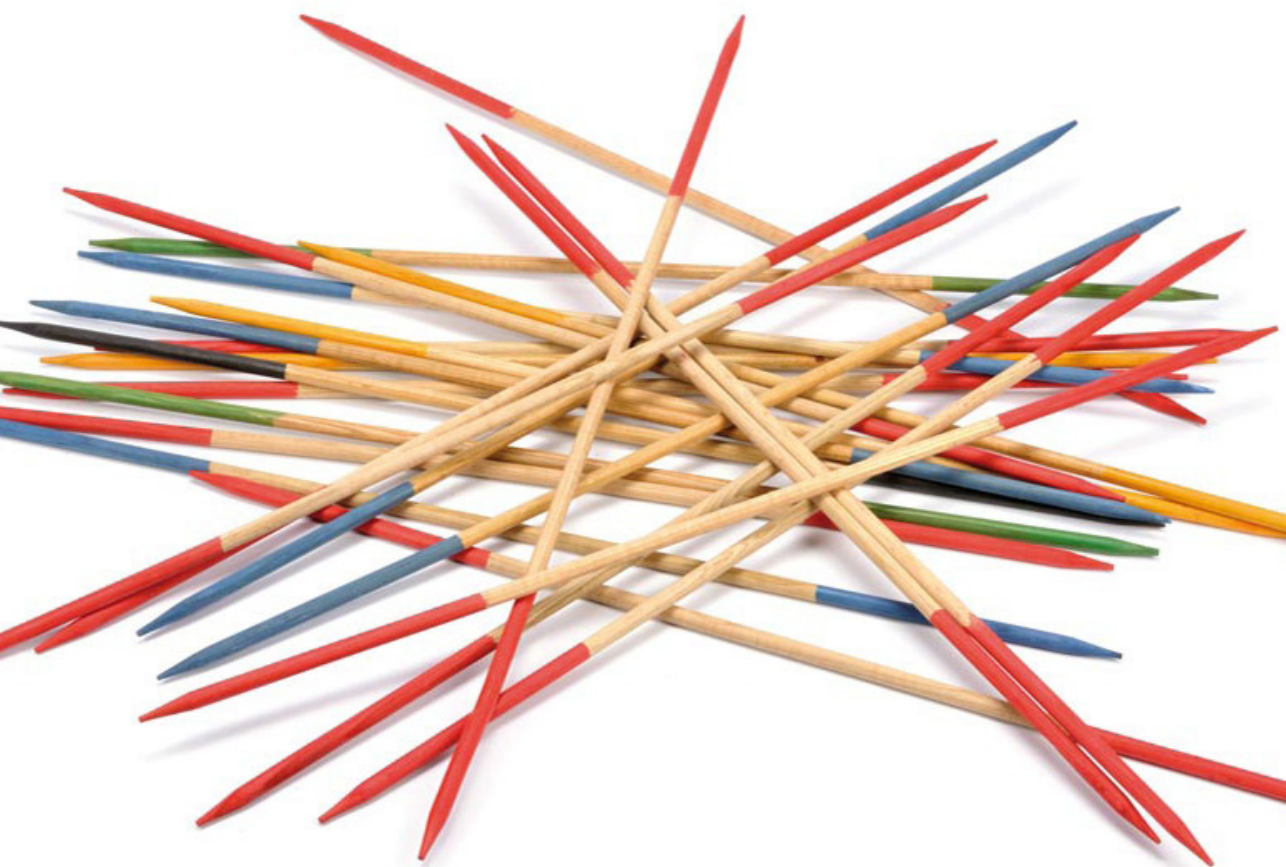


OVERLEVEN IN DE WMO

‘Wij hebben al genoeg zorgen’



Een kwalitatief onderzoek naar veranderingen in de maatschappelijke ondersteuning vanuit het perspectief van gebruikers na de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning per 1 januari 2015

Kelsey Benning & WimJan Egtberts

OVERLEVEN IN DE WMO

‘Wij hebben al genoeg zorgen’

Kelsey Benning & WimJan Egtberts

Een kwalitatief onderzoek naar veranderingen in de maatschappelijke ondersteuning vanuit het perspectief van gebruikers na de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning per 1 januari 2015

Master Zorgethiek en Beleid - 2014 / 2015

ZEB-70: Masterthesis

1e begeleider: Prof. Dr. F.J.H. Vosman/Prof. Dr. A. Oderwald

2e begeleider: Dr. A.R. Niemeijer

Examinator: Prof. Dr. C. Leget

Student: Kelsey Benning - 1007300

WimJan Egtberts - 1006371

Datum: 27 juli 2015

Inhoudsopgave

I. Samenvatting	5
II. Inleiding	7
III. Probleemstelling	8
3.1 Aanleiding	8
3.2 Maatschappelijk probleem	8
3.3 Wetenschappelijk probleem	9
3.4 Vraagstelling	12
3.4.1 Hoofdvraag	12
3.4.2 Deelvragen	12
3.5 Doelstelling	12
IV. Voorstudie	13
4.1 Zorgethische inkadering	13
4.2 Onderzoeksparadigma: fenomenologie	14
4.3 De kwestie omschreven in theoretische termen	15
4.3.1 Het neoliberale en het zorgethische concept	15
4.3.2. Het concept bekommernis	16
4.3.3 Het concept zelfregie	18
4.4 een tussenstand van zaken: loslaten	22
V. Conceptueel raamwerk	23
5.1 Sensitizing concepts	23
5.1.1 Waarom een sensitizing concept	23
5.1.2 Het begrip sensitizing concept	23
5.2 Drie concrete sensitizing concepts	24
5.2.1 Bekommernis van de gebruiker	24
5.2.2 Relatie gebruiker en hulpverlener	24
5.2.3 Beelden en context	24
5.3 Opgehaalde attenderende begrippen	25
VI. Methode	26
6.1 Te kiezen onderzoeksanalyse	26
6.2 Gekozen onderzoeksanalyse	27
6.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid	28
6.4 Dataverzameling	28
6.5 Analyse	29
6.6 Ethische overwegingen	31
6.7 Kwaliteit van het onderzoek	32
6.7.1 Onderzoekers en onderzoeksmethode	32
6.7.2 Generaliseerbaarheid	33
VII. Uitkomsten en resultaten	35
7.1 Thema: aantasting van de privacy	35
7.1.1 Aantasting van de privacy door keukentafelgesprekken	35
7.1.2 Aantasting van de privacy door mantelzorgers	37
7.1.3 Aantasting van de privacy door zorgverleners	38
7.2 Thema: (On)balans in zorgrelaties	38
7.2.1 Soorten netwerken en relaties	38
7.2.2 Familiaire relaties en informeel netwerk	39

7.2.2.1 Afhankelijkheid van kinderen	39
7.2.2.2 Afhankelijkheid van partners	40
7.2.2.3 Afhankelijkheid van informele relaties	40
7.2.3 Het formele netwerk	41
7.3 Thema: een claim op verlichting	41
7.3.1 Signaleren en vragen	41
7.3.2 Actie ondernemen	42
7.3.3 Beleving van ervaringen	43
7.3.4 Verzet	44
VIII. Discussie	45
8.1 Spiegelen van concepten en uitkomsten	45
8.2 Het concept van Van Rijn	45
8.3 Zorgethische duiding van de uitkomsten voor bekommernis	47
8.3.1 De (on)balans in de zorgrelatie	47
8.3.2 Claim op verlichting	49
8.3.3 Kritische reflectie meerwaarde zorgethische kijkraam	50
8.3 Conclusie onderzoek	51
8.4 Aanbeveling voor verder onderzoek	52
Wetenschappelijke literatuurlijst	53
Bijlagen (verantwoording onderzoekstappen)	56
Bijlage 1 - Werkverdeling Kelsey en WimJan	57
Bijlage 2 - In- en uitsluitcriteria	59
Bijlage 3 - Ruwe versie meldingen in pdf van meldpunt Unie KBO	
Bijlage 4 - Geschoonde klachten in spreadsheet (911 meldingen)	
Bijlage 5 - Spreadsheet met klachten ranking 1	
Bijlage 6 - Illustratiecasuïstiek	
Bijlage 7 - Beschrijving en samenvatting sensitizing concepts	
Bijlage 8a - Codes WimJan	
Bijlage 8b - Van 539 codes naar categorieën	
Bijlage 9 - Codes Kelsey	
Bijlage 10 - Spiegelen categorieën Kelsey - WimJan	
Bijlage 11 - Notitie Unie KBO - context stageopdracht UvH	

I. Samenvatting

De thesis begint met een inleiding waarin toegelicht wordt welk bijzonder materiaal aan dit onderzoek ten grondslag ligt: melders met klachten over de ervaren veranderingen in de decentralisatie van de zorg. Opmaat is een artikel over de afwijzing van de aanvraag van een 90-jarige voor een tillift en de illustratie vanuit het perspectief van de gemeente hoe zij met deze veranderingen omgaat. Het maatschappelijke probleem is dat het kabinet streeft naar een samenleving die mensen meer mogelijkheden biedt om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, voor meer gelijke deelname aan de maatschappij en meer eigen regie. Het is echter ook zo dat dit beleid in werkelijkheid niet altijd het gewenste effect heeft. Ouderen die thuis konden blijven wonen vanwege de hulp die ze ontvingen, raken deze nu kwijt. Hierdoor raken zij juist hun zelfstandigheid en regie kwijt. Het wetenschappelijke probleem is dat er veel tegenstrijdige reacties zijn op de Wet maatschappelijke ondersteuning, zowel positief als negatief. Er is echter nog geen wetenschappelijk, kwalitatief empirisch onderzoek gedaan naar de gevolgen van de Wmo 2015 op ouderen in Nederland en dan in het bijzonder gericht op hun bekommernissen.

De hoofdvraag in het onderzoek luidt: wat ervaren thuiswonende ouderen en gebruikers van de Wmo wat nodig is om je eigen leven te (kunnen) leiden in een veranderende samenleving, dit onderzocht aan de hand van meldingen bij het meldpunt van Unie KBO, PCOB en Omroep Max, en wel via een thematische analyse van deze meldingen.

Dit onderzoek heeft als doel een beeld te presenteren adequaat aan de ervaringen van ouderen met de Wmo 2015. Ook zelfregie is een beeld, een meeslepend beeld: regie voeren, regie over je leven voeren is hoog metaforisch. Dit is een onderzoek vanuit een zorgethisch kijkraam. Het beschouwt persoonlijke situaties van de veranderingen in de Wmo. Zorgethiek stapt daartoe in de praktijk van diegenen die de verandering ondergaan, zij onderzoekt de beleefde werkelijkheid. Om dat onderzoek goed te funderen wordt uitgegaan van het fenomenologische paradigma. Zo ontstaat inzicht in de betekenis van de ervaringen van de gebruiker. Steeds is de melding van de gebruiker het vertrekpunt. Zorgethiek steunt daarbij op critical insights als kwetsbaarheid die geworteld is in lichamelijke en betrekkingen die nodig zijn om te kunnen leven. Zowel in de fenomenologie als in de zorgethiek wordt het oordeel zo lang mogelijk uitgesteld. Zo kan de geleefde ervaring wetenschappelijk onderzocht worden. Het neoliberale concept, de huidige dominante maatschappelijke stroming, wordt uitgewerkt als de context van beleid en het richtinggevend gedachtegoed over handelende personen. Betoogd wordt dat dit de afhankelijkheid van het individu ontkent en daarmee de waarde van de onderlinge relatie van mensen. Zorgethiek concludeert dat zorg gedacht moet worden als én een praktijk én een waarde: zorg is een praktijk die behoeften vervult. Aansluitend wordt stil gestaan bij het concept bekommernis: waar zien mensen zich voor gesteld. Mensen zijn bekommerd over wat het leven van alledag brengt. Ook omdat in het leven verdriet en verlies niet te vermijden is. Emoties zijn daarmee van waarde voor rationeel handelen.

Een klacht is een impuls om het eigen welbevinden te vergroten én een claim, de wil om de eigen situatie te verbeteren. Vervolgens wordt het begrip zelfregie geëxploreerd en verbonden met empowerment en moderne zorg wat daarmee aansluit op de grondgedachte van de Wmo: meedoen is een belangrijke waarde. Daardoor ontstaat een risico op een verbintenisproblematiek: hoe maak je gebruik van eigen kracht én andermans kracht en hulp. Om als onderzoeker aan te kunnen sluiten en af te stemmen op de praktijk van de melders wordt een sensitizing concept gebruikt. Het is bedoeld om zo sensitief mogelijk te worden voor wat gebruikers dagelijks ervaren, vaak in een weerbarstige en complexe context.

Methodologisch wordt afgewogen welke onderzoeksanalyse het beste aansluit op de dataset, afkomstig van het meldpunt. In een afweging van verschillende analyses wordt gekozen voor de thematische analyse. Vervolgens is de database geschoond en zijn in- en uitsluitcriteria geformuleerd. Via een gefaseerde aanpak wordt gecodeerd, waarbij de onderzoekers triangulatie toepassen. Zo ontstaan 3 thema's: aantasting van privacy, (on)balans in de zorgrelatie en claim op verlichting. De onderzoekers hebben maatregelen getroffen om de kwaliteit van het onderzoek betrouwbaar te doen zijn.

In de uitkomsten worden systematisch alle thema's uitgewerkt en geïllustreerd met de rijkdom uit de dataset. De melders zien zich voor een flinke opgave gesteld. Mensen ervaren aantasting van hun privacy, moeten hun intimiteit met vele anderen delen, raken afhankelijk van de bereidheid van familie, burens of vrijwilligers voor hun hulp. In de meldingen ligt het accent op die zaken die daarin niet goed gaan en hoe mensen daarin acteren om hun leven overeind te houden. Een aantal neemt het, vaak noodgedwongen, zoals het is. Een deel van de melders verzet zich tegen hun situatie, en dat komt in vele gedaanten voor. Daarmee geven ze inhoud aan hun claim gezien te willen worden, erkend om wie zij zijn en dat zij verlichting wensen in hun ervaren situatie.

In de discussie worden deze uitkomsten enerzijds gespiegeld aan de doelstelling van de Wmo ('de plannen van Van Rijn') en anderzijds wordt kritisch gereflecteerd op de betekenis van deze uitkomsten vanuit zorgethisch gezichtspunt. De conclusie is dat relatief kleine wijzigingen in een leef- en zorgconstructie tot ingrijpende gevolgen in individuele situaties leiden. En dat daarmee voor een aantal mensen hun dagelijks leven tot 'overleven in de Wmo' wordt. Tot slot wordt betoogd dat de zorgethische manier van kijken en denken helpt om deze gevolgen bloot te leggen en wat inzet voor vervolgonderzoek kan zijn.

II. Inleiding

De aanleiding van dit onderzoek was de invoering van de Wmo2015. De Wmo2015 was pas net van start toen wij begonnen aan ons onderzoek om de effecten van de Wmo2015 op ouderen in kaart te brengen. In deze thesis focussen de onderzoekers zich op de Wmo, de Wet maatschappelijke ondersteuning. Die wet bestaat sinds 2007, maar heeft in 2015 een opvolger gekregen waarin niet alleen meer de huishoudelijke hulp, maar nu ook de begeleiding vanuit de AWBZ naar de Wmo wordt overgedragen en tegelijkertijd de AWBZ naar de Wet langdurige zorg (Wlz) wordt omgevormd. Voor veel ouderen in Nederland is de Wmo2015 een grote verandering in hun leven. De gemeente is nu verantwoordelijk voor het stellen van de indicaties en het verdelen van het geld. Door middel van keukentafelgesprekken bepalen zij op welke zorg iemand recht heeft.

Voor ons onderzoek zijn wij aan de slag gegaan met de volgende hoofdvraag: Wat ervaren thuiswonende ouderen en gebruikers van de Wmo wat nodig is om je eigen leven te (kunnen) leiden in een veranderende samenleving, dit onderzocht aan de hand van meldingen bij het meldpunt van Unie KBO, PCOB en Omroep Max, en wel via een thematische analyse van deze meldingen?

Wij zijn dit gaan onderzoeken aan de hand van de meldingen die wij van Unie KBO aangeleverd hebben gekregen. De genoemde organisaties hadden rond de invoering van de Wmo2015 een meldpunt geopend, waar melders hun verhaal kwijt konden over hun ervaringen met de Wmo2015.

Dit onderzoek is volledig gebaseerd op meldingen zoals deze zijn aangebracht bij de website van Unie KBO. Daardoor kennen de onderzoeksdata voordelen en beperkingen.

Voordelen: Het voordeel van deze data was dat zij al beschikbaar waren. Het is hierdoor niet gekleurd door onze eigen opvattingen over de Wmo2015. Daarnaast hadden de onderzoekers nooit zoveel interviews af kunnen nemen in het korte tijdsbestek, nu hadden we de mogelijkheid om de meldingen van 62 verschillende personen te analyseren.

Nu is onze dataset zeer divers, met verschillende leeftijden, woonachtig in verschillende steden, met een ander opleidingsniveau en financiële status. Er zijn ook prachtige meldingen van mantelzorgers die hun ziel blootleggen, zorgverleners die het niet langer aan kunnen zien en ouderen die niet meer weten hoe zij verder moeten. Deze diversiteit heeft ervoor gezorgd dat wij een breed beeld kunnen schetsen van de veranderingen in de Wmo2015, maar ook dicht bij de verschillende meldingen konden blijven. Want elke melding is een verhaal op zichzelf en moet daarom ook gewaarborgd blijven.

Beperkingen: er is geen andere bron dan deze data. Daarnaast is er ook weinig bekend over de mensen die een melding hebben achtergelaten, omdat ze veelal anoniem zijn en daarom is de bron moeilijk te achterhalen. Dit maakt het voor de onderzoekers moeilijk na te gaan hoe representatief dit onderzoek is voor de gehele groep die zorgbehoevend is of de gevolgen ondervindt van de Wmo2015. Vanwege deze anonimiteit is het voor de onderzoekers ook moeilijk om de melders om een toelichting te vragen.

Zorgethiek stelt als critical insight dat mensen betrekkingen nodig hebben om te kunnen leven, zorgethiek heeft daarmee specifiek oog voor de wederkerige relatie en positie waarin ongelijkheid de grondslag is. Vanuit dit kijkraam stappen de onderzoekers in de praktijk van de melders en sluiten zij aan op de beleefde werkelijkheid die in het meldpunt als klacht is achtergelaten.

III. Probleemstelling

3.1 Aanleiding

In de Volkskrant van 2 mei was een artikel (Graaf, 2015) opgenomen onder de kop *“ophef over afwijzen van traplift voor 90-jarige”*. De aanvraag van deze man wordt afgewezen omdat hij volgens de gemeente Alphen aan den Rijn *“had kunnen voorzien dat traplopen steeds moeilijker zou worden”*. De Unie KBO heeft de afwijzingsbrief een dag eerder openbaar gemaakt. Het leidde tot *“tal van boze en verontwaardigde reacties in de sociale media”*. Unie KBO is volgens de krant vooral verontwaardigd over de bureaucratische botheid van de brief waarin het besluit wordt toegelicht. Sheila Sitalsing, columnist van de Volkskrant, reageert op maandag 4 mei (Sitalsing, 2015) met de openingszin: *“dit is het verhaal van de traplift en de verworven rechten die voorbij gaan”*. En even later: *“nu het einde van het tijdperk van de zekerheden op zijn einde loopt, komen de emoties. Ontsteltenis, ontgoocheling, stomme verbazing, en blinde woede”*. Volgens haar vragen gemeenten die moeten woekeren met hun krappe budgetten best redelijke dingen: dat mensen rekening houden met hun voorzienbare risico's. Om te eindigen met: *“inmiddels hebben gemeenten meer bevoegdheden gekregen en kunnen ze zich beroepen op de ‘eigen kracht’ van hun inwoners. Dat is wennen. Maar niet onredelijk”*. Op 9 mei volgt een tweetal artikelen (Huisman, Brief aan 90-jarige was ‘eindpunt van lange weg’, 2015), (Huisman, Wie krijgt wel een traplift in Alphen?, 2015), nu volledig vanuit het perspectief van de opgave van de gemeente Alphen aan den Rijn. De wethouder: *“sinds 1 januari geldt een bepaling over voorzienbaarheid: ieder mens weet dat hij ouder wordt en moet daarvoor maatregelen treffen. De boodschap strookt met de nieuwe regels.”*

In een notendop is dit het discours dat in Nederland gebruikt wordt. Het past in de neoliberale beweging dat mensen meer zelf moeten organiseren, ook hun eigen zorg. De apotheose zijn de grote decentralisaties zoals deze per 1 januari 2015 zijn ingevoerd. In deze thesis focussen de onderzoekers op de Wmo, de Wet maatschappelijke ondersteuning. Die wet bestaat sinds 2007, maar heeft in 2015 een opvolger gekregen waarin niet alleen meer de huishoudelijke hulp, maar nu ook de begeleiding vanuit de AWBZ naar de Wmo wordt overgedragen en tegelijkertijd de AWBZ naar de Wet langdurige zorg (Wlz) wordt omgevormd.

De brief die Unie KBO openbaar maakt, is onderdeel van een klacht die geuit is in het meldpunt wat zij voor de veranderingen in de overgang naar de Wmo en Wlz heeft geopend. Doel van Unie KBO is aandacht te vragen voor de gevolgen en informatie te verzamelen om op de gevolgen te kunnen bijsturen, in het belang van haar 180.000 leden.

In deze thesis staan de gevolgen voor de individuele burger centraal die zich met een klacht gemeld hebben. De onderzoekers beperken zich tot meldingen van thuiswonende klagers, zowel gebruikers van de Wmo als Wlz als mantelzorgers. De klacht is een uiting van wat hen overkomt en verhaalt over wat de veranderingen met hen doet.

3.2 Maatschappelijk probleem

We leven in een wereld waarin iedereen ‘zelfredzaam’ is, zijn ‘eigen regie’ wil voeren en we allemaal langer thuis willen blijven wonen, als we de plannen van staatssecretaris van Rijn tenminste moeten geloven. De regering heeft drie motieven om het stelsel van langdurige zorg te herzien: het verbeteren van de kwaliteit van ondersteuning en zorg, het vergroten van de betrokkenheid in de samenleving (meer voor elkaar zorgen) en de financiële houdbaarheid van de langdurige zorg en ondersteuning. (Van Rijn, 2013, p. 1)

Sinds 1 januari 2015 is de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning ingevoerd. Het pri-

maire doel van deze wet is dat mensen langer thuis kunnen blijven wonen en kunnen participeren in de samenleving. De wet onderkent ook de positie van de mantelzorger. Het voorname kenmerk van de Wmo is dat de gemeente wettelijk verplicht is om een onderzoek te starten bij een ondersteuningsvraag. Aan de hand van dit onderzoek bepaalt de gemeente of men recht heeft op een voorziening van de Wmo. Bij dit onderzoek kijkt men naar wat de burger zelf nog kan, maar ook naar wat het eigen netwerk kan bijdragen (Vermaat, 2015). Aldus ontstaat een situatie, waarin mensen in eerste instantie zelf en met hun sociale omgeving een oplossing proberen te vinden voor hun behoefte aan ondersteuning, in tweede instantie een beroep kunnen doen op gemeenten en/of zorg via de zorgverzekeraar en tot slot in aanmerking kunnen komen voor zorg via de kern-AWBZ (Van Rijn, 2013, p. 4).

Dit heeft als gevolg dat nu 1/3^e van alle mensen die ooit recht hadden op hulp in de huishouding die nu niet meer krijgen, de individuele begeleiding is vrijwel helemaal weggevallen en de dagbesteding wordt alleen nog tegen het laagste bedrag gefinancierd.

‘ ‘ Het kabinet streeft naar een samenleving die mensen meer de mogelijkheden biedt om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, voor meer gelijke deelname en meer eigen regie, ’ ’ aldus Van Rijn (2013, p. 4). Eigen regie gaat over de mate waarin ouderen ervaren dat zij zelf aan het roer staan: hebben zij het gevoel dat zij zelf kunnen beslissen over de invulling van hun leven, of juist dat het leven hen overkomt? Het belang van zelfredzaamheid gaat over hoe belangrijk ouderen het vinden om grip te hebben op het eigen leven: hechten ouderen veel waarde aan dingen zelf doen, of vinden zij het juist prettig om dit uit handen te geven? (Doekhie, de Veer, Rademakers, Schellevis, & Francke, 2014).

Dagblad *De Gelderlander* is vlak na de invoering van de Wmo 2015 de Regionale Zorgenquête gestart, die door bijna 24.000 mensen ingevuld is. De uitkomst van deze enquête was dat er grote onrust heerst onder niet alleen ouderen, maar ook hun kinderen. De onrust gaat niet alleen over het heden, maar ook over wat de toekomst zal brengen. Die angst wordt aangewakkerd door de gang van zaken in de afgelopen maanden, waarbij gemeenten heel lang geen duidelijkheid wisten te bieden. In veel gevallen is die duidelijkheid er nog steeds niet. (De Gelderlander, 2015)

Een aantal gemeentes heeft zelfs besloten om de huishoudelijke hulp helemaal niet meer te vergoeden. *“Het schrappen van de huishoudelijke hulp verkleint de zelfredzaamheid van mensen. Kern van de Wmo is dat gemeenten en burger met elkaar in gesprek gaan en samen vaststellen wat er nodig is. Dit principe wordt nu met voeten getreden’, zegt leder(in).”* Volgens koepelorganisatie leder(in) is de WMO juist bedoeld om de zelfredzaamheid van mensen met een beperking te bevorderen en gebeurt nu juist het omgekeerde. Een aantal mensen is zelfs een rechtszaak begonnen tegen hun gemeente om de veranderingen in hun zorg terug te draaien. (NOS, 2014)

Wij brengen het maatschappelijke probleem aldus op een noemer: terwijl in de beleidstekst van Van Rijn (2013) gesteld wordt dat het kabinet streeft naar een samenleving die mensen meer de mogelijkheden biedt om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, voor meer gelijke deelname en meer eigen regie, is het echter ook zo dat dit beleid in werkelijkheid niet altijd het gewenste effect heeft. Ouderen die thuis konden blijven wonen vanwege de hulp die ze ontvingen, raken deze nu kwijt. Hierdoor raken zij juist hun zelfstandigheid en regie kwijt.

3.3 Wetenschappelijk probleem

De nieuwe Wmo is pas sinds 1 januari 2015 van kracht geworden, er is nog geen onderzoek gedaan naar de effecten van de Wmo 2015 op het leven van (voornamelijk) ouderen.

De eerste versie van de Wmo is in 2007 ingevoerd, hierbij was aan de gemeente een resultaatsverplichting tot compensatie opgelegd. Dit kwam er op neer dat de Wvg (Wet voorzieningen gehandicapten), een deel van de AWBZ en de Welzijnswet werden samengevoegd. Vanaf dat moment werd onder andere de functie ‘Huishoudelijke verzorging’ bij de gemeente gelegd. De regering hoopte met deze maatregel er voor te zorgen dat het minder vanzelfsprekend werd om een beroep te doen op het collectief en dat mensen zelf op zoek gingen naar oplossingen. Uit de evaluatie van de Wmo 2007 blijkt dat het aantal Wmo-aanvragen voor bijvoorbeeld hulp bij het huishouden en scootmobielen daalt onder burgers. Ook blijkt dat meer mensen van informele hulp gebruikmaken voordat ze formele hulp aanvragen. Dit komt mogelijk doordat de gemeente keukentafelgesprekken moet voeren. Een andere reden voor het dalende aantal Wmo-aanvragen is waarschijnlijk de eigen bijdrage die gemeenten vragen. Een mogelijke andere verklaring is dat de procedure van de Wmo als ingewikkelder en mijdend wordt ervaren door de burgers. Het percentage gehonoreerde aanvragen is echter stabiel gebleven (acht op de tien). De meeste aanvragers van hulp vinden zichzelf met de ondersteuning voldoende redzaam om een huishouden te voeren, om zich binnen en buiten de woning te verplaatsen en om sociaal contact te onderhouden. Zij ervoeren echter wel belemmeringen bij het doen van activiteiten. Zo’n 28% is sociaal geïsoleerd (drie keer zoveel als in de algemene bevolking) en de participatie blijft achter bij mensen zonder beperkingen. (Putters, 2014)

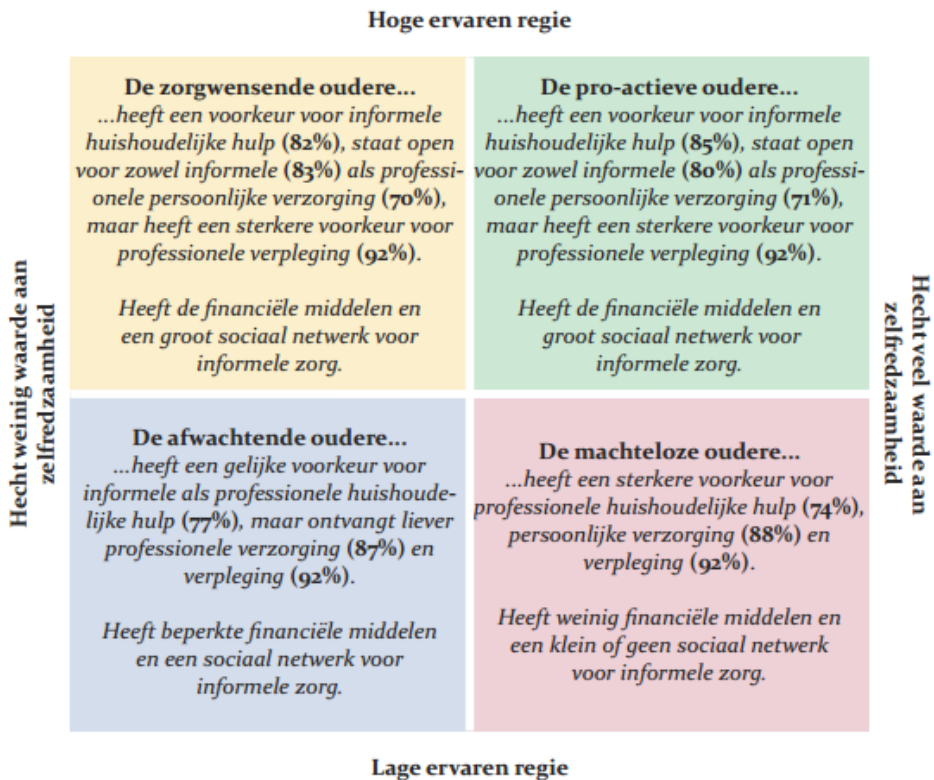
Kim Putters heeft in 2014 een aantal risico’s voor de nieuwe decentralisatie opgesteld, aan de hand van de voorgaande decentralisaties in Nederland. Deze zijn:

- Het te veel of te weinig rekenen op vrijwillige inzet. In de meeste gemeenten is gewoonweg niet bekend of het potentieel bereikt is, of dit onbenut blijft dan wel niet gewenst wordt bevonden.
- De overbelasting van mantelzorgers. Een op de zeven mantelzorgers is tamelijk tot zwaar belast. Gemeenten hebben nog onvoldoende zicht op de draaglast, draagkracht en ondersteuningsbehoefte van zowel mantelzorgers als ontvangers van mantelzorg.
- De keukentafelgesprekken worden positief gewaardeerd, maar leiden veelal niet tot het weigeren van aangevraagde individuele voorzieningen. Er ontstaan eerder combinaties van formele en informele zorg. De andere manier van werken en de financiële aannames van gemeenten worden dan niet altijd behaald (eigen bijdragen leiden mogelijk wel tot minder aanvragen).
- Er is onvoldoende ondersteuning voor mensen met psychische problemen. Ze zijn slecht in beeld bij gemeenten. Ambtenaren moeten deze doelgroepen kunnen herkennen en grijpen.
- Bepaalde doelgroepen worden onvoldoende in hun belangen behartigd, vooral mensen met psychische problemen, verslaafden, mensen in de OGGz en de maatschappelijke en vrouwenopvang.
- Er zijn belangrijke onvervulde randvoorwaarden, zoals voldoende personele capaciteit in vier op de tien gemeenten en een te beperkt budget.

Ellen Grootegoed heeft onderzoek gedaan naar de gevolgen van een groter beroep moeten doen op de eigen omgeving. Zij zegt hierover: *“Zorgbehoevenden zitten tussen twee vuren: enerzijds mogen zij niet meer leunen op de overheid, anderzijds hoeden zij zich voor een toenemende afhankelijkheid van het eigen netwerk.”* Zij noemt dit de autonomieparadox, wat als effect heeft dat als de zorgbehoevende door het inslikken van hulpvragen autonomie nastreeft deze uiteindelijk minder zelfredzaam is dan voorheen. (Grootegoed, 2013, p. 196)

In 2005 sprak van Houten zijn kritiek op de maatschappelijke impact van de Wmo reeds uit, welke nu nog steeds van toepassing is op de huidige Wmo. Hij schreef: *“Mijn kritiek is dat*

de overheid zich met zaken gaat bemoeien die ten principale niet tot haar domein behoren: zaken die te maken hebben met de verdeling van zorgtaken binnen huishoudens, die liggen in de sfeer van de informele zorg, vrijwilligerswerk, sociale ondersteuning en sociale netwerken. Kortom: zaken die nadrukkelijk tot de private sfeer behoren. Wat de overheid nu probeert, is indirect in die sfeer binnen te dringen.” Dit druist volgens van Houten (2005) volledig in tegen het principe van een decentraliserende overheid. In de dataset zijn klachten opgenomen van ouderen die zich aangetast voelen in hun privacy, vanwege de Wmo 2015. Door het NIVEL is er onderzoek gedaan naar de toekomstige ouderen van Nederland (Doekhie, de Veer, Rademakers, Schellevis, & Francke, 2014). Zij beschreven vier soorten ouderen:



Figuur 1: bron Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg 2013.

Hieruit kan je ophalen dat ouderen met een groot netwerk en voldoende financiële middelen meer eigen regie ervaren. De machteloze oudere heeft weinig financiële middelen en een klein netwerk, maar heeft juist de meeste voorkeur voor professionele hulp. Deze worsteling tussen zelfredzaam willen zijn, maar een lage eigen regie ervaren is een belangrijke bron voor ons onderzoek.

Het wetenschappelijke probleem kunnen we als volgt formuleren:

Er zijn veel tegenstrijdige reacties op de Wet maatschappelijke ondersteuning, zowel positief als negatief. Er is echter nog geen wetenschappelijk, kwalitatief empirisch

risch onderzoek gedaan naar de gevolgen van de Wmo 2015 op ouderen in Nederland en dan in het bijzonder gericht op hun bekommernissen oftewel hun concerns.

3.4 Vraagstelling

Er heerst nog veel onduidelijkheid in Nederland over de uitwerking en effecten van de Wmo 2015 en veel mensen hebben het gevoel dat zij ten onrechte hun zorg hebben verloren.

Vanuit de overheid is er niet genoeg onderzoek gedaan naar de mogelijke effecten van de Wmo en men is uitgegaan van een stereotype beeld van de ouderen in Nederland.

Wij gaan onderzoeken hoe mensen de Wmo 2015 ervaren en welke thema's hieraan ten grondslag liggen. We perken onze doelgroep in voor dit onderzoek: we zullen enkel naar ouderen kijken (leeftijd: 65+, eventueel iets jonger indien wij de melding rijk genoeg vinden), en wel diegenen die zich de moeite getroost hebben om op de website van Unie KBO hun ervaringen en klachten over de Wmo 2015 op het meldpunt achter te laten, in de periode van 28 november 2014 tot 13 maart 2015.

3.4.1 Hoofdvraag

Wat ervaren thuiswonende ouderen en gebruikers van de Wmo wat nodig is om je eigen leven te (kunnen) leiden in een veranderende samenleving, dit onderzocht aan de hand van meldingen bij het meldpunt van Unie KBO, PCOB en Omroep Max, en wel via een thematische analyse van deze meldingen?

3.4.2 Deelvragen

1. Wat zijn bekommernissen van ouderen naar aanleiding van de nieuwe Wmo?
2. Welke onderliggende thema's liggen ten grondslag aan de teksten op de website van het meldpunt van Unie KBO?
3. Wat vertelt een geuite klacht over de bekommernis van de klager en wat is de betekenis van deze bekommernis?
4. Welke concepten vormen samen het dragend idee van de Wmo 2015 zoals opgetekend door Van Rijn en hoe verhouden deze concepten zich tot de ervaren werkelijkheid van ouderen?
5. Welke impact heeft de Wmo 2015 op de beleefde werkelijkheid van thuiswonende ouderen en hun naasten?

3.5 Doelstelling

Maatschappelijk weten we nog vrij weinig over ervaringen van mensen in de Wmo die een deel van hun voorziening verliezen. Dit onderzoek heeft tot doel dieper inzicht te verwerven over waar de gebruiker van de Wmo zich druk over maakt en geeft inzicht in wat hem bezighoudt tegen de achtergrond van de Wmo-kanteling. Dit onderzoek is derhalve exploratief van aard, binnen een beperkt corpus van teksten. Daarnaast worden de gevonden thema's ('hoe noemen mensen dat nu zelf') afgezet tegen de beleidstermen zoals ze in het politieke discours gebruikt worden (zoals zelfregie, zelfredzaamheid).

Dit onderzoek heeft als doel een beeld te presenteren adequaat aan de ervaringen van ouderen met de Wmo 2015. Ook zelfregie is een beeld, een meeslepend beeld: regie voeren, regie over je leven voeren is hoog metaforisch.

IV. Voorstudie

4.1 Zorgethische inkadering

Dit is een onderzoek vanuit een zorgethisch kijkraam. Het beschouwt persoonlijke situaties van de veranderingen in de Wmo ten gevolge van kabinetsbeleid. Zorgethiek stapt daartoe in de praktijk van degenen die deze veranderingen ondergaan. Om die beleefde werkelijkheid goed te kunnen bestuderen wordt gebruik gemaakt van de uitgangspunten van de fenomenologie wat uitgaat van de concrete ervaring. Dan volgen drie theoretische concepten die duiden in welke maatschappelijke context deze veranderingen plaatsvinden (neoliberalisme) en welke betekenis klacht en zelfregie hebben vanuit zorgethisch gezichtspunt.

De doelstelling van het kabinet, zo formuleert Van Rijn (2013, p. 4), is het streven naar een samenleving die mensen meer mogelijkheden biedt om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, voor meer gelijke deelname en meer eigen regie. Het onderzoek geschiedt vanuit het perspectief van de gebruiker van de Wmo. Daarin zijn vanuit de gebruiker twee posities te onderscheiden. Enerzijds is dat de gebruiker die de aanvrager is van deze voorziening op basis van een indicatie van de gemeente. En anderzijds zijn dat de familie of vrienden die direct betrokken zijn bij de zorg rondom de gebruiker, de eerste ring in de opvang wanneer de zelfredzaamheid van de gebruiker aanvulling behoeft. De gebruikelijke beleidsterm voor deze ondersteuners is mantelzorger. Soms staat deze persoon zeer dichtbij, letterlijk wonend aan de zijde van de gebruiker. Die positie, zo is de veronderstelling, heeft invloed op de ervaringen van de gebruiker. Beiden staan in betrekking tot elkaar.

De onderzoekers onderzoeken hoe de veranderingen in de Wmo ingrijpen in het leven van deze mensen, hoe zij greep op hun leven willen en kunnen houden. Zij benaderen deze veranderingen via teksten, van een specifieke soort, namelijk op een website geschreven in relatief korte vertellingen. Daarvoor is het noodzakelijk als het ware achter de positie van de gebruiker of de mantelzorger te gaan staan en van daar uit te kijken: waar ziet hij zich voor gesteld, waar maakt hij zich druk om, wat staat er op het spel? Zo krijgt de onderzoeker ook doorzicht: via het alledaagse naar wat daarbij op het spel blijkt te staan.

In dit onderzoek willen de onderzoekers betekenis vinden in de ervaringen van de gebruiker op basis van de door hen geuite klachten. De zorgethiek denkt vanuit praktijken, zij ziet als haar opgave zich te informeren over wat er op het spel staat in het leven van mensen en daarbij het eerste persoonsperspectief in beeld te brengen: hoe wordt het leven geleefd volgens deze personen zelf. Als mens je leven leiden, betekent ook om moeten gaan met de onzekerheid die dat leven biedt. Volgens Arendt (2009) is er geen controle mogelijk over onvoorziene gevolgen die uit deze onzekerheid voortkomt, het doet zich voor en ieder mens moet er mee omgaan zoals het zich aandient. Deze situatie vraagt van de mens te handelen. Zij introduceert daarvoor het begrip *action*. Dit handelen vindt plaats tussen twee personen, het zijn als het ware deelnemers in de handeling in een praktijk. Daarin verschijnen deze deelnemers aan elkaar in hun uniciteit en hebben zij elkaar nodig. *Action* heeft in zichzelf een grote mate van onzekerheid. Van Heijst (2011) ziet parallellen met de zorg, ook daar bestaat grote onzekerheid over het handelen: wat in het ene geval wel werkt, hoeft niet per se te werken bij het andere geval. Daar relateert afhankelijkheid aan. Want ook al wordt goed gekeken naar alle factoren, dan nog is er geen zekerheid voor de actor over de uitkomst. Van Heijst stelt dat wanneer onzekerheid niet onderkend wordt er sprake is van het dehumaniseren van zorg.

Arendt (2009) beschrijft vier elementen in het actionbegrip:

1. onzekerheid
2. deelnemers hebben elkaar nodig
3. openbaring van de menselijke uniciteit
4. ruimte voor uniciteit waarbij ruimte ontstaat voor het verschijnen van de persoon in de relatie

Van Heijst (2011) benoemt deze ruimte als ‘acts of expression’ waarbij presentatie en representatie in elkaar overvloeien, één zijn geworden. Arendt formuleert hieruit drie waarden: verbinding (connectedness), gehechtheid (attachment) en kostbaarheid (preciousness).

Dit is het argument waarom onderzoek IN de praktijk moet plaatsvinden, daar waar het leven van ouderen zich afspeelt. Daarom kiezen de onderzoekers onderzoeksmatig radicaal voor het perspectief van de gebruiker en zijn klacht. Klachten representeren de praktijken van ouderen en hun ervaringen. Wanneer de onderzoeker zich achter de klager stelt en vanuit de positie van de klager zich informeert over waar hij zich druk om maakt, dan kan de onderzoeker vanuit deze *grounded* aanpak ethiek bedrijven. Deze manier van werken is zorgethisch. De kern daarvan is dat steeds de klacht van de gebruiker het vertrekpunt is en dat zo lang mogelijk geen oordeel gevormd wordt over de situatie of handeling van de betrokkene, de gebruiker of de mantelzorger. *Action* is in die zin ook het naar buiten treden door het handelen, vooral door je te uiten, je stem te verheffen. Het gaat om die dingen die er werkelijk toe doen. Gilligan (1982) brengt stem als metafoer in, de stem is daarmee de vertolker van andere kleuren en geluiden dan alleen de zichtbaar dominante. Zorgethiek baseert zich daarmee op de erkenning van:

1. het unieke van iedere mens
2. afhankelijkheid binnen betrekkingen
3. kwetsbaarheid van mensen die geworteld is in hun lichamelijkheid
4. mensen hebben betrekkingen nodig om te kunnen leven.

4.2 Onderzoeksparadigma: fenomenologie

Binnen het onderzoek zijn de onderzoekers gericht op hoe ‘gebruikers’ van zorg ‘hun eigen leven leiden’ en wat daarvan de betekenis is voor deze mensen. Daar hoort ook bij dat we aandacht hebben voor het genre van de tekst: klacht. Hoe voer je, door te klagen, ‘regie’ over je eigen leven? Het onderzoek zoekt naar termen die deze mensen daar zelf voor gebruiken in hoe de beleefde werkelijkheid zich aan hen heeft voorgedaan.

Fenomenologie is de benadering in de filosofie die is opgekomen aan het eind van de 19de eeuw en als doel heeft het bestuderen en beschrijven van de werkelijkheid zoals ze verschijnt in de concrete ervaring. Die beschrijving geschiedt zoveel als mogelijk onafhankelijk van de theorieën die de verschijnselen causaal verklaren en vrij van vooronderstellingen die niet ondervraagd zijn. Husserl (1859-1938) stelt dat de centrale vraag van de filosofie moet zijn: ‘hoe verschijnt de wereld aan het menselijke bewustzijn?’ Hij werkt het begrip intentionaliteit uit, de ‘gerichtheid van het bewustzijn op een object’. Zijn credo “*zurück zu den Sachen selbst*” (terug naar de zaken zelf) verwoordt dat de betreffende zaken betrekking hebben op de activiteiten van het bewustzijn en de objecten die zich daarin tonen. Husserl benoemt een spanningsverhouding, een spanning tussen wat voorbij is en wat nog komen gaat. In elke ervaring klinkt de toon van wat al ervaren is door (retentie) en wordt vooruit gegrepen naar wat feitelijk nog niet klinkt (potentie). Door wat ons in het bewustzijn is gegeven zuiver te aanschouwen, ontstaat de mogelijkheid tot een onbevooroordeelde en streng wetenschap-

pelijke benadering van de werkelijkheid. Op deze manier wil de fenomenologie de wereld aan het licht brengen die er reeds is vóórdat zij object van het thematiserend bewustzijn kan worden (Aydin, 2007). Dit betekent ook dat allerlei oordelen over de fenomenen - werkelijk of schijn, objectief of subjectief, absoluut of relatief - uitgesteld worden.

Deze opvatting is de basis van de fenomenologie. Hannah Arendt noemt zichzelf geen fenomenoloog maar ook haar vertrekpunt van haar analyse is altijd de geleefde singuliere ervaring. De kern van de fenomenologie is daarmee steeds de verschijnselen waarop we in de ervaring gericht zijn op een of andere manier te laten spreken, het stelt zogezegd de levensnabijheid centraal. Husserl ziet dit als een wetenschap waarvan het doel is te komen tot algemeen geldige uitspraken over de werkelijkheid, uitspraken die gelden voor alle mensen en altijd. De opgave van Husserl was zijn werkelijke bekommernis om waarheid en betekenis. In de reikwijdte en aanpak van het onderzoek betekent dit het volgende:

1. Ga uit van de geleefde ervaring
2. De verwoorde klacht beschrijft een geleefde ervaring
3. Ervaringen zijn gevoed door wat vooraf is gegaan (context) en wat verwacht wordt
4. Schort het oordeel over wat 'is' zo lang mogelijk op

In paragraaf 4.3.1 wordt deze manier van beleving van de werkelijkheid geconfronteerd met de dominante maatschappelijke opvatting, de neoliberale versie van zelfregie. In paragraaf 4.3.2 wordt de betekenis van de klacht, zoals vastgelegd in de data van het meldpunt, verder uitgewerkt in het concept bekommernis. In paragraaf 4.3.3 wordt zelfregie uitgewerkt.

4.3 De kwestie omschreven in theoretische termen

In deze paragraaf beschrijven we de concepten die we gebruiken voor ons onderzoek. Als eerste wordt de dominante maatschappelijke zienswijze uitgewerkt. Dit gedachtegoed wordt afgezet tegen de zienswijze van zorgethiek. Daarna worden twee concepten geëxploreerd, bekommernis en zelfregie, vanuit een zorgethische benadering. Deze concepten gebruiken de onderzoekers om de resultaten uit het onderzoek zorgethisch te kunnen duiden.

4.3.1 Het neoliberale en het zorgethische concept

De beleidsmaatregelen van het kabinet sluiten aan op het neoliberale gedachtegoed, wat gekenmerkt wordt door het concept dat de handelende persoon als rationeel en autonoom gezien wordt en dat hij uitgaat van het individuele eigenbelang. Vanuit dit gezichtspunt wordt de maatschappij gedragen door 'onafhankelijke, autonome eenheden die alleen samenwerken wanneer de doelen van beide partijen gerealiseerd worden' (Held, 2005, p. 542). Held's kritiek op het liberale concept van individualisme is dat het een bedrieglijk beeld van de maatschappij bevordert. Het ontkent de afhankelijkheid van het individu van anderen gedurende kortere of langere tijd in het leven en daarmee de waarde van de onderlinge relatie van mensen. Zo beschouwd verarmt het liberalisme de samenhang van haar maatschappelijk ideaal. De kritiek van Held is dat daarmee mensen ongeschikt worden gemaakt om samen te leven omdat ze niet meer geïnteresseerd zijn in het belang van de ander. Het liberalisme focust in haar moraliteit op hoe we elkaar met 'rust' laten, als vertaling van het begrip vrijheid.

Volgens Held is zorg zowel waarde als praktijk. Zij zet daarmee het concept zorg af tegen dominante morele theorieën als het Kantianisme, het utilitarisme of de deugdethiek. Zij stelt dat de zorgethiek in de korte tijd dat zij bestaat zich ontwikkeld heeft tot een morele the-

orie welke niet alleen relevant is in het private domein van familie en vrienden, maar ook in de medische praktijk, het recht, de politiek, de maatschappelijke organisaties en binnen internationale betrekkingen. Binnen de zorgethiek zelf bestaan verschillende opvattingen, bijvoorbeeld of deze benadering daadwerkelijk een vorm van morele theorie is of veel meer een mozaïek van ‘insights’. Zij voert een aantal kenmerken op waarmee dit concept zich onderscheidt van andere ethische theorieën.

1. De centrale focus op de dwingende morele saillantie van zorg waarmee de noden en behoeften van individuen onderkend worden en waar we als mens verantwoordelijkheid voor de ander dragen. Zorgethiek onderkent daarmee de afhankelijkheid van mensen gedurende kortere of soms lange tijd in hun leven en dat in die situatie een zorgrelatie voorwaarde is voor de eigen ontwikkeling of behoeftevervulling.
2. Emoties zijn waardevol en hebben een morele betekenis en ondersteunen zo het handelen. Reflectie op de eigen gevoelens zijn noodzakelijk. Emoties spelen zich af tussen mensen en kennen zo een interpersoonlijke context.
3. De zorgethiek stelt zich kritisch op naar de abstracte regels van de dominante morele theorieën. Zorgethiek respecteert claims uit particuliere praktijken en heeft daarmee oog voor de potentiële conflicten tussen zorg en rechtvaardigheid, vriendschap en onpartijdigheid, loyaliteit en universaliteit. Mensen kiezen feitelijk niet voor een egoïstische of altruïstische positie. Veeleer speelt in zorgrelaties een zoeken naar evenwicht tussen deze beide posities vanuit de wederzijdse belangen. Wederkerigheid in de relatie is een centraal thema.
4. Zorgethiek heeft naast aandacht voor het publieke domein nadrukkelijk oog voor het particuliere domein ‘achter de voordeur’: ieder maakt deel uit van een gezinsleven, een buurt en een eigen sociaal netwerk. Zulke relaties kennen geen contractuele verplichtingen. De waarde van deze relaties is gebaseerd op vertrouwen.
5. Zorgethiek ziet de mens als relationeel en onderling afhankelijk van elkaar in het gehele leven.

Vanuit deze kenmerken komt Held tot de conclusie dat zorg gedacht moet worden als én een praktijk én een waarde. Zorg is een praktijk die behoeften vervult, zowel materieel, psychologisch als cultureel. Zo’n praktijk ontwikkelt zich en dient zich steeds verder te verbeteren. Zorg moet uitgevoerd worden op basis van de geschikte houding, de juiste motieven en leiden tot de juiste uitkomsten. Adequate zorg komt zo steeds dichterbij goede zorg. Held claimt dat op deze wijze zorgrelaties mensen bij elkaar houden en kinderen opgevoed kunnen worden tot moreel bewonderenswaardige mensen.

Zorg leidt daarmee niet automatisch tot weldadigheid. Zorg is veel meer een karakterisering van een sociale relatie, dan verankerd in de aanleg van individuele mensen. Haar opvatting is dat een maatschappij zorg moet dragen voor het cultiveren van wederkerig ingerichte zorgrelaties. Juist die zorgrelaties dragen de waarde van zorgen voor de ander. En al die particuliere en familiale zorgrelaties zijn het fundament voor een houdbaar functionerende maatschappij waarin voor iedereen ruimte voor welbevinden bestaat.

4.3.2. Het concept bekommernis

Sayer stelt dat de menselijke relatie met de wereld vervuld is van ‘concern’, een gevoel over gebeurtenissen en omstandigheden dat niet alleen maar subjectief is (Sayer, 2011). Het reflecteert het feit dat mensen sociale wezens zijn, afhankelijk van anderen en participierend in sociale praktijken. Het bevestigt ook dat mensen voelend zijn, dat ze evaluatief ingesteld zijn

en daar hun verleden en toekomst in meenemen. Wij mensen doen dat, omdat we capaciteiten hebben om te bloeien én omdat we kwetsbaar en vatbaar zijn voor verschillende soorten van verlies en verdriet.

Het leven van alledag wordt beheerst door belangrijke vragen: ‘wat is goed of slecht wat mij overkomt’, inclusief hoe anderen daar op reageren en hoe mensen daar zelf op willen acteren zodat ze het goede daarin kunnen kiezen en doen. Het gaat hierbij om zaken die dicht bij de persoon liggen, zoals de wens om kinderen te krijgen, hoe ze op te voeden, de zorg voor je ouders, een relatie die niet goed loopt of het vinden van een nieuwe baan of invulling geven aan zorg voor jezelf. In al die situaties kan je als mens gedijen of lijden. Dat ligt vaak dicht bij elkaar en vandaar dat het een ‘matter of concern’ is. Mensen zijn bekommerd over wat het leven van alledag brengt en ervaren bekommernis omdat het van hen vraagt continu alert te zijn hoe hier mee om te gaan.

In het discours in de sociale wetenschap wordt de tegenstelling tussen ‘is’ en ‘moet’ op de uitersten van deze tegenstelling gebruikt. Dat vertroebelt hoe er naar waarden wordt gekeken, alsof er tussen is en moet geen ruimte, geen midden is. Mensen zijn volgens de opvatting van Sayer behoeftige, kwetsbare wezens zwevend tussen hoe een situatie is en hoe die situatie zich zal ontwikkelen. Daarom is het belangrijk dat waarden, gevoelens en emoties meer aandacht krijgen, zonder dat rede of redelijkheid (vanuit de dominante morele theorieën) minder wezenlijk zijn. Waarde en rede sluiten elkaar in deze redenering niet uit.

Concepten over menselijk gedrag benadrukken allemaal dat mensen in staat zijn om te acteren, te handelen in zich voordoende situaties. Dat laat onverlet dat de keerzijde van deze capaciteiten kwetsbaarheid is en dat beiden steeds in relatie zijn, gebonden aan en verbonden met de omstandigheden van het individu. Wat je met je capaciteiten verwerft en waardoor je gedijt in je omstandigheden, maakt je kwetsbaar wanneer je dat verliest. In het leven is verlies niet te vermijden. En daarom zijn mensen vol van bekommernis. In het leven ondervangen zij dit door ‘er het beste van te maken’ en dat te waarderen, zonder continu bezig te zijn met wat zij als gemis kunnen ervaren. Evalueren en waarderen van hun ervaringen leidt tot een ervaren waarde, als een ‘staat van zijn’. Dat zijn niet louter subjectieve waardeoordelen: welbevinden of ongemak zijn werkelijkheden in het bestaan van alledag van mensen. Het geeft zin aan hun leven en hun ervaren welbevinden, steeds in de context van (hun) culturele waarden en normen.

Emotioneel zijn over je bekommernis is in deze redenering niet hetzelfde als irrationeel zijn. Emoties kunnen motiveren tot het inzetten van adequaat gedrag. Andersom: het ontbreken van emoties kan juist wijzen op een ernstig gebrek in de cognitie en daarmee schade toebrengen aan de betrokkene. Emoties onderkennen onze behoefte en gebrek in onze zelfzorg (Nussbaum, 2001, p. 22). En daarmee zijn emoties van waarde voor rationeel handelen, het ‘gezond verstand’ dwingt tot acteren om de ervaren tekorten teniet te doen. Zonder emotie ontstaat onverschilligheid naar de eigen situatie. Zo beschouwd geven zowel gevoelens als gedachten adequate antwoorden op de ervaren situatie en de menselijke bekommernis.

Sayer ziet waarden als de neerslag van waarderingen in gedrag en karakter die we zelf als juist en rechtvaardig bestempelen. Waarden worden niet alleen beïnvloed vanuit evaluaties van ervaringen (zijnde waarderingen) maar hebben tegelijkertijd invloed op ons handelen naar de toekomst toe. Niet altijd zijn waarderingen product van reflectie en evaluatie, somtijds druppelen ze ongemerkt het onbewuste binnen. We worden ze alleen bewust wanneer we uitgedaagd worden om er ‘wat van te vinden’, er een standpunt over in te nemen. Waarderingen worden zo op een bijna terloopse vaste manier geïnterneerd tot waarden: ze informeren niet alleen hoe we anderen waarderen, ze bepalen ook hoe we onszelf evalueren.

Daarmee worden ze tot kenmerk van ons karakter en dat maakt daarmee duidelijk waarom we ons opwinden en geraakt zijn wanneer dat door anderen bekritiseerd wordt. Dat leidt gemakkelijk tot defensief gedrag wanneer dat aan onze dieper beleefde waarden raakt. In de praktijk worden onze waarden en opvattingen frequent uitgedaagd, omdat we deel zijn van een sociaal construct. Waarden zijn vanuit dit gezichtspunt niet alleen maar subjectief en privaat: continu worden ze uitgedaagd en afgestemd met wie wij samenleven. Waarden zijn daarmee het product van interacties en ervaringen met anderen.

In de context van onderling menselijk gedrag is het waardeoordeel dichtbij. Hoe mensen hun eigen leven waarderen hangt sterk af van de kwaliteit van de sociale relaties waarin zij leven en hoe de mensen in hun omgeving daar mee omgaan, met hén omgaan. Onze eigenwaarde wordt sterk beïnvloed door de relatie met de ander(en). Als niemand ons waardeert, hoe moeten we ons dan zelf waarderen? (Sayer, 2011, p. 7). In de sociale structuren waarin we als mens functioneren worden door betrokkenen gebeurtenissen en ervaringen geëvalueerd en gemoraliseerd: is het wel eerlijk wat hier gebeurt, past het in wat ik van de ander verwacht? Hier ligt de ethische dimensie van het leven léven. Daaruit volgt dat de verbinding tussen moraliteit en welbevinden vitaal en cruciaal is. Hoe mensen samenleven is niet alleen een kwestie van hoe afzonderlijke individuen hun leven coördineren vanuit dagelijkse conventies en gewoonten, maar een waardering van de kwaliteiten om te kunnen gedijen of juist van gevoeligheden voor lijden. Reflectie en waarden zijn daarmee van wezenlijk belang in sociale relaties. De waarderingen van mensen in en over hun particuliere situatie zijn daarmee fundamenteel voor het doen van algemene uitspraken over welbevinden of tegenslag. Objectiviteit en individueel ervaren waarden sluiten elkaar niet uit, in tegenstelling tot wat het dominante gedachtegoed in de sociale wetenschap is (Sayer, 2011, p. 24).

Uitgangspunt voor het onderzoek zijn de fenomenen zoals ze zich voordoen in de klachten van burgers die een melding doen bij het meldpunt van de Unie KBO. Het gaat dan bijvoorbeeld om behoeften, wensen, lijden en het ervaren welbevinden. Bekommernis is niet alleen het registeren van het verschil in hoe het nu is en de afstand tot de eigen behoefte of wens, het is veeleer het begin van een onderkenning van een impuls, een streven, een ervaren druk om er wat aan te doen en het welbevinden te vergroten. Het is een claim van de klager op het verbeteren wat feitelijk en objectief zijn situatie is, een uiting van zijn frustratie óver en zijn wil óm zijn situatie te verlichten. In het onderzoek zullen wij daarom specifiek op zoek gaan naar ‘*strong words*’ in de klachten die deze frustratie en claim representeren. Zo geven wij inhoud aan ‘*thick description*’, een uitdrukking die gemunt is door Clifford Geertz (1973) en daarmee aan ‘*thick ethical concepts*’.

Op deze basis werken de onderzoekers vanuit geuite klachten, die de bekommernis van mensen weerspiegelen, via een streng gestructureerde wetenschappelijke methodiek naar uitkomsten waarmee uitspraken gedaan kunnen worden die boven de particuliere situatie uitstijgen en daarmee een antwoord op het wetenschappelijke probleem formuleren.

4.3.3 Het concept zelfregie

Zelfregie is een begrip wat vanuit verschillende theorieën benaderd kan worden: psychologie, sociologie, filosofie, recht, ethiek en in deze thesis in het bijzonder vanuit de zorgethiek. Het ‘zelf’ wordt in het spraakgebruik vanzelfsprekend gebruikt, maar is geen homogeen, eenduidig begrip. Het kan zowel ingevuld als een zelf-concept of een zelf-theorie. Wij maken een afbakening over wat het zelf is in drie universele aspecten: de ervaring van reflexief bewustzijn, interpersoonlijke verbondenheid (het relationele aspect) en in staat zijn tot keuze en controle, ook over jezelf (zelfbeheersing) (Baumeister, The self, 1998).

Sinds het midden van de jaren negentig zijn er meerdere maatschappelijke en wetenschappelijke discours gebruikt: vraagsturing en keuzevrijheid van burgers, deelnemen van mensen aan de samenleving, vrijheid en autonomie, de sociale binding van burgers onderling, het meten-is-weten-discours en vanaf het begin van de jaren vijftig van de vorige eeuw al het empowermentdiscours (Regenmortel, 2008). Ze zijn als verlengstuk te zien van de veranderende opvattingen over de verzorgingsstaat en de toenemende dominantie van de neoliberale ideologie op hoe de samenleving vorm te geven.

Zorgethiek vertrekt bij wat uit praktijken opgehaald kan worden. Daarom start deze paragraaf van het theoretisch kader, dit zoeken naar een concept zelfregie in de dagelijkse praktijk, bij wat wordt gezien als én de oplossing én de bron van alle kwaad: het keukentafelgesprek.

De keukentafel is binnen de Wmo de metafoor geworden voor én de doelstelling én het instrument wat ingezet wordt door gemeenten om hun doelstelling te verwezenlijken. De doelstelling van de Wmo is meedoen. Dat is in Nederland een langlopend discours. Het gaat dan om begrippen als burgerschap, eigen kracht en empowerment en eigen verantwoordelijkheid (Veldheer, Jonker, van Noije, & Vrooman, 2012). Opmerkelijk genoeg komt in het meer dan 300 pagina's tellende rapport van het SCP (Jonker, Van Noije, & Vrooman, 2012) het begrip zelfregie helemaal niet voor.

Iedereen heeft het recht om aan het stuur van zijn eigen leven te staan. Zelfbeschikking is wettelijk vastgelegd en geldt voor iedereen die geen gevaar voor zichzelf of zijn omgeving is. Het in de praktijk brengen van dit universele recht in de vorm van zelfregie is één van de basale kenmerken van het menselijk functioneren en verhoogt de kwaliteit van leven (Baumeister, 1991).

Van Regenmortel legt in de titel van haar oratie (2008) al direct de link tussen empowerment en moderne zorg. Empowerment ligt dicht tegen het begrip 'ontplooiing' aan en heeft daarmee op voorhand een negatieve connotatie omdat het de maakbaarheid van de eigen kracht zou versterken, wat naadloos past in het neoliberale gedachtegoed. Sociaal beleid is al decennialang gericht op mensen zoveel mogelijk aan de samenleving te laten deelnemen. Dat sociale beleid stelt drie doelstellingen centraal (Hortulanus & Machielse, 2002):

1. Sociale insluiting
2. Sociale participatie
3. Sociale stabiliteit

De uitdaging in de Wmo is de koppeling van de ideale mix van zelfredzaamheid van individuele burgers enerzijds aan de betrokkenheid bij medeburgers in de eigen gemeenschap en verantwoordelijkheid voor het publieke domein anderzijds. De intrinsieke doelstelling van de Wmo is dat niemand in de steek wordt gelaten omdat er bij horen (zorghetisch geformuleerd: gezien worden) de belangrijkste waarde in het menselijk leven is.

Empowerment sluit daarmee vanuit drie domeinen op drie maatschappelijke niveaus op de Wmo aan. Op het individuele en lokale niveau spreken we dan over (eigen) kracht en op het hoogste niveau over macht (Jacobs, Leentvaar-Braakman, & Houweling, 2005, pp. 18-19):

1. Op het individuele niveau wordt de burger aangesproken op het inzetten van eigen kwaliteiten, het ontwikkelen van vaardigheden met toename van het zelfbewustzijn en zelfvertrouwen, omschreven als 'power from within'.
2. Op het lokale niveau (buurt, wijk) gaat het om het aanwenden van krachtbronnen in de eigen omgeving: sociale steun van familie, vrienden en burens, groepgebonden rituelen en gebruiken, omschreven als 'power with', verwijzend naar de kracht van zelforganisatie. Dan gaat het bijvoorbeeld om het delen van verhalen en samenwerking in de zingeving.

- Op dit niveau gaat het om de (landelijke) sturende politieke macht om veranderingen door te voeren zoals de toegankelijkheid van voorzieningen anders inrichten of de wet- en regelgevingen aanpassen. Dit niveau wordt omschreven als 'power to'.

In deze niveaus zit een analogie met de fases die Tronto (1993) heeft geformuleerd. Zij formuleerde het derde niveau als de eerste fase 'caring about' - oog hebben voor -, de positie waar bepaald wordt waar de middelen aan worden uitgegeven. Niveau twee komt overeen met 'taking care of', het verantwoordelijkheid nemen voor het organiseren van de zorg. En niveau één omvat de plek waar de daadwerkelijke zorg verleend wordt, 'care-giving' en 'care-receiving' (respectievelijk fase drie en vier) waarmee de relationele positie is onderkend tussen de zorgontvanger en de zorggever (die in de Wmo zoveel mogelijk in het eigen sociale netwerk moet worden gezocht).

Macht en positie zijn centrale thema's in Tronto's politieke theorie. Haar programma is te zien als empowerment van zorgverleners en van de zeggingskracht van politieke en morele argumenten die opkomen vanuit zorgpraktijken. De opgave die Tronto ziet, is dat zorg niet langer in de marge, maar juist in het centrum van het menselijke leven moet staan (en daarmee de essentie van haar morele en politieke theorie). Zij pleit voor een andere bestaansethiek waarbij de kern menselijke interdependentie is en ontmaskert daarmee de theorie die ongelijkheid versterkt. Twintig jaar later formuleert Tronto een vijfde fase 'caring with' waarin zij de nadruk legt op het creëren van voorwaarden voor vertrouwen en solidariteit 'better together than alone' (Tronto, 2014) met als doel de gemeenschap, 'de democratie', in stand te houden. Wanneer steeds meer regie bij de burger zelf wordt neergelegd, ook in situaties waarin hij afhankelijk van zorg is geworden, wordt daarmee vrijwel automatisch de 'eigen verantwoordelijkheid' bij de burger als zorgvrager belegd. Hier kan gemakkelijk een doorschieten naar 'eigen schuld' ontstaan. Want wie algemene middelen gebruikt zal zich moeten verantwoorden en wanneer dit de toon krijgt van 'eigen schuld, dikke bult' leidt dat vervolgens tot negatieve gevoelens en een aanpak gestoeld op repressie en sancties. Deze positie raakt ver verwijderd van empowerment en zelfregie. Zelfregie en eigen kracht is vanuit de tijdsdruk om snel te presteren voor financiers en organisaties ook markt geworden. Er zijn talloze publicaties te vinden die problemen en oplossingen op een snelle manier aan elkaar verbinden welke de complexiteit in de praktijk feitelijk ontkennen, zoals bijvoorbeeld het 'nieuwe theoretische model van de zelfregieschroef' (de Haas & Broere, 2014, p. 28) of het leefstijlprogramma voor mensen met een lage sociale status (van Hooijdonk, van Lenthe, & Rentema, 2010). Tonkens geeft in diverse publicaties aandacht aan de gevolgen en keerzijde van deze manier van beleid voeren (Tonkens, 2014) (Tonkens & de Wilde, 2013).

Zelfregie was bedacht als een aantrekkelijke synthese van verschillende ethische perspectieven: een bestaansethiek met recht op uniciteit en keuzevrijheid, een zorgethiek met recht op zorg en de morele plicht van de ander om dat tegemoet te komen en een rechtethiek waarbij voor iedereen de sociale grondrechten zijn gerealiseerd (van Regenmortel, 2008, p. 21). Maar er bestaat een serieus risico op een verbintenissenproblematiek tussen mensen onderling, tussen organisaties (gemeenten en zorgorganisaties bijvoorbeeld) en gemeenschappen. Individuele personen zullen zich actief moeten inzetten om vaardigheid te verwerven om een netwerk op te bouwen en in stand te houden zodat coping-gedrag wordt opgebouwd om met kwetsbaarheid om te gaan (Machielse & Hortulanus, 2013), (Huygen, van Marissing, Boutellier, & Nederland, 2012).

In het moderne discours is zelfregie aan zelfredzaamheid en zelfmanagement verbonden geraakt. In tegenstelling tot zelfregie staat het woord zelfredzaamheid 21 keer genoemd in '*een beroep op de burger*' (Veldheer, Jonker, van Noije, & Vrooman, 2012). Zelfmanagement is uit-

gewerkt in ‘*de participerende patiënt*’ (RvZ, 2013). Daarmee zijn beide begrippen krachtige sturingsinstrumenten geworden naar een door de overheid gewenste toekomst.

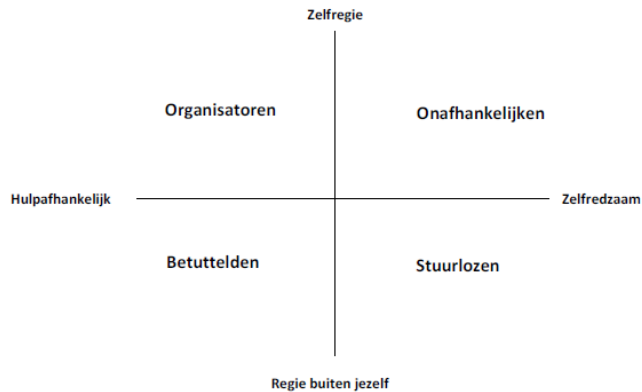


Figuur 2: bron (Verkooyen, 2010, p 20); de relatie tussen zelfbeschikking, eigen kracht en eigen regie.

Movisie (een kennisinstituut annex adviesbureau) heeft voor de vertaling naar praktijken een aantal kernbegrippen geoperationaliseerd. Daar zitten tegelijkertijd een aantal simplificaties in die geen recht doen aan de complexiteit van de praktijk:

- Eigenaarschap houdt in dat een mens ‘eigenaar is van zijn leven’ (analoog aan Baumeister, 1991).
- Eigen kracht staat voor het vermogen om zelf de beslissingen in het leven te kunnen nemen.
- Motivatie staat voor het leven vanuit eigen waarden en overtuigingen.
- Sociaal netwerk: om eigen regie te kunnen voeren in het leven is het van belang dat iemand zich gestimuleerd voelt vanuit zijn sociale omgeving.

Vlind (2012) werkt de begrippen zelfregie versus hulponafhankelijkheid uit. Zij constateert dat, in tegenstelling tot de veronderstelling dat de plicht tot zelfredzaamheid per definitie zelfregie bevordert, de plicht tot zelfredzaamheid in sommige gevallen juist een drastische inperking van de eigen regie inhoudt. Wanneer de gefinancierde hulp wegvalt, raken mensen met gebrek aan een sociaal netwerk, of praktische en sociale vaardigheden, juist het stuur kwijt over hun eigen leven omdat alternatieven niet vanzelfsprekend voorhanden zijn (Vlind, 2012, p. 22). De gemeente stuurt vanuit haar Wmo-beleid er op zoveel mogelijk kwetsbare burgers in het profiel ‘onafhankelijken’ te krijgen en houden. De onderzoekers zijn in de klachten van de melders er met name op gespitst of daar bevestiging voor te vinden is. In de praktijk wordt ondergaan en ondervonden of het keukentafelgesprek de smeerolie is die beleidsmatig is voorgesteld.



Figuur 3: zelfregie versus zelfredzaamheid: 4 burgerprofielen (Vlind, 2012)

Figuur 1 en figuur 3 lijken op het eerste gezicht sterk op elkaar. Toch is het verschil cruciaal: in figuur 1 is de focus vanuit het perspectief van de financier, van de gemeente, gekozen. Zij vindt daarin een aangrijpingspunt om beleid te maken en bij te sturen. Figuur 3 is de visualisatie vanuit het perspectief van de burger waarbij een relatie tussen zelfregie en zelfredzaamheid gelegd wordt, hier met het doel om op een gewenste uitkomst te sturen.

4.4 Een tussenstand van zaken: loslaten

In dit hoofdstuk zijn de domeinen theoretisch verkend die het discours en de praktijk in woorden vertalen en verklaren. De verwevenheid tussen deze domeinen en begrippen is groot. De opgevoerde begrippen zijn deels ook containerbegrippen: een begrip zonder scherp afgebakende betekenis waaraan de actoren op de diverse niveaus een eigen invulling kunnen geven en dat op veel verschillende situaties wordt toegepast zonder concreet te evalueren of de actoren daar hetzelfde ervaren of mee bedoelen.

In het onderzoek zijn we op zoek naar hoe de gebruiker van de Wmo zijn situatie ervaart. Op deze wijze is het mogelijk de gevolgen van het regeringsbeleid en de gevolgen voor de samenleving te evalueren en zo zicht te krijgen op in hoeverre ervaren individuele gebruikers keuze ervaren om in hun situatie en welbevinden verbetering aan te brengen. Door dat aan de genoemde drie niveaus te spiegelen wordt aandacht gegeven aan de gevalshoogte waarop de ervaring waarover de oudere bericht gezien kan worden: hoe verhoudt het particuliere zich met de werkelijkheid van gemeente en regeringsbeleid. In de tekst die de oudere (of namens haar, hem) schreef zijn namelijk behalve het niveau van het eigen dagelijkse leven met naasten ook invloeden van andere niveaus te zien, zoals het niveau van de organisatie van zorg en het niveau van overheidspolitiek, zoals die andere niveaus IN de ervaringen van de oudere doorspelen.

De consequentie van deze manier van kijken, onderzoeken en analyseren bepaalt dat we het gevonden begrippenkader niet als definiërende begrippen mee moeten nemen in het onderzoek. We laten deze hier los. We kiezen, als onderzoekers, er voor om attenderende (sensitizing) begrippen te exploreren waarmee we IN de klacht van de (oudere) gebruiker van de Wmo kunnen stappen. Dat dwingt ons om vanuit een andere context, namelijk vanachter de positie van de oudere, door de klacht heen de analyse te maken. In hoofdstuk 5 werken we dit nader uit.

V. Conceptueel raamwerk

5.1 Sensitizing concepts

5.1.1 Waarom een sensitizing concept

Hoe kan je als onderzoeker ‘achter de gebruiker van de Wmo gaan staan’? In overheidsbeleid staan grote begrippen als zelfredzaamheid en zelfmanagement. Hoe kunnen die verbonden worden aan de praktijk van individuele personen? Om puur en zo neutraal mogelijk in te kunnen stappen in de praktijksituatie van de melders, kiezen wij er voor om ons hiervoor sensitief te maken. Dat betekent dat we naar materiaal op zoek zijn gegaan dat zo dicht mogelijk aansluit bij de leefwereld van deze mensen: complexe relaties binnen familieverbanden, beperkt perspectief naar de toekomst (vanuit ziekte gezien, vanuit de positie op de sociale ladder, vanuit de beschikbare financiële middelen) en soms zeer ernstige lichamelijke beperkingen waardoor voor je zelf zorgen elke dag strijd is geworden.

5.1.2 Het begrip sensitizing concept

Herbert Blumer (1954) lanceerde het idee van sensitizing concepts. Zijn inzet was een leidraad te bieden waarmee specifieke aandacht gegeven kan worden aan woorden en betekenissen die wijdverspreid zijn in het gebruik tussen mensen. Daarmee is een sensitizing concept een raamwerk én een vertrekpunt in het denken wanneer de onderzoeker nog geen vastomlijnd idee heeft waar hij zich in het onderzoek op moet richten. Sensitizing kan vertaald worden met het Nederlandse sensibiliseren. De opgave is dat de onderzoeker zich gevoelig maakt voor wat hij wil observeren, zich zo breed mogelijk openstelt om te zien wat gezien moet worden, om daadwerkelijk gevoel te krijgen bij welke betekenissen in het te onderzoeken veldmateriaal verborgen zijn. De begrippen die deze manier van werken opleveren zijn doelbewust marginaal geoperationaliseerd, maar er wordt al wel verbinding gemaakt met de lokale en specifieke situatie wat onderwerp van onderzoek is.

In kwalitatief onderzoek is de onderzoeker vaak ‘onderdeel’ van het onderzoek zelf. Hoewel het materiaal ‘op afstand’ verzameld is (via het meldpunt van de Unie KBO), moet opgemerkt worden dat wie observeert niet blanco is (Patton, 2002, p. 279). Hier komt een tweede belangrijke toegevoegde waarde van sensitizing concepts naar voren. Het raamwerk biedt een mogelijkheid om complexe beelden en situaties te verbeelden, zonder dat je overweldigd wordt door de informatie die het materiaal biedt en waardoor de onderzoeker onvoldoende open is om de rijkdom van het materiaal er uit te halen. Dit gedachtegoed is daarmee een voorwaarde geworden voor een open en voldragen waarneming, doordat de data in te onderscheiden, te managen en te observeren brokken worden verdeeld. Het is daarmee ook een eerste aanzet om de evaluatie van de uitkomsten mogelijk te maken.

De valkuil bij sensitizing concepts is dat dit in een vernauwde variant leidt tot afvinklijsten of alle elementen wel zijn gezien. Dan keert het concept zich tegen zichzelf, want daarmee wordt de onderzoeker onvoldoende open voor wat het materiaal zelf biedt. De sensitizing concepts worden daarom wel uitgeschreven, maar niet als een definitie. Let wel, het gaat hier steeds om de eerste fase van de analyse, zodat begrip ontstaat over wat onderzocht wordt (Patton, 2002, p. 457). De onderzoekers proberen open te blijven staan voor betekenissen en interpretaties van de meldingen van de personen die onderzocht worden. In de fenomenologische benadering heet dit tussen haakjes zetten van de opgedane kennis ook wel bracketing (Boeije, 2014, p. 42). Die kennis is vastgelegd in memo’s.

De onderzoekers verzamelen ‘attenderende begrippen’ die inzicht geven in de leefwereld van

de gebruikers van een Wmo-voorziening om tot de vaststelling van thema's in de teksten/klachten te kunnen komen. Bij de attenderende begrippen richt de oriëntatie zich op termen uit de politiek (zoals zelfregie) maar ook op termen die in de zorgethiek worden uitgewerkt, zoals kwetsbaarheid, door zorg toegevoegd leed en de balans in zorgrelaties.

5.2 Drie concrete sensitizing concepts

Zorgethiek gaat uit van praktijken. In praktijken wordt gevonden wat goed is om te doen. De onderzoekers hebben zelf geen ervaring als gebruiker van zorg. Zij kiezen er voor om aan te sluiten bij materiaal dat aangeboden is in de premaster Zorgethiek en Beleid, bij het vak 'ziek en gezond in zorgethisch perspectief'. Daar werd gebruik gemaakt van films en boeken die er op gericht waren gevoelig te maken voor wat de hoofdpersonen ervaren en zo vanuit het perspectief van deze mensen te kijken naar waar zij zich voor gesteld zien. Het wetenschappelijke artikel was onderdeel van de master Zorgethiek en Beleid voor het vak 'theorieën van zorgethisch onderzoek'.

5.2.1 Bekommernis van de gebruiker

Het eerste sensitizing concept is gericht op het gevoelig worden voor waar gebruikers zich druk om maken. Gebruikers spreken een taal die niet gehinderd wordt door de beleidsmatige termen van de overheid of professionele hulpverleners. De onderzoeker heeft wel de directe beschikking over het onderzoeksmateriaal, maar daarmee geen directe toegang tot waar gebruikers zich voor gesteld zien. Om meer gevoel te krijgen bij wat een concern van een zorgvrager kan zijn is een voorbeeld gezocht. In een onderzoek in een ziekenhuis (Olthuis, Prins, van de Pas, Bierens, & Baart, 2014) wordt duidelijk gemaakt wat de concern van bezoekers van de Eerste Hulp is. Hier wordt 'achter de patiënt en door zijn ogen meekijken' uitgewerkt als een noodzakelijke houding om de concern bij de patiënt te kunnen ophalen. Die manier van kijken is noodzakelijk om open te staan voor waar patiënten zich druk om maken. Breder geformuleerd geldt dat eveneens voor de gebruiker van de Wmo.

5.2.2 Relatie gebruiker en hulpverlener

Zorgen voor een partner, kind of een ouder die ernstig ziek is, heeft impact op de zorggever. Kern van dit sensitizing concept is de relatie van de gebruiker met de zorggever, maar nu bezien vanuit de positie van de hulpverlener: wat doet zorgen voor een ander met je. In een extreme vorm is dat in de roman *Agaat* (van Niekerk, 2010) uitgewerkt. Hier wordt op een uiterst precieze manier, tot in het diepste detail beschreven wat wederkerigheid in een diep afhankelijke relatie met de zorggever doet. (van Niekerk, 2010).

5.2.3 Beelden en context

De onderzoekers willen zich gevoelig maken, open stellen, voor waar gebruikers en mantelzorgers zich druk om maken en in welke situatie zij zich bevinden. Het onderzoeksmateriaal kent beperkingen door het format van de website en het aantal woorden wat is toegelaten om de klacht te melden. Het onderzoek betreft daarom alleen geschreven tekst. Dit materiaal kent geen context en de onderzoekers hebben geen toegang tot de gebruikers zelf. In de zorgethiek is de praktijk leidend, en dit onderzoeksmateriaal is alleen een afgeleide van die praktijk. Om nu toch gevoelig te zijn voor de positie van de gebruiker of mantelzorger 'en achter hem te gaan staan', kiezen de onderzoekers om beeldmateriaal te bekijken waarin de opgave van gebruikers en mantelzorgers zo zijn uitgewerkt alsof letterlijk vanuit het per-

spectief van de betrokkene meegekeken wordt. Bewust is voor een context gekozen waarbij ziekte en beperkingen (in drie films) en armoede (in twee films) onderdeel van het leven van de betrokkenen zijn, zowel vanuit het perspectief van de zieke zelf als van de mantelzorgers:

1. *Amour* (Haneke, 2012) verhaalt van een echtpaar waar de echtgenote getroffen wordt door een beroerte. De partner verzorgt haar met al zijn liefde en kracht, maar kan niet voorkomen dat zij steeds verder van hem wegglijdt en raakt zelf ook steeds meer in een isolement. Het perspectief gaat met name uit van de mantelzorgers.
2. *My life without me* (Coixet, 2003) verhaalt van een jonge moeder die in armzalige omstandigheden leeft. Haar bestaan ondergaat een radicale wending wanneer ze op een dag te horen krijgt dat ze nog maar kort te leven heeft. Ze kiest een eigen pad omdat ze haar gezin niet wil belasten met haar ziekte. Deze film is gemaakt vanuit het perspectief van de hulpbehoevende die vanuit afhankelijkheid naar kracht transformeert.
3. *Biutiful* (Iñárritu, 2010) vertelt het verhaal van een man die ongeneeslijk ziek is en zelf de rol van mantelzorgers vervult voor zijn manische vrouw en jonge kinderen in een situatie van grauwe armoede in een achterbuurt.

5.3 Opgehaalde attenderende begrippen

In deze paragraaf vatten we samen wat de gebruikte bronnen brengen aan verscheidenheid van begrippen en beelden waarvoor de onderzoekers zich hebben gesensibiliseerd: de opgave waarvoor iemand zich gesteld ziet, tragiek, afhankelijkheid, (sociale) isolatie, machteloosheid, verbondenheid, kwetsbaarheid, willekeur, waardigheid, sociale status, (verstoorde) familierelaties, onzekerheid, angst, verdriet, afwijzing en vernedering.

VI. Methode

6.1 Te kiezen onderzoeksanalyse

Voor het uitvoeren van dit onderzoek kan er gebruik gemaakt worden van verschillende onderzoeksmethoden. Wij kijken vanuit het fenomenologische paradigma naar onze data, waar een aantal onderzoekanalyses goed op aansluiten. In dit hoofdstuk worden deze analyses kort aangestipt en daarbij de overwegingen genoemd waarom de onderzoekers niet voor deze methodes hebben gekozen.

Onderzoeksanalyse:	Uitleg onderzoeksanalyse:	Waarom niet gekozen:
Narratieve analyse	Verhalen zijn de basis van een narratieve analyse, hoe je deze verhalen moet interpreteren en nog belangrijker, het interpreteren van de teksten die het verhaal vertellen. Het gaat erom wat dit verhaal onthult over de persoon en zijn leefwereld en wat deze informatie kan bijdragen aan het creëren van begrip over zijn leven en cultuur (Patton, 2002).	Over het algemeen gebruiken onderzoekers interviews, case studies, familie verhalen of brieven voor een narratieve analyse. In dit onderzoek hebben wij slechts korte stukjes tekst tot onze beschikking, die over het algemeen te weinig informatie bevatten om de narratieve analyse hiervoor te gebruiken.
Discours analyse	Bij de discoursanalyse gaat het over taal in de ruime zin van het woord. Het betreft niet alleen geschreven en gesproken teksten, maar ook beelden. Uitgangspunt is dat taal een eigen werkelijkheid vormt en benaderd moet worden als sociaal gedrag. Taal is in deze visie niet een afgeleide van een 'andere' werkelijkheid. Taal en taalgedrag hebben daarom een centrale rol. Discoursanalyse is onderzoek naar de manier waarop meningen en werkelijkheden discursief geconstrueerd worden. In het algemeen geldt dat discoursanalyse gericht is op het verkrijgen van kennis over hoe sociale werkelijkheden via discursieve praktijken geconstrueerd worden; en hoe deze constructies het karakter kunnen krijgen van vanzelfsprekendheden. Discoursanalyse heeft daarom per definitie een kritische potentie: datgene wat in het dagelijks leven als vanzelfsprekend en waar wordt opgevat, wordt door discoursanalyse ontrafeld als historisch specifiek (van den Berg, 2004).	We hebben niet voor de discoursanalyse gekozen, omdat wij geen onderzoek wilden doen naar de taal. Wij waren op zoek naar de effecten van een beleid en bij de discoursanalyse gaat het over het onderscheiden van groepen en klassen.

Grounded Theory van Glaser en Strauss (1967)	Glaser en Strauss waren van mening dat kwalitatief onderzoek niet alleen impressionistisch en intuïtief hoefde te zijn, maar dat er ook systematiek kon worden gevolgd om tot interpretatieve uitspraken te komen. Daarnaast wilden ze ook laten zien dat het mogelijk was om kwalitatief onderzoek om te zetten naar een theorie (de Boer, 2011). GTA werkt andersom dan de standaard vormen van kwantitatief onderzoek. Hierbij stelt men eerst een theoretisch kader op en zoekt men vervolgens naar overeenkomsten in de empirische data.	Omdat wij naar aanleiding van dit onderzoek geen theorie gaan schrijven, ligt deze aanpak niet voor de hand. Daarnaast zijn wij ook begonnen met het opstellen van een theoretisch kader, wat wij naast de empirische data zullen leggen. Wij gebruiken deze analyse wel als een onderlegger voor onze gekozen analyse. Dit doen wij omdat wij ons onderzoek systematisch en methodologisch uit willen voeren.
Content analyse	Contentanalyse is een onderzoeksmethode in de sociale wetenschappen die de mate van validiteit en betrouwbaarheid van data aantoot. Hierbij zoekt men voornamelijk naar de aanwezigheid van bepaalde woorden of concepten binnen teksten. De onderzoekers kwantificeren en analyseren de aanwezigheid, betekenis en relaties van deze woorden en concepten (Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013).	Bij een contentanalyse gaat het voornamelijk om het tellen van fenomenen. De onderzoeker onderzoekt hoe vaak iets voorkomt, wij willen juist onderzoeken wat er voorkomt.

Figuur 4: tabel overwegingen welke methodes niet gekozen zijn voor dit onderzoek

6.2 Gekozen onderzoekanalyse

Na grondig onderzoek naar verschillende analyses, hebben de onderzoekers gekozen voor de thematische analyse van Braun en Clarke (2006). Deze sloot goed aan op ons fenomenologische paradigma, omdat wij onderzoek wilden doen naar de beleefde werkelijkheid die mensen ervaren naar aanleiding van het fenomeen Wmo 2015 (Patton, 2002, p. 132). De thematische analyse is een methode voor het identificeren en analyseren van de data om terugkerende thema's en patronen te benoemen (Braun & Clarke, 2006, p 6). Het bijzondere aan de thematische analyse is dat men deze thema's en patronen niet over de gehele dataset zoekt, maar hierbij specifiek naar elke casus apart kijkt (Braun & Clarke, 2006, p 8). Als extra aanvulling hebben de onderzoekers voor het coderen ook gebruik gemaakt van de analyses van Boeije (2005) en Saldana (2012) voor het coderen van de data. Deze gevonden thema's worden vergeleken met de gehele dataset om zo herhaalde patronen met betekenis terug te vinden. In dit onderzoek zal de semantische aanpak gebruikt worden, in tegenstelling tot de latente aanpak, wat inhoudt dat de onderzoekers alleen kijken naar wat de melder geschreven heeft en binnen die context thema's creëren (Braun & Clarke, 2006, p 13).

Wij wilden ons onderzoek systematisch en methodologisch opbouwen vanuit de gevonden data, vandaar dat wij de analysebenadering van de Grounded Theory hebben gebruikt voor dit onderzoek (Patton, 2002, p. 133). Deze aanpak moet niet verward met de theorie van Glaser & Straus, zoals eerder beschreven. Wij gebruiken slechts de visie dat kwalitatief onderzoek ook op een systematische en methodologische manier uitgevoerd kan worden.

6.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

In dit onderzoek zal er gewerkt worden met de meldingen die zijn aangeleverd door ouderenorganisatie Unie KBO over de Wmo 2015. Op dit meldpunt konden mensen een melding doorgeven door middel van een vragenlijst via het internet of door hun melding telefonisch door te geven aan het meldpunt. Elke melding vormt een casus en is in eerste instantie een onderzoekseenheid. Zowel Unie KBO als de onderzoekers hebben geen invloed gehad op de binnenkomende meldingen. De onderzoekers hebben van de Unie KBO twee bestanden gekregen met alle meldingen, een Pdf-bestand bestaande uit 669 pagina's en een Excel-bestand bestaande uit 2103 meldingen. De meldingen zijn tussen 28 november 2014 tot 13 maart 2015 binnengekomen bij het meldpunt. Dus vlak voor de invoering van de Wmo2015 en enkele maanden na de invoering. Hoewel de onderzoekers het meldpunt zelf niet hebben gezien, hebben wij uit het Excel-bestand wel op kunnen halen dat melders veel vragen moesten beantwoorden. De melding bestond uit een vlak, waar hoogstwaarschijnlijk niet meer dan 500 woorden in paste. Slechts 43% van de melders had een melding achtergelaten in dit open vlak. 57% van de meldingen waarom daarom niet bruikbaar. Na verwijdering van alle incomplete meldingen bleven er uiteindelijk 911 meldingen over. De meldingen gingen van één woord tot een tekst van 500 woorden. Het overgrote gedeelte van de meldingen was echter niet langer dan 2 zinnen. Enkele melders hebben zelfs de moeite genomen om twee keer een melding te plaatsen. Het overgrote gedeelte van de melders (ongeveer 70%) heeft hun melding anoniem achtergelaten. Ongeveer 50% heeft achtergelaten op welke gemeente hun melding van toepassing was. Hieruit hebben wij op kunnen halen dat er vanuit het gehele land meldingen binnen zijn gekomen. Er is een grote diversiteit van gemeentes waar een melding over is gedaan, enkele gemeentes of zorginstellingen komen meerdere keren voor. Zo zijn er verschillende meldingen over de gemeentes Stads kanaal en Utrecht. Er zijn echter te weinig meldingen over dezelfde gemeentes om daar een oordeel over te kunnen vellen.

6.4 Dataverzameling

Het meldpunt van Unie KBO stond voor iedereen open die iets wilde melden, zowel telefonisch als via de website van Unie KBO. Zowel de onderzoekers, als Unie KBO hebben geen invloed uitgeoefend op de melders. Hierdoor is de generaliseerbaarheid afgenomen, omdat onze dataset geen dwarsdoorsnede van de gehele Nederlandse samenleving is.

Veel meldingen zijn onbruikbaar voor het onderzoek, omdat zij incompleet of niet specifiek waren. Daarom is er voor gekozen om eerst alle meldingen door te lezen en op basis van in- en uitsluitcriteria een eerste selectie te maken. Deze in- en uitsluitcriteria zijn tijdens het proces constant aangepast, waarna er weer een nieuwe selectie van de data heeft plaatsgevonden. Enkele insluitcriteria waren bijvoorbeeld: emoties omtrent de beslissing, kwetsbaarheid en van het kastje naar de muur gestuurd worden. Enkele uitsluitcriteria waren: traagheid van de gemeente, kostengerelateerde meldingen of dat melders in hun uren waren gekort. De volledige lijst met in- en uitsluitcriteria is terug te vinden in bijlage 2. Door gebruik te maken van deze in- en uitsluitcriteria hebben wij getracht om zoveel mogelijk rijke casussen mee te nemen in onze analyse, die aansloten op onze hoofdvraag en deelvragen. Zo viel elke melding korter dan twee zinnen automatisch af, omdat hier niet voldoende informatie uit gehaald kon worden. Daarnaast waren ouderen onze doelgroep, dus meldingen over jeugdzorg vielen ook af. We hebben er ook voor gekozen om meldingen van zorgprofessionals uit te sluiten, omdat zij niet ingaan op de beleefde werkelijkheid van ouderen.

Aan de hand van deze strenge selectie zijn er uiteindelijk 62 meldingen over gebleven.

6.5 Analyse

Om te beginnen hebben beide onderzoekers alle meldingen doorgelezen en plaatsten daar memo's bij. Tegelijkertijd hebben zij ook een ranking gemaakt aan de hand van de in- en uitsluitcriteria, om de 911 meldingen terug te brengen tot de pure essentie. Hierbij keken de onderzoekers voornamelijk naar de relevantie met het onderzoek en de lengte van de melding. De overgebleven meldingen werden aan de hand van de volgende fasen van Braun en Clarke (2006) nader geanalyseerd. Daarnaast hebben wij zelf een aantal extra stappen voor het coderen toegevoegd.

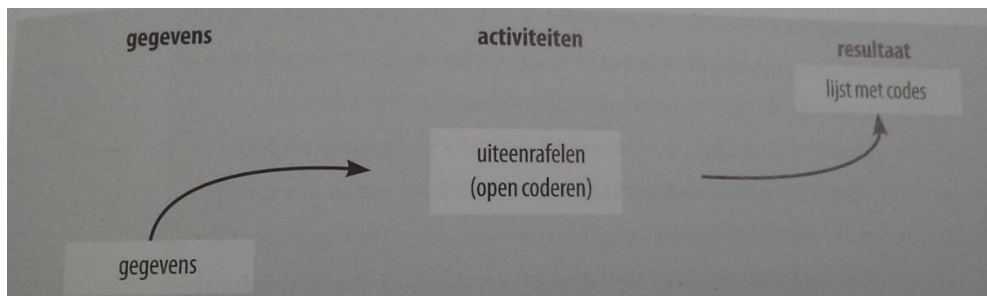
Fase 1: Bekend worden met de data

Om goed door te kunnen dringen tot de data is deze eerst meerdere malen gelezen door de onderzoekers. Tijdens deze fase hebben de onderzoekers memo's geplaatst en een ranking aangebracht naar aanleiding van de in- en uitsluitcriteria. (Braun & Clarke, 2006, p. 16) Door middel van constante vergelijking hebben wij onze rankingen met elkaar vergeleken en op elkaar afgestemd. Na de constante vergelijking bleven er 62 meldingen over. Deze meldingen zijn gebruikt voor de tweede fase van de analyse (Boeije, 2005).

Fase 2: Het genereren van de eerste open codes (inclusief 'in vivo' coderingen)

Na het doorlezen van de teksten hebben de onderzoekers codes aangebracht. Één onderzoeker heeft 47 casussen gecodeerd, de ander heeft er 30 gedaan. Dit hebben wij gedaan aan de hand van de analyse van Saldana (2012). Een code is volgens Saldana (2012) een weergave van de belangrijke essentie en inhoud van een stukje tekst. Er is geen vaste manier van coderen, daarom hebben de onderzoekers samen geoefend in het maken van codes en hebben zij elkaar vervolgens ook gecontroleerd, door elkaars stukken te coderen. Op deze manier was er sprake van interbeoordelaarbetrouwbaarheid (Boeije, 2005).

Tijdens het coderen hebben wij de gegevens uiteengegrafeld met als resultaat 1490 codes in totaal.



Figuur 5: Open coderen volgens Boeije (2005)

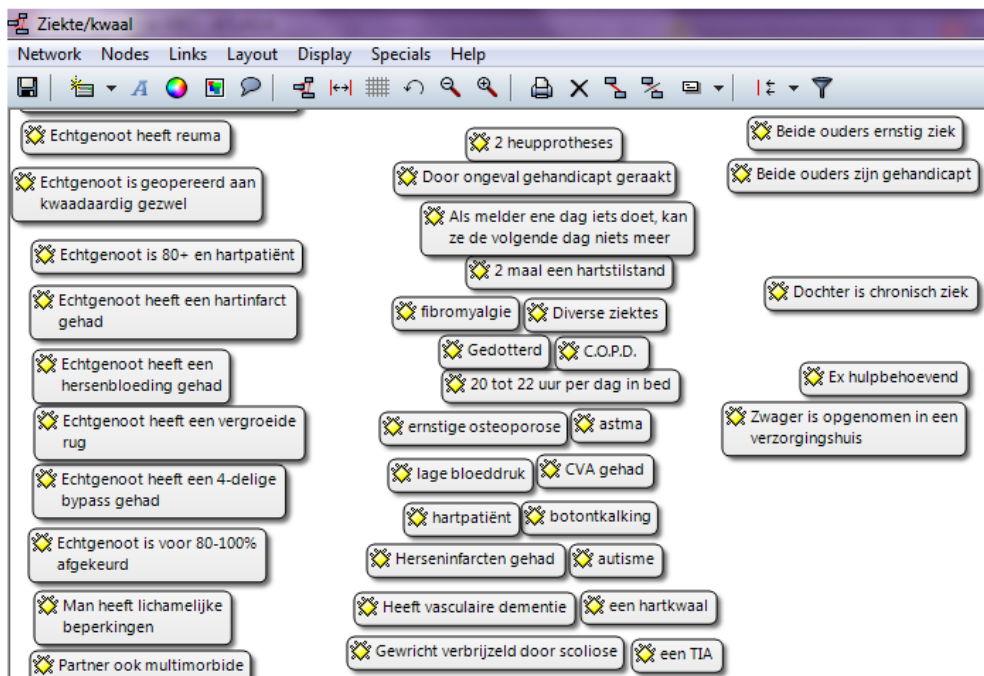
Het coderen is gedaan via Atlas Ti, hieronder een voorbeeld van een gecodeerde casus:



Figuur 6: Eigen codes in Atlas Ti

Fase 3: Axiaal coderen

Tijdens het axiale coderen hebben de onderzoekers de verschillende codes ondergebracht in categorieën. Hierbij zijn de verschillende codes die op elkaar leken samengevoegd. Hieruit zijn 79 categorieën ontstaan. Het categoriseren is zowel handmatig als via Atlas Ti gedaan.



Figuur 7: Voorbeeld categoriseren Atlas Ti

In Atlas Ti zijn verschillende codes rondom aandoeningen samengebracht in de categorie: Ziekte/kwaal. Daarbinnen heeft de onderzoeker nog een onderscheid gemaakt tussen de ziekte/kwalen van partner, melder en overige familieleden.

Fase 4: Thematisch coderen

In deze fase zijn de gevonden codes gesorteerd om zo tot thema's te komen. (Braun & Clarke, 2006, p. 19). Beide onderzoekers hebben hun afzonderlijk gevonden categorieën naast elkaar gelegd door middel van constante vergelijking en aan de hand daarvan 3 thema's gevonden

die zij verder uit gaan werken in de resultaten. We hebben getracht om meerdere categorieën samen te voegen en overbodige categorieën te schrappen.

Fase 5: Definiëren van de thema's en ze benoemen

In deze fase zijn de onderzoekers op zoek gegaan naar de essentie van de thema's. Tijdens deze fase hebben wij geïdentificeerd wat er zo interessant was aan de data en waarom dat zo was. Voor elk thema is een uitgebreide analyse geschreven, waarbij ook weer sub thema's zijn ontstaan. Hierin hebben wij meegenomen hoe dit thema binnen het grote geheel van de gehele dataset past (Braun & Clarke, 2006, p. 22).

Fase 6: Het produceren van het verslag

Het doel van een thematische analyse is om het ingewikkelde verhaal van de data zo te vertellen dat de lezer overtuigd raakt van de waarde en geldigheid van het onderzoek. De onderzoekers hebben daarom het verhaal zo goed mogelijk beschreven. Hierbij hebben wij gebruik gemaakt van beschrijvingen van de casussen en enkele voorbeelden uit de data, (Braun & Clarke, 2006, p. 23)

In de analyse hebben we de onderstaande fases doorlopen met onze data:

Fase:	Aantal:
PDF-bestand Unie KBO	669 pagina's
Excel-bestand Unie KBO	2103 meldingen
Na opschonen Excel-bestand van lege meldingen	911 meldingen
Na 1 ^e fase	62 meldingen
Codes	$951 + 539 = 1490$ codes in totaal
Categorieën	$39 + 40 = 79$ categorieën
Thema's	3 thema's

Figuur 8: tabel verwerking data: van begin tot eind

Het is belangrijk om hierbij op te merken dat veel van de meldingen in het Excel-bestand leeg waren. Veel meldingen waren niet helemaal ingevuld of helemaal leeg. Nadat we de lege meldingen hadden verwijderd, bleven er van de 2103 meldingen slechts 911 ingevulde meldingen over. In het Pdf-bestand waren veel meldingen meerdere keren opgenomen.

6.6 Ethische overwegingen

In het onderzoek zijn verschillende elementen die vragen om een ethisch bewuste houding van de onderzoekers. Privacygevoelige informatie, zoals namen, adressen, telefoonnummers, et cetera zullen door de onderzoekers geanonimiseerd of verwijderd worden uit de casussen. Tijdens het invullen van de vragenlijst op het meldpunt hebben de melders de Unie KBO toe-

stemming gegeven om hun melding te gebruiken voor verschillende doeleinden. Zo wilde de Unie KBO de gegevens presenteren aan Martin van Rijn. Een aantal melders heeft er ook toestemming voor gegeven dat zij benaderd mogen worden door derden, voor nader onderzoek. Vanwege het korte tijdsbestek hebben de onderzoekers er voor gekozen om enkele controlerende interviews achterwege te laten. Door deze controlerende stap over te slaan komen onze analyses mogelijk niet overeen met de hedendaagse beleefde werkelijkheden van de melders. De onderzoekers waren eerst van plan om per persoon 3 telefonische interviews te houden om te controleren of onze bevindingen klopte met hun beschreven melding. De onderzoekers zullen de dataset niet delen met derden.

6.7 Kwaliteit van het onderzoek

Gezien het feit dat wij beiden geen ervaren onderzoekers zijn, was dit voor ons allereerst een leeronderzoek. Dit heeft ertoe geleid dat het gehele proces met vallen en opstaan is doorlopen. De methodesectie is enkele malen herschreven en aangevuld met nieuwe analyses. Wij hadden geen van beide gewerkt met de thematische analyse, maar hebben naarmate het onderzoek vorderde steeds meer ervaring opgedaan met deze manier van onderzoeken.

6.7.1 Onderzoekers en onderzoeksmethode

Tijdens dit onderzoek hebben wij gebruik gemaakt van een bestaande dataset (bijlage 3). Deze hebben wij aangeleverd gekregen van de Unie KBO. Voor het analyseren van deze data hebben wij een aantal maatregelen genomen om de betrouwbaarheid te waarborgen. Wij hebben gedetailleerd bijgehouden hoe er naar de data is gekeken, door middel van memo's, het bijhouden van logboeken en door na te denken over bekommernissen en emoties. Dit deden wij tijdens de eerste keer doorlezen van de data. Daarnaast heeft elke onderzoeker onafhankelijk van elkaar een ranking gemaakt, die gebaseerd was op de gekozen in- en uitsluitcriteria (bijlage 2). Dit document is opgenomen in bijlage 4, om het onderzoek zo transparant mogelijk te maken.

Hiermee wordt het proces van het nemen van beslissingen en het filteren van de data inzichtelijk gemaakt. Daarnaast maakt het ook duidelijk hoe de persoonlijke factor van elke onderzoeker heeft meegespeeld tijdens het filteren van de data. De twee onderzoekers verschillen zeer van elkaar, de één heeft al veel ervaring met de zorg en met de Wmo. De ander is relatief jong en heeft minder van de praktijk gezien. Wij zijn ons altijd bewust geweest van deze verschillen en hebben ze gebruikt om elkaar naar een hoger niveau te tillen. Doordat wij elkaars stukken hebben beoordeeld, is er sprake van een hoge interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid (Boeije, 2005). Wij hebben er echter ook op gelet om zo neutraal mogelijk naar de meldingen te kijken, waardoor wij ons waardeoordeel zo lang mogelijk uit hebben kunnen stellen.

Om tot een geldig onderzoek te komen is betrouwbaarheid een belangrijke voorwaarde. Ten behoeve van de geldigheid hebben wij een aantal maatregelen genomen.

Voor het analyseren van de meldingen van Unie KBO hebben wij onderzoekertriangulatie toegepast (Boeije, 2005). Elke onderzoeker heeft eerst afzonderlijk de gehele dataset gelezen en een ranking aangebracht. Vervolgens hebben wij samen elke melding doorgesproken en eventuele verschillen aan elkaar toegelicht, waarna er uiteindelijk nog 62 meldingen overbleven.

Vervolgens hebben beide onderzoekers een gedeelte van de dataset afzonderlijk van elkaar gecodeerd. Voor een hogere betrouwbaarheid hebben zij daarna ook elkaars stukken gecodeerd, om te controleren of het coderen op dezelfde manier is gebeurd. Voorafgaand aan het

coderen hebben de onderzoekers ook samen geoefend met coderen. Na het coderen hebben we zelfstandig categorieën opgesteld, naar aanleiding van onze eigen codes. Deze hebben wij vervolgens naast elkaar gelegd en gekeken naar de overeenkomsten en verschillen. Dit document is opgenomen in bijlage 9.

Naar aanleiding van dat document zijn wij tot drie hoofdthema's gekomen, die tijdens de analyse nog enkele keren zijn geanalyseerd op correctheid en compleetheid. Doordat wij de data in meerdere rondes hebben geanalyseerd en herhaald (iteratie), eerst individueel en daarna samen, maken we gebruik van de methode van constante vergelijking om te controleren of datgene dat wij bij eigen eerder onderzoek hebben gevonden, klopt.

Door het kiezen van de thematische analyse hebben wij de relatief korte meldingen om kunnen zetten tot waardevolle informatie. Deze methode zorgde er daarnaast voor dat wij open en onbevooroordeeld naar de data hebben gekeken, omdat wij gedwongen werden om elke melding te ontleden en te doorgronden. Hierin speelde onze eigen opvattingen een relatief kleine rol, omdat wij deze door middel van bracketing buiten de analyse hebben gehouden. Daarnaast hebben wij dat extra ondervangen door onderzoekertriangulatie toe te passen op elkaars analyses. Door deze manier van onderzoeken hebben wij thema's gevonden die we van te voren niet hadden verwacht.

Hoewel de samenwerking tussen twee onderzoekers bijdroeg aan de triangulatie, leverde het soms ook verschillen op. Vandaar dat wij een duidelijke taakverdeling hebben bijgehouden, om het aandeel van de afzonderlijke onderzoeker aan te tonen. Doordat wij zo verschillend zijn en daarom verschillend keken naar de data, was het belangrijk om elke stap van de analyse met elkaar te bespreken. Door alles goed met elkaar door te spreken konden wij het proces van analyseren goed afronden. Wij kennen elkaars kwaliteiten en hebben elkaar aangesproken indien dat nodig was. De samenwerking verliep prettig en heeft er uiteindelijk toe geleid dat we deze thesis naar een hoger niveau hebben kunnen tillen.

Tijdens dit onderzoek hebben wij ook aan peer-debriefing gedaan (Boeije, 2005). Wij hebben onze begeleiders het gehele onderzoek kritisch laten meekijken en hebben daar waar nodig onze tekst en analyses aangepast. Op basis daarvan heeft onze analyse de vorm gekregen zoals deze in de methode is uitgewerkt. Onze begeleiders waren ons klankbord, waar wij onze theorieën en concepten konden voorleggen en vervolgens verder konden uitwerken.

Tijdens dit onderzoek is één van onze begeleiders ernstig ziek geworden, waarna hij opgevolgd is door een andere begeleider. Dit heeft voor enig oponthoud gezorgd, maar heeft ook geleid tot een andere zienswijze. Er zitten immers verschillen tussen de opvattingen van onze begeleiders.

Tijdens dit onderzoek hebben wij veel geleerd over het correct uitvoeren van analyses, aan de hand van de thematische analyse van Braun & Clarke (2006). Door het volgen van één vaste methode, die wij hebben aangevuld met waardevolle analyses, zoals die van Boeije (2005) en Saldana (2012), hebben wij een betrouwbaar en valide onderzoek uitgebracht. Het heeft ons doen inzien hoeveel rijkdom en informatie kwalitatief onderzoek kan opleveren als je op zoek bent naar onuitgesproken thema's.

6.7.2 Generaliseerbaarheid

De onderzoekers zijn zich ervan bewust dat dit onderzoek geen uitspraken kan doen voor de gehele bevolking van Nederland. Daarvoor waren onze data te beperkt, het was slechts een weergave van een klein gedeelte van de gehele Nederlandse samenleving.

De resultaten zijn daarom alleen generaliseerbaar op de mensen waar Unie KBO zich op richt, vermoedelijk mensen met een vooral katholieke achtergrond tussen de 55 en 100+. Wij beseffen dat er vanwege deze beperkte doelgroep geen uitspraken gedaan kunnen worden over de gehele bevolking.

VII. Uitkomsten en resultaten

In dit hoofdstuk proberen we antwoord te geven op de volgende deelvragen:

- 1: Wat zijn bekommernissen van ouderen naar aanleiding van de nieuwe Wmo?
- 2: Welke onderliggende thema's liggen ten grondslag aan de teksten op de website van het meldpunt van Unie KBO?

Uit de 79 categorieën zijn drie thema's afgeleid: aantasting van de privacy, (on)balans in de zorgrelatie en claim op verlichting. De uitkomsten worden achtereenvolgens per thema beschreven. Onder de beschrijving van het thema aantasting van de privacy liggen 10 meldingen, het thema (on)balans in de zorgrelatie is door 19 meldingen gevoed en voor claim op verlichting zijn 33 meldingen gebruikt van de totaal 62 geïnccludeerde meldingen. Enkele meldingen zijn in meer dan één thema gebruikt: in 3 meldingen zijn drie thema's en in 10 meldingen zijn twee thema's geanalyseerd.

7.1 Thema: aantasting van de privacy

Dit thema gaat over de aantasting van privacy die de melders ervaren. Hierbinnen bestaan verschillende variaties, zoals: de keukentafelgesprekken die men met de gemeente moet voeren, maar ook de mantelzorgers die een grote impact hebben op het leven van de melders. De zorgverleners staan centraal in het laatste subthema.

7.1.1 Aantasting van de privacy door keukentafelgesprekken

Een aantal melders ervaart een aantasting van de privacy door de overheid. Door middel van het afnemen van keukentafelgesprekken verschaffen de gemeentes zichzelf toegang tot de woningen van ouderen. Deze ouderen worden vervolgens gedwongen om openheid te geven over hun gehele leven. Zij moeten niet alleen hun ziektes en andere kwalen op tafel leggen, maar ook hun financiële gegevens en informatie over hun netwerk. Bij veel melders heeft dit tot onrust geleid. Een melder gaf aan dat zij eerst een privacyverklaring moest ondertekenen, voordat zij überhaupt in aanmerking zou kunnen komen voor thuiszorg. Met deze verklaring gaf zij toestemming om haar dossier te delen met het hele sociale wijkteam. Zij had daar echter moeite mee, omdat niet bekend was wie er allemaal in dat team zaten. Er zitten ook niet-zorg gerelateerde disciplines in het sociale wijkteam, deze mogen ook gesprekken houden en adviezen geven over de zorg. De melder zegt hierover: *‘Ik vind dat absoluut niet kunnen en een ernstige aantasting van mijn privacy.’* De melder heeft vervolgens bij verschillende instanties bezwaar aangetekend, omdat zij van mening was dat haar privacy werd aangetast door deze manier van werken. Naar aanleiding van haar bezwaar bij de Ouderenombudsman namen zij contact op met de gemeente. Hier vertelde de gemeente vervolgens een heel ander verhaal, waarbij de persoonlijke dossiers niet door het gehele team werden gelezen. Zo geeft deze melder aan: *“Wat moet ik als burger tegen een dergelijke leugenachtige overheid die bovendien ook nog eens mijn privacy schendt, beginnen? [...] Van dit soort narigheden wordt mijn gezondheid bepaald niet beter.”*

Het delen van persoonlijke gegevens wordt een vervelende zaak als men niet weet wat er met deze gegevens gedaan wordt en wie er allemaal toegang tot hebben. Doordat gemeentes de vrijheid hebben gekregen om het beleid zelf in te richten zitten er grote verschillen tussen de verschillende gemeentes. Zo zijn er verschillende instanties die een indicatie af mogen geven. Er wordt gesproken over mensen van de gemeente, iemand van het sociale wijkteam, maar

ook over huishoudelijke hulpen, thuiszorg en in één melding spreken een melder zelfs van een student met een checklist.

Een weduwe had van de gemeente geen enkele informatie gekregen over haar indicatie voor huishoudelijke hulp. Zij kreeg van haar eigen hulp te horen dat zij nog maximaal 2 uur per week zou krijgen. De melder moet al haar financiële gegevens aan de huishoudelijke hulp doorgeven en vervolgens overlegt het bedrijf van de hulp met de gemeente. Het lijkt erop dat de huishoudelijke hulp in dit geval dus de indicatie mag stellen. *“[Ik] vind het heel vreemd dat de huishoudelijke hulp mijn financiën moet inzien. ...Ik hou mijn hart vast”* aldus de melder. Er zijn meerdere meldingen waarin het niet duidelijk is wie de indicatie bepaalt en of deze persoon daar überhaupt toe bevoegd is. Een mantelzorger vraagt zich af met wie haar moeder een keukentafelgesprek gaat voeren, omdat zij het vreemd vindt dat een thuishulp een indicatie af mag geven. Want is de indicatiesteller dan ook degene die bij haar moeder komt werken? En is zij wel de juiste persoon om de indicatie te bepalen.

Het gevolg van deze ervaren aantasting van de privacy is dat er een kans bestaat dat beslissingen omtrent zorg niet onafhankelijk worden genomen, zoals vroeger wel het geval was. Het CIZ gaf een indicatie op basis van een medisch dossier en het was onpersoonlijk. Als de zorgaanbieder zelf de gesprekken voert is er mogelijk sprake van belangenverstrengeling. Een aantal melders geeft aan dat zij het gevoel hebben dat zij zijn opgelicht door hun zorgaanbieder. Doordat een gemeente dichterbij staat kan hierdoor de onafhankelijkheid van een indicatie afnemen. Als er bijvoorbeeld sprake is van een conflict met de gemeente kan een bezuiniging aanvoelen als een persoonlijke afstraffing. *“Na een conflict met de gemeente, moest ik ineens € 25,75 per uur gaan betalen voor huishoudelijke hulp, en € 159,80 per maand voor mijn scootmobiel gaan betalen. [...]”* De melder van de bovenstaande quote gaat zelfs zover dat zij de gemeente ervan beticht dat zij legale euthanasie bij haar plegen. Zij denkt dat de gemeente haar slechts als een kostenpost ziet waar zij graag vanaf willen. *“En ik ben bang dat het vanaf januari nog erger wordt, als wij nog meer afhankelijk zijn van de gemeente [...]”* Zij zal elke maatregel van de gemeente als onderdeel van een persoonlijke aanval ervaren. En dit wantrouwen jegens de gemeente zal ervoor zorgen dat zij niet de benodigde zorg krijgt die ze zo hard nodig heeft.

Een melder geeft aan dat haar zus niet durft te klagen bij de gemeente na aanleiding van het keukentafelgesprek. Zij zegt hierover: *“Zelf durft ze niet te praten stèren [stervens] bang dat hulp helemaal wegvalt.”*

Melders ervaren ongelijkheid in de relatie met de gemeente. Een melder geeft aan dat hij en zijn vrouw ernstig ziek zijn en daarom hadden gevraagd om uitbreiding van hun uren. Daarop kwam er iemand van de gemeente langs om de situatie te bekijken. De melder vond dit geen prettige conversatie en hij was van mening dat de gemeente met allemaal wezenloze argumenten kwam. Hij besloot om niet in discussie te gaan. *“Wij [zijn] toch de onderliggende partij.”* Hij ervaaarde het gesprek als zeer gênant. Hij beschouwt zichzelf niet als een klager, eiser of schreeuwer en kiest er daarom voor om de situatie te laten zoals deze nu is.

Het ontbreken van een keukentafelgesprek zorgt ook voor onrust. Men krijgt dan het idee dat de gemeente zich niet genoeg heeft verdiept in de persoonlijke situatie, waardoor zij onterecht te weinig uren krijgen. Een aantal gemeentes heeft er ook voor gekozen om de gesprekken via de telefoon te doen. Zoals bij deze melder: *“I.p.v. het keukentafelgesprek doen ze het in Enschede per telefoon af.”* Vervolgens kreeg de melder te horen dat zij er flink op achteruit zou gaan qua uren en meer eigen bijdrage moest gaan betalen.

Vervolgens werd haar medegedeeld dat ‘de kinderen meer bij moesten springen’, maar de melder zag niet in hoe dat zou kunnen aangezien haar ene kind een drukke baan en groot

gezin had en haar andere kind alleenstaande moeder in bijstand. Op een gegeven moment geeft de melder aan dat het gesprek een andere wending kreeg: *“De dame kreeg door dat ik helemaal perplex was van dit gesprek en zal 8 februari opnieuw bellen dan, ‘kon ik het laten bezinken en dingen gaan regelen’. Hoe in vredesnaam!”*

Met het keukentafelgesprek werd maatwerk beoogd, maar het voelt voor veel ouderen niet als zodanig. Of zij moeten hun hele leven blootleggen aan een onbekende (en mogelijk nog vele anderen) of zij worden nauwelijks gehoord door de gemeente. Een passend advies op maat wordt door de meeste ouderen niet als zodanig ervaren.

7.1.2 Aantasting van de privacy door mantelzorgers

Melders zien niet alleen de overheid en de gemeente als bronnen van privacyverstoring, hun mantelzorgers vallen daar ook onder.

Een melder geeft aan dat zij geen mensen meer in haar huis durft te ontvangen. Door het verlies van de huishoudelijke hulp is haar huis ‘van boven naar beneden een grote bende’. Door haar ziekte had ze al een gelimiteerd sociaal netwerk, maar dat zal alleen maar kleiner worden als ze niemand meer durft toe te laten tot haar huis. Elke vorm van mantelzorg krijgt hierdoor geen enkele kans. Daarnaast wordt zij van de bende ook nog eens extra ziek: *“Nu lig ik ook weer met een longontsteking op bed, maar dat kan ook niet anders, omdat het overall vies en stoffig is.”*

Een advies dat vanuit de gemeente wordt gegeven is dat men meer gebruik moet maken van familieleden en het sociale netwerk. Maar wat nou als je die niet hebt? Dan krijg je als oudere het advies om een onbekende te vragen om je mantelzorger te worden, wat een zeer intieme en belastende taak kan zijn voor beide partijen. Veel melders geven aan dat zij geen sociaal netwerk hebben en niemand kennen die hen zou willen helpen. Bij één melder ging de gemeente zelfs zover dat zij voorstelde om de dochter van de benedenbuurvrouw te vragen om de melder ook te ondersteunen.

Kan je geen mantelzorger vinden? Dan moet je betalen voor geleverde diensten. Een aantal melders geven aan dat zij zelf iemand hebben geregeld om hun bij te staan. Een aantal heeft zelf huishoudelijke hulp ingekocht. Van de maaltijdservices wordt ook dankbaar gebruik gemaakt. En de algemene hulpdienst kan brood komen smeren voor de hele week. Deze maatregelen vereisen echter wel dat je onbekenden toegang verleent tot je eigen huis.

Een aantal maatregelen die vanuit de Wmo 2015 zijn ingevoerd hebben de zorg voor sommige mensen veel ingewikkelder gemaakt. Een mantelzorger is hierdoor ontzettend in de knel gekomen met de zorg voor haar tante. Haar tante is slechtiend, maar kon nog prima zelfstandig wonen. Vanwege haar slechtiendheid had zij echter moeite met haar baxter. Voor 1 januari 2015 zette de thuiszorg 1 keer in de week haar medicijnen uit in de weekdoos. Nu mag dat echter niet meer, omdat de lijnen tussen apotheek en cliënt zo kort mogelijk moeten zijn. Tijdens het keukentafelgesprek werd toen geadviseerd om de demente buurvrouw of een vrijwilliger de medicijnen uit te laten zetten. Indien de mantelzorger zich daar niet fijn bij voelde moest zij het zelf maar doen. Dan zou zij elke woensdag verplicht moeten komen, iets wat niet kon met haar werk. Na lang onderhandelen heeft zij het voor elkaar gekregen dat de thuiszorg nu elke dag komt om de medicijnen te geven. De mantelzorger geeft aan: *“Maar ik vind het te gek dat zo iets belangrijks als medicijnen zo door burens wordt gegeven of goed bedoelde vrijwilligers.”* Door de maatregel om de lijnen tussen apotheek en patiënt zo kort mogelijk te houden ontstaat er in feite een gevaarlijke situatie. De tante is slechtiend en kan dus niet goed in de gaten houden wie er allemaal over de vloer komen en haar medicijnen behandelen. Zij zou moeten vertrouwen op een dementerende buurvrouw of een onbekende vrijwilliger.

Door te moeten vertrouwen op mantelzorg, ben je als oudere verplicht om je huis en lichaam open te stellen aan de goedbedoelde zorgen van anderen. Veel melders geven echter aan dat zij meer vertrouwen hebben in de professionele zorgverleners en dat mantelzorgers of vrijwilligers niet alle zorg over kunnen nemen.

7.1.3 Aantasting van de privacy door zorgverleners

Een aantal melders geeft aan dat zij hun vaste hulp kwijt zijn geraakt door de Wmo2015. Zij waren vertrouwd met hun vaste hulp, maar deze mag plots niet meer komen of moet meer werk in minder uren doen. De nieuwe hulp wordt gezien als ongewenst en mensen begrijpen niet waarom zij de oude hulp niet meer hebben.

Voor veel ouderen betekent de vaste hulp meer dan alleen een schoon huis, het is ook een vertrouwenspersoon, zo geeft een melder aan: *“Al 12 jaar heeft ze een lieve trouwe en flinke hulp. Voor dat die kwam was het vies in huis. Hulp betekent veel meer en doet veel meer voor haar buiten werktijden om.”* Een aantal zorgaanbieders hebben er zelfs voor gekozen om al hun cliënten een nieuwe hulp te geven, tot groot onbegrip van ouderen en hun vaste hulpen. De moeder van een mantelzorger heeft al 6 jaar dezelfde hulp, zij zegt hierover: *“Ze kent haar, is vertrouwd met haar.”* Nu krijgt zij per 1 januari 2015 een nieuwe hulp, omdat haar zorgaanbieder dat zo bedacht heeft. *“Deze verandering is voor iemand van 87 erg groot en onbegrijpelijk!”* aldus de dochter. De moeder slaapt slecht en maakt zich zorgen over de toekomst en haar indicatie. Mensen bouwen een band op met hun hulp en het kan daardoor zeer stressvol zijn als zij deze vaste persoon verliezen. Nu moeten zij verplicht weer een ander in hun leven binnenlaten.

Soms is de aantasting van de privacy door zorgverleners juist zeer gewenst. Mantelzorgers die ver weg wonen vinden het juist fijn als er meer toezicht zou zijn vanuit zorgverleners. Een dochter maakt zich grote zorgen over haar vader die drie uur verderop woont. Hij is onlangs zijn vrouw verloren en sindsdien is zijn zorg teruggeschroefd. Kwam er eerst nog iemand twee keer per dag kijken hoe het met hem ging, *“Nu komt er nog 1x per dag [iemand] bij hem kijken.”* Deze man van 96 jaar oud moet nu gedwongen zijn boodschappen telefonisch bestellen, omdat niemand hem kan ondersteunen. De dochter kan slechts één keer in de vier weken langskomen en kan haar vader ook niet dagelijks ondersteunen. *“Ik vind het buitengewoon schrijnend dat een oude man zo ontzettend in de steek wordt gelaten.”* Zegt ze daarover. Haar vader wordt opgezadeld met angst en onzekerheid voor de toekomst. Hij overweegt nu om naar een verzorgingshuis te verhuizen.

Bij veel meldingen komt naar voren dat mensen thuis konden blijven wonen omdat zij vrouwen op hun vaste professionele hulpen. Nu zij deze kwijt zijn geraakt hebben zij veel angst en onzekerheid over de toekomst. Zij staan hierdoor niet open voor een onbekende hulp, wat zij als een aantasting van hun privacy beschouwen.

7.2 Thema: (On)balans in zorgrelaties

7.2.1 Soorten netwerken en relaties

In deze paragraaf beschouwen we de zorgrelaties tussen betrokkenen, zorggebruikers en zorggevers. Alle variaties zijn aanwezig: mensen alleen (ook na het verlies van een partner), een vaste relatie, een lossere relatie na een scheiding, wel kinderen, geen kinderen. Daarnaast zijn relaties met het informele netwerk aan de orde: vrienden, kennissen, burens. En er zijn formele relaties met instanties.

Zowel zorgontvangers als zorggevers lijken druk te ervaren van de gemeente om onderling de ervaren behoefte aan hulp met elkaar op te vangen. Zorgontvangers lijken hun kinderen of buren niet te willen, durven of kunnen belasten. Mantelzorgers lijken hun grenzen te overschrijden in wat ze in fysieke of relationele zin kunnen volhouden. Bij elke melder lijkt de zorgrelatie in onbalans. Dit thema wordt per soort relatie beschreven.

7.2.2 Familiaire relaties en informeel netwerk

Wat betreft de relaties in het familiale en informele netwerk: in specifieke situaties versterken knelpunten uit de afzonderlijke netwerken elkaar en ontstaat een onomkeerbare verwevenheid en afhankelijkheid. Wat opvalt is dat mantelzorgers regelmatig deel uit lijken te maken van netwerken die bestaan uit meerdere leden die zorg nodig hebben. Dat kunnen twee ouders zijn, of een ouder en een schoonouder. Dit wordt geïllustreerd in de volgende melding: *“Mijn ouders zijn beide gehandicapt en [ik] moet al regelmatig op moeilijke tijden zoals in de nacht langskomen omdat mijn vader weer eens gevallen. Ik heb een full time baan en mijn man ook. Daarbij komt ook nog dat mijn schoonmoeder ook een herseninfarct heeft gehad en helemaal rolstoelafhankelijk is.. dus alles komt op ons neer.”*

7.2.2.1 Afhankelijkheid van kinderen

Het is voor veel mantelzorgers niet vanzelfsprekend om de fysieke zorg voor hun ouders op zich te nemen. Veel kinderen hebben na hun kindzijn geen lijfelijk contact meer met hun ouders. Lijfelijke zorg voor je vader lijkt dan om het overbruggen van schaamte en ongemak te vragen: *“Als dochter ben je overvraagd, op allerlei manieren. Omdat je denkt: het zal wel zo horen, maar ook omdat je niet zomaar eventjes in een andere rol stapt.”* Wanneer de ouderdom gepaard gaat met aanwijsbare lichamelijke beperkingen, groeit de afhankelijkheid van de directe omgeving. Veel meldingen vertellen van multimorbide lijden. Mensen lijden aan verschillende chronische ziektes tegelijkertijd en maken een lange opsomming met welke klachten en symptomen zij kampen en hoe zij daar in het dagelijks leven door beperkt worden. Zij lijken het leven als een last te ervaren door te verhalen over hoe lang zij al alleen wonen, door scheiding of door het verlies van een partner. In die omstandigheden vragen zij moeilijk steun aan anderen: *Mijn kinderen hebben een fulltime baan en hun eigen gezin. Een van mijn dochters woont in Australië, op de burens hoeft ik niet te rekenen die hebben hun werk en gezin ook.”* In deze melding wordt niet duidelijk of de kinderen inderdaad geen tijd hebben om voor hun vader te (mantel)zorgen of dat deze melder schroomt zijn kinderen te belasten. Dat lijkt in andere meldingen ook aan de orde te kunnen zijn. In keukentafelgesprekken wordt benadrukt dat mensen hun kinderen kunnen vragen om bij te springen. Waarop de reactie van de aanvrager is dat zij niet weten hoe hun kinderen dat kunnen doen wanneer ze een gezin hebben, een drukke baan, een alleenstaande moeder zijn. Soms verwoorden melders dat letterlijk: *“Mijn kinderen hebben drukke banen en gezinnen. En zeggen, we hebben geen tijd.”* Gemeenten en overheid benadrukken dat het netwerk moet inspringen wanneer iemand hulp nodig heeft die ook door familie of burens geboden kan worden. Melders geven aan dat wanneer je ziek bent en hulpbehoevend, het sociale netwerk steeds kleiner wordt. Steeds weer wordt uitvoerig toegelicht waarom het niet lukt om mensen uit de eigen omgeving in te schakelen: ze wonen te ver weg, de buurvrouw is nog ouder dan zijzelf zijn en als mensen in hun omgeving wel hulp kunnen bieden dan blijken zij in hun eigen sociale netwerk verplichtingen als mantelzorger te hebben. Steeds weer worden redenen aangegeven waarom ze anderen niet kunnen vragen.

In andere meldingen maken mantelzorgers die direct betrokken zijn bij de zorg duidelijk wat

hen overkomt. In dit voorbeeld heeft de dochter (vaak is niet duidelijk of de mantelzorger man of vrouw is) smalle schouders: *“Ik als dochter ben alleenstaande moeder en heb 2 studerende kinderen, maar neem wel de verantwoording voor mijn moeder. Doe haar papierwerk en neem vrij van mijn werk om dingen te regelen, zo ook de zorg.”*

7.2.2.2 Afhankelijkheid van partners

Partners zijn vaak direct betrokken in de zorg voor hun zorgbehoevende man of vrouw. Er zijn meerdere voorbeelden waarin de man actief meedoet in de zorg. Tegelijkertijd ontstaat een onomkeerbare verstrengeling en afhankelijkheid: *“Mijn man verzorgt mij, zowel met douchen, aankleden en katheteriseren. Nu ben ik helemaal afhankelijk van mijn man, en hij heeft dan ook geen dagje vrij meer.”* Tussen partners is het naar het lijkt meer geaccepteerd dat er intensieve intieme en invasieve zorg wordt verleend. Nergens komt terug dat dit tot schaamte leidt. Wel tot een diep gevoelde afhankelijkheid. Die afhankelijkheid is broos, sommige partnerrelaties zijn zo geïsoleerd geraakt dat wanneer de zorggevende partner iets overkomt, ‘de boel in elkaar dondert’. In een aantal meldingen wordt weergegeven dat dit bij de partner die zorg behoeft, tot onzekerheid lijkt te leiden zonder dat zij nog weten hoe daar een oplossing in te vinden: *“Mijn echtgenoot is mijn enige mantelzorger. [...] hij [is] zo langzamerhand aan het eind van zijn kunnen. We weten absoluut niet hoe we dat op moeten lossen. Euthanasie?”* Niet alleen in deze melding is dat aan de orde, het gevoel ‘niet te weten hoe het op te lossen’ komt concreet terug in elf meldingen waarbij de melder aangeeft dat ze denken aan dood willen. Vanuit de meldingen is onvoldoende na te gaan in hoeverre het hier om een concrete doodswens gaat. Het lijkt er op dat melders op deze wijze aandacht vragen voor een benarde positie die voor hen niet vol te houden is.

Die broosheid in de relatie is niet alleen tussen partners op hoge leeftijd aan de orde. Sommige melders lijken te zuchten onder een verantwoordelijkheid als mantelzorger voor beide ouders én voor schoonouders: *“Ik ben enig mantelverzorger. Hoe moet ik dit in mijn eentje redden?”* Hier wordt de last van de enige drager van de zorg voelbaar tastbaar. Andersom komt overigens ook voor: ouders op hoge leeftijd die mantelzorgen voor hun afhankelijke dochter. En hoe doe je dat dan als na 36 jaar zorg voor je dochter dat niet meer is vol te houden: *“Zij is chronisch ziek (lichamelijke meervoudige handicap). [...] Het echtpaar mag op last van de huisarts geen intensieve mantelzorg meer blijven geven.”*

7.2.2.3 Afhankelijkheid van informele relaties

Wanneer de melder afhankelijk is van zorg, en de zorg gevende partner overlijdt waardoor zij niet in haar eigen omgeving kan blijven wonen, ontstaat gemakkelijk diepe isolatie: *“Ik [...] ken hier geen mensen en mijn kinderen wonen ver weg. Dus van mantelzorg kan ik geen gebruik maken.”* Isolatie ontstaat ook wanneer de zorgafhankelijke niet vaardig genoeg is om relaties aan te gaan en te onderhouden. In een aantal meldingen wordt verteld van ouderen die altijd al een zwakke sociale vaardigheid hadden, maar op hoge leeftijd dat in een diagnose vertaald zien waarmee wel de beperking verklaard is, maar eerder het sociale isolement nog verder vergroot raakt: *“Sociaal onbeholpen’ zeg ik altijd. Ze is niet kwaad, maar stoot de mensen van zich af door haar gedrag. Ze is erg eenzaam, huilt daar vaak om. Heeft geen familie in de buurt. Is weduwe en kinderloos.”* Isolatie treedt ook op bij ernstig lichamelijke beperkingen. Meerdere melders geven aan hoe zij lijden onder ernstig gewichtsverlies. In een aantal meldingen staan de kilogrammen die zijn kwijtgeraakt. Feitelijk gaat het dan om een situatie van ondervoeding. Gemeenten geven aan dat zo lang mensen nog zelfregie kunnen voeren zij geen beroep kunnen doen op steun van de gemeente *“Ik weeg nog 46 kg. [...]*

Heeft de gemeente geen zorgplicht meer? “Bij een andere melder speelt dat hijzelf halfzijdig verlamd is en dat zijn vrouw, die voor hem zorgde, door de rechter is opgenomen vanwege dementie: *“Ik leef nu gedwongen alleen”*”

7.2.3 Het formele netwerk

Tot slot van deze paragraaf bezien we meldingen over het formele netwerk. Wat opvalt is dat de meeste klagers graag zelfstandig hun situatie willen beheersen en niet afhankelijk willen zijn van de gemeente. Tegelijkertijd spant de gemeente zich maximaal in om haar burgers onafhankelijk van formele hulp te doen zijn. In diverse meldingen wordt de houding van gemeenten als bot ervaren, niet oprecht luisterend naar de noden en behoeften van haar burgers. Melders spreken uit dat zij het gevoel hebben zich te moeten verantwoorden voor hun hulpvraag: *“Of ik nog iets terug kon doen voor de hulp die ik kreeg? ‘Wederkerigheid’ wordt dat genoemd.”* Er zijn meerdere melders die aangeven dat juist door de veranderingen hun nauwsluitende systeem, omdat er één bouwsteen tussenuit gehaald wordt, als constructie uit elkaar valt. Wie dat wil repareren lijkt strijd te moeten kiezen met de toewijzende instantie. Als je als melder niet zelf reclameert gebeurt er immers niets. Deze melder lijkt hier geen ruimte voor te ervaren: *“Feiten: sedert ruim 8 jaar ben ik afhankelijk van 24-uurs mantelzorg i.v.m. een [...] complete hoge dwarslaesie. Dit betekent [...] dat mijn partner geen tijd heeft voor [...] gedoe met instanties, welke hij [...]’s nachts na 2 uur afhandelt!”*

Zo lijkt het of een beroep door de gemeente op de burger tot meer zelfredzaamheid door diezelfde overheid en gemeente bijna letterlijk onderuit wordt gehaald omdat mensen geen tijd meer hebben om hun claim kenbaar te maken en in hun ervaren afhankelijkheid geen kans meer zien te voldoen aan wat zij als zorggever van zichzelf vragen. Zorgvuldig geconstrueerde eigen oplossingen lijken zo te verbrokkelen.

7.3 Thema: een claim op verlichting

Het derde thema wat we in beeld brengen is ‘claim’. Bekommernis krijgt betekenis in de klacht die mensen bij het meldpunt aanbrengen. Deze klacht is een claim om tot een betere situatie voor zichzelf te komen (zie 4.3.2). Sommige melders maken een opmerking, anderen geven aan actief te zijn in het verbeteren van hun situatie. In de beschrijving wordt aangesloten op deze wijze van positie innemen.

7.3.1 Signaleren en vragen

De meest passieve vorm van een claim leggen op het verlichten van de ervaren situatie is het signaleren van wat de melder maatschappelijk lijkt waar te nemen, wat regerings- of gemeentebeleid met de melder doet: *“Dit zijn toch geen vrijwilligerstaken meer. [...] belachelijke regels”* Vaak als een observatie, gekoppeld aan het gevoel wat het bij de melder oproept. Soms als een understatement wanneer er bijvoorbeeld een uitroepteken is toegevoegd: *“Beleid past niet op de praktijk!”* Soms als een aanklacht: *“en gaan we zo met onze ouderen om”* En soms lijkt het een verzuchting: *“Waar gaat het heen. Verzorgingshuizen sluiten, verpleeghuizen alleen voor mensen die totaal niets meer kunnen en dan de rest??? Is dit de verzorgingsstaat Nederland!”* Deze opmerkingen en signaleringen lijken tegen niemand speciaal gericht, anders dan tegen het meldpunt zelf.

In sommige meldingen worden signaleringen tot concrete vragen, gericht aan iemand, of een ‘partij’, een gemeente bijvoorbeeld. Soms is dat informatief ingezet: *“Nu hij er niet meer is heb ik bij de afd[eling] WMO van de gemeente gevraagd of ik in aanmerking kan komen voor*

iemand die meegaat naar b.v. artsen, tandarts, fysio e.d.” Soms lijkt de vraag ingegeven door een zekere verlorenheid: “Mijn ouders moeten zo lang mogelijk thuis blijven wonen volgen[s] de regering, maar krijgen veel minder zorg thuis. Hoe kan dit nu?” En ook: “Kan dit allemaal maar zo??[...] Wat kan en moet ik nog doen?”

Een melder beschrijft dat ze alleen de situatie wil laten zien zoals deze is. Wat zichtbaar wordt, is dat er op deze wijze op een indirecte manier aandacht gevraagd wordt voor de eigen situatie. Tegelijkertijd blijkt uit de meldingen dat mensen terughoudend zijn in het opeisen van verbetering in hun situatie: *“Wij zijn geen schreeuwers, klagers of eisers.”* Er zijn ook melders die er voor kiezen om af te wachten in wat voor hen de uitkomst gaat worden en de onzekerheid die daar bij hoort voor dat moment accepteren.

Een mantelzorger beschrijft in haar melding een zelf doorgemaakt proces. Dat komt in meer meldingen terug: zij zoeken een weg in de veranderingen die op hen afkomen en lijken dan niet meer te weten bij wie zij terecht kunnen om hun zorgen of ongerustheid te delen. Als om dat te onderstrepen schrijft deze mantelzorger: *“Ik weet het niet meer en zie door [de] bomen het bos niet meer en [ik] denk af en toe om ze maar een paar pillen te geven zodat ze nog op een waardige manier kunnen sterven.”* In dit citaat lijkt zij in deze situatie geen uitweg meer te zien. In een aantal meldingen komt terug dat melders op dat moment alsnog tot actie komen. In hoe mensen actie ondernemen is een brede spreiding te zien.

7.3.2 Actie ondernemen

Actie ondernemen is een actievorm van een claim om tot verbetering van de eigen situatie te komen. Mensen die een melding aan het meldpunt afgeven, hebben vaak al een heel pad van activiteiten achter de rug om hun situatie te verbeteren, vaak in hele concrete stappen: *“Om zelfstandig te kunnen blijven wonen had ik zelf al de nodige stappen ondernomen. Ik wilde dit huis ook zo inrichten dat ik hier zou kunnen blijven wonen.”*

Diverse melders stellen vragen aan de gemeente. Soms is dat informatie. Vaker gaat het om concrete vragen hoe iets er voor staat of wanneer zij een antwoord terug kunnen verwachten. Een aantal melders geven aan de Sociale Verzekeringsbank (SVB) te bellen met vragen om helderheid te krijgen over de financiering van hun persoonsgebonden budget (PGB). Een aantal keren wordt melding gemaakt van lijnen die bezet waren.

Al dat bellen en vragen lijkt niet altijd tot adequate antwoorden te leiden: *“zeven keer gebeld en uiteindelijk een kort telefoontje, ‘Sorry, we begrijpen het, maar moeten bezuinigen’. En dat is het dan.”* En ook: *“Geen keukentafelgesprek dus... En als je hierover belt krijg je te horen dat je maar een brief moet sturen.”* In een aantal meldingen lijkt ook enige moedeloosheid door te klinken. Mensen bedenken allerlei oplossingen voor in hun thuissituatie en leggen de gemeente dan een concrete vraag of een concreet verzoek voor. Gemeenten lijken daar niet altijd adequaat op te reageren. Zo schrijft een melder: *“Dat was niet onze vraag. Die dingen doen we zelf met elkaar al.”* Er lijkt bij melders regelmatig sprake van verwarring, omdat onduidelijk is wie ze moeten bellen als er iets verandert of niet in orde is. Melders hebben zowel te maken met de gemeente, als wel aanbieders van huishoudelijke hulp of aanbieders van zorg. Soms is dat eenzelfde partij. Soms ook niet. Gemeenten en aanbieders lijken elkaar ook niet altijd goed te begrijpen en die verwarring is terug te vinden bij melders: wie moeten zij aanspreken als ze vragen hebben of het niet eens zijn met een uitkomst? Een melder is actief op zoek naar verbetering van zijn situatie, maar lijkt niet te begrijpen wat de gevolgen zijn die hem overkomen: *“U krijgt de helft punt uit [...]. Ik snap hier helemaal niets van, ik mankeer niets in mijn hoofd maar kan verder niets meer en dat vind ik erg genoeg.”* Een andere melder verbaast zich over de traagheid van het bureaucratische proces. Melders

moeten soms lang wachten op een formele reactie van de gemeente. Daardoor vervallen niet alleen indicatietermijnen maar ook bezwaartermijnen en lijken mensen verder in het nauw te komen doordat de hulp al is vervallen en zij tijdens het wachten op een antwoord niet anticiperen op andere oplossingen voor hun situatie tot stand te brengen.

Het is vaak niet duidelijk met welk gevoel deze meldingen zijn gedaan, de verwoordingen zijn neutraal, vooral beschrijvend. Daardoor lijken melders niet altijd positie te kiezen in wat hen overkomt. Soms lijken melders stellig: *“Ik heb dat wijkteamlid daarmee geconfronteerd.”* Een andere melder somt puntsgewijs op bij hoeveel instanties ze protest heeft aangetekend. Weer een andere melder vertelt: *“IK DOE WAT IK KAN. Kan helemaal niet afhankelijk zijn.”* Deze melder lijkt zijn standpunt kracht bij te zetten door kapitalen te gebruiken. Dat doen meerdere melders. De hoofdletters lijken de vertolkers van gevoelens van frustratie, ergernis, machteloosheid. In de volgende paragraaf kijken we naar de beleving van ervaringen.

7.3.3 Beleving van ervaringen

Emotioneel zijn over de eigen bekommernis komt in veel meldingen terug. Sayer (2011) stelt dat emoties kunnen aanzetten tot adequaat gedrag (zie 4.3.2). In deze paragraaf beschouwen we wat melders ervaren en wat dat met hen doet.

Voor een aantal melders is het aantal woorden dat zij kunnen gebruiken om hun melding te doen te beperkt. Zij zijn vindingrijk: ze doen een tweede melding en pakken daar de draad weer op waar ze gebleven waren. De lengte van de melding lijkt niets te zeggen over het gevoel wat mensen bij hun situatie ervaren. Daarvoor moeten we op zoek naar taal die hun opvatting met gevoel laadt. Mensen gebruiken een aantal mogelijkheden om gevoel in hun melding mee te geven. Eerder beschreven we het gebruik van hoofdletters: *“Ik vind het eigenlijk SCHANDALIG!!!”*. Soms is gevoel letterlijk uitgeschreven: *“Maar ik vind het te gek dat zo iets belangrijks [...]”*. Soms is duidelijk dat melders zich opwinden: *“Of ik nog iets terug kon doen voor de hulp die ik kreeg? ‘Wederkerigheid’ wordt dat genoemd. [...] dan voel je je behoorlijk boos worden bij zo’n vraag.”* In al deze meldingen lijkt de ervaring zelf niet te leiden tot nieuwe activiteiten om de eigen situatie te verbeteren.

Bij individuele melders komen vaak meerdere maatregelen van veranderende regelgeving per 1 januari 2015 samen: zowel de gevolgen van de veranderingen in de Wmo als in de Wlz. Daar doorheen loopt de veranderde financiering van het PGB. Daar komen dan uitvoeringsproblemen met de uitbetaling door de SVB bovenop: *“Ik dacht dat het alleen over de H[uishoudelijke] H[ulp] hulp ging; dus niet!”* Deze melder ontlokt dat een fatalistische uitspraak: *“Dus mijn vraag is, is het zinvol om mijn begrafenis alvast klaar te leggen, want daar draait het op uit.”* Melders lijken de uitkomst van een nieuw toewijzingsproces niet te hebben voorzien: *“De dame kreeg door dat ik helemaal perplex was van dit gesprek en zal [...] opnieuw bellen dan ‘kon ik het laten bezinken en dingen gaan regelen’. Hoe in vredesnaam!”* Melders delen niet alleen hun bekommernis, maar nemen in hun verhaal hun beleefde werkelijkheid mee om te illustreren wat hun opgave is: *“Hoe kan dat nou? Kan ik plotseling weer staan? Kan ik plotseling weer lopen? Kan ik me zelf ineens weer zelfstandig redden? Voor dit alles geldt dus een onvoorstelbare NEE!”* Geen van deze melders lijkt zich serieus genomen te voelen in de eigen bekommernis, in wat zij elke dag te stellen hebben met hun leven, hoe ze dat overeind houden. Er zijn melders die zich daar niet bij neer leggen. Zij komen vanuit hun ervaren gevoel tot handelingsdrang: *“Ik ontplof en ga navraag doen.”*

7.3.4 Verzet

Er zijn meerdere melders die strijdbaarheid tonen. Die niet opgeven, die bij elke tegenslag en negatief bericht voor henzelf een manier zoeken om zich niet neer te leggen bij een uitkomst die hun situatie verder beknelt. Zij nemen stelling, zij kiezen positie en dat gebeurt in de meldingen in een grote variatie.

Een aantal melders raakt in conflict met de toewijzer van de indicatie. Meerdere melders geven aan zich niet neer te leggen bij de uitkomst van de indicatie en dienen bezwaar in. Andere melders overleggen een steunbetuiging van hun arts dat ze niet zonder hulp kunnen. Weer anderen schakelen de burgemeester in. Als dat niet helpt dan vinden mensen nog meer mogelijkheden: een ingezonden brief in de lokale krant, een brief naar de Ouderenombudsman, een brief naar het CBP om bezwaar te maken tegen de schendingen in de privacy. In de meldingen is niet terug te vinden dat deze acties tot een bevredigend resultaat voor de betrokkenen hebben geleid.

Ook dan leggen melders zich niet altijd bij de formele uitkomst neer. Als de weg van het bezwaar op de inhoud niet lukt, kiezen melders er voor bezwaar te maken tegen de persoon die de indicatiebeschikking afgeeft: *“Ze ervaaarde de gestelde vragen door de ambtenaar als impertinent en [...] diende een klacht in tegen deze ambtenaar.”*

Strijdbaarheid krijgt bij een aantal mensen uiting door zelf ‘in te grijpen’ bij een toewijzing: mensen stappen op een medewerker in een loket af en eisen genoegdoening. Weer andere melders gaan nog een stap verder. Er is een krachtige verbeelding over wat een mantelzorgende dochter doet om hulp veilig te stellen: *“[...] moest ik met mijn beide ouders gaan lopen leuren naar een rechtszitting waar je ze te kijk moet zetten om de mensen achter het verhaal op papier te tonen en de ernst van de situatie te laten zien.”* Een andere melder geeft aan dat liegen helpt om de gewenste indicatie te krijgen. Weer een andere melder geeft aan ervaring te hebben opgebouwd om indicaties te beïnvloeden en liegen daarbij niet te schuwen.

Er is in zekere zin een ‘hoogste’ vorm van verzet, namelijk door te weigeren de consequenties uit de veranderingen in de zorg voor de eigen verantwoordelijkheid te nemen: *“Een ding is zeker. Als er geen hulp komt zal mijn moeder vervuilen, met alle gevolgen van dien.”* De volgende melding is ook een uitspraak van een mantelzorger. Deze mantelzorger zit klem tussen de zorg voor haar kinderen en kleinkinderen en die van haar moeder: *“Ik voel mij een hamburger tussen moeder en kinderen.”* De vrouw geeft aan dat zij vanaf haar vijftiende heeft gewerkt en van mening is dat het nu haar tijd is om te genieten: *“Ik verdom het dan ook gewoon mij door de politiek voor te laten schrijven wat ik moet doen.”*

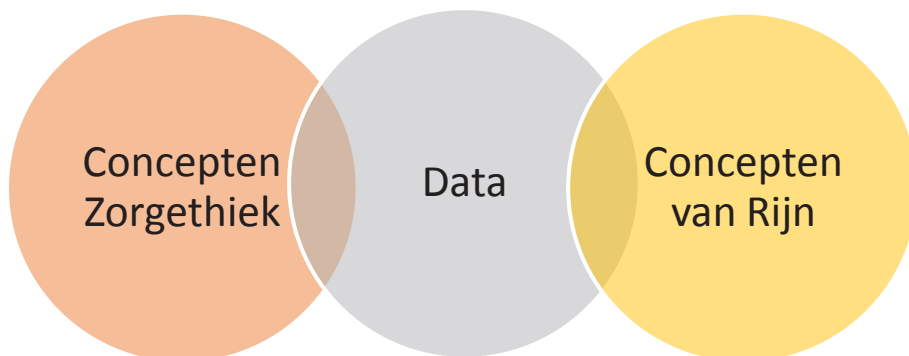
Melders reageren met divers gedrag op hun ervaringen. Een aantal lijkt dit ‘over zich heen te laten komen’, anderen zijn actiever in het proberen te verbeteren van hun situatie. Soms lijkt dat gedreven door de ervaren emotie, soms weigeren zij zich neer te leggen bij wat hen overkomt en komen zij in verzet.

VIII. Discussie

8.1 Spiegelen van concepten en uitkomsten

In dit onderzoek zoeken we naar een antwoord op de hoofdvraag wat thuiswonende ouderen en gebruikers van de Wmo ervaren wat nodig is om je eigen leven te (kunnen) leiden in een veranderende samenleving.

In dit hoofdstuk verbinden we de theoretische concepten van bekommernis en zelfregie aan de uitkomsten en spiegelen we deze uitkomsten anderzijds aan het concept van Van Rijn zoals hij dat geformuleerd heeft als doelstelling voor de decentralisaties in de zorg, de nieuwe Wmo en de Wlz als opvolger van de AWBZ.



Figuur 9: visualisatie concept bekommernis versus de uitkomsten versus concept Van Rijn

Eerst volgt duiding van het concept van Van Rijn in paragraaf 8.2. Aansluitend volgt in paragraaf 8.3 de zorgethische duiding van de uitkomsten van de thema's aan het concept bekommernis. Daarmee geven we een antwoord op de deelvragen 3, 4 en 5. In paragraaf 8.4 wordt een aanbeveling voor vervolgonderzoek gegeven.

8.2 Het concept van Van Rijn

De Wmo2015 is gebaseerd op de plannen zoals deze opgesteld zijn door de staatssecretaris van volksgezondheid, welzijn en sport, Martin Van Rijn. Aan de hand van dit onderzoek hebben wij proberen te achterhalen hoe thuiswonende ouderen deze veranderingen ervaren en hoe de ideeën van Van Rijn tot uiting komen in de beleefde werkelijkheid.

Voordat de Wmo2015 in werking trad werd er bij relatief lichte zorgvragen nog te vaak gehandeld vanuit een medisch perspectief, aldus Van Rijn (2013). Hij is van mening dat er te weinig aandacht was voor de problemen achter of naast de zorgvraag (zoals eenzaamheid of schuldenproblematiek) (Van Rijn, 2013, p. 2). Het is een mooi streven om meer aandacht te besteden aan de problemen die achter of naast de zorgvraag staan, maar vanuit de data komen er weinig meldingen naar voren waarin melders dit daadwerkelijk ervaren.

Van Rijn is van mening dat het welbevinden van mensen meer centraal moet komen te staan. Daarbij mag de focus niet teveel op de aandoening liggen, maar op de persoon. Niet alle melders hebben dit zo ervaren. Er zijn bijvoorbeeld meldingen over gemeentes die een checklist aflopen om de indicatie te bepalen. Hierbij werd er volgens de melder niet gelet op hun specifieke situatie, maar slechts op de aandoeningen.

Daarnaast is Van Rijn van mening dat mensen te afhankelijk van de zorg zijn gemaakt, doordat men voor lichte zorgvragen al professionele hulp ontving. Mensen zouden in paniek kunnen raken als zij hun zorg dreigen te verliezen, ten gevolge van de Wmo2015. Ze zijn immers gewend geraakt, en in zekere zin afhankelijk gemaakt, van deze professionele zorg en hebben hun leven daarop ingericht.

Het doel van de nieuwe Wmo is dat mensen in staat worden gesteld om langer thuis te blijven wonen, door middel van ondersteuning en zorg. Om dit doel te verwezenlijken moeten de instellingen zich meer richten naar de zorggebruiker. Hierdoor zou er minder bureaucratie ontstaan met minder regels (Van Rijn, 2013, p. 2). Er zijn echter tal van meldingen die dit weerspreken. De ondersteuningsmiddelen die mensen nodig hebben om thuis te kunnen wonen zijn vaak een dure investering, zoals bijvoorbeeld een traplift. Door de kosten wijzen veel gemeentes deze aanpassingen af, waardoor mensen toch niet thuis kunnen blijven wonen. Hierin zit hem dan ook de paradox, Van Rijn wil dat mensen langer thuis blijven wonen, maar dit voorbeeld illustreert juist het tegenovergestelde.

Een aantal melders heeft aangegeven dat er sinds de invoering van de Wmo2015 meer regels zijn en er meer bureaucratie is. Uit enkele meldingen blijkt dat de mensen met een PGB lijden onder de wijzigingen, omdat zij de controle kwijt zijn geraakt over hun eigen zorg. Kregen zij eerst het PGB op hun eigen rekening gestort, nu zijn zij afhankelijk van de Sociale Verzekerings Bank voor de uitbetaling van de zorgleveranciers. Hierdoor zijn hun mogelijkheden om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven verkleind.

“Het kabinet streeft naar een stelsel waarin de overheid een grotere rol speelt naarmate mensen meer zorg nodig hebben, een klein inkomen hebben en een minder stevig sociaal netwerk hebben” (Van Rijn, 2013, p. 2). Veel van de meldingen van het meldpunt van Unie KBO gaan echter over het gebrek aan geld van de melders, waardoor zij bijvoorbeeld de verhoogde eigen bijdrage niet meer kunnen betalen. In de meldingen zien wij niet terug hoe Van Rijn deze mensen ondersteunt, als zij zich in deze positie bevinden. De grootste hindernissen die mensen immers ervaren bij het inrichten van hun leven zijn het gebrek aan financiële middelen en aan een netwerk, zoals ook is gebleken uit het rapport Ouderen van de toekomst (Doekhie, de Veer, Rademakers, Schellevis, & Francke, 2014).

Zelfredzaamheid en eigen regie zijn belangrijke woorden in het beleidsstuk, maar deze (of gerelateerde) woorden worden niet of nauwelijks gebruikt door de melders. Wij vragen ons daarom af of woorden zoals zelfredzaamheid, eigen regie en zelfstandigheid wel zo belangrijk zijn voor de ouderen van Nederland of ze aansluiten bij de wensen van deze mensen. Wij hebben in de data strong words proberen te vinden, woorden die de melders zelf gebruiken om deze drie begrippen te duiden. We hebben die strong words (omschreven als een bijvoeglijk naamwoord gevolgd door een zelfstandig naamwoord) niet kunnen analyseren. Het beleidsstuk is op de doelstelling gebaseerd dat ouderen langer thuis willen en kunnen blijven wonen, waarbij zelfredzaamheid een belangrijk begrip en concept is. Het beleidsstuk probeert dit vorm te geven door een hervorming van de langdurige zorg te beschrijven (Van Rijn, 2013). Wij zijn echter van mening dat woorden zoals zelfredzaamheid of eigen regie niet goed aansluiten op de beleving van de ouderen.

De grootste verandering binnen deze hervorming is dat de gemeentes nu in gesprek gaan met de gebruiker, waarbij de zorg door input van beide partijen wordt ingericht. Deze gesprekken hebben de naam ‘keukentafelgesprekken’ gekregen, omdat de gesprekken thuis bij de gebruiker worden gehouden. Dit werkte immers ook goed voor het vaststellen van de benodigde huishoudelijke hulp naar aanleiding van de Wmo2007. Tijdens het keukentafelgesprek staan de individuele behoeften en mogelijkheden van de gebruiker centraal. *“In goed overleg*

wordt gekeken naar de mogelijkheden van de burger zelf en die van zijn sociale omgeving.”, aldus Van Rijn (Van Rijn, 2013, p. 7). De staatssecretaris heeft de gemeentes vrijgelaten in het uitvoeren van het beleid waardoor er discrepanties tussen de verschillende gemeentes zijn ontstaan. Gezien de verschillende werkwijzen qua uitvoeren van het Wmo-beleid zou het kunnen dat de tevredenheid met betrekking tot keukentafelgesprekken verschilt. Dit hebben wij tijdens dit onderzoek niet vast kunnen stellen. Daarnaast zijn er gevallen waar geen gesprek heeft plaats gevonden, of waar slechts telefonisch contact is geweest met de gemeente. Er zijn ook meldingen van mensen die wel een gesprek hebben gehad, maar hier niet tevreden over waren. De gesprekken werden bijvoorbeeld gevoerd door mensen zonder zorgkennis of er was volgens de melder geen begrip voor de situatie waar de melder zich in bevond.

Een van de thema's die uit de thematische analyse naar voren is gekomen is de aantasting van de privacy. Dit thema komt terug in het feit dat melders tijdens het keukentafelgesprek al hun informatie op tafel moeten leggen. Het delen van deze informatie is niet het grootste probleem, melders hebben er meer problemen mee dat zij niet weten met wie deze informatie gedeeld wordt. Van Rijn (Van Rijn, 2013, p. 20) stelt in zijn beleid dat het gemakkelijker moet worden om informatie te delen tussen de verschillende actoren die een rol spelen in de zorgverlening van een gebruiker. Hierdoor hoopt hij te voorkomen dat een gebruiker hetzelfde verhaal meerdere keren moet vertellen aan verschillende instellingen. Dit is uiteraard een mooi streven, maar de informatievoorziening richting de melder over het delen van zijn/haar informatie zou beter kunnen. Nu wordt het gezien als aantasting van de privacy in plaats van als een tijdsbesparende, efficiënte oplossing.

Veel melders ervaren grote druk op het sociale netwerk. Ouderen worden praktisch verplicht om hun kinderen om hulp te vragen, iets waarbij zij zich niet altijd op hun gemak voelen. Mantelzorgers geven tevens aan dat zij de extra zorg er vaak gewoon niet bij kunnen hebben. Hier is niet per se sprake van onwil, maar eerder van onmacht. Een aantal mantelzorgers moet verplicht drie keer per dag mantelzorg verlenen, omdat de oudere anders geen eten krijgt. Dit druist in tegen het beleid van Van Rijn, waarin hij stelt dat mantelzorg nooit een verplichtend karakter mag krijgen. Zijn doel was om aan te sluiten op de gebruikelijk sociale verhoudingen tussen mensen. Voor veel gemeentes is mantelzorg echter dé manier om geld te besparen. Doordat onder andere de dagbesteding en thuishulp voor veel melders onbetaalbaar is geworden, dreigt er een grote overbelasting van mantelzorgers. De ondersteuning van de mantelzorger neemt dus juist af, in plaats van de beloofde ondersteuning van mantelzorgers. In zijn beleid heeft van Rijn niet onderbouwd hoe de ondersteuning van mantelzorgers er volgens hem uit komt te zien.

8.3 Zorgethische duiding van de uitkomsten voor bekommernis

Zorgethiek stelt als critical insight dat mensen betrekkingen nodig hebben om te kunnen leven, zorgethiek heeft daarmee specifiek oog voor de wederkerige relatie en positie (Tronto, 1995) waarin ongelijkheid de grondslag is. Om deze reden beschouwen we in deze discussie de thema's (on)balans in de zorgrelatie en claim op verlichting. Aan het slot van deze paragraaf staan we kritisch stil bij de meerwaarde van zorgethiek: wat voegt deze manier van kijken en denken toe?

8.3.1 De (on)balans in de zorgrelatie

Het accent ligt in de Wmo op zelfredzaamheid en zelfregie: zoveel mogelijk zelf oplossen. De meldingen maken duidelijk hoe belangrijk een steunnetwerk is om dat mogelijk te maken. De samenlevingsvorm en familiale relaties zijn relevant en bepalen mee of iemand in staat is

om de hulp te organiseren om zo zelfstandig mogelijk te blijven leven. Melders ervaren maatschappelijke druk vanuit de samenleving doordat de regels veranderen waarbinnen zij hun leven hadden georganiseerd. Een aantal melders geeft aan dat de manier waarop ze zaken opgelost hadden precies sluitend waren en dat ze het daarmee net volhielden. Dat betekent voor melders dat een constructie waarbinnen zij zelfstandig leven aan het wankelen wordt gebracht: soms valt er één bouwsteen tussenuit, waardoor het hele bouwwerk 'in elkaar valt'. Zorgethiek ziet de mens als relationeel en onderling afhankelijk van elkaar in het gehele leven (Held, 2005). Veel voorbeelden wijzen er op dat melders niet gemakkelijk hulp vragen aan het eigen netwerk. Soms lijkt dat schroom omdat ze ervaren dat de mensen die daar als eerste voor in aanmerking komen overbelast raken. Dan gaat het met name om de mantelzorgende partner. Melders ervaren ook schroom om hulp te vragen aan hun kinderen. Tegelijkertijd ervaren mantelzorgers een gevoel van falen: zij willen wel voor hun partner/ouder zorgen, maar zijn daar fysiek niet voldoende toe in staat. Dat geldt voor partners die zelf beperkingen ervaren. Bij kinderen komt het regelmatig voor dat ze van meerdere netwerken deel uitmaken die steun behoeven en zich niet in staat voelen op al die hulpvragen adequaat ondersteuning te bieden.

Afhankelijkheid binnen betrekkingen is een critical insight van de zorgethiek. Het komt in veel meldingen steeds weer terug: van de eigen kinderen, van een partner, de angst voor het wegvallen van wie voor je zorgt en de nieuwe afhankelijkheid die dat oplevert, namelijk van de gemeente of van de burens. Die onzekerheid wordt niet door de gemeente en de gespreksvoerders van de keukentafel onderkend en zo dehumaniseert de zorg volgens van Heijst (2011). Enkele melders verzetten zich tegen die nieuwe afhankelijkheid om anderen nodig te hebben om zelfstandig te leven. Ook hier lijkt sprake van schroom, maar nu opgeroepen door afhankelijk van hulp te zijn. De relatie tussen zorgvrager en zorggever is ingewikkelder dan het op het eerste gezicht lijkt. Het is niet vanzelfsprekend om voor iemand te zorgen, net zoals het niet vanzelfsprekend is dat iedereen hulp wil ontvangen.

Meerdere melders geven aan geen sociaal netwerk te hebben wat ze kunnen inzetten: geen kinderen, geen burens, te ver weg, zelf niet meer in staat zijn om het te organiseren, soms door fysieke beperkingen (doofheid), soms door sociale beperkingen (niet meer in staat zijn relaties aan te gaan of te onderhouden). Daardoor ontstaat groeiende isolatie zodat mensen ongewild steeds meer afgezonderd raken van mensen die hulp kunnen bieden. Zij zijn daardoor niet in staat om hun sociale netwerk te onderhouden en van nieuw bloed, nieuwe hulpdragers te voorzien. De zorgethiek stelt dat ieder mens uniek is, daarom vraagt dat van de Wmo dat er oplossingen geboden worden die op die ene unieke mens passen. Voor mensen wiens kwetsbaarheid in lichamelijke geworteld is, een belangrijk critical insight van de zorgethiek, biedt de Wmo geen aanpak die op die ene mens gericht is.

Veel melders laten actief zien zelf hun knelpunten op te lossen. Zelfregie (van Regenmortel, 2008) is als gedrag evident aantoonbaar. Held (2005) geeft aan dat het liberale concept de afhankelijkheid van het individu van anderen ontkent en daarmee de waarde van de onderlinge relatie van mensen. Daar ziet de zorgethiek spanning: doordat mensen minder in elkaar geïnteresseerd zijn en oog voor elkaars noden hebben, worden netwerken minder sterk, raken mensen minder aan elkaar verbonden. Wie zorgafhankelijk is staat weliswaar in betrekking tot de gemeente, maar wil gezien worden door diezelfde gemeente. Zo beschouwd verarmt het liberalisme de samenhang van haar maatschappelijke ideaal (Held, 2005). Held stelt daartegenover dat een maatschappij zorg moet dragen voor het cultiveren van wederkerig ingerichte relaties.

Arendt (2009) verbindt hier haar drie waarden aan: verbinding, gehechtheid en kostbaar-

heid. Melders ervaren deze waarden voor henzelf als bedreigd. Het beleid van Van Rijn (2013) stelt dat zoveel mogelijk mensen aan de samenleving moeten deelnemen. Sociale insluiting en participatie zijn bij voortduring voor deze melders in het geding, terwijl dat nu juist de fundamentele doelstellingen van centraal beleid zijn (Hortulanus & Machielse, 2002). Van Rijn betoogt dat gemeenten beter zicht hebben op de noden en behoeften van gemeenten en daarmee kijken naar de mogelijkheden van de burger zelf en zijn sociale omgeving (2013, p. 7), maar voor de melders uit dit onderzoek is dat niet de beleefde werkelijkheid.

8.3.2 Claim op verlichting

Melders blijken divers te reageren op de veranderingen in hun persoonlijke situatie als gevolg van de veranderingen in de Wmo. Een aantal ondergaan dat zonder in beweging te komen daar iets aan te doen. Ondergaan betekent hier zowel niet weten hoe daar op te reageren als het gevoel geen mogelijkheden te ervaren om daar op te reageren. Aan de andere kant van deze lijn bewegen melders zich actief, komen ze in verzet tegen wat hen overkomt (Sayer, 2011).

Melders die zich actief verzetten hebben een heel scala aan mogelijkheden om daar uiting aan te geven. Verzet betekent hier: doorstrijden totdat alle mogelijkheden zijn uitgeput. Ze zijn actief op zoek naar verbetering van hun situatie. Zij geven aan dat zij die hulp nodig hebben om hun huidige levenswijze, waarin een minimaal evenwicht is gevonden in relatie tot hun beperkingen, overeind te houden. Geen huishoudelijke hulp betekent bijvoorbeeld dat het huis vervuult. Een vervuult huis betekent schaamte om mensen op bezoek of om hulp te vragen. En een sociaal netwerk wat verbreekt leidt tot sociale isolatie in de eigen gemeenschap. Dat is waar mensen zich tegen verzetten: ze claimen serieus genomen te worden, dat hun noden en behoeften gezien worden, dat ze er toe doen, dat ze erkend worden in wat ze nodig hebben als een minimumvorm van zorg (Sayer, 2011). Ook hier geldt: een gemeente die dat niet onderkent, dehumaniseert de zorg (van Heijst J. E., 2011).

Meldingbeschrijvingen zijn een kernachtige samenvatting van een proces wat mensen doormaken om hulp te vragen. Vaak loopt dat proces als volgt: melders willen aanvankelijk geen hulp, ze willen niemand tot last zijn, ze vinden dat ze het zelf moeten doen. Bij veel melders bestaat in het begin vertrouwen dat het zich zal oplossen, dat de gemeente hen 'toch niet in de steek zal laten'. Dan ontstaat het stadium van de schrik, de angst, het ongelooft dat zij gekort worden in hun uren. De minimumkorting is een derde deel van het aantal geïndiceerde uren. Meerdere melders beschrijven het verlies van hun volledige ondersteuning. Melders gaan over van een fase van ongelooft naar een fase van verbijstering. Arendt (2009) ziet dit als het cruciale moment van het bewust worden van onzekerheid: het dwingt de mens tot handelen.

Dan blijkt ineens dat een eigen sociaal netwerk noodzakelijk is. In die netwerken wordt veel opgelost: mantelzorgers dragen actief mee in de zorg. Echtgenoten zijn letterlijk dag en nacht bezig om de zorg voor hun hulpbehoevende partner vorm te geven, van het lichamelijke zorgen tot het verweren tegen de veranderende regelgeving, het invullen van formulieren, het nabellen van verwijzende, indicerende en financierende instanties. Held (2005) betoogt dat mensen niet kiezen voor een egoïstische of altruïstische positie. In zorgrelaties speelt juist dat vanuit wederzijdse belangen gezocht wordt naar een evenwicht tussen deze posities. Zorgvragers weten vaak de weg niet te vinden: het is een zoektocht bij wie je moet zijn, wie er over gaat, waar je informatie kan halen, waar je bezwaar moet maken, hoe je dat moet doen. Van Rijn (2013, p. 2) belooft minder bureaucratie, maar de praktijk is dat de bureaucratie voor individuele gebruikers toeneemt. De meeste melders leggen zich op enig moment neer bij de uitkomst: verlies van uren, verlies van een bekende hulp waar ze zich jarenlang aan verbon-

den wisten, waar ze aan gehecht zijn geraakt. En schikken zich in hun lot. De conclusie is dat deze melders als gevolg van de wijzigingen in de Wmo niet in staat zijn tot het voeren van zelfregie, terwijl dit een basaal kenmerk van menselijk functioneren is en de kwaliteit van leven verhoogt (Baumeister, 1991). In die situatie zijn melders bang te vervuilen, anderen schamen zich, weer anderen voelen zich radeloos. Melders zonder kinderen (of kinderen waar ze geen beroep op willen/durven doen), burens (idem) of op een ander sociaal netwerk, raken verder geïsoleerd. Voor hen is dit meldpunt een laatste strohalm waar zij hun hartenkreet, hun zorgen neerleggen. Zorgethiek stelt dat deze emoties waardevol zijn en een morele betekenis hebben en zo het handelen ondersteunen (Held, 2005).

Een aantal melders gaan nog een stap verder, zij willen niet opgeven, zij zoeken de kieren in de mogelijkheden om de uitkomst van het verlies aan uren hulp te compenseren. Het woord strijd valt bij hen regelmatig. Hulpbehoevenden strijden vooral in stilte, vanuit de eigen woonplek. Mantelzorgers, vooral de kinderen van hun hulpbehoevende ouders, zijn het meest actief. In een extreem voorbeeld neemt een dochter haar ouders mee tot in de rechtbank om zo op een fysieke manier aan te tonen dat haar ouders hulp nodig hebben. Verzet krijgt zo in heel verschillende uitingen vorm. Melders claimen actief verbetering van hun situatie (Sayer, 2011). Zij doen geen beroep op hulp vanuit het gevoel daar recht op te hebben. In de column van Sitalsing (2015) zou je dat zo kunnen lezen: dat het een zekere gemakzucht is om nadenken over de eigen oude dag uit te stellen en daarmee de eigen verantwoordelijkheid op de 'maatschappij' af te wentelen. In de meldingen zelf zijn daar geen aanwijzingen voor te vinden. Melders zijn eerder overvallen door het tempo waarin het paradigma op zorgen is veranderd, zij hebben zich daar simpelweg niet op kunnen voorbereiden. Het proces wat zij doormaken is een heel andere: ervaren en leren omgaan met de eigen beperkingen. Daar zijn zij mee bezig, dat moeten zij ondergaan. In dat ondergaan wordt hun wereld kleiner. Omdat het moeilijker is om het eigen sociale netwerk te onderhouden, soms wordt dat onmogelijk. En dat in een situatie waarin betrokkenen vaak naar hun opvatting alles hebben gedaan om te zorgen dat ze anderen niet nodig hebben, die situatie onvermijdelijk moeten ondergaan. Zo wordt leven in de Wmo tot overleven: hoe voorkom je dat de hele boel in elkaar dondert. Een melding is zo bij uitstek de verwoording van een schreeuw om erkenning: zie mij staan (Held, 2005) en de claim om de eigen situatie te verbeteren (Sayer, 2011).

Wanneer we deze uitkomsten spiegelen aan figuur 1 (Doekhie, de Veer, Rademakers, Schellevis, & Francke, 2014) blijkt vrijwel geen enkele melder een groot sociaal netwerk te hebben en tegelijkertijd wel beperkte financiële middelen. De melders van het KBO-meldpunt zijn daarmee te duiden in de onderste twee kwadranten: de afwachterende oudere en de machteloze oudere. Hieruit is af te leiden dat actieve verzetters meer machteloosheid zouden ervaren dan afwachterende ouderen. De mate van handelen zegt echter niets over de claim die deze melders doen op het verbeteren van hun situatie: beide groepen vragen daar aandacht voor en willen daarin zich gezien en erkend weten. Gemeenten zouden juist daar 'oog voor' moeten hebben, zoals Tronto (1993) in haar fase 1 duidt.

8.3.3 Kritische reflectie meerwaarde zorgethische kijkraam

Edwards (2011) betoogt dat zorgethiek niet onderscheidend is van andere ethische theorieën als utilitarisme, deontologie (zoals het Kantianisme) of deugdethiek. Ontologisch onderschrijven deze theorieën allemaal dat onze wijze van humaan zijn gedefinieerd is door zorg(en). Hij verwijst naar het justice-care debat, waarbij hij het uitgangspunt van justice definieert als 'welke verplichtingen, als die er zijn, heb ik om iemand te helpen?'. Care heeft als uitgangspunt: 'hoe kan ik helpen?' Kortweg gaat deontologie uit van het motief van de actor

en gaat utilitarisme uit van de gevolgen van de actie. Zorg heeft beide als grondslag nodig. Deugthiek heeft als basis de intentie van degene die de handeling verricht. Edwards (2011) haalt Kittay aan voor zijn betoog dat hij ruimte ziet om zorgethiek alsnog als een vorm van deugdehiek te zien. Zijn conclusie is dat al deze theorieën resulteren in meer morele praktijken en betere zorg voor patiënten. En op grond hiervan ziet hij geen toegevoegde waarde van zorgethiek afgezet tegen de (veel) langer bestaande ethische theorieën.

Edwards stelt dat wederkerigheid in de zorgrelatie een belangrijk kenmerk is, en niet alleen in de zorgethiek. Dat die zorg verleend wordt in praktijken is daarmee een evident uitgangspunt. Edwards redeneert vanuit algemene zorgpraktijken op een abstract niveau.

Zorgethiek heeft daar een fundamenteel andere kijk op: zij stelt dat er geen algemeen oordeel mogelijk is over algemene zorgpraktijken (Held, 2005). De grote ethische theorieën kenmerken zich door een generale opvatting over wat goed is (gedacht vanuit intentie, handelen of gevolgen), zorgethiek haalt die op uit de dagelijkse praktijk en dwingt zich zo te informeren over wat mensen te stellen hebben in het dagelijkse leven. Zorgethici hebben geen 'koffer met gereedschap' wanneer zij in een concrete zorgpraktijk stappen en dragen er zo zorg voor om zo lang mogelijk uit het oordeel over de situatie te blijven waar zij zijn ingestapt.

Zorgethiek stelt zich kritisch op naar de abstracte regels van dominante theorieën. Zorgethiek respecteert claims uit particuliere praktijken en heeft daarmee oog voor de potentiële conflicten tussen zorg en rechtvaardigheid, tussen vriendschap en onpartijdigheid en tussen loyaliteit en universaliteit (Held, 2005). 'Zorgen voor' benoemt Tronto (1993) als de fase waarin 'er oog is voor' de noden en zorgen van individuele mensen.

8.3 Conclusie onderzoek

Tijdens dit onderzoek zijn een aantal thema's naar boven gekomen die een rol spelen in het leven van thuiswonende ouderen. Deze zijn: aantasting van de privacy, (on)balans in de zorgrelatie en een claim op verlichting.

Bij het thema aantasting van de privacy spelen de overheid, mantelzorgers en zorgverleners een grote rol. De aantasting van de privacy door de overheid krijgt voornamelijk vorm in de keukentafelgesprekken. Melders geven aan dat zij zowel hun medische als financiële gegevens moeten delen met derden, voordat zij recht hebben op zorg. Daarnaast is het voor veel melders onbekend wie deze derden zijn en wat er met hun privé gegevens gebeurt.

Daarnaast spelen mantelzorgers een prominente rol dankzij de Wmo2015. Veel melders hebben recht op minder zorg, waardoor de mantelzorgers meer moeten meehelpen. Hierdoor moeten de melders meer vertrouwen op hun persoonlijke netwerk. Door alle veranderingen is ook de band tussen gebruiker en zorgverleners aangetast, omdat ouderen bijvoorbeeld hun vaste kracht zijn verloren of deze nog minder vaak zien.

Bij het thema (on)balans in de zorgrelatie is de eerste conclusie dat bij deze melders de gewenste zorgrelaties vrijwel structureel ontbreken en/of de mantelzorgers zijn overbelast. Zoals Arendt (2009) beschrijft hebben 'deelnemers' elkaar nodig om in de verbinding en relatie uniciteit te ervaren en om onzekerheid tegemoet te kunnen treden. De tweede conclusie is dat deze melders lijden aan een gebrek aan uniciteit en dat zij dagelijks onzekerheid ervaren. Voor het thema een claim voor verlichting is de conclusie niet dat afwachende ouderen zich (meer) neerleggen bij wat hen overkomt dan machteloze ouderen. De praktijk van de melders wijst uit dat de afwachende ouderen regie willen voeren over hun zelfredzaamheid, maar dat hun ervaren machteloosheid, namelijk niet weten hoe te handelen, tot passiviteit leidt. In tegenstelling tot de machteloze oudere die wel in staat is tot handelen en verzet. Als de

beeldvorming zou zijn dat afwachtende ouderen zich neerleggen bij hun situatie, dan is dat een ernstige miskenning van hun situatie.

De conclusie op de hoofdvraag van dit onderzoek is dat een deel van de gebruikers van de Wmo en hun naasten zich onvoldoende gezien voelen in dat wat zij te stellen hebben met hun eigen leven en aangeven in een situatie te verkeren waarin ‘de boel in elkaar dondert’. Daardoor zijn zij niet in staat zelfregie te voeren. Een melding is zo bij uitstek de verwoording van een schreeuw om erkenning: zie mij staan en de claim om de eigen situatie te verbeteren. Dat is inzicht wat de zorgethiek helpt blootleggen, waar ze aandacht voor wil vragen en waar ze een politieke opvatting over heeft zoals Tronto dat heeft benoemd in haar definitie van wat zorg is: “een typisch menselijke activiteit die alles insluit wat we doen om onze wereld te handhaven, voort te laten duren en te herstellen, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. De wereld sluit onze lichamen, ons persoon-zijn en onze omgeving in. Dat alles proberen we met elkaar te verbinden in een complex, leven in stand houdend web” (1993, p. 180). De belangrijkste beperking van dit onderzoek is dat het volledig gebaseerd is op meldingen zoals deze zijn aangebracht bij het meldpunt van Unie KBO, PCOB en Omroep Max. De conclusie is dat dit onderzoek niet representatief is voor de gehele groep die zorgbehoevend is of de gevolgen ondervindt van de Wmo2015.

Samenvattend was dit onderzoek een eerste stap in het evalueren van het effect van de Wmo2015 op thuiswonende ouderen in Nederland. We hebben drie belangrijke thema’s uit de data gehaald: aantasting van privacy, (on)balans in zorgrelaties en claim op verbetering. Deze thema’s bleken een significante rol te spelen in het leven van de melders, tijdens hun overgang van de AWBZ naar de Wmo2015. Van Rijn stelt dat de Wmo2015 een ingrijpend proces is, wat een grote mate van zorgvuldigheid vereist. De overheid staat daarom open om te luisteren en te leren van activiteiten die ontwikkeld zijn tijdens de transitie. Wij stellen vast dat de overheid vanuit haar verantwoordelijkheid die ontwikkeld zijn tijdens de transitie. Wij stellen vast dat de overheid vanuit haar verantwoordelijkheid voor burgers zonder eigen netwerk en met beperkte financiële middelen haar gestelde doelen niet bereikt en lering moet willen trekken uit de eerste ervaringen van gebruikers van de Wmo2015.

8.4 Aanbeveling voor verder onderzoek

In de uitkomsten zien wij reden om vervolgonderzoek te doen naar wat mensen beweegt om hulp te vragen binnen hun sociale netwerk en waarom ze daarin schroom ervaren. Dat geldt zowel de eigen kinderen als de burens of vrienden of kennissen. Uit de meldingen wordt niet duidelijk wat daar de achtergrond van is. Mogelijk heeft dat met het gevoel te maken dat zij afhankelijk worden van wie hen hulp geeft en dat niet willen. Mogelijk is het een gebrek aan vaardigheid om dat op een manier te vragen waarbij zij zich voldoende veilig voelen. Mogelijk is het een kwestie van positie: wie hulp vraagt is ondergeschikt aan de hulpverlener en daarmee aan de luimen en intenties van die ander. En tot slot is het ook mogelijk dat mensen schroom ervaren om in een relatie van zorggeven en zorgontvangen terecht te komen in een situatie waarbij de zorggever fysiek, psychisch en sociaal tot diep in de eigen intimiteit van de zorgontvanger instapt.

Hierbij past een nieuw kwalitatief onderzoek wat de melders direct bevraagt op hun ervaringen, zodat in de praktijk van de beleefde werkelijkheid van gebruikers van de Wmo gestapt wordt. Het is aan te raden om voor een vervolgonderzoek diepgaande interviews af te nemen bij een representatieve doelgroep. Dit zou een waardevolle aanvulling zijn op onze resultaten. Daarnaast kan er ook gekeken worden naar de verschillende werkwijzen van de gemeentes en de invloed daarvan op de ouderen van Nederland.

Wetenschappelijke literatuur

- Arendt, H. (2009). *De menselijke conditie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Aydin, C. (2007). *De vele gezichten van de fenomenologie*. Kampen: Klement. 7-34.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. New York: The Guilford Press.
- Baumeister, R. F. (1998). The self. In D. T. Gilbert, S. T. Fiske, & G. Lindzey, *The handbook of social psychology (4th ed., Vol 1)* (pp. 680-740). Boston: McGraw-Hill.
- Birks, M., Chapman, Y., & Francis, K. (2008). Memoing in qualitative research probing data and processes. *Journal of Research in Nursing, 13*(1), 68-75.
- Blumer, H. (1954). What is wrong with social theory? *American sociological review, 3*-10.
- Boeije, H. (2002). A purposeful approach to the constant comparative method in the analysis of qualitative interviews. *Quality and quantity, 36*(4), 391-409.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek, Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Bos, P. (9e geheel herziene druk, juni 2015). *Publicatievoorschriften, bibliotheekvaardigheden en de vormgeving van werkstukken*. Utrecht: UvH.
- Bowen, G. (2008). Grounded theory and sensitizing concepts. *International journal of qualitative methods, 5*(3), 12-23.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.
- Coixet, I. (Regisseur). (2003). *My life without me* [Film].
- de Boer, F. (2011). De Grounded Theory Approach: een update. *KWALON, 25*-33.
- De Gelderlander. (2015, 2015 11). *Ouderen vol onrust en angst over zorg*. Opgehaald van De Gelderlander: <http://www.gelderlander.nl/regio/nijmegen-e-o/ouderen-vol-onrust-en-angst-over-zorg-1.4707459>
- de Haas, T., & Broere, I. (2014). *Zelfregie. De burger in regie op de leefgebieden wonen, werken, welzijn en zorg*. Sint Michielsgestel.
- Doekhie, K. D., de Veer, A. J., Rademakers, J. J., Schellevis, F. G., & Francke, A. L. (2014). *Ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg*. Utrecht: NIVEL.
- Dunér, A. (2007: 1). To maintain control: Negotiations in the everyday life of older people who can no longer manage on their own. *rapportnr.: Skriftserien Institutionen för socialt arbete, 1*-71.
- Dupuis, S. L., & Norris, J. E. (2001). The roles of adult daughters in long-term care facilities: Alternative role manifestations. *Journal of Aging Studies 15*(1), 27-54.
- Edwards, S. D. (2011). Is there a distinctive care ethics? *Nursing Ethics, 18*(2), 184-191.
- Faulkner, R. R. (2009). Improvising on sensitizing concepts. *Ethnographies Revisited: Conceptual Reflections from the field, 79*-91.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. New York: Basic Book.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 24-38.
- Graaf, P. (2015, mei 2). Ophef over afwijzen traplift voor 90-jarige. *de Volkskrant*, p. 7.
- Grootegoed, E. (2013). *Dignity of Dependence. Welfare state reform and the struggle for respect*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Haneke, M. (Regisseur). (2012). *Amour* [Film].

- Held, V. (2005). The ethics of care. In D. Copp, *The Oxford handbook of ethical theory* (pp. 537-567). Oxford University Press.
- Hortulanus, R. P., & Machielse, J. E. (2002). *Modern burgerschap*.
- Huisman, C. (2015, mei 9). Brief aan 90-jarige was 'eindpunt van lange weg'. *de Volkskrant*, p. 7.
- Huisman, C. (2015, mei 9). Wie krijgt wel een traplift in Alphen? *de Volkskrant*, p. 6.
- Huygen, A., van Marissing, E., Boutellier, J. C., & Nederland, G. J. (2012). *Conditie voor zelforganisatie*. Verwey-Jonker Instituut.
- Iñárritu, A. (Regisseur). (2010). *Biutiful* [Film].
- Jacobs, G., Leentvaar-Braakman, M., & Houweling, J. (2005). *Op eigen kracht naar gezond leven, Empowerment in de gezondheidsbevordering: concepten, werkwijzen en onderzoeksmethoden*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Jonker, J., Van Noije, L., & Vrooman, C. (2012). *Een beroep op de burger: minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid?* Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Knight, K. (2008). Practices: the Aristotelian concept. *Analyse & Kritik*, 30(2), 317-329.
- Machielse, A., & Hortulanus, R. (2013). Social ability or social frailty? The balance between autonomy and connectedness in the lives of older people. *Ageing, meaning and social structure: Connecting critical humanistic gerontology*, 119-138.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- NOS. (2014, November 6). *Bejaard echtpaar stapt naar de rechter om huishoudelijke hulp*. Opgehaald van NOS: <http://nos.nl/artikel/2002472-bejaard-echtpaar-stapt-naar-de-rechter-om-huishoudelijke-hulp.html>
- Nussbaum, M. (2001). *Upheavals of Thought: The Intelligence of Emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Olthuis, G., Prins, C. S., van de Pas, H., Bierens, J., & Baart, A. (2014). Matters of concern: A Qualitative study of emergency care from the perspective of patients. *Annals of emergency medicine*, 63(3), 311-319.
- Oost, H. M. (2010). *Een onderzoek voorbereiden*. Amersfoort: Thieme Meulenhoff.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods, third edition*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Putters, K. (2014). *Rijk geschakeerd, Op weg naar de participatiesamenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Rolston III, H. (2008). Human uniqueness and human dignity: Persons in nature and the nature of persons. *Human dignity and bioethics: Essays commissioned by the President's council on bioethics*, 129-154.
- RvZ. (2013). *De participerende patiënt*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Saldana, J. (2012). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. Thousand Oaks, Californië: SAGE Publications Ltd.
- Sayer, A. (2011). *Why things matter to people: Social science, values and ethical life*. Cambridge University Press, 1-58.
- Sitalsing, S. (2015, mei 4). Traplift. *de Volkskrant*, p. 2.
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *Kwalon*, 14(3), 5-12.
- Tonkens, E. (2014). Herover de participatiesamenleving. *S & D*, 71(1), 85-95.
- Tonkens, E., & de Wilde, M. (2013). *Als meedoen pijn doet: affectief burgerschap in de wijk*. Amsterdam: Van Gennep.

- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. C. (1995). Care as a basis for radical political judgments. *Hypatia*, 10(2), 141-149.
- Tronto, J. C. (2010). Creating caring institutions: Politics, plurality, and purpose. *Ethics and Social Welfare* 4(2), 158-171.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: markets, equality and justice*. New York: NYU Press.
- Tronto, J. C. (2014). Moral boundaries after twenty years: from limits to possibilities. In G. Olthuis, H. Kolhen, & J. (Heier, *Moral Boundaries Redrawn, The Significance* (pp. 9-27). Leuven: Peeters Publishers.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & health sciences*, 15(3), 398-405.
- van den Berg, H. (2004). Discoursanalyse. *KWALON*, 29 - 39.
- van der Cingel, M. (2008). Compassie als antwoord op leed: Een verkenning naar compassie in het domein zorg. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor wijsbegeerte*, 100(2), 103-120.
- van Heijst, A. (2008). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. *Filosofie & Praktijk Jaargang 29(1)*, 7-18.
- van Heijst, J. E. (2011). *Professional loving care: An ethical view of the health care sector*. Leuven: Peeters Publishers, 181-203.
- van Hooijdonk, C., van Lenthe, F., & Rentema, M. (2010). *Empowerment door van klacht naar kracht, meten van effecten op empowerment bij lage sociaal-economische groepen in het Rotterdamse leefstijlprogramma van Klacht naar Kracht*. Rotterdam: Erasmus MC.
- van Niekerk, M. (2010). *Agaat*. Amsterdam: Em. Querido's Uitgeverij BV.
- van Regenmortel, T. (2008). Oratie. *Zwanger van empowerment: een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*.
- van Rijn, M. J. (2013). *Hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Veldheer, V., Jonker, J., van Noije, L., & Vrooman, C. (2012). *Een beroep op de burger, minder verzorgingsstaat, meer eigen verantwoordelijkheid?* Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Verkooijen, L. (2010). *Van inspraak naar invloed. Lectorale rede*. Almere: Health School.
- Vermaat, M. F. (2015). Vertrouwen komt te voet. Over de ambities van de Wmo 2015. In E. Steyger, J. Rijken, M. Vermaat, E. Plomp, & T. van den Ende, *Op weg naar 10 jaar nieuw zorgstelsel. Terug- en vooruitblik* (pp. 105-128). Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Vlind, M. (2012). *Zelfregie in de praktijk, een kwalitatief onderzoek naar eigen regievoering van kwetsbaren in de zelfredzame samenleving. Masterthesis*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Bijlagen (verantwoording onderzoekstappen)

Onderstaande bijlagen staan op een aan deze thesis gehechte usb-stick.

Deze bijlagen zijn genummerd in de volgorde van het proces van het onderzoek. Het geeft stap voor stap weer welk pad de onderzoekers hebben afgelegd. Deze bijlagen beslaan samen meer dan 1100 pagina's. Bijlage 1 en 2 zijn ook in de thesis zelf opgenomen.

Bijlage 1 - Werkverdeling Kelsey en WimJan

Bijlage 2 - In- en uitsluitcriteria

Bijlage 3 - Ruwe versie meldingen in pdf van meldpunt Unie KBO

Ruwe weerslag van alle meldingen van het meldpunt Unie KBO in de periode van 28 november 2014 tot 13 maart 2015 als een PDF-bestand. 669 pagina's.

Bijlage 4 - Geschoonde klachten in spreadsheet (911 meldingen)

Omgebouwd spreadsheet met alle klachten (911), geschoond van ballast/testmeldingen etc, inclusief de eerste analyse van beide onderzoekers op concern/emotie + memoing-kolom, afzonderlijk gemaakt en daarna samen besproken. 99 pagina's

Bijlage 5 - Spreadsheet met klachten ranking 1

Spreadsheet, idem als bijlage 4, maar nu gefilterd op alleen die klachten die ranking 1 van beide onderzoekers gekregen hebben = 62 klachten. 14 pagina's.

Bijlage 6 - Illustratiecasuïstiek

Eerste illustratiecasussen van beide onderzoekers, twee afzonderlijk, maar bij toeval één dezelfde = 3 casussen. Ter bespreking eerste begeleider, zijn gebruikt voor het bepalen van de mate van 'rijkdom' voor onderzoek.

Bijlage 7 - Beschrijving en samenvatting sensitizing concepts

Bijlage 8a - Codes WimJan

539 codes uit Atlas ti. 111 pagina's

Bijlage 8b - Van 539 codes naar categorieën

Coderingen van 30 meldingen van WimJan omgezet naar 538 categorieën en 3 thema's (met de hand). 9 pagina's.

Bijlage 9 - Codes Kelsey

951 codes uit Atlas ti. Categoriseren is gedaan in Atlast ti. Voorbeeld in thesis opgenomen (figuur 6). 198 pagina's.

Bijlage 10 - Spiegelen categorieën Kelsey - WimJan

Bijlage 11 - Notitie Unie KBO - context stageopdracht UvH

Bijlage 1 - Werkverdeling Kelsey en WimJan

Hoofdstuk/ paragraaf	Titel	Kelsey	WimJan
	Inhoudsopgave		X
1.	Samenvatting		X
2.	Inleiding	X	
3.	Probleemstelling	X	X
3.1	Aanleiding		X
3.2	Maatschappelijk probleem	X	
3.3	Wetenschappelijk probleem	X	
3.4	Vraagstelling	X	
3.4.1	Hoofdvraag	X	X
3.4.2	Deelvragen	X	X
3.5	Doelstelling	X	
4	Voorstudie		X
4.1	Zorgethische inkadering		X
4.2	Onderzoeksbenadering: fenomenologie		X
4.3	De kwestie omschreven in theoretische termen		X
4.3.1	Het neoliberale en het zorgethische concept		X
4.3.2	Het concept bekommernis		X
4.3.3	Het concept zelfregie		X
4.4	Een tussenstand van zaken: loslaten		X
5	Conceptueel raamwerk		X
5.1	Sensitizing concepts		X
5.1.1	Waarom een sensitizing concept		X
5.1.2	Het begrip sensitizing concept		X
5.2	Drie sensitizing concepts		X
5.2.1	Bekommernis van de gebruiker		X
5.2.2	Relatie gebruiker en hulpverlener		X
5.2.3	Beelden en context		X
5.3	Opgehaalde attenderende begrippen		X
6	Methode	X	
6.1	Te kiezen onderzoekstraditie	X	
6.2	Onderzoeksbenadering	X	
6.3	Casusdefinitie en onderzoekseenheid	X	

6.4	Dataverzameling	X	
6.5	Analyses	X	
6.6	Ethische overwegingen	X	
6.7	Kwaliteit van het onderzoek	X	
6.7.1	Onderzoekers en onderzoeksmethode	X	
6.7.2	Generaliseerbaarheid	X	
7	Uitkomsten en resultaten	X	X
7.1	Thema: aantasting van de privacy	X	
7.1.1	Aantasting van de privacy door keukentafelgesprekken	X	
7.1.2	Aantasting van de privacy door mantelzorgers	X	
7.1.3	Aantasting van de privacy door zorgverleners	X	
7.2	Thema: (on)balans in zorgrelaties		X
7.2.1	Soorten netwerken en relaties		X
7.2.2	Familiaire relaties en informeel netwerk		X
7.2.2.1	Afhankelijkheid van kinderen		X
7.2.2.2	Afhankelijkheid van partners		X
7.2.2.3	Afhankelijkheid van informele relaties		X
7.2.3	Het formele netwerk		X
7.3	Thema: een claim op verlichting		X
7.3.1	Signaleren en vragen		X
7.3.2	Actie ondernemen		X
7.3.3	Beleving van ervaringen		X
7.3.4	Verzet		X
8	Discussie	X	X
8.1	Spiegelen van concepten en uitkomsten	X	X
8.2	Het concept van Van Rijn	X	
8.3	Zorgethische duiding uitkomsten bekommernis		X
8.3.1	(On)balans in de zorgrelatie		X
8.3.2	Een claim op verlichting		X
8.3.3	Kritische reflectie meerwaarde zorgethische kijkraam		X
8.4	Conclusie onderzoek	X	X
8.5	Aanbeveling voor verder onderzoek	X	X
Literatuur		X	X
Bijlagen			X

Bijlage 2 - In- en uitsluitcriteria

Insluitcriteria:

- a. Niet weten bij wie je moet zijn als je iets niet snapt of wil weten, van het kastje naar de muur gestuurd worden;
- b. Moet je dit je laten aanleunen, kan je je er tegen verzetten, hoe dan, bij wie, op welke manier;
- c. De last die je ervaart, de gevolgen van de beslissing/het keukentafelgesprek: wat betekent het voor je leven/huishouden/zelfstandigheid;
- d. Emoties: wat doet een beslissing en de gevolgen daarvan met je;
- e. Hoe je wordt gezien in je identiteit: ik doe er niet meer toe, ik ben persoonlijk tot last van anderen, ik kan er net zo goed niet meer zijn;
- f. perspectief van betrokkene/zorgvrager;
- g. perspectief van mantelzorger;
- h. kwetsbaarheid vanuit zorghetisch perspectief;
- i. Worstelen met afhankelijkheid van anderen;
- j. Een casus waar sprake is van goed toegelichte multimorbiditeit en de effecten daarvan op het dagelijkse leven.

Uitsluitcriteria:

- a. Traagheid van afhandeling door gemeente, keukentafelgesprekken niet gevoerd, wel gekort, indicatie niet gekregen;
- b. Informatie is onvoldoende, door de gemeente, de overheid, de aanbieder;
- c. Onduidelijkheid over indicatie: 'heb ik er nog recht op';
- d. De korting in uren: van 1/3e tot meer dan 2/3e in uren minder;
- e. De kosten: meer betalen, dat wel of niet kunnen betalen, kosten die hoger worden dan het inkomen, onduidelijkheid wat je moet betalen, geen overzicht, eigen bijdrage is onbetaalbaar, geen recht meer op 33% korting;
- f. Klachten dat anderen rijk zijn en dat ze dat allemaal best zelf kunnen betalen
- g. Klachten dat buitenlanders/Europa wel geld krijgen;
- h. Hulpen hebben geen loon ontvangen, hulpen moeten loon inleveren;
- i. intramurale casus, tenzij verteld vanuit het oogpunt van de mantelzorger;
- j. conflict met zorgaanbieder;
- k. alleen kosteninsteek, zonder helderheid tot welke spanning/onrust dit leidt tgv bv wegvallen zorg;
- l. positieve feedback: akkoord gaan met bezuiniging/minder uren. Begrip voor maatregelen. Aangeven dat 'ik het zelf wel kan', 'dat ik me wel red' à mensen zonder klacht/concern;
- m. cliënt overleden, gaat niet meer over wat nu wordt beleefd en dus buiten het kader van de huidige WMO vallend;
- n. als het één specifieke klacht over zorg geven betreft;
- o. alleen vragen om informatie, zonder aanvullende info over eigen situatie;
- p. perspectief vanuit 'derde' verteld, zonder aanvullende specifieke informatie over situatie;
- q. Geen specifieke klacht, situatie niet voldoende toegelicht.

