

De weg naar en het leven met een assistentiehond

Het perspectief van jongeren

Steffie van der Steen, Mylèn Ijpema, Gunou Mahmoud, Alynda Mammen & Robin van der Meel

Disclaimer

Let op, dit is een verslag van een onderzoek dat nog niet gepubliceerd is. De interviewleidraad is opgesteld door ervaringsdeskundigen en een onderzoeker van de Rijksuniversiteit Groningen. De gegevens zijn daarna geanalyseerd door een onderzoeker en gecontroleerd door een ervaringsdeskundige. Maar, dit verslag heeft op dit moment (nog) geen grondige peer review ondergaan zoals bij een wetenschappelijk artikel.

Trigger warning

In dit verslag worden de ervaringen van jongeren met hun assistentiehond besproken en de weg hiernaartoe. We geven hierbij voorbeelden uit wat de jongeren zelf hebben verteld. Eventuele 'triggers' zijn zoveel mogelijk uit het verslag gehaald, maar we weten ook dat triggers heel persoonlijk zijn. Zoek hulp of praat met iemand die dichtbij je staat als je last hebt van wat je in dit verslag gelezen hebt.

Wat hebben we onderzocht?

In dit onderzoek hebben we een groep van 13 jongeren (16 – 30 jaar) geïnterviewd. Daarbij stelden we vragen over de opleiding van hun assistentiehond, hun leven met de assistentiehond, de weg die ze hiervoor aflegden (stappen die zij gezet hebben om een assistentiehond te krijgen) en de financiering hiervan. Het doel van het onderzoek was om zicht te krijgen op hoe jongeren deze aspecten (gezette stappen, financiering, opleiding en hun leven samen met de hond) ervaren.

Uitleg steekproef – wie deden mee aan dit onderzoek?

Tussen oktober 2023 en december 2023 zijn jongeren met een psychiatrische assistentiehond (16 – 30 jaar) via een oproep op social media gewezen op een vragenlijst over hun leven met hun psychiatrische assistentiehond (zie elders op deze website). Na het invullen hiervan, konden deelnemers hun naam en email invullen als zij mee wilden doen aan de vervolgende fase van het onderzoek. Van de deelnemers die dit deden, zijn 18 jongeren geselecteerd. Bij de selectie is geprobeerd een zo divers mogelijke groep jongeren te kiezen wat betreft leeftijd, geslacht, opleiding, opleiding van de assistentiehond en hoe lang zij al samen waren met hun assistentiehond. Uiteindelijk is het gelukt om met 13 van de 18 jongeren een interview te plannen. Om redenen van planning en het niet kunnen bereiken van jongeren, vielen er 5 af.

Van de 13 jongeren hadden er 12 een Nederlandse achtergrond en 1 een niet-westerse migratieachtergrond. De leeftijden varieerden van 16 tot 30 jaar (zie tabel 1). Twee jongeren zaten nog op het voortgezet onderwijs, 4 hadden het voortgezet onderwijs afgerond met een diploma. Twee jongeren hadden een mbo-diploma, 1 jongere een hbo-diploma en 1 jongere was universitair geschoold. Drie jongeren konden door hun problemen het voortgezet onderwijs niet afmaken. Een van hen had wel deelcertificaten.

Voor 10 van de jongeren was dit hun eerste hulphond; van de drie anderen waren twee eerdere honden afgekeurd en was er één met pensioen. Er waren in totaal 9 verschillende organisaties voor assistentiehonden bij deze jongeren betrokken. Een aantal jongeren is in de loop van het traject gewisseld van organisatie (zie resultaten).

Tabel 1: kenmerken van de deelnemers

	leeftijd	geslacht	opleiding hond	Hoe lang samen?	Status opleiding hond
1	Tussen de 22 en 26	Vrouw	teamcoaching	Bijna een jaar	nog in opleiding
2	Tussen de 22 en 26	Man	teamcoaching	4 maanden	nog in opleiding
3	Tussen de 16 en 18	Vrouw	teamcoaching	Ongeveer 9 maanden	nog in opleiding
4	Tussen de 22 en 26	Vrouw	teamcoaching	1.5 jaar	nog in opleiding
5	Tussen de 22 en 26	Vrouw	teamcoaching	3,5 jaar	volledig opgeleid
6	Tussen de 19 en 21	Vrouw	Deels vooropgeleid, deels teamcoaching	2,5 jaar	volledig opgeleid
7	Tussen de 22 en 26	Vrouw	teamcoaching	4.5 jaar	volledig opgeleid
8	Tussen de 19 en 21	Man	teamcoaching	Ongeveer 1 jaar	nog in opleiding
9	Tussen de 19 en 21	Man	teamcoaching	2 jaar en 3 maanden	volledig opgeleid
10	Tussen de 27 en 30	Vrouw	vooropgeleid	3 jaar	volledig opgeleid
11	Tussen de 22 en 26	Vrouw	teamcoaching	1 jaar	nog in opleiding
12	Tussen de 27 en 30	Vrouw	teamcoaching	8 jaar	volledig opgeleid
13	Tussen de 22 en 26	Vrouw	teamcoaching	1 jaar	nog in opleiding

Uitleg procedure – hoe was het onderzoek opgezet?

Vooraf is voor dit onderzoek toestemming gevraagd van de ethische commissie van de faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen. De jongeren kregen eerst per email uitleg over het interview. Er werd afgesproken dat het verslag van de resultaten

anoniem zou zijn en dat zij altijd vragen konden stellen, zowel op dat moment als later tijdens het onderzoek. Daarnaast mochten zij zich op elk moment terugtrekken. Voor aanvang van het interview ondertekenden de jongeren een toestemmingsformulier. Hierin stond onder andere de vraag of er een geluidsopname gemaakt mocht worden. Alle deelnemers stemden hiermee in.

De interviews zijn afgenomen tussen eind januari en begin mei door twee interviewers. Dit waren ervaringsdeskundigen, masterstudenten Pedagogische Wetenschappen, of een onderzoeker. De deelnemers mochten hierbij de locatie kiezen, op locatie of online. Het merendeel van de interviews duurde tussen de 45 minuten en anderhalf uur.

Uitleg interview – wat hebben we aan de deelnemers gevraagd?

Vooraf is een interviewleidraad opgesteld door de onderzoekers. Het interview was opgedeeld in 4 soorten vragen. Tabel 2 geeft een overzicht hiervan. Alle vragen uit de leidraad werden gesteld in dezelfde volgorde. Bij elke vraag konden de interviewers wel doorvragen, bijvoorbeeld als er iets onduidelijk was, of als het antwoord aanleiding gaf hiervoor.

Tabel 2: Soorten vragen en voorbeelden

	Soort vraag	Voorbeeldvragen
1	Achtergrondvragen	- Waarom heb je voor een assistentiehond en niet voor een “gewone” huishond gekozen?
2	Vragen over de keuze voor de opleiding van de hond	- Kun je vertellen waarom je voor deze opleiding (van de hond) gekozen hebt?
3	Vragen over de financiering	- Hoe is je assistentiehond uiteindelijk gefinancierd? - Kun je beschrijven hoe de financiering verliep? Welke stappen heb je gezet? - Hoe had de financiering aangepakt moeten worden, volgens jou?
4	Vragen over het leven met een assistentiehond	- Hoe gaat het met je sinds je assistentiehond in je leven is?

Na afloop zijn de interviews uitgeschreven. Hiervoor is software gebruikt (Amberscript of Microsoft Word). De uitgeschreven interviews (transcripten) zijn vervolgens handmatig gecontroleerd.

Analyse – hoe hebben we de interviews geanalyseerd?

De vragen die als voorbeeld zijn opgenomen in tabel 2 zijn als basis genomen voor de analyse. Voor elk van deze vragen zijn de antwoorden van de 13 deelnemers eerst onder elkaar gezet. Elk antwoord is met steekwoorden samengevat. Vervolgens keken we of we steekwoorden die ongeveer hetzelfde betekenden, samen konden voegen tot overkoepelende steekwoorden (thema’s). Op basis hiervan konden we codebomen maken waar we de antwoorden van de deelnemers op konden indelen. Ook schreven we een korte beschrijving van hoe die indeling plaats zou moeten vinden.

Na het maken van de codebomen lieten we de computer drie willekeurige antwoorden (23%) selecteren. Een tweede beoordelaar werd gevraagd om het antwoord in te delen in alle relevante thema's (dat wil zeggen, binnen de codeboom in de juiste categorie te plaatsen), zonder dat de indeling van de andere beoordelaar bekend was ("blind"). Hieruit kwam een percentage overeenstemming. Alle verschillen tussen de beoordelaars werden daarna besproken. Als er een percentage van minder dan 80% was bereikt, werden na de bespreking 3 andere willekeurig gekozen antwoorden opnieuw ingedeeld tot de grens van 80% bereikt was (zie tabel 3).

Tabel 3: Percentage overeenstemming tussen twee beoordelaren

Codeboom	Onderwerp	% overeenstemming (1 ^e keer)	Overeenstemming na discussie
1	Assistentiehond vs huishond	78%	100%* *na discussie nogmaals ingedeeld
2	Keuze organisatie	88%	100%
3	Hoe gefinancierd	80%	100%
4	Problemen met financiering	80%	100%
5	Gevoel over financiering	90%	100%
6	Tips voor financierders	100%	n.v.t.
7	Verandering na assistentiehond	94%	100%

Resultaten

Hieronder wordt elke codeboom beschreven. We beschrijven de categorieën en vatten de antwoorden van de deelnemers samen. Waar mogelijk, lichten we een categorie toe met een quote van een deelnemer.

Codeboom 1: Assistentiehond versus huishond

In de interviews hebben deelnemers antwoord gegeven op de vraag waarom ze voor een assistentiehond hebben gekozen en niet voor een gewone huishond. Dit lijkt misschien een vreemde vraag, maar bij financierders, zoals gemeenten (via de Wet maatschappelijke ondersteuning, Wmo) leeft de vraag of jongeren niet al gebaat zouden zijn bij een 'gewone hond'. De gebruikte codeboom om de antwoorden te analyseren is hieronder te vinden.

Mobiliteit

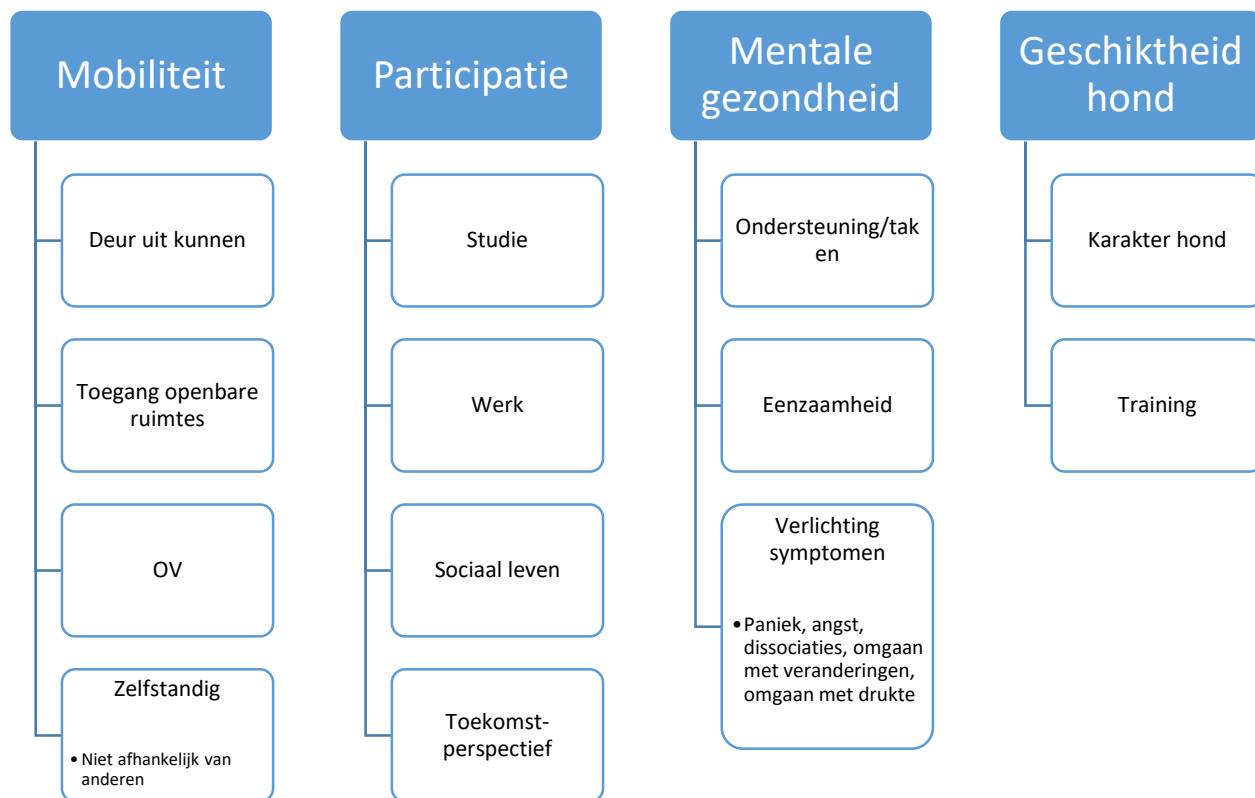
De geïnterviewde jongeren waren vrij duidelijk in hun antwoord. Met een gewone huishond kunnen ze niet overall komen. Jongere 2 vat mooi samen wat een assistentiehond biedt ten opzichte van een gewone hond:

“Ja, omdat het voor mij wel echt belangrijk was dat zij bepaalde taken aan kon leren, maar vooral ook dat zij overal mee naartoe kon, omdat voor mij angsten op dat moment vooral het grootste punt waren. En dan is het wel leuk om er één thuis te hebben, maar die angsten zijn vooral buiten de deur, dus daarom ja.”

Jongeren noemen ook dat zij met een assistentiehond weer met het openbaar vervoer kunnen reizen en in winkels mogen komen. Hierdoor zijn zij minder afhankelijk van anderen, zoals mantelzorgers of zorgprofessionals. Jongere 9 geeft dit mooi weer:

“Ik werd op een gegeven moment zo afhankelijk van mijn vriend voor alles. Ik had al wel ambulante hulp. Die was dan wel 24 uur per dag beschikbaar. Maar nou ja, je bent op een gegeven moment zo aan huis gebonden, omdat je gewoon eigenlijk niets meer kan zonder hulp dat ik dacht, ja, dit...Nou ja, dit was voor mijn omgeving eigenlijk niet te doen (...) mijn vriend was meer hulpverlener dan dat hij mijn vriend was. Kijk, een (gewone) hond kan natuurlijk nog steeds jou wel mee naar buiten nemen, maar kon voor mij niet betekenen dat ik naar een winkel kon of dat ik weer een stukje sociaal leven terug zou krijgen. Ik kan er niet mee met de trein naar vrienden toe, of zoiets.”

Figuur 1: Assistentiehond versus huishond



Participatie

Naast de deur uit kunnen en naar openbare ruimtes, zoals winkels, gingen de jongeren vaak specifiek in op hun participatie. Er werd genoemd dat het met assistentiehond mogelijk is om een studie te volgen, te werken, of een sociaal leven te hebben. Hierdoor zagen jongeren ook een fijnere toekomst voor zich. Jongere 8 zegt bijvoorbeeld:

“Misschien als ik later wel weer een perspectief krijg om weer te kunnen studeren of misschien te kunnen gaan werken dat hij dan ook mee kan. Dat waren voor mij wel echt hele belangrijke punten, om te zeggen van ja, ik wil wel echt een gecertificeerde hulphond die echt overal mee kan.”

Mentale gezondheid

Jongeren gingen ook specifiek in op dingen die een assistentiehond anders maken dan een huishond, met name op het gebied van de ondersteuning en verlichting van symptomen die zij kunnen bieden. Zoals jongere 13 aangeeft:

“Nou ja, ook gewoon met het op tijd signaleren van de panieken en de triggers en dat soort dingen. En een gewone hond, je zou ze misschien wel wat dingetjes aan kunnen leren, maar over het algemeen kunnen die je natuurlijk ook maar beperkt helpen. Dus zij helpt mij eigenlijk op alle vlakken wel.”

Geschiktheid hond

Ten slotte gingen jongeren in op het karakter en trainbaar zijn van de hond. Niet iedere hond is geschikt voor dit werk. Interessant is dat sommige jongeren ervaring hadden met beide typen honden. Zo vertelt jongere 12 zowel een huishond als een assistentiehond te hebben:

“Nou [huishond], thuis helpt hij me juist heel goed. Ook als [hulphond] er gewoon is. Dan komt hij echt naar me toe en zo. Maar buiten is [huishond] ja, heel eigenwijs. Je zou hem iets kunnen trainen, maar eigenlijk is dat niet te doen. En ja, hij loopt ook los, omdat hij aan de riem slechter luistert en dat krijg je er gewoon niet uit. En hij is gewoon behoorlijk angstig, dus dat is gewoon... [We] zijn dat echt wel een aantal jaar geleden toen [huishond] jong was gaan oefenen met die trainer van ja, gewoon naar de markt lopen en naar de bakker. Maar het was allemaal niet te doen. Of ja, het klinkt heel negatief, hoor, want is een geweldige hond, maar niet geschikt.”

Codeboom 2: Keuze voor een organisatie

Nadat de eerste stappen zijn gezet, komt de keuze voor een organisatie of manier van opleiden. Jongeren verschilden enorm wat zij hierin belangrijk vonden. De gebruikte codeboom om de antwoorden te analyseren is hieronder te vinden.

Beperkte keuze

De oudere jongeren in onze steekproef, die al langere tijd samen waren met hun assistentiehond, hadden niet altijd een keuze, of informatie was in die tijd lastig te vinden, waardoor ze het idee hadden geen keuze te hebben. Voor de wat jongere deelnemers waren redenen voor een beperkte keuze dat

organisaties een wachtlijst hadden, de jongere niet onder de doelgroep van de organisatie viel, dat de jongere een wens had voor een bepaald ras, of dat een organisatie juist een wens had voor een of meerdere rassen.

Organisatiefactoren

Interessant is dat sommige jongeren bewust certificering als ADI/ADEu (assistance dogs international; assistance dogs international – European chapter) meenemen in hun keuze voor een organisatie. Andere jongeren doen dit juist niet en vinden dat de keuze voor organisaties dan te beperkt wordt. Redenen die genoemd worden om de certificering wèl mee te nemen in de beslissing zijn vaak gericht op een stukje kwaliteit, eventueel veranderende regels in de toekomst en reizen naar het buitenland. Jongere 5 zegt hierover:

“Dat ik het wel heel erg relevant vond dat er (...) echt een goede training zou komen met een ADI-certificering zodat ze gewoon overal erkend is, ook als je ze mee naar buitenland neemt.”

Jongeren gaven verder nog aan de keuze ook gebaseerd te hebben op de doelgroep waar zij zichzelf onder schaarde of de bereikbaarheid en afstand tot de organisatie.

Teamcoaching

Veel jongeren die geïnterviewd zijn leidden hun hond op door middel van teamcoaching. Ook dat was vaak een bewuste keuze. Soms was dit omdat de jongeren betrokken wilden zijn bij de pupselectie, of omdat de hond dan sneller bij hen zou kunnen komen wonen. Interessant was dat veel jongeren nu ze hierop terugkijken goede herinneringen hebben aan hun eigen ontwikkeling tijdens het proces van teamcoaching en het daarom zouden aanraden. Over hun eigen leerproces zegt jongere 2 bijvoorbeeld:

“Maar ik moet ook toegeven dat het daarna ook wel een bewuste keuze was, juist ook omdat helemaal toen het opvoeden van [een] hond... Ja, er komen heel veel aspecten bij kijken, qua assertiviteit en qua grenzen aangeven en dat soort dingen en dat was voor mij ook een supermooi leerproces om dat samen met [assistentiehond] in dit geval aan te gaan.”

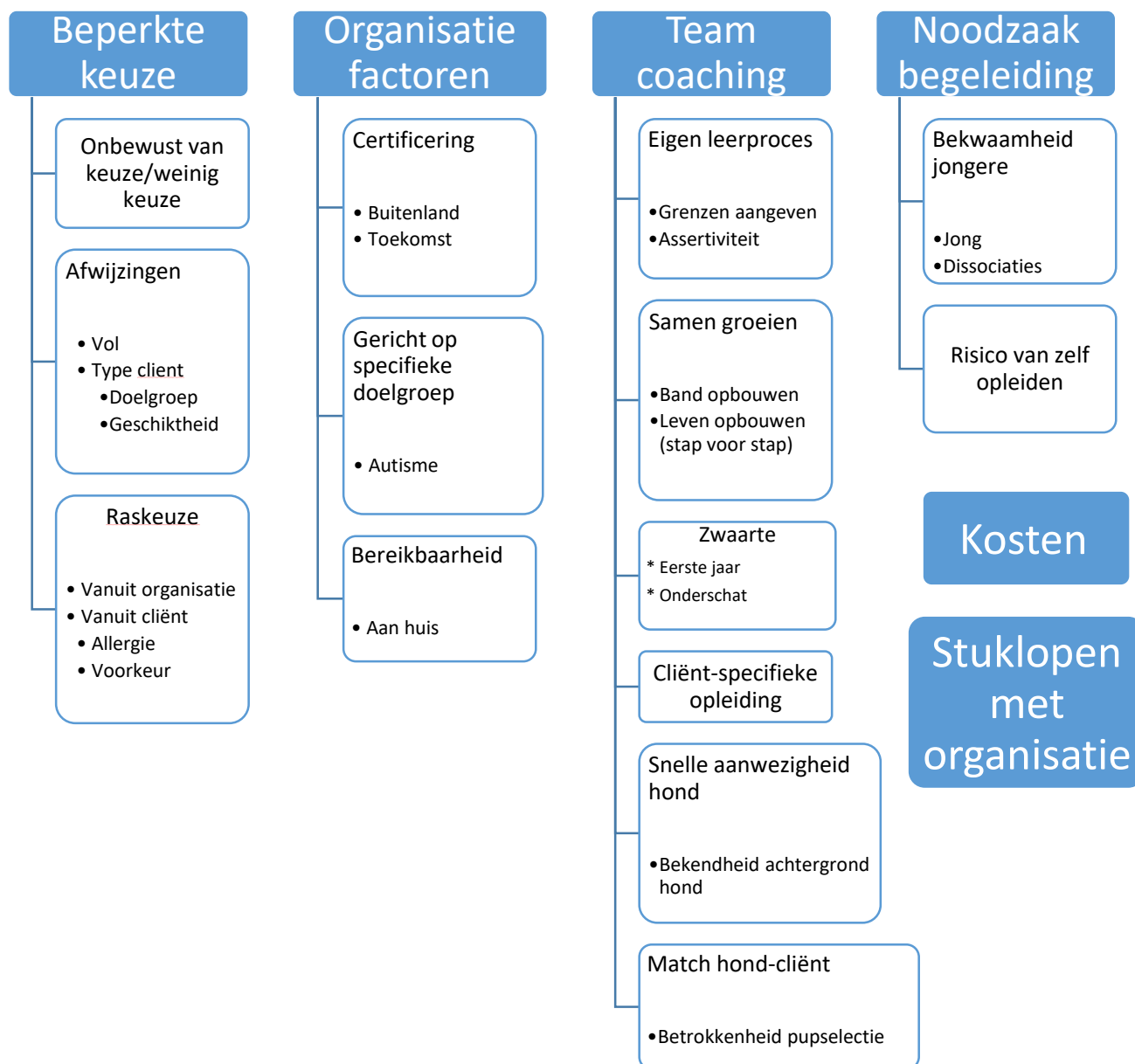
Met teamcoaching kun je langzaam aan elkaar wennen en het leven stap voor stap weer opbouwen, wat de jongeren erg prettig vonden. Zoals jongere 7 zegt:

“Plus, dat ik ook wel voordelen zie van het vanaf een pup af aan al trainen, juist omdat we daardoor samen die kleine stapjes hebben kunnen maken. En eigenlijk daarin heel mooi elkaars tempo konden volgen, zeg maar. Zij kan ook niet meteen overal naartoe en ik ook niet weet je. Bij haar moest het ook echt beginnen met: we lopen een rondje door de supermarkt en weer eruit zonder überhaupt iets verder te doen. En dat was voor mij op dat moment ook genoeg, dus daarin was dat wel heel mooi tempo samen.”

Wel merkten een aantal jongeren op dat het ook zwaar kon zijn, vooral het eerste jaar. Jongere 7 zegt bijvoorbeeld:

“Ik had het echt wel onderschat hoe pittig het was. Maar ik denk zeker sinds... ja, sinds ze dat ze echt meer kan sinds ze een jaar is geweest en ze nu steeds meer mee kan naar dingen. Ja, het is gewoon echt heel veel verbeterd.”

Figuur 2: Keuze voor een organisatie



Noodzaak begeleiding / vooropgeleide honden

Voor een klein aantal jongeren dat we geïnterviewd hebben, was teamcoaching vanwege hun jonge leeftijd of psychosociale problematiek juist geen optie. Zij zijn blij dat er vooropgeleide honden bestaan. Zoals jongere 9 aangeeft:

“En heb ik toen een gesprek gehad bij verschillende hulphondenscholen die die mij ook allemaal afwezen omdat ze zeiden, ja, maar hoe ga jij een hulphond in opleiding aansturen op het moment dat je van de wereld raakt, zeg maar. Wat ik op dat moment hele pijnlijke vragen vond, ook omdat dat betekende dat ik daar dus niet voor in aanmerking kwam. En achteraf denk ik eigenlijk ook

logisch, want ja, hoe ga ik inderdaad een pup begeleiden? Al is het maar met hele simpele dingen als socialiseren of wat dan ook. Als ik er zelf niet genoeg bij kan zijn, zeg maar genoeg helder kan zijn, maar zo kwam ik uiteindelijk dus wel terecht bij de instelling die voor mij de hond heeft opgeleid.”

Kosten

Hoewel jongeren het niet altijd wilden, moesten ze vanwege hun situatie ook op de kosten letten. Soms kozen ze daarom voor een organisatie die goedkoper werkt. Jongere 6 geeft aan:

“Toen hadden we nog... Ja, waren wel al een soort van in contact met een andere organisatie, want we hadden geen [noemt bedrag] dus dat is... ook al wilden we naar [naam organisatie], dat hadden we gewoon niet. En ja, toen hadden wij wel contact met een andere organisatie.”

Stuklopen met organisatie

Ten slotte valt op dat veel jongeren gewisseld zijn van organisatie. Van de 13 interviews die wij gehouden hebben, is dit 8 keer voorgekomen. Opvallend vaak geven de jongeren hierbij aan dat de reden voor het stoppen vaak in het persoonlijke contact lag. Een voorbeeld van jongere 11:

“Helaas na drie jaar liep dat fout. En waarom weet ik nog steeds niet. Maar [organisatie] voelde geen behoefte om dat uit te leggen”

Codeboom 3: hoe is de psychiatrische assistentiehond gefinancierd?

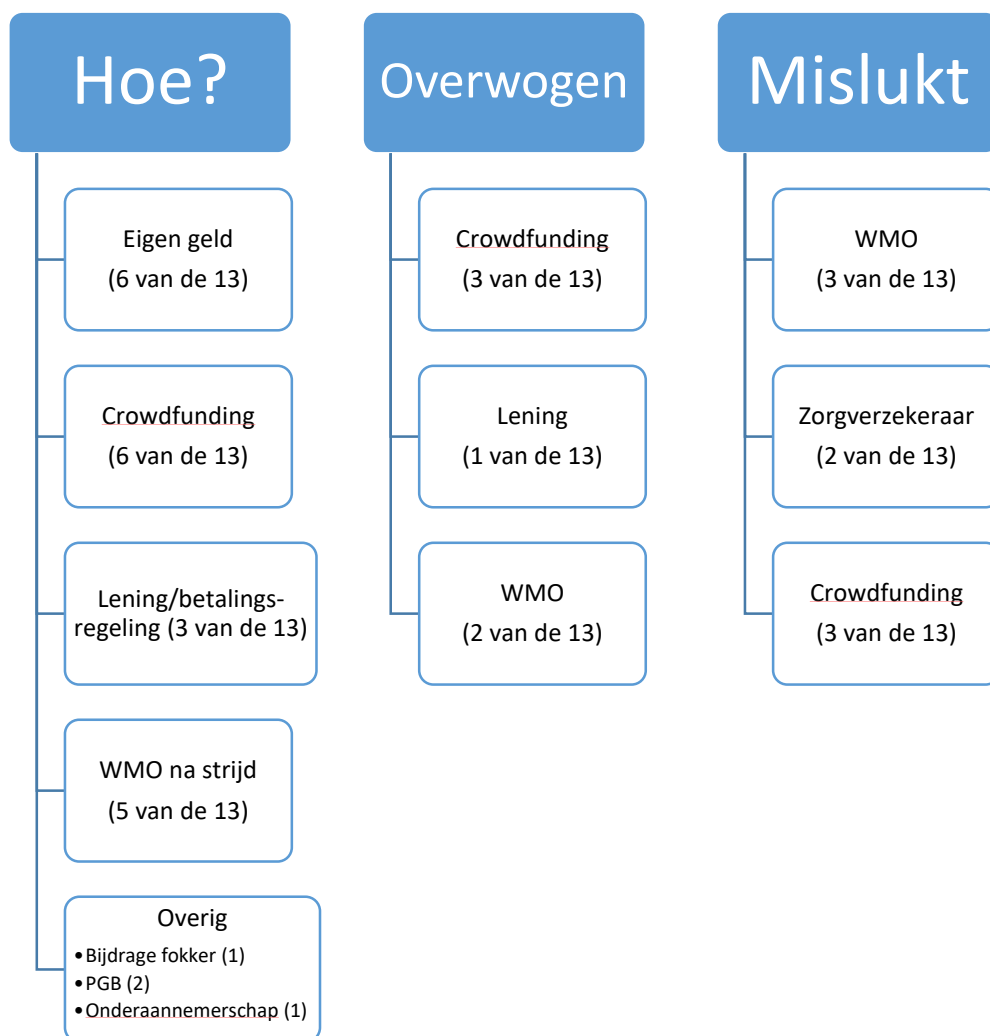
Codebomen 3 t/m 6 gaan over de bekostiging van de psychiatrische assistentiehond. Alle geïnterviewde jongeren hebben verschillende bronnen van financiering overwogen, geprobeerd of gekregen. Met behulp van codeboom 3 kijken we eerst naar de aantallen, de ervaringen bespreken we bij codeboom 4 t/m 6.

De meest voorkomende bronnen van financiering zijn: eigen geld, crowdfunding en geld via de gemeente (Wet maatschappelijke ondersteuning, Wmo en soms Persoonsgebonden Budget, PGB). De zorgverzekeraar is door 2 van de 13 jongeren geprobeerd, maar mislukt.

Als we naar crowdfunding kijken, dan zien we dat dit voor 6 jongeren succesvol is geweest. Succesvol betekent hier dat de jongeren zelf tevreden waren over de opbrengst en een aanzienlijk deel van de kosten hiermee konden financieren. Drie jongeren hebben echter van crowdfunding afgezien (voor redenen zie codeboom 4) en 3 van de jongeren beschouwden de crowdfunding als mislukt. Mislukt betekent hier dat de jongeren geen of maar weinig opbrengst hadden.

Een bekostiging van de assistentiehond via de gemeente (Wmo) is het vaakst geprobeerd. Twee jongeren hebben dit wel overwogen, maar er bij voorbaat al vanaf gezien vanwege negatieve verhalen. Bij drie jongeren is het uiteindelijk niet gelukt. Vijf jongeren geven aan dat het uiteindelijk gelukt was, maar dat dit wel een strijd was. Hoe zij hierop terugkijken, is hieronder te lezen.

Figuur 3: welke financiering hebben jongeren overwogen, wat is gelukt en wat is mislukt?



Codeboom 4: Problemen met de financiering

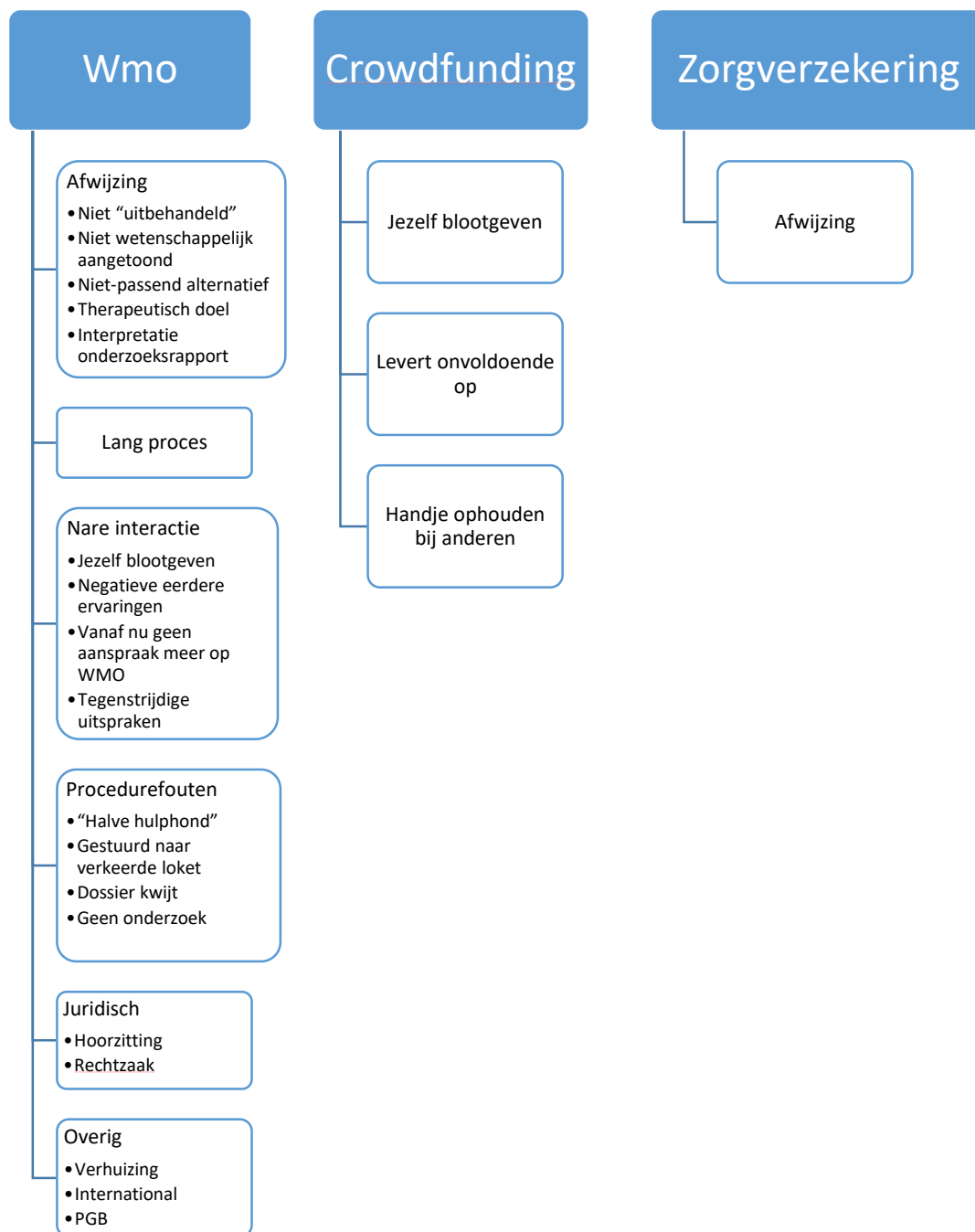
Codeboom 4 hebben we “problemen met de financiering” genoemd. Als onderzoekers hebben we de jongeren een neutralere vraag gesteld, namelijk: “Kun je beschrijven hoe de financiering verliep? Welke stappen heb je gezet?”, maar omdat jongeren vooral over de negatieve aspecten vertelden, hebben we ons in de analyse gericht op de problemen die zij hierbij hebben ervaren.

Wmo (wet maatschappelijke ondersteuning, financiering via de gemeente)

Veel jongeren die via Wmo financiering hebben aangevraagd, kregen een afwijzing. Ook jongeren die uiteindelijk hun psychiatrische assistentiehond wel via Wmo hebben kunnen financieren, zijn eerst afgewezen. De redenen voor afwijzing zijn divers. Sommige jongeren kregen te horen dat ze nog niet ‘uitbehandeld’ waren. Andere veelgehoorde argumenten waren het gebrek aan wetenschappelijk bewijs en dat de assistentiehond een therapeutisch en niet een participatie-doel had. Zoals jongere 7 aangeeft:

“Met het argument wetenschappelijk bewijs, het is een therapeutisch doel...het standaard riedeltje.”

Figuur 4: problemen met de financiering



Soms kregen jongeren een niet-passend alternatief aangeboden. Een van de jongeren spreekt over een wijkconsulent en jongere 7 vertelt:

“Toen kwamen ze met een alternatief (...). Het [was] bijna lachwekkend. Het was een pas voor een collectieve vervoersvoorziening binnen een straal van 25 km [regiotaxi].”

Twee jongeren ondergingen een onderzoek omdat hun gemeente dit vroeg. Zij geven aan dat de uitkomsten van dit onderzoek door de gemeente naast zich neer werden gelegd. Jongere 3 zegt hierover:

“Ik kreeg wel een kans, dus ik moest naar een of andere arts, een integratie-arts of zo, en die ging dan beoordelen hoe hij ernaar keek en hij was echt heel positief en het was een fijn gesprek en hij zag echt de meerwaarde ervan in. En dus hij heeft gezegd van: ‘Ja, het kan zeker helpen.’ Maar de gemeente zei: ja, het kàn en dat is dus niet zeker. Terwijl, zij weten ook heel goed dat die arts niet gaat zeggen: het gaat [zeker] helpen, want dat kan hij niet zeggen. Dus het hele traject wat ze, waar ze mij in hebben gestuurd (...) van tevoren wisten zij de uitkomst al.”

En jongere 7:

“Het advies [van onderzoeksbureau] is positief, Maar de gemeente hoeft er niks mee te doen. Ze mogen dit naast zich neerleggen. Nou wij dachten, dat zal wel niet, want het staat hartstikke hard op papier. (...) En de andere optie was dagelijkse persoonlijke begeleiding. Maar ja, er stond ook in het verslag van [onderzoeksbureau]: dat is duurder en niet passend. En ja toen heeft nog even geduurd voordat we de uiteindelijke nee te horen kregen van de gemeente.”

Jongeren geven aan dat het financieringsproces lang duurde. Dat was vervelend, ook omdat veel communicatie als negatief door de jongeren werd gezien. Jongere 7 geeft aan:

“Mijn gesprek met iemand van de gemeente was toen telefonisch en dat liep toen eigenlijk al meteen helemaal ruk. En die vrouw was ook zeer onvriendelijk. Ze zei eigenlijk meteen: ‘Ja, waarschijnlijk gaat het toch niet vergoed worden? Maar ja, we zijn verplicht om een onderzoek te starten. Dus ja, doe maar.’ (...) En ze begon meteen aan de telefoon: ‘Ja, heb je dit al geprobeerd? Heb je dat al geprobeerd?’ En toen kreeg ik zelfs de opmerking: ‘Maar mevrouw, u moet ook wel wat aan uw problemen willen doen.’”

En jongere 8 zegt:

“Met een stalen gezicht, zonder enige mimiek, zitten ze tegenover je, 2,5 uur, [in] een kruisverhoor.”

Soms hadden jongeren negatieve eerdere ervaringen, waardoor ze geen Wmo financiering durfden aan te vragen. Jongere 6 zegt bijvoorbeeld:

“We hebben wel gedacht aan de gemeente, maar de gemeente wil niet eens taxivervoer vergoeden dus en daar hebben papa en mama al meerdere zittingen van gehad, dus papa en mama hadden niet echt puf om voor de hond te gaan vragen, want die dachten ja, als ze hier al moeilijk over doen...”

Jongere 7 heeft uiteindelijk een psychiatrische assistentiehond via Wmo vergoed gekregen, maar kreeg hierbij te horen dat er vanaf dat moment geen aanspraak meer op Wmo gemaakt mocht worden:

“En, ze zeiden ineens (dat ik dacht, dit is heel raar, want het staat in heel veel dossiers al beschreven): ‘Oh dus [groot bedrag] is voor 8 jaar?’ Oh dan valt het eigenlijk wel mee voor hun dan, hè? ‘Nou ja, we gaan even overleggen.’ En toen kwamen ze terug en toen zeiden ze: ‘Nou, we

willen wel vergoeden (...) maar dan mag je de komende 8 jaar geen ander beroep meer doen op de Wmo'. (...). Nou ja, toen heeft die jurist ook wel gezegd: 'Nou is prima dat je dat daarin zet, maar dan wil ik wel dat het regeltje 'onder gelijkblijvende omstandigheden' erin komt te staan.'"

Opvallend is dat er veel procedurefouten worden benoemd in de interviews, zoals een kwijtgeraakt dossier, of een onderzoek dat niet uitgevoerd is terwijl dat wel had moeten. Soms worden jongeren ook verkeerd doorverwezen. Dit was het geval bij jongere 5:

"En [toen heeft] daar een consulent gezegd van: 'Ja, dat hoort niet binnen de Wmo, maar het is bijzondere bijstand.' Dat is dus de grootste onzin ever. Want vervolgens werd [bij] bijzondere bijstand alleen maar reiskosten vergoed en de rest niet. En toen hebben we daar nog een hoorzitting gehad om de kosten wel vergoed te krijgen, [waarin] werd gezegd van: 'Ja, je hebt bijzondere bijstand aangevraagd en in dat hokje past het niet dus we wijzen het af.'"

Jongere 8 kreeg uiteindelijk via Wmo de helft van het bedrag vergoed. Na een aantal jaar bleek dat dit volgens de regels echter niet mocht:

"En daar is weken en maanden over heengegaan en toen kreeg ik op een gegeven moment een brief met nou hè? We hebben onderzoek gedaan en je krijgt van ons € 5.000. Daar kun je de helft mee bekostigen. De andere helft, dat doe je maar door een crowdfunding op te zetten, fondsen aan te schrijven en succes ermee."

Ten slotte spreken de jongeren meerdere keren over hoorzittingen en rechtszaken of juridische bijstand die nodig was. Ook een paar overige problemen komen aan bod, bijvoorbeeld dat een jongere naar een andere gemeente verhuisde en opnieuw moest beginnen met de aanvraag.

Crowdfunding

Het opzetten van een crowdfunding was voor sommige jongeren succesvol, maar voor anderen niet. Meerdere jongeren gaven het aan lastig te vinden om zichzelf helemaal bloot te geven op het internet. Jongere 1 zegt hier bijvoorbeeld over:

"En eerlijk gezegd was ik zo overweldigd door het feit dat ik het moest vragen en mijn gezicht op sociale media moest plaatsen: 'Ik wil een hondje, kijk naar mij, ik ben gehandicapt'. Toen had ik zoiets van, ja, (...) ik doe het wel zonder foto. Maar eerlijk, wie gaat geld geven met alleen maar een verhaal? Je weet wel, denken ze dat je misschien nep bent of zo. Dus ja, uiteindelijk kreeg ik helemaal geen financiering."

Voor de oudere jongeren in onze steekproef leverde de crowdfunding vaker iets op, toen er nog weinig psychiatrische assistentiehonden waren, maar nu meer mensen crowdfunding proberen, levert het minder op. Jongere 4 zegt:

"We hadden eerst een crowdfunding opgezet en die, in het begin liep die wel een beetje en er kwam er volgens mij iets van € 120 uiteindelijk wel binnen, maar dat is nog lang niet het geld wat je nodig hebt."

Een ander probleem aan crowdfunding dat door jongeren genoemd wordt is dat het niet prettig voelt om je 'handje op te houden' bij anderen.

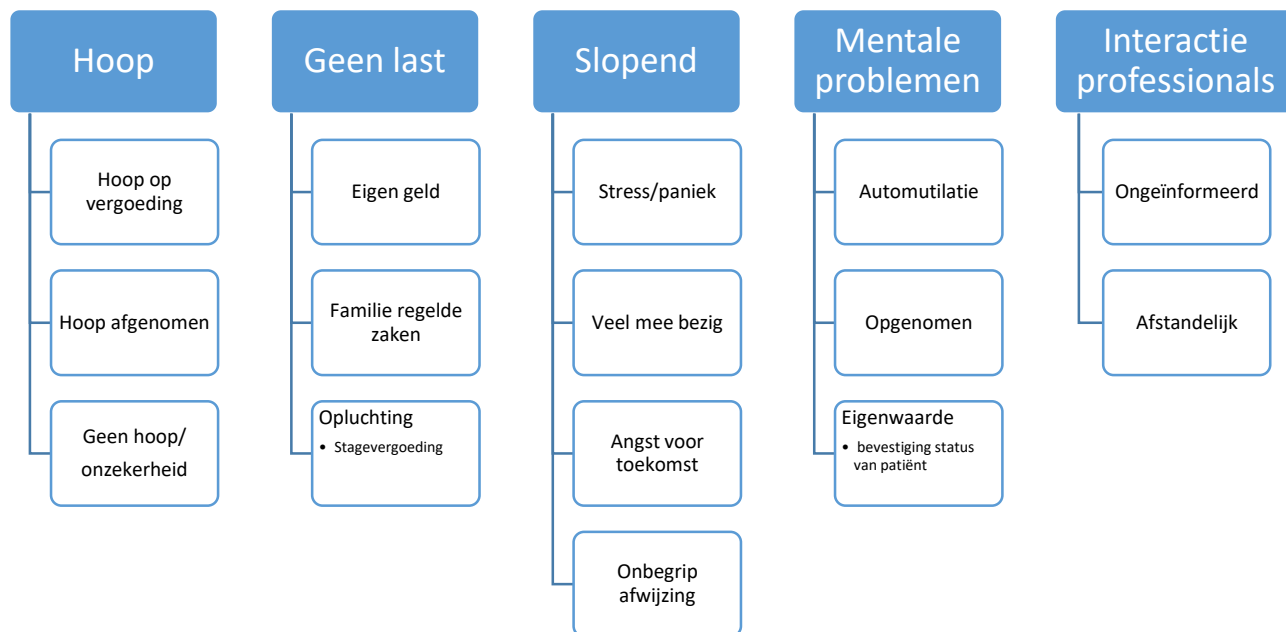
Zorgverzekering

Over de zorgverzekering kunnen we kort zijn. Dit is door 2 jongeren geprobeerd (eenmaal op aanraden van de gemeente) en twee keer in een afwijzing geëindigd. Elders op deze website presenteren we een verslag van de interviews die wij met zorgverzekeraars hebben gehouden.

Codeboom 5: Gevoel over de financiering

De problemen die de jongeren hebben ervaren met de financiering maakten ook gevoelens los. Als onderzoekers hebben we in de interviews hiernaar gevraagd. De codeboom is hieronder te vinden.

Figuur 5: Gevoel over financiering



Hoop

Hoop was een terugkerend thema. Jongeren hoopten op een vergoeding, omdat dit toch wel veel zorgen zou schelen. Jongere 1 zegt hier bijvoorbeeld over:

“Nou, ik hoopte, weet je, niet dat ze alles zouden dekken natuurlijk, maar op zijn minst enige verlichting zou heerlijk zijn, vooral in de eerste fase (...) toen we training hadden, soms één keer per week.”

Soms zaten jongeren lang in onzekerheid en kregen ze het gevoel dat de hoop hen werd afgenomen. Zoals jongere 13 aangeeft:

“Soms heb je hoop en dan die hoop wordt in een keer afgenomen. Op gegeven moment ga je de hoop ook gewoon een beetje opgeven.”

Geen last

Er zijn ook jongeren die geen of weinig last hadden van het financieringsproces. Dit was vooral het geval als de jongere de hond bekostigde met eigen geld of geld van de familie. Jongere 9 zegt:

“Dat gaat er gewoon fout in de zorg, want dat maakt dat er zoveel mensen geen (...) hulphond... Die kunnen daar geen aanspraak op doen, omdat ze het geld simpelweg niet hebben. (...) En ja, ik heb dan inderdaad het geluk dat mijn ouders daar niet wakker van liggen van dat bedrag om dat te missen. Ja, dus ik heb eigenlijk wat dat betreft altijd daar nooit echt zorgen om gehad.”

Bij de jongere deelnemers aan dit onderzoek regelde een familielid (zoals een ouder) soms de zaken, waardoor zij zich er geen zorgen over hoefden te maken. Dit was bijvoorbeeld het geval bij jongere 7:

“Nou, ja, ik moet zeggen, mijn moeder heeft daar een heel veel rondom het regelen overgenomen en het contact met die juristen en zo.”

Helemaal stressvrij was het echter niet, ook niet als anderen de zaken regelden. Jongere 12 zegt bijvoorbeeld:

“Toen ik bij mijn ouders woonde (...) ging ik continu mijn moeder vragen van ja, hebben ze al gereageerd en zo, dus dat dat levert altijd stress op. Maar in ieder geval kon ik dat zelf niet regelen.”

Slopend

Veel jongeren gaven aan het proces stressvol en slopend te vinden. Dit ging dan om zowel de stappen die de jongeren moesten ondernemen als de gevoelens die hierbij kwamen kijken. Jongere 5 en jongere 8 geven van beide een voorbeeld:

“Ik vond wel slopend dat je elke keer ook weer verplicht bent aan onderzoeken mee te werken en dat je dan een of andere arts krijgt die totaal niet is voorbereid, die eigenlijk ook helemaal niks van hulphonden weet... Maar [die] moet dan wel gaan zeggen of dat jij een hulphond nodig hebt of niet.”

“Dit geeft mij zoveel stress, die onzekerheid, dat ik... Ja, dat ik er de afgelopen 3/4 maanden toch echt wel behoorlijk doorheen heb gezeten en (...) toch ook wel geregeld met paniekaanvallen aan toe, gewoon puur om dit gezeik.”

Afwijzingen voor financiering worden door de jongeren niet altijd begrepen en dit maakt het lastig. De meerderheid van de jongeren is veel met de financiering bezig geweest. Soms maakten ze zich ook zorgen over de toekomst:

“Ik woon in [naam gemeente] en die schijnt ook heel moeilijk te zijn. Dus we gaan het zien. Hopelijk kan deze [assistentiehond] nog een tijdje mee, maar dat is wel iets waar ik echt wel in paniek van kan raken, van het idee alleen al dat je niet weet of een volgende hond... of dat nog kan überhaupt, weet je wel.”

Mentale problemen

Naast stress en paniek werden ook andere mentale problemen genoemd. Een van de jongeren noemt een terugval in automutilatie (zelfbeschadiging). Een andere jongere denkt dat de problemen rondom de

financiering hebben bijgedragen aan een crisisopname. Daarnaast hebben de problemen rondom de financiering ook invloed op de eigenwaarde van jongeren. Hun 'anders zijn' wordt hierbij constant benadrukt. Dit zegt ook jongere 8:

"Ik ben dan ondertussen ook nog steeds in therapie. Daarin probeer je jezelf toch ook gewoon als mens te ontwikkelen, die desondanks dat ze zoveel psychische problematiek heeft, toch gewoon een waardig mens is. Maar om aan de kosten voor de zorg te komen die ik zo hard nodig heb, moet ik mijzelf zo als patiënt neerzetten. Eigenlijk mag ik geen waardig bestaan meer hebben [zodat] ik in aanmerking kom voor een hulphond. (...) Zo lastig dat dan wanneer je in gesprek gaat met de gemeente je jezelf dan eigenlijk zo ziek mogelijk neer moet zetten om maar die hulp te kunnen krijgen, dat je dan ook de dagen daarna.... Ik voel me [dan] zo belabberd, omdat je continu maar jezelf hoort uitspreken: 'Dit gaat niet goed, dit gaat niet goed, dit gaat niet goed.' (...) Je moet jezelf eigenlijk alleen maar bevestigen op je 'ziek zijn' om maar serieus genomen te worden, want owee als ze bij [gemeente] horen dat ik ook best weleens een keer 1 goede dag kan hebben..."

Interactie professionals

Al eerder is in dit verslag ter sprake gekomen dat de interactie met de gemeente niet altijd optimaal verloopt. De gesprekken worden als afstandelijk gezien. Jongere 7 vertelt:

"Nou, ik vond het vooral gewoon heel pijnlijk dat toen wij bij die hoorzitting zaten, toen dat die [consulent] tegen mij zei: 'Het is niet dat we u niet willen helpen' en ik denk, je hebt letterlijk een advies liggen van een onderzoeksbureau waarin staat dat dit het meest passend is. Daarmee kun jij genoeg verantwoorden naar jouw financiële afdeling en weet ik het wie er allemaal over gaat. Dus ga mij nou niet vertellen dat het niet is dat je me niet wil helpen, want zo komt het wel degelijk over. [Het was] gewoon hun houding. Er was gewoon [geen] begrip voor [mij] en gewoon heel afstandelijk"

Codeboom 6: Tips voor de financierders

In de interviews hebben deelnemers antwoord gegeven op de vraag hoe ze vinden hoe het financieringsproces aangepakt had moeten worden en welke tips ze hebben voor de financiering van psychiatrische hulphonden. Omdat de meeste jongeren een aanvraag bij de gemeente hebben gedaan (Wmo) en hier negatieve ervaringen mee hadden, gaan de meeste tips hierover. De gebruikte codeboom om de antwoorden te analyseren is hieronder te vinden.

Ongelijke behandeling

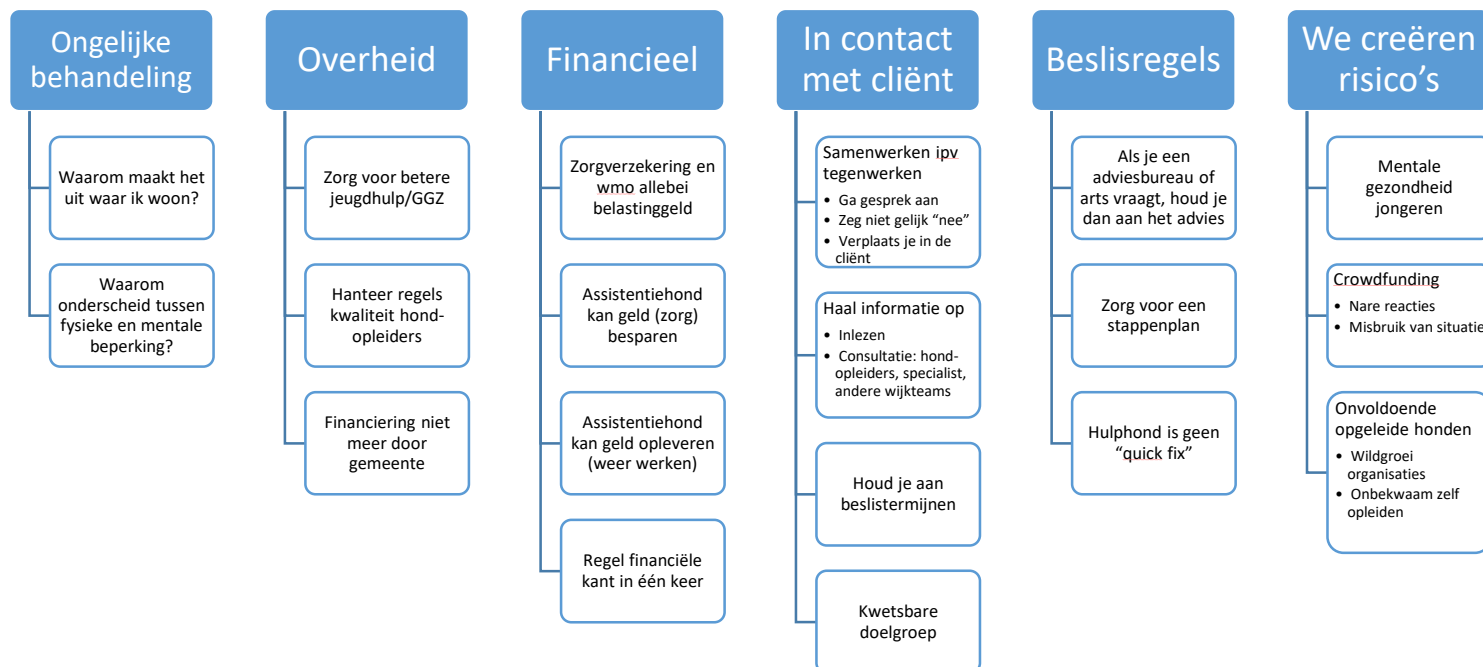
Verschillende jongeren stipten aan dat het huidige proces van financiering via Wmo oneerlijk is of ongelijk is voor verschillende mensen. In de eerste plaats hangt de financiering af van waar de jongere woont. De ene gemeente vergoedt een psychiatrische assistentiehond wel, de andere niet. Jongere 3 zegt hier bijvoorbeeld over:

"In een land als Nederland, ik vind het gewoon iets, iets heel geks en dat... voor mij was [het] zelfs zo dat als ik hem een jaar eerder had aangevraagd, had ik hem waarschijnlijk wel vergoed gekregen, want dan woonde ik in een andere gemeente en dat idee, dan denk ik: ja, maar wat creëren we dan met elkaar, hè?"

Een tweede punt over ongelijke behandeling gaat over het onderscheid dat wordt gemaakt tussen lichamelijke en mentale problemen. Dit geldt niet alleen voor Wmo, maar ook voor verzekeraars of de maatschappij in het algemeen. Jongere 4 zegt hier bijvoorbeeld over:

“Als ik een rolstoel nodig zou hebben, dan zou ik die ook niet zelf hoeven te betalen.”

Figuur 6: tips voor financierders



Overheid

Een aantal jongeren gaf in het algemeen aan hoe zij denken dat er aan de voorkant betere regelgeving of (overheids)beleid nodig is. Een enkeling ging hierbij in op dat er betere jeugdhulp of GGZ nodig is. Zo zegt Jongere 3:

“Ik vind het ook zorgelijk omdat het... ja, het heeft me geholpen, maar het is wel heel levensbepalend en zie ik ook wel dat het soms wel niet als allerlaatste optie gepakt wordt. Terwijl het misschien echt wel voelt als laatste optie, maar het is niet de oplossing als, omdat de zorg faalt, wij met elkaar maar een hulphond moeten nemen met elkaar.”

Andere jongeren gaan in op regels die er in hun ogen zouden moeten gelden voor de kwaliteit van organisaties die psychiatrische hulphonden opleiden, zoals certificering of normen. Jongere 12 noemt:

“En ook waar je dan kan aankloppen. Dus welke hulphondenscholen bieden dat? Neem je een opgeleide hond of teamtraining? Dat soort dingen... dat dat echt een stuk duidelijk is en ook echt onder elkaar [op] papier staat.”

Ten slotte noemen enkele jongeren dat zij liever zouden zien dat de financiering niet via de gemeente (Wmo) geregeld wordt. De mogelijke partijen die zij hier noemen zijn grote organisaties, zoals KNGF of de zorgverzekering. Jongere 4 zegt:

“Zorgverzekering (...) zeg maar dat je beroep kan doen op je zorgverzekering.”

Financieel

Een veel terugkerend thema in de interviews van de jongeren ging letterlijk over geld. Allereerst noemden jongeren dat het verschil tussen gemeenten of afwijzingen van zorgverzekeraars vreemd is, omdat het uiteindelijk dezelfde grote pot met geld komt. Jongere 5 zegt hierover:

“Ik denk ook dat gemeentes heel vaak (...) zitten met dat het hun op dat moment geld kost (...) maar het geld wat zij uitgeven is ook overheidsgeld. En dat wat de zorgverzekering uitgeeft is eigenlijk ook overheidsgeld dus als we hier iets inzetten, dan kan dat op andere vlakken weer de kosten omlaag halen. Ik denk dat ze daar niet naar kijken.”

Sommige jongeren noemen dat een hulphond uiteindelijk zorg en dus geld kan besparen, bijvoorbeeld omdat er minder of geen opnames nodig zijn of de ambulante begeleiding of medicatie afgeschaald kan worden. Jongere 10 geeft aan:

“Bij de gemeente is op het financiële gebied van ja, wat kost meer een hulphond voor iemand financieren of iemand die elke week een crisisopname nodig heeft, à € 900 per nacht?”

Andere jongeren gaan een stapje verder en menen zelfs dat de hulphond uiteindelijk de maatschappij geld kan opleveren, bijvoorbeeld als de hulphond ervoor zorgt dat de persoon weer kan gaan werken:

Jongere 8: *“[Anders] blijf ik afhankelijk van uitkering van een Wajong [en] van andere voorzieningen vanuit de gemeente. Dus kost ik alsnog geld.”*

Ten slotte raden jongeren aan om de financiering in één keer te regelen en niet in een constructie waarbij er steeds maandelijkse facturen moeten worden opgemaakt en betaald.

In contact met de cliënt

Veel jongeren zeiden iets over hoe zij het contact hebben ervaren met Wmo professionals van de gemeente. Jongeren hadden het gevoel dat er niet echt met hen in gesprek werd gegaan en de samenwerking niet werd opgezocht. Jongere 7 noemt bijvoorbeeld:

“Ja, ik denk gewoon sowieso vanaf het begin serieus nemen. [Er zijn] al heel veel fouten gemaakt door überhaupt te zeggen in het eerste gesprek: ‘Je gaat het nooit krijgen.’ (...) De hele communicatie had beter moeten verlopen. Het kwam vooral over als tegenwerken, we willen vooral onze eigen portemonnee bewaken.”

Jongeren suggereren dat de gemeente meer kan doen aan informatiewinning. Ze vinden dat gemeenten zich beter kunnen inlezen, contact kunnen opnemen met hulphondorganisaties (waarbij soms door de jongeren het telefoonnummer aan de gemeente wordt doorgegeven), specialisten, enzovoort. Zoals jongere 13 zegt:

“Door onwetendheid gaan er ook gewoon heel veel dingen fout. Ze weten oprecht niet wat er gaande is, wat zo’n hulphond voor je kan doen. Dat het niet zomaar iets is, maar voor heel veel mensen echt gewoon een laatste redmiddel is. Als ik het uiteindelijk niet voor elkaar had gekregen weet ik niet of ik hier vandaag nog had gestaan.”

Jongere 7 vindt dat gemeenten zelf meer onderzoek moeten uitvoeren:

“Ga het gesprek aan, ik bedoel, als wij zeggen, neem eens een keer contact op met de organisatie, die kunnen het je uitleggen. Weet je dat mijn trainster heeft gezegd, je mag [mijn] gegevens geven? Ze mogen contact met mij opnemen, dan kan ik het ze zelf vertellen. Weet je dat ze die opties gewoon niet aangrijpen? Dat ik denk: Als je me echt had willen helpen en je er echt voor had willen knokken om die hond van mij vergoed te krijgen, dan had je dat gedaan.”

Jongeren geven aan dat het financieringsproces vaak lang duurt. Er blijft lang veel onduidelijk en beslistermijnen worden niet altijd aangehouden. Dat kan bijzonder naar zijn voor een kwetsbare doelgroep. Zoals jongere 7 aangeeft:

“Ze waren gewoon continu tijd aan het rekken. En ik denk dat dat sowieso een ding is, wat je überhaupt niet moet doen, maar zeker niet bij een kwetsbare doelgroep. En... ja ook gewoon, de tegenstrijdige uitspraken die steeds gedaan werden. Dat ik denk: Je hebt als gemeente toch als doel om iemand te helpen? En zo kwam het totaal niet over.”

Beslisregels

Jongeren geven aan dat er duidelijke regels moeten komen en dat deze ook nageleefd moeten worden. Als er bijvoorbeeld vanuit de gemeente een adviesbureau wordt ingeschakeld of een medisch advies, dan verwachten jongeren dat er naar dit advies gehandeld wordt. Jongere 3 zegt bijvoorbeeld:

“Nou ja, zo’n dokter heeft wel zin, maar dan moet je ook luisteren naar wat zo’n [dokter] zegt, want anders heeft het dus geen zin.”

Jongeren dringen aan op een helder stappenplan, een richtlijn voor wanneer er wel of geen vergoeding vanuit Wmo mogelijk is. Jongere 8 geeft aan:

“Volgens mij wat er compleet ontbreekt is dat er gewoon een... ook al is het maar een concept van een plan is van: ‘welke stappen lopen we langs?’ Want het gaat van hot naar her (...) en het lijkt alsof er vanuit hen zelf ook helemaal geen duidelijkheid is met waar ze mee bezig zijn. Dus geen plan.”

Het is wel belangrijk om te noemen dat jongeren zelf ook kritisch zijn. Een hulphond is geen snelle maatregel die voor iedereen is. Het is belangrijk dat er een goed overwogen keuze wordt gemaakt door gemeenten. Dit is een punt dat jongere 10 bijvoorbeeld maakt:

“Er moet ook gewoon gekeken worden naar de persoon die de aanvraag doet natuurlijk. En ook van: ‘Oké, heeft deze persoon nog andere opties voor behandelingen of dat soort dingetjes. Ja, voor zover ik weet is de psychosociale hulphond ooit bedacht als een soort van laatste redmiddel, zeg maar voor mensen met mentale klachten en niet als inderdaad een quick fix.”

We creëren risico's

Ten slotte hebben wij als onderzoekers een thema kunnen halen uit de antwoorden van de jongeren dat we 'We creëren risico's' hebben genoemd. Het gaat hierbij om de negatieve gevolgen van het lange financieringsproces en de interacties die de jongeren als negatief ervaren. Dit heeft allereerst invloed op de mentale gezondheid. Jongere 5 zegt bijvoorbeeld:

"Ik heb steeds zelf ook me wel heel erg ermee bemoeid en het weer opnieuw uitgelegd en weer mailtjes gestuurd en weer allerlei artikelen erbij gehaald. En we hebben ook heel vaak bezwaren weer ingediend (...) omdat het te lang duurde. Ja, op een gegeven moment, toen heb ik tussendoor wel nog een opname gehad. En daar was dit eigenlijk wel een grote factor in die ja, als er met de gemeente niet zoveel strijd was geweest, dan had ik die opname ook niet gehad, denk ik. Dus het heeft me wel op momenten ook enorm gesloopt om er zoveel mee bezig te zijn."

Er zijn gemeenten die jongeren adviseren om een (deel van) de assistentiehond via eigen geld en crowdfunding te bekostigen. Dit brengt schrijnende situaties met zich mee, zoals jongeren die bijna al hun bezittingen verkopen en leningen afsluiten. Ook een ogenschijnlijke 'vriendelijke' oplossing als crowdfunding is helemaal niet zo onschuldig als het lijkt. Jongeren stellen zich hierbij enorm kwetsbaar op en het voelt alsof ze hun hand aan het ophouden zijn. Er ontstaan daarnaast nare situaties. Jongere 8 zet dit voor ons uiteen. We hebben een deel van het verhaal van jongere 8 weggelaten omdat het mogelijk als een trigger kan worden ervaren:

"Ik heb ook wel de hele vervelende en nare reacties gehad. Want ik verkocht ook echt... nou mijn hele kledingkast heeft op Marktplaats gestaan en ook met het verhaal erbij van 'de volledige opbrengst gaat naar mijn hulphond'. [Toen] ik op een gegeven moment ook een berichtje kreeg van: (weggelaten vanwege mogelijke trigger). Maar dat ik ook wel echt zat van: 'er zullen zat jonge meiden zijn die hierop ingaan, vreselijk.' Ja dat dat dat raakt mij zo erg, dat er.... Ja, dat is gewoon ook mijn frustratie met dat het zo'n issue is om aan dat geld te komen. Want mensen gaan echt.... Ik ben bang dat er ongetwijfeld misschien wel hele kwetsbare jongeren zijn geweest die dat soort nare dingen echt hebben overwogen of misschien zelfs wel gedaan hebben om aan het geld te komen en dat is absurd dat [die jongeren] misschien nog wel meer trauma's gaan meemaken om hun hulphond [te bekostigen] die moet helpen bij de trauma's die ze al hebben."

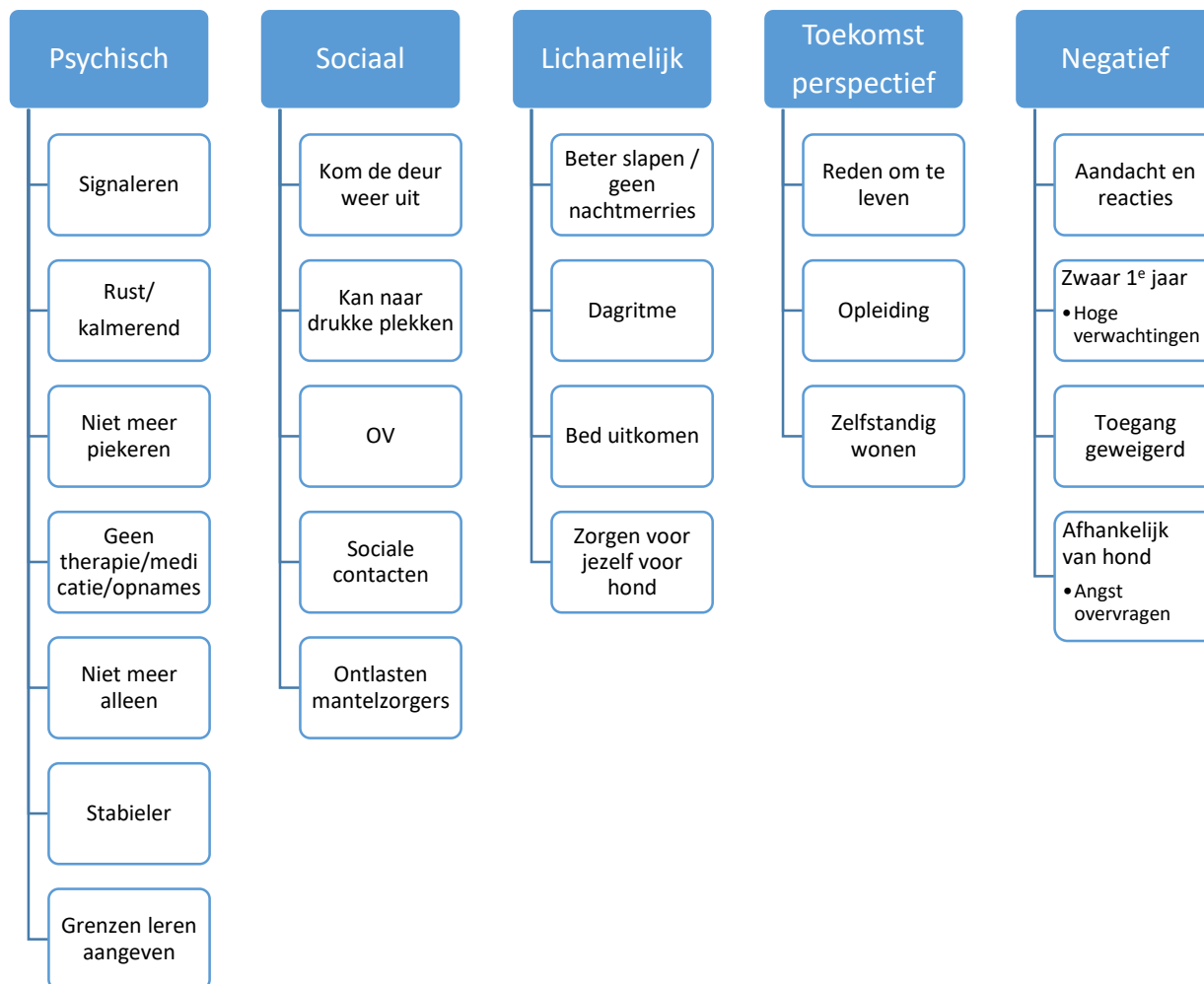
Jongere 3 benoemt risico's aan de kant van het welzijn van de hond; dat er misschien nare of gevaarlijke situaties gaan ontstaan omdat aanbieders 'goedkope honden' gaan opleiden, of dat mensen zelf zonder hulp een assistentiehond gaan opleiden.

"Moeten we er dan naartoe dat iedereen zijn eigen hond opleidt? Want ook daar zie ik absoluut een groot risico."

Codeboom 7: Verandering na komst van de assistentiehond

We eindigden het interview met de vraag hoe het met de jongeren gaat sinds ze samen zijn met hun psychiatrische assistentiehond. Het gaat hier dus om hoe zij dit zelf ervaren. Elders op de website bespreken we hoe zorgprofessionals hiernaar kijken. De codeboom is hieronder afgebeeld.

Figuur 7: De verandering die de jongeren zelf zien na de komst van hun assistentiehond



Psychisch

Jongeren geven aan dat ze op psychisch vlak een grote verandering zien. Jongeren noemen onder andere dat de hond rust en kalmte biedt en dat ze minder piekeren. Ze geven aan dat ze zich stabieler voelen en hebben moeten leren om hun grenzen aan te geven. Jongere 11 vertelt hierover:

“Met hond kwam ik erachter dat hij mijn grenzen aangaf en dat ik daardoor op tijd kon stoppen en dan volgende keer sneller weer verder kon, in plaats van ‘ik ga over mijn grens heen en dan vervolgens twee weken bijkomen’.”

Voor sommige jongeren betekende de assistentiehond zelfs dat de zorg afgeschaald kon worden, zoals jongere 2 aangeeft:

“Ja, het had niet beter kunnen uitpakken (...) en ik heb zelfs, ik heb überhaupt geen therapie meer, ik heb geen medicatie meer, [ben] bezig met een opleiding, [die] is bijna afgerond. Ja, ik sta ik op een punt in mijn leven waarvan ik en niemand in mijn omgeving had verwacht dat ik hier ooit zou

komen. Dus dat is wel, ja en dat is allemaal sinds inderdaad sinds [assistentiehond], dat heeft die omslag gemaakt.”

Sociaal

Op sociaal gebied vertellen jongeren dat ze weer naar drukke plekken durven en het OV kunnen nemen om bijvoorbeeld vrienden of familie te bezoeken. Zoals jongere 13 zegt:

“Mijn leven is echt veranderd. Ik durf de deur weer uit. Op een gegeven moment durfde ik letterlijk de deur niet meer uit. Gewoon het idee van naar buiten gaan was al pure paniek. Nou ja, ik ga weer naar school. En dat is al een heel groot iets. Ik heb een poosje zelfs gewerkt. Nu niet meer door omstandigheden. Ik krijg weer een beetje sociaal contact, ik durf weer naar ook vreemde plekken toe te gaan.”

De jongeren gingen ook in op het ontlasten van hun mantelzorgers en hoe de assistentiehond hun zelfstandigheid heeft vergroot. Jongere 9 zegt:

“[Ik] zou zelf bijna zeggen van, vraag [het] mijn vriend, maar ik ben al een stuk, ja ben gewoon een stuk onafhankelijker, een stuk vrijer, kan veel meer. Tegelijkertijd weet ik ook steeds beter waar mijn grenzen liggen dus. (...) Ik zei dat laatst nog tegen mijn vriend van: ‘als ik nu ga wandelen, weet ik gewoon dat ik weer thuis kom.’”

Lichamelijk

Met een assistentiehond kunnen de jongeren die geïnterviewd zijn beter slapen en worden ze op een bepaalde manier ‘gedwongen’ om in een bepaald ritme te leven en hun bed uit te komen, ook als ze zich niet goed voelen. Zoals jongere 8 aangeeft:

“Als ik het niet voor mezelf wil doen, wat best vaak aan de orde is, dat ik denk: ‘[het] kan me allemaal gestolen worden, ik blijf lekker in mijn nest liggen met mijn depressieve gevoel, zoek het allemaal maar uit’. Dan is [assistentiehond] daar die wel moet plassen, die wel moet poepen, die wel zijn ding moet doen, 3 keer per dag. Dus hij forceert mij om wel 3 keer per dag naar buiten te gaan en dat kan ik dan met knikkende knietjes doen en heel angstig en heel eng vinden. Maar uiteindelijk is het dan wel 9 van de 10 keer zo dat ik dan met een hondeigenaar over koetjes en kalfjes sta te kletsen, terwijl ik 5 minuten daarvoor nog wanhopig in mijn bed lag en dacht van, voor mij hoeft het allemaal niet meer.”

Toekomstperspectief

Met hun assistentiehond zien de jongeren weer een toekomst voor zich. Een aantal kunnen een opleiding volgen, of kunnen zelfstandig wonen. Bijna alle jongeren geven aan dat de hond een reden is om te blijven leven. Jongere 5 en jongere 8 zeggen het volgende hierover:

“Ja, [het] klinkt bijna cliché met alle verhalen die je leest. Maar ik denk wel dat [de] hond is waarom ik er nog ben. Ik had nog nooit een hond opgevoed zelf, dus het was ook wel veel uitvogelen. (...) Maar over die drie jaar heen heb ik wel gezien van de opnames werden echt steeds minder [en] medicatie heb ik uiteindelijk dankzij [assistentiehond] volledig kunnen stoppen.”

“Hij [assistentiehond] werkt zich uit zijn naad voor mij en ik wil dat ook aan hem terug kunnen geven. Ja, ik kan het niet over mijn hart verkrijgen om mijn psychische problematiek, zeg maar hem

te laten overtreffen daarin. Ik zal ten alle tijde voor hem blijven zorgen, hoe donker het ook in mijn hoofd mag zijn.”

Negatief

Natuurlijk is een psychiatrische assistentiehond geen toverstaf waarmee alle mogelijke problemen als sneeuw voor de zon verdwijnen. Zoals jongere 3 samenvat:

“Ja, ik denk dat ik daarin ook best wel hard voor mezelf ben geweest, dat ik dus ook gewoon toen ik [assistentiehond] kreeg, ook dacht: ‘Oké, maar nu moet het dus beter met me gaan, want nu heb ik die hond, dus nu moet ik dingen gewoon gaan doen. Punt.’”

Hierboven gaven we al aan dat het eerste jaar soms zwaar kan zijn, vooral in het geval van teamcoaching, waarbij er nog aan veel taken gewerkt moet worden. Bijna alle jongeren hebben ook wel ervaring met het (onterecht) geweigerd worden in bijvoorbeeld winkels of op andere openbare plekken. Ook de aandacht die jongeren krijgen op straat is nieuw. Jongere 1 vertelt:

“Maar toen ik hem kreeg, gingen we opeens naar school en was alle aandacht op ons gericht. Dus aan de ene kant ben ik super relaxed, omdat er een hond naast me loopt (...). Maar aan de andere kant zijn er opeens al die mensen die zeggen ‘Oh, je bent zo’n held omdat je je hond traint voor andere mensen!’ of ‘Wat is er mis met jou, je ziet er niet blind uit?’ Opeens komen al die mensen naar je toe op straat, in het winkelcentrum. Gewoon veroordelend. En (...) het maakt niet uit hoe groot je je vest maakt, hoe groot je de tekst [op het vest] maakt. (...) Ze zouden nog steeds komen en zeggen: ‘Oh, een puppy. Ik kan niet met je praten, ik kan niet met je praten...maar je bent zo schattig!’”

Het zien van een psychiatrische assistentiehond is voor mensen op openbare plekken soms ook aanleiding om te vragen naar de geschiedenis van de jongere, of om eigen nare ervaringen te delen met de jongere. Jongere 3 geeft aan:

“Ik weet nog wel, ik liep met [assistentiehond] een keer in de [bouwmarkt] en toen ging ik verf kopen en kwam terug met het levensverhaal van die mevrouw die de verf voor mij in dat blik ging doen. Want ja, ze zei: ‘Oh, waarom heb je dan die hond?’ En (...) ik voelde me dan heel verplicht om het verhaal te vertellen, maar wel zo beperkt mogelijk. En dan kreeg je: “Ja, maar ik had vroeger... (weggelaten vanwege mogelijke trigger)”. Dat ik dacht, ik ging alleen verf kopen, wat gebeurt er nu? Dus het vraagt wel een bepaald aanpassingsvermogen van jezelf om daarmee om te gaan.”

Ten slotte zijn jongeren ook veel bezig met het welzijn van hun hond. Ze zijn bang hun hond te overvragen en geven aan rustmomenten in te bouwen. Ze zien tegelijkertijd dat zij zelf wel afhankelijk van hun hond zijn, wat aan de ene kant positief is, maar wat de jongeren aan de andere kant ook kwetsbaar maakt. Jongere 7 zegt hierover:

“En ik moet zeggen, ze was toen een keertje, een weekje niet fit. Kon ze niet mee en dan merk je ineens... Ik weet niet, [het] wordt een soort van normaal dat ze mee kan of zo, maar als ze dan ineens even niet fit is en niet mee kan, merk je pas echt hoeveel je aan haar hebt of zo.”

Conclusie

In dit deelonderzoek zijn 13 jongeren (16 tot 30 jaar) geïnterviewd over hun leven met hun assistentiehond en welke weg ze hiernaar toe hebben bewandeld, met name wat betreft de financiering. Uit de interviews kunnen we het volgende concluderen:

- 1) Jongeren kiezen voor een psychiatrische assistentiehond om weer mee te doen in de maatschappij. Omdat een gewone huishond niet overal mee naartoe mag en ook niet altijd geschikt is om bepaalde speciale taken uit te voeren (zoals signaleren), is dit geen goed alternatief.
- 2) Jongeren baseren hun keuze voor een organisatie die assistentiehonden opleidt op verschillende aspecten. Voordelen van teamcoaching zijn het samen groeien en het eigen leerproces. Vooropgeleide honden zijn gewenst als jongeren zelf niet in staat zijn om een stuk opleiding op zich te nemen. Opvallend is dat jongeren vaak wisselen van organisatie, vaak loopt het stuk op een verschil in visie of op de communicatie.
- 3) De financiering van een psychiatrische assistentiehond met publiek geld via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is een lang proces, waarin jongeren verschillende negatieve ervaringen meemaken, zoals onderzoeksrapporten die genegeerd worden, nare gesprekken, hoorzittingen en procedurefouten. Zorgverzekeraars wijzen aanvragen standaard af.
- 4) Crowdfunding is niet de “vriendelijke oplossing” die het lijkt. Jongeren moeten zich online blootgeven, zichzelf presenteren als patiënt en krijgen nare reacties, die soms zelfs traumatisch kunnen zijn.
- 5) Er is een handvol jongeren die weinig tot geen last heeft van het financieringsproces, bijvoorbeeld omdat er eigen geld is, of omdat familieleden de zaken regelen. Maar, dit zijn uitzonderingen. Jongeren spreken over veel stress, paniek, hoop die wordt afgenomen en angst. Soms noemen ze ernstige mentale problemen als gevolg van dit proces en het raakt hun eigenwaarde. De interactie met de gemeenteprofessionals wordt als koud en afstandelijk gezien.
- 6) Een belangrijke aanbeveling voor de overheid is om geen onderscheid te maken tussen mentale en fysieke beperkingen. De overheid wordt opgeroepen om betere regels voor de kwaliteit van organisaties voor assistentiehonden te maken en deze na te leven. In een aantal interviews kwam terug dat assistentiehonden geld kunnen besparen als zorg en medicatie afgeschaald kan worden. Daarnaast kunnen psychiatrische assistentiehonden op termijn zelfs belastinggeld opleveren als de jongeren op een later moment kunnen werken.
- 7) Jongeren roepen gemeenten op om het gesprek aan te gaan, zich in de jongeren te verplaatsen en informatie op te halen. Gemeenten moeten zich ervan bewust zijn dat het hier om een kwetsbare doelgroep gaat en zich houden aan beslistermijnen. Het is belangrijk om goed onderzoek te doen naar de situatie van de cliënt, maar houd het vriendelijk, zorg voor een helder stappenplan en als een adviesbureau of arts wordt ingeschakeld voor een onderzoeksrapport, volg dit advies dan ook op.
- 8) Het huidige systeem van financiering brengt serieuze risico’s met zich mee, namelijk ongelijkheid; een negatieve invloed op de mentale gezondheid van jongeren; nare ervaringen bij het zoeken naar andere vormen van financiering en het gevaar van het onbekwaam zelf opleiden van een assistentiehond, of met organisaties in zee gaan die niet bekwaam opleiden.

- 9) Na de komst van een psychiatrische assistentiehond is niet alles meteen compleet veranderd in positieve zin. Het eerste jaar kan zwaar zijn, jongeren krijgen ongewenste aandacht en reacties op straat of worden soms de toegang geweigerd. Toch zien alle jongeren een positieve verandering wat betreft hun psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren. Ze noemen dat de assistentiehond een reden is om te blijven leven en dat ze met assistentiehond weer een toekomstperspectief hebben, zoals het volgen van een opleiding of zelfstandig kunnen wonen. Als onderzoekers hebben we niet voor niets voor de titel “Met een hond kan ik het leven aan” gekozen.

Short summary in English

In this study, 13 young people (age 16-30 years) were interviewed about their life with their psychiatric assistance dog and the path they took to get there, especially in terms of funding. We can conclude the following from the interviews:

- 1) Young people choose a psychiatric assistance dog in order to participate in society again. As an ordinary pet dog cannot go everywhere with them and is not always suitable for certain special tasks (e.g. alerting), it is not a good alternative.
- 2) Young people base their choice of an assistance dog organization on several aspects. Advantages of team training are growing together and taking actively part in their own learning process. Pre-trained dogs are desirable if young people are not able to do part of the training themselves. It is striking that young people often change organizations, often because of a difference in vision or communication problems.
- 3) Financing a psychiatric assistance dog with public money through the Social Support Act (Wmo) is a long process in which young people go through several negative experiences, such as research reports being ignored, unpleasant conversations, formal hearings, and procedural errors. Health insurance companies reject applications by default.
- 4) Crowdfunding is not the 'friendly solution' it seems. Young people have to expose themselves online, present themselves as patients, and receive uncomfortable reactions, some of which can be traumatic.
- 5) There are a handful of young people who have little or no problems with the funding process, for example because they have their own money or because family members are taking care of things. But these are the exceptions. Young people talk about a lot of stress, panic, dashed hopes, and fear. Sometimes they mention serious psychological problems as a result of this process, and it affects their self-esteem. Interaction with local authority professionals is perceived as cold and distant.
- 6) A key recommendation to the government is not to differentiate between mental and physical disabilities. The government is urged to make and enforce better rules on the quality of assistance dog organizations. A number of interviewees noted that assistance dogs can save money if care and medication can be reduced. In addition, psychiatric assistance dogs can even save taxpayers' money in the long run if these young people can work later.

7) Young people call on local authorities to engage in dialogue, put themselves in the young people's shoes and gather information. Municipalities should be aware that this is a vulnerable target group and stick to decision deadlines. It is important to do proper research into the client's situation, but to keep it friendly, make sure there is a clear roadmap, and if a consultancy or doctor is called in for an evaluation, follow their advice.

8) The current system of funding carries serious risks, namely inequality, a negative impact on young people's mental health, unpleasant experiences when looking for other forms of funding, and the risk of training an assistance dog incompetently yourself or working with organizations that do not train competently.

9) The arrival of a psychiatric assistance dog does not immediately change everything for the better. The first year can be difficult, young people may receive unwanted attention and reactions on the street or can sometimes be refused entry. However, all young people see a positive change in their psychological, social and physical functioning. They mention that the assistance dog is a reason to stay alive and that with the assistance dog they have a perspective for the future, such as getting an education or being able to live independently. As researchers we don't use the slogan 'With a dog I can cope with life' for nothing.

Dit onderzoek is gefinancierd door ZonMw binnen het programma "Onderzoek voor en door Jongeren" (Dossiernummer 07440122230023). Dit onderzoek wordt binnenkort omgeschreven naar een wetenschappelijk artikel. Met dank aan verschillende Bachelorstudenten Pedagogische Wetenschappen die een deel van de interviews hebben afgenomen en hebben uitgeschreven.