



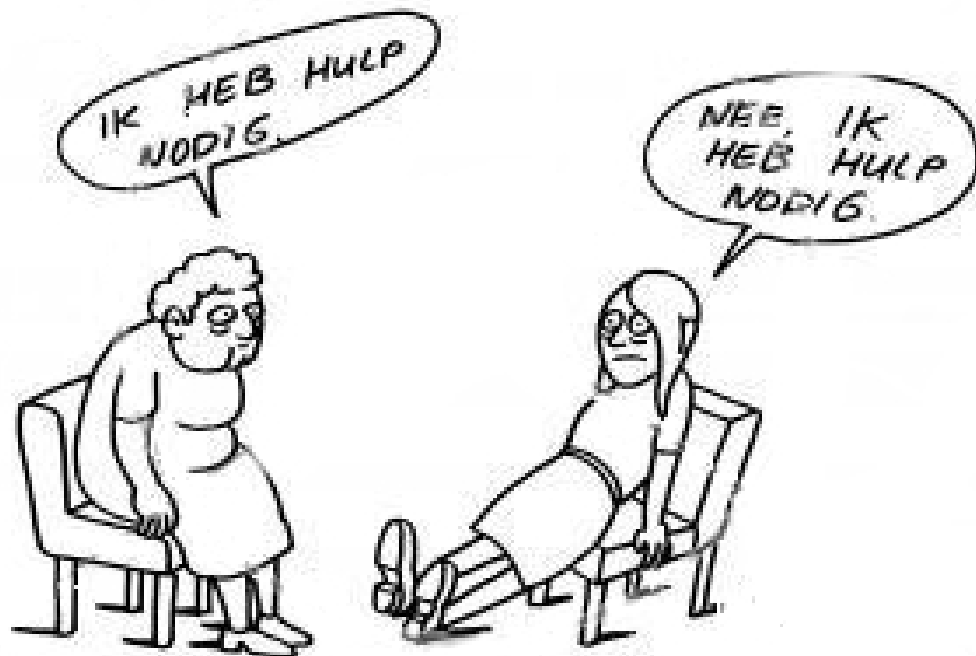
Universiteit Utrecht

De kracht van het loslaten: de burger aan zet

Een literatuurstudie en een empirisch onderzoek bij Zorgcoöperatie Hoogeloon naar de effecten van de decentralisatie van begeleiding en verzorging op informele zorg en burgerparticipatie

Naam:	Charlotte Slabbers
Studentnummer:	3926443
Faculteit:	Departement Bestuurs- en Organisiatiewetenschap
Opleiding:	Master Organisatie, Verandering & Management
Datum afstuderen:	4 juli 2013
Scriptiebegeleider:	Prof. Dr. E.F. Loos
Tweede lezer:	Dr. J. Vermeulen
Begeleider Andersson Elffers Felix:	Dr. P. van Delden

TEKORT AAN BEGELEIDING IN DE MANTELZORG



www.unie.nl

Dankwoord

Voor u ligt mijn afstudeerscriptie voor de master Organisatie, Verandering en Management (OVM). Deze master heb ik gevolgd aan het departement Bestuurs- & Organisationswetenschap van de Universiteit van Utrecht. Graag wil ik van de mogelijkheid gebruik maken om een aantal mensen te bedanken die het mogelijk hebben gemaakt deze master tot een succesvol einde te brengen.

Allereerst wil ik Andersson Elffers Felix (AEF) bedanken voor de stagemogelijkheid in combinatie met het schrijven van deze masterscriptie. Bedankt voor de openheid en vriendelijkheid waarmee ik ontvangen ben. Jullie hebben mij allemaal direct en indirect veel kennis, vaardigheden en inzichten bijgebracht welke bruikbaar zijn geweest voor het uitvoeren van dit onderzoek. Dit geldt specifiek voor Imke Verburg (stage-mentor) en Pieterjan van Delden (stagebegeleider). Imke heeft mij wegwijs gemaakt binnen het bureau waardoor ik mij thuis voelde bij AEF. Pieterjan heeft mij inhoudelijk en procesmatig goed begeleid bij het schrijven van deze masterscriptie. Dank daarvoor.

Ook wil ik mijn scriptiebegeleider Eugène Loos bedanken voor alle begeleiding, kritische feedback en het enthousiasme voor mijn onderwerp. Ik heb maar weinig docenten gehad waarmee het (mail)contact zo eenvoudig verliep. Dit maakte het schrijven van mijn masterscriptie relatief eenvoudig en hierdoor is tevens het aantal tegenslagen zeer beperkt gebleven.

Tot slot wil ik Jeroen Vermeulen bedanken voor de begeleiding tijdens de master OVM. Bedankt dat ik op het laatste moment toch mocht beginnen en mij de mogelijkheid is geboden om mezelf te verdiepen in de wereld van organisatieverandering. Ik had het voor geen goud willen missen.

Rest mij enkel nog de lezer van deze masterscriptie veel leesplezier en wijsheid toe te wensen.

Amsterdam, 4 juli 2013

Charlotte Slabbers

Samenvatting

De aanhoudende vergrijzing, de stijgende kosten in de gezondheidszorg en de bezuinigingen van kabinet Rutte-II zijn aanleiding geweest voor de decentralisatie van begeleiding en verzorging. Vanaf 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de inkoop, het organiseren en het aanbieden van diensten en producten omtrent begeleiding en verzorging. Alleen de burgers met een laag inkomen of burgers die afhankelijk zijn van langdurig zware zorg kunnen een indicatie ontvangen. Beoogde maatschappelijke effecten van de decentralisatie zijn het verkleinen van de vraag naar formele zorg, het vergroten van de ondersteuning van mantelzorgers en het stimuleren van burgerparticipatie.

Deze masterscriptie besteedt aandacht aan de effecten van de veranderende rol van de centrale overheid en gemeenten op de vraag naar informele zorg (mantelzorg en vrijwillige zorg) en burgerparticipatie. Hiervoor is de volgende hoofdvraag geformuleerd: *Wat zijn de effecten van de decentralisatie van begeleiding en verzorging op informele zorg en burgerparticipatie?* Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. *Hoe geven de actoren betekenis aan de decentralisatie van begeleiding en verzorging?*
- 2a. *Wat verstaan de actoren onder informele zorg?*
- 2b. *Wat is volgens de actoren de gewenste toekomstige relatie tussen informele en formele zorgverleners?*
- 3a. *Wat is er volgens de actoren nodig om burgerparticipatie te laten ontstaan en te stimuleren?*
- 3b. *Welke factoren dragen volgens de actoren bij aan het succes van Zorgcoöperatie Hoogeloon?*

De antwoorden op bovenstaande vragen zijn gebaseerd op een literatuurstudie en een empirisch onderzoek welke heeft plaatsgevonden bij Zorgcoöperatie Hoogeloon. Hiervoor zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt zoals het afnemen van interviews en het doen van observaties.

Het antwoord op deelvraag 1 begint met de constatering dat de decentralisatie bestaat uit een transitie- en een transformatieproces. Het transitieproces van de decentralisatie van begeleiding en verzorging zal betekenis krijgen op verschillende niveaus. Afhankelijk van de kosten, de complexiteit en het volume wordt de zorg op nationaal, regionaal of lokaal niveau georganiseerd. De transformatie houdt in dat de taken en verantwoordelijkheden die worden overgeheveld naar gemeenten inhoudelijk zullen veranderen. Deze moeten worden aangepast aan de strategie, normen en organisatorische structuren van de betreffende gemeenten. Echter, durft de centrale overheid de taken en verantwoordelijkheden nog niet los te laten en geeft zij onvoldoende (numerieke) informatie vrij. Hierdoor kan het proces van betekenisgeving bij veel gemeenten niet worden afgerond wat het ondernemen van actie bemoeilijkt. Dit heeft tevens tot gevolg er weinig ruimte is voor nieuwe vormen van organiseren, innovatie en initiatieven. Er bestaat een sterke neiging tot het formuleren van een blauwdruk waarin de risico's zoveel mogelijk worden ingeperkt.

Deelvraag 2a en 2b hebben betrekking op de veranderende rol van de informele en formele zorgverleners. Mantelzorgers en vrijwilligers zijn twee voorbeelden van informele zorgverleners. Mantelzorgers zijn familieleden, kennissen of vrienden die de cliënt kunnen helpen in dien hij of zij zorg nodig heeft. Het geven van mantelzorg begint vaak met simpele handelingen zoals

boodschappen doen of een keertje binnen wandelen en vragen hoe het gaat. Het hangt vervolgens van de kennis en vaardigheden van de mantelzorger of vrijwilliger af hoeveel hij of zij kan betekenen voor de cliënt. De centrale overheid wil de druk op mantelzorgers en vrijwilliger vergroten om zo de vraag naar (betaalde) formele zorg te verkleinen. Het is de bedoeling dat formele zorgverleners een aanvullende, faciliterende rol krijgen en de back-up worden van de informele zorgverleners.

Echter zal de decentralisatie leiden tot overbelasting van de informele zorgverleners. De stijgende zorgvraag, maar ook de economische crisis, de verhoogde pensioengerechtigde leeftijd van 67 jaar, het grote aantal gezinnen met tweeverdieners en het hebben van kinderen zorgen ervoor dat de druk op de informele verzorgers steeds groter wordt. Toch is wenselijk dat de formele zorgverlener in de toekomst alleen die zorg overneemt die structureel te veel is voor de informele zorgverlener. Informele en formele zorgverleners zullen hierdoor in de toekomst meer moeten gaan samenwerken, maar deze samenwerking wordt door de huidige wet en regelgeving tegengewerkt.

De laatste twee deelvragen (3a en 3b) hebben betrekking tot het thema burgerparticipatie. Doorgaans wordt burgerparticipatie omschreven als het betrekken van burgers bij de planning en uitvoering van het (lokale) overheidsbeleid. Echter volstaat deze definitie niet met datgene wat de actoren van de toekomstige burgerparticipatie verwachten. De rollen moeten worden omgedraaid: overheidsparticipatie in burgerinitiatieven. Gemeenten kunnen door het afstaan van autonomie en het innemen van een faciliterende rol burgerparticipatie stimuleren en burgerinitiatieven ondersteunen. Betrokkenheid, probleembesef en het gevoel dat het beter kan zijn factoren die participatie stimuleren. Om een burgerinitiatief te realiseren is tevens een initiatiefnemer nodig. Deze dient te beschikken over organisatorische vaardigheden en moet kunnen stimuleren, motiveren, overtuigen, beschikken over uithoudings- en doorzettingsvermogen en moet durf hebben.

Hoop, gevoel van gemeenschap, organisatievaardigheden en probleembesef zijn factoren die ook terug te vinden zijn bij de Zorgcoöperatie Hoogeloon. De initiatiefnemer wist een krachtig bestuur te vormen welke met behulp van goede communicatie en PR draagvlak wist te creëren binnen de wijk. Er wordt veelal gewerkt met mantelzorgers en vrijwilligers en het aantal formele zorgverleners is beperkt. Informele en formele zorgverleners werken intensief samen en de risico's worden gedeeld.

Kortom, de decentralisatie van begeleiding en verzorging vergroot het risico dat informele zorgverleners overbelast raken. Formele zorgverleners krijgen een faciliterende rol ten opzichte van de informele zorgverlener. Door de grote focus op het inperken van de risico's worden tevens de mogelijkheden voor nieuwe vormen van organiseren (met behulp van burgerparticipatie en burgerinitiatieven) beperkt. Gemeenten zouden een open en faciliterende rol in moeten innemen ten opzichte van nieuwe burgerinitiatieven.

Inhoudsopgave

Lijst van figuren en tabellen	11
1. Inleiding	12
1.1 De aanleiding	12
1.2 De casus Zorgcoöperatie Hoogeloon	13
1.3 De onderzoeksvraag	14
1.4 Maatschappelijk relevantie	15
1.5 Wetenschappelijke relevantie	15
1.6 Methode	16
1.7 Leeswijzer	16
2. Literatuurstudie	17
2.1 Decentralisatie	17
2.1.1 Transitie en transformatie	20
2.1.2 Samenhang decentralisatie, transitie en transformatie	21
2.2 Betekenisgeving: retrospectief en enactment	22
2.3 Informele en formele zorg	24
2.4 Burgerparticipatie	27
3. Methodologische verantwoording	31
3.1 Kwalitatieve onderzoeksmethode	31
3.2 Onderzoeksproces	31
3.3 Onderzoeksmethoden	32
3.3.1 Literatuurstudie	33
3.3.2 Documentanalyse	34
3.3.3 Interviews	33
3.3.4 Observaties	34
3.4 Respondenten	35
3.5 Kwaliteitscriteria	36
3.5.1 Geloofwaardigheid	36
3.5.2 Overdraagbaarheid	37
3.5.3 Betrouwbaarheid	37
3.5.4 Objectiviteit	38
4. Resultaten	39
4.1 Decentralisatie	39
4.2 Informele en formele zorg	44
4.3 Burgerparticipatie	49
5. Evaluatie	55
5.1 Decentralisatie	55
5.2 Informele en formele zorg	57
5.3 Burgerparticipatie	59
6. Conclusie	61
7. Discussie en aanbevelingen	64

Literatuur		66
Appendix	Vragenlijst	72
Appendix	Codeboom	74

Lijst van figuren en tabellen

Figuur 2.1: Decentralisatie betekent transitie en transformatie	21
Figuur 2.2: Piramide van verantwoordelijkheden in de Wmo	28
Figuur 5.1: Schematische weergave van de transitie	56
Tabel 3.1: Respondenten	35

1. Inleiding

“Niet zorgen voor, maar zorgen dat”. Een veel gehoorde uitspraak van zorginstellingen (stage AEF, 2013) en tevens de slagzin van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In plaats van dat de overheid direct voor haar burgers zorgt, het principe van de verzorgingsstaat, is het nu de taak van de overheid om ervoor te zorgen dat burgers in staat zijn om zorg voor zichzelf en voor elkaar te organiseren. De overheid krijgt een faciliterende rol in plaats van een verzorgende rol. Gemeenten worden vanaf 1 januari 2015 definitief verantwoordelijk voor het inkopen, organiseren en aanbieden van verzorging en begeleiding. Dit wordt de decentralisatie van begeleiding en verzorging genoemd. De huidige individualistische samenleving zal zich moeten gaan ontwikkelen tot een samenleving waarin burgers meer voor elkaar zorgen. Zo kan er bespaard worden op de kosten van de gezondheidszorg. De overheid doet een stapje terug en de individuele burger zal zijn of haar verantwoordelijkheden nemen. Dat is de ideologie.

Deze masterscriptie besteedt aandacht aan de effecten van de veranderende rol van de centrale overheid en gemeenten op de vraag naar informele zorg (mantelzorg en vrijwillige zorg) en burgerparticipatie.

1.1 De aanleiding

Mensen worden steeds ouder en naarmate de leeftijd stijgt, stijgt het zorggebruik (CBS, 2012). Door de vergrijzing wordt de vraag naar zorg groter waardoor de kosten stijgen (CBS, 2012). Nederland gaf in 2011 in totaal 90 miljard euro uit aan gezondheidszorg en welzijn, waarvan 16,4 miljard euro aan ouderen zorg (RIVM, 2013). Ter vergelijking: in 2000 was dit in totaal 47 miljoen euro waarvan 8,7 miljard euro werd besteed aan ouderenzorg (CBS, 2013b). In verband met de bezuinigingen van kabinet Rutte-II zal het budget voor ouderenzorg niet mee groeien met het toenemende aantal ouderen dat zorg nodig heeft. Om er voor te zorgen dat in de toekomst iedereen de zorg kan ontvangen die hij of zij nodig heeft, heeft kabinet Rutte-II haar zorgbeleid aangepast (Rijksoverheid, 2013c). Dit heeft echter geleid tot de nodige verwarring.

“Het nieuwe kabinet voert een tegenstrijdig beleid” (Volgens Nederland, 2012). Enerzijds wil het kabinet dat ouderen langer thuis blijven wonen (Rijksoverheid, 2013; Volgens Nederland, 2012). Anderzijds voert kabinet Rutte-II 2,4 miljard euro aan bezuinigingen uit op de ouderenzorg (Volgens Nederland, 2012). Hierdoor komt er minder geld beschikbaar voor diensten en producten die onderdeel zijn van de Wmo en de ‘Algemene Wet Bijzonder Ziektekosten’ (AWBZ) (Rijksoverheid, 2012). Het wordt voor ouderen lastiger om in aanmerking te komen voor diensten als huishoudelijke hulp, begeleiding en zorg aan huis. Dit terwijl deze middelen hard nodig zijn om ervoor te zorgen dat ouderen langer thuis kunnen blijven wonen (Rijksoverheid, 2013; Volgens Nederland, 2012; VWS, 2013).

Om bovenstaande in goede banen te leiden heeft de overheid de decentralisatie van begeleiding en verzorging in het leven geroepen (VNG, 2013a). Deze decentralisatie stelt dat gemeenten vanaf 1 januari 2015 zelf de diensten als verzorging, hulp aan huis, ondersteuning en begeleiding moeten gaan inkopen, organiseren en aanbieden (VNG, 2013a; VWS, 2013). Op dit moment wordt de benodigde zorg ingekocht door het zorgkantoor en kunnen burgers voor zorg en begeleiding aankloppen bij de zorgverzekeraar. Vanaf 1 januari 2015 wordt de gemeente het aanspreekpunt

voor burgers.

Daarnaast zal de huishoudelijke ondersteuning van de Wmo worden aangepast. Alleen cliënten met een laag inkomen of die de zwaarste (langdurige) zorg nodig hebben komen hier straks nog voor in aanmerking (Rijksoverheid, 2013a; Rijksoverheid, 2013b; Rijksoverheid, 2013c; VNG, 2013b). Burgers die vanaf 1 januari 2015 verzorging en begeleiding nodig hebben, maar geen indicatie hebben voor zware en langdurige verzorging en begeleiding, zullen deze niet kunnen ontvangen. De precieze besluitvorming hierover zal per gemeente verschillen en elke gemeente is zelf verantwoordelijk voor de formulering en naleving van deze besluitvorming (Rijksoverheid, 2013a; Rijksoverheid, 2013b).

Een ander belangrijk gegeven is dat gemeenten straks 25% (1,6 miljard euro) minder te besteden hebben als gevolg van de bezuinigingen (VNG, 2013a). Dit maakt dat zij straks minder zorg kunnen inkopen dan de huidige zorgkantoren.

Om gemeenten en zorginstellingen te ondersteunen en voor te bereiden op de veranderingen zijn 'De Kanteling' en 'Welzijn Nieuwe Stijl' ontwikkeld (Op het Veld & Wachtmeester, 2012). Gemeenten, instellingen en burgers hebben samen de verantwoordelijkheid om de decentralisatie tot een goed einde te brengen. De gewenste maatschappelijke effecten, welke de decentralisatie van begeleiding en verzorging beoogt, zijn de volgende (Op het Veld & Wachtmeester, 2012):

- Het vergroten van de participatie van mensen.
- Het verminderen van de groeiende vraag naar (formele) zorg; preventie wordt belangrijker.
- De bijdrage van de burgers en eigen kracht van de omgeving moeten versterkt worden.
- Het verbeteren van de ondersteuning door mantelzorgers (informele zorg). De inzet van vrijwilligers.
- Het benutten van de bestaande beleidsstructuren.

Om deze effecten te bereiken doet de overheid een groot beroep op haar burgers en hun zelfredzaamheid. Burgerparticipatie wordt belangrijker. Als burgers zorg nodig hebben zullen zij in de eerste plaats hulp moeten vragen aan familie, kennissen en vrienden. Informele zorgverleners, zoals mantelzorgers en vrijwilligers, komen centraal te staan. Zij kunnen ervoor zorgen dat cliënten van de gewenste zorg worden voorzien. Met als resultaat dat de vraag naar formele beroepszorg uitgesteld kan worden. Een goed voorbeeld van een succesvol burgerinitiatief is Zorgcoöperatie Hoogeloon in Brabant. Daar zorgen de burgers uit het dorp voor elkaar waardoor er 30% minder (formele) zorg nodig is (Voorzitter).

1.2 De casus Zorgcoöperatie Hoogeloon

De Zorgcoöperatie Hoogeloon heeft slim ingespeeld op de vergrijzing, solidariteit en de sterke focus op de eigen verantwoordelijkheid van de burgers (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013a). Zorgcoöperatie Hoogeloon biedt aanvullende voorzieningen voor mensen die dat nodig hebben. Deze zorg is gericht op kwetsbare ouderen, mensen met een beperking en chronisch zieken (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013a). De Zorgcoöperatie Hoogeloon wil voorkomen dat deze mensen de gemeente noodgedwongen moeten verlaten. Dit heeft een positieve uitwerking op de leefbaarheid. "Een goed sociaal klimaat waar alle burgers van kunnen profiteren" (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013a).

Hoogeloon is een kerkdorp in de gemeente Bladel en telt ongeveer 2200 inwoners waarvan 479 mensen van 55 jaar of ouder (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013b). In 2000 was 11% van de

bevolking 65 jaar of ouder (228 personen), in 2015 zal dat 18% (373 personen) zijn (Du Long & Franken, 2002). In 2005 hebben de bewoners van Hoogeloon zelf de Zorgcoöperatie Hoogeloon opgericht die zich inzet voor het behoud en het ontwikkelen van zorg, diensten en faciliteiten in het dorp (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013). Het doel: inwoners helpen zodat ze zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. "Alle ouderen in kleine kernen willen uiteindelijk maar één ding: gewoon dood gaan in eigen dorp" (Pijnenborg in Infoloket Platteland, 2009). Toen de Zorgcoöperatie Hoogeloon er nog niet was werden ouderen die extramurale zorg (zorg buitenshuis in een verzorgings- of verpleegtehuis) nodig hadden gedwongen Hoogeloon te verlaten. Met de komst van de Zorgcoöperatie Hoogeloon hoeft dat niet meer (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013a).

In april 2005 heeft de Zorgcoöperatie Hoogeloon officieel haar deuren geopend (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013a). Zorgverzekeraars zagen niets in het plan en weigerden mee te helpen (Kleine, 2007). De Zorgcoöperatie Hoogeloon biedt daarom nu zelf verschillende diensten aan (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013a):

- Spreekuur van de coördinator
- Wmo-loket
- Eetgroep
- Dagbesteding
- Uitleen rollend materieel
- Inzet vrijwilligers als extra ondersteuning
- Tuinonderhoud
- Zorgthuis
- Kleinschalig wonen.

De Zorgcoöperatie Hoogeloon is gevestigd in het Steunpunt Den Bogerd, een zorgcentrum (SRE, 2012). Direct aan het zorgcentrum liggen 5 seniorenwoningen en 14 zorgwoningen. Ouderen komen naar het steunpunt voor een kopje koffie, contact met andere ouderen of een dagbesteding. De ouderen die in de woningen naast het Steunpunt wonen maken gebruik van de diensten van de Zorgcoöperatie Hoogeloon of zijn daar vrijwilliger (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013a).

De Zorgcoöperatie Hoogeloon is weliswaar opgericht vóór de invoering van de Wmo in 2007 (VWS, 2013), maar desondanks wel een voorbeeld van wat het kabinet Rutte-II beoogt te bereiken met de decentralisatie van begeleiding en verzorging. Vandaar dat deze instelling gebruikt wordt als case studie voor deze masterscriptie.

1.3 De onderzoeksvraag

Het doel van het onderzoek is inzicht geven in de veranderingen voor de centrale overheid, gemeenten en burgers. Op basis van het voorafgaande is de volgende hoofdvraag opgesteld:

Wat zijn de effecten van de decentralisatie van begeleiding en verzorging op informele zorg en burgerparticipatie?

Om bovenstaande vraag te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. *Hoe geven de actoren betekenis aan de decentralisatie van begeleiding en verzorging?*
- 2a. *Wat verstaan de actoren onder informele zorg?*
- 2b. *Wat is volgens de actoren de gewenste toekomstige relatie tussen informele en formele zorgverleners?*
- 3a. *Wat is er volgens de actoren nodig om burgerparticipatie te laten ontstaan en te stimuleren?*
- 3b. *Welke factoren dragen volgens de actoren bij aan het succes van Zorgcoöperatie Hoogeloon?*

1.4 Maatschappelijke relevantie

De decentralisatie wordt opgelegd door de centrale overheid. Gemeenten krijgen meer verantwoordelijkheid en worden het aanspreekpunt voor de burgers. Met dit onderzoek zal ik laten zien hoe de decentralisatie door de verschillende betrokken partijen wordt geïnterpreteerd. Wil het plan van de centrale overheid slagen, dan is het van belang dat alle betrokken partijen op één lijn liggen en van elkaar weten waar ze over praten.

Daarnaast wordt er een groter beroep gedaan op de zelfredzaamheid van de burgers en daarmee ook op hun eigen sociale netwerk met daarin familie, vrienden en kennissen. Informele zorgverlening wordt belangrijker. Wat kunnen en mogen informele zorgverleners doen en wanneer dient de formele beroepsverzorger ingeschakeld te worden? Dit onderzoek zal inzicht geven in de mogelijkheden en dilemma's rondom de nieuwe rolverdeling tussen informele en formele zorgverleners.

Het laatste thema gaat over burgerparticipatie. Een van de maatschappelijk beoogde effecten is het vergroten van burgerparticipatie. Wat is nodig om burgers te laten participeren in de samenleving en hoe ontstaat een burgerinitiatief? Dit onderzoek zal laten zien wat gemeenten kunnen doen om de lokale bevolking te stimuleren tot participatie en hoe zij kunnen helpen bij het opzetten van burgerinitiatieven.

Zorgcoöperatie Hoogeloon zal in het onderzoek als voorbeeld worden gebruikt. Wat heeft de inwoners van Hoogeloon gedreven om de Zorgcoöperatie Hoogeloon op te zetten en wat was daarvoor nodig? Is dit recept te kopiëren door andere gemeenten waardoor in de rest van Nederland ook succesvolle burgerinitiatieven kunnen ontstaan?

1.5 Wetenschappelijke relevantie

De wetenschappelijke relevantie van deze masterscriptie is dat deze een koppeling maakt tussen een beweging op centraal niveau en lokaal niveau. Het koppelt decentralisatie aan twee andere veranderprocessen: transitie en transformatie. De link tussen deze begrippen is in de praktijk al gelegd door Op het Veld & Wachtmeester (2012), maar voor zover mij bekend nog niet gekoppeld aan de wetenschappelijke literatuur.

Daarnaast draagt deze masterscriptie bij aan de discussie of informele zorg een substituut kan zijn voor formele zorg. In andere woorden: kan de mantelzorger de zorg van de formele beroepsverzorger vervangen? Uit verschillende onderzoeken is al gebleken dat het tijdig inzetten van informele zorg de vraag naar formele zorg beïnvloedt en uitstelt. Of informele zorg een vervanging kan zijn voor formele zorg is tot op heden nog niet duidelijk.

Tot slot focust deze masterscriptie op de veranderende rol van de gemeente bij het stimuleren en realiseren van burgerparticipatie en burgerinitiatieven.

1.6 Methode

Tijdens mijn stage bij AEF ben ik bekend geraakt met verschillende ontwikkelingen binnen het sociale domein. AEF is een strategisch adviesbureau voor maatschappelijke vraagstukken. Met de kennis en ervaringen die ik in de eerste weken heb opgedaan tijdens projecten heb ik de definitieve richting van mijn masterscriptie gekozen. In totaal zijn er drie decentralisaties in gang gezet door de centrale overheid: jeugd, Wmo en participatie. In opdracht van AEF richt dit onderzoek zich specifiek op de decentralisatie van begeleiding en verzorging (Wmo). Het onderzoek bestaat uit een literatuurstudie en een kwalitatief praktijkonderzoek. De data bestaat uit 7 diepte interviews, 5 observatiedagen bij de regionale bijeenkomsten van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en een 1 dag van observatie bij de Zorgcoöperatie Hoogeloon (zie voor meer informatie hoofdstuk 3, Methodologische verantwoording, p. 31).

1.7 Leeswijzer

Deze leeswijzer bevat een beknopte beschrijving van de opbouw van deze masterscriptie. In hoofdstuk 2 wordt een literatuurstudie gepresenteerd met daarin een analyse van de theoretische concepten decentralisatie, transformatie, transitie, betekenisgeving, (in)formele zorg en burgerparticipatie. De methoden van onderzoek zullen worden verantwoord in hoofdstuk 3. Het daaropvolgende hoofdstuk (4) bevat een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksresultaten. Hierna volgt in hoofdstuk 5 een evaluatie van de onderzoeksresultaten in relatie tot de inzichten uit de literatuurstudie. Deze evaluatie zal vervolgens leiden tot conclusies die gepresenteerd worden in hoofdstuk 6. Er zal worden geëindigd met een discussie en een aantal aanbevelingen welke in hoofdstuk 7 worden gegeven.

2. Literatuurstudie

In dit hoofdstuk zullen de belangrijkste begrippen uiteengezet worden. Er wordt gestart met de wetenschappelijke literatuur over decentralisatie (2.1), transitie en transformatie (2.1.1). In paragraaf 2.1.2 wordt decentralisatie gekoppeld aan de processen van transitie en transformatie. Omdat het in de deelvraag gaat om de manier waarop betekenis wordt gegeven aan de decentralisatie, wordt er ook kort stilgestaan bij het proces van betekenisgeving (2.2). In 2.3 wordt een uiteenzetting gegeven van de wetenschappelijke discussie omtrent informele en formele zorg. Tot slot zal in 2.4 het thema burgerparticipatie worden besproken.

2.1 Decentralisatie

Decentralisatie betekent in brede zin de verschuiving van planning, besluitvorming of managementfuncties van de centrale overheid naar lagere eenheden, zoals provincies, gemeenten, of private organisaties (Bossert, 1998; Collins & Green, 1993, Mills, 1994; Rondinelli, 1983). Dit vanuit de verwachting dat decentralisatie een betere inzet van mensen en middelen mogelijk zal maken (Op het Veld & Wachtmeester, 2012). Het is geen doel op zichzelf, maar decentralisatie moet veeleer worden ontworpen en worden beoordeeld op het vermogen om brede doelstellingen, zoals de hervorming van de gezondheidszorg, te bereiken: billijkheid, efficiency, kwaliteit en financiële solidariteit (Bossert, 1998). Organisatorisch gezien gaat het om de keuze tussen verschillende typen overheidsinstituties (Smith, 1993). Deze instituties variëren in termen van de omgeving van jurisdictie en hoe deze geografisch begrensd zijn, het aantal functies dat wordt gedelegeerd naar lagere overheden met het daar bijhorende niveau van discretie, en de manier waarop besluitvormers worden aangeworven (Smith, 1993).

Mills (1994) en Collins & Green (1993) hebben onderzoek gedaan naar decentralisaties binnen de zorgsector. Collins & Green (1993) hebben 10 vragen geformuleerd welke meer inzicht dienen te geven in het decentralisatieproces. Mills (1994) heeft deze vragen gereduceerd tot drie overzichtelijke basisvragen:

1. Decentralisatie naar welk niveau?
2. Decentralisatie naar wie?
3. Decentralisatie van welke taken?

Het is van belang stil te staan bij het niveau waar de taken en verantwoordelijkheden naar toe worden gedecentraliseerd. Het niveau bepaalt namelijk de mate waarin de centrale overheid nog invloed kan uitoefenen, de mate waarin de gemeenschap betrokken kan zijn en de richting en omvang van de betreffende verantwoordelijkheden en functies (Collins & Green, 1993; Mills, 1994). Hoe lager de verantwoordelijkheid komt te liggen, hoe minder invloed de centrale overheid nog kan uitoefenen. Echter, hoe lager de verantwoordelijkheid komt te liggen, hoe dichter de diensten en producten zich bevinden bij de burgers. Dit maakt het voor burgers eenvoudiger om in contact te komen met de overheid (Mills, 1994). Daarnaast is het voor lage overheden eenvoudiger om burgers te betrekken bij de gemeenschap en hen te motiveren voor actieve participatie (Mills, 1994).

De mate waarin verantwoordelijkheden en taken worden verschoven hangt af van de grootte van de organisatie (Mills, 1994). Kleine organisaties zijn slechter in staat veel taken en grote verantwoordelijkheden over te nemen dan grote organisaties. Er dient een balans zijn tussen de grootte van de organisatie en de mate en omvang van taken en verantwoordelijkheden (Mills,

1994).

Rondinelli (1983) laat zien dat het niveau van decentralisatie bepaalt naar welke personen de taken, verantwoordelijkheden en besluitvorming wordt verschoven. Rondinelli (1983) maakt onderscheid tussen vier verschillende vormen van decentralisatie:

- Deconcentratie. Hierbij vindt decentralisatie plaats binnen de centrale overheid. Het gaat om een verschuiving van functies en werklasten van centrale ministeries naar het veld van officieren of naar lokale administratieve units welke onderdeel zijn van de centrale overheid (Rondinelli, 1983; Smith, 1997).
- Delegatie. Dit betreft de verschuiving van functies naar regionale of functionele ontwikkelingsautoriteiten. Het gaat om organisaties welke zijn opgericht en worden gecontroleerd door de overheid, maar toch een zekere mate van autonomie hebben. Ze hebben een eigen verantwoordelijkheid voor het werven van personeel, het contracteren, de budgetten en inkoop. Ze acteren als onderdeel van de centrale overheid en werken ook volgens de gegeven functieomschrijving. De centrale overheid blijft de eind- en hoofdverantwoordelijke (Rondinelli, 1983).
- Devolutie. Deze vorm van decentralisatie houdt in dat een aantal functies en verantwoordelijkheden volledig worden overgenomen door lagere overheden, zoals provincies en gemeenten (Rondinelli, 1983; Smith, 1997).
- Verschuiving naar niet-overheidsorganisaties. Hierbij worden verantwoordelijkheden en activiteiten van de publieke sector verschoven naar private of quasi-publieke eenheden. Deze organisaties zijn geen onderdeel van de overheidsstructuur (Rondinelli, 1983).

Kortom, taken en verantwoordelijkheden kunnen intern binnen de centrale overheid worden gedecentraliseerd, maar ook naar lagere eenheden zoals gemeenten, naar semi-overheidsinstellingen of naar niet-overheidsorganisaties (Rondinelli, 1983). Als duidelijk is naar welk niveau de taken en verantwoordelijkheden worden gedecentraliseerd, kan de inhoud van de betreffende taken en verantwoordelijkheden worden vastgesteld (Mills, 1994).

Allereerst de financiën. Mills (1994) stelt dat decentralisatie naar lagere overheden kan leiden tot inkomstenverhoging van deze lagere overheden. Dit heeft tot gevolg dat lagere overheden belast worden met een grote administratieve verantwoordelijkheid. De omvang van deze administratieve taak dient in balans te zijn met de grootte van de organisatie (Mills, 1994).

Ten tweede kan de centrale overheid zelf bepalen in welke mate zij de beleidsvorming en planning afstaat (Mills, 1994). Dit kan variëren van het geven van volledige autonomie, tot beperkte planning en implementatiemogelijkheden welke geformuleerd worden door de centrale overheid (Mills, 1994).

De mate van autonomie bepaalt vervolgens de mate waarin de lokale overheid zeggenschap krijgt over de verdeling en controle van de benodigde en beschikbare middelen (resources). Er dient inzicht verkregen te worden in de grootte van het huidige budget, aan welke programma's dit budget besteed wordt, welke kapitaalfondsen daarvoor aangesproken worden en of er eventueel nieuwe posten zijn waar rekening mee gehouden dient te worden (Bossert, 1998; Collins & Green, 1993; Mills, 1994).

Naast het feit dat decentralisatie wordt gebruikt om de integratie en coördinatie van de diensten op lokaal niveau te verbeteren (Mills, 1994) zijn er nog een aantal redenen welke decentralisatie wenselijk maken. Ten eerste is het wenselijk om taken en verantwoordelijkheden over te dragen aan andere instanties als de centrale overheid teleurstellende resultaten boekt of wanneer zij

erkent zwakt te zijn in de planning en het management (Rondinelli, 1983). Ten tweede kunnen crisissituaties of externe druk om snel en adequaat te reageren reden zijn wanneer de centrale overheid lasten ondervindt van interne bureaucratie. Decentralisatie naar provincies of gemeenten kan de centrale overheid ruimte geven om serieuze sociale, politieke of economische problemen op te lossen (Rondinelli, 1983). Een derde reden is dat lokale overheden beter kunnen anticiperen op de behoefte van de lokale populatie (Bardhan, 2002). Tot slot de ideologie van principes als zelfredzaamheid, participatie en eigen verantwoordelijkheid (Bardhan, 2002; Rondinelli, 1983). Deze principes kunnen de centrale overheid doen beslissen autonomie, taken en verantwoordelijkheden af te staan. Desondanks kan decentralisatie ook voor problemen zorgen.

Er is een aantal factoren welke de implementatie van de decentralisatie kunnen beïnvloeden, bemoeilijken of onwenselijk maken. Allereerst de kracht van de centrale politiek en administratieve steun (Rondinelli, 1983). Het ondersteunend vermogen en de bereidwilligheid van politiek leiders zijn belangrijke factoren voor het wel of niet slagen van de decentralisatie. De hands-off approach is moeilijk te realiseren wanneer politieke leiders lokaal invloed willen blijven uitoefenen (Collins & Green, 1997; Mills, 1994; Rondinelli, 1983). Er bestaat een risico op aanhoudende politieke dominantie en controle (Collins & Green, 1997). Decentralisatie vraagt daarom om acceptatie voor de verkleinende rol van de publieke sector en de centrale overheid naarmate meer taken en verantwoordelijkheden naar lagere, semi- of niet-overheidsorganisaties worden gedecentraliseerd (Collins & Green, 1997, Bardhan, 2002). De centrale overheid krijgt een faciliterende rol en heeft als taak de lokale overheden en organisaties te stimuleren (gezondheids)doelen te bereiken (Bossert, 1998).

Ten tweede zijn landelijk gedragsnormen, houding en cultuur factoren die de decentralisatie beïnvloeden (Rondinelli, 1983). De karakteristieken van de lokale overheden spelen hierin ook een belangrijke rol (Bossert, 1998). De kwaliteit van de lokale overheden, de houding van de burgers ten opzichte van de centrale en lokale overheid, de mate waarin tradities en gewoonten het gedrag van de burgers bepalen, en de mate van commitment bij lokale politici beïnvloeden het decentralisatieproces (Rondinelli, 1983). Daarnaast kan men er niet vanuit gaan dat politici op centraal niveau dezelfde doelen nastreven als de personen die op lokaal niveau actief zijn (Smith, 1997).

Tot slot vraagt decentralisatie binnen de zorgsector een extra afweging (Collins & Green, 1997). Decentralisatie verkleint en verandert de rol van de centrale (betrokken) ministeries en kan negatieve consequenties hebben. Een verzwakt ministerie kan problemen ondervinden op het moment dat men in onderhandeling gaat met grote multinationals over de productie en verkoop van drugs en medicijnen (Collins & Green, 1997). De politieke en economische macht van deze organisaties moet niet onderschat worden (Collins & Green, 1997). Op het moment dat grote multinationals meer macht krijgen, als gevolg van de verzwakking van het centrale ministerie, kan de billijkheid in gevaar komen. Alle burgers moeten evenveel recht hebben en behouden op het verkrijgen van de benodigde zorg (Collins & Green, 1997). Rijke gemeenten zijn onvermijdelijk beter in staat om fondsen te werven en zich van de benodigde resources te voorzien (Collins & Green, 1997). Een goede verdeling van taken en verantwoordelijkheden omtrent de verdeling en controle van middelen is noodzakelijk om (grote) gemeentelijke verschillen te voorkomen (Mills, 1994). Het moet voor alle burgers eenvoudig zijn en blijven om zichzelf en anderen van zorg te kunnen voorzien.

Geconcludeerd kan worden dat de centrale overheid, voorafgaand aan het decentralisatieproces, dient stil te staan bij de drie basisvragen van Mills (1994) om meer inzicht krijgen in het proces.

De decentralisatievorm bepaalt vervolgens hoeveel taken en verantwoordelijkheden overgeheveld kunnen worden naar lagere overheden en organisaties (Collins & Green, 1997; Rondinelli, 1983).

Tijdens een decentralisatieproces zijn tegelijkertijd twee andere veranderprocessen gaande: transitie en transformatie. Wat deze begrippen inhouden wordt in de volgende deelparagraaf toegelicht.

2.1.1 Transitie en transformatie

Een transitie is een structurele maatschappelijke verandering die het resultaat is van op elkaar inwerkende en elkaar versterkende ontwikkelingen op het gebied van economie, cultuur, technologie, instituties en natuur & milieu (Rotmans, 2003). Transformatie is een radicaal veranderproces waarin alle betrokken personen en instellingen hun manier van doen, denken en handelen in relatief korte periode moeten aanpassen op de nieuwe situatie (Op het Veld & Wachtmeester, 2012; Waddell, Cummings & Worley, 2011).

Transitie is een langdurig incrementeel veranderproces met een duidelijke start en einddatum (Rotmans, 2003; Op het Veld & Wachtmeester, 2012). De snelheid van de transitie kan te allen tijde worden beïnvloed of worden bijgestuurd (Rotmans, 2003). Een voorwaarde voor transitie is dat innovatie (vernieuwing) op het niveau van systemen plaatsvindt (Rotmans, 2003). Een systeem is een samenhangend stelsel van onderdelen die elkaar beïnvloeden in een bepaalde richting. Het systeemniveau is het niveau waarop individuen, bedrijven en organisaties zich hebben georganiseerd (Rotmans, 2003).

Systeeminnovaties dienen niet verward te worden met 'gewone' innovaties. Systeeminnovaties spelen op de lange termijn en zijn omgeven door grote onzekerheden. Ze werken door op tal van verschillende terreinen en richten zich op de ontwikkeling van publieke goederen en diensten waarvoor nog geen goed functionerende markt bestaat (Rotmans, 2003).

Transformatie is het tweede veranderproces dat plaatsvindt gedurende een decentralisatie. Transformationele strategieën worden ingezet op het moment dat een organisatie niet meer binnen de markt past ("marketly out of fit") of wanneer de omgeving drastisch verandert (Dunphy & Stace, 1988; Waddell et al., 2011). Om te kunnen overleven is het van belang om een veranderproces in gang te zetten (Bacharach, Bamberger & Sonnestuhl, 1996; Dunphy & Stace, 1988). Transformatie is een radicaal veranderproces waarin alle betrokkenen hun manier van doen, denken en handelen in korte tijd moeten aanpassen aan de nieuwe situatie (Op het Veld & Wachtmeester, 2012; Waddell et al., 2011). Er vindt een significante verandering van normen, waarden, structuren en organisatorische maatregelen plaats. De kwalitatieve aard van een organisatie verandert daarbij in zijn geheel (Waddell et al., 2011).

Dunphy & Stace (1988) onderscheiden verschillende vormen van transformatie: modulair of collectief en charismatisch of dictatoriaal. Modulaire of collectieve transformatie heeft betrekking op de omvang van het veranderproces. Modulaire transformatie is een grote herschikking van één of meerdere afdelingen van een organisatie. Het is een proces van radicale verandering welke gericht is op een onderdeel van de organisatie in plaats de gehele organisatie. Een collectieve transformatie is een corporatie-brede, radicale verschuiving in de strategie en een revolutionaire verandering van de gehele organisatie (Dunphy & Stace, 1988; Waddell et al., 2011).

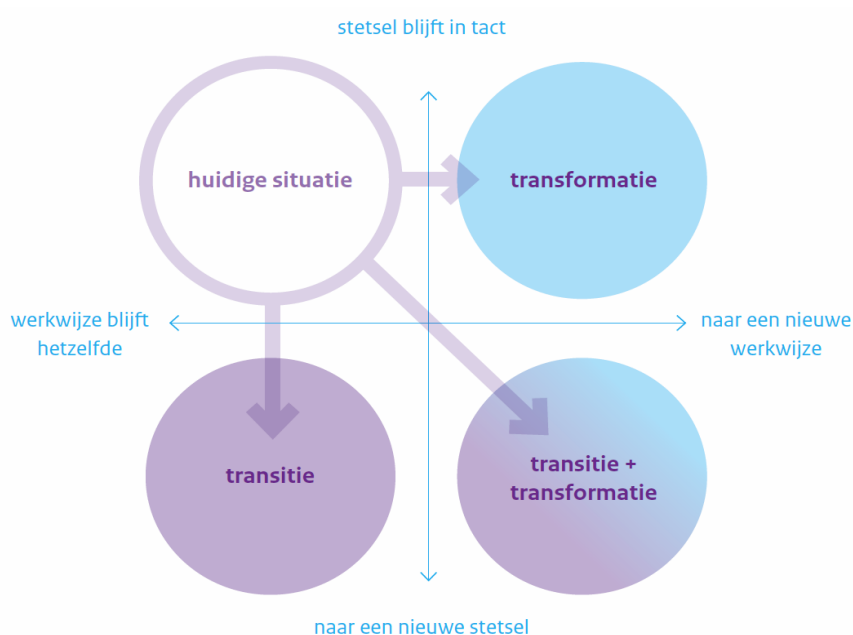
Charismatische en dictatoriale transformatie zijn twee typen van transformatie. Charismatische transformatie wordt ingezet wanneer een organisatie niet meer binnen haar markt

past en er tijd is voor uitgebreide participatie van medewerkers (Dunphy & Stace, 1988). Deze vorm kan alleen ingezet worden wanneer het een gewoonte is dat werknemers kunnen participeren in belangrijke beslissingen en doelvorming (Waddell et al., 2011). Dictatoriale transformatie wordt ingezet wanneer een organisatie niet meer binnen haar markt past en er geen tijd is voor uitgebreid overleg met de werknemers. De transformatie wordt ingezet zonder vooraf te overleggen of toestemming te vragen aan de werknemers van de organisatie (Waddell et al., 2011).

Transformatie is een radicale en snelle organisatorische verandering. Soms geven organisaties de voorkeur aan een meer softe vorm van organisatieverandering: organisatieontwikkeling (organizational development). Deze kan vooraf worden gepland, gaat stap voor stap en heeft een duidelijkere structuur (Waddell et al., 2011). Romanelli & Tushman (1994) stellen echter dat een transformatie ook noodzakelijk kan zijn. Organisaties die discontinu transformaties volbrengen als antwoord op fundamentele veranderingen in hun omgeving presteren beter dan organisaties die nooit getransformeerd worden of overmatig worden getransformeerd zonder duidelijke stimulans uit de omgeving (Romanelli & Tushman, 1994).

2.1.2 Samenhang decentralisatie, transitie en transformatie

Decentralisatie is de verschuiving van taken en verantwoordelijkheden van centraal overheidsniveau naar het lager gelegen niveau (Bossert, 1998; Collins & Green, 1993, Mills, 1994; Rondinelli, 1983). Hierbij is er sprake van transitie, omdat transitie een structurele maatschappelijke verandering inhoudt waarin systeem- en stelselveranderingen plaatsvinden op verschillende niveaus (van centraal, naar regionaal en/of lokaal niveau). Daarnaast kunnen lager gelegen overheden en betrokken organisaties vaak niet exact de werkwijze van de centrale overheid overnemen, omdat hun organisatiestructuur anders is. Hierom zullen zij de werkwijze moeten aanpassen aan hun eigen beleid, organisatiestructuur en omgeving (Op het Veld & Wachtmeester, 2012; Waddell et al., 2011). Er is dus ook sprake van een transformatie. In figuur 2.1 worden transitie en transformatie schematisch weergegeven.



Figuur 2.1: Decentralisatie betekent transitie en transformatie (Op het Veld & Wachtmeester, 2012, p. 10)

2.2 Betekenisgeving: retrospectief en enactment

Smith (1997) stelt dat politici op centraal niveau niet per definitie dezelfde doelen nastreven als de beleidsmedewerkers die op lokaal niveau actief zijn. Het decentralisatieproces wordt vanuit de centrale overheid opgelegd en doorgevoerd (Bossert, 1998; Collins & Green, 1993, Mills, 1994; Rondinelli, 1983). Het is aan de aangewezen (lokale) overheden en organisaties om de betreffende taken en verantwoordelijkheden over te nemen. De manier waarop zij invulling geven aan deze taken en verantwoordelijkheden is afhankelijk van de wijze waarop zij daar betekenis aan geven.

Betekenisgeving gaat over het omzetten van een gebeurtenis in een situatie die volledig expliciet gemaakt kan worden in woorden en vervolgens als springplank kan dienen voor actie (Weick, Sutcliffe & Obstfeld, 2005). Betekenisgeving is 1) gegrond in een identiteitsconstructie, 2) retrospectief, 3) het structureren en ordenen van nieuwe informatie voor continuïteit en coördinatie (enactment), 4) sociaal en systeem gerelateerd, 5) continu, 6) gedreven door plausibiliteit in plaats van nauwkeurigheid, en 7) leidt tot actie (Weick et al., 2005; Thurlow & Helms Mills, 2009).

In deze masterscriptie zal de focus liggen op de onderdelen retrospectief en enactment. De reden hiervoor is dat er bij decentralisatie gezocht moet worden naar nieuwe structuren en nieuwe manieren van handelen (transitie en transformatie). De wijze waarop deze nieuwe manier van handelen wordt vormgegeven kan worden verklaard met behulp van gebeurtenissen en ervaringen uit het verleden (retrospectief) (Weick et al., 2005). Hoe deze betekenis vervolgens omgezet kan worden in nieuwe structuren en acties wordt verklaard door enactment. Beide begrippen worden hieronder nader toegelicht.

We maken ons leven, onszelf en onze ervaringen betekenisvol (sensible) tijdens interpretaties en interacties met anderen (Cunliff & Coupland, 2012). Betekenisgeving is een middel waarmee we onze eigen omgeving bepalen; 'echt' maken. Het is een proces van sociale constructie en toegewijde interpretatie welke stabiliteit brengt in een dubbelzinnige stroom van gebeurtenissen (Cunliff & Coupland, 2012).

Het proces van betekenisgeving begint doorgaans met een chaotische situatie van ongedifferentieerde zintuigelijke indrukken (Weick et al., 2005). Uit deze chaotische situatie merkt het individu een aantal signalen of aanwijzingen (cues) op welke extra aandacht behoeven (Weick et al., 2005). Niet alle gebeurtenissen vragen echter om onze aandacht. Vaak zijn handelingen binnen organisaties routinematig en is nadere evaluatie niet nodig. Wanneer er verlies van betekenis of begrip ("loss of sense") plaatsvindt staan we hier wel bij stil (Weick et al., 2005). Dit proces, object of deze gebeurtenis was eerder nog niet herkend als een autonoom proces. Vervolgens wordt er een nieuwe betekenis (interpretatie) gezocht voor dit, voorheen nog naamloze en onbekende, gebeurtenis (Weick et al., 2005).

Als duidelijk is over welk proces, object of gebeurtenis het gaat blikt men terug op wat voorheen precies heeft plaatsgevonden (Weick et al., 2005; Thurlow & Helms Mills, 2009). "An explorer cannot know what he faces until he faces it, and then looks back over the episode to sort out what happened" (Weick, 1988, p. 305). Hetgeen het individu uiteindelijk ontdekt is deels een consequentie van zijn of haar eigen handelen (Weick, 1988). Mensen weten pas wat er gebeurd is op het moment dat de daad zich al heeft voorgedaan. Om te begrijpen wat er zich heeft afgespeeld moet men terugkijken naar het verleden. Dit wordt ook wel retrospectieve betekenisgeving genoemd (Weick, 1988, Weick et al., 2005). Betekenisgeving kan niet plaatsvinden gedurende de handelingen zelf (Weick, 1988).

De manier waarop mensen terugkijken naar de gebeurtenis en handelingen wordt beïnvloed door ervaringen en begrippen uit het verleden (Thurlow & Helms Mills, 2009). Identiteiten die in het verleden van belang waren, zullen ook in de toekomst een rol spelen in de constructie en naleving van nieuwe identiteiten voor de toekomst (Thurlow & Helms Mills, 2009). Als men betekenis heeft kunnen geven aan het project, proces of de gebeurtenis kan men op basis daarvan actie ondernemen. De wijze waarop dit proces verloopt kan nader uitgelegd worden aan de hand van enactment.

Enactment is het sociale proces waarbij de materiële en symbolische resultaten van de getroffen maatregelen worden vastgelegd. Wanneer mensen handelen brengen zij gebeurtenissen en structuren tot leven en zetten deze in beweging (Thurlow & Helms Mills, 2009). Enactment betreft het bouwen, herschikken, uitzoeken en afbreken van objectieve kenmerken van de omgeving (Hatch & Cunliffe, 2006). Mensen nemen ruimte, tijd en actie in beslag voor het trekken van lijnen, het vaststellen van categorieën, labels en het creëren van functies voor de (nieuwe) omgeving (Hatch & Cunliff, 2009).

Dit doen zij door hun betekenis om te zetten in woorden (taal) en te praten met andere personen. Ze zoeken interactie (Thurlow & Helms Mills, 2009). Medewerkers van organisaties 'produceren' structuren, beperkingen en kansen die er nog niet waren voordat zij actie ondernamen (Weick, 1988). Mensen handelen binnen het kader van de geselecteerde ervaring, onder invloed van vooroordelen. De elementen van de vooroordelen bepalen vervolgens de richting van de actie. Met andere woorden: de actie bevestigt uiteindelijk het vooroordeel (Weick, 1988). Er is echter wel een uitzonderingssituatie: een crisis.

Weick (1988) stelt dat er een relatie is tussen enactment en crisissituaties. Onze acties lopen altijd een fractie voor op ons begrip van deze acties. Dit betekent dat wij letterlijk een crisissituatie kunnen intensiveren voordat we weten wat we aan het doen zijn (Weick, 1988). Commitment, persoonlijke kennis, vaardigheden en verwachtingen zijn begrippen welke de betekenisgeving in een crisissituatie beïnvloeden (Weick, 1988).

Als er tijdens een crisissituatie (zoals de huidige economische crisis) publieke en onherroepelijke acties worden ondernomen, welke moeilijk ongedaan gemaakt kunnen worden, wordt vaak een verklaring vereist om betrokkenheid van mensen en partijen te realiseren. Verklaringen die achteraf, op een retrospectieve wijze, worden ontwikkeld om acties te rechtvaardigen en betrokkenheid te stimuleren zijn sterker dan overtuigingen welke zijn ontwikkeld onder andere, minder intense voorwaarden (Weick, 1988). Een nadeel is echter dat betrokkenheid ook 'blind spots' kan creëren. Acties worden bij grote mate van commitment gerechtvaardigd met een verklaring welke als vanzelfsprekend wordt gezien (Weick, 1988). De waarheid of onwaarheid van deze verklaring doet er dan niet meer toe.

Persoonlijke kennis, vaardigheden en het respons repertoire beïnvloeden ook de perceptie van de crisis. Mensen merken alleen de gebeurtenissen of events op waarvan zij het gevoel hebben dat zij de benodigde capaciteiten te hebben om er wat aan te kunnen doen (Weick, 1988). "Ik heb capaciteiten" en "Ik heb capaciteiten die een verschil kunnen maken" reduceren een defensieve perceptie van de crisis en geven mensen de gelegenheid momenten te zien waarin zij zelf interventies kunnen inzetten (Foster-Fisherman, Pierce & Van Egeren, 2010; Weick, 1988). Bij de afwezigheid van de benodigde competenties zal dus geen actie worden ondernomen.

Tot slot hangt de waarschijnlijkheid of een kleine fout zal escaleren in een grote crisis af van de assumpties van het hoger management. Positieve en hoopvolle verwachtingen zijn een belangrijke bron voor crisispreventie (Weick, 1988).

Kortom, betekenisgeving is een retrospectief proces welke de wijze van enactment beïnvloedt (Hatch & Cunliff, 2006; Thurlow & Helms Mills, 2009; Weick et al., 2005). Tijdens crisissituaties wordt de enactment beïnvloed door factoren als commitment, persoonlijke capaciteiten en verwachtingen (Weick, 1988).

2.3 Informele en formele zorg

Twee beoogde maatschappelijke effecten van de decentralisatie van begeleiding en verzorging zijn het verminderen van de groeiende vraag naar formele zorg en het verbeteren van de ondersteuning van mantelzorgers (Op het Veld & Wachtmeester, 2012). In deze paragraaf zullen de begrippen informele en formele zorg uiteengezet worden om meer inzicht te krijgen in hoe deze twee vormen van zorgverlening zich tot elkaar verhouden.

In *Grenzen Verleggen* (Scholten & Van Dijk, 2012) worden de begrippen vrijwilligerswerk, mantelzorg, informele zorg en formele zorg uiteengezet. Deze begrippen worden direct gelinkt aan het werk binnen de zorgsector.

Formele zorg verwijst naar diegenen die beroepsmatig in de zorg werkzaam zijn (Scholten & Van Dijk, 2012). Dit zijn de professionals (Bonsang, 2008; Scholten & Van Dijk, 2012). Mensen die zorg behoeven doen doorgaans pas een beroep op de professional op het moment dat alle andere mogelijkheden zijn uitgeput (Martin, Sanchez & Prieto, 2011). Professionals kunnen zich specialiseren in een bepaald aspect van zorg (zoals jeugdzorg, ouderenzorg, gehandicaptenzorg, specialistische ziekenhuiszorg ect.) welke goed te identificeren is (Bonsang, 2008; Martin et al., 2011). Deze zorg wordt gebruikt voor technische of specifieke taken die meer specialistische aandacht vereisen (Martin, et al., 2011). Voorbeelden van formele zorg zijn huisartsen, (klinisch) specialisten, ziekenhuiszorg, thuiszorg en verzorg- en verpleeghuizen (VVT) (Charles & Savak, 2005).

Informele zorg is de zorg welke geleverd wordt door vrijwilligers, familie, vrienden of kennissen (Bonsang, 2008; Charles & Sevak, 2005; Scholten & Van Dijk, 2012; OECD, 2011; Van Houten & Norton, 2004). De professional krijgt betaald voor de zorg die hij of zij levert, de informele zorgverlener levert vrijwillig en onbetaald zorg aan anderen (Scholten & Van Dijk, 2012). Bij informele zorg kan er vervolgens onderscheid gemaakt worden tussen vrijwilligers en mantelzorgers. Vrijwilligerswerk is werk dat onverplicht en onbetaald wordt verricht ten behoeve van anderen in de samenleving (Scholten & Van Dijk, 2012). Mantelzorg is vrijwilligerswerk welke betrekking heeft op langdurige zorg (langer dan 3 maanden, meer dan 8 uur per week) en welke gegeven wordt door personen uit de directe omgeving van de cliënt (Scholten & Van Dijk, 2012). Dit zijn familieleden, kennissen of vrienden (Charles & Sevak, 2005; Jang, Avendano & Kawachi, 2012; Scholten & Van Dijk, 2012). De zorg geleverd door informele zorgverleners is minder eenvoudig te identificeren. Mantelzorgers bieden vooral dagelijkse zorg welke per persoon kan variëren (Martin, Sanchez, & Prieto, 2011). Het onderscheid tussen professionals en informele zorgverleners wil niet impliceren dat informele zorgverleners niet professioneel te werk kunnen gaan. Het begrip professional verwijst naar de specifieke kennis waar de betreffende persoon over beschikt (Scholten & Van Dijk, 2012).

Omdat de inhoud van informele zorgverlening niet eenduidig is te identificeren wordt er internationaal onderscheid gemaakt tussen twee vormen van mantelzorg: ADL en IADL (Martin et al., 2011; OECD, 2011). ADL is de persoonlijke hulp en begeleiding bij 'algemeen dagelijkse levensverrichtingen' ("activities of daily living", ADL) (OECD, 2011). Dit begrip wordt in de

gezondheidszorg gebruikt om te bepalen in hoeverre iemand zelfredzaam is. Voorbeelden zijn hulp bij eten, persoonlijke hygiëne, aankleden, wassen/douchen, sociale contacten en functionele mobiliteit (OECD, 2011).

De tweede vorm van begeleiding is de instrumentele hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen ("instrumental activities of daily living", IADL) (OECD, 2011). Deze activiteiten zijn niet nodig om het algemeen functioneren te bevorderen, maar om ervoor te zorgen dat het individu onafhankelijk van de samenleving kan blijven functioneren. Voorbeelden zijn boodschappen doen, financiële hulpverlening, huishouding, gebruik van de telefoon, koken en het organiseren van medicijninname (OECD, 2011).

De definities voor ADL en IADL kunnen per land verschillen. De Nederlandse Vereniging van Klinische Geriatrie (NVKG) test op een aantal vaardigheden om te kunnen beoordelen of iemand zelfredzaam is en welke zorg hij of zij nodig heeft. Eten, wassen, aankleden, transfers, mobiliteit, continëntie en toiletgang behoren tot de ADL (NVKG, 2013). Tot IADL behoren het zich zelfstandig buitenshuis verplaatsen, inkopen doen, huishoudelijke activiteiten en bereiden van maaltijden, contact leggen met anderen (telefoneren) en het beheer van eigen financiën (NVKG, 2013). Op het moment dat de cliënt niet meer in staat is een van deze activiteiten zelfstandig te ondernemen, dan kan de mantelzorger of een vrijwilliger ingeschakeld worden. De uitkomst van de test heeft een sterke relatie met de kwaliteit van leven, de toekomstige ziekenhuisopname en sterfte (Charles & Sevak, 2005).

In Nederland levert 11,4% van de samenleving mantelzorg in de vorm van ADL. 34,1% levert IADL en 39,2% zegt zijn of haar naasten te helpen bij zowel ADL als IADL (OECD, 2011). Van de totale groep ouderen welke mantelzorg ontvangt in Nederland is 28% 65 jaar of ouder en 41% 80 jaar of ouder (Riedel & Kraus, 2011).

In de literatuur worden een aantal factoren veelvuldig in verband gebracht met het aanbod van mantelzorg (Charles & Sevak, 2005; EOCED, 2011; Jang, et al., 2012; Pommer, Woittiez & Stevens, 2007; Riedel & Kraus, 2011; Sundström, Malmberg, Sancho Castiello, del Barrio, Castejon, Tortosa & Johansson, 2008):

- het geslacht
- de leeftijd van de mantelzorger
- de relatie van de mantelzorger met de zorgvrager
- het wel of niet hebben van kinderen
- de werkstatus van de mantelzorger
- het aantal uren gegeven mantelzorg.

In Nederland waren er in 2012 1,5 miljoen actieve mantelzorgers. Vrouwen geven over het algemeen vaker mantelzorg dan mannen: 15% om 9% (CBS, 2013a). Dat geldt voor Nederland, maar ook voor de rest van Europa (Charles & Sevak, 2005; OECD, 2011; Jang et al., 2012; Pommer et al., 2007). Ruim 40% van de Nederlandse mantelzorgers was in 2012 tussen de 50 en 65 jaar (CBS, 2013a).

Of een cliënt mantelzorg kan ontvangen van zijn of haar naasten is sterk afhankelijk van het type relatie dat hij of zij heeft met de mantelzorger. Van alle mantelzorg die in Nederland wordt gegeven gaat 27,4% naar de echtgeno(o)t(e), 46,9% naar de ouders, 17,2% naar kennissen en 24,7% naar vrienden (EOCD, 2011). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat een getrouwd individu een grotere kans heeft op het ontvangen van mantelzorg dan een ongehuwd persoon (Bonsang, 2008; Charles & Sevak, 2005; Jang et al., 2012; Pommer et al., 2007; Riedel & Kraus,

2011; Sundstöm et al., 2008). In de meeste gevallen verzorgt de vrouw haar partner. Mannen leveren minder vaak zorg aan hun partner (Pommer et al., 2007). Ook het hebben van kinderen biedt een grotere kans op het ontvangen van mantelzorg wanneer men deze behoeft (Charles & Sevak, 2005; Jang et al., 2012). Daarbij maakt het niet uit of het een zoon of dochter is en of hij of zij getrouwd is of niet. Wel is het van belang dat de zoon of dochter dichtbij woont (minder dan 10 mijl; 16 km) (Charles & Sevak, 2005).

Of de cliënt een beroep kan doen op een mantelzorger is echter niet alleen afhankelijk van het geslacht of de relatie. Ook de werkstatus van de mantelzorger bepaalt of de cliënt voorzien kan worden van mantelzorg. Iemand die parttime werkt zal beter in staat zijn mantelzorg te geven dan iemand met een fulltime baan (Pommer et al., 2007). Ook kan het zijn dat een mantelzorger zelf lichamelijke beperkingen heeft waardoor het zorgen voor anderen lastig kan zijn (Pommer et al., 2007).

In Nederland beschikken de meeste mensen over een sociaal netwerk waarop men kan terugvallen als er behoefte is aan informele zorg (Pommer et al., 2007). Opmerkelijk is dat Nederlanders daar maar weinig gebruik van maken. Het gebruik van formele zorg door Nederlanders ligt namelijk hoger dan het gebruik van informele zorg (Pommer et al., 2007). Ook in vergelijking met andere Europese landen maakt Nederland maar minimaal gebruik van de aanwezige informele zorg (Pommer et al., 2007). De aanwezigheid van informele zorg bepaalt dus niet de mate waarin er ook daadwerkelijk gebruik gemaakt wordt van deze vorm van gezondheidszorg (Pommer et al., 2007).

Toch wil de centrale overheid dat burgers in de toekomst meer gebruik gaan maken van hun persoonlijke sociale netwerk, gezien het feit dat de Nederlandse gezondheidszorg steeds duurder wordt (CBS, 2013b; Op het Veld & Wachtmeester, 2012). Hierom tracht de decentralisatie van begeleiding en verzorging het gebruik van formele zorg te reduceren (Op het Veld & Wachtmeester, 2012; VNG, 2013a). Op de vraag of informele zorg formele zorg kan vervangen is geen eenduidig antwoord te geven. De meningen zijn hierover verdeeld.

Van Houten & Norton (2004) komen tot de conclusie dat het inzetten van mantelzorgers de kosten aan formele zorg doen reduceren. Ook de zorg gegeven door de kinderen van de cliënt kan een vervanging zijn voor langdurige zorg in verpleeg- en verzorgtehuizen (VVT) (Van Houten & Norton, 2004). Tot slot is informele zorg complementair aan ambulante zorg (Van Houten & Norton, 2004). In het laatste geval komt de arts of verpleegkundige bij de zorgvrager thuis langs om de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van deze persoon te bevorderen.

Charles & Sevak (2005) concluderen ook dat hulp van naasten de kans op langdurige opname in een VVT instelling kan verlagen, maar dat het risico op kortdurende opname wel blijft bestaan. Het hebben van een hoog inkomen (\$100.000 of hoger) verlaagt ook de kans op het intreden in een VVT instelling. Mensen die snel in een VVT instelling terecht komen zijn vooral degene die geen gebruik maken van hun sociaal netwerk voor mantelzorg (Charles & Sevak, 2005). Tot slot concluderen Charles & Sevak (2005) dat babyboomers een kleinere kans hebben op het ontvangen van mantelzorg vanwege het gebrek aan kinderen. Investeren in thuiszorg en zorg van de gemeenschap ("home and community based long-term care") zal volgens Charles & Sevak (2005) niet leiden tot kostenverlaging van VVT zorg. De auteurs suggereren dat kostenverlaging van VVT instellingen wel zou kunnen optreden als er geïnvesteerd wordt in informele zorgverleners.

Uit het onderzoek van Bonsang (2008) blijkt dat er een positieve correlatie is tussen vraag naar formele zorg en de vraag naar informele zorg. Dit betekent dat de vraag naar formele zorg stijgt als gevolg van de stijgende vraag naar informele zorg. Bonsang (2008) stelt dat informele

zorg een vervanging kan zijn voor formele zorg wanneer de behoeften van de cliënt laag zijn en ongeschoolde vorm van zorg vereisen. Een voorbeeld hiervan is de thuiszorg ("paid domestic help") (Bonsang, 2008). Dit substitutie effect verdwijnt weer wanneer de cliënt meerdere lichamelijke en/of geestelijke beperkingen heeft of krijgt. Op dat moment wordt formele zorg complementair aan de informele zorg (Bonsang, 2008).

Geconcludeerd kan worden dat informele zorg in een aantal gevallen, zoals bij thuiszorg of een lage zorgvraag, een substituut kan zijn voor formele zorg. Waar de grens precies ligt is echter niet eenduidig aan te wijzen. Hulp van mantelzorgers verlaagt de kans op langdurige opname in een VVT instelling (Bonsang, 2008; Charles & Sevak, 2005; Van Houten & Norton, 2004). Het gebruikmaken van mantelzorg kan tevens de totale kosten aan professionele hulp doen reduceren (Van Houten & Norton, 2004). Daarnaast kan opname uitgesteld worden als de cliënt beschikt over de benodigde financiële middelen (Charles & Sevak, 2005) en maar een beperkt aantal lichamelijke en/of geestelijke beperkingen heeft (Bonsang, 2008). In veel andere gevallen is formele zorg complementair aan informele zorg en is er sprake van een samenwerking. De Samenwerking tussen mantelzorgers en professionals verloopt echter niet altijd zonder conflicten.

Conflicten tussen beide partijen ontstaan in de eerste plaats op het moment dat de professional er niet in slaagt de capaciteiten en expertise van de betrokken informele zorgverleners op waarde te schatten (Ward-Griffin & McKleever, 2000). Ook wanneer rollen overlappen, rollen rigide geformuleerd zijn, of wanneer mantelzorgers een verkeerde positie innemen ten opzichte van de professional is de kans op conflicten groot (Ward-Griffin & McKleever, 2000). Het is in het belang van de cliënt dat de professionals en de mantelzorgers goed met elkaar kunnen omgaan, werkzaamheden duidelijk op elkaar afstemmen om zo de kwaliteit van het leven van de cliënt zo lang mogelijk optimaal te houden.

Om de totale vraag naar formele zorg te verminderen zal er in de toekomst een groter beroep gedaan moeten worden op de informele zorgverleners. In Nederland beschikken de meeste inwoners over een goed sociaal netwerk waar men op terug kan vallen (Pommer et al., 2007). 220 duizend mantelzorgers (van de in totaal 1,5 miljoen in Nederland) gaven echter aan zich zwaar belast te voelen (CBS, 2013a). De Gooi en Vechtstreek (2013) stelt echter dat mantelzorgers best wat meer kunnen doen. Hoeveel een informele zorgverlener precies aan kan is onduidelijk. Wel is duidelijk dat er van burgers verwacht wordt dat zij zich actiever in gaan zetten voor de samenleving. Hoe deze participatie gestimuleerd kan worden zal in de volgende paragraaf worden uitgelegd.

2.4 Burgerparticipatie

Een ander beoogd maatschappelijk effect van de decentralisatie van begeleiding en verzorging is het vergroten van de participatie van de Nederlandse burgers (Bogaart & van Dijk, 2012; Op het Veld & Wachtmeester, 2012; Rijksoverheid, 2013b; VWS, 2013). In 2007 werd de eerste stap gezet met de invoering van de Wmo welke direct inspeelt op participatie: het meedoen aan de samenleving, anderen ondersteunen om ook mee te kunnen doen, vrijwilligerswerk verrichten en actief verantwoordelijkheid nemen voor de eigen woon- en leefomgeving (Bogaart & van Dijk, 2012; Rijksoverheid, 2013b; VSW, 2013).

Uit onderzoek blijkt dat circa 80% van de mensen in staat is goed voor zich zelf te zorgen en samen met de personen uit zijn of haar sociale netwerk (zorg)problemen op te lossen. 15% heeft met enige regelmaat ondersteuning nodig en de resterende 5% van de bevolking moet

terugvallen op permanente hulp- en dienstverlening (zie figuur 2.2) (Sprinkhuizen & Scholte, 2012).



Figuur 2.2: Piramide van verantwoordelijkheden in de Wmo (Sprinkhuizen & Scholte, 2012, p. 37)

In totaal wordt er door het kabinet Rutte-II 1,2 miljard euro bezuinigd op de Wmo, waardoor gemeenten vanaf 1 januari 2015 alleen de inwoners met een laag inkomen of met een langdurig zware zorg indicatie nog kunnen steunen (VNG, 2013b). Het is daarom van belang dat de onderste twee lagen van de piramide in de toekomst krachtig genoeg zijn om de bovenste twee lagen te dragen (Sprinkhuizen & Scholte, 2012).

Burgerparticipatie wordt in de wetenschappelijke literatuur gedefinieerd als het proces waarbij individuen deelnemen aan de besluitvorming van instellingen, programma's en omgeving die hen aangaan (Florin & Wandersman, 1990). Volgens Broesse van Groenou & Deeg (2010) bestaan er drie vormen van burgerparticipatie: sociale, formele en informele participatie. De auteurs gebruiken het begrip sociale participatie om burgerparticipatie uit te drukken. Sociale participatie betekent dat men betrokken is bij sociale activiteiten buitenshuis welke kansen bieden om nieuwe mensen te leren kennen in productieve of recreatieve activiteiten. Formele participatie refereert aan activiteiten waarin een persoon namens een groep (of individuen in de gemeenschap) actief betrokken is bij politieke- of vrijwilligersorganisaties. Informele participatie verwijst naar actieve betrokkenheid in de gemeenschap waarbij de eigen ontwikkeling en welzijn centraal staan (Broesse van Groenou & Deeg, 2010).

Zanbar & Itzhaky, (2013) definiëren burgerparticipatie als een basisprincipe en waarde in de gemeenschap, die bedoeld is om burgers te betrekken bij de planning en uitvoering van het (lokale) overheidsbeleid.

De basis van burgerparticipatie is het informeren van burgers en de kennisoverdracht van de instelling naar de (lokale) bevolking (Zakus & Lysack, 1998; Zanbar & Itzhaky, 2013). De volgende stap is dat burgers actief kunnen en mogen participeren in overleg op hoger niveau met als gevolg dat burgers volledige verantwoordelijkheid krijgen en nemen voor hun activiteiten (Zakus & Lysack, 1998; Zanbar & Itzhaky, 2013). Uit onderzoek is gebleken dat burgerparticipatie de bewustwording van de maatschappelijke betrokkenheid bij de gemeenschap bevordert (Zanbar & Itzhaky, 2013). Het geeft burgers het recht om zelf het karakter van hun omgeving te bepalen

(Zakus & Lysack, 1998; Zanbar & Itzhaky, 2013).

Burgerparticipatie kan daarbij verschillende vormen aannemen. Voorbeelden zijn adviseurs van het (gemeente)bestuur, beleidsmedewerkers van de buurtraad welke het beleid van de gemeenteraad kunnen beïnvloeden, of lokale burgers welke activiteiten in de buurt organiseren (Florin & Wandersman, 1990).

Of burgers actief zullen participeren hangt af van een aantal persoonlijke factoren. Allereerst het opleidingsniveau. De opleiding bepaalt de persoonlijke kwalificaties, vaardigheden en kennis welke wel of niet waardevol kunnen zijn voor de gemeenschap (Broesse van Groenou & Deeg, 2010). Ook de persoonlijke gezondheid van de burger bepaalt of hij of zij actief kan participeren. Mensen met een chronische ziekte of fysieke beperkingen kunnen minder makkelijk participeren dan mensen die daar geen last van ondervinden (Broesse van Groenou & Deeg, 2010). Een derde factor is de aanwezigheid van betaald werk. Mensen met een fulltime baan hebben minder tijd voor participatie. Het hebben van een parttime baan wordt positief geassocieerd met participatie in vrijwilligersorganisaties (Broesse van Groenou & Deeg, 2010). Tot slot stellen Broesse van Groenou & Deeg (2010) dat gehuwde burgers, of burgers met een partner, vaker betrokken zijn in sociale organisaties en meer participeren dan singles.

Foster-Fisherman et al. (2009) hebben in hun onderzoek geprobeerd te achterhalen wanneer mensen participeren. Zij hebben getest op de variabelen hoop (het geloof dat verandering succesvol zal zijn), gevoel van gemeenschap, organisatievaardigheden en probleembesef. De auteurs komen tot de conclusie dat het gevoel van betrokkenheid bij de gemeenschap en het geloof dat samenwerking een positieve verandering teweeg zal brengen een positieve invloed hebben op burgerparticipatie. Dit wordt bevestigd door Zanbar & Itzhaky (2013). Leaders en volgers worden echter niet direct door dezelfde factoren gestimuleerd. Voor leaders zijn organisatorische vaardigheden van groot belang als zij actief willen participeren in de gemeenschap (Foster-Fisherman et al., 2009). Onder deze vaardigheden valt de mogelijkheid om de doelen van de groep te behalen, maar ook het kunnen leiden van de volgers (Zanbar & Itzhaky, 2013). Voor volgers zijn deze vaardigheden ook van belang, maar speelt daarnaast probleembesef ook een grote rol (Florin & Wandersman, 1990; Foster-Fisherman et al., 2009).

Over het algemeen zetten vrouwen zich vaker in voor de gemeenschap dan mannen (Zanbar & Itzhaky, 2013). Mannen en jonge volwassenen zijn vaker betrokken bij formele participatie dan vrouwen (Broesse van Groenou & Deeg, 2010). Mannen participeren meer actief in het opbouwen of oprichten van nieuwe initiatieven (Zanbar & Itzhaky, 2013). Vrouwen en ouderen zijn actiever in de vorm van informele participatie (Broesse van Groenou & Deeg, 2010).

Naast de constatering dat de participerende burger een persoonlijk profiel heeft (Broesse van Groenou & Deeg, 2010; Foster-Fisherman et al., 2009), is er een aantal externe factoren die ook kunnen leiden tot meer participatie in de gemeenschap. Als het gaat om participatie in de gezondheidszorg zijn volgens Zakus & Lysack (1998) de volgende factoren van invloed: de erkenning van burgerlijke rechten en plichten, het onvermogen van het huidige geïnstitutionaliseerde gezondheidszorgsysteem om goede zorg te leveren, de groeiende levensstandaard, bezorgdheid over de (toenemende) kosten van gezondheidszorg, het groeiende aantal ouderen (de vergrijzing) en het waargenomen feit dat er (te) weinig gebruik gemaakt wordt van de beschikbare vrijwillige input van burgers.

Geconcludeerd kan worden dat betrokkenheid, probleembesef, persoonlijke competenties, kennis en vaardigheden, en externe contextuele factoren de mate van actieve participatie beïnvloeden

(Broesse van Groenou & Deeg, 2010; Foster-Fisherman et al., 2009; Zakus & Lysack, 1998).

3. Methodologische verantwoording

In dit hoofdstuk zal de methode van onderzoek verantwoord worden. Aan bod komen de kwalitatieve onderzoeksmethode (3.1), het onderzoeksproces (3.2), de onderzoeksmethoden (3.3), de respondenten (3.4) en de kwaliteitscriteria (3.5).

3.1 Kwalitatieve onderzoeksmethode

Voor deze masterscriptie is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Kwalitatieve data zijn eenheden die niet numeriek zijn. Voorbeelden zijn uitspraken van personen, beelden of fragmenten uit teksten (Saunders, Lewis & Thornhill, 2009; van Thiel, 2010). Kwalitatief onderzoek wordt doorgaans uitgevoerd door onderzoekers die zich richten op "(...) het begrijpen en beschrijven van de empirische werkelijkheid, rekening houdend met de context waarin fenomenen zich voordoen en/of actoren zich bevinden" (van Thiel, 2010, p. 33). Dit type onderzoek is vaak inductief van aard, wat inhoudt dat de codes geleidelijk ontwikkeld en verfijnd worden gedurende de analyse (van Thiel, 2010). Dit in tegenstelling tot deductief onderzoek waarbij de operationalisaties van de onderzoeker vanaf het begin al vast staan (van Thiel, 2010).

Er zijn verschillende redenen om kwalitatief onderzoek te verrichten. Ten eerste is de onderzoeker in staat om gedetailleerde beschrijvingen van gebeurtenissen of situaties te verkrijgen (Weiss, 1994). De onderzoeker wil zo veel mogelijk leren van een gebeurtenis of ontwikkeling waar hij of zij niet zelf bij aanwezig is geweest (Weiss, 1994). Ten tweede is het mogelijk om verschillende perspectieven te integreren (Weiss, 1994). De onderzoeker heeft de mogelijkheid om diept- interviews te houden met mensen die verschillende gedachten en ideeën hebben bij de betreffende situatie of gebeurtenis. Daarnaast biedt het de onderzoeker de kans om te leren hoe een betreffende gebeurtenis of situatie wordt geïnterpreteerd door verschillende betrokkenen. Tot slot biedt kwalitatief onderzoek de onderzoeker de mogelijkheid om het rapport 'levendig' te maken (Weiss, 1994). Met behulp van citaten wordt het voor de lezer makkelijk om zich met de respondenten te identificeren en te begrijpen wat de respondent heeft gevoeld, meegemaakt of heeft ervaren (Weiss, 1994).

3.2 Onderzoeksproces

Het onderzoek is te verdelen in zes fasen. De eerste fase was een oriëntatie op het brede sociale domein welke plaatsvond tijdens de eerste weken als stagiaire bij AEF. In overleg met Pieterjan van Delden, stagebegeleider bij AEF, werd de onderzoeksrichting bepaald. Vastgesteld werd dat het onderzoek zich zou richten op de decentralisatie van begeleiding en verzorging in relatie tot informele zorg en burgerparticipatie. Deze richting werd vervolgens goedgekeurd door Eugène Loos, scriptiebegeleider van de USBO, waarna fase twee van start kon gaan.

De tweede fase bestond uit een oriëntatie van de bestaande literatuur over de betreffende thema's en concepten. Ook werd besloten dat de Zorgcoöperatie Hoogeloon de casus voor dit onderzoek zou worden. Vervolgens werden de hoofd- en deelvragen geformuleerd. Na goedkeuring van het onderzoeksvoorstel kon het onderzoek van start gaan: fase drie.

In fase drie is voorafgaand aan de interviews eerst de literatuurstudie uitgevoerd omtrent de theoretische concepten: decentralisatie, transitie, transformatie, betekenisgeving, (in)formele zorg en burgerparticipatie; zie hoofdstuk 2, Literatuurstudie, p. 17). Deze kennis is vervolgens

meegenomen in de opstelling van de semi-gestructureerde vragenlijst voor de interviews (zie Appendix Vragenlijst, p. 72). Hierna zijn alle interviews afgenomen, is er een bezoek gebracht aan de Zorgcoöperatie Hoogeloon en zijn de verschillende regionale bijeenkomsten van de VNG bijgewoond.

Vervolgens is de data samengevoegd, getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd. Dit was fase 4. De interviews, die met toestemming van de respondenten opgenomen konden worden, zijn getranscribeerd, wat betekent dat de interviews woord voor woord zijn uitgeschreven (Saunders et al. 2009). De telefonische interviews en de notities van de observaties zijn uitgewerkt. Coderen houdt vervolgens in dat de data op basis van thema's of concepten worden geordend (Boeije, 2005). Alle relevante fragmenten uit de gesprekken en observaties zijn allereerst geordend op basis van de thema's decentralisatie, (in)formele zorg en burgerparticipatie. Vervolgens zijn de fragmenten voorzien van een code. Op den duur ontstaat er een codeboom (Boeije, 2005). Dit is een schematisch model welke een ordening geeft in de thema's en ervoor zorgt dat begrippen makkelijk terug te vinden zijn. Het doel van deze codeboom is om op een abstracter niveau te kijken naar de bevindingen om zo relaties te kunnen leggen (Boeije, 2005). De codeboom is terug te vinden in de appendix (Appendix Codeboom, p. 70).

In fase 5 is de data aan de literatuur (zie hoofdstuk 2, Literatuurstudie, p. 17) gekoppeld. Na deze analyse kon de laatste fase van het onderzoek, de afronding en rapportage, gestart worden.

3.3 Onderzoeksmethoden

De basis voor het onderzoek is gevormd door een literatuurstudie (3.3.1), een documentanalyse (3.3.2), interviews (3.3.3) en observaties (3.3.4). Hieronder worden deze vier stappen nader toegelicht.

3.3.1 Literatuurstudie

Om een beter begrip te krijgen van de verschillende thema's (decentralisatie, (in)formele zorg en burgerparticipatie) zijn tijdens het schrijven van het onderzoeksvoorstel verschillende wetenschappelijke studies bestudeerd. Na goedkeuring van dit onderzoeksvoorstel is de literatuurstudie geschreven (hoofdstuk 2, Literatuurstudie, p. 17). De literatuur is gevonden via zoekmachines als www.google.nl en www.scholar.google.com of via wetenschappelijke databases als ISI Web of Knowledge (<http://apps.webofknowledge.com>) en Taylor Francis Online (www.TandFonline.com). Voor het thema decentralisatie zijn de volgende zoektermen gebruikt: decentralization/decentralisatie, transition/transitie, transformation/transformatie, sensemaking/betekenisgeving, Weick, Wmo en AWBZ. Voor het thema (in)formele zorg waren de zoektermen: informal caregiving/informele zorg, formal caregiving/formele zorg, ADL en IADL, mantelzorg, family caregiving/familieparticipatie, substitution/substitutie, vrijwilligerswerk en CBS cijfers gezondheidszorg. Voor het thema burgerparticipatie is gezocht met de zoektermen: participation/participatie, citizen participation/burgerparticipatie, family participation/familieparticipatie, leadership en citizen participation and health care.

3.3.2 Documentanalyse

Voorafgaand aan de interviews met de betrokkenen van de Zorgcoöperatie Hoogeloon is eerst nader onderzoek gedaan door middel van documentanalyse. Na het bekijken van de website (www.zorgcooperatie.nl), het lezen van het jaarverslag (Zorgcoöperatie, 2013b) en verschillende artikelen die geschreven zijn over de Zorgcoöperatie Hoogeloon (Du Long & Franken, 2002;

Infoloket Platteland, 2009; Kleine, 2007; SRE, 2012) werd duidelijk met welke personen contact gelegd diende te worden.

Ook voor informatie over de decentralisatie van begeleiding en verzorging zijn meerdere artikelen en documenten gelezen. Voor concrete informatie over de decentralisatie en de veranderingen omtrent de Wmo en de AWBZ is veelal informatie gezocht via de websites van de Rijksoverheid (www.rijksoverheid.nl) en dan specifiek op de website van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS: <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws>), de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG: www.vng.nl) en de 'invoeringwmo' (www.invoeringwmo.nl). Op deze websites zijn verschillend beleidsdocumenten en publicaties gevonden welke voor relevante verdieping en als achtergrondinformatie hebben gediend. Dit zijn onder andere het zorgakkoord (Rijksoverheid, 2013c), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Rijksoverheid 2013b; VNG, 2013b; VWS, 2013), het regeerakkoord voor de decentralisatie van begeleiding en verzorging (VNG, 2013a) en de plannen voor beheersing van de zorgkosten (Rijksoverheid, 2012).

3.3.3 Interviews

Op basis van de wetenschappelijke literatuur en de documentanalyse is een semi-gestructureerde vragenlijst opgesteld voor de interviews. Een gestructureerde interviewvragenlijst is een lijst met vragen waarbij de onderzoeker de controle heeft over het gesprek. Alle vragen worden letterlijk in dezelfde volgorde aan alle respondenten gesteld (Saunders et al., 2009). Bij een ongestructureerd interview heeft de respondent de controle over het gesprek en bepaalt hij of zij waar het interview over gaat (Saunders et al., 2009). Voor deze masterscriptie is gekozen voor een semi-gestructureerde interviewvragenlijst. Op deze manier is de respondent vrij om te vertellen wat hij of zij wil, maar blijft er ruimte voor de onderzoeker om gericht te vragen en te sturen zodat er een antwoord gevonden kan worden op de onderzoeksvragen (Saunders et al., 2009).

Tijdens de interviews zijn drie thema's behandeld: de decentralisatie van begeleiding en verzorging, informele en formele zorg en burgerparticipatie. Deze thema's werden zoveel mogelijk in deze volgorde behandeld. De thema's werden in hun algemeenheid besproken, maar werden later in het gesprek ook gekoppeld aan de casus; de Zorgcoöperatie Hoogeloon. De vragenlijst is opgesteld op basis van verschillende denkbeelden van verschillende auteurs.

De vragen over de decentralisatie en de manier waarop daar betekenis aan wordt gegeven zijn gebaseerd op de denkbeelden van Weick (1988), Weick et al. (2005) en Thurlow & Helms Mills (2009). Er is specifiek gevraagd naar ervaringen en vaardigheden die zijn opgedaan in het verleden en welke het mogelijk maken om betekenis te geven aan de decentralisatie van begeleiding en verzorging. Daarnaast is gevraagd naar hoe deze betekenisgeving vervolgens tot actie heeft geleid. Hiervoor zijn de denkbeelden van Weick (1988) en Foster-Fischerman et al. (2010) gebruikt. Zij hebben namelijk voorwaarden geformuleerd welke nodig zijn om in een crisissituatie betekenisgeving om te zetten in actie (zie hoofdstuk 2, Literatuurstudie, p. 17).

De vragen over informele en formele zorg hadden betrekking op de betekenis en reikwijdte van deze begrippen. Waar houdt informele zorg op en waar begint de formele zorg? Welke relatie tussen mantelzorgers en beroepsbeoefenaars is wenselijk? Daarnaast is gekeken naar het profiel van de huidige mantelzorgers. Op basis van de literatuur was een basisprofiel te schetsen en tijdens de interviews is erop gelet of er afwijkende factoren zijn of dat er meer factoren aan het basisprofiel toegevoegd kunnen worden (zie voor dit basisprofiel hoofdstuk 2.3, Informele en formele zorg, p. 24). Tevens werden de conclusies van Bonsang (2008), Charles & Sevak (2005) en Van Houten & Norton (2004) getest. Deze auteurs concluderen dat informele

zorg in een aantal gevallen, zoals bij thuiszorg en een lage zorgvraag, een substituut kan zijn.

Het laatste thema dat werd besproken was de burgerparticipatie. Tijdens de interviews is gevraagd wat burgerparticipatie volgens de respondenten inhoudt en wat er voor nodig is om burgerparticipatie te laten ontstaan en ontwikkelen. Zakus & Lysack (1998) beschrijven een aantal redenen waarom participatie in de gezondheidszorg kan ontstaan. Voorbeelden zijn erkenning van burgerlijke rechten en plichten, bezorgdheid over de (toenemende) kosten en het groeiende aantal ouderen (Zakus & Lysack, 1998). Daarnaast is gevraagd wat persoonlijke motieven (geweest) zijn om te participeren in de maatschappij (Foster-Fischerman et al., 2009).

In totaal zijn er 7 diepte interviews afgenomen die ieder ongeveer 60 minuten duurden. Deze interviews zijn na afname, daar waar mogelijk, getranscribeerd en vervolgens gecodeerd om nadere analyse mogelijk te maken (zie 3.2, Onderzoeksproces, p. 31). De semi-gestructureerde vragenlijst is terug te vinden in de appendix (Appendix Vragenlijst, p. 72).

3.3.4 Observaties

Een onderzoeksmethode die ook goed past bij kwalitatief onderzoek is observeren. Observaties zijn een goed middel om meer te weten te komen over de natuurlijke context van de organisatie (Saunders et al., 2009; van Thiel, 2010). "Bij participerende observatie is er veel interactie tussen de onderzoeker en eenheden, en is de identiteit van de onderzoeker bekend bij degene die geobserveerd worden" (van Thiel, 2010, p. 79). Als participant neemt de onderzoeker deel aan de sociale activiteiten van de respondenten. Door deze deelname kan de onderzoeker niet alleen gedragingen waarnemen, maar daar ook direct meer over te weten komen (van Thiel, 2010). Deze observaties boden mij als onderzoeker de mogelijkheid om betrokkenen vragen te stellen. Gedurende het observeren en tijdens de gesprekken heb ik alle relevante informatie en ervaringen genoteerd. Er zijn drie momenten van observeren geweest tijdens het onderzoeksproces.

Ten eerste tijdens het bezoek aan de Zorgcoöperatie Hoogeloon. De observaties begonnen na het persoonlijke interview met de zorgcoördinator. Na dit gesprek heb ik een uur aan tafel gezeten bij de afdeling Dagbesteding. Hier zat ik aan tafel met een vrijwilligster, de activiteitencoördinator en 7 vrouwelijke leden van de Zorgcoöperatie Hoogeloon. Dit was een groepsinterview. Als onderzoeker heb ik tijdens dit gesprek de rol als participierend waarnemer ("participant as observer") ingenomen. Dit betekent dat de respondenten wisten dat ik een ochtend zou meelopen en wat het doel van mijn onderzoek was (Saunders et al., 2009). Door zelf te ervaren wat de leden van de Zorgcoöperatie Hoogeloon kunnen doen en hoe het er in de praktijk aan toe gaat is het eenvoudiger om in de analyse (hoofdstuk 4, Resultaten, p. 39) uit te leggen wat er precies gebeurt binnen de muren van de Zorgcoöperatie Hoogeloon (Saunders et al., 2009). Een ander waardevol voordeel van deze rol is dat de onderzoeker de mogelijkheid heeft om de emoties van de respondenten te ervaren en waar te nemen (Saunders et al., 2009).

Het tweede observatiemoment was tijdens de 'eetgroep'. Na het bezoek aan de Dagbesteding heb ik meegegeten met de 'eetgroep' welke elke dinsdag wordt georganiseerd. Opnieuw heb ik uitgelegd met welk doel ik bij de groep kwam zitten en wat ik van de mensen wilde weten; namelijk hun meningen en ervaringen over de faciliteiten van de Zorgcoöperatie Hoogeloon. Tijdens het eten ben ik ook een keer van plaats gewisseld, zodat ik meerdere leden kon spreken over hun ervaringen. Na het eten heb ik nog kort kunnen spreken met de vrijwilligsters die gekookt hadden. Dit gesprek duurde circa 30 minuten.

Het laatste observatiemoment bestond uit een vijftal bijeenkomsten van de VNG. Tijdens deze bijeenkomsten had ik als onderzoeker de rol als volledig observant ("complete observer") (voor meer informatie over deze bijeenkomsten zie paragraaf 3.4, Respondenten, p. 35). Deze rol

houdt in dat de onderzoeker alleen observeert en niet deelneemt aan de discussie of activiteiten (Saunders et al., 2009). De gasten van de bijeenkomsten wisten niets van deze masterscriptie of het doel daarvan af. Ik heb meegeschreven met de discussies en vooral gelet op de wijze waarop de gasten betekenis proberen te geven aan de decentralisaties en tegen welke dilemma's en vraagstukken zij aanlopen. Na afloop van elke deelsessie zijn steeds korte verslagen geschreven. De reden waarom ik hier geen waarnemend participant kon zijn had te maken met mijn rol als stagiaire van AEF. Conclusies en citaten heb ik mogen gebruiken voor deze masterscriptie, maar er is geen toestemming gegeven om de bezoekers van de bijeenkomsten met naam en toenaam te benoemen. In de volgende paragraaf wordt kort toegelicht wie de respondenten waren.

3.4 Respondenten

In deze paragraaf wordt kort toegelicht met welke respondenten gesproken is. In de onderzoeksvraag (zie paragraaf 1.3, Inleiding, p. 14) wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe actoren. De interne actoren zijn de respondenten die direct werkzaam zijn voor de Zorgcoöperatie Hoogeloon of gebruik maken van de faciliteiten. Externe actoren zijn de respondenten die niet direct werkzaam zijn bij de Zorgcoöperatie Hoogeloon, maar op een of andere manier wel betrokken zijn of samenwerken met de Zorgcoöperatie Hoogeloon. Tijdens het schrijven van het onderzoeksvoorstel werd duidelijk welke personen relevant zouden zijn voor het onderzoek. Hieronder een kort overzicht van de respondenten waarmee gesproken is.

Tabel 3.1 Respondenten

Organisatie	Respondent
Zorgcoöperatie Hoogeloon	Voorzitter
	Zorgcoördinator
	Activiteitencoördinator, vrijwilligster en 7 vrouwelijke bezoekers bij de Dagbesteding
	4 vrijwilligsters van de Eetgroep
	4 bezoekers van de Eetgroep
Gemeente Bladel	Wethouder zorg en welzijn
Katholieke Bond voor Ouderen (KBO), belangenorganisatie voor senioren	Secretaris KBO Hoogeloon
Movisie, kenniscentrum voor sociale vraagstukken	Senior adviseur participatie en actief burgerschap
Zelfstandig ondernemer	Theo Royers, ervaringsdeskundige op het gebied van participatievraagstukken
Vereniging van Nederlandse Gemeenten	Vijf regionale bijeenkomsten voor Nederlandse gemeenten

Naast de diepte-interviews en de observaties bij Zorgcoöperatie Hoogeloon zijn er ook vijf bijeenkomsten van de VNG bijgewoond. Het thema van deze bijeenkomsten was: 'Slim samenwerken: Samenwerken in het sociale domein – mensen ondersteunen!'. Deze bijeenkomsten waren toegankelijk voor alle gemeentesecretarissen en wethouders van gemeenten uit heel Nederland. Daarnaast waren er een aantal werknemers van AEF, de VNG en het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK) aanwezig.

Elke bijeenkomst was opgedeeld in 5 dezelfde deelsessies welke verschillende dilemma's

van de decentralisaties jeugd, Wmo en participatie bespraken. Deze duurden circa 1,5 uur. De bijeenkomsten zijn relevant gebleken voor deze mastermasterscriptie gezien het feit dat tijdens deze deelsessies duidelijk werd hoe wethouders en gemeentesecretarissen betekenis geven aan de decentralisaties en welke dilemma's zij tegenkomen. Het programma zag er als volgt uit:

Deelsessie 1: Welke taak wilt u op welk niveau organiseren?

Deelsessie 2: Hoe kunt u samenwerken met partners in de zorg organiseren?

Deelsessie 3: Hoe organiseert u risicodeling in regionaal samenwerkingsverband?

Deelsessie 4: Hoe geeft u één gezin, één plan, één regisseur vorm?

Deelsessie 5: Decentralisatie sociaal domein

De bijeenkomsten waren van 16:00 uur tot 20:00 uur en werden gehouden in Assen (13 mei), Utrecht (15 mei), Ede (22 mei), Tilburg (27 mei) en Rotterdam (29 mei).

3.5 Kwaliteitscriteria

Tijdens het onderzoek is rekening gehouden met verschillende kwaliteitscriteria. Aan de hand van het model van Guba & Lincoln (uit Krefting, 1991) zal de betrouwbaarheid (trustworthiness) van dit onderzoek verantwoord worden. De auteurs maken onderscheid tussen vier verschillende kwaliteitscriteria: geloofwaardigheid (credibility), overdraagbaarheid (transferability), betrouwbaarheid (dependability) en objectiviteit (conformability).

3.5.1 Geloofwaardigheid

De geloofwaardigheid van een onderzoek is onder andere af te leiden aan de tijd die de onderzoeker spendeert met de respondenten. Door langere periode in contact te staan met de respondenten kan de onderzoeker verschillende perspectieven waarnemen. Tevens leidt intensieve participatie tot betere onderzoeksresultaten door intieme vertrouwdheid en de ontdekking van verborgen feiten (Krefting, 1991). Het gebruik van talrijke interviews en observaties kan de onderzoeker in staat stellen problemen te identificeren. Door een grote variatie aan respondenten ben ik in staat geweest de bestaande problematiek vanuit verschillende perspectieven te bekijken. Het testen van hypothesen op de respondenten kan persoonlijke reacties uitlokken (Krefting, 1991). Tijdens dit onderzoek zijn er aan de hand van een semi-gestructureerde vragenlijst 7 diepte-interviews gehouden van ongeveer 60 minuten. Daar waar mogelijk, en met toestemming van de respondenten, zijn de interviews opgenomen. In alle gevallen zijn er notities gemaakt. Op deze manier ben ik in staat geweest zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke uitspraken te blijven. Door opname van de interviews en het transcriberen daarvan zijn respondenten in staat zichzelf te herkennen in de onderzoeksresultaten. Dit laatste is een van de criteria van Guba & Lincoln (Krefting, 1991).

Peerreview is ook onderdeel van de geloofwaardigheid (Krefting, 1991). Het is van belang dat de onderzoeker zijn onderzoeksproces en resultaten bespreekt en bediscussieert met andere onderzoekers die tevens ervaring hebben met deze vorm van onderzoek doen. Tijdens dit onderzoeksproces waren er twee personen die mij hebben begeleid tijdens het onderzoeksproces. Eugène Loos (USBO) en Pieterjan van Delden (AEF) hebben mij intensief begeleid en gevolgd tijdens het onderzoek en bijgestuurd daar waar nodig. Beiden hebben frequent conceptversies van de verschillende hoofdstukken gelezen, nagekeken en feedback op geleverd.

Tot slot kan de geloofwaardigheid van het onderzoek verbeterd worden binnen het interviewproces (Krefting, 1991). De geloofwaardigheid wordt ondersteund bij interviews en observaties die intern consistent zijn. Dit betekent dat er een logische redenering en opvolging van onderwerpen volgt binnen het interview. Het re-framen van vragen, herhaling of uitbreiding

bij verschillende gelegenheden zijn manieren om de geloofwaardigheid te vergroten (Krefting, 1991). Bij alle interviews is gebruik gemaakt van dezelfde vragenlijst zodat in alle interviews dezelfde topics en thema's aan bod zouden komen. De drie hoofdthema's waren de decentralisatie van begeleiding en verzorging, (in)formele zorg en burgerparticipatie. Doordat de vragenlijst semi-gestructureerd was had ik de mogelijkheid om ook andere vragen te stellen en hypothesen te testen. Door deze vrijheid ben ik in de gelegenheid geweest om tijdens het gesprek, in dien nodig en relevant, dieper op bepaalde onderwerpen in te gaan.

3.5.2 Overdraagbaarheid

Een tweede criterium is de overdraagbaarheid naar andere contexten. Krefting (1991) stelt dat overdraagbaarheid niet voor elk onderzoek een issue of criterium hoeft te zijn. Als voorafgaand aan het onderzoek is vastgesteld dat het zal gaan om een beschrijvend onderzoek waarin een eenmalige of historische gebeurtenis wordt geanalyseerd dan kan het zijn dat overdraagbaarheid naar andere contexten niet relevant is (Krefting, 1991). 'In zo'n geval zijn beschrijvende data al waardevol van zichzelf' (Krefting, 1991, p. 220). Indien de onderzoeker als doel heeft generalistisch onderzoek te doen, dan is overdraagbaarheid wel een criterium (Krefting, 1991).

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek waarin de resultaten beschrijvend worden gepresenteerd. Het gaat om een specifieke gebeurtenis (de decentralisatie van begeleiding en verzorging) binnen een specifieke context (het sociale domein) welke niet beoogt generalistisch te zijn. Voor dit onderzoek is overdraagbaarheid van het onderzoeksproces naar andere context niet aan de orde.

3.5.3 Betrouwbaarheid

Een derde criterium is de betrouwbaarheid van het onderzoek. Dit heeft betrekking op de consistentie van de bevindingen. Omdat veel kwalitatieve methoden zijn afgestemd op de specifieke onderzoekssituatie zijn er geen methodologische steno beschikbaar, zoals die bij kwantitatief onderzoek vaak wel beschikbaar zijn (Krefting, 1991). Hierom dient het proces van dataverzameling, analyse en de interpretaties uitvoerig en nauwkeurig beschreven te worden (Krefting, 1991). Daarnaast kan door collega's of experts de implementatie van het onderzoeksproces worden gecontroleerd om betrouwbaarheid te garanderen. Dit wordt ook wel peerreview genoemd (Krefting, 1991).

Om de betrouwbaarheid van de interviews te waarborgen is voorafgaand aan de interviews in overleg met de scriptiebegeleiders van de USBO en de stagebegeleider van AEF een topiclijst en een vragenlijst opgesteld. Er is gebruik gemaakt van diepte-interviews om de redeneringen van de respondenten naar boven te halen. Daar waar mogelijk zijn de interviews opgenomen en getranscribeerd. Tijdens alle interviews en observaties zijn aantekeningen gemaakt die op de dag zelf nog zijn uitgewerkt. Diepte-interviews bieden echter geen garantie voor openheid gezien het feit dat de respondenten zelf kunnen bepalen welk antwoord zij nodig of wenselijk vinden. Desondanks moest voorkomen worden dat de antwoorden van de respondenten in de gewenste richting van de onderzoeker werden gestuurd. Dit werd voorkomen door zo min mogelijk suggestieve vragen te stellen. Hierdoor heeft mijn mening de antwoorden van de respondenten niet of nauwelijks kunnen beïnvloeden.

De analyse van de verzamelde data is zo uitgebreid mogelijk beschreven en gepresenteerd in hoofdstuk 4 (Resultaten, p. 39). Ook de waarnemingen en de observaties zijn daarin zo uitgebreid mogelijk opgeschreven. In dit hoofdstuk is het gehele onderzoeksproces uitvoerig en in detail weergegeven.

3.5.4 Objectiviteit

Na het proces van dataverzameling is het aan de onderzoeker om de resultaten te analyseren en waarheidsgetrouw te presenteren. Een risico is dat de onderzoeker subjectief is in de dataselectie (Saunders et al., 2009). Om dit te voorkomen zijn met behulp van interviewtranscripten citaten uit de interviews letterlijk weergegeven. Hoewel ik er als onderzoeker naar gestreefd heb zo objectief mogelijk te zijn ben ik me ten eerste bewust van het feit dat ik geen volledig objectieve werkelijkheid heb kunnen weergeven. Een onderzoeker is onderhevig aan het proces van betekenisgeving. De totstandkoming van deze masterscriptie kan door keuzes die gedurende het onderzoeksproces werden gemaakt, beïnvloed zijn.

Daarnaast wordt het gebruikmaken van een auditor sterk geadviseerd om de objectiviteit van het rapport te waarborgen (Krefting, 1991). Idealiter volgt en controleert de auditor het gehele onderzoeksproces (Krefting, 1991). De scriptiebegeleiders van de USBO en de stagebegeleider AEF hebben meegelezen met het product, de gegevens, de bevindingen, de interpretaties en de aanbevelingen. Dit is een extra controle geweest op mijn objectieve kijk op de data.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten worden gepresenteerd. In paragraaf 4.1 wordt begonnen met een uiteenzetting van de data die verkregen zijn over het thema decentralisatie. De data die betrekking hebben op de discussie omtrent informele zorg zullen gepresenteerd worden in paragraaf 4.2. Tot slot worden de resultaten die betrekking hebben op burgerparticipatie gepresenteerd in paragraaf 4.3. Voor deze masterscriptie is de Zorgcoöperatie Hoogeloon als voorbeeld gebruikt. De thema's zijn daarom zowel in het algemeen, als in relatie tot de Zorgcoöperatie Hoogeloon met de respondenten besproken.

4.1 Decentralisatie

Tijdens de fase van interviews afnemen met Movisie, een wethouder van de gemeente Bladel en Theo Royers en het observeren van de deelsessies van de regionale bijeenkomsten van de VNG is geprobeerd een antwoord te krijgen op de manier waarop gemeenten de decentralisatie proberen op te vangen, te organiseren en zich eigen proberen te maken.

De wethouder van zorg & welzijn uit de gemeente Bladel, Zuid-Brabant, heeft gemengde gevoelens. Enerzijds ziet zij nieuwe kansen in de taken en verantwoordelijkheden die worden overgeheveld. Anderzijds ziet zij ook in dat deze kansen gepaard gaan met forse besparingen waarvan een groot aantal mensen de dupe van kan worden (Wethouder Bladel).

De decentralisatie van begeleiding en verzorging brengt **zowel kansen als risico's** met zich mee. Een positief gevolg van de decentralisatie is dat de zorg weer dichterbij de burger wordt georganiseerd. De afgelopen jaren is de zorg steeds verder van de burger af komen te staan (Voorzitter; Royers; Wethouder gemeente Bladel). Vroeger zorgde iedereen voor elkaar: ouders, kinderen, burgers, de gemeenschap, ect. Maar eind jaren '80, begin jaren '90, heeft de centrale overheid bepaald dat deze 'zware last' van de samenleving zou worden overgenomen. De verzorgingsstaat was geboren (Voorzitter). De centrale overheid heeft het overgenomen en daarmee is verzorging een deskundigheid geworden. "We hebben van niets een beroep gemaakt" (Voorzitter). Met 'niets' doelt de voorzitter op het feit dat het verzorgen van mensen vroeger heel normaal was en dat je daarvoor geen professional hoefde te zijn. De zorg is onzichtbaar geworden en nog maar weinig mensen weten wat er achter de grote deuren van de zorgverzekeraars en zorgkantoren gebeurt (Royers). De zorg moet weer herkenbaar en voelbaar worden voor de burger (Royers). Door concentraties, fusies en verhuizingen van zorginstellingen is het voor de burgers onduidelijk geworden hoe de gezondheidszorg nu precies geregeld is in Nederland (Royers). Zorg wordt weer dichtbij georganiseerd, op een (fysiek) toegankelijke manier, zowel sociaal als mentaal (Royers).

"We hebben van niets een beroep gemaakt"
(Voorzitter)

Volgens Movisie is er een duidelijke lijn te vinden in de decentralisaties jeugd, begeleiding en verzorging en participatie aangezien die alle drie beogen dat de zorg weer dichterbij de burger komt te staan. Daarvoor moeten gemeenten, maar ook zorginstellingen kantelen (Movisie). Deze **kanteling vraagt om een transformatie** van de huidige manier waarop de centrale overheid, gemeenten en instellingen te werk gaan. Dit houdt in dat de burger centraal komt te staan en dat vanaf 1 januari 2015 alle betrokken partijen vraaggericht handelen. Dat is de nieuwe visie (Royers; Deelsessie 4 Utrecht, Deelsessie 1 Rotterdam; Voorzitter; Wethouder gemeente Bladel). Er zal vraaggericht gewerkt gaan worden, niet aanbodgericht. In plaats van dat de zorgaanbieder zegt: "Dit heb ik u te bieden", zal de vraag voortaan zijn: "Wat heeft u nodig?" (Royers; Voorzitter; Wethouder gemeente Bladel).

Vanuit de **visie** wordt doorgaans het beleid geformuleerd en tot slot de uitvoering (Deelsessie 4 Utrecht; Voorzitter). Het is nu echter niet wenselijk om vast te houden aan deze volgorde. De formulering van de visie, het beleid en de uitvoering zullen parallel aan elkaar moeten lopen (Voorzitter). Gemeenten moeten kijken naar wat er lokaal aanwezig is (de uitvoering) en hoe zij hun beleid hierop kunnen aanpassen. Het is niet zo dat de uitvoering per se leidend wordt, maar gemeenten zullen een meer faciliterende rol krijgen (Movisie; Royers; Wethouder gemeente Bladel).

Dit vraagt tevens een andere houding van de burgers zelf. Hun mind-set moet ook mee veranderen. **Urgentiebesef** is van groot belang (Deelsessie 4 Utrecht; Deelsessie 1 Rotterdam). Bij jongeren is het besef veel kleiner dan bij ouderen. (Jonge) ouderen beseffen goed dat er iets moet veranderen en dat men meer voor elkaar moet gaan zorgen. Jongeren daarentegen grijpen tegenwoordig steeds meer naar hun 'rechten' om professionele zorg te kunnen ontvangen (Deelsessie 4 Utrecht). Om in de toekomst de zorg betaalbaar te houden, zal ook hun houding moeten veranderen (Deelsessie 4 Utrecht; Deelsessie 1 Rotterdam).

"Ook de mind-set van burgers moet mee veranderen"
(Deelsessie 4 Utrecht)

Uit alle bijeenkomsten van de VNG blijkt dat gemeenten nog druk bezig zijn met het vormgeven van zowel de transitie als de transformatie. De transitie zal niet alleen betekenis krijgen op lokaal niveau, maar ook op regionaal en nationaal niveau. De eerste stap is dat de taken en verantwoordelijkheden van de centrale overheid worden overgeheveld naar de gemeenten. Gemeenten kijken vervolgens wat zij zelf kunnen organiseren en wat zij beter in een samenwerkingsverband met andere buurtgemeenten kunnen doen. De zorg die te duur, te complex, of waar te weinig volume voor is zal op regionaal niveau worden georganiseerd. Er zijn tevens gevallen waarbij het wenselijk is dat die zorg op nationaal niveau georganiseerd blijft worden (Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 3 Tilburg; Deelsessie 4 Utrecht).

Op welk niveau de zorg aangeboden zal worden (lokaal, regionaal of nationaal) hangt voor een groot deel af van het budget dat gemeenten krijgen van de overheid. Elke gemeente is anders en zal een andere verdeling van financiële middelen wenselijk vinden (Deelsessie 3 Assen). Gemeenten verschillen niet alleen in grootte, maar ook de demografische kenmerken zijn anders.

In de ene gemeente wonen meer mensen die verzorging en begeleiding nodig hebben dan in de andere gemeente. Elke gemeente zal dus zelf moeten bepalen of een samenwerkingsverband met buurgemeenten wenselijk is of niet. Verwacht wordt dat grote gemeenten eenvoudig(er) de benodigde zorg lokaal kunnen organiseren dan kleine gemeenten (Deelsessie 1 Rotterdam). Kleine gemeenten zullen naar verwachting elkaar opzoeken en samen de complexe(re) zorg organiseren.

Een veel gestelde vraag is echter: "Met welke gemeenten zal een samenwerkingsverband worden aangegaan?" (Deelsessie 1 Tilburg; Deelsessie 3 Assen). Elke regionale bijeenkomst van de VNG werd geopend met een speech. Deze speech gaf een samenvatting van de huidige situatie. Hierin werd gemeld dat de meeste samenwerkingsverbanden niet alleen binnen de bestaande arbeidsregio's vallen (dit zijn er 35), maar ook binnen de GGD regio's. Dit geldt voor alle drie de decentralisaties. Gemeenten lieten echter blijken dat het niet per se wenselijk is om alle drie de decentralisaties te organiseren in samenwerking met dezelfde gemeenten. Dit vanwege bestaande samenwerkingen of vanwege de demografische verschillen (Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 3 Tilburg). Tijdens Deelsessie 1 in Rotterdam werd er een advies gegeven voor de keuzen van samenwerkingsverbanden:

- Vergelijk je eigen gemeente met omliggende gemeenten
- Wat is volgens de wet van belang?
- Vertrouwen in plaats van wantrouwen
- Niet alles hoeft uniform
- Eigen visie is leidend en past deze bij de visie van de samenwerkingsregio?

De belangrijkste boodschap om tot een goede **samenwerking** te komen: ga met elkaar aan tafel zitten en deel onderling de ervaringen (Deelsessie 1 & 2 Rotterdam; Deelsessie 3 & 5 Assen; Deelsessie 4 Utrecht; Deelsessie 5 Tilburg).

Om de benodigde zorg naar de wensen van de burger (vraaggericht) te kunnen organiseren is er ruimte nodig om te veranderen. Er zijn een aantal redenen waarom gemeenten dit niet lukt. Ten eerste is er een **gebrek aan numerieke gegevens**. Het is voor gemeenten onduidelijk hoeveel mensen er in hun omgeving wonen die zullen aankloppen voor zorg. "Wie zijn die mensen eigenlijk?" (Wethouder gemeente Bladel). Er zijn gemeenten, zoals de gemeente Bladel, welke zelf een inventarisatie laten uitvoeren of met behulp van Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) proberen te achterhalen hoe groot de huidige groep zorgvragers (voor de Wmo en AWBZ) is (Movisie). Daarnaast valt er ook een hele nieuwe groep te verwachten welke de gemeente nog niet kent (Wethouder gemeente Bladel).

"Wie zijn die mensen eigenlijk?"
(Wethouder gemeente Bladel)

Ten tweede is het budget dat gemeenten straks krijgen voor de begeleiding en verzorging nog onbekend (Deelsessie 3 Assen). Voor de jeugdzorg is inmiddels bekend dat dit in totaal 3,3 miljard euro zal zijn, maar dit budget zal hoogstwaarschijnlijk nog aangepast worden. De komende maanden moeten er nog veel beslissingen worden genomen door de Tweede Kamer en

ook zijn veel vragen nog niet beantwoord (Deelsessie 3 Rotterdam). Het budget voor de decentralisatie van begeleiding en verzorging, maar ook het budget voor de decentralisatie van participatie, is nog onduidelijk (Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 3 Rotterdam). En ook wanneer het totale budget is vastgesteld, zullen gemeenten moeten afwachten hoeveel zij als individuele gemeente toebedeeld krijgen (Deelsessie Rotterdam). Zolang deze gegevens niet bekend zijn is het voor gemeenten lastig om plannen te maken voor de toekomst. Royers waarschuwt ervoor dat het niet alleen een financiële en administratieve operatie is. “Het is op dit moment te veel een zakelijk proces” (Deelsessie 2 Rotterdam). Daarmee wordt bedoeld dat er te veel gesproken wordt over administratieve en financiële consequenties. De inhoud van het proces moet echter niet vergeten worden (Deelsessie 2 Rotterdam).

Een derde punt is dat gemeenten worden beperkt door de centrale overheid (Deelsessie 5 Assen; Deelsessie 4 Utrecht; Deelsessie 3 Tilburg; Movisie; Royers; Wethouder gemeente Bladel). Gemeenten roepen de centrale overheid op om los te laten en te vertrouwen op hun competenties (Deelsessie 5 Assen; Deelsessie 4 Utrecht; Deelsessie 3 Tilburg; Royers; Wethouder gemeente Bladel). Er moet **maximale bewegingsruimte** zijn om de beschikbare (financiële) middelen naar wens te verdelen. Strakke lijnen en financiële schotten zijn niet wenselijk (Deelsessie 3 Assen; Movisie; Wethouder gemeente Bladel). Deze financiële schotten verplichten gemeenten om het geld dat zij voor de AWBZ toegekend krijgen ook alleen aan de AWBZ indicaties uit te geven. Hetzelfde geldt voor het budget voor jeugdzorg en participatie. Gemeenten geven echter de voorkeur aan één budget voor AWBZ, jeugdzorg en participatie samen (Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 3 Tilburg).

Ministers durven echter de verantwoordelijkheid, die zij moeten afstaan aan gemeenten, niet los te laten (Deelsessie 4 Utrecht; Deelsessie 5 Utrecht; Deelsessie 3 Tilburg; Royers; Wethouder gemeente Bladel). Gemeenten zeggen: “We willen wel, vertel ons *wat* we moeten doen, maar ga ons niet vertellen *hoe* we het moeten doen” (Deelsessie 4 Utrecht). Volledige decentralisatie betekent volledige verantwoordelijkheid afstaan aan gemeenten. Deze ruimte is er nu niet tot grote frustratie van gemeenten (Deelsessie 1 Tilburg).

Tot slot hebben bestuurders en politici sterk de neiging om een **blauwdruk** te formuleren (Wethouder gemeente Bladel). De manier waarop de verzorging en begeleiding, maar ook de rest van de gezondheidszorg, nu is georganiseerd is niet de manier waarop de centrale overheid het bedacht had. Jaar na jaar is het zorgsysteem uitgegroeid tot dat wat er nu is (Deelsessie 2 Rotterdam; Wethouder gemeente Bladel). Het is gecompliceerd gemaakt. Het huidige systeem is niet ontwikkeld vanuit een bepaald denkproces, er is geen blauwdruk voor ontwikkeld. Wat we nu moeten voorkomen is dat we een blauwdruk willen maken voor de organisatie van de toekomstige zorg (Wethouder gemeente Bladel). Men moet terug naar de basis: “Wat vragen mensen nou eigenlijk?” (Wethouder gemeente Bladel). De Zorgcoöperatie Hoogeloon werkt al vanuit deze gedachte (Voorzitter; Wethouder gemeente Bladel).

Gemeenten: “We willen wel, vertel ons wat we moeten doen, maar ga ons niet vertellen hoe we het moeten doen”
(Deelsessie 4 Utrecht)

De burger staat centraal. Gemeenten en instellingen zullen datgene moeten bieden waar de

burger om vraagt. Gemeenten zullen moeten achterhalen wat de lokale aanbieders te bieden hebben en bij wie ze wat kunnen inkopen. De rol van de gemeenten verandert: ze worden regievoerder (Deelsessie 4 Utrecht). Deze nieuwe rol stellen zorginstellingen erg op prijs (Deelsessie 2 Rotterdam). Gemeenten zijn er tevens voor verantwoordelijk dat de risico's zo klein mogelijk blijven zodat er geen mensen tussen 'de wal en het schip' terecht komen (Movisie).

Risicodeling staat echter nog maar zelden op de agenda van gemeenten (Deelsessie 3 Tilburg). Dit komt door het gebrek aan inhoudelijke informatie. Omdat de bestuurlijke druk vanuit de centrale overheid goed voelbaar is starten gemeenten daarom met experimenten en proeftuinen (Deelsessie 3 Tilburg; Deelsessie 2 Rotterdam). Op deze manier proberen zij zelf te achterhalen wat wel en niet werkt op lokaal niveau. Afwachten totdat er meer informatie door het Rijk wordt vrijgegeven vinden veel gemeenten niet handig (Deelsessie 3 Tilburg; Movisie).

Daarnaast moet het **opdrachtgeverschap** van gemeenten veel aandacht krijgen. Mensen moeten weten aan welke thema's gewerkt dient te worden en welke voor de gemeenten belangrijk zijn. Zo kan de zorgcontinuïteit blijven bestaan (Deelsessie 2 Rotterdam).

Door alle onduidelijkheden omtrent de organisatie van de transitie is het voor gemeenten lastig om de transformatie (de nieuwe werkwijze) inhoudelijk vorm te geven. Op dit moment dient de decentralisatie jeugd als voorbeeld voor de andere twee decentralisaties (Deelsessie 1 Rotterdam). De decentralisatie jeugd is op dit moment verder gevorderd, omdat hier meer kennis en data over beschikbaar is.

Hoe kan de decentralisatie van begeleiding en verzorging dan het beste worden vorm gegeven? "Focus op de inhoud, de rest komt later wel" (Deelsessie 5 Assen). Een transformatie gaat stapsgewijs. Een wethouder te gast bij Deelsessie 5 in Assen adviseerde: "Voortborduren op dat wat er al is, er is niet zoveel nieuws". Dit is echter niet altijd wenselijk gezien het feit dat op dit moment niet alles naar wens gaat. "Wees zuinig op dat wat goed is en ook goed gaat" (Wethouder gemeente Bladel). De rest moet je veranderen, want anders vindt er geen transformatie plaats (Deelsessie 5 Assen; Wethouder gemeente Bladel). Men moet op zoek gaan naar een slimmere samenhang tussen gemeenten en zorgaanbieders (Deelsessie 2 Rotterdam).

"Voortborduren op dat wat er al is, er is niet zoveel nieuws"
(Deelsessie 5 Assen)

Movisie gaf aan dat er maar weinig gemeenten zijn die alles 100% anders gaan doen. Dit komt door gebrek aan creativiteit, maar ook doordat er veel **1 op 1** overgenomen kan worden (Movisie). Het is niet nodig om alles rigoureus anders te organiseren. Wat betreft de jeugdzorg zal tussen de 50% en 60% letterlijk worden overgenomen door de gemeenten (Movisie). Wel zal er een aantal dingen moeten veranderen. Een transformatie is wenselijk, maar ook hard nodig (Movisie). Dat wat gemeenten stoppen, ombouwen of op voorbouwen hangt sterk af van de taak en het niveau (lokaal, regionaal of nationaal). Deze moeten wel bij elkaar passen (Deelsessie 5 Tilburg). Het niveau van organiseren is afhankelijk van de kosten, de complexiteit, het volume en het type zorg (Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 3 Tilburg; Deelsessie 4 Utrecht) (zie figuur 5.1,

Schematische weergave van de transitie p. 56).

Deze veranderingen zijn nodig om de zorg goedkoper en efficiënter te maken. Ook de huidige zorgaanbieders vinden de veranderingen wenselijk, omdat er op dit moment veel dubbel werk wordt gedaan (Deelsessie 1 Rotterdam). Het moet goedkoper, simpeler, vraaggericht en tegelijkertijd moeten we niet op de oude voet verder (Wethouder gemeente Bladel).

Gemeenten dienen te weten wat verzorging en begeleiding inhoudt. Echter, gemeenten hebben vaak niet de benodigde kennis en expertise in huis om precies te weten waar het inhoudelijk om draait en wat voor zorg zij straks moeten inkopen.

4.2 Informele en formele zorg

De druk op de mantelzorg wordt vergroot en de rol van de formele zorgverlener dient te veranderen. Op lokaal niveau en op de werkvloer zal ook een transformatie moeten plaatsvinden (Wethouder gemeente Bladel). Op de oude voet doorgaan kan niet, de houding van de centrale overheid, gemeenten, zorginstellingen en burgers moet veranderen (Movisie; Royers; Wethouder gemeente Bladel). Professionals en specialisten dienen gecoacht en gemanaged te worden op het afsluiten van duidelijke einddoelen. Op die manier wordt het risico op onnodig doorbehandelen verkleind en kunnen kosten worden bespaard (Deelsessie 2 Rotterdam). Formele zorgverleners moeten **kostenbewust** gaan werken, om zo meer mensen voor hetzelfde geld te kunnen helpen (Deelsessie 2 Rotterdam). Ze worden de back-up van de mantelzorger (Wethouder gemeente Bladel).

Zoals in de vorige paragraaf al genoemd is wordt “Wat heeft u nodig?” de nieuwe visie als het gaat om het leveren van begeleiding en verzorging (Royers; Voorzitter; Wethouder gemeente Bladel). Het bewijs dat deze aanpak werkt wordt geleverd door de Zorgcoöperatie Hoogeloon. Inmiddels wordt er in Hoogeloon 30% minder zorg geleverd zonder dat de bewoners zorg tekort komen (Voorzitter).

Bij de oprichting in 2005 heeft een groep burgers stil gestaan bij de vraag: “Wat willen jullie (de inwoners van Hoogeloon) nu eigenlijk?” (Voorzitter; Zorgcoördinator; Activiteitencoördinator Dagbesteding). Van hieruit heeft men de Zorgcoöperatie Hoogeloon opgebouwd tot wat het nu is. De zorg die door de Zorgcoöperatie Hoogeloon geleverd wordt kan betaald worden uit verschillende bronnen. Allereerst het lidmaatschap. De buurtbewoners van Hoogeloon kunnen voor 20 euro per persoon per jaar lid worden en vervolgens gratis gebruik maken van de verschillende faciliteiten zoals de eetgroep, de dagbesteding, de uitleen van rollend materieel, tuinonderhoud, zorgthuis, kleinschalig wonen, het Wmo-loket en de inzet van vrijwilligers als extra ondersteuning (Zorgcoöperatie Hoogeloon, 2013, website; Zorgcoördinator; Voorzitter; Vrijwilligers Eetgroep). Andere inkomstenbronnen zijn de Wmo, de AWBZ en het persoonsgebonden budget (pgb) van de burgers met een indicatiestelling (Zorgcoördinator). Men is nu echter gestopt met het gebruik van het pgb (Voorzitter).

Eén van de redenen hiervoor is dat de Zorgcoöperatie Hoogeloon zorg goedko(o)p(er) aan wilde bieden door te gaan werken vanuit een nieuwe visie: vraaggericht in plaats van aanbodgericht.

Met de inzet van **minder personeel, meer vrijwilligers** en door de familie meer ruimte en inspraak te geven. Op die manier kan de cliënt op een goedkopere manier toch de zorg ontvangen die hij of zij nodig heeft (Voorzitter). Er moest meer samenspraak ontwikkeld worden

tussen de cliënt, de familie, de bewoners van Hoogeloon en de professionals. Deze laatste groep werkt nu zoveel mogelijk met de handen op de rug en heeft uitsluitend een faciliterende rol (Voorzitter).

De zorg moet zo dicht mogelijk bij de persoon zelf worden georganiseerd op een eenvoudige manier (Wethouder gemeente Bladel). Het antwoord op de vraag “Wat heeft u nodig?” is per persoon verschillend en zal leiden tot een **zorgaanbod op maat**. Zo lang men geen of nauwelijks lichamelijke of geestelijke beperkingen heeft wil en kan men thuis blijven wonen (Activiteitencoördinator dagbesteding; KBO). Dit gaat lang goed, maar als men echt afhankelijk wordt van zorg dan is de kans groot dat meneer of mevrouw opgenomen moet worden (Vrijwilligsters Dagbesteding). Om opname zo lang mogelijk uit te stellen is zorg geboden door vrijwilligers en mantelzorgers van groot belang.

Informele zorg is al heel lang het fundament van de Nederlandse gezondheidszorg (Royers). Mantelzorgers zijn de partner, vrienden, familieleden en/of kennissen van de cliënt. En voornamelijk vrouwen (Movisie). Het geven van mantelzorg begint vaak met simpele en kleine handelingen zoals boodschappen doen of gewoon een keertje binnenwandelen. Langzamerhand breidt het zich uit tot het echt niet meer gaat en dan trekt men aan de bel (Zorgcoördinator). Mensen die alleen wonen of geen kinderen hebben zullen dit eerder doen dan mensen met een partner en/of kinderen (Dagbesteding; KBO; Movisie; Royers; Vrijwilligers Eetgroep). “Als het structureel wordt, dan is het vaak gewoon te veel” (Zorgcoördinator). Ook als de mantelzorger bepaalde **specifieke handelingen** niet kan of wil uitvoeren, dan is het tijd om professional in te schakelen (Zorgcoördinator). De vraag is dan hoeveel de professional overneemt. “Specialisten nemen het langzamerhand over, wat een fundamentele wijziging in het samenspel tot gevolg heeft” (Royers). Met het samenspel doelt Royers op de onderlinge verstandhouding tussen cliënt, mantelzorger en specialist. “Je hebt als patiënt dan niks meer in te brengen” (Vrijwilligster Dagbesteding).

“Als patiënt heb je dan niks meer in te brengen”
(Vrijwilligster Dagbesteding)

Bij de Zorgcoöperatie Hoogeloon hebben ze het daarom anders aangepakt. Ten eerste bepalen de leden van de Zorgcoöperatie Hoogeloon welke zorg aangeboden moet worden (Vrijwilligster Dagbesteding; Vrijwilligsters Eetgroep; Voorzitter; Zorgcoördinator). Dit kunnen zij aangeven tijdens de algemene leden vergadering (ALV). Daar zijn vaak ruim 60 leden aanwezig (Zorgcoördinator). “De coöperatie doet er vervolgens alles aan om deze wensen te realiseren” (Activiteitencoördinator Dagbesteding). Als een professional (bijvoorbeeld de Zorgcoördinator) dan toch moet inspringen, dan neemt zij alleen datgene over dat voor de mantelzorger teveel is. “In plaats van dat wij de gehele zorg van 10 uur per dag overnemen, nemen wij 4 uur zorg over die voor de familie net te veel is” (Voorzitter). Formele zorgverleners nemen dus niet de zorg volledig van de mantelzorger over (Zorgcoördinator). Het aantal artsen aan het bed van de patiënt is hierdoor ook gereduceerd (Activiteitencoördinator Dagbesteding). Er zijn maar drie formele verzorg(st)ers actief voor het zorgthuis (Zorgcoördinator). Dit ligt in lijn met de maatschappelijk

beoogde effecten: “Het achterland kan ook veel oplossen. Specialisten kunnen ingevlogen worden indien ze echt nodig zijn” (Deelsessie 3 Rotterdam).

“Het achterland kan ook veel oplossen. Specialisten kunnen ingevlogen worden indien ze echt nodig zijn”
(Deelsessie 3 Rotterdam)

Om de leden van de gewenste begeleiding en verzorging te kunnen voorzien maakt de Zorgcoöperatie Hoogeloon ook veel gebruik van vrijwilligers. Op dit moment heeft de Zorgcoöperatie Hoogeloon ongeveer 60 vrijwilligers in haar bestand staan welke voornamelijk bestaat uit jonge ouderen (Voorzitter).

Voor de wekelijkse eetgroep op dinsdagmiddag zijn circa 16 vrijwilligers actief. Elke week zorgen vier dames ervoor dat er een driegangen diner op tafel staat (Vrijwilligsters Eetgroep; Zorgcoördinator). Wat begon met een groep van 5 leden is inmiddels uitgegroeid tot een groep van meer dan 20 leden welke iedere week komen eten (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Zorgcoördinator). De leden komen lopend, op de fiets of met de auto naar het Steunpunt Den Bogerd, waar de Zorgcoöperatie Hoogeloon een zaal tot haar beschikking heeft. Een aantal leden woont ook in een van de seniorenwoningen welke naast het Steunpunt staan (Lid Eetgroep). De voornaamste reden waarom bewoners van Hoogeloon lid geworden zijn: “Omdat het gezellig is” (Lid Eetgroep). Toen de eetgroep een succes bleek te zijn is er tijdens de ALV overleg gepleegd over de volgende stap. Dat werd het opzetten van de dagbesteding.

De dagbesteding wordt geleid door de Activiteitencoördinator Dagbesteding welke bijgestaan wordt door een vrijwilligster. Van maandag tot en met vrijdag is er een ochtend- en middagprogramma. Het zijn voornamelijk vrouwen die hier op af komen, maar dat is niet met opzet. “Dat is zo gegroeid” (Activiteitencoördinator Dagbesteding). Mannen zijn ook van harte welkom (Vrijwilligster Dagbesteding). Een van de leden gaf aan dat ze hier graag langskomt, omdat de dag anders (te) lang duurt. Ook op oudere leeftijd willen mensen graag sociaal bezig zijn en het samen gezellig hebben (Lid Dagbesteding). “Het is een ontspanning voor ouderen, ook voor ouderen met een beperking” (Activiteitencoördinator Dagbesteding).

Vrijwilligers zijn belangrijk voor de Zorgcoöperatie Hoogeloon (Voorzitter; Zorgcoördinator). “Het is echter nog maar de vraag of er in de toekomst ook zoveel vrijwilligers zijn” (Vrijwilligster Eetgroep). Ook is de kans ook groot dat de mantelzorg in de toekomst in de knel komt (KBO; Movisie). “Waar halen we straks nog meer mantelzorgers en vrijwilligers vandaan?” (Movisie). De mantelzorgers van nu zijn al erg overbelast. Het huidige overheidsbeleid bevat een tegenstelling (Activiteitencoördinator Dagbesteding; KBO; Movisie; Vrijwilligster Dagbesteding; Vrijwilligers Eetgroep).

“Waar halen we straks nog meer vrijwilligers en mantelzorgers vandaan?”
(Movisie)

Eenzijds vraagt de centrale overheid haar burgers zich meer in te zetten voor de samenleving, voor de medemens, onze buurman, buurvrouw en onze familie (Movisie). Anderzijds vraagt de centrale overheid ook dat burgers zich meer gaan inzetten op het gebied van arbeid (Movisie). De centrale overheid wil af van de 'daar hebben we toch instituten voor'-gedachte (Deelsessie 2 Utrecht). Er wordt onnodig veel gediagnosticeerd waardoor de kosten van de gezondheidszorg te hoog zijn geworden (Deelsessie 1 Rotterdam). "Preventie van de professionele zorg: zet in op de kracht van de burger en laat de professional zo lang mogelijk buiten beeld" (Deelsessie 2 Utrecht). Het inzetten van meer mantelzorgers en vrijwilligers zou deze preventie kunnen realiseren.

De inzet van de informele zorgverlener wordt echter beperkt door een aantal factoren. Mede dankzij de **economische crisis** is de pensioengerechtigde leeftijd opgeschroefd naar 67 jaar. Mensen moeten dus langer doorwerken (Activiteitencoördinator Dagbesteding). Daarnaast worden vrouwen gestimuleerd om meer te gaan werken (Activiteitencoördinator Dagbesteding), waardoor er steeds meer gezinnen met **tweeverdieners** ontstaan (Zorgcoördinator). Voor mensen met een fulltime baan is het lastig om daarnaast dan ook nog mantelzorger te zijn (Zorgcoördinator). In verband met de hoge werkloosheid zeggen mensen niet graag hun baan op. De angst om, na de mantelzorg of het vrijwilligerswerk, geen baan meer te kunnen vinden is groot (Activiteitencoördinator Dagbesteding).

Ook gezinnen met (jonge) kinderen hebben nauwelijks **tijd** om naast het zorgen voor hun eigen gezin, ook te zorgen voor hun naasten. Vroeger waren de gezinnen groter, maar tegenwoordig komt het nog maar zelden voor dat een gezin uit 9 kinderen bestaat (Vrijwilligsters Eetgroep). In zo'n geval was de mantelzorg eenvoudig te verdelen, zonder het risico te lopen overbelast te raken (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Vrijwilligsters Eetgroep; Zorgcoördinator). Nu de gezinnen kleiner zijn is de belasting per kind groter dan vroeger.

Daarnaast woont men tegenwoordig in kleinere huizen (Vrijwilligsters Eetgroep). Wellicht doordat de gezinnen kleiner zijn. "Je ouders in huis nemen is niet zo gemakkelijk in verband met het ruimtegebrek" (Vrijwilligster Eetgroep). Daarnaast is **afstand** ook een cruciale factor (Vrijwilligsters Eetgroep; Wethouder gemeente Bladel; Zorgcoördinator). Wanneer een ouder zorg nodig heeft en zijn of haar kinderen wonen in de buurt, dan is het eenvoudiger om de mantelzorg te ontvangen dan wanneer de kinderen ver weg wonen (KBO; Vrijwilligsters Eetgroep; Wethouder gemeente Bladel).

Kortom, mensen wonen en leven heel anders dan vroeger (Movisie). "De tendens van de zorgzame samenleving vind ik een tendens van vroeger. Maar zonder dat deze echt in een nieuw jasje zit" (Movisie). Het idee achter het veelvuldig inzetten van mantelzorgers en vrijwilligers is goed (Movisie; Royers; Wethouder gemeente Bladel), maar de samenleving is veranderd.

Royers stelt dan ook dat de boodschap van de centrale overheid onjuist is. De meeste zorg wordt geleverd door informele zorgverleners en burgers maken daar veelvuldig gebruik van (Royers). Het probleem zit volgens Royers in twee dingen. Allereerst worden de informele zorgverleners niet op de juiste manier betrokken bij het zorgproces. Mensen willen heel graag helpen, maar niet in de zin van een gebod. "Wat zou je willen doen?" is de vraag die aan vrijwilligers en mantelzorgers gesteld dient te worden (Movisie; Royers).

Een tweede punt is het stimuleren van het sociale netwerk. Burgers zullen in de toekomst een groter beroep moeten doen op hun sociale netwerk voordat zij de specialist om hulp vragen. Zo stelt de centrale overheid. In ongeveer 60% van de gevallen is er sprake van een sterk sociaal

netwerk rondom de cliënt. Dit netwerk van de cliënt beschikt tevens weer over een eigen netwerk: het netwerk van het netwerk. De burgers met dit type netwerk kunnen zonder veel problemen de mantelzorg ontvangen die zij nodig hebben (Royers).

De netwerken die niet functioneren of (te) klein en kwetsbaar zijn, vormen het grote probleem (Royers). De burgers die over een **minimaal netwerk** beschikken kunnen in de toekomst geen beroep doen op dit netwerk. Dit kan uiteenlopende redenen hebben (zoals ruzie binnen de familie of in de woonwijk) en zij zullen daarom direct beroep moeten doen op de formele zorgverleners (Royers; Movisie). Deze burgers kunnen niets met de boodschap "maak meer gebruik van je netwerk" (Royers). Soms is formele verzorging noodzakelijk, omdat de burger het zelf niet kan organiseren.

Wat is dan de wenselijke relatie tussen informele en formele zorgverleners voor de toekomst? De decentralisatie nodigt uit om samen te gaan werken. Samenwerking tussen gemeenten, maar ook samenwerking tussen informele en formele zorgverleners. Dit houdt in dat de verantwoordelijkheid op risico's ook gedeeld zou moeten worden (Deelsessie 5 Tilburg). "Wie is er verantwoordelijk en wie neemt de regie?" (Deelsessie 2 Rotterdam; Voorzitter; Zorgcoördinator). Is dat de gemeente, de mantelzorger of de professional?

Volgens de deelnemers van Deelsessie 5 in Tilburg zal er naar verwachting regievoering zijn op drie verschillende niveaus: het gezin (inclusief de cliënt), alle betrokken hulpverleners (inclusief de cliëntvertegenwoordigers) en de gemeente welke regie heeft over alle beschikbare hulp. Opdrachtgeverschap moet hierom veel aandacht krijgen (Deelsessie 2 Rotterdam). Wie doet wat? Betrokkenen moeten weten aan welke thema's gewerkt dient te worden en welke belangrijk zijn. Zo kan de zorgcontinuïteit blijven bestaan (Deelsessie 2 Rotterdam).

De voorzitter van de Zorgcoöperatie Hoogeloon stelt echter dat samenwerking tussen informele en formele zorgverleners niet mogelijk is. Dit heeft te maken met het feit dat de verantwoordelijkheid niet gedeeld kan worden (Voorzitter). "De kans is groot dat op den duur de instellingen het weer van de burger gaan overnemen, omdat zij aan de inspectie verantwoording moeten afleggen als het mis gaat" (Voorzitter).

De **wet- en regelgeving** loopt wat dat betreft achter op de huidige ontwikkelingen (Voorzitter). Het lijstje dat de inspectie doorloopt tijdens een keuring past niet bij de ideologie van het stimuleren van burgerparticipatie in de zorg. "Zou je alles volgens de regels van de inspectie doen, dan ben je je eigen visie aan het verloochenen" (Wethouder gemeente Bladel).

Tot slot stelt Royers dat de transformatie niet kan plaatsvinden zolang de discussie blijft gaan over richtlijnen, wet- en regelgeving, procedures en geld. Er moet ruimte zijn om nieuwe vormen van zorg te kunnen laten ontstaan (Wethouder gemeente Bladel). Het accepteren van de eventuele risico's hoort daarbij (Royers; Wethouder gemeente Bladel; Zorgcoördinator). "Wil je weten of iets levensvatbaar is dan moet je het gewoon doen! Dan kom je er vanzelf achter" (Royers). "De continuïteit van zorg bereik je niet door alles 'dood te regelen'" (Royers).

"De continuïteit van zorg bereik je niet door alles 'dood te regelen'"
(Royers)

Er moet ruimte zijn voor nieuwe vormen van zorg en nieuwe initiatieven. Hoe de respondenten denken over burgerparticipatie en het stimuleren daarvan wordt uiteengezet in de volgende paragraaf.

4.3 Burgerparticipatie

In deze laatste paragraaf zullen de bevindingen omtrent het thema burgerparticipatie gepresenteerd worden. Een van de maatschappelijk beoogde effecten van de decentralisatie en de Wmo is dat burgers actiever gaan participeren in de samenleving (Op het Veld & Wachtmeester). Maar hoe ontstaat burgerparticipatie en wat is daarvoor nodig?

Het inzetten van de kracht van de burger waardoor de professional zo lang mogelijk buiten beeld blijft vraagt om een vergroting van de burgerparticipatie. Gemeenten zullen **democratisch** burgerschap moeten stimuleren om de toekomstige zorgvraag op te vangen (Deelsessie 2 Utrecht). Een wethouder te gast bij Deelsessie 2 in Utrecht gaf het voorbeeld van problemen op school. Als een leerling problemen heeft op school dan moet de omgeving daarbij betrokken worden. De professional blijft voorlopig achterwege. Eerst dient men te kijken naar wat de school en haar omgeving zelf voor de leerling kunnen betekenen. Er is in de buurt vaak voldoende hulp te vinden én te krijgen. "Een gesprek is vaak al voldoende" (Deelsessie 2 Utrecht).

Bovenstaand voorbeeld is een klein, maar simpel voorbeeld van hoe men gebruik kan maken van de expertise van de lokale samenleving. Burgerparticipatie en -initiatieven ontstaan alleen als daar een aanleiding voor is. De respondenten kwamen met verschillende voorwaarden en factoren voor het stimuleren van burgerparticipatie en hoe burgerinitiatieven kunnen ontstaan.

Een burgerinitiatief begint vaak wanneer er sprake is van **probleembesef** (Deelsessie 2 Utrecht; Movisie; Royers). Een probleem alleen is niet genoeg, het probleem moet ernstig genoeg zijn om actie te ondernemen. Er moet spraken zijn van urgentiebesef (Voorzitter). In Hoogeloon is de leefbaarheid in het dorp erg belangrijk. Inwoners zagen steeds meer ouderen gedwongen verhuizen, omdat zij in het dorp niet meer de zorg konden krijgen die ze nodig hadden (Voorzitter; Zorgcoördinator). In samenwerking met het Platform Ondersteuning en Participatie (POP) is er in 2002 onderzoek gedaan naar wat de ouderen uit het dorp nu eigenlijk wilden. De conclusie was: "We willen in het dorp blijven wonen totdat we dood gaan" (Voorzitter). De bewoners van Hoogeloon konden zich niet meer vinden in het zorgaanbod en wilden dat het anders geregeld zou worden (Voorzitter). De bestaande zorginstellingen werkten op grote afstand van de klant, vanuit hun eigen perspectief en waren vooral productiegericht aan het werk (Voorzitter).

"We willen in het dorp blijven wonen totdat we dood gaan"
(Voorzitter)

Het feit dat de zorginstellingen niet mee wilden werken (want zij boden immers toch al de gewenste zorg?) zorgde voor de nodige irritatie (Voorzitter). Boosheid is volgens de Wethouder

van de gemeente Bladel ook een factor welke burgerparticipatie kan stimuleren. Boosheid of irritatie kan het **bewustwordingsproces** in gang zetten. Bewustwording onder de lokale bevolking, of een deel daarvan, is van belang om de burgers in te laten zien dat er iets moet gebeuren. Burgers moeten zich eerst bewust zijn van de problematiek om vervolgens eigenaarschap voor het probleem, maar ook voor de oplossing, te kunnen ontwikkelen (Movisie; Royers). Burgers moeten het gevoel hebben dat zij eigenaar zijn van het probleem om tot actie over te kunnen gaan (Movisie).

Deze actie wordt vervolgens in werking gezet door een **initiatiefnemer**: de trekker. Deze initiatiefnemer dient in het bezit te zijn van een aantal competenties welke voor draagvlak kunnen zorgen (Movisie; Royers; Vrijwilligsters Eetgroep; Wethouder gemeente Bladel). Zonder achterban komt een burgerinitiatief niet van de grond (Deelsessie 1 Rotterdam; Wethouder gemeente Bladel; Royers). De initiatiefnemer moet een groep mensen om zich heen creëren die samen met hem of haar het probleem willen gaan aanpakken. Vaak zijn dit gelijkgestemden (Royers). Gelijkgestemden zijn mensen die zich kunnen vinden in de plannen van de initiatiefnemer. Persoonlijke ervaring(en) met de aanwezige problematiek kunnen voor burgers een extra drijfveer zijn om zich aan te sluiten bij de initiatiefnemer (Royers).

Ondernemingslust is tevens een absolute pre (Royers). De initiatiefnemer is een goede leider welke mensen weet te stimuleren, motiveren en te overtuigen (Vrijwilligster Eetgroep). Daarnaast moet de initiatiefnemer goed kunnen verbinden (Royers). Hij of zij weet visie en praktijk met elkaar te verbinden. Maar ook mensen onderling (Royers). Financiële middelen zijn handig, maar bijzaak. Het belangrijkste is het verwerven van steun (Royers).

De initiatiefnemer moet vervolgens de **durf** hebben om echt in actie te komen (Dagbesteding; Royers). Doorzettingsvermogen en uithoudingsvermogen zijn daarnaast ook gewenste capaciteiten (Movisie; Royers). “Zonder doorzettingsvermogen lukt het niet” (Movisie). “Het vergt wel voortdurende inspanning” (Wethouder gemeente Bladel).

De huidige voorzitter van de Zorgcoöperatie Hoogeloon is tevens de initiatiefnemer en wist na korte tijd een bestuur te vormen. “Er zijn gaandeweg verschillende bestuurswisselingen geweest. Op den duur is het bestuur gevormd met daarin de mensen met de benodigde capaciteiten en durf om de Zorgcoöperatie Hoogeloon op te zetten” (Activiteitencoördinator Dagbesteding). Er is een krachtig bestuur ontstaan welke samen de nodige ruzies, belemmeringen en opstoppingen heeft doorstaan (Wethouder gemeente Bladel).

“Zonder doorzettingsvermogen lukt het niet”
(Movisie)

Toen het bestuur gevormd was is er contact gezocht met de overige burgers van Hoogeloon (Activiteitencoördinator Dagbesteding). Om draagvlak te creëren zijn er drie bijeenkomsten voor ouderen in Hoogeloon georganiseerd. In deze bijeenkomsten werd de ouderen gevraagd hoe het met de leefbaarheid in het dorp was gesteld. De andere bijeenkomsten stonden in het teken van welzijn, wonen en zorg. “Wat is goed, wat zijn de knelpunten en wat willen we anders?” (Voorzitter). Het bewustwordingsproces was hiermee in gang gezet wat tot verbondenheid leidde.

“Wat willen we samen anders gaan doen?” (Voorzitter).

De reden waarom mensen aanhaakten was vanwege de sterke argumenten van het bestuur (Vrijwilligsters Eetgroep). Het bestuur wist de aanwezigen te overtuigen van het belang van de zorgcoöperatie. Daarnaast waren ze enthousiast waardoor de burgers ook enthousiast werden en bereid waren hun steentje bij te dragen (Vrijwilligster Eetgroep). Via het dorpsblad ‘het Hoogeloontje’ werden de bewoners van Hoogeloon op de hoogte gehouden van de vorderingen van de coöperatie (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Vrijwilligsters Eetgroep). Alle inwoners van Hoogeloon ontvangen dit blaadje eens per maand. Door goede PR en communicatie gingen burgers onderling met elkaar in gesprek over de plannen en begon het idee van de Zorgcoöperatie te ‘leven’ in het dorp (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Vrijwilligster Dagbesteding).

In 2005 is de Zorgcoöperatie Hoogeloon officieel geopend. Er is bewust gekozen voor een coöperatie (Voorzitter; Zorgcoördinator; Vrijwilligsters Eetgroep). In het verleden waren in Hoogeloon veel kleine boeren actief. Na de opkomst van grote vee- en landbouwbedrijven besloten de boeren uit Hoogeloon hun krachten te bundelen om tegenwicht te kunnen bieden tegen andere grotere spelers binnen de agrarische sector. Hieruit zijn een melk- en landbouwcoöperatie ontstaan (Activiteitencoördinator Dagbesteding). Door de jarenlange ervaringen met coöperaties, was de keuze voor een Zorgcoöperatie snel gemaakt (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Wethouder gemeente Bladel; Zorgcoördinator). “Samen staan we sterk en durven we meer aan”, als dus een van de leden aanwezig bij de dagbesteding.

De Zorgcoöperatie Hoogeloon maakt veel gebruik van de inzet van informele zorgverleners. De respondenten is gevraagd waarom mantelzorgers en vrijwilligers zich kosteloos inzetten voor de zorg van anderen. Volgens Movisie kan er onderscheid gemaakt worden tussen intrinsieke en extrinsieke factoren. Het morele **plichtsgevoel** om wat terug te doen voor de samenleving of **plezier** in het verzorgen of begeleiden van mensen zijn voorbeelden van intrinsieke factoren. Het feit dat vrijwillige inzet loont is een extrinsieke factor. Vrijwillige hulpverlening hoeft niet per se beloond te worden met financiële middelen. Het aanleren van nieuwe vaardigheden, het opdoen van nieuwe kennis, of omdat het goed op het CV staat kunnen stimuleren tot het aanbieden van informele zorg (Movisie). De boodschap aan gemeenten en zorginstellingen is als volgt: “Het is van belang dat je aansluit bij de **motivatie** van mensen die zich vrijwillig willen inzetten” (Movisie).

“Sommige mensen vinden het leuk om mensen met een verstandelijke beperking te verzorgen, terwijl anderen er niet aan moeten denken” (Movisie). Royers citeert een mantelzorgster die hij onlangs gesproken heeft: “Ik vind het hartstikke goed, maar als jullie gaan zeggen wat ik moet doen, dan haak ik af. Ik wil wel het een en ander doen, maar alleen die dingen die bij me passen en waar ik me goed bij voel”. Met ‘jullie’ bedoelt deze mantelzorgster de centrale overheid en de zorginstellingen. Het irriteert mensen dat de overheid ze vertelt wat ze wel en niet mogen doen (Royers). Mensen willen graag wat doen, maar dan hebben ze wel de ruimte nodig om te kunnen doen wat ze willen doen (Movisie; Royers). De KBO voegt toe dat dit ook al in de huidige situatie het geval is.

“Als jullie gaan zeggen wat ik moet doen, dan haak ik af. Ik wil wel het een en ander doen, maar alleen die dingen die bij me passen en waar ik me goed bij voel”

(Royers)

De reden waarom vrijwillig(st)ers zich inzetten voor de Zorgcoöperatie Hoogeloon is bijvoorbeeld omdat ze het leuk vinden om te koken of het fijn vinden om iets voor de ouderen te kunnen doen. “Het geeft voldoening als je weet dat je nuttig bent en een ander blij maakt” (Vrijwilligsters Eetgroep). In totaal zijn ze nu met 16 vrijwilligers voor de eetgroep en zijn er per dinsdagmiddag vier vrijwilligers aanwezig. De werkuren zijn flexibel in te delen en de onderlinge sfeer is mede hierdoor erg gemoedelijk (Vrijwilligster Eetgroep). Het is de verantwoordelijkheid van de vrijwilligers dat het eten op tafel komt. Als je een keer niet kan, dan regel je zelf vervanging (Zorgcoördinator). Dit gaat tot nu toe altijd zonder problemen (Zorgcoördinator; Vrijwilligsters Eetgroep).

De wijze waarop vrijwilligers zich inzetten is de afgelopen jaren veranderd (Movisie; Royers). Daar waar men vroeger jarenlang betrokken was bij bijvoorbeeld de Zonnebloem, zijn vrijwilligers tegenwoordig veel korter actief. De meeste mensen willen maar voor een jaartje of een paar maanden ergens van betekenis zijn (Movisie). Vrijwilligers worden tijdelijke krachten (KBO; Movisie). De continuïteit van de verzorging en begeleiding is echter wel van groot belang (Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 2 Rotterdam; Deelsessie 5 Tilburg; Movisie; Royers). Door het werk op te delen in stukken en deze te verdelen over de beschikbare doelgroepen van vrijwilligers kan de continuïteit van zorg blijven bestaan (Movisie).

Royers stelt daarentegen dat het garanderen van de **continuïteit** van zorg geen doel op zichzelf mag zijn. “Continuïteit moet je niet per se willen garanderen” (Royers). Dit leidt tot steeds meer richtlijnen en procedures over de benodigde kennis en vaardigheden van vrijwilligers en mantelzorgers (Royers). “De kracht van een vrijwilliger is vaak dat hij of zij even geen mening hoeft te hebben over situatie. Soms doet iemand gewoon een beetje gek. Zonder dat daar meteen een diagnose voor nodig is” (Movisie).

Gemeenten, zorginstellingen en burgerinitiatieven dienen de risico's zo goed mogelijk in te schatten, omdat het gaat over kwetsbare mensen (Wethouder gemeente Bladel). Tegelijkertijd is het een onmogelijke opgave om alles onder **controle** te houden. Er gaat zoveel verschuiven waardoor het lastig is om het gehele proces van te voren te overzien (Wethouder gemeente Bladel). “Als je de risico's gaat inperken, dan werk je de transformatie tegen” (Wethouder gemeente Bladel). “Je moet geen control freak zijn” (Wethouder gemeente Bladel). Volgens de wethouder van de gemeente Bladel moet men investeren in de randvoorwaarden van burgerparticipatie en succesvolle burgerinitiatieven (zoals het creëren van betrokkenheid, bewustwording en solidariteit). De gemeente faciliteert en ondersteunt (Deelsessie 2 Utrecht; Wethouder gemeente Bladel). De centrale overheid en gemeenten moeten niet met een blauwdruk komen voor de toekomstige informele zorg en burgerparticipatie. Die neiging is echter wel sterk aanwezig (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Wethouder gemeente Bladel; Deelsessie 2

Rotterdam).

*“Als je de risico's gaat inperken, dan werk je de
transformatie tegen”*
(Wethouder gemeente Bladel)

Voor het ontstaan van burgerinitiatieven en het stimuleren van burgerparticipatie is **ruimte** nodig (Movisie; Wethouder gemeente Bladel). Voor gemeenten is hierin een belangrijke rol weggelegd. Gemeenten en zorginstellingen zullen hun eigen beleid en ideeën los moeten laten en denken vanuit het perspectief van de lokale bevolking. (Movisie; Wethouder gemeente Bladel). In plaats van dat de gemeente zelf met een plan komt en daar de burgers bij betrekt, zal de gemeente betrokken moeten worden bij de ontwikkeling van huidige en nieuwe burgerinitiatieven (Movisie).

Gemeenten krijgen een faciliterende rol. Zij dienen burgerinitiatieven te **ondersteunen** daar waar nodig (Wethouder gemeente Bladel). Dit kan met financiële middelen, maar ook in de vorm van kennisdeling (Wethouder gemeente Bladel). Door een open houding aan te nemen en te luisteren naar ideeën van burgers kunnen de gemeenten meedenken met toekomstige plannen en indien nodig hobbels wegnemen (KBO; Wethouder gemeente Bladel).

Dit kan betekenen dat gemeenten een gedeelte van hun autonomie moeten afstaan. Dit kan overigens financiële voordelen opleveren (Deelsessie 5 Tilburg) en biedt lokale zorginstellingen en burgers de kans om met nieuwe plannen en initiatieven te komen (Deelsessie 5 Tilburg). Gemeenten moeten zich concentreren op een aantal aspecten van de zorg. Gemeenten kunnen niet alles, maar wel veel. “Zorg afstoten en geld **investeren** in participatie” (Deelsessie 2 Utrecht).

Gemeenten lopen mee met het initiatief. Zij ondersteunen waar het initiatief, op dat moment, in die fase van het proces behoefte aan heeft (Wethouder gemeente Bladel). Zonder het project over te nemen (Movisie). Gemeenten moeten ervoor waken niet het initiatief van de burgers zelf willen te gaan trekken (Wethouder gemeente Bladel). Op dat moment lopen zij het gevaar dat de burgers weer afhaken (Movisie). Het is en blijft een initiatief van de burgers. Zij zijn eigenaar (Movisie).

Tot slot kunnen burgerinitiatieven uitsluitend ontstaan op **kleine schaal** (Royers; Movisie; Wethouder gemeente Bladel). Op dit niveau is er sprake van compassie en aandacht voor de kwaliteit van leven voor ouderen (Royers). Royers mist deze compassie vaak bij professionals. “Men heeft lang gedacht dat professionele hulp zou helpen bij het bevorderen van geluk” (Royers). Maar dat is juist niet zo. “Professionele zorg is niet hetzelfde als kwaliteit van leven” (Royers).

Op kleine schaal is de betrokkenheid het grootst (Movisie). “Je hebt de buurvrouw, de bewoners verderop in de straat en buurt erachter. Maar het houdt ergens op” (Movisie). De schaalgrootte en de breedte van de thema's zijn van belang bij het welslagen van burgerparticipatie (Movisie). Op dit niveau kan de lokale samenleving de verbinding maken met

DECENTRALISATIE, INFORMELE ZORG & BURGERPARTICIPATIE

welzijn (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Royers; Wethouder gemeente Bladel; Zorgcoördinator).

5. Evaluatie

In dit hoofdstuk zullen de data geëvalueerd en gekoppeld worden aan de literatuur die beschreven is in hoofdstuk 2 (Literatuurstudie, p. 17). Ook in dit hoofdstuk wordt begonnen met het thema decentralisatie (5.1), gevolgd door het thema informele zorg (5.2) en burgerparticipatie (5.3). Er zal gekeken worden of de verkregen data de literatuur kan aanvullen of ter discussie stelt.

5.1 Decentralisatie

Een decentralisatie kan wenselijk zijn vanuit de ideologie dat hiermee de zelfredzaamheid, participatie en eigen verantwoordelijkheid van de burger vergroot kunnen worden (Bardhan, 2002; Rondinelli, 1983). Bij de decentralisatie van begeleiding en verzorging is dit het geval (Op het Veld & Wachtmeester, 2012; VNG, 2012). Gemeenten zouden daarnaast beter kunnen anticiperen op de behoefte van de lokale bevolking (Bardhan, 2002).

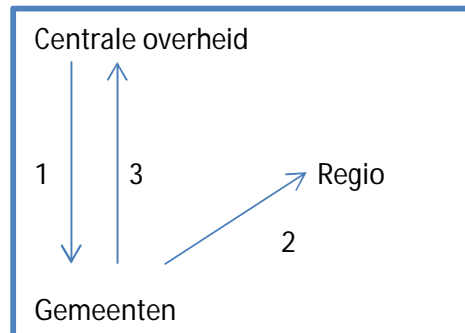
Mills (1994) stelt dat er drie vragen voorafgaand aan de decentralisatie gesteld moeten worden:

1. Decentralisatie naar welk level?
2. Decentralisatie naar wie?
3. Decentralisatie van welke taken?

Voor de decentralisatie van begeleiding en verzorging is het antwoord op de eerste vraag: lokaal niveau. Gemeenten zijn vanaf 1 januari 2015 verantwoordelijk voor de inkoop, organisatie en het aanbod van verzorging en begeleiding (VNG, 2012). Dit zijn respectievelijk de antwoorden op vraag twee en drie. Gemeenten krijgen gehele autonomie, wat betekent dat zij belast worden met een grotere verantwoordelijkheid voor de administratieve taken, maar ook voor de financiële budget (Mills, 1994; Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 3 Tilburg).

Rondinelli (1983) onderscheidt vier verschillende vormen van decentralisatie: deconcentratie, delegatie, devolutie en verschuiving naar niet-overheidsorganisaties. Echter een decentralisatie is op te delen in een transitie- en een transformatieproces (Op het Veld & Wachtmeester 2012).

Het transitieproces bevat structurele maatschappelijke veranderingen (Rotmans, 2003). Figuur 5.1 is een schematische weergave van de transitie van begeleiding en verzorging en is gebaseerd op de data verkregen tijdens de bijeenkomsten van de VNG. Dit figuur laat zien dat de taken en verantwoordelijkheden direct gedecentraliseerd worden naar gemeenten; devolutie (Rondinelli, 1983) (pijl 1). Er is een aantal, nader te bepalen, vormen van zorg welke beter op regionaal of nationaal georganiseerd kunnen worden (pijl 2 en pijl 3). Dit komt doordat deze typen van zorg te duur of te complex zijn. Of omdat er te weinig volume is (Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 3 Tilburg; Deelsessie 4 Utrecht). Gemeenten zullen, afhankelijk van de omvang en demografische samenstelling, voor een aantal van deze typen van zorg een samenwerkingsverband aangaan (Deelsessie 1 Rotterdam). Er is daarom indirect ook sprake van een delegatie naar regionaal niveau (Rondinelli, 1983). De typen zorg welke bij pijl 3 horen worden uiteindelijk niet gedecentraliseerd. Het niveau en de taken en verantwoordelijkheden die worden overgeheveld dienen bij elkaar te passen (Mills, 1994; Wethouder gemeente Bladel).



Figuur 5.1: Schematische weergave van de transitie

Een transformatie is de wijziging in de manier van doen, denken en handelen (Op het Veld & Wachtmeester, 2012; Waddell et al., 2011). De taken en verantwoordelijkheden die worden overgeheveld naar gemeenten zullen inhoudelijk veranderen en worden aangepast aan de strategie, normen, organisatorische structuren en maatregelen van de betreffende gemeenten (Dunphy & Stace, 1988; Waddell et al., 2011).

De decentralisatie van begeleiding en verzorging is een modulaire transformatie. Dit is een herschikking van één of meerdere afdelingen van de organisatie (Dunphy & Stace, 1988). Gemeenten zullen alleen de betreffende afdeling, waar begeleiding en verzorging onder valt, moeten herstructureren. Daarnaast is het een charismatische vorm van transformeren gezien het feit dat de VNG, namens alle gemeenten, met de centrale overheid overlegt hoe de decentralisatie het beste vorm gegeven kan worden (Waddell et al., 2011). Het doel van de regionale bijeenkomsten van de VNG was de centrale overheid laten zien dat gemeenten goed in staat zijn om zelf de decentralisatie vorm te geven (openingspeech regionale bijeenkomsten VNG).

Door de verschillende ontwikkelingen en veranderingen binnen het sociale domein (de decentralisatie jeugd, Wmo en participatie) is er een chaotische situatie ontstaan waaraan gemeenten een nieuwe betekenis willen geven. Om erachter te komen hoe de decentralisatie van begeleiding en verzorging het beste vormgegeven kan worden gaan gemeenten met elkaar in gesprek. Dit gebeurde onder andere tijdens de regionale bijeenkomsten van de VNG.

Tijdens deze bijeenkomsten wisselden de betrokkenen ideeën en ervaringen uit. Door interpretaties en interactie met anderen zouden zij in staat zijn betekenis te geven aan de nieuwe ervaringen (Cunliff & Coupland, 2012). Door samen te reflecteren op gebeurtenissen en handelingen uit het verleden kunnen nieuwe structuren worden ontwikkeld op basis waarvan vervolgens actie ondernomen kan worden (Thurlow & Helms Mills, 2009). De bestaande arbeidsregio's en GGD-regio's spelen hier ook een rol in (openingspeech regionale bijeenkomsten VNG).

De nieuwe betekenissen hebben geleid tot experimenten en het aanleggen van proeftuinen welke gemeenten in staat stellen nieuwe manieren van organiseren te testen (Deelsessie 3 Utrecht). Deze ruimte is nodig, maar wordt helaas niet altijd geboden door de centrale overheid (Deelsessie 4 Utrecht; Deelsessie 1 Tilburg). Deze politieke dominantie en controle zijn risico's waarvoor Collins & Green (1997) waarschuwen. Het risico dat grote multinationals hun macht zullen grijpen, waardoor de billijkheid in gevaar kan komen (Collins & Green, 1997), wordt bevestigd door de voorzitter van de Zorgcoöperatie Hoogeloon. Hij voorziet een kans dat grote zorginstellingen de burgerinitiatieven op den duur zouden kunnen gaan

overnemen. Daarnaast wordt er onvoldoende numerieke data vrijgegeven (Wethouder gemeente Bladel). Het proces van betekenisgeving, en dus ook het decentralisatieproces, worden hierdoor vertraagd en bemoeilijkt.

Ook de mate van commitment, persoonlijke kennis, vaardigheden en het respons repertoire beïnvloeden de perceptie van de crisis of chaotische situatie (Weick, 1988). Foster-Fisherman et al. (2010) en Weick (2010) stellen dat er bij afwezigheid van deze factoren geen actie ondernomen zal worden. Met de decentralisatie van begeleiding en verzorging worden gemeenten echter verplicht de taken en verantwoordelijkheden op zich te nemen (VNG, 2012). Ze moeten actie ondernemen, maar helaas beschikken gemeenten vaak niet over de benodigde kennis, expertise en inhoudelijke data. Hierdoor zijn gemeenten er nog niet in geslaagd om de decentralisatie inhoudelijk goed vorm te geven (Deelsessie 3 Assen; Deelsessie 3 Rotterdam; Wethouder gemeente Bladel).

Daar waar wel ruimte wordt geboden voor experimenten, en betekenisgeving dus kan plaatsvinden, zijn gemeenten erachter gekomen dat zij maar een gedeelte van de nieuwe taken en verantwoordelijkheden op een nieuwe wijze zullen moeten gaan organiseren. "Voortborduren op dat was er al is, er is niet zoveel nieuws" (Deelsessie 5 Assen). Voor jeugdzorg geldt dat 50 tot 60 procent van de taken 1 op 1 van de centrale overheid en/of zorginstellingen kan worden overgenomen (Movisie). Datgene wat niet naar wens is georganiseerd zal veranderen (Deelsessie 2 Rotterdam; Deelsessie 5 Assen; Movisie; Wethouder gemeente Bladel).

Desondanks hebben zowel de centrale overheid als gemeenten toch een sterke neiging om met een blauwdruk te komen voor de inrichting van de toekomstige begeleiding en verzorging (Wethouder gemeente Bladel; Deelsessie 2 Rotterdam).

5.2 Informele en formele zorg

Met de decentralisatie van verzorging en begeleiding komt de zorg dichterbij de burger te staan en zal deze weer (fysiek) toegankelijk en zichtbaar worden (Royers). Informele zorg is al jaren het fundament van de Nederlandse gezondheidszorg (Royers) en toch wil de centrale overheid de druk op mantelzorgers en vrijwilligers vergroten. De vraag naar formele zorg moet omlaag (Op het Veld & Wachtmeester, 2012; VNG, 2012). Het is de bedoeling dat formele zorgverleners een aanvullende, faciliterende rol krijgen en de back-up worden van de informele zorgverleners (Deelsessie 2 Rotterdam; Movisie; Op het Veld & Wachtmeester, 2012; Royers; Voorzitter; Wethouder gemeente Bladel).

Bij Zorgcoöperatie Hoogeloon werken ze al vanuit de nieuwe visie die uitgaat van de vraag van de burger (Voorzitter; Zorgcoördinator). In Hoogeloon wordt inmiddels 30% minder zorg gebruik door de intensieve inzet van mantelzorgers en vrijwilligers (Voorzitter). Daar neemt de formele zorgverlener alleen de zorg over die voor de mantelzorger of vrijwilliger (structureel) teveel is geworden (Zorgcoördinator). De Activiteitencoördinator Dagbesteding, de vrijwilligsters van de eetgroep, de Zorgcoördinator en de wethouder van de gemeente Bladel vragen zich wel af of er in de toekomst ook nog zoveel aanbod van vrijwilligers en mantelzorgers is.

De mantelzorger van nu is namelijk niet meer de mantelzorger van vroeger (Activiteitencoördinator Dagbesteding; KBO; Movisie; Royers; Vrijwilligsters Eetgroep). De vraag naar meer informele zorgverleners brengt een aantal tegenstrijdigheden met zich mee (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Movisie; Vrijwilligster Dagbesteding; Vrijwilligers Eetgroep).

De meeste mantelzorgers hadden in 2012 een leeftijd tussen de 50 en 65 jaar (CBS, 2013a). Mede door de economische crisis is de pensioengerechtigde leeftijd gestegen naar 67 jaar. Mensen moeten langer doorwerken en zijn tevens bang om hun baan op te zeggen (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Vrijwilligsters Eetgroep; Zorgcoördinator). De leeftijd van de toekomstige mantelzorger zal hierdoor waarschijnlijk hoger zijn waardoor mensen later beginnen met het verlenen van informele zorg.

Daarnaast worden vrouwen gestimuleerd meer te gaan werken waardoor er meer gezinnen met tweeverdieners ontstaan zijn (Activiteitencoördinator Dagbesteding; KBO; Vrijwilligsters Eetgroep; Zorgcoördinator). Het type baan bepaalt in welke mate iemand tijd heeft om mantelzorg te geven. Mensen met een fulltime baan zijn namelijk minder goed in staat mantelzorg te geven dan mensen met een parttime baan (Pommer et al., 2007). Dit zou kunnen betekenen dat het aantal mantelzorgers zal krimpen. Echter is het aantal mensen zonder baan in maart 2013 gestegen naar ruim 8% (Volkskrant, 2013). "Het is nauwelijks voor te stellen dat er een daling komt op korte termijn" (CBS-econoom Van Mulligen in de Volkskrant, 2013), waardoor het aantal mantelzorgers wellicht niet krimpt.

Twee andere factoren zijn het hebben van een partner en/of kinderen. Cliënten met een partner en/of kinderen hebben een grotere kans om mantelzorg te ontvangen dan cliënten die geen partner en/of kinderen hebben (Bonsang, 2008; Charles & Sevak, 2005; Jang et al., 2012; Pommer et al., 2007; Riedel & Kraus, 2011; Sundstöm et al., 2008; Van Houten & Norton, 2004). Echter, als de zoon of dochter van de cliënt zelf kinderen heeft wordt de kans op mantelzorg weer verkleind (Vrijwilligsters Eetgroep).

Als de kinderen van de cliënt op grote afstand wonen, wordt het ontvangen van mantelzorg ook bemoeilijkt (KBO; Vrijwilligsters Eetgroep; Zorgcoördinator). Dit wordt bevestigd door de vrijwilligsters van de eetgroep, de wethouder van de gemeente Bladel en de zorgcoördinator. Een vrijwilligster van de eetgroep voegt hieraan toe dat kinderen tegenwoordig minder goed in staat zijn hun ouders in huis te nemen, omdat het huis te klein is.

De laatste factor waar mantelzorg van afhankelijk is, is het geslacht. De meeste mantelzorgers in Nederland en Europa zijn vrouw (Charles & Sevak, 2005; OECD, 2011; Jang et al., 2012; Pommer et al., 2007). Mannen geven minder vaak mantelzorg aan hun partner (Charles & Sevak, 2005; Jang et al., 2012). Movisie bevestigt dit beeld en op 13 juni verscheen er een artikel waarin minister Bussemaker (PVDa) aangeeft dit "enorm irritant" te vinden (NU, 2013). Mannen zouden ook prima in staat zijn om mantelzorg te geven (NU, 2013).

Wanneer de formele zorgverlener ingeschakeld moet worden is afhankelijk van een aantal factoren. Ten eerste het aantal fysieke en/of mentale beperkingen van de cliënt (Bonsang, 2008; Wethouder gemeente Bladel). Ten tweede bepaalt ook het aantal fysieke en/of geestelijke beperkingen die de mantelzorger of vrijwilliger ondervindt de mate waarin hij of zij zorg kan verlenen (Broesse van Groenou & Deeg, 2010; Zorgcoördinator). Tot slot bepalen de kennis en vaardigheden van de informele zorgverlener hoe lang de vraag naar formele zorg uitgesteld kan worden. Informele zorgverleners die zelf een verleden in de zorg hebben kunnen meer doen voor de cliënt dan iemand die niet over deze kennis beschikt (Movisie; Wethouder gemeente Bladel). Het is daarom lastig om de zorg van de mantelzorg te identificeren (Martin et al., 2011). Het verschilt per individuele informele zorgverlener (KBO; Wethouder gemeente Bladel; Zorgcoördinator).

Op het moment dat de formele zorgverlener ingeschakeld moet worden bestaat het risico op conflicten wanneer rollen met de informele zorgverlener overlappen, rigide geformuleerd zijn of

wanneer de informele zorgverlener een verkeerde positie inneemt ten opzichte van de professional (Ward-Griffin & McKleever, 2000). Als er goed gecommuniceerd wordt, er duidelijke afspraken gemaakt worden en de formele en informele zorgverleners van elkaars werelden afweten kunnen ze goed samenwerken (Wethouder gemeente Bladel; Zorgcoördinator). Echter wordt de samenwerking tussen informele en formele zorgverleners bemoeilijkt door de wet- en regelgeving (Voorzitter; Wethouder gemeente Bladel; Zorgcoördinator).

Tot slot is Royers het niet eens met de bewering dat Nederlanders geen gebruik maken van hun sociale netwerk (Pommer et al., 2007). In 60% van de gevallen heeft de cliënt een sterk netwerk. De overige 40% heeft een zwak of smal netwerk en kan hier niet op terugvallen (Royers). Zij hebben professionele hulp nodig om hun netwerk te versterken (Royers).

5.3 Burgerparticipatie

Vanaf 1 januari 2015 krijgen alleen de mensen met een laag inkomen of die langdurig zware zorg nodig hebben een indicatie (VNG, 2013b). Daarom wordt van de Nederlandse burgers verwacht dat zij zich de komende jaren actiever zullen gaan inzetten voor de samenleving en de mensen die geen indicatie meer krijgen (Bogaart & van Dijk, 2012; Op het Veld & Wachtmeester, 2012; Rijksoverheid, 2013b; VWS, 2013).

Doorgaans wordt burgerparticipatie omschreven als het betrekken van burgers bij de planning en uitvoering van het (lokale) overheidsbeleid (Florin & Wandersman, 1990; Zanbar & Itzhaky, 2013). Echter volstaat deze definitie niet met datgene wat de respondenten van de toekomstige burgerparticipatie verwachten. De rollen moeten worden omgedraaid: overheidsparticipatie in burgerinitiatieven (Movisie; Royers; Wethouder gemeente Bladel).

Het zijn niet meer de gemeenten die burgers bij hun plannen betrekken (Zanbar & Itzhaky, 2013), maar de burgers die de gemeenten vragen mee te denken met hun initiatieven. Het is de gemeente die faciliteert en ondersteunt (Deelsessie 2 Utrecht; Wethouder gemeente Bladel).

Gemeenten zullen zich daarvoor anders moeten gaan opstellen. Om participatie te stimuleren dienen zij een open houding aan te nemen en de initiatieven te steunen daar waar nodig (Deelsessie 2 Utrecht; Wethouder gemeente Bladel). Dit kan met financiële middelen, maar ook met kennis en vaardigheden (Wethouder gemeente Bladel). Gemeenten moeten ervoor waken dat ze het initiatief niet overnemen. Een burgerinitiatief is van de burgers en gemeenten moeten daar geen controle over willen hebben. Ook niet als er mogelijk risico's worden gelopen. Dit is onderdeel van de transformatie (Wethouder gemeente Bladel). "Zorg afstoten en geld investeren in participatie" kan financiële voordelen opleveren voor gemeenten (Deelsessie 2 Utrecht; Deelsessie 5 Tilburg). De continuïteit van zorg kan niet gegarandeerd worden (Royers), ook niet als daar een blauwdruk voor bestaat waarin risico's worden ingeperkt (Royers; Wethouder gemeente Bladel).

Foster-Fischerman et al. (2009) noemen een aantal externe factoren die bijdragen aan het stimuleren van burgerparticipatie en burgerinitiatieven. Hoop, gevoel van gemeenschap, organisatievaardigheden en probleembesef zijn factoren die ook terug te vinden zijn bij de Zorgcoöperatie Hoogeloon (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Vrijwilligsters Eetgroep; Voorzitter; Wethouder gemeente Bladel; Zorgcoördinator). Betrokkenheid wordt door Foster-Fischerman et al. (2009) en Zanbar & Itzhaky (2013) als een belangrijke factor gezien. Alle interne respondenten, de wethouder van de gemeente Bladel, Movisie en Royers noemde betrokkenheid

als eerste cruciale factor voor participatie.

Tot slot speelt de geschiedenis van het dorp of de wijk ook een rol. De keuze voor een coöperatie in Hoogeloon was, gezien de historie van het dorp, een logische keuze (Activiteitencoördinator Dagbesteding; KBO; Vrijwilligsters Eetgroep; Voorzitter; Wethouder gemeenten Bladel; Zorgcoördinator). De respondenten gaven aan dat de Zorgcoöperatie Hoogeloon een voorbeeld kan zijn voor andere gemeenten in Nederland. Het is echter niet zo dat een burgerinitiatief in de vorm van een coöperatie in elk dorp of elke wijk past. Burgers dienen de organisatievorm te kiezen die het best bij de omgeving past (Wethouder gemeente Bladel; Voorzitter). Wel ontstaat een burgerinitiatief uitsluitend op kleine schaal, omdat alleen dan betrokkenheid van burgers gewaarborgd kan worden (Royers; Movisie; Wethouder gemeente Bladel).

Daarnaast is er ook bij de Zorgcoöperatie Hoogeloon een onderscheid te maken tussen de capaciteiten van de initiatiefnemers en de volgers. De initiatiefnemer moet beschikken over de benodigde leiderschaps capaciteiten (Vrijwilligsters Eetgroep; Zanbar & Itzhaky, 2013). Organisatorische vaardigheden (Zanbar & Itzhaky, 2013) zoals ondernemingslust (Royers) en overtuiging (Royers; Vrijwilligsters Eetgroep) zijn van belang. Een initiatiefnemer moet kunnen stimuleren, motiveren, overtuigen, beschikken over uithoudings- en doorzettingsvermogen, durf hebben en kunnen verbinden (Vrijwilligsters Eetgroep; Royers; Dagbesteding; Movisie). Het hebben van startkapitaal is geen vereiste, maar wel handig (Royers).

Toen de initiatiefnemers in Hoogeloon een krachtig bestuur hadden samengesteld konden ze de overige burgers van Hoogeloon betrekken bij hun plan (Wethouder gemeente Bladel). Het creëren van draagvlak is van groot belang bij het opzetten van een burgerinitiatief (Deelsessie 1 Rotterdam; Royers; Wethouder gemeente Bladel).

Draagvlak ontstaat echter niet zomaar. Net als bij het aanbod van informele zorg is participatie ook afhankelijk van een aantal persoonlijke factoren. Met goede communicatie en PR kan een initiatiefnemer ver komen (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Vrijwilligster Dagbesteding; Zakus & Lysack, 1998; Zanbar & Itzhaky, 2013). Maar het hebben van een (fulltime) baan maakt het lastiger om te participeren dan wanneer iemand geen baan heeft (vrijwilligsters Eetgroep).

Zolang de werkzaamheden aansluiten op de intrinsieke en extrinsieke motivatie van de burger, dan wil hij of zij graag helpen (Movisie; Royers). Deze intrinsieke zijn factoren als moreel plichtsgevoel (Movisie; Zakus & Lysack, 1998), bezorgdheid over de toenemende kosten en bureaucratie van de gezondheidszorg (Activiteitencoördinator Dagbesteding; Zakus & Lysack, 1998) en de groeiende levensstandaard (Zakus & Lysack, 1998; Zorgcoördinator). Tot slot zetten veel vrijwilligers zich in voor de Zorgcoöperatie Hoogeloon, omdat ze het een goed initiatief vinden (Zorgcoördinator) of omdat het leuk is: "Het geeft voldoening als je weet dat je nuttig bent en een ander blij maakt" (Vrijwilligster Eetgroep).

Movisie en Royers geven allebei aan dat burgers liever niet participeren op het moment dat hen verteld wordt wat ze wel of niet mogen doen. Burgers zetten zich niet graag vrijwillig in voor activiteiten waarbij zij zich niet prettig voelen of waar zij geen affiniteit mee hebben (Movisie; Royers). Daarnaast wordt vrijwillige participatie steeds meer een tijdelijke bezigheid (Movisie).

6. Conclusie

In dit hoofdstuk zal antwoord gegeven worden op de hoofd- en deelvragen. De aanleiding van dit onderzoek was de aanhoudende vergrijzing, de stijgende kosten in de gezondheidszorg en de bezuinigingen van kabinet Rutte-II (Rijksoverheid, 2013; VWS, 2013). Dit leiden tot decentralisatie van begeleiding en verzorging. Maatschappelijk beoogde effecten van deze decentralisatie zijn het vergroten van de participatie van burgers, het verminderen van de groeiende vraag naar formele zorg en het verbeteren van de ondersteuning door mantelzorgers en vrijwilligers (Op het Veld & Wachtmeester, 2012).

De hoofdvraag is van dit onderzoek is: *Wat zijn de effecten van de decentralisatie van begeleiding en verzorging op informele zorg en burgerparticipatie?* Om hier een antwoord op te kunnen geven dienen eerst de deelvragen beantwoord te worden.

1. Hoe geven de actoren betekenis aan de decentralisatie van begeleiding en verzorging?

De decentralisatie bestaat uit een transitie- en een transformatieproces (Op het Veld & Wachtmeester, 2012). Het transitieproces van de decentralisatie van begeleiding en verzorging zal betekenis krijgen op verschillende niveaus. Afhankelijk van de kosten, de complexiteit en het volume wordt de zorg op nationaal, regionaal of lokaal niveau georganiseerd. De bestaande arbeidsregio's en GGD-regio's spelen daarin een belangrijke rol.

Er is sprake van een charismatisch transformatieproces gezien het feit dat gemeenten de kans wordt geboden mee te denken aan de toekomstige organisatievorm van begeleiding en verzorging. Gemeenten proberen inhoudelijk betekenis te geven aan de decentralisatie door interactie aan te gaan met andere gemeenten (Cunliff & Coupland, 2012; Thurlow & Helms Mills, 2009). De werkprocessen zullen aangepast moeten worden aan de systemen en structuren van de individuele gemeenten en instellingen (Dunphy & Stace, 1988; Waddell et al., 2011). Deze transformatie van werkprocessen is van belang om de decentralisatie te laten slagen. Op basis van nieuwe definities ondernemen gemeenten actie in de vorm van experimenten en proeftuinen.

Echter is hiervoor niet altijd ruimte. De centrale overheid durft de taken en verantwoordelijkheden nog niet los te laten en geeft daarnaast onvoldoende (numerieke) informatie vrij. Hierdoor kan het proces van betekenisgeving bij veel gemeenten niet worden afgerond, wat het ondernemen van actie bemoeilijkt.

2a. Wat verstaan de actoren onder informele zorg?

Mantelzorgers en vrijwilligers zijn twee voorbeelden van informele zorgverleners (Scholten & Van Dijk, 2012). Mantelzorgers zijn familieleden, kennissen of vrienden die de cliënt kunnen helpen indien hij of zij zorg nodig heeft (Bonsang, 2008; Charles & Sevak, 2005; Scholten & Van Dijk, 2012; OECD, 2011; Van Houten & Norton, 2004). De theorie maakt onderscheid tussen ADL (algemeen dagelijkse levensverrichtingen) en IADL (instrumentele hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen) (OECD, 2011), maar in de praktijk zijn de taken van de informele zorgverlener niet zo eenvoudig te identificeren (Martin et al., 2011). Het geven van mantelzorg begint vaak met simpele handelingen zoals boodschappen doen of een keertje binnenwandelen en vragen hoe het gaat. Het hangt vervolgens van de kennis en vaardigheden van de mantelzorger of vrijwilliger af hoeveel hij of zij kan betekenen voor de cliënt.

2b. Wat is volgens de actoren de gewenste toekomstige relatie tussen informele en formele zorgverleners?

De transitie krijgt onder ander een betekenis op lokaal niveau. De werkprocessen zullen, als onderdeel van de decentralisatie, een transformatie ondergaan. De manier waarop informele en formele zorgverleners te werk gaan zal hierdoor mee veranderen. De gewenste toekomstige verhouding is dat informele zorgverleners een groot deel van de zorg op zich nemen en dat de formele zorgverleners alleen nog faciliteert en ondersteunt. Op het moment dat de zorg teveel wordt voor de informele verzorger dient de formele zorgverlener alleen datgene over te nemen dat structureel teveel is. Vanaf dit moment verzorgen de informele en formele zorgverleners samen de cliënt. De huidige wet- en regelgeving staat deze samenwerking echter in de weg. Daarnaast is de mantelzorger van nu niet meer de mantelzorger van vroeger. De pensioengerechtigde leeftijd van 67 jaar, de economische crisis, het grote aantal gezinnen met tweeverdieners, het stimuleren van vrouwen om meer te werken en de angst bij burgers om hun baan op te zeggen maken het bieden van mantelzorg lastig.

3a. Wat is er volgens de actoren nodig om burgerparticipatie te laten ontstaan en te stimuleren?

Voor het ontstaan van burgerinitiatieven en het stimuleren van participatie is allereerst een gevoel van betrokkenheid (bij het dorp, de wijk of de buurt) nodig (Foster-Fisherman et al., 2009; Zanbar & Itzhaky, 2013). Er dient sprake zijn van probleem besef (Foster-Fisherman et al., 2009) en het probleem moet ernstig genoeg zijn om actie te ondernemen. Burgers moeten het gevoel hebben dat het beter moet en er zelf in geloven dat het ook beter kan. Vervolgens zal er iemand moeten zijn die het initiatief neemt. Deze persoon dient te beschikken over leiderschapskwaliteiten (Zanbar & Itzhaky, 2013) zoals ondernemingslust. Hij of zij is in staat om mensen te motiveren, te stimuleren en te overtuigen van zijn of haar plannen. Hij of zij kan mensen verbinden, heeft durf en beschikt over het nodige uithoudings- en doorzettingsvermogen. Startkapitaal is geen vereiste, maar wel nuttig. Door het inzetten van deze persoonlijke kwaliteiten zal de initiatiefnemer in staat zijn draagvlak te creëren.

3b. Welke factoren dragen volgens de actoren bij aan het succes van Zorgcoöperatie Hoogeloon?

In Hoogeloon is er sprake van een sterke betrokkenheid. De burgers zijn begaan met elkaar en met het dorp. De initiatiefnemer wist een krachtig bestuur te vormen welke vervolgens de inwoners van het dorp kon overtuigen van zijn plannen. Door goede communicatie en PR (Zakus & Lysack, 1998; Zanbar & Itzhaky, 2013) ging het plan van de Zorgcoöperatie 'leven' in het dorp. De Zorgcoöperatie Hoogeloon staat in dienst van de leden en zorgt ervoor dat de zorg die zij nodig hebben voor hen wordt georganiseerd. Formele zorgverleners nemen alleen die zorg over welke voor de mantelzorger teveel is. Er is sprake van een goede samenwerking tussen deze informele en formele zorgverleners en de risico's worden gedeeld. Mede dankzij de actieve inzet van vrijwilligers wordt er inmiddels 30% minder zorg geleverd dan voorheen.

Geconcludeerd kan worden dat de decentralisatie van begeleiding en verzorging nog in volle gang is. Zowel de centrale overheid als gemeenten weten nog niet precies hoe begeleiding en verzorging in de toekomst het best georganiseerd kunnen worden. Beide partijen geven echter weinig ruimte voor nieuwe manieren van organiseren. Er bestaat een sterke neiging tot het formuleren van een blauwdruk waarin de risico's zoveel mogelijk worden ingeperkt.

Als onderdeel van de decentralisatie zullen de werkwijzen van zowel informele en formele zorgverleners als gemeenten een transformatie ondergaan. De decentralisatie zorgt ervoor dat de

druk op de informele zorgverleners sterk wordt vergroot. De formele zorgverlener krijgt een faciliterende rol. Mensen moeten echter langer doorwerken, zijn er meer tweeverdieners, worden vrouwen gestimuleerd om meer te gaan werken en is de angst om werkloos te raken groot. Informele zorgverleners lopen hierdoor het risico overbelast te raken.

Door de grote focus op het inperken van de risico's worden de mogelijkheden voor nieuwe vormen van organiseren (met behulp van burgerparticipatie en burgerinitiatieven) beperkt. Toch wordt er wel om meer participatie gevraagd. Als gemeenten een faciliterende rol innemen en een gedeelte van hun autonomie afstaan, krijgen burgers de mogelijkheid om initiatieven te nemen zodat nieuwe vormen van zorgverlening kunnen ontstaan.

7. Discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk zullen behalve de beperkingen van dit onderzoek ook een aantal aanbevelingen worden gedaan. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op de bevindingen van het onderzoek en kunnen relevant zijn voor de betrokken ministeries en gemeenten.

Het feit dat de decentralisatie van verzorging en begeleiding nog in volle gang is, is een eerste beperking van dit onderzoek. Gedurende de vijf maanden waarin dit onderzoek heeft plaatsgevonden zijn er veel nieuwe ontwikkelingen geweest welke zoveel mogelijk verwerkt zijn in deze masterscriptie. De decentralisatie is een snel vorderend proces, dus er is een kans dat de meest recente informatie niet meer in deze masterscriptie verwerkt is.

Een tweede beperking van dit onderzoek is dat ik tijdens de regionale bijeenkomsten van de VNG niet in de positie ben geweest om specifieke vragen te stellen over de decentralisatie van begeleiding en verzorging. Door mijn positie als volledige observant ben ik niet in staat geweest om dieper in te gaan op de problematiek welke besproken is in deze masterscriptie.

Ten derde stond de decentralisatie jeugd in de meeste deelsessies van de regionale bijeenkomsten van de VNG centraal. Dit komt doordat deze decentralisatie het meest gevorderd is en hier ook de meeste informatie over bekend is. Specifieke informatie over de decentralisatie van begeleiding en verzorging was hierdoor beperkt. De decentralisatie jeugd wordt veelal als voorbeeld gebruikt voor de decentralisatie van begeleiding en verzorging, maar ook voor de decentralisatie participatie.

Een vierde beperking is dat het interview met de vrijwilligsters van de eetgroep korter heeft geduurd dan gepland. In plaats van een uur heeft het interview een half uur geduurd, omdat het gesprek afgebroken moest worden in verband met de verhuur van de ruimte. De ruimte waarin we zaten werd in gebruik genomen door de dansgroep voor ouderen. Het gesprek is daarom voortijdig afgerond.

Tot slot heb ik er als onderzoeker naar gestreefd om zo objectief mogelijk te zijn. Echter ben ik me ten zeerste bewust van het feit dat ik geen volledig objectieve werkelijkheid heb kunnen weergeven, gezien ik onderhevig ben geweest aan het proces van betekenisgeving. Keuzes die gedurende het onderzoeksproces hebben plaatsgevonden kunnen de totstandkoming van deze masterscriptie beïnvloed hebben.

Deze masterscriptie wil ik graag afsluiten met een aantal aanbevelingen. Onderstaande aanbevelingen zijn gebaseerd op de bevindingen van het onderzoek. Deze aanbevelingen zijn relevant voor de centrale overheid en gemeenten. Om de decentralisatie van begeleiding en verzorging succesvol af te ronden is het van belang rekening te houden met onderstaande punten.

Ten eerste zullen de centrale overheid en gemeenten er goed aan doen om te durven loslaten en ruimte creëren voor nieuwe ideeën. Er wordt meer inzet en participatie verwacht van burgers, maar er is amper ruimte voor nieuwe manieren van organiseren of initiatieven. Gemeenten waarschuwen de centrale overheid dat zij niet met een blauwdruk moet komen voor de organisatie van de toekomstige zorg. Echter hebben gemeenten zelf ook de neiging om de risico's te veel te willen inperken. Ruimte voor risico's betekent ook ruimte voor nieuwe initiatieven en innovatie van de huidige structuren en systemen. Continuïteit van zorg is

belangrijk, maar het is een illusie dat deze altijd 100% gegarandeerd kan worden.

Ten tweede zijn de Nederlandse burgers in grote mate zelfredzaam en zijn zij in de meeste gevallen goed in staat om zorg te organiseren voor zichzelf en/of voor anderen. Toch zouden de centrale overheid en gemeenten er goed aan doen om te investeren in informele zorg. Mantelzorgers lopen nu al het risico om overbelast te raken en de druk op deze mensen wordt met de decentralisatie nog groter. Daarnaast kunnen personen met een zwak en minimaal netwerk geen gebruik maken van hun sociale netwerk. Zij moeten eerst geholpen worden om dit netwerk te versterken. Pas daarna kunnen zij zelfredzaam zijn.

Een derde aanbeveling heeft betrekking op de huidige wet- en regelgeving. Deze loopt achter op de nieuwe ontwikkelingen en de ideologie van burgerparticipatie. Als er meer burgerparticipatie in de zorgsector wordt verwacht, dan dient de wet- en regelgeving hierop aangepast te worden. Op dit moment is het voor burgerinitiatieven zoals de Zorgcoöperatie Hoogeloon lastig om aan de eisen van de inspectie van gezondheidszorg te voldoen, omdat zij intensief met informele zorgverleners werken in plaats van gespecialiseerde professionals. In de nieuwe wet- en regelgeving dient ruimte te zijn voor nieuwe en afwijkende manieren van het leveren van begeleiding en verzorging.

Tot nu toe ligt de focus vooral op de burger welke zorg behoeft en wat hij of zij, met behulp van het netwerk, zou moeten doen. Echter zijn er veel burgers in Nederland die zich niet bewust zijn van het feit dat gemeenten vanaf 1 januari 2015 het nieuwe aanspreekpunt zijn. Daarnaast hebben zij nauwelijks weet van de steeds groter wordende vraag naar informele zorgverleners. Het is van belang dat ook deze 'gezonde' burgers zich bewust worden van de problematiek en gestimuleerd worden om hun steentje bij te dragen. Landelijke communicatie in de vorm van bijvoorbeeld reclame zou daarbij kunnen helpen.

Literatuur

- Bacharach, S.B., Bamberger, P., & Sonnenstuhl, W.J. (1996). The Organizational Transformation Process: The Micropolitics of Dissonance Reduction and the Alignment of Logics of Action. *Administrative Science Quarterly*, 41, 3, 477-506.
- Bardhan, P. (2002). Decentralization of Governance and Development. *Journal of Economic Perspectives*, 16, 4, 185-205.
- Broesse van Groenou, M., & Deeg, D.J.H. (2010). Forma land informal social participation of 'young-old' in The Netherlands in 1992 and 2002. *Aging & Society*, 30, 445-465.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
Geraadpleegd op 11-06-2013,
<http://www.analysereninkwalitatiefonderzoek.nl/documenten/stappenplan.pdf>
- Bogaart, A., & van Dijk, B. (2012). Decentralisatie en transitieprocessen participatie en zelfredzaamheid. Integrale, vraaggerichte en ontwikkelingsgerichte maatschappelijke ondersteuning. Geraadpleegd op 02-03-2013, <http://www.dsp-roep.nl/userfiles/file/Decentralisatie%20en%20transitieprocessen%20participatie%20en%20Zelfredzaamheid.pdf>.
- Bonsang, E. (2008). Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *CREPP Working Papers*.
- Bossert, T. (1998). Analyzing the decentralization of health systems in developing countries: decision space, innovation and performance. *Social Science and Medicine*, 47, 10, 1513-1527.
- CBS (2012). Gezondheid en zorg in cijfers. Geraadpleegd op 14-03-2013,
<http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/B438B6AC-BAB5-4F71-A7F3-26EB01FE66EF/0/2012c156puberr.pdf>.
- CBS (2013a). Centraal Bureau voor Statistiek. Persbericht. 220 duizend Nederlanders voelen zich zwaar belast door mantelzorg. Geraadpleegd op 09-05-2013,
<http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/99E13B1B-30CA-4EF4-A3D0-D7FC2E950D35/0/pb13n027.pdf>.

- CBS (2013b). Zorgrekeningen; uitgaven (in lopende en constante prijzen) en financiering. Geraadpleegd op 02-03-2013, <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=71914ned&D1=O-23&D2=a&HDR=G1&STB=T&VW=T>.
- Charles, K.K., & Sevak, P. (2005). Can family caregiving substitute for nursing home care?. *Journal of Health Economics*, 24, 1174-1190.
- Collins, C., & Green, A. (1993). Decentralization and primary health care in developing countries: Ten key questions. *Journal of Management in Medicine*, 7, 2, 58-68.
- Cunliffe, A., & Coupland, C. (2011). From here to villain to hero: Making experience sensible through embodied narrative sensemaking. *Human Relations*, 65, 1, 63-88.
- Dunphy, D.C., & Stace, D.A. (1988). Transformational and Coerive Strategies for Planned Organizational Change: Beyond the O.D. Model. *Organization Studies*, 9, 317-334.
- Hatch, M.J., & Cunliff, A.L. (2006). *Organizational Theory (2^e editie)*. Oxford University Press Inc, New York.
- Florin, P., & Wandersman, A. (1990). An Introduction to Citizen Participation, Voluntary Organizations, and Community Development: Insights for Empowerment Through Research. *American Journal of Cummunity Psychology*, 18,1, 41-51.
- Foster-Fishman, P.G., Pierce, S.J., & Van Egeren, L.A. (2009). Who Participates and Why: Building a Process Model of Citizen Participation. *Health Education & Behavior*, 36, 3, 550-569.
- Geels, F. & Kemp, R. (2000). Transitie vanuit sociotechnisch perspectief. Geraadpleegd op 08-05-2013, <http://kemp.unu-merit.nl/pdf/geelskemp.pdf>
- Gooi en Vechtstreek (2013). Mantezorger kann best wat meer doen. Gooi en Vechtstreek van vrijdag 10 mei 2013, 7.
- Guba, E.G. (1981). Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries. *ERIC/ECTJ Annual Review Paper*, 29, 2, 75-91.
- Infoloket Platteland (2009). Werkplaats 9. Plattelandsparlement. Directe link tussen platteland en politiek. Geraadpleegd op 08-03-2013, <http://www.infoloketplatteland.nl/artikelen/Werkplaats%209%20PlattelandsParlement.pdf>
- Jang, S.N., Avendano, M., & Kwachi, I. (2012). Informal Cargeving Patterns in Korea and European Countries: A Cross-National Comparisation. *Asian Nursing Research*, 6, 19-26.
- Kleine, J. (2007). Doe-het-zelfdorp. Volkskrant Magazine 16-06-2007. Geraadpleegd op

- 07-03-2013, http://www.loket5.nl/_miracle/doc/VKMAG06071.pdf
- Krefting, L. (1991). Rigor in Qualitative Research: The Assessment of Trustworthiness. *American Journal of Occupational Therapy*, 45, 3, 214-222.
- Martin, S.J., Sanchez, R.V., & Prieto, C.V. (2011). The Relationship Between Formal and Informal Care in Europe and its Implications for the Number of Caregiving Hours. Geraadpleegd op 23-04-2013, <http://www.ceps.eu/book/relationship-between-formal-and-informal-care-europe-and-its-implications-number-caregiving-hou>
- Mills, A. (1994). Decentralization and accountability in the health sector from an international perspective: what are the choices? *Public Administration & Development*, 14, 3, 281- 292.
- NU (2013). Bussemaker wil mannen vaker zien mantelzorgen. Geraadpleegd op 13-06-2013, <http://www.nu.nl/economie/3500109/bussemaker-wil-mannen-vaker-zien-mantelzorgen.html>
- NVKG (2013). Nederlandse Vereniging Klinische Geriatrie. Richtlijnen Comprehensive Geriatric Assessment. Geraadpleegd op 09-05-2013, <http://www.vmszorg.nl/library/5502/Richtlijn%20Comprehensive%20geriatric%20assessment.pdf>.
- OECD (2011). Chapter 3: The Impact of Caring on Family Carers. In *Help wanted? Providing and Paying for Long-Term Care (OECD, 2011)*. Geraadpleegd op 22-03-2013, <http://www.oecd.org/els/health-systems/47884865.pdf>
- Op het Veld, A., & Wachtmeester, J. (2012). Decentralisatie betekent transitie en transformatie. Nieuwe verantwoordelijkheden, rollen en opgaven in maatschappelijke ondersteuning. Geraadpleegd op 20-02-2013, http://www.invoeringwmo.nl/sites/default/files/120038-01%20Boekje%20decentralisatie_DEF_LR2.pdf
- Pommer, E., Woittiez, I., & Stevens, J. (2007). *Comparing Care. The care of the elderly in ten EU-countries*. The Netherlands Institute for Social Research. The Hague.
- Riedel M., & Kraus M. (2011). Informal Care Provision in Europe: Regulation and Profile of Providers. *ENEPRI Research Report No. 96, November 2011*.
- Rijksoverheid (2012). Naar beter betaalbare zorg. Rapport Taskforce Beheersing Zorguitgaven. Geraadpleegd op 01-03-2013, <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2012/06/15/naar->

[beter-betaalbare-zorg.html](#)

Rijksoverheid (2013a). Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Geraadpleegd op 02-03-2013, <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz>

Rijksoverheid (2013b). Wet maatschappelijke ondersteuning. Geraadpleegd op 02-03-2013, <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo/aanvragen-wmo>

Rijksoverheid (2013c). Kamerbrief over de resultaten zorgoverleg. Geraadpleegd op 30-04-2013, http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/04/24/kamerbrief-over-resultaten-zorgoverleg.html?utm_source=twitterfeed&utm_medium=twitter

RIVM (2013). In 2011 werd € 90 miljard uitgegeven aan gezondheidszorg en Welzijnszorg. Geraadpleegd op 06-03-2013, <http://www.gezondheidszorgbalans.nl/kosten/zorguitgaven/totale-zorguitgaven/>

Romanelli, E., & Tushman, M.L. (1994). The Organizational Transformation as Punctuated Equilibrium: An Empirical Test. *The Academy of Management Journal*, 37, 5, 1141-1166.

Rondinelli, D.A. (1983). Implementing decentralization programmes in Asia: a comparative Analysis. *Public Administration & Development*, 3, 181-207.

Rotmans, J. (2003). *Transitiemanagement. Sleutel tot een duurzame samenleving*. Koninklijke Van Gorcum, Assen.

Saunders, M., Lewis, P., & Thornill, A. (200). *Research methods for business students* (5e editie). Pearson Education, Essex, England.

Scholten, C., & Van Dijk, K. (2012). Grenzen Verleggen. Belemmeringen en mogelijkheden voor samenspel tussen informele en formele zorg. Geraadpleegd op 06-03-2013, <http://www.vilans.nl/docs/vilans/blog/Vilans%20NotitieGrenzenVerleggen.pdf>

Sprinkhuizen, A.M.M., & Scholte, M.M.L. (2012). *De sociale kwestie hervat: de Wmo en sociaal werk in transitie*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.

Sundström, G., Malmberg, B., Sancho Castiello, M., del Barrio, É., Castejon, P., Tortosa, M. Á., & Johansson, L., (2008). Family care for Elders in Europe: Policies and Practices. In *Caregiving Contexts. Cultural, Familial, and Societal implications*. Szinovacz M., & Davey A. (2008). New York: Springer.

- SRE (2012). Zorgcoöperatie Hoogeloon. Zorgcoöperatieve Ontwikkelingen Brabant. Geraadpleegd op 23-04-2013, http://www.ikpfryslan.nl/files/20004/beschrijving_hoogeloon_3.pdf
- Thiel, S. van (2010). *Bestuurskundig Onderzoek. Een methodologische inleiding*. Bussum: Coutinho.
- Thurlow, A., & Helms Mills, J. (2009). Change, talk and sensemaking. *Journal of Organizational Change*, 22, 5, 459-479.
- Van Houtven, C.H., & Norton, E.C. (2004). Informal care and health care use of older adults. *Journal of Health Economics*, 23, 1159-1180.
- VNG (2012). VNG-inzet verkiezingen: Factsheets. Geraadpleegd op 13-03-2013, http://www.vng.nl/files/vng/vng/Documenten/actueel/beleidsvelden/bestuur/2012/20120515_Factsheets_VNG_tbv_programmacommissies_verkiezingen_2012.pdf
- VNG (2013a). Wat zijn de gevolgen van het regeerakkoord voor de decentralisatie van Begeleiding en verzorging? Geraadpleegd op 01-03-2013, <http://www.vng.nl/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/van-awbz-naar-wmo/vraag-en-antwoord/wat-zijn-de-gevolgen-van-het-regeerakkoord-voor-de-decentralisatie-van-begeleiding>
- VNG (2013b). Wmo. Geraadpleegd op 01-03-2013, <http://www.vng.nl/onderwerpenindex/maatschappelijke-ondersteuning/wmo>
- Volgens Nederland (2012). Door bezuinigingen kunnen ouderen niet meer thuis blijven Wonen. Geraadpleegd op 25-02-2013, <http://www.volgensnederland.nl/themas/gezondheid/door-bezuinigingen-kunnen-ouderen-niet-meer-thuis-wonen>
- Volkscrant (2013). Werkloosheid stijgt sterk naar ruim 8 procent. Geraadpleegd op 20-06-2013, <http://www.volkscrant.nl/vk/nl/2686/Binnenland/article/detail/3427807/2013/04/18/Werkloosheid-stijgt-sterk-naar-ruim-8-procent.dhtml>
- VWS (2013). Wmo in het kort. Geraadpleegd op 01-03-2013, <http://www.invoeringwmo.nl/wmo/wmo-het-kort>
- Waddell, D.M., Cummings, T.G., & Worley, C.G. (2011). *Organisational change: development and transformation (4e editie)*. South Melbourne, Victoria, Australia.
- Ward-Griffin, C., & McKeever, P. (2000). Relationship between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care? *Advances in Nursing Science*, 22, 3, 89-103.

- Weick, K.E., Sutcliffe, K.M., & Obstfeld, D. (2005). Organizing and the Process of Sensemaking. *Organization Science*, 16, 4, 409-421.
- Weick, K.E. (1988). Enacted sensemaking in crisis situations. *Journal of Management Studies*, 25, 4, 305-317.
- Weiss, R. (1994). *Learning from Strangers. The Art and Method of Qualitative Interview Studies*. New York: The Free Press.
- Zanbar, L., & Itzaky, H. (2013). Community activists competence: the contributing factors. *Journal of Community Psychology*, 41, 2, 249-263.
- Zakus, D., & Lysak, C. (1998). Review article. Revisiting community participation. *Health policy and planning*, 13, 1, 1-12.
- Zorgcoöperatie (2013a). Zorgcoöperatie Hoogeloon. Geraadpleegd op 20-02-2013, <http://zorgcooperatie.nl/?p=zorgcooperatie>
- Zorgcoöperatie (2013b). Jaarverslag. Geraadpleegd op 03-03-2013, <http://www.zorgcooperatie.nl/doc/img/Jaarverslag%202012..pdf>

Appendix Vragenlijst

Algemene informatie

- Wie bent u? (naam + achternaam + eventuele relevante achtergrondinformatie)
- Waar staat uw organisatie voor; missie & visie?
- Wat is uw functie en wat houdt deze concreet in?

1: Hoe geven de actoren betekenis aan de decentralisatie begeleiding en verzorging?

Inhoud, geleerde lessen uit het verleden, anticiperen, structureren, toekomstbeeld.

- Wat houdt volgens u de decentralisatie begeleiding in hoofdlijnen in? **|Decentralisatie|**
- Wat was uw reactie toen u het nieuws over de decentralisatie begeleiding hoorde?
- In welke mate ervaart u (nu/straks) de gevolgen van de decentralisatie begeleiding? **|Transitie & transformatie|**
- Welke (belangrijke/leerzame) ervaringen uit het verleden neemt u mee naar de toekomst m.b.t. de decentralisatie en waarom juist deze? **|retrospective|**
- Op welke wijze bereidt u zich voor op de decentralisatie; wat is uw plan van aanpak? **|enactment|**

2a: Wat verstaan de actoren van Zorgcoöperatie Hoogeloon onder informele zorg?

- Wat houdt informele zorg concreet in: praktijkvoorbeelden/ervaringen? **|informele zorg|**
- Wie leveren informele zorg en waarom? **|burgerparticipatie| |profiel mantelzorgers|**

2b: Wat is volgens de actoren de gewenste toekomstige relatie tussen informele en formele verzorgende?

Grens informeel en formeel: op grond waarvan? En hoe zou deze moeten/kunnen veranderen met de decentralisatie begeleiding in het verschiet?

- Wat kunnen mantelzorgers niet? Waarom niet?
- Wat is de rol van de formele verzorgende? En hoe zou/kan deze veranderen m.b.t. de decentralisatie? **|substitutie|**

3a. Wat is er volgens de actoren nodig om burgerparticipatie te laten ontstaan en te stimuleren?

- Waar hangt volgens u het succes van burgerinitiatieven in het algemeen van af? **|burgerparticipatie|**
- Wat verwacht u van de verschillende partijen (overheid, gemeenten en instellingen)? Hoe gaat het nu en hoe zou het moeten gaan? **|burgerparticipatie|**
- Heeft u vertrouwen in de zelfredzaamheid van de Nederlandse burgers? Waarom wel/niet? **|doelen Wmo|**
- Is Zorgcoöperatie Hoogeloon een goed en duurzaam/houdbaar voorbeeld? Waarom wel/niet?

3b: Welke factoren dragen volgens de actoren bij aan het succes van de Zorgcoöperatie Hoogeloon?

- Waarom juist deze? **|succesfactoren burgerparticipatie|**
- Wie hebben er een belangrijke rol gespeeld en wat was nodig om de Zorgcoöperatie Hoogeloon te maken tot wat het nu is? **|burgerparticipatie|**
- In hoeverre is het succes van Zorgcoöperatie Hoogeloon te kopiëren door andere gemeenten?

DECENTRALISATIE, INFORMELE ZORG & BURGERPARTICIPATIE

- Waarom wel?
- Waarom niet?

Appendix Codeboom

