

## **Cliëntenmonitor langdurige zorg**

### **Veranderende toegang tot de AWBZ:**

ervaringen van zorgvragers en cliënten voorjaar 2010

**Utrecht**

**21 juni 2010**

## Cliëntenmonitor langdurige zorg

Veranderende toegang tot de AWBZ  
ervaringen van zorgvragers en cliënten, voorjaar 2010

De Cliëntenmonitor Langdurige Zorg is een activiteit van zeven landelijke cliëntenorganisaties, op basis van een programmasubsidie van het Ministerie van VWS.

De deelnemende organisaties in dit samenwerkingsverband zijn: CG-Raad, CSO, Landelijk Platform GGZ, LOC, NPCF, Per Saldo, Platform VG.

Daarnaast doen mee: Zorgbelang Nederland, regionale Zorgbelangorganisaties; en Mezzo als de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg.

Contactgegevens:

Cliëntenmonitor AWBZ, Postbus 1539, 3500 BM Utrecht. Tel. 030- 2970303

## Voorwoord

De Cliëntenmonitor Langdurige Zorg is in 2009-2010 een activiteit van zeven landelijke cliëntenorganisaties, op basis van een programmasubsidie van het Ministerie van VWS. De deelnemende organisaties in dit samenwerkingsverband zijn: CG-Raad, CSO, Landelijk Platform GGZ, LOC, NPCF, Per Saldo, Platform VG.

Daarnaast doen mee: Zorgbelang Nederland, regionale Zorgbelangorganisaties, Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg.

De cliëntenmonitor bevat diverse onderdelen: toegang tot de AWBZ (pakketmaatregelen), veranderingen rond begeleiding, invoering van zorgzwaartepakketten, vormgeving van ketenzorg voor specifieke zorgvragers (w.o. mensen met dementie) en kwaliteit van de uitvoering van de AWBZ door zorgkantoren.

Dit rapport betreft de eerste hoofdlijn. Het is tot stand gekomen in een werkgroep waaraan deelnamen: Jan Coolen (coördinator), Marleen Okma (Per Saldo), Liesbeth Honig (LOC), Jan Martens (Platform VG), Anneke van der Vlist (CSO), Siska de Rijke (CG-Raad), Theo Wennekes en Wietske Oegema (Mezzo), Nic Vos de Wael (Landelijk platform GGZ) en Corine Zijderveld (NPCF, tevens projectleider meldacties AWBZ).

## **INHOUDSOPGAVE**

<b>SAMENVATTING</b>	<b>5</b>
<b>1. Doel en aanpak</b>	<b>9</b>
<b>2. Deelnemers</b>	<b>11</b>
<b>3. Minder zorg uit de AWBZ wat dan?</b>	<b>14</b>
3.1 . Begeleiding: waarom hebben mensen hulp nodig?	14
3.2 . Begeleiding: wat gebeurt er als hulp uit de AWBZ achteruit gaat?	15
3.3 . Begeleiding: waar zoeken mensen uitwegen?	16
3.4 . Kortdurend verblijf: minder toegang tot logeerhuizen?	19
3.5 . Verpleging en verzorging thuis: krijgen mensen minder zorg thuis?	21
<b>4. Knelpunten: verhalen van mensen</b>	<b>25</b>
4.1 . Open gesprekken	25
4.2 . Regionale gespreksgroepen	28
<b>5. Aanvullende verkenning bij kinderen/jongeren</b>	<b>31</b>
<b>6. Aandachtspunten voor beleid</b>	<b>34</b>

## **SAMENVATTING**

Vanaf 2009 heeft de overheid gekozen voor een aangescherpte toegang tot de AWBZ. Met de pakketmaatregelen is vooral de functie begeleiding begrensd: minder mensen gaan ervan gebruik maken; en overblijvende gebruikers krijgen gemiddeld minder hulp.

Tegelijk is beoogd dat ondersteuningsvragen van mensen meer worden opgevangen in het eigen sociaal netwerk in de gemeentelijke voorzieningen (Wmo), jeugdzorg of onderwijs. Gemeenten zijn aangespoord tot een breed aanbod van lokale ondersteuning.

Cliëntenorganisaties onderschrijven de noodzaak van een helder afgebakend pakket. Ze vinden ook dat het gebruik van zorg uit de AWBZ begrensd moet zijn tot mensen die als gevolg van een ziekte of stoornis blijvende beperkingen hebben. Ze maken zich tegelijk zorgen over de mate waarin mensen een oplossing vinden voor hun moeilijkheden als het beleid 'lichtere hulpvragen' buiten de AWBZ plaatst.

De aansluiting van regelingen is niet vanzelfsprekend: minder begeleiding uit de AWBZ gaat niet per se gepaard met meer toegang tot lokale ondersteuning, met meer hulp op school voor een gehandicapt kind, voldoende dagvoorzieningen voor ouderen, enzovoort.

### **Cliëntenmonitor: ervaringen van mensen**

Samenwerkende cliëntenorganisaties monitoren de gevolgen van 'pakketmaatregelen' in de AWBZ: wat merken mensen ervan, en hoe kunnen ze hun hulpvraag opvangen? Dat is in 2009 gedaan; en die peilingen worden in 2010 voortgezet.

Alles bijeen genomen hebben we geput uit drie bronnen van informatie:

- (1) Met een peiling in het voorjaar van 2010 kregen we informatie van 2283 mensen. De mensen hebben een semi-gestructureerde vragenlijst ingevuld.
- (2) Bovendien hebben we inzichten uit meer open gesprekken met mensen die knelpunten ervaren door versobering in de AWBZ. We verhelderen de aard van de moeilijkheden.
- (3) Daarnaast is extra informatie verkregen van gezinnen met een thuiswonend kind tot en met 20 jaar (kinderen/jongeren met psychische problemen). In totaal hebben 290 gezinnen een vragenlijst ingevuld.

In de peilingen is niet alleen gekeken naar begeleiding, ook naar verpleging & verzorging thuis en naar tijdelijk verblijf zoals deelname aan een logeerhuis. Die blikverbreding is nodig, omdat cliënten op meerdere gebieden veranderingen merken. Hieronder geven we in opeenvolgende paragrafen de bevindingen uit de monitor, over het voorjaar 2010.

### **Deze verkenning: de centrale vragen**

Aan de brede meldactie in het voorjaar van 2010 hebben 2283 mensen meegedaan; zij gaven informatie op basis van een semigestructureerde vragenlijst. De deelnemers aan de peiling zijn gespreid over allerlei leeftijdsgroepen en alle regio's in Nederland.

In onze verkenning staan de volgende onderwerpen centraal:

- begeleiding: waarom hebben mensen hulp nodig?
- begeleiding: wat gebeurt er als hulp uit de AWBZ sterk achteruitgaat?
- begeleiding: waar zoeken mensen uitwegen als de AWBZ onvoldoende is (lukt dat)?
- tijdelijk verblijf: hebben mensen te maken met minder toegang tot logeerhuizen?
- verpleging & verzorging thuis: krijgen mensen minder zorg thuis, en zo ja wat dan?

### **Begeleiding: waarom hulp nodig?**

De behoefte aan begeleiding is basaal. Het is geen verfraaiing van het bestaan (een soort luxe) maar veeleer een onmisbare bouwsteen van leefbaar omgaan met beperkingen.

- In onze peiling is voor 80% van de thuiswonende mensen een vorm van begeleiding belangrijk. <sup>1</sup> Men heeft die begeleiding nodig en kan niet in die reële begeleidingsbehoefte voorzien zonder een bijdrage uit de AWBZ of een vergelijkbare regeling.
- De behoefte aan begeleiding houdt verband met beperkte redzaamheid. De vraag naar ondersteuning in het dagelijks leven overheerst. Tegelijk is die vraag bij veel mensen verweven met behoefte aan begeleiding bij participatie, contact, vrije tijd.
- Vaak genoemde redenen voor begeleiding zijn: "ik kan mezelf zonder hulp niet redden in het dagelijkse leven of niet zelfstandig thuis wonen", "begeleiding is nodig om overbelasting van mantelzorgers tegen te gaan", "zonder begeleiding ga ik vereenzamen".

### **Begeleiding: wat als de zorg achteruitgaat?**

De actuele pakketmaatregelen in de AWBZ gaan vooral over begeleiding. Dat kan zijn: (a) individuele begeleiding thuis, (b) dagbesteding. Het landelijk beeld is dat één derde van de cliënten erop achteruitgaat. In onze peiling hebben zeven op de tien deelnemers (72%) te maken met een nieuwe zorgindicatie. Onze meldactie heeft een focus op mensen die met een aangepaste indicatie hun beperkingen opvangen.

- Van de deelnemers aan onze peiling is de helft erop achteruitgegaan; tweitiende kreeg een ruimere indicatie; drietiende behield hetzelfde niveau van zorg.
- Bij de mensen die erop achteruitgaan ontstaat een duidelijk knelpunt bij vier op de tien personen (44%). Een klein deel (13%) kan de gevolgen nog niet inschatten omdat de nieuwe situatie recent ontstaan is. De overige mensen (43%) kunnen leven met minder zorg uit de AWBZ: die zorg is voldoende, of er zijn andere oplossingen.

### **Begeleiding: waar zoeken mensen een uitweg?**

Als de toegekende zorg tekortschiet zoeken mensen uitwegen in diverse richtingen. Meestal is dat een combinatie van: (1) extra hulp zoeken in eigen kring, dus gezin, familie, sociaal netwerk, en (2) hulp vragen bij formele instanties, waaronder eerstelijnszorg, gemeentelijke Wmo, onderwijs, welzijnsvoorzieningen en MEE.

*Mantelzorg.* Het overheidsbeleid wil bevorderen dat mensen meer in het eigen sociaal netwerk hulp zoeken. Onze verkenning laat het volgende zien:

- Mensen kijken heel gericht of meer mantelzorg mogelijk is; nogal eens met 'minder gaan werken' of 'stoppen met werken' als gevolg.
- Ook gaan mensen zelf betalen voor de extra zorg die ze nodig vinden; dit gebeurt vooral bij gezinnen met een thuiswonend kind.

Voor veel mensen zijn oplossingen *tijdelijk* haalbaar; maar niet voor de lange termijn omdat de inzet van mantelzorg veel extra belasting in eigen kring geeft of financieel niet vol te houden is. Slechts één op de tien mensen kan de problemen voor 'langere tijd' zelf oplossen in eigen kring.

*Gemeenten.* Overheidsbeleid gaat ervan uit dat gemeenten voorzien in ondersteuningsvragen van mensen als ze niet meer – of niet voldoende – in de AWBZ terecht kunnen.

- Eén op de zes mensen die minder AWBZ-zorg kregen klopt bij de gemeente aan. Als we welzijnsvoorzieningen meetellen is dat 24%. Afname van begeleiding in de AWBZ gaat maar beperkt gepaard met een vraag die naar de Wmo wijst.
- Waar dat wél het geval is zoeken mensen diverse vormen van ondersteuning, zoals naschoolse opvang (kinderen met psychische probleem of verstandelijke handicap),

---

<sup>1</sup> Voor 20% van de mensen in de steekproef is de begeleiding niet (heel) belangrijk omdat hun meldingen primair verband houden met andere functies in de AWBZ, als verpleging en verzorging.

intervalhulp voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, dagactiviteit voor ouderen, inzet van vrijwillige of professionele ouderenadviseurs, Pgb uit de Wmo.

- De gemeente kan vaak niet voorzien in hulpvragen van specifieke cliëntgroepen waarvoor geen gangbaar aanbod bestaat (bijvoorbeeld gezinnen met een kind dat autisme heeft, of meervoudige handicaps).
- Tot slot: mensen kunnen niet gemakkelijk een overzicht vinden van ondersteuning die via de gemeentelijke Wmo mogelijk is. Men wil een meer toegankelijk overzicht.

### **Tijdelijk verblijf: minder toegang tot logeerhuizen**

Voor veel thuiswonende cliënten is respijtzorg een belangrijke voorziening om informele zorg te kunnen volhouden; onder meer logeerhuis. Ook hier krijgen mensen te maken met aangepaste indicaties. Maar niet overal in Nederland ervaren gezinnen meer krapte. Er zijn verschillen tussen regio's, door de uiteenlopende uitleg die indicatiestellers aan beleidsregels geven. Met andere woorden; het CIZ indiceert respijtzorg niet in alle regio's op dezelfde wijze – zo is onze indruk uit de verhalen van mensen. Verder zien we:

- Voor drie op de tien mensen in onze peiling is het tijdelijk verblijf belangrijk. Dit zijn overwegend gezinnen met thuiswonend kind; daarnaast volwassenen en ouderen.
- Omstreeks de helft van de belanghebbende cliënten kreeg in het voorbije jaar een herindicatie voor 'tijdelijk verblijf'. Hier ontstaan bij drie op de tien mensen een fors probleem: de hulpvraag kan men met de nieuwe indicatie echt niet opvangen.

### **Verpleging & verzorging thuis: meestal op maat**

Omstreeks zes op de tien deelnemers aan onze peiling is aangewezen op verpleging en/of persoonlijke verzorging uit de AWBZ. Vooral in verband met hulp bij activiteiten van het dagelijks leven (zoals zich wassen en kleden); daarnaast verpleging bij een chronische zieke, en hulp bij medicijngebruik.

- Van de belanghebbende cliënten kregen zes op de tien mensen te maken met een nieuwe indicatie. Die was overwegend hetzelfde of meer (70%), soms minder (30%).
- Als dat laatste het geval was, dan konden de meeste mensen ermee leven. Bij drie op de tien mensen ontstonden problemen: tekorten in het hulpaanbod waarvan men last heeft. Dit zien we vooral bij mensen met een complexe hulpbehoefte.
- Oplossingen voor krapte in het hulpaanbod zoeken mensen vooral in een combinatie van (1) extra inzet door het informele netwerk, en (2) beroep op de zorgaanbieders om meer te doen. Drie op de tien mensen zoeken uitsluitend in eigen kring.
- Bij ervaren krapte blijven mensen ernaar streven om thuis te wonen met zorg. Een voornemen om over te stappen naar een intramurale voorziening bestaat bij 10%.
- Wie in informele kring aanvullende hulp zoekt, signaleert meestal dat die oplossing van tijdelijke aard is; niet als structurele oplossing voor de lange termijn kan gelden.
- Wie een beroep doet op formele instanties wendt zich vooral tot de huisarts of tot de aanbieder die bij de persoon thuis zorg geeft. De huisarts kan weinig doen; maar de zorgaanbieder wil doorgaans meedenken (de ruimte binnen de zorgindicatie anders inzetten, of te helpen bij de aanvraag van een nieuwe indicatie).

### **Aanvullende peiling: kinderen/jongeren**

Apart is een verkenning gedaan bij kinderen/jongeren (voornamelijk met een psychisch probleem). Van 290 gezinnen hebben we via de ouders informatie gekregen.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Over deze verkenning is tevens een aparte publicatie gemaakt via het landelijk Platform GGZ.

- De gezinnen doen een beroep op de AWBZ voor begeleiding (90%) en al dan niet ermee samenhangend op verblijf (60%). Persoonlijke verzorging is gevraagd door twee op de tien gezinnen; behandeling eveneens door twee op de tien.
- Overwegend (79%) willen mensen de toegekende AWBZ-zorg in de vorm van een persoonsgebonden budget inzetten. De toegekende begeleiding besteden de mensen om beter met de problematiek van het kind te kunnen omgaan. Naast praktische hulp thuis wordt therapie voor het kind ingezet.
- De deelnemers aan de peiling hebben allemaal te maken gehad met een aangepaste indicatie: 43% van de mensen ging erop achteruit, 57% bleef gelijk of kreeg meer. Met de nieuwe indicatie kunnen mensen soms wel, soms niet voorzien in hun huidige hulpbehoefte. De cijfers: 44% ja, 26% gedeeltelijk, 11% nee, 19% weet nog niet.
- Ervaren tekorten gaan over: de begeleiding van het kind bij activiteiten buitenshuis, begeleiding van het gezin, logeeropvang, therapie bij het kind, begeleiding op school.
- Waar de zorg uit de AWBZ tekortschiet, gaan de meeste gezinnen (55%) meer zelf doen, terwijl men liever externe hulp heeft. Een klein gedeelte zoekt extra hulp bij formele instanties, waar onder de GGZ. Drie op de tien gezinnen zoekt nergens maar kan toch niet met de gespannen situatie omgaan.
- De gemeente speelt een kleine rol in het zoekgedrag: 25% van de gezinnen wendt zich tot de Wmo, 5% heeft er feitelijk hulp gekregen. Een grotere betekenis hebben: school (60% vraagt er iets, 20% is echt geholpen), huisarts (55% en 0%), GGZ (45% en 25%), Mee (45% en 10%), zorgverzekeraar (30% en 10%).
- Oplossingen *in eigen kring* komen vaak voor. Maar gezinnen signaleren nadrukkelijk dat het sociaal netwerk meestal geen duurzame oplossing is. Men kan tijdelijk beroep doen op familie en vrienden; niet voor een structurele ondersteuning van het gezin.

#### **Aandachtspunten voor beleid**

Veel mensen krijgen te maken met aangescherpte regels voor de toegang tot de AWBZ.

Aan onze verkenning verbinden we vijf aandachtspunten voor landelijk en lokaal beleid.

1. *Vraagverheldering*: mensen moeten erop kunnen rekenen dat hun zorgvraag in beeld komt, met achterliggende problemen en beperkingen. Naast lijstjes over beperkingen is ruimte voor kwalitatieve verdieping nodig (wat heb ik waarom nodig in mijn leven).
2. *Indicatiestelling*: veelvuldige aanpassingen in indicatieregels geven onduidelijkheid voor cliënten. Bijvoorbeeld rond tijdelijk verblijf ontbreekt een eenduidige uitleg met als gevolg dat deelname aan deze zorgvorm soms onnodig wordt teruggebracht. De overheid moet de uitleg beter opschrijven; tevens alert zijn op ongewenste stapelingen in 'nieuwe regels' (bijvoorbeeld teruggang van begeleiding 'en verpleging thuis).
3. *Toegang tot begeleiding*. Bijstelling van beleid is gewenst voor mensen met een lichte verstandelijke beperking –of lichte GGZ-problematiek– en voortdurende beperkingen bij zelfredzaamheid. In de AWBZ moet ruimte zijn voor 'begeleid zelfstandig wonen' (vaak een inzet van gemiddeld één of twee uur per week).
4. *Zuinig op mantelzorg*. Bij het hanteren van chronische ziekte en beperkingen kunnen veel mensen rekenen op de inzet van mantelzorg. Voldoende toegang tot respijtzorg is vaak een voorwaarde om de mantelzorg vol te houden. Die respijtzorg kan bestaan uit logeervoorzieningen, dagbesteding, begeleiding thuis – en moet geborgd zijn in de AWBZ. Daarnaast moeten gemeenten hun rol oppakken bij mantelzorgondersteuning.
5. *Ondersteuning door gemeenten*. Bij de Wmo hebben gemeenten beleidsvrijheid; naar eigen inzicht kunnen ze accenten leggen. Tegelijk is meer overzicht wenselijk. Het helpt als elke gemeente in het najaar van 2010 een actieplan gereed heeft in overleg met lokale cliëntenorganisaties en platforms. Meer creativiteit is wenselijk zodat ook bijzondere cliëntgroepen op voldoende aandacht kunnen rekenen (zie hoofdstuk 6).

# 1. Doel en aanpak

## Doel

Gezamenlijke cliëntenorganisaties monitoren in 2009-2010 de veranderingen in de AWBZ. De aandacht is vooral gericht op gevolgen voor mensen met een langdurige zorgbehoefte. Dit rapport gaat over veranderingen in de *toegang tot de AWBZ*. Wat merken cliënten ervan, welke moeilijkheden ervaren ze, welke oplossingen zoeken ze binnen of buiten de AWBZ, bijvoorbeeld in de Wmo?

Volgens plan hebben we zowel in 2009 als in het voorjaar van 2010 verkend wat mensen meemaken. Deze rapportage geeft een beeld van de situatie in het voorjaar van 2010.

## Doelgroep

Wat brengt dit rapport in beeld? We belichten de veranderingen bij mensen die in 2009 te maken kregen met een aangescherpte AWBZ, omdat voor hen nieuwe zorgindicaties in werking traden. Primair is de aandacht gericht op 'begeleiding'. Daarnaast verkennen we de verandering bij andere zorgfuncties: verpleging & verzorging bij thuiswonende mensen en toegang tot kortdurend verblijf in de vorm van logeerhuizen.

## Verkenningmethoden

Waarop berust ons rapport? De rapportage is gebaseerd op informatie van bijna 2283 mensen. Ze zijn gespreid over allerlei leeftijdsgroepen en cliëntgroepen en ze komen uit allerlei regio's. We hebben dus een breed beeld gekregen.

De verkenning in het voorjaar van 2010 berust op twee methoden.

- 1) Een algemeen meldpunt waar cliënten hun ervaringen konden inbrengen op basis van een semigestructureerde vragenlijst. Dit meldpunt was bereikbaar via alle cliëntenorganisaties die aan de monitor meededen. Op die manier is gestreefd naar brede bereikbaarheid. Alle ontvangen meldingen zijn gebundeld in een centrale database. In totaal zijn op die manier 701 meldingen verwerkt uit de periode november 2009 – maart 2010). Met onderbreking voor een thematische meldactie is het meldpunt vanaf de tweede helft van mei opnieuw open.
- 2) Een specifieke meldactie – in een viertal weken – waarin zorgvragers en cliënten zijn uitgenodigd om hun ervaringen te melden. Via de websites en algemene publieksmedia is landelijke bekendheid gegeven aan deze meldactie. Met een semigestructureerde vragenlijst konden mensen op 2 manieren hun inzichten voorleggen. Enerzijds door het invullen van een vragenlijst op de website anderzijds door het bellen met een helpdesk. De meldactie is uitgevoerd van 1 april t/m 5 mei. Met die werkwijze kregen we 1504 reacties via een uitgebreide vragenlijst en 78 telefonische meldingen.

Met de geschetste werkwijze hebben we van bijna 2300 mensen respons ontvangen. Daarnaast is extra informatie verkregen van gezinnen met een thuiswonend kind in de leeftijd tot en met 20 jaar met psychische problemen. In totaal hebben 290 gezinnen een vragenlijst ingevuld. Verder zijn regionale bijeenkomsten gericht op volwassenen met psychiatrische problematiek, via het Landelijk Platform GGZ, bezocht door zo'n 100 mensen.

### **Strekking van dit rapport**

Wat is de reikwijdte van deze rapportage? Ons rapport geeft een beeld van de situatie in het voorjaar van 2010. Met accent op ervaringen van cliënten zelf.

Ons rapport heeft een signalerende strekking. We verkennen welke behoefte aan zorg bij mensen bestaat, of mensen te maken hebben met veranderingen in de AWBZ, of de zorg uit de AWBZ minder wordt, of ze dan hun zorgvraag afdoende kunnen opvangen, of ze buiten de AWBZ hulp zoeken en zo ja wat dat oplevert.

### **Opbouw rapport**

Het voorliggende rapport is als volgt opgebouwd.

- Hoofdstuk 2 geeft een schets van de deelnemers aan onze verkenning; wat zijn hun achtergrondkenmerken.
- Hoofdstuk 3 is gericht op veranderingen rond 'begeleiding', 'verpleging & verzorging thuis' en 'kortdurend verblijf in de vorm van logeerhuizen'.
- Hoofdstuk 4 geeft een kwalitatieve kenschets van de knelpunten die mensen ervaren, op basis van de verhalen die ze vertellen.
- Hoofdstuk 5 is gebaseerd op de aanvullende peiling bij kinderen/jongeren met een psychisch probleem.
- Hoofdstuk 6 tenslotte geeft enkele aandachtspunten voor beleid.

## 2. Deelnemers

Dit hoofdstuk geeft een schets van de deelnemers aan onze verkenning. Wie zijn de mensen die hun informatie hebben aangereikt? Kort gezegd is het beeld als volgt: ze komen uit allerlei doelgroepen en leeftijdsgroepen; onze peiling weerspiegelt de diversiteit van cliënten in de langdurige zorg. De resultaten uit dit hoofdstuk berusten op 1504 personen die de uitgebreide meldactievragenlijst invulden.

### Cliëntgroepen

Alle cliëntgroepen zijn in de peiling aanwezig. We maken een globaal onderscheid in:

- gezinnen met kinderen tot 21 jaar (kind heeft een psychisch probleem, gedragsprobleem, verstandelijke of meervoudige handicap);
- volwassenen tot 70 jaar met een langdurige psychische stoornis;
- volwassenen tot 70 jaar met een chronische ziekte, een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking;
- ouderen met langdurige beperkingen in de leeftijd vanaf 70 jaar.

De deelnemers aan onze verkenning komen uit al deze groepen (zie onderstaande tabel).

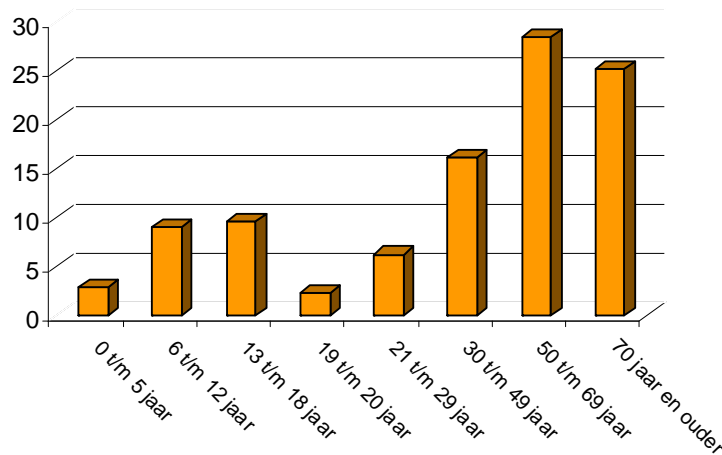
- gezinnen met kind (chronische ziekte, psychisch probleem, gehandicapt)	24%
- volwassenen tot 70 jaar met langdurende psychische stoornis	11%
- volwassenen tot 70 jaar, chronische ziekte of gehandicapt (VG, LG, ZG)	40%
- ouderen boven 70 jaar met langdurige beperkingen	<u>25%</u>
<b>TOTAAL</b>	<b>100%</b>

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers gebaseerd op verwerkbare respons van N= 1504

### Leeftijd

Mensen uit allerlei leeftijdsgroepen hebben aan de peiling meegedaan. De leeftijd hebben we gevraagd voor de persoon die op zorg is aangewezen.

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.

Overeenkomstig het landelijke beeld zijn de meeste deelnemers zijn afkomstig uit de regio's: Zuid-Holland (22%), Noord-Brabant (16%), Gelderland (13%) en Noord-Holland (11%). Gezamenlijk is hun aandeel 62%.

### Zorgvorm: naturazorg of PGB

De deelnemers aan de peiling zijn eveneens gespreid over de vorm van zorggebruik: zorg-in-natura of persoonsgebonden budget. De verdeling is als volgt:

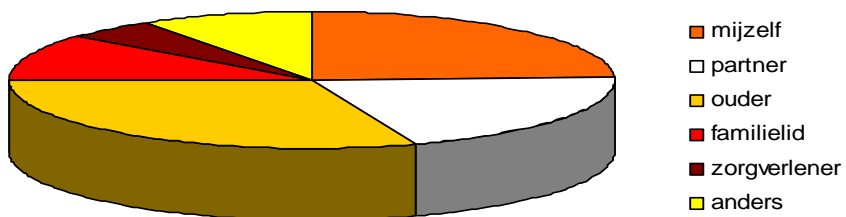
- 29% van de deelnemers heeft voor zorg uitsluitend een persoonsgebonden budget;
- 14% heeft gedeeltelijk een persoonsgebonden budget, gedeeltelijk zorg-in-natura;
- 57% maakt gebruik van de AWBZ op basis van uitsluitend zorg in natura.

### Informatiebronnen

Wie heeft de informatie aangereikt? Dat kan bijvoorbeeld zijn: de hulpvragende persoon zelf of een familielid namens die persoon. De meeste vragenlijsten zijn ingevuld door ouders voor hun kind gevolgd door de zorggebruiker zelf en partners van zorggebruikers. Hieronder staan de informatiebronnen (telkens is vermeld hoe vaak een bron voorkomt):

- ouders ten behoeve van een eigen kind (30%);
- mensen die zelf AWBZ-zorg nodig hebben (24%);
- partner van een persoon die AWBZ-zorg nodig heeft (20%);
- familielid voor een oudere persoon die zorg nodig heeft (11%);
- zorgverlener van een persoon die AWBZ-zorg nodig heeft (5%);
- andere mensen die informatie geven over een persoon die zorg nodig heeft (9%); bijvoorbeeld een goede vriend.

Figuur 2: invullers vragenlijst



### Woonsituatie

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

- 1) thuis wonen (eigen woning, huurwoning);
- 2) wonen in een instelling voor zorg met verblijf (groot- of kleinschalige woonvorm).

Van alle deelnemers woont 80% thuis en 20% in een zorginstelling.

De eerstgenoemde groep staat in onze verkenning centraal. Hier kan de AWBZ-zorg bestaan uit begeleiding, persoonlijke verzorging, verpleging en daarnaast uit dagbesteding eventueel ook kortdurend verblijf zoals het logeerhuis.

#### **Eerder dit jaar vragenlijst ingevuld**

Een klein deel van de deelnemers aan de meldactie heeft in 2009 al een vragenlijst van de cliëntenorganisaties ingevuld (17%). Aan deze deelnemers is gevraagd of hun situatie inmiddels veranderd is.

- 29% zoekt nog steeds hulp buiten de AWBZ;
- 63% beschikt inmiddels over een herindicatie;
- 9% heeft inmiddels buiten de AWBZ hulp gevonden.

#### **Terugblik**

De peiling in het voorjaar van 2010 leidde tot een brede respons via twee wegen:

- 1) een algemeen meldpunt dat van november 2009 tot april 2010 openstond;
- 2) een specifieke meldactie van 1 april t/m 5 mei 2010.

In totaal ontvingen we 2283 meldingen; 701 via het algemene meldpunt en 1582 via de specifieke meldactie.

De gevolgde werkwijze betekent dat er geen representatieve steekproef is. Die is ook niet beoogd. Het overzicht dat we via de meldacties geven is signalerend. Daarmee is tegelijk de strekking van het rapport aangeduid.

### 3. Minder zorg uit de AWBZ wat dan?

Dit hoofdstuk gaat over veranderingen die mensen meemaken rond begeleiding, tijdelijk verblijf en verpleging & verzorging thuis. De nadruk ligt op mensen die in de periode januari 2009 – april 2010 met nieuwe indicaties te maken kregen en die daardoor direct de gevolgen van een versoberde AWBZ ondervinden.

In dit hoofdstuk belichten we de volgende onderwerpen:

- begeleiding: waarom hebben mensen hulp nodig?
- begeleiding: wat gebeurt er als hulp uit de AWBZ sterk achteruitgaat?
- begeleiding: waar zoeken mensen uitwegen als de AWBZ onvoldoende is (lukt dat)?
- tijdelijk verblijf: hebben mensen te maken met minder toegang tot logeerhuizen?
- verpleging & verzorging thuis: krijgen mensen minder zorg thuis, en zo ja wat dan?

De resultaten in dit hoofdstuk berusten evenals voorgaand hoofdstuk vooral op 1504 personen die de uitgebreide meldactievragenlijst invulden. We zijn telkens nagegaan of de resultaten anders worden indien we de overige 779 personen erbij halen (zij gaven meer open informatie op basis van een korte vragenlijst). Dit is niet het geval.

#### Beleid

De overheid heeft de toegang tot de AWBZ aangescherpt. Mensen met 'lichte beperkingen' kunnen niet langer begeleiding uit de AWBZ krijgen en mensen met zwaardere beperkingen krijgen een meer begrensde hoeveelheid begeleiding.

Het krijgen van begeleiding uit de AWBZ is gekoppeld aan de beperkingen van mensen. Indicatiestellers moeten letten op: sociale redzaamheid, op bewegen en verplaatsen, probleemgedrag, psychisch functioneren, oriëntatiestoornissen. Het geheel van scores op die gebieden bepaalt of iemand nog begeleiding krijgt, zo ja hoeveel. Begeleiding vanwege maatschappelijke participatie en begeleiding voor mensen met psychosociale problemen is vanuit de AWBZ overgeheveld naar de Wmo.

#### 3.1. Begeleiding: waarom hebben mensen hulp nodig?

##### Begeleiding

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

- In onze peiling is voor acht op de tien (80%) van de thuiswonende mensen een vorm van begeleiding belangrijk.<sup>3</sup> Dat wil zeggen: men heeft die begeleiding nodig en kan niet in die reële begeleidingsbehoefte voorzien zonder hulp uit de AWBZ of een vergelijkbare regeling.
- De begeleidingsbehoefte houdt verband met een beperkte redzaamheid. De vraag naar ondersteuning in het dagelijks leven overheerst (zie: `begeleiding thuis' en onderstaande tabel). Tegelijk is die vraag bij veel mensen verweven met behoefte aan begeleiding bij participatie of vrijetijdsbesteding.

---

<sup>3</sup> Voor twee op de tien mensen (20%) in de steekproef is de begeleiding niet (heel) belangrijk omdat hun meldingen primair verband houden met andere functies in de AWBZ, als verpleging en verzorging.

Onderstaande tabel geeft aan welke soorten begeleiding – in welke contexten – voor de deelnemers van belang zijn. Iedere persoon kon meerdere zaken noemen. Individuele begeleiding thuis overheerst.

- individuele begeleiding thuis	77%
- begeleiding op school	19%
- begeleiding op werkplek	9%
- begeleiding bij vrijetijdsbesteding	43%
- begeleiding bij vervoer of reizen	44%
- therapeutische begeleiding	27%
- deelname aan dagbesteding of dagvoorziening	44%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=901.

Als begeleiding belangrijk is, vanwege gezondheidsproblemen en beperkingen, gaat het vaak om combinaties van individuele begeleiding en groepsgewijze dagactiviteit. We zien die combinatie vooral bij thuiswonende mensen met een zwaardere zorgbehoefte.

### Belangrijkste redenen

We hebben gevraagd waarom begeleiding belangrijk is. Een eruit springende reden is: "kan mezelf niet redden in het dagelijkse leven, niet zonder hulp" (67%). Daarnaast "tegingaan van overbelasting van mantelzorgers (56%)." Maar ook: "ik kan zonder begeleiding niet thuis wonen (41%)", "ik ga zonder die begeleiding vereenzamen" (39%).

- kan mezelf niet redden in het dagelijks leven (niet zonder hulp)	67%
- kan zonder begeleiding niet meekomen op school	18%
- kan zonder begeleiding geen baan hebben en houden (werk)	10%
- kan zonder begeleiding niet meedoen aan clubs, verenigingen, sport	34%
- kan zonder begeleiding niet thuis wonen	41%
- ga zonder begeleiding vereenzamen	39%
- heb begeleiding nodig in verband met moeilijk gedrag of 'probleemgedrag'	28%
- heb begeleiding nodig omdat gezin/mantelzorgers anders overbelast raken	56%
- een andere reden waarom begeleiding belangrijk is	12%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=901.

In de tabel hierboven 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. Iedereen kon meerdere redenen noemen.

### 3.2. Begeleiding: wat gebeurt er als hulp uit de AWBZ achteruit gaat?

Wat merken mensen van de aangescherpte toegang tot de AWBZ? In onze verkenning heeft een kwart van de deelnemers na 1 januari 2009 geen nieuwe indicatie voor begeleiding gekregen.

- geen herindicatie na 1 januari 2009	27%
- ja, een herindicatie (cliënt had al begeleiding)	61%
- ja, een nieuwe indicatie (cliënt heeft na 1 januari 2009 begeleiding gevraagd)	11%
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=901

Wat gebeurt er bij mensen met een nieuwe indicatie? Gaat men erop vooruit in omvang van zorg, gaat men achteruit, of blijft de omvang van begeleiding gelijk? Onderstaande tabel laat zien dat bijna de helft van de mensen minder hulp vanuit de AWBZ krijgt (een lagere indicatie voor begeleiding). Ruim drie op de tien blijft gelijk en twee op de tien krijgt meer zorg.

- vooruit (meer begeleiding) bij een nieuwe indicatie	18%
- achteruit (minder begeleiding) bij een nieuwe indicatie	49%
- de toegekende begeleiding blijft gelijk bij een nieuwe indicatie	<u>33%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=554.

Hoe erg is dat, als mensen erop achteruitgaan? Wat vinden ze er zelf van? We hebben dat op een rij gezet voor mensen die bij hun nieuwe indicatie erop achteruitgingen. Kernpunt is of zij hun hulpvraag met de nieuwe indicatie kunnen opvangen.

Bij de mensen die erop achteruitgaan ontstaat een duidelijk knelpunt bij vier op de tien personen (44%). Een deel (13%) kan de gevolgen nog niet inschatten omdat de nieuwe situatie recent ontstaan is. De overige mensen (43%) kunnen leven met minder zorg uit de AWBZ; die zorg is voldoende, of er zijn andere oplossingen.

### 3.3. Begeleiding: waar zoeken mensen uitwegen?

De aangescherpte toegang tot de AWBZ gaat voor de betreffende mensen niet zonder slag of stoot. Wat doen cliënten om toch in hun ondersteuningsbehoeften te voorzien? Waar gaat men een oplossing zoeken? In onze peiling zien we het volgende beeld:

- Een kwart zoekt in eigen kring en verwacht daar hulp te vinden.
- Een kleine twee op de tien zoekt uitsluitend bij formele voorzieningen naar een oplossing voor de eigen ondersteuningsbehoefte (en dat zoekpatroon is heel divers; zie verderop).
- Vijf op de tien mensen proberen een uitweg te vinden in een combinatie van 'eigen kring' en 'formele hulp'.
- Eén op de tien mensen onderneemt niets; deze mensen verwachten geen hulp te vinden in eigen kring en bij formele voorzieningen.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van waar mensen een oplossing zoeken als de zorg uit de AWBZ onvoldoende is.

- zelf oplossen in eigen gezin, familie, vriendenkring	25%
- hulp zoeken bij instanties buiten de AWBZ, andere voorzieningen	16%
- zowel zelf oplossen als hulp zoeken bij instanties / voorzieningen	50%
- niets	<u>9%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=321

Hoe worden problemen – ervaren tekorten in de zorg – opgelost? Vaak noemen mensen een combinatie van mogelijkheden. Drie deels overlappende oplossingen springen eruit:

- Een derde van de mensen in de peiling zoekt de oplossing in 'meer mantelzorg'.
- Ongeveer een kwart van de mensen zoekt een oplossing door 'zorg zelf te regelen en/of betalen'.
- Eveneens een kwart van de mensen zoekt een oplossing in 'stoppen met werken' of 'minder gaan werken'.

Apart is nagegaan of mensen overwegen om naar een intramurale voorziening te gaan, als gevolg van ervaren tekorten in de zorg. Dat komt weinig voor in onze peiling: 4% van de mensen meldt dat men 'opname in een zorginstelling' als onvermijdelijk ziet.

- stoppen met werken	7%
- minder gaan werken	17%
- meer mantelzorg	33%
- zelf zorg te regelen en te betalen	23%
- opname in een zorginstelling	4%
- anders	<u>15%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=241

Ten slotte: aan de mensen die de problemen in eigen kring oplossen is gevraagd of men tevreden is met de oplossing. Onderstaande tabel geeft een overzicht.

- ontevreden met de oplossing in eigen kring	92%
- tevreden met de oplossing in eigen kring	<u>8%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=172

Dit signaal leidde meteen tot de vervolgvraag: "Hoe duurzaam is een oplossing in eigen kring?" Kunnen mensen problemen tijdelijk of voor langere tijd in eigen kring oplossen? In onze peiling zien we het volgende beeld:

- Een kleine vier op de tien (36%) 'kan de problemen niet zelf oplossen' in eigen kring.
- Ruim de helft (52%) kan de problemen 'tijdelijk' in eigen kring oplossen.
- Slechts één op de tien (12%) kan de problemen 'langere tijd' oplossen in eigen kring.

#### Zoekgedrag: instanties en voorzieningen

Mensen die minder begeleiding uit de AWBZ krijgen – en buiten de eigen kring naar aanvullende ondersteuning zoeken – wenden zich tot een spectrum van instanties.

- Eerstelijnsvoorzieningen zijn voor mensen een belangrijke vraagbaak (onder meer de huisarts en de geestelijke gezondheidszorg).
- Daarnaast algemene voorzieningen voor 'advies, informatie, ondersteuning' (zoals regionale MEE-organisaties, GGZ-steunpunten, en een beetje de ouderenadviseur).

- De gemeente is voor 16% van de mensen een instantie die men benadert voor de eigen ondersteuningsbehoefte (via Wmo-loket).
- Er mee samenhangend doen mensen in beperkte mate een beroep op welzijnswerk (8%) en op vrijwilligersorganisaties (15%).

Verder zien we nog iets anders.

- Een aanpak die veel mensen volgen is de eigen zorgaanbieder aanspreken en die aansporen een betere indicatie te bedingen of langs andere wegen te voorzien in de ondersteuningsbehoefte (in de onderstaande tabel eveneens de voorlaatste regel). Sommige aanbieders kiezen de weg van de zorgindicatie. Men probeert andere functies op te hogen. Andere aanbieders zien mogelijkheden om de ondersteuning die mensen nodig hebben adequaat op te vangen binnen de zorgindicatie, of zoeken de oplossing in een actiever samenspel met lokale voorzieningen (zoals welzijnswerk voor ouderen, of het gebruik van participatieregelingen voor volwassenen met beperkingen).

- op school	19%
- op werkplek	7%
- bij jeugdzorg	9%
- geestelijke gezondheidszorg	14%
- huisarts	27%
- welzijnswerk	8%
- gemeente	17%
- MEE-organisatie	35%
- GGZ-steunpunt	6%
- organisatie voor vrijwilligerszorg	15%
- ouderenadviseur	1%
- zorginstelling	20%
- zorgverzekering	15%
- anders (voornamelijk: eigen zorgaanbieder)	36%
- niet van toepassing	9%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=320

#### Zoekgedrag: ondersteuning via gemeenten

Gemeenten hebben extra middelen ontvangen om ondersteuning te bieden aan mensen die uit de AWBZ geen begeleiding of dagopvang meer krijgen. Eind 2009 werd op basis van verdiepend onderzoek binnen de cliëntenmonitor vastgesteld dat tussen gemeenten grote verschillen bestaan wat betreft de inzet van deze middelen. Om deze reden wordt in deze peiling verder ingezoomd op het zoeken van oplossingen voor het wegvallen van begeleiding bij gemeenten.

Gemeenten hebben vaak gesignaleerd dat het lastig is om een passend aanbod te maken *omdat* men geen zicht heeft op de behoefte aan ondersteuning.

In onze peiling hebben we mensen gevraagd op welke manier het wegvallen van de indicatie (gedeeltelijk) zou kunnen worden opgelost. Het was mogelijk om meerdere oplossingen te noemen.

- Twee op de tien mensen noemen als oplossing 'naschoolse opvangvoorzieningen plus vervoer voor kinderen'.

- Ruim één op de tien noemt 'interval hulp voor (jong)volwassenen met verstandelijke beperkingen'.
- Veelgenoemd in de categorie 'anders' is extra budget vanuit de Wmo – bedoeld voor ondersteuning – waardoor men zelf de regie houdt over het inkopen van hulp.

De onderstaande tabel geeft een beknopt overzicht.

- dagopvang voor ouderen	5%
- intervalhulp (jong)volwassenen met verstandelijke beperking	13%
- naschoolse opvangvoorzieningen plus vervoer voor kinderen	21%
- dagopvang en inloophuizen voor mensen met psychische problemen	4%
- subsidiëring van vrijwillige ouderenadviseurs	4%
- anders (waaronder extra pgb vanuit WMO)	41%
- geen	36%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=320

Een apart aandachtspunt betreft de informatie voor belanghebbende cliënten: hebben mensen een overzicht van de ondersteuning die de gemeente biedt?

- Acht op de tien mensen heeft geen overzicht van het aanbod in hun gemeente.
- Twee op de tien mensen heeft dit overzicht wel.

Gevraagd naar de behoefte aan een dergelijk overzicht, geven acht op de tien mensen aan hierover te willen beschikken.

Wie maakt op dit moment gebruik van ondersteuning via de gemeente? In onze peiling maakt 15% hiervan gebruik. 85% heeft geen ondersteuning vanuit gemeenten.

Gelet op de leeftijd van mensen die gebruik maken van de Wmo-voorzieningen, zien we dat het met name mensen van 50 jaar en ouder zijn.

### 3.4. Kortdurend verblijf: minder toegang tot logeerhuizen?

Als de overheid over 'pakketmaatregelen' spreekt, staat vooral de begrensde toegang tot begeleiding op de voorgrond. Er is echter reden om een bredere invalshoek te volgen. Ook bij andere zorgfuncties zijn aanpassingen in de toegang naar voren gekomen.

Ten eerste door de strakkere uitleg van 'gebruikelijke zorg' (de hulp die verwacht mag worden van gezinsleden ten opzichte van elkaar). Veel indicatiestellers komen op basis van landelijk beleid tot striktere toepassing van dit principe, met directe gevolgen voor zorgvragers (minder zorg uit de AWBZ; gezin moet de cliënt ondersteuning geven).

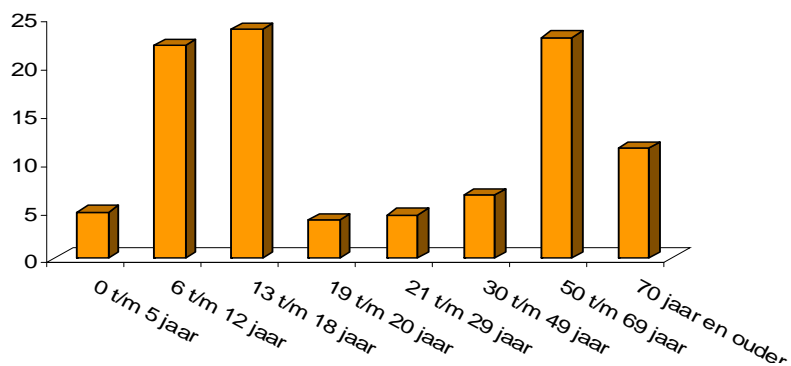
Ten tweede door onduidelijkheden in de toegang tot voorzieningen als logeerhuizen voor gezinnen met een thuiswonend kind dat langdurige beperkingen heeft. Een deel van de gezinnen krijgt beduidend minder 'etmalen' voor logeervoorzieningen, terwijl hiervoor in landelijk beleid geen duidelijke onderbouwing bestaat.

Ten derde door nieuwe beleidsregels voor zorgfuncties als verpleging, waarbij taken van de verpleegkundige naar 'persoonlijke verzorging' verschuiven, en waarbij weinig ruimte blijft voor verpleegkundige begeleiding bij het ziekteproces.<sup>4</sup>

**Behoeft**e aan zorg. Kortdurend verblijf heeft vooral als doel om de mantelzorg tijdelijk te ontlasten waardoor zorg thuis voor iedereen beter is vol te houden. Onder kortdurend verblijf verstaan we in onze peiling: logeerhuis, weekendopvang, vakantieopvang (dat laatste voornamelijk bij kinderen met een verstandelijke of lichamelijke handicap of een chronische ziekte).

In onze peiling zegt ruim drie op de tien deelnemers (34%) dat kortdurend verblijf voor hen nodig is.<sup>5</sup> De belanghebbende cliënten hebben overwegend (55%) de leeftijd van 0 tot en met 20 jaar. Het betreft thuiswonende kinderen met een psychisch probleem, gedragsprobleem, verstandelijke of meervoudige handicap. Om voortdurende gezinsbelasting te dempen, maakt men gebruik van logeeropvang en/of vakantieopvang. Daarnaast zien we dat de behoefte aan kortdurend verblijf ook in andere leeftijdsgroepen voorkomt, waar onder mensen boven 50 jaar, of boven 70 jaar.

*Figuur 3: Kortdurend verblijf en leeftijdscategorieën*



**Ervaringen met versoberde AWBZ.** Wat merken mensen van een aangescherpte toegang? Vaak in samenhang met nieuwe indicaties voor begeleiding in de AWBZ heeft tweederde van de mensen te maken met een (her)indicatie. Vooral gezinnen met een thuiswonend kind. Bij deze gezinnen verandert de balans in de thuissituatie. Voor bijna drie op de tien cliënten ontstaat een situatie waarbij de totale zorg echt ontoereikend is.

<sup>4</sup> Het geven van sondevoeding, het verzorgen van stoma bij intacte huid, toedienen van oogdruppels en zalven, verzorgen van insteekopeningen, en het helpen bij innemen van medicijnen zijn uit de functie verpleging gehaald en onder persoonlijke verzorging geplaatst.

<sup>5</sup> Voor 66% van de mensen in de steekproef is kortdurend verblijf niet (heel) belangrijk omdat hun meldingen verband houden met andere functies in de AWBZ, zoals verpleging en verzorging thuis.

- nee	27%
- ja	63%
- weet ik niet	10%
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=328

Bovenstaande tabel geeft een overzicht voor de mensen die te maken krijgen met een andere indicatie voor kortdurend verblijf. De vraag was: "kunt u de eigen hulpvraag opvangen?"

### 3.5. Verpleging en verzorging thuis: krijgen mensen minder zorg thuis?

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

Verpleging kan daarnaast van belang zijn voor begeleiding bij een chronische ziekte. Waaronder tegengaan van de nadelige gevolgen van de ziekte, leren omgaan met beperkingen die de ziekte teweeg brengt of zelfregie bevorderen.

**Behoeft**. Hoe is de behoefte aan die verpleging en/of verzorging bij thuiswonende mensen? In onze peiling is die zorg voor vier op de tien deelnemers (41%) noodzakelijk. Voor deze mensen geven we de inzichten die hieronder volgen.<sup>6</sup> Ze hebben soms uitsluitend verpleging of persoonlijke verzorging nodig; soms een mix van deze twee functies.

Waarom is die verpleging of verzorging belangrijk? We hebben aan iedereen diverse overwegingen voorgelegd.

- Een duidelijk eruit springende reden is dat de persoon zichzelf zonder hulp niet kan redden in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld "ik heb hulp nodig bij mezelf wassen en kleden" of "ik heb hulp nodig bij het in en uit bed gaan."
- Daarnaast is een belangrijke reden: "vermijden van overbelasting van de informele zorgverleners".
- En als derde: "het leren hanteren van een chronische ziekte" (de verpleegkundige helpt bij het ziekteproces) of "hulp bij gebruik van medicijnen".

Hieronder staat de mate waarin een bepaalde reden belangrijk is bij alle mensen die verpleging of persoonlijke verzorging nodig hebben.

- verpleegkundige hulp nodig bij een ziekte	30%
- hulp nodig bij gebruik van medicijnen	41%
- hulp nodig bij mezelf wassen, kleden	81%
- heb hulp nodig bij in en uit bed gaan	42%
- kan mezelf niet verplaatsen binnenshuis	14%
- heb hulp nodig omdat gezin of mantelzorgers anders overbelast worden	51%
- een andere reden waarom verpleging/verzorging belangrijk is	12%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=665

<sup>6</sup> Voor zes op de tien mensen (59%) is verpleging en verzorging niet (heel) belangrijk omdat hun meldingen primair verband houden met andere functies in de AWBZ zoals begeleiding.

**Ervaringen met aangescherpte AWBZ.** Wat verandert er voor mensen in de toegang tot verpleging & verzorging uit de AWBZ? Dit is nagegaan bij mensen die in 2009 een nieuwe indicatie kregen: het betreft 61% van alle mensen met behoefte aan verpleging & verzorging (zie onderstaande tabel: "kreeg u na 1 januari 2009 een nieuwe indicatie?").

- nee	39%
- ja, een herindicatie (had al eerder verpleging en/of verzorging uit de AWBZ)	49%
- ja, een eerste indicatie (maakte niet eerder gebruik van V&V uit de AWBZ)	<u>12%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=665

Aan mensen met een nieuwe indicatie is gevraagd naar veranderingen: gaat men erop vooruit of achteruit, of blijft de zorg gelijk? In onze peiling zien we het volgende: drie op de tien mensen ging minder zorg krijgen; bij zeven op de tien bleef de geïndiceerde zorg gelijk of ging omhoog.

- vooruit (meer zorg) bij nieuwe indicatie	28%
- achteruit (minder zorg) bij nieuwe indicatie	29%
- de toegekende zorg blijft gelijk bij nieuwe indicatie	<u>43%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=325

Is de aangescherpte indicatie voor de betreffende mensen toereikend? We stelden de vraag of de cliënt met de toegekende zorg kan voorzien in de eigen zorgbehoefte.

- Bij ruim drie op de tien van de betreffende mensen is dat niet het geval. Voor deze mensen is de nieuwe situatie erg lastig. Het betreft vooral mensen met complexe zorgbehoefte.
- Bij zes op de tien mensen is de zorgindicatie van die omvang dat men de eigen zorgbehoefte kan opvangen. Voor één op de tien is dat nog onduidelijk.

- nee	33%
- ja	58%
- weet ik niet	<u>10%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=312

**Alternatieven buiten de AWBZ.** Waar zoeken mensen een oplossing indien ze de zorg thuis als ontoereikend ervaren?

- Ruim zeven op de tien mensen zoekt in ieder geval enigerlei hulp in informele kring (vaak tegelijk met pogingen om van formele instanties extra hulp of advies te krijgen).
- Twee op de tien mensen wenden zich uitsluitend tot formele instanties (soms voor advies, soms voor bemiddeling om extra hulp te krijgen uit welke bron dan ook)
- Iets minder dan één op de tien mensen doet niets; deze mensen verwachten geen hulp te vinden in eigen kring en bij formele voorzieningen.

- zelf oplossen in eigen gezin, familie, vriendenkring	28%
- hulp zoeken bij instanties buiten de AWBZ, andere voorzieningen	18%
- zowel zelf oplossen als hulp zoeken bij instanties / voorzieningen	46%
- niets	<u>8%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=132

Hoe worden problemen in eigen kring opgelost als mensen krapte in zorg ervaren? Vaak noemen mensen een combinatie van oplossingen. Drie oplossingen springen eruit:

- Ruim de helft van de mensen in de peiling zoekt de oplossing in 'meer mantelzorg'
- Vier op de tien mensen zoekt een oplossing door 'zorg zelf regelen en betalen'
- Ongeveer drie op de tien mensen zoekt een oplossing in 'stoppen met werken' of 'minder gaan werken'.

- stoppen met werken	8%
- minder gaan werken	20%
- meer mantelzorg	56%
- zelf zorg te regelen en te betalen	42%
- opname in een zorginstelling	10%
- anders	26%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=108

Lukt het mensen om problemen voor langere tijd in eigen kring op te lossen? In onze peiling zien we het volgende beeld:

- Ruim drie op de tien (35%) kan 'problemen niet zelf oplossen' in eigen kring.
- Zes op de tien mensen (58%) kan de problemen 'tijdelijk' in eigen kring oplossen.
- Slechts een kleine één op de tien (6%) kan de problemen voor 'langere tijd' in eigen kring oplossen.

Aan de mensen die problemen in eigen kring oplossen is gevraagd of men tevreden is met de oplossing. Onderstaande tabel geeft een overzicht.

- ontevreden met de oplossing in eigen kring	84%
- tevreden met de oplossing in eigen kring	<u>16%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=108

Mensen die hulp zoeken buiten de eigen kring richten zich vooral tot de huisarts (39%); die is het eerste aanspreekpunt. Daarnaast zoekt men een oplossing via MEE (37%) en de organisatie die de AWBZ-zorg levert (30%).

### Samenvatting

Op diverse gebieden van de AWBZ – begeleiding, kortdurend verblijf – hebben mensen te maken met aangescherpte regels voor toegang tot zorg. Bij de toepassing van die regels

blijft het CIZ naar individueel maatwerk streven. We zien in onze verkenning dat mensen soms meer zorg krijgen, omdat de problematiek zwaarder is geworden.

Waar mensen achteruitgaan in de toegekende AWBZ-zorg ontstaat bij een deel direct een probleem – in onze peiling bij omstreeks vier op de tien mensen. Men ervaart een lastige situatie doordat de toegekende zorg onvoldoende aansluit op de hulpbehoefte. Die mensen zoeken vaak een oplossing in eigen kring (gezin, familie, vrienden); tegelijk signaleren ze dat die oplossing van tijdelijke aard zal zijn.

De gemeenten speelt in het zoekgedrag van mensen een bescheiden rol. Bij Wmo-loket of welzijnsvoorzieningen is dat bij een kwart van de mensen die niet meer, of veel minder, in de AWBZ terecht kunnen. De gemeente doet het nodige voor de bekende doelgroepen als ouderen en gehandicapten; maar kan vaak niet voorzien in de hulpvragen van specifieke cliëntgroepen waarvoor geen gangbaar aanbod bestaat (bijvoorbeeld gezinnen met een kind dat autisme heeft, of meervoudige handicaps).

## 4. Knelpunten: verhalen van mensen

Met aanvullende informatie hebben we verkend waar mensen tegenaan lopen als de zorg uit de AWBZ voelen knellen. Dat is gedaan langs twee wegen:

- (1) open gesprekken met een beperkt aantal mensen binnen het geheel van 779 personen die via de telefoonlijn of een korte *on line* enquête hun eigen situatie verduidelijkten,
- (2) regionale bijeenkomsten gericht op volwassenen met psychiatrische problematiek, via het Landelijk Platform GGz (bijeenkomsten in drie regio's, bezocht door zo'n 100 mensen).

### 4.1. Open gesprekken

De verhalen van mensen hebben we ingedeeld in vijf rubrieken: indicatiestelling, de weg weten, zelfredzaamheid behouden, belasting van mantelzorg, het lokaal beleid in de Wmo. Apart geven we aandacht aan moeilijkheden van mensen met een complexe zorgvraag.

**Indicatiestelling.** Veel mensen noemen als thema: "is de zorgvraag goed in beeld". Men heeft kritiek op de praktijk van telefonisch indicatieonderzoek. Daarmee komt de inhoud van de zorgvraag niet scherp in beeld. Dit knelpunt is vooral genoemd bij gezinnen met een thuiswonend kind, volwassenen met langdurige psychische problemen, kwetsbare ouderen op hoge leeftijd.

Een andere moeilijkheid is de uitslag van het indicatiebesluit. Het laat nogal eens lang op zich wachten; het is in formele termen gesteld; veel mensen missen een heldere uitleg en goede motivering achter het besluit.

Een derde knelpunt betreft de rol van zorgaanbieders. Die willen zich nogal eens inzetten om een nieuwe indicatie aan te vragen. Soms is dat noodzakelijk en behulpzaam. Maar er is onvoldoende inzet op versterking van ondersteuning die langs andere wegen kan lopen, bijvoorbeeld telefooncirkels voor oudere mensen, onderlinge netwerken bij mensen met chronische ziekte, mantelzorgsteunpunten, deelname aan welzijnsvoorzieningen. Anders gezegd: er is onvoldoende creativiteit.

Een laatste knelpunt betreft de stapeling van veranderingen waarmee mensen te maken krijgen; bijvoorbeeld in begeleiding, in toegang tot kortdurend verblijf, in ondersteuning bij onderwijs. Het maakt mensen bijzonder vermoeid.

*Moeder van een dochter, 26 jaar, syndroom van Down: "Een groot probleem zijn de steeds terugkerende veranderingen in de regelgeving om een indicatie of zorg te kunnen krijgen. Het geeft ouders soms het gevoel om "het bijltje er bij neer te gooien".*

*Ouders van een kind met autisme: "We hebben opnieuw indicatie aan moeten vragen. Minder PGB maar nog wel speelruimte. Bij het CIZ flink gepraat om voldoende zorg te krijgen. Dat is gelukt. Weekendopvang was eraf en dat is teruggedraaid. Eerst schrikken en dan hard werken om het voor elkaar te krijgen. Lang niet alle gezinnen lukt het, er zo stevig mee bezig te zijn."*

**De weg weten.** Opvallend vaak signaleren mensen dat er geen toegankelijk overzicht is van het geheel van voorzieningen en regelingen buiten de AWBZ. Mensen die de wegen goed kennen, slagen erin een passend geheel van zorg en ondersteuning te krijgen. Bij mensen die minder 'competent' zijn, of die al dat zoeken niet meer kunnen opbrengen door belasting van leven met ziekte en beperkingen, lukt dat veel minder.

Het Wmo-loket is doorgaans goed toegerust voor hulpvragen van ouderen en (lichamelijk) gehandicapten; niet voor bijzondere hulpvragen; bijvoorbeeld kinderen met psychische problemen, jongvolwassenen met verstandelijke beperking, gezinnen met meervoudig gehandicapt kind.

MEE-organisaties hebben een extra informatie- en adviestaak gekregen voor mensen die minder of geen begeleiding uit de AWBZ krijgen. Een deel van de mensen maakt gebruik van die hulp. Veelal is de ervaring dat er goed geluisterd wordt, gevolgd door verwijzing naar andere instanties. Te weinig worden direct bruikbare alternatieven gevonden.

**Zelfredzaamheid behouden.** Een terugkerend thema in veel verhalen is de verstoring die ontstaat in een 'goed geregeld leven'. Mensen waren ondanks beperkingen in staat tot een zelfstandig bestaan. Door versoering van de AWBZ gaat dat veel moeilijker.

*Mijn vrouw en ik zijn beide visueel gehandicapt. Ik ben totaal blind en mijn vrouw zeer ernstig slechtziend. Hierdoor hebben wij voor diverse dagelijkse werkzaamheden hulp en begeleiding nodig om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Doordat de indicatie met de helft is verminderd staat onze zelfstandigheid ernstig onder druk. Mogelijk moeten we zelfstandig wonen opgeven en ons huis verkopen.*

*Voor mijn zelfstandig wonende zusje met Down syndroom is de individuele begeleiding in een klap gehalveerd. Dit gaat betekenen dat ze veel minder begeleiding krijgt en dat haar huidige woonplekje, een eigen flatje, niet meer haalbaar is. Terwijl het daar juist goed met haar gaat. Mogelijk moet ze op termijn terug naar een 24-uurs voorziening, die per saldo duurder is.*

Mensen met een verstandelijke beperking, of een langdurig psychisch probleem noemen nog een andere moeilijkheid. In de oude situatie kon men voor alle ondersteuning bij één team terecht; in de nieuwe situatie moet men naar diverse loketten (AWBZ, MEE, Wmo).

Belasting van mantelzorg. Veel mensen ervaren een problematische achteruitgang als gevolg van de nieuwe indicatie; en veel mensen zoeken een oplossing door *mantelzorg* meer in te schakelen. Maar er zijn grenzen aan de inzet van mantelzorg. Zie bijvoorbeeld mensen met dementie: het wegvallen van dagbesteding –enkele dagdelen per week– kan een groot verschil maken in het vermogen van de partner tot voortgezette informele zorg.

*“Door de hersenbloeding van mijn vrouw heeft ze ernstige slikproblemen. Hierbij komt: altijd vermoeid, slecht lopen, slecht geheugen, niets kunnen onthouden, geen oriëntatievermogen. Ze heeft vrijwel continue toezicht nodig. Vooral de slikproblemen zijn voor mij een mentale belasting. Familie en vrienden onderschatten de situatie hier thuis. De thuiszorg – verpleging & verzorging – doet haar best, maar de verpleging is minder beschikbaar. Tot nu toe is het nog op te brengen. Maar dit houd ik in de toekomst niet vol.”*

Nieuw in het beleid is iets anders: de heffing van een eigen bijdrage over begeleiding. Het effect ervan is onduidelijk; de eerste signalen zijn verontrustend.

*Cliënt heeft ADHD en angststoornis, partner loopt tegen een burn-out aan, 2 jonge kinderen. Goed inkomen, maar financiële problemen. Eerst had cliënt een ruim PGB en door begeleiding ging het omgaan met geld en het runnen van het huishouden beter. Omdat er nu een eigen bijdrage geheven wordt vraag ik geen nieuw PGB aan. Chaos in het huishouden neemt toe.*

Lokaal beleid in de Wmo. De uitvoering van de Wmo verschilt sterk per gemeente; dat geldt zowel voor kennis over de diversiteit van cliëntgroepen, als voor dadendrang om in de verscheidenheid van ondersteuningsvragen te voorzien.

Het is niet louter een probleem van 'te weinig geld', zoals vaak wordt gezegd. Want bij vergelijkbare middelen is de ene gemeente heel actief, de andere afwachtend. De ene doet gerichte verkenningen naar ondersteuningsvragen, de andere kijkt alleen of er bij het Wmo-loket meer drukte is en komt daarna pas in beweging.

Door schotten tussen domeinen ligt een breder knelpunt om de hoek: veel mensen weten niet waar ze voor welke zorg kunnen aankloppen. Wat valt onder de AWBZ, wat onder de zorgverzekering, wat onder de Wmo? De samenhang ontbreekt. Bijvoorbeeld veel ouderen hebben behoefte aan een totaalbeeld van zorg, wonen, lokale ondersteuning, welzijn.

Complexe zorgvraag. Daarnaast zijn er verhalen van mensen met ingewikkelde zorgvraag; meestal door een ernstige chronische ziekte die veel beperkingen geeft. Vermindering van AWBZ-zorg geeft meteen een zware verstoring in het dagelijks leven.

*Sinds begin van dit jaar is de indicatie voor begeleiding verlaagd naar gemiddeld 8 uur/week; daarnaast heb ik persoonlijke verzorging. Men zegt dat ik geen begeleiding buitenshuis mag inzetten, maar die heb ik juist nodig, omdat ik mij bijna niet meer kan bewegen. Men verwijst me naar vrijwilligersorganisaties, maar die kunnen niet voldoen aan het gigantisch aantal uren dat ik hulp nodig heb. Ook mogen ze niet mij in mijn busje vervoeren vanwege verzekering-technische redenen. Ik zit nu alleen maar binnen.*

*Ik word gekort op de begeleiding. Ik ga twee klassen naar beneden Het heeft grote invloed op de leefbaarheid van mijn leven. Het is al zo moeilijk, en dat wordt steeds moeilijker. Ik ben volledig bedlegerig, kan mijn handen niet gebruiken. Dus bij elke handeling heb ik hulp nodig, bijvoorbeeld voor het verschuiven van de telefoon. Daar is dus steeds minder tijd voor en kom ik in een neergaande spiraal. Ik gebruik nu het PGB-deel dat uit verzorging komt deels voor de begeleiding. Maar dat betekent wel het een en ander voor mijn hygiëne. Papieren invullen is soms belangrijker dan gewassen worden, want zonder ingevulde papieren geen geld.*

Een deel van de meldingen die mensen doen heeft te maken met zorgzwaartepakketten in de verblijfszorg. Sommige aanbieders plaatsen cliënten voor 'voldongen feiten'.

*Onze zoon woont begeleid zelfstandig in een woonvorm heeft een progressieve spierziekte en tracheostoma beademing is rolstoelgebonden en afhankelijk van derden. Dor de invoering van de ZFP en de korting op de beademingsgelden krijgt de zorgaanbieder minder geld binnen dan de totale zorg kost. Men wil dagbesteding die onze zoon krijgt schrappen om deze gelden toe te voegen aan de totale woonzorg. Als ouders kunnen wij ons hier niet in vinden dat onze zoon verstoken blijft van dagbesteding een van de weinige dingen waar hij nog van kan genieten!*

*Zoon (22 jaar) woont in een "buitenlocatie" van de instelling. Hij heeft een indicatie ZFP VG05. Door bezuiniging is er nu minder personeel op de groep. Dat betreft zowel bij wonen als bij de dagactiviteiten. Eerst waren er twee begeleiders altijd tot 22.00 uur, dat is teruggebracht naar 20.30 uur. We gaan als oudergroep door met fondswerving om kwaliteit te behouden.*

## 4.2. Regionale gespreksgroepen

Tijdens de meldactie van het voorjaar 2010 heeft het Landelijk Platform GGz een extra peiling gehouden onder volwassenen met psychiatrische problematiek. Dit is gedaan in drie regionale bijeenkomsten; samen met DAC De Boei in Eindhoven, het Basisberaad Nijmegen, het Cliëntenplatform GGz Groningen. Omstreeks 100 mensen in totaal hebben de drie bijeenkomsten bezocht. Dat waren vooral cliënten (bezoekers van dagactiviteitscentra). Daarnaast vertegenwoordigers van zorginstellingen, ervaringsdeskundigen uit de GGZ, medewerkers van regionale cliëntenorganisaties, steunpunten, of cliëntenraden, en enkele familieleden.

Vier thema's stonden in de bijeenkomsten centraal: (1) ervaringen met de herindicaties, (2) gevolgen van de pakketmaatregelen voor dagactiviteiten, (3) eigen bijdragen voor begeleiding, en (4) rol van de gemeenten.

**Herindicatie.** Er is veel kritiek op de wijze waarop de herindicaties zijn uitgevoerd. De voornaamste knelpunten zijn:

- Te veel willekeur. Indicatiebesluiten zijn vaak onvoorspelbaar, want zeer afhankelijk van de persoon van de indicatiesteller. Bovendien: te weinig kennis van de ggz.
- Telefonische en oppervlakkige indicatie; dit zou ten koste gaan van mensen die hun eigen zorgvraag moeilijk kunnen verwoorden.
- Onderscheid tussen participatie en zelfredzaamheid is diffuus. Het luistert nauw, hoe je de zorgvraag formuleert.
- De schriftelijke benadering van cliënten en het automatische verlies van begeleiding als mensen niet reageren: 'Veel mensen openen niet eens de post.'

Instellingen hebben hun cliënten vaak intensief voorgelicht over herindicatietraject. Deze hulp is volgens cliënten vaak essentieel geweest om een rechtvaardige indicatie te krijgen. De betrokkenheid van instellingen bij herindicaties heeft ook te maken met eigenbelang, de wens om bestaande cliënten te behouden. Instellingen geven aan dat ze mettertijd ook slimmer zijn geworden hoe ze een aanvraag voor (her)indicatie moeten doen om een gunstig resultaat te behalen. En gaandeweg zijn vaker behandelaars ingeschakeld om de aanvraag te onderbouwen.

**Gevolgen van herindicaties.** Uit de bijeenkomsten komen enkele gemeenschappelijke tendenties naar voren:

- Totaal wegvallen van begeleiding komt weinig voor; de meeste mensen hebben te maken met een terugval in aantal uren/dagdelen begeleiding.
- Vormen van begeleiding die wegvallen zijn vooral: begeleiding bij het opdoen van werkervaring, bij het leggen van sociale contacten en bij traumaverwerking.
- Uitkomsten van de herindicaties vallen over het algemeen mee, maar er is een kleine groep cliënten die buiten de boot valt en over wie men zich ernstig zorgen maakt.

Dat de gevolgen van de herindicaties meevallen, komt vooral door de volgende redenen:

- Vermindering in uren/dagdelen begeleiding is soms terecht, omdat er sprake was van onderbesteding (feitelijk zorggebruik was lager dan indicatie).

- Bij sommige mensen is het verlies van begeleiding een positieve prikkel geweest; zij hebben nu bijvoorbeeld de stap naar werk gemaakt.
- De intensieve begeleiding vanuit instellingen in het herindicatietraject heeft gewerkt en waar de indicatie slecht uitviel is vaak met succes een bezwaarschrift ingediend.
- Er is een verschuiving naar begeleiding uit de Zorgverzekeringswet (DBC). Maar hoe groot die verschuiving is valt op basis van de gesprekken niet te zeggen. Mogelijk is het een verschuiving naar onnodig duurdere zorg vanuit een medische benadering.

Bij MEE-organisaties en bij GGZ-steunpunten zijn relatief weinig ondersteuningsvragen van ggz-cliënten binnengekomen. Instellingen vervullen in de praktijk een belangrijkere steunfunctie. MEE wordt vaak nog gezien als onvoldoende geschikt voor ggz-cliënten. Dit heeft niet alleen met onbekendheid te maken, ook met cultuur en werkwijze.

**Eigen bijdragen.** De eigenbijdragen voor begeleiding zijn al in 2008 aangekondigd; toch voelen cliënten zich vaak slecht geïnformeerd. De maatregel zal op 21 juni 2010 ingaan voor mensen met zorg-in-natura.

Of cliënten op de hoogte zijn, is mede afhankelijk van de voorlichting die zorginstellingen geven. De ene instelling is op dit gebied veel actiever dan de andere. De informatie van het CAK schiet volgens velen tekort. De beschikbare folder betreft eigen bijdragen voor alle zorg zonder verblijf; en is niet specifiek op begeleiding gericht. Cliënten ontvangen pas precieze informatie bij de eerste inning van eigenbijdragen. De rekenhulp die op de website van het CAK staat voldoet wél volgens mensen die ervan op de hoogte zijn.

De gevolgen van de eigen bijdragen zijn nog niet precies te benoemen, omdat ze voor zorg-in-natura nog niet van toepassing zijn. Bij cliënten bestaat onrust. Voornaamste kritiekpunten zijn:

- de maatregel veroorzaakt op zichzelf al veel stress en spanning;
- kwetsbare groepen zullen afzien van begeleiding; potentiële zorgmijders haken af met risico van verzwaring van problematiek (en daardoor averechts effect op zorgkosten);
- tegenover opbrengsten uit eigen bijdragen staan forse administratieve kosten;
- er is stapeling met andere maatregelen die de financiële positie van mensen nadelig beïnvloeden, bijvoorbeeld eigen betalingen voor medicatie.

Diverse instellingen zoeken een 'oplossing' voor de eigen bijdragen voor hun cliënten. Een voorbeeld daarvan: deelnemers van dagactiviteiten een kleine vergoeding geven (bijna gelijk aan de eigen bijdrage bij een minimuminkomen) voor taken die zij uitvoeren zoals koffie zetten, planten water geven, gastheer of gastvrouw zijn. Die bijdrage past ook in de visie dat deelnemers aan dagactiviteit niet alleen iets komen halen, maar ook iets komen brengen. Andere zorginstellingen rekenen op terugbetaling van de eigen bijdrage via de bijzondere bijstand van de gemeente. Zowel instellingen als cliënten betitelen dit enerzijds als een sympathieke oplossing, maar anderzijds als nodeloos rondpompen van geld.

**Rol van gemeenten (participatie).** Er is kritiek op gemeenten omdat zij nog te weinig kennis hebben van de ggz-doelgroep of te weinig voor de ggz-doelgroep gaan doen. Ook zijn er twijfels of gemeenten de extra gelden die zij kregen ook effectief inzetten voor de doelgroep; bijvoorbeeld voor opvang van mensen met psychosociale problematiek. De

positie van “oggz”- of “ggz”-cliënten ten opzichte van ouderen, en gehandicapte mensen wordt in het algemeen als zwak gekenschetst.

In de regionale bijeenkomsten zijn ook goede ervaringen genoemd: sommige gemeenten, bijvoorbeeld Nijmegen en Lingewaal, werken niet alleen met CIZ-cijfers maar hebben de mensen die AWBZ-begeleiding verloren persoonlijk benaderd.

Het beleid ten aanzien van inloofuncties en dagbesteding verschilt sterk per gemeente. Sommige gemeenten ondersteunen de indicatievrije inloop bij GGZ-dagactiviteitencentra, terwijl andere gemeenten alleen geld willen geven voor algemene buurthuizen.

Bezoekers van dagactiviteitencentra benadrukken het belang van een beschermde plek voor inloop, ontmoeting en activiteiten. Zowel deelnemers als medewerkers spreken van een herstelproces dat vaak lang duurt en dat niet iedereen volledig doorloopt.

Het gaat over een traject “van cliënt naar deelnemer naar burger”. Pas gaandeweg kan de beschermde omgeving meer plaats maken voor een open omgeving. Sommigen doorlopen het hele traject, anderen gedeeltelijk. Te snel aangewezen zijn op algemene voorzieningen vraagt om problemen. Over het welzijnswerk laat men zich niet altijd positief uit: te weinig kennis en affiniteit met de doelgroep; een hardere sfeer in buurthuizen; geen filosofie van herstel en reïntegratie. Sommige buurthuizen zouden psychiatrische cliënten zelfs weren.

Zowel bij cliënten als medewerkers is behoefte aan meer integratie en maatschappelijke participatie. Cliënten ondernemen daarin vaak initiatieven, soms met meer en soms met minder succes. ‘Ik heb yoga bij een DAC gedaan en later in een algemeen buurthuis. Die gesprekken in het buurthuis waren heel anders; veel over kinderen en zo. Het ging ook snel, ik kon die informatie niet allemaal oppikken. Dan kom je er toch buiten te staan.’

Er is dus een brede discussie over “ggz-specifieke versus algemene voorzieningen”. Wat erin benadrukt wordt is een genuanceerde benadering. In de praktijk is behoefte aan een heel scala aan voorzieningen: van meer beschermd tot open, van accent op veiligheid tot accent op uitdaging en ontwikkeling.

## 5. Aanvullende verkenning bij kinderen/jongeren

Parallel aan de algemene meldactie is een aparte verkenning gedaan bij kinderen/jongeren die thuis wonen. In totaal kregen we van 290 gezinnen informatie; door ouder(s) er is een vragenlijst ingevuld. Dit hoofdstuk geeft in hoofdlijnen de resultaten van de jeugdmonitor. Voor een uitgebreide weergave van resultaten en aanbevelingen verwijzen wij naar het rapport 'LPGGz jeugdmonitor AWBZ' dat gelijktijdig met dit rapport verschijnt.

60% van de kinderen voor wie een vragenlijst is ingevuld, heeft een leeftijd tot en met 12 jaar; 40% een leeftijd van 13 tot en met 20 jaar. Het merendeel van de kinderen heeft een complexe psychische problematiek zoals een stoornis in het autismespectrum en/of ADHD. Een vijfde heeft tevens een verstandelijke en/of lichamelijke beperking. Driekwart van de kinderen gaat naar een speciale vorm van onderwijs of dagbesteding.

Achtereenvolgens bespreken we hieronder vijf onderwerpen:

- de indicatiestelling: wat zijn de ervaringen?
- de gevraagde AWBZ-zorg: wat hebben de gezinnen nodig?
- de aangescherpte toegang tot de AWBZ: wat krijgen gezinnen?
- oplossingen buiten de AWBZ: waar zoekt men hulp en wat zijn de ervaringen?
- gevolgen als men een blijvend tekort aan hulp ervaart (gevolgen voor kind en gezin)?

### Indicatiestelling

- De wettelijke termijn van 2 maanden wordt nog steeds structureel overschreden. Vier op de tien gezinnen meldt een wachttijd langer dan 2 maanden. Wel zien we enige verbetering in de procesduur ten opzichte van het najaar 2009.
- Een krappe helft van de gezinnen is tevreden over de afhandeling van de indicatie; de wijze waarop onderzoek is gedaan en het besluit is gemotiveerd. De andere helft meldt tekortkomingen die men hinderlijk vindt. Deze tekortkomingen betreffen met name wachttijden en een gebrek aan deskundigheid en begrip bij de indicatiestellers. De Bureaus Jeugdzorg scoren qua tevredenheid iets hoger dan het CIZ.

### Gevraagde zorg

- De gezinnen doen vooral een beroep op de AWBZ voor begeleiding (90%) en al dan niet ermee samenhangend op verblijf (60%). Persoonlijke verzorging is gevraagd door bijna twee op de tien gezinnen; behandeling eveneens door iets minder dan twee op de tien.
- Overwegend (79%) willen mensen de toegekende AWBZ-zorg in de vorm van een persoonsgebonden budget inzetten.
- Mensen zetten de toegekende zorg (meestal begeleiding) vooral in op drie gebieden:
  1. Therapeutische hulp voor kind en/of ouders (72%). Dit gegeven is opvallend. Het is enerzijds een indicatie dat het om professionele zorg gaat die bijvoorbeeld niet door informele zorg vervangen kan worden. Anderzijds roept het de vraag op waarom mensen deze zorg niet vanuit de zorgverzekeringswet krijgen.
  2. Hulp bij activiteiten thuis of buitenshuis (77%). Het gaat hier ook om het aanleren van vaardigheden voor zelfredzaamheid. Bij twee van de tien gezinnen betreft dit (ook) extra ondersteuning op school.

3. Opvang buitenshuis of thuis als respijtzorg voor het gezin en sociale ontwikkeling van het kind (75%).

### **Aangescherpte toegang**

De deelnemers aan de peiling hebben allemaal te maken gehad met een aangepaste zorg-indicatie. De uitkomsten zijn divers: 43% van de mensen ging erop achteruit, 57% bleef (bijna) gelijk of kreeg meer (respectievelijk 37% en 20%).<sup>7</sup>

Kunnen mensen met de nieuwe indicatie voorzien in hun hulpbehoefte? De cijfers zijn:

- 42% helemaal of bijna helemaal, 7% helemaal door extra hulp uit andere bronnen,
- 29% gedeeltelijk, 11% helemaal niet of nauwelijks, 10% weet het nog niet.

Vervolgens: als er tekorten zijn, waar zitten die dan? In volgorde van vóórkomen noemen ouders de volgende zaken:

- begeleiding van het kind bij activiteiten buitenshuis,
- ouderbegeleiding,
- logeeropvang,
- therapie voor het kind,
- begeleiding op school.

### **Oplossingen buiten de AWBZ**

Waar zoeken mensen een oplossing als de toegekende zorg tekort schiet? Gezinnen combineren meestal verschillende oplossingen. De meeste gezinnen (55%) doen noodgedwongen meer zelf, terwijl men liever externe hulp heeft. Dit betekent dat ruim een derde van de ouders (tijdelijk) minder gaan werken of zelfs stoppen met werken. Een relatief beperkt aantal gezinnen krijgt (soms) hulp uit het sociaal netwerk (20%) of trekt particuliere hulp aan die men zelf betaalt (ook 20%). Drie op de tien gezinnen heeft geen zoekgedrag en kan het hulp te kort niet opvangen. Tussen de genoemde wegen bestaat overlap.

Gezinnen zoeken dus overwegend naar oplossingen in eigen kring. De overheid heeft een dergelijk accent voorop gesteld in het beleid. Maar gezinnen signaleren dat het sociaal netwerk doorgaans geen duurzame oplossing biedt. Het merendeel van de mensen kan of wil geen beroep doen op familie en vrienden. Slechts een zeer klein deel van de mensen (7%) vindt voldoende hulp in het sociale netwerk. Bijna een derde kan soms tijdelijk beroep doen op familie en vrienden; maar dit is onvoldoende om hun hulpbehoefte te vervullen.

Als mensen (ook) hulp zoeken bij andere instanties, waar zoeken ze die hulp dan en wat zijn hun ervaringen? Het beeld is divers en wat opvalt is dat instanties die men benadert in veel gevallen niet de hulp kunnen bieden waarna men op zoek is.

De meeste mensen zoeken hulp bij de school of bij de ggz. In de helft van de gevallen krijgt men daar inderdaad hulp, in de school (bijna altijd vanuit het rugzakje) iets minder vaak, in de ggz iets meer.

---

<sup>7</sup> Landelijk gaan iets minder mensen erop achteruit met AWBZ-begeleiding dan in onze algemene peiling. Een mogelijke verklaring is dat vooral bij gezinnen met kinderen vaak al sprake is van een tweede herindicatie na invoering van de nieuwe regels per 1 januari 2009. Wij hebben een focus op mensen die een tekort aan AWBZ-zorg melden. We kunnen dan gevolgen goed belichten.

De huisarts en MEE worden ook regelmatig benaderd. De huisarts biedt zelf nooit hulp, maar verwijst in de helft van de gevallen door naar geschikte hulp. MEE kan in bijna de helft van de gevallen mensen hulp bieden (voornamelijk bij invullen indicatieformulieren) of adequaat doorverwijzen.

Opvallend is dat weinig mensen hulp zoeken bij de gemeente (25%) en dat nog veel minder mensen daar uiteindelijk hulp vinden (5%). Opvallend is dat de hulp die gemeenten bieden beperkt blijft tot vervoer. Geen van de respondenten heeft bij de gemeente begeleiding of opvang gevonden, zoals die momenteel uit de AWBZ geleverd wordt. Steunpunten GGz zijn erg onbekend, bieden zelf geen hulp, maar verwijzen meestal wel adequaat door. De ervaringen met andere instanties (buiten ggz) zijn overwegend slecht: mensen worden vaak wel vriendelijk, maar ondeskundig geholpen en geven aan dat voor de problematiek van hun kinderen professionele hulp vereist is.

### **Gevolgen voor het gezin (bij afname zorg)**

Wat zijn de gevolgen voor gezinnen die minder zorg uit de AWBZ krijgen en dat elders (nog) niet kunnen opvangen? Wij hebben onderscheid gemaakt in gevolgen voor het kind en die voor het gezin als geheel.

#### *Gevolgen voor het kind:*

- 21% van de respondenten is bang dat hun kind niet thuis zal kunnen blijven wonen; bij vier gezinnen is dit al een feit.
- 63% rapporteert nadelige gevolgen voor de ontwikkeling van het kind, zoals kans op achterstand in sociale ontwikkeling, sociaal isolement, een toename van problemen en vermindering van zelfredzaamheid
- 30% geeft aan dat de schoolcarrière van het kind eronder zal leiden, door lagere resultaten op school, een gedwongen overgang naar speciaal onderwijs of überhaupt niet meer naar school gaan (7%)

#### *Gevolgen voor het gezin:*

- Bijna de helft van de ouders (47%) geeft aan dat andere kinderen in de knel komen, omdat zij aandacht of tijd tekort komen.
- 65% geeft aan dat het gezin in de knel komt door sociaal isolement en/of dreigende of werkelijke overbelasting.
- 35% van de ouders meldt dat zij zelf of hun partner fysieke of geestelijke problemen hebben; 17% stopt met werken en 26% is minder gaan werken en/of heeft een functie onder zijn niveau.
- In 28% van de gevallen is de financiële situatie aanzienlijk verslechterd door minder werken of zelf hulp betalen.

## 6. Aandachtspunten voor beleid

### Versobering AWBZ

Cliëntenorganisaties monitoren de ervaringen van mensen. In de praktijk blijkt het niet alleen te gaan om begeleiding, maar ook om veranderingen in de toegang tot 'tijdelijk verblijf' (zoals het logeershuis) of de beschikbaarheid van verpleging thuis.

#### **Knelpunten bij "minder AWBZ-zorg"**

Gezinnen met thuiswonend kind: gehandicapt kind of kind met psychisch probleem. Een deel krijgt te maken met afnemende hulp uit de AWBZ. Waar dat het geval is zien mensen vooral drie moeilijkheden: minder ruimte om de ontwikkeling van het kind te stimuleren, meer belasting van het gezin, minder tijd voor de andere kinderen of voor zichzelf. Daarnaast: onzekerheid over noodzakelijke extra ondersteuning op school.

Volwassenen met chronische ziekte of handicap. Een deel van de mensen heeft minder hulp uit de AWBZ gekregen; vooral begeleiding, soms ook verpleging en verzorging. Waar dat zo is, zijn de ervaren knelpunten vooral: onvoldoende kunnen meedoen in de samenleving, dreigende eenzaamheid, verlies van een zelfstandige leefwijze. Daarnaast noemen mensen de onvoldoende beschikbaarheid van thuisverpleging voor begeleiding bij chronische ziekte.

Mensen met psychiatrische problematiek (volwassenen). Een deel van de mensen krijgt minder begeleiding uit de AWBZ. Men ervaart die nieuwe situatie als bijzonder lastig; is bezorgd over zich kunnen redden in het dagelijks leven, of over dreigende overbelasting van mantelzorgers. Daarnaast over afname van sociale contacten en bezigheden.

Ouderen met een langdurige hulpbehoefte. Zij hebben te maken met versobering van de toegekende begeleiding, waar onder dagbesteding uit de AWBZ. In die situatie ervaren veel ouderen knelpunten als de Wmo niet voldoende "in het gat springt". Er is ongerustheid over vereenzaamd thuis zitten, of te veel belasting voor de partner. Alternatieven via de Wmo zijn in veel gemeenten nog onvoldoende ontwikkeld.

#### *Wat valt er te leren?*

- Respijtzorg is belangrijk voor mantelzorgers van alle doelgroepen. Gezinnen met een gehandicapt kind, maar zeker ook de oudere mantelzorger die voor een partner zorgt en het familielid van de GGZ cliënt (die niet op vakantie durft te gaan als de zorg niet geregeld is). Respijtzorg is onmisbaar om informele zorg thuis te kunnen volhouden. De gemeente (Wmo) komt in verhalen van mensen niet in beeld als een instantie die voor bijzondere cliëntgroepen solide maatwerk biedt.
- Het sociaal netwerk kan helpen om extra ondersteuning te geven voor mensen met chronische ziekte en beperkingen; of voor gezinnen met een thuiswonend kind dat gehandicapt is of langdurige psychische problemen heeft. Maar de spankracht van de mantelzorg wordt nogal eens overschat; overbelasting ligt om de hoek. De inzet van het bredere sociaal netwerk kan wel tijdelijk soelaas bieden, maar is meestal geen structurele oplossing voor de langere termijn.

- Bezuinigen op 'lichte zorg' voor bijvoorbeeld volwassenen met een verstandelijke beperking – denk aan één of enkele uren begeleiding bij zelfstandig wonen – werkt vaak averechts. Mensen vallen in een gat, met het risico op verwaarlozing, gevolgd door een beroep op zwaardere zorg. Een onnodige wildgroei in het zorgaanbod kan soms versoberd worden, maar behoud van zinnige zorg moet het uitgangspunt zijn.
- Samenhang in beleid blijft lastig. Op de tekentafel klopt het nog wel: versobering van de AWBZ is verantwoord omdat die gepaard zal gaan met extra ondersteuning vanuit de Wmo. De praktijk is weerbarstiger. Veel gemeenten zijn te terughoudend. Afbouw van de toegang tot de AWBZ, bijvoorbeeld bij ouderen die gebaat zijn met dagvoorzieningen, ging niet gepaard met de uitbouw van welzijnsvoorzieningen of de extra inzet van ouderenadviseurs in de gemeente. Er zijn gelukkig steeds meer uitzonderingen. Maar het kernpunt is dat overgangen meer regie vereisen.

### **Vijf aanbevelingen**

De verkenningen bij cliënten leiden tot aanbevelingen die op korte termijn aandacht van de rijksoverheid vragen.

- (1) *Vraagverheldering*. Een eerste aandachtspunt is de taal waarin mensen hun zorgvraag met de achterliggende problemen en beperkingen kunnen verhelderen. Naast lijstjes over beperkingen – op basis van "ICF"-taal – is het noodzakelijk ruimte te maken voor kwalitatieve verdieping (wat heb ik waarom nodig om beperkingen op te vangen). Parallel hieraan moet indicatiestelling, zeker waar mensen dat vragen, mede uitgaan van een gesprek met de persoon (huisbezoek in plaats van kort telefoongesprek).
- (2) *Indicatiestelling*. Veelvuldige aanpassingen in beleidsregels voor de toegang tot de AWBZ brengen onduidelijkheid bij zowel cliënten als indicatiestellers. Een voorbeeld is het tijdelijk verblijf (waaronder 'logeerhuis'). Er ontbreekt een eenduidige uitleg met als gevolg dat de deelname aan deze zorgvorm soms onnodig wordt teruggebracht. Ook stapelingen in 'nieuw beleid' hebben onvoorziene gevolgen: het gelijktijdig teruglopen van begeleiding en van verpleging thuis leidt ertoe dat ouderen met broze gezondheid verstoken blijven van noodzakelijke aandacht voor de kwetsbare situatie waarin ze zich bevinden. Zorg helpt om zelfredzaamheid op peil te houden.
- (3) *Toegangsregels voor begeleiding*. Bijstelling van beleid is gewenst voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en blijvende redzaamheidsproblemen; en mensen met lichte GGZ-problematiek die vergelijkbare problemen hebben. Het is prima dat de Wmo en de MEE voorzien in tijdelijke ondersteuning – of intervalhulp – bij wegen naar onderwijs, werk, wonen, sociale participatie. Maar mensen die structureel hulp nodig hebben moeten in de AWBZ terecht kunnen; het risico op zelfverwaarlozing is anders groot. Bijvoorbeeld voor 'begeleid zelfstandig wonen'. Vaak volstaat een inzet van gemiddeld één of twee uur per week.
- (4) *Zuinig op mantelzorg*. Bij het hanteren van chronische ziekte en beperkingen kunnen veel mensen rekenen op de inzet van mantelzorg. Noodzakelijk is tegelijk een helder zicht op risico's van overbelasting. Toegang tot het al genoemde logeerhuis is voor gezinnen met een gehandicapt kind een voorwaarde om de informele zorg te kunnen

volhouden. Toegang tot dagbesteding is voor de mantelzorg van een persoon met dementie vaak noodzakelijk om die persoon thuis te blijven verzorgen. Daarnaast is het nodig dat gemeenten hun rol oppakken bij mantelzorgondersteuning. Uit Wmo-evaluaties blijkt dat implementatie van de functie mantelzorgondersteuning nog maar mondjesmaat gebeurt. Ondersteuning van de vrijwillige respijtzorg is een gemeentelijke taak. Meer algemeen geldt voor de overheid die zorgbeleid voert: reken je niet rijk met de aanname dat er nog veel ruimte bestaat bij mantelzorgers voor extra inzet.

- (5) *Ondersteuning door gemeenten.* Bij de Wmo hebben gemeenten beleidsvrijheid; naar eigen inzicht kunnen ze accenten leggen. Meestal is voor doelgroepen als ouderen en (lichamelijk) gehandicapten wel duidelijk wat voor hen belangrijk is. Voor veel andere cliëntgroepen is het beeld veel minder scherp; daar moet met voorrang aan gewerkt worden. Het zou bovendien helpen wanneer elke gemeente in het najaar van 2010 een actieplan gereed heeft in overleg met lokale cliëntenorganisaties en platforms. Creativiteit is wenselijk. Denk ook aan collectieve voorzieningen naast de individuele hulp die aanbieders vaak voorstellen. Bijvoorbeeld een inloophuis, NAH-café, sociaal restaurant voor ouderen. Het overkoepelend gezichtspunt moet zijn: de inclusieve samenleving.