

Cliëntenmonitor langdurige zorg

**Veranderende toegang tot de AWBZ:
ervaringen van zorgvragers en cliënten in 2009**

Utrecht, 8 januari 2010

Cliëntenmonitor langdurige zorg

Veranderende toegang tot de AWBZ ervaringen van zorgvragers en cliënten in 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 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 vijf onderdelen.

- 1) Toegang tot de AWBZ; met accent op de 'pakketmaatregelen'.
- 2) Verdiepend onderzoek naar begeleiding: waar mensen hulp zoeken voor hun problemen, wat ze krijgen in de AWBZ en daar buiten. Wat wel en niet lukt.
- 3) Zorgzwaartepakketten, bedoeld om meer maatwerk te krijgen voor de cliënt. We kijken hoe dat in de praktijk gaat.
- 4) Nieuwe initiatieven tot ketenzorg. We monitoren wat wordt bereikt in regionale pilots.
- 5) Kwaliteit van de uitvoering van de AWBZ door zorgkantoren; enerzijds service naar cliënten, anderzijds de zogenoemde zorginkoop.

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

Contactgegevens:

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

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	5
1. Doel en aanpak	9
1.1. Cliëntenmonitor	9
1.2. Ervaringen	11
1.3. Opbouw rapport	13
2. Deelnemers	14
2.1. Inhoud van dit hoofdstuk	14
2.2. Profiel van de deelnemers	14
2.3. Knelpunten bij de deelnemers	17
3. Begeleiding	21
3.1 . Inhoud van dit hoofdstuk	21
3.2 . Begeleidingsbehoefte	22
3.3 . Ervaringen met de aangescherpte AWBZ	23
3.4 . Wat doen als begeleiding uit de AWBZ afneemt	24
3.5 . Terugblik	26
4. Andere zorgfuncties	27
4.1 . Inhoud van dit hoofdstuk	27
4.2 . Verpleging & verzorging	28
4.3 . Kortdurend verblijf: logeerfaciliteiten	31
5. Signalen per cliëntgroep: gezinnen, volwassenen, ouderen	33
5.1 . Inhoud van dit hoofdstuk	33
5.2 . Gezinnen met kinderen	33
5.3 . Volwassenen met beperkingen	37
5.4 . Volwassenen met psychische problemen	39
5.5 . Ouderen met beperkingen	42
5.6 . Terugblik	45
6. Aandachtspunten voor beleid en uitvoering	46

SAMENVATTING

Gezamenlijke cliëntenorganisaties monitoren de gevolgen van pakketmaatregelen: de aangescherpte toegang tot de AWBZ.

In het voorjaar 2009 is een verkenning gedaan onder 1500 cliënten. In het najaar is een nieuwe peiling gehouden onder bijna 2800 mensen. Ze zijn gespreid over allerlei doelgroepen en alle leeftijdsgroepen.

In onze verkenning stonden drie onderwerpen centraal:

- 1) wat mensen merken van de aangescherpte toegang tot de AWBZ;
- 2) of ze ermee kunnen leven, of in problemen komen als de zorg achteruitgaat;
- 3) hoe ze eventuele knelpunten gaan oplossen (waar kloppen ze aan, en wat dan).

1. Begeleiding

In het beleid is gekozen voor een aangescherpte toegang tot begeleiding (individuele begeleiding of dagbesteding). Mensen met lichte ondersteuningsbehoefte komen niet meer in de AWBZ, mensen met zwaardere hulpbehoefte krijgen wel begeleiding uit de AWBZ maar veelal minder intensief.

BEHOEFTE. Begeleiding is voor cliënten geen 'luxe' maar een onmisbare bouwsteen van leefbaar omgaan met beperkingen. Belangrijke redenen zijn: "ik kan me zonder hulp niet redden in het dagelijks leven" (bij 62%) en "ik wil overbelasting van mantelzorgers tegengaan" (56%).

Wat tegelijk opvalt, is iets anders: de begeleiding bij een beperkte sociale redzaamheid is vaak verweven met ondersteuning bij sociale participatie of tegengaan van isolement. De begeleider helpt bij het opbouwen van een sociaal netwerk of wijst de weg naar een zinvolle vrijetijdsbesteding.

TOEGANG. Mensen uit onze peiling hebben overwegend in 2009 een nieuwe indicatie voor begeleiding gekregen. Met directe gevolgen voor de omvang van hulp.

- Tweederde van de deelnemers aan de peiling is erop achteruitgegaan; soms heeft men helemaal niets meer.
- Bij vier op de tien mensen ontstaat een fors knelpunt: een situatie waarin de cliënt zijn hulpvraag zeer onvoldoende kan opvangen.

UITWEG. Zoeken naar aanvullende hulp – als gevolg van versobering in de AWBZ – is primair gericht op de informele kring. Daarnaast op formele voorzieningen: eerstelijnszorg, MEE, GGZ-steunpunten, Wmo-loket en ouderenadviseur.

- Een aanzienlijk deel van de mensen heeft geen scherp beeld van "wat buiten de AWBZ mogelijk is". De gemeente is beperkt in beeld bij cliënten die erop achteruitgaan in de AWBZ.
- Mensen die in eigen kring zoeken, slagen soms in die opzet (met extra belasting in de gezinssituatie) en weten soms niet hoe ze verder kunnen komen. Zelf betalen van hulp of minder gaan werken om het kind te helpen, wordt vaak overwogen.
- Mensen die lokale ondersteuning zoeken (ouderenadviseur, welzijnsvoorzieningen, enzovoort) ervaren dat er een gat is tussen afbouw van ondersteuning in de AWBZ en opbouw ervan via de Wmo.

2. Andere zorgfuncties

Niet alleen bij begeleiding, ook bij verpleging en persoonlijke verzorging ervaren thuiswonende mensen een aanscherping van de AWBZ.

- Voor drie op de tien mensen die verpleging & verzorging nodig hebben, ontstaat een situatie waarin de zorg als (sterk) ontoereikend wordt ervaren. Dit zien we vooral bij mensen met een meer ingewikkelde zorgbehoefte; zoals mensen met ernstige chronische ziekte die veel beperkingen met zich mee brengt.
- Mensen die de zorg als krap ervaren zoeken naar extra hulp langs twee wegen: in eigen kring (gezin, familie,riendennetwerk) en daarnaast de AWBZ-instelling die al helpt of de eerstelijnszorg.
- Een deel van de mensen vindt een oplossing, een ander deel lukt dat niet. Bij drie á vier van de tien mensen die achteruitgaan in zorg bestaat een onopgeloste spanning tussen toegekende zorg en zorgbehoefte. Die spanning gaat gepaard met de vraag of zelfstandig wonen met zorg in de komende jaren onverminderd mogelijk zal zijn.

Een tweede aandachtspunt is kortdurend verblijf, in de vorm van logeervoorzieningen. Vooral gezinnen met een thuiswonend kind vinden die voorzieningen belangrijk.

- Veel gezinnen ervaren een afnemende toegang tot logeervoorzieningen. Drie op de tien gezinnen komen dan in een situatie waarin ze de eigen zorgvraag onvoldoende kunnen opvangen.
- Er is een riskante onderschatting van de dreigende overbelasting in gezinnen met een gehandicapt kind, of een kind met langdurige psychische problematiek.

3. Knelpunten bij cliëntgroepen

Voor verschillende cliëntgroepen zijn de knelpunten nader verkend:

- gezinnen met een kind dat beperkingen heeft als gevolg van een chronische ziekte, lichamelijke of verstandelijke handicap, of psychische problematiek;
- volwassenen met beperkingen door chronische ziekte, verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke handicap, of door langdurige psychische problemen;
- ouderen met een langdurige hulpbehoefte in de leeftijdscategorie boven 70 jaar.

GEZINNEN. In ons onderzoek kreeg 82% van de gezinnen in 2009 een nieuwe indicatie. Het resultaat ervan is dat tweederde van hen minder begeleiding vanuit de AWBZ krijgt. Vier op de tien gezinnen die achteruit gaan, komen in de problemen. Knelpunten die men vooral noemt zijn: minder ruimte om de ontwikkeling van het kind te stimuleren, meer belasting in het gezin (ten koste van aandacht voor andere kinderen of zichzelf). Daarnaast: te weinig alternatieven buiten de AWBZ omdat gemeenten nog onvoldoende kennis hebben van de ondersteuningsbehoefte van de gezinnen.

VOLWASSENEN. In onze peiling kreeg tweederde van de volwassenen in 2009 een nieuwe indicatie. Bij zes op de tien mensen ontstond een forse achteruitgang in de toegekende zorg; ruim de helft van hen ervaart knelpunten. Voor mensen met lichte beperkingen liggen die knelpunten bij onvoldoende kunnen meedoen in de samenleving of vereenzamen. Lokale voorzieningen uit de Wmo, waaronder vrijwilligersactiviteiten, steunpunten, welzijnswerk, kunnen van betekenis zijn. Ook begeleid zelfstandig wonen, vaak één of enkele uren per week, blijft voor veel (gehandicapte) mensen onmisbaar.

Voor mensen met zware beperkingen bestaat twijfel over “gewoon thuis blijven wonen” of “dreigende overbelasting van mantelzorgers.” Drie op de tien mensen maakt melding van onzekerheid of men nog wel zelfstandig kan blijven wonen.

OUDEREN. In onze verkenning kreeg tweederde van de ouderen in 2009 een nieuwe indicatie. Bij 70% van hen ging de begeleiding uit de AWBZ weg of fors omlaag. De meeste ouderen ervaren dan knelpunten. Men is ongerust over “vereenzaamd thuis zitten” of “ te veel belasting voor de partner geven”. Het eerste vooral bij mensen met lichte beperkingen. Het tweede bij mensen met een zwaardere zorgbehoefte. Een ander knelpunt: dagactiviteit voor ouderen met beginnende dementie is ongewis. Deze ouderen krijgen vaak geen indicatie meer voor dagopvang in de AWBZ maar de alternatieven via de Wmo zijn onvoldoende ontwikkeld (uitzonderingen daar gelaten). Ook dagvoorzieningen voor allochtone ouderen worden instabiel. Sociaal isolement is geen grondslag voor een AWBZ-indicatie – begrijpelijk – maar de opbouw van lokale voorzieningen via de Wmo gaat trager dan de afbouw in de AWBZ. Meer algemeen speelt bij veel ouderen een andere moeilijkheid: de versnippering in het stelsel van zorg en ondersteuning. Ouderen weten niet meer waar ze voor welke zorg kunnen aankloppen. Wat valt onder de AWBZ, de Zvw, de Wmo? Terwijl juist ouderen behoefte hebben aan een totaal pakket van zorg, wonen en welzijn.

4. Aanbevelingen

De rapportage heeft geleid tot aanbevelingen voor het zorgbeleid van de overheid.

- De aanspraak ‘begeleiding’ in de AWBZ moet ruimte laten voor (1) hulp bij een beperkte redzaamheid; (2) stimuleren tot participatie of opbouw van een netwerk.
- Gezinnen met een thuiswonend kind moeten kunnen rekenen op ‘respijtzorg’ (via begeleiding en/of logeervoorzieningen) zodat ze de zorg kunnen volhouden.
- Simpele vormen van ‘begeleid zelfstandig wonen’ moeten beschikbaar blijven voor mensen met een lichte verstandelijke beperking of lichte psychiatrische problematiek. De vraag is of dat vanuit de AWBZ kan of via MEE-organisaties.
- Oudere mensen in eenzaamheid of isolement moeten toegang hebben tot lokale voorzieningen voor dagopvang vanuit de Wmo. Ook voor mensen met beginnende dementie zijn lokale steunpunten belangrijk (zoals mantelzorgsteunpunt, Alzheimer Café); maar de AWBZ kan een prima basis zijn voor de deelname aan dagactiviteit.
- Voor ouderen en chronisch zieke mensen is een sterker ontwikkelde wijkverpleging belangrijk, mede voor verpleegkundige begeleiding bij ‘omgaan met ziekte.’
- Gemeenten moeten voortvarend aan de slag met de inzet van extra middelen, als vangnet voor mensen die niet langer in de AWBZ terecht kunnen voor begeleiding. Aandachtspunten zijn onder meer: naschoolse opvang voor kinderen en jongeren met beperkingen of psychische problemen, intervalhulp voor (jong)-volwassenen met een verstandelijke beperking, dagopvang en inloophuizen voor mensen met psychische problemen, subsidiëring van vrijwillige ouderenadviseurs en dagopvang voor ouderen (waaronder allochtone ouderen).
- Gemeenten en regionaal zorgkantoor moeten samenwerken voor een integraal aanbod van zorg en ondersteuning (naar het voorbeeld van ‘stedelijk kompas’).

1. Doel en aanpak

1.1. Cliëntenmonitor

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 het voorjaar als in het najaar van 2009 verkend wat mensen meemaken. In juni 2009 hebben we de rapportage over de eerste helft van 2009 afgerond. Wat nu voorligt, is de rapportage over de tweede helft van 2009.

Onze peiling is gedaan in een tijdvak waarin de aangescherpte indicatiestelling nog in uitvoering is. Een gedeelte van de mensen heeft er in 2009 direct mee te maken, een ander gedeelte merkt het pas in 2010. Het rapport focust op de eerste groep.

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 2800 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 najaar van 2009 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 480 meldingen verwerkt tijdens de tweede helft van 2009 (in de periode juni - september 2009). Met onderbreking voor een thematische meldactie is het meldpunt vanaf de tweede helft van oktober 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.

Via 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 in vier weken van 21 september tot 19 oktober 2009. Met die werkwijze kregen we 2010 meldingen binnen, waarvan 106 telefonisch.

Met deze werkwijzen hebben we van bijna 2500 mensen respons ontvangen. Aanvullend hebben we via de cliëntenorganisatie *Balans* een peiling gehouden onder 265 gezinnen (bij ouders met een kind dat psychische problemen heeft). In totaal hebben we daarmee van 2755 mensen informatie ontvangen.

Strekking van dit rapport

Wat is de reikwijdte van deze rapportage? Ons rapport geeft een beeld van de situatie in de tweede helft van 2009. Met accent op ervaringen van cliënten zelf.

Het CIZ maakt eigen rapportages over trends in de zorgindicaties. Kernpunten uit een recente rapportage staan in onderstaand kader.

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.

Naast de individuele informatie van mensen hebben we via gespreksgroepen gestreefd naar aanscherping van het beeld. Dat waren gespreksgroepen met cliënten en cliënt-vertegenwoordigers. We hebben die groepen een rol gegeven bij het vertalen van de bevindingen naar de aanbevelingen voor beleid (zie hoofdstukken 5 en 6).

Bevindingen van het CIZ

Het CIZ heeft in augustus 2009 het meest recente overzicht gegeven van de nieuwe indicatiepraktijk. Opmerkelijke conclusies hierbij:

- Strengere regels voor de toegang tot begeleiding in de AWBZ hebben in 2009 geleid tot een afname van positieve indicatiebesluiten (-33%). Dat was vooral bij individuele begeleiding. Ook bij dagbesteding, zij het in mindere mate.
- Strengere regels leidden tevens tot afname van de geïndiceerde omvang van begeleiding. Bij de mensen die AWBZ-zorg kregen toegekend, was dit een bescheiden daling van gemiddeld 3 uur per week naar 2,5 uur per week.
- De werking van de pakketmaatregelen was in 2009 het duidelijkst bij: ouderen met somatische problematiek en volwassenen met psychische problemen.
- Minder ingrijpend waren de maatregelen voor: volwassenen met verstandelijke of lichamelijke beperking en thuiswonende mensen met dementie.¹

Over gezinnen met een thuiswonend kind geeft het CIZ nog geen specifieke informatie. Wel is gesignaleerd dat de pakketmaatregelen doorwerken bij alle leeftijdsgroepen.

¹ Andere bronnen wijzen wél op een verminderde toegang tot de AWBZ voor mensen met lichte dementie. Het expertisecentrum Mantelzorg (Movisie & Vilans) heeft eind 2009 een "quick scan" gedaan naar de pakketmaatregelen ("Kan de mantelzorger dit aan?"). Men baseert zich op een twintigtal gesprekken met aanbieders, MEE-organisaties, welzijnsorganisaties, lokale steunpunten mantelzorg en gemeenten.

1.2. Ervaringen

De verhalen van mensen geven een breed palet aan ervaringen. Ze komen niet alleen van mensen met een lichtere zorgbehoefte – waarop de pakketmaatregelen primair zijn gericht – maar ook van mensen met een zwaardere of zeer uitgebreide zorgbehoefte.² Er zijn drie opmerkelijke tendenties in de verhalen. Hieronder geven we een schets in hoofdlijnen (de vele bijzonderheden komen verderop in de rapportage aan bod).

Ten eerste: de veranderingen in de AWBZ gaan verder dan ‘begeleiding’. Bijvoorbeeld gezinnen met een thuiswonend gehandicapt kind ondervinden dat de toegang tot de logeervoorzieningen krappere wordt. Niet iedereen maakt dat mee, wel een aanzienlijk deel van de gezinnen. Een ander voorbeeld: chronisch zieke mensen ondervinden dat niet zozeer de begeleiding thuis maar de verpleging achteruit gaat, waardoor ‘veilig leven met gezondheidsproblemen’ lastiger wordt. En ouderen met lichte dementie zien de toegang tot dagvoorzieningen afnemen met een risico van extra druk op mantelzorg.

“Mijn oude moeder is longpatiënt en heeft last van hartfalen. Daarom slikt ze nogal veel medicijnen. Bovendien laat het geheugen haar in de steek. Voordat de verpleegkundige kwam, was ze uren bezig om uit te zoeken welke medicijnen besteld moesten worden en wat ze wanneer moest slikken. Ze raakte hiervan in de war en belde ons dan in paniek op. Om te zorgen dat ze de juiste medicijnen op de juiste tijd slikt, heb ik overzichtjes gemaakt. De verpleegkundige kwam langs om te kijken of alles goed loopt en om zo nodig te helpen. Nu hoor ik dat die verpleging thuis niet meer mogelijk is. Als verpleegkundige ondersteuning wegvalt, wordt het voor mijn moeder moeilijk om nog zelfstandig te blijven wonen.”

“We hebben twee zonen van 13 en 11 jaar. Jona van 13 heeft een verstandelijke beperking, Andy is ernstig gehandicapt. Hij is volledig rolstoelafhankelijk, hij kan niet praten en is niet zindelijk. Ik help hem overal bij. Als ik met hem bezig ben, wil de oudste ook aandacht. Als moeder ben je continu aan het schipperen. We hebben een persoonsgebonden budget voor persoonlijke verzorging en begeleiding. Daarnaast hebben beide kinderen een indicatie voor een logeershuis voor twee etmalen per maand. Aan dat logeren komt over een half jaar een einde. Komend half jaar nog één weekend per twee maanden, daarna niet meer. Die zorgindicatie en de redenering erachter zijn voor ons onbegrijpelijk. Je komt pas voor een logeershuis in aanmerking, als je eerst de dagelijkse verzorging uit handen hebt gegeven en dan kunt aantonen dat je overbelast bent. We krijgen ook minder uren persoonlijke verzorging en begeleiding. Er wordt uitgegaan van “gebruikelijke zorg”. Alle ouders moeten toezicht houden op een kind van 11 of 13 jaar is de redenering van het CIZ, en dus krijgen wij minder hulp. Het leven met een gehandicapt kind wordt helaas onderschat. Als ik straks op mijn tandvlees ga lopen, is de kans groot dat het gezin vastloopt, of dat ik bij de huisarts terecht kom.”

Ten tweede: vervangende ondersteuning voor een versoberde AWBZ is niet meteen aanwezig. De overheid gaat ervan uit dat mensen hun ondersteuningsbehoefte deels in

² De overheid heeft de pakketmaatregelen toegespitst op ‘begeleiding’ met twee accenten. Mensen met lichte zorgbehoefte krijgen geen toegang tot begeleiding in de AWBZ. Mensen met matige tot ernstige zorgbehoefte wel, maar de intensiteit van zorg kan omlaag gaan.

eigen kring kunnen opvangen, deels via voorzieningen (lokale ondersteuning, welzijn, ouderenadviseur, inloophuis, enzovoort).

In onze verkenning heeft tweederde van de mensen te maken met een achteruitgang in de begeleiding vanuit de AWBZ. Van deze mensen komt 40% in een situatie waarin men de eigen hulpvraag onvoldoende kan opvangen. Meestal zoeken mensen een combinatie van extra hulp uit familie- en vriendenkring of vrijwilligers en hulp van formele organisaties die extra ondersteuning bieden (school, welzijnswerk, MEE, Wmo-loket, eerstelijnszorg). Voor veel mensen is na enkele maanden nog geen stabiele situatie ontstaan. Of men ergens anders terecht kan, is mede afhankelijk van toeval. De ene gemeente doet meer dan de andere. De ene school is zeer toegankelijk voor kinderen met beperkingen, de andere is terughoudend. De ene welzijnsvoorziening is actief voor kwetsbare ouderen, de andere wacht af. Vaak is er een gat tussen 'afbouw in de AWBZ' en 'opbouw in de lokale ondersteuning'. Dat leidt tot tekorten in uitwijkmogelijkheden voor mensen die buiten de AWBZ vallen (terwijl gemeenten hiervoor extra geld kregen).

"Mijn zoon van 25 jaar woont zelfstandig. Hij is verstandelijk gehandicapt. De wekelijkse begeleiding van 3 uur komt geheel te vervallen waardoor er geen toezicht meer is op het dagelijks leven van onze zoon. Door zijn visuele beperking is hij niet in staat alles van de huishouding naar behoren te vervullen. Ik bedoel niet zozeer het poetsen maar alles op orde hebben. Ook dat goed gegeten wordt. Het missen van een blik over de schouder zal negatief uitpakken. De begeleider hielp bij het aangaan of onderhouden van sociale contacten. Het risico is dat die verwateren en eenzaamheid ligt in het verschiet. Het is de vraag of hij nog gebruik mag maken van het steunpunt dat deel uitmaakt van zijn zorg. Nu kan mijn zoon zelfstandig kan wonen. Er is hulp in de vorm van aansturen, begeleiden bij koken/eten, huis schoonhouden, formulierenwerk, stimuleren om afspraken na te komen (op tijd op werk). Dat de begeleiding wegvalt, maakt mijn zoon zeer onrustig. De aanbieder verwijst naar hulp van de gemeente, maar die is er niet. Ook voor ons, ouders, geeft deze situatie een angstig gevoel."

"Mijn moeder is bijna negentig jaar. Ze ging altijd met veel plezier naar de dagverzorging. Geestelijk is mijn moeder gelukkig goed gezond, maar lichamelijk mankeert ze van alles. Ze heeft astma en hartklachten. Dat alles, in combinatie met hoge leeftijd, beperkt haar om zelfstandig wat te ondernemen. Daarom is dagverzorging ideaal. Het vaste programma en het contact met leeftijdsgenoten pepen haar op. Andere ouderen hebben hetzelfde tempo en dezelfde dingen meegemaakt. Dat contact kunnen wij haar niet bieden. De mededeling dat de dagverzorging niet meer door de AWBZ wordt vergoed, kwam volledig onverwacht. We hebben bij de gemeente aangeklopt om via de Wmo dagopvang voor mijn moeder te krijgen, en zo vereenzaming te voorkomen. De gemeente geeft echter niet thuis met de mededeling: "het is niet de bedoeling dat u andere wegen gaat bewandelen, want dan is het geen bezuiniging meer." We vrezen dat moeder door deze bezuiniging weer achter de geraniums van haar woning belandt. Dit is echt een vreselijke domper voor mijn moeder."

Ten derde: de uitvoering van de AWBZ – de manier waarop de overheid alle mensen van een nieuwe indicatie wil voorzien – geeft reden tot ongerustheid. In hoog tempo moeten meer dan 220.000 mensen een herindicatie voor begeleiding krijgen. Bij veel

cliënten is de indruk dat de werkwijze gehaast is, zonder goed inzicht in de situatie van de cliënt. Men betwijfelt of die werkwijze past bij de doelstelling van geobjectiveerde vaststelling van de zorgbehoefte.

Medewerkers van Bureau Jeugdzorg kunnen vanuit eigen interpretaties AWBZ-zorg toekennen. Nog steeds gaat dat minder eenduidig dat gewenst; minder op basis van protocollen dan CIZ-medewerkers doen. Soms kiezen de Bureaus Jeugdzorg voor versoering, soms geven ze ongevraagd en onnodig extra hulp – zo melden ouders zelf – bijna als een poging de klant tevreden te houden. Er is geen voorspelbare lijn. Op enkele plaatsen hebben schooldirecties toegewerkt naar zodanige AWBZ-indicaties voor begeleiding dat de personeelsformatie met meerdere fte's kan worden uitgebreid. Waarschijnlijk ten gunste van kinderen met ontwikkelings-problemen. Maar onduidelijk is hoe cliëntbelangen en schoolbelangen hier door elkaar lopen.

Zorgaanbieders kijken hoe ze de versoering in de AWBZ kunnen pareren. Een afname van indicaties voor begeleiding gaat soms gepaard met toevoeging van de indicatie voor ambulante behandeling. Een eenvoudige, afdoende vorm van hulp wordt dan vervangen door een dure (behandeling kost twee keer zo veel uur als begeleiding).

Met deze voorbeelden is niet gezegd dat ze wijd verspreid zijn; wel dat er nu – meer dan incidenteel – een rommelige uitvoeringspraktijk ontstaat. Cliënten zelf klagen erover, ook als ze op korte termijn eerder voordeel dan nadeel hebben. In de huidige context ontstaat nieuwe ruimte voor onderhandeling; wie dat goed kan, of de juiste hulp heeft, krijgt een ruimere toegang tot de AWBZ.

De klachten over uitvoering gaan samen met een breder kritisch geluid. Over de meer ondoorzichtige regels voor de AWBZ; de steeds wijzigende uitleg van AWBZ-aanspraken en de schuivende toegang tot zorgfuncties. Soms lijkt het erop dat veel mensen liever enige versoering accepteren dan een toenemend ondoorzichtige AWBZ (die voor hen een onvoorspelbare AWBZ is). De behoefte aan een helder geheel van aanspraken – in verstaanbare termen – is breed gedeeld.

1.3. Opbouw rapport

Het voorliggende rapport is als volgt opgebouwd.

- Hoofdstuk 2 geeft een schets van de deelnemers aan onze verkenning; wat zijn hun achtergrondkenmerken. Daarnaast bevat het hoofdstuk een beknopte illustratie van knelpunten die mensen ervaren.
- Hoofdstuk 3 is gericht op veranderingen rond 'begeleiding'. Waaronder de actuele ervaringen met aangescherpte toegang tot de AWBZ.
- Hoofdstuk 4 is toegespitst op andere zorgfuncties: verpleging & verzorging thuis en kortdurend verblijf in de vorm van logeerhuizen.
- Hoofdstuk 5 geeft een uitwerking voor een viertal cliëntgroepen: gezinnen met een thuiswonend kind beneden 20 jaar, volwassenen met beperkingen door chronische ziekte of handicap, volwassenen met langdurige psychische problematiek, ouderen met beperkingen bij een zelfstandige bestaanswijze.
- Hoofdstuk 6 geeft een beknopt overzicht van onze conclusies, met daarnaast enige aandachtspunten voor beleid en uitvoeringspraktijk.

2. Deelnemers

2.1. Inhoud van dit hoofdstuk

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.

In paragraaf 2.2 vermelden we de achtergronden van de deelnemers aan onze peiling; naar doelgroep, leeftijd, woonsituatie, en dergelijke.

Daarnaast staat in paragraaf 2.3 een beknopte illustratie van knelpunten die mensen ervaren. Als aanloop naar een uitgebreidere schets in de volgende hoofdstukken.

2.2. Profiel van de deelnemers

In totaal hebben we van 2755 mensen hun verhalen over de veranderende AWBZ gekregen. Dit gebeurde langs drie routes:

- 1) een algemeen meldpunt dat van half mei tot 20 september 2009 open stond;
- 2) een specifieke meldactie van 21 september tot 19 oktober;
- 3) een aanvullende verkenning bij ouders van een kind met psychische problematiek (waarover we in hoofdstuk 5 apart rapporteren).

Hieronder geven we een beeld van de mensen die via de eerste en tweede route informatie gaven. Dat zijn in totaal 2490 personen (respectievelijk 480 en 2010 meldingen).

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)	21%
- volwassenen tot 70 jaar met langdurende psychische stoornis *	19%
- volwassenen tot 70 jaar, chronische ziekte of gehandicapt (VG, LG, ZG)	37%
- ouderen boven 70 jaar met langdurige beperkingen	<u>23%</u>
- TOTAAL	100%

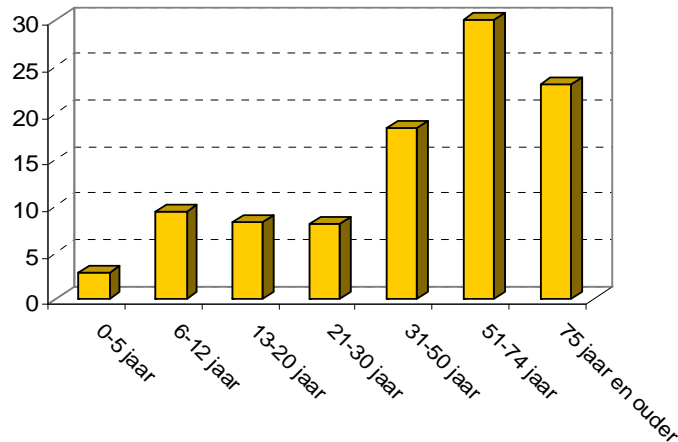
* De helft van deze mensen heeft ook een andere beperking (LG, VG, ZG, chronische ziekte).

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers gebaseerd op verwerkbaar respons van N= 1904

Leeftijd

Mensen uit allerlei leeftijdsgroepen hebben aan de peiling meegedaan. De groep 51-74 jaar is het sterkst zichtbaar, gevolgd door ouderen en kinderen/jongeren onder 20 jaar. 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. De meeste deelnemers zijn afkomstig uit de regio's: Zuid-Holland (15%), Noord-Brabant (19%), Gelderland (18%) en Noord-Holland (12%). Gezamenlijk is hun aandeel 64%.

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:

- 28% van de deelnemers heeft voor zorg uitsluitend een persoonsgebonden budget;
- 15% heeft gedeeltelijk een persoonsgebonden budget, gedeeltelijk zorg-in-natura;
- 57% maakt gebruik van de AWBZ op basis van uitsluitend zorg in natura.

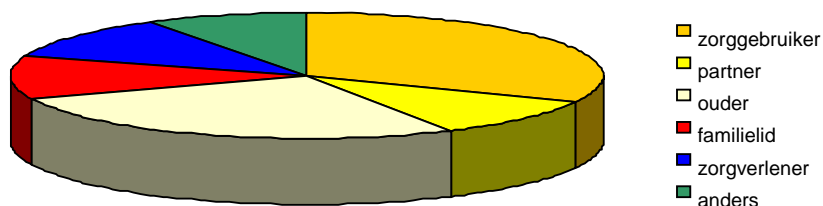
Informatiebronnen

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 de zorggebruiker zelf, gevolgd door ouders voor hun kind.

Hieronder staan de informatiebronnen (telkens is vermeld hoe vaak een bron voorkomt):

- mensen die zelf AWBZ-zorg nodig hebben (32%);
- ouders ten behoeve van een eigen kind (27%);
- partner van een persoon die AWBZ-zorg nodig heeft (10%);
- familielid voor een oudere persoon die zorg nodig heeft (11%);
- zorgverlener van een persoon die AWBZ-zorg nodig heeft (11%);
- 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 ruim 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 het voorjaar van 2009 een vragenlijst van de cliëntenorganisaties ingevuld (23%). Aan deze groep deelnemers is gevraagd of hun situatie inmiddels veranderd is.

- 70% heeft een andere indicatie en 30% is in afwachting van een herindicatie (wat meestal gepaard gaat met ongerustheid; men weet niet wat er komen gaat);
- een minderheid heeft hulp buiten de AWBZ gezocht in verband met het inwerking treden van een nieuwe indicatie (minder begeleiding).

Terugblik

De peiling in het najaar van 2009 leverde een brede respons langs twee wegen:

- 1) een algemeen meldpunt dat van begin juni tot 20 september 2009 open stond,
- 2) een specifieke meldactie van 21 september tot 19 oktober.

Gezamenlijk kregen we 2490 meldingen; respectievelijk 480 en 2010 personen.

Aanvullend is informatie gekregen van 265 ouders; ze hebben een kind dat langdurig psychische problematiek heeft.

In totaal hebben we daarmee van 2755 mensen verhalen over de veranderende AWBZ.

De meldingen komen uit allerlei doelgroepen, zijn gespreid over leeftijdsgroepen en afkomstig uit allerlei regio's.

Tegelijk zal duidelijk zijn dat de gevolgde werkwijze geen representatieve steekproef is. Dit is ook niet beoogd. Het overzicht dat we via de meldacties geven is signalerend. Dat is tegelijk de strekking van dit rapport. Met een beeld van de diversiteit van cliënten die in 2009 de gevolgen van een versoberde AWBZ ondervonden.

2.3. Knelpunten bij de deelnemers

De pakketmaatregelen in de AWBZ hebben als gevolg dat een deel van de cliënten in het geheel geen begeleiding meer krijgt, een ander deel wel maar met minder hulp uit de AWBZ. Daarnaast zijn er mensen die de bestaande zorg gewoon houden. Een klein deel van de cliënten krijgt meer begeleiding omdat hun zorgbehoefte sterk is toegenomen. In het volgende hoofdstuk zullen we de details geven.

Op deze plaats staan we stil bij de verhalen van mensen die erop achteruitgaan in de toegekende zorg. Sommige mensen kunnen die situatie zelf opvangen en hebben er weinig problemen mee. Andere mensen ervaren aanzienlijke knelpunten. Het beeld is gemengd. Hieronder staat een illustratie van knelpunten, verbijzonderd naar drie cliëntgroepen:

- 1) gezinnen met een thuiswonend kind;
- 2) volwassenen met beperkingen door een chronische ziekte of handicap;
- 3) ouderen met langdurige hulpbehoefte.

Telkens geven we enkele verhalen van mensen met lichte versus zware zorgvragen. Welke betekenis heeft de zorg? Wat gebeurt er als die wegvalt of veel minder wordt?

Gezinnen met een thuiswonend kind

Lichtere zorgvraag

Veel kinderen kunnen dankzij beperkte ondersteuning vanuit de AWBZ redelijk tot goed functioneren; thuis en op school. Het wegvallen van ondersteuning heeft vaak een grote impact; enerzijds binnen het gezin omdat de belasting van het gezin toeneemt anderzijds op school omdat een kind zonder (extra) ondersteuning niet op de reguliere school kan meedoen.

“Mijn dochter Jasmijn, 8 jaar, heeft Downsyndroom. Wij kregen tot nu toe begeleiding, plus tijdelijk verblijf en persoonlijke verzorging. Na november krijgen we niets meer. We hebben nog even 3 dagen per week begeleiding in huis en 1 keer per week op school om haar goed op de rails te krijgen (Jasmijn zit op het regulier onderwijs; krijgt daarnaast rugzakje). We kunnen de hulp straks niet zelf betalen. Wat gaat er nu gebeuren? Misschien blijft ze achter in ontwikkeling omdat ze onvoldoende stimulans krijgt. Misschien moet ze naar het speciaal onderwijs. En het gaat nu juist zo goed. Ik houd mijn hart vast. En ik snap het niet. Als ze naar het speciaal onderwijs moet, dan is dat uiteindelijk veel duurder voor de samenleving, dan wat ze nu nog aan hulp krijgt vanuit AWBZ. De overheid heeft geen totaal beeld. Want speciaal onderwijs komt uit het potje van OCW en AWBZ zorg uit het potje van VWS.”

Zwaardere zorgvraag

De zorg voor een kind met ernstige of meervoudige beperkingen is onvergelijkbaar met het zorgen voor een gezond kind. Begeleiding en kortdurend verblijf uit de AWBZ zijn dan ook geen luxe maar noodzakelijk zodat ouders de zorg voor hun kind thuis kunnen volhouden.

“Voorheen had ik voor mijn dochter die 3 jaar oud en ernstig meervoudig gehandicapt is 5 dagdelen begeleiding plus met vervoer, daarnaast persoonlijke verzorging en kort verblijf. Nu krijg ik bij herindicatie maar 3 dagdelen meer en geen kort verblijf meer omdat men vindt dat elk kind van die leeftijd op gewone zorg van de ouders kan rekenen. De overheid onderschat de belasting van een gezin met een ernstig gehandicapt kind.”

Een ander verhaal:

"Ik heb het over een jongetje dat verstandelijk beperkt is, 13 jaar, slecht ziet, en autistisch is met de nodige opvoedkundige moeilijkheden. Hij is super ondernemend, en eist heel veel aandacht. Ik had ondersteunende en activerende begeleiding voor hem en daarmee hulp van vooral familie ingekocht. Dat alles is na de laatste indicatie weg; er is nog een beetje begeleiding over (klasse 1). En gelukkig konden we nog tijdelijk verblijf voor hem krijgen (1 etmaal per maand). Maar dat houdt niet over. De plekken waar je het Pgb kan besteden zijn duur; de prijs van logeerhuizen is omhoog gegaan. Hoewel ik de bezuinigingen begrijp, gaan hier dingen voor sommige mensen niet goed. Bij jong gehandicapt kinderen. Heel jammer."

Volwassenen met chronische ziekte en/of beperkingen (LG, VG, ZG)

Lichtere zorgvraag

Veel mensen kunnen zelfstandig wonen met beperkte zorg. Wanneer die zorg wegvalt, heeft dat soms ingrijpende gevolgen zoals verwaarlozing en vereenzaming.

"Onze zoon woont zelfstandig; hij heeft een verstandelijke handicap. Vanaf het najaar 2009 zal de wekelijkse begeleiding vervallen. Die begeleiding is voor hem belangrijk omdat hij niet alles zelf kan. Soms is extra stimulering nodig. Dat kan op allerlei gebied zijn en per maand anders. Bijvoorbeeld bij zich netjes verzorgen. Of bij meedoen aan clubs. Wij vrezen dat het wegvallen van begeleiding negatief uitpakt. Minder sociale contacten. Eenzaamheid ligt in het verschiet. Hij kan volgens de zorgaanbieder geen gebruik meer maken van het steunpunt. Want daarvoor is een indicatie nodig zegt die aanbieder."

Een ander verhaal is van een persoon met psychische problematiek.

"Na jarenlange gedragstherapie (diagnose Emotie Regulatie Stoornis, Borderline), vonden mijn begeleider en ik het nuttig om als afsluiting een traject loopbaanbegeleiding te gaan volgen. Ik zou samen met hem een passende baan zoeken, solliciteren en het eerste half jaar onder begeleiding aan het werk gaan. Helaas is de mogelijkheid voor vergoeding van een dergelijk traject uit de AWBZ gehaald. En omdat ik wel een baantje heb (huishoudelijk werk) kom ik niet in aanmerking voor een Wajong of ander potje van de gemeente. Deze uitkering van de AWBZ is heel jammer en kost uiteindelijk misschien wel meer geld. De kans dat het in een serieuze baan weer mis gaat zonder begeleiding is best groot en dan kom ik misschien weer terecht in de ziektewet. Van de gemeente heb ik niets gehoord. Ik dacht dat zij me nu hulp gaan geven."

Zwaardere zorgvraag

Vaak hebben mensen contact met veel hulpverleners. Naast de omvang van zorg uit de AWBZ (die misschien minder wordt) is er een knelpunt rond versnippering.

"Mijn cliënt is ernstig verstandelijk beperkt. Hij woont zelfstandig; heeft daarbij uitgebreide begeleiding nodig. Meegaan naar instanties met de klant, en helpen bij de administratie tellen niet meer in de zorgindicatie. De overheid verwijst hiervoor naar andere instanties, bijvoorbeeld de gemeente. Maar mijn cliënt is heel erg verstandelijk beperkt waardoor hij dat soort activiteiten niet kan realiseren. De cliënt moet zelf overal achteraan en krijgt dan met veel hulpverleners te maken. Daar zit hij niet op te wachten. En het kost meer dan een vaste begeleider die "alles in één" doet; iemand waarin hij vertrouwen heeft."

Een ander verhaal:

"Mijn man heeft NAH als gevolg van een herseninfarct en kampt met ernstig regieverlies en

heeft communicatieproblemen. Afasie in ernstige mate: niet meer kunnen praten, lezen en schrijven, dyscalculie, geen tijdsbesef (geen klokkijken) en dwangmatig en driftig gedrag. Bij bijna alle acties heeft hij hulp nodig. Nu is ondersteunende begeleiding vervallen en is activerende begeleiding voor 6 dagdelen omgezet naar `begeleiding groep 6 dagdelen'. Alleen persoonlijke verzorging is ongewijzigd gebleven, klasse 2.

Mijn thuiswonende en studerende dochters en ikzelf ervaren de situatie als zeer belastend, naast werk en studie. Hij doet continu een beroep op ons en het vergt erg veel energie om met hem te communiceren; proberen te begrijpen wat hij bedoelt. Bovendien altijd rekening houden met zijn humeur, omdat ons 'onbegrip' bij hem tot agressief gedrag leidt. Iemand inhuren om de zorg uit handen te geven, kan nu niet meer; iemand die af en toe thuis komt voor extra ondersteuning. Ik heb 2 weken geleden MEE ingeschakeld om mij te helpen bij het zoeken naar een oplossing."

Ouderen met beperkingen

Lichtere zorgvraag

Een deel van de ouderen kan zelfstandig blijven wonen met beperkte begeleiding. Soms is dat een ouderenadviseur die ondersteunt bij het dagelijks leven (vooral bij ouderen op hoge leeftijd die alleen wonen). Soms een verpleegkundige die medicijnen klaar zet en signaleert.

"Mevrouw is 96 jaar, alleenstaand, zonder kinderen in de nabijheid (evenmin broers, zussen of andere familieleden die kunnen helpen). Veel van vroegere bekenden zijn overleden. Mevrouw is geestelijk goed bij de tijd maar ze kan haar weg niet vinden in alle regelgeving en contacten met instanties. Vanaf 1 januari 2009 krijgt ze geen begeleiding meer; ze had individuele begeleiding uit de AWBZ. Dit betekent dat zij geen hulp meer heeft bij allerlei beslommeringen in het dagelijks leven, zoals doornemen van haar post, overleggen over besluiten die ze moet nemen. Ik weet niet wie die hulp nu gaat overnemen."

Een ander verhaal:

"De hulp versnipperd. De wijkverpleegster vulde de medicijnbox. Dit was tevens het enige contact met de wijkverpleegster maar wel belangrijk. Ook voor het signalerend contact. Nu worden medicijnen verstrekt door de apotheek in zakjes per dag en tijdeenheden. Dit werkt niet voor mijn oom. Er komt geen wijkverpleegster meer aan huis. Mijn oom raakt steeds meer in een isolement. En ik ben er niet gerust op dat het goed gaat met medicijngebruik."

Zwaardere zorgvraag

Veel ouderen hebben naast lichamelijke beperkingen andere problemen zoals verwardheid en eenzaamheid.

"Mijn moeder van 86 ging 3 dagen naar de dagopvang. Zij is geïndiceerd, omdat ze verward is en zeer eenzaam. In de afgelopen 3 jaar is veel gebeurd: eerst haar partner verloren, daarna borstkanker en van de chemo's blind geworden, nu het overlijden van mijn jongere broer. Helaas - merkwaardig om dit te zeggen - is zij recent "afgekeurd" voor de AWBZ. Ze is niet dement zegt het CIZ en hoeft daarom niet meer naar de dagopvang. De kwaliteit van haar leven – en dat van mij (dochter) – gaat er niet echt op vooruit, zachtjes uitgedrukt."

Een ander verhaal:

"Door de herindicatie mag ik per 1 januari 2010 niet meer naar de dagopvang. Ik ga op dit moment 6 dagdelen per week naar de dagopvang in een woonzorgcentrum voor Indische mensen. Als dit komt te vervallen, betekent dit voor mij dat ik in een totaal isolement raak."

Mijn gezondheid is dit jaar zo enorm achteruit gegaan dat ik nog meer afhankelijk ben van anderen (de kinderen, de thuiszorg). Op de dagopvang wordt een groot deel van de taken overgenomen die de thuiszorg anders bij mij thuis zou moeten doen. Ik moet 16 uur per dag aan een zuurstoftank gekoppeld zijn in verband met een longaandoening; slik hiervoor medicijnen om verergering te voorkomen; ik ben diabetes en gebruik hiervoor insuline; mijn motoriek is dusdanig verstoord dat ik afhankelijk ben van een rollator. Alleen naar buiten gaan durf ik niet en ben dus steeds afhankelijk van anderen. Daarnaast, en zeker niet onbelangrijk voor mij, heb ik al jaren sociale contacten in die dagopvang. Hier ontmoet ik mensen met dezelfde cultuur; kan ik mijn ervaringen uit het leven delen. Ik ben een alleenstaande vrouw van 77 jaar. Die dagopvang is voor mij heel belangrijk; ik zie nu enorm op tegen het nieuwe jaar."

Terugblik

Met de bovenstaande verhalen hebben we ingezoomd op mensen die erop achteruitgaan in de toegekende zorg. Niet iedereen ervaart knelpunten. Verderop zullen we met cijfers toelichten dat een deel van de mensen de nieuwe situatie zelf kan opvangen. Maar er is ook een aanzienlijke categorie (geraamd op vierde van de mensen) die knelpunten ervaart.

- Bij gezinnen met een thuiswonend kind is onrust over afnemende ondersteuning die de stabiliteit van het gezinsleven bemoeilijkt of de ontwikkeling van het kind benadeelt. Sommige gezinnen hebben bovendien te maken met stapeling van pakketmaatregelen: de begeleiding thuis die minder wordt, terwijl ook de deelname aan logeervoorzieningen wordt beperkt (minder etmalen per maand) of de benodigde ondersteuning binnen het onderwijs nog niet solide is geregeld.
- Bij volwassenen met beperkingen bestaat onder meer de onrust over het wegzakken van 'begeleid zelfstandig wonen'; met één of enkele uren per week kon de persoon met verstandelijke beperking of met langdurige – maar stabiele – psychische problematiek zich nog redelijk redden. Dat is nu ongewis geworden.
- Bij ouderen is er onder meer bezorgdheid over heel oude mensen die met beperkte begeleiding of met dagvoorzieningen zich nog redelijk staande kunnen houden; als die wegvallen is het evenwicht verbroken. Daarnaast ongerustheid over mensen die geen duidelijke beperkingen hebben maar voor wie ondersteuning of deelname aan sociale activiteiten heel belangrijk is. De AWBZ valt weg, en dat is begrijpelijk, maar er is nog geen toegang tot lokale voorzieningen gevonden (ouderenadviseur, welzijnswerk, etc).

In het volgende hoofdstuk zullen we de veranderingen rond begeleiding uitgebreid voor het voetlicht brengen. Daarna, in hoofdstuk 4, zullen we stilstaan bij de veranderingen op andere gebieden zoals verpleging & verzorging thuis.

3. Begeleiding

3.1. Inhoud van dit hoofdstuk

Dit hoofdstuk gaat over veranderingen die mensen meemaken rond begeleiding. De nadruk ligt op mensen die in 2009 met nieuwe indicaties te maken kregen en die daardoor direct de gevolgen van een versoerde AWBZ ondervinden.

In dit hoofdstuk belichten we de volgende onderwerpen:

- Wat is de begeleidingsbehoefte van de cliënten die aan onze peiling meededen? Anders gezegd: waarom hebben ze begeleiding nodig, en waarbij?
- Hebben mensen nu te maken met andere indicaties voor begeleiding, zo ja wat is dan de aard van die verandering? En wat vindt men ervan?
- Wat gaan mensen doen als de AWBZ minder toegang tot zorg geeft? Zoeken ze andere ondersteuning buiten de AWBZ. Zo ja, waar dan en wat is het resultaat?

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.

Bevindingen

Uit de verhalen die mensen vertelden – via een vragenlijst in onze peiling – komen de volgende kernpunten naar voren.

- De verandering die mensen meemaken is divers. Voor een derde is de geïndiceerde begeleiding omhoog gegaan of gelijk gebleven. Voor tweederde is er sprake van een aanmerkelijke achteruitgang; ook de totale AWBZ-zorg gaat dan meestal omlaag.
- Die achteruitgang geeft bij 40% van de mensen ernstige problemen in het dagelijks leven; de toegekende hulp is onvoldoende om hun ondersteuningsbehoefte op te vangen. Bij 60% is dat niet zozeer het geval.
- Mensen noemen problemen op gebieden als: zich kunnen redden bij zelfstandig wonen, eenzaamheid en sociaal isolement, zinvolle besteding van de vrije tijd, dreigende of reële belasting van mantelzorgers.
- Zoeken naar alternatieve hulp, buiten de AWBZ, is deels gericht op de eigen kring, deels op de formele voorzieningen zoals het Wmo-loket, MEE, school, welzijnswerk, eerstelijnszorg. Wat opvalt, is dat mensen smal zoeken. Als ze bij één organisatie "nee" te horen krijgen, stopt het zoeken vaak. Een aanzienlijk deel van de mensen heeft geen scherp beeld van "wat buiten de AWBZ mogelijk is". MEE-organisaties spelen een rol bij informatie en advies, maar die rol is bescheiden.
- Voor mensen die problemen ervaren – na versoering van de AWBZ – is na enkele maanden nog geen stabiele nieuwe situatie ontstaan. Tussen afbouw in de AWBZ en opbouw van ondersteuning langs andere wegen zit vaak een lastig gat.

- Mensen die geen of minder begeleiding uit de AWBZ ontvangen zoeken vaak een uitweg in eigen kring (dit lukt bij veel mensen, maar er is toenemende belasting). Een ander deel doet beroep op een breed spectrum van instanties en voorzieningen, waar onder de Wmo.
- Gemeenten komen beperkt in beeld als instanties die extra ondersteuning moeten bieden. Anders gezegd: in reactie op de versoering van de AWBZ doen de mensen maar een beperkt beroep op Wmo-voorzieningen. Dat sommige gemeentebesturen pas in actie willen komen bij brede compensatie vanuit de AWBZ is ongegrond.
- Onmiddellijke dadendrang bij gemeenten is nodig en mogelijk bij de versterking van voorzieningen als dagopvang van ouderen; intervalhulp bij (jong)volwassenen met verstandelijke beperking of langdurige psychische stoornis (vooral opstapjes naar voorzieningen voor wonen, werk, vrijetijdsbesteding). Verder: naschoolse opvang voor kinderen/jongeren met beperkingen of psychische problemen. En dagopvang voor volwassenen met een langdurige psychosociale problematiek.

3.2. Begeleidingsbehoefte

Begeleiding

Zoals gezegd: 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 80% van de thuiswonende mensen een vorm van begeleiding belangrijk.³ Dat wil zeggen: men heeft die begeleiding nodig en kan niet in die reële begeleidingsbehoefte voorzien zonder een bijdrage 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.

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

- begeleiding thuis	73%
- begeleiding op school	14%
- begeleiding op werkplek	8%
- begeleiding bij vrijetijdsbesteding	44%
- begeleiding bij vervoer of reizen	37%
- therapeutische begeleiding	29%
- deelname aan dagbesteding of dagvoorziening	52%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=1090.

³ 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.

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

Een voorbeeld: *"Onze dochter heeft begeleiding nodig op alle vlakken van wonen, welzijn en dagactiviteit. Ze is geheel afhankelijk. Wij als ouders kunnen dit vanwege haar eigen leeftijd niet meer blijven doen."*

Belangrijkste redenen

We hebben gevraagd waarom begeleiding belangrijk is voor mensen. Een duidelijk eruit springende reden is: "kan mezelf niet redden in het dagelijkse leven, niet zonder hulp" (62%). Daarnaast "tegengaan van overbelasting van mantelzorgers (56%)." Maar ook: "ik ga zonder begeleiding vereenzamen (50%)."

Kort gezegd, de behoefte aan begeleiding is heel basaal. Het is geen extra verfraaiing van het bestaan (een soort luxe) maar veeleer een onmisbare bouwsteen van leefbaar omgaan met beperkingen.

In de tabel 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. Iedereen kon meerdere redenen noemen.

- kan mezelf niet redden in het dagelijks leven (niet zonder hulp)	62%
- kan zonder begeleiding niet meekomen op school	13%
- kan zonder begeleiding geen baan hebben en houden (werk)	12%
- kan zonder begeleiding niet meedoen aan clubs, verenigingen, sport	32%
- kan zonder begeleiding niet thuis wonen	37%
- ga zonder begeleiding vereenzamen	50%
- heb begeleiding nodig in verband met moeilijk gedrag of 'probleemgedrag'	31%
- heb begeleiding nodig omdat gezin/mantelzorgers anders overbelast raken	56%
- een andere reden waarom begeleiding belangrijk is	16%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=1090.

3.3. Ervaringen met de aangescherpte AWBZ

Wat merken mensen van de aangescherpte toegang tot de AWBZ? In onze verkenning heeft bijna driekwart van de deelnemers in 2009 een nieuwe indicatie voor begeleiding gekregen. Dat is een indicatie die overwegend in 2009 effect heeft, zeker als de nieuwe indicatie de strekking heeft van 'achteruitgang'. Bij mensen waar de begeleiding geheel wegvalt is nog een overgangsregeling van enige maanden van kracht.

- nee	28%
- ja, een herindicatie (cliënt had al begeleiding)	62%
- ja, een indicatie (cliënt heeft in 2009 begeleiding gevraagd)	<u>10%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=1090.

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 tweederde van de mensen minder hulp vanuit de AWBZ krijgt (een lagere indicatie voor begeleiding). Ruim een derde blijft gelijk of krijgt meer.

- vooruit (meer begeleiding) bij een nieuwe indicatie	10%
- achteruit (minder begeleiding) bij een nieuwe indicatie	63%
- de toegekende begeleiding blijft gelijk bij een nieuwe indicatie	<u>27%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=683.

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

- Bij vier op de tien mensen is dat duidelijk niet het geval. Zij zien zich genoodzaakt buiten de AWBZ aanvullende ondersteuning te verwerven.
- Bij vijf op de tien mensen is de AWBZ-begeleiding grotendeels of geheel voldoende.
- En één op de tien mensen weet het nog niet; want de nieuwe situatie is nog recent.

Onderstaande tabel geeft de antwoorden op de vraag: "kunt u met de indicatie uw hulpvraag opvangen?"

- nee, bijna niet of maar een klein beetje	42%
- ja, gedeeltelijk	24%
- ja, helemaal of bijna helemaal	24%
- weet ik niet	<u>10%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=724

Zelfstandig wonen

Kunnen mensen zelfstandig blijven wonen? De deelnemers aan onze peiling hebben een uiteenlopende zorgbehoefte. Naast mensen met lichte beperkingen zijn er cliënten met uitgebreide beperkingen bij het dagelijks leven. Vooral bij de laatste categorie speelt de afweging of men een zelfstandig bestaan kan voortzetten zonder opname in intramurale voorzieningen.

- Voor driekwart van de mensen is dit geen belangrijke afweging. Zij verwachten met de beschikbare begeleiding (eventueel aangevuld met andere zorgfuncties) gewoon zelfstandig te blijven wonen.
- Voor één kwart van de mensen is zelfstandig wonen niet meer vanzelfsprekend. Er zal een nieuwe afweging plaatsvinden. Hiermee is niet gezegd dat zij "morgen" al naar verblijfszorg gaan. Wél dat zij de achteruitgang in AWBZ-zorg ervaren als een grote druk op de zelfstandige bestaanswijze.

3.4. Wat doen als begeleiding uit de AWBZ afneemt

De aangescherpte toegang tot de AWBZ gaat voor de betreffende mensen niet zonder slag of stoot. Meestal ervaart men knelpunten (69%); soms tijdelijk, soms voortdurend.

Wat doen cliënten dan, om toch in hun ondersteuningsbehoeften te voorzien? Waar gaat men een oplossing zoeken? In het voorjaar van 2009 vonden we een zoekpatroon dat overwegend was gericht op informele kringen (familie, vrienden) en veel minder op formele voorzieningen. In de najaarspeiling zien we een iets ander beeld:

- Twee op de tien mensen zoeken in eigen kring en verwachten daar hulp te vinden.
- Drie op tien zoeken 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'.

Onderstaande tabel geeft een overzicht.

- zelf oplossen in eigen gezin, familie, vriendenkring	17%
- hulp zoeken bij instanties buiten de AWBZ, andere voorzieningen	33%
- zowel zelf oplossen als hulp zoeken bij instanties / voorzieningen	<u>50%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=515

Wat is de achtergrond van het veel voorkomende zoeken in eigen kring? Wat brengt de mensen ertoe om zich te richten op gezin, familie, vriendenkring? Vaak noemen mensen een combinatie van redenen. Drie – deels overlappende – redenen springen eruit:

- voor ruim de helft (52%) is dat "vanwege financiële redenen" (men ziet buiten de AWBZ geen andere mogelijkheid dan betaalde hulp en heeft ervoor weinig ruimte);
- bij ongeveer een derde is dat onvoldoende zicht op de sociale kaart ("ik weet niet waar gezocht moet worden naar hulp van buiten");
- en bij eveneens een derde (deels overlappend met het voorgaande) is dat "geen vertrouwen te hebben in de instanties" (en daarom liever hulp uit de eigen kring).

Wat kunnen we afleiden uit deze bevindingen? Het is niet zo dat de versobering van de AWBZ (begeleiding) in nagenoeg gelijke mate gepaard gaat met een extra beroep op lokale voorzieningen uit de Wmo. Het zoekpatroon is anders. Een deel van de mensen zoekt primair een uitweg in eigen kring, en slaagt daar redelijk in. Een ander deel doet een beroep op een breed spectrum van instanties en voorzieningen. Naast de Wmo, waaronder lokaal welzijnswerk, speelt de eerste lijn een rol. Daarnaast organisaties voor vrijwilligerswerk. En zelf betaalde hulp als aanvulling op mantelzorg (dat laatste vooral bij gezinnen met een thuiswonend kind).

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 25% van de mensen een instantie die men benadert voor de eigen ondersteuningsbehoefte (via Wmo-loket) en 5% noemt de ouderenadviseur.
- Er mee samenhangend doen mensen in beperkte mate een beroep op welzijnswerk (10%) en op vrijwilligersorganisaties (16%).

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 is dat de laatste 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	13%
- op werkplek	6%
- bij jeugdzorg	4%
- geestelijke gezondheidszorg	18%
- huisarts	35%
- welzijnswerk	10%
- gemeente	25%
- MEE-organisatie	35%
- GGZ-steunpunt	9%
- organisatie voor vrijwilligerszorg	16%
- ouderenadviseur	5%
- zorgverzekering	11%
- anders (voornamelijk: eigen zorgaanbieder)	45%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=362

3.5. Terugblik

In een brede peiling onder cliënten hebben we verkend, welke veranderingen mensen ondervinden op het vlak van begeleiding; wat die voor hen betekenen in hun dagelijks leven en hoe ze ermee omgaan.

Mensen die betrokken zijn in onze peiling hebben overwegend in 2009 al een nieuwe indicatie voor begeleiding gekregen. Meestal merken ze direct de gevolgen. Alleen wie naar 'nul' gaat komt in een overgangsregeling.

Bijna tweederde van de deelnemers aan de peiling is erop achteruitgegaan: met een afname van begeleiding uit de AWBZ en soms helemaal niets meer. Hiervan komt 43% in een situatie van knellende krapte. Een situatie waarin de ondersteuningsbehoefte vergaand onvoldoende kan worden opgevangen.

Wat er dan gebeurt – in de ervaringen van mensen – staat kernachtig vermeld aan het begin van dit hoofdstuk. Mensen waarbij de toegekende hulp (sterk) onvoldoende is, zoeken een uitweg deels in eigen kring, deels bij formele voorzieningen zoals de school, de algemene gezondheidszorg en het lokaal welzijnswerk. De gemeentelijke overheid is gericht in beeld bij drie op de tien cliënten die in 2009 te maken hadden met afname of afbouw van begeleiding uit de AWBZ. Dat is een momentopname. Meer dadendrang bij de gemeenten – met een herkenbaar aanbod van ondersteuning – kan gaandeweg tot meer interesse leiden.

4. Andere zorgfuncties

4.1. Inhoud van dit hoofdstuk

Dit hoofdstuk gaat over veranderingen die mensen meemaken op het bredere gebied van de AWBZ voor thuiswonende mensen. Achtereenvolgens belichten we de volgende onderwerpen:

- Wat maken mensen mee op het gebied van verpleging & persoonlijke verzorging? Hebben ze te maken met veranderingen in de toegang tot zorg? Zo ja, wat gebeurt er dan en welke oplossing zoekt men?
- Welke veranderingen merken mensen in de toegang tot kortdurend verblijf in de vorm van logeerfaciliteiten (als vormen van respijtzorg, bedoeld om verlichting te brengen voor informele zorgverleners).

Beleid

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

- 1) 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; het gezin moet de cliënt ondersteuning geven).
- 2) 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.⁴
- 3) 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.

Bevindingen

Uit de verhalen die mensen vertelden komen de volgende kernpunten naar voren. Ten eerste over 'verpleging & verzorging'.

- Niet alleen bij begeleiding maar eveneens bij verpleging en persoonlijke verzorging ondervinden thuiswonende mensen een aanscherping van de AWBZ.
- Voor 28% van alle mensen die verpleging & verzorging nodig hebben bestaat een situatie waarin de zorg als (sterk) ontoereikend wordt ervaren. Dit zien we vooral

⁴ In een brief aan de Tweede Kamer heeft Per Saldo die verschuiving als volgt geschetst: "Door steeds striktere toepassing van beleidsregels door het CIZ en BJZ worden mensen geconfronteerd 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, en het helpen bij innemen van medicijnen zijn uit de functie verpleging gehaald en onder persoonlijke verzorging geplaatst."

bij mensen met een meer ingewikkelde zorgbehoefte; zoals mensen met ernstige chronische ziekte die veel beperkingen met zich mee brengt.

- Mensen die de zorg als krap ervaren zoeken naar extra hulp langs twee wegen: de eigen sociale verbanden (gezin, familie, vriendennetwerk) en daarnaast de AWBZ-instelling die al helpt of de eerstelijnszorg.
- Een deel van de mensen vindt een uitweg; bij een ander deel is dit nog niet gelukt. In het laatste geval bestaat een nog onopgeloste spanning tussen de toegekende zorg en de zorgbehoefte; drie á vier van de tien mensen ervaren die krapte. Deze ervaring gaat gepaard met de vraag of zelfstandig wonen ook in de komende jaren onverminderd mogelijk zal zijn.

Een tweede aandachtspunt is kortdurend verblijf in de vorm van logeervoorzieningen. Vooral gezinnen met een thuiswonend kind vinden die voorzieningen belangrijk.

- De overheid kiest voor 'integraal indiceren' bij een kind dat beperkingen heeft. Het geheel van benodigde zorg en ondersteuning moet in beeld komen waaronder: het samenspel van mantelzorg, zorg uit de AWBZ en hulp in het onderwijs.
- Door een sterker accent op mantelzorg kregen veel gezinnen te maken met nieuwe indicaties waarbij de toegang tot logeervoorzieningen krappere is geworden.
- Drie op de tien gezinnen komen dan in een situatie waarin ze de eigen zorgvraag onvoldoende kunnen opvangen.
- Het beleid – dan wel de toepassing door indicatiestellers – onderschat de dreigende overbelasting in gezinnen met een gehandicapt kind, of een kind met langdurige psychische problematiek.
- Inmiddels heeft de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer extra beleid gemeld (brief van 4 november 2009). De toepassing van de indicatieregels wordt herzien (verankerd aan de 'ICF-children & youth'). De toegang tot respijtzorg, ter vermindering van gezinsbelasting, wordt zorgvuldiger gedaan. Zo is het plan.

4.2. Verpleging & verzorging

Behoeftte aan zorg

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.

Hoe is de behoefte aan die verpleging en/of verzorging bij thuiswonende mensen? In onze peiling is die zorg voor de helft van de deelnemers noodzakelijk. Deze mensen vormen de basis van de inzichten die hieronder volgen.⁵

Ze hebben soms uitsluitend verpleging of persoonlijke verzorging nodig; soms een mix van deze twee functies. De plek waar die zorg nodig is kan verschillend zijn: meestal is

⁵ Voor de andere helft van de mensen is verpleging en verzorging niet (heel) belangrijk omdat hun meldingen primair verband houden met andere functies in de AWBZ zoals begeleiding.

dat thuis, soms op school of op de werkplek (bij 18% van de mensen die de zorg nodig hebben).

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).

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

- heb verpleegkundige hulp nodig bij een ziekte	23%
- heb hulp nodig bij mezelf wassen, kleden	77%
- heb hulp nodig bij in en uit bed gaan	36%
- kan mezelf niet verplaatsen binnenshuis	15%
- heb hulp nodig omdat gezin of mantelzorgers anders overbelast worden	48%
- een andere reden waarom verpleging/verzorging belangrijk is	22%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=677

Ervaringen met aanscherping van de 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 54% van alle mensen met behoefte aan verpleging & verzorging (zie onderstaande tabel: "kreeg u in 2009 een nieuwe indicatie?").

- nee	46%
- ja, een herindicatie (had al eerder verpleging en/of verzorging uit de AWBZ)	42%
- ja, een eerste indicatie (maakte niet eerder gebruik van V&V uit de AWBZ)	12%
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=677

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:

- 46% van de mensen ging minder zorg krijgen;
- voor 40% blijft de geïndiceerde zorg gelijk;
- en bij 14% is de toegekende V&V-zorg meer.

- vooruit (meer zorg) bij nieuwe indicatie	14%
- achteruit (minder zorg) bij nieuwe indicatie	46%
- de toegekende zorg blijft gelijk bij nieuwe indicatie	40%
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=292.

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 28% van de betreffende mensen is dat bijna niet of maar een beetje het geval. Voor deze mensen is de nieuwe situatie bijzonder lastig. Het betreft overwegend mensen met een meer complexe zorgbehoefte.
- Bij 63% van de mensen is de zorgindicatie van die omvang dat men overwegend of helemaal de eigen zorgbehoefte kan opvangen. Voor 9% is dat nog onduidelijk.

- nee, bijna niet of maar een klein beetje	28%
- ja, gedeeltelijk	26%
- ja, helemaal of bijna helemaal	37%
- weet ik niet	<u>9%</u>
TOTAAL	100%

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

Een andere vraag was, of de cliënt met de toegekende indicatie zelfstandig kan blijven wonen. Dat is een vraag waarmee we aftasten of mensen hun huidige leefsituatie gaan heroverwegen. Voor een derde van de mensen is die heroverweging actueel. Zij stellen dat de toegekende zorg zo krap is dat voortgezet zelfstandig thuis wonen niet zeker is.

Alternatieven buiten de AWBZ

Waar zoeken mensen een oplossing indien ze de zorg thuis als ontoereikend ervaren?

- 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).
- Drie 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).

- zelf oplossen in eigen gezin, familie, vriendenkring	26%
- hulp zoeken bij formele instanties of voorzieningen	30%
- zowel zelf oplossen in eigen kring als hulp zoeken bij instanties	<u>44%</u>
TOTAAL	100%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=198

Mensen die hulp zoeken buiten de eigen kring richten zich vooral tot de huisarts (42%); die is het eerste aanspreekpunt. Daarnaast tot de organisatie die de AWBZ-zorg levert; aan deze organisatie wordt gevraagd een oplossing te realiseren door de ruimte binnen de zorgindicatie anders in te zetten, of te helpen bij een ruimere indicatie.

Belangrijk zijn verder de vrijwilligersorganisaties (24%) voor extra hulp aan de cliënt en de MEE-organisaties voor advies en informatie (32%).

- huisarts	42%
- gemeente	27%
- "MEE"-organisatie	32%
- organisatie voor vrijwilligerszorg	24%
- zorgverzekering	15%
- anders	43%

Bron: Cliëntenmonitor AWBZ. Cijfers op basis van volledige informatie bij N=362

Kortom: de eerstelijnszorg en de 'care'-aanbieders zijn de instanties die cliënten vooral benaderen voor een oplossing bij ervaren krapte in de zorg. Meestal als een aanvulling op de pogingen om 'in eigen kring' extra hulp te vinden.

Bij de gevolgde aanpak speelt een rol dat mensen binnen de 'care' meestal een bekend en vertrouwd aanspreekpunt hebben. Mensen die de verpleging & verzorging benutten, hebben meestal verschillende zorgverleners die bij hen langskomen. Overwegend is er dan een vast contactpersoon voor coördinatie van de zorg, en voor samenspraak over de aansluiting van het zorgaanbod op de zorgbehoefte.

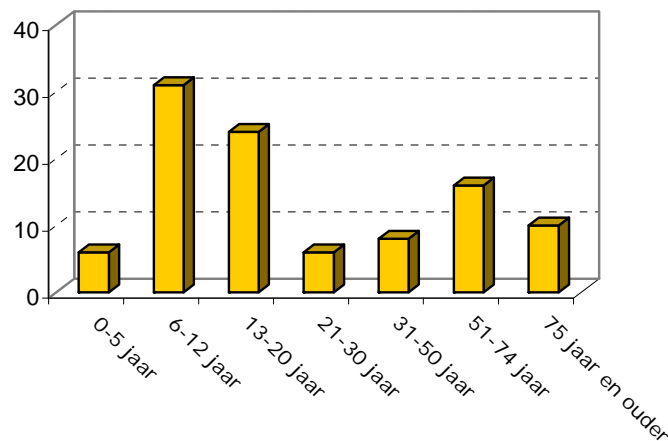
4.3. Kortdurend verblijf: logeerfaciliteiten

Behoefte aan zorg

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

In onze peiling zegt 29% van de deelnemers dat kortdurend verblijf voor hen nodig is.⁶ De belanghebbende cliënten hebben overwegend (60%) de leeftijd van 0 tot en met 20 jaar. Dit zijn thuiswonende kinderen met een psychisch probleem, gedragsprobleem, verstandelijke of meervoudige handicap. Om voortdurende gezinsbelasting te dempen, maakt men gebruik van logeeropvang en/of vakantieopvang.

Figuur 3: Kortdurend verblijf en leeftijdscategorieën



Ervaringen met aanscherping van de AWBZ

Wat merken mensen van de aangescherpte toegang? Vaak in samenhang met nieuwe indicaties voor begeleiding in de AWBZ heeft ruim de helft van de mensen te maken met een gewijzigde toegang tot logeervoorzieningen. Vooral gezinnen met een thuis-

⁶ Voor 71% 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.

wonend kind. Bij deze gezinnen verandert de balans in de thuissituatie. Voor twee op de tien cliënten ontstaat een situatie waarbij de totale zorg vergaand ontoereikend is. Onderstaande 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?"

- nee, bijna niet of maar een klein beetje	20%
- ja, gedeeltelijk	24%
- ja, helemaal of bijna helemaal	52%
- weet ik niet	4%

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

Alternatieven buiten de AWBZ

Wat doen mensen als men de eigen hulpvraag niet meer kan opvangen met de nieuwe indicatie voor kortdurend verblijf. Gezinnen ervaren moeilijkheden met een feitelijke of dreigende overbelasting van mantelzorg. Onderstaande casus – aangedragen door een zorgverlener – illustreert deze problematiek.

"Cliënt heeft een verstandelijke beperking gecombineerd met fikse gedragsproblemen in verband met autisme. De logeervoorziening kwam prima tegemoet aan de hulpvragen die er waren. Als die nu sterk verminderd wordt, zal het gezin meer belast gaan worden wat tot grote problemen zal leiden. Door de problematiek van de cliënt is logeren bij familie of mantelzorgers geen optie. Dit is in het verleden herhaaldelijk geprobeerd, maar voldeed niet. Het zal er nu dus op neerkomen dat cliënt meer thuis zal zijn, wat de rest van het gezin zeker niet ten goede komt."

Gevraagd naar wat mensen doen om problemen op te vangen wordt vaak geantwoord dat er geen oplossing voorhanden is. Professionele zorg zelf betalen is voor de meeste mensen financieel niet haalbaar en een beroep op vrijwilligers vindt men onvoldoende haalbaar. Bovendien ontbreekt bij niet-professionele hulp de gewenste expertise.

Terugblik

De aangescherpte toegang tot de AWBZ blijft niet beperkt tot begeleiding zoals vaak is gedacht. Ook bij andere zorgfuncties hebben thuiswonende mensen ermee te maken. Ten eerste bij verpleging en persoonlijke verzorging. Vooral mensen met een chronische ziekte en ouderen met langdurige gezondheidsproblemen ondervinden een versobering van de toegekende zorg (bij 50% van de zorggebruikers); en bij drie op de tien mensen is dat een niet hanteerbare krapte.

Ten tweede bij de toegang tot logeervoorzieningen waarop vooral de gezinnen met een thuiswonend kind beroep doen. Niet overal in Nederland ervaren gezinnen meer krapte; er zijn verschillen tussen regio's. De helft van de zorggebruikers in onze peiling kreeg een krappere indicatie; voor twee op de tien gezinnen is dat een groot probleem.

Onze bevindingen staan beknopt samengevat aan het begin van dit hoofdstuk (eerste paragraaf). Het volgende hoofdstuk is bedoeld voor een aanvullende schets.

5. Signalen per cliëntgroep: gezinnen, volwassenen, ouderen

5.1. Inhoud van dit hoofdstuk

Dit hoofdstuk geeft een aanvullend schets voor een viertal cliëntgroepen:

- gezinnen met een kind dat beperkingen heeft als gevolg van een chronische ziekte, lichamelijke of verstandelijke handicap, of psychische problematiek;
- volwassenen met beperkingen door een chronische ziekte, of door verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke 'handicap';
- volwassenen met psychische problemen die gepaard gaan met beperkingen in hun zelfredzaamheid;
- ouderen met langdurige beperkingen, in de leeftijdscategorie boven 70 jaar.

In opeenvolgende paragrafen zullen we deze vier cliëntgroepen voor het voetlicht halen. Er zijn telkens twee aandachtspunten:

- In hoeverre hebben de betreffende mensen te maken met de pakketmaatregelen in de AWBZ, met name met een versoering rond begeleiding?
- Welke knelpunten ervaren zij hierbij; ofwel wat zijn de meest in het oog springende moeilijkheden?

Aan onze schetsen liggen twee informatiebronnen ten grondslag. Enerzijds informatie die de cliënten gaven via een vragenlijst (met 'online' enquête of telefonisch gesprek). Anderzijds informatie die we kregen via een reeks gespreksgroepen met cliënten en cliëntvertegenwoordigers.

5.2. Gezinnen met kinderen

Kerncijfers

We kregen 393 verwerkbare meldingen uit de 'gezinnen met kinderen tot 21 jaar'. Vooral kinderen met een verstandelijke beperking of met een langdurende psychische problematiek zijn in deze groep sterk vertegenwoordigd. Daarnaast kinderen met ernstige en meervoudige beperkingen.

Binnen de totale groep heeft omstreeks de helft een persoonsgebonden budget voor alle zorg. Een kwart heeft uitsluitend zorg in natura. Eveneens een kwart een mengvorm. Vrijwel alle kinderen wonen thuis bij de ouders (95%) en de anderen in een voor hen geschikte woonvorm (5%).

Begeleidingsbehoefte. Een vorm van begeleiding is voor 97% van de gezinnen in onze peiling belangrijk. Zonder begeleiding kan het gezin de moeilijkheden en beperkingen van het kind niet goed opvangen. Veelal gaat het om combinaties van begeleiding thuis met extra ondersteuning op school, of bij vrijetijdsbesteding.

Een nieuwe indicatie. In de loop van 2009 kreeg 82% van de gezinnen uit onze peiling een nieuwe indicatie onder het regime van een aangescherpt AWBZ-pakket. Meestal was dat als gevolg van het aflopen van een vorige indicatie.

Aan deze mensen is gevraagd wat de verandering is: gaat men met de nieuwe indicatie erop vooruit of achteruit, of blijft de begeleiding gelijk? Omstreeks tweederde van de gezinnen krijgt minder begeleiding uit de AWBZ; één derde blijft gelijk of krijgt meer.

Wat voor gevolgen heeft die verandering in het dagelijks leven? Kan het gezin met de nieuwe indicatie de moeilijkheden en beperkingen van het kind opvangen?

- Dit is voor vier op de tien gezinnen heel lastig geworden. De indicatie wordt ervaren als vergaand ontoereikend ten opzichte van de hulpvraag.
- Voor vijf op de tien gezinnen is de nieuwe situatie nog redelijk te hanteren, zij het dat men de hulp uit de AWBZ vaak krap vindt.
- En één op de tien weet het nog niet (hoe de nieuwe situatie zal uitpakken). Belangrijk is daarnaast of gezinnen de zorg thuis kunnen voortzetten.
- Een op de vijf gezinnen meldt dat de hoeveelheid begeleiding zo is afgenomen, dat men zich afvraagt hoe lang de zoon of dochter nog thuis kan wonen.

Andere ondersteuning. Waar zoeken mensen een uitweg als de hulp uit de AWBZ sterk vermindert? Primair is dat in de eigen kring van: gezin, familie, vrienden. Daarnaast bij formele instanties; met name MEE-organisatie (48%), school (40%), huisarts (21%). Lukt het om vervangende hulp te vinden? Het beeld is gemengd: soms "ja" (hoewel veel gezinnen nog onzeker zijn of het echt werkt), soms "nee, het lukt niet."

Globaal gezegd zijn er drie reactiepatronen die veel voorkomen:

- 1) vermindering van AWBZ-zorg is hanteerbaar, omdat er binnen een wat versoerde indicatie toch voldoende ondersteuning te regelen blijft;
- 2) afname van AWBZ-zorg brengt het gezin vergaand uit balans, en er is voorlopig geen idee hoe men uit deze situatie komt (er is gering zoekgedrag);
- 3) minder begeleiding uit de AWBZ brengt het gezin eveneens uit balans, maar men zoekt actief naar een oplossing door mensen uit het eigen sociaal netwerk meer in te zetten of instanties als MEE of school tot extra ondersteuning te bewegen. Ook door zelf hulp te betalen, of door zelf minder te gaan werken in een betaalde baan.
Terzijde: MEE-organisaties worden gezien als nuttige vraagbaak. Tegelijk als een 'advies-instantie' die wel verwijst maar niet een alternatieve ondersteuning biedt.

Knelpunten

Wat zijn de vaak genoemde knelpunten voor gezinnen met een thuiswonend kind dat chronisch ziek is, gehandicapt is, of een psychisch probleem heeft. Die knelpunten zijn afgeleid van de open verhalen die mensen vertellen via meldlijnen, 'online'-enquêtes, en gespreksgroepen. Als belangrijke moeilijkheden komen naar voren:

- *Het beleid.* Bij veel gezinnen bestaat onrust over de pakketmaatregelen. Men vindt het een ingewikkelde materie. Er is kritiek op de invalshoek: om voor begeleiding uit de AWBZ in aanmerking te komen tellen alleen de beperkingen van kinderen. Stimuleren van de ontwikkeling van het kind is weinig in beeld ('mogelijkheden').
- *De indicatie.* Er is kritiek op telefonische indicatiestelling. Die methode vinden de ouders ongeschikt voor het vaststellen van de zorgvraag. Aanvragen van ouders voor een huisbezoek worden zelden gehonoreerd. Lang moeten wachten op een (her)-indicatie is ook een knelpunt. Ouders noemen daarnaast als probleem: de

zwakke deskundigheid bij een deel van de indicatiestellers. Zware problemen rond autisme of ADHD worden soms als licht aangemerkt. Ouders zien grote verschillen in deskundigheid; soms vakmanschap, soms een ondermaatse kwaliteit.⁷

- *Het indicatiebesluit.* Het besluit dat het gezin thuis ontvangt, is naar uitslag helder; tegelijk mist men een motivering. Ouders vinden dat verlaging van de zorgindicatie voor begeleiding onvoldoende wordt beargumenteerd. Ze wijzen daarnaast op een knelpunt dat ontstaat door meerdere aanpassingen in de indicatieregels: niet alleen bij individuele begeleiding, tevens bij toegang tot logeervoorzieningen. Ze noemen tevens de ondoorzichtige koppeling met de toekenning van een zorgzwaartepakket. Als kinderen/jongeren boven een bepaald aantal dagdelen per week komen (voor logeren en dagactiviteit) krijgen ze een ZZP, ook al kunnen ze prima thuis wonen.
- *De verstoorde balans in het gezin.* Een deel van de gezinnen (tweederde) had al in 2009 te maken met teruglopende begeleiding. In veel gevallen weet men daar wel een oplossing voor te vinden, maar dat gaat ten koste van aandacht voor andere kinderen in het gezin of van tijd voor zichzelf. Een deel van de mensen gaat privé hulp inkopen of stopt (gedeeltelijk) met werk om voor hun kind te kunnen zorgen. Begeleiding wordt afhankelijk van financiële mogelijkheden van het gezin.
- *Tekort aan uitwijkmogelijkheden buiten de AWBZ.* De ondersteuningsbehoeften van gezinnen met deze kinderen zijn bij gemeenten onvoldoende bekend. Of ze zijn wel bekend maar de lokale overheid krijgt de relevante voorzieningen –zoals naschoolse opvang– niet goed georganiseerd.
- *Informatie en advies.* Er zijn wel allerlei instanties die informatie geven maar hun verhaal is niet altijd helder. Wenselijk is vooral een beter verstaanbare uitleg over “wat men waar kan krijgen”.
- *Respijtzorg onzeker.* Een deel van de gezinnen heeft te maken met verminderde toegang tot het logeershuis. Soms omdat indicatiestellers strenger worden (vanuit het criterium ‘gebruikelijke zorg’). Soms omdat zorgaanbieders veel hogere prijzen vragen voor een etmaal in een logeershuis (hetzelfde Pgb leidt tot minder etmalen).
- *Budgetgarantie PGB.* Een deel van de gezinnen weet niet goed wanneer men recht heeft op de budgetgarantie die de overheid heeft geregeld. Ouders moeten zelf het zorgkantoor actief benaderen. Mensen die weten hoe de regelgeving in elkaar zit lukt het inderdaad het oude budget vooralsnog te behouden, terwijl de mensen die minder goed geïnformeerd zijn niet op die mogelijkheid komen.

Terzijde: inmiddels is bekend dat herindicaties bij kinderen/jongeren grotendeels zijn doorgeschoven naar het eerste kwartaal van 2010. Ouders willen informatie. Wie aanklopt bij het CIZ krijgt vaak geen specifiek antwoord omdat het regionaal CIZ- kantoor niet direct kan zien hoe ver het staat met de afhandeling van de herindicatie. Het gevolg is: bezorgde ouders die al wel de aanvraag voor herindicatie aan het CIZ hebben teruggestuurd, maar die niet tijdig helder krijgen of men per 1 januari 2010 de huidige begeleiding kwijt is. Het CIZ kan niet nakijken of men op korte termijn wel/niet ‘op de rol staat’.

⁷ Wie is aangewezen op Bureau Jeugdzorg (BJZ) voor de AWBZ-indicatie ervaart het probleem dat BJZ niet in staat is selectief de gezinnen aan te schrijven voor wie de pakketmaatregelen gelden. De procedure wordt onduidelijk. Voor een deel van de ouders is de herindicatie-procedure niet (meer) te begrijpen en wordt afgezien van het aanvragen van een herindicatie.

Aanvullende verkenning door Oudervereniging Balans

De Oudervereniging Balans, gericht op kinderen met gedrags- en ontwikkelingsproblemen, heeft een enquête gehouden onder de eigen leden.

- Gezinnen die meededen hebben vaak een kind met meervoudige problematiek; er is meer dan één gediagnosticeerde gedrags- of ontwikkelingsstoornis.
- Het kind gaat doorgaans naar regulier onderwijs (waar het extra ondersteuning krijgt) of naar een speciale onderwijsvorm met ondersteuning.

In totaal 265 gezinnen stuurden een verwerkbaar vragenlijst.

- Van hen heeft 80% een aanvraag voor herindicatie gedaan in verband met pakketmaatregelen. Ze willen dat begeleiding uit de AWBZ beschikbaar blijft.
- Daarnaast heeft 20% die herindicatie nog niet ingediend. Redenen hiervan: opzien tegen de rompslomp van een nieuwe aanvraag, of denken dat het kind niet meer in aanmerking komt voor AWBZ-zorg.

Opvallend is de grote ontevredenheid over de afhandeling van de herindicatie zelf. Het gaat dan niet om het indicatiebesluit (toegewezen zorg) maar het proces.

- Ouders wijzen op grote verschillen in deskundigheid van medewerkers die het indicatie-onderzoek doen.
- Ouders willen betere informatie over beslisregels bij indicatiestelling: wanneer men wel of niet aanspraak kan maken op de functiebegeleiding uit de AWBZ. De toepassing van beslisriteria vinden veel ouders ondoorzichtig.

Verder is er een ander knelpunt. Ouders die geen Pgb meer krijgen na de herindicatie zijn vaak onbekend met de overgangsregeling voor het Pgb; eveneens met de ondersteuning van MEE (zoeken naar andere mogelijkheden van hulp).

Uitslag van de herindicaties

- De helft van de gezinnen is gekort in zorgomvang of buiten de AWBZ gevallen. Dat de afname niet meer is dan de helft, zal te maken hebben met de deelname aan de peiling. Ouders van kinderen met ernstige beperkingen of veel gedragsproblematiek, zijn sterk vertegenwoordigd.

Gevolg voor ouders die voortaan minder of geen AWBZ-zorg krijgen

- Meestal proberen zij de weggevallen hulp zelf in te vullen, eventueel ten koste van aandacht voor andere gezinsleden, en van vrije tijd voor henzelf. Bijna 20% van de ouders gaat minder werken of helemaal ermee stoppen.
- Ruim twee derde van deze ouders verwacht dat het gedrag van hun kind zal verslechteren en dat het kind sociaal geïsoleerd en/of minder zelfredzaam wordt. Bijna 10% van deze ouders denkt dat hun kind niet meer thuis kan blijven wonen.

Bron: Oudervereniging Balans, *Gevolgen pakketmaatregelen AWBZ voor kinderen met gedrags- en ontwikkelingsstoornissen*. Tussenrapportage oktober 2009.

5.3. Volwassenen met beperkingen

Kerncijfers

Een tweede cliëntgroep in onze verkenning zijn de volwassen mensen met beperkingen door een chronische ziekte, door verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicaps. We kregen 710 verwerkbare meldingen uit deze groep. Het betreft mensen in de leeftijd van 21 tot 70 jaar (40% in de leeftijd van 21–50 jaar en 60% tussen 50–70 jaar).

Bezien naar achtergrond noemt 45% van de mensen een chronische ziekte als primaire grondslag van beperkingen. Bij 55% is dat een verstandelijke of lichamelijke handicap (mensen met 'LG' zijn meer aanwezig in onze peiling dan 'VG'); in bescheiden mate een zintuiglijke beperking.

Tot slot: 81% van de deelnemers woont zelfstandig en 19% in een speciale woonvorm (meestal voor gehandicapte mensen).

Begeleidingsbehoefte. Voor tweederde van de mensen is begeleiding belangrijk. Voor één derde stonden andere soorten zorg op de voorgrond zoals verpleging & verzorging. Waarom is die begeleiding belangrijk?

- De nadruk ligt op individuele begeleiding thuis, ofwel begeleid zelfstandig wonen.
- Anders dan de overheid voorstelt, is die verweven met begeleiding bij 'participatie aan de samenleving'. De hulpverlener die begeleidt bij zelfstandig wonen is onder meer actief bij opstapjes naar zinvolle vrijetijdsbesteding (mensen op weg helpen).
- Een aanvullend accent ligt op groepsgewijze dagactiviteit. Veel cliënten benutten die in samenhang met individuele begeleiding.

Begeleiding is om de volgende redenen van betekenis (iedere persoon kon meerdere redenen noemen in de peiling):

- opvangen van beperkingen bij sociale redzaamheid (71% van de cliënten kan zich zonder enige begeleiding niet zelf redden);
- vermijden van overbelasting van de mantelzorger (50% van de cliënten noemt dit als belangrijk motief);
- zonder begeleiding 'niet kunnen meedoen' en/of 'vereenzamen' (bij 40% van alle ondervraagde personen).

Kortom: voor de mensen zelf – de deelnemers aan onze peiling – is begeleiding niet een misbare luxe, maar een onmisbare bouwsteen van een zelfstandig bestaan.

Een nieuwe indicatie. Tweederde van de mensen die begeleiding uit de AWBZ hebben, kreeg in de loop van dat jaar te maken met een nieuwe indicatie. Van deze groep ging 58% erop achteruit, bleef 33% gelijk in zorgomvang en kreeg 9% meer begeleiding uit de AWBZ. Bij wie achteruit gaat zien we het volgende.

- Voor een meerderheid van de mensen geeft dat achteruitgaan 'veel problemen' in de ervaring van de betreffende mensen.
- Die problemen liggen op het vlak van sociale participatie: 'niet voldoende kunnen meedoen' en 'mogelijke vereenzaming'.
- Bij een kleine groep cliënten –mensen met een intensieve zorgbehoefte– bestaat onzekerheid over 'thuis blijven wonen'.

Welke situatie ontstaat voor de cliënten? De helft van de mensen ervaart de geboden AWBZ-zorg als voldoende. Men kan met de indicatie de zorgvraag opvangen. 40% ziet de toegekende zorg als sterk onvoldoende ten opzichte van de eigen hulpvraag. 10% weet het nog niet.

Andere ondersteuning zoeken. Wat gaan cliënten doen bij achteruitgang van de hulp uit de AWBZ? 20% zoekt uitsluitend in eigen kring aanvullende hulp; 30% zoekt uitsluitend bij formele voorzieningen. 50% zoekt een oplossing in een combinatie van informele hulp en voorzieningen uit de Wmo, de eerstelijnszorg, enzovoort.

Het zoekproces is voor een deel van de mensen (30%) extra 'spannend'; dat zijn de mensen met een zwaardere zorgvraag. Zij denken dat redelijk onbezorgd thuis wonen de komende jaren niet meer zal lukken als er geen oplossing wordt gevonden voor de begeleidingsbehoefte.

Wat is de rol van MEE? Veel cliënten (40%) zien de MEE-organisaties als een bruikbare intermediair naar andere voorzieningen. Een vraag die herhaaldelijk terugkeert, betreft de rol van MEE. Ligt die vooral op het vlak van informatie & advies; en in het verlengde ervan het verwijzen naar voorzieningen? Of ligt die ook in het actief bevorderen van een 'extra aanbod van ondersteuning' door gemeenten, welzijnsorganisaties, en dergelijke. Die laatstgenoemde rol is nog niet heel zichtbaar.

Knelpunten

Wat zijn de vaak genoemde knelpunten voor volwassenen met beperkingen? Ze zijn afgeleid van de open verhalen die mensen vertellen via meldlijnen, 'online'- enquêtes, en gespreksgroepen. Als belangrijke moeilijkheden komen naar voren:

- *Indicatiestelling.* Veel mensen hebben moeite met het treffend verwoorden van hun zorgvraag. Telefonische indicatiestelling – zoals gebruikelijk bij de nieuwe indicaties voor begeleiding – is een bijkomende belemmering.
- *Onduidelijke AWBZ.* In de AWBZ zien we naast maatregelen rond begeleiding een nieuwe uitleg van functies van persoonlijke verzorging (stimuleren bij persoonlijke zorg verschuift van begeleiding naar persoonlijke verzorging). Tegelijk wijzigingen op het raakvlak van verpleging en persoonlijke verzorging (minder ruimte voor verpleeg-kundige begeleiding bij het ziekteproces). Het gevolg is onduidelijkheid voor veel cliënten. Ook zijn er interpretatieverschillen bij indicatiestellers. Mensen signaleren de noodzaak van enerzijds meer eenvoud anderzijds meer continuïteit in uitleg van aanspraken.
- *Zoeken naar hulp buiten de AWBZ.* Meestal zoeken mensen naar een combinatie van extra hulp uit eigen kring (familie, vrienden) en een gericht verzoek aan een formele organisatie (MEE, Wmo-loket, eerstelijnszorg, welzijnswerk). Het zoekproces vergt tijd. Wat verder opvalt, is dat mensen 'smal' zoeken. Als ze bij één organisatie 'nee' te horen krijgen, stopt het zoeken vaak. Wellicht mede omdat het omgaan met beperkingen al een hele opgave is.
- *Krijgen van hulp.* Voor de meeste mensen is na één of twee maanden geen stabiele nieuwe situatie ontstaan. Bovendien: óf de persoon ergens anders terecht kan, is mede afhankelijk van toeval. De ene gemeente doet meer dan de andere. Lokale en

regionale cliëntenplatforms signaleren dat veel gemeenten nog 'achterover leunen'. Men kiest als opstelling dat de rijksoverheid meer geld uit AWBZ moet overhevelen alvorens men de mouwen opstroopt. De platforms bekritisieren die terughoudendheid bij het invullen van collectieve voorzieningen voor mensen met beperkingen.

- *Begeleid zelfstandig wonen.* Voor (jong)-volwassenen met een lichte beperking ontstaat een verminderde toegang tot 'begeleiding bij zelfstandig wonen'. Cruciaal is dan dat MEE-organisaties een brede taak hebben: niet louter advies & informatie, of eenmalige bemiddeling, maar tevens actief volgen van mensen en zo nodig – na weken of maanden – helpen bij zaken die niet goed lopen. Belangrijk is een betere beschikbaarheid van intervalhulp bij zelfstandig leven.
- *Stapel van kosten.* Mensen met lage inkomens hebben onvoldoende financiële middelen om de versoering van de AWBZ-zorg zelf op te vangen. Eigenbijdragen kunnen een extra rem zijn. Bijvoorbeeld bij suggesties om begeleiding uit de AWBZ te vervangen door huishoudelijke hulp uit de Wmo.
- *Bijzondere groepen.* Mensen met meervoudige zintuiglijke beperkingen – zoals doof én blind, of slechthorend én slechtziend – hebben te maken met enkele specifieke knelpunten.⁸
 - Cliënten zelf brengen de ernst van hun hulpvraag onvoldoende in beeld; en de gangbare indicatiesystematiek (onderzoeksformulier) geeft onvoldoende ruimte.
 - MEE-organisaties hebben niet de deskundigheid die past bij de mensen met een complexe doofblindheid.
 - Door de aard van de beperkingen kan de begeleiding niet beperkt blijven tot hulp bij sociale redzaamheid; ondersteuning bij sociale participatie is eveneens nodig. Zonder ondersteuning lukt het niet 'een gewoon leven' te leiden.

5.4. Volwassenen met psychische problemen

Kerncijfers

Een derde cliëntgroep in onze verkenning betreft volwassen mensen bij wie langdurige psychische problemen samengaan met beperkingen in zelfredzaamheid. We kregen 363 verwerkbare vragenlijsten, waarbij ofwel de cliënt zelf ofwel iemand namens hem aan het woord was.⁹ Overigens: de helft van de mensen in deze cliëntgroep heeft naast een psychische aandoening ook een andere beperking (LG, ZG, VG of chronische ziekte).¹⁰ Van de mensen in onze peiling is 60% tussen 20 en 50 jaar en 40% tussen 50 en 70 jaar. Acht van de tien deelnemers wonen zelfstandig; twee van de tien verblijven langdurig in een speciale woonvorm.

⁸ Een uitgebreide verkenning naar mensen met zintuiglijke beperkingen is inmiddels uitgevoerd door bureau ETC Tangram ("pakketmaatregel 2009 en de ZG-sector", oktober 2009). Er is gekeken naar vier categorieën: mensen die doof geboren zijn, mensen die op latere leeftijd doof of slechthorend worden, mensen met een ernstige visuele beperking, mensen die doofblind zijn.

⁹ Bij de mensen uit de doelgroep (psychische stoornis) heeft 45% de vragen zelf beantwoord; bij 40% een partner, familielid of vriend, en bij 15% een zorgverlener.

¹⁰ In deze groep bevinden zich: (a) mensen met een primair psychiatrisch probleem die later een chronische ziekte kregen bijvoorbeeld als gevolg van bijwerkingen van medicatie; (b) mensen die als gevolg van een chronische ziekte veel psychische problemen kregen.

Begeleidingsbehoefte. Voor 95% van de mensen die reageerden is begeleiding bij het dagelijks leven belangrijk. De nadruk ligt dan op individuele begeleiding thuis (begeleid zelfstandig wonen); daarna op dagactiviteit. Vaak zijn ze in samenhang aanwezig. Begeleiding bij het zelfstandig wonen – in verband met beperkingen – staat niet los van ‘sociale participatie’. Voor veel mensen lopen die zaken door elkaar heen. Begeleiders helpen bijvoorbeeld bij het opbouwen van een sociaal netwerk.

De belangrijkste achtergronden van de zorgvraag zijn:

- 1) de problemen met sociale redzaamheid (56%);
- 2) zonder begeleiding niet kunnen meedoen aan de samenleving en/of vereenzamen;
- 3) hanteren van ‘moeilijk gedrag’ (bij 38%).

Een nieuwe indicatie. Bijna 70% van de deelnemers had in 2009 te maken met een nieuwe indicatie voor begeleiding. Van hen ging 65% erop achteruit, 30% bleef gelijk en 5% kreeg meer begeleiding uit de AWBZ.

Bij de mensen die achteruitgaan in de toegekende AWBZ-zorg, zien we het volgende.

- Meestal geeft dat achteruitgaan problemen; bij driekwart zijn dat ‘veel problemen’. De moeilijkheden houden verband met bezorgdheid over zichzelf kunnen redden in het dagelijks leven, dreigende overbelasting van mantelzorgers en afname van de sociale contacten en bezigheden.
- Bij drie op de tien mensen ontstaat onzekerheid over ‘zelfstandig kunnen blijven’. Men maakt een hernieuwde afweging over thuis wonen of beschermd wonen. Niet met de bedoeling ‘morgen’ naar een speciale woonvorm te gaan; wel met de vraag hoe lang men de komende jaren met ondersteuning zelfstandig kan wonen.

Andere ondersteuning zoeken

Wat gaat men doen bij achteruitgang van de hulp uit de AWBZ? Uitsluitend zoeken in eigen kring – dus informele hulp – komt weinig voor (10%). De meeste mensen zoeken een uitweg in een combinatie van informele hulp en voorzieningen in de GGZ, de Wmo en de eerstelijnszorg (50%). 40% zoekt uitsluitend bij formele voorzieningen.

MEE-organisaties zijn door 17% van de mensen als een bruikbare intermediair gezien. De GGZ-steunpunten door 20%. Direct zoeken bij het gemeentelijk loket of het lokaal welzijnswerk komt weinig voor. Ook de eigen zorgverzekeraar wordt weinig betrokken.

De volgende reactiepatronen zijn overwegend aanwezig:

- Een deel van de mensen kan redelijk goed leven met de nieuwe indicatie. Men kan de eigen zorgvraag ermee afdoende opvangen (geheel of grotendeels). Voor deze mensen is het niet urgent elders hulp te zoeken.
- Een ander deel van de mensen ervaart de nieuwe situatie als spanningsvol. Men ziet een aanzienlijke frictie tussen de zorgbehoefte en de toegekende zorg uit de AWBZ. Soms gaat die situatie gepaard met actief zoeken naar aanvullende hulp. Vooral via GGZ-steunpunten en/of eigen zorgaanbieder. Of al dit zoeken tot een bevredigend resultaat leidt, konden de meeste mensen nog niet zeggen. Soms gaat de nieuwe situatie samen met inactiviteit. Men weet het niet meer, ziet geen uitweg in de informele circuits, komt niet bij de MEE-organisaties of de GGZ-steunpunten. Onder deze groep bevinden zich zowel mensen met lichte beperkingen als mensen met een zware zorgvraag.

Gewenste oplossingen liggen mede op het vlak van inloophuizen, meedoen aan welzijnsvoorzieningen, toegang tot gewoon werk of vrijwilligerswerk, enzovoort.

Mensen met zwaardere begeleidingsbehoefte hebben – zo is de indruk – weinig last van de pakketmaatregelen in de AWBZ. Ze hebben er wel mee te maken (versobering van de omvang van hulp), maar zorgorganisaties kunnen een uitweg bieden via een extra aanbod van ambulante behandeling vanuit de zorgverzekeringswet. Die behandeling is gericht op rehabilitatie. Waar nodig krijgt de cliënt vanuit de AWBZ de begeleiding thuis en/of de toegang tot dagbesteding.

Knelpunten

Wat zijn de vaak genoemde knelpunten bij deze cliëntgroep. We noemen de volgende (deels overlappend met wat voor andere cliëntgroepen is gemeld).

- *Indicatiestelling.* Mensen worden doorgaans telefonisch benaderd door een CIZ-medewerker. Dat brengt onzekerheid met zich mee. Er worden vragen gesteld die zich voor meerdere interpretaties lenen. Bijvoorbeeld “kunt u zich zelf redden” of “kunt u zelf dagactiviteit doen”. Sommige mensen geven over zichzelf een nogal rooskleurige voorstelling van zaken, of verstaan de vragen anders dan is bedoeld. Bijvoorbeeld niet “of ze dagactiviteit zonder hulp kunnen” maar “of ze iets doen”. Tussen indicatiestellers bestaan verschillen in expertise. Sommigen werken volgens de standaardlijstjes (zonder kennis van de valkuilen bij de betreffende mensen). Anderen doen dat met begrip van achtergronden van de hulpvraag en krijgen zo een scherper beeld van de zorgvraag bij mensen met psychische problematiek.
- *Mensen met lichtere beperkingen.* Cliënten met een licht beperkte redzaamheid (in samenhang met een langdurige psychische stoornis) kregen voorheen toegang tot de AWBZ voor één of enkele uren per week. Vaak was dat ‘klasse 1’. Op die manier kon de persoon met relatief geringe inzet van begeleiding – en dus lage kosten – in beeld blijven. Wekelijks ondersteuning was een manier om een ‘geregeld leven’ te bevorderen. Die bouwsteen van een zelfstandige bestaanswijze is nu minder stevig aanwezig. Deels zijn de gemeenten aan zet; deels zoeken aanbieders oplossingen in de Zvw (teams voor ‘active community treatment’). De verwondering blijft: waarom een simpele remedie via de AWBZ niet blijft (1 á 2 uur begeleiding per week). Met name mantelzorgers benadrukken het preventieve karakter van die begeleiding.
- *Mensen met psychosociale problematiek.* De overheid heeft de grondslag ‘psychosociaal’ uit de AWBZ verwijderd. Tegelijk zijn de middelen voor ondersteuning van de betreffende mensen naar de gemeenten overgeheveld. Gemeenten hebben extra geld gekregen. De aanwending ervan is bij veel gemeenten nog niet duidelijk. Het is urgent dat bijvoorbeeld dagvoorzieningen en inloophuizen kunnen voortbestaan.
- *Intermediaire organisaties.* Mensen met psychische problemen kloppen veelal niet aan bij MEE omdat ze nog onbekend zijn met deze instantie. Dit kan in de toekomst anders worden; MEE wil zich verder ontwikkelen en behoefte van deze doelgroep. Stevige samenwerking met regionale GGZ-steunpunten – die al informatie & advies bieden – moet het uitgangspunt zijn. Dit is in de meeste regio’s nog niet bereikt.

Tot slot: naast knelpunten zijn kansen genoemd. Enerzijds op het vlak van een sterker ontwikkeld aanbod in de zorgverzekeringswet. Anderzijds op het vlak van meer lokale ondersteuning door centrumgemeenten. De gemeenten hebben in recente jaren ervaring opgedaan met integraal beleid voor de doelgroep 'maatschappelijke opvang'. Dat gebeurde via het landelijke programma 'stedelijk kompas' waarin de 43 centrumgemeenten en de zorgkantoren moesten samenwerken. Binnen die aanpak is per cliënt een individueel plan gemaakt, levensbreed. Tegelijk is per regio gewerkt aan een meer samenhangend aanbod (maatschappelijk werk, schuldhulpverlening, arbeidsintegratie, inloophuizen, AWBZ-dagbesteding, beschermd wonen). Het kan dus wel. Een belangrijk knelpunt op dit moment is dat een deel van de gemeenten onvoldoende tempo maakt.

5.5. Ouderen met beperkingen

Kerncijfers

Een vierde cliëntgroep, ten slotte, betreft ouderen boven 70 jaar die beperkingen hebben vanwege een chronische ziekte of vanwege 'ouderdom'.

Van 393 mensen hebben we verwerkbare vragenlijsten. 70% woont zelfstandig, 30% in een speciale woonvorm. Overwegend (90%) hebben ze AWBZ-zorg als zorg-in-natura.

Begeleidingsbehoefte. Voor acht op de tien ouderen is begeleiding belangrijk (vaak in combinatie met andere zorg). Voor de andere personen geldt dat hun vraag uitsluitend op verpleging & verzorging is gericht. Begeleiding is primair van belang in de vorm van dagactiviteit (bij 77%). Individuele begeleiding heeft hier een minder vooraanstaande plaats (voor 46% is die onmisbaar).

Een nieuwe indicatie. Van de oudere deelnemers aan onze peiling heeft 66% in 2009 een nieuwe indicatie gekregen. Het gevolg was dat 70% er in begeleiding op achteruit gaat (soms gecompenseerd door andere zorgfuncties); 20% gelijk blijft; en 10% meer begeleiding krijgt.

- Bij degenen die achteruitgaan in AWBZ-zorg bestaat vooral ongerustheid over twee zaken: dat men 'vereenzaamd thuis zit', of dat men 'te veel belasting geeft voor de partner'. Het eerste speelt vooral bij mensen met lichte beperkingen. Het tweede bij mensen met een zwaardere zorgbehoefte; en bij hen ontstaat tegelijk ongerustheid over 'thuis kunnen blijven wonen' (40% heroverweegt of men het komend jaar thuis kan blijven of naar een speciale woonvorm zal gaan).
- Meer algemeen bestaat bij de ouderen in onze peiling het idee dat de AWBZ kariger is geworden. Ze wijzen niet alleen op de begeleiding; evenzeer op de verpleging & verzorging thuis. Het voert bij ruim de helft tot de uitspraak dat de toegekende zorg ontoereikend is ten opzichte van de totale behoefte aan zorg en ondersteuning.

Andere ondersteuning zoeken. Oudere mensen die achteruitgaan in AWBZ-begeleiding vinden de ontstane situatie meestal problematisch (zeven op de tien). Dat is een reden elders vervangende hulp te zoeken. Overwegend bij formele instanties; minder vaak in de eigen kring (want er is een zwak netwerk). Men wendt zich tot de eerstelijnszorg, het gemeentelijk loket, en de eigen zorgaanbieder; in mindere mate tot vrijwilligersorganisaties en lokale welzijnsvoorzieningen.

Kort gezegd zien we drie reactiepatronen:

- 1) men kan leven met de nieuwe situatie (bij drie op de tien ouderen);
- 2) men heeft het tijdelijk moeilijk maar vindt extra hulp in de AWBZ of daarbuiten (drie op de tien);
- 3) men ervaart krapte in de zorg maar is niet actief bezig met het zoeken van een oplossing (omstreeks vier op de tien).

Verpleging & verzorging bij ouderen

In onze peiling heeft driekwart van de thuiswonenden ouderen enige verpleging en/of persoonlijke verzorging nodig. Hulp bij de zogenoemde ADL-activiteiten overheerst.

Een deel van deze mensen kreeg in 2009 een herindicatie. Aangescherpte regels voor gebruikelijke zorg spelen hierbij een rol. Evenals aangescherpte definities van verpleging.

Aan mensen met een herindicatie is gevraagd naar de omvang van de nieuwe indicatie: gaat men vooruit, achteruit, of blijft de zorg gelijk? Het beeld is divers: vier op de tien mensen krijgen minder zorg; zes op de tien ouderen blijven gelijk of gaan er op vooruit.

Aan alle mensen is gevraagd of ze hun zorgvraag kunnen opvangen met de nieuwe indicatie die voor de komende tijd van toepassing is.

Voor zes op de tien ouderen is dat geheel of grotendeels het geval. Drie op de tien noemt de toegekende zorg zeer onvoldoende. Eén op de tien weet het nog niet.

Als de zorg tekortschiet, melden mensen problemen bij zich redden in het dagelijks leven, of belasting van de mantelzorger. Men benadert vooral de huisarts of de eigen 'care'-aanbieder om meer hulp te krijgen.

Knelpunten

Welke knelpunten doen zich voor? Die knelpunten hebben we afgeleid van de verhalen die mensen vertellen via meldlijnen, 'online'- enquêtes en daarnaast uit gespreksgroepen.

- *Indicatiestelling.* Met de nieuwe regels van de overheid zijn 'sociale problemen' als isolement en eenzaamheid op zich niet langer een reden voor AWBZ-begeleiding. Die nieuwe regels zijn uit te leggen. Maar onbegrijpelijk voor veel ouderen is dat andere instanties niet direct in de ontstane lacunes springen.
- *Beperkingen vaststellen.* Indiciestellers stellen met hun onderzoeksformulier de ernst van beperkingen vast. Met telefonisch indiceren, in een eenmalige momentopname, ontstaat een risico van onderschatting van functiebeperkingen. Ouderen zullen niet snel toegeven dat ze achteruitgaan in gezondheid en hulpbehoevend zijn.
- *Verliessituaties.* Veel ouderen komen door verliessituaties – zoals overlijden van de partner of plotselinge verslechtering van gezondheid – in lastige situaties. Binnen het stelsel van zorg en ondersteuning bestaat geen structurele aandacht voor dit soort situaties. Vroeger gebeurde dit door de wijkverpleegkundige die een antenne voor zulke moeilijkheden had. Die preventieve rol van de wijkverpleegkundige is in de huidige thuiszorg niet meer voldoende op peil.

- *Gewenning.* Bij veel ouderen met somatische problematiek is in recente jaren de intensiteit van AWBZ-zorg toegenomen. Vooral doordat verpleging of verzorging is uitgebreid met begeleiding. Nu moeten veel mensen weer terug naar 'minder'. Bij een deel van de cliënten gaat dat zonder noemenswaardige moeilijkheden. Bij een ander deel ontstaat onrust in verband met het wegvallen van de zekerheid dat een hulpverlener wekelijks langs komt om alles op een rij te zetten.
- *Dagactiviteit bij dementie.* Ouderen met beginnende dementie –waar mantelzorgers al een stevige belasting hebben– krijgen te maken met een aangescherpte toegang tot dagactiviteit. Volgens de nieuwe AWBZ-regels is de lokale overheid aan zet. Dit gebeurt lang niet overal. Het is tegelijk de vraag wat het best werkt. Zeker kan de gemeente met subsidiëring van voorzieningen als het Alzheimer Café bijdragen aan ondersteuning van ouderen met dementie. Gelet op het progressieve verloop van dementie – de gestage achteruitgang in het functioneren – is een oplossing in de AWBZ meer doelmatig. Vrijwilligers kunnen betrokken zijn bij dagvoorzieningen.
- *Dagopvang bij zeer oude mensen.* Bij ouderen boven de leeftijd van 80 jaar bestaat vaak een zwak sociaal netwerk (wegvallen partner en nabije mensen). De toegang tot dagvoorzieningen staat onder druk indien de persoon nog weinig beperkingen heeft. Gevolg is dreigende eenzaamheid en risico van onvoldoende signalering. Het knelpunt is dat de dagopvang niet meer uit de AWBZ kan komen (wellicht terecht) terwijl vervangende voorzieningen vanuit de Wmo er nog niet zijn.
- *Dagactiviteit bij ouderen van allochtone herkomst.* Deze ouderen hebben in recente jaren toegang tot dagvoorzieningen gekregen op twee gronden. Enerzijds door de ernst van hun beperkingen anderzijds vanwege sociaal isolement in de samenleving. Waar die tweede reden op de voorgrond staat – zonder functiebeperkingen op gebieden van ADL, sociale redzaamheid, etcetera – vervalt voortaan de toegang tot begeleiding. Er zijn drie moeilijkheden:¹¹
 - Dagactiviteit uit de AWBZ brokkelt af; het tempo van opbouw binnen de Wmo is betrekkelijk laag ('versterking in de loop van 2010'). Er ontstaat een gat.
 - Betwijfeld wordt of begeleiding voor iedereen terecht vervalt. Misschien wordt de zorgvraag niet goed in kaart gebracht, door culturele factoren. Indicatiestelling per telefoon helpt niet voor een scherp beeld.
 - Onbekendheid met de Nederlandse ouderenzorg is voor oudere migranten een extra hinderpaal. Gebrek aan dagvoorzieningen – hoe ook geregeld – vergroot de kans op maatschappelijk isolement.
- *Geen integrale aanpak.* Versnippering is een terugkerend thema in de verhalen van alle ouderen. Er zijn schuivende panelen op het raakvlak van AWBZ, Zvw en Wmo. Voor mensen wordt het minder overzichtelijk. De vraag vanuit cliëntoptiek is dan: hoe krijg je een integraal pakket van zorg, wonen en welzijn. En tegelijk: 'een steunsysteem rond de cliënt'. Op dit vlak zijn nieuwe lokale initiatieven nodig. Hierbij kan de inzet van vrijwillige ouderenadviseurs een rol spelen; zij kunnen thuiswonende mensen bezoeken en van advies voorzien.

¹¹ Dit is uitgebreider beschreven in een afzonderlijk rapport: "Samen uit, samen thuis. Onderzoek naar de gevolgen van de pakketmaatregelen AWBZ voor oudere migranten die gebruik maken van dagactiviteiten" (december 2009).

5.6. Terugblik

In dit hoofdstuk hebben we vier cliëntgroepen voor het voetlicht gehaald. We verkenden enerzijds in hoeverre mensen te maken hebben met een aangescherpte toegang in de AWBZ en anderzijds zo ja, welke knelpunten ze dan ervaren, en welke oplossingen ze zoeken.

In het volgende hoofdstuk kunnen we voortbouwen op die verkenning. We geven enkele aandachtspunten voor beleid en uitvoering (rijksoverheid, indicatiebureaus, gemeenten, zorgverzekeraars).

6. Aandachtspunten voor beleid en uitvoering

In dit hoofdstuk geven we een geheel van beleidsgerichte aandachtspunten, op basis van de bevindingen in eerdere hoofdstukken.

Aanspraak begeleiding

Met pakketmaatregelen regelt de overheid de aanspraken in de AWBZ. De begeleiding is scherper afgebakend. De overheid stelt dat begeleiding niet meer toegankelijk is voor mensen met lichte beperkingen en stelt tegelijk dat begeleiding niet meer is bestemd voor sociale participatie.

Mensen zelf vinden de afbakening die de overheid aanbrengt onwerkbaar. Begeleiding is zowel gericht op zichzelf staande houden (sturen, stimuleren) als helpen bij toegang tot clubs en verenigingen, of bij contacten leggen (opbouw van sociaal netwerk waarop de persoon kan terugvallen). Van de begeleider wordt niet verwacht dat hij aanwezig is bij allerlei sociale participatie; wel dat hij –zo nodig– de wegen erheen opent.

- Het is wenselijk dat de overheid de omschrijving van de aanspraken afstemt op dit inzicht. Begeleiding bij een beperkte sociale redzaamheid is mede gericht op het af en toe stimuleren van de persoon tot activiteiten in de lokale gemeenschap of het opbouwen van een sociaal netwerk.

Aanspraak verpleging

De uitleg van de functie 'verpleging' is in recente jaren sterk versmald tot verpleegtechnisch handelen. Er is geringe ruimte gebleven voor verpleegkundige begeleiding bij chronische ziekte. Mensen die verpleging & verzorging nodig hebben, melden dat deze lacune hinderlijk doorwerkt naar 'goed hanteren van gezondheidsproblemen'.

- Wenselijk is een bredere omschrijving van de aanspraak. De staatssecretaris van VWS heeft al een nieuwe impuls aangebracht (beleidsbrief aan de Tweede Kamer). Gekozen is voor herwaardering van 'verpleging thuis' als onderdeel van de eerste lijn. De wijkverpleging krijgt een functie als 'schakel tussen cure, care, welzijn'.

Indicatiestelling

Met het oog op een strakker afgebakende begeleiding in de AWBZ, is gekozen voor een omvangrijk proces van herindicaties.

De methode van telefonisch indiceren is bij een deel van de cliënten bezwaarlijk. Vooral bij een kind dat veel beperkingen heeft of ernstige psychische problematiek. Daarnaast bij ouderen met zwakke competenties als gevolg van ouderdomskwalen of een gering sociaal netwerk.

- Wenselijk is dat CIZ en BJZ tot maatwerk komen. Dat wil zeggen: huisbezoek doen bij mensen die via een telefoongesprek geen goed beeld van hun zorgvraag kunnen geven. En daarbij betrekken of standaardlijstjes voldoende licht doen schijnen op de werkelijke zorgvraag (denk onder meer aan de kritiek van mensen met complexe zintuiglijke beperkingen of die uit kringen van oudere migranten).
- Wenselijk is tevens dat CIZ en BJZ monitoren of de ingezette expertise toereikend is. Cliënten wijzen op grote verschillen in deskundigheid van indicatiestellers: soms veel vakmanschap soms ondermaatse kwaliteit. Betere interne kwaliteitstoetsing bij indicatiebureaus en BJZ is gewenst.

Hulp van MEE

De overheid heeft aan de regionale MEE-organisaties een extra opdracht verstrekt: hulp bieden aan mensen die sterk achteruitgaan in AWBZ-zorg (vooral begeleiding).

Minder dan verwacht doen de betreffende cliënten feitelijk een beroep op MEE: voor informatie & advies of voor 'opstapjes' naar andere voorzieningen. Voor ouderen en voor mensen met langdurige GGZ-problematiek is MEE minder herkenbaar dan voor gehandicapte mensen geldt. Dat is begrijpelijk vanuit de herkomst van MEE, als een instantie die zich destijds primair richtte op mensen met verstandelijke of lichamelijke beperkingen. Waarschijnlijk zal het Wmo-loket een primaire rol hebben voor oudere mensen. Voor mensen met langdurige GGZ-problematiek zullen de GGZ-steunpunten samen met de MEE een goed aanspreekpunt kunnen zijn.

Drie aandachtspunten willen we voor de MEE-organisaties noemen.

1) MEE-organisaties hebben een dubbelrol: enerzijds is de opdracht om mensen naar andere voorzieningen dan de AWBZ te leiden, anderzijds worden ze aangesproken op het helpen van mensen bij (her)-indicaties in de AWBZ en bij bezwaren tegen toegekende indicaties. Hierover is duidelijkheid nodig; of een heldere splitsing van taken over medewerkers binnen de MEE-organisatie.

2) MEE-organisaties richten zich nu vooral op advies & informatie aan cliënten. Dat is zeker gewenst. Tegelijk ontoereikend. Wenselijk is dat MEE – om effectief te zijn in het helpen van mensen – actiever bouwt aan toegankelijke voorzieningen. Zoals het actief bewerken van gemeenten, scholen, welzijnsvoorzieningen om nieuwe vormen van ondersteuning te gaan bieden.¹²

3) Voor (jong)-volwassenen met een lichte beperking is cruciaal dat MEE-organisaties de betreffende mensen actiever volgen. Hen zo nodig na enige weken of maanden opzoeken en met intervalhulp actief bijstaan bij zaken die niet goed lopen.

Kind en school

Door pakketmaatregelen in de AWBZ kwam de noodzakelijke extra begeleiding op de school onder druk te staan (eerste helft 2009). In augustus 2009 heeft de overheid nieuwe afspraken opgetekend: alles rond leren is de verantwoordelijkheid van het onderwijs zelf, maar specifieke begeleiding vanuit de AWBZ is niet uitgesloten.

De herhaalde wijzigingen in het beleid hebben echter een nadelig gevolg: een deel van de scholen is terughoudend ten aanzien van schooldeelname door gehandicapte kinderen of kinderen met probleemgedrag. Het is geen uitzondering dat ouders van (meervoudig) gehandicapte kinderen te horen krijgen dat het kind "van school moet" als de begeleiding uit de AWBZ achteruit gaat.

- Wenselijk is dat de overheid met enige herhaling – die blijkbaar nodig is – uitlegt wat er wel/ niet vanuit de AWBZ kan. En dat een duurzame inzet van begeleiding uit de AWBZ geborgd blijft via objectieve en onafhankelijke indicatiestelling (een vereiste waaraan veel BIZ-werkwijzen nog niet voldoen).

¹² Een voorbeeld: een aanzienlijk deel van de gezinnen is gebaat met buitenschoolse opvang. Die kon in eerdere jaren vanuit de AWBZ worden betaald. Ter illustratie: met een indicatie 'begeleiding' van gemiddeld drie uur in de week kan het kind in een groep van vijf personen vijf middagen in de week opvang krijgen. Door aanscherping van indicatieregels is deze opvang niet vanzelfsprekend. Denkbaar is dat MEE-organisaties meer actief 'de boer opgaan' om de gemeenten en de (speciale) scholen vooruit te branden bij het regelen van een aanvullend aanbod.

- Wenselijk is praktische helderheid over de extra ondersteuning die een kind op de school kan ontvangen (er is nu vooral beperkt toezicht; de aanvullende behoefte aan ondersteuning wordt niet goed opgevangen door het onderwijs).

Zinnige AWBZ

Behalve bij begeleiding heeft de overheid de toegang tot andere zorgfuncties strakker afgebakend. Verpleging thuis – voor verpleegkundige begeleiding bij langdurige ziekte en beperkingen – is minder beschikbaar; een landelijk beeld. Daarnaast is in diverse regio's de toegang tot logeervoorzieningen aangescherpt. Vooral de gezinnen met een gehandicapt kind krijgen minder toegang tot die voorzieningen.

Voor verpleging thuis heeft de staatssecretaris nieuw beleid aangekondigd: versterking is gewenst, waarbij de wijkverpleging ook een rol krijgt als schakel tussen cure, care, en welzijn.

Voor logeervoorzieningen bestaat nog geen heldere lijn. De indruk is dat de indicatiestellers verschillende normen hanteren: soms rekkelijk en soms precies (bijvoorbeeld alleen dan respijtzorg toekennen als er een doktersverklaring is waarin staat dat het gezin met overbelasting kampt). De rijksoverheid moet een eenduidig kader geven.

- Vereenvoudiging is dringend geboden. Vanuit het uitgangspunt dat thuiswonende kinderen met verstandelijke of lichamelijke handicap of met chronische ziekte (waaronder psychiatrische problematiek) altijd toegang hebben tot een begrensd aantal etmalen per jaar voor logeervoorzieningen. Dit ter vermijding van altijd nabije overbelasting. Tegelijk moet in bijzondere situaties – door de ernst van beperkingen en/of de specifieke gezinssituatie – een ruimer aantal etmalen mogelijk zijn.

Voor de toegang tot dagvoorzieningen – onder meer voor ouderen mensen met een vorm van dementie – is eveneens een nieuwe leidraad wenselijk. Waarom zou deze dagopvang in de beginfasen van dementie uit de Wmo moeten komen, terwijl na een bepaald omslagpunt in de ziekte de AWBZ in beeld komt. Dementie is een progressieve ziekte; en belasting van mantelzorgers is een serieus probleem.

- Wenselijk is dat de toegang tot dagvoorzieningen geborgd is. De AWBZ kan heel goed daarvoor ruimte bieden. Onverminderd kan de gemeente meer bijdragen tot laagdrempelige voorzieningen als Alzheimer Café en mantelzorgsteunpunten.

Sterkere Wmo

De overheid heeft aan gemeenten extra middelen toegekend voor het versterken van lokale ondersteuning. Mede als een vangnet voor mensen die niet meer in de AWBZ terecht kunnen.

Tussen gemeenten bestaan grote verschillen in dadendrang. Naast ondernemende besturen zien we lokale overheden die 'achterover leunen' (het standpunt dat het rijk eerst met extra geld over de brug moet komen). Het inzicht uit onze verkenning kan helpen: een beperkt deel van cliënten die in de AWBZ geen of minder begeleiding krijgen, zoekt een oplossing via de Wmo (lang niet iedereen doet dat). Gemeenten kunnen hiervoor de beschikbare middelen inzetten.

- Onmiddellijke dadendrang is nodig op diverse gebieden. We noemen hier:

1. de versterking van voorzieningen als dagopvang van ouderen, waaronder oudere migranten;
2. de intervalhulp voor (jong)volwassenen met een verstandelijke beperking of langdurige psychische stoornis (afstemmen met MEE);
3. naschoolse opvangvoorzieningen plus vervoer voor kinderen/jongeren met beperkingen of psychische problemen;
4. dagopvang en inloophuizen voor mensen met psycho-sociale problematiek;
5. subsidiëring van vrijwillige ouderenadviseurs die in huisbezoeken assistentie en raad kunnen geven.

In samenwerking van gemeente en AWBZ-zorgkantoor valt nog het nodige te doen. Het loont dat beide partijen voortbouwen op de ervaringen van 'stedelijk kompas' (enkele jaren geleden ontwikkeld voor de maatschappelijke opvang, maar breder toepasbaar). Kenmerken van die aanpak zijn: regionale samenwerking, per cliënt een persoonlijk plan en bundeling of samenvoeging van geldstromen.

Kansen in de Zvw

In het debat over de gevolgen van pakketmaatregelen zijn de zorgverzekeraars vaak afwezig. Het accent ligt vooral op de rol van de gemeenten.

Niettemin zijn wel degelijk gerichte opgaven voor de zorgverzekeraars te noemen, in de context van de Zvw. Zonder volledigheid valt te denken aan: het bevorderen van een therapeutisch behandelaanbod voor een kind met langdurige psychische problematiek. Het versterken van verpleging thuis (eventueel op het raakvlak van Zvw en AWBZ).

Er is tegelijk een algemene opdracht voor de eerstelijnszorg. Bijvoorbeeld huisartsen en verpleegkundigen alert laten zijn op zelfverwaarlozing bij thuiswonende mensen (onder meer: niet innemen van medicijnen, overzicht kwijtraken, geen dagstructuur, ontregeld huishouden). Dit vormt de basis van vroege signalering; zo nodig gevolgd door zorg in de eerste lijn of door geïndiceerde AWBZ-begeleiding.

Tot slot

Het proces van aanscherping van AWBZ-aanspraken gaat nog door. En het geheel van herindicaties voor mensen die begeleiding hebben zal pas in 2010 zijn afgerond.

Vanaf 2010 hebben de mensen die nog in een 'gewenningsperiode' zaten bovendien allemaal te maken met een versoberde AWBZ.

De gezamenlijke cliëntenorganisaties willen in 2010 blijven monitoren hoe dit proces verloopt en wat de gevolgen zijn voor mensen met beperkingen.