

Cliëntenmonitor langdurige zorg

**Veranderende toegang tot de AWBZ
Peiling onder zorgvragers en cliënten
Voorjaar 2009**

Utrecht 5 juni 2009

Cliëntenmonitor langdurige zorg

Veranderende toegang tot de AWBZ
Peiling onder zorgvragers en cliënten
Voorjaar 2009

* De Cliëntenmonitor Langdurige Zorg is een activiteit van zeven landelijke cliëntenorganisaties, op basis van een programmasubsidie van het Ministerie van VWS. De deelnemende organisaties zijn: CG-Raad, CSO, Landelijk Platform GGZ, LOC, NPCF, Per Saldo, Platform VG.
Dit rapport is tot stand gekomen in een werkgroep waaraan deelnamen: Jan Coolen (coördinator), Hanneke Engel & Karin te Nijenhuis (Per Saldo), Liesbeth Honig (LOC) Jan Martens (Platform VG), Marcel Kaarsgaren (CSO), Ele Visser (CG-Raad), Nic Vos de Wael (Landelijk platform GGZ), Corine Zijderveld (NPCF, tevens projectleider meldacties AWBZ).

* Adres: Cliëntenmonitor AWBZ, Postbus 1539, 3500 BM Utrecht. Telefoon 030- 2970303

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	4
Kernpunten uit de peiling	4
Begeleiding	5
Verpleging & verzorging	5
AWBZ en andere sectoren	6
Uitvoeringsvragen	7
1. DOELSTELLING	8
Cliëntenmonitor	8
Veranderingen AWBZ	8
Verkenning bij cliënten	8
Momentopname	9
Opbouw rapport	9
2. Deelnemers	10
Welke peilingen?	10
Deelnemers naar doelgroep	10
Leeftijd 11	
Geografische herkomst	11
Naturazorg of PGB	12
Informatiebronnen	12
Woonsituatie	12
Samenvatting	13
3. Begeleiding	14
Belang van begeleiding	14
Aangescherpte toegang	14
Vormen van begeleiding	15
Welke begeleiding is belangrijk?	15
Waarom is begeleiding belangrijk?	15
Welke ervaring met versobering van de AWBZ?	16
Welke gevolgen als begeleiding uit de AWBZ afneemt?	17
Wat doen als begeleiding uit de AWBZ afneemt?	17
Samenvatting	18
4. Verpleging en verzorging thuis	19
Belang van verpleging & verzorging	19
Aangescherpte toegang	19
Eerdere meldingen	19
Behoeftte aan zorg	20
Welke ervaring met versobering van de AWBZ?	20
Welke gevolgen als zorg uit de AWBZ afneemt?	22
Wat doen als zorg uit de AWBZ afneemt?	22
Samenvatting	23

5. AWBZ EN ANDere sectoren	24
Afbakening AWBZ	24
Ergens anders hulp zoeken	24
Zoeken en vinden: globaal beeld	24
Onderwijs en zorg	26
AWBZ en Wmo	26
AWBZ en Zvw	28
Integraal beleid	29
Conclusie	30
6. Uitvoeringsvragen	31
Cliënten over uitvoering	31
Toegangspoort: wachten op indicatie	31
Gewenste service	32
Herindicaties begeleiding	33
Kennis en inleving	33
Voorspelbaarheid	34
Regels voor begeleiding	35
Regels voor verpleging	35
Aandacht voor gezinsbelasting	36
Meerdere loketten	37
MEE: informatie & advies	38
7. AANDACHTSPUNTEN	39
Terugblik	39
Communicatie: begrijpelijke uitleg	39
Indicatieaanvraag: wachttijden	40
Toegang tot AWBZ: voorspelbaarheid	40
Voorzieningen buiten de AWBZ: beschikbaarheid	41
Aanvullend beleid	41

SAMENVATTING

Kernpunten uit de peiling

De gezamenlijke cliëntenorganisaties monitoren de actuele veranderingen in de AWBZ. Dit rapport is gericht op veranderingen in de toegang tot de AWBZ. Het is gebaseerd op 1550 meldingen in relatie tot een standaard vragenlijst.¹ Het peilmoment is voorjaar 2009.

De verkenning was gericht op veranderingen in de *toegang tot de AWBZ*. De overheid heeft een begin gemaakt met 'pakketmaatregelen'; vooral gericht op een aangescherpte toegang tot begeleiding. Later in het jaar krijgen veel meer mensen daarmee te maken. Daarnaast is bij de indicatiestelling ook de toegang tot verpleging en persoonlijke verzorging strakker afgebakend. Kortom: allerlei zorg voor thuiswonende mensen kan veranderen. De voorliggende rapportage is daarom breed van opzet. Zowel begeleiding als verpleging & verzorging komen aan bod. Over zorgzwaartepakketten bij intramurale zorg zullen we een apart rapport maken (juni 2009).

Drie conclusies kunnen we op deze plaats kort weergeven.

1. BEGELEIDING. De toegang tot begeleiding in de AWBZ is aangescherpt. In het voorjaar van 2009 was dat vooral via een vermindering van de omvang van zorg per cliënt. Wie bij een herindicatie achteruitgaat in zorg, komt meestal in een lastige situatie terecht; mensen ervaren die situatie als moeilijk. Ze zoeken de oplossing vooral in eigen kring (gezin, familie). Eén derde van de deelnemers aan onze peiling verwacht geen bevredigend alternatief voor begeleiding uit de AWBZ te vinden; één derde wél; de rest weet het nog niet.

2. VERPLEGING & VERZORGING. De toegang tot verpleging thuis in de AWBZ is begrensd door nieuwe afbakening van 'wat in de AWBZ mogelijk is' en 'wat in de zorgverzekeringswet thuis hoort'. De indicatiestellers zijn terughoudend met verpleging thuis. Vooral chronisch zieke mensen hebben last van de nieuwe regels. De afbakening is onduidelijk; integrale zorg door de wijkverpleging gebeurt niet meer.

Bij persoonlijke verzorging letten indicatiestellers scherper op 'gebruikelijke zorg' (= wat leden van een gezin gewoonlijk voor elkaar kunnen doen). Cliënten met een zware zorgbehoefte zijn ongerust over een mogelijke overbelasting van de mantelzorger.

3. AWBZ EN ANDERE SECTOREN. Een strakkere afbakening van de AWBZ betekent dat mensen meer zijn aangewezen op andere sectoren voor ondersteuning bij het omgaan met moeilijkheden en beperkingen. Bijvoorbeeld: de school (extra begeleiding van kinderen met 'handicaps' of psychische problemen), arbeidsdeelname (onder meer jongvolwassenen met een verstandelijke beperking), ontmoetingscentra en welzijnsvoorzieningen (onder meer voor ouderen, of voor mensen met langdurige GGZ-problematiek). Opvallend is hoe mensen dan afhankelijk zijn van 'toeval' omdat de bedoelde voorzieningen heel verschillend beschikbaar en toegankelijk zijn. Urgent is meer alertheid van de overheid op gaten tussen AWBZ (die minder begeleiding of verpleging biedt) en andere voorzieningen (die nog niet genoeg zijn uitgebouwd).

¹ De meldingen komen uit twee bronnen: een algemeen meldpunt dat in maart en april open stond (350 meldingen), en een drie weken durende meldactie vanaf 18 april 2009 (1200 meldingen). De meldingen komen uit een diversiteit van doelgroepen, zijn gespreid over leeftijdsgroepen en regio's. Volgens plan zullen we in het najaar van 2009 opnieuw via meldpunten en meldacties de ervaringen van mensen bundelen. In die fase zijn ook de herindicaties voor bestaande cliënten met begeleiding al een eind gevorderd, namelijk de cliënten waarbij de huidige indicatie doorloopt voorbij eind 2009.

Naast deze drie kernpunten geven we hieronder een *meer uitgebreide samenvatting* van de bevindingen. Achtereenvolgens over begeleiding, verpleging & verzorging, andere sectoren.

Begeleiding

Per 1 januari 2009 heeft de overheid de toegang tot begeleiding aangescherpt: (1) mensen met 'lichte beperkingen' kunnen *niet* langer begeleiding uit de AWBZ krijgen, (2) mensen met zware beperkingen krijgen vaak een *lagere* hoeveelheid begeleiding. De overheid heeft gekozen voor geleidelijke invoering. In het voorjaar van 2009 had een beperkt deel van de cliënten met deze aangescherpte toegang te maken. Later dit jaar komen veel meer mensen ermee in aanraking.

Behoeft. Hoe is de behoefte aan begeleiding? Bezien voor de thuiswonende mensen In onze peiling noemt 70% een vorm van begeleiding belangrijk. Men heeft die begeleiding nodig, en kan niet zonder bijdrage uit de collectieve regelingen in die begeleidingsbehoefte voorzien. De vorm van begeleiding kan zowel individueel zijn als groepsgewijs.

Redenen. Waarom hebben mensen een hulpvraag die is gericht op begeleiding? Deelnemers aan de peiling maken duidelijk dat er goede redenen zijn om een beroep te doen op de AWBZ. Vooral: 'zich niet kunnen redden in het dagelijks leven door de beperkingen' en 'vermijden van overbelasting bij mantelzorgers die veel hulp geven'.

Daarnaast zijn er andere vaak terugkerende redenen. Zoals 'zonder hulp niet kunnen meedoen aan clubs of vrijetijdsbesteding, of 'zonder hulp niet kunnen omgaan met probleemgedrag'.

Achteruit is lastig. Wat gebeurt er als de begeleiding uit de AWBZ minder wordt of wegvalt? Geeft dit problemen? Van de mensen in onze peiling noemt omstreeks twee derde deel "veel problemen" in hun leefsituatie. Het gaat niet zonder moeite.

Zoeken in eigen kring. Wat gaan mensen dan doen? Een gedeelte van de mensen in onze peiling had in het voorjaar van 2009 al te maken met een aangescherpte toegang (40%). We hebben gevraagd naar de wegen die men zal begaan om een oplossing te vinden.

Dan blijkt het informele circuit de belangrijkste route (gezin, familie, eigen netwerk). Ook zelf betalen van extra hulp is voor veel mensen een optie, omdat men de gangbare begeleiding belangrijk vindt. Bij gezinnen met een thuiswonend kind komt ook de MEE in beeld. Bij volwassen en ouderen zoeken mensen tevens (extra) advies via de huisarts en het Wmo-loket. De zorgverzekeraars zijn nog relatief weinig in beeld.

Zoeken en vinden. Gevraagd of het lukt de gewenste ondersteuning te krijgen, is omstreeks een derde van de betreffende mensen positief gestemd, eveneens een derde heeft hierover negatieve verwachtingen, ten slotte nog een derde is ongewis over wat wel of niet lukt.

Verderop dit jaar. Alle mensen met langdurige begeleidingsbehoefte anticiperen dit jaar op achteruitgang in de toegekende begeleiding. In meerderheid zien mensen dan problemen met het op orde krijgen van hun leven. Ongewisheid is bij veel mensen een thema in hun verhaal.

Verpleging & verzorging

De overheid heeft aangepaste regels gemaakt voor de toegang tot verpleging en verzorging: (1) er zijn verschuivingen van verpleging naar persoonlijke verzorging, en (2) strakkere regels voor 'gebruikelijke zorg' (in de praktijk minder AWBZ-zorg omdat volgens indicatieregels het gezin of de familie gewoonlijk in de hulpvraag kan voorzien).

Tegelijk is een nieuwe situatie ontstaan rond verpleging: verpleging thuis' is deels naar de Zvw geschoven (bijvoorbeeld naar de verpleegkundige ondersteuning in de huisartspraktijk). Ook ook hierdoor krijgen mensen te maken met meer terughoudende zorgindicaties in de AWBZ.

Behoeftte. Hoe is de behoefte aan verpleging of verzorging? In het totale bestand (N=1550), waarin ook mensen uit intramurale voorzieningen zitten, heeft twee derde behoefte aan die zorg. Bezien voor de thuiswonende deelnemers aan onze peiling is dat omstreeks de helft.

Redenen. De betreffende personen maken duidelijk dat er goede redenen zijn om een beroep te doen op de AWBZ. Zoals: 'kan mezelf zonder hulp niet redden in het dagelijks leven' en 'kan zonder hulp niet zelfstandig wonen'. Ook: 'overbelasting van mantelzorgers vermijden'.

Andere zorg. Wat gaan mensen doen als de zorg uit de AWBZ minder wordt of wegvalt?

De meeste mensen rekenen op continuïteit van zorg in dit jaar. Wat de komende jaren gaan brengen, daarover is men onzeker.

Een minderheid van de melders had in het voorjaar 2009 te maken met een herindicatie die tot fors minder zorg leidt. Voor tweederde van de thuiswonende mensen geeft dat veel problemen.

Hulp zoeken en vinden. Wat gaan mensen doen als de zorg uit de AWBZ afneemt; waar zoekt men een oplossing? Vrijwel steeds wil men problemen in de eigen leefsituatie opvangen; gezin, familie, eigen netwerk. De meest voorkomende aanpak is dat men de versoberde AWBZ-zorg gaat aanvullen met (extra) informele zorg. Een minderheid van de cliënten zoekt aanvullingen via zelf betaalde zorg. Daarnaast wil een klein deel van de cliënten met de huidige aanbieder bekijken of de AWBZ nog ruimte biedt.

Verderop dit jaar. Wat verwacht men voor het volgend jaar? Mensen met langdurige behoefte aan verzorging en/of verpleging vinden de nu toegekende zorg in hoge mate toereikend. Tweetiende kan de zorgvraag echt niet opvangen met de zorgindicatie. Er is tegelijk terugkerende ongerustheid. Men verkeert in het ongewisse over de toekomst: zal er een toereikend aanbod blijven, een individueel hulpaanbod dat aansluit bij de behoefte aan verzorging of verpleging?

Verknijpte verpleging. Vooral chronisch zieke mensen en ouderen hebben te maken met nieuwe regels voor verpleging thuis. Die verpleging is in de AWBZ steeds krappere; de indicatiestellers verwijzen op grond van overheidsregels naar de eerstelijnszorg en de Zorgverzekeringswet. Cliënten melden dat men in een onduidelijke wereld terecht komt. Minder dan voorheen mag de thuiszorg helpen, door krappere indicaties voor verpleging, maar elders in de eerste lijn is de vereiste zorg nog niet geborgd. Andere cliënten signaleren hoe lastig de nieuwe situatie voor hen is, omdat ze vaak tussen drie loketten op en neer moeten: de huisartspraktijk (bijvoorbeeld injecties), de algemene apotheek (begeleiding bij medicijngebruik), de verpleging thuis (overige zorg bij gezondheidsproblemen). Sommige mensen maken extra kosten (vervoer); veel mensen signaleren dat de nieuwe opzet in hun ogen ondoelmatig is (extra kosten voor de samenleving).

Gebruikelijke zorg. Bij de toegang tot persoonlijke verzorging heeft een deel van de mensen te maken met versobering van AWBZ-zorg als gevolg van een strengere toepassing van regels voor 'gebruikelijke zorg' (= wat mensen in gezin of familieverband voor elkaar moeten doen). Onder meer gezinnen met ernstig gehandicapte kinderen signaleren dat indicatiestellers bij de toepassing van deze regels de zware gezinsbelasting onderschatten.

AWBZ en andere sectoren

Een scherpere afbakening van de AWBZ is een centraal thema in het beleid van het kabinet.

- (1) Minder dan voorheen kunnen mensen met ondersteuningsbehoefte terecht in de AWBZ.
- (2) Ze zullen een oplossing moeten vinden in eigen kring of in andere sectoren als onderwijs, welzijnswerk. Eventueel via bemiddeling door een Wmo-loket, een MEE-organisatie. Ook de inzet van bijvoorbeeld ouderenadviseurs, vrijwillig en professioneel. Of onderlinge steun die wordt georganiseerd via 'lotgenoten' of cliëntenorganisaties.

Welke sectoren. Onze verkenning laat zien dat mensen in eerste aanleg een oplossing gaan zoeken in eigen kring, ofwel het informele circuit. Daarnaast komt zelf betaalde hulp in beeld. Een kleiner gedeelte van de mensen wil een oplossing vinden in 'andere sectoren'. Bij gezinnen met een thuiswonend kind is dat vaak de school, daarnaast clubs voor vrijetijdsbesteding. Bij volwassenen met langdurige beperkingen – waar onder mensen met psychische problematiek, met verstandelijke handicap – gaat het mede om wegen naar begeleid wonen, of begeleid werk. Bij ouderen met hulpbehoefte is dat bijvoorbeeld het welzijnswerk; onder meer voorzieningen voor dagbesteding, ontmoetingscentra, organisatie van onderlinge steun. Daarnaast willen sommige mensen de huisartspraktijk inschakelen voor advies of bemiddeling naar extra hulp. Kortom, het gaat om een breed palet van voorzieningen die voor 'flankerend beleid' belangrijk zijn. Niet alleen gemeente en onderwijs, ook onderlinge steunsystemen van mensen.

Inzet en toeval. Duidelijk is dat de hulpvraag niet verdwijnt. Voor veel mensen leidt minder zorg tot tijdelijk of permanent meer problemen (70%). Oplossen van de hulpvraag is afhankelijk van de zoek kwaliteiten van de cliënt. Daarnaast van de openheid van andere sectoren als school, arbeidsintegratie, welzijnswerk. Het staat allerminst vast dat de belanghebbende persoon kan rekenen op meewerkende schooldirecties (zoals bij kinderen met psychische problemen), op integratieregelingen die toegankelijk zijn, op actieve welzijnsorganisaties met een ruim aanbod van dagvoorzieningen (voor ouderen met eenzaamheid), op gemeentelijke ondersteuning bij wegen naar wonen of werk voor mensen met beperkingen (onder meer jongvolwassenen met verstandelijke beperking die zelfstandig willen wonen, of die werk zoeken). Voor allerlei doelgroepen is een verontrustende impressie op zijn plaats. Dat succesvol zoeken niet alleen afhankelijk is van eigen vaardigheden en inspanningen van mensen, maar ook van zoiets als "toeval". Heel bepalend is de toevallige openheid en inzet van sectoren als onderwijs, arbeidsbestel, welzijnswerk. Anders gezegd: 'je moet een beetje geluk hebben'. De vraag rijst hoe de overheid komt tot duidelijker vastlegging van de ondersteuning waarop mensen met beperkingen in de 'gewone samenleving' mogen rekenen.

Uitvoeringsvragen

Enige versoering van de AWBZ – vooral bij begeleiding – is soms dit jaar, soms volgend jaar van toepassing voor individuele cliënten.

Een eerste aandachtspunt is het proces van indicatiestelling, waar onder de periode die voorbij gaat tussen aanvraag en indicatiebesluit. Onder meer bij Bureaus Jeugdzorg lijken wachttijden in diverse regio's onverantwoord lang.

Een tweede aandachtspunt is de eenduidigheid van indicatieregels. Tussen CIZ-regio's lijken verschillen te bestaan in de mate waarin naast de individuele begeleiding ook de toegang tot dagbesteding en tot het logeershuis wordt versoerd. Er is behoefte aan heldere uitleg van de overheid over de reikwijdte van pakketmaatregelen: vallen dagbesteding en logeershuis eronder (cliënten hebben dat nooit zo begrepen).

Een derde aandachtspunt is de rol van gemeenten. Volgens recente verkenningen is de lokale overheid nog afwachtend. Men is in 2009 nog niet van plan het aanbod van voorzieningen aan te passen of uit te breiden in verband met de pakketmaatregelen in de AWBZ. Voor sommige doelgroepen ontstaan hierdoor gaten; bijvoorbeeld dagopvang voor ouderen met eenzaamheid, ondersteuning in de beginfase van dementie, werkprojecten of participatie voor gehandicapte mensen. De vraag rijst hoe de overheid (rijk, gemeenten) zulke 'gaten' alert gaan wegwerken.

1. DOELSTELLING

Cliëntenmonitor

De gezamenlijke cliëntenorganisaties zullen in 2009-2010 de actuele veranderingen in de AWBZ monitoren. De aandacht is toegespitst op de gevolgen voor mensen met langdurige zorgbehoefte. De monitor bevat vijf hoofdlijnen.² Dit rapport is verbonden met de eerste hoofdlijn. Die gaat over veranderingen in *toegang tot de AWBZ*.

Volgens plan hebben we in het voorjaar van 2009 verkend wat mensen meemaken; hun verhalen erover. Die peiling is uitgevoerd in een tijdvak waarin de doorvoering van een aangescherpt pakket nog in een startfase was. De staatssecretaris van VWS heeft immers gekozen voor een geleidelijke invoering van maatregelen rond begeleiding (beperking van de toegang tot de AWBZ voor mensen met lichte beperkingen, tevens begrenzing van de omvang van begeleiding per cliënt).

Veranderingen AWBZ

Het kabinet heeft medio 2008 gekozen voor voortzetting van de AWBZ als sociale ziektekostenverzekering voor langdurige zorg. Tegelijk is gekozen voor een scherpere afbakening: de verzekerde langdurige zorg is bedoeld voor mensen met een chronische ziekte, aandoening of stoornis die voortdurende en zwaarwegende beperkingen hebben in hun dagelijks leven. Mensen met 'lichte beperkingen' moeten in deze optiek zelf voor een oplossing zorgen (eigen kring) of de gewenste ondersteuning vinden bij algemene voorzieningen als Wmo, jeugdzorg, onderwijs, arbeidsintegratie, MEE-diensten, zorgverzekeringswet.

Deze visie is van toepassing op alle functies in de AWBZ. Niet alleen begeleiding – waarop in het beleid extra aandacht is gericht – ook persoonlijke verzorging, verpleging. Dit rapport is dan ook in deze breedte opgezet. We inventariseren de ervaringen van mensen met actuele veranderingen in zowel de toegekende begeleiding, als de verstrekte verpleging & verzorging.

Verkenning bij cliënten

De verkenning in het voorjaar van 2009 berust op twee methoden.

- Een algemeen meldpunt waar zorgvragers en cliënten hun ervaringen konden inbrengen op basis van een semi-gestructureerde vragenlijst.

² De cliëntenmonitor bevat de volgende onderdelen. De eerste hoofdlijn gaat over toegang tot de AWBZ. In de "pakketmaatregelen" ligt de nadruk op aangescherpte 'begeleiding'. We kijken ook naar verpleging en persoonlijke verzorging omdat ook bij deze functies de toegang verandert. De tweede hoofdlijn bevat verdiepend onderzoek naar begeleiding; onder meer waar mensen hulp zoeken voor hun problemen, wat ze krijgen in de AWBZ, en wat daar buiten. Ook hoe gemakkelijk of moeilijk het is, om afdoende hulp te krijgen in andere sectoren (onderwijs, jeugdzorg, gemeente, welzijnswerk, Zvw). De derde hoofdlijn gaat over de zorgzwaartepakketten. Die zijn bedoeld om meer maatwerk in de zorg te krijgen, meer vernieuwing, meer invloed van cliënten op de zorg. We kijken hoe dat in de praktijk gaat. De vierde hoofdlijn gaat over nieuwe initiatieven tot ketenzorg; vooral de samenhang van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. We monitoren wat er wordt bereikt in regionale pilots. Vanaf 2010 doen we dit ook bij ketensamenhang voor mensen met langdurige psychische stoornis. De vijfde hoofdlijn, ten slotte, is gericht op kwaliteit van de uitvoering van de AWBZ; enerzijds de service van zorgverzekeraars naar cliënten, anderzijds de zogenoemde zorginkoop¹.

Dit meldpunt was bereikbaar via elk van alle deelnemende organisaties – met het oog op brede herkenbaarheid. Alle ontvangen meldingen zijn gebundeld in een centrale database. In totaal zijn op die manier 350 meldingen verwerkt. Het meldpunt was open van medio maart tot medio april 2009 (en zal vanaf medio mei 2009 opnieuw voortgaand openstaan).

- Een specifieke meldactie waarmee een breed publiek is uitgenodigd ervaringen te melden. Via websites van cliëntenorganisaties en via algemene publieksmedia is brede landelijke bekendheid gegeven aan deze meldactie. Opnieuw via een semigestructureerde vragenlijst konden mensen hun inzichten voorleggen. Langs twee wegen: (1) invullen van een vragenlijst op de website, (2) bellen met een helpdesk. De meldactie is uitgevoerd in een drietal weken van 18 april tot en met 10 mei 2009. Met die werkwijze kregen we 1200 meldingen.

Samenhangend met deze meldactie zijn enkele andere informatiebronnen benut: de gegevens die ouderverenigingen in de GGZ in dezelfde periode hebben verzameld (Balans, NVA).³

Momentopname

Dit rapport is gebaseerd op omstreeks 1550 meldingen in totaal. Het is een momentopname in het voorjaar van 2009. Een vergelijkbare verkenning zullen we herhalen in het najaar van 2009; meer mensen hebben dan met een aangescherpte toegang in de AWBZ te maken. Volgens plan gaan we in daarna 2010 verder, met opnieuw een peiling in het voorjaar en het najaar. Bij onze verkenningen ligt het accent op de ervaringen van cliënten. Het CIZ zal apart informatie geven over trends in de zorgindicaties. Die cijfers zijn in het voorliggende rapport niet opgenomen. Zodra ze beschikbaar zijn, zullen we de CIZ-cijfers in onze rapportages betrekken.

Opbouw rapport

Het voorliggende rapport is als volgt opgebouwd:

- Eerst geven we een overzicht van de mensen die hun ervaringen hebben aangereikt, onder meer uit welke doelgroepen ze komen.
- Daarna verkennen we hoe mensen te maken hebben met een aangescherpte toegang tot begeleiding in de AWBZ; wat ze meemaken; hoe ze ermee omgaan.
- Vervolgens bezien welke verhalen mensen hebben ingebracht over veranderingen rond de verpleging en verzorging thuis. Vooral mensen met een chronische ziekte.
- Apart kijken we – met een kwalitatieve aanduiding van thema's – naar de samenhangen tussen AWBZ-zorg en andere sectoren.
- Op dezelfde manier kijken we naar meldingen over de uitvoering van de AWBZ; waar onder ervaringen met de indicatiestelling.
- Ten slotte geven we een beknopt overzicht van onze conclusies en aandachtspunten.

In deze rapportage blijft de intramurale zorg buiten beschouwing. Hierover verschijnt een apart rapport waarin ook ervaringen met zorgzwaartepakketten zijn verwerkt (juni 2009).

³ De NVA (Nederlandse Vereniging Autisme) kreeg in de maanden maart en april 2009 70 reacties van ouders met een thuiswonend kind (met psychische problematiek, gedragsproblematiek). Bij één derde was een nieuwe, sobere indicatie gesteld; bij de overige mensen zal dat later dit jaar gebeuren. Tot nu toe zijn de ervaringen wisselend (ermee kunnen leven, zorg krijgen die nodig is, teleurstelling, onvrede).

2. DEELNEMERS

Welke peilingen?

Langs twee wegen hebben we in het voorjaar van 2009 de ervaringen van mensen verkend. Ze zijn al genoemd in de inleiding. Kort samengevat:

- Ten eerste via een 'algemeen meldpunt' dat via elke cliëntenorganisatie bereikbaar was. Hier hebben in een maand omstreeks 350 mensen hun verhaal verteld, aan de hand van een beknopt vragenschema dat we tevoren hebben gemaakt.
- Ten tweede via een 'specifieke meldactie', eveneens breed uitgezet via alle deelnemende cliëntenorganisaties, radioprogramma's, huis-aan-huis bladen. Zo hebben 1200 mensen hun ervaringen gemeld, op basis van een uitgebreide vragenlijst.

In beide peilingen was de insteek: of mensen nu concreet te maken hebben met veranderingen in de AWBZ. Zo ja, wat ze ervan merken, ervan ondervinden, en wat ze ermee doen. Er is bewust geen brede enquête gehouden over 'wat mensen van de AWBZ vinden', of 'hoe ze de zorg zien waarvan men gebruik maakt'.

Wie zijn de mensen die hun informatie hebben aangereikt? Op diverse manieren brengen we dat hier kort in beeld. Gelet op: (1) doelgroep, (2) leeftijd, (3) geografische herkomst, (4) vorm van zorg (naturazorg, PGB). Daarnaast geven we aan wie de vragenlijst heeft ingevuld of via de telefoonlijn het verhaal heeft verteld. Was dat de zorgbehoevende cliënt zelf, of iemand namens die cliënt.

Deelnemers naar doelgroep

Mensen uit allerlei doelgroepen hebben aan de peilingen deelgenomen. Globaal hebben we als doelgroepen onderscheiden:

- gezinnen met een thuiswonend kind/ jongere (dat kind, of die jongere, heeft een psychisch probleem, een gedragsprobleem, een verstandelijke of meervoudige handicap),
- mensen met een chronische ziekte, op volwassen leeftijd, die langdurige zorg nodig hebben (en nog niet behoren tot de doelgroep van ouderen boven 75 jaar),
- mensen op hoge leeftijd die hulpbehoevend zijn door ouderdom, en/of chronische ziekte (mensen boven de leeftijd van 75 jaar, geen grondslag VG, LG, PSY),
- mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking op volwassen of hogere leeftijd (namelijk mensen waarbij die beperking al lang bestaat),
- mensen met langdurige zorgafhankelijkheid als gevolg van een blijvende psychische stoornis (volwassenen, ouderen met "GGZ-profiel").

Globaal weergegeven zijn de deelnemers als volgt gespreid over deze doelgroepen:

- gezinnen met kind/jongere	24%
- chronisch zieke mensen	25%
- hulpbehoevende ouderen	17%
- gehandicapte mensen (VG, LG)	26%
- volwassenen met psychische stoornis	4%
- overig (w.o. zintuiglijk gehandicapt)	<u>4%</u>
- TOTAAL	100% (N= 1550)

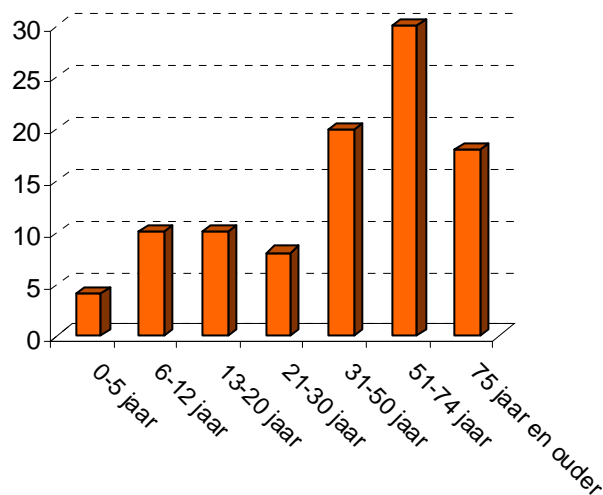
Toelichting.

- Bij gezinnen met een thuiswonend kind heeft omstreeks 60% van de kinderen/jongeren primair een psychisch probleem of gedragsprobleem; en heeft 40% een verstandelijke of meervoudige handicap.
- De doelgroep 'volwassenen met langdurige GGZ-problematiek' is in onze peiling aanwezig, maar betrekkelijk zwak. Dat komt doordat deze doelgroep altijd moeilijk bereikbaar is. Ook speelt een rol dat het Landelijk Platform GGZ de infrastructuur voor meldpunten nog aan het opbouwen is.
- Meer algemeen hebben we aan de deelnemers gevraagd naar de achtergronden van de hulpvraag ('grondslag'). In het totale bestand is dat als volgt (de percentages tezamen gaan boven 100%, omdat er meerdere dominante achtergronden kunnen zijn).
- Van alle melders noemt 40% een chronische aandoening als oorzaak van de beperkingen en de hulpvraag. Bij 20% is dat een verstandelijke beperking. Bij 30% een psychisch probleem of langdurig probleemgedrag (vooral kinderen/jongeren). Bij 17% betreft het hulpbehoefendheid door ouderdom (waarbij ook chronische gezondheidsproblemen een rol spelen). En bij 4% primair een zintuiglijke beperking.

Leeftijd

Mensen uit allerlei leeftijdsgroepen zijn in de peiling aanwezig. Die leeftijd hebben we gevraagd voor de persoon die op zorg is aangewezen. Figuur 1 toont een overzicht van de verdeling van de melders over de verschillende leeftijdscategorieën.

Figuur 1: Melders en leeftijdscategorieën



Geografische herkomst

Mensen uit allerlei gebiedsdelen van Nederland hebben aan de peiling deelgenomen. We hebben een indeling gemaakt naar provincie. Er blijkt een grote spreiding. Ook de mate waarin de regio's aanwezig zijn, is tamelijk evenwichtig.

De meeste deelnemers (69%) zijn afkomstig uit de regio's: Zuid-Holland (18%), Noord-Brabant (15%), Gelderland (14%), Noord-Holland (12%) en Utrecht (10%). Als we vergelijken met 'aantal inwoners' in de bevolkingsstatistiek, zijn er geen grote afwijkingen.

Naturazorg of PGB

Mensen die zorg willen via een persoonsgebonden budget zijn in de peiling sterk aanwezig. Als we vergelijken met landelijke cijfers – gebruik van PGB onder thuiswonende mensen – zijn ze in onze verkenning oververtegenwoordigd.

Globaal gezegd is de verdeling als volgt:

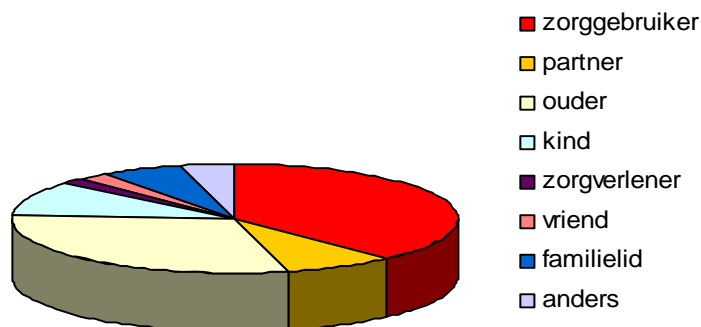
- 40% van de deelnemers heeft een persoonsgebonden budget voor de zorg,
- eveneens 40% kiest primair voor een naturavorm van extramurale zorg;
- en 20% heeft een indicatie voor verblijfszorg (die ook 'verblijfszorg thuis' kan inhouden).

Informatiebronnen

Wie heeft de informatie aangereikt? Bijvoorbeeld de hulpvragende persoon zelf, of een familielid namens die persoon. Het grootste deel van de vragenlijsten is ingevuld door de zorggebruiker zelf, gevolgd door ouders voor hun kind. Meer precies hebben we onderscheid gemaakt in de volgende informatiebronnen; tussen haakjes is erbij gezet hoe vaak een bron voorkomt in onze peilingen:

- mensen die zelf AWBZ-zorg nodig hebben (40%)
- ouders ten behoeve van een eigen kind (30%)
- een partner van een persoon die AWBZ-zorg nodig heeft (bijna 10%)
- een familielid voor een oudere persoon die zorg nodig heeft (10%)
- andere mensen die informatie geven over een persoon die zorg nodig heeft (10%).
Onder meer een vriend, een goede buur, een beroepskracht die vaak langskomt.

Figuur 2: Door wie is de vragenlijst ingevuld?



Woonsituatie

Waar wonen de deelnemers aan onze verkenning? We maken een simpel onderscheid in:

- (1) thuis wonen (eigen woning, huurwoning)
 - (2) wonen in een instelling voor intramurale zorg (dit kan ook een kleinschalige woonvorm zijn).
- Van alle deelnemers woont 80% thuis; 20% in een AWBZ-zorginstelling.

De eerstgenoemde groep heeft extramurale AWBZ-zorg nodig; zoals begeleiding, persoonlijke verzorging, verpleging. Dit zal vaak thuis zijn maar het kan ook gaan om hulp op een andere plek (school, werk).

Zoals eerder gezegd: deze rapportage zal gericht zijn op mensen die extramurale zorg nodig hebben. Van het totale bestand (1550 melders) zijn dat 1250 thuiswonende personen. De overige personen laten we in deze rapportage buiten beschouwing; ze keren terug in een apart rapport over intramurale zorg.

Samenvatting

De ontvangen meldingen komen uit twee bronnen: (1) een algemeen meldpunt dat in maart en april 2009 open stond, (2) een specifieke meldactie tijdens drie weken vanaf 18 april 2009. Met deze werkwijzen zijn in totaal 1550 meldingen ontvangen en verwerkt; het zijn respectievelijk 350 en 1200 personen.

De meldingen komen uit een diversiteit van doelgroepen, zijn gespreid over leeftijdsgroepen; ook afkomstig uit allerlei regio's.

Tegelijk mag duidelijk zijn dat de gevolgde werkwijzen nooit een representatieve steekproef geven; die is ook nooit beoogd. De betekenis van de informatie die via meldacties tot stand komt is vooral signalerend. Dat is tegelijk de strekking van dit rapport.

3. BEGELEIDING

Belang van begeleiding

Een persoon kan begeleiding nodig hebben in verband met een beperkte sociale redzaamheid, of verminderde zelfregie over het dagelijks bestaan. Ook andere typen moeilijkheden kunnen leiden tot een beroep op begeleiding, zoals probleemgedrag dat samenhangt met een chronische ziekte of stoornis.

Mensen met een begeleidingsbehoefte zullen vaak in eigen kring een eerste oplossing zoeken. Tijdelijke hulp van formele instanties is eveneens een belangrijke hulpbron; bijvoorbeeld hulp bij het vinden van werk of extra ondersteuning op school, advies & informatie van MEE, enzovoort. Bij langdurige beperkingen is ook hulp uit de AWBZ van betekenis. Denk bijvoorbeeld aan de persoon met een verstandelijke beperking die op zichzelf wil gaan wonen, en dat niet kan doen zonder begeleiding ('begeleid zelfstandig wonen'). Of het gezin dat intensief zorgt voor een kind met beperkingen of met moeilijk gedrag, en dat slechts kan volhouden als er enige begeleiding is ('vermindering van gezinsbelasting').

Binnen of buiten de AWBZ kan ook activerende hulp onmisbaar zijn, bijvoorbeeld therapie voor jongeren met psychische problematiek; aanleren van vaardigheden om zelfredzaam te worden in normale activiteiten van het dagelijkse leven.

Aangescherpte toegang

De overheid heeft de toegang tot begeleiding uit de AWBZ aangescherpt: (1) mensen met 'lichte beperkingen' kunnen *niet* langer begeleiding uit de AWBZ krijgen, en (2) mensen met zwaardere beperkingen krijgen een *meer begrensde* hoeveelheid begeleiding.

De staatssecretaris heeft ervoor gekozen de toegang tot begeleiding uit de AWBZ te verbinden met "de aard en de zwaarte van beperkingen van mensen." Indiciestellers moeten letten op:⁴

1. Sociale redzaamheid (eigen leven vorm geven, communiceren, allerlei zaken regelen, etc)
2. Bewegen en verplaatsen (zelfstandig voortbewegen binnen- en buitenshuis);
3. Probleemgedrag (grensoverschrijdend, agressief, dwangmatig gedrag);
4. Psychisch functioneren (stoornissen in denken, concentratie en waarneming);
5. Oriëntatiestoornissen (problemen met oriëntatie in tijd, plaats en persoon).

Het geheel van scores op deze gebieden bepaalt of iemand nog begeleiding krijgt uit de AWBZ, zo ja hoeveel.⁵ De staatssecretaris schrijft hierover: "Als mensen te maken hebben met matige tot zware beperkingen is er nog een collectieve AWBZ-verantwoordelijkheid voor begeleiding."

⁴ Tussen die vijf gebieden bestaan sterke samenhangen. Onderzoek verduidelijkt dat beperkingen bij sociale redzaamheid de neerslag zijn van bijvoorbeeld de genoemde oriëntatiestoornissen of psychische stoornissen. Ook andere gezondheidsproblemen kunnen leiden tot beperkingen bij sociale redzaamheid of probleemgedrag; bijvoorbeeld bij niet-aangeboren hersenletsel, of een verstandelijke handicap.

⁵ De overheid heeft ook maximumgrenzen gesteld voor de hoeveelheid individuele begeleiding per persoon. Bij een aanzienlijk beperkte sociale redzaamheid als gevolg van een chronische aandoening of stoornis is dat maximaal 10 uur per week. In de gezinssituatie waarin de persoon met beperkingen veel informele hulp krijgt: maximaal 4 uur per week mede ter vermindering van de voortdurende belasting van het gezin. Daarnaast bestaat de mogelijkheid van tijdelijke begeleiding (maximaal één jaar) in verband met het aanleren van vaardigheden (gericht op zelfstandig functioneren): maximaal 3 uur per week. Ten slotte is voorzien in bijzondere situaties als zware gedragsproblematiek, of een fase van palliatief-terminale zorg; de persoon kan dan een extra hoge intensiteit van begeleiding krijgen.

Die begeleiding is mede bedoeld voor een zelfstandig bestaan: “Begeleiding kan het verschil betekenen tussen thuis blijven wonen of opgenomen worden in een instelling.” Zo schrijft de staatssecretaris in een brief aan de Tweede Kamer.

Vormen van begeleiding

Begeleiding kan in diverse vormen – en in diverse contexten – van belang zijn voor een persoon met beperkingen. We hebben onderscheid gemaakt in:

- begeleiding thuis,
- begeleiding op school of werkplek,
- begeleiding bij vrijetijdsbesteding, sociale relaties, participatie
- deelname aan dagbesteding voor mensen met een beperking,
- deelname aan dagopvang of dagvoorzieningen voor oudere mensen,
- deelname aan een logeershuis voor thuiswonende kinderen/jongeren

In onze peiling is voor 70% van de thuiswonende mensen een vorm van begeleiding belangrijk. Dat wil zeggen: men heeft die begeleiding nodig en kan niet zonder een bijdrage uit de AWBZ in de begeleidingsbehoefte voorzien.⁶

Van deze mensen heeft omstreeks 8 op de tien personen feitelijk begeleiding uit de AWBZ, in één of meer vormen. Zo zijn de aantallen in onze verkenning.

Welke begeleiding is belangrijk?

Als begeleiding, vanwege gezondheidsproblemen en beperkingen belangrijk is, dan gaat het vaak om combinaties van de bovengenoemde vormen. Zoals begeleiding thuis in combinatie met soms deelnemen aan een logeershuis, of begeleiding bij de vrijetijdsbesteding.

De mate waarin een bepaalde begeleidingsvorm belangrijk is, staat hieronder vermeld; telkens is vermeld hoeveel mensen een bepaalde vorm belangrijk vinden, als percentage ten opzichte van de totale groep van thuiswonende personen die begeleiding nodig heeft (N= 900) .

- begeleiding thuis,	83%
- begeleiding op school of werkplek,	20%
- begeleiding op werkplek	7%
- begeleiding bij vrijetijdsbesteding, sociale relaties, participatie	48%
- deelname aan dagbesteding of dagvoorziening	30%
- deelname aan een logeershuis voor thuiswonende kinderen/jongeren	25%

Waarom is begeleiding belangrijk?

Om welke reden is begeleiding belangrijk voor mensen? We hebben aan de deelnemers diverse overwegingen voorgelegd.

Een duidelijk ‘eruit springende’ reden is: “kan mezelf niet redden in het dagelijkse leven, niet zonder hulp”. Daarnaast: “het tegengaan van overbelasting van mantelzorgers” (46%).

Hieronder staat de mate waarin een bepaalde reden belangrijk is; telkens is vermeld hoeveel mensen een reden belangrijk vinden, als percentage ten opzichte van de totale categorie van thuiswonende personen die begeleiding nodig heeft (N=900).

⁶ Voor 30% van de mensen in de steekproef is de begeleiding niet (heel) belangrijk omdat hun meldingen primair verband houden met andere functies in de AWBZ, bijvoorbeeld verpleging en verzorging.

- kan mezelf niet redden in het dagelijks leven (niet zonder hulp)	65%
- kan zonder begeleiding niet meekomen op school	18%
- kan zonder begeleiding geen baan hebben en houden (werk)	12%
- kan zonder begeleiding niet zelfstandig wonen	45%
- kan zonder begeleiding niet meedoen aan clubs, verenigingen, sport	36%
- heb begeleiding nodig in verband met moeilijk gedrag of 'probleemgedrag'	32%
- heb begeleiding nodig omdat gezin/mantelzorgers anders overbelast raken	46%
- een andere reden waarom begeleiding belangrijk is	17%

Welke ervaring met versobering van de AWBZ?

Wat merken mensen van de versoberde toegang tot de AWBZ? We maken hier onderscheid in: (1) nieuwe zorgvragers, (2) bestaande cliënten.

Nieuwe vragers (2009): hiermee bedoelen we mensen die in 2009 voor het eerst een vraag naar begeleiding in de AWBZ hebben gesteld. Dat gebeurde door 40% van de mensen die in 2008 nog geen AWBZ-begeleiding ontvingen.

Bij de nieuwe vragers – die overwegend een positieve indicatie kregen – is de toegekende hulp naar omvang grotendeels bevredigend; 60% kan de hulpvraag gedeeltelijk tot geheel opvangen. Verdere versobering zou voor de betreffende personen tot “veel problemen” leiden.

Bestaande cliënten: we bedoelen hiermee mensen die in 2008 al begeleiding uit de AWBZ hadden. Hun zorgindicatie in de oude situatie (2008) is sterk uiteenlopend; voor tweederde van de mensen betreft het een indicatie in de klassen 1, 2 of 3. Hieronder staat een overzicht van de geïndiceerde individuele begeleiding, op basis van uren per week.

- Indicatie = ten hoogste 3 á 4 uur per week	42%
- Indicatie = vanaf 4 tot maximaal 7 uur per week	27%
- Indicatie = vanaf 7 tot maximaal 10 uur per week	11%
- Indicatie = vanaf 10 uur per week	20%
- TOTAAL	100%

Terzijde: een aanzienlijk deel van de mensen die individuele begeleiding krijgt heeft ook AWBZ-begeleiding in de vorm van groepsgewijze dagactiviteit. Bij 20% van hen is de omvang van deze dagactiviteit 5 tot 10 dagdelen per week. Overwegend gaat het om 1 of 2 dagdelen. Dit cijfer wordt beïnvloed doordat onze peiling veel gezinnen met een thuiswonend kind bevat; een deel van deze mensen rekent ook het logeershuis tot deze vorm van dagactiviteit.

Binnen onze peiling kreeg bijna 40% van de bestaande cliënten in 2009 al te maken met een veranderde zorgindicatie. Eveneens 40% verwacht die nieuwe indicatie verderop in het jaar; 20% weet het niet precies (heeft nog geen zicht op wat er dit jaar gebeurt).

De overwegende ervaring van mensen – in deze fase (voorjaar 2009) – is dat men nog *onzeker* is over begeleiding die men uit de AWBZ krijgt. *Ongewisheid* is de meest voorkomende reactie. En *achteruitgang* in toegekende begeleiding – in plaats van kwijt raken van begeleiding – komt op de tweede plaats.

Welke gevolgen als begeleiding uit de AWBZ afneemt?

Niettemin: de meeste mensen anticiperen op een substantiële afname van begeleiding uit de AWBZ. In hoeverre geeft dat voor hen problemen? Is dat vrijwel niet, een beetje, of veel? Van de mensen in onze peiling noemt omstreeks twee derde deel “veel problemen”.

Deze verwachting – veel problemen – zien we terug in allerlei doelgroepen. Als we onderscheid maken naar gezinnen met een thuiswonend kind, volwassenen met gezondheidsproblemen en/of beperkingen, ouderen met hulpbehoefte, gaat het om vergelijkbare percentages. Er is vervolgens wel verschil in zoekgedrag, in de soorten oplossingen die mensen nastreven.

Wat doen als begeleiding uit de AWBZ afneemt?

Kunnen mensen met de nieuwe indicatie hun hulpbehoefte opvangen? Bij degenen die daarop al redelijk zicht hebben, oordeelt het merendeel dat de toegekende AWBZ-begeleiding (nu of straks) ontoereikend zal zijn.

Ook hebben we alle mensen met begeleidingsbehoefte gevraagd naar de mogelijke achteruitgang in de geïndiceerde zorg. Als die zich gaat aandienen, wat gebeurt er dan? Omstreeks driekwart van de mensen verwacht in die situatie “veel problemen” te ondervinden.

Het volgende punt is dan hoe mensen die problemen opvangen? Wat zijn de alternatieven?

Aan de deelnemers in onze verkenning hebben we verschillende mogelijkheden voorgelegd: waar gaat men een oplossing zoeken bij afname van begeleiding uit de AWBZ?

Hieronder staat een kort overzicht. Opvallend is vooral de rol van het informele circuit. Mensen denken hun (niet ingevulde) behoefte aan begeleiding primair in eigen kring te gaan oplossen.

Bij deelnemers aan onze peiling speelt de gemeente maar een bescheiden rol.

Het overzicht vermeldt in hoeverre mensen een bepaalde oplossing voorstaan als ze te maken krijgen met versobering van de AWBZ. Er is gewerkt met percentages; elk percentage is bepaald ten opzichte van alle mensen die begeleiding nodig hebben (N= 900).

- niets doen bij problemen door versobering AWBZ	12%
- zelf oplossen in eigen kring (gezin, familie, eigen netwerk)	54%
- inschakelen van MEE om een oplossing te zoeken	47%
- inschakelen van huisarts om een oplossing te zoeken	27%
- aan school extra ondersteuning vragen	15%
- bij jeugdzorg extra ondersteuning vragen	20%
- via de zorgverzekering (Zvw) een oplossing zoeken	15%
- via de gemeente een oplossing zoeken voor problemen	22%
- zelf bijdragen aan (extra) hulp, eigen betalingen	30%

Tussen doelgroepen bestaan verschillen in zoekgedrag. Overal overheerst, als eerste aanpak, het zoeken van hulp in eigen kring.

Bij gezinnen met een thuiswonend kind komen daarna de MEE-organisatie, de jeugdzorg en de school in beeld. Er is een besef dat de Zorgverzekeringswet relevant is voor therapie, ook als een alternatief voor de activerende begeleiding die men vroeger in de AWBZ had. Of die route haalbaar is, zal nog moeten blijken.

Bij volwassenen met chronische ziekte of beperkingen zijn dat vooral de huisarts, de gemeente, de MEE, eigen betalingen. Bij ouderen ook de huisarts, de gemeente, en “overige” (vrijwilligers, andere afspraken met AWBZ-aanbieders).

Samenvatting

De deelnemers aan onze peiling – specifiek mensen die begeleiding nodig hebben – maken duidelijk dat er goede redenen zijn om een beroep te doen op de AWBZ. Dat zijn vooral: zich niet kunnen redden in het dagelijks leven in verband met langdurige beperkingen, vermijden van overbelasting bij mantelzorgers die veel hulp geven. Daarnaast zijn er andere redenen, zoals “zonder hulp niet kunnen meedoen aan clubs of vrijetijdsbesteding”, of “zonder hulp niet kunnen omgaan met probleemgedrag”.

Nog maar een beperkt deel van alle cliënten die AWBZ-begeleiding hebben, kreeg tijdens het voorjaar 2009 te maken met een aangescherpte toegang. De overheid heeft immers gekozen voor geleidelijke invoering. Binnen onze peiling kreeg een aanzienlijk aantal cliënten (40%) een nieuwe indicatie; zo kwam men vaak in aanraking met een versoerde toegang tot de AWBZ. In meerderheid ervaren mensen dan problemen met het weer op orde krijgen van hun leven. Een ander deel van de cliënten verwacht in de loop van het jaar minder AWBZ-begeleiding te krijgen. Ongewisheid is voor de meeste mensen een kernpunt in hun verhaal. Daarnaast ook hier het beeld dat ‘minder begeleiding’ niet zonder moeite of moeilijkheden zal gaan.

Samengevat: vrijwel alle mensen met een begeleidingsbehoefte anticiperen dit jaar op enigerlei achteruitgang in toegekende begeleiding. Dit geeft – naar eigen zeggen – direct problemen in hun leefsituatie. Men probeert hiervoor een uitweg te vinden.

- Gevraagd naar wegen om die problemen op te lossen, blijkt het informele circuit (gezin, familie, eigen netwerk) de belangrijkste bron. Betrekkelijk weinig is de gemeente in beeld; een relatief klein deel van de mensen denkt daar een oplossing voor problemen te kunnen vinden. Ook de zorgverzekeraar is relatief weinig in beeld.
- Gevraagd of het lukt om elders ondersteuning te krijgen, is omstreeks een derde van de betreffende mensen positief gestemd, eveneens een derde negatief gestemd, en tot slot een derde nog ongewis over wat wel of niet lukt.

Kader: begeleiding en casemanagement (mensen met dementie)

- Een bijzonder aandachtspunt betreft de oudere mensen met dementie. Vooral de situatie vanaf diagnose, gevolgd door de vraag “wat daarna het best kan gebeuren”.
- Netwerken van zorgaanbieders onderkennen de betekenis van ‘casemanagement’ voor personen die niet zelf de vereiste zorg en ondersteuning kunnen regelen.
- Sommige netwerken konden in voorgaande jaren –via zorgindicaties door het CIZ– dit ‘case-management’ realiseren via begeleiding uit de AWBZ. Elders zijn ook andere oplossingen, of andere vormen van bekostiging gevonden (Wmo, Zvw, of verpleegkundige AIV uit de AWBZ).
- In brieven aan het ministerie van VWS hebben zorgaanbieders gesignaleerd dat het CIZ niet langer de ‘dementieconsulent’ mogelijk wil maken vanuit begeleiding in de AWBZ; want in lijn met landelijk beleid wordt bij beginnende dementie geen AWBZ-zorg toegekend.
- Dit signaal gaat gepaard met een pleidooi om terug te gaan naar de oude situatie; daarmee de dementieconsulent te kunnen bekostigen uit AWBZ-geïndiceerde begeleiding.
- Op basis van de landelijke Leidraad voor ketenzorg Dementie zou ook een andere oplossing mogelijk zijn. Door ‘casemanagement’ niet via geïndiceerde zorg te betalen, maar via een extra vergoeding aan een netwerk van samenwerkende aanbieders.

4. VERPLEGING EN VERZORGING THUIS

Belang van verpleging & verzorging

Een persoon kan verpleging of persoonlijke verzorging nodig hebben in verband met chronische ziekte, specifieke verplegingsbehoeften, of beperkingen bij de persoonlijke zorg (bijvoorbeeld bij zich wassen en kleden, in en uit bed gaan, eten en drinken).

Verpleging kan daarnaast van belang zijn voor vakkundige begeleiding bij chronische ziekte. Onder meer leren omgaan met gevolgen van die ziekte, signaleren van veranderingen, kijken naar mogelijkheden van secundaire en tertiaire preventie (het tegengaan van verergering van de ziekte of de nadelige gevolgen ervan).

Aangescherpte toegang

De overheid heeft aangepaste regels gemaakt voor de toegang tot verpleging en verzorging. De toegang tot de AWBZ-zorg is strakker afgebakend; en er zijn verschuivingen van verpleging naar persoonlijke verzorging (regels CVZ en CIZ).⁷

Verpleging. Een nieuwe situatie is ontstaan doordat 'verpleging thuis' deels naar het domein van de Zorgverzekeringswet is geschoven; onder meer naar verpleegkundige ondersteuning in huisartspraktijk. Zorgverzekeraars moeten daarover afspraken maken. Daarnaast is helpen bij de medicijnverstrekking uit de AWBZ gehaald; volgens beleidsregels kan de apotheek dit doen. Ten slotte is binnen de AWBZ – bij indicaties voor verpleging – een accent komen liggen op de verpleegtechnische handelingen. Bij de indicatiestelling wordt terughoudend omgegaan met de verpleegkundige *begeleiding* bij een chronische ziekte.

Verzorging. Voor de toekenning van persoonlijke verzorging hanteert de overheid regels rond 'gebruikelijke zorg'; die gaan over hup die gewoonlijk van gezinsleden ten opzichte van elkaar verwacht mag worden. Deze regels worden strakker toegepast. Met gevolgen voor zorgvragers.

Eerdere meldingen

Al vanaf het najaar 2008 kregen patiënten- en cliëntenorganisaties signalen over de zorg thuis. In het beleid was een knip aangebracht tussen twee soorten verpleging:

(1) medisch gerichte verpleegkundige zorg die samenhangt met ziekenhuiszorg en huisartsenzorg (en door een medisch specialist of huisarts kan worden geïndiceerd),

(2) algemene verpleegkundige zorg die nog in het domein van de AWBZ valt (in verband met een onomkeerbare ziekte en ermee samenhangende verpleging- en verzorgingsbehoefte).

Door cliënten is gemeld dat men in een onduidelijke werkelijkheid terecht komt, waar thuiszorg minder dan voorheen mag doen (krappere indicaties), maar tegelijk de zorg op andere plekken niet goed is geborgd. Andere cliënten hebben gesignaleerd hoe lastig de nieuwe situatie is als ze tussen drie loketten op en neer moeten (huisartspraktijk, apotheek, verpleging thuis).

⁷ Per Saldo heeft deze verschuiving als volgt geschetst in een brief aan de Tweede Kamer (juni 2009): "Door een steeds striktere toepassing en uitleg van deze beleidsregels door het CIZ en BJz zijn er vaker grote problemen in de praktijk van de zorg. Budgethouders melden ons dat zij geconfronteerd worden met opgeknipte zorgmomenten in de indicatie. Het geven van sondevoeding, het verzorgen van stoma bij intacte huid, toedienen van oogdruppels en zalven, verzorgen van insteekopeningen, medicijnen geven zijn uit de functie verpleging gehaald en onder persoonlijke verzorging geplaatst. Hierdoor wordt het pgb een stuk lager en zijn budgethouders niet meer in staat om zorg met verpleegkundige kwaliteit in te kopen."

Hieronder rapporteren we over de inzichten die cliënten hebben voorgelegd via het algemene meldpunt en de specifieke meldactie.

Behoeftte aan zorg

Omstreeks de helft van alle thuiswonende deelnemers aan onze peiling heeft langdurig behoefte aan verpleging en/of persoonlijke verzorging. In het totale bestand (N=1550) – waarin ook mensen uit intramurale voorzieningen zitten – heeft tweederde behoefte aan die zorg. Waarom is die verpleging of verzorging belangrijk voor de thuiswonende mensen? We hebben aan iedereen diverse overwegingen voorgelegd.

Een duidelijk ‘eruit springende’ reden is voor mensen: “kan mezelf zonder hulp niet redden in het dagelijks leven, of niet zelfstandig wonen”. Daarnaast: “vermijden van overbelasting van mantelzorgers”. En “hanteren van een chronische ziekte”.

Hieronder staat de mate waarin een bepaalde reden belangrijk is bij alle mensen die verpleging of verzorging nodig hebben. Telkens is vermeld hoeveel mensen iets belangrijk vinden als percentage van de thuiswonende personen die de betreffende zorg nodig heeft (N=625).

- heb verpleegkundige hulp nodig bij een ziekte	26%
- heb hulp nodig bij mezelf wassen, kleden	66%
- heb hulp nodig bij in en uit bed gaan	34%
- kan mezelf niet verplaatsen binnenshuis	14%
- heb hulp nodig omdat gezin of mantelzorgers anders overbelast worden	35%
- kan zonder die hulp niet zelfstandig wonen	53%
- een andere reden waarom verpleging/verzorging belangrijk is	16%

Welke ervaring met versobering van de AWBZ?

Wat merken mensen van de versoberde toegang tot de AWBZ? We maken hier een onderscheid in (1) nieuwe zorgvragers, en (2) bestaande cliënten. Voor we de bevindingen weergeven, kan het verhelderend zijn als we hieronder enkele individuele verhalen voorleggen.

Een eerste verhaal: “Mijn moeder is longpatiënt en heeft last van hartfalen en slikt daarom veel medicamenten. Haar kort geheugen laat haar bovendien in de steek. Zelf uitzoeken van medicatie lukt haar niet meer. Voordat de verpleegkundige kwam was ze uren bezig om uit te zoeken welke medicatie besteld moest worden en wanneer ze wat moest slikken. Ze raakte ervan in de war en belde ons vaak in paniek op. Om te zorgen dat ze de juiste medicijnen op de juiste tijd slikt heb ik voor haar Excel-overzichtjes gemaakt waarop ze aankruist wat ze heeft geslikt en de verpleegkundige maakt doosjes voor haar klaar en bestelt de medicijnen. Zo loopt dat al enkele jaren en het geeft mijn moeder rust en ons ook omdat we weten dat ze haar medicatie goed inneemt. Mijn moeder kan de taken die de verpleegkundige nu voor haar doet niet meer zelf en als de verpleegkundige ondersteuning wegvalt, is het voor mijn moeder onmogelijk om nog in de aanleunwoning te blijven wonen. Ik heb de indruk dat bij de herindicaties gegeneraliseerd wordt, waardoor schrijnende situaties ontstaan. Voor mensen als mijn moeder, die 79 jaar is, leidt dit tot veel onrust. Op de wijze waarop het tot nu toe geregeld was, kon ze zich handhaven in de aanleunwoning, maar als de verpleegkundige verdwijnt zal ze niet meer zelfstandig kunnen blijven wonen waardoor het voor de overheid uiteindelijk alleen maar duurder wordt. Kortzichtig vind ik dit.”

Een tweede verhaal: “Mijn dochter heeft 7 jaar lang een indicatie voor verpleging gehad. Nu blijkt ineens dat verpleging ophoudt en een indicatie voor verzorging ervoor in de plaats komt. Daar ben ik het niet mee eens. Verpleegkundigen hebben niet voor niets een diploma verpleegkunde die een

verzorgende niet heeft. Ik vind het niet prettig dat nu ineens een verzorgende de verpleegkundige taken moet doen. Daarbij heb ik al 7 jaar een verpleegkundige in dienst die ik nu moet ontslaan omdat ik haar niet meer kan betalen. Toen ik haar in dienst nam mochten verzorgenden deze taken niet doen. Een ander punt is dat ik ineens nog maar de helft van het aantal uren heb gekregen terwijl de hulpvraag niet veranderd is. De indicatiesteller die kwam kijken thuis heeft naar mijn inziens helemaal niet in de gaten wat het betekent voor je gezin als je een kind heb met een levensbedreigende ziekte. Ze hield zich ook niet aan de normtijden voor de indicatie; bijvoorbeeld vernevelen duurt 20 minuten en zij indiceerde maar 10 minuten per keer! We hadden niet het idee dat er echt naar ons geluisterd werd. Het liep allemaal goed, we houden onze dochter zo gezond mogelijk, door de hulp die we inkopen. Nu moeten we het met 27.000 euro per jaar minder doen terwijl de zorgvraag van mijn dochter gelijk gebleven is. Dat heeft voor veel onrust gezorgd.”

Een derde verhaal: *“Sinds augustus 2002 krijg ik 2 keer per week op indicatie van het UMC hulp van verpleging thuis in verband met mijn bloedziekte hemofilie. Ik krijg thuis injecties door het Medisch Specialistisch Team. De toediening van de medicijnen loopt goed, tot volle tevredenheid van mij en mijn behandelende arts in het Radboud Ziekenhuis.*

Begin januari 2009 kreeg ik plotseling een telefoontje om 16.45 uur van het CIZ dat de indicatie voor verpleging binnen 2 weken stopgezet zou worden. Ik moest zelf maar op zoek naar een andere hulp bij de behandeling en verpleging thuis. Nu is gelukkig in samenwerking met het UMC Nijmegen en het specialistisch Team een oplossing uit de bus gekomen; Het ziekenhuis betaalt het Specialistisch Medisch Team en die blijven mij twee keer per week thuis bezoeken voor toedienen van medicijnen en verpleegkundige controle. Voor mij een geweldige opluchting. Hoewel ik niet weet of dat het volgend jaar ook nog zo zal zijn.”

Terug naar de algemene bevindingen uit onze verkenning; met de al genoemde verbijzondering naar nieuwe zorgvragers en bestaande cliënten.

Nieuwe zorgvragers: hiermee bedoelen we mensen die in 2009 voor het eerst binnen de AWBZ een vraag stellen naar verpleging of verzorging. We richten ons hier op degenen die deze zorg nodig hebben, maar die in 2008 nog geen beroep op de AWBZ deden (één vijfde “wel nodig en geen AWBZ in 2008). Van hen heeft de helft een aanvraag gedaan en kreeg die gehonoreerd. De toegekende zorg varieerde van lage intensiteit (1 a 4 uur per week) tot hoge omvang (meer dan 7 uur per week).

Twee derde van hen is van mening dat men de eigen hulpvraag binnen deze indicatie grotendeels kan opvangen; een derde van hen vindt dat de toegekende zorg tekort schiet. Waar het hulpaanbod (veel) te krap is, oriënteren mensen zich primair op het informele circuit voor een oplossing; daarnaast overweegt men zelf extra hulp aan te trekken op basis van eigen betaling. Eén op de vier mensen maakt duidelijk dat het niet zal lukken elders de gewenste hulp te verkrijgen (ook niet via huisarts, zorgverzekeraar, en dergelijke)

Bestaande cliënten: hiermee bedoelen we de mensen die in 2008 al zorg uit de AWBZ hadden. Hun zorgindicatie is sterk uiteenlopend. Bijvoorbeeld de persoonlijke verzorging is bij 55% ten hoogste 7 uur per week, en bij 45% meer dan 7 uur per week (30% meer dan 10 uur per week). Omstreeks één derde heeft “nu” te maken met een nieuwe indicatie; en eveneens bijna een derde verwacht later in 2009 een nieuwe indicatie te krijgen.

Bijna 40% van de bestaande cliënten heeft geen idee wat het in de loop van 2009 zal worden; 35% denkt dat men gelijk blijft of erop vooruit gaat, 25% verwacht een achteruitgang in omvang van toegekende zorg.

Wat vinden mensen van de bestaande hulp, op basis van de bestaande indicatie? Twee op de tien personen melden dat men de zorgvraag *niet* kan opvangen met de bestaande indicatie. En acht op de tien mensen zeggen dat het overwegend *wél* het geval is. Bij de laatste groep: 40% meldt een krappe situatie (niet de gehele zorgvraag kan men opvangen); eveneens 40% een ruime situatie.

Welke gevolgen als zorg uit de AWBZ afneemt?

De meeste mensen anticiperen op continuïteit in zorg uit de AWBZ. Tegelijk is er onzekerheid, mede door gebrek aan zicht op wat de AWBZ de komende jaren nog zal bieden. In deze situatie hebben we gevraagd, of er problemen ontstaan als de verpleging & verzorging uit de AWBZ fors zou afnemen; is dat vrijwel geen probleem, een beetje, of veel. Omstreeks 70% meldt dat er dan 'veel problemen' ontstaan; bij 7% slechts weinig of niet; de rest zit er tussen in. Dit beeld zien we in allerlei doelgroepen. Ook als we onderscheid maken naar gezinnen met een thuiswonend kind, volwassenen, ouderen, gaat het om vergelijkbare percentages.

Wat doen als zorg uit de AWBZ afneemt?

Hoe reageren mensen in de (huidige of verwachte) situatie waar de toegekende hulp beduidend afneemt? In die situatie ziet 66% van mensen veel problemen ontstaan; voor nog eens 21% enige problemen.

Wat gaat men in die situatie doen? We hebben alle mensen met een behoefte aan verpleging en/of verzorging gevraagd welke oplossingen men dan ziet. In eerste instantie zoekt men die binnen het informele circuit, of via zelf betaalde hulp. Daarnaast – in meer bescheiden mate – is er een divers geheel van alternatieven als de huisarts inschakelen, vrijwilligers om hulp vragen, kijken wat de zorgverzekering kan bieden, en soms verhuizen naar intramurale zorg.

Het onderstaande overzicht vermeldt in hoeverre mensen een bepaalde oplossing voorstaan in een situatie waarin men te maken heeft met versobering van de AWBZ. Er is gewerkt met percentages; elk percentage is bepaald in relatie tot alle thuiswonende mensen die verpleging en/of verzorging nodig hebben (N=625).

- niets doen bij problemen door versobering AWBZ	11%
- zelf oplossen in eigen kring (gezin, familie, eigen netwerk)	40%
- inschakelen van MEE om een oplossing te zoeken	19%
- inschakelen van huisarts om een oplossing te zoeken	16%
- via de zorgverzekering (Zvw) een oplossing zoeken	13%
- via de gemeente een oplossing zoeken voor problemen (Wmo)	17%
- zelf bijdragen aan (extra) hulp, eigen betalingen	22%

Tussen doelgroepen bestaan verschillen in zoekgedrag. Overal overheerst het zoeken van hulp in eigen kring. Bij gezinnen met een thuiswonend kind komt daarna vooral de MEE-organisatie in beeld als adviserende instantie die tot een oplossing kan bijdragen. Bij volwassenen met een chronische ziekte of beperkingen zijn dat vooral de huisarts en de gemeente (bijvoorbeeld extra huishoudelijke hulp). Bij ouderen ook de huisarts en voorts zijn er "overige oplossingen" (waar onder andere afspraken over extra inzet via de huidige AWBZ-aanbieders).

Samenvatting

In dit hoofdstuk hebben we de verpleging & verzorging onder de loep genomen. In het totale bestand van melders heeft tweederde behoefte aan die zorg. Bij thuiswonende mensen is dat omstreeks de helft.

De betreffende personen maken duidelijk dat er goede redenen zijn om een beroep te doen op de AWBZ. Zoals de algemene reden “kan mezelf zonder hulp niet redden in het dagelijks leven, of niet zelfstandig wonen”. Daarnaast “overbelasting van mantelzorgers vermijden”.

In hoeverre hebben mensen te maken met een versoering van de AWBZ? Omstreeks één derde van de bestaande cliënten kreeg via herindicatie een aangepaste hoeveelheid zorg; meestal bleef die zorg op hetzelfde niveau, in minderheid was er achteruitgang in de omvang van zorg per week.

Andere mensen verwachten later dit jaar een herindicatie; overwegend met het beeld dat de hulp gelijk zal blijven (of zal toenemen); een minderheid verwacht minder zorg te krijgen.

Een knelpunt rond verpleging en verzorging bestaat vooral bij chronisch zieke mensen die thuis wonen. De verpleging is versoerd door een aangescherpte uitleg van het AWBZ-pakket. Kern ervan is dat taken die de wijkverpleegkundige voorheen verrichtte voortaan door de apotheker (medicijnen) of de huisarts (injecties, gezondheidscontrole) gedaan worden.

In de praktijk ontstaat veelal een lastige situatie voor chronisch zieke mensen. Ze missen vooral de verpleegkundige begeleiding bij het ziekteproces; en ze zien tegelijk de verdeling van zorg over drie loketten (huisartspraktijk, apotheek, wijkverpleging) als hinderlijk of ondoorzichtig. Men snapt prima dat “medicijnen klaar zetten” door de apotheker kan gebeuren. Maar men brengt tegelijk iets anders naar voren: de kern van wat de wijkverpleegkundige deed was niet louter het klaarzetten van de medicijnen, maar bovenal een actief toezicht op juist gebruik. Vooral mantelzorgers (zoals dochters of zonen die voor hun oude vader of moeder zorgen) zijn ongerust omdat ze weten hoe kwetsbaar de zorgbehoevende persoon is.

Ook signaleren mensen dat de overheid de noodzakelijke zorg teveel verknipt. De cliënt heeft met steeds meer zorgverleners te maken; soms met het gevoel dat men *van kastje naar muur* wordt gestuurd.

Meer algemeen melden veel mensen dat ze de AWBZ onduidelijk vinden; dat ze niet weten of ze in de komende jaren op de noodzakelijke zorg kunnen rekenen.

Feitelijk heeft slechts een minderheid van de thuiswonende melders te maken met een herindicatie die tot fors minder zorg leidt. Vrijwel steeds signaleert men dan problemen in de eigen leefsituatie. Hoe willen mensen die oplossen? De meest voorkomende aanpak is: de AWBZ-zorg aanvullen met (extra) informele zorg of zelf betaalde zorg. Deels denkt men dat het zal lukken in de zorgvraag te voorzien. Deels denkt men van niet: er is dan geen zicht op haalbare oplossingen elders.

Tussen alle verhalen door, bestaat bij veel mensen ongerustheid over veranderingen in de AWBZ. De meeste mensen met langdurige behoefte aan verzorging en/of verpleging vinden de toegekende zorg in hoge mate toereikend (20% kan de zorgvraag echt niet opvangen met de zorgindicatie). Tegelijk is er iets anders aan de hand: men verkeert in het ongewisse over de toekomst: zal er een toereikend aanbod blijven, een individueel aanbod dat is afgestemd op de verzorgings- en verplegingsbehoefte?

5. AWBZ EN ANDERE SECTOREN

Afbakening AWBZ

Een scherpere afbakening van de AWBZ is een centraal thema in het beleid van het kabinet. Dit beleid leidt onder meer ertoe dat mensen met een lichte beperking niet meer in aanmerking komen voor begeleiding uit de AWBZ. Of dat chronisch zieke mensen een deel van hun vraag via andere wegen moeten opvangen; zoals eerstelijnszorg in de zorgverzekeringswet.

Het is de bedoeling dat mensen zelf een oplossing zoeken voor ondersteuning die ze nodig hebben, als ze niet langer begeleiding uit de AWBZ krijgen. Volgens raming van de overheid zou dat gelden voor omstreeks één derde van alle personen die nu begeleiding uit de AWBZ ontvangen (één derde van omstreeks 200.000 mensen).

Andere mensen moeten leren omgaan met een vermindering van zorg uit de AWBZ. Opnieuw volgens raming van de overheid zou één derde van de mensen die nu begeleiding hebben een lagere omvang van zorg krijgen. Er kan echter ook versobering zijn op het vlak van verpleging & verzorging uit de AWBZ mede door regels rond 'gebruikelijke zorg'.

Lukt het om buiten de AWBZ de gewenste hulp te krijgen? Hoe zit het met die andere sectoren; zijn ze toegankelijk? Dit hoofdstuk geeft een aanduiding van zaken waarmee mensen te maken hebben. In deze fase – voorjaar 2009 – is een heel scherp beeld nog niet mogelijk.

Ergens anders hulp zoeken

De staatssecretaris van VWS signaleert dat mensen die (straks) niet meer, of veel minder in de AWBZ terecht kunnen ergens anders in hun hulpvraag kunnen voorzien. Bijvoorbeeld: in eigen kring hun ondersteuningsbehoefte opvangen, of in de gewone samenleving (op school voor een gehandicapt kind, in het arbeidsbestel voor wie aangepast werk zoekt, in het welzijnswerk voor ouderen die eenzaam zijn, et cetera). Ook is gedacht aan de gemeente (de Wmo: individuele en collectieve voorzieningen), of de zorgverzekeraar (de Zvw: onder meer therapie voor een kind met psychische problematiek of probleemgedrag).

Pas later dit jaar zal duidelijk worden of mensen inderdaad de gewenste hulp vinden in die andere sectoren. Ook aanvullend beleid komt pas later dit jaar tot stand; dan gaat de overheid extra geld toekennen uit een potje van € 150 miljoen voor extra voorzieningen buiten de AWBZ.

Zoeken en vinden: globaal beeld

Op dit moment is wel een globaal beeld mogelijk. 'Succesvol zoeken' is niet alleen afhankelijk van eigen vaardigheden en inspanningen van mensen. Heel bepalend is ook de toevallige openheid van sectoren als onderwijs, arbeidsbestel, welzijnswerk. Wat anders gezegd: 'je moet een beetje geluk hebben'. Het staat allerm minst vast dat de persoon in kwestie kan rekenen op meewerkende schooldirecties (bijvoorbeeld voor kinderen met psychische problemen), op integratieregelingen die toegankelijk zijn, op actieve welzijnsorganisaties met een ruim aanbod van dagvoorzieningen (zoals voor ouderen met eenzaamheid), op gemeentelijke ondersteuning bij wegen naar wonen of werk voor mensen met beperkingen (bijvoorbeeld jongvolwassenen met lichte verstandelijke beperking die zelfstandig willen wonen, of die werk zoeken). Het is nog onduidelijk hoe de overheid hierin gaat interveniëren.

Enkele voorbeelden van "toeval"

Voorbeeld 1

Een jongere met autisme. Hij kan naar school, maar raakt er gemakkelijk achterop. Heeft veel moeite om aansluiting te vinden / houden bij leeftijdgenoten.

In de oude situatie was er 3 uur begeleiding per week; vooral thuis; gericht op weerbaar maken, vaardigheden leren. Soms kwam de begeleider ook op school.

In de nieuwe situatie krijgt de persoon geen begeleiding meer uit de AWBZ. De benodigde (extra) ondersteuning moet gedaan worden door het eigen netwerk en door de school.

Wat gebeurt er dan?

- Soms treft het gezin een actieve school; die gaat meer doen voor kind en ouders; en dat kan vanuit de extra middelen die de school krijgt.
- Elders heeft het gezin pech. De school ziet het niet zitten om iets extra's te doen; het is te ingewikkeld. Er is geen voorziening waarnaar de jongere kan uitwijken. Ouders vinden de belasting zwaar. Of zien dat hun kind op school slechter gaat presteren

Voorbeeld 2

Een gehandicapt persoon van 50 jaar met beperkingen bij de eigen verzorging, en lichte problemen met zelfregie.

In de oude situatie was er naast "PV" uit de AWBZ ook begeleiding (2 a 3 uur/week); een zorgverlener kwam langs om te kijken of alles goed gaat.

In de nieuwe situatie blijft "PV" doorlopen (persoonlijke verzorging); begeleiding houdt op.

Wat gebeurt er dan?

- Soms kan de persoon terecht bij een 'steunpunt' in de wijk; en is er voldoende aanbod van welzijnsactiviteiten.
- Soms zijn die voorzieningen niet of zwak aanwezig. Er is geen direct probleem voor de gezondheid van de persoon. Wel een ervaren tekort in de sociale veiligheid en de participatie.

Voorbeeld 3.

Een oudere persoon met beginnende dementie (nog niet in gevorderde fase). Zij krijgt veel hulp van haar echtgenoot; die houdt ook "voortdurend toezicht".

In de oude situatie was er 5 uur begeleiding per week (3 keer één uur per week).

In de nieuwe situatie → één uur begeleiding (klasse 1). Wat gebeurt er dan?

- Soms kan de persoon terecht bij een Alzheimer Café, opgezet in de gemeente. Ook de partner krijgt er altijd advies als dat wenselijk is.
- Soms is er geen voorziening waarnaar men kan uitwijken. De partner vindt het zwaar.

Voorbeeld 4.

Een volwassen persoon (30 jaar): door een ongeluk heeft hij "NAH" (niet aangeboren hersenletsel). Hij was vorig jaar in een revalidatiecentrum. Sinds najaar 2008 thuis; in eigen woning. Kan weer redelijk voor zichzelf zorg (persoonlijke verzorging); maar heeft moeite om "alles in het leven goed op een rij te houden". Dus probleem met zelfregie.

In de oude situatie: naast enige persoonlijke verzorging, begeleiding (7 uur per week). Die begeleiding is er om "hem goed bij de les houden", "stimuleren actief te blijven". Ook voor "vaardigheden in omgaan met andere mensen".

In de nieuwe situatie: enige "PV" blijft (klasse 2). De begeleiding gaat naar 1 uur/week. Dit is voor hem een forse achteruitgang in vaste structuur bij het dagelijks leven. Heel lastig.

- Soms: een begeleider die erin slaagt een informeel netwerk op te bouwen (succes).
- Soms: een zorgverlener die wel langskomt voor hulp, maar verder passief is (wat de persoon doet nadenken over verhuizen naar een ADL-cluster of speciale woonvorm).

Onderwijs en zorg

Een eerste gebied waarop mensen vragen hebben is het raakvlak van onderwijs en zorg; bij gezinnen met een thuiswonend kind dat een chronische ziekte heeft, langdurige beperkingen, of hardnekkig probleemgedrag.

Doorgaans gaat dat kind naar een gewone of speciale school. De deelname aan het kinderdagcentrum in de AWBZ is een optie voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen, of kinderen met ernstige verstandelijke beperking en probleemgedrag. Onduidelijk voor ouders is wat men doorgaans van de school mag verwachten; wanneer men een beroep op de AWBZ mag doen.

Een voorbeeld: Mijn zoon heeft i.v.m. ernstige dyspraxie 18 uur begeleiding tijdens de lessen op het VSO. Zonder die begeleiding kan hij het niet, met begeleiding doet hij het op zijn sloffen. De extra hulp uit de AWBZ is nu geschrapt. Want de hulp bij leren zou onder de verantwoordelijkheid van de school vallen. Maar de school zegt (al jaren) geen middelen te hebben voor die extra hulp.

Een ander voorbeeld: Een meisje, spastisch verlamd, zit op de reguliere basisschool; en heeft een leerlinggebonden budget rugzakje. Moeder heeft een 'contract' met de school waarin staat dat zij 1000 euro per maand vanuit haar PGB betaalt aan school voor de extra ondersteuning die vanuit de Rugzak niet geboden kan worden. Nu wordt ze – via de AWBZ – gekort op haar PGB, kan dit bedrag dus niet meer aan school betalen. Gevolg: de school geeft aan dat zij haar dochter dan niet meer op hun school kunnen houden.

Er zijn bij cliënten veel vragen over de afstemming van zorg en onderwijs voor kinderen met een chronische ziekte of een handicap. Ouders weten niet wat ze aan zorg en begeleiding voor hun kind kunnen verwachten van een school. En scholen, zowel reguliere als speciale scholen, gaven de afgelopen tijd steeds vaker aan dat een PGB noodzakelijk is om goede zorg voor een leerling te kunnen garanderen. Ook als een leerling al een rugzakje heeft (het leerlinggebonden budget) en daarmee op een reguliere school zit.

Met de pakketmaatregel in de AWBZ is het tegelijk moeilijker geworden een zorgindicatie voor extra begeleiding in het onderwijs te krijgen. Het rugzakje wordt gezien als een 'voorliggende voorziening', ook als een school aangeeft de specifieke begeleiding niet te kunnen leveren of wanneer er meer ondersteuning nodig is. Ouders komen klem te zitten tussen de school en het CIZ. Dit geldt zowel voor kinderen met een lichamelijke als een psychiatrische of verstandelijke beperking. Mensen hebben last van instanties die naar elkaar verwijzen omdat 'ondersteuning' in de ene en de andere sector niet goed is omljnd.

AWBZ en Wmo

Een tweede gebied waarop mensen vragen stellen betreft het raakvlak van AWBZ en Wmo. Met de actuele afbakening van de AWBZ is het nog steeds mogelijk om deel te nemen aan dagactiviteit uit de AWBZ maar dan moet er een gezondheidsprobleem met bijbehorende beperkingen zijn.

Dagactiviteit uit de AWBZ is niet bedoeld voor mensen die nog redelijk fit zijn maar vanwege onder meer eenzaamheid of isolement er naar toe willen gaan. Onder meer het welzijnswerk moet in die situaties een passend aanbod realiseren. In veel gemeenten gebeurt dat. Naast gesubsidieerd welzijnswerk zijn er vrijwillige clubs en verenigingen die veel doen.

Tegelijk horen we op dit moment we veel berichten over dagactiviteit voor oudere mensen die tussen wal en schip lijkt te geraken. De AWBZ is terughoudend; de gemeente niet (pro)-actief.

Een voorbeeld: *“In onze dagverzorging heb ik nu te maken met het feit dat alle bezoekers een herindicatie krijgen om te kijken of ze nog voor begeleiding als dagactiviteit in aanmerking komen. Volgens de nieuwe richtlijnen. Veel mensen bezoeken de dagverzorging op sociale/medische indicatie zoals eenzaamheidsproblematiek en een doorgemaakte depressie in het verleden. Voortaan valt deze categorie bezoekers buiten de boot. Ze krijgen dan geen indicatie meer en moeten weg van de dagverzorging”. Sommige mensen bezoeken de dagverzorging al jaren en hebben een band opgebouwd met ons en met de medecliënten. Het bezoek van dagverzorging en de monitor functie van personeel (vaak zijn mensen alleenstaand en krijgen weinig bezoek, wij merken als eerste op dat het niet goed gaat met die persoon en kunnen hulp thuis inschakelen of een arts waarschuwen) maakt dat ze zo lang nog zelfstandig hebben kunnen wonen en leven. Zonder het bezoek aan dagvoorzieningen is de kans groot dat mensen weer in een isolement komen en weer depressief raken. Soms met opname in een intramurale voorziening als gevolg. De gemeenten in deze regio hebben het onderwerp niet actief op de agenda staan.”*

Een ander gebied waarop vragen rijzen over “AWBZ en Wmo” is het volledig pakket thuis. Voor sommige gemeenten is dit een aangrijpingspunt om cliënten te bewegen naar een indicatie voor verblijfszorg – die men dan kan invullen als volledig pakket thuis – zodat de lokale overheid niet langer de kosten van huishoudelijke hulp draagt. Ook hier zijn grenzen onhelder.

Een voorbeeld: *“Onze zoon woont zelfstandig met begeleiding (wonen en zorg gescheiden). Hij woont in een appartementencomplex samen met 13 anderen. Ouders kopen delen van de zorg gezamenlijk in. Hulp bij het huishouden wordt door de gemeente via de Wmo bekostigd. De gemeente suggereert nu dat een met een Volledig Pakket Thuis de huishoudelijke hulp onder de AWBZ kan vallen en dat dit afdwingbaar zou zijn. Volgens mij impliceert het, dat wij gedwongen worden een indicatie voor Verblijf te vragen. Wij vinden dit onwenselijk. Dit soort schuiven met geld door overheden mag niet tot onzekerheid bij bewoners en hun vertegenwoordigers leiden, of tot een beperking van hun keuzevrijheid.”*

Het voorbeeld laat zien hoe lagere overheden calculerend reageren op rijksbeleid; onder meer door af te tasten of men kosten ergens anders kan onder brengen.

Meer algemeen rijzen vragen over de toekenning van huishoudelijke hulp. Vooral bij mensen met heel specifieke problemen. Niet zozeer de ‘grote groep ouderen’ maar volwassenen met een chronische ziekte. De vragen gaan over gebrek aan maatwerk (omvang van hulp, of niveau van invulling). Soms ook over een onvermogen van loketmedewerkers of indicatiestellers om de aard van de aanwezige gezondheidsproblematiek te begrijpen.

Een voorbeeld: *“Mijn moeder heeft sinds oktober last van posttraumatische dystrofie aan haar rechtse arm en hand. Ze kan zelf zo goed als niets. Ze wordt drie keer per week door de thuiszorg gewassen maar ze hebben ook huishoudelijke hulp aangevraagd maar dat krijgen ze niet omdat mijn vader nog goed genoeg is. Hij heeft het echter in z'n rug; is hier vroeger ook voor afgekeurd; heeft een overbelasting van zijn arm. Ik (dochter) heb “MS” en kan dus ook niet altijd bijspringen en mijn zus heeft twee kleine kinderen en werkt parttime. Dus zij is zelf ook erg druk. Het ergste is dat nu alles op mijn vader neerkomt en die gaat eraan onderdoor. Hij moet voor mijn moeder zorgen, voor het hele huishouden, en moet ervoor zorgen dat mijn moeder naar therapie, specialist, tandarts en zo wordt gebracht. Dit heeft tot gevolg dat ook het sociaal leven van zowel mijn moeder als vader op een heel laag pitje staat. Het is zo in strijd met waar de Wmo voor staat; mensen langer zelfstandig laten functioneren. Raar dat een paar uur huishoudelijk hulp dan niet kunnen.”*

Kader: Ondersteuning bij mensen van allochtone herkomst

- In onze verkenning is niet expliciet informatie gezocht bij mensen van allochtone herkomst, zoals gezinnen of ouderen uit Turkse of Marokkaanse kringen. Via de ouderenorganisaties kregen we aanvullende signalen over 'allochtone ouderen'. Twee berichten springen eruit.
- Ten eerste, een signaal over de gewenste individuele ondersteuning bij 'de weg vinden in de Nederlandse samenleving' en 'contact met instanties'. Die zal bij ouderen via de gemeentelijke loketten en steunpunten moeten lopen. Dat is voor allochtone ouderen soms nog zoeken. Voor gezinnen met een gehandicapt kind is de route naar MEE organisaties al gangbaar geworden.
- Ten tweede, een signaal over dagvoorzieningen. Bij 'allochtonen ouderen' hebben sommige dagopvangprojecten een speciale strekking. Ze zijn van belang voor vroege signalering, taalbeheersing, verwijzing, vermijden van eenzaamheid. Als de bekostiging uit de AWBZ vervalt, in ieder geval bij mensen die geen gezondheidsproblemen en beperkingen hebben, is het urgent dat gemeenten voorzien in continuering van dagopvangprojecten.

AWBZ en Zvw

Een derde gebied waarop mensen vragen stellen is het raakvlak van AWBZ en curatieve zorg onder de zorgverzekeringswet. Al genoemd is de lastige knip in verpleging thuis: als die wordt verleend op basis van advies van een medisch specialist, of verwijzing door een huisarts, gaat het om verpleging in de Zvw; anders om verpleging in de AWBZ. De knip is achter de bureaus van overheidsinstanties bedacht (CVZ). Maar in de praktijk is het niet erg duidelijk wat nu onder het ene of het andere regime valt. Veel mensen vinden de situatie onoverzichtelijk en lastig. Een voorbeeld: *"Voor een katheter vervangen moet ik nu met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht worden. In de AWBZ krijg ik geen indicatie. Als deze katheter verstopt zit, soms een paar keer per week, moet ik dus een paar keer per week naar het ziekenhuis met de ambulance. Terwijl de wijkverpleging die hier een paar keer per dag komt het ook kan doen. Bovendien kan ik het lichamelijk niet aan om zo vaak naar het ziekenhuis te moeten."*

Een ander voorbeeld: *"Ik had wijkverpleging voor het toedienen van een periodieke injectie. Nu moet ik voortaan voor diezelfde injectie een taxi of een buurtbus bellen om naar de huisarts te gaan. En het honorarium van een huisarts ligt, denk ik, hoger dan dat van de wijkverpleging."*

Achter zulke verhalen ligt een algemeen thema: veranderingen in het beleid landen niet goed, of slechts met vertraging in de uitvoeringspraktijk. Cliënten raken verdwaald in het zorgbos.

Ook op andere gebieden dan 'verpleging thuis' ontstaan vragen over AWBZ en Zvw. Onder meer bij mensen die een revalidatie meemaken. In het begin is dat vaak met 'verblijf'. Later in het traject enkele keren per week bezoek aan de polikliniek. Mensen wonen dan weer thuis. Er zijn signalen dat in deze situatie de indicatiesteller geen toegang biedt tot AWBZ-dagactiviteit, onder het motief dat de revalidatie nog loopt en dan geen AWBZ kan worden toegekend. Hoe vaak dit voorkomt is niet duidelijk. Vreemd is het wel.

Een voorbeeld: *"Een cliënt (55 jaar) van mij is vorig jaar in een tijdsbestek van 3 maanden volledig blind geworden. De cliënt krijgt geen zorg toegewezen van CIZ omdat hij wordt verwezen naar de voorliggende revalidatie. Die krijgt de cliënt al (revalidatie van Visio); één dagdeel per 14 dagen. De cliënt zit de overige tijd totaal onthand thuis "achter de geraniums"; en kan niks. Bij alles heeft hij ondersteuning nodig. De centrale mantelzorger is overdag aan het werk (en is overbelast) en er zijn geen andere gezinsleden. Schrijnend!"*

Een ander voorbeeld: *“Mijn vader heeft schildersziekte OPS; is midden dertig. Sinds kort geheel gedesorïenteerd in plaats, tijd en personen. Hij krijgt geen zorgindicatie AWBZ, terwijl de behoefte aan zorg groot is (zonder mantelzorger is hij bijna feitelijk aangewezen op een verblijfsinstelling). De mantelzorger – zijn partner – is fors overbelast. Zijn kinderen krijgen alleen aandacht van de moeder, want vader kan het niet meer. Het CIZ heeft als argument: eerst de behandeling verder afmaken want dat is voorliggende voorziening. Duidelijk mag toch zijn dat mijn vader ondanks de revalidatie altijd op grond van hersenbeschadiging aangewezen zijn op zorg en begeleiding.”*

Soms gaat het ook iets anders door rekkelijkheid bij de uitvoerders: *“Bij de herindicatie is de verpleging van klasse 5 naar klasse 3 gegaan. Hiertegen heb ik bezwaar aangetekend. Dit is ongegrond verklaard. Het is voor advies naar het CVZ gestuurd; hun uitleg begreep ik niet meer. Volgens hen heb ik helemaal geen zorg nodig. Ik moest maar gebruik maken van voorliggende voorzieningen en maar andere medicijnen gaan gebruiken. Hier heeft het CIZ zich gelukkig weinig van aangetrokken en uiteindelijk ben ik er met het CIZ uitgekomen en is er iets uitgerold waar ik wel mee kan leven. De verpleging blijft klasse 3 maar de Persoonlijke verzorging is van klasse 6 naar klasse 7 gegaan.*

Integraal beleid

De afbakening van de AWBZ gaat vaak gepaard met pleidooien voor ‘zo gewoon mogelijk’. De gewone sectoren van de samenleving moeten openstaan voor mensen met beperkingen. Bijvoorbeeld toegankelijk onderwijs, arbeidsdeelname. Met extra ondersteuning als dit nodig is. Twee moeilijkheden komen in onze verkenning naar voren.

= Ten eerste zijn er twijfels over de realisatie van dat inclusief beleid. Want deelnemen aan gewoon onderwijs, of gewoon werk, gaat niet vanzelf. Welke extra ondersteuning men mag verwachten is niet altijd helder. Ook signaleren mensen dat die “andere sectoren” afwachten: eerst zien hoe de AWBZ-pakketmaatregelen uitwerken, of extra geld van de overheid krijgen, pas daarna aan belanghebbende mensen de gewenste duidelijkheid geven. Het gevolg is dat een deel van de belanghebbende mensen niet weet waarop men kan rekenen.

= Ten tweede is er een moeilijkheid rond taakafbakening en versnippering. Sommige cliënten wijzen op een onbedoeld gevolg van inclusief beleid: meer hulpverleners uit diverse sectoren rond één persoon zonder samenhang of coördinatie.

Een voorbeeld uit de zorg voor jongvolwassenen met verstandelijke beperking: *“De zorg wordt nu versnipperd over verschillende aanbieders en verschillende functies. Een cliënt stimuleren tot een goede persoonlijke verzorging mag niet binnen de functie begeleiding. Nee, daar laten we iemand van de thuiszorg voor komen. Tevens het aansturen, ordenen en plannen van huishoudelijke taken. Waar een cliënt nu te maken heeft met 1 aanbieder en één of twee vaste begeleiders die alles bieden – wat beter is. Dit worden nu meer hulpverleners over de vloer. Bij mensen met een verstandelijke beperking scheidt dit meer onduidelijkheid. Bovendien zal het voor veel mensen niet werken als iemand even binnen komt om je te vertellen dat het verstandig is om te douchen.”*

Een verder reikend voorbeeld: *“Vanuit een zorginstelling begeleid ik mensen met verstandelijke beperking en probleemgedrag. Ze wonen zelfstandig (ambulante begeleiding). Hun bijkomende handicaps zijn PPD NOS, ADHD, psychische problematiek. Om de juiste begeleiding te kunnen bieden, is er een indicatie van het CIZ nodig. Met de nieuwe regelgeving worden minder uren afgegeven. Er wordt meer gekeken naar andere instanties, zoals Wmo, GGZ en eventueel hulp vanuit de jeugdzorg. Dit kan inhouden dat cliënten meerdere mensen over de vloer kan krijgen. Hier zitten ze niet op te wachten; en de meeste mensen willen dit niet. Opbouwen van een vertrouwens-*

band is erg belangrijk. In de praktijk blijkt dat dit erg lang duurt. Veel mensen leven op het randje van de samenleving en moeten vaak zien te overleven. Hoe kun je dan een goede vertrouwensband opbouwen? Ik voorzie dat deze mensen, als er meer versnipperde hulp is, niet voldoende structuur hebben. Dat er meer schulden worden gemaakt, en sommigen het criminele pad opgaan.”

Conclusie

Inclusief beleid – gewoon waar het kan, speciaal waar het moet – heeft brede steun. Maar dat vereist een solide uitwerking. Twee aandachtspunten zijn voor de hand liggend; in de praktijk nog onvoldoende herkenbaar. Enerzijds duidelijke taken en verantwoordelijkheden tussen de sectoren. Anderzijds helderheid over ‘extra ondersteuning’ waarop mensen met beperkingen mogen rekenen in diverse sectoren; de gewone school, de arbeidsintegratie, het welzijnswerk voor ouderen, enzovoort.

Het overheidsbeleid is gericht op een heldere afbakening van het AWBZ-pakket; en daarmee tevens op een meer selectieve toegang.

De maatregelen doen een beroep op “oplossingen in eigen kring”, of ondersteuning vanuit de sectoren waaraan mensen deelnemen. Duidelijk is dat de hulpvraag niet verdwijnt. Het vinden van passende oplossingen is deels afhankelijk van competenties van de cliënt; een Wmo-loket of een MEE-organisatie kan hierbij assistentie bieden. Deels is men ook afhankelijk van toeval, want de gewone sectoren zijn nogal verschillend actief voor mensen met een begeleidings- of ondersteuningsvraag.

Wat opvalt is dat mensen last hebben van onduidelijke verantwoordelijkheden tussen sectoren. Misschien zijn de taken duidelijk, maar is er alle ruimte voor een afwachtende houding of voor ‘wegduiken’. De ene onderwijsinstelling is heel actief en voorkomt problemen bij gezinnen met een ‘moeilijk kind’, de andere laat het afweten. De ene gemeente is ondernemend bezig met maatschappelijke ondersteuning; terwijl de andere nog wikt en weegt of men meer gaat doen voor bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapte mensen, of ouderen in sociaal isolement.

Veel wijzigingen in de AWBZ komen op het bordje van de cliënt. Degenen die heel competent zijn, redden zich wel. Cliënten met een zwakke sociale positie – bijvoorbeeld veel mensen met langdurige psychische problematiek – hebben extra aandacht nodig via steunpunten. Ook de zorgaanbieders in de AWBZ kan een maatschappelijke rol invullen door goede verbindingen met andere sectoren voor (extra) ondersteuning van mensen met beperkingen.

Tot slot: schets in dit hoofdstuk is slechts een eerste impressie. We hebben nog onvoldoende informatie over de mate waarin bepaalde knelpunten zich voordoen. Duidelijk is wel dat veel moeilijkheden – met extra belasting voor cliënten – voortkomen uit de ‘rafelige’ afbakeningen tussen sectoren. Cliënten zijn gebaat met helder geregelde verantwoordelijkheden; niet met sectoren en instanties die naar elkaar verwijzen over “wie aan zet is”.

6. UITVOERINGSVRAGEN

Cliënten over uitvoering

De uitvoering van de AWBZ berust in hoge mate bij (1) indicatiebureaus, (2) zorgkantoren. Op de achtergrond ervan stellen diverse bestuursorganen regels voor deze instanties (CVZ, NZa). En het ministerie van VWS geeft op zijn beurt beleidsgerichte aanwijzingen aan deze instanties. Met dit hoofdstuk willen we allermint dit brede uitvoeringsbestel belichten. Wel proberen we een beeld te geven van de terugkerende moeilijkheden die cliënten melden. Ze zijn vooral op de 'front office' gericht – met name de indicatiestelling. Daarachter ligt het besef dat het doen en laten aan de toegangspoort mede door overheidsregels wordt bepaald.

We starten in dit hoofdstuk met aandachtspunten over het proces van indicatiestelling. Verder op zullen we de (beleids)-regels op de voorgrond plaatsen.

Toegangspoort: wachten op indicatie

Een eerste aandachtspunt is de tijd die verstrijkt tussen indicatieaanvraag en indicatiebesluit.

In sommige regio's hebben zorgvragers te maken met lange wachttijden bij herindicatie of bij een nieuwe indicatie. Gezinnen met kinderen die psychische problemen hebben, melden dit probleem voor enkele regio's van de jeugdzorg (BJZ). Ze zien dat de wettelijke termijn van acht weken wordt overschreden; onder meer als de geldigheidsduur van de vorige indicatie afloopt.

Ouders die een PGB hebben, komen zonder budget te zitten. Ze zien zich genoodzaakt de zorg te staken, of de gewenste continuïteit – tijdelijk – uit eigen middelen te betalen. Als cliënten dit probleem aankaarten krijgen ze vaak een procedureel antwoord; bureamedewerkers geven een antwoord in termen van "nog te verwachten weken voordat u een antwoord krijgt".

Met onze verkenning kunnen we niet zeggen hoe smal of breed dit probleem is. Tegelijk zijn er genoeg signalen voor de overheid om alert te blijven op de accurate afhandeling van indicatieaanvragen. Sommige cliënten doen daarnaast de suggestie dat het risico bij de overheid moet liggen. Men bedoelt het volgende: als een BJZ of een CIZ-regio de gevraagde herindicatie niet tijdig kan verwerken, laat dan de oude indicatie doorlopen – eventueel ook voorbij het einde van de geldigheidsduur – totdat een nieuw indicatiebesluit is genomen.

De oudervereniging Balans – voor kinderen met psychische problematiek – krijgt van zijn leden steeds meer signalen over extreem lange wachttijden: het duurt lang voordat de Bureaus Jeugdzorg daadwerkelijk een indicatiebesluit afgeven. Noodzakelijke zorg wordt hierdoor te lang onthouden.

Een recente inventarisatie gaf de meldingen van 41 ouders die na 1 januari 2009 een aanvraag voor herindicatie hebben ingediend (beoordeeld volgens de nieuwe regels).

Hiervan heeft

- 37 % drie tot vier maanden op het indicatiebesluit moeten wachten
- 5 % procent ontving het indicatiebesluit pas na vijf tot zes maanden
- 24 % van de ouders geeft aan nu nog steeds op een indicatiebesluit te wachten.

Veel mensen die lang wachten weten niet hoelang de afgifte van een indicatiebesluit nog zal duren.

Enkele voorbeelden:

= Op 13 februari heb ik de herindicatie voor mijn zoon aangevraagd bij Bureau Jeugdzorg. Zij lieten mij vervolgens weten dat er een wachttijd is van maar liefst 8 maanden. De gevolgen zijn dat ons potje met geld op is en dat we door de coulance van de zorgverlening nog éven door kunnen gaan zonder de facturen te betalen. Deze situatie kan geen acht maanden duren. Ik maak me grote zorgen over hoe het nu verder moet.

= De herindicatie hebben wij op 29 januari aangevraagd. Nu, 5 juni hebben wij nog steeds geen bericht, wel telefonisch akkoord op 18 mei. Toch heeft het zorgkantoor nog steeds geen indicatiebesluit ontvangen, zeggen ze. Als wij bellen worden we afgescheept met het feit dat het erg druk is en er grote achterstanden zijn bij BJZ en dat wij binnen twee weken terug gebeld worden! Gevolgen: we kunnen de kosten niet voorfinancieren en derhalve hebben we de hulp moeten staken.

De oudervereniging Balans is bezorgd over de geplande herindicaties voor begeleiding die in de tweede helft avn 2009 moeten plaatsvinden: kan het BJZ die accuraat en tijdig doen?

Daarnaast rijzen vragen over de koppeling van Bureau Jeugdzorg en Wmo-loket. Wanneer ouders contact opnemen met de gemeente blijkt deze veelal geen zicht te hebben op de burgers die voor de weggevallen AWBZ-zorg bij hen aankloppen, waar onder de groep jeugdigen die niet alleen voor participatie, ook voor het aanleren van sociale vaardigheden begeleiding nodig heeft. Om bijvoorbeeld net als leeftijdsgenoten te kunnen deelnemen aan een sport- of verenigingsactiviteit.

Gewenste service

Een tweede aandachtspunt is de signalering rond herindicaties. Sommige mensen hebben een indicatie met een geldigheidsduur van vele jaren. Het komt dan voor dat ze vergeten tijdig een herindicatie aan te vragen; bijvoorbeeld omdat men al 5 tot 10 jaar dezelfde zorg had. Men zou graag gezien dat het BJZ of CIZ een signaal geeft van 'een aflopende geldigheidsduur van de indicatie' – net zoals dat met rijbewijzen gebeurt.

Een apart aandachtspunt betreft de details in de papierstroom die met indicaties samenhangt. Wat mensen melden ligt vooral in de sfeer van vervelende incidenten. Zoals in het volgende voorbeeld: *"Als contactpersoon heb ik een aanvraag gedaan, opgestuurd inclusief onderzoeksformulier, vorige indicatie en diagnose. De cliënt had haar handtekening vergeten. Ik heb daar keurig over gebeld. Meteen gevraagd of alles veder goed was. Antwoord was "ja, de indicatiesteller kan al aan de gang". Vijf weken later kreeg ik een brief dat de kopie van de vorige indicatie ontbrak; en de diagnose; en dat men ook een recent zorgplan wil. Het lijkt erop dat er geen eenduidige richtlijn is; en dat verschillende regio's uiteenlopende papieren willen hebben. Alles is ingewikkelder geworden."* Ook al zijn het vermoedelijk "incidenten", en kan overal wel eens wat mis gaan, het blijven voor mensen met beperkingen extra hindernissen. Procedurele zorgvuldigheid bij verwerking van de indicatieaanvraag blijft een belangrijk aandachtspunt.

Een verwant aandachtspunt is de zorgvuldige beoordeling van de bestaande situatie. Soms zijn de psychische problemen of gedragsproblemen 'redelijk onder controle' omdat er structureel hulp is. In die situatie zullen de 'bescheiden scores op moeilijkheden' tot het wegvallen van een indicatie kunnen leiden. Het dilemma is bekend bij indicatiestellers.

Een verhaal hierover: *“Een cliënt die psychiatrisch paranoïde schizofrenie heeft (een zorgmijder met zware ziekte) is bij ons op het DagActiviteitenCentrum al jaren bij de Popmuziekgroep actief. Verder hebben wij af en toe contact met de medewerkers, de SPV-er en crisisdienst; zo blijft hij al jaren stabiel binnen de maat om zelfstandig te wonen. Wij zijn heel blij dat hij dit aanbod accepteert, zodat wij een oog op hem kunnen houden. Nu is hij gebeld door een CIZ-functionaris met de vraag of de Popgroep nog wel nodig is, waarop de cliënt antwoordde “hm, tja het wordt tijd om naar een andere popgroep uit te zien.” Dus de indicatie werd ingetrokken. Blijkbaar is het systeem niet meer zo toegerust dat het oog heeft voor mensen met een ernstige psychiatrische ziekte. Deze cliënt krijgt nu geen indicatie en kan ook niet bij de WMO terecht. Wat nu gebeurt is dat deze cliënt geen laagdrempelig contact meer heeft met de GGZ; hij krijgt pas weer een indicatie wanneer hij weer psychotisch wordt, de boel om zich heen en voor zichzelf onveilig maakt.”.*

Ook misverstanden kunnen blijkbaar een rol spelen. Onder meer bij indicatieprocedures die ‘op afstand’ zijn (schriftelijk, telefonisch). Met een risico dat de gestelde vragen niet goed begrepen zijn en daarom verkeerd beantwoord.

Herindicaties begeleiding

Een verwant aandachtspunt zijn de formulieren voor herindicatie voor bestaande cliënten die begeleiding hebben, en waarbij de huidige indicatie doorloopt voorbij eind 2009.

Met het oog op spoed in het proces is gekozen voor een procedure die in eerste instantie met standaardformulieren gaat. Mensen kunnen op het toegezonden formulier zelf een beeld van hun zorgbehoefte geven; informatie die al bekend is bij het CIZ is in het formulier afgedrukt. Deze procedure zal in veel gevallen goed kunnen werken. Niet overal. Vooral vanuit ouderenorganisaties komen er kanttekeningen. Een deel van de oudere mensen begrijpt niet wat men moet doen.

Een vergelijkbaar signaal komt vanuit de steunpunten GGZ, voor mensen met een langdurige psychische problematiek. Er is het vermoeden dat veel mensen de toegezonden aanvraagformulieren niet gebruiken; ze verdwijnen in de papierbak. Ook bestaat de indruk dat een deel van deze mensen onvoldoende in staat is de eigen zorgvraag goed te formuleren.

Een suggestie is dat de overheid bij steunpunten en lokale loketten, maar ook bij zorgverleners extra alertheid vraagt. Zodat mensen meedoen aan de procedure van herindicatie. In het besef dat de persoon die niet deelneemt vanzelf het recht op begeleiding verliest op 01-01-2010.

Kennis en inleving

Een vierde aandachtspunt betreft de werkwijzen van medewerkers aan de toegangspoort. Zorgvragers verwachten van Bureaus Jeugdzorg en CIZ-kantoren dat ze hun vak verstaan; onder meer een goed zicht hebben op gezondheidsproblemen en de gevolgen ervan voor de mensen die er last van hebben.

De ervaringen van zorgvragers op dit punt zijn uiteenlopend; van zeer tevreden tot zeer kritisch. In het laatste geval zijn er twee opvallende signalen. Ten eerste de indruk van mensen dat sommige indicatiestellers onvoldoende zicht hebben op consequenties van chronische ziekte (hun verloop, hun effect in het dagelijks leven). Ten tweede de indruk dat indicatiestellers nog te weinig luisteren naar “de kernvraag van de persoon”. Dit geluid komt vooral van de gezinnen met een thuiswonend kind dat problemen heeft.

Een voorbeeld: “Er wordt nauwelijks meer geluisterd naar de kernvraag van het kind en de ouders. De regels gaan voor de hulpverlening. Ik heb voor mijn zoon van 16 een casemanager bij bureau jeugdzorg die volledig achter mijn indicatieaanvraag staat. Toch lukt het niet de indicatiesteller bij bureau jeugdzorg vanuit de optiek van de ouder te laten kijken naar het kind.”

Er zijn ook andere ervaringen: *“Het was bijzonder plezierig om te merken dat er voor onze zoon met ASS van 13 jaar niets is veranderd. Hij heeft nu elke dag begeleiding met het structureren van zijn huiswerk en 1x per maand weekendopvang. Tijdens het gesprek vanwege de herindicatie was BJJ erg begripvol en vroeg of we voldoende zorg hadden. Als we zouden willen zouden we meer zorg kunnen krijgen voor onze zoon. Ook is benadrukt om bij een tekort aan zorg een herindicatie aan te vragen. Bovendien geldt de indicatie nu voor een langere periode (2 jaar) om administratieve rompslomp te voorkomen. Een goede ervaring dus.”*

Tevredenheid van de cliënt hangt hier samen met niet alleen een ‘positief resultaat’, ook met de ervaring ‘goed gehoord te zijn’. Directe samenspraak met de zorgvrager geldt voor veel cliënten als een wezenskenmerk van het indicatieproces. Er rijzen kritische vragen bij de verschuivingen naar schriftelijk indiceren – of indiceren via de zorgaanbieder – zoals in recente jaren vanuit het VWS- beleid is gestimuleerd.

Voorspelbaarheid

Een tweede cluster van aandachtspunten gaat over het bredere beleid en de beleidsregels. We beginnen met een algemeen punt. Dat is het meest benadrukt door mensen die de zorg zelf inkopen met een PGB. Hun zorgen gaan over een mogelijke stapeling van veranderingen in de toegang tot de AWBZ. Mensen die de zorg willen inkopen met een PGB snappen veelal de huidige veranderingen in de afbakening van het AWBZ-pakket; ook al zijn ze voor hen niet gemakkelijk. Tegelijk wil men een overheid die – nu de lijnen zijn uitgezet – voorspelbaar is; zodat mensen zelf tot heldere afspraken met zorgverleners kunnen komen.

Men vreest een stapeling van wijzigingen in de toegangsregels voor collectieve voorzieningen. Een veel gehoord geluid: “het is soms lastig bij te houden”. Niet alleen de regels voor toegang tot begeleiding zijn gewijzigd. Ook die voor gebruikelijke zorg bij onder meer de persoonlijke verzorging. Bovendien is de verpleging in de AWBZ veel minder mogelijk (regels van het CVZ). Nieuwe wijzigingen in de indicatieregels zijn in opkomst. Vroeger was “de cliënt stimuleren bij zichzelf wassen of kleden” een onderdeel van begeleiding; bij mensen met een verstandelijke beperking was dat bijvoorbeeld een integraal onderdeel van begeleid zelfstandig wonen. De overheid heeft nu het plan om die hulp onder “persoonlijke verzorging” te gaan plaatsen. Dat draagt niet bij tot voorspelbaarheid. Indiciestellers moeten wederom nieuwe regels leren, en dat gaat altijd gepaard met “ruis” in de uitvoering. Cliënten zullen er niet veel mee opschieten.

Dit alles staat op gespannen voet met de gewenste voorspelbaarheid. Budgethouders (PGB) hebben in dit opzicht een specifieke moeilijkheid. Zij willen vaak voor een langere tijd de zorg “goed wegzetten bij gecontracteerde zorgverleners”. En daarbij ervaren ze tegenwoordig een moeilijker speelveld.

Een voorbeeld: “Je bent altijd in het ongewisse of de regeling weer zal veranderen en het budget weer zal verminderen. De zorgvraag is er niet minder om geworden. Onze dochter heeft levenslang haar ernstig verstandelijke handicap. Ik heb geen zicht op een oplossing van de bezuinigingen.”

Gezinnen met een thuiswonend kind – met een verstandelijke beperking of een psychisch probleem – ervaren een complementaire moeilijkheid. Voor de toegang tot begeleiding in de AWBZ heeft de overheid onderscheid gemaakt in ‘lichte’ versus ‘matige/zware’ beperkingen. Men ervaart die indeling als “niet heel erg duidelijk”. In hetzelfde tijdbestek is ook een meer strikte toepassing van ‘gebruikelijke zorg’ ingevoerd. Die samenloop maakt het vooral voor gezinnen nog minder overzichtelijk.

Regels voor begeleiding

De overheid heeft nieuwe regels gesteld voor ‘begeleiding uit de AWBZ’: wanneer men ervoor in aanmerking komt, hoeveel men kan krijgen. Als gezegd: er zijn scheidslijnen tussen lichte, matige, ernstige beperkingen. Zorgverleners bestuderen de indicatiewijzer van het CIZ, en komen tot aanbevelingen naar cliënten over “ruimte in de regels om begeleiding te krijgen”. Op hun beurt vragen cliënten zich af wat daarvan klopt. Ofwel hoe rekkelijk zijn de regels?

Meer algemeen zijn er vragen over de reikwijdte van aangescherpte regels voor begeleiding. Een deel van de mensen ziet niet alleen een aanpassing van de individuele begeleiding, ook van de groepsgewijze dagbesteding, of van het aantal dagen per maand dat een kind kan deelnemen aan een logeerhuis.

Mensen vragen zich af of dat de bedoeling was. Waarom wordt er gekort op dagactiviteit, zo is de terugkerende vraag. Men vindt het begrijpelijk dat de overheid de dagactiviteit begrensd tot mensen met langdurige beperkingen, mensen die “echt iets mankeren”. Als men die maatstaf op de eigen situatie toepast, snappen mensen niet de achteruitgang in ‘dagdelen per week’ die ze bij herindicatie krijgen toegekend. Kortom; er is dringend behoefte aan een eenduidige lijn.

Regels voor verpleging

De overheid heeft ook de regels voor verpleging thuis veranderd. Al eerder is gewezen op de afbakeningsproblemen tussen (1) verpleging in de Zvw (gekoppeld aan ziekenhuis en huisarts) en (2) verpleging in de AWBZ.

De overheid heeft hiervoor al aandacht; er wordt geprobeerd in de richting van 2010 tot een heldere indeling te komen. Onverminderd hebben sommige mensen nu last van de – veelal als ‘kunstmatig’ beleefde – afbakening.

Een voorbeeld van een kritisch bericht aan onze meldlijnen: *“Bij de herindicatie van mijn dochter in februari van dit jaar is ze van 24 uur verpleging terug gezet naar 3,5 uur verpleging per week en 7,5 uur persoonlijke verzorging. En dit bij een duidelijk grotere aantoonbare zorgvraag. We hebben dan ook bezwaar aangetekend. De nieuwe indicatie is na veel telefoontjes en e-mails binnen. We mochten niet mopperen zei de indicatiesteller; het had nog minder kunnen zijn, want veel verpleegkundige handelingen verschuiven naar de Zvw. Ik werd doorverwezen naar de zorgverzekeraar. Dit blijkt nu teruggedraaid te zijn. Kortom toch een beetje “van het kastje naar de muur.”*

Sommige mensen anticiperen op een voornemen van de overheid om – naast begeleiding – ook de persoonlijke verzorging strakker te begrenzen. Men wil al weten wat dit gaat betekenen. Een voorbeeld: *“Wij moesten een herindicatie aanvragen omdat deze afliep in april 2009. Hadden PV klasse 3 (dit is absoluut niet genoeg) en ondersteunende begeleiding “dag 1”. We hebben nu PV klasse 4 (ook niet genoeg) en begeleiding is gelijk gebleven. Ik kreeg te horen van het CIZ dat we in 2010 opnieuw een herindicatie krijgen ook al loopt deze tot 2011. Ik heb toen gevraagd wat dat in ons geval zou betekenen tot mijn grote schrik werd mij verteld dat de PV hooguit nog klasse 1 zou zijn, omdat regels voor gebruikelijke zorg zijn aangepast. Onze dochter zal in 2010 tien jaar zijn. Ze is niet zindelijk, kan niet zelf eten, aankleden, douchen. Ook buiten kan ze niet zelfstandig spelen etc. Wij zijn ons echt rot geschrokken van wat het CIZ ons vertelde en we hopen dat het meevalt maar we vrezen het ergste.”*

Hier komen drie aandachtspunten naar voren. Ten eerste: mensen snappen dat de overheid kiest voor een beheerste toegang tot de AWBZ. Maar ze willen die toegangsregels als redelijk kunnen ervaren. Weinig hulp krijgen als er zware beperkingen zijn, valt niet te begrijpen.

Ten tweede: mensen ervaren dat indicatiestellers een ruimere eigen activiteit van de informele zorgverleners verwachten ('gebruikelijke zorg'). Vooral gezinnen met een gehandicapt kind, of chronisch ziek kind, signaleren dat de gezinsbelasting wordt onderschat.

Ten derde: sommige mensen horen van indicatiestellers wat de overheid verder van plan zou zijn, zoals aanscherping van de toegang tot persoonlijke verzorging. Openheid is mooi; maar in de uitvoeringspraktijk is terughoudendheid op zijn plaats zolang nieuwe regels nog niet zijn vastgesteld. Het kan immers anders gaan in het beleid.

Aandacht voor gezinsbelasting

Een aandachtspunt dat verweven is met eerder genoemde zaken betreft de informele hulp, die bijvoorbeeld ouders geven aan een gehandicapt kind, of partners en andere gezinsleden aan een chronisch ziek persoon. Ongeacht leeftijd van de informele zorgverleners – kinderen, volwassenen, ouderen – krijgen we via meldlijnen een terugkerend signaal: dat de belasting van informele zorgverleners niet genoeg aandacht krijgt bij de toekenning van formele zorg. Mensen wijzen dan op de forse en voortdurende belasting van bijvoorbeeld ouders van een kind, van partners ten opzichte van elkaar, of van kinderen voor hun ouders.

Een voorbeeld: *“Na veel bellen kreeg ik eindelijk indicatiebesluit AWBZ. Ik schrok ervan. Ontlasting van het gezin, van het kind zichzelf laten zijn – door enkele dagdelen per week laten meedoen aan een activiteitengroep of even laten genieten van een logeerweekend – krijgt niet genoeg gewicht. Ook om een alleenstaande moeder een paar uur te laten bijtanken. Ik krijg hiervoor weinig gehoor. Terwijl ik die activiteitengroep of dat logeerweekend juist heb aangevraagd.”*

Een ander verhaal: *“Er is geen zicht op een oplossing. Ik word gedwongen nu als mantelzorger de gehele persoonlijke verzorging te verrichten. Eerder kreeg ik nog uren; ingezet als PGB zodat ik later op mijn werk kan verschijnen en kortere dagen maak. Dit is nu afgelopen. Overbelasting ligt weer op de loer.”*

Een vergelijkbare ervaring komt uit een gezin met een ernstig gehandicapt kind: *“We krijgen nu een lagere indicatie. En proberen via de buurt een oplossing te vinden; anders mezelf waarschijnlijk overspannen melden bij de huisarts en hopen dat hij een oplossing kan bedenken. Wij geven 's nachts zorg aan onze gehandicapte zoon (3,5 jaar) en hebben sinds maart een dochtertje waar we ook heel blij mee zijn en nu ook de nodige gebruikelijke zorg vergt.”*

Er zijn ook andere ervaringen: *“Ik heb nu de zorg die mij past en die mijn vrouw bewegingsvrijheid geeft zodat ze hetzij haar eigen ding kan doen bijvoorbeeld dagje zus bezoeken, onbezorgd, omdat ze weet dat ik in goede handen ben.”*

Of op een ander vlak: *“Deelname aan het logeerhuis is voor ons heel belangrijk. Niet toekennen zou voor ons heel vervelend zijn; geen ontlasting meer voor ons als ouders, en ook nadelig voor onze gehandicapte dochter want ze kan niet naar gewone clubjes gezien haar beperking. In onze regio blijft dat logeren gelukkig mogelijk.”*

Breder bezien: aan informele zorg zitten vrijwel altijd twee kanten. Enerzijds wil de overheid de toekenning van AWBZ-zorg verbinden met de mogelijkheden van gezin en familie (sobere inzet van formele hulp). Anderzijds is er het besef dat de continuïteit van informele zorg mede steunt op complementaire hulp vanuit de AWBZ (belang van respijtzorg). Cliënten benadrukken dat er een balans moet blijven in deze twee gezichtspunten; dat de tweede invalshoek overeind blijft.

Meerdere loketten

Een apart aandachtspunt is het raakvlak van regelingen. Sommige mensen hebben te maken met moeilijkheden op het raakvlak van loketten. Gezinnen noemen nogal eens de (gebrekkige) aansluiting tussen Bureau Jeugdzorg en CIZ. Twee zaken springen eruit: (1) de overdracht rond de leeftijd van 18 jaar, (2) onduidelijkheid over "wat hoort waar".

Een bijzonder verhaal over dat laatste punt is het volgende: *"In 2006 hebben wij een indicatie gekregen van Bureau Jeugdzorg voor mijn zoon. Het jaar erop moet ik een herindicatie aanvragen. Echter in het jaar 2008 is het IQ van mijn zoon gedaald ten opzichte van leeftijdgenootjes naar 72. Dus mijn indicatie bij bureau Jeugdzorg is afgewezen en ik moest naar het CIZ toe. Ik heb de indicatie aangevraagd bij het CIZ. Die is ook toegewezen. Op 20 januari 2009 diende ik een herindicatie in bij CIZ. Vandaag kwam de melding dat mijn zoon niet in aanmerking komt voor zorg onder de AWBZ. Men stelt: 'de problemen die Bas ervaart worden veroorzaakt door zijn handicap (Pddnos met ADHD) waardoor zijn verstandelijke vermogens zijn gedrukt. Hierdoor staat ADHD en PDD-NOS op de voorgrond. Beide aandoeningen vallen onder de psychiatrische grondslag. Het CIZ is niet gemachtigd indicaties af te geven voor kinderen onder de 18 jaar met een psychiatrische grondslag. Voor deze gevraagde zorg dient er een aanvraag worden gedaan bij bureau Jeugdzorg. Zodoende is deze aanvraag doorgestuurd aan Bureau Jeugdzorg met het verzoek deze in behandeling te nemen." Tot zover hun verhaal. Waar moet ik naar toe, bureau jeugdzorg zegt straks dat zijn IQ niet hoog genoeg is en dat we ons moeten wenden tot het CIZ. Hoe bedoel je van het kastje naar het muurtje. Vertrouwen hebben in de overheid, die je keihard in de steek laat."*

Naast de aansluiting van BJJ en CIZ, is de aansluiting tussen andere loketten een aandachtspunt, Onder meer de AWBZ-indicatie, deelname aan speciaal onderwijs, en leerlinggebonden budget. Hiervoor is in recente jaren meer aandacht ontstaat; niet alles gaat van een leien dakje.

Een markant verhaal is als volgt: *"Onze 10 jarige zoon met spastische tetra parese en CVI (dat is Cerebrale Visus Stoornis). Ook rolstoelgebonden. Hij heeft extra begeleiding nodig op de Mytyl-school; maakt daar nu gebruik van. Onze zoon heeft die begeleiding nodig omdat hij zich moeilijk kan concentreren en veel last heeft van 'crowding' door zijn CVI. Verder is hij motorisch beperkt (kan niet zelfstandig zitten, lopen of staan). De zorgverlener gaat met hem naar een aparte ruimte zodat hij daar kan lezen en rekenen. De school is bang dat met de nieuwe regels van de AWBZ die extra ondersteuning komt te vervallen. Onze zoon kan dan niet meer verder komen met leren, lezen en rekenen. We willen dat er ongeveer 5 a 6 uur begeleiding per week is. De school is onduidelijk over wat men zelf kan doen. De school adviseerde onze zoon te laten meedoen aan muziektherapie; dit is goed voor zijn ego ontwikkeling. Wij willen de aanvraag in één keer doen; want naast begeleiding is ook deelname aan logeerhuis wenselijk. Maar de school durft nog geen nieuw ondersteuningplan af te geven zolang ze niet zeker weten hoe het gaat met de nieuwe regels in de AWBZ. Alles stagneert nu even. Iedereen zit naar elkaar te kijken."*

Het thema is breder, maar we gaan dat hier niet verder uitdiepen. Sommige mensen hebben naast de AWBZ ook andere voorzieningen nodig; bijvoorbeeld ondersteuning bij onderwijs (kinderen), of hulp bij routes naar begeleid werk (volwassen mensen met handicap), of hulp van de gemeente bij vervoer (ouderen, gehandicapten). Op elk van die plekken moet men het verhaal weer opnieuw vertellen; en men moet zelf ervoor zorgen dat alle stukjes aan elkaar worden geplakt (de instanties stemmen weinig met elkaar af).

MEE: informatie & advies

Een laatste aandachtspunt in dit verkennende hoofdstuk is de advisering van mensen die hulp zoeken; onder meer via de regionale MEE-organisaties. Aan alle deelnemers in onze peiling hebben we gevraagd of men informatie & advies zoekt bij MEE. Zo ook, of men dat doet bij het gemeentelijke Wmo-loket.

- Ongeveer 25% (N 310) van alle deelnemers had in 2008 of 2009 contact met MEE. Bij gezinnen met een thuiswonend kind is dat percentage veel hoger, bij ouderen veel lager.
- In meerderheid vinden die mensen dat men “goed begrepen en goed geholpen is” (en dat is vrijwel onafhankelijk van doelgroep en leeftijdsgroep).
- Daarnaast is er een aanzienlijke groep die signaleert dat MEE goed geluisterd heeft, maar het probleem niet heeft kunnen oplossen.

MEE goed geholpen (bij mensen die contact hadden)	N=	Totaal
Probleem begrepen en goed geholpen		52%
Probleem begrepen, maar niet geholpen		39%
probleem onvoldoende begrepen en niet goed geholpen		9%
Eindtotaal	310	100%

Eveneens ongeveer 25% (N 300) van de deelnemers aan onze peiling had in 2008 of voorjaar 2009 contact met een gemeentelijk Wmo-loket. Ruim 40% vindt dat men er goed begrepen en goed geholpen is.

Wmo-loket goed geholpen (bij mensen die contact hadden)	N=	Totaal
Probleem begrepen en goed geholpen		43%
Probleem begrepen, maar niet geholpen		33%
probleem onvoldoende begrepen en niet goed geholpen		24%
Eindtotaal	300	100%

De cijfers voeren naar een algemeen aandachtspunt, breder dan “MEE” of Wmo-loket. Namelijk of mensen voldoende informatie hebben over “het vinden van zorg en ondersteuning buiten de AWBZ”. In de peilingen is die vraag gericht voorgelegd aan alle deelnemers. Hierop antwoordt 45% met “ja”, 55% met “nee”. Nader evaluatieonderzoek kan helpen om het beeld preciezer te krijgen – ook ter verbetering van de dienstverlening.

Daarnaast is er een breder perspectief. Ook cliëntenorganisaties hebben een rol bij ‘overzicht bieden over de zorg’ (via publieksinformatie) en advies geven in relatie tot individuele vragen (via helpdesks, steunpunten). En niet te vergeten: er zijn bijvoorbeeld 2.000 ouderenadviseurs (vrijwillig en professioneel).

7. AANDACHTSPUNTEN

Terugblik

Dit rapport was gericht op veranderingen in de toegang tot de AWBZ, met voorjaar 2009 als peilmoment. In relatie tot brede en herhaalde uitnodigingen naar zorgvragers en cliënten – via websites en algemene media (huis-aan-huis bladen, vakkranten, radio) – hebben we reacties gekregen van 1550 mensen. De verhalen van deze mensen zijn verteld op basis van een semi-gestructureerde vragenlijst.

De peiling is uitgevoerd in een tijdvak waarin de invoering van pakketmaatregelen in de beginfase verkeerde. Later dit jaar komen veel meer mensen in aanraking met herindicaties voor AWBZ-begeleiding. Ook voor verpleging & verzorging krijgen meer mensen te maken met een nieuwe afbakening van 'wat wel en niet onder de AWBZ valt'.

Het karakter van dit rapport is signalerend. Een herhaalde peiling zullen we uitvoeren in het najaar van 2009. Parallel eraan starten we verdiepend onderzoek vanaf juli 2009; hiervoor is een opdracht verleend aan twee onderzoeksbureaus

De belangrijkste bevindingen uit onze peiling zijn opgenomen in de samenvatting, die we aan het begin van dit rapport hebben geplaatst.

In deze fase – voorjaar 2009 – ontstaat het beeld dat er geen brede maatschappelijke onrust is over veranderingen in de AWBZ; wél dat veel mensen ongerust zijn. Tegelijk een terugkerend gevoel bij veel cliënten dat 'het bestel' ondoorzichtig is (ondersteuning vanuit onderwijs, AWBZ; veranderende afbakeningen van begeleiding, verzorging, verpleging binnen de AWBZ, tevens verschuivingen van AWBZ naar Zvw – zoals bij verpleging thuis en activerende begeleiding). Dit brede thema verdient meer gerichte aandacht in landelijk beleid.

Hieronder beperken we ons tot enkele knelpunten die actueel zijn, en die in beleid en praktijk van 2009 een plek moeten hebben.

Communicatie: begrijpelijke uitleg

Over de toegang tot de AWBZ is al veel informatie verstrekt. Tegelijk blijft de aangepaste AWBZ voor veel mensen onduidelijk. Afgaande op wat mensen vertellen is ongewisheid een terugkerend thema. Veel mensen hebben nu nog niet direct te maken met versoeringen van de AWBZ; ze zien dat wel op zich afkomen. En ze hebben nog geen helder beeld over wat hen dan te wachten staat. Twee aandachtspunten zijn vermeldenswaard.

Ten eerste de opgave om de aanspraken in de AWBZ begrijpelijk te maken. Die aanspraken zijn algemeen van strekking – zonder een verbijzondering naar doelgroepen. Dat is gangbaar. Maar de uitleg van het AWBZ-pakket kan aan helderheid winnen door per doelgroep beter te verbinden met de leefwereld van mensen met een langdurige zorgbehoefte. Ook de cliëntenorganisaties hebben op dit vlak een opdracht.

Ten tweede is er een opgave rond indicatiestelling. Vanaf het begin van dit jaar hebben de CIZ-indicatiebureaus zich de nieuwe toegangsregels eigen gemaakt. Ze vinden hun weg naar de praktijk; tegelijk ontstaat 'ruis' over twee zaken (a) of naast individuele begeleiding, de toegang tot de dagactiviteit evenzeer beperkt is, (b) of de deelname aan het logeershuis – vooral door gezinnen met een thuiswonend kind – versoerd is. De indruk ontstaat dat indicatiebureaus hiermee verschillend omgaan. Het ministerie van VWS is aan zet voor een eenduidige uitleg.

Indicatieaanvraag: wachttijden

Voor indicaties via de Bureaus Jeugdzorg bestaan in sommige regio's wachttijden die boven de aanvaarde norm uitgaan. Bij herindicaties – vanwege het verstrijken van de geldigheidsduur – komen mensen in moeilijkheden. PGB-houders signaleren dat de continuïteit van het contract met zorgverleners onder druk staat.

Vanzelfsprekend zal de overheid alert zijn op spoed in het indicatieproces (korte wachttijden). Daarnaast is een simpele suggestie gedaan: als een BJZ of een CIZ-kantoor de gevraagde herindicatie niet tijdig kan verwerken, laat dan de oude indicatie doorlopen – zo nodig voorbij het einde van de geldigheidsduur – totdat een nieuw indicatiebesluit is genomen.⁸

Toegang tot AWBZ: voorspelbaarheid

De AWBZ ondergaat veranderingen. Zo komen mensen met een lichte beperking niet meer in aanmerking voor begeleiding uit de AWBZ. Het is de bedoeling dat zij zelf een oplossing gaan zoeken voor de ondersteuning die ze nodig hebben.

Versobering van de AWBZ gaat vrijwel steeds gepaard met aanpassingsproblemen; de mensen die het overkomt ondervinden moeilijkheden, moeten een nieuwe balans zoeken.

Heel algemeen willen mensen een voorspelbare AWBZ; men wil weten waarop in de komende jaren kan rekenen. De aanpassingen rond begeleiding worden geleidelijk bekend; er is onrust over mogelijke aanpassingen in andere functies als persoonlijke verzorging en verpleging. Van de overheid wordt verwacht dat de 'verzekerde langdurige zorg' op voorspelbaarheid berust; dat mensen weten waarop ze kunnen rekenen.

Die wens heeft ook een andere reden dan het eigen leven van mensen met beperkingen. Er is de brede ervaring dat frequente veranderingen in toegangsregels bij de indicatiestellers steeds weer enige tijd 'ruis' geeft; of nieuwe onduidelijkheden omdat andere regels gepaard gaan met nieuwe interpretatieverschillen.

Meer specifiek willen mensen snel opheldering over de strekking van de 'pakketmaatregelen'. Vooral het al genoemde punt: of naast de versobering van individuele begeleiding in het beleid is gekozen voor een meer restrictieve toegang tot de dagactiviteit en tot het logeerhuis. Dat die vormen van AWBZ-zorg beperkt worden tot mensen met gezondheidsproblemen en langdurige beperkingen is bekend (bijvoorbeeld dagvoorzieningen bij eenzaamheid kunnen in de Wmo een plek krijgen). Juist voor mensen met beperkingen ontstaat de indruk dat indicatiebureaus verschillend omgaan met de toegang tot AWBZ-dagactiviteit en logeerhuis.⁹ Er zijn 'rekkelijken' en 'preciezen' – zo lijkt het. De situatie is onvoldoende eenduidig. Daarom is vanuit het landelijk beleid een leidraad gewenst.

⁸ Sommige juristen suggereren nog een andere mogelijkheid. Bij overschrijding van de wachttijd (of bij vermoeden hiervan) gaat het om 'fictieve weigering'. De persoon kan dan als zorgvrager een voorlopige voorziening aanvragen als er sprake is van spoedeisende belangen. Bij jeugdzorg wordt erover besloten door de kinderrechter. De oplossing in de hoofdtekst is eenvoudiger: tot ambtshalve verlenging van oude indicatie laten komen bij te lange wachtlijsten. Dat is in het verleden ook gedaan.

⁹ Toelichting: gezinnen met een gehandicapt kind, of chronisch ziek kind weten dat individuele begeleiding omlaag kan gaan, zij kunnen nergens in het beleid vinden dat ook de deelname aan het logeerhuis minder wordt. Iets soortgelijks geldt voor de oudere persoon met dementie. Bekend is dat ze in de beginfase van dementie minder op begeleiding uit de AWBZ kunnen rekenen. Niet duidelijk is waarom bij voortgaande dementie, wanneer de mantelzorger meer belast raakt, dagactiviteit omlaag. De overheid heeft de AWBZ-aanspraken zo omschreven dat groepsgewijze begeleiding mogelijk is ter ontlasting van de mantelzorg.

Voorzieningen buiten de AWBZ: beschikbaarheid

Er zijn nu ruim 200.000 mensen die begeleiding hebben uit de AWBZ (thuiswonende mensen ofwel mensen die zelfstandig wonen). De verwachte uitwerking van het overheidsbeleid is dat één derde de begeleiding uit AWBZ zal verliezen, één derde die begeleiding zal houden maar met minder hulp per week, één derde de begeleiding zal houden met ongeveer zelfde omvang van hulp.¹⁰ De verwachte totale besparing is vanaf 2010 omstreeks 1 miljard euro.

Voorlopig beeld

Uit de verhalen die mensen nu vertellen, in onze peiling van voorjaar 2009, komt vooral naar voren dat men achteruitgaat in "hoeveelheid uren per week", nog niet zozeer dat men de begeleiding helemaal kwijt raakt. Later dit jaar kan het beeld anders zijn.

Als overwegende reactie op verminderde AWBZ-zorg zoeken mensen de oplossing vooral in eigen kring. Dit zoekproces duurt enige tijd. Het overheersende gevoel is allereerst: verstoring van balans. Pas daarna komen oplossingen in beeld.

Mensen willen een beroep kunnen doen op ondersteuning uit andere sectoren dan de AWBZ. Bij gezinnen met een thuiswonend kind is dat vooral het onderwijs, de jeugdzorg; daarnaast de MEE als intermediair. Bij volwassenen betreft het vooral de eerstelijnszorg en de gemeentelijke voorzieningen. Bij ouderen de huisarts en ook de gemeente in verband met voorzieningen voor dagopvang, participatie, advies en informatie.

Afwachtende sectoren

Aan de kant van die sectoren is een ander proces gaande. Kern ervan lijkt te zijn: 'afwachten'. In een recente verkenning onder 25 gemeenten is gepeild wat de gemeenten gaan doen voor mensen die niet meer in de AWBZ terecht kunnen voor begeleiding.¹¹ De conclusie: ruim twee derde van de gemeenten is vooralsnog niet van plan het aanbod van voorzieningen voor deze cliënten aan te passen of uit te breiden als gevolg van de pakketmaatregelen in de AWBZ. De meeste gemeenten willen in 2009 eerst monitoren welke vragen in welke omvang bij gemeente terecht gaan komen.¹²

Deze behoefte aan precisering is begrijpelijk. Tegelijk wensne cliënten in deze fase wel degelijk 'zicht op wat andere sectoren bieden'; en welke ondersteuning of soorten voorzieningen men mag verwachten. Het is urgent dat de overheid hiervan een schets maakt; met betrokkenheid van werkveld en cliëntenorganisaties,

Aanvullend beleid

De overheid kan taken en verantwoordelijkheden van sectoren scherper vastleggen. Wat opvalt is dat mensen met beperkingen veelal afhankelijk zijn van 'het toeval' voor het welslagen van hun zoektocht naar ondersteuning. Zoals de school die wel of niet meewerkt bij kinderen met

¹⁰ De raming is ontleend aan een onderzoek door Bureau HHM, medio 2008. Het ministerie van VWS heeft die raming opgenomen in beleidsbrieven aan de Tweede Kamer.

¹¹ Bureau HHM, Effecten AWBZ pakketmaatregelen op de Wmo, Enschede, maart 2009.

¹² In de aangehaalde peiling (HHM, 2009) is ook gevraagd welke strategie die de gemeenten voor ogen staat; ofwel hoe men wil voorzien in de hulpvraag van burgers met (lichtere) beperkingen. Gemeenten rekenen op MEE voor advies aan de betreffende mensen. Zelf willen ze de nadruk leggen op de leidende idee van 'civil society', met een sterke rol voor informele zorgvormen, de inzet van vrijwilligers, en de bijdragen vanuit welzijnsvoorzieningen.

psychische problematiek, of het welzijnswerk dat wel of niet actief is voor oude mensen in sociaal isolement, enzovoort.

Specifieke aandachtspunten – voor bepaalde doelgroepen – komen steeds scherper in beeld. Zonder volledigheid vallen hieronder:

- voldoende aanbod van dagvoorzieningen voor ouderen met beginnende kwetsbaarheid (geplaatst in de Wmo),
- een vorm van casemanagement voor mensen met een progressieve chronische ziekte (ook mensen met dementie), waarbij de bekostiging is verankerd aan 'ketenzorg';
- regionale steunpunten voor mensen met chronisch psychiatrische problematiek (advies en informatie, rekening houdend met een zwak of kwetsbaar sociaal netwerk),
- allochtone ouderen die ondersteuning willen bij 'de weg vinden in de samenleving' en bij 'contact met allerlei instanties' (die functie hoort in de lokale Wmo een plek te hebben).

Tot slot: mensen met beperkingen hebben behoefte aan voorspelbaarheid ten aanzien van 'verzekerde zorg'. Als de overheid het verzekerde AWBZ-pakket strakker afbakent, willen die mensen zicht hebben op wat andere sectoren bieden. Het is al gezegd. Hier ligt ook een rol voor cliëntenorganisaties, steunpunten, ouderenadviseurs.

De overheid moet extra alert zijn op gaten die ontstaan tussen (1) de AWBZ die gaandeweg minder begeleiding of verpleging biedt, (2) de andere voorzieningen die nog niet genoeg zijn opgebouwd.

Bijlage 1:

Samenvatting resultaten totaal meldactie AWBZ (uitsluitend gebaseerd op specifieke meldactie)

MEDEWERKING MELDACTIE

De meldactie is ondersteund door de 5 koepels van patiënten- en cliëntenorganisaties. Veel lid- en achterbanorganisaties hebben hun best gedaan de vragenlijst bij zorggebruikers onder de aandacht te brengen.

PROFIEL DEELNEMERS

- De meeste deelnemers (69%) zijn afkomstig uit: Zuid-Holland (18%), Noord-Brabant (15%), Gelderland (14%), Noord-Holland (13%) en Utrecht (9%).
- Leeftijd: 25% van de mensen waarvoor een melding is gedaan is onder de 20 jaar. 49% van de mensen waarvoor een melding is gedaan is boven de 50 jaar.
- Veel mensen behoren tot meerdere doelgroepen. Deelnemers hebben vooral te maken met een chronische aandoening (40%) en/of een lichamelijke beperking (41%). 30% van de deelnemers heeft te maken met psychische (gedrags)-problemen.
- 36% van de deelnemers is zelf gebruiker van AWBZ zorg. 30% heeft de vragenlijst ingevuld omdat een kind AWBZ zorg nodig heeft, 10% omdat een ouder zorg nodig heeft en 9% vanwege een partner die AWBZ zorg nodig heeft.
- 1 op de 5 deelnemers (20%) woont in een (AWBZ)zorginstelling. 80% heeft thuis zorg nodig.

BEGELEIDING

- 72% van de deelnemers die thuis wonen geeft aan begeleiding nodig te hebben. Dit is 58% van de totale groep deelnemers.
- De deelnemers hebben vooral begeleiding thuis nodig (83%), begeleiding voor de vrije tijd (46%) en therapeutische begeleiding (32%). Een kwart van de deelnemers heeft begeleiding nodig voor logeren.
- Begeleiding is vooral belangrijk voor de zelfredzaamheid (65%), zelfstandig kunnen wonen (46%), voorkomen van overbelasting van mantelzorgers (48%) en het voorkomen van vereenzamen (38%). Daarnaast is begeleiding belangrijk voor het kunnen meedoen aan clubactiviteiten (35%).
- Van de mensen die begeleiding nodig hebben, had 81% al begeleiding in 2008. Een op de vijf heeft pas in 2009 een aanvraag gedaan voor begeleiding.

Groep die geen begeleiding had in 2008

Van de groep mensen die in 2008 nog geen aanspraak heeft gemaakt op begeleiding uit de AWBZ, heeft 58% in 2009 nog geen aanvraag gedaan. 42% heeft wel een aanvraag gedaan. Van de mensen die wel een aanvraag heeft gedaan, heeft iets meer dan de helft (54%) nog geen indicatie gekregen. Van de andere helft heeft 16% wel een indicatie, maar nog geen toekenning van zorg en 30% zowel een indicatie als toekenning van zorg.

- Ruim tweederde (68%) van de mensen met een indicatie geeft aan dat de toegekende uren niet of slechts gedeeltelijk voldoende zijn om de hulpvraag op te vangen. 18% geeft aan dat de toegekende zorg voldoende is, de resterende mensen geven aan niet te weten of de zorg toereikend is.
- Van de totale groep mensen die in 2009 voor het eerste heeft aangegeven begeleiding nodig te hebben, geeft een kwart aan dat het een beetje lastig is als ze minder of geen begeleiding zullen krijgen. De helft geeft aan dat dit veel problemen zal geven.
- De meeste mensen geven aan dat zij problemen in eerste instantie thuis met hulp van familie zullen oplossen (55%), door zelf extra hulp te regelen tegen betaling (25%) of voor hulp zullen aankloppen bij de gemeente (21%). MEE (19%) of de huisarts (16%).
- Ruim een kwart (28%) van deze mensen geeft aan dat het niet lukt om ergens anders gewenste hulp te krijgen. Bijna een kwart van hen (21%) heeft elders (nog) geen hulp gevraagd. 28% van de mensen geeft aan dat het deels of helemaal wel lukt om elders hulp te krijgen.

Groep die wel met begeleiding had in 2008

Van de deelnemers die ook in 2008 begeleiding hadden via de AWBZ maakt 30% uitsluitend gebruik van zorg in natura. 60% heeft voor alle zorg een PGB, 11% voor een deel van de zorg. 14% van de mensen met begeleiding in 2008 heeft nog niet te maken gehad met een nieuwe indicatie. 38% heeft al een nieuwe indicatie, 39% krijgt later in het jaar een nieuwe indicatie. 9% geeft aan niet te weten of zij hier mee te maken krijgen.

- Een op de 5 mensen houdt dezelfde indicatie of gaat er op vooruit (21%). 35% geeft aan een indicatie te krijgen voor minder zorg, 44% weet nog niet hoe de nieuwe indicatie zal uitvallen.
- 43% geeft aan met de nieuwe indicatie niet of slechts gedeeltelijk de hulpvraag te kunnen opvangen. 43% weet nog niet of dat gaat lukken.
- 75% van de zorggebruikers die al langer begeleiding krijgen uit de AWBZ, geeft aan veel problemen te krijgen als de begeleiding stopt of verminderd. 17% geeft aan dat dat een beetje lastig is. Slechts 15 mensen (3%) geven aan dat dit geen problemen zal geven.
- Deelnemers vangen problemen met name op door zelf familie of vrienden in te schakelen (34%) of zelf hulp te regelen en te betalen (21%). Daarnaast wordt vooral hulp gevraagd bij MEE (29%), de huisarts (18%) of de gemeente (15%).
- Opvallend is dat de groep die al langer begeleiding krijgt uit de AWBZ, in vergelijking met de groep die pas in 2009 een aanvraag voor begeleiding heeft gedaan, vaker lijkt aan te geven hulp te vragen bij MEE (29% t.o.v. 19%).
- Bijna een derde (30%) van de mensen die al langer begeleiding heeft, geeft aan dat het niet lukt om ergens anders hulp te krijgen. 11% heeft geen hulp elders gevraagd, 10% geeft aan dat het misschien lukt en nog eens 10% geeft aan dat het gedeeltelijk lukt om elders hulp te krijgen.
- Slechts 4% geeft aan dat het wel lukt om elders hulp te krijgen bij onvoldoende begeleiding uit de AWBZ.

VERPLEGING EN VERZORGING THUIS

41% van de totale groep deelnemers geeft aan verpleging of verzorging nodig te hebben, dit is 51% van de groep die niet in een instelling woont.

Van de groep deelnemers die thuis wonen heeft 39% verpleging nodig, 4% verpleging op school of werk en 88% persoonlijke verzorging.

Iets meer dan de helft (55%) van de deelnemers die verpleging en verzorging nodig hebben geeft aan dat zonder hulp het niet mogelijk is om zelfstandig te wonen. Met name hulp bij wassen en kleden is het belangrijkste (66%). Daarnaast geeft 34% van de deelnemers aan hulp nodig te hebben bij het in en uit bed gaan en 36% geeft aan dat de hulp nodig is om de mantelzorgers niet te overbelasten.

20% van de deelnemers die verpleging en verzorging nodig hebben, had geen zorg in 2008. Dit is 8% van de totale groep deelnemers. Van de totale groep deelnemers had 33% wel al verpleging en verzorging uit de AWBZ in 2008.

Groep die geen verpleging en/of verzorging had in 2008

Iets meer dan de helft van de mensen die in 2008 nog geen verpleging en verzorging had maar dit wel nodig heeft (51%), heeft nog geen aanvraag gedaan.

Van de groep mensen die wel een aanvraag heeft gedaan, heeft ongeveer tweederde (68%) al een indicatie gekregen. De helft heeft daarbij ook al zorg gekregen. 32% van de mensen wacht nog op een indicatie.

- Ongeveer een kwart (26%) van de mensen die in 2009 voor het eerst zorg heeft gekregen, geeft aan de hulpvraag hiermee niet te kunnen opvangen. 21% geeft aan dat dit gedeeltelijk kan. 38% is tevreden over de hoeveelheid zorg om te hulpvraag op te vangen.
- Van de groep mensen die in 2009 voor het eerst heeft aangegeven hulp nodig te hebben, geeft 51% aan veel problemen te krijgen bij onvoldoende zorg. Nog eens 28% geeft aan dan een beetje problemen te hebben. Slechts 12% geeft aan dan geen problemen te hebben. 10% geeft aan niet te weten of dit problemen zal veroorzaken.
- Om problemen op te vangen, geeft 64% aan dit zelf op te lossen met hulp van familie of vrienden. 24% geeft aan dan zelf hulp te regelen en te betalen. Van deze groep geeft 22% aan hulp te zoeken bij MEE, 14% bij de gemeente en 15% bij de huisarts.
- Een op de vier deelnemers (25%) met een nieuwe zorgvraag geeft aan dat het niet lukt om ergens anders gewenste hulp te krijgen.

Groep die wel verpleging en/of verzorging had in 2008

61% van de deelnemers die in 2008 al verpleging en/of verzorging hadden, regelt dit met een PGB. Nog eens 8% heeft voor een deel van de zorg een PGB.

Een op de 3 deelnemers (31%) die in 2008 al verpleging en/of verzorging hadden, heeft nog geen nieuwe indicatie in 2009. Nog eens een derde (35%) heeft al wel een nieuwe indicatie en 27% verwacht later dit jaar een nieuwe indicatie te krijgen. 7% weet niet wat ze moeten verwachten.

- 26% van de deelnemers die een nieuwe indicatie heeft gekregen in 2009, krijgt minder zorg. Dit is 9% van het totaal aantal deelnemers van deze meldactie. Voor ruim een kwart (28%) blijft de hoeveelheid zorg gelijk, 9% gaat er op vooruit en 37% geeft aan nog niet te weten wat de consequenties zijn.
- 37% geeft aan met de nieuwe indicatie niet of slechts gedeeltelijk de hulpvraag te kunnen opvangen. Van de totale groep deelnemers geeft 29% aan dat er (veel) problemen voor

hen ontstaan als ze geen of onvoldoende zorg krijgen. Van de groep mensen die verpleging of verzorging nodig heeft, is dit 87%.

- Om problemen op te vangen geeft 37% aan dit te regelen met mantelzorg. 22% geeft aan zelf extra zorg te regelen en te betalen. Van deze groep geeft 19% aan advies te vragen bij MEE, 17% vraagt hulp bij de gemeente en 18% vraagt hulp bij de huisarts.
- Een op de 4 deelnemers die V&V zorg nodig heeft, geeft aan dat het niet lukt om elders hulp te krijgen.

INFORMATIE OVER HET VINDEN VAN ZORG BUITEN DE AWBZ

Ruim de helft (55%) van de totale groep deelnemers heeft onvoldoende informatie over het vinden van zorg buiten de AWBZ.

Van de mensen die in 2009 minder begeleiding krijgen, geeft 66% aan niet voldoende informatie te hebben over zorg buiten de AWBZ. Van de mensen die nog niet weten welk effect de veranderingen op hen hebben, geeft 61% aan niet voldoende informatie te hebben.

Van de mensen die in 2009 minder verpleging en verzorging krijgen, geeft 73% aan niet voldoende informatie te hebben over zorg buiten de AWBZ. Van de mensen die nog niet weten welk effect de veranderingen op hen hebben, geeft 61% aan niet voldoende informatie te hebben.

Bureau Jeugdzorg

5% van de deelnemers heeft algemeen advies gevraagd bij Bureau jeugdzorg. 2% heeft gericht advies gevraagd bij het vinden van zorg buiten de AWBZ.

Een derde van de mensen die contact heeft gehad met BJZ voelt zich niet begrepen en is niet door hen geholpen.

MEE-organisatie

20% van de deelnemers heeft algemeen advies gevraagd bij MEE. 6% heeft gericht advies gevraagd bij het vinden van zorg buiten de AWBZ.

9% van de mensen die advies heeft gevraagd bij MEE voelde zich niet begrepen en is niet geholpen. Meer dan de helft is goed begrepen en geholpen door MEE. 40% is wel goed begrepen, maar niet echt verder geholpen.

Gemeente

20% van de deelnemers heeft in 2009 voor algemeen advies contact gehad met een gemeentelijk informatieloket, 9% voor gericht advies bij het vinden van zorg buiten de AWBZ.

Bijna een kwart van de mensen die advies bij een gemeenteloket heeft gevraagd, vond geen begrip en geen oplossing voor hun probleem. Bij 33% werd het probleem wel begrepen, maar geen oplossing gevonden. 44% werd zowel goed begrepen als geholpen bij het gemeenteloket.