van de woonlocatie. Wel staat het rechtstreekse vervoer onder druk. De vraag is of dat kan blijven in verband met bezuinigingen. Langer vervoer zou te belastend worden.*

Eigen keuzes en zeggenschap zijn hierin belangrijk. Enkele verwanten ervaren dat de wens om gescheiden te wonen en werken soms op gespannen voet staat met op zich interessante zorginitiatieven waar gewoond en gewerkt kan worden, maar waar regels bepalen dat je bijvoorbeeld maar twee dagen buiten de deur mag werken of helemaal niet. Een dergelijke belemmering staat haaks op eigen regie en maakt dat iemand zich gedwongen voelt over te stappen naar een andere aanbieder.

> *Het idee was twee dagen te gaan werken bij het wooninitiatief, twee dagen op een andere dagbesteding en één dag vrij te zijn. Maar toen het puntje bij paaltje kwam kon dat niet meer en moest mijn kind vijf dagen op de woonplek werken. We hebben toen zelfs aangeboden om zelf geld bij te betalen voor externe dagbesteding, maar dat was niet mogelijk.*
>
> *Wonen en werken op één plek hoeft niet negatief te zijn, maar wij wilden het graag*

anders. Wij denken dat het beter is als je op een andere plek dagbesteding hebt, met andere mensen. Anders zit je steeds op elkaars lip.

Voor iemand anders was vervoer een probleem, waardoor wonen en dagbesteding op dezelfde plek juist een uitkomst bood.

Conclusies en aanbevelingen

- Circa 50% van de geïnterviewden moest van dagbesteding veranderen omdat het aanbod van de zorgaanbieder veranderde. Dit aanbod veranderde niet op basis van vraag of behoefte van zorggebruikers maar om organisatorische redenen. Vervolgens was er geen sprake van een eigen keuze bij het vinden van een nieuwe dagbestedingsplek: mensen werden vaak voor een voldongen feit geplaatst. Er werd nauwelijks of geen ondersteuning aangeboden om alternatieven te onderzoeken.

- Er lijkt een tendens te zijn naar meer dagbesteding binnen de woning (24/7). Soms is dat tijdelijk, maar vaker permanent. De geïnterviewden spraken hun zorgen uit over de vaak schrale dagbesteding, het gemis aan afwisseling en andere contacten en de vele lege uren.

- De afstand en/of vervoerskosten spelen een grote rol en vormen vaak een belemmering voor een eigen keuze voor dagbesteding: dagbesteding die aansluit bij wat iemand graag doet, kan of waar hij zich verder in wil ontwikkelen.

- Het beleid van zorgorganisaties rondom vervoer is niet eenduidig en wordt regelmatig ten onrechte gepresenteerd als door de overheid opgelegde regelgeving.

- Onafhankelijke cliëntondersteuning is nog weinig bekend. Mensen die al gebruik maken van zorg weten bijna nooit dat deze functie bestaat en wie er wel van heeft gehoord weet niet dat ook zij er nog een beroep op kunnen doen, bijvoorbeeld wanneer ze er niet uitkomen met de zorgaanbieder. Voor schoolverlaters geldt dat een beperkt aantal op de hoogte is van deze mogelijkheid. Ook medewerkers van zorgorganisaties zijn niet of nauwelijks bekend zijn met de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning.

- Ondersteuning door de huidige organisatie, bij het maken van een nieuwe keuze, laat te wensen over. Soms wordt een (moreel) appel gedaan om vooral bij de eigen zorgaanbieder te blijven; mensen worden onjuist geïnformeerd over bijvoorbeeld vervoer; mensen worden ontmoedigd en soms worden beloftes gedaan zonder dat er actie op volgt. Vaak zijn medewerkers niet op de hoogte van het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning of wijzen zij cliënten er niet op.

- De stages in het VSO zijn belangrijk in het keuzeproces van schoolverlaters en worden gewaardeerd. Stages zijn een goede manier voor jonge mensen om zich te oriënteren op het aanbod aan dagbesteding in relatie tot de eigen voorkeur en talenten

Aanbevelingen

Zeggenschap in eigen leven, eigen voorkeuren en ontwikkelingskansen staan vaak sterk onder druk, bleek uit de gesprekken. Het zou een goede ontwikkeling zijn om zeggenschap en eigen regie ook als het om dagbesteding gaat, te bevorderen.

- Het is belangrijk de positie van mensen die gebruik maken van of op zoek zijn naar dagbesteding en hun naasten te versterken.

- Goede voorlichting en informatie over mogelijkheden in aanbod en wet- en regelgeving zijn onmisbaar.

- De mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning moet breed onder de aandacht worden gebracht, zowel bij toekomstige zorggebruikers als bij mensen die nu al gebruik maken van Wlz-dagbesteding.

- Afstand en vervoerstarieven mogen niet op voorhand begrenzend zijn. Uitgangspunt is passende dagbesteding: dagbesteding die aansluit bij de voorkeur, vaardigheden, ontwikkelingsmogelijkheden en ondersteuningsbehoefte. Het is van belang te zoeken naar maatwerk en creatieve en flexibele oplossingen om het vervoer te regelen. Mogelijk is het de moeite waard om de optie van een persoonlijk vervoersbudget te onderzoeken.

- Voor de inhoud en vormgeving van dagbesteding is visieontwikkeling een punt van aandacht. -Meer aandacht is bijvoorbeeld nodig voor een ‘leven lang leren’, oftewel permanente mogelijkheden tot persoonlijke groei en ontwikkeling, ook binnen dagbesteding.
  - Dagbesteding binnen de eigen woning leidt vaak tot een schraal bestaan. Voor iedereen die dat wenst, moet het mogelijk zijn om afwisselende activiteiten buitenshuis te hebben.
  - De meest gewaardeerde vormen van dagbesteding zijn die in en met de samenleving. Het blijft van belang te onderzoeken hoe dagbesteding meer ‘inclusief’ vormgegeven kan worden, ook voor mensen met een grote ondersteuningsbehoefte.

- Het cliëntperspectief is onmisbaar voor kwaliteitsverbetering, het is van belang cliëntenorganisaties te betrekken bij beleidsontwikkeling en de besteding van de 75 miljoen aan extra middelen.

- Tenslotte: neem ingeslopen patronen en vanzelfsprekendheden onder de loep en laat mensen van buitenaf eens meekijken, meedenken en vragen stellen.

Bijlage 1: Topiclijst

Kwaliteitsagenda: actiepunt 14
KansPlus; Ieder(in); LSR
Versie 03/08/17

Onderzoek: 'Keuzes in dagbesteding'

Aandachtspunten voor telefonisch interview

Doel: inzicht in het keuzeproces. Is het gelukt om dagbesteding te vinden of te organiseren in aansluiting op de voorkeur en situatie van de persoon? Topics: informatie, keuzemogelijkheden, zeggenschap, ondersteuning.

INTRODUCTIE

Wie ben je en wat is het doel en belang van dit onderzoek? Opzet (interviews en focusgroepen).

Ikv kwaliteitsagenda (http://www.ikdoemee.nl), in opdracht van het ministerie van VWS, een onderzoek naar de keuzes die mensen maken voor dagbesteding in de langdurige zorg (Wlz). Onder (familieleden van) cliënten (kinderen en volwassenen) met een verstandelijke, lichamelijke en /of zintuigelijke beperking die zorg en ondersteuning nodig hebben. De dagbesteding kan geboden worden door de eigen zorgaanbieder, of door een andere.
Wij gaan graag met u in gesprek om te onderzoeken op basis waarvan u de keuze voor bepaalde dagbesteding hebt gemaakt, hoe dat er nu uitziet en of dit aansluit bij wat u graag wilde.
Ook willen we graag weten of u over voldoende informatie beschikte en of u gebruik gemaakt heeft van cliëntenondersteuning. Resultaten van dit onderzoek zal Ieder(in)/LSR/Kansplus gebruiken bij de lobby voor goede zorg en ondersteuning op maat.

Vragen/gespreksonderwerpen

Algemeen

- interviewer
- code
- NAW
- leeftijd
- aandoening of handicap (aanleiding om gebruik te maken van dagbesteding)
- indicatie

- verzilvering: Zorg met verblijf; MPT; VPT; PGB
- wat is de huidige dagbesteding?
  Wat, waar, hoeveel dagen per week?
  Van welke zorgaanbieder(s)?
  Binnen de woonlocatie? Op het instellingsterrein?
  Buiten de instelling, op circa km afstand van woning
  Zijn er extra kosten verbonden aan deze vorm van dagbesteding (bijv. voor vervoer)?

Verloop proces: is/was er sprake van een weloverwogen eigen keuze voor deze dagbesteding?

Noot voor de interviewer: het is belangrijk om een open gesprek te voeren en vooral te luisteren naar wat iemand zelf te vertellen heeft over zijn ervaringen. Onderstaande gesprekspunten kunnen zo nodig gebruikt worden als leidraad en als checklist om na te gaan of alle aspecten aan bod zijn geweest.

Aanleiding wijziging:

- Wanneer is uw dagbesteding veranderd en wat deed u daarvoor overdag?
- Wat was de aanleiding voor de verandering van dagbesteding?
  - Als het niet uw eigen initiatief was, hoe bent u geïnformeerd over de verandering?

Keuzeproces

- Hoe is het zoeken naar (andere) dagbesteding in zijn werk gegaan?
- Met wie heeft u een en ander besproken? Met professionals van de zorgorganisatie? Metet mensen uit uw eigen kring/netwerk?

Informatie

- Heeft u via de zorgaanbieder informatie gekregen over de mogelijkheden van andere dagbesteding?
- Heeft u het idee dat u volledig bent geïnformeerd? Bijvoorbeeld:
  - Ook over de mogelijkheden bij andere zorgaanbieders of bij particuliere initiatieven, zoals een zorgboerderij?
  - Was het mogelijk om op andere plekken te gaan kijken?
  - Bent u geïnformeerd over de verschillende financieringsvormen in de Wlz (Zorg met verblijf; VPT; MPT; PGB)?

- Bent u zelf ook op zoek gegaan naar informatie? Bijvoorbeeld via internet of via andere ouders/zorggebruikers?

Afstemming op persoonlijke voorkeur en situatie

- Was er aandacht voor uw eigen voorkeuren en situatie en hoe is dat vastgesteld?
- Wat is er gedaan om dit te realiseren?
- Was u vrij om te kiezen voor welke dagbesteding dan ook? Of werd de keuze beperkt tot de mogelijkheden van (deze) één zorgaanbieder?
- Zijn of waren er (andere) belemmeringen bij het kiezen van de door u gewenste dagbesteding?
- Wat gaf uiteindelijk de doorslag bij het kiezen voor de huidige dagbesteding?

Ondersteuning

- Had u ondersteuning bij het zoeken naar nieuwe dagbesteding?
- Was er (wel) ondersteuning beschikbaar, bijv. van een onafhankelijk cliëntondersteuner?

Afspraken en evaluatie

- Hoe zijn de uiteindelijke afspraken over de inhoud van de dagbesteding gemaakt en vastgelegd? Zijn er evaluatiemomenten gepland?
- Wat vindt u (nu) van de huidige dagbesteding?

Tenslotte

- Welke informatie of ondersteuning had u achteraf gezien graag gehad? En waar heeft u veel aan gehad bij deze verandering?
- Welke tips heeft u voor andere mensen?

Dank voor uw medewerking!

Bijlage 2: Handreiking passende dagbesteding - CvZ

Bijlage 3: Kamervragen over vervoer

Bijlage 4 Overzicht deelnemers focusgroepen

Groep	Situatie	Aantal clienten	Aantal Verwanten	Aantal functionarissen (bijv. ondersteuning medezeggenschap)	Totaal
1	CCR bij zorgaanbieder in provincie	8	1	2	11
2	Cliënten van diverse locaties binnen zorgaanbieder in provincie	10	-	2	12
3	CCR bij zorgaanbieder in randstad	6	2	2	10
4	Telefonisch focusgroep met verwanten – nationale spreiding	-	8	-	8
Totaal		24	11	6	41

Groep 1

Verdieping en toetsing resultaten, gericht op (keuze)proces naar dagbesteding en tevredenheid met huidige dagbesteding.

Groep 2

Verdieping en toetsing resultaten, gericht op (keuze)proces naar dagbesteding en tevredenheid met huidige dagbesteding.

Groep 3

Verdieping en toetsing resultaten.
Tevens is aan de aanwezigen gevraagd hun 'stem uit te brengen' voor het belangrijkste en/of meest herkenbare aandachtspunt uit de eigen situatie. In volgorde van meeste stemmen leverde dat dit reultaat op:

- Geen nieuwe dingen kunnen leren.
- Niet zelf kunnen kiezen.
- Geen informatie over andere dagbestedingsmogelijkheden.
- Wonen en werken op dezelfde plek.

Groep 4

Verdieping, toetsing aandachtspunten, verbetersuggesties
Tevens is aan de aanwezigen gevraagd hun stem uit te brengen voor het belangrijkste en/of meest herkenbare aandachtspunt uit de eigen situatie. In volgorde van meeste stemmen leverde dat dit volgende resultaat op, waarbij aangetekend moet worden dat er vaak samenhang is in de aandachtspunten:

- Ervaring dat zaken vaak alleen voor elkaar komen als je als familie zelf de vinger aan de pols houdt.
- Gedwongen verandering van dagbesteding, bijvoorbeeld om organisatorische redenen.
- Afstand, vervoerskosten en –beleid beperken de mogelijkheden.
- Geen of beperkt een vrije keuze ervaren.
- Geen of beperkte informatievoorziening over alternatieven (buiten de eigen zorgaanbieder).
- Geen/weinig aanbod bij intensieve ondersteuningsvraag of wanneer (veel) ADL-zorg nodig is.

Ik doe mee!

Samen sterk voor kwaliteit