Als zorg en/of ondersteuning nodig is...

Inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning

April 2017

Inhoudsopgave

Drie rapporten met overkoepelende thema's **3**
Inleiding **3**
Werkwijze en resultaten **3**
Gezamenlijke conclusies en aanbevelingen **4**

Rapport: Regelen en 'kiezen' van langdurige zorg (ouderen) **7**
Fictieve casus ter illustratie **9**
Inleiding **10**
Methode **12**
Resultaten deskresearch en topiclijst **15**
Kerncijfers deelnemers interviews en groepsgesprekken **17**
Resultaten; routes naar zorg en ondersteuning **18**
Belangrijke keuzemomenten **24**
Gewenste informatie en ondersteuning **36**
Afspraken over inhoud van de zorg **43**
Conclusies en aanbevelingen **45**

Rapport: Er valt niet veel te kiezen (GGZ) **63**
Waar hebben we het over? **65**
Inleiding **66**
Methode **69**
Resultaten topiclijst **72**
Kerncijfers deelnemers interviews en groepsgesprekken **73**
Resultaten; routes naar zorg en ondersteuning **75**
Belangrijke keuzemomenten **81**
Gewenste informatie en ondersteuning **89**
Afspraken over inhoud van de zorg **94**
Conclusies en aanbevelingen **96**

Rapport: Als zorg en ondersteuning nodig is (GHZ) **109**
Inleiding **110**
Methode **114**
Resultaten deskresearch en topiclijst **119**
Kerncijfers deelnemers interviews en focusgroepen **120**
Resultaten; routes die mensen doorlopen **126**
Belangrijke keuzemomenten **132**
Informatie en ondersteuning in de praktijk **136**
Gewenste ondersteuning **149**
Conclusies en aanbevelingen **155**

Drie rapporten met overkoepelende thema's

Dit document beschrijft de ervaringen van 384 (naasten van) mensen die langdurig zorg nodig hebben. Welke route naar zorg 'lopen' deze mensen, welke keuzes maken zij en aan welke informatie en ondersteuning hebben zij behoefte. Dit document is opgebouwd uit een overkoepelend deel en drie deelrapporten met een rapport over ouderen, een rapport over mensen/kinderen met een handicap een rapport over mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA). De rapporten zijn afzonderlijk van elkaar te lezen.

Inleiding

Een groot aantal mensen in Nederland is aangewezen op langdurige zorg. Bijvoorbeeld ouderen die het thuis niet meer alleen redden, mensen met een verstandelijke, zintuiglijke, lichamelijke of meervoudige beperkingen of mensen met ernstige psychiatrische aandoening. Deze mensen wonen thuis, in een aangepaste woonvorm of in een instelling, veelal met zorg en/of ondersteuning. Afhankelijk van de (intensiteit van) problematiek wordt de zorg gefinancierd vanuit de Wlz, Zvw en/of Wmo/jeugdzorg. Ook wordt zorg en/of ondersteuning gerealiseerd met mantelzorg.

Het is ontzettend belangrijk dat de woonomgeving, zorg en ondersteuning aansluit bij iemands wensen en behoeften. Om een juiste keuze te kunnen maken is het belangrijk dat mensen verschillende mogelijkheden die ze hebben met voor- en nadelen kennen. Onder andere tijdige, passende en juiste informatie/ondersteuning is nodig om dit te realiseren. Zodat mensen weloverwogen kunnen kiezen voor de hulp en ondersteuning die bij hen past. De brief 'waardig leven met zorg'[1] gaat in op het realiseren voor passende zorg en ondersteuning binnen de Wlz. Dit rapport is een van de actiepunten (breder getrokken dan alleen Wlz) uit de brief 'waardig leven met zorg'.

Dit rapport beschrijft welke routes mensen doorlopen als ze langdurige zorg nodig hebben uit de Wlz, Zvw, Wmo, jeugdzorg en/of met mantelzorg. Welke keuzemomenten zijn er en aan welke informatie en ondersteuning hebben mensen behoefte. Dit is bij drie doelgroepen gevraagd, namelijk: ouderen, mensen met een beperking en mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Voor iedere groep is een eigen rapport geschreven, omdat iedere doelgroep eigen ervaringen, aandachtspunten en nuances kent. Daarnaast is een aantal overkoepelende conclusies en aanbevelingen in paragraaf 1.3 beschreven.

Werkwijze en resultaten

De drie doelgroepen zijn bevraagd over hun route naar zorg/ondersteuning, keuzemomenten en gewenste informatie en ondersteuning. Mensen zijn bevraagd via individuele face-to-face interviews en groepsgesprekken. Ouderen zijn bevraagd door Patiëntenfederatie Nederland, mensen met een beperking door Ieder(in) en mensen met een ernstige psychiatrische aandoening door Mind en Ypsilon.

[1] https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/02/26/kamerbrief-over-waardig-leven-met-zorg

Voor de interviews en groepsgesprekken is een topiclijst per doelgroep samengesteld, met behulp van literatuurstudie en kennis bij de uitvoerende organisaties.
In totaal zijn 186 mensen geïnterviewd en 198 mensen hebben deelgenomen aan groepsgesprekken. De resultaten van de interviews-en groepsgesprekken zijn geanalyseerd en staan per doelgroep beschreven in een eigen rapport per doelgroep. Daarnaast is per doelgroep de route die mensen 'lopen' gevisualiseerd.

Tijdens het project was een klankbordgroep met afgevaardigden van relevante partijen, zoals koepelorganisaties van aanbieders, cliëntenorganisaties, ZN, ZINL, NZa, VWS, V&VN, gemeenten, CIZ. Er is voor deze samenstelling gekozen, omdat dit de partijen zijn die ieder hun eigen rol hebben bij de routes die mensen bij langdurige zorg 'lopen'. De klankbordgroep is 5 keer bijeen geweest en heeft de onderzoekers geadviseerd.
Er is tijdens het project contact geweest met onderzoeksgroepen van andere relevante onderzoeken, zoals het ZonMw-onderzoek over hoe cliënten kiezen in de langdurige zorg.

Gezamenlijke conclusies en aanbevelingen
De drie groepen hebben allen hun eigen routes, keuzemomenten en behoeftes. Desalniettemin is er in de conclusies en aanbevelingen een aantal overkoepelende thema's te onderscheiden. De overkoepelende thema's worden hier beschreven. In de rapporten per doelgroep staan de specifieke conclusies en aanbevelingen van de betreffende doelgroep.

Overkoepelende conclusies

In totaal is met 384 mensen gesproken; 186 mensen tijdens een persoonlijk interview en 198 tijdens groepsgesprekken. Ondanks dit grote aantal mensen waarmee gesproken is en spreiding in deelnemers, betekent dit niet automatisch dat de resultaten representatief zijn voor alle mensen in Nederland die langdurig zorg nodig hebben.

1. <u>Zorgsysteem is te ingewikkeld:</u> Het regelen van passende zorg wordt als te ingewikkeld ervaren. Mensen zoeken lang naar het juiste loket of laten een professional alles regelen, waardoor eigen keuzes minimaal zijn. Informatie over mogelijkheden, keuzes en hoe dingen te regelen is onvindbaar en onbegrijpelijk voor mensen. Daarnaast merken mensen dat professionals en instanties vooral kennis hebben van hun eigen domein, maar niet van andere mogelijkheden en domeinen die voor mensen wel relevant zijn. Hierdoor krijgen mensen onvolledige informatie of worden naar verkeerde instanties doorgestuurd.

2. <u>Keuzemomenten afhankelijk van het individu:</u> Het stelsel is onderverdeeld in Wlz, Zvw, Wmo en jeugdzorg, ieder met zijn eigen (toegangs)criteria. De respondenten geven aan dat de momenten waarop men keuzes maakt afhankelijk zijn van individuele situaties en niet van het stelsel. Hierdoor ontstaan voor mensen onlogische stelselovergangen die ook in het nadeel van mensen kunnen werken, aldus de respondenten.

3. Mensen vinden niet de informatie die nodig is: Mensen zijn regelmatig bewust of onbewust onbekwaam. Mensen weten niet welke keuzemogelijkheden ze hebben en hoe ze passende zorg kunnen regelen en wie hen daarbij kan helpen. Mensen willen weten welke mogelijkheden ze hebben, hoe ze het regelen, wat consequenties zijn van keuzes, wat er beschikbaar is in de regio en vergelijkingsinformatie. Het liefst vindbaar op een plek met een website en telefoonnummer.

4. Gehele traject een ondersteuner die volledig informeert: Mensen hebben behoefte aan iemand die tijdens het gehele traject ondersteunt bij het maken van keuzes. Iemand met kennis van de gehele route en die mee kan denken met de persoonlijke situatie en kan doorverwijzen naar de juiste instanties. Het is belangrijk dat mensen volledig en onafhankelijk geïnformeerd worden. De onafhankelijke cliëntondersteuner heeft deze functie momenteel binnen de Wmo en Wlz. De meeste mensen kennen de onafhankelijk cliëntondersteuner niet.

Overkoepelende aanbevelingen:

1. Mensen centraal: De vraag van de mensen en naasten die zorg nodig hebben zou het uitgangspunt moeten zijn en niet hoe het stelsel georganiseerd is. Mensen moeten de gelegenheid krijgen om eventueel met naasten en betrokkenen helder te krijgen wat belangrijk voor hen is, wat wensen zijn en welke zorg en ondersteuning passend is. Patientenfederatie Nederland, Mind en ieder(in) roepen de betrokken partijen zoals zorgverleners, indicatiestellers, zorgkantoren en gemeenten op de vraag van mensen die zorg/ondersteuning nodig hebben centraal te stellen. En niet bij voorbaat de grenzen al aangeven. Daarbij moet er meer aandacht komen voor domeinoverstijgend denken bij professionals en organisaties/ loketten waar mensen gebruik van maken. Ook tijdens opleidingen en cursussen dient hier aandacht voor te zijn.

2. Duidelijke en vindbare informatie: Het stelsel is voor mensen ontzettend ingewikkeld. Mensen kennen bijvoorbeeld vaak niet alle mogelijkheden en weten niet hoe en waar ze passend zorg kunnen regelen. Het is belangrijk dat informatie aansluit op de wensen van (naasten van) mensen die zorg nodig hebben. Daarnaast dat de informatie vindbaar is op plekken waar mensen al komen. Tevens hebben mensen behoefte aan het vinden van alle informatie op een centrale plek. Overheid, gemeenten, Zorginstituut Nederland, zorgaanbieders, zorgverzekeraars/zorgkantoren en patiënten- en clientenorganisaties hebben een taak in het overzichtelijk en volledig weergeven van informatie over mogelijkheden, regelen van zorg en vergelijkingsinformatie. Bijvoorbeeld via keuzehulpen en vergelijkingshulpen. Op dit moment lijken zorgkantoren en zorgverzekeraars onvoldoende zichtbaar te zijn voor de directe klanten. Zij dienen te werken aan hun zichtbaarheid en de informatie en het moment van informatie af te stemmen op de behoefte van mensen.

3. Passende ondersteuning die volledig informeert: Sommige mensen hebben behoefte aan

iemand met kennis van het stelsel en mogelijkheden, die mensen volledig (soms proactief) informeert en met mensen meedenkt. Binnen de Wmo en Wlz is de onafhankelijk cliëntondersteuning beschikbaar, die deze rol vervult. Veel mensen kennen de onafhankelijk cliëntondersteuner niet. Zorgkantoren en gemeenten moeten samenwerken en investeren in ondersteuners die met mensen meedenken, het stelsel kennen, mensen volledig informeren en te vinden zijn voor mensen op de juiste momenten. Ook de Nza heeft rapporten uitgegeven waar onder andere in staat dat zorgkantoren 'moeten' investeren in het ondersteunen van mensen en hun zichtbaarheid [2].

[2] Samenvattend rapport Wet langdurige zorg 2015/2016. Hoe voeren de Wlz-uitvoerders en het CAK de Wlz uit? / Cliëntondersteuning in de Wlz. Een rol van zorgkantoren, februari 2017.

Regelen en ‘kiezen’ van langdurige zorg door ouderen en mantelzorgers

Routes, keuzemomenten en gewenste informatie en ondersteuning

‘Je moet alles uitzoeken. Het is fijn als iemand zegt: dit en dit moet je doen.’

‘Het is een doolhof en het doolhof wordt steeds groter.’

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

April 2017

COLOFON

Patiëntenfederatie Nederland

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchilllaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: info@patientenfederatie.nl
Website: www.patientenfederatie.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, April 2017

Fictieve casus ter illustratie

De route van Meneer en mevrouw Kwakel

Het is maart 2015. Meneer en mevrouw Kwakel zijn beide 80+ en wonen nog thuis. Ze hebben twee dochters, waarvan er een in de buurt woont. De gezondheid van meneer Kwakel gaat langzaam achteruit. Hij vergeet steeds meer en het lopen met de rollator wordt ook steeds lastiger. De dochters van het stel bespreken voorzichtig met meneer en mevrouw of verhuizen naar een aanleunwoning niet beter zou zijn. Daar willen meneer en mevrouw niks van weten.

Het is juni 2015. De gezondheid van meneer Kwakel gaat hard achteruit. Meneer Kwakel kan eigenlijk niet meer veilig alleen douchen en met het innemen van medicijnen gaat het ook niet altijd goed. Als meneer Kwakel voor een griepje samen met zijn dochter bij de huisarts is, bespreekt de dochter dat douchen steeds lastiger wordt. De huisarts stelt voor thuiszorg te regelen. Meneer en mevrouw Kwakel stemmen hiermee in. De huisarts regelt de thuiszorg. Sindsdien schikken meneer en mevrouw Kwakel zich naar de tijden van de thuiszorg. Totdat ze van de buurvrouw horen dat bij haar de thuiszorg op door haar gewenste tijden komt. Kan dat ook vragen meneer en mevrouw Kwakel zich af?

Het is November 2015. Meneer Kwakel vergeet steeds meer en is 's nachts erg onrustig. Mevrouw Kwakel is de hele nacht met meneer bezig. Dit houdt ze niet lang vol. Mevrouw en dochters bespreken dit met de wijkverpleging. Ze vragen zich af of thuis blijven wonen nog wel haalbaar is. Mevrouw Kwakel geeft aan dat zij en haar man eerder besloten hebben niet uit elkaar gehaald te willen worden. Geleerd van het regelen van wijkverpleging, besluiten dochters uit te zoeken hoe je in het verpleeghuis komt en wat de mogelijkheden zijn. De wijkverpleegkundige vertelt dat ze bij het CIZ een indicatie kunnen aanvragen en dat het zorgkantoor ze ook verder kan helpen. Maar waar begin je…… Na veel telefoontje, vergelijken en zoeken om internet komen dochters erachter dat partnerkamers bestaan. Daarnaast zijn er verpleeghuizen met aanleunwoningen eraan vast. Maar ja waar leveren goede zorg en wat past bij meneer?

Het is Januari 2016. Meneer heeft ondertussen een indicatie van het CIZ. Meneer verhuist vandaag naar het verpleeghuis. Voor mevrouw is een aanleunwoning geregeld naast het verpleeghuis. Het heeft heel wat moeite en uitzoekwerk gekost maar dochters en mevrouw zijn erg blij met deze oplossing. Ze hopen dat meneer zich thuis gaat voelen en dat mevrouw ook in het verpleeghuis kan wonen, mocht zij achteruit gaan.

Uit bovenstaande casus blijkt hoe ingewikkeld het voor (mantelzorgers van) ouderen is om passende zorg te regelen. Het is onduidelijk waar en hoe je zorg moet regelen, dat er keuzes zijn en hoe je zicht krijgt op de keuzes die je hebt en mogelijkheden in jouw specifieke situatie.

Inleiding

Dit rapport gaat over ouderen die gebruik maken van langdurige zorg/ondersteuning. Bijvoorbeeld dagbesteding, wijkverpleging of verpleeg(huis)zorg. Hoe zijn deze ouderen bij hun huidige zorg gekomen? Wat waren belangrijke keuzemomenten, welke ondersteuning kregen zij en waar hebben zij behoefte aan? Dit is tijdens 39 interviews en 5 groepsgesprekken gevraagd aan in totaal 66 (naasten) van ouderen. De resultaten zijn weergeven in dit rapport en gevisualiseerd in een cliëntenroute.

1.1 De wereld van langdurige zorg is complex

Wanneer mensen ouder worden, krijgen ze te maken met cognitieve en/of lichamelijke gebreken. Op een gegeven moment gaat het thuis niet meer alleen. Er is langdurige zorg/ondersteuning nodig, door professionals en/of mantelzorg. Vaak vindt deze zorg/ondersteuning in eerste instantie bij de mensen thuis plaats. Later kan het nodig zijn om te verhuizen naar een passende woning, uiteindelijk misschien naar een verpleeghuis.
De zorg/ondersteuning door professionals wordt meestal gefinancierd vanuit een bepaalde zorgwet of meerdere zorgwetten. Sinds 2015 is dit vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en/of de Wet langdurige zorg (Wlz). Het is belangrijk dat zorg goed op elkaar aansluit.

Ouderen die het thuis niet meer alleen redden hebben dus verschillende mogelijkheden voor zorg/ondersteuning. Grofweg bestaan de volgende drie mogelijkheden:

- Met zorg/ondersteuning van mantelzorg kunnen ouderen zelfstandig (blijven) wonen[3];
- Met zorg/ondersteuning vanuit de Zvw en/of de Wmo, bijvoorbeeld thuiszorg of woningaanpassingen, kunnen ouderen zelfstandig (blijven) wonen;
- Ouderen hebben zodanige problemen dat 24-uurs hulp of toezicht vanuit de Wlz nodig is. Deze ouderen krijgen een CIZ-indicatie voor verpleeg(huis)zorg. Met deze indicatie kunnen zij in een verpleeghuis wonen. Ook kunnen zij met een volledig pakket thuis (VPT), modulair pakket thuis (MPT) of persoonsgebonden budget (PGB) thuis of in een alternatieve woonvorm wonen, zoals de herbergier.

Ook al bestaan er verschillende mogelijkheden, ouderen kunnen niet altijd kiezen uit alle mogelijkheden. Vaak gaat hun gezondheid steeds verder achteruit. Zij hebben dan steeds intensievere hulp/ondersteuning nodig en doorlopen de verschillende wetten (Wmo, Zvw, Wlz).

1.2 Onvoldoende passende ondersteuning

Als ouderen het thuis niet meer alleen redden is het essentieel dat de zorg/ondersteuning past bij hun wensen en behoeftes. Wensen zijn verschillend, daarom is het belangrijk dat er verschillende mogelijkheden zijn en ouderen die mogelijkheden weten. Dit is vaak niet het geval. Bestaande keuze-informatie en ondersteuning gaat er van uit dat ouderen en mantelzorgers al veel weten over het zorgaanbod. Maar het is voor hen juist vaak onduidelijk welke mogelijkheden ze hebben en wat zij moeten doen om de juiste zorg/ondersteuning te krijgen als ze het thuis niet meer alleen

[3] In de eigen woning of verhuizen naar een beter passende woning

redden. Ouderen zitten vaak in complexe situaties waarbij zorg/ondersteuning op het juiste moment met de juiste personen beschikbaar en op elkaar afgestemd moet zijn. Ze weten niet van tevoren hoe het hele zorgtraject kan lopen. Daarbij er is vaak tijdsdruk. Er is bijvoorbeeld "ineens" zorg/ondersteuning nodig of er is plotseling een plekje vrij in een zorginstelling.

Het is belangrijk dat ouderen en mantelzorgers de keuzemogelijkheden die zij hebben kennen. En ze moeten keuzes (kunnen) maken. Zodat zij voor zorg/ondersteuning kunnen kiezen die aansluit bij hun wensen en behoeften. Vervolgens moeten ze de juiste plek weten te vinden om de zorg/ondersteuning te regelen. Vragen die ouderen en mantelzorgers moeten beantwoorden zijn: Wat is voor mij belangrijk? Waar wil en kan ik wonen? Welke zorg/ondersteuning wil ik daar ontvangen? Welke leveringsvorm van zorg/ondersteuning is dan passend? Bij welke organisatie(s) moet ik zijn voor de juiste zorg/ondersteuning? Enzovoorts. Hiervoor hebben zij passende keuze-informatie of –ondersteuning nodig op het juiste moment. Met dit onderzoek achterhalen we welke routes ouderen doorlopen om langdurige zorg te krijgen. Wat zijn belangrijke keuzemomenten en aan welke informatie en ondersteuning hebben ouderen en mantelzorgers behoefte en wanneer. Met deze informatie kan in de toekomst de informatie en ondersteuning beter aansluiten op de behoeftes van ouderen en mantelzorgers.

1.3 Onderzoeksvragen

Om inzicht te krijgen in de routes die ouderen/mantelzorgers nu doorlopen en waar ze behoefte aan hebben, zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

1. Welke stappen doorlopen ouderen die het thuis niet meer alleen redden tijdens hun zorgtraject? Het zorgtraject loopt vanaf hun zorgvraag, dus het moment dat zij het thuis niet meer alleen redden, tot het huidige moment (waarop zij hopelijk de benodigde zorg/hulp ontvangen).
2. Welke keuzes maken mensen en hun naasten tijdens het zorgtraject?
3. Welke keuze-informatiebehoefte of ondersteuningsbehoefte hebben mensen op deze keuzemomenten?
4. Hoe kunnen we de routes visualiseren die ouderen (en hun naasten) doorlopen, inclusief de belangrijke keuzemomenten en gewenste informatie-/ondersteuning.

Tijdens de gesprekken met ouderen/mantelzorgers gaan we in op keuzes gemaakt op of na 1 januari 2015. Dit omdat de hervorming van de langdurige zorg op deze datum inging.

1.4 Relevante andere onderzoeken

Dit onderzoek is onderdeel van een uitgebreider onderzoek. Het totale onderzoek bestaat uit drie deelonderzoeken, waarvan dit onderzoek er één is. De andere twee deelonderzoeken worden uitgevoerd door Ieder(in) en LPGGz/Ypsilon. Zij hebben eenzelfde soort traject voor mensen met een verstandelijke, zintuiglijke, lichamelijke of meervoudige beperking en mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA).
zorg.

Methode

Dit hoofdstuk beschrijft hoe we geïnventariseerd hebben welke routes ouderen doorlopen en aan welke informatie en ondersteuning ze behoefte hebben en wanneer. Met deskresearch is achterhaald wat al bekend is. Vervolgens is een topiclist voor de interviews en een topiclijst voor de groepsgesprekken opgesteld. Eerst zijn 39 (naasten van) ouderen geïnterviewd. Aanvullend op de resultaten uit de interviews zijn 27 (naasten van) ouderen gesproken in 5 groepsgesprekken. De groepsgesprekken zijn een belangrijke aanvulling op de interviews. Onderwerpen die in de interviews onderbelicht bleven, zijn besproken in de groepsgesprekken. Daarnaast leveren groepsgesprekken weer andere informatie op dan interviews, doordat mensen de mogelijkheid hebben om op elkaar te reageren.

De resultaten uit de interviews en groepsgesprekken worden gepresenteerd in dit rapport. Daarnaast gevisualiseerd in een cliëntenroute. De stappen die we genomen hebben, worden in de volgende paragrafen uitgebreider beschreven.

2.1 Werkwijze Deskresearch

In april 2016 is gezocht naar bestaande informatie over:

- Welke routes ouderen sinds 1 januari 2015 doorlopen om langdurige zorg/ondersteuning te krijgen als ze het thuis niet meer alleen redden;
- Welke keuzes voor zorg(aanbieders) ouderen moeten maken op deze routes;
- Hoe ouderen deze keuzes maken;
- Aan welke keuze-ondersteuning ouderen behoefte hebben tijdens het maken van deze keuzes en op welk(e) moment(en).

Er is op relevante websites zoals CIZ, Nza, VWS en regelhulp.nl gezocht naar informatie. Daarnaast is er naar rapporten en artikelen gezocht via de zoekmachines Google en Pubmed. De referentielijsten van deze stukken zijn ook nagelopen op relevante stukken (de sneeuwbalmethode). Tenslotte is er al veel kennis over het onderwerp aanwezig binnen Patiëntenfederatie Nederland. De werkwijze van de deskresearch staat verder gespecificeerd in bijlage 1.

2.2 Werkwijze opstellen topiclijsten

Er zijn aparte topiclijsten opgesteld voor de interviews en de groepsgesprekken.

interviews

Op basis van de resultaten van de deskresearch en de ervaring van de onderzoekers is een concept topiclijst opgesteld. De concept topiclijst is voorgelegd aan de klankbordgroep en is getest in 3 interviews. Daarna is de topiclijst definitief gemaakt.
De klankbordgroep bestaat uit de volgende partijen: ZN, ActiZ, BTN, Mezzo, VWS, NZa, VGN, CIZ, V&VN, RIBW Alliantie, ZINL, Per Saldo, PCOB en de VNG.

Groepsgesprekken

Op basis van de resultaten van de deskresearch en interviews is een concept topiclijsten opgesteld. Deze leek erg op de topiclijst van de interviews met bij iedere focusgroep andere nuances/aandachtspunten.

2.3 Werkwijze interviews en groepsgesprekken

Werving

Ouderen en mantelzorgers zijn geworven via zorgaanbieders, Per Saldo en het via het zorgpanel van Patiënte federatie Nederland. Onderstaand een overzicht van groepen mensen die zij geïncludeerd.

	Aantal interviews
Mensen met verpleeg(huis)zorg uit de Wlz	
• Mensen met een VPT	5
• Mensen met een MPT	4
• Mensen met een PGB	5
• Mensen met ZIN	7
Mensen die thuis blijven wonen met hulp/zorg uit Zvw/Wmo	
• Mensen met voornamelijk Zvw hulp/zorg met ZIN	7
• Mensen met voornamelijk Zvw hulp/zorg met PGB	1
• Mensen met voornamelijk Wmo hulp/zorg	5
Mensen die thuis wonen met alleen mantelzorg	5
Totaal aantal interviews	**39**[4]
	Aantal groepsgesprekken
Mensen met verpleeg(huis)zorg uit de Wlz	2
Mensen die thuis wonen met hulp/zorg uit Zvw/Wmo	2
Mensen die thuis wonen met alleen mantelzorg	1
Totaal aantal groepsgesprekken	**5**

Bij het includeren van ouderen en mantelzorgers voor interviews en groepsgesprekken is zoveel mogelijk gelet op spreiding betreffende:

- Woonsituatie (thuis, aangepaste woonvorm of intramuraal);
- Woonplek (landelijk/stedelijk);
- Grootte van de organisatie waar iemand zorg van krijgt;
- Aard aandoening/klachten: somatisch of PG problematiek;

[4] Zowel mensen met een MPT als mensen met Zvw-PGB waren moeilijk te vinden. MPT komt weinig voor. We hebben de vraag voor mensen met Zvw-PGB uitgezet bij thuiszorgorganisaties, Per Saldo, lidorganisaties en het panel van Patiëntenfederatie Nederland. Hier is één geschikt interview uit gekomen. Aangegeven werd dat alleen inclusie keuzes na 1-1-2015 werving bemoeilijkte.

- Soort zorg/ondersteuning: huishoudelijke hulp, dagcentrum, persoonlijke verzorging, verpleging, enzovoorts;
- Leeftijd cliënt;
- Etniciteit cliënt.

Tijdens de interviews is ingegaan op keuzemomenten na 1 januari 2015. Bij de selectie van deelnemers is hier rekening mee gehouden.

Interviews

De interviews zijn face-to-face gehouden, omdat het om een complex onderwerp gaat. Drie interviews zijn op verzoek van de geïnterviewde telefonisch afgenomen. De interviews waren semigestructureerd. Er werd gebruik gemaakt van een topiclijsten. In totaal heeft een interviewteam van 3 personen de interviews gehouden, allen werkzaam bij Patiëntenfederatie Nederland. Eén persoon hield het overzicht. Wanneer mensen vanwege hun problematiek zelf niet deel konden nemen aan een interview of groepsgesprek, heeft de mantelzorger meegedaan en soms samen.

Groepsgesprekken

De groepsgesprekken zijn gehouden in groepen van maximaal 6 personen. In totaal heeft een team van vier personen van Patiëntenfederatie Nederland de groepsgesprekken begeleidt. Bij ieder groepsgesprek waren twee mensen van Patiëntenfederatie Nederland aanwezig. Een persoon leidde het groepsgesprek, de andere persoon noteerde de informatie.

Verwerking en analyse

De interviews en groepsgesprekken zijn binnen een week na afname verwerkt door de interviewer zelf volgens de items van de topiclijst. Vervolgens zijn hieruit de veel voorkomende routes, belangrijke keuzemomenten, verloop van keuzes en frequent genoemde behoeftes gedestilleerd. Voor verdere verdieping van de items zijn de uitgewerkte interviews gelezen. Uiteindelijk is een overzicht gemaakt van de routes, keuzemomenten en aan welke keuze informatie/–ondersteuning cliënten behoefte hebben.

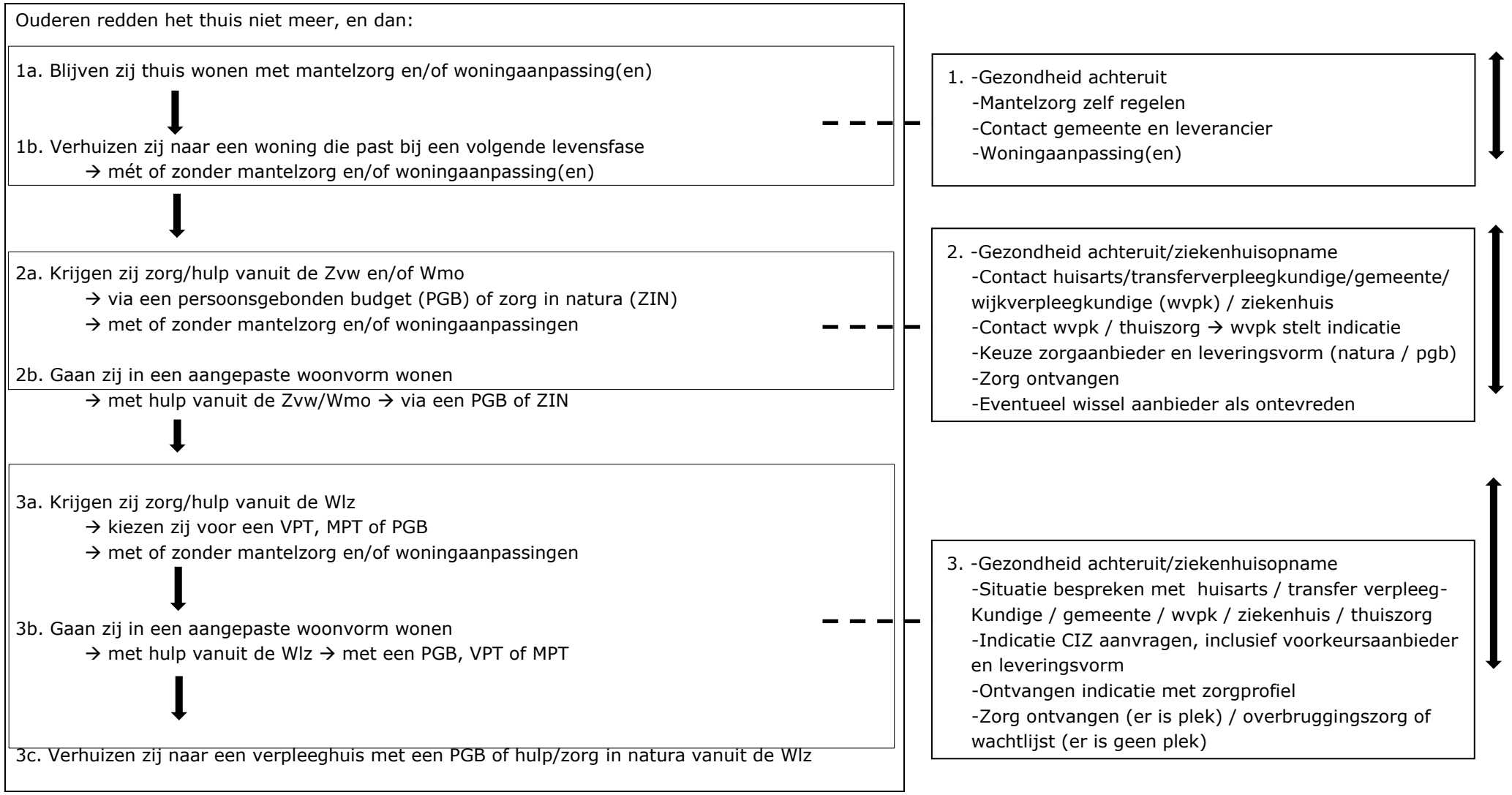
Resultaten deskresearch en topiclijst

3.1 Deskresearch

De deskresearch leverde informatie op over mogelijke routes die ouderen doorlopen om zorg te krijgen en welke keuzes ze dan moeten maken. Daarnaast leverde het 22 relevante stukken op over keuzegedrag en -ondersteuning. Een overzicht van de informatie staat in figuur 1. Hierin staat een overzicht van de route die mensen volgens de literatuur lopen en welke keuzes zij daarbij maken. Alle resultaten uit de deskresearch staan in bijlage 2.

3.2 Topiclijst

Concept topiclijst is op basis van de literatuur en ervaring gemaakt. De concept topiclijst is vervolgens naar aanleiding van feedback uit de klankbordgroep iets aangepast. Het testen van de topiclijst leidde niet tot verdere aanpassingen. De topiclijst staat in bijlage 3.



Figuur 1. Globaal overzicht van de mogelijkheden voor zorg/ondersteuning die iemand heeft als hij/zij het thuis niet meer alleen redt.

Kerncijfers deelnemers interviews en groepsgesprekken

In dit hoofdstuk staan de kerncijfers en de algemene informatie over de ouderen en naasten die we gesproken hebben. In totaal zijn 39 ouderen en/of hun mantelzorger gesproken in een interview en 27 in een groepsgesprek. De verdeling tussen verschillende leveringsvormen en wettelijke kaders staat in paragraaf 2.3.

Kerncijfers ouderen waarover interviews gingen:

Leeftijd cliënten	81 jaar gemiddeld (jongste cliënt 66 jaar, oudste cliënt 93 jaar)
M/V verdeling	35% man, 65% vrouw
Cliënt/mantelzorger verdeling	38% cliënt, 62% mantelzorger
Landelijk/stedelijk verdeling	50% landelijk, 50% stedelijk
Verdeling somatisch/PG	47% somatisch, 29% PG, 24% somatisch en PG
Aantal maanden hulp	12 maanden gemiddeld (2 maanden minimaal, 24 maximaal)

Kerncijfers ouderen waarover groepsgesprekken gingen

Leeftijd cliënten	87 jaar gemiddeld (jongste cliënt 69 jaar, oudste cliënt 98 jaar)
M/V verdeling	46% man, 54% vrouw
Cliënt/mantelzorger verdeling	59% cliënt, 41% mantelzorger
Landelijk/stedelijk verdeling	52% landelijk, 48% stedelijk
Verdeling somatisch/PG	100% somatisch
Aantal maanden hulp	14 maanden gemiddeld (2 maanden minimaal, 24 maximaal)

Resultaten; routes naar zorg en ondersteuning

5.1 Route naar mantelzorg

5.1.1 Situatie

Mensen worden in eerste instantie vaak onbewust mantelzorger. Ze rollen in die functie als de gezondheidssituatie van hun partner, ouder of ander persoon in hun omgeving achteruit gaat.
Wel wordt af en toe voor aanvullende professionele hulp gekozen, bijvoorbeeld huishoudelijke hulp. Degene die dit aangaf had echter al sinds lange tijd een huishoudelijke hulp. Ook kiezen een aantal mantelzorgers zelf wel eens voor (mantelzorg)ondersteuning. Dit kan in de vorm van vrijwilligers, bijvoorbeeld vanuit een ouderenvrijwilligersorganisatie. Daarnaast hebben een aantal mantelzorgers psychische ondersteuning gezocht. Dit kan bijvoorbeeld een gesprek vanuit de Wmo zijn, een gesprek met Stichting Mee of consulten bij een (neuro)psycholoog. Een geïnterviewde kwam hier terecht via het kernteam van het dorp waar zij woont.

'*Het groeit gewoon. Je begint met een keer koffie en eindigt met minimaal 4x per dag binnen lopen om het nodige te doen*'. (Mantelzorger)

'*Mantelzorg, dat gebeurt je gewoon*'. (Mantelzorger)

5.2 Route naar hulp(middelen) uit de Wmo

5.2.1 Situatie

Mensen wonen thuis, alleen of met hun partner. Soms hebben zij al hulp, bijvoorbeeld van een mantelzorger of van de thuiszorg. Als hun gezondheidssituatie verslechtert, bijvoorbeeld door een operatie, hebben zij hulp(middelen), ondersteuning of huishoudelijke hulp vanuit de Wmo nodig. Het kan ook zijn dat zij al langere tijd hulp(middelen) vanuit de Wmo krijgen, maar dat er iets verandert waardoor ze zaken rondom hun hulp(middelen) opnieuw moeten regelen. Bijvoorbeeld wanneer ze door de gemeente gekort worden op het aantal uren huishoudelijke hulp dat ze vergoed krijgen en het hier niet mee eens zijn.

5.2.2 Indicatie aanvragen

In het geval van ondersteuning vanuit de Wmo bestaat het aanvragen van de indicatie uit het aanvragen van hulp(middelen). Mensen komen op verschillende manieren aan hun hulp(middelen), namelijk:

- mensen signaleren zelf dat ze iets nodig hebben en gaan dit regelen bij de gemeente;
- de instelling waar iemand tijdelijk verblijft regelt de hulp(middelen);
- de gemeente biedt bepaalde hulp(middelen) aan.

Mensen signaleren vaak zelf dat zij hulp uit de Wmo nodig hebben. Zij vragen vervolgens via internet, via de mail of bij het gemeenteloket direct hulp aan bij de gemeente. Bij sommigen gaat hier een stap aan vooraf, bijvoorbeeld een bezoek aan de ergotherapeut, waar blijkt dat bepaalde hulp het beste past bij iemands situatie. Vervolgens komt er iemand van de gemeente langs voor een keukentafelgesprek. Soms komen er hiervoor onaangekondigd meerdere personen langs, wat als niet positief ervaren wordt.

'*Dit maakte me klein, was indoctrinerend*'. (Oudere)

Na het keukentafelgesprek wordt een rapport opgesteld, dat naar de cliënt gaat. De cliënt geeft toestemming voor de aanvraag. Eén geïnterviewde gaf aan dat het aanvraagproces te lang duurt, namelijk vier maanden.

Niet iedereen vraagt hulp direct bij de gemeente aan. Bij sommige mensen regelt de instelling waar die persoon tijdelijk verblijft de aanvraag, zoals het revalidatiecentrum.
Bij anderen werd extra hulp aangeboden vanuit de gemeente, zonder dat zij deze aangevraagd hadden. Er is dan wel al contact met de gemeente over andere hulp(middelen).

'*Ik had er nog nooit over gehoord, maar het werd aangeboden*'. (Oudere)

5.3 Route naar wijkverpleging uit de Zvw

5.3.1 Situatie

Bij ouderen is er of een directe gebeurtenis waardoor mensen verpleging of verzorging thuis nodig hebben (bijvoorbeeld operatie), of het groeit doordat de mantelzorger of de oudere het op een gegeven moment niet allemaal zelf meer (aan)kan. Ook zijn er bepaalde zorgtaken die mantelzorgers niet willen doen, omdat dit voor hun gevoel niet past bij de relatie met de oudere.

'Ik wil mijn man niet onder de douche zetten. Dat was de grens voor mij om wijkverpleging in te zetten'. (Mantelzorger)

'Je wilt niet dat als wij op vakantie zijn, de kleinkinderen oma onder de douche moeten zetten. Toen hebben we de thuiszorg gebeld'. (Mantelzorger)

5.3.2 Indicatie aanvragen

Ouderen komen via verschillende routes bij hun thuiszorgorganisatie. Het is niet altijd een bewust proces. Vanuit het ziekenhuis wordt vaak een organisatie aangeraden (of geregeld), die mensen dan ook afnemen. Het transferpunt speelt hier een belangrijke rol in. Deze kijkt welke zorgaanbieder beschikbaar is. Bij een mantelzorger was bijvoorbeeld de beschikbaarheid van zorgaanbieders afhankelijk van de beschikbaarheid in de zomervakantie. Een mevrouw geeft aan dat in hun regio sommige organisaties 'vol' zitten. Zij denk dat dit te maken heeft met contractering door zorgverzekeraars.

Mantelzorgers, familie of kinderen regelen ook regelmatig de zorg. Eén meneer heeft contact opgenomen met zijn verzekeraar om advies in te winnen over de keus voor een thuiszorgaanbieder. De zorgverzekeraar heeft meneer een organisatie aangeboden die paste bij zijn wensen, welke meneer ook heeft ingeschakeld.

Een mevrouw geeft aan dat ze verpleging en verzorging van een bepaalde organisatie wilde. Deze kon ze niet vinden op internet en ze kwam op een website van een andere organisatie terecht. Deze organisatie heeft mevrouw gebeld en ze kwamen voor een intake. Uiteindelijk sluit de zorg niet aan op de wensen en heeft ze spijt van haar keuze. De stap om over te stappen is vervolgens groot.

Opvallend is dat nagenoeg geen van de ouderen het gesprek met de wijkverpleegkundige noemt om de indicatie vast te stellen. Thuiszorg is iets wat je gewoon krijgt.

5.3.3 Woonplek

Een aantal ouderen geeft aan te verhuizen naar een aangepaste woonvorm voordat of omdat ze zorg nodig hebben. De aangepaste woonvorm is veelal een aanleunwoning, die gekoppeld is aan een naastgelegen zorgaanbieder. Veel ouderen anticiperen op de toekomst door in een dergelijke woning te gaan wonen.

'*UMC heeft dat geloof ik geregeld'.* (Oudere)

'*Er komt veel op je af, zo uit het ziekenhuis'.* (Oudere)

'*Omdat het vakantie was, is deze maar ingeschakeld'*. (Mantelzorger)

5.4 Route naar verpleeg(huis)zorg uit de Wlz

5.4.1 Situatie

De mensen die zorg/ondersteuning uit de Wlz nodig hebben, komen uit verschillende situaties:

- Mensen wonen thuis met hulp uit de Zvw/Wmo en de situatie gaat (langzaam) achteruit (bijvoorbeeld dementie die verslechterd);
- Mensen wonen thuis met hulp van hun mantelzorger, de gezondheid van de mantelzorger gaat sterk achteruit;
- Mensen wonen thuis zonder/met weinig hulp en hun gezondheid gaat plotseling snel achteruit (bijvoorbeeld een CVA).

5.4.2 Indicatie aanvragen

Meestal signaleert de familie en/of een professional (huisarts, wijkverpleegkundige, dementieverpleegkundige) dat iemand achteruit gaat en dat er een indicatie voor Wlz aangevraagd moet worden. Een indicatie wordt meestal aangevraagd omdat thuis wonen niet meer gaat/niet meer verantwoord is. Het aantal uren zorg dat nodig is, is veel minder vaak de reden.

De aanvraag verloopt officieel via het CIZ. Niet alle ouderen/mantelzorgers ervaren dat zo. Mensen geven ook aan dat de indicatie via een ouderenpoli, de huisarts, de casemanager, dementieverpleegkundige, zorgmakelaar of de instelling waar ze gaan wonen wordt aangevraagd. Mensen die aangeven de indicatie via het CIZ aangevraagd te hebben, noemen ook verbeterpunten of dingen die juist als prettig werden ervaren:

- Het verschil in hoogte van indicatie bij aanvraag door zorgaanbieder en mensen zelf.

- De ‘toon’ van het indicatiegesprek. Deze mensen willen het gesprek menselijker en minder zakelijk.
- Het verschil in snelheid van afgeven indicatie bij aanvraag door zorgaanbieder en aanvraag door mensen zelf.
- Een geïnterviewde gaf aan dat zij eerst een ‘proefindicatie’ van 3 maanden kregen en dat daarna verder werd gekeken naar de mogelijkheden. Dit is door hen als zeer prettig ervaren, omdat dit ruimte gaf voor de verwerking van de achteruitgang.

Ook wanneer mensen al een Wlz indicatie hebben, maar deze niet meer passend is, verloopt de aanvraag van een andere indicatie veelal via de zorgaanbieder. Vervolgens worden met de oudere/mantelzorger nieuwe afspraken gemaakt over de zorg. De samenhang tussen nieuwe indicatie en nieuwe afspraken is niet altijd zo scherp aanwezig.

‘Je weet eigenlijk niks. Je hebt zoiets nog nooit meegemaakt. Het is fijn dat het CIZ alles verder heeft geregeld. Ik weet er zelf niks van en dan is het fijn dat het gedaan wordt. Het is gauw gegaan. Toen het eenmaal in gang was, ging het vlug. Dat vind ik wel prettig. Het moet toch gebeuren en dan maar snel.’ (Mantelzorger)

5.4.3 Woonplek

Er is een verschil in de route die mensen doorlopen tussen de mensen die doorstromen naar het verpleeghuis of aanleunwoning en de groep mensen die bewust kiest voor thuis blijven wonen met ondersteuning vanuit de Wlz. De grootste groep ouderen maakt de stap om te verhuizen. Een kleine groep mensen oriënteert zich op thuis blijven wonen met aanpassingen en zorg. Veel mensen weten niet dat thuis blijven wonen met een Wlz indicatie een optie is.

Thuis blijven wonen

Er zijn mensen die door aanpassingen in hun huis te maken en veel mantelzorg thuis kunnen blijven wonen. Vaak gebeurt dit in combinatie met een PGB/MPT. Mensen kijken dan eerst wat de mogelijkheden zijn om thuis te blijven wonen en gaan dan aanpassingen en zorginkoop regelen. Eén mantelzorger kreeg informatie van de maatschappelijk werker in het revalidatiecentrum en van mantelzorgorganisaties.

Verhuizen

Redenen die ouderen noemen waardoor ze niet meer (met meer zorg) thuis kunnen blijven wonen, zijn:

- Dag- en nachthulp was nodig;
- Thuiszorg kan niet snel genoeg komen bij ongeplande zorg;
- Gevoel van veiligheid door verhuizen naar verpleeghuis, ook vooral voor kinderen van ouderen.

‘Ze kan zelf de telefoon niet meer bedienen. Eerste belde ze heel veel en dan opeens niet meer. Ook kon ze niet meer zelf de deur openen. De buren moesten helpen. Dat is geen prettig gevoel.’

Als ouderen dit punt bereiken, wordt gezocht naar een nieuwe woonplek. Sommige ouderen/mantelzorgers oriënteren zich al op een woonplek voordat ze een Wlz indicatie krijgen, terwijl anderen zich na de indicatie gaan oriënteren. (Mantelzorgers van) ouderen die zich vroeg oriënteren op een woonplek, hebben vaak te maken met ziektes waarbij de zorgvraag langzaam toeneemt, zoals soms bij dementie.

Mensen realiseren zich vaak niet dat vanaf het moment dat mensen een Wlz indicatie hebben, deze ook ingaat. Een geïnterviewde gaf aan dat er al een Wlz indicatie was, maar er nog geen plek was bij de intramurale instelling. De thuissituatie zoals deze was voor de indicatie werd voorgezet tot er plek was. Achteraf begreep men dat dat via de Wlz indicatie was. Er moest toen geregeld worden (zorgkantoor en SVB) dat dit bekostigd werd met een Wlz-PGB.

De meeste ouderen gaan met hun Wlz indicatie in een verpleeghuissetting wonen. Een kleinere groep woont met hun Wlz indicatie in een aangepaste woonvorm, bijvoorbeeld een zorgwoning of aanleunwoning. Dit wordt meestal geregeld via een VPT. Voor deze mensen is het belangrijk dat ze bij verdere achteruitgang de mogelijkheid hebben, om in de aanleunwoning, zorgwoning of het verpleeghuis waar de woning aan grenst te kunnen gaan wonen. Ouderen vinden het een enorme stap om over te gaan naar het verpleeghuis.

Sommige ouderen komen met tussenkomst van een crisisplek terecht op de woonplek. Veelal wordt dit ervaren als een onwenselijke situatie, vanwege de extra verhuizing en tijdsdruk.

Het was erg lastig om (mantelzorgers van) ouderen met een MPT te vinden. Het MPT lijkt door ouderen niet vaak gebruikt te worden en is veelal ook niet bekend. Een mantelzorger geeft aan graag Wlz zorg via een MPT te willen, maar dat dit moeilijker te regelen was. Het werd onvoldoende als optie genoemd en instanties wisten er onvoldoende vanaf.

'*Het dringt niet meer tot je door dat je niet meer naar huis gaat'* (Oudere)

'*We hadden een prachtig uitzicht op de Schelde en dan zit je op zo een klein kamertje'* (Oudere)

5.5 Overzicht van de routes die mensen doorlopen

Mensen blijven in het eerste stadium vaak thuis wonen of in aangepaste woonvorm met behulp van mantelzorg. Hierbij kan de mantelzorger gebruik maken van ondersteuning, zowel vanuit de Wmo als mantelzorgondersteuning. Mantelzorgers van ouderen winnen informatie in over mogelijkheden en ondersteuning bij mantelzorgorganisaties zoals Stichting Mee, bij de gemeente of bij het kernteam van de gemeente.

In het geval dat mensen ondersteuning willen vanuit de Wmo, vragen ze dit vaak zelf aan of iemand in hun omgeving vraagt de hulp(middelen) aan. Na het keukentafelgesprek ontvangen mensen al dan niet hulp(middelen). Ouderen geven aan hiervoor informatie te zoeken bij gemeenten, op internet, in kranten en of de ergotherapeut of revalidatiecentra spelen een rol.

Verpleging en verzorging thuis is meestal nodig na een opname in het ziekenhuis of als de gezondheid achteruit gaat. Verpleging en verzorging thuis regelt een enkele oudere zelf, maar wordt ook vaak voor ouderen geregeld door het ziekenhuis, transferpunt, huisarts of mantelzorger (vaak kinderen). Ouderen nemen door het traject heen soms ook de stap om naar een aangepaste woonvorm te verhuizen. In het geval dat (mantelzorgers van) ouderen informatie zoeken, doen zij dat in kranten, u bij verzekeraars en bij zorgorganisaties zelf. De organisaties die de zorg regelen, zoals het transferpunt of de huisarts, geven ook informatie.

Op het moment dat de zorgzwaarte zodanig hoog wordt dat met verpleging of verzorging thuis mensen het niet meer redden, of wanneer er een directe oorzaak (zoals een CVA of wegvallen mantelzorger) is, vragen (mantelzorgers van) ouderen een Wlz-indicatie aan. Hierbij blijven een aantal ouderen thuis wonen, vaak met woningaanpassingen en waar mogelijk een PGB. De grootste groep mensen verhuist naar een verpleeghuis met ZIN of aangepaste woning met een VPT of MPT. In dit proces zijn er een aantal partijen die een rol spelen of geraadpleegd worden voor informatie. Deze partijen zijn de huisarts, dementieverpleegkundige, thuiszorg (wijkverpleegkundige), casemanager, CIZ, maatschappelijk werker, mantelzorgorganisaties, zorgorganisaties, gemeentes, zorgkantoor en zorgmakelaar.

Belangrijke keuzemomenten

6.1 Keuzes bij mantelzorg

6.1.1 Keuze aanvragen indicatie

Mensen blijven over het algemeen zo lang mogelijk thuis wonen. Mantelzorg wordt ingezet omdat het vanzelfsprekend is om voor je naaste te zorgen, maar ook zodat het inroepen van professionele hulp zo lang mogelijk uitgesteld kan worden. Uiteindelijk moeten er toch een aantal keuzes gemaakt worden, namelijk of en wanneer iemand professionele hulp inroept en een indicatie aanvraagt om (een deel van) de werkzaamheden van de mantelzorger te vervangen en of de woonsituatie aangepast moet worden.

Wel/geen professionele hulp

Ook al worden mensen niet bewust mantelzorger, ze blijven dit wel vaak bewust. Hier zijn verschillende redenen voor:

- Mensen willen geen (verschillende) vreemden over de vloer;
- Mensen willen hun privacy graag behouden;
- Mensen willen hun vrijheid graag behouden;
- Mensen willen graag hun ouders, partner of andere persoon in hun omgeving helpen in plaats van de zorg aan anderen over te laten;
- Mensen vinden dat ze het zelf nog kunnen;
- Degene die mantelzorg ontvangt, accepteert geen externe hulp;
- Het is goedkoper, want bij de Wlz betaal je een eigen bijdrage;
- Thuiszorg kan niet alle taken op zich nemen die een mantelzorger op zich neemt. Deze taken (zoals het begeleiden bij een ziekenhuis bezoek, post bijhouden) dragen bij aan de kwaliteit van leven.

'*Nee, ik wil geen mensen over de vloer*'. (Oudere)

'*Als we thuiszorg inschakelen, zijn we onze vrijheid kwijt*'. (Mantelzorger)

'*Ik kan het zelf wel*'. '*We hebben het niet nodig*'. (Mantelzorger)

'*Ik heb heel erg het idee dat mijn moeder opbloeit door extra aandacht van de kinderen*'. (Mantelzorger)

'*Ze heeft mij groot gebracht, nu is het mijn tijd om voor haar te zorgen*'. (Mantelzorger)

'*Mijn man gaat nooit naar het verpleeghuis, dat hebben we al afgesproken*'. (Mantelzorger)

De volgende redenen worden genoemd om extra hulp in te schakelen, wanneer mensen het met alleen mantelzorg niet meer redden.

- De situatie wordt onhoudbaar doordat de zorgvraag te complex wordt;
- De mantelzorger kan tijdelijk niet zorgen, bijvoorbeeld door ziekte of ziekenhuisopname;

- De mantelzorger heeft ondersteuning voor zichzelf nodig, omdat hij/zij het allemaal niet meer aankan. Dit kan door bijvoorbeeld een mantelzorgondersteuner in te schakelen of hulp via Mezzo of Ons Welzijn. Zo stortte een geïnterviewde op een gegeven moment in, waarna zij hulp zocht bij het kernteam van het dorp waar zij woont. Dit kernteam heeft haar doorverwezen naar een mantelzorgondersteuner. Deze biedt haar veel steun en heeft mevrouw opgedragen niet meer alles te doen, omdat dit te veel is voor haar.

Mensen roepen als het niet meer gaat extra hulp in, zoals van buren (ook mantelzorg) of professionele hulp. Hierbij valt te denken aan bijvoorbeeld een deel thuiszorg of hulp bij het huishouden (via de gemeente of particulier). Anderen kloppen aan bij een geriater, een casemanager of het kernteam van het dorp. Die regelt vervolgens hulp voor ze of verwijst ze naar de juiste instantie. Sommige ouderen stromen dan direct de Wlz in, omdat ze alles zo lang mogelijk geregeld hebben met uitsluitend mantelzorg en daardoor een deel van 'de route' overslaan.

'*Ik kon niet meer, ik was helemaal op*' (Mantelzorger)

Woonsituatie aanpassen
Soms passen mensen hun woonsituatie aan, om ervoor te zorgen dat mantelzorg nog steeds mogelijk is. Zo verhuisde een mevrouw met haar zus waar ze mantelzorger voor was naar het dorp waar de dochter van haar zus woonde. Ze voorzag namelijk dat ze het op een dag niet meer alleen zou redden om voor haar zus te zorgen.

6.2 Keuzes bij (hulp)middelen uit de Wmo

Als de gezondheid van ouderen achter uitgaat, hebben ze op een gegeven moment hulp(middelen) nodig en gaan ze hiervoor naar de gemeente. Mensen moeten verschillende keuzes maken, namelijk welke hulp(middelen) bij hun situatie past en bij welke aanbieder ze de hulp(middelen) afnemen.

6.2.1 Keuze aanvragen indicatie

Vaak komen mensen met een specifieke hulpvraag bij de gemeente terecht, bijvoorbeeld voor huishoudelijke hulp, specifieke ondersteuning of voor een bepaald hulpmiddel. Tijdens het keukentafelgesprek blijkt dan of en in hoeverre mensen een vergoeding krijgen.

'*Ik heb hem wel nodig. Ik kan anders niet naar de winkels*' (Oudere over scootmobiel)

De meeste mensen oriënteren zich van tevoren op de mogelijkheden die er zijn en de kosten daarvan. Soms weten mensen echter niet van tevoren welke hulp zij nodig hebben en welke alternatieven er zijn. Pas tijdens het keukentafelgesprek wordt dan hun hulpvraag duidelijk.
De volgende hulp(middelen) werd(en) genoemd door mensen: ondersteuning bij boodschappen doen en maaltijden bereiden, tafeltje dekje, hulpmiddelen (driewieler, scootmobiel, rollator, douchestoel en handgrepen bij bijvoorbeeld het toilet), huishoudelijke hulp en vervoer (taxi).

Mensen kiezen niet altijd bewust voor bepaalde hulp(middelen) of het aantal uren hulp dat ze vergoed krijgen. Zo geven mensen aan dat ze gekort worden door de gemeente op het aantal uren huishoudelijke hulp dat ze vergoed krijgen. Mensen hebben het gevoel dat ze assertief moeten zijn en zelf informatie op moeten zoeken om iets voor elkaar te krijgen. Mensen geven aan meer uren toegekend te krijgen na een bezwaarschift of door de aandacht te trekken van politici.

Daarnaast geven mensen aan niet op de hoogte te zijn van welke hulp(middelen) er vergoed worden, zoals een rollator, douchestoel en handgrepen bij het toilet. Mensen krijgen hier pas tijdens het keukentafelgesprek duidelijkheid over. Mensen geven aan vóór het keukentafelgesprek te willen weten wat er vergoed wordt.

Meerdere ouderen geven aan dat de eigen bijdrage te hoog is, bijvoorbeeld 22 euro per uur voor huishoudelijke hulp. Iemand heeft hiervoor een advocaat ingeschakeld. Op de vraag hoe dit bedrag veroorzaakt en opgebouwd wordt, wordt niet gereageerd door de gemeente.

'*Het is misschien in mijn nadeel dat ik niet zielig overkom. Ik moet veel tuttiger doen, maar zo ben ik niet*'. (Oudere)

'*Het is belachelijk dat ik zelf om voortzetting van mijn huishoudelijke hulp voor na december 2016 moet vragen. Stel dat ik dement word of tijdelijk in het ziekenhuis kom en dit vergeet, dan heb ik volgend jaar geen hulp meer*'. (Oudere)

'*Je wordt gestraft dat je een pensioen hebt. Je moet veel zelf betalen*'. (Oudere)

'*Ik moet overal zelf achteraan gaan. En dan praten ze zo vaag, dat je er na afloop nog niet uit bent'.* (Oudere)

Het komt voor dat de gemeente mensen verplicht om voor alternatieven te kiezen of dat ze stuurt naar algemene voorzieningen. Een oudere kreeg bijvoorbeeld geen huishoudelijke hulp meer vergoed, alleen als algemene voorziening. Haar werd door de gemeente geadviseerd om voor particuliere huishoudelijk hulp te kiezen. Een ander kreeg tijdelijk ondersteuning bij koken en boodschappen aangeboden. Toen bleek dat zij dit permanent nodig had, verwees de gemeente mevrouw naar een andere voorziening (diepvriesmaaltijden). Mevrouw kan dit echter niet betalen en kan de maaltijden niet eten vanwege dieeteisen.

6.2.2 Keuze zorgaanbieder

Mensen kiezen zelf hun aanbieder of samen met de gemeente. Financiën kunnen een rol spelen. Zo had iemand voorkeur voor een bepaalde taxiservice, omdat deze goedkoper is. Ervaringsinformatie, bijvoorbeeld van mensen uit de buurt of eigen ervaringen, is ook belangrijk bij de keuze. Persoonlijke informatie is belangrijker dan algemene informatie van internet. Mensen kennen de mogelijkheden via 'word of mouth', kranten en folders. Soms is er beperkte keuze, bijvoorbeeld tussen twee taxibedrijven.

'*Het is uw beslissing*' (Aanbieder tegen oudere)

'*Ik ben genoeg geïnformeerd door mensen uit de buurt'* (Oudere)

'Het is een regionale instelling, informatie is niet te vinden' (Oudere)

6.3 Keuzes bij wijkverpleging uit Zvw

6.3.1 Keuze zorgaanbieder

Veel ouderen maken geen bewuste keuze voor een thuiszorgaanbieder. Ze volgen wat bijvoorbeeld het ziekenhuis, het transferpunt of hun kinderen aanraden. Ze gaan uit van de hun expertise. Eén mevrouw heeft bewust gekeken in de huis-aan-huis krant voor aanbieders. Zij heeft gekozen op basis van de advertentie in deze krant. Eén meneer heeft contact opgenomen met zijn zorgverzekering voor hulp bij het zoeken naar een passende zorgaanbieder. Hierbij heeft hij zijn wensen (klein en deskundig team) aangegeven, waarna de zorgverzekering met een voorstel kwam.

Mantelzorgers maken meestal bewuster een keuze. Tegelijkertijd geven zij ook aan dat je vooraf niet weer hoe je wijkverpleging regelt, waar je informatie vindt en waar je op kan letten.

'*In het ziekenhuis werd gezegd, u kunt die en die organisatie nemen. Als u zegt dat ze goed zijn, dan vind ik het prima'.* (Oudere)

'*We hebben geen inspraak gehad. Transferpunt heeft het bedacht*'. (Mantelzorger)

'*Ik heb totaal geen ervaring met thuiszorg. Ik heb geaccepteerd zoals het ging. En het ging goed'*. (Oudere)

'*Ik wist niet dat je keuze had'*. (Mantelzorger)

'Je moet blij zijn met wat je hebt'. (Oudere)

'Thuiszorg is thuiszorg. Zolang ze vriendelijk en kundig zijn'. (Oudere)

'Het is een doolhof en het doolhof wordt steeds groter'. (mantelzorger)

Ouderen geven aan niet zo goed te weten wat er anders had gemoeten in het proces. Wat opvallend is, is dat ouderen weinig noemen over keuzes of het vergelijken van informatie. Als mensen tevreden zijn, hebben ze geen behoefte aan andere informatie. Mensen geven aan ook niet te weten wat er te kiezen valt of dat er verschil kan zitten in thuiszorgaanbieders. Niemand noemt de optie om thuiszorg in te kopen via PGB. Bij één meneer was de PGB gekoppeld aan de keuze voor de zorgaanbieder.

Mantelzorgers hebben wel verbeterpunten. Zeker wanneer ze horen dat er verschil in kwaliteit is, willen ze

informatie over hoe je zorg regelt en waar je informatie kan vinden. Mantelzorgers hebben vooral behoefte aan informatie over hoe de zorg er daadwerkelijk uit gaat zien. Bijvoorbeeld hoeveel zorg, hoelaat, hoeveel gezichten, etc.

'Ik wist niet dat je keuze had'. 'Je hebt nog niet zoveel ervaring'. (Mantelzorger)

'*We hadden misschien zelf meer moeten zeggen'*. (Mantelzorger)

6.3.2 Keuze woonplek

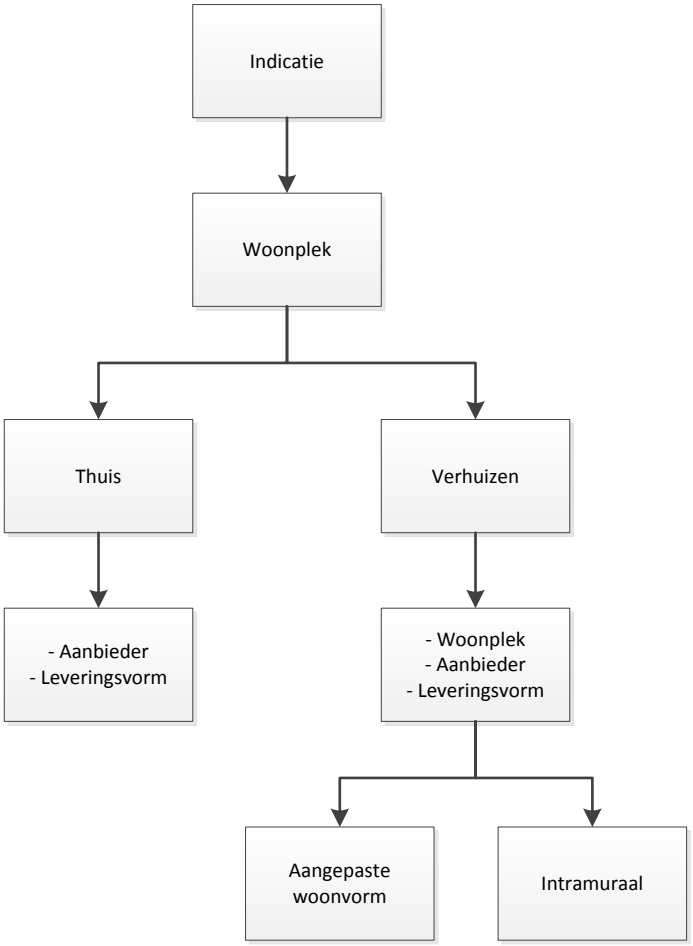
Een aantal ouderen kiest bewust voor een andere (aanleun)woning, waarbij een thuiszorgorganisatie is aangesloten. Voortvloeiend uit de keus voor een woning volgt de keus voor de thuiszorgorganisatie. Ook wanneer de zorg niet volgens wens verloopt, blijven mensen vaak toch bij de thuiszorgorganisatie die zorg levert in de aanleunwoningen/zorgappartementen. Veelal zijn dit zorgappartementen, grenzend aan verpleeghuislocaties.

'We weleens overwogen om over te stappen naar een andere organisatie. Deze stap is te groot voor mijn moeder. En ze komen in het hele huis. Daarom wil mijn moeder niet overstappen.'
(Mantelzorger)

Ouderen geven aan bij de keus voor een (aanleun)woning te willen kijken naar de kamer. Reden om te verhuizen is dat huidige woning te groot is. Sommige ouderen anticiperen op de toekomst. Bij de keus voor een woning letten ouderen op de locatie, hoe de kamer eruit ziet en putten ze uit ervaringen van bekenden. Wat opvallend is, is dat twee ouderen aangeven dat de keuze om niet thuis te blijven wonen met verpleging en verzorging te maken heeft dat de wijkverpleging niet op vaste tijdstippen zorg kan verlenen doordat zij de hele wijk door moet. Het idee is dat in een aanleunwoning bij verpleeghuis ouderen wel afspraken over zorg kunnen maken, zodat verpleging iedere dag op hetzelfde tijdstip komt.

6.4 Keuzes bij verpleeg(huis)zorg uit de Wlz

Ouderen blijven over het algemeen zo lang mogelijk thuis wonen. Binnen de Wlz is er een verschil in route en keuzemomenten tussen ouderen die ervoor kiezen thuis te blijven wonen met aanpassingen en zorg en de ouderen die gaan verhuizen. Het overzicht hiervan staat in figuur 2.



Figuur 2. Route binnen de Wlz.

6.4.1 Keuze aanvragen indicatie

Het aanvragen van een Wlz indicatie hangt meestal nauw samen met het moment waarop thuis wonen niet meer gaat. Dat is voor de meeste (mantelzorgers van) ouderen het moment waarop een Wlz indicatie aangevraagd wordt. Thuis wonen (met zorg en/of woningaanpassingen) gaat niet meer als de zorgbehoefte plotseling of langzaam toeneemt of als de mantelzorger die veel taken op zich neemt wegvalt.

Bij plotselinge toename van zorgbehoefte (bv. door een CVA) of wegvallen van de mantelzorger is het vaak een duidelijk moment waarop een indicatie aangevraagd moet worden. Dit wordt meestal door professionals geïnitieerd en (mantelzorgers van) ouderen zien dit dan niet altijd als een bewuste keuze, maar meer als een logisch gevolg.

Wanneer de zorgbehoefte langzaam toeneemt, is er meer ruimte om een bewuste keuze te maken. Vooral mantelzorgers zien aankomen dat de zorg steeds zwaarder wordt en thuis wonen niet meer gaat. Veelal wordt de keuze om een indicatie aan te vragen (vaak gepaard met verhuizen) uitgesteld, omdat mantelzorgers er alles aan doen om de oudere zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Uiteindelijk is het dan vaak een professional die aankaart dat thuis wonen niet meer gaat en in overleg wordt een indicatie Wlz aangevraagd. Soms is het ook andersom. De (mantelzorger van de) oudere geeft aan dat het thuis niet meer gaat, maar professionals (bv. huisarts, dementieverpleegkundige, wijkverpleegkundige) schatten dit anders is of zijn onvoldoende op de hoogte van de situatie. Sommige mensen weten het CIZ

dan niet zelf te vinden en zijn daarmee afhankelijk van de professional voor het aanvragen van een indicatie. Dit leidt tot frustrerende situaties voor mensen.

6.4.2 Keuze woonplek

Bij een Wlz-indicatie dienen ouderen en mantelzorgers een 'keuze' te maken tussen de optie om met een Wlz indicatie thuis blijven wonen met aanpassingen en verzorging en verpleging thuis of om te verhuizen naar een andere (aanleun)woning of verpleeghuis. De meeste mensen zijn niet op de hoogte van de keuze om thuis te blijven wonen. Mensen maken daardoor vaak niet bewust de keuze om intramuraal te gaan wonen, ze rollen erin. Voor sommige mensen is het geen mogelijkheid om thuis te blijven wonen. Een mantelzorger wilde graag thuiszorg voor haar vader, maar dit was niet geschikt omdat de thuiszorgaanbieder 's nachts geen mogelijkheid biedt voor ondersteuning. Daardoor ging zij verder kijken naar een ZIN in een verpleeghuis.

> *'Geven advies, maar geven niet de optie om naar huis te gaan*'. (Mantelzorger over advies maatschappelijk werkster)
>
> *'We wisten niet eens dat dit bestond'.* (Oudere)

Uit sommige verhalen blijkt dat (mantelzorgers van) ouderen onvoldoende zicht hebben op de mogelijkheden die zij hebben. Ze denken bijvoorbeeld dat er één aanbieder in de regio is, terwijl dit niet het geval is. Wat meermaals terugkomt, is dat als de meest gebruikte route naar Wlz-zorg genomen wordt, hulpverleners de basisinformatie kunnen verstrekken. Als mensen echter van de 'standaard' afwijken, is het zeer lastig informatie en hulp te vinden. Daarnaast ervaren sommige mensen dat zorgverleners vooral op de hoogte zijn van hun eigen domein, maar onvoldoende van andere stelsels/mogelijkheden. (Mantelzorgers van) ouderen moeten stevig in hun schoenen staan en assertief zijn om te weten wat er mogelijk is. Mogelijkheden als MPT worden weinig genoemd als optie.

> '*Het meest standaard pakket weten zorgverleners nog wel (bijv. in ziekenhuis), maar niet hoe het zit als je afwijkt van de norm. Dingen zijn zo complex dat ze het zelf ook niet weten'.*
> (Mantelzorger)
>
> *'Er wordt teveel voor je beslist en besloten'.* (Mantelzorger)
>
> '*Het is dat we in staat zijn om zelf informatie overal vandaan te halen'.* (Mantelzorger)
>
> '*Je moet een doelgroep zijn. Je wilt geen algemene producten, dan val je al heel snel overal buiten en word je als lastig gezien'.* (Mantelzorger)

6.4.3 Keuzes bij thuis blijven wonen

Mensen die thuis blijven wonen met aanpassingen, maken daarna keuzes wat ze (nog) moeten aanpassen,

wat voor aanbieder(s) van zorg ze (nog) moeten kiezen en via welke leveringsvorm ze dit gaan regelen. Vaak is de leveringsvorm een PGB of MPT. Als mensen ervoor kiezen om thuis te blijven wonen, heeft dit meestal te maken met dat ze niet naar een verpleeghuis (en bijbehorende zorgaanbieders) willen gaan.

Keuze zorgaanbieder

Bij de keus voor een zorgaanbieder geven ouderen en mantelzorgers een aantal zaken aan waar ze hun keus op baseren. Allereerst moet de zorgaanbieder het ziektebeeld van de oudere kunnen behandelen. Het niveau van opleiding van verpleegkundigen wordt genoemd. Een aantal mantelzorgers geeft aan hoger geschoold personeel te waarderen, vooral de aandacht om ontwikkeling te stimuleren.

Eén mantelzorger geeft aan in de keuze voor een zorgaanbieder ondersteund te zijn door een mantelzorgorganisatie om alle zaken rondom een PGB te regelen en zorgaanbieder te kiezen. Anderzijds heeft ze raad gevraagd bij een maatschappelijk werker, welke een thuiszorgorganisatie aanraadde die ook gekozen is.

Keuze leveringsvorm

Mensen die kiezen voor thuis wonen via een PGB kiezen vaak bewust voor deze leveringsvorm. Mantelzorgers en ouderen willen graag dat de oudere thuis blijft wonen en bekijken welke mogelijkheden daarvoor zijn of ze willen graag zoveel mogelijk in eigen beheer houden. Wat aangegeven wordt, is dat financiële overwegingen invloed hebben op deze keus. Een mantelzorger geeft aan dat ze graag zorg via een PGB willen inkopen, maar nu ZIN hebben. Dit omdat het te duur is om dezelfde zorg via een PGB in te kopen. Een andere mantelzorger geeft aan dat bij de keus om thuis te blijven wonen wel gekeken is naar het financiële plaatje met betrekking tot de benodigde verbouwing. Een mantelzorger geeft aan gekozen te hebben om thuis te blijven wonen in de situatie dat de mantelzorger zorgtaken op zich nam. In overleg met het CIZ is de leveringsvorm MPT eruit gerold.

6.4.4 Keuzes bij verhuizen (aangepaste woonvorm of verpleeghuis)

Ouderen die 'kiezen' om te verhuizen, maken de keus waar ze gaan wonen. Meestal is dit een verpleeghuis of een aangepaste woonvorm, zoals een aanleunwoning of zorgwoning. Mensen die voor een aangepaste woonvorm kiezen, lopen het risico nogmaals te moeten verhuizen, omdat in de aangepaste woonvorm na verloopt van tijd de benodigde zorg en toezicht toch niet meer gerealiseerd kan worden. Deze mensen moeten opnieuw besluiten wanneer wonen in deze woonvorm niet haalbaar meer is en waar ze dan wel gaan wonen. Meestal is dit het verpleeghuis waar de aanleunwoning of zorgwoning 'aan vast' zit.

Keuze woonplek en zorgaanbieder

In het geval dat (mantelzorgers van) ouderen ervoor 'kiezen' om te verhuizen, zijn er verschillende mogelijkheden. Sommige (mantelzorgers van) ouderen oriënteren zich al in een vroeg stadium (twee jaar van tevoren) op een geschikte woonplek, terwijl anderen zich pas gaan oriënteren als het thuis echt niet meer gaat. Wanneer de zorgbehoefte langzaam toeneemt, is er meer tijd om te oriënteren dan wanneer de zorgbehoefte plotseling toeneemt of de mantelzorger wegvalt. De keuze voor een woonplek hangt nauw samen met de keuze voor een zorgaanbieder en andersom.

'Als we het eraan zien komen (dementie), dan wil ik van tevoren meedenken'. (Oudere)

'Pas als er iets is, ga je kijken'. (Oudere)

(Mantelzorgers van) ouderen oriënteren zich veelal via verhalen van anderen, internet, een rondleiding, sfeer proeven en adviezen van professionals. Eén oudere is gaan proefslapen. Ouderen en mantelzorgers krijgen vooral informatie en ondersteuning van de thuiszorg/wijkverpleegkundigen, de huisarts en de casemanager en soms via de gemeente. Een enkele mantelzorger krijgt informatie van een maatschappelijk werker en/of in het revalidatiecentrum. Een (bekend) persoon die de wegen kent, zaken regelt en informeert over wat de mogelijkheden zijn en wat moet gebeuren wordt door de meeste (mantelzorgers van) ouderen als prettig ervaren. Daarentegen horen we uit de verhalen ook regelmatig een vorm van sturing door professionals terug. Bijvoorbeeld professionals die alleen informeren over locaties of mogelijkheden van hun organisatie of organisaties waar ze goede contacten mee hebben.

(Mantelzorgers van) ouderen letten bij hun keuze van woonplek vooral op:

- Is er plaats?
- Is de woning/instelling in de vertrouwde buurt/dorp of in de buurt van familie?
- Hoe ervaren anderen de woning/instelling/zorg? Verhalen uit de omgeving of via internet (bv. ZorgkaartNederland)
- Wat is de identiteit van de instelling (achtergrond, geloof, etc.)?
- Hoe groot zijn de kamers?
- Is het schoon?
- Is de zorg/aandacht individueel of gebeurt er veel in groepsverband?
- Is er de mogelijkheid tot partnerkamers?
- Kan de gewenste verpleging en verzorging geboden worden?
- Is er de mogelijkheid om er te kunnen blijven wonen als de (mentale) gezondheid achteruit gaat? Kunnen de oudere hier tot en met overlijden wonen?
- Advies professionals (psycholoog/huisarts/fysiotherapeut/transferverpleegkundige/etc.) en kinderen.

Over het algemeen wegen financiële overwegingen minder mee bij het maken van keuzes voor een verpleeghuis. Mensen geven aan dat Wlz-zorg via een PGB of particuliere zorg erg duur is, waardoor deze optie niet altijd mogelijk is. Ook geven mensen aan dat bij veel initiatieven voor kleinschalig wonen de hoogte van de huur meespeelt bij de keus om er al dan niet te gaan wonen. Wel geven ouderen aan dat het onduidelijk is hoe en waar de vergoedingen voor hulpmiddelen vandaan komen en waarop deze gebaseerd is.

(Mantelzorgers van) ouderen geven tegelijkertijd ook aan dat het maken van een goede keuze lastig is. Het is lastig om vooraf een beeld te krijgen van hoe de zorg, ondersteuning, sfeer, etc. is als je ergens werkelijk woont. Dit speelt zowel bij mensen die voor een verpleeghuis kiezen als mensen die voor een aanleunwoning/zorgwoning met zorg/ondersteuning kiezen.

'Het is heel erg als je moeder naar een gesloten afdeling gaat. Er was nog een heel mooi, kleinschalig huis, maar daar zou nooit plek zijn. Daar ben ik nog heel verdrietig over geweest, dat

ze daar niet naartoe kon. Maar het zegt niets, het gaat niet om het uiterlijk. Ze is toch nooit op kaar kamer. Het gaat om de mensen die er zijn. Je moet mazzel hebben, want het gaat om het team en die zie je niet van tevoren.' (Mantelzorger)

'Ik ben toen wezen kijken. Ik vond het heel mooi en een prachtige kamer. Hij heeft nu de kamer die ik toen uitgezocht heb. Ook de verzorging is goed, de hele entourage is goed. Ik viel daarop en het is dichtbij. Sfeer onderling met bewoners is ook belangrijk. Maar daar kan je vooraf niet echt op letten. Je weet niet wat voor mensen er zitten. En er gaan ook mensen weg en komen mensen bij.' (Mantelzorger)

Andere aspecten waar (mantelzorgers van) ouderen tegenaan lopen zijn:

- Wachttijden: Wanneer mensen uiteindelijk gekozen hebben voor een locatie blijkt hier soms een wachtlijst te zijn. Zeker wanneer mensen echt niet meer thuis kunnen blijven wonen, leidt dit tot opname in een instelling/woonvorm die niet de eerste voorkeur heeft.
- (Mantelzorgers van) ouderen ervaren met bepaalde indicaties (ZZP4) vaker een langere wachttijd. Een mantelzorger gaf aan dat de wachttijd toenam toen bleek dat de oudere geen ZZP6 maar een ZZP4 had. Een andere mantelzorger vertelde dat het verpleeghuis de oudere alleen opnam met een ZZP6 en niet met een ZZP4.
- Niet kunnen voldoen aan mogelijkheden die vooraf wel geschetst zijn. Bijvoorbeeld het benodigde toezicht toch niet kunnen realiseren in een aanleunwoning of minder zorg/aandacht kunnen geven dan vooraf geschetst is.
- Beperkte mogelijkheden tot partnerkamers in combinatie met gewenste zorg.

'Als we dit allemaal hadden geweten, hadden we gewacht op een plek in het verzorgingshuis'. 'Als wij er niet waren, nou…..dan zou het heel triest gaan. Dan zou iemand zijn overgeleverd aan de goodwill van de organisatie.' (Mantelzorger)

In hoeverre (mantelzorgers van) ouderen tevreden zijn over het keuzeproces is wisselend. Dit lijkt ook afhankelijk te zijn van of de zorg/ondersteuning/woonvorm uiteindelijk passend is. Daarnaast geven sommige (mantelzorgers van) ouderen aan dat het lastig is om te bepalen hoe tevreden je bent omdat je niet weet welke informatie en ondersteuning er allemaal is en wat je gemist hebt.

'Als ik al informatie gemist hebt, heb ik het dus niet en weet ik niet wat ik gemist heb. Ik neem maar aan dat iedereen met vertelt wat ze weten'. (Mantelzorger)

Keuze leveringsvorm

Zoals genoemd is het voor veel mensen geen bewuste keuze welke leveringsvorm zij kiezen. Het vloeit vaak voort uit de keuze voor woonvorm. Een aantal mensen geeft bijvoorbeeld aan dat ze gekeken hebben naar een kleinschalig wonen locatie en daar alleen terecht kunt met een PGB. Een mantelzorg heeft

bewust gekozen voor een organisatie en een eenpersoonskamer, niet bewust voor de leveringsvorm VPT. Voor een enkeling is de leveringsvorm een heel bewuste keus, om de eigen regie te kunnen behouden.

'*Je hebt alleen keus om hier te wonen'* (Mantelzorger)

6.4.5 Keuze bij ontoereikende indicatie

Bij ouderen die al in zorg zijn kan de zorgbehoefte (in de meeste gevallen) toenemen of afnemen. Als gevolg hiervan kan een andere indicatie aangevraagd worden. Voor de meeste (mantelzorgers van) ouderen staat niet de indicatie voorop, maar de zorg en ondersteuning die iemand nodig heeft en de afspraken die hierover worden gemaakt. Veelal bespreekt de professional met de (mantelzorger van) de oudere welke zorg/ondersteuning wenselijk is en worden hier afspraken over gemaakt. Als een andere indicatie wenselijk is, regelt de professional dit. Dit wordt meestal niet als een moment ervaren, maar een periode waarin afspraken worden gemaakt over de toenemende zorg- en ondersteuningsbehoefte. Met als gevolg een hogere indicatie.

'Ik vind het prettig dat de verpleging opties met mij bespreekt. Ik vind het vooral lastig dat het steeds slechter wordt. Als er iets veranderde in de zorg, dan moest dit ook echt'. (Oudere)

Het aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger wordt door mensen niet als een keuzemoment ervaren. Dit gaat bij een aantal mensen automatisch, dan wordt dit bij opname geregeld. Een aantal mensen geeft aan dat dit bij hen niet aan de orde is.

'*Dat regel je dan gelijktijdig en dat is allemaal nu gewoon bij de notaris ook geregeld'*. (Oudere)

6.5 Overzicht van keuzes die mensen maken

Keuze aanvragen indicatie

De eerste keuze die mensen in ieder situatie maken, is of ze al dan niet (extra) hulp inschakelen. Het moment dat het thuis niet meer (met of zonder hulp) gaat. Vaak kijken ouderen eerst of ze het met mantelzorgers kunnen oplossen. Daarnaast kijken ouderen of ze professionals moeten inschakelen. Ouderen willen zelf ook niet altijd hulp inschakelen. Vaak wordt in overleg tussen ouderen en mantelzorgers bekeken of er (extra) hulp ingeschakeld gaat worden. Hierbij gaat het ook over de keuze voor verhuizen naar een aangepaste woonvorm of verpleeghuis. De keuzes zijn niet altijd bewust. In sommige gevallen is er geen keus of tijd.

(Mantelzorgers van) ouderen vragen hulp of informatie in bij verschillende instanties. Mantelzorgers informeren bij organisaties die mantelzorgondersteuning bieden, mensen raadplegen de casemanager, de omgeving, zorgverzekeraar, zorgkantoren, CIZ, komen bij de gemeente voor vragen of komen met vragen bij de huisarts of het transferpunt.

De informatie en ondersteuning die mensen hierbij zoeken, is inzicht in wat er mogelijk is en hoe ze ondersteuning en hulp kunnen aanvragen.

Keuze zorgaanbieder
Zodra er (al dan niet bewust) gekozen is om hulp of zorg in te schakelen, komt het moment om te bekijken welke zorgverlener zorg gaat leveren. In sommige gevallen kiezen mensen bewust voor een zorgaanbieder, in andere gevallen niet. Vooral bij Zvw-zorg nemen mensen vaak zorg af van de zorgaanbieder waar ze inrollen of die hun aangeboden of aangeraden wordt.

Bij deze keuze is informatie uit de omgeving belangrijk. Uiteraard zoeken mensen ook informatie bij zorgaanbieders zelf. Informatie uit kranten wordt hier een paar keer genoemd, zorgverzekeraars een enkele keer. De informatie van professionals, bijvoorbeeld van het transferpunt of de gemeente, is van invloed op de 'keuze' voor de zorgaanbieder van mensen.

Als mensen zoeken naar informatie, informeren ze vooral naar de mogelijkheden van de zorgaanbieder. Het gaat er dan om welke zorgaanbieder plek heeft en of deze de (specifieke) zorg kan verlenen. Sommige mensen kijken ook of de zorgverlener past bij hun situatie en wensen, bijv. kleine teams of hoog opgeleid personeel. Mensen hebben daarbij de behoefte om ervaringen van anderen te horen.

Keuze woonplek
De keus voor de zorgaanbieder hangt vaak samen met de keuze of ouderen thuis blijven wonen, eventueel met aanpassingen, of verhuizen naar een aangepaste woonvorm of intramuraal. Deze keus heeft vaak veel invloed op de zorgaanbieder. Een aantal ouderen verhuist bewust naar een aangepaste woonvorm, waar een zorgleverancier aan vast zit.

Ook hier is de informatie over ervaringen van de omgeving belangrijk, evenals de informatie van zorgaanbieders. Het gaat hier vaak om het gevoel en de sfeer van een woonplek, maar ook om informatie over de instelling (bijv. religieuze achtergrond). Mensen willen graag eerst kijken waar ze terecht kunnen komen voordat ze een beslissing maken.

Keuze leveringsvorm
Deze keuze voor een leveringsvorm is vaak een gevolg of gecombineerd met de keuze voor een woonplek (thuis of verhuizen). De mogelijkheden die er zijn en financiële overwegingen spelen hierbij ook een rol. Vaak vloeit keuze leveringsvorm voort uit keuze voor woonplek. De keuze of zorg in natura of via een PGB ingekocht wordt, is (in het geval van een PGB) vaak wel een bewuste keus.

Bij deze keuze informeren sommige (mantelzorgers van) ouderen bij het CIZ, zorgkantoren, de casemanager, gemeente of mantelzorgorganisaties. Hierbij informeren mensen naar de mogelijkheden en hoe dit geregeld kan worden.

Gewenste informatie en ondersteuning

7.1 Gewenste informatie en ondersteuning bij mantelzorg

Huidige situatie

Mensen zoeken zelf informatie op internet. Ook krijgen zij tips vanuit bijvoorbeeld Mezzo, Ons Welzijn, mantelzorgdagen, mond op mond-informatie en wijk- of kernteams van gemeentes. Deze informatie gaat bijvoorbeeld over wat er allemaal beschikbaar is qua ondersteuning.

Mensen geven aan te veel zelf uit te moeten zoeken, terwijl zij niet bekend zijn in de zorgwereld. Ze weten niet waar/bij wie ze moeten zijn voor informatie. Als ze ineens hulp in moeten schakelen, dan komt er veel op ze af. Sinds de invoering van de nieuwe wetten is alles onoverzichtelijk, alles overlapt. Verder geven mensen aan dat er weinig informatie vanuit specialisten komt over nazorg.

'*Overal moet je te veel zelf uitzoeken. Waarom zegt niemand dit*?' (over wijzigingen in bijvoorbeeld de Wlz-indicatie) (Mantelzorger)

'*We weten nog niet precies de weg*'. (Mantelzorger)

'*Je weet eigenlijk niks, je hebt zoiets nog nooit meegemaakt*'. (Mantelzorger)

'*Informatie is moeilijk te vinden, het is een zoektocht*'. (Mantelzorger)

Gewenste situatie

Mensen vinden het belangrijk om goed voorbereid te zijn op de toekomst. Maar daarvoor hebben zij wel keuze-informatie en ondersteuning nodig.

'*We willen weten waar we terecht kunnen als we hulp nodig hebben, niet van het kastje naar de muur gestuurd worden'.* (Mantelzorger)

Veel mantelzorgers hebben behoefte aan iemand om mee te praten. Dit moet een professional zijn. Voorbeelden wie deze rol kan invullen zijn: huisarts, (neuro)psycholoog, sociaal psychiater of verpleegkundige van thuiszorgorganisatie. Ook handvatten hoe om te gaan met degene waaraan mensen mantelzorg verlenen is wenselijk. Dit in het geval dat de partner veranderd is door de ziekte.

'*Je roept pas hulp in als het tot 'hier' zit*'. (Mantelzorger)

'*Bij beroepsmensen weet je zeker dat ze het niet doorvertellen*'. (Mantelzorger)

'*Ik mankeer niks, maar ik moet het wel volhouden met hun allebei* (zoon en man)'. (Mantelzorger)

Een ander had vooral behoefte aan ondersteuning met betrekking tot het rouwproces. Weer een ander persoon zou graag zien dat het inzetten van familieleden voor zorg beter financieel geregeld is. Hier doelde mevrouw vooral op het uurloon dat familieleden ontvangen in vergelijking met externe mensen.

'*Je moet niet gestraft worden als je familie in wilt schakelen*'. (Mantelzorger)

Mensen noemen verschillende wensen omtrent keuze-informatie en ondersteuning. Deze kunnen in drie categorieën ingedeeld worden.

- Eén punt waar alle informatie te vinden is; Hierbij valt te denken aan een loket. Deze kan bestaan uit een website, emailadres, telefoonnummer, fysiek loket en dient te vinden zijn o.a. in het wijkcentrum.
- Eén onafhankelijk persoon die helpt bij alle zorgvragen; Mensen kunnen deze persoon benaderen op het moment dat ze hulp nodig hebben, bijv. als er plotseling iets geregeld moet worden. Deze persoon moet de wegen kennen om antwoorden te vinden op alle vragen over de zorg, (aanbieders en vergoeding van) hulpmiddelen en moet kennis hebben over financiële consequenties van keuzes. Ook ervaringsinformatie (bijv. de mogelijkheid om in een aangepast vakantiehuisje allerlei hulpmiddelen te kunnen huren bij één bepaalde aanbieder) willen mensen kunnen krijgen van deze persoon. Belangrijk voor mantelzorgers is ook dat ze hun verhaal kunnen doen, op basis waarvan de persoon helpt om passende zorg te regelen. In een ideale situatie helpt deze persoon daarna met het aanvragen van hulp. De huisarts, iemand van de gemeente, Stichting Korrelatie of een organisatie als Stichting Mee kunnen deze rol op zich nemen.
- Een schema om bij juiste zorg te komen. Dit kan bijv. een schema zijn met pijlen die mensen kunnen volgen om bij de juiste zorg te komen. Na het volgen van alle ja/nee-vragen in het schema komen mensen uit bij de juiste zorg.

'*Het zou handig zijn als er één blad is waar je alles kunt vinden. Als ik had geweten dat er tafeltje dekje was, had ik daar zeker gebruik van gemaakt na mijn operatie*'. (Oudere)

'*Dat mensen weten waar je het over hebt'.* (Oudere)

Het geldt altijd dat de informatie/persoon/het informatiepunt makkelijk vindbaar moet zijn, bijvoorbeeld via de huisarts of het kernteam van een dorp. Mensen moeten ervan weten. Ook moet die persoon met je meegaan over de zorgstelsels heen en goed te vinden zijn voor iedereen. Diegene moet proactief zijn, doorvragen en vooruit kijken (bijvoorbeeld: als je nu hiervoor kiest, dan betekent dat voor de toekomst dat…). Een klik met de ondersteuning is vervolgens ook belangrijk. Ook binnen organisaties moet er een overkoepelend persoon zijn.

Mensen willen daarnaast niet alleen informatie vinden als ze hier zelf actief naar op zoek gaan op het moment dat ze hulp nodig hebben, maar informatie vooraf aangeboden krijgen. Dit kan bijv. door een

brief vanuit gemeente/huisarts/medewerker, ziekenhuis/etc. met informatie waar je terecht kunt. Daarbij valt ook te denken aan actief informatie aanbieden vanuit meerdere partijen, zoals de overheid, specialisten, zorgverzekeraars en huisarts.

7.2 Gewenste informatie en ondersteuning (hulp)middelen uit de Wmo

Er is veel onduidelijkheid over de vergoeding van hulp en ondersteuning waar mensen recht op hebben vanuit de Wmo. Eén persoon kreeg een brief met daarin dat zaken geregeld zijn door 'Artikel X'. Mevrouw probeerde dit uit te zoeken, maar kreeg het niet duidelijk. De voorlichting over de vergoedingen voor hulp(middelen) en ondersteuning vanuit de Wmo moet veel beter. Vooral het financiële plaatje achter de ondersteuning.

'*Ik heb geprobeerd informatie te krijgen, maar loop stuk bij de gemeente. Mijn energie is op*'. (Oudere)

'*Dan weet ik waar ik aan toe ben*'. (Oudere over gewenst financieel overzicht)

Ideeën voor informatie die genoemd worden zijn:

- Een folder die beschikbaar is bij de gemeente met makkelijke, compacte informatie;
- Eén landelijk systeem voor alle gemeenten; Dit geeft inzicht is wat per gemeente wel en niet valt onder de Wmo ondersteuning en hoe deze ondersteuning geregeld kan worden.
- Een onafhankelijk cliëntondersteuner. Mensen kennen het bestaan hiervan niet. Men zou hier via mail en websites informatie over willen hebben. Vragen die gesteld worden over de cliëntondersteuner zijn: "Wat doet diegene? Is dat een professional? Wat voor opleiding heeft deze persoon?".

'*Als de cliëntondersteuner iemand is die echt alles weet in mijn situatie, dan had ik dat wel prettig gevonden'.* (Oudere)

7.3 Gewenste informatie en ondersteuning bij wijkverpleging uit de Zvw

Veel ouderen geven aan van tevoren weinig informatie te willen hebben over hun thuiszorgorganisatie. Ze zijn tevreden met hun organisatie. Ze weten niet wat ze anders zouden moeten doen en hebben daarom ook geen behoefte aan extra informatie. Vaak regelen kinderen zorg, ouderen houden zich hier minder mee bezig.

Eén oudere geeft aan dat ze graag handvatten had gekregen. Haar suggestie is het ontwerpen van een sociale kaart, waarop staat wat voor hulp er is en waar deze hulp te vinden is in de regio. Het zou fijn zijn om een persoon te hebben die inhoudelijke kennis heeft en weet waar je terecht kunt en die kan helpen een organisatie te vinden.

'*Ik was helemaal niet bekend met thuiszorg, dus mij maakt het niet uit*'. (Oudere)

'*Wat had ik dan voor extra informatie moeten hebben? Ik zou het niet weten. Ik zou niet weten wat anders te doen'.* (Oudere)

'*Zoon doet dat soort dingen en is erin thuis'*. (Oudere)

Mantelzorgers hebben veel meer behoefte aan informatie vooraf. Er is vooral behoefte aan informatie over hoe je verpleging en verzorging thuis regelt. Daarnaast willen mantelzorgers informatie over wat organisaties kunnen bieden. Hoe gaat straks de zorg eruit zien en is er verschil tussen organisaties? Veelal wordt aangegeven dat mensen 1 plek met alle informatie willen. Daarnaast een persoon die er voor je is bij vragen en helpt bij de coördinatie van zorg. Een mantelzorger geeft aan inzicht te willen hebben in financiële aspecten tussen de verschillende stelsels.

'*Je ziet de dames lopen op de gangen, die ken je allemaal. Dat geeft een vertrouwd gevoel'.* (Oudere)

'*Je wilt toch ook een beetje vriendschap van de verpleging'.* (Oudere)

De meeste ouderen die bevraagd zijn naar de rol van de zorgverzekering, zijn hier niet mee bekend. Een echtpaar heeft af en toe contact met hun zorgverzekeraar. Sommige mantelzorgers vinden zorgverzekeraars geschikte instanties om informatie te geven over wijkverpleging en mogelijkheden.

'*Als je iets nodig hebt, kun je het vragen'.* (Oudere)

'Zorgverzekering kan helpen met zoeken naar zorg. Je krijgt het allemaal vergoed'. (Oudere)

Ook het sociale wijkteam kennen ouderen die bevraagd zijn niet. Sommige mantelzorgers kennen het wel.

7.4 Gewenste informatie en ondersteuning bij verpleeg(huis)zorg uit de Wlz

Huidige situatie

(Mantelzorgers van) ouderen geven aan dat de wereld van Wlz zorg complex is. Vooral door de verschillende mogelijkheden die er zijn, is er onduidelijkheid over wat je waar moet regelen en er is versnipperde informatie. Voor ouderen zonder mantelzorger wordt het als ondoenlijk ervaren om het zelf te regelen. Mensen merken ook dat partijen alleen dingen van hun eigen domein weten en niet uit andere domeinen. Of dat informatie er wel is, maar klantonvriendelijk wordt weergeven en daarmee onbegrijpelijk is.

Daarnaast is het moment van overgang naar de Wlz vaak een emotioneel moment. Veel ouderen en

mantelzorgers zien dit als de laatste stap en het markeert de achteruitgang van iemands gezondheid.

'Er wordt wel heel veel verwacht van mantelzorgers, terwijl die het ook allemaal niet weten'. (Mantelzorger)

'De familie moeten het zelf maar regelen. Ja, maar hoe dan?' (Mantelzorger)

'Bij het punt waarop je te horen krijgt dat je vader 24-uurs zorg nodig heeft, waar moet je dan beginnen? Verdriet is aanwezig, er moet veel ondernomen worden en veel geregeld. Je moet niet onderschatten wat er dan moet gebeuren. Dan iemand die naast je loopt in dit traject. Niet alleen voor de procedures, maar ook voor ondersteuning en emotionele begeleiding'. (Mantelzorger)

'Mijn dochter is verpleegkundige en die weet van de hoed en de rand. Alleen kom je er niet'. (Oudere)

'We hebben het zorgkantoor gebeld voor informatie. Het is vreemd dat je naar iets in Zwolle belt, terwijl je daar helemaal niet uit de buurt komt. Ze stuurde een lijst met gecontracteerde zorgaanbieders met onduidelijke afkortingen. Ik had een lijst met locaties gewild met een stappenplan hoe je zorg moet regelen. En verwijzen naar keuzehulpen die er zijn, gegevens van de inspectie over kwaliteit, informatie over wachttijden en eigen bijdragen. Het zorgkantoor kan hier echt wel wat in betekenen, maar is nu onzichtbaar. Ze zouden meer zichtbaar kunnen zijn door op de polis van de zorgverzekerring iets te zeggen over waar je voor andere zorg naartoe moet (Mantelzorger).

'Niemand wist waar ik ten raden kon gaan. Ik ben niet aan een regio gebonden.' (Oudere)

Gewenste situatie

Mantelzorgers en ouderen hebben behoefte aan de volgende informatie/ondersteuning:

- Informatie/handreiking bij het regelen van een indicatie en zorg; (Mantelzorgers van) ouderen ervaren het regelen van zorg als complex als ze dit zelf moeten doen. Vragen die opkomen zijn, waar regel ik zorg, wat heb ik daarvoor nodig, hoe vraag ik het aan, waar begin ik, wat is er in de buurt, wat zijn mijn mogelijkheden, etc. Mensen hebben behoefte aan heldere en gestructureerde informatie waarin staat wat je krijgt, wat de mogelijkheden zijn (VPT, MPT, ZIN, PGB), hoe je dingen moet regelen, waar en wanneer. Sommige ouderen/mantelzorgers willen een folder, andere willen het op internet lezen en anderen willen het van iemand horen.
- Onafhankelijk aanspreekpunt met kennis, overzicht over het totaal en empathie;
  Mensen geven aan behoefte te hebben aan iemand die de landelijke en lokale mogelijkheden binnen indicaties kent, weet hoe mensen dingen stap voor stap kunnen regelen, kennis heeft van de financiële regels, etc. Omdat de overgang naar Wlz zorg vaak een emotioneel proces is, is het belangrijk dat dit aanspreekpunt hier ook en begrip voor heeft. Zeker bij crisissituaties is het belangrijk dat het aanspreekpunt goed bereikbaar is en snel kan schakelen. Ondanks dat

onafhankelijke cliëntondersteuning al bestaat en hier blijkbaar behoefte aan is, kennen ouderen en mantelzorgers deze niet.

- Een overzicht van instellingen/woonvormen in de buurt van waar de oudere gaat wonen; Vervolgens per instelling/woonvorm met welke indicaties je er terecht kan, hoe je contact op kan nemen met de instelling/woonvorm, of er een wachtlijst is en hoe lang de wachtlijst is (in tijd). Eén oudere noemt de optie dat iedereen een Michelin-boekje krijgt, waarin het aanbod staat dat gericht is op wat die persoon nodig heeft: instellingen met accommodaties, waar organisaties voor staan en hoe ze functioneren.
- Informatie over zorg en ondersteuning in instelling/woonvorm;
  Ouderen/mantelzorgers willen vooraf weten hoe de zorg/ondersteuning in een instelling of woonvorm eruit gaat zien en wat de sfeer, inrichting, etc. is. Bijvoorbeeld vooraf in een rondleiding en/of een gesprek. Tegelijkertijd wordt aangegeven dat het lastig is om scherp te krijgen hoe het werkelijk is als je ergens woont. Wat zijn de werkelijke mogelijkheden en hoe is de sfeer als je er langer woont. Proefslapen wordt veelal niet als oplossing gezien, zeker niet voor mensen met dementieproblematiek.
- Ouderen en mantelzorgers willen vooraf en anders snel weten wat de financiële gevolgen van keuzes zijn.
  Mensen geven aan bijvoorbeeld sneller informatie te willen over de hoogte van de eigen bijdrage, zodat ze hier rekening mee kunnen houden.

Na uitleg over de mogelijkheden met een VPT, MPT, PGB: *'Dit is de eerste keer dat ik dit hoor. Ik had het willen weten'.* (Mantelzorger)

'Een persoon die niet gebonden is aan een firma zou fijn zijn'. (Mantelzorger)

'Je moet alles uitzoeken. Het is fijn als iemand zegt: dit, dit, en dit moet je doen'. (Mantelzorger)

'Het duurt allemaal zo lang voordat het in orde is. Ik weet nog steeds niet wat ik moet betalen. Ik wil het afhandelen'. (Mantelzorger)

'*Als we die niet hadden gehad, had ik niet geweten waar te beginnen*'. (Mantelzorger over casemanager)

'*Ik wil weten wat ik kan doen als het erger wordt. Wat kan ik opschalen en hoe regel ik dat. Het zou voor mijzelf rustiger zijn dat ik weet dat als meer zorg nodig is, het ook geregeld wordt. En snel, dat het geen 9 maanden duurt.*' (Mantelzorger)

'Mensen moeten hulpvraag formuleren en keuzes hebben. Daar zijn organisaties voor nodig die onafhankelijke informatie moeten geven. Je bent een zak geld en ze praten naar zich toe'. (Mantelzorger)

'Je moet weten wat mensen willen weten. Daar kan je een zoekmachientje op maken en dan zeggen mensen wat ze willen en dan rolt er iets uit. (oudere)

Er is een verschil tussen de behoefte aan informatie van mantelzorgers en de behoefte van ouderen. Veel ouderen geven zelf aan dat ze weinig informatie nodig hebben. Dit aangezien de kinderen/mantelzorger veelal de zorg regelen, ouderen zijn hier zelf minder bij betrokken. Ouderen willen wel graag eerst de sfeer proeven en zien waar ze terecht gaan komen. Mantelzorgers zijn vaak degene die de zorg regelen. Zij hebben veelal wel behoefte aan informatie, zoals informatie over verschillende mogelijkheden of hoe ze zaken kunnen regelen.

'Niks, ik pak het leven zoals het is'. (Oudere)

'Ik denk ja daar denken ze zus en daar denken ze zo, je moet het gewoon zelf ervaren'. (Oudere)

Mantelzorgers en ouderen geven aan dat ze vaak informatie willen op het moment dat men een keus moet gaan maken. Mensen moeten eerst weten wat er aan de hand is, voordat ze een keus gaan maken. Bij het informeren kunnen cliëntenraden en ouderenwerk een rol spelen.

'*Ik laat het over me heen komen, dat ik zo wel in die wereld raak. Ik zuig het als een spons in me op'*. (Mantelzorger)

7.5 Overzicht van gewenste informatie en ondersteuning

Wat bij alle groepen naar voren komt, is dat mantelzorgers en ouderen moeite hebben (onafhankelijke) informatie te vinden. Er zijn twee grote punten die bij alle groepen naar voren komen waar mensen behoefte aan hebben:

- Eén punt met alle informatie; Mensen willen weten wat er mogelijk is, waar ze moeten zijn, wat de consequenties zijn van keuzes en hoe het geregeld kan worden. Hierbij hebben mensen ook behoefte aan inzicht in het financiële plaatje.
- Eén onafhankelijk persoon; Deze persoon helpt mensen door heel het traject heen om tot de juiste zorg te komen die past bij de wensen van de persoonlijke situatie. Deze persoon heeft kennis, of weet hoe kennis vergaard kan worden, van alle stelsels en regelingen bij verschillende gemeentes, om zo de best passende zorg te krijgen. Deze persoon dient ook empathisch vermogen te hebben.

Daarnaast is er behoefte aan een overzicht van alle zorginstellingen, wat ze aanbieden, wat er mogelijk is, wachttijden en ervaringen. Ook willen mensen actief geïnformeerd worden over mogelijkheden die ze hebben.

Wat mensen lastig vinden om aan te geven, is wanneer en waar informatie gegeven of gevonden moet worden. Mensen geven aan dat ze graag informatie hebben op het moment dat ze het nodig hebben, bijvoorbeeld om zich vooraf te oriënteren, of wanneer ze keuzes moeten maken. Ze willen weten waar ze op dat moment terecht kunnen. Het informatiepunt, een onafhankelijke persoon en het een beslisboom zijn zaken die mensen willen vinden op het moment dat ze het nodig hebben.

Afspraken over inhoud van de zorg

Na het kiezen van de leveringsvorm en de aanbieder dienen er afspraken gemaakt te worden over de zorg. Voor een deel van de ondervraagden is dit niet een bewust moment geweest. Voor mensen is dit 'gewoon' zo gegaan.

'*Ik zou niet weten wat er niet kon'.* (Oudere)

Positieve ervaringen

Bij een deel van de mensen zijn er bij aanvang van de zorg afspraken gemaakt over de zorg. Een aantal mensen geeft aan dat de zorgaanbieder samen met de oudere en de familie afspraken heeft gemaakt over de zorg en een programma heeft opgesteld. Het zorgleefplan wordt ook een aantal keer genoemd in dit verband. In enkele gevallen maken de kinderen van de oudere afspraken over de zorg. Ouderen geven aan dat ze onder andere afspraken maken over de tijden waarop de zorg geleverd wordt. Dit wordt als prettig ervaren. De zorgaanbieders hebben daarbij een signalerings- en regiefunctie betreffende de zorg van de oudere.

'*Als je hier komt, vraagt meteen iemand hoe je de zorg wilt hebben'.* (Oudere)

'*Het gaat om de mens, om kwaliteit van leven, en niet om de behandeling, het technische waar bij mijn man toch niets meer aan te doen is'.* (Mantelzorger)

*'Het gaat niet om autonomie, maar om authenticitei*t. (Oudere)

Minder positieve ervaringen

Er zijn ook ervaringen waarbij (mantelzorgers van) ouderen minder tevreden zijn over de afspraken en de gang van zaken. Het niveau van de medewerkers, het wisselen van medewerkers, niet houden aan tijden en het ontbreken van initiatief nemen om de zorg en het toezicht passend te maken worden genoemd als minder positieve punten. Eén mevrouw dacht dat haar vader meer zorg zou krijgen als hij in het verpleeghuis ging wonen. Dit is echter niet het geval, haar vader voelt zich eenzamer dan voorheen. Ook geeft een mantelzorger aan dat bij het afspraken maken de veiligheid voorop staat en niet de kwaliteit van leven. Daarnaast geeft deze mevrouw aan samen met de zorgaanbieder het zorgplan op te willen stellen, maar heeft daarop nog geen reactie ontvangen.

'*Hulpvragers worden bijna niet serieus genomen. Je hebt bijna geen eigen inbreng in de dagelijkse behandeling. Wat in de boeken staat komt niet overeen met de werkelijkheid. Ze werken hard. Het ligt aan de organisatie'.* (Mantelzorger)

'Alle instellingen hebben financieel bovenaan staan en ik heb het sociale welgebeuren bovenaan staan. En dat maakt het lastig om elkaars partner te zijn'. (Mantelzorger)

'Als er veranderingen in zorgvraag zijn of indicatie is de belasting voor de familie erg groot. Je bent er niet mee bekend'. (Mantelzorger)

'Je loopt tegen regels aan die de instelling centraal stelt en niet de cliënt'. (Mantelzorger)

Wmo

Voor mensen die Wmo-zorg ontvangen, zijn de afspraken volgens ouderen tijdens het keukentafelgesprek gemaakt. Dit gaat voornamelijk over de omvang van de hulp(middelen).

Conclusies en aanbevelingen

9.1 Conclusies

Ouderen die langdurig zorg nodig hebben **wonen zelfstandig, in een aangepaste woonvorm of in het verpleeghuis.** De meeste ouderen wonen eerst zelfstandig met mantelzorg en later met mantelzorg, wijkverpleging en/of hulp(middelen uit de Wmo). Een aantal ouderen anticipeert op de toekomst en gaat in een aangepaste woonvorm wonen, bijvoorbeeld aanleunwoning. Ouderen die hele zware zorg/veel zorg nodig hebben wonen meestal in een verpleeghuis.

Zoals uit de casus aan het begin van het rapport blijkt, is het regelen van passende zorg ingewikkeld. Informatie over mogelijkheden, keuzes en hoe je dingen moet regelen in jouw specifieke situatie zijn lastig te vinden.

Momenten waarop ouderen keuzes maken, zijn **afhankelijk van de individuele situatie.** Het moment van een Wlz-indicatie is bijvoorbeeld niet het moment waarop 24-uurs toezicht of nabijheid nodig is. Een Wlz indicatie wordt meestal aangevraagd wanneer thuis wonen of in aangepaste woonvorm wonen niet meer haalbaar is. Dit kan voor een oudere met veel mantelzorg een ander moment zijn dan voor een oudere zonder mantelzorg.

Er zijn grofweg **vier soorten keuzes** die ouderen en mantelzorgers (soms meermaals) maken;
1) Keuze van woonvorm/woning,
2) keuze van (extra) hulp of zorg inschakelen,
3) keuze van zorgaanbieder en
4) leveringsvorm.
De verschillende keuzes zijn van elkaar afhankelijk. Bij bepaalde woonvormen hoort bijvoorbeeld een bepaalde zorgaanbieder. De leveringsvorm is afhankelijk van hoe en waar iemand zorg wil ontvangen. Ouderen en mantelzorgers zijn veelal onbekend met aanbod, woonvormen of leveringsvormen die afwijken van de standaard. Weinig mensen kennen bijvoorbeeld de mogelijkheid om met een Wlz indicatie thuis of in een aangepaste woonvorm te wonen. De meeste ouderen en mantelzorgers willen hier wel over geïnformeerd worden.

Ouderen en mantelzorgers worden bij het maken van keuzes regelmatig **geholpen door professionals**. Bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen, huisartsen of transferverpleegkundigen. Soms gaat het helpen over in regelen en hebben ouderen/mantelzorgers niet het gevoel iets te kunnen kiezen. Vooral wanneer de uiteindelijke zorg niet aansluit wordt dit als onwenselijk ervaren.

Ouderen en mantelzorgers hebben **moeite met het vinden van (onafhankelijke) passende informatie en ondersteuning.** Sommige ouderen/naasten ontvangen of vinden nagenoeg geen informatie. Anderen vinden wel (een deel van de) partijen die informatie verstrekken, maar ontvangen vervolgens verkeerde of onvolledige informatie.
Ouderen/naasten benoemen hun behoeftes qua gewenste informatie en ondersteuning. Het moment waarop ze deze informatie en ondersteuning willen ontvangen vinden ze lastiger om te zeggen. Veel mensen geven aan ‘gewoon als ik het nodig heb’ en kunnen niet aangeven wanneer dat precies. Grofweg worden de volgende twee behoeftes benoemd:

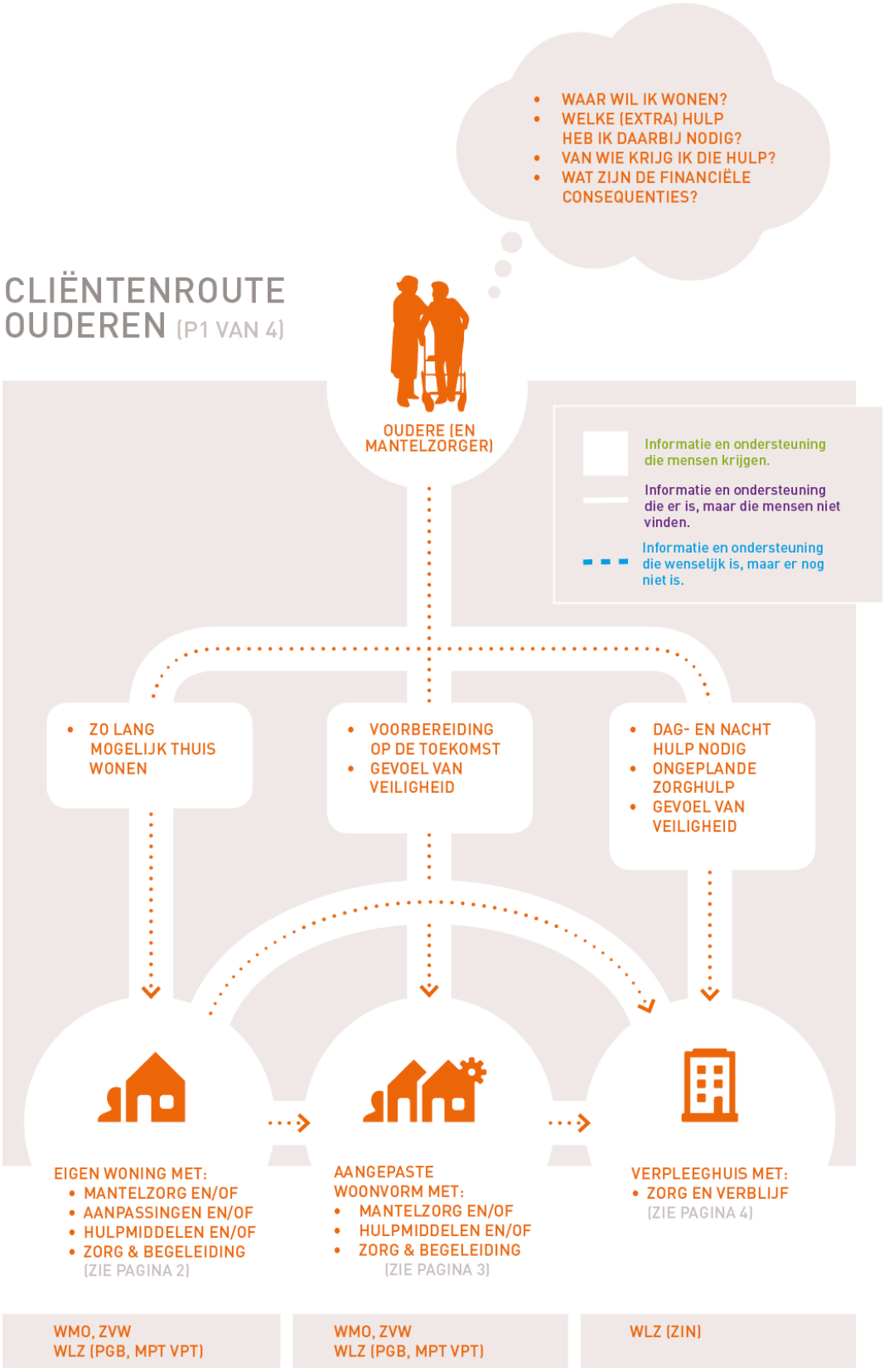
- Veel ouderen en mantelzorgers hebben in het **gehele traject behoefte aan iemand die ze ondersteunt bij het maken van keuzes.** Deze persoon dient kennis te hebben over de gehele route en moet mee kunnen denken met de persoonlijke situatie van ouderen. Mensen willen een vast persoon als ondersteuner die hen begeleidt en helpt tijdens het gehele traject. Onafhankelijkheid is gewenst, zodat mensen niet gestuurd worden vanuit financiële belangen. De bestaande onafhankelijke cliëntondersteuning vanuit de Wmo en Wlz is bij weinig mensen bekend.

- Ouderen en mantelzorgers willen **duidelijkheid over de mogelijkheden die er zijn en hoe te regelen**. Ze willen weten hoe ze zorg en ondersteuning moeten regelen, waar ze dat moeten regelen, welke mogelijkheden ze hebben, wat consequenties van keuzes zijn, wat er beschikbaar is in de regio (inclusief wachttijden) en vergelijkingsinformatie. Het liefst vindbaar op een plek, met een website en een telefoonnummer. Een aantal mensen noemt ook een beslisboom ter ondersteuning of een soort Michelin-boekje met overzicht van relevante organisaties en hoe ze functioneren.

Meestal spelen **financiële overwegingen** geen rol bij keuzes die ouderen en mantelzorgers maken. Vaak omdat mensen niet tijdig weten wat financiële gevolgen zijn. Alleen binnen de Wmo en de Wlz speelt het soms een rol. Binnen de Wlz gaat het om mensen die overwegen Wlz via PGB te regelen of kijken naar kleinschalige opvang waarbij de huur vaak meeweegt bij de overweging. Mensen willen wel graag inzicht in de financiële gevolgen van keuzes.

Wensen en behoeften van ouderen en mantelzorgers komen niet altijd overeen. Over het algemeen hebben mantelzorgers meer behoefte aan informatie en mogelijkheden om te vergelijken. Vaker vinden ouderen vinden het ‘wel goed’.

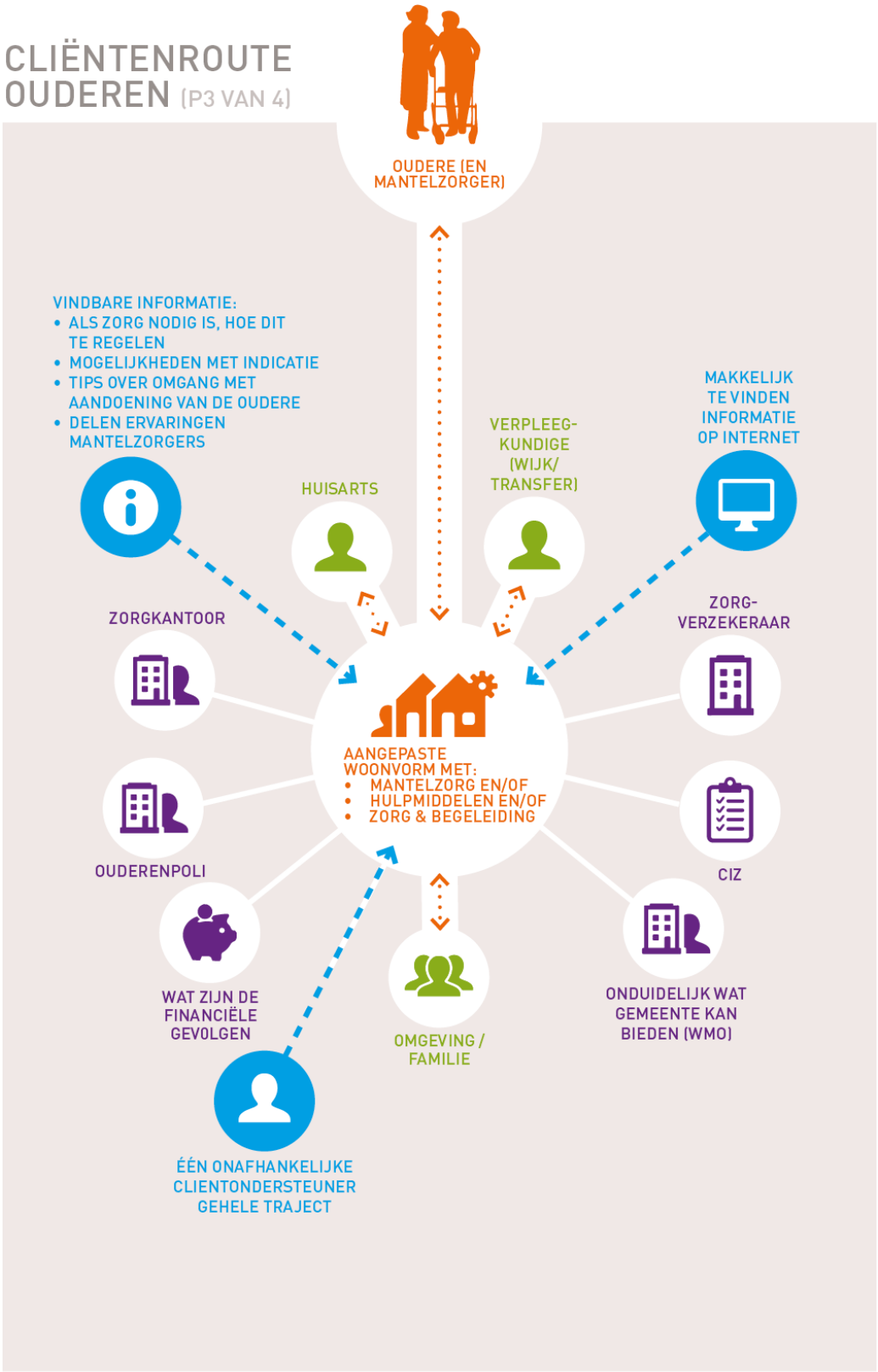
CLIËNTENROUTE OUDEREN (P1 VAN 4)



CLIËNTENROUTE OUDEREN (P2 VAN 4)



CLIËNTENROUTE OUDEREN (P3 VAN 4)



CLIËNTENROUTE OUDEREN (P4 VAN 4)



9.2 Aanbevelingen

Uit de conclusies volgen aanbevelingen:

1. **Ouderen en naaste centraal i.p.v. het stelsel**

De vraag van ouderen/naasten moet centraal staan in plaats van het stelsel. Ouderen/naasten volgen niet het stelsel als het gaat om wensen en het maken van keuzes. Iedere oudere/naaste maakt op eigen momenten keuzes. Betrokken partijen zoals zorgverleners, indicatiestellers, zorgkantoren en gemeenten roepen wij op in eerste plaats de vraag van de oudere/naaste centraal te stellen. En vanuit die vraag samen met de naaste/oudere verder te kijken naar mogelijkheden (bijvoorbeeld via www.mijnkwaliteitvanleven.nl). En niet bij voorbaat de grenzen al aangeven. Daarnaast maken ouderen in hun reis verschillende overgangen van zorgvorm of stelsel mee. Voor ouderen is het essentieel dat deze overgangen geleidelijk verlopen. Bijvoorbeeld door ouderen via dagbesteding alvast te laten wennen in het verpleeghuis en dagbesteding Wmo geleidelijk afbouwen.

2. **Ouderen en naasten passend, tijdig en volledig informeren en ondersteunen**

Het stelsel blijkt voor ouderen/naasten ontzettend ingewikkeld. Daarnaast schiet tijdige informatievoorziening tekort. Mensen vinden de plekken/personen met informatie niet of worden verkeerd/onvolledig geïnformeerd. Het is essentieel dat ouderen/naasten tijdig en volledig informatie ontvangen, zodat ze tijd en informatie hebben om bewuste keuzes te maken. Het volgende draagt daaraan bij:

- Partijen, zoals gemeente, zorgkantoor, zorgverzekeraar, professionals dienen stelsel overstijgend te informeren, zodat ouderen/naasten een breed beeld krijgen van mogelijkheden nu en in de toekomst. Hiervoor is het essentieel dat deze personen/partijen (soms globaal) het stelsel, mogelijkheden, leveringsvormen en plekken voor meer informatie en ondersteuning kennen en mensen daarnaar verwijzen.
- Professionals dienen bewuste keuzemomenten in het 'zorgpad' van de cliënt in te bouwen; Is de zorg nog passend? is de aanbieder passend? wat zijn mogelijkheden in de toekomst?
- Ouderen en naasten hebben behoefte aan duidelijke, goede en vindbare informatie over het regelen van zorg, mogelijkheden en vergelijkingsinformatie. Overheid, gemeente, Zorginstituut Nederland, zorgaanbieders, zorgverzekeraars/zorgkantoren en patiëntenorganisaties hebben een taak in het overzichtelijk en volledig weergeven van informatie over mogelijkheden, regelen van zorg en vergelijkingsinformatie. Bijvoorbeeld via keuzehulpen en vergelijkingshulpen. Voor het vullen van vergelijkingshulpen is een voorwaarde dat voldoende essentiële informatie beschikbaar is en eenheid van taal.
- Zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten worden onvoldoende als 'partner' van de oudere/naaste ervaren. Daarbij zijn zorgkantoren en zorgverzekeraars onvoldoende zichtbaar. Zij dienen te werken aan hun zichtbaarheid en de informatie en het moment van informatie af te stemmen op de behoefte van ouderen/naasten.

3. **Passende en vindbare ondersteuning die volledig informeert**

Veel ouderen en mantelzorgers hebben in het gehele traject behoefte aan iemand die ze ondersteunt bij het maken van keuzes. Deze persoon dient kennis te hebben over de gehele route/het stelsel en moet mee kunnen denken met de persoonlijke situatie van ouderen en mensen volledig informeren. Binnen de Wmo en Wlz is de onafhankelijk cliëntondersteuner beschikbaar. De onafhankelijk cliëntondersteuner is

geregeld per stelsel en moeilijk vindbaar. Gemeenten en zorgkantoren zouden met elkaar moeten kijken hoe ze onafhankelijke ondersteuning die volledig informeert over de stelsel heen kunnen bieden. Vervolgens hoe dit vindbaar is voor mensen en op de juiste momenten.

4. Tijdig inzicht in financiële gevolgen

Ouderen en naasten geven aan dat financiën nu vaak niet meewegen bij het maken van keuzes. Tegelijkertijd worden mensen wel negatief verrast over bijvoorbeeld eigen bijdragen en consequenties van keuzes. Ook is de hoogte van de eigen bijdrage per persoon verschillend. Verschillende partijen waaronder het CAK, CIZ, professionals, cliëntondersteuners zouden moeten kijken hoe mensen beter vooraf gewezen kunnen worden op en geïnformeerd kunnen worden over de gevolgen van keuzes voor de eigen betalingen/bijdragen.

BIJLAGE 1: Werkwijze deskresearch

1) De zoekmachine Google
Op Google is gezocht naar relevante informatie via combinaties van zoektermen als "langdurige zorg", "keuze", "zorgaanbieder", "verzorgingstehuis", "patiëntenkeuze" en "patient choice". Vervolgens is met behulp van de sneeuwbalmethode verder gezocht.

2) Relevante websites
Op websites zoals die van ZonMw, VWS, het CIZ en de NZa wordt gerapporteerd over onderzoek naar keuzegedrag. In opdracht van ZonMw is bijvoorbeeld het onderzoeksprogramma Kiezen in Zorg uitgevoerd. Op de website van ZonMw zijn alle publicaties te vinden met betrekking tot dit programma. En op websites van het CIZ en VWS staat beschreven welke routes mensen over het algemeen moeten doorlopen om zorg/hulp te krijgen. Ook regelhulp.nl is bekeken.

3) Patiëntenfederatie Nederland
Bij Patiëntenfederatie Nederland is al veel kennis aanwezig over de betreffende onderwerpen, zowel bij de projectmedewerkers als bij anderen binnen Patiëntenfederatie Nederland. Bijvoorbeeld het rapport over kwaliteit en keuze informatie in de verpleging en verzorging thuis. Ook zijn er hier al veel verhalen van ouderen bekend.

4) De zoekmachine PubMed
Ten slotte is via PubMed gezocht naar Engelstalige artikelen. Er is gezocht naar artikelen waarin informatie staat over welke keuzes voor zorg ouderen maken, hoe ouderen keuzes voor zorg(aanbieders) maken en aan welke keuze-ondersteuning ouderen dan behoefte hebben. Daarnaast aan welke keuze informatie mensen behoefte hebben. Artikelen zijn eerst gescreend op titel. Vervolgens zijn de samenvattingen van de relevante artikelen gelezen en ten slotte de gehele tekst. In de referentielijsten van deze artikelen is naar andere interessante artikelen gezocht (de sneeuwbalmethode).

Opstellen topiclijst interviews
Op basis van de resultaten van de deskresearch en de ervaring van de onderzoekers is een concept topiclijst opgesteld. De concept topiclijst is getest in de eerste interviews.

BIJLAGE 2: Resultaten deskresearch

1. Welke routes doorlopen ouderen als ze het thuis niet meer alleen redden en welke zorg-keuzes maken zij dan?

Als mensen ouder worden en cognitieve en/of lichamelijke gebreken krijgen, redden ze het thuis op een gegeven moment niet meer alleen. Er ontstaat een zorgvraag. In Box 1 staat beschreven welke zorgwet welke zorg/ondersteuning financiert. Vanaf het moment dat iemand een zorgvraag heeft zijn er verschillende keuzemomenten met bijbehorende keuzeproblemen aan de orde. Iemand kan ervoor kiezen thuis te blijven wonen met mantelzorg. Of om te verhuizen naar een woning die past bij een volgende levensfase, met of zonder domotica en/of mantelzorg. Misschien is er al thuiszorg nodig vanuit de Zvw. In dat geval moet er een goede thuiszorgorganisatie gekozen worden. En als iemand uiteindelijk 24-uurs zorg nodig heeft, zijn er nog meer keuzes te maken, zoals voor een leveringsvorm: een volledig pakket thuis (VPT), een modulair pakket thuis (MPT) of een persoonsgebonden budget (PGB). Of om toch in een instelling te gaan wonen. In Figuur 3 zijn de keuzes die mensen hebben volgens verschillende bronnen weergegeven. Alle keuzemomenten tezamen en de zorg/ondersteuning die mensen vervolgens ontvangen vormen een zorgtraject of "route". Deze route loopt dus vanaf de eerste zorgvraag tot aan het huidige moment (de zorg/ondersteuning die mensen momenteel ontvangen). De keuzemomenten kunnen wisselen van volgorde en een route kan meer of mindere elementen uit Figuur 3 bevatten.

2. Hoe kiezen ouderen zorg(aanbieders)?

Literatuur met betrekking tot kiezen in de langdurige zorg gaat voornamelijk over de keuze voor een specifieke behandeling. We hebben uitsluitend stukken geïncludeerd over de keuze voor zorg in het algemeen. Deze stukken gingen voornamelijk in op de keuze voor een zorgaanbieder. En dan vooral op de keuze voor een verpleeghuis. Uit literatuur met betrekking tot de keuze voor andere aanbieders, zoals voor een thuiszorgaanbieder, blijkt echter dat deze keuzes niet anders verlopen (Tegelaar & van Haastert, 2015). Hieronder vatten we de belangrijkste bevindingen samen.

2.1 Een zorgaanbieder kiezen - de meeste oudere cliënten kiezen niet weloverwogen

Het blijkt dat de meeste oudere cliënten geen weloverwogen keuzes voor zorgaanbieders maken. Zij gaan vaak naar de dichtstbijzijnde zorgaanbieder, de al bij hen bekende zorgaanbieder, de zorgaanbieder waar vrienden naartoe gaan of de zorgaanbieder die voor hen gekozen is. Dit doen zij zonder over alternatieven nagedacht te hebben (Silkens, Hanse & Friele, 2003; NZa, 2015; SEO Economisch Onderzoek, 2010; Hollander, 2011). Ook stappen weinig oudere cliënten over van de ene naar de andere zorgaanbieder (Victoor, 2015; C.D. Howe Institute, 2012). Bijvoorbeeld doordat zij tevreden zijn over hun huidige zorgaanbieder, waar ze een relatie mee hebben. En daarom bij deze zorgaanbieder willen blijven. Overstappen brengt hoge kosten mee, zoals moeten verhuizen (SEO Economisch Onderzoek, 2010). Dat maakt het ook extra moeilijk om van de bekende weg af te wijken wanneer er een zorgaanbieder gekozen moet worden, wat keuze vermijdingsgedrag veroorzaakt. Het is immers niet bekend of het bij een andere aanbieder anders of beter is.

2.2 Oudere cliënten hebben te weinig gelegenheid, motivatie en capaciteit om te kiezen

Dat oudere cliënten over het algemeen geen weloverwogen keuzes voor een zorgaanbieder maken, heeft verschillende oorzaken. Volgens onderzoek van SEO Economisch Onderzoek (2010) is het volgende nodig om te kunnen kiezen voor een zorgaanbieder: keuzebekwaamheid, gelegenheid en motivatie. Veel

ouderen hebben de bekwaamheid om te kiezen of hebben een mantelzorger die dat kan. Maar over het algemeen ontbreekt de gelegenheid en motivatie om een weloverwogen keuze te (kunnen) maken. Dit blijkt ook uit andere onderzoeken.

Gelegenheid
Ouderen zijn zich vaak bijvoorbeeld niet bewust van de keuzes die ze hebben (C.D. Howe Institute, 2012). Bijvoorbeeld omdat het ziekenhuis de zorg regelt (Hollander, 2011). Ze accepteren daarom veel van zorgaanbieders, ook al zouden ze bepaalde dingen eigenlijk liever anders willen (ActiZ & LOC Zeggenschap in zorg, 2011).

Sommige ouderen willen en kunnen in principe wel zelf de juiste zorg kiezen en regelen. Voor hen is er echter te weinig informatie beschikbaar over verschillen in de kwaliteit van het zorgaanbod (HASCA, 2011; OECD, 2010; Hollander, 2011) en de financiële gevolgen van de keuzes die zij kunnen maken. Zij zijn zich vaak ook niet bewust van de informatie die er wel is (OECD, 2010).

Ook zijn er te weinig zorgaanbieders om tussen te kiezen (vooral in bepaalde regio's) en is het aanbod niet divers genoeg (ActiZ & LOC Zeggenschap in zorg, 2011; OECD, 2010; SEO Economisch Onderzoek, 2010; NZa, 2016). Dit komt onder andere door monopolies en overnames, maar ook doordat er weinig (nieuwe) kleine aanbieders zijn die gecontracteerd zijn (Kremer, 2006). Ook wordt de keuze vaak bepaald door waar plaats is (Schipper, 2016).

Daarnaast hebben oudere cliënten vaak de mogelijkheid niet om bij de keuze stil te staan, bijvoorbeeld omdat ze acuut zorg nodig hebben. De keuze voor een instelling wordt vaak gemaakt onder grote tijdsdruk en zonder duidelijke kwaliteitscriteria of wensen (ActiZ & LOC Zeggenschap in zorg, 2011; SEO Economisch Onderzoek, 2010; Groenewoud, 2008; Hollander, 2011; Silkens, Hanse & Friele, 2003). Volgens Maas, Cath, Letiche & Masselink gaat het bij ouder worden om een continue proces, dat niet ophoudt. Mensen zitten in een rijdende trein waar ze moeilijk uit kunnen stappen. Op voorhand zijn keuzes niet beredeneerd, maar achterom kijkend worden ze wel beredeneerd. Mensen ervaren een complexe zoektocht in een voor hen onbekende wereld (Schipper, 2016).

Motivatie
Ook al zijn oudere cliënten gebaat bij een passende zorgaanbieder en zorgaanbod, hun motivatie om weloverwogen zorgkeuzes te maken wordt door verschillende zaken beperkt. Bijvoorbeeld doordat kwaliteit van zorg(aanbieders) vooraf moeilijk in te schatten is. Hierdoor is het cliënten niet duidelijk dat het belangrijk is voor de kwaliteit van de zorg die zij ontvangen om een weloverwogen keuze te maken. Veel cliënten hebben door de beperkingen die zij hebben ook geen energie over om na te denken over kiezen. Ze willen hier soms ook helemaal niet over nadenken, bijvoorbeeld omdat ze eigenlijk niet naar een instelling willen. Of ze ervaren hoge overstapdrempels (ActiZ & LOC Zeggenschap in zorg, 2011; SEO Economisch Onderzoek, 2010; Hollander, 2011).

Bekwaamheid
Al lijken veel ouderen keuzebekwaam te zijn, voor andere oudere cliënten is het kiezen en regelen van de juiste zorg ingewikkeld. Bijvoorbeeld doordat zij gezondheidsvaardigheden missen (Rademakers, 2014). Ook is het hen niet duidelijk wat zij wel/niet zelf kunnen, wat hun mogelijkheden voor zorg zijn en wat hun

zorgvraag is (ActiZ & LOC Zeggenschap in zorg, 2011). Dit geldt vooral voor dementerende ouderen (ActiZ & LOC Zeggenschap in zorg, 2011; C.D. Howe Institute, 2012; HASCA, 2011). In het begin kunnen mensen met dementie nog zelf kiezen, maar dat wordt steeds minder (Karlawish, 2004). Op het moment dat intramurale opname aan de orde is, is per definitie de patiënt zelf niet meer in staat om te kiezen (SEO Economisch Onderzoek, 2010). Ze zijn dan aangewezen op hun mantelzorger.

De capaciteit, gelegenheid en motivatie van mensen om de juiste zorg voor elkaar te krijgen wordt verder onder andere bepaald door de duur en ingewikkeldheid van de aandoening, de hoeveelheid hulp die nodig is (ActiZ & LOC Zeggenschap in zorg, 2011), waar iemand zorg krijgt (bijvoorbeeld thuis of in een instelling) en de beschikbaarheid van mantelzorg/hulp vanuit het sociale netwerk.

De leveringsvorm kiezen
Wat betreft de keuze om thuis te blijven wonen of om in een instelling te gaan wonen, weten mensen dat ze er een mogelijkheid is om zorg in een instelling te krijgen. De meesten willen echter zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Pas als het niet anders kan gaan ze naar een zorginstelling (Hollander, 2011).

De meeste ouderen maken gebruik van zorg in natura en niet van een PGB. Zowel degenen die zorg thuis ontvangen als degenen die in een instelling verblijven. De overgrote meerderheid denkt niet na over een pgb, bijvoorbeeld omdat ze deze keuze niet aangeboden krijgen en dus geen kennis van het pgb hebben of omdat ze verwachten dat de administratieve kant ervan te lastig is (Hollander, 2011). Vaak weten cliënten niet dat ze kunnen kiezen tussen leveringsvormen zoals een VPT of een MPT (NZa, 2016). Wellicht doordat de keuze voor een leveringsvorm volgt uit de wens om de zorg op een bepaalde manier geregeld te hebben. Als mensen bijvoorbeeld betaalde hulp willen van de buurvrouw, is een pgb nodig. Als mensen met een Wlz indicatie thuis willen blijven wonen, hebben ze de keuze tussen een pgb, MPT of VPT.

3. Aan welke keuze-ondersteuning hebben ouderen behoefte bij het kiezen van zorg(aanbieders)?

3.1 Een zorgaanbieder kiezen

Ouderen en hun mantelzorgers vinden het lastig keuzeinformatie te vinden als zij een keuze moeten maken voor een zorgaanbieder . Informatie wordt pas geraadpleegd wanneer iemand al voor een bepaalde zorgaanbieder gekozen heeft (NZa, 2015). En dan gaat het vooral om informatie van de zorgaanbieder waar de cliënt naartoe wil, verkregen uit het eigen netwerk (familieleden, vrienden, de huisarts, de huidige dienstverlener en/of een ouderenadviseur) of van de zorgaanbieder zelf (NZa, 2015). Ook het Wmo loket wordt vrij vaak benaderd (Schipper, 2016). Oudere cliënten maken weinig gebruik van schriftelijke en digitale informatie (Hollander, 2011). Of van onafhankelijke cliëntondersteuning (NZa, 2016). Ze gaan bijna nooit zelf op onderzoek uit (Hollander, 2011). Zij zijn vaak afhankelijk en passief met betrekking tot het maken van de keuze voor een zorgaanbieder (Groenewoud, 2008). Dat komt, zoals gezegd, doordat veel mensen hun keuze al bij voorbaat hebben gemaakt (Silkens, Hanse & Friele, 2003). Ze hebben dan geen behoefte aan informatie of geen tijd om informatie te zoeken (NZa, 2015). Ook is er een gebrek aan alternatieve zorgaanbieders (NZa, 2016). In plaats daarvan vergelijken ze geen of hooguit enkele aanbieders en maken een keuze gebaseerd op locatie (bereikbaarheid ov, parkeren) en gevoel (bijvoorbeeld het gevoel van "mijn moeder is hier op haar plaats") (SEO Economisch Onderzoek, 2010). Volgens Maas, Cath, Letiche & Masselink proberen oudere cliënten die naar een instelling moeten hun

sociale netwerk/leefwereld in stand te houden en te continueren. Dat afstand het belangrijkste keuze-aspect is, lijkt daarom logisch. Het zorg- en wooncentrum zien zij als een extensie van hun bestaande wereld van relaties, waarden en gewoonten. Op basis van hele subjectieve criteria (gevoelens, adviezen, indrukken) spreken zij hun voorkeur uit voor een huis. Dit laatste is iets anders dan kiezen. Het gaat dus om sfeer en niet om rationele aspecten. Zorg is een ervaringsgoed. Daar is geen informatie over, maar de kwaliteit wordt ervaren tijdens het interactieproces (SEO Economisch Onderzoek, 2010). Het lijkt dus van belang om mensen al vroeg na te laten denken over de zorg die zij in de toekomst nodig zullen hebben en hen kennis te laten maken met verschillende leveringsvormen en –aanbieders.

Een aantal mensen geeft aan wel behoefte te hebben aan informatie, vooral mantelzorgers. De meeste beslissingen worden namelijk samen met of door familie genomen (Silkens, Hanse & Friele, 2003; Hollander, 2011). Mantelzorgers oriënteren zich voor intramurale zorg door bij verschillende verpleeghuizen langs te gaan om te praten en te kijken waar het het beste voelt (SEO Economisch Onderzoek, 2010). Ze kiezen steeds meer de rol van de rationele consument en proberen feitelijkheden te verzamelen en te verstrekken aan de oudere cliënt (Maas, Cath, Letiche & Masselink). Uit onderzoek met patiënten met Alzheimer en hun mantelzorgers blijkt dat zij, behalve afstand, zaken als veiligheid en de expertise van zorgverleners met patiënten met Alzheimer belangrijk vinden bij (toekomstige) keuzes. Ook de sfeer en de relatie met de zorgverleners worden belangrijk gevonden door patiënten met Alzheimer en, voornamelijk, hun mantelzorgers. Soms is er een mismatch met het instituut. Daarom willen deze patiënten na een "cooling off periode" een kans om een definitieve keuze te maken (Groenewoud, 2008). In elk geval blijkt hieruit het belang om in een vroeg stadium van de ziekte al na te denken over beslissingen die in de toekomst gemaakt moeten worden (Groenewoud, 2008). Dit blijkt ook uit een onderzoek naar het toegangsproces (de fase waarin de klant zijn of haar behoefte aan zorg en diensten uitspreekt). De bereikbaarheid en beschikbaarheid van de locatie en of de locatie dichtbij familie is, zijn belangrijke keuze-aspecten. Maar daarnaast willen mensen praktische, realistische en individueel afgestemde informatie, al vroeg in het proces. Bijvoorbeeld over de mogelijkheden voor zorg, de procedure, wachtlijsten en wachttijden. Ze vinden dat er tijdens het toegangsproces naar hun persoonlijke voorkeuren geluisterd moet worden en willen hun vragen kunnen stellen op één punt, bij een vast aanspreekpersoon (Schipper, 2016).

3.2 De leveringsvorm kiezen

Aan cliënten die weten dat zij kunnen kiezen, is gevraagd wat hun overwegingen waren bij het kiezen voor een leveringsvorm. De mate van eigen regie is de belangrijkste overweging. Daarnaast is de beschikbaarheid van mantelzorg vaak genoemd, voornamelijk door thuiswonende cliënten. Het CIZ wordt gezien als de belangrijkste informatiebron (NZa, 2016).

3.3 Kiezen faciliteren

Uit dit hoofdstuk blijkt dat een aantal mensen wel degelijk wil kiezen, maar de capaciteit, gelegenheid of, op dat moment, de motivatie niet heeft. Omdat het ontzettend belangrijk is dat de zorg aansluit bij de wensen en behoeften van mensen, zou het maken van weloverwogen zorgkeuzes gefaciliteerd moeten worden (SEO Economisch Onderzoek, 2010). Deze deskresearch geeft al een aantal aanknopingspunten voor waar keuze-informatie en -ondersteuning aan moet voldoen, zoals:

- Het is belangrijk om cliënten al in een vroeg stadium na te laten denken over de zorg die zij in de toekomst nodig zullen hebben en hen kennis te laten maken met verschillende leveringsvormen en zorgaanbieders;
- Cliënten willen hun vragen kunnen stellen op één punt, bij een vast aanspreekpersoon;
- Cliënten willen dat er tijdens het toegangsproces naar hun persoonlijke voorkeuren geluisterd wordt;
- Na een "cooling off periode" wensen cliënten een kans om een definitieve keuze te maken;
- Er is informatie nodig over onder andere de: veiligheid en de expertise van zorgverleners, sfeer en relatie met de zorgverleners, mate van eigen regie, mogelijkheden voor zorg, procedure, wachtlijsten en wachttijden;
- De informatie moet praktisch, realistisch en individueel afgestemd zijn.

De volgende stap is om aan de oudere cliënten zelf te vragen aan wat voor soort keuze-informatie en -ondersteuning zij precies behoefte hebben en op welke momenten.

Literatuur

Blomqvist A & Busby C. Long-Term Care for the Elderly: Challenges and Policy Options. Toronto: C.D. Howe Institute; 2012.

Groenewoud AS. It's your Choice! A Study of Search and Selection Processes, and the Use of Performance Indicators in Different Patient Groups. Proefschrift. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam; 2008.

Groenewoud AS, Kreuger L, Huijsman R. Keuzevrijheid, Keuzemogelijkheden en Keuze-ondersteuning in de Gezondheidszorg. Een verkennende, internationale studie ter ondersteuning van een reflectie op de ingeslagen weg. Den Haag: ZonMw; 2006.

HASCA. Internationale signalen. De ActiZ lange-termijn visie in internationaal perspectief getoetst rond zorgvraag, -financiering en arbeidsmarkt. Eindrapport. Alphen aan den Rijn: HASCA; 2011.

Hirschman KB, Xie SX, Feudtner C, Karlawish JH (2004). How does an Alzheimer's disease patient's role in medical decision making change over time? J Geriatr Psychiatry Neurol 2004, 17(2):55-60.

Hollander M. Zelf kiezen voor zorg? Zoetermeer: Research voor Beleid; 2011.

Karlawish JH, Casarett D, Propert KJ, James BD, Clark CM (2002). Relationship between Alzheimer's disease severity and patient participation in decisions about their medical care. J Geriatr Psychiatry Neurol 2002,15(2):68-72.

Kim SY, Karlawish JH, Caine ED (2002). Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. Am J Geriatr Psychiatry 2002, 10(2):151-65.

Kremer M (2006). Consumers in charge of care: The Dutch personal budget and its impact on the market, professionals and the family. European Societies 2006, 8(3).

LOC Zeggenschap in zorg & ActiZ. Implicaties van de invoering van een zorgcheque. Eindrapportage. Utrecht: LOC Zeggenschap in zorg/ActiZ; 2011.

Maas AJJA, Cath AG, Letiche H, Masselink R. Op jaren en nog iets te kiezen…? Verhalen van ouderen en hun verzorgers over zorg en welzijn, diverse werelden en reflecties daarop. Rotterdam: Stichting Humanitas.

Mol A. De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Gennep; 2006.

Nederlandse Zorgautoriteit. Rapport. Informatie voor burgers over langdurige zorg. Beschikbaarheid keuze-informatie en cliëntondersteuning 2015. Utrecht: NZa; 2015.

Nederlandse Zorgautoriteit. Rapport. Marktscan Langdurige Zorg 2016. Utrecht: NZa; 2016.

OECD. Help Wanted? Providing and paying for long-term care. Paris: OECD; 2011: p.295-p.324.

Rademakers J.. Kennissynthese. Gezondheidsvaardigheden. Niet voor iedereen vanzelfsprekend. Utrecht: NIVEL; 2014.

Schipper L. Challenges of access: Client and provider perspectives on the access process to long-term care for older people. Tilburg: Tilburg University; 2016.

SEO Economisch Onderzoek. Kunnen kiezen in de AWBZ. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek; 2010.

Silkens A, Hanse E, Friele R. Valt er wat te Kiezen? Onderzoek naar de keuze voor een verpleeg- of verzorgingshuis. Utrecht: NIVEL; 2003.

Tegelaar R, van Haastert C. Kwaliteit en keuze informatie verpleging en verzorging thuis.
Wat vinden mensen belangrijk? Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland; 2015.

Verkaik R, Delnoij D. Inventarisatie van cliëntondersteuning bij het maken van keuzes in de zorg. Utrecht: NIVEL; 2005.

Victoor A. (How) do patients choose a healthcare provider? Utrecht: NIVEL; 2015.

BIJLAGE 3: Topic lijst

ALGEMEEN
- Geboortedatum/geslacht/etniciteit/gezinssamenstelling
- Aandoening(en)/ziekte(s) waarvoor zorg/hulp nodig is + overige aandoening(en)/ziekte(s)
- Omschrijving huidige zorg/hulp (welke, hoeveel, doel, welke organisatie(s)/mensen)
- Hoe lang zorg/hulp van deze organisatie(s)/mensen?

ROUTE
- We gaan even terug in de tijd. Er was een moment dat u het thuis niet meer alleen redde. Kunt u beschrijven wat er toen gebeurde? En toen? (net zolang verder tot huidige moment)
    - Hoe lang is dat geleden (wat was voor 2015 en wat was na 2015)?
    - Wanneer en van wie kreeg u een indicatie? Wie heeft u naar het indicatieorgaan geleid?
    - Hoe hebt u de indicatie uiteindelijk aangevraagd? Alleen? Met wie?
    - Hoe ging de wissel naar die zorg?

Opmerking: als voorbeeld kan de vooraf gevisualiseerde route getoond worden.

BELANGRIJKE KEUZES/KEUZEMOMENTEN (INGAAN OP KEUZES NA 1 JAN 2015)
- Wat waren momenten waarop u belangrijke besluiten moest nemen? Welke keuzes hebt u dan allemaal moeten maken?
    - Waar ga ik wonen?
    - Welke zorg wil ik/heb ik nodig?
    - Wie schakel ik in?
    - Welke leveringsvorm?
    - Welke hulp/zorg?
    - Welke zorgaanbieder?

PER KEUZEMOMENT
Hoe verliep dit keuzemoment?
    - Waarom deze keuze?
    - Wilde u zelf hulp/vond u dat u zelf hulp nodig had?
    - Was er keuze?
    - Was het een bewuste keuze?
    - Had u genoeg tijd om te kiezen?
    - In hoeverre vindt u uzelf bekwaam om een keuze te maken?
    - Kende u ook andere mogelijkheden? Waarom deze niet?
    - Waar heeft u informatie gezocht?
    - Kende u anderen met deze zorg? Hebben zij uw keuze beïnvloed?
    - In hoeverre spelen financiële aspecten mee in uw keuze?

    - Welke informatie/ondersteuning heeft u gehad bij uw keuze (bv. folders, ervaringen, huisarts, internet (regelhulp), familie, ziekenhuis, CIZ, gemeente, onafhankelijk cliëntonderst.)?
    - Wat zijn uw ervaringen/bekendheid met onafhankelijke cliëntondersteuning?
    - Wanneer kreeg u informatie/ondersteuning?
    - Had u behoefte aan een ander moment?

    - Hebt u een mantelzorger?
    - Wat is de rol van uw mantelzorger?
    - Miste uw mantelzorger nog informatie/ondersteuning denkt u?
    - In hoeverre zijn andere professionals betrokken bij het maken van een keuze?

    - Wat ging goed tijdens het keuzeproces en wat kan beter?
    - Hoe tevreden bent u over de hulp/zorg die u nu krijgt?
    - Had u behoefte aan andere informatie/ondersteuning (bv. proefslapen/gesprek klik voelen, etc.)?

AAN WELKE ONDERSTEUNING WAS ACHTERAF GEZIEN BEHOEFTE
- Aan welke keuze-informatie of keuzeondersteuning had u achteraf gezien behoefte?
Opmerking: dit gaat over alle keuzemomenten.

HOE ZIJN AFSPRAKEN GEMAAKT
- Hoe zijn afspraken over inhoud zorg gemaakt toen u een aanbieder/professional had gekozen?
- Kon u dingen kiezen/uw voorkeuren aangeven? Waarvoor wel/niet?
- Hoe hebt u gekozen? Had u nagedacht over wat voor u belangrijk is/welk zorg u nodig hebt?
- Welke informatie/hulp/ondersteuning kreeg u (bijv. een contactpersoon)?
- Wat ging goed en wat kan beter?

SAMENVATTEND
- Zullen we de keuzes nog even samenvatten (welke, welke ondersteuning gewenst en wanneer)?

Er valt niet veel te kiezen

Routes, keuzemomenten en gewenste informatie en ondersteuning bij langdurige zorg door ernstig psychiatrische patiënten en hun familie/mantelzorgers

'Herstel begint met een veilige plek en zinvol werk.
Met daarover informatie,
daarbij ondersteuning,
daarin aanbod.'





April 2017

COLOFON

MIND / Landelijk Platform Psychische Gezondheid (v/h LPGGz)
Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort
Telefoon: 033 303 2333
Email: info@platformggz.nl
Website: www.platformggz.nl

Ypsilon / vereniging van familieleden en betrokkenen van mensen met psychosegevoeligheid
Daendelsstraat 57
2595 XT Den Haag
Telefoon: 088 000 2120
Email: ypsilon@ypsilon.org
Website: www.ypsilon.org

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.
Den Haag, April 2017

Waar hebben we het over?

De route van de moeder van Jeffrey

Onze Jeffrey (28) woont op zichzelf in een flatje. Zijn huis is naargeestig en vervuild, maar ik mag hem niet helpen. Hij komt elke dag bij ons eten. Belt 3 tot 6 keer per dag en is dan meestal boos. Hij heeft niets omhanden. Jeffrey ziet eens per 2 à 3 weken zijn begeleider en verder niemand. Een intelligente jongen van 28, VWO gehaald en daarna psychotisch geworden! Ik heb bij de gemeente geïnformeerd en bij de GGZ en erop aangedrongen dat hij iets te doen moet hebben, iets zinvols. Met de juiste begeleiding kan dat lukken. Ik mocht bij het keukentafelgesprek zijn, maar bij de gemeente noemen ze allemaal dingen waar hij niet aan kan voldoen. Ze snappen niet dat hij angstig is en wantrouwig. Je moet met hem om kunnen gaan. Dagbesteding is er niet meer. Tot de sociale werkplaats wordt hij niet toegelaten. En dat is ook eigenlijk niets voor hem. Hij zou een opleiding kunnen volgen. Maar daar heeft hij hulp bij nodig.
Waar kan ik, kan hij, terecht? Wie helpt ons?

De route van Anna

In 2015 was ik 19 jaar en deed mee aan een 'toekomsttraject' van de Windroos (vanuit de AWBZ). Na 6 jaar van psychoses, opnames en separatie was er niet veel van me over. Mentaal dan, mijn lichaam was door de medicijnen 20 kilo te zwaar.
Mijn doortastende moeder bereidde het keukentafelgesprek goed voor. We maakten een 'persoonlijk plan' waarin we weergaven waaróm we om steun uit de Wmo vroegen. Ook mijn behandelaar was bij het gesprek aanwezig.

'Ik vraag een indicatie aan om vanuit de Wmo mijn 'toekomsttraject' te kunnen vervolgen:
1. Ik wil graag mijn middelbare schoolopleiding afmaken zodat ik in de toekomst meer kans heb om een baan te vinden.
2. Door de bijwerkingen van mijn medicatie heb ik moeite om me te concentreren. Om de overstap te kunnen maken naar het reguliere onderwijs heb ik ondersteuning nodig. De Windroos biedt me hulp en begeleiding.
3. De contacten met andere jongeren met ernstige psychische problemen die ik via de Windroos heb leren kennen, hebben me erg geholpen om me minder eenzaam te voelen.

De gemeente luisterde naar ons verhaal, gaf voldoende informatie en verstrekte de juiste indicatie. Vorig jaar heb ik mijn havo-diploma gehaald, mijn rijbewijs en ben ik begonnen aan een mbo-opleiding. Door, onder begeleiding en samen met andere 'cliënten', hard te lopen, ben ik afgevallen en sterker geworden.

Inleiding

Dit rapport gaat over mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) die gebruikmaken van langdurige zorg/ondersteuning. De meesten zijn in behandeling bij de GGZ. Het overgrote deel woont zelfstandig. Een deel woont in een beschermende woonvorm. Enkelen wonen in een kleinschalig wooninitiatief. Zij krijgen behandeling en begeleiding vanuit de GGZ (zorgverzekeringswet) en krijgen daarnaast bijvoorbeeld dagbesteding, huishoudelijke hulp of woonbegeleiding vanuit de gemeente (Wmo). Een kleine groep krijgt langdurige zorg vanuit de Wlz.
Hoe zijn deze mensen bij hun huidige zorg gekomen? Wat waren belangrijke keuzemomenten, welke ondersteuning kregen zij en waaraan hebben zij behoefte? Dit is tijdens interviews en groepsgesprekken gevraagd aan 24 cliënten en 26 familieleden/ mantelzorgers. De resultaten zijn weergeven in dit rapport en gevisualiseerd in cliëntroutes.

1.1 De wereld van langdurige zorg is complex

Wanneer mensen getroffen worden door een ernstige psychische aandoening, krijgen ze te maken met allerlei beperkingen waardoor het zelfstandig functioneren, werken en wonen niet of deels niet meer mogelijk is. Er is langdurige zorg/ondersteuning nodig. In veel gevallen vindt deze zorg/ondersteuning bij de mensen thuis plaats. Een deel van de mensen moet verhuizen naar een beschermende woonvorm of een kleinschalig wooninitiatief. Er zijn ook mensen voor wie langdurige opname in een GGZ-instelling de enige optie is.
De zorg/ondersteuning wordt gefinancierd vanuit een bepaalde zorgwet of meerdere zorgwetten. Sinds 2015 is dit vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en/of de Wet langdurige zorg (Wlz). Naast professionele zorg ontvangen mensen vaak ook mantelzorg. Het is belangrijk dat zorg vanuit verschillende wetten goed op elkaar aansluit.

Mensen met ernstige psychische aandoening (EPA) hebben langdurend of blijvend problemen waardoor zij zich zonder hulp niet of nauwelijks kunnen handhaven in de eigen thuissituatie. Zij of hun naasten staan voor de vraag welke combinatie van wonen en zorg voor hen haalbaar en wenselijk is. Grofweg zijn voor hen de volgende drie mogelijkheden (zie bijlage 2 voor een uitgebreider overzicht):

- Met zorg/ondersteuning van mantelzorg kunnen cliënten zelfstandig wonen
- Met zorg/ondersteuning vanuit de Zvw en/of de Wmo kunnen cliënten thuis wonen. Die ondersteuning kan bestaan uit bijvoorbeeld woonbegeleiding, begeleiding bij administratie en financiën, huishoudelijke hulp of ondersteuning bij werken of leren,.
- Mensen wonen in een aangepaste woonvorm. Dat kan een beschermende woonvorm zijn of een kleinschalig wooninitiatief (Wmo/PGB).

Ook al bestaan er verschillende mogelijkheden, cliënten kunnen meestal niet kiezen uit alle mogelijkheden. Zij hebben hulp, zorg en ondersteuning op maat nodig, die gefinancierd wordt vanuit verschillende wetten (Wmo, Zvw, Wlz).
De meeste professionele zorg (behandeling en begeleiding) wordt momenteel gefinancierd vanuit de Zvw. Begeleiding bij wonen, werken en leren vanuit de Wmo.
Voor een (klein) deel van de cliënten zal dat vanaf 2019 waarschijnlijk de Wlz worden. Het zorgstelsel voor de langdurende GGZ is momenteel nog in ontwikkeling. Met name de toekomstige regelgeving rond de

toegang tot de Wlz is nog niet bekend.

1.2 Specifieke kenmerken van de EPA-groep

- Mensen met EPA geven zelf niet altijd aan dat ze zorg nodig hebben. Het is geen onwil. Ze herkennen de klachten die ze hebben niet altijd als symptomen van hun aandoening. Hun naasten (mantelzorgers) doen dat wel, maar die vinden vaak geen gehoor. Anders dan in andere sectoren zijn zij doorgaans geen formele vertegenwoordiger.
- Bekendheid met de aandoening en deskundigheid van de zorgaanbieders is van groot belang.
- Bij de EPA-groep is continuïteit van groot belang. Angst en achterdocht komen veel voor; zorg is alleen dan effectief als die van bekende, vertrouwde zorgverleners, komt, met wie er een goede relatie is.
- Om dezelfde reden kunnen mantelzorgers niet worden ontlast door een willekeurige vrijwilliger.
- De aandoening kent een grillig verloop. Perioden dat het goed gaat worden afgewisseld met perioden dat het slechter gaat. De zorg moet dus flexibel zijn.

1.3 Onvoldoende passende ondersteuning

Als mensen het thuis niet alleen redden is het essentieel dat de zorg/ondersteuning past bij hun wensen en behoeftes. De aandoening maakt je afhankelijk. Wat je aan keuze kán hebben, wil je dan ook voorgelegd krijgen.
Die keuze blijkt er zelden te zijn. Niet alleen is er weinig keuze-informatie en ondersteuning, ook het zorgaanbod is schraal. Cliënten zitten vaak in complexe situaties waarbij zorg/ondersteuning op het juiste moment met de juiste personen beschikbaar en op elkaar afgestemd moet zijn. Ze weten niet altijd van tevoren hoe het zorgtraject kan lopen. Soms is er tijdsdruk. In geval van crisis is bijvoorbeeld 'ineens' zorg nodig.

Want net als elk ander mens willen patiënten en hun mantelzorgers keuzemogelijkheden hebben. En voldoende informatie krijgen over de verschillende mogelijkheden. Ze moeten kunnen kiezen voor zorg/ondersteuning die aansluit bij hun wensen en behoeften. Vervolgens moeten ze de juiste persoon en het juiste loket weten te vinden om de zorg/ondersteuning te regelen. Vragen die cliënten en mantelzorgers moeten beantwoorden zijn:
Wat is voor mij belangrijk? Welke zorg of ondersteuning heb ik nodig? Hoeveel zorg of ondersteuning heb ik nodig? Waar wil en kan ik wonen? Welke zorg/ondersteuning wil ik daar ontvangen? Welke leveringsvorm van zorg/ondersteuning is dan passend? Bij welke organisatie(s) moet ik zijn voor de juiste zorg/ondersteuning? Enzovoorts. Hiervoor hebben zij passende keuze-informatie of –ondersteuning nodig op het juiste moment.

1.4 Onderzoeksvragen

Om inzicht te krijgen in de routes die cliënten/mantelzorgers doorlopen en waar ze behoefte aan hebben, zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

- Welke stappen doorlopen mensen die het zonder ondersteuning niet redden, op het traject vanaf hun zorgvraag tot het ontvangen van de juiste zorg en ondersteuning?
- Welke keuzes maken mensen en hun naasten tijdens het traject?
- Welke informatiebehoefte of ondersteuningsbehoefte hebben mensen op deze keuzemomenten?
- Hoe kunnen we de routes visualiseren die cliënten (en hun naasten) doorlopen, inclusief de belangrijke keuzemomenten en informatie-/ondersteuningsbehoefte.

Tijdens de gesprekken met cliënten en hun familieleden/mantelzorgers gaan we in op keuzes die gemaakt zijn op of na 1 januari 2015, de datum dat de hervorming van de langdurige zorg inging. En op de veranderingen in zorg die mensen sindsdien ondergaan hebben.

1.4 Relevante andere onderzoeken

Dit onderzoek is onderdeel van een uitgebreider onderzoek, bestaande uit drie deelonderzoeken. De andere twee deelonderzoeken worden uitgevoerd door Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Zij onderzoeken de trajecten voor mensen met een verstandelijke, zintuiglijke, lichamelijke of meervoudige beperking en voor ouderen.
Daarnaast zijn ervaringen en resultaten uitgewisseld met het onderzoeksteam van het ZonMw-onderzoek 'Hoe kiezen cliënten in de langdurige zorg'. Het ZonMw-onderzoek is een wetenschappelijk onderzoek naar de keuzes van cliënten voor zorg(aanbieders) in de langdurige zorg.

Methode

Dit hoofdstuk beschrijft hoe we geïnventariseerd hebben welke routes cliënten en hun mantelzorgers doorlopen en aan welke informatie en ondersteuning ze behoefte hebben en wanneer. Er is een topiclist voor de interviews en een praatpapier/topiclijst voor de focusgroepen opgesteld. Eerst zijn 24 cliënten en 26 familieleden/mantelzorgers geïnterviewd. Aanvullend op de resultaten uit de interviews zijn 11 cliënten en 28 familieleden/mantelzorgers en 4 zorgverleners gesproken in 8 groepsgesprekken. De focusgroepen zijn een belangrijke aanvulling op de interviews. Focusgroepen leveren andere informatie op dan interviews, doordat mensen de mogelijkheid hebben om op elkaar te reageren.

De resultaten uit de interviews en groepsgesprekken worden gepresenteerd in dit rapport. Daarnaast zijn ze gevisualiseerd in een cliëntroute. De stappen die we genomen hebben, worden in de volgende paragrafen uitgebreider beschreven.

2.1 Werkwijze

Op basis van bij MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid beschikbare kennis en ervaring is een indeling gemaakt van groepen cliënten die bevraagd zouden moeten worden. Omdat een deel van de patiënten vanwege de ernst van hun beperkingen niet voor zichzelf kan of wil praten, zijn er ook familieleden toegelaten tot de interviews. In de focusgroepen is in gemengde groepen met cliënten, familieleden en professionals gesproken.

We hebben zorgvuldig gekeken naar de afwijkende positie van de GGZ in het zorgstelsel (toegang tot de Wlz alleen voor cliënten die al drie jaar verblijf met behandeling hebben; anders vaak combi van Zvw-Wmo) en het vaak afwijkende verloop van psychische aandoeningen (het gaat niet alleen om de vraag hoe richt ik zorg-wonen in als ik steeds zorgafhankelijker word, maar ook om de vraag hoe richt in zorg-wonen in als ik na een opname weer gedeeltelijk hersteld ben). Vandaaruit is gekozen voor verschillende uitgangssituaties (thuis of na opname) en verschillende leveringsvormen (PGB of in natura).

2.2 Werkwijze opstellen topiclijsten

Er zijn topiclijsten opgesteld voor de interviews en de focusgroepen.

Interviews

Op basis van de resultaten van de kennis en ervaring van de onderzoekers is een concept topiclijst opgesteld.
De klankbordgroep bestaat uit de volgende partijen: ZN, ActiZ, BTN, Mezzo, VWS, NZa, VGN, CIZ, V&VN, RIBW Alliantie, ZIN, Per Saldo, PCOB en de VNG.

Groepsgesprekken

Op basis van de resultaten van de interviews is een topiclijst opgesteld. Deze leek op de topiclijst van de interviews met bij iedere focusgroep andere nuances/aandachtspunten.

2.3 Werkwijze interviews en groepsgesprekken

Werving

Cliënten en mantelzorgers zijn geworven via MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Per Saldo en

familievereniging Ypsilon. Onderstaand een overzicht van groepen mensen die zijn geïncludeerd.

	Aantal interviews
Mensen met een psychische aandoening die zelfstandig wonen en door toenemende zorgbehoefte…	
• thuis blijven wonen met extra hulp van familie/naasten	4
• thuis blijven wonen met zorgarrangement dat combi is van behandeling en prof. Onderst.	7
• thuis blijven wonen met zorgarrangement dat gefinancierd wordt uit een PGB	5
• verhuizen naar beschermde woonvoorziening (zorg in natura)	5
• verhuizen naar kleinschalig wooninitiatief met zorg gefinancierd uit (gebundelde) PGB	3
Mensen met een psychische aandoening die ontslagen worden na een opname en de keuze hebben gemaakt voor…	
• weer thuis gaan wonen met extra hulp van familie/naasten	4
• weer thuis gaan wonen met zorgarrangement dat combi is van behandeling en prof. onderst.	6
• verhuizen naar een beschermde woonvoorziening (zorg in natura)	6
Jongvolwassenen met autisme, die…	
• thuis blijven wonen met zorgarrangement dat combi is van behandeling en prof. onderst.	5
• verhuizen naar kleinschalig wooninitiatief met zorg gefinancierd uit (gebundelde) PGB	5
Totaal aantal interviews	**50**
	Aantal groepsgesprekken
Cliëntenraadsleden en familieleden	1
Cliënten (zelfstandig wonen met mantelzorg)	1
Familieleden (onder wie PGB/ Een fl. van zorgmijder)	1
Cliëntenraadslid BW, onafhankelijke cliëntondersteuner Wmo, 3 familieleden	1
15 ervaren familieleden (vrijwilligers bij Ypsilon)	1
Cliëntenraadsleden; 1 ondersteuner cliëntenraad; 1 gemeenteraadslid; 1 vader en lid familieraad	1
Mensen met autisme	1
Professionals (transferverpleegkundigen	1
Totaal aantal groepsgesprekken	**8**

Bij het includeren van deelnemers is gelet op spreiding betreffende:

-Woonsituatie (thuis, aangepaste woonvorm)
-Spreiding over het land
-Aard aandoening/klachten: EPA
-Soort zorg/ondersteuning: behandeling, begeleiding, huishoudelijke hulp, dagbesteding, woonbegeleiding, enzovoorts.

Tijdens de interviews is ingegaan op keuzemomenten na 1 januari 2015. Bij de selectie van deelnemers is hier rekening mee gehouden.

Interviews
De interviews zijn face-to-face gehouden, omdat het om een complex onderwerp gaat. In een enkel geval is voor een telefonisch interview gekozen. De interviews waren semigestructureerd. Er werd gebruik gemaakt van de topiclijst uit bijlage 3. In totaal heeft een interviewteam van 3 personen de interviews gehouden, 2 werkzaam bij Ypsilon en 1 bij MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid. De projectleider hield het overzicht. Wanneer mensen vanwege hun problematiek zelf niet deel konden nemen aan een interview of focusgroep, heeft een familielid deelgenomen of is met cliënt en naaste samen gesproken.

Aanmeldingen
De meeste familieleden die zich aanmeldden en deelnamen, zijn familielid van een cliënt die ernstig ziek is, geen ziekte-inzicht heeft en niet in staat is hulp te vragen en te organiseren.
De cliënten die zich aanmeldden en deelnamen waren juist degenen die niet op hun familie konden terugvallen. Of dat niet willen.

Groepsgesprekken
De groepsgesprekken zijn gehouden met groepen van 2 tot 15 personen. Bij ieder groepsgesprek was 1 gespreksleider van Ypsilon of MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid aanwezig.

Verwerking en analyse
De interviews en focusgroepen zijn binnen enkele dagen na afname verwerkt door de interviewer zelf volgens de items van de topiclijst. Vervolgens zijn de veel voorkomende routes, belangrijke keuzemomenten, verloop van keuzes en frequent genoemde behoeftes gedestilleerd.
Voor verdere verdieping van de items zijn de uitgewerkte interviews gelezen. Uiteindelijk is een overzicht gemaakt van de routes en aan welke keuze informatie en ondersteuning cliënten/naasten behoefte hebben.

Resultaten topiclijst

De concept topiclijsten zijn naar aanleiding van feedback uit het veld iets aangepast. Het testen van de topiclijst leidde niet tot aanpassingen. De topiclijsten staan in bijlagen.

Kerncijfers deelnemers interviews en groepsgesprekken

4.1 Kerncijfers geïnterviewden

In dit hoofdstuk staan de kerncijfers en de algemene informatie over de geïnterviewden. In totaal zijn 50 cliënten en/of hun mantelzorger geïnterviewd.

Kerncijfers:
Leeftijd cliënten: 25-65
M/V verdeling cliënten: 56% man, 44% vrouw
MV-verdeling familieleden: 18 moeders, 1 vader, 2 ouderstellen, 1 zus, 1 oom
Cliënt/mantelzorger verdeling: 45% cliënt, 55% mantelzorger
Landelijk/stedelijk verdeling: 20% landelijk, 80% stedelijk
In zorg: allemaal al meer dan 2 jaar (dus al voor 2015)

Leveringsvorm, zorg aan cliënten:
ZvW: 47
Zorg van huisarts: 6
Geen zorg op dit moment: 2
Geen mantelzorg of hulp van naasten: 13
Wmo: 31
PGB (via Wmo): 12
Beschermd wonen/woonbegeleiding: 5
Huishoudelijke hulp: 6
Diagnose: Psychose, schizofrenie, autisme, PTSS, depressie
Wlz: 1 (via PGB), 1 via justitie

Woonsituatie
Beschermd wonen: 5
Thuiswonend: 36
Kleinschalige woonvorm: 5

Werk/leren/dagbesteding
Geen dagbesteding: 47

4.2 Deelnemers groepsgesprekken

Focusgroep1 - GGZE, Eindhoven:
2 mensen verbonden aan cliëntenraden, waarvan 1 lid van de Centrale Cliëntenraad.
3 deelnemers zijn familielid en 2 deelnemers waren zelf cliënt van langdurige GGZ.

Focusgroep2 - PGO-support, Utrecht:
1 cliënt met langdurige zorg-indicatie die zelfstandig woont en toenemende zorgbehoefte had en dit kan volhouden door de hulp van familie en naasten.

1 moeder van iemand met EPA die opgenomen is. Zij is op zoek is naar beschermd wonen met passende zorg voor haar zoon.

Focusgroep3 - Ypsilon gespreksgroep, Rotterdam
5 familieleden: 2 moeders van mensen met een PGB en langdurige zorgindicatie. Beiden kregen te maken met de gemeente die de indicatie verlaagde. Van de 3e moeder moest haar zoon door veranderingen naar een andere zorglocatie en kreeg minder zorg. 1 vader heeft de ervaring dat door veranderingen van zorgverlener en zorgorganisatie zijn zoon nu zorg mijdt en overlast geeft. De 2e vader heeft een zoon in de langdurige GGZ (Wlz). Er wordt constant gedreigd dat hij ook elders moet kunnen wonen met andere zorgverleners.

Focusgroep 4 - Kompassie, informatie- en steunpunt voor mentale gezondheid, Den Haag
1 cliënt uit ambulante woonsetting en lid cliëntenraad Anton Constandse (BW), 1 coördinator Kompassie onafhankelijke cliëntondersteuning Wmo, 1 familielid van iemand in de langdurige GGZ en Wmo-raadslid, 1 vader van twee kinderen met GGZ-problematiek.

Focusgroep 5 - Vrijwilligersbijeenkomst Ypsilon
15 ervaren familieleden, uit alle regio's. Als belangenbehartiger kennen ze de ervaringen van familieleden in hun regio.

Focusgroep 6 - Zeeuwse Gronden, Terneuzen
3 leden van de cliëntenraad, van wie er 1 initiatiefnemer is van Zeeuwse Gronden; 1 ondersteuner cliëntenraad; 1 gemeenteraadslid die ook zelfstandig coach is en oprichter GGZ-meldpunt; 1 vader en secretaris familieraad.

Focusgroep 7 - Eindhoven, Veldhoven, bij ouders thuis
1 vader en 2 moeders van jongvolwassenen met autisme spectrum stoornis (ASS), die wonen in een met PGB gefinancierd kleinschalig wooninitiatief.

Focusgroep 8 - Transferteam Dorestad, Den Haag
2 medewerkers (hele team) van GGZ-instelling Parnassia. Het transferpunt plant de opnames en blijft tot na het ontslag de vaste contactpersoon voor de opgenomen patiënten.

Resultaten; routes naar zorg en ondersteuning

Algemeen:
Nagenoeg alle mensen uit de EPA-groep krijgen behandeling en begeleiding vanuit de Zvw. Daarnaast krijgen zij al of niet woonbegeleiding, dagbesteding en huishoudelijke hulp vanuit de Wmo. Mantelzorg wordt verleend door familie en naasten.

5.1 Route naar mantelzorg

5.1.1 Situatie

Mensen worden meestal niet bewust mantelzorger[5], maar groeien in die rol als de zelfstandigheid van hun familielid uitblijft of afneemt.

"Je kunt je kind niet loslaten als hij nergens anders terechtkan.'

5.1.2 Ondersteuning mantelzorgers

- Mantelzorgers in de GGZ hebben andere behoeften dan mantelzorgers van andere hulpbehoevenden.
- De mantelzorg duurt langer (onbepaalde tijd; soms hun hele verdere leven (in het geval van ouders))
- De patiënt ziet niet wat zijn zorgbehoefte is
- Het ziektebeeld is grillig: de intensiteit kan enorm verschillen
- Hoe slechter het met de patiënt gaat, hoe achterdochtiger en angstiger die is, hoe ingewikkelder het is om mantelzorg te verlenen.
- Veel partijen waar je mee te maken hebt, snappen niet wat GGZ-mantelzorg inhoudt

De mantelzorg-ondersteunende activiteiten van bijvoorbeeld MEZZO of vrijwilligersorganisaties zijn niet passend voor mantelzorgers in de GGZ. Vrijwilligers inzetten is geen optie, omdat kennis van de aandoening ontbreekt en continuïteit en vertrouwdheid juist voorwaarde zijn.
Mantelzorgers maken soms gebruik van psychische ondersteuning door de POH-GGZ (via huisarts), of door een psycholoog van een GGZ-instelling (via instelling). Advies, ondersteuning en lotgenotencontact bij familieverenigingen worden genoemd als helpend.

Moeder: Hij belt zes keer per dag/komt elke dag eten/komt elke dag ongevraagd langs, enz. enz.

Een aantal cliënten geeft aan geen hulp te willen accepteren van hun familieleden. Of omdat die te oud of te broos zijn, 'al genoeg meegemaakt hebben', ze hen niet willen belasten of omdat er niet voldoende vertrouwen bestaat.

[5] Volgens de definitie van MEZZO is een mantelzorger iemand die onbetaald zorg verleent waarvoor ook een indicatie zou kunnen worden afgegeven om de zorg door een formele zorgverlener te laten uitvoeren. Wij bedoelen in dit rapport met mantelzorgers ook 'gewone' familieleden die zorg verlenen als dat nodig is.

Cliënt: Ik wil mijn kinderen niet belasten met mijn problemen. Zij hebben al genoeg met mij meegemaakt.

Als er een PGB is voor een patiënt die thuis woont (bij de mantelzorger), wordt af en toe voor aanvullende huishoudelijke hulp gekozen (voor de mantelzorger).

5.2 Route naar zorg/ondersteuning uit de Wmo

5.2.1 Situatie

Mensen zoeken naar ondersteuning vanuit de Wmo vanuit verschillende uitgangssituaties:

- Ze wonen zelfstandig, alleen of met een partner of gezin.
- Ze wonen bij hun ouders
- Ze wonen in een beschermende woonvorm
- Ze wonen in een kleinschalig wooninitiatief
- Ze zijn dakloos
- Ze komen uit een instelling

Nagenoeg alle cliënten uit dit onderzoek zijn meer of minder intensief in behandeling bij een GGZ-instelling. Daarnaast hebben zij soms hulp van een familielid/mantelzorger. Als hun toestand dat vereist, is woonbegeleiding en/of huishoudelijke hulp vanuit de Wmo nodig.
Mensen die in een beschermende woonvorm wonen, krijgen daar zorg in natura vanuit de Wmo.
Mensen die in een kleinschalig woonproject wonen, waarbij de zorg gefinancierd wordt vanuit gebundelde PGB's (via Wmo), krijgen zorg vanuit een (thuiszorg)organisatie die daarvoor speciaal is ingehuurd.

5.2.2 Indicatie aanvragen

Ondersteuning vanuit de Wmo wordt gevraagd op gebied van wonen en woonbegeleiding, begeleiding bij werken of leren, vervoer, huishoudelijke hulp, hulp bij financiën:
Wonen (beschermd wonen, woonbegeleiding, wooninitiatieven):

- *Waar kan ik veilig wonen en hoe krijg ik daar voldoende ondersteuning bij? Dit gaat ook over hulp bij zelfverzorging, dagindeling, maaltijdverzorging, enz.*

Huishoudelijke hulp:

- *Krijg ik hulp bij het opruimen en schoonhouden van mijn woonplek. Dit gaat ook over organiseren en het aanleren van vaardigheden.*

Toeleiding naar/ondersteuning bij werk of opleiding:

- *Kan ik worden ondersteund, zodat ik (weer) kan werken of een opleiding kan volgen/voortzetten? Dit gaat ook over sociale contacten en sociale vaardigheden.*

Hulp bij financiële zaken/bewindvoering:

- *Hoe krijg/houd ik mijn financiële situatie op orde.*

Uit een van de interviews: Er is een afspraak voor een keukentafelgesprek. De vraag is of dit voor mevrouw gaat werken. Zij mist begeleiding van iemand die haar helpt met het vinden en kiezen van de juiste zorg, iemand die haar ondersteunt, helpt haar gedachten te structureren. Want ze denkt erg veel en raakt daarin verstrikt.

Uit een groepsgesprek: De indicaties lopen via de Wmo-loketten. Jaarlijks is er een gesprek. De taal van de ambtenaren vonden de mensen eerder lastig. Met de behandelaren wordt daarom het gesprek voorbereid. Confronterend is dat je elke keer moet benadrukken wat je lastig vindt, welke problemen je eerder had. Terwijl je graag aan je herstel wilt werken, aan je toekomst.
Je verhaal doen aan een wildvreemde, blijft lastig.
Sommige cliënten vinden dat ze geen hulp nodig hebben. Mensen zonder ziektebesef zijn een hele kwetsbare groep bij de keukentafelgesprekken. Betrek de omgeving erbij!

Mensen komen op verschillende manieren aan hun hulp:

- de instelling waar iemand tijdelijk verblijft regelt de hulp;
- het ambulante team (bijvoorbeeld FACT-team) regelt de hulp
- de beschermde woonvorm regelt de hulp
- de mantelzorger regelt de hulp
- de cliënt regelt zelf hulp

Cliënt: Ik wilde geen huishoudelijke hulp. Mijn moeder wilde helpen, maar dat wil ik niet. Ze is 82! Ook mag ze niet aan mijn spullen zitten.
Ik ben manisch en nogal chaotisch. Schoonmaken doe ik niet.
De maatschappelijk werker heeft mij ervan overtuigd dat ik huishoudelijke hulp nodig had en dat aangevraagd.

Cliënten signaleren in een enkel geval zelf dat zij hulp uit de Wmo nodig hebben. Zij vragen vervolgens via internet of direct hulp aan bij de gemeente. Zo gaat dat ook bij hun mantelzorgers. De meeste patiënten van de EPA-groep doen dat niet zelf. Zij beseffen niet dat zij hulp nodig hebben, willen geen bemoeienis of weten niet dat hulp beschikbaar is.
Vanuit opname of behandeling wordt de hulp voor hen geregeld. Zij hebben niet het idee hierbij betrokken te zijn geweest. Dat geldt ook voor de mantelzorgers.
Het keukentafelgesprek wordt óf met de familie gevoerd, óf door de woonbegeleider of het behandelteam geregeld. Enkele cliënten (die zelfstandig wonen of bij hun ouders of partner) hebben wel zelf/samen het keukentafelgesprek gevoerd. Soms is ook de SPV of begeleider daarbij aanwezig.

Moeder: Ik heb vooraf aan de gemeente toestemming gevraagd om het keukentafelgesprek zonder mijn dochter (de cliënt) te mogen voeren. Dat is gehonoreerd. Samen met de coördinator van het FACT-team hebben we het gesprek gedaan. Mijn dochter is er 10 minuten bij geweest. Lang genoeg om zich betrokken te voelen. Toen was ze doodop.

5.2.3 Woonplek

De woning vervuilt, de patiënt vereenzaamt.
Als zelfstandig wonen niet (meer) gaat vallen veel patiënten (weer) op hun familie terug. Velen vallen terug op hun ouders. Zieke ouders vallen terug op hun (KOPP-)kinderen. Als mantelzorger ruimen zij op, maken schoon, repareren en vervangen. Jongeren blijven bij hun ouders wonen of keren weer terug in het ouderlijk huis.
De zoektocht naar een plek om te wonen wordt vaak in gang gezet door de mantelzorger/familie.

Er zijn kleinschalige wooninitiatieven opgezet, waar mensen met een bepaalde aandoening (psychose, autisme) kunnen wonen en zorg en ondersteuning ontvangen. Dat zijn er echter veel te weinig en de criteria zijn niet altijd haalbaar voor de doelgroep (omtrent drugsgebruik, zelfstandigheid, hoeveelheid zorg).
Beschermende woonvormen zijn vaak niet geschikt voor mensen met EPA (te veel angsten, prikkels, te heterogene groep). Toch is dat vaak de enige mogelijkheid. Er zijn door de beddenafbouw grote wachtlijsten. Wachttijden zullen nog langer worden als de overgangsregelingen aflopen.

Dakloosheid is een reële dreiging. Hulpverleners signaleren dat dakloosheid toeneemt door de afbouw van bedden in beschermende woonvormen en het ontbreken van alternatieven.

Begeleider BW: Alleen al in deze stadswijk staan er 140 mensen op de wachtlijst!

5.3 Route naar zorg/ondersteuning uit de Zvw

5.3.1 Situatie

Het overgrote deel van de EPA-groep krijgt zorg vanuit de Zvw. Nagenoeg allemaal zijn ze in behandeling bij een instelling, bij een psychiater of een ambulant team (FACT). De frequentie van het contact verschilt heel erg. De duur is vaak onafgebroken vanaf het begin van de psychiatrische klachten. Soms met onderbrekingen.
De mensen die zorg/ondersteuning uit de Zvw nodig hebben, komen uit verschillende situaties:
Mensen wonen zelfstandig met hulp vanuit de Wmo en de situatie gaat (langzaam) achteruit (bijvoorbeeld door psychose, angsten, depressie, vervuiling).
Mensen wonen zelfstandig en hun geestelijke gezondheid gaat in korte tijd achteruit (acute psychose, angsten, depressie).
Mensen wonen zelfstandig of bij en met hulp van de mantelzorger, de gezondheid van de mantelzorger gaat achteruit.

5.3.2 Indicatie aanvragen

Cliënten komen meestal via de huisarts bij de GGZ terecht.
Bij de EPA-groep zijn het vaak de naasten die signaleren dat het niet goed gaat. Familieleden schakelen dan de zorg in, via de huisarts of de crisisdienst van de instelling. Soms, in geval van crisis, via de politie. Het aanvragen van de indicatie voor Zvw-zorg is bij geen van de

ondervraagden een bewust proces (geweest). De instelling of het team regelt dat.

5.4 Route naar zorg/ondersteuning uit de Wlz

5.4.1 Situatie

Twee van de ondervraagden kregen zorg via de Wlz. In beide gevallen betreft het een overgangsregeling. De criteria voor toelating tot de Wlz van GGZ-patiënten zijn nog niet vastgesteld.

5.4.2 Indicatie aanvragen

Meestal signaleert een professional (psychiater) dat er een indicatie voor Wlz aangevraagd moet worden. Een indicatie wordt aangevraagd omdat thuis wonen niet meer gaat/niet meer verantwoord is.
De aanvraag verloopt via het CIZ. Niet alle patiënten/mantelzorgers ervaren dat zo. Mensen geven ook aan dat de indicatie via de instelling waar ze gaan wonen wordt aangevraagd.
Geen van de deelnemers is bewust betrokken geweest bij de indicering voor de Wlz.

5.5 Overzicht van de routes die mensen doorlopen

Mensen krijgen, soms acuut, maar meestal in toenemende mate, last van een psychiatrische aandoening. Zijzelf of hun familieleden zoeken hulp via de huisarts. Die verwijst naar een psychiater of crisisdienst bij een GGZ-aanbieder (instelling of ambulant team).
Daarnaast vragen zijzelf, of hun mantelzorger, of hun GGZ-hulpverlener hulpmiddelen vanuit de Wmo aan. Dit gaat in de meeste gevallen om woonbegeleiding en over werk of opleiding. Ook wel om huishoudelijke hulp , soms om vervoer.

5.6 Samenvatting

(Familieleden van) mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) benoemen diverse redenen voor de verandering in hun zorgsituatie. Vooral de toenemende behoefte aan zelfstandigheid (wonen, begeleiding bij wonen en werk- en leren) of juist een verslechtering van de psychische gezondheid (psychotische episode) worden genoemd.
Er is ook een groep patiënten die niet beseft dat zij hulp nodig hebben, geen bemoeienis wil of niet weet dat hulp beschikbaar is. Bij hen zijn het vaak familieleden/mantelzorgers die hulp inroepen. Vanuit opname of behandeling wordt de hulp geregeld. Patiënten hebben niet het idee hierbij betrokken te zijn geweest. Dat geldt ook voor de mantelzorgers.
Op het gebied van wonen, werken, dagbesteding is er nauwelijks aanbod. Ook als het gaat om zorg vanuit de Zvw hebben ze niet het gevoel dat er iets te kiezen valt. Als er geen aanbod is, kan daar ook geen informatie over verstrekt worden.
Van een 'onafhankelijke cliëntondersteuner' heeft geen van de respondenten gehoord. Ondersteuning komt vanuit het FACT-team.

5.7 Aanbevelingen

-Vergroot het aanbod aan wooninitiatieven, beschermende woonvormen, ondersteuning bij werken of leren.
-Voer keuzemogelijkheden in als het gaat om Zvw-zorg (welke instelling, behandelaar, team, specialistische zorg, enz.)
-Zorg voor een loket of instantie waar mensen informatie kunnen krijgen over de mogelijkheden, het aanbod en de routes die zij mogelijk doorlopen moeten.

Voor verdere aanbevelingen: zie hoofdstuk 9

Belangrijke keuzemomenten

6.1 Keuzes bij mantelzorg

6.1.1 Keuze aanvragen indicatie

Mensen blijven over het algemeen zo lang mogelijk zelfstandig wonen. Mantelzorg wordt ingezet omdat het vanzelfsprekend is om voor je naaste te zorgen, maar ook omdat professionele hulp óf niet beschikbaar is, óf omdat de cliënt die niet wil inroepen.
Soms ontaardt dat in een crisissituatie, waarbij de professionele zorg moet ingrijpen, al of niet met dwang. Maar veel vaker blijven mensen verstoken van voldoende passende zorg. De mantelzorger kan die 'passende zorg' ook niet bieden.

Ze kwijnt weg, 3-hoog-achter op een flatje, niets omhanden. Wij zijn haar enige contact met de buitenwereld.

Passende zorg omvat ondersteuning bij wonen, bij (vrijwillig) werken of leren, voorzieningen waarvan het aanbod klein is. En de drempels hoog: Mensen moeten zelf willen, zelf komen. Met de familie/mantelzorger wordt niet gecommuniceerd.
Cliënten willen, durven of kunnen vaak niet. Als samen met de mantelzorger overlegd wordt hoe iemand wel te bewegen is tot een verandering, wat daarvoor nodig is, wordt de last voor de mantelzorger lichter en het resultaat voor de cliënt wellicht beter.

Kenmerkend voor de EPA-groep is dat de behoefte aan (mantel)zorg sterk wisselend kan zijn. Door de aard van de aandoening hebben cliënten soms veel, soms minder zorg nodig.

Wel/geen professionele hulp
Ook al worden mensen niet bewust mantelzorger, ze blijven dit wel vaak bewust. Ook wel noodgedwongen. Hier zijn verschillende redenen voor:

- cliënten willen geen vreemden over de vloer *('Hij doet de deur voor niemand open');*
- cliënten willen hun privacy graag behouden
- naasten willen wel graag dat anderen (professionals) de zorg overnemen, maar er is niemand die dat doet, kan of wil
- naasten lijden aan 'vraagverlegenheid': ze denken niet dat iemand kan helpen, weten niet wie ze kunnen vragen of durven geen hulp te vragen
- cliënten vinden dat ze het zelf kunnen *(ik kan het zelf wel', 'ik heb geen hulp nodig')*;
- cliënten accepteren geen externe hulp
- thuiszorg of wijkteams, ambulante zorg of woonbegeleiding kunnen niet alle taken die een mantelzorger doet overnemen. Deze taken (zoals het begeleiden bij een ziekenhuisbezoek, post bijhouden) dragen bij aan de kwaliteit van leven.

In bepaalde situaties roepen mensen professionele hulp in. Bijvoorbeeld thuiszorg of hulp bij het huishouden (via de gemeente). Anderen kloppen bij een psychiater, een casemanager of het ambulant team aan. In de GGZ zijn het vaak de mantelzorgers die namens hun cliënt hulp en

ondersteuning vragen.
De volgende redenen worden genoemd om extra hulp in te schakelen:

- De situatie wordt onhoudbaar doordat de zorgvraag te complex wordt. *('hij eet niet meer omdat hij denkt dat alles vergiftigd is')*
- De mantelzorger kan tijdelijk niet zorgen, bijvoorbeeld door ziekte van de mantelzorger, of door waan van de cliënt: (*'hij verloor het vertrouwen in mij. Maar nu komt er helemaal niemand meer').*
- De mantelzorger heeft ondersteuning voor zichzelf nodig, omdat hij/zij het allemaal niet meer aankan. *(mantelzorger: 'Ik kon niet meer, ik was helemaal op').*

Woonsituatie aanpassen
Soms passen mensen hun woonsituatie aan om ervoor te zorgen dat mantelzorg mogelijk blijft. Ouders van mensen met EPA zorgen vaak voor een huis voor hun naaste vlakbij hun eigen huis. Zodat ze een oogje in het zeil kunnen houden en de cliënt gemakkelijk bij hen kan komen. Ook komt het voor dat ze hem juist niet in de buurt willen hebben. Dit uit oogpunt van (over)belasting of zelfs veiligheid.

Moeder: Mijn zoon had geen zorg meer. De huisarts verwees hem naar crisisopvang. Daar is hij geweigerd. Dreigde op straat terecht te komen. Ik heb een huisje voor hem gezocht (antikraak) en PGB aangevraagd. Het was voor mij de enige optie. Geen enkele zorginstelling wilde hem in behandeling nemen. Zelf wil hij niets ('iedereen is gek'), hij is lastig, agressief en moeilijk. Maar hij is ziek!

6.2 Keuzes bij (hulp)middelen uit de Wmo

Mensen met een psychische aandoening, of hun mantelzorgers, wenden zich tot de gemeente op verschillende momenten: als ze een woonvorm zoeken, zelfstandig, beschermd of begeleid; als ze bij het zelfstandig wonen hulp nodig hebben; als ze ondersteuning nodig hebben bij werken of leren.
Die behoeften lopen niet volgens een lineaire lijn, maar zijn afhankelijk van de staat van hun gezondheid, volgen de betere en slechtere episodes.

6.2.1 Keuze aanvragen indicatie

Mensen wenden zich tot de gemeente met een specifieke hulpvraag, bijvoorbeeld ondersteuning bij werken of leren, woonbegeleiding, huishoudelijke hulp, hulp bij financiën, gezinstherapie, hulp bij overlast, (dreigende) huisuitzetting, schulden. Dat kunnen de cliënten zelf zijn. Maar in de meeste gevallen kloppen familieleden/mantelzorgers aan om voor hun familielid hulp aan te vragen, of is het de zorgaanbieder die de indicatie aanvraagt.
Cliënten en mantelzorgers die zelfstandig de indicatie hebben aangevraagd geven aan voldoende informatie te hebben gevonden over hoe dat moest. Via de website van de gemeente, of via doorverwijzing aan de telefoon. Speciale verzoeken werden in de ene gemeente gehonoreerd en in de andere niet: *'Mag de mantelzorger of de hulpverlener bij het keukentafelgesprek zijn?' of 'Hoeft de patiënt zelf niet bij het gesprek te zijn?'*

Als de zorgverlener de indicatie heeft aangevraagd is dat soms buiten het bewustzijn van de patiënt om gegaan. (Die is het daar ook niet altijd mee eens.)

In de praktijk krijgen cliënten niet altijd de hoeveelheid zorg die ze volgens de indicatie nodig hebben. Vervolgzorg na opname wordt soms te snel afgebouwd, waardoor iemand weer terugvalt.

PGB

De mogelijkheid om Wmo-zorg via een PGB te organiseren biedt voor een groep cliënten/mantelzorgers grote voordelen. Vrije keuze voor vertrouwde zorgverleners, voor die specifieke taken waarbij ondersteuning nodig is (helpen (en dus leren) koken, boodschappen doen, met het OV te reizen, sporten).

We hadden het zo geregeld dat een van de helpers (uit PGB-team) de eerste paar keer mee ging naar de sportschool. Na twee maanden, durfde mijn zoon alleen.

Alle respondenten met PGB hebben dit zelf moeten regelen en uitzoeken. Ze hebben van de gemeente geen informatie over deze mogelijkheid gekregen.

6.2.3 Keuze zorgaanbieder

Van keuze is nauwelijks sprake. In een enkel geval kan de patiënt kiezen uit twee beschermende woonvormen (in de grote steden). In de meeste gevallen is er echter geen keuze omdat maar één bepaalde aanbieder bij iemands ziektebeeld of leeftijd past.
Wat dagbesteding betreft is het aanbod zo schraal geworden dat er niets te kiezen valt. De informatie erover bestaat uit niet meer dan het noemen van de naam van een organisatie.

Moeder: *'Mijn zoon werkte een paar uur per week bij de fietsenmaker bij hem om de hoek. Met plezier. Hij kende die mensen en voelde zich veilig. Deed nuttig werk. Nu mag dat niet meer omdat die straat net in een andere, aangrenzende gemeente valt. Wat een bureaucratie! Nu zit hij weer thuis te niksen.'*

Financiën kunnen de keuze beïnvloeden. Vervoer naar een instelling/therapie/activiteit in een andere plaats is niet mogelijk vanwege de kosten.
Veel mensen geven aan dat er geen kennis van de aandoening bestaat bij de gemeente. En dat die vaak de plank mis slaat met de informatie. Die is vaak niet geschikt voor de EPA-groep.

Een jong meisje (22) woont naar volle tevredenheid in een beschermde woonvorm. Ze krijgt intensieve begeleiding met geldzaken, leert plannen en organiseren.
Ze werkt in de bejaardenzorg als dagbesteding, doet dat heel goed.
Nu wil ze graag een opleiding doen om ooit betaald werk te kunnen hebben. Hier zijn geen mogelijkheden voor, noch bij de gemeente, noch bij het UWV.

6.2.4 Keuzes bij het kiezen van een woonplek

Nagenoeg alle mantelzorgers van psychiatrische patiënten maken zich grote zorgen over de toekomst van hun naaste. Er zijn nauwelijks woonplekken met voldoende en aangepaste zorg voorhanden.
Zij ervaren niet dat er keuze is.
De beste ervaringen zijn die met kleinschalige wooninitiatieven, waarbij mantelzorgers/familie betrokken zijn bij de organisatie (zoals Chapeau Woonkringen, WOPiT).
Wonen met zorg wordt daar meestal gefinancierd vanuit gebundelde PGB's.
Die kleinschalige wooninitiatieven zijn er echter onvoldoende.

Informatie over de keuzemogelijkheden is er nauwelijks. Slechts een enkeling van de respondenten is door zijn gemeente of door de zorgaanbieder geïnformeerd over het aanbod in de regio, over alternatieven, andere aanbieders, enz. En dat dan pas na een intensieve zoektocht.

Mensen met EPA (in de meeste gevallen hun familie/mantelzorgers) oriënteren zich veelal via:

- instelling
- gemeente
- ervaringen van anderen
- kennis en ervaringen bij patiënten/familievereniging

Het is moeilijk om die ervaringen en de kennis te vergaren. Instellingen zijn erg naar binnen gericht, weten niet wat het aanbod van de ander is.

Vader: 'In de tijd dat ik met de hulpverleners van de GGZ-instelling in gesprek was over waar mijn dochter zou kunnen wonen, las ik in het plaatselijk krantje dat er een kleinschalig wooninitiatief gebouwd werd. Zij wisten dit niet eens!'

Een functionaris (of loket) (vanuit de gemeente of de zorgaanbieder) die de wegen kent, zaken regelt en informeert over wat de mogelijkheden zijn, en vooral ook kennis heeft van (de impact van) de aandoening, wordt door cliënten en mantelzorgers erg gemist.

Criteria als:

- Is de woning/instelling in de vertrouwde buurt/dorp of in de buurt van familie?
- Hoe ervaren anderen de woning/instelling/zorg? Verhalen uit de omgeving of via internet
- Wat is de identiteit van de instelling (achtergrond, geloof, etc.)?
- Hoe groot is de woonruimte?

spelen nauwelijks een rol. Omdat er zo weinig aanbod is valt er nauwelijks iets te kiezen.

Mijn dochter woont in een woonproject. Stel dat ze lang opgenomen moet worden tussendoor, dan vervalt het PGB. (Er kan maar 1 dbc tegelijk geopend zijn). Dan begint alles weer van voor af aan.

Een groep ouders heeft enkele jaren geleden een wooninitiatief voor hun volwassen kinderen met autisme opgestart, met subsidie van de gemeente, die meer dan 1 miljoen euro investeerde in het pand.
Vóór 2015 werd de indicatie gesteld door het CIZ, waarvan de families vinden dat zij meer verstand hadden van autisme dan de gemeente nu. De gemeente bepaalt de hoogte van het PGB-budget, elk jaar wordt dat lager. Er zijn grote verschillen tussen gemeenten. Bovendien staat door de bezuinigingen op het PGB de toekomst van het wooninitiatief op het spel. Zonde van de investering! Ook moeten ze elk jaar opnieuw aantonen dat hun familielid de diagnose autisme heeft en nog steeds dezelfde beperkingen kent. Bureaucratie. En de onzekerheid of het weer lukt.

Het is lastig om goede professionele zorg te vinden. Daardoor gebrek aan continuïteit en te weinig aandacht voor de bewoners. De deskundigheid van het personeel neemt ook af, duurder personeel dat hoger is opgeleid is, kunnen zij dit door een lager PGB niet meer betalen.

6.3 Keuzes bij zorg via Zvw

6.3.1 Keuze zorgaanbieder

Meestal verzorgt een ambulant team (wijkteam, FACT-team) met verschillende disciplines de begeleiding. De frequentie verschilt nogal. Bij sommige patiënten komt het team wekelijks, bij andere eens in de zes weken tot drie maanden over de vloer. De psychiater, die soms deel uitmaakt van het team maar niet altijd, ziet de patiënt een paar keer per jaar. Die gesprekken gaan meestal over de medicatie.

De instellingen organiseren de zorg op regionaal niveau. Op zich logisch, omdat ze dicht bij hun patiënten zitten. Wil je als cliënt of als naaste zorg van een instelling buiten jouw regio, bijvoorbeeld omdat daar familie in de buurt woont, dan is dat moeilijk te regelen.

Informatie over de keuzemogelijkheden is er nauwelijks. Er wordt naar een bepaalde aanbieder verwezen en geen keuzemogelijkheden voorgelegd.

Bij specialistische zorg als traumatherapie (vaak nodig bij de EPA-groep) of de combinatie met autisme is het aanbod zeer gering. Met als gevolg lange wachtlijsten of afzien van behandeling.

6.4 Keuzes bij zorg/ondersteuning uit de Wlz

Slechts twee van de geïnterviewden krijgen zorg vanuit de Wlz. Bij allebei is de indicatie van vóór 2015. Eén mevrouw was gedwongen opgenomen in een instelling. De verandering bestond eruit dat ze vanuit de instelling in een woonvorm van de instelling is gaan wonen. Met zeer goed resultaat. De dwangmaatregel (rechterlijke machtiging) geldt nog steeds.
De ander betreft een zeer zieke jongen (28) die nog bij moeder woont, omdat er nergens een geschikte plek is voor hem. Moeder is zeer actief geweest en heeft het weten te regelen dat de PGB vanuit het zorgkantoor (Wlz) betaald wordt. Dit is een uitzonderingspositie.

'Met het PGB loopt het goed. Bij mij in huis en ik ben naast moeder ook de spil, de organisator en de achterwacht. Maar dat kan niet zo blijven! Hoe moet het als ik ouder word en het niet meer kan organiseren?'

6.4.1 Keuze ontoereikende indicatie

Bij mensen uit de EPA-groep is het ziekteverloop grillig en de zorgbehoefte dus niet constant. Als gevolg hiervan kan regelmatig een andere indicatie nodig zijn.
Voor de meeste patiënten en mantelzorgers staat niet de indicatie voorop, maar de zorg en ondersteuning die iemand nodig heeft en de afspraken die hierover worden gemaakt. Veelal bespreekt de professional met de patiënt welke zorg/ondersteuning wenselijk is en worden hier afspraken over gemaakt. Als een andere indicatie wenselijk is, regelt de professional dit.

Mantelzorgers geven aan dat voor een deel van de mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (onder wie de mensen met autisme) de Wlz een uitkomst zou zijn. Het gaat tenslotte om mensen die langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben, van genezing is geen sprake. Het steeds veranderend beleid (en budget) van gemeenten brengt veel stress en onzekerheid met zich mee. Terwijl continuïteit van levensbelang is.

6.5 Overzicht van keuzes die mensen maken

Mensen met EPA ontvangen nagenoeg allemaal zorg en ondersteuning vanuit de **Zvw**. Van een instelling of ambulant werkend team. Zij kiezen die aanbieder niet bewust. En krijgen in de meeste gevallen ook geen informatie over keuzemogelijkheden. Ze komen er, meestal via een verwijzing van de huisarts, terecht. In de meeste gevallen is er maar één aanbieder in de regio. In een enkel geval, vooral in stedelijke gebieden, zijn er meer aanbieders. Als mensen naar een andere aanbieder willen, vaak gestimuleerd door hun mantelzorger, moeten ze zelf het initiatief nemen. Zij wenden zich tot familieverenigingen voor advies en hulp.

Daarnaast ontvangen ze ondersteuning vanuit de **Wmo** op gebied van:

- Wonen (beschermd wonen, woonbegeleiding, wooninitiatieven):
- Dagbesteding, toeleiding naar (vrijwilligers)werk
- Hulp bij financiën
- Huishoudelijke hulp

De keuzemogelijkheden zijn beperkt omdat het aanbod beperkt is en de wachtlijsten lang.
De informatie is vrij algemeen. Medewerkers bij de gemeente zijn in het algemeen niet op de hoogte van de beperkingen die de aandoening met zich meebrengt en de impact die de aandoening heeft op het dagelijks leven.

Mantelzorgers in de GGZ hebben nauwelijks baat bij de reguliere mantelzorgondersteuning. Ook hier geldt dat de kennis van de impact van de aandoening, ook op de naasten, bij de gemeente en mantelzorgorganisaties ontbreekt. Specifieke GGZ-mantelzorgondersteuning wordt overal afgebouwd. Informatie is te algemeen, niet toegespitst op mantelzorger GGZ.
Mantelzorgers GGZ zoeken hun steun en informatie vooral bij familie-organisaties. Ook zoeken ze

ondersteuning bij huisarts/POH-GGZ.

Van de cliënten die vóór 2015 zorg kregen vanuit de AWBZ, valt een groep onder de **Wlz**. Dit betreft een overgangsregeling. Er is in 2014 kamerbreed een motie aangenomen dat de GGZ ook onder de Wlz moet vallen. De criteria voor toelating zijn echter nog steeds niet geformuleerd.
Deze cliënten hebben niet meegedaan aan het onderzoek.

Keuze leveringsvorm
Deze keuze voor een leveringsvorm is vaak een gevolg van of gecombineerd met de keuze voor een woonplek (thuis of verhuizen). De mogelijkheden die er zijn en financiële overwegingen spelen hierbij ook een rol. Vaak vloeit de keuze voor de leveringsvorm voort uit keuze voor woonplek. De keuze of zorg in natura of via een PGB ingekocht wordt, is (in het geval van een PGB) vaak wel een bewuste.
Bij deze keuze informeren mantelzorgers bij het CIZ, zorgkantoren, de casemanager, gemeente of mantelzorgorganisaties naar de mogelijkheden en hoe dit geregeld kan worden.

Ouders: wij hebben een heel traject afgelegd om onze zoon te krijgen waar hij nu woont. We hadden nog nooit van een PGB gehoord. Via via zijn we op de hoogte geraakt van het wooninitiatief waar we op uitkwamen. Ypsilon heeft veel informatie gegeven en ons verwezen naar Per Saldo en Chapeau Woonkringen. Van de GGZ-instelling en de gemeente kregen we geen informatie.

6.6 Samenvatting

- Belangrijke voorwaarden voor mensen voor het kunnen leiden van een betekenisvol leven:
- Een veilige plek om te wonen, de juiste- gerichte- begeleiding bij alle aspecten van het wonen.
- Het hebben van werk, of het volgen van een studie of opleiding
- Flexibele zorg die opgeschaald kan worden als dat nodig is, een zorgaanbieder/zorgteam met wie te overleggen valt, die bereikbaar is, in wie men vertrouwen heeft.
- Eigen regie kunnen voeren over je leven en over de inzet van zorg en ondersteuning (al dan niet met behulp van een PGB).
- Goede communicatie en samenwerking met de familie/mantelzorgers/omgeving.
- Ondersteuning van mantelzorgers GGZ

Er is behoefte aan informatie over en ondersteuning bij al deze aspecten. Gemeenten hebben veelal niet de kennis en deskundigheid in huis om gerichte informatie en ondersteuning te bieden.

6.7 Aanbevelingen

- Breid voorzieningen uit voor mensen met EPA en hun mantelzorgers, vooral op gebied van wonen, werken en leren. Meer aandacht voor het perspectief, eigen regie.
- Vergroot de kennis bij gemeenten over de behoeften van de EPA-groep.
- Zorg voor meer van keuzemogelijkheden wat betreft de zorg vanuit de Zvw. Keuze als het gaat om instelling, behandelaar, (FACT)-team, enz.

Wat betreft de Wlz:

- Ondanks dat de Tweede Kamer al ruim drie jaar geleden akkoord is gegaan met openstelling van de Wlz voor GGZ-patiënten, zijn er nog steeds geen criteria opgesteld voor toetreding. MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid beveelt dringend aan hier haast mee te maken.

Voor verdere aanbevelingen: zie hoofdstuk 9

Gewenste informatie en ondersteuning

7.1 Gewenste informatie en ondersteuning bij mantelzorg

De praktijk

Mantelzorgers in de GGZ geven aan dat ze niets hebben aan de mantelzorg-ondersteunende activiteiten van bijvoorbeeld Mezzo of vrijwilligersorganisaties. Vrijwilligers inzetten is geen optie, omdat enerzijds bij hen kennis van de aandoening ontbreekt en anderzijds continuïteit en vertrouwdheid voorwaarden zijn.

Mantelzorgers maken soms gebruik van psychische ondersteuning door de POH-GGZ (via huisarts), of door een psycholoog van een GGZ-instelling (via instelling). Advies, ondersteuning en lotgenotencontact bij familieverenigingen wordt genoemd als helpend.

Mensen geven aan dat ze geen GGZ-specifieke ondersteuning en informatie krijgen. Gemeenteambtenaren en mantelzorg-organisaties hebben geen kennis van hun behoeften.

Dochter: 'Goede voorlichting en ook veel steun kreeg ik van Ypsilon en Per Saldo. Niets vanuit de GGz.'

De gewenste situatie

Mantelzorgers GGZ hebben veel aan: bed-op-recept (BOR), telefoon op recept (TOR), aan iemand die meedenkt in hoe je verbinding/contact maakt met de patiënt, aan de gelegenheid om stoom af te blazen, aan uitleg van zorgmogelijkheden, enz. Mensen vinden het heel belangrijk om steun 'achter de hand te hebben'.

Moeder: 'Ik zou zo graag willen dat ik gewoon eens met iemand kan overleggen, niet alleen áls het misgaat, maar juist om te voorkomen dát het mis gaat.'

De volgende wensen omtrent keuze-informatie en ondersteuning worden genoemd:

- Eén loket of één persoon waar je heen kunt voor informatie. Hier moet men alles weten over de specifieke kenmerken, voorwaarden, behoeften van en mogelijkheden voor mantelzorgers GGZ. Waar men weet waar je moet zijn, wat je kunt doen en hoe je hulp moet inschakelen. Waar men zicht heeft op het aanbod in de regio (gemeente-overstijgend dus).
- Een cliëntondersteuner zou kennis moeten hebben van de GGZ-specifieke situatie/behoeften, ook op gebied van woonbegeleiding, thuiszorg, huishoudelijke hulp.
- Mensen vinden het belangrijk dat ze antwoord krijgen. Dat de personen bij het loket of de cliëntondersteuner zich verantwoordelijk voelen voor hun 'geval'. Dat ze niet van het kastje naar de muur gestuurd worden.
- Veel mantelzorgers zeggen behoefte te hebben aan iemand om mee te praten over wat er aan ondersteuning nodig is om het vol te houden. Dit moet een professional zijn. Voorbeelden wie deze rol kan invullen zijn: huisarts, psycholoog, psychiater of SPV (sociaal psychiatrisch verpleegkundige). Cliënt-ervaringsdeskundigen of Familie-ervaringsdeskundigen worden door de respondenten een enkele keer genoemd. Zij zouden die rol goed kunnen vervullen.

- Beschikbaar stellen van trainingen (door gemeenten, instellingen): handvatten hoe om te gaan met degene aan wie mensen mantelzorg verlenen is wenselijk. Mantelzorgen voor iemand met ernstige psychiatrische problemen vergt specialistische training en vaardigheden.
  Als de professionele hulpverlening al weinig grip heeft op EPA, hoe moet het dan voor de naaste omgeving zijn? Er bestaan trainingen waarin familieleden kunnen leren dat de eerste reflex juist niet de beste is *('Jij de Messias? Doe even normaal!')*, zoals Psycho-educatie, de training Interactievaardigheden (De Mat) en 'Verbindende gespreksvaardigheden (Ypsilon). Getrainde familieleden hebben een onverwacht groot positief effect op het beloop van de ziekte.

Cliënt: *'Ik mankeer niks, heb geen hulp nodig. Bemoei je met je eigen zaken!'*

7.2 Gewenste informatie en ondersteuning zorg/ondersteuning uit de Wmo

- Kennis van de impact van de aandoening (op cliënt, naaste, omgeving)
- Informatie over wijkteams, woonvoorzieningen, dagbestedingsprojecten, werkvoorziening, werkprojecten. Geschikt voor GGZ-cliënten.
- Hulp ter voorkoming van crises: bij schulden, overlast, huisuitzetting
- Doorverwijzing naar mantelzorgondersteuning, familie- en cliëntenorganisaties, aanbod in buurten en wijken.
- Kennis van zaken, van de behoeften van de verschillende cliënten en mantelzorgers.
- Pro-activiteit en service, klantgericht, klantvriendelijk.

Cliënten kunnen zich beter voordoen dan ze zijn, als je ze maar kort ziet. Daarom moeten hulpverleners/cliëntondersteuners altijd ook met de omgeving praten.

Niet meer 100 keer hetzelfde verhaal hoeven vertellen! Dat zou ik wensen.

Zo'n cliëntondersteuner lijkt mij wel wat. Zodat ik met één persoon kan overleggen. Over waar mijn zoon zou kunnen wonen, of hij ergens iets kan doen. Nu weet ik niet waar ik dat moet vragen.

7.3 Gewenste informatie en ondersteuning bij zorg/ondersteuning uit de Zvw

Voorzieningen vanuit de Zvw (instellingen, specialisten, FACT-teams) zouden informatie moeten kunnen geven over het aanbod in de regio. Gericht verwijzen naar loket, contactpersonen. Kennis van aanbod dat de eigen instelling overstijgt (woonprojecten, buurtzorgT, wijkteams, zorgboerderijen, enz.).
Ook meteen duidelijk maken waar mantelzorgers/naasten informatie en ondersteuning kunnen krijgen. Voor zichzelf, om overbelasting tegen te gaan, én over de zorg voor hun cliënt.

De huisarts tegen mij: 'Uw dochter moet eerst in de goot belanden. Dan kan ik pas wat doen.'

Veel hangt af van de relatie. De zorgverlener moet de juiste toon treffen om dingen voor elkaar te krijgen. Of het nou gaat om een poetsbeurt, om lichamelijke verzorging, of het innemen van de medicijnen.

Flexibiliteit

Mensen hebben behoefte aan mogelijkheden tot op- en afschalen evenals zelfregie.
Cliënten kunnen doorschuiven naar minder zorg. Als mensen het aankunnen en ook willen, maken ze stapjes vooruit.

Voorbeeld uit Zeeland: een bewoonster van voorziening met 24-uurs, verhuisde naar een erfje in Terneuzen met meer zelfstandigheid en minder zorg.

BOR en TOR

Veel respondenten, zowel cliënten als familieleden, geven aan altijd veel gehad te hebben aan Bed-op-recept (BOR) en Telefoon-op-recept (TOR). Ze signaleren dat deze voorzieningen in rap tempo verdwijnen. Ze zouden ze graag terugzien, omdat juist deze regeling een steuntje in de rug geeft, waardoor crisis voorkomen kan worden.
Een goede vorm van flexibele zorg, vinden ze.

Combinatie van aandoeningen

In verschillende interviews kwam naar voren dat bij combinaties van aandoeningen de juiste zorg ontbreekt. Mensen die bijvoorbeeld lijden aan psychosegevoeligheid en autisme, of aan psychosegevoeligheid en een post-traumatische stressstoornis (beide komen veel voor bij de EPA-groep), hebben grote moeite om de juiste zorg(aanbieder) te vinden. Op het gebied van traumabehandeling is het aanbod schraal en de kennis van de reguliere zorgaanbieder over goedwerkende therapieën beperkt. Ze moeten zelf zoeken, soms ver reizen of een hoge eigen bijdrage betalen. Bovendien zijn de wachttijden lang.
In GGz is nauwelijks aandacht voor en kennis over autisme. Met als gevolg een verkeerde aanpak en een ongunstig beloop. Er zijn nauwelijks voorzieningen voor patiënten met beide aandoeningen.

Cliënt: 'Al mijn hele leven ben ik angstig en psychotisch door een jeugdtrauma. Mijn nieuwe psychiater opperde én regelde EMDR. Ik heb een jaar op de wachtlijst gestaan, maar toen kon ik beginnen. Met heel goed resultaat. Ik woon – na een hele periode van af-en-aan opnames - weer thuis. En red het met alleen maar hulp van huisarts en POH. Fantastisch!'

Samenwerken met familie

Haast alle familieleden/mantelzorgers onder de deelnemers aan dit onderzoek hebben de ervaring (gehad) dat de zorgaanbieders hun geen informatie boden, niet naar hen luisterden, niet met hen wilden praten, zich verschuilend achter 'privacy-wetgeving'. Met soms desastreuze gevolgen.
Inmiddels is ruimschoots aangetoond dat samenwerken met familie in het belang is van de cliënt, dat er heel veel mag en soms zelfs moet.
Familieleden hebben behoefte aan samenwerking met zorgverlener (en zo mogelijk patiënt). Aan een aanspreekpunt, een contactpersoon, een noodnummer.

Cliënt-ervaringsdeskundigen of Familie-ervaringsdeskundigen worden door de respondenten een enkele keer genoemd. Zij zouden die rol goed kunnen vervullen.

7.4 Gewenste informatie en ondersteuning bij zorg/ondersteuning uit de Wlz

Hoe de toekomst van de Wlz voor de GGZ er ook uitziet: de trend is dat er wordt gewerkt aan herstel: meer kwaliteit van leven voor cliënten. Dat betekent meer contact met de buitenwereld, meer activiteiten op gebied van zelfstandigheid, werken of leren, sociale contacten.

- Een onafhankelijk aanspreekpunt met kennis, overzicht over het aanbod: Iemand die de landelijke en lokale mogelijkheden kent, weet hoe je dingen regelt, financiële regels kent, etc.
- Continuïteit: één begeleider of team die het hele traject begeleidt, de regie heeft over alle activiteiten, naar dagbesteding/werk/leren, contact houdt met gemeente, instellingen, organisaties en de naasten.

Mantelzorgers geven aan dat voor een deel van de mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (onder wie de mensen met autisme) de Wlz een uitkomst zou zijn. Het gaat tenslotte om mensen die langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben, van genezing is geen sprake. Het steeds veranderend beleid (en budget) van gemeenten brengt veel stress en onzekerheid met zich mee. Terwijl continuïteit van levensbelang is.

7.5 Overzicht van gewenste informatie en ondersteuning

Per gemeente/centrumgemeente: één loket of één persoon waar je heen kunt voor informatie, ondersteuning en hulp op gebied van Wmo en mantelzorg. Waar ze je gericht kunnen doorverwijzen naar informatie over gespecialiseerdere zorg (bijv. via Zvw en Wlz)

Informatie:

Voor mantelzorger én cliënt:

- Informatie over alle voorzieningen en ondersteuningsvormen die gemeentes en organisaties bieden. Overzicht van het aanbod in de regio.
- Website/papieren informatie/ telefonisch of per e-mail aan te vragen
- Servicepunt, hulplijn, loket. Maakt niet uit hoe het heet
- Achtergrondinformatie

Onafhankelijk ondersteuner:

Een persoon (of afdeling) per (centrum)gemeente die alles weet over de zorg en het aanbod, over ondersteuningsvormen. Die weet wie waar te benaderen is en op welke manier. Die vaste contactpersonen kent in instellingen en organisaties. Die weet hoe iets geregeld of aangevraagd moet worden. Met kennis van zaken en pro-actief.

7.6 Samenvatting

Veel respondenten geven aan alle informatie zelf te hebben moeten uitzoeken. Instellingen en organisaties weten van elkaar niet wat het aanbod is. Het aanbod is schraal.
Bij de gemeenten is weinig kennis aanwezig over de specifieke behoeften van de EPA-groep en hun

mantelzorgers.
In de gewenste situatie is er een aanspreekpunt, is er informatie en ondersteuning. En zijn er voorzieningen en interventies waar gebruik van kan worden gemaakt.

7.7 Aanbevelingen

- Zorg voor één loket waar men heen kan voor informatie en om van daaruit ondersteuning en doorverwijzing te regelen.
- Zorg voor een onafhankelijk cliëntondersteuner met kennis van specifieke kenmerken van de GGZ, voorwaarden, behoeften en mogelijkheden voor de zorg aan mensen met EPA en hun mantelzorgers.
- Draai bezuinigingen op interventies zoals bed-op-recept (BOR), telefoon op recept (TOR) terug. Ze werken bijzonder preventief en voorkomen crises
- Ondersteun mantelzorgers met professionals zoals huisarts, psycholoog, familie-ervaringsdeskundige.
- Faciliteer trainingen voor mantelzorgers (via gemeenten of instellingen)

Voor verdere aanbevelingen: zie hoofdstuk 9

Afspraken over inhoud van de zorg

Cliënten en mantelzorgers geven aan dat ze graag goed geïnformeerd worden. Over de inhoud van de behandeling, de mogelijkheden die er zijn, maar ook over aanspreekpunten, bereikbaarheid, (contact)personen bij wie ze terecht kunnen. Mensen willen weten waar ze aan toe zijn.

Ik kreeg het 06-nummer van de psychiater. 'Je kunt me altijd bellen', zei hij. Ik heb het niet één keer gedaan. Alleen al het feit dat het kon, dat er iemand was, gaf zoveel rust.'

Positieve ervaringen
In een aantal gemeenten zijn er goede ervaringen. Als positief wordt genoemd dat de familie bij het indicatiegesprek betrokken wordt, dat er aandacht is voor de beperkingen en de impact van de aandoening op de cliënt, maar ook op zijn omgeving.

Minder positieve ervaringen
Er zijn meer ervaringen waarbij (mantelzorgers van) cliënten minder tevreden zijn over de afspraken en de gang van zaken. Door de aard van de aandoening wordt de mantelzorger GGZ vaak niet als gesprekspartner gezien. Bovendien is er geen kennis over de impact. Zorgaanbieders nemen weinig initiatief en bieden weinig passende zorg (zorg op maat).

De allergrootse frustratie is echter het gebrek aan aanbod. Vooral op het gebied van wonen en dagbesteding is het al schrale aanbod na 2015 nog verder verschraald. Initiatieven die veilige en prettige woonplekken bieden, met voldoende zorg zijn er veel te weinig. Die er zijn worden bedreigd door bezuinigingen. Beschermend wonen wordt afgebouwd, de zorg en ondersteuning aan huis niet in hetzelfde tempo opgebouwd.

Waar moet mijn zoon naar toe als ik niet meer voor hem kan zorgen?
Hij is volwassen, hij hoort een eigen plek te hebben. Maar die is er niet!

Dagbesteding zou zich moeten richten op (terug) aan het werk of (terug) naar een opleiding. Werk (al of niet betaald) of school bieden structuur, sociale contacten, eigenwaarde, bevorderen een gezonde levensstijl. Mensen lopen aan tegen bureaucratie, bezuinigingen of criteria waar ze niet aan kunnen voldoen. Met de juiste begeleiding kunnen mensen zinvol werk doen of een opleiding volgen. Dat biedt perspectief op een betere toekomst.

Moeder: 'Ik verzin klusjes voor mijn zoon, om hem maar wat te doen te geven. En een centje bij te verdienen. Voor ramen zemen krijgt hij 5 euro. Als je kind 13 is, is dat een goede methode. Maar voor iemand van 35 is zoiets zeer frustrerend. Soms wordt hij er agressief van.

Samenvatting
In hun zoektocht naar zorg en ondersteuning vinden diverse mensen steun en hulp van familie- en

cliëntenorganisatie of van een zorgaanbieder. Ook een vast contact persoon waar je altijd terecht kunt en het ervaren van begrip voor jouw specifieke situatie, waarderen mensen enorm. Daarentegen missen mensen goede en duidelijke informatie omtrent langdurende zorg. Mensen weten de informatie niet te vinden of ze vinden het juist te complex waardoor men de informatie niet begrijpt. Veel mensen geven ook aan behoefte te hebben aan iemand die met hen meedenkt en mee zoekt naar zorg en ondersteuning.

Conclusies en aanbevelingen

9.1 Conclusies

Er zijn grofweg drie soorten keuzes die cliënten en mantelzorgers (soms meermaals) maken:
1) Welke (en hoeveel) zorg of ondersteuning heb ik nodig?
2) Waar wil en kan ik wonen?
3) Welke leveringsvorm is passend
De verschillende keuzes zijn erg van elkaar afhankelijk. Bij bepaalde woonvormen hoort bijvoorbeeld een bepaalde leveringsvorm (Wmo of PGB).
Cliënten en mantelzorgers zijn veelal onbekend met aanbod, woonvormen of leveringsvormen die afwijken van de standaard. Hiervoor hebben zij passende keuze-informatie of –ondersteuning nodig op het juiste moment.
Momenten waarop zij of hun mantelzorgers keuzes maken, laten zij afhangen van de individuele situatie en niet van het zorgstelsel. Een indicatie wordt aangevraagd wanneer zelfstandig wonen niet meer haalbaar is.

Cliënten en mantelzorgers worden bij het maken van keuzes soms **geholpen door professionals**. Bijvoorbeeld huisartsen of GGZ-behandelteams. Of mensen van de gemeente.
In het algemeen hebben zij **niet het gevoel iets te kunnen kiezen**.

Cliënten en mantelzorgers hebben **moeite met het vinden van (onafhankelijke) passende informatie en ondersteuning.**

- Cliënten en mantelzorgers hebben **behoefte aan iemand die hen ondersteunt bij het maken van keuzes.** Iemand die kennis heeft van de route die een patiënt met EPA aflegt en van het aanbod. Iemand die meedenkt met de persoonlijke situatie. De onafhankelijke cliëntondersteuner die die rol zou moeten vervullen, is bij mensen niet bekend.

- Cliënten en mantelzorgers willen **duidelijkheid over de mogelijkheden die er zijn**. Ze willen weten hoe ze zorg en ondersteuning moeten regelen, waar ze dat moeten regelen, welke mogelijkheden ze hebben, wat de consequenties van bepaalde keuzes zijn, wat er beschikbaar is in de regio (inclusief wachttijden) en vergelijkingsinformatie. Het liefst vindbaar op één plek, met een website en telefoonnummers.

- Zowel bij de voorzieningen vanuit de gemeenten als vanuit de GGZ-instellingen zijn aanbieders en ondersteuners slecht op de hoogte van het aanbod en de mogelijkheden in de buurt of elders.

Financiële overwegingen spelen soms een rol bij keuzes die cliënten en mantelzorgers maken. Bijvoorbeeld bij een PGB dat elk jaar minder wordt. Ook bij de keuze voor specialistische behandelingen (traumatherapie) kunnen financiën een rol spelen. Zowel als het gaat om de vergoeding door de zorgverzekeraar als om bijkomende kosten als vervoer naar de specialist.

Gebrek aan aanbod

Uit vrijwel alle interviews en groepsgesprekken kwam naar voren dat het aanbod aan ondersteuning en zorgvormen zeer schraal is.

Op gebied van wonen:

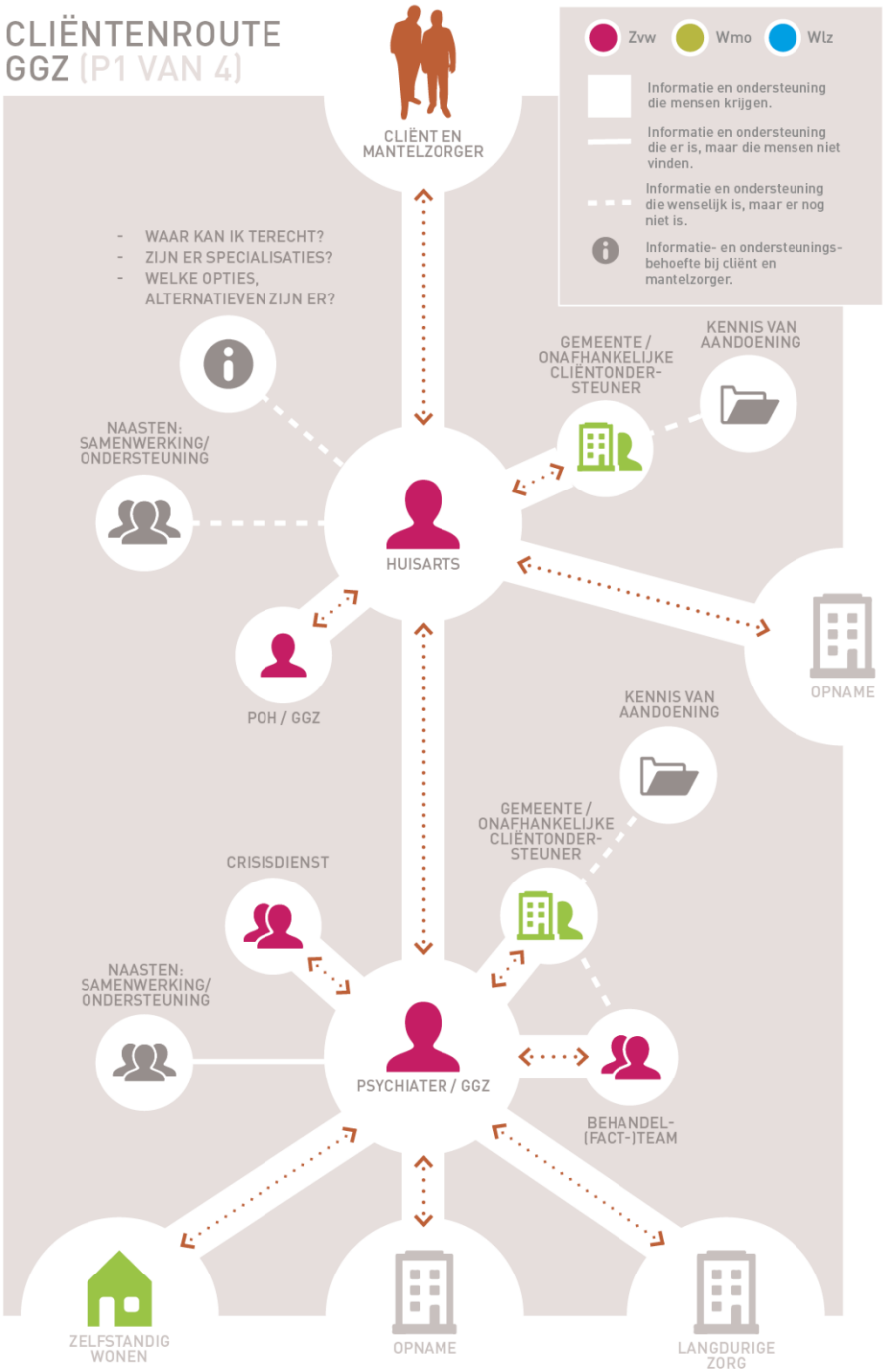
Mensen wonen zelfstandig, in een beschermende woonvorm of in een kleinschalig wooninitiatief. Mensen die zelfstandig wonen hebben daar veelal ondersteuning bij nodig, op gebied van woonbegeleiding, hulp bij huishouden of financiën. Bij beschermende woonvormen zijn (door de beddenafbouw) grote wachtlijsten.

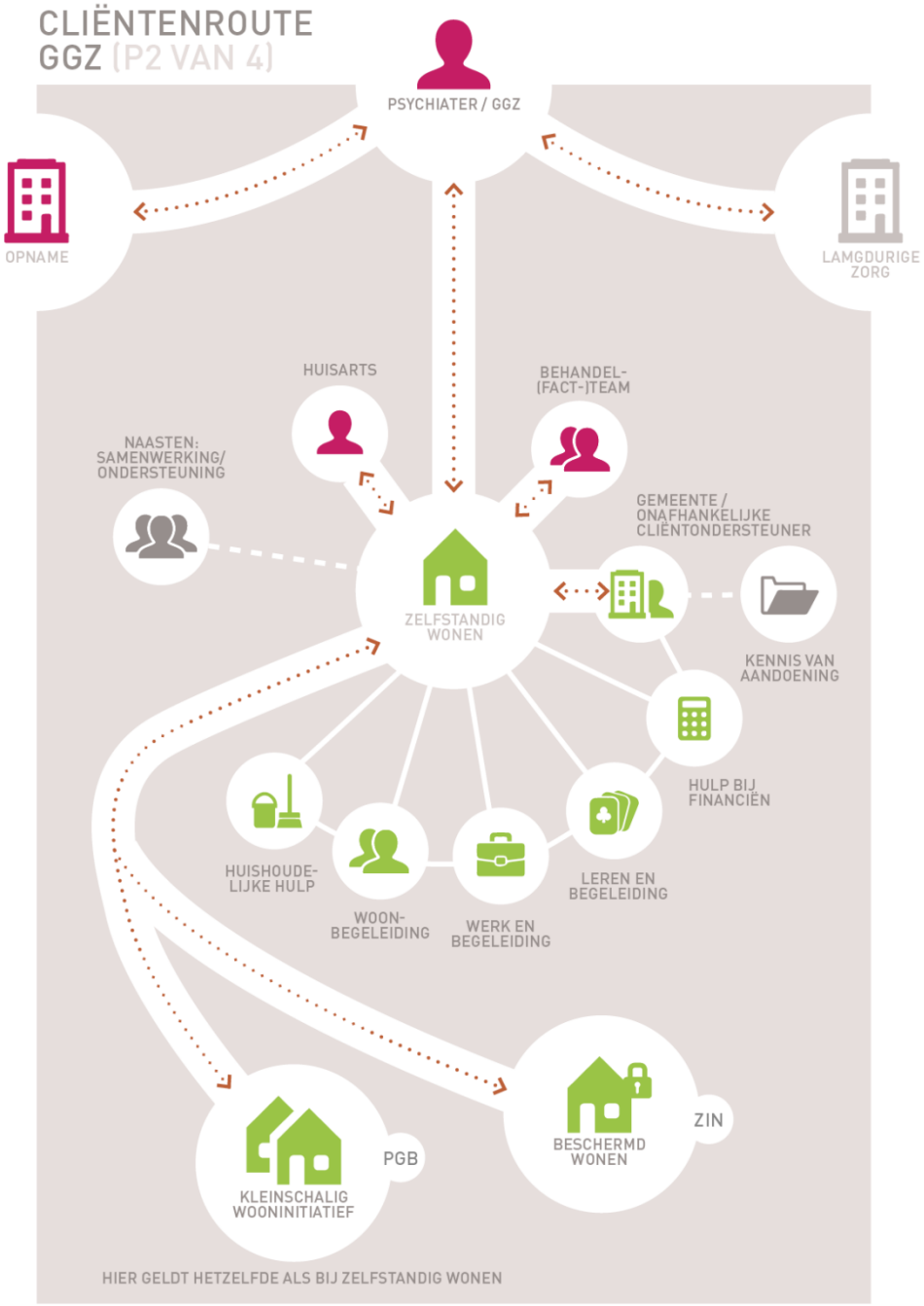
Met kleinschalige wooninitiatieven zijn goede ervaringen. Mensen met een bepaalde aandoening (psychose, autisme) wonen er veilig en prettig. Zij ontvangen zorg en ondersteuning op maat. Hier is echter een groot tekort aan.

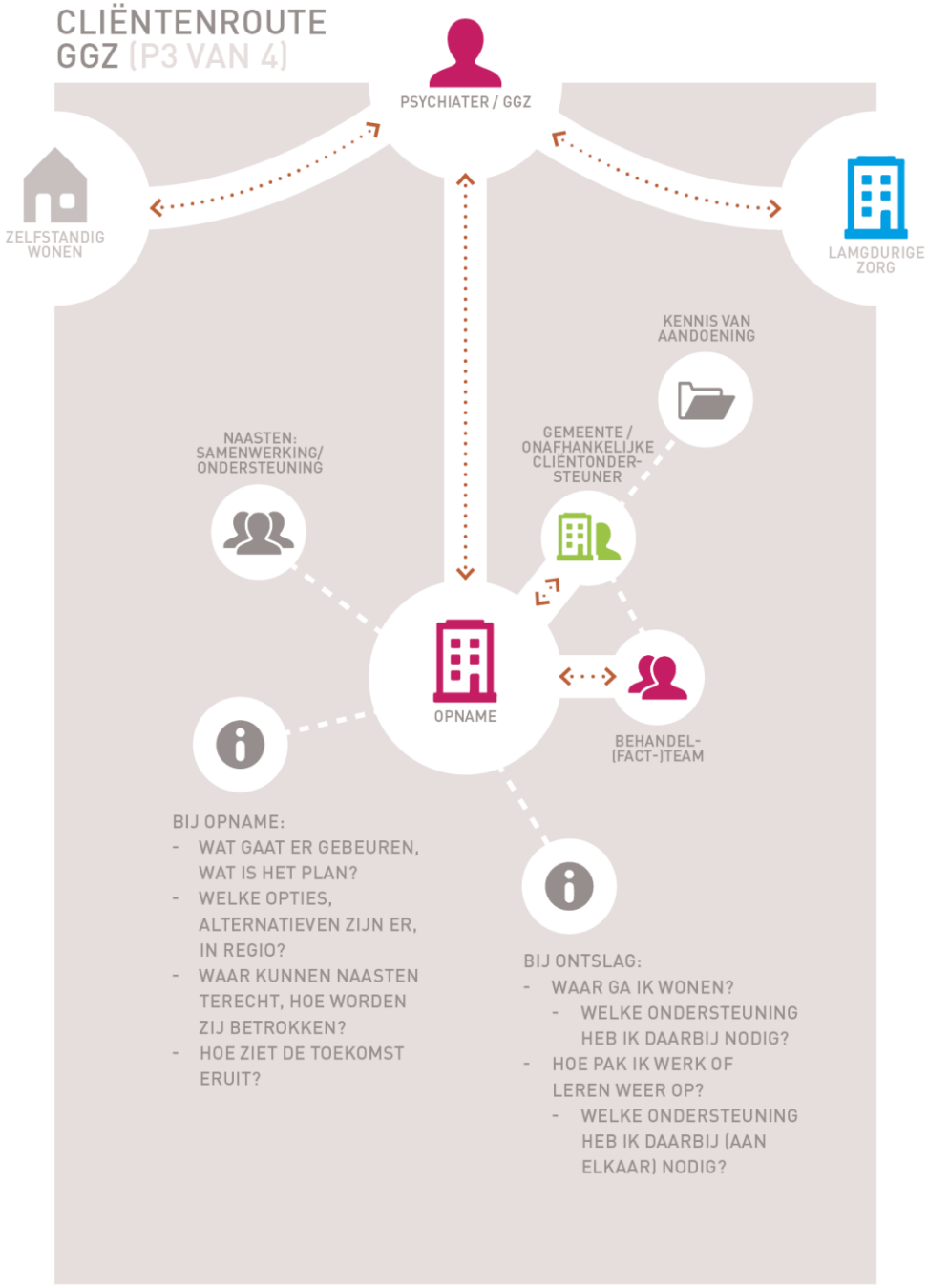
Op gebied van werk en studie:

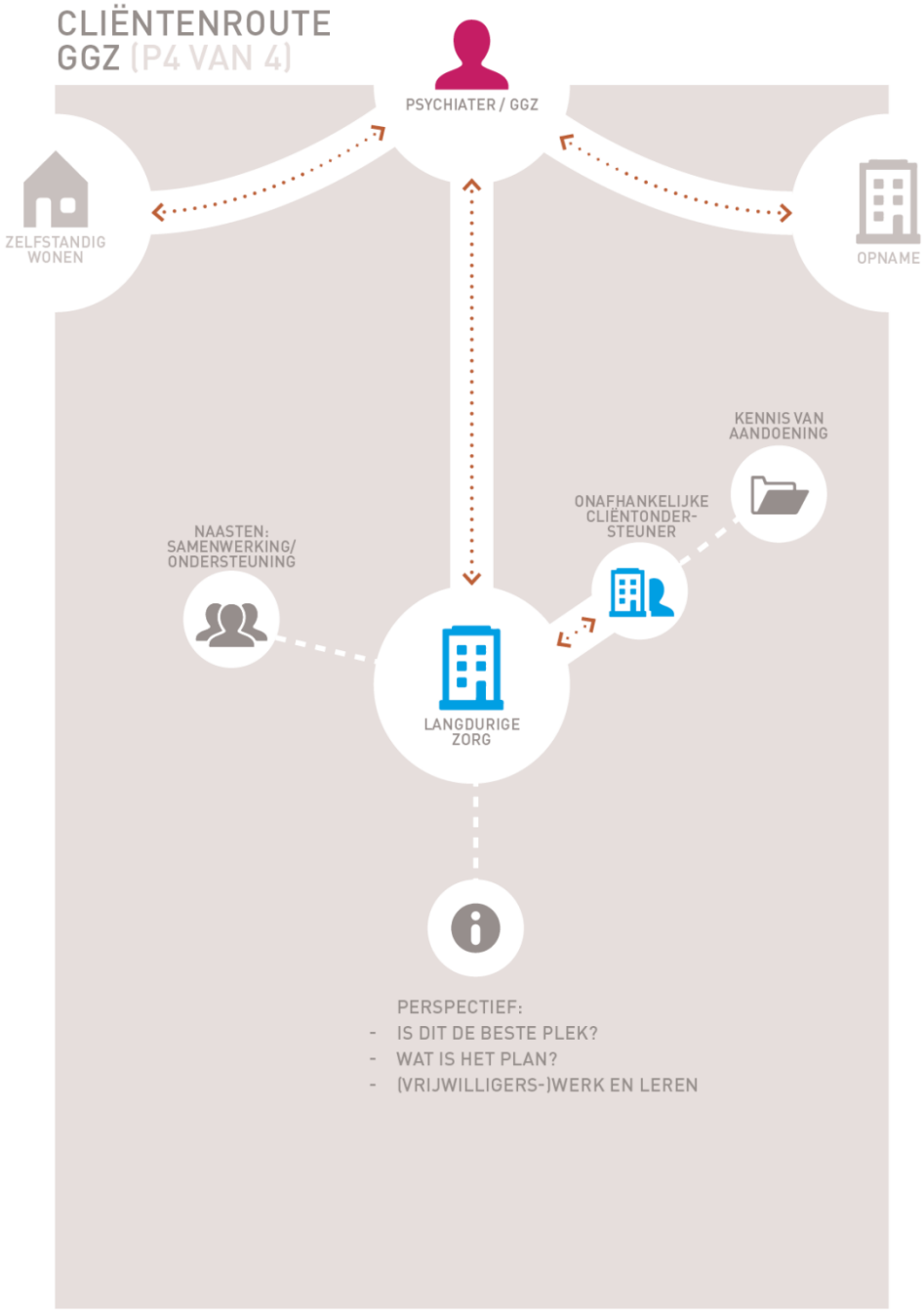
Zinvol werk of een studie of opleiding geeft mensen weer toekomstperspectief. Bevordert herstel. Mensen krijgen sociale contacten, eigenwaarde en een gezonde levensstijl.

Mensen lopen aan tegen bureaucratie, bezuinigingen of criteria waar ze niet aan kunnen voldoen. Met de juiste begeleiding kunnen mensen zinvol werk doen of een opleiding volgen. Dat biedt perspectief op een betere toekomst.


CLIËNTENROUTE
GGZ (P1 VAN 4)
CLIËNT EN MANTELZORGER
Zvw
Wmo
Wlz
Informatie en ondersteuning die mensen krijgen.
Informatie en ondersteuning die er is, maar die mensen niet vinden.
Informatie en ondersteuning die wenselijk is, maar er nog niet is.
Informatie- en ondersteunings-behoefte bij cliënt en mantelzorger.
- WAAR KAN IK TERECHT?
- ZIJN ER SPECIALISATIES?
- WELKE OPTIES, ALTERNATIEVEN ZIJN ER?
GEMEENTE / ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDER-STEUNER
KENNIS VAN AANDOENING
NAASTEN: SAMENWERKING/ ONDERSTEUNING
HUISARTS
POH / GGZ
OPNAME
KENNIS VAN AANDOENING
GEMEENTE / ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDER-STEUNER
CRISISDIENST
NAASTEN: SAMENWERKING/ ONDERSTEUNING
PSYCHIATER / GGZ
BEHANDEL-(FACT-)TEAM
ZELFSTANDIG WONEN
OPNAME
LANGDURIGE ZORG


CLIËNTENROUTE
GGZ (P2 VAN 4)
PSYCHIATER / GGZ
OPNAME
LAMGDURIGE ZORG
HUISARTS
BEHANDEL- (FACT-)TEAM
NAASTEN: SAMENWERKING/ ONDERSTEUNING
GEMEENTE / ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDERSTEUNER
ZELFSTANDIG WONEN
KENNIS VAN AANDOENING
HULP BIJ FINANCIËN
HUISHOUDE- LIJKE HULP
WOON- BEGELEIDING
WERK EN BEGELEIDING
LEREN EN BEGELEIDING
PGB
KLEINSCHALIG WOONINITIATIEF
BESCHERMD WONEN
ZIN
HIER GELDT HETZELFDE ALS BIJ ZELFSTANDIG WONEN


CLIËNTENROUTE
GGZ (P3 VAN 4)
PSYCHIATER / GGZ
ZELFSTANDIG WONEN
LAMGDURIGE ZORG
KENNIS VAN AANDOENING
NAASTEN: SAMENWERKING/ ONDERSTEUNING
GEMEENTE / ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDER-STEUNER
OPNAME
BEHANDEL-(FACT-)TEAM
BIJ OPNAME:
- WAT GAAT ER GEBEUREN, WAT IS HET PLAN?
- WELKE OPTIES, ALTERNATIEVEN ZIJN ER, IN REGIO?
- WAAR KUNNEN NAASTEN TERECHT, HOE WORDEN ZIJ BETROKKEN?
- HOE ZIET DE TOEKOMST ERUIT?
BIJ ONTSLAG:
- WAAR GA IK WONEN?
  - WELKE ONDERSTEUNING HEB IK DAARBIJ NODIG?
- HOE PAK IK WERK OF LEREN WEER OP?
  - WELKE ONDERSTEUNING HEB IK DAARBIJ (AAN ELKAAR) NODIG?


CLIËNTENROUTE
GGZ (P4 VAN 4)
PSYCHIATER / GGZ
ZELFSTANDIG WONEN
OPNAME
KENNIS VAN AANDOENING
ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDER-STEUNER
NAASTEN: SAMENWERKING/ ONDERSTEUNING
LANGDURIGE ZORG
PERSPECTIEF:
- IS DIT DE BESTE PLEK?
- WAT IS HET PLAN?
- (VRIJWILLIGERS-)WERK EN LEREN

9.2 Aanbevelingen

Keuzepaden:

1. Aan gemeenten: Zorg voor een loket of instantie (onafhankelijk cliëntondersteuner) waar mensen met EPA en hun familieleden/mantelzorgers informatie kunnen krijgen over de mogelijkheden, het aanbod en de routes die zij mogelijk doorlopen. En over hoe zij ondersteuning en doorverwijzing kunnen regelen. Stem de informatie af met die van andere betrokken partijen (woningbouwcorporatie, re-integratiebureau, ggz-behandelteam).
   Werk samen met familie-/cliëntenorganisaties.

2. Aan gemeenten: Vergroot de kennis bij gemeenteambtenaren over de behoeften van de EPA-groep en hun mantelzorgers. Zodat de informatie en ondersteuning toegespitst is.
   Werk samen met familie-/cliëntenorganisaties.

3. Aan GGZ-aanbieders/zorgverzekeraars: Zorg voor een onafhankelijk cliëntondersteuner met kennis van specifieke kenmerken van de GGZ, voorwaarden, behoeften en mogelijkheden voor de zorg aan mensen met EPA en hun mantelzorgers.

4. Aan GGZ-aanbieders/zorgverzekeraars/gemeenten: Werk samen om ondersteuning van mantelzorgers door professionals zoals huisarts, psycholoog, familie-ervaringsdeskundige mogelijk te maken.

Aanbod wonen met zorg, werken/leren

5. Aan gemeenten: Vergroot het aanbod aan wooninitiatieven, woonvormen waar mensen beschermd en begeleid kunnen wonen. Bied keuzemogelijkheden.
   De instellingen bouwen in rap tempo bedden af, beschermende woonvormen moeten grotendeels sluiten. Mensen met ernstige psychische aandoeningen worden geacht zelfstandig te wonen met ondersteuning vanuit de GGZ/FACT-teams en vanuit de gemeente. Dat heeft alleen kans van slagen en is alleen menswaardig als die ondersteuning voldoende is. Een veilige plek om te wonen, met begeleiding door zorgverleners die vertrouwd zijn en continuïteit bieden.
   Volg goede voorbeelden van zulke woonvormen na. Het zijn er veel te weinig.
   Werk samen met partijen die al ervaring hebben. Betrek familie-/cliëntenorganisaties.

6. Aan gemeenten: Breid de ondersteuning bij werken of leren uit. Met aandacht voor toekomstperspectief, eigen regie. Mensen met EPA hebben kennis, capaciteiten, competenties en talenten die niet benut worden. Een verlies voor de samenleving en een verlies voor henzelf. Werk (vrijwillige, therapeutisch of betaald) geeft eigenwaarde, structuur en heeft een positieve invloed op het ziektebeloop.
   Er zijn goede voorbeelden van hersteltrajecten. Het zijn er veel te weinig.
   Werk samen met partijen die al ervaring hebben. Betrek familie-/cliëntenorganisaties.

7. Aan GGZ-aanbieders/zorgverzekeraars/gemeenten: Werk samen om bezuinigingen op

interventies zoals bed-op-recept (BOR), telefoon op recept (TOR) terug te draaien. Ze werken bijzonder preventief en voorkomen crises.

8. Aan GGZ-aanbieders/zorgverzekeraars: Voer keuzemogelijkheden in als het gaat om Zvw-zorg (instelling, specialist, behandelaar, team, enz.) Vergroot het aanbod en de toegang tot specialismes als traumabehandeling en autisme. Biedt toegang tot de juiste behandelaar, ongeacht waar die gevestigd is.

9. Aan GGZ/zorgverzekeraars/gemeenten: Faciliteer trainingen voor mantelzorgers. Faciliteer herstelacademies en zelfregiecentra om ook mantelzorgers bij te staan.

Wet langdurige zorg

10. Aan het ministerie en de landelijke politiek: Besluit snel over criteria voor toetreding in de Wlz voor deze groep. Ondanks dat de Tweede Kamer al ruim drie jaar geleden akkoord is gegaan met openstelling van de Wlz voor GGZ-patiënten, zijn er nog steeds geen criteria opgesteld. MIND/Landelijk platform psychische gezondheid beveelt dringend aan hier haast mee te maken.

BIJLAGE 1: Topic lijst interviews

ALGEMEEN

- Geboortedatum/geslacht/etniciteit/gezinssamenstelling
- Aandoening(en)/ziekte(s) waarvoor zorg/hulp nodig is + overige aandoening(en)/ziekte(s)
- Omschrijving huidige zorg/hulp (welke, hoeveel, doel, welke organisatie(s)/mensen)
- Hoe lang zorg/hulp van deze organisatie(s)/mensen?

ROUTE

- We gaan even terug in de tijd. Er was een moment dat u het thuis niet meer alleen redde. Kunt u beschrijven wat er toen gebeurde? En toen? (net zolang verder tot huidige moment)
    - Hoe lang is dat geleden (wat was voor 2015 en wat was na 2015)?
    - Wanneer en van wie kreeg u een indicatie? Wie heeft u naar het indicatieorgaan geleid?
    - Hoe hebt u de indicatie uiteindelijk aangevraagd? Alleen? Met wie?
    - Hoe ging de wissel naar die zorg?

Opmerking: als voorbeeld kan de vooraf gevisualiseerde route getoond worden.

BELANGRIJKE KEUZES/KEUZEMOMENTEN (INGAAN OP KEUZES NA 1 JAN 2015)

- Wat waren momenten waarop u belangrijke besluiten moest nemen? Welke keuzes hebt u dan allemaal moeten maken?
    - Waar ga ik wonen?
    - Welke zorg wil ik/heb ik nodig?
    - Wie schakel ik in?
    - Welke leveringsvorm?
    - Welke hulp/zorg?
    - Welke zorgaanbieder?

PER KEUZEMOMENT

Hoe verliep dit keuzemoment?

- Waarom deze keuze?
- Wilde u zelf hulp/vond u dat u zelf hulp nodig had?
- Was er keuze?
- Was het een bewuste keuze?
- Had u genoeg tijd om te kiezen?
- In hoeverre vindt u uzelf bekwaam om een keuze te maken?
- Kende u ook andere mogelijkheden? Waarom deze niet?
- Waar heeft u informatie gezocht?
- Kende u anderen met deze zorg? Hebben zij uw keuze beïnvloed?
- In hoeverre spelen financiële aspecten mee in uw keuze?

- Welke informatie/ondersteuning heeft u gehad bij uw keuze (bv. folders, ervaringen, huisarts, internet (regelhulp), familie, ziekenhuis, CIZ, gemeente, onafhankelijk cliëntonderst.)?
- Wat zijn uw ervaringen/bekendheid met onafhankelijke cliëntondersteuning?

- Wanneer kreeg u informatie/ondersteuning?
- Had u behoefte aan een ander moment?

- Hebt u een mantelzorger?
- Wat is de rol van uw mantelzorger?
- Miste uw mantelzorger nog informatie/ondersteuning denkt u?
- In hoeverre zijn andere professionals betrokken bij het maken van een keuze?

- Wat ging goed tijdens het keuzeproces en wat kan beter?
- Hoe tevreden bent u over de hulp/zorg die u nu krijgt?
- Had u behoefte aan andere informatie/ondersteuning (bv. proefslapen/gesprek klik voelen, etc.)?

AAN WELKE ONDERSTEUNING WAS ACHTERAF GEZIEN BEHOEFTE

- Aan welke keuze-informatie of keuzeondersteuning had u achteraf gezien behoefte?

Opmerking: dit gaat over alle keuzemomenten.

HOE ZIJN AFSPRAKEN GEMAAKT

- Hoe zijn afspraken over inhoud zorg gemaakt toen u een aanbieder/professional had gekozen?
- Kon u dingen kiezen/uw voorkeuren aangeven? Waarvoor wel/niet?
- Hoe hebt u gekozen? Had u nagedacht over wat voor u belangrijk is/welk zorg u nodig hebt?
- Welke informatie/hulp/ondersteuning kreeg u (bijv. een contactpersoon)?
- Wat ging goed en wat kan beter?

SAMENVATTEND

- Zullen we de keuzes nog even samenvatten (welke, welke ondersteuning gewenst en wanneer)?

BIJLAGE 2: Praatpapier groepsgesprekken

Focusgroepen Cliëntroutes wonen

Inleiding bijeenkomst

Welkom
Voorstellen en uitleg
Alles wat hier ter tafel komt, houden we onder ons. Gegevens van deelnemers zijn alleen bekend bij projectmedewerkers. Na het onderzoek worden die gegevens vernietigd.
Wie bent u, naam, plaats, organisatie/instelling. Cliënt/familielid/cliëntenraad/professional?

Het onderzoek gaat over **'Vinden mensen met psychische klachten die langdurige zorg en ondersteuning nodig hebben hun weg?'**

Op verzoek van het ministerie van VWS doet MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid /Ypsilon onderzoek naar het antwoord op die vraag.

In deze focusgroep willen we kijken naar welke 'route' u of uw naaste heeft doorlopen en welke stappen u heeft moeten zetten om hulp te krijgen. Om daarna te kijken hoe het volgens u zou moeten zijn.
Deze informatie: persoonlijke inbreng helpt ons de elementen te benoemen. Hoe loopt het? En wat is er nodig om de route te doorlopen?

Indeling focusgroep
Ieders situatie is anders. Wilt u op het formulier aangeven welke omschrijving het meest op u van toepassing is.

Uitleg afbeelding route
Naast een rapport moet de uitslag van het onderzoek een 'routekaart' opleveren waarop te zien is welke weg mensen gaan of zouden moeten gaan. We hebben een voorbeeld omgebouwd en geven u elk een exemplaar.
Als u deze route ziet, wat is uw **eerste reactie**?

Vraag 1 hoe verloopt de route vanaf 1-1-2015 na de veranderingen in Wmo (PGB), Zvo, Wlz, e.d.
Vraag 2 Hoe kan die route verbeteren? Wat zijn de knelpunten?

Werkwijze

Geeltjes **NU** en blauwtjes **TOEKOMST**

Steunvragen:

Welke informatie zou u gehad willen hebben?

Focus op de belangrijkste verandering van uzelf, uw naaste of de mensen die u ondersteunt.

Aard van de verandering in zorg na 1 januari 2015

Keuzemomenten

Was er sprake van keuze?

Waren er opties, alternatieven?

Is er voldoende aanbod?

Indicatiestelling

Hoe ging de indicatiestelling?

Wie hielp u daarbij?

Kreeg u daar voldoende informatie en ondersteuning bij uw zoektocht naar zorg?

Welke ondersteuning zou u of uw naaste gehad willen hebben?

Aan welke soort ondersteuning had u behoefte gehad?

Denk specifiek? Wie, wat, waar, hoeveel?

Kortom hoe ziet het ideale plaatje eruit?

Benieuwd naar de uitslag van het onderzoek?

Houd onze website in de gaten en bel ons desnoods tegen de zomer.

	Kruis de categorie aan die het meest van toepassing is op u of uw naaste.
1	Ik heb een psychische aandoening. Ik woon zelfstandig met extra ondersteuning van mantelzorg en/of professionele zorg
2	Ik heb een psychische aandoening. Ik woon/wil gaan wonen in een beschermende woonvorm
3	Ik heb een psychische aandoening. Ik ben na een opname thuis gaan wonen met extra ondersteuning van mantelzorg en/of professionele zorg
4	Ik heb een psychische aandoening. Ik heb na een opname gekozen voor beschermd wonen
5	Ik ben een jongvolwassene met autisme. Ik woon thuis met een zorgarrangement dat is opgebouwd uit een combinatie van behandeling en professionele ondersteuning

6	Ik ben een jongvolwassene met autisme. Ik woon in een kleinschalig wooninitiatief waarbij de zorg gefinancierd wordt vanuit (een bundeling van) persoonsgebonden budgetten (PGB)
7	Ik ben familie of naaste van iemand op wie een van de bovenstaande categorieën van toepassing is
8	Ik ben professional in de GGZ-zorg

Als zorg en ondersteuning nodig is…

Inzicht in routes, keuzemomenten
en gewenste ondersteuning

'Ik zou wel graag een Mee-denker willen hebben'.

April 2017

Inleiding

Dit rapport gaat over kinderen en volwassen mensen die gebruik maken van langdurige zorg of ondersteuning. Bijvoorbeeld van dagbesteding, persoonlijke begeleiding thuis of zorg in een woonvoorziening. Hoe zijn deze mensen of hun wettelijk vertegenwoordigers bij hun huidige zorg terechtgekomen? Wat waren belangrijke keuzemomenten, welke ondersteuning kregen zij of de familieleden, en waar hebben zij behoefte aan? Dit vroegen we tijdens interviews en tijdens focusgroepen aan (toekomstige) cliënten en familieleden. De resultaten zijn weergegeven in dit rapport en gevisualiseerd in cliëntroutes. Er zijn zowel gesprekken geweest bij (familieleden van) kinderen tot 18 jaar en met (familieleden van) zorggebruikers ouder dan 18 jaar. In principe was de maximale leeftijd om mee te doen aan een interview 70 jaar.

1.1 De wereld van langdurige zorg is complex

Kinderen en mensen met een beperking (verstandelijk, lichamelijk of door een chronische ziekte of aandoening) of hun familieleden krijgen op enig moment in hun leven behoefte aan professionele zorg of ondersteuning. Op een bepaald moment geven ouders van kinderen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking aan dat zij ondersteuning van derden nodig hebben om de zorg voor hun kind rond te krijgen. Bijvoorbeeld omdat andere kinderen in het gezin ook aandacht nodig hebben. Of omdat er veel bovengebruikelijke zorg nodig is, waardoor het dagelijks leven of de werkkring van ouders in het gedrang komt. Doorgaans krijgt een gezin dan ondersteuning of zorg van derden, soms kiezen mensen ervoor een deel van de verzorgingstaken van de mantelzorger te bekostigen met een PGB (waardoor één van de ouders bijv. minder kan gaan werken). Overigens blijven mensen naast de professionele zorg vaak gebruikmaken van hulp uit het eigen netwerk.
De zorg/ondersteuning wordt gefinancierd vanuit een bepaalde zorgwet of meerdere zorgwetten. Sinds 2015 is dit vanuit de Jeugdwet (tot 18 jaar), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo); de Zorgverzekeringswet (Zvw) of de Wet langdurige zorg (Wlz). Voor mensen die aangewezen zijn op zorg is het belangrijk dat de zorg vanuit deze verschillende wetten goed op elkaar aansluit.

Volwassenen en kinderen (en hun familieleden) die in de thuissituatie extra zorg en ondersteuning nodig hebben, kunnen via verschillende kanalen op zoek naar professionele hulp. Grofweg bestaan de volgende drie mogelijkheden (zie bijlage 2 voor een uitgebreider overzicht):

- Met zorg/ondersteuning van het netwerk kunnen kinderen en mensen thuis/in passende woningen (blijven) wonen
- Met zorg/ondersteuning vanuit de Jeugdwet, Wmo of Zvw, bijvoorbeeld ambulante ondersteuning, thuiszorg en/of woningaanpassingen, kunnen kinderen en volwassen mensen in het ouderlijk huis blijven wonen of in een voor hen passende woning (blijven) wonen
- Kinderen en volwassenen hebben een dusdanig intensieve ondersteuningsvraag dat 24-uurs hulp of toezicht vanuit de Wlz nodig is. Zij krijgen een Wlz-indicatie voor 24-uurszorg. Met deze indicatie kunnen zij verhuizen naar een woonvoorziening van een instelling of ervoor kiezen om in een kleinschalige woonvorm te gaan wonen. Bijvoorbeeld in een Thomashuis, waar men en zelf huur en levensonderhoud betaalt, of een kleinschalig

(ouder-) wooninitiatief, waar wonen en zorg gescheiden is. De zorg via de Wlz kan verzilverd worden op basis van

- zorg met verblijf (vanaf 18 jaar betaal je een hoge eigen bijdrage aan het CAK),
- een VPT (volledig pakket thuis, alleen de woning (huur) zelf te betalen, het overige - waaronder voeding - wordt geleverd door een zorgorganisatie),
- een MPT (modulair pakket thuis, ondersteuning wordt in ZIN geleverd, de woning en levensonderhoud zelf te betalen, lage eigen bijdrage CAK met extra korting van € 136,00 per maand),
- van een PGB, aan te vragen bij het Zorgkantoor.
- Het is ook mogelijk een deel te verzilveren in PGB en een deel in natura af te nemen.

Mensen blijken niet altijd op de hoogte te zijn van de mogelijkheden en kunnen dus niet altijd kiezen uit de financieringsmogelijkheden. Verder zien we dat de zorgvraag verandert in de verschillende levensfases. Dat zijn de momenten dat opnieuw c.q. andere zorg moet worden gerealiseerd, het meest bij kinderen tot 23 jaar. Het kan betekenen dat een ander zorgdomein van toepassing is of wordt. In de volwassen leeftijd is de zorgvraag doorgaans stabiel, wat echter niet wil zeggen dat mensen om andere redenen toch van zorgaanbod of zorgorganisatie willen veranderen. Vanaf 45-50 jaar, met het ouder worden, verandert vaak de zorgvraag omdat mensen te maken krijgen met ouderdomsverschijnselen, soms al eerder dan bij mensen zonder beperking.

1.2 Onvoldoende passende ondersteuning

Als familieleden van kinderen en volwassenen met een beperking het thuis niet meer redden zonder professionele ondersteuning of eraan toe zijn om het ouderlijk huis te verlaten, is het essentieel dat de zorg/ondersteuning past bij hun wensen en behoeften. Mensen, situaties en ondersteuningsbehoeften zijn verschillend, daarom is het belangrijk dat er verschillende mogelijkheden zijn en dat (familie van) mensen die mogelijkheden kennen of erover geïnformeerd worden.

Er zijn signalen dat dit nog onvoldoende het geval is. Bestaande keuze-informatie en ondersteuning gaat ervan uit dat mensen en familieleden al veel weten over de zorg en mogelijkheden. Maar het is voor hen vaak juist vaak niet duidelijk welke mogelijkheden er zijn. Mensen krijgen vaak voor het eerst in hun leven te maken met de wereld van de zorg en mensen die er al iets van weten, hebben zich na 1 januari 2015 opnieuw moeten oriënteren en bijscholen.

Het is belangrijk dat (familieleden van) toekomstige zorggebruikers goed weten wat zij eigenlijk willen. Ze moeten de mogelijkheid hebben om goed te kunnen bedenken welke zorg en ondersteuning zij in een bepaalde situatie, op een bepaalde leeftijd, nodig hebben, zonder alleen uit te gaan van bestaande mogelijkheden. Dit wordt ook wel hulpvraagverduidelijking genoemd. Zeker bij opgroeiende kinderen kunnen de omstandigheden nog weleens veranderen. Als een kind in een jong gezin woont, De ondersteuningsvraag van een jong kind, met broertjes en zusjes binnen het gezin, is anders dan de vraag van een puber of -nog later- als het moment aanbreekt van de zoektocht naar werk of dagbesteding die aansluit bij de interesse, ontwikkelingsmogelijkheden en talenten.

Op een bepaald moment komt er een tijd dat broers en zussen op kamers gaan om te studeren. Vaak is dat ook het moment waarop ouders nadenken over het ergens anders gaan wonen van hun kind met een beperking. Soms is de situatie (belasting) van het gezin dusdanig dat familie eerder overweegt om het 'kind' met een beperking te laten verhuizen naar een woonvorm of instelling. Dat speelt vaak ook wanneer er sprake is van flinke gedragsproblemen naast de beperking.
Vragen waar (familie van) mensen en kinderen met een beperking voor komen te staan zijn:
Wat is voor mij of mijn kind, in mijn/zijn/haar leven en mijn/onze situatie, belangrijk?
Welke ondersteuning of voorzieningen zijn daarvoor nodig?
Wat kunnen en willen familie en vrienden daarin betekenen?
Hoe, waar en met wie wil ik (blijven) wonen?
Hoe ziet mijn (gewenste) werksituatie eruit?
Welke financieringsvorm van zorg/ondersteuning is dan passend?
Bij welke organisatie(s) kan ik terecht voor informatie en advies in deze fase?
Bij welke organisaties kan ik terecht voor de juiste zorg/ondersteuning?

Passende keuze-informatie en ondersteuning op het juiste moment is erg belangrijk in dit proces. Met dit onderzoek achterhalen we welke wegen mensen bewandelen om langdurige zorg te krijgen. Wat zijn belangrijke keuzemomenten? Aan welke informatie en ondersteuning hebben mensen (en hun familie) behoefte en wanneer?
Met deze informatie kan in de toekomst de informatie en ondersteuning beter aansluiten op de behoeften van mensen met een zorgvraag en hun familieleden.

1.3 Onderzoeksvragen

Om inzicht te krijgen in de routes die (familieleden van) mensen met een beperking nu doorlopen en waar ze behoefte aan hebben, zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

5. Welke stappen doorlopen familieleden van mensen en kinderen als zij professionele zorg en ondersteuning nodig hebben? Welke weg bewandelen zij vanaf het bezinningsmoment 'We redden het niet langer zonder professionele zorg' tot het daadwerkelijk gebruikmaken van professionele ondersteuning of een PGB aanvragen om een deel van de bovengebruikelijke zorg te bekostigen?
6. Welke keuzes maken mensen en hun familie tijdens dit proces?
7. Van welke keuze-informatiebehoefte of -ondersteuning maken mensen gebruik op deze keuzemomenten?
8. Hoe kunnen we de routes visualiseren die mensen (en hun familie) doorlopen, inclusief de belangrijke keuzemomenten en informatie-/ondersteuningsbehoefte?

Tijdens de gesprekken met mensen/familieleden en enkele professionals gaan we in op keuzes die gemaakt zijn op of na 1 januari 2015. Dit omdat de hervorming van de langdurige zorg op deze datum ingegaan is.

1.4 Relevante andere onderzoeken

Dit onderzoek is onderdeel van een uitgebreider onderzoek. Het totale onderzoek bestaat uit drie deelonderzoeken, waarvan dit onderzoek er één is. De andere twee deelonderzoeken worden uitgevoerd door de Patiëntenfederatie Nederland en LPGGz/MIND. Zij hebben eenzelfde soort traject voor ouderen c.q. voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA).
Verder zijn ervaringen en resultaten uitgewisseld met het onderzoeksteam van het ZonMw-onderzoek "Kwaliteit van Zorg - Langdurige Zorg Inventarisatie en ontwikkeling cliënteninformatie". Het ZonMw-onderzoek is een wetenschappelijk onderzoek naar de keuzes van cliënten voor zorg(aanbieders) in de langdurige zorg.
Daarnaast zijn en worden ervaringen en resultaten uitgewisseld met het project van zorgverzekeraar Zilveren Kruis: "Kwaliteit transparant voor de cliënt". In dit project wordt o.a. samengewerkt met tien zorgaanbieders. Onderdeel van het project is inzicht te verkrijgen in de levenspaden van mensen met een (lichte) verstandelijke, zintuiglijke, meervoudige beperking of NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) en op welke momenten zij aan welke informatie zij behoefte hebben. De voorlopige resultaten en bevindingen van het onderhavige onderzoek zijn gedeeld met de leden van de projectgroep, om de schetsen van de diverse levenspaden aan te scherpen.

Methode

Dit hoofdstuk beschrijft hoe we geïnventariseerd hebben welke routes mensen doorlopen in hun zoektocht naar zorg en aan welke informatie en ondersteuning ze op elk moment behoefte hebben. Met deskresearch is achterhaald wat al bekend is. Vervolgens is een topiclijst voor de interviews en een topiclijst voor de focusgroepen opgesteld. Eerst zijn 97 mensen die gebruik maken van zorg (en/of naasten) geïnterviewd. Aanvullend op de resultaten uit de interviews zijn 127 deelnemers (zorggebruikers, familie, professionals) gesproken in 10 focusgroepen. De focusgroepen zijn een belangrijke aanvulling op de interviews. De voorlopige resultaten kunnen getoetst kunnen worden en vaak levert een focusbijeenkomst aanvullende informatie op, mede omdat de aanwezigen de mogelijkheid hebben om op elkaar te reageren.

De resultaten uit de interviews en focusgroepenfocusgroepen worden gepresenteerd in dit rapport en gevisualiseerd in cliëntenroutes. De stappen die we gezet hebben, worden in de volgende paragrafen uitgebreider beschreven.

2.1 Werkwijze Deskresearch

Er is gezocht naar bestaande informatie over:

- De routes die mensen sinds 1 januari 2015 doorlopen om langdurige zorg/ondersteuning te krijgen als ze het thuis niet meer alleen redden c.q. wanneer er iets moest veranderen in hun bestaande zorgsituatie;
- De keuzes voor zorg(aanbieders) die mensen moeten maken op deze routes;
- Hoe mensen keuzes maken voor langdurige zorg;
- Aan welke keuze-ondersteuning mensen behoefte hebben tijdens het maken van deze keuzes en op welk(e) moment(en).

Er is op relevante websites zoals van Nivel; ZonMW; Vilans; Kennisplein Gehandicaptensector; Disability Studies; Zorginstituut; CIZ, Nza, VWS, regelhulp.nl, Movisie; Participatiemeter gezocht naar informatie. Daarnaast is er naar rapporten en artikelen gezocht via de zoekmachines Google (Scholar). Ook Pubmed is geraadpleegd. De referentielijsten van deze stukken zijn ook nagelopen op relevante stukken (de sneeuwbalmethode).
Ook is er al veel kennis over het onderwerp aanwezig binnen Ieder(in), via het Juiste Loket en het Nationale Zorgnummer. Daarnaast is er veel input van mensen die gebruik maken van zorg tijdens de regelmatige Meedenk-groepsbijeenkomsten.
De werkwijze van de deskresearch staat verder gespecificeerd in bijlage 1.

2.2 Werkwijze opstellen topiclijsten

Er zijn aparte topiclijsten opgesteld voor de interviews en de focusgroepen.
Op basis van de resultaten van de deskresearch en de ervaring van de onderzoekers is een concept topiclijst opgesteld. De concept topiclijst is voorgelegd aan partijen uit het veld en is getest in 10 interviews. Daarna is de topiclijst definitief gemaakt.

2.3 Werkwijze interviews en focusgroepen

Onderzoeksgroep (volgens projectplan)

	Doelgroep	**Aantal interviews/ focusgroepen**
Interviews	**Mensen met zorg en ondersteuning uit de Wlz**	
	VG Mensen met een VPT	5
	VG Mensen met een MPT	5
	VG Mensen met een PGB	5
	VG Mensen met zorg met verblijf	5
	VG/ LVG kinderen met een VPT	?
	VG/ LVG kinderen met een MPT	5
	VG/ LVG kinderen met een PGB	5
	VG/ LVG kinderen met zorg met verblijf	5
	ZG mensen/kinderen met zorg met verblijf	3
	ZG mensen/kinderen met VPT/MPT	3
	ZG mensen/kinderen met PGB	3
Totaal Wlz		**44**
	Mensen die thuis wonen met hulp/zorg uit Zvw/Wmo/ jeugdzorg	
	LG mensen met voornamelijk Zvw zorg in ZIN	5
	LG Mensen met voornamelijk Zvw zorg via PGB	5
	LG Kinderen met Jeugdzorg	5
	VG Mensen met voornamelijk hulp via Wmo	5
	LG Mensen met voornamelijk hulp via Wmo	5
	ZG Mensen met voornamelijk hulp via Wmo	3
	LVG Mensen met voornamelijk hulp via Wmo	5
	LG Mensen die thuis wonen met alleen mantelzorg	5
	LG kinderen die thuis wonen met zorg uit jeugdwet	3
	VG kinderen die thuis wonen met zorg uit jeugdwet	5
	ZG kinderen die thuis wonen met zorg uit jeugdwet	3
Totaal Niet Wlz		**49**

Focusgroepen		
	Kinderen die thuis wonen met alleen mantelzorg	1
	VG Mensen die in een instelling wonen	1
	LG mensen die in instelling wonen	1
	ZG mensen die in instelling wonen	1
	VG kinderen die in instelling wonen	1
	LG Mensen die thuis wonen met alleen mantelzorg	1
	LG/VG/ZG mensen die thuis wonen met PGB	1
	LG kinderen die thuis wonen met zorg uit Zvw	1
	LG kinderen die thuis wonen met zorg uit jeugdzorg	1
	VG kinderen die thuis wonen met Jeugdzorg ZIN	1
	ZG kinderen die thuis wonen met Jeugdzorg ZIN	1
	LG/VG/ZG kinderen die thuis wonen met PGB	1
Totaal focusgroepen		**12**

Figuur 2: Overzicht interviews en focusgroepen

Afwijkingen van beoogde

Het is grotendeels gelukt om deelnemers uit alle deelcategorieën te vinden. We hebben hierover overleg met VWS (onze opdrachtgever) gevoerd en gezamenlijk besloten om waar bepaalde doelgroepen niet (in voldoende mate) te vinden waren, in plaats daarvan andere deelnemers te interviewen. Zo lukte het ons bijvoorbeeld niet om mensen met een verstandelijke beperking en een VPT te vinden. Daarom is het aantal mensen dat is geïnterviewd in bepaalde categorieën wat hoger dan oorspronkelijk bedoeld. Er zijn bijvoorbeeld meer mensen geïnterviewd uit groepen 'LG Mensen met voornamelijk Zvw zorg via PGB', 'VG Mensen met zorg met Wlz-verblijf', 'VG/ LVG kinderen met een Wlz-PGB' en geen of minder mensen uit de doelgroepen 'VG Mensen met een VPT', 'VG/ LVG kinderen met een VPT' en 'ZG Kinderen met Jeugdzorg' bereikt. In de VG-sector blijkt de leveringsvorm VPT nauwelijks voor te komen en de doelgroep ZG-kinderen maakt voorliggend op zorg uit de Jeugdwet eerder gebruik van Behandeling uit de Zvw[6]. Tevens zijn in het onderzoek meer kinderen en meer mensen met een PGB bereikt.

Over het geheel bekeken is nog steeds een heel diverse groep mensen/kinderen geïnterviewd, zowel qua aandoening, ondersteuningsbehoefte als leveringsvorm van zorg.

[6] Behandeling voor alle mensen met een zintuiglijke beperking is in de Zvw belegd.

Werving

De werving van de deelnemers verliep via het netwerk en de achterban van Ieder(in), via het zorgpanel[7] en via zorgaanbieders en andere cliëntenorganisaties. Bij het includeren van mensen en familieleden voor interviews en focusgroepen is gelet op spreiding betreffende:

- de woonsituatie (thuis, of in grootschalige of kleinere woonvoorziening);
- de aard van de aandoening/klachten'; VG en LVG; LG (w.o. LG NAH); ZG auditief en ZG visueel, en beiden;
- het type zorg/ondersteuning: 24 uurs-zorg; persoonlijke begeleiding; huishoudelijke hulp; dagbesteding; persoonlijke verzorging, verpleging, enzovoorts;
- leeftijd;
- domein waar de professionele zorg onder valt zoals Jeugdwet, Wmo, Zvw of Wlz.

Tijdens de interviews is vooral ingegaan op keuzemomenten na 1 januari 2015. Bij de selectie van deelnemers is hier rekening mee gehouden. Als er na 1 jan. 2015 geen wezenlijke verandering in de zorg of ondersteuning had plaatsgevonden (bijvoorbeeld bij respondenten die zowel voor als na 2015 alleen huishoudelijke hulp via de Wmo ontvangen) zijn deze mensen niet geïnterviewd of uitgenodigd voor een focusbijeenkomst.

Interviews

De interviews vonden zo veel mogelijk face-to-face plaats, omdat het om een complex onderwerp gaat. Bij uitzondering zijn enkele interviews telefonisch afgenomen, op voorkeur van de betrokkene of omdat een fysieke afspraak niet te plannen was. Wanneer mensen vanwege hun problematiek zelf niet deel konden nemen aan een interview of focusgroep, is een familielid geïnterviewd of heeft deelgenomen aan de focusbijeenkomst.
De interviews waren semigestructureerd. Er is gebruik gemaakt van de topiclijsten uit bijlage 3. In totaal heeft een interviewteam van vijf personen de interviews gehouden, allen werkzaam bij Ieder(in) Nederland.

Focusgroepen

Een focusgroep onderzoek is een kwalitatieve onderzoeksmethode. Deelnemers krijgen de gelegenheid om hun mening te geven over diverse thema's. Tevens is het de bedoeling dat er een dialoog tussen de deelnemers tot stand komt.
De focusgroepen zijn gehouden in groepen van minimaal vijf en maximaal vijfentwintig personen. In totaal heeft een team van vijf personen van Ieder(in) de focusfocusgroepen begeleid. Bij ieder gesprek waren twee mensen van Ieder(in) aanwezig. Eén persoon vervulde de rol van gespreksleider, de andere persoon maakte aantekeningen van het gesprek.

[7] Het zorgpanel van Ieder(in) bestaat uit 4000 (familieleden van) mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking of chronische ziekte. Zij hebben zich aangemeld en worden regelmatig gevraagd om mee te werken aan interviews, meldacties e.d.

Verwerking en analyse

De interviews en focusfocusgroepen zijn binnen een week na afname verwerkt door de interviewer/gespreksbegeleider volgens de items van de topiclijst. Vervolgens zijn de veel voorkomende routes, belangrijke keuzemomenten, verloop van keuzes en frequent genoemde behoeftes gedestilleerd.

Voor verdere verdieping van de items zijn de uitgewerkte interviews gelezen. Uiteindelijk is een overzicht gemaakt van de routes en de keuze informatie/–ondersteuning waar cliënten behoefte hebben.

Definitie mantelzorgers

Een van de opdrachten/groepen was het interviewen van mantelzorgers die mantelzorg verlenen volgens de definitie[8] van MEZZO, de landelijke mantelzorgorganisatie. Het is ons gebleken dat het heel lastig is om 'echte' mantelzorgers te vinden. Sommige mensen die zich mantelzorger noemen, ontvangen salaris via het PGB voor (een deel van) hun werkzaamheden. Uiteindelijk hebben we vier mantelzorgers gesproken waar geen indicatie was/geen zorg werd ingezet hoewel dat naar alle waarschijnlijkheid wel mogelijk was gezin de intensiteit van de zorgvraag.

Werving Focusbijeenkomsten

Het heeft de nodige inspanning gekost om mensen voor een focusgesprek bij elkaar te krijgen. Een aantal aangekondigde bijeenkomsten kon niet doorgaan omdat er te weinig belangstelling was. Zo hebben we bijvoorbeeld geworven op een kinderdagcentrum, met alle medewerking van de directie, maar uiteindelijk bleken er slechts twee mensen in staat of bereid om naar een gesprek te komen. Datzelfde gold voor een zml-school en bijeenkomsten georganiseerd door Zorgbelang. In overleg met het ministerie van VWS is uiteindelijk besloten om het aantal focusgroepen af te schalen van 12 naar 10 focusgesprekken.

[8] Een mantelzorger verleent onbetaald zorg (tem minste 8 uur per week) waarvoor (theoretisch) ook een indicatie zou kunnen worden afgegeven om de zorg door een formele zorgverlener te laten uitvoeren. We bedoelen met mantelzorgers dus niet familieleden die zorg verlenen en zich via een PGB laten betalen.

Resultaten deskresearch en topiclijst

3.1 Deskresearch

De deskresearch leverde informatie op over mogelijke routes die mensen doorlopen om zorg te krijgen en welke keuzes ze dan moeten maken. Daarnaast leverde het 24 relevante onderzoeken en publicaties op over keuzegedrag en -ondersteuning. Deze informatie, inclusief referenties, staat in bijlage 2.

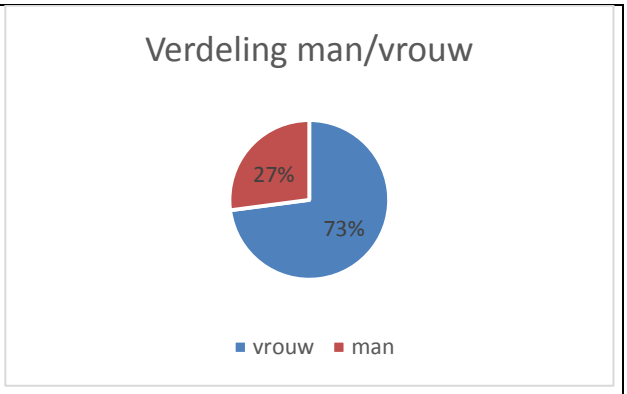
3.2 Topiclijst

De concept topiclijsten zijn naar aanleiding van feedback uit het veld iets aangepast. Het testen van de vastgestelde topiclijst leidde niet tot aanpassingen.

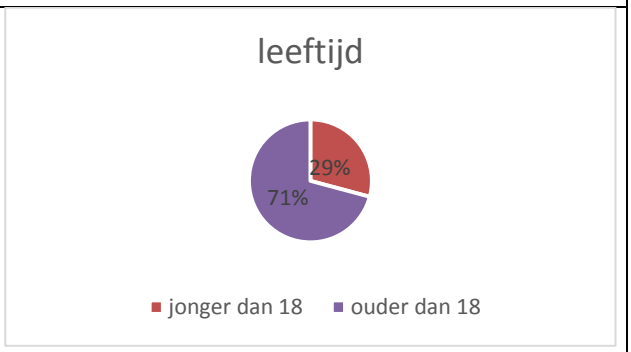
Kerncijfers deelnemers interviews en focusgroepen

Wmo/Jeugdwet/Zvw: n = 48

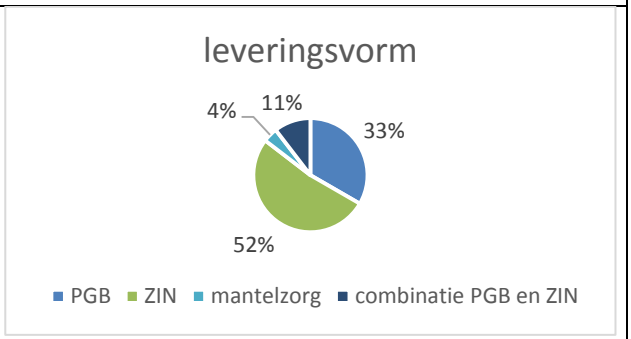
Verdeling m/v	Aantal
Vrouw	35
Man	13



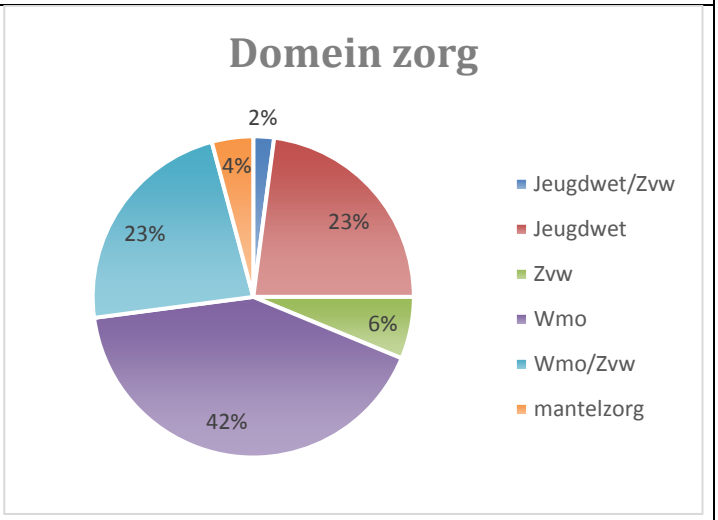
Leeftijd	Aantal
Jonger dan 18	14
Ouder dan 18	34



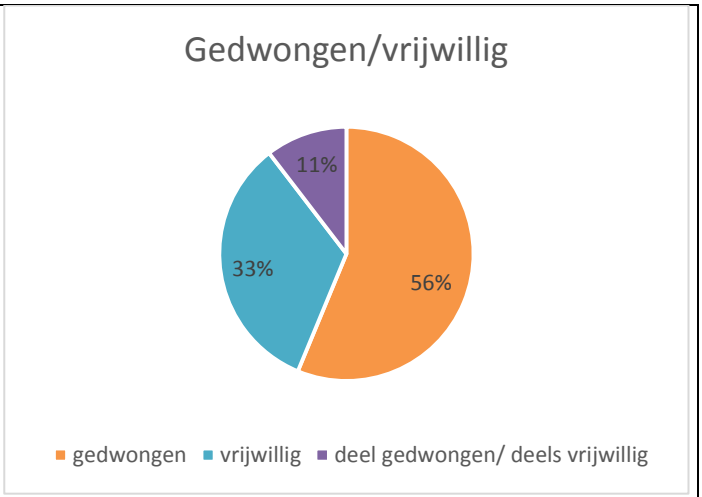
Leveringsvorm	Aantal
PGB	16
ZIN	25
Mantelzorg	2
PGB en ZIN	5



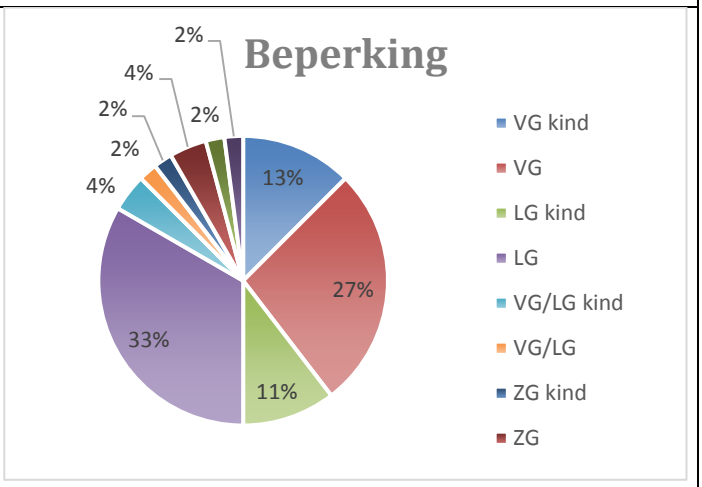
Domein zorg	Aantal
Jeugdwet/Zvw	1
Jeugdwet	11
Zvw	3
Wmo	20
Wmo/Zvw	11
Mantelzorg	2



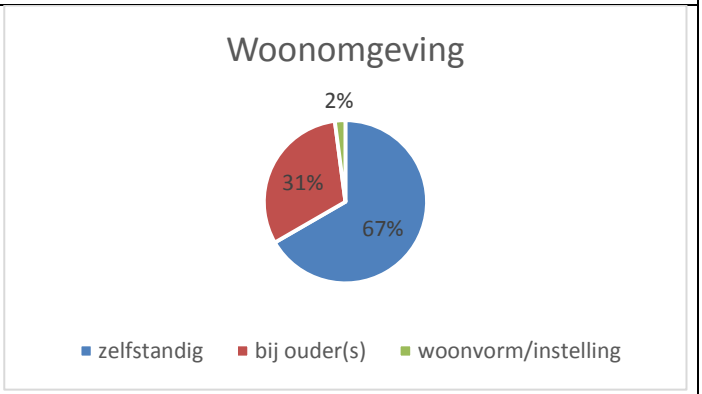
Gedwongen of vrijwillige keuze?	Aantal
Gedwongen	27
Vrijwillig	16
Deels gedwongen/ deels vrijwillig	5



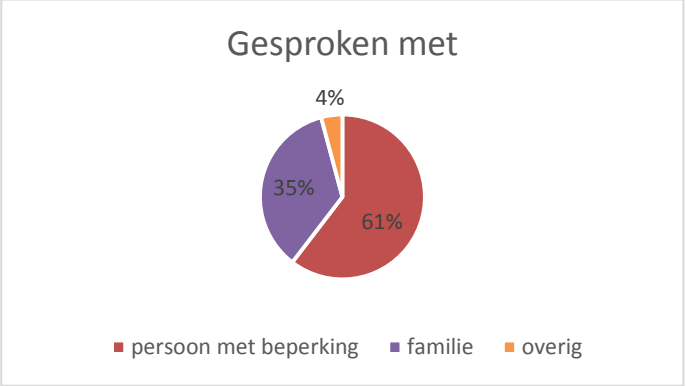
Beperking	Aantal
VG-kind	6
VG	13
LG-kind	5
LG	16
VG/LG-kind	2
VG/LG	1
ZG-kind	1
ZG	2
VG/ZG-kind	1
LG/VG/ZG-kind	1

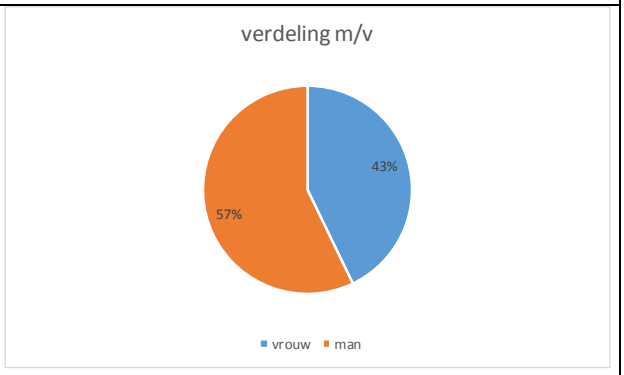
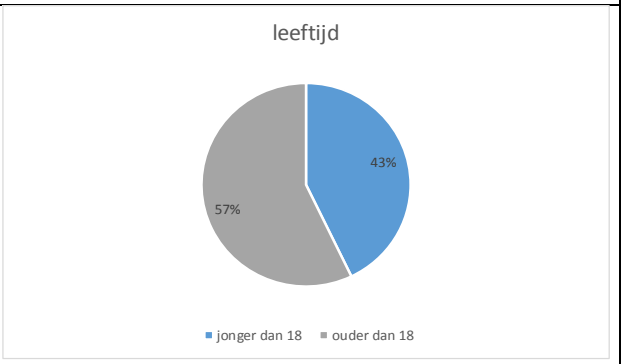
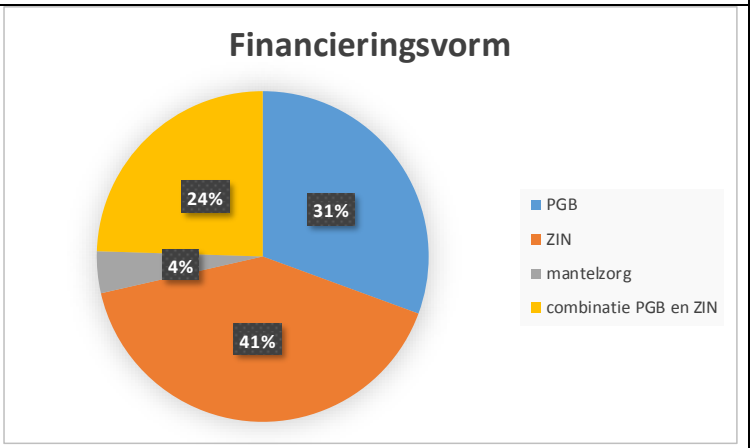


Woonomgeving	Aantal
Zelfstandig	32
Bij ouder(s)	15

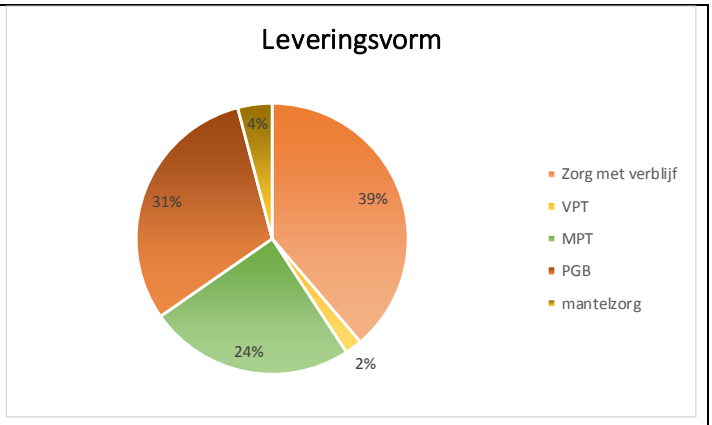


Gesproken met	Aantal
Persoon met beperking	29
Familie	17
Overig	2
Woonvorm/instelling	1

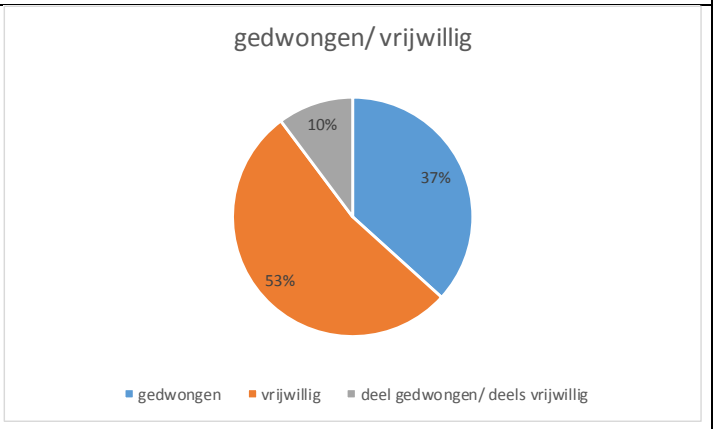


Wlz: n = 49		
Verdeling m/v	**Aantal**	
Vrouw	21	
Man	28	
Leeftijd	**Aantal**	
Jonger dan 18	21	
Ouder dan 18	28	
Financieringsvorm	**Aantal**	
PGB	15	
ZIN	20	
Mantelzorg	2	
PGB en ZIN	12	

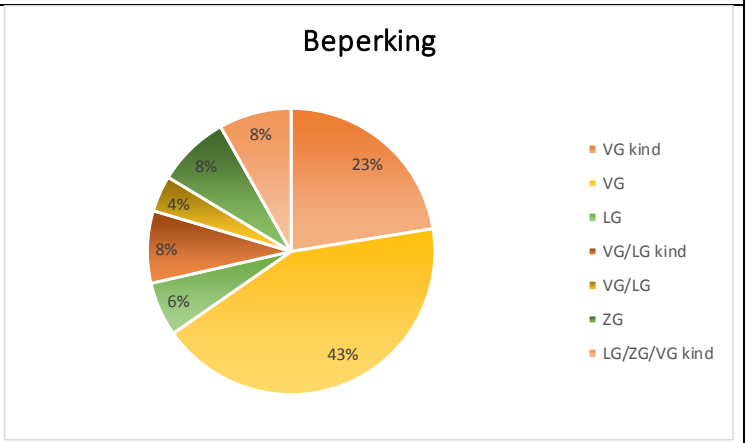
Leveringsvorm	Aantal
Zorg met verblijf	19
VPT	1
MPT	12
PGB	15
Alleen mantelzorg	2



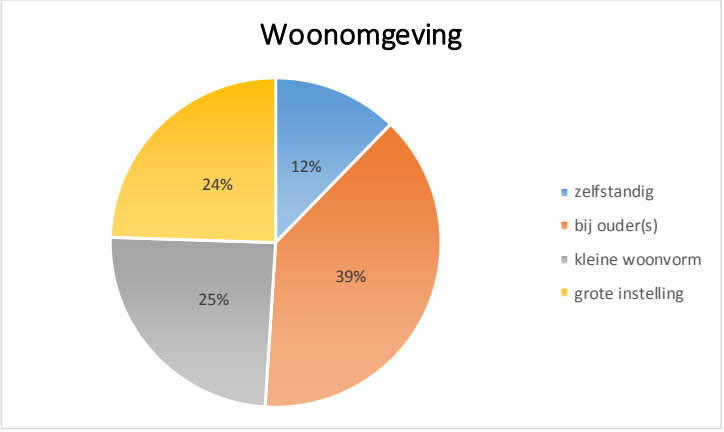
Gedwongen of vrijwillige keuze?	Aantal
Gedwongen	18
Vrijwillig	26
Deels gedwongen/ deels vrijwillig	5



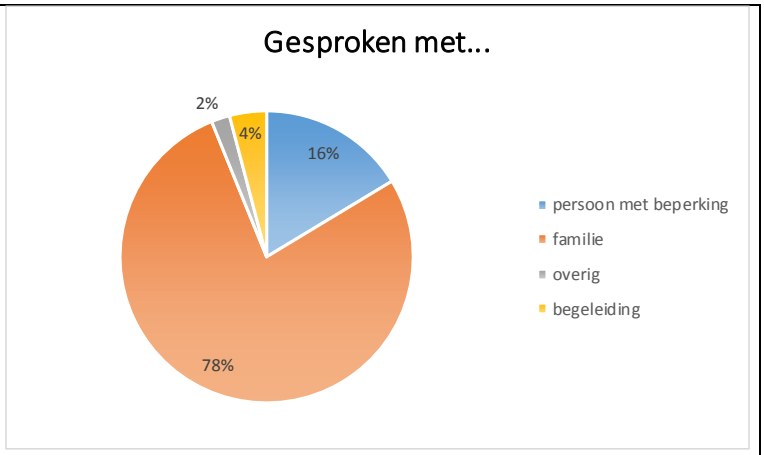
Beperking	Aantal
VG-kind	11
VG	21
LG	3
VG/LG-kind	4
VG/LG	2
ZG	4
LG/VG/ZG-kind	4



Woonomgeving	Aantal
Zelfstandig	6
Bij ouder(s)/familie	19
Kleine woonvorm	11
Grote instelling	9



Gesproken met	Aantal
Persoon met beperking	8
Familie	38
Overig	1
Begeleiding	2



4.2 Kerncijfers deelnemers focusgroepen

	Totaal aantal deelnemers	Cliënt	Ouders/ mantelzorgers	Broers/ zussen	Professional	Deelnemer gemeente
Focusgroep 1: LVB, WMO en Wlz	14	10			2	2
Focusgroep 2: VG Wlz	9		8	1		
Focusgroep 3: VG WLz in MPT	10		8	2		
Focusgroep 4: (L)VG, WMO, ZIN en PGB	11	8	1		2	
Focusgroep 5: VG, Jw, PGB en ZIN	8		7		1	
Focusgroep 6: Gemengd: VG, LG en bijkomende psychiatrische problematiek, Wlz, WMO, JW	11	2	8		1	
Focusgroep 7: Steunpunt cliënten en mantelzorgers NAH Wlz, Wmo, Zvw, mantelzorgers	26	9	9		6	2
Focusgroep 8: Mantelzorgers VG en LG, volwassenen, Wlz, Wmo, Zvw	9	3	2	1	2	1
Focusgroep 9: Mantelzorgers kinderen en volwassenen VG en LG Wlz, jeugdwet, Wmo, Zvw	15	3	6		3	3
Focusgroep 10 Themacafé LVG	14	10	2		2	

Resultaten; routes die mensen doorlopen

5.1 Route naar zorg/ondersteuning uit de WMO, Zvw, Jeugdwet

Waarom vond er een verandering van zorg plaats? (beginsituatie)

Grofweg het merendeel van cliënten die deelnamen aan het onderzoek ontvangt al een vorm van zorg of ondersteuning van vóór de decentralisatie, namelijk middels een AWBZ-indicatie via het CIZ of Bureau Jeugdzorg. Veel mensen hebben na de stelselwijziging in 2015 te maken met het zogenaamde overgangsrecht waarbij de zorg en ondersteuning die zij al ontvingen vanuit de AWBZ voor een bepaalde periode werd voorgezet in het nieuwe domein zoals de Wmo, Jeugdwet en/of Zorgverzekeringswet.

Een andere veel voorkomende reden voor het wijzigen van de zorg is een achteruitgang in de gezondheidssituatie en daarmee samenhangend een toename in zorgbehoefte. Bij een kind kan het bijvoorbeeld ook gaan om veranderende gezinsomstandigheden; toenemen van de leeftijd waardoor tevens de zorgvraag toeneemt vergeleken met leeftijdsgenoten zonder beperking of gedragsproblemen waar ouders en/of school tegenaan lopen.

In enkele situaties geven mensen als reden van een verandering van hun zorg aan:

- De gemeente schaalt de zorg af, m.a.w. mensen ontvangen minder zorg dan voorheen. Mensen moeten dan op zoek naar andere mogelijkheden voor zorg en ondersteuning, meer inzet van mantelzorg e.d.
- Behoefte aan verandering in financieringsvorm, bijv. iemand laat de zorg van ZIN naar PGB omzetten omdat er bij zorg in ZIN meer dan 20 hulpverleners over de vloer kwamen. Met een PGB is het mogelijk een vaste groep van zelf gekozen zorgverleners aan te stellen.
- Stoppen of afschalen van zorg vanwege de Eigen Bijdrage.
- Onvrede over een zorgaanbieder die de zorg levert.
- De gemeente heeft andere zorgaanbieders gecontracteerd dan voorheen zodat er een andere zorgverlener gekozen moet worden.
- Verhuizing naar een andere gemeente waardoor een nieuwe aanvraag moest worden ingediend.
- Na herstel/revalidatie blijkt inzet van zorg niet meer nodig.
- Een bewuste keuze te hebben gemaakt om mantelzorg in te zetten.

<u>Cliënt (v), 70 jaar, LG, thuiswonend met volledige mantelzorginzet (i.p.v. zorg die vanuit WMO en Zvw gefinancierd zou kunnen worden):</u>
Vrijwillig wordt familie ingezet bij de verzorging. De verwachting is dat er een hoge eigen bijdrage betaald moet worden en er steeds wisselende hulpverleners zorg zullen komen verlenen. Daarom hebben we gekozen voor onbetaalde mantelzorg zolang het gaat.

Vrijwillig of noodgedwongen

Veelal maken mensen zelf of met behulp van een vertegenwoordiger een eigen afweging tot het inzetten van een zorg- of ondersteuningsvorm. Het komt echter voor dat zij tegen allerlei externe factoren aanlopen, waardoor het uiteindelijke resultaat als een gedwongen keuze wordt ervaren: niet passend bij de situatie en voorkeur van de cliënt.

Mensen ervaren soms dat er tijdens het keukentafelgesprek niet voldoende naar hen wordt geluisterd of zij voelen zich niet serieus genomen.

Vaak blijkt de betaalbaarheid van de zorg en ondersteuning in de WMO en Jeugdwet een onderliggende reden voor het afschalen van zorg. Een wens tot vijf dagen dagbesteding in de week, blijkt met de gemeente vaak niet bespreekbaar, zelfs niet als deze persoon daar in de AWBZ wel gebruik van kon maken. Ook binnen de Jeugdwet constateren ouders dat er lang niet altijd wordt voldaan aan hun wens om logeeropvang in te zetten voor hun kind om zelf even op adem te kunnen komen of om aandacht te kunnen besteden aan de andere kinderen in het gezin.

Aanvraag indicatie

<u>WMO en Jeugdwet</u>

De eerste ingang voor mensen in hun stap naar zorg en ondersteuning is vaak de huisarts of een medisch specialist. Bij kinderen zien we dat signalen vanuit bijv. een kinderarts, school of kinderdagverblijf daarbij belangrijk zijn. Wanneer het gaat om een traject voor herindicatie, speelt de zorgaanbieder daarin vaak een rol.

Mensen kloppen aan bij een zorgloket, bij een wijkteam of in het geval van kinderen bij een jeugdteam van hun gemeente. Een keukentafelgesprek met de gemeente vindt meestal bij mensen thuis plaats, maar soms ook op een locatie bij de gemeente. Soms is één keukentafelgesprek niet voldoende, maar vinden er twee, drie of nog meer gesprekken plaats.

<u>Zvw</u>

De wijkverpleegkundige beoordeelt in het kader van de Zvw of een cliënt in aanmerking komt voor persoonlijke verzorging en/of verpleging.

Uitkomst van keuzeproces

De uitkomst van het keuzeproces blijkt voor mensen heel verschillend.

Een aantal zaken wordt echter wel door meerdere mensen ondervonden:

- met de toekenning van een PGB zijn mensen in staat om een zelf een zorgverlener of een eigen team van zorgverleners aan te stellen.
- een PGB is daarnaast voor mensen van belang om zorg op ongeplande tijden, direct op afroep te kunnen inzetten. Cliënten geven aan dat het van belang is dat er op hun verzoek om hulp, snel gereageerd wordt en er direct iemand langskomt.

<u>Cliënt (v), terminaal, LG, samenwonend met echtgenoot, zorg en ondersteuning vanuit WMO en Zvw:</u>
Mw. heeft nu alle hulp van één en dezelfde persoon, die dus zowel de huishoudelijke als verzorgende taken op zich neemt. Deze hulp woont als het ware om de hoek, en kwam al over de vloer voor de persoonlijke verzorging. Eén telefoontje en ze komt zo nodig ook op niet geplande momenten. Dat is een uitkomst, want anders zou het thuis niet meer lukken.

Een enkeling heeft dezelfde zorg als in de tijd vóór de decentralisatie. Deze mensen hebben geen merkbare veranderingen in hun zorg en ondersteuning ervaren. Ook is er een klein aantal mensen die zorg conform hun behoefte en wens hebben toegewezen gekregen.
Bij een veel groter aantal mensen blijkt echter dat de inzet van zorg die zij vóór de decentralisatie ontvingen, in de WMO anders wordt bepaald, en er soms minder of geen uren beschikbaar zijn. Vooral bij huishoudelijke verzorging is dat een veelvoorkomend fenomeen.

Meerdere mensen geven aan dat zij vanuit de WMO geen passend zorgaanbod hebben gekregen. Zij ervaren dat zij daardoor in een sociaal isolement terecht komen. Dat komt vooral voor bij mensen met een verstandelijke beperking, wanneer de gemeente niet in staat of bereid zijn om vijf dagen dagbesteding aan te bieden.

Een enkele deelnemer had zich op het gesprek met de gemeente voorbereid via een training of had een persoonlijk plan opgesteld tijdens een cursus. Degenen die dat gedaan hadden, vonden het gesprek minder moeilijk dan ze van tevoren verwacht hadden. Ze hadden nagedacht over hun mogelijkheden en welke hulpbronnen ze zelf konden inschakelen.
Doorgaans voelden de deelnemers zich geen gelijkwaardige gesprekspartner van de gemeente. De meesten vonden dat ze onvoldoende informatie hadden over wat het gesprek inhield en wat ze konden verwachten. Veel deelnemers vroegen een familielid of een begeleider bij het gesprek. Een enkeling vroeg een ervaringsdeskundige vrijwilliger. Bijna niemand maakte gebruik van een onafhankelijke cliëntondersteuner en de meeste gemeenten hadden die mogelijkheid ook niet actief aangeboden.

<u>Cliënt (m), 26 jaar, LVG, WMO in ZIN:</u>
De gemeente doet ingewikkeld. Dagbesteding is erg duur voor vijf dagen in de week, zegt gemeente. Drie hele dagen zou voldoende moeten zijn. Maar ik wil gewoon vijf dagen 'werken' op de dagbesteding. Wat ik zelf vind (mijn familie vindt) zou weer niet van voldoende kwaliteit zijn. Wat willen ze dan? Dat ik twee dagen achter de geraniums ga zitten?

5.2 Route naar zorg/ondersteuning uit de Wlz

Waarom vond er een verandering van zorg plaats? (beginsituatie)

Nagenoeg alle deelnemers maakten voor de verandering in hun zorg of ondersteuning al gebruik van één of andere vorm van zorg: woonvoorziening, dagbesteding, ambulante begeleiding, Fokus-woning, crisisopname.

Een klein gedeelte van de geïnterviewden deed voor het eerst een beroep op professionele zorg, vaak door een achteruitgang in gezondheid of het wegvallen of overbelasting van de mantelzorger. We hebben mensen gesproken die alleen kwamen te wonen of moesten verhuizen naar een zus omdat de bejaarde ouders c.q. mantelzorgers overleden of in een verpleeghuis werden opgenomen.

De volwassen mensen die al gebruik maakten van zorg, veranderden om verschillende redenen van zorg.

Opmerkelijk veel mensen moesten opnieuw op zoek naar passende zorg of ondersteuning omdat zij vonden dat de kwaliteit van de eerste zorgsituatie (ernstig) te wensen overliet. Er was bijvoorbeeld minder begeleiding dan was afgesproken. Ook werden een slechte sfeer en slechte gewoontes van huisgenoten en onnodige vrijheidsbeperking genoemd. Ongeveer even vaak moesten mensen een nieuwe keuze maken omdat het beleid van de zorgorganisatie was veranderd - met vaak een reorganisatie tot gevolg. Dat betekende dat mensen gedwongen werden op zoek te gaan naar bijvoorbeeld een nieuwe dagbestedingslocatie en daarmee afscheid moesten nemen van een in hun ogen goede en vertrouwde dagbestedingsplek of op zoek moesten naar een nieuwe woonvoorziening omdat de bestemming van de huidige woonvorm wijzigde en zij er niet meer konden blijven.

Anderen zijn na een crisis- of observatieperiode op zoek naar een permanente woon- en dagbestedingsplek. Tenslotte zijn er mensen voor wie de instelling geen passende zorg meer kon bieden vanwege gedragsproblematiek c.q. psychose en het gebrek aan adequate begeleiding.

Bij kinderen was de verandering van zorg vaak ingegeven door de transitie ofwel de overgang van AWBZ naar Jeugdwet. Veelal bleek na het keukentafelgesprek dat een Wlz-indicatie meer passend zou zijn gezien de intensiteit van de zorgvraag. Soms adviseerde de gemeente om een Wlz-indicatie aan te vragen bij het CIZ, soms namen ouders zelf het initiatief omdat ze vermoedden dat de zorgvraag van hun kind beter in de Wlz zou passen.

Een andere reden om opnieuw op zoek te gaan was de behoefte aan logeeropvang, om het gezin te ontlasten maar vaak ook als eerste stap naar volledig uit huis gaan. Verder zijn toenemende beperkingen genoemd, als aanleiding voor veranderingen in de bestaande zorg, evenals de keuze voor een gespecialiseerde voorziening: het Prader-Willi huis.

Ten slotte kwam in meerdere interviews naar voren dat gedragsproblematiek bij ouder wordende kinderen ouders boven het hoofd groeit, vooral wanneer kinderen in ‘foute kringen’ komen te verkeren.

Vrijwillig of noodgedwongen

Zoals hierboven al beschreven is een aantal mensen door redenen buiten henzelf om (gedwongen), van zorg te veranderen.

Dat gebeurde in de situaties waar de zorgaanbieder het beleid veranderde en in de situaties waarbij de zorgaanbieder geen passend antwoord kon geven op de veranderende zorgvraag die samengaat met complex gedrag of psychose, en de problemen en uitdagingen die dat met zich meebrengt.

In alle andere situaties is sprake van een vrijwillige keuze om een beroep te doen op professionele zorg. In de praktijk blijkt dit toch vaak een gedwongen keuze te zijn. De aanleiding is verschillend: ontoereikende zorg in instelling; verslechterde gezondheid; te veel drukte in gezin; wegvallen of overbelasting van mantelzorger(s) of afloop crisisopvang.

We hebben slechts weinig mensen gesproken die zich in rust, zonder druk of dringende noodzaak, samen met hun naasten hebben kunnen oriënteren op de best passende mogelijkheden van langdurige professionele zorg of ondersteuning in hun situatie.

<u>Man, 28 jaar, verstandelijke beperking, Wlz in PGB:</u>
Onze zoon woonde in een instelling, maar hij kreeg niet de zorg die hij nodig had. Wij hebben uiteindelijk besloten hem weer naar huis te halen. Dat was geen gemakkelijke beslissing. Nu woont hij in een kleinschalig ouderinitiatief en daar gaat het gelukkig goed.

Aanvraag indicatie

Veel van de volwassen geïnterviewden hadden al een Wlz/AWBZ-indicatie, waardoor een nieuwe indicatie-aanvraag niet nodig was. Waar dat wel nodig was, bijvoorbeeld omdat er sprake is van verandering van zorgvraag, was het de zorgaanbieder die dat - samen met betrokkene - regelde. Eén van de geïnterviewden vertelde dat de zorgaanbieder zonder overleg en zonder dat zij de aanvraag in heeft kunnen zien, een hoger zorgprofiel had aangevraagd bij CIZ.

Er zijn ook ouders die zelf de Wlz-aanvraag hebben gedaan. Enkele keren was MEE actief betrokken bij de aanvraag.

Wanneer er sprake was van een aanvraag voor PGB kregen mensen vaak hulp van een budgethoudersorganisatie.

Voor de omgeving van mensen die nog geen of nauwelijks gebruik maakten van zorg, was het vaak een hele zoektocht om te weten waar en bij wie je terecht kan; op welke regelingen en voorzieningen je een beroep kunt doen; welke mogelijkheden voor/van zorg er zijn. Meerdere mensen benoemden het als ‘door de bomen het bos niet meer zien’.

<u>Man, 59 jaar, LG, ZIN:</u>
Uiteindelijk heeft de instelling de Wlz aanvraag gedaan bij het CIZ. Echtgenote heeft alleen een vragenlijst ingevuld. Ze is ondersteund door een onafhankelijk cliëntondersteuner van MEE. Eerder in het proces, in de thuissituatie is ze ondersteund door de begeleider en de huisarts.

Uitkomst van keuzeproces

De uitkomst van het keuzeproces is geschakeerd:

- PGB aangevraagd en verhuisd naar een ouderinitiatief in de eigen woonplaats
- met tegenzin de nieuwe dagbesteding geaccepteerd
- 24-uurs zorg in gespecialiseerde voorziening voor mensen met een meervoudige zintuiglijk beperking (auditief-visueel)
- nieuwe dagbesteding gevonden via een particuliere aanbieder (onderaannemer ZIN)
- wonen en dagbesteding op een zorgboerderij (PGB)
- zelfstandig wonen in appartement van zorgaanbieder, met ambulante begeleiding
- onder protest verhuisd naar een verouderde woonvoorziening, zonder goede voorzieningen/aanpassingen
- verhuisd naar woonvoorziening
- verhuisd naar woonvoorziening, maar dat gaat niet goed. Er wordt nu een beroep gedaan op ouders om kind weer in huis te nemen
- opnieuw Wlz indicatie gekregen
- verhuisd naar Prader-Willi boerderij
- alleen blijven wonen in het ouderlijk huis, met mantelzorg van familie
- een eigen woning kopen of huren, met ambulante begeleiding en ondersteuning van netwerk
- keuzeproces nog niet afgerond, opties worden (opnieuw) verder onderzocht

Samenvatting

(Familieleden) van mensen met een beperking benoemen diverse redenen voor de verandering in hun zorgsituatie. Veel voorkomende factoren die ten grondslag liggen aan die verandering zijn de decentralisatie, het toenemen van de leeftijd, een verslechtering van de gezondheid, het ontstaan van gedragsproblemen bij kinderen, ontevredenheid over de kwaliteit van de zorg/ondersteuning en een verhuizing naar andere woonplaats.

Veel mensen maken zelf of met behulp van een vertegenwoordiger een afweging in hun inzet voor zorg en ondersteuning maar lopen daarbij vaak wel aan tegen allerlei externe factoren waardoor het resultaat toch als een gedwongen keuze wordt ervaren.

Belangrijke keuzemomenten

6.1 Keuzemomenten in het proces naar zorg/ondersteuning uit de WMO, Zvw en Jeugdwet

Wat was voor de deelnemers aan het onderzoek belangrijk in de zorg/ondersteuning?
Vertrouwen hebben in de zorgaanbieder of zorgverlener is voor veel mensen een belangrijke voorwaarde om zorg en ondersteuning in de thuissituatie in te kunnen zetten.
Zo veranderde iemand van de zorgaanbieder van huishoudelijke hulp omdat ze geen vertrouwen meer had in deze aanbieder en omdat deze organisatie zijn medewerkers niet netjes behandelde.

<u>Cliënt (v), 63 jaar, LG, huishoudelijke verzorging en begeleiding vanuit WMO:</u>

Ik hoorde dat de dossiers voor iedereen in te zien waren, wat de functie ook was. En iedereen kon in de kast waar de dossiers stonden. Een schoonmaakster kon dus bij de papieren over mijn problemen, mensen die niets met mij te maken hadden ook. Er waren mappen op alfabet. Dat betekent dat mijn papieren in één map zaten met papieren van andere klanten van organisatie X.

Er is twee keer een brief geschreven door mijn vroegere psychologe. Die is tot twee keer toe kwijtgeraakt, geopend en door iemand anders gelezen. Door wie, is niet bekend. En dat terwijl

Een aantal mensen met een verstandelijke beperking geeft aan het belangrijk te vinden dat er een 'klik' is met de ambulant begeleider. Ook het steunpunt waar men wekelijks bij elkaar komt om samen met begeleiding activiteiten te ondernemen en cursussen te volgen (zoals omgaan met andere mensen, grip houden op je inkomen e.d.) wordt als waardevol ervaren.

Veel mensen vinden de inzet van een PGB van essentieel belang om:

- zelf een (team van) zorgverlener(s) te kunnen kiezen en aan te stellen.
- met zo min mogelijk wisselingen van zorgverleners te maken te krijgen.
  Een moeder van een kind met een meervoudig complexe handicap (MCG) gaf aan dat het van groot belang is dat haar kind zorg krijgt van een beperkt aantal zorgverleners. Dat zorgt voor veiligheid en vertrouwen bij het kind en brengt tevens rust en stabiliteit in het gezin.
- zorgverleners in te kunnen zetten die beschikken over relevante en gedegen kennis en kunde.
- een goede verstandhouding op te kunnen bouwen op basis van wederzijds respect
- zorgverleners in te kunnen zetten die op wisselende tijden beschikbaar zijn in verband met onplanbare zorgmomenten.
- vrijheid en eigen regie te kunnen hebben en behouden om je eigen leven in te richten door zelf de benodigde zorg/ondersteuning te kunnen organiseren.

Mensen die al vóór de decentralisatie gebruik maakten van zorg, willen graag hun zorgverlener behouden in de WMO of Zvw.
Voor mensen met een zintuiglijk beperking (doof of doofblind) zijn passende communicatiemogelijkheden elementair. Het is belangrijk dat de zorgverlener(s) gebruik kunnen maken van (tactiele) gebarentaal.

Wanneer iemand kiest voor inzet van mantelzorg heeft dat vaak te maken met de behoefte aan inzet van zorg en ondersteuning door vertrouwde familieleden of mensen uit de directe kennissenkring.

Verloop van het keuzeproces
Bij de meeste mensen die deelnamen aan het onderzoek bleek, dat zij in veel gevallen al zorg ontvingen vóór de decentralisatie.
Wanneer de zorgbehoefte toeneemt door bijvoorbeeld een achteruitgang van de gezondheidstoestand, of er ontstaat een zwaardere zorgvraag bij een kind als gevolg van gedragsproblemen, is dat een reden tot het indienen van een aanvraag. Daarbij is het lang niet altijd duidelijk bij welk loket men zich moet melden. Vanwege deze onduidelijkheid resulteert dit met enige regelmaat in een aanmelding bij een verkeerd loket. Er wordt bijv. een aanvraag ingediend bij het CIZ, terwijl de ouders de gemeente (Jeugdwet) hadden moeten benaderen. Dit geeft vertraging op in het kunnen inzetten van de benodigde zorg omdat de aanvraagprocedure opnieuw moet worden doorlopen.
Veelal bespreken mensen voorafgaand aan een aanvraag voor zorg, eerst hun wensen en behoeften met hun zorgverlener (arts, CVA of dementieverpleegkundige); familie of bijvoorbeeld andere ouders die men kent via school of KDC.
Mensen kiezen om verschillende redenen voor een PGB of een aanbod in ZIN. Soms lijkt er geen sprake van een keuze en ervaren mensen dat een leveringsvorm hen min of meer wordt opgelegd door de zorgaanbieder. Tevens lopen mensen bij veel gemeenten aan tegen een in hun ogen (te) beperkt aantal Wmo-gecontracteerde zorgaanbieders wanneer hun keuze (vrijwillig of gedwongen) heeft geleid tot een zorgaanbod in ZIN. In een aantal situaties wilden ouders graag een indicatie voor PGB via de Jeugdwet, maar wordt er door gemeenten gemeld dat een PGB niet mogelijk is.

6.2 Keuzemomenten in het proces naar zorg/ondersteuning uit de Wlz

Wat was voor deelnemers aan het onderzoek belangrijk in de zorg/ondersteuning?
Veel mensen die gebruik maken van WLz-zorg vinden eigen regie en keuzevrijheid met betrekking tot zorg en ondersteuning belangrijke voorwaarden voor een waardig en betekenisvol leven. Essentieel daarbij is dat er sprake is van zorg op maat die passend en afgestemd is op de persoon én de specifieke beperking, bijvoorbeeld:

- Zorg moet passend zijn bij de combinatie van een verstandelijke beperking en autisme.
- Zorg moet passend zijn bij de combinatie van auditieve en visuele beperking (doofblind) en een hoge leeftijd.
- Zorg moet passend zijn bij de combinatie van doofheid en dementie.
- Zorg moet passend zijn bij de combinatie van een laag IQ en psychische problematiek.

Wat betreft de inzet van zorg komt bij ouders met een kind met een beperking heel nadrukkelijk naar voren dat zij 'een goed gevoel' moeten hebben over de zorgaanbieder/ zorgverlener. Ouders willen het gevoel hebben dat hun kind gezien wordt om wie hij of zij is; dat het goede zorg en begeleiding krijgt, dat er gekozen wordt voor de juiste aanpak/handelingswijze en dat hun kind met zowel zijn beperkingen als met zijn mogelijkheden door de zorgverlener(s) begrepen wordt. Tevens is het belangrijk dat zorgverleners, in geval van zorg in de thuissituatie, passen binnen het hele gezin.

Ouders van een cliënt (m), 19 jaar, LVG + autisme, thuiswonend bij ouders, ZP VG06 in PGB:
Voor ons was het heel belangrijk dat D. begeleiders kreeg die hem begrijpen. Dat hij gezien wordt om wie hij is. Dat niet zijn gedragsproblemen, maar vooral het leuke aan onze zoon zichtbaar zou zijn voor begeleiders.

Verloop van het keuzeproces
Tijdens het onderzoek komt diverse keren naar voren dat mensen hun weg hebben bewandeld vanuit een noodgedwongen situatie, waar mensen geen invloed op uit konden oefenen. In de praktijk is dan vaak geen sprake van een keuzeproces, omdat er snel gehandeld moet worden en/of alternatieven niet (zo snel) beschikbaar zijn. Als die ruimte er wel is, oriënteren mensen zich op internet of laten zich soms ondersteunen of adviseren door hun ouders/familie; door MEE of een andere cliëntondersteuner. In andere situaties was het de zorgaanbieder die een nieuw en beperkt aanbod deed, wat men accepteerde omdat er verder niets te kiezen viel. Mensen ervaren deze gang van zaken als niet meer van deze tijd, het staat haaks op uitgangspunten van zeggenschap en eigen regie met betrekking tot wonen, werken en ondersteuning.
Voorbeelden van genoemde noodgedwongen situaties zijn:

- Iemand moet verplicht op korte termijn naar een andere locatie verhuizen waarbij de zorgaanbieder dit beargumenteert vanuit de zorgvraag van deze persoon. De huidige setting zou niet meer passend zijn bij de veranderende zorgbehoefte van cliënt. De hele woongroep blijkt echter te moeten verhuizen naar een andere locatie, om plaats te maken voor jongere, meer zelfstandige bewoners.
- Er is feitelijk geen keuze omdat diverse instellingen geen passend aanbod hebben. Uiteindelijk is er gekozen voor een setting waar 'een open plek' beschikbaar was.
- De dagbestedingslocatie wordt gesloten of mag niet meer bezocht worden omdat de afstand tussen woning en dagbesteding te groot is.
- De woonvoorziening krijgt een nieuwe bestemming en de huidige bewoners moeten verhuizen, waardoor de groep uit elkaar valt. Geïnterviewde blijft als laatste bewoner gedurende 3 maanden alleen en verwaarloosd achter in de 'oude' setting.

<u>Familie van een cliënt (v), 56 jaar, VG, woont in instelling, Wlz-indicatie in ZIN:</u>
Omdat zij al 3 maanden alleen woonde en veel werd 'vergeten', moest er iets gebeuren. Uiteindelijk daarom gekozen voor deze locatie. De sfeer is goed, al woont ze liever met minder mensen bij elkaar. Qua zorgvraag kan ze dat ook makkelijk aan. Ze vraagt weinig aandacht. Was weinig keuze, grootte kamer flink ingeleverd. Omdat zus niet langer alleen kon blijven wonen en verbouwing locatie voor andere doelgroep, aanstaande was, is zij uiteindelijk hals over kop verhuisd. Dat heeft zus en familie flinke knauw gegeven. Je denkt dat je zus in een goede omgeving woont en alleen zal moeten verhuizen als zij oud en hulpbehoevend wordt. Niets is minder waar. Het totale traject heeft 6 maanden geduurd waarvan zij 3 maanden alleen heeft gewoond.

Enkele andere redenen die een aanleiding waren voor een (nieuwe) keuze zijn:

- Een spoedsituatie waarin iemand is beland. Een ziekenhuisopname leidt vervolgens tot een opname in een instelling waar plek is
- Onvrede met de huidige situatie. Onvrede over kwaliteit van de geleverde zorg bij de huidige zorgaanbieder blijkt voor meerdere mensen een doorslaggevende reden om te verhuizen naar een andere zorgaanbieder of zelfstandige woning met zorg en ondersteuning.

Samenvatting

Vertrouwen hebben in een zorgaanbieder, een goede verstandhouding onderhouden met een begeleider, een goed gevoel hebben over een zorgaanbieder en eigen regie kunnen voeren over je leven en over de inzet van zorg en ondersteuning (al dan niet met behulp van een PGB) zijn belangrijke voorwaarden voor mensen voor het kunnen leiden van een betekenisvol leven. Veelal blijkt het keuzeproces naar zorg en ondersteuning voor mensen om diverse redenen noodgedwongen te hebben plaatsgevonden. Mensen benoemen daarbij o.a. een verplichte verhuizing naar een andere locatie, onvrede over de kwaliteit van de geleverde zorg en een toenemende zorgbehoefte.

Informatie en ondersteuning in de praktijk

7.1 Informatie en ondersteuning in de praktijk bij cliënten met zorg/ondersteuning uit de WMO, Zvw en Jeugdwet

De praktijk

Mensen blijken in de praktijk veel zelf uit te zoeken en op te zoeken via internet. Daarbij wordt het grote aanbod aan informatie als ingewikkeld ervaren en ziet men soms letterlijk door de bomen het bos niet meer vanwege de moeilijke uitleg van zaken of het complexe taalgebruik.
Ook ontvangen mensen de nodige informatie vanuit hun eigen sociale netwerk.
Van onafhankelijke cliëntondersteuning blijken mensen in de praktijk nauwelijks op de hoogte te zijn. Zij zijn er door de gemeente niet persoonlijk over geïnformeerd, bijvoorbeeld in de uitnodiging voor het keukentafelgesprek.

7.1.1 Informatie

Welke informatiebronnen zijn bij de keuze(momenten) gehanteerd?

In veruit de meeste gevallen proberen mensen zelf de benodigde informatie te achterhalen die noodzakelijk is om hun zorg of ondersteuning te kunnen regelen. Internet en sociale media zijn daarbij belangrijke informatiebronnen. Daarnaast pikken mensen ook informatie op die zij in de krant lezen of op radio/ tv hebben gezien of gehoord. Mensen die lid zijn van een cliëntenraad blijken op die manier snel te beschikken over relevante informatie, zeker als er bepaalde wijzigingen in bijv. wet- en regelgeving of gemeentelijk beleid zijn doorgevoerd.

Een andere veel voorkomende informatiebron is het eigen netwerk van mensen. Volwassen kinderen zoeken wat uit voor hun ouders; de buurvrouw die zelf ook zorg ontvangt, verstrekt informatie naar aanleiding van haar eigen ervaringen of 'lotgenoot'-ouders wijzen ouders van een kind met een verstandelijke beperking op bepaalde informatie of nieuwe inzichten. Tevens verschaft een huisarts, de specialist, de wijk-, CVA- of dementieverpleegkundige of de school van een kind met een beperking, mensen (enige) informatie in hun traject naar zorg en ondersteuning. Veel mensen komen ook aan informatie via hun zorgaanbieder of weten de weg te vinden naar (of zijn aangesloten bij) een cliëntenorganisatie die hen op weg helpt.
In mindere mate ontvangen mensen informatie vanuit hun zorgverzekeraar c.q. Zorgkantoor of de gemeente, al dan niet via een wijkteam of een vaste contactpersoon.
Een aantal mensen, vooral deelnemers aan de focusgroepen bestaand voor een deel uit mantelzorgers/ familie van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, heeft veel ondersteuning ontvangen van een NAH-verpleegkundige (vanuit het ziekenhuis of revalidatievoorziening na een CVA) en van bv. een transferverpleegkundige. In beide situaties wordt aangegeven dat zij, sinds de transitie, een flinke tijd nodig hebben gehad om te achterhalen vanuit welk domein welke zorg kan worden geleverd. Veelal zijn transferverpleegkundigen of wijkverpleegkundigen 'door de wol geverfd ' en geven niet gauw op. Aanwezigen meldden dat zij het erg getroffen hebben met deze ondersteuning voor zowel advies betreffende woningaanpassing, vervoermiddelen als zorg en ondersteuning in de thuissituatie.

Een aantal mensen met een verstandelijke beperking neemt regelmatig deel aan de Thema-cafés van een cliëntenorganisatie, waarbij zij veel relevante kennis en informatie ophalen. Ervaringen worden uitgewisseld en van tijd tot tijd komt een deskundige iets vertellen over een bepaald onderwerp.

Hoe zijn mensen geïnformeerd over eventuele andere opties?
Wat opvalt is dat de meerderheid van de deelnemers aan het onderzoek in een gesprek met hun zorgverzekeraar en met name in een gesprek met de gemeente, niet zijn gewezen op alternatieven voor zorg en ondersteuning vanuit Zvw of WMO. Mensen zijn door de indicerende instantie bijvoorbeeld niet gewezen op alternatieven wanneer hun zorg zou verminderen of wanneer de zorg niet meer wordt toegekend. Tevens zijn mensen niet gewezen op bijvoorbeeld andere zorgverleners of zorgaanbieders dan degene die men zelf voor ogen had, waardoor andere keuzemogelijkheden mogelijk buiten beeld zijn gebleven.
Wanneer mensen wel op andere opties worden gewezen, blijkt het alternatief niet altijd beschikbaar in de regio waar iemand woonachtig is, of is het alternatief niet passend bij zijn/haar situatie of voorkeur. Iemand met een auditieve en visuele beperking die behoefte heeft aan een aangepaste omgeving en ondersteuning (gebarentaal) is niet geholpen met een standaard 50pluswoning zonder deze specifieke aanpassingen en hulp.

In de zoektocht naar informatie, om een juiste afweging te kunnen maken, slagen vooral cliëntenorganisaties erin om mensen in de praktijk ook op alternatieven te wijzen.

Het komt ook voor dat er geen behoefte is aan informatie over andere opties.
Een moeder van een verstandelijk beperkt kind met autisme zag geen aanleiding om te kijken naar andere mogelijkheden omdat de zorgaanbieder waar ze al contact mee had gelegd 'goed voelde'.
Tenslotte zijn er ook mensen die die het niet nodig vinden om door instanties op andere alternatieven te worden gewezen. Zij weten zelf waar ze hun informatie vandaan kunnen halen, zoals het internet of via hun eigen netwerk.

Is men al dan niet volledig geïnformeerd?
De meerderheid van de mensen uit het onderzoek geeft aan dat zij, achteraf bekeken, niet of niet volledig zijn geïnformeerd tijdens de verschillende stappen die zij hebben doorlopen in het organiseren van (extra of andere) zorg en ondersteuning.
Als oorzaken worden genoemd:

- De informatievoorziening sloot niet aan op de vraag/behoefte van betrokkene
- De informatie over de regelgeving en voorzieningen waar hij aanspraak op zou kunnen maken was niet volledig
- De gemeentelijke website geeft onvoldoende informatie en antwoord op vragen
- De informatie vanuit het speciaal onderwijs was beperkt, zonder dat ouders zich daarvan bewust waren
- De informatie wordt door de zorgaanbieder gegeven, vanuit het eigen aanbod en daarmee niet volledig

Ouders met een kind met een beperking zijn bijvoorbeeld geïnformeerd door een stagecoördinator van de school van het kind. De stagecoördinator, waar zij veel steun van hebben ondervonden, bleek toch niet over de volledige informatie te beschikken m.b.t. de geldende wet- en regelgeving. Tevens blijkt men vaak erg afhankelijk te zijn van de kennis van bijvoorbeeld een persoonlijk begeleider of zorgaanbieder voor wat betreft de volledigheid en juistheid van de verstrekte informatie. Dat geldt ook voor bijvoorbeeld schoolmaatschappelijk werk. Er wordt rechtstreeks doorverwezen naar één zorgaanbieder in de regio (terwijl er meerdere aanbieders zijn). De zorgaanbieder regelt vervolgens de indicatie met CIZ of Jeugdwet.

Cliënt (v), 57 jaar, LG, zelfstandig wonend, zorg en ondersteuning vanuit WMO en ZVW in PGB:
Client vindt de informatievoorziening waardeloos is. Ze is nergens over geïnformeerd en ook niet ondersteund.

Enkele mensen zijn door een cliëntondersteuner via een zorg-advies bureau op commerciële basis geïnformeerd. Vaak kwam deze cliëntondersteuner in beeld wanneer mensen vastliepen en er zelf niet goed meer uit kwamen. Deze cliëntondersteuner bood veelal voor een langere periode en naar tevredenheid ondersteuning.

7.1.2 Van wie heeft men ondersteuning ontvangen (formeel/informeel)

Een zeer beperkt aantal mensen heeft op *geen enkele wijze een vorm van ondersteuning* ontvangen in hun keuzeproces naar inzet van zorg en ondersteuning.

Daarentegen heeft een grote groep mensen via *informele* wijze *ondersteuning* ontvangen. Mensen kregen deze ondersteuning m.n. vanuit hun eigen netwerk. Voorbeelden hiervan zijn:

- Een familielid helpt met het verwoorden van diens hulpvraag.
- Kinderen zoeken wat uit voor hun moeder met een beperking, met betrekking tot de hoogte van de Eigen Bijdrage die zij bij inzet van een WMO-voorziening moet gaan betalen.
- Een dochter wijst haar moeder op een bepaalde zorgaanbieder die wijkverpleging kan bieden. Dochter zet vervolgens de aanvraag voor zorg in gang.
- Mensen ontvangen ondersteuning van een gehandicaptenplatform of cliëntenraad waar zij zelf actief in zijn/waren.
- Een moeder die zelf in de VG-sector werkzaam is, wordt door haar werkgever geadviseerd en ondersteund in het traject naar zorg voor haar beide kinderen.
- De school die zaken voor ouders uitzoekt, en hen van enig advies voorziet.
- In veel situaties komt de ondersteuning vanuit een cliëntenorganisatie waarbij o.a. hulp wordt geboden bij het verkrijgen van een PGB of de mogelijkheden met betrekking tot professionele zorg en dagbesteding op een rijtje worden gezet.

Tenslotte is er nog een kleine groep mensen die gebruik hebben gemaakt van *formele ondersteuning* bij hun keuzeproces en traject naar zorg en ondersteuning

Daarbij moet gedacht worden aan ondersteuning vanuit:

- Het Juiste Loket omdat men ergens in het proces is vastgelopen.
- Gemeenten bieden in sommige situaties ondersteuning via een wijkteam of een consulent. Iemand is bijvoorbeeld geholpen bij het zoeken naar een passende organisatie die de gewenste zorg en ondersteuning kan bieden.
- Soms weet een zorgaanbieder ondersteuning te bieden in het keuzeproces en het traject naar (andere) zorg in gang te zetten.

Een enkele keer wordt er gebruik gemaakt van onafhankelijke cliëntondersteuning en dan met name door een cliëntondersteuner die het gezin al jaren ondersteuning bood.

<u>Cliënt (v), 7 jaar, VG, woont bij ouders, zorg en ondersteuning vanuit Jeugdwet:</u>
Een eerste indicatie (Jw) gekregen na drie gesprekken (met steeds andere medewerkers van de gemeente). Elke keer het verhaal opnieuw moeten vertellen. Uiteindelijk heeft KDC ingegrepen en geregeld dat er vlot een nieuwe indicatie werd afgegeven.

Tijdens de focusgroepenbijeenkomsten is een aantal zaken genoemd met betrekking tot het contact en ondersteuning vanuit de gemeente:

- *"Het lukt niet om ze te bereiken: steeds krijg je weer een ander aan de telefoon; steeds moet ik alles opnieuw vertellen."*
- *"Er was geen overleg over de risico's. De kans is groot dat hij terugvalt zonder begeleiding. Hij wil niet dat ze op hem letten, maar zodra hij geld heeft, gaat hij weer aan de drugs. En dan?"*
- *"Ons werd gezegd dat wij de eerste tien uur geen hulp kregen. "*
- *"Een algemene dagbesteding geeft te veel prikkels, daar raak ik van ontregeld. Toch vindt de gemeente dat passend. Ze kijken niet naar wat er bij mij nodig is."*
- *"Ik vind het heel onlogisch dat we over een half jaar weer een gesprek moeten hebben. Die verstandelijke handicap gaat niet meer over. Ze leert op haar leeftijd ook niet meer bij."*
- *"Ik ben een gewone moeder en niet geschoold genoeg om met het wijkteam te praten. Het lijkt wel alsof ze een andere taal spreken: ze stellen moeilijke vragen en ik moet plannen schrijven. Dat kan ik niet."*
- *'Ik ben via maatschappelijk werk bij "begeleiding voor NAH" terecht gekomen.'*

en verpleegkundige zorg:

- *"Wij hebben totaal geen begeleiding gekregen toen we uit het ziekenhuis kwamen na een CVA. Er wordt alleen zes weken fysiotherapie gegeven."*
- *"Ik heb veel ondersteuning gehad van de CVA-verpleegkundige bij informatievoorziening in de thuissituatie. Zij wordt gefinancierd vanuit de Zvw en is twee jaar beschikbaar".*

7.1.3 Hoe zijn de afspraken over de inhoud van de zorg gemaakt?

PGB in Jeugdwet/Wmo en Zvw

Mensen die bewust kiezen voor een PGB, maken zelf afspraken met hulpverleners en zorgorganisaties. Veelal wordt een overeenkomst opgesteld en zal, wanneer er sprake is van een formele hulpverlener, er een zorgplan worden opgesteld waarin doelstellingen verwoord worden. Vaak vragen zowel gemeenten als zorgverzekeraars bij de aanvraag van de zorg al om een zorgplan, waarin precies omschreven wordt welke zorg met PGB zal worden ingekocht, op welke tijdstippen, door wie geleverd en welke doelstellingen behaald zullen worden/waaraan gewerkt zal worden. Mensen ervaren het invullen van een zorgplan (veelal in een voorgeschreven format van gemeente of zorgverzekeraar) vaak als beklemmend. Als zij dit echter niet doen, zal het PGB niet worden toegekend. Het zorgplan wordt meegestuurd met de aanvraag en beoordeeld door de gemeente of zorgverzekeraar.
Wmo/Jeugdwet; indien de gemeente het zorgplan goed keurt zal het PGB naar de SVB gestort worden en kan de hulpvrager contracten met zorgverleners/ zorgorganisaties afsluiten.
Zorgverzekering; veelal wordt het zorgplan ingestuurd bij de aanvraag en besproken met de (kinder)wijkverpleegkundige die langs komt om de indicatie te stellen.

ZIN (zorg in natura) in Wmo/Jeugdwet en Zvw

Het is lastig om één praktijk te beschrijven. Zowel gemeenten als zorgverzekeraars hebben hun eigen manier van het beschrijven van de doelstellingen van zorgverlening. Veelal worden de doelen meegenomen tijdens de uiteindelijke aanvraag en wordt de zorgvrager of diens familie gevraagd om uiteen te zetten welke zorg nodig is op welke tijdstippen en wat het beoogd doel is. We hoorden dat er ook gemeenten zijn waar een indicatie wordt afgegeven in algemene termen (outcome gedreven) en er in overleg met de aangewezen zorgverlener bepaald moet worden hoeveel uur/ dagdelen/weekenden/nachten er zorg geleverd wordt. Dan vindt het gesprek hierover met de zorgverlener plaats, en moet de zorgvrager in onderhandeling met de zorgverlener. We zien dat ook bij bv. huishoudelijke hulp waar een presentatie is; een schoon en leefbaar huis. We vernamen tijdens de interviews dat die vooral in de Jeugdzorg op deze wijze wordt geïndiceerd. Soms krijgt de zorgvrager de mogelijkheid om een keuze te maken van welke hulpverlener hij/zij gebruik wil maken, maar veelal wordt een organisatie aangewezen door de gemeente/ zorgverzekeraar. Vervolgens vindt dan het gesprek plaats over de daadwerkelijk te leveren zorg. De mogelijkheden worden begrensd door de afgegeven indicatie, het aantal uur of het bedrag dat de zorgverlener ontvangt van de gemeente/zorgverzekering. De afspraken worden vastgelegd in een zorgplan/ondersteuningsplan en halfjaarlijks of jaarlijks geëvalueerd. Ook wanneer een nieuwe indicatie moet worden aangevraagd, speelt het zorgplan een belangrijke rol. Een aantal respondenten gaf aan dat het zorgplan door zowel zorgverlener als zorgvrager is ondertekend zodat beiden weten wat er gevraagd/geleverd zal worden, maar lang niet altijd wordt dit document apart opgesteld of ondertekend.

7.2 Informatie en ondersteuning in de praktijk bij cliënten met zorg/ondersteuning uit de Wlz

De praktijk

Mensen zoeken op allerlei manieren naar informatie over de zorg die nodig is. De één zoekt zelfstandig naar oplossingsmogelijkheden, via het aanvragen van een indicatie of PGB of door contact te leggen met een zorgaanbieder; de ander gaat eerst op zoek naar een organisatie die hem of haar zou kunnen helpen op de zoektocht.

7.2.1 Informatie

Welke informatiebronnen zijn bij de keuze(momenten) gehanteerd?

Wat opvalt bij de geïnterviewden in de Wlz-groep is dat zij vaak geïnformeerd worden door de zorgaanbieder. Dat heeft ongetwijfeld te maken met het gegeven dat het gros van de mensen al gebruik maakte van zorg toen er iets moest veranderen. Het is een voor de hand liggend kanaal, maar het brengt vaak met zich mee dat niet meer alle opties in beeld komen.

Moeder: dochter 17 jaar, verstandelijke beperking, Wlz ZIN.
Er werd ons door de manager meteen verteld dat wonen met PGB geen optie was. Het voelde voor ons prima om de zorg in ZIN te krijgen. Pas toen het niet goed ging met D. en wij ontevreden waren over de zorg voelden we: hé, dat stuk regie met een PGB zijn we helemaal kwijt. Achteraf bleken andere ouders wel een deel van de zorg in PGB te hebben, dat voelde toen extra vervelend.

Na informatie via de zorgaanbieder zijn internet, social media en beurzen belangrijke informatiebronnen. Mensen die lid zijn van een cliëntenraad blijken op die manier snel te beschikken over relevante informatie. Voor internet geldt dat deze bron maar beperkt beschikbaar is voor met name mensen met een verstandelijke beperking of anderstaligen. Sommige mensen slagen er in wel iets te vinden, maar lopen daarna alsnog vast omdat het taalgebruik en doorklikken te ingewikkeld is.

Een andere veel voorkomende informatiebron is het eigen netwerk van mensen. Ouders horen van andere ouders; een familielid of kennis wijst de weg of er zijn mensen met dezelfde specifieke hulpvraag die als informatiebron dienen. Mensen met een verstandelijke beperking noemen vaak hun ouders; omgekeerd zijn het vaak de volwassen kinderen die uitzoeken wat mogelijk is voor hun ouders met een zintuiglijke beperking. Ook cliëntenorganisaties, waaronder de budgethouder-organisaties en het Juiste Loket, hebben een belangrijk functie als het gaat om mensen wegwijs te maken.

Verder worden genoemd: de VSO-school (vaak de stagecoördinator); de huisarts; het Zorgkantoor; het logeerhuis; de gemeentegids en het wijkteam; de woningstichting en het CIZ en MEE.

Hoe zijn mensen geïnformeerd over eventuele andere opties?

Wanneer mensen afhankelijk zijn van informatie via een zorgaanbieder blijven andere opties in het zorgaanbod of qua leveringsvorm vaak onbenoemd of selectief benoemd. In de situaties dat mensen wel over andere opties hebben gehoord, is dat vaak via het informele circuit van buren; andere ouders; lotgenotenvereniging of via de budgethoudervereniging.

Zus, man 27 jaar, verstandelijke beperking, Wlz MPT
Mevrouw hoorde via de buurvrouw over MEE en heeft contact opgenomen. MEE heeft vervolgens een Wlz indicatie geregeld en vervolgens zijn we samen met mijn broer op zoek gegaan naar een geschikte woonvorm. Voorwaarde was dat hij per fiets of openbaar vervoer op zijn werk zou kunnen komen.

Summier geïnformeerd. In het verleden zocht mijn man alles uit. Hij werkte zelf in de zorg. Tegenwoordig moet ik het zelf allemaal uitzoeken. Ik roept wel de hulp in van MEE maar MEE is inhoudelijk niet altijd voldoende op de hoogte.

Man, 68 jaar, auditieve en visuele beperking, Wlz in ZIN:
Er zijn eigenlijk nauwelijks opties voor mensen met een auditieve beperking, bij gebrek aan specifieke voorzieningen. Zeker niet voor mensen die naast hun auditieve beperking het gezichtsvermogen verliezen. Verhuizing naar een regulier verzorgingshuis is niet wenselijk vanwege het isolement en de afwezigheid van verzorgers die gebarentaal beheersen.

Is men al dan niet volledig geïnformeerd?
Terugkijkend vinden nogal wat mensen dat ze niet volledig (genoeg) zijn geïnformeerd. Het is niet altijd goed te beoordelen, temeer daar websites van zorgaanbieders en gemeentes vaak te weinig concrete informatie geven. In de gesprekken komt meermalen naar voren dat mensen niet gewezen zijn op de optie van PGB, ook niet in situaties waar de huidige zorg en ondersteuning duidelijk ontoereikend was. Iemand had de ervaring dat in contacten met het Zorgkantoor de informatie niet eenduidig was: wat de ene medewerker vertelde werd later weersproken door een collega.

<u>Moeder van zoon met verstandelijke beperking, 28 jaar oud, Wlz in PGB:</u>
Indertijd zijn we niet volledig geïnformeerd. Met de kennis van nu hadden we ons kind niet laten verhuizen naar een grote instelling, maar meteen de keuze gemaakt voor PGB en wonen in een kleinschalige woonvorm.

<u>Moeder, dochter 15 jaar, verstandelijke beperking, Wlz in PGB:</u>
Ik wist niet beter dan dat de gemeente/Jeugdwet de enige optie was m.i.v. 2015. We hadden ons er aanvankelijk bij neergelegd dat we moesten wachten tot onze dochter 18 zou worden voor we opnieuw een aanvraag konden doen voor de Wlz.

<u>Moeder van 26-jarige thuiswonende zoon:</u>
Ik wist niet eens dat het ook mogelijk is om een Wlz-indicatie aan te vragen. Ik had begrepen dat we alleen bij de gemeente (Wmo) terecht konden. Dat is door de gemeente zelf ook niet verteld. Achteraf blijkt dat hij inderdaad voor een Wlz indicatie in aanmerking komt.

Wanneer mensen gedwongen van dagbesteding of woning moeten veranderen worden ze doorgaans volledig geïnformeerd over de alternatieven bij dezelfde zorgaanbieder, maar dat wordt beleefd als mededeling: niet als het soort informatie wat dienstig is aan eigen regie en het maken van eigen keuzes.

<u>Vader, zoon 24 jaar, verstandelijke beperking, MPT</u>
Er was eigenlijk geen sprake van informeren over andere mogelijkheden toe de dagbesteding gesloten werd. Er was al geregeld dat S. houtbewerking zou gaan doen, want de zorgaanbieder vond dat het meest passend voor hem. Aanbodgericht, er was geen sprake van andere keuzemogelijkheden binnen of buiten de organisatie.

7.2.2 Van wie heeft men ondersteuning ontvangen (formeel/informeel)

Een kleine driekwart van de deelnemers aan het onderzoek maakte gebruik van een formele, betaalde vorm van ondersteuning.
Ongeveer een kwart daarvan heeft in het proces van verandering van zorg ondersteuning gehad van een onafhankelijk cliëntondersteuner van MEE of Zorgbelang. Daarnaast maakte een vergelijkbaar aantal mensen gebruik van ondersteuning van PGB-adviseurs of van

cliëntenorganisaties. De overige werden ondersteund door een begeleider of het maatschappelijk werk van de zorgaanbieder c.q. een behandel- of observatiecentrum.

Een klein gedeelte van de geïnterviewden heeft alles zelf uitgezocht en geregeld, zonder bijstand van anderen, tot en met het aanvragen van de indicatie bij het CIZ.

Daarnaast was er vaak sprake van informele ondersteuning, veelal in de sfeer van mentale steun, bijvoorbeeld door vriendinnen of familie; in een lotgenotengroep of wanneer ouders elkaar vinden bij het realiseren van een wooninitiatief.

<u>Ouder, zoon 17 jaar, verstandelijke beperking en autisme, Wlz van PGB naar ZIN:</u>
Wij zijn bekend met de onafhankelijke cliëntondersteuning van MEE en Zorgbelang, we kiezen daar niet voor. We maken dan liever gebruik van de cliëntondersteuner die ons gezin al vele jaren kent. We moeten er eerlijk gezegd niet aan denken om nu weer met een nieuw persoon opnieuw te moeten beginnen.

Opvallend is dat een grote groep nog nooit heeft gehoord van de (wettelijke) functie van Onafhankelijke Cliënt Ondersteuning. Voor de volledigheid is het goed om te benoemen dat mensen soms wel bekend zijn met MEE, zonder te weten dat de dienstverlening van MEE nu onder de noemer van onafhankelijke cliëntondersteuning valt. Ook zijn er gemeentes die de onafhankelijke cliëntondersteuning elders hebben belegd, met andere woorden: niet bij MEE of Zorgbelang.
Een geïnterviewde vertelde tot 2015 altijd hulp te hebben gehad van MEE, maar dat die mogelijkheid er nu niet meer is. Een aantal geïnterviewden kreeg te maken met een wachtlijst van een of meer onafhankelijke cliëntondersteuning-organisaties.

<u>Ouders, kind 13 jaar, verstandelijke en visuele beperking, Wlz in PGB:</u>
Wij zijn beiden thuis in de zorg en weten ons goed geïnformeerd. Wij voelen ons wel vaak alleen staan tegenover zo'n grote organisatie. Dat we zover komen heeft vooral te maken met onze eigen vindingrijkheid en vastberadenheid. We vragen ons af hoe mensen die minder ingevoerd en minder mondig zijn zich moeten redden.

7.2.3 Hoe zijn de afspraken over de inhoud van de zorg gemaakt?

PGB in Wlz

Tijdens het indicatieproces bij het CIZ, of later, als er een omzettingsformulier is ingevuld, wordt ervoor gekozen (een deel van) de zorg met PGB te financieren. Dat betekent dat de persoon met een beperking of dienst familie goed moet bedenken hoe hij/zij de zorg en ondersteuning wil inregelen. Met welke hulpverleners of zorgorganisaties wil hij/zij een contract afsluiten? Welk tarief wordt gevraagd? Dat betekent dat de budgethouders of diens vertegenwoordiger gewaarborgde hulp[9] een begroting moet maken t.a.v. de in te zetten zorg. Hij/zij vraagt offertes op, stelt zorgovereenkomsten op en maakt (veelal samen met de zorgverlener/ zorgorganisatie) een zorgbeschrijving op, die het zorgkantoor moet krijgen. Nieuwe budgethouders moeten naar het zorgkantoor komen voor een zogenaamd 'bewuste keuzegesprek'. Het zorgkantoor beoordeelt of iemand in staat is een PGB te beheren, begroting te maken, zorgovereenkomsten af te sluiten en zorgbeschrijvingen op te stellen. In de zorgbeschrijving staat beschreven welke zorg en ondersteuning wordt geleverd door de hulpverlener/zorgorganisatie. Beiden (budgethouders of wettelijk vertegenwoordiger/gewaarborgde hulp en zorgverlener/zorgorganisatie) tekenen de overeenkomst en zorgbeschrijving. Uiteraard ligt de regie volledig bij de budgethouder zelf over de in te zetten zorg. Na goedkeuring van het zorgkantoor worden de overeenkomsten doorgestuurd naar de SVB en kan de zorgverlening starten. Het zorgkantoor houdt toezicht op de kwaliteit van zorg d.m.v. het periodiek afleggen van een huisbezoek. Tijdens het huisbezoek moet de persoon met een beperking en de wettelijk vertegenwoordiger aanwezig zijn. Er mag in principe geen hulpverlener aanwezig zijn[10].

ZIN (zorg in natura) in Wlz

Er zijn verschillende mogelijkheden om de zorg die door het zorgkantoor wordt ingekocht, af te nemen als cliënt/zorgvrager. De meeste respondenten die te maken hebben met Wlz in natura maken gebruik van zorg met verblijf.

Zorg via een MPT

Het modulair pakket thuis (MPT) is een pakket aan zorg dat de zorgvrager samen met de zorgaanbieder(s) samenstelt. Dit pakket is opgebouwd uit verschillende modules. Deze modules komen overeen met de verschillende soorten zorg die de Wlz kent.

---

[9] De budgethouder schakelt hulp van een derde in die instaat voor de nakoming van de aan het persoonsgebonden budget verbonden verplichtingen. Dat wil niet zeggen dat de budgethouder zijn rechten en plichten overdraagt aan deze hulp. De budgethouder blijft te allen tijde zelf verantwoordelijk voor zijn pgb-Wlz. Sinds 9 juli 2015 ontvangen alle nieuwe cliënten een formulier "verklaring gewaarborgde hulp". Deze verklaring sturen we [wie is we? red MJ] mee met de welkomstbrief. Het zorgkantoor moet namelijk sinds de invoering van de Wet langdurige zorg (Wlz) vragen of er sprake is van een gewaarborgde hulp. Bij een aantal zorgprofielen (zzp's) is het verplicht om een gewaarborgde hulp in te schakelen omdat de budgethouder zelf niet in staat is om het pgb-Wlz te beheren.

[10] Alleen indien de wettelijk vertegenwoordiger/familie ook informele hulpverlener is, mag hij/zij uiteraard wel bij het gesprek aanwezig zijn.

Zo kan iemand bijvoorbeeld een combinatie maken van verpleging, verzorging, begeleiding thuis en/of dagbesteding. Een MPT wordt gebruikt als iemand niet het volledige zorgaanbod van een instelling nodig heeft of de zorg niet geheel zelf via een persoonsgebonden budget wil organiseren.

Zorg via een VPT

Zoals eerder opgemerkt, hebben wij (bijna) geen respondenten gevonden die gebruik maken van een VPT. Ook de cijfers van de Nza en Zorginstituut laten zien dat het aantal mensen dat gebruikt maakt van een VPT in de gehandicaptenzorg heel gering is. De respondent die wij hebben gesproken meldde dat er afspraken zijn vastgelegd in een zorgplan in goed overleg en is tevreden met de wijze waarop de familie betrokken is bij de uitvoering.

Verschil modulair pakket (MPT) thuis en volledig pakket thuis (VPT)

Het grootste verschil met een VPT is dat bij een MPT de zorgaanbieder niet voor de maaltijden zorgt. We hebben slechts een respondent kunnen vinden die gebruik maakt van een VPT.

Leveringsvorm MPT: zorg in natura of een combinatie met PGB

Bij het MPT heeft iemand keuze uit zorg in natura, of een combinatie van zorg in natura en een PGB. Voor een MPT in natura kan men gebruik maken van de zorgaanbieders die zijn gecontracteerd door het zorgkantoor; het zorgkantoor betaalt de zorg direct aan de zorgaanbieder(s).

Zorg door één of meerdere zorgaanbieders

Het MPT kan worden geleverd door één zorgaanbieder maar ook door verschillende zorgaanbieders gezamenlijk. Met alle zorgaanbieders wordt een afzonderlijk zorgplan/ondersteuningsplan opgesteld.
Als iemand gebruik maakt van meerdere zorgaanbieders, zijn deze zorgaanbieders hoofdverantwoordelijk voor de zorg die zij zelf leveren. Maar zij zijn ieder ook verplicht om overzicht te houden over de gehele zorg, dus ook over de zorg die niet door henzelf geleverd wordt. Vooral respondenten die wonen in een kleinschalige woonvorm en zelf hun huur en levensonderhoud betalen en niet de administratieve lasten van een PGB willen hebben, maken gebruik van een MPT. Vaak zijn zij zich daar niet volledig van bewust. We zien dat veel kleinschalige woonvormen waar ouders het initiatief hebben genomen, zijn gestart met PGB en op een bepaald moment, omdat alle zorg werd ingekocht middels PGB bij één zorgverlener, overgaan naar MPT (zorg in natura) vaak op verzoek van de aanbieder. Veel respondenten hebben verschillende zorgverleners voor bijvoorbeeld de woonbegeleiding en de dagbesteding, soms ook in combinatie met een PGB. Dat geldt zowel voor respondenten die thuis wonen (bij ouders) als voor respondenten die in een kleinschalige woonvorm wonen op basis van wonen en zorg gescheiden. Dit geldt zowel voor kinderen (die veelal bij ouders wonen) als voor volwassenen. Omdat er gebruik wordt gemaakt van een formele zorgorganisatie met een toelating voor het zorgkantoor, is de zorgorganisatie verplicht in samenspraak met de zorgvrager en/of diens familie een zorgplan op te stellen en afspraken te maken over de te leveren zorg. Onze respondenten ervaren dat het opstellen van een zorgplan en maken van verdere afspraken over het algemeen soepel verloopt.

Helaas komt het regelmatig voor dat gemaakte afspraken niet kunnen worden nagekomen door bijvoorbeeld tijdgebrek.

Moeder van 27-jarige persoon met verstandelijke beperking woonachtig in kleinschalige woonvorm van zorgaanbieder (MPT)

"Mijn dochter is verhuisd naar een andere stad dan waar ze is opgegroeid, 60 km verderop. Dat betekent dat haar sociale netwerk weer helemaal opgebouwd moet worden. Ik heb gevraagd of de begeleiding kan stimuleren dat er een vaste vrijwilliger voor haar wordt gezocht waarmee ze af en toe eens op stap kan gaan, die eens bij haar koffie komt drinken. De persoonlijk begeleider vond dat een goed idee en wilde graag samen met ouders op zoek gaan. Het gevolg is nu dat ik er flink achteraan ga, maar ik ken de sociale kaart van de nieuwe woonplaats van mijn dochter niet zo goed. Ze woont er nu bijna twee jaar en tot op heden geeft de PO'er alleen maar aan dat ze geen tijd heeft om acties uit te zetten. En dat terwijl het toch echt in het ondersteuningsplan is opgenomen."

Zorg met verblijf

De respondenten die gebruik maken van zorg met verblijf hebben daar soms zelf voor gekozen, maar in een aantal situaties deed de zorgorganisatie ook voorkomen of er geen alternatief was en men alleen maar kon verhuizen naar een woonvorm. De zorgorganisaties maken afspraken met de zorgvragers en diens familie over de te leveren zorg. Met enige regelmaat hoorden we dat de gemaakte afspraken vaak maar moeizaam worden uitgevoerd of helemaal niet omdat er volgens PO'ers te weinig tijd is, wisselingen van personeel, veel administratieve taken enzovoorts. In een enkele situatie wordt geprobeerd om vrijwilligers in te schakelen of wordt gevraagd aan familie om bepaalde afspraken uit te voeren zoals bijvoorbeeld een dokterstraject ingaan. Op de vraag of (familie van) zorgvragers zelf regie over hun zorg en de uitvoering van de zorgafspraken hebben, komt steevast het antwoord dat dat niet zo is.

Ouders van een 15 jarige jongen met downsyndroom en gedragsproblematiek (VG 06) zeggen:

Via de schoolmaatschappelijk werker kwamen wij bij een zorgaanbieder terecht toen wij vroegen om wat extra opvang en logeermogelijkheden. De zorgaanbieder kon alleen een volledige uithuisplaatsing in een gezinshuis bieden. Hij heeft de indicatie voor de Wlz voor onze zoon aangevraagd en voor we het wisten woonde hij (op papier) niet meer bij ons thuis. Wij hebben niet het idee dat we iets te zeggen hebben, terwijl er geen sprake is van OTS of zo. Ook het zorgplan is door de aanbieder opgesteld. Op onze vragen antwoordde de aanbieder dat dit zorgplan hoort bij een 'zorg moet verblijfplaats' en dat onze zoon daar nou eenmaal woont. Wij vinden hem nog veel te jong voor volledige uithuisplaatsing. Hij 'woont' nu gemiddeld twee tot drie nachten in het gezinshuis. Ik heb gevraagd of een deel van zijn ZZP niet in PGB zou kunnen worden uitgekeerd zodat we zelf meer regie krijgen. De zorgaanbieder gaf aan dat hij in een woonvorm met verblijf woont. Daarmee is de kous af. We zijn nu op zoek naar een ander gezinshuis waar hij kan 'deeltijdwonen' en waar we zelf meer invloed kunnen hebben.

Overigens geven ook veel respondenten aan dat er heel hard wordt gewerkt in de gehandicaptenzorg en dat het beslist niet ligt aan de inzet van de begeleiders op de werkvloer. Zij merken dat er veel administratieve lasten zijn die aandacht vragen. Ook ziet men dat groepen groter worden, er minder 'vast 'personeel is waardoor soms probleemgedrag eerder escaleert. Veel invallers die de bewoners niet zo goed kennen. Dat zou mede komen door de nieuwe wet 'Werk en zekerheid'. Voor een aantal respondenten was dit aanleiding om op zoek te gaan naar een alternatieve woonplek in een kleinschalig ouderinitiatief, of zelfs om zoon/dochter weer naar huis te halen.

Samenvatting

Een groot deel van de mensen met een beperking haalt informatie op via de zorgaanbieder, internet en social media. Een kleiner deel maakt gebruik van een onafhankelijk cliëntondersteuner of een adviseur van een cliëntorganisatie. Echter blijkt een opvallend grote groep nog nooit gehoord te hebben van een onafhankelijk cliëntondersteuner of is daar niet op te zijn gewezen. Dan zijn er ook nog mensen die zelf of met behulp van hun naasten op zoek gaan naar informatie. Het merendeel van de mensen blijkt echter niet of onvoldoende te zijn geïnformeerd in hun keuzeproces voor zorg en ondersteuning.

Gewenste ondersteuning

8.1 Waar heeft iemand iets aan gehad of wat heeft iemand juist gemist in het proces naar zorg/ondersteuning?

In tegenstelling tot eerdere hoofdstukken zijn hier alle ervaringen van de deelnemers aan het onderzoek samengevoegd. Er is geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende wetten (WMO, Zvw, Jeugdwet of WLz) omdat de ondersteuningsbehoefte in de zoektocht naar passende zorg niet wezenlijk anders is.

Waar hebben mensen wat aan gehad?

Mensen blijken in de praktijk aan uiteenlopende zaken iets te hebben in hun zoektocht en afwegingen naar de juiste en gewenste zorg en ondersteuning:

- Altijd weten waar je terecht kunt:

Een geïnterviewde zegt: ik kan altijd terecht bij de contactpersoon van de cliëntenorganisatie c.q. van de zorgorganisatie. Dat geeft een gerust gevoel.
Ook wordt de aanwezigheid van één Loket genoemd: "Onze gemeente heeft één loket voor alle WMO-vragen: de Vraagwijzer, dat is erg positief."

- Mensen en instanties die je steunen tijdens het proces:

Mensen ervaren in hun proces naar zorg en ondersteuning veel steun van o.a.: andere ouders; vrienden en familie; Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk (LFB); Ieder(in) en budgethoudersverenigingen Naar-Keuze en Per Saldo; SVB; het Juiste Loket; onafhankelijk cliëntondersteuner (via MEE en Zorgbelang); betaalde cliëntadviseurs en een aantal zorgaanbieders (ZIN en PGB).

- Begrip bij de gemeente:

Enkele mensen zijn uitgesproken positief over het keukentafelgesprek met de gemeente, omdat zij zich begrepen hebben gevoeld. Zij zijn erg te spreken over de consulent. Eén persoon gaf aan dat de gemeente open stond voor haar wens om de vaste hulp, die al vanaf 2006 zorg verleent, te behouden en middels PGB te financieren.

- De zorgaanbieder/ zorgverlener (en de geleverde zorg):

Mensen zijn tevreden over de inzet van zorg/begeleiding van een vaste begeleider die vaak al jarenlang over de vloer komt. Het zorgt voor de nodige rust en regelmaat.
Het regelmatig evalueren van de zorg met de zorgaanbieder werd door iemand als erg prettig ervaren en een ander had positieve ervaringen met een hulpverlener die zowel de huishoudelijke als verzorgende taken op zich nam. Wat ook naar voren komt is de waardering voor de mogelijkheden om je te oriënteren en kennis te maken op verschillende plekken. En dat eigen keuzes, zoals behoud van eigen dagbesteding bij het uit huis gaan, gerespecteerd worden.
Veel mensen met een licht verstandelijke beperking werden tijdens het keukentafelgesprek ondersteund door de eigen zorgverlener, omdat de zorgverlener goed kan verwoorden wat zij

nodig hebben wanneer zij dit zelf lastig vinden, aldus een aantal respondenten. Toch zijn de meningen daarover verdeeld: soms raken de professionals met elkaar in gesprek en voelen mensen zich niet serieus genomen als persoon met een eigen opvatting.

Vrouw, 53 jaar, licht verstandelijke beperking en psychiatrische klachten, WMO en Zvw, PGB en ZIN:
Het was een moeilijk gesprek, het ging over haar hoofd heen. Mijn begeleidster was erbij maar toen zij met de mevrouw van de gemeente in gesprek ging, kon ik het niet meer volgen. Moeilijke taal en de informatie was niet duidelijk. Er is niet over financiën en Eigen Bijdrage gesproken, ook niet over bezwaarmogelijkheden. Mw. wist niet dat je gebruik kunt maken van onafhankelijke cliëntondersteuning.

- cliëntondersteuning:

Mensen die kiezen voor een private vorm van cliëntondersteuning (door bijv. PGB-adviesbureaus) zijn daar over het algemeen tevreden over. Mensen kiezen hier vaak zelf voor nadat ze zijn vastgelopen in andere (cliënt)ondersteuning bij het regelen van zorg en ondersteuning.

Wat hebben mensen juist gemist
Veel mensen die wij gesproken hebben, vinden dat de informatievoorziening met betrekking tot de langdurende zorg onvoldoende, te complex en niet (goed) vindbaar is. Men mist zowel voorlichting als het om veranderde regelgeving gaat, maar mist ook toegankelijke relevante informatie aangaande zorg in het algemeen. Mensen ervaren veelal dat zij onvoldoende door de betreffende instanties (zoals gemeente; zorgverzekeraar; CIZ) zijn geïnformeerd of op de hoogte zijn gebracht van mogelijkheden. Soms heeft men ook de indruk dat het veld zelf niet of onvoldoende op de hoogte is van actuele zaken zoals als wet- en regelgeving, en van de (regionale) sociale kaart. Een adviseur van een instelling vertelde dat onafhankelijke cliëntondersteuning alleen beschikbaar is voor nieuwe cliënten. De ene zorgaanbieder is weliswaar beter geïnformeerd dan de andere, maar veel medewerkers zijn niet op de hoogte van alle mogelijkheden in leveringsvormen of van de mogelijkheden en het aanbod van ander zorgaanbieders.
Een overzichtelijke website, in heldere taal, met informatie over alle aspecten van zorg is vaak genoemd als een zeer wenselijke vorm van informatievoorziening. Daarnaast is ondersteuning door iemand die veel kennis van zaken heeft van het grootste belang. Soms zijn er meerdere mogelijkheden en is het ingewikkeld om een goede afweging te maken als je (nog) niet alle consequenties kunt overzien.
Het kiezen van de juiste zorg is een proces waarin meerdere aspecten van belang zijn en afgewogen moeten worden, naast de eigen behoefte en voorkeur. Bovendien is het een terugkerend proces: bij de bekende transitie momenten in het leven, moeten opnieuw keuzes gemaakt worden, aansluitend op de levensfase en behoeftes die daarmee gepaard gaan.

<u>Ouders van een Cliënt (v), 15 jaar, LG, thuiswonend bij ouders, Zvw-IKZ (Intensieve kindzorg) in PGB:</u>
Een moeder vertelde dat haar dochter met een intensieve zorgbehoefte (IKZ) na de decentralisatie begin 2015 nergens in het systeem zat. Niemand kon haar vertellen in welk domein de zorg voor haar dochter viel. Een toezegging vanuit de zorgverzekeraar voor IKZ kwam pas heel laat vanwege gebrek aan juiste informatie en aan kennis bij de zorgverzekeraar.

<u>Cliënt (v): 46 jaar, LG, zelfstandig wonend, zorg en ondersteuning vanuit WMO en Zvw in PGB:</u>
De voorlichting op het gebied van zorg schiet tekort. Het is te vaag, de taal van de overheid is te complex en men weet het bij de gemeente ook niet precies als men navraag doet. Men heeft bijvoorbeeld al aangegeven bij de gemeente dat er weer wat gaat veranderen volgend jaar maar men weet niet wat, waardoor er onrust ontstaat bij mensen. Mw. wacht nu met een heupoperatie tot de verandering bekend is.

<u>Client, Wmo ondersteuning LG zegt:</u>
"Het zou handig zijn wanneer ergens een plek is waar alle instellingen/locaties op een zelfde manier worden beschreven en waar we ervaringen van cliënten/familie kunnen lezen.

- Onafhankelijke cliëntondersteuning:

Mensen zijn regelmatig niet op de hoogte van onafhankelijke cliëntondersteuning en worden door gemeenten en zorgverzekeraars daar ook nauwelijks op gewezen. Veel mensen ervaren dit als een gemis. Ze zien de meerwaarde in van ondersteuning door een goed geïnformeerd iemand, die onafhankelijk en gedoseerd ("je hoeft niet altijd alles te weten") de juiste informatie kan verschaffen. En vooral ook iemand die naast en achter je staat wanneer er (nog) geen passend zorgaanbod voor jouw vraag voorhanden is.

Wanneer mensen wel op de hoogte zijn van deze functie wordt er soms getwijfeld over de onafhankelijke positie van de cliëntondersteuner, daar deze vaak gestationeerd is binnen een wijkteam.
Bovendien zijn niet alle cliëntondersteuners geschoold in het werken vanuit het zgn. cliëntenperspectief. Zij kiezen voor een informerende en bemiddelende invulling van hun rol.
Er zijn negatieve ervaringen met de onafhankelijk cliëntondersteuning, waar het gaat om de omzetting van ZIN naar PGB. Meerdere mensen hebben de ervaring dat dit hen is ontraden: het

zou te ingewikkeld zijn en er is geen sprake van zorgplicht zoals bij ZIN. Iemand heeft de ervaring dat de organisatie die onafhankelijke cliëntondersteuning biedt een duidelijke voorkeur had voor grote zorgaanbieders en minder gemotiveerd was zich mee te oriënteren op kleinschalige particuliere aanbieders.
Tenslotte is er de wachtlijst: meermalen konden mensen geen gebruik maken van de diensten van een onafhankelijke cliëntondersteuner omdat er een wachtlijst was.

De eerste onafhankelijk cliëntondersteuner had veel begrip voor het instellingsbeleid en toetste dat alleen op de informatievoorziening. Wij voelden ons niet gesteund in onze behoefte aan meer zeggenschap/eigen regie in proces en besluitvorming. Pas bij de tweede hadden we het gevoel dat er iemand naast ons stond, iemand die met ons meedacht en adviseerde om de gedwongen verhuizing te voorkomen.

Cliënt (v), 7 jaar, MCG, thuiswonend bij ouders, zorg en ondersteuning vanuit Jeugdwet in ZIN
Bij MEE was een wachtlijst van zeker 8 weken en bovendien is MEE niet onafhankelijk. Zij maken deel uit van Jeugdteam.

- Begrip ervaren en serieus genomen worden:

Mensen missen in een keukentafelgesprek met de gemeenten vaak de nodige (cliënt)ondersteuning van iemand die naast hen staat en voor hun belangen opkomt. Voor anderstaligen is het onvoldoende beheersen van de Nederlandse taal soms een drempel. Vanuit de gemeente is geen ondersteuning meer beschikbaar van een tolk of iemand die de betreffende taal spreekt. Wat ook vaak genoemd is, is een gebrek aan kennis en begrip is voor mensen met een auditieve beperking. Verschillende mensen hebben veel moeite moeten doen om het gesprek namens hun zoon/dochter te mogen voeren, omdat de regel was dat betrokkene zelf moest bellen (wat niet kan met een auditieve beperking).
Mensen met een verstandelijke beperking ervaren nogal eens dat een gesprek niet met hen wordt gevoerd maar dat er óver hen wordt gesproken. Zij voelen zich lang niet altijd gehoord of begrepen of hebben het idee niet serieus te worden genomen. Zij geven aan behoefte te hebben aan een eigen mentor of maatje, iemand die naast en achter hen staat.
In één van de interviews komt naar voren dat iemand met een verstandelijke beperking, zonder familie of vertegenwoordigers, op voorstel van de instelling moest verhuizen. Pas na de verhuizing is men het proces van mentorschap gestart.

<u>Cliënt (v), 70 jaar, LG, zelfstandig wonend, zorg en ondersteuning vanuit WMO en ZVW in ZIN:</u>
Een cliënt voelde zich niet serieus genomen tijdens het keukentafelgesprek met de gemeente: het eerste gesprek vond plaats met een huishoudelijk medewerker die een kleine bijscholing had gevolgd en een tweede gesprek met jonge studente die situatie niet goed kon inschatten.

Een onderwerp als 'financiën' komt lang niet altijd een keukentafelgesprek aan bod. Mensen willen graag weten wat de tarieven van het PGB zijn of wat de hoogte van de eigen bijdrage gaat worden. Een ander aspect in het licht van dit hoofdstukje is dat het zwaar is om – als zorgvrager of ouders- altijd alles zelf te moeten uitzoeken en regelen. Een geïnterviewde zegt: "dit hele proces kost bergen energie: het voelt als een dagtaak om de zorg voor onze zoon op de rit te krijgen, terwijl hij al in een 24-uurs setting woont!"

<u>Ouders, dochter van 15, verstandelijke beperking; Wlz, PGB</u>
Wij zijn goed ingevoerd, dat is het punt niet. Maar het voelt vaak wel alsof je als muis tegenover een olifant komt te staan, wanneer je iets wil of moet veranderen in de zorg.

- Efficiency:

Deelnemers ervaren dat binnen het sociaal domein niet altijd even efficiënt gewerkt wordt. De gemeente behandelt en beoordeelt een aanvraag voor verschillende voorzieningen niet integraal. Zo komt het voor dat de gemeente voor de afhandeling van een aanvraag voor huishoudelijke verzorging een andere consulent inzet dan voor de behandeling van een aanvraag voor begeleiding. Datzelfde komt voor wanneer het verschillende onderdelen van een grote zorgorganisatie betreft. Een moeder moet op beide plekken elke keer vertellen wat belangrijk is in de ondersteuning van haar zoon, binnen de organisatie wordt dat niet gecommuniceerd.

<u>Moeder van cliënt (v), 12 jaar, LG, thuiswonend bij ouders, zorg en ondersteuning vanuit Jeugdwet in PGB:</u>
En moeder heeft voor haar lichamelijk beperkt kind een aanvraag voor begeleiding en persoonlijke verzorging in het kader van de Jeugdwet gedaan. Zij zegt daarover het volgende: Bij de gemeente werkt men nog steeds enorm langs elkaar heen.
Voor aanpassingen in de woning en WMO-hulpmiddelen kwam weer een ander thuis. Niet echt het principe: 1 gezin, 1 plan, 1 contactpersoon. De intentie was er wel, de praktijk werkt nog niet zo '.

- ‘Domeinoverstijgend’ denken en handelen in het sociaal domein.

Respondenten ervaren dat mensen die werkzaam zijn in het sociaal domein zijn niet altijd goed op de hoogte van de werkwijze en regelgeving van een ander werkdomein (loket) binnen datzelfde sociale domein. Hierdoor worden mensen onnodig naar een verkeerd loket gestuurd. Als dan vervolgens blijkt dat cliënt zich bij een ander loket had moet melden, kunnen professionals in het veld onvoldoende informatie verstrekken en niet juist verwijzen, aldus een aantal respondenten.

Moeder van cliënt (v), 11 jaar, LG, thuiswonend bij ouders, zorg en ondersteuning vanuit Jeugdwet in PGB:
Een moeder van lichamelijk beperkt kind meldt zich bij het verkeerde loket. Ze wist niet waar ze aanvraag moest doen en heeft in eerste instantie bij de zorgverzekeraar aangeklopt. Wijkverpleegkundige wist niets van wet- en regelgeving uit een ander domein en kon haar niet verder helpen of verwijzen. Via een omweg uiteindelijk bij gemeente (jeugdwet) terecht gekomen.

Moeder van jongen van 14 jaar, VG, thuiswonend bij ouders, Jeugdwet
We kregen een huisbezoek in het kader van de Jeugdwet en vervolgens een indicatie. Daar konden wij ons niet in vinden. Wij gingen er fors op achteruit en de gemeente kortte ons met 14 uur per week omdat de indicatiesteller van mening was dat er binnen ons gezin draagkracht was waardoor deze korting ingezet kon worden. Ook voelden we sterke druk om over te gaan op ZIN i.p.v. PGB. Wij hebben echter al jaren een vaste begeleidster voor L. en die wilden wij graag houden. Toen we via een cliëntenorganisatie hoorden dat we wel een aanvraag konden doen bij het CIZ, hebben we dat gedaan en kregen we zonder problemen een Wlz-indicatie.

Samenvatting

In het proces naar zorg en ondersteuning ondervinden diverse mensen steun en hulp van familie en vrienden, van een cliëntenorganisatie of van een zorgaanbieder. Ook een vast contactpersoon waar je altijd terecht kunt en het ervaren van begrip voor jouw specifieke situatie, waarderen mensen enorm.

Daarentegen missen mensen in hun zoektocht naar de juiste zorg en ondersteuning, goede en duidelijke informatie omtrent langdurende zorg. Mensen weten de informatie niet te vinden of ze vinden het juist te complex waardoor men de informatie niet begrijpt. Veel mensen geven ook aan behoefte te hebben aan een onafhankelijke cliëntondersteuner dan wel een ‘belangenbehartiger’ die met hen meedenkt en mee zoekt in het traject naar inzet van zorg en ondersteuning.

Conclusies en aanbevelingen

We hebben 97 individuele gesprekken met mensen met een beperking, familieleden en een enkele begeleiders gevoerd. Daarnaast hebben ongeveer 127 mensen met een beperking, familieleden, begeleiders meegedaan aan de 10 focusgesprekken. Op basis van de informatie die we hebben verkregen en geanalyseerd uit de gesprekken komen we tot de volgende conclusies:

1. Zorgsysteem (te) ingewikkeld
   Veel mensen ervaren dat zij onvoldoende op de hoogte zijn van de wijzigingen sinds de decentralisatie. Dat betreft zowel mensen die met de Wlz te maken hebben, als mensen die gebruik maken van het gemeentelijk domein en/of de zorgverzekering. Zeer regelmatig kwamen we tegen dat mensen in eerste instantie voor het 'verkeerde loket' stonden of verkeerd of ten onrechte zijn doorverwezen naar een 'verkeerd loket'. Veel respondenten hebben te maken met meerdere zorgdomeinen tegelijk of achtereenvolgend. Een enkeling kreeg (per ongeluk) zowel zorg uit de Jeugdwet als uit de Wlz.

2. Onbewust onbekwaam betreffende keuzemogelijkheden
   We constateren dat veel mensen niet weten welke verschillende keuzemogelijkheden zij eigenlijk hebben waar het gaat om het inzetten en organiseren van zorg. Binnen de Wmo/Jeugdwet wordt veelal directief gemeld van welke zorgaanbieder(s) gebruikt gemaakt kan worden, maar dat er altijd een passende oplossing moet zijn, is niet bekend. Binnen de Wlz is vaak niet bekend dat er verschillende financieringsmogelijkheden zijn en dat er in bepaalde situatie extra zorg/ PGB kan worden toegekend in de vorm van Extra Kosten thuis of meerzorg.

Moeder van een 22-jarige dochter met een verstandelijke beperking
Mijn dochter is verhuisd naar een instelling. Als ik wist dat de zorg ook op een andere manier geregeld had kunne worden zodat ze langer thuis had kunnen blijven wonen (VPT) had ik daar zeker voor gekozen. Maar dat is me nooit verteld.

3. Verwijzers denken niet domeinoverstijgend
   Veel respondenten hadden te maken met goedwillende en goedbedoelende medewerkers van gemeentelijke loketten die niet voldoende op de hoogte zijn van de zorg die wordt geleverd door de zorgverzekering c.q. door de Wlz. Bovendien, soms ten onrechte bleek later, stuurde men mensen door naar bijvoorbeeld de zorgverzekeraar terwijl de gemeente zelf verantwoordelijk is voor de zorg. Vanwege een tekort of gebrek aan gedegen kennis m.b.t. het brede terrein van het sociaal domein werden diverse respondenten ten onrechte doorgestuurd naar het CIZ voor een WLZ-aanvraag. Ook het verschil in bijvoorbeeld Eigen Bijdragen kunnen wijkteams, en ook CIZ-indicatiestellers, niet goed duiden.

4. Gedwongen versus vrijwillige keuze
   Opvallend veel respondenten (aanmerkelijk meer dan je zou verwachten) gaven aan dat zij zich gedwongen voelden tot een verandering in zorg, indicatieaanvraag e.d. Soms omdat een locatie (dagbesteding) sloot of iemand verplicht moest verhuizen naar een andere woonvoorziening; veelal omdat indicaties afliepen (gemeente) en er een nieuwe aanvraag moest worden ingediend. Sommige mensen hebben via de gemeente nu een beschikking voor langere tijd, anderen hebben een indicatie voor beperkte duur en weten niet hoe het volgende besluit van de gemeente uit zal pakken. Het kwam ook regelmatig voor dat de geboden zorg of ondersteuning niet passend of toereikend was; dat men de kosten te hoog vond; dat de situatie thuis onhoudbaar werd door bijvoorbeeld gedragsproblematiek. Daarnaast werd meerdere keren genoemd dat er feitelijk geen sprake was van een echte keuze en dat men gedwongen werd een bepaald zorgaanbod te accepteren. Tenslotte kwam het voor dat de optie van een PGB op voorhand werd afgewezen.

5. Informatie lastig te vinden
   Veel respondenten meldden dat zij moeite hadden de juiste informatie, verwijzers, loketten te vinden. Een aantal maakte gebruik van de dienstverlening van cliëntenorganisaties of MEE en werd op een juiste manier geïnformeerd. Veelal werd gebruik gemaakt van de kennis van ervaringsdeskundigen, van (familie van) mensen met een beperking. In nogal wat situaties wezen zij vraagstellers naar een cliëntenorganisatie, soms rechtstreeks naar een zorgaanbieder of MEE.

6. Zorgaanbieder als informatiebron/ cliëntenondersteuner
   We kregen vaak terug, vooral van mensen met een licht verstandelijke beperking die gebruik maken van ambulante begeleiding via de Wmo, dat de begeleider aanwezig was bij het keukentafelgesprek en precies vertelde wat zij vonden dat de persoon met de beperking nodig had. Vaak uit goede bedoelingen, maar soms ook precies passend bij het aanbod dat de organisatie kon leveren. Ook een aantal ouders heeft vergelijkbare ervaringen. We constateren dat begeleiders mensen met een beperking wel erg afhankelijk maken van de zorgaanbieder. Er wordt bijvoorbeeld niet proactief op onafhankelijke cliëntenondersteuning gewezen.

7. Onbekendheid met onafhankelijke cliëntenondersteuning
   We constateren dat onafhankelijke cliëntenondersteuning nog weinig in beeld is bij de respondenten. Mensen met een Wlz indicatie hebben vaak nog nooit gehoord van de mogelijkheid om een cliëntenondersteuning in te schakelen. Een enkeling is na contact met het Zorgkantoor attent gemaakt op deze mogelijkheid. Mensen met een Jeugdwet/Wmo vraag vertelden vooral dat de aanwezige cliëntenondersteuners deel uit maken van het jeugdteam/wijkteam en daarmee niet als niet onafhankelijk ervaren worden of hadden de ervaring dat er een lange wachtlijst is (van meer dan zes weken). Over het geheel genomen heeft een beperkt aantal van de respondent met succes gebruik kunnen maken van een onafhankelijke cliëntenondersteuner als MEE.
   Dit komt overeen met de bevindingen in ander onderzoek, zie bijlage Deskresearch.

8. Informatie niet makkelijk toegankelijk
   Tijdens een focusbijeenkomst met niet-Nederlandse moeders en twee focusbijeenkomsten voor mensen met een licht verstandelijke beperking kwam naar voren dat beschikbare informatie moeilijk te begrijpen is. Er is weinig informatie in makkelijk Nederlands beschikbaar/vindbaar/hoorbaar.

9. Gemis van iemand die met je meeloopt
   Veel respondenten gaven aan dat zij eigenlijk een vast contactpersoon, 'maatje' zouden willen hebben die met je meeloopt gedurende een bepaalde levensfase, vanaf kind totdat iemand niet meer in het ouderlijk huis woont (tot ongeveer 25 jaar). Iemand die halfjaarlijks contact heeft met de persoon met een ondersteuningsvraag of diens familie, proactief informeert, verwijst enz. het zou heel fijn zijn als dat een vaste medewerker (cliëntenondersteuner) zou kunnen zijn die jouw verhaal en de gezinssituatie kent. Iemand die naast informatie over zorg ook bekend is met de andere domeinen zoals onderwijs, werk & inkomen.

Tijdens een focusbijeenkomst met mensen met een lichte verstandelijke beperking zei één van de aanwezigen:
'Ik zou wel graag een MEE-denker willen hebben'.

10. Ontbreken van gezinsplan
    We constateren dat slechts één respondent gevraagd is een gezinsplan te maken. In alle overige interviews en focusbijeenkomsten van ouders met kinderen in de Jeugdwet is het gezinsplan onbekend. Een gezinsplan is bedoeld om samenhangende zorg te leveren, één gezin, één plan, één regisseur.

Welke route lopen mensen?
Eén van de opdrachten in het kader van dit onderzoek was het laten maken van een visualisatie van de route die cliënten met een lichamelijke of verstandelijke beperking lopen als zij zorg en ondersteuning door derden nodig denken te hebben. Onderstaand treft u deze (concept) visualisatie aan. Hierbij is aangegeven hoe de huidige (grootste gemene deler) route is die cliënten nu lopen, wat de gewenste route zou kunnen zijn, bv. welke informatiebronnen zijn wel beschikbaar maar weten mensen niet te vinden en wat zou de gewenste route/ informatiebronnen kunnen zijn, wel wenselijk maar niet bestand voor zover bekend? De verschillende items zijn met verschillende kleuren aangegeven


CLIËNTENROUTE IEDER(IN)
Informatie en ondersteuning die mensen krijgen.
Informatie en ondersteuning die wenselijk is, maar er nog niet is (blinde vlekken).
DE FORMULERING VAN DE ZORG-VRAAG KOMT OP VERSCHILLENDE MOMENTEN IN DE LEVENSLOOP VAN DE CLIËNT AAN DE ORDE.
CLIËNTEN EN FAMILIE
DAG-BESTEDING
GEMEENTE KEUKEN-TAFELGESPREK
BREDE INFORMATIE VERSTREKKING
SAMEN HULPVRAAG OPSTELLEN
INTERNET
HUISARTS / SPECIALIST
FORMULERING ZORGVRAAG
ONAFHANKE-LIJKE CLIËNT-ONDERSTEUNER
ZORG ORGANISATIE
ONDERWIJS / STAGE COÖRDINATOR
SOCIALE NETWERK
CLIËNTEN-ORGANISATIES
BREDE INFORMATIE VERSTREKKING
DOMEIN OVERSTIJGEND DENKEN / HANDELEN
KINDER / WIJK-VERPLEEGKUNDIGE (ZVW)
LOKETTEN
GEMEENTE KEUKENTAFEL-GESPREK
CIZ
ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDERSTEUNER = NIET TE VINDEN
EENVOUDIGE INFORMATIE
PARTICIPATIE-WET
PGB
ZIN
PGB
ZIN
PGB
ZIN
PGB
VPT
MPT
GEDWONGEN OF GEKOZEN GEEN PROFESSIONELE ZORG
GEMEENTE JEUGDWET
ZVW (VERPLEGING EN VERZORGING/ IKZ
GEMEENTE WMO(HULP-MIDDELEN EN WONING-AANPASSING)
WOONVORM ZORG MET VERBLIJF/ (OUDERLIJKE)HUIS MET PGB/ZIN ZORG

Deze conclusies leiden tot een aantal aanbevelingen:

1. Eigen plan (gezinsplan; familiegroepsplan).
   Voor mensen een aanvraag doen voor zorg, is het belangrijk dat ze de gelegenheid nemen en krijgen om eerst zelf, met naastbetrokkenen/eigen netwerk, op een rijtje kunnen zetten wat de zorgen of problemen zijn waarvoor zij hulp zoeken en een eigen plan kunnen maken. In dat eigen plan staat een goed leven centraal en welke ondersteuning daarvoor nodig is, zowel vanuit het eigen netwerk als door professionele/betaalde zorg. Het zou een goede ontwikkeling zijn wanneer deze stap meer gefaciliteerd wordt, door het inzetten van Persoonlijke Toekomst planning, Eigen Kracht conferenties of andere methodieken c.q. onafhankelijke gespreksbegeleiders. In de jeugdwet wordt het gebruik van een gezinsplan expliciet genoemd, maar ook bij Wmo, zvw en Wlz is het belangrijk om samen met naastbetrokkenen en een onafhankelijk cliëntenondersteuner de hulpvraag te formuleren voordat er een indicatie wordt aangevraagd.

2. Keukentafelgesprek bij gemeenten
   Zorg ervoor dat de persoon met een ondersteuningsvraag en familieleden tijdens het keukentafelgesprek werkelijk centraal worden gesteld. Luister naar de zorgvrager en sluit aan bij het niveau. Te vaak wordt 'het systeem' als uitgangspunt genomen. 'Dat hebben we niet, dat kan niet bij ons. Er is bezuinigd dus u krijgt niet meer de zorg die u in de AWBZ had,', is wat we regelmatig terug hoorden tijdens de focusgroepen en interviews. Gemeenten noemden dat dan verwachtingenmanagement, nog voordat de zorgvraag in kaart is gebracht.

3. Domeinoverstijgend denken en handelen
   Besteed tijdens opleidingen en cursussen voor indicatiestellers aandacht aan domeinoverstijgend denken en handelen. Het is belangrijk dat indicatiestellers/ wijkteammedewerkers en (kinder-)wijkverpleegkundigen domeinoverstijgend kunnen denken en handelen binnen gehele sociale domein zodat wordt voorkomen dat de persoon met een ondersteuningsvraag van het kastje naar de muur wordt gestuurd en inzet van zorg wordt vertraagd.

4. Informatieverstrekking
   Het is belangrijk dat de informatie aansluit bij verschillende doelgroepen en daarom zou er op verschillende manieren informatie moeten worden verstrekt, bijvoorbeeld voor de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking: eenvoudig, aangepast taalgebruik, visueel versus tekstueel e.d.

5. Eén informatie-'loket'.
   Creëer een plek (website) waar alle informatie die mensen met een beperking en hun familie nodig hebben, te vinden is.

6. Onafhankelijke cliëntenondersteuning

   Om de zelfregie van mensen met een beperking en hun familie te versterken is cliëntondersteuning een belangrijk instrument. Het biedt mensen met een beperking en diens familie onder andere de mogelijkheid zich te laten bijstaan in de interactie met de gemeente, zorgkantoor en zorgaanbieders.
   Op dit moment is de cliëntondersteuning per domein verschillend geregeld.
   Voor de Wlz is dit één van de acties in de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg[11].

   Gemeenten zijn vrij in de invulling maar dat laat onverlet de wettelijke opdracht onafhankelijke cliëntondersteuning aan te bieden. Het is van groot belang alle zorgvragers en familie actief te informeren over het bestaan van onafhankelijke formele en informele cliëntenondersteuning.
   In Eindhoven is een folder samengesteld waarin alle vormen van cliëntenondersteuning zijn opgenomen.[12]

[11] VWS werkte met tien andere stakeholders, waaronder de cliëntenorganisaties uit de sector aan de samenstelling van de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg. Die bevat een aantal thema's dat de sector voldoende uitdagingen en kansen biedt. De basis is op orde, maar er is ook alle aanleiding om te investeren in verbetering van kwaliteit. De agenda wordt in 63 acties uitgevoerd in 2017 en 2018 om de kwaliteit te verbeteren.

[12] http://wijeindhoven.nl/wp-content/uploads/2016/09/Onafhankelijke-clientondersteuning-september-2016.pdf

BIJLAGE 1: Werkwijze topiclijst en deskresearch

Er is naar relevante informatie en onderzoek gezocht via:

1) Relevante websites
Relevante websites zoals die van Nivel; ZonMW; Vilans; Kennisplein Gehandicaptensector; Disability Studies; AvI (Aandacht voor Iedereen); Zorginstituut; Nza, VWS en Movisie zijn doorzocht. Ook de website www.participatiekompas.nl, van de samenwerkende patiëntenorganisaties (PWGS), is meegenomen in de deskresearch. Op met name de websites van Nivel en ZonMw zijn veel publicaties te vinden met betrekking tot afgerond onderzoek en lopende programma's voor mensen met een handicap, zoals Gewoon Bijzonder – Nationaal Programma Gehandicapten.
Op websites zoals die van regelhulp.nl; van het CIZ en VWS staat beschreven welke routes mensen over het algemeen moeten doorlopen om zorg/hulp te krijgen.

2) De zoekmachines Google (scholar)
Op Google is gezocht naar relevante informatie via combinaties van zoektermen als "langdurige zorg", "keuze", "zorgaanbieder", "gehandicaptenzorg", en "patient journey". Vervolgens is met behulp van de sneeuwbalmethode verder gezocht.

3) De zoekmachine PubMed
Ten slotte is via PubMed gezocht naar Engelstalige artikelen. Er is gezocht naar artikelen waarin informatie staat over welke keuzes voor zorg mensen maken, hoe mensen keuzes voor zorg(aanbieders) maken en aan welke keuze-ondersteuning mensen dan behoefte hebben. Daarnaast aan welke keuze informatie mensen behoefte hebben. Artikelen zijn eerst gescreend op titel. Vervolgens zijn de samenvattingen van de relevante artikelen gelezen en ten slotte de gehele tekst. In de referentielijsten van deze artikelen is naar andere interessante artikelen gezocht (de sneeuwbalmethode).

4) Ieder(in) Nederland
Bij Ieder(in) Nederland is al veel kennis aanwezig over de betreffende onderwerpen, via het Meldpunt Juiste Loket en het Nationale Zorgnummer. Daarnaast is er regelmatig input van mensen die gebruik maken van zorg tijdens de Meedenk-groepsbijeenkomsten.

Opstellen topiclijst interviews
Op basis van de resultaten van de deskresearch en de ervaring van de onderzoekers is een concept topiclijst opgesteld. De concept topiclijst is getest in 4 interviews met 4 cliënten c.q. naasten.

BIJLAGE 2: Resultaten deskresearch

Hoe vinden mensen hun weg in de zorg?

Om een kader te maken voor de deskresearch is een overzicht gemaakt van de context: hoe ziet het plaatje eruit wanneer mensen met een beperking een beroep gaan doen op professionele zorg?

1. *Aanleiding om op zoek te gaan naar (meer) professionele zorg*

Extra hulp in gezin is nodig
Dagbesteding is nodig
Uit huis i.v.m. overbelasting gezin
Kinderen komen op een leeftijd om uit huis te gaan
Toename beperkingen
Zorgaanbieder reorganiseert waardoor opnieuw keuze gemaakt moet worden

2. *Stappen*

Bespreken in informele kring (andere zorggebruikers; andere ouders; vrienden; lotgenoten; cliëntenorganisaties); maken van een persoonlijk plan/familiegroepsplan
Bespreken met wijkteam; huisarts; specialist; met zorgaanbieder; maatschappelijk werk of stage coördinator VSO (cluster 1-4)

3. *Keuzes die gemaakt moeten worden*

- Oriëntatie op de mogelijkheden, via internet, beurzen of organisaties voor cliënt-ondersteuning
- Keuze hulp thuis/wonen met ambulante begeleiding/wonen in woonvoorziening met 24-uurszorg/wonen in kleinschalig wooninitiatief
- Aanvraag en gesprek bij gemeente of wijkverpleegkundige (of meteen CIZ)
- Keuze soort zorg (WMO/Jeugdwet PGB of natura; Wlz; PGB/natura, VPT/MPT/PGB)
- Keuze zorgaanbieder
- Wanneer van toepassing: aanvraag zorg Wlz door cliënt/familie of vertegenwoordiger/zorgaanbieder, incl. voorkeursaanbieder/Pgb
- Aanvraag komt bij het CIZ
- Er wordt een indicatie met zorgprofiel afgegeven
- Contact opnemen met zorgaanbieder
- Eventueel contact opnemen met het zorgkantoor (over welke leveringsvorm (thuis pgb/natura of instelling), welke aanbieder en meerzorg of niet)
- Maken van afspraken (ondersteuningsplan) met de gekozen zorgaanbieder

4. *Welke zorgwet financiert welke zorg/hulp/ondersteuning?*

Wet langdurige zorg (Wlz) (24-uurs zorg):

- Thuis met VPT, MPT of PGB
- Instelling

- Kortdurend eerstelijns verblijf (bijvoorbeeld palliatief terminale zorg in verpleeghuis/hospice, is per 1 januari 2017 onderdeel van de zorgverzekeringswet)
- Extramurale behandeling
- ADL-assistentie
- Palliatief terminale zorg met Wlz-indicatie (thuis/hospice/verpleeghuis)
- Onafhankelijke cliëntondersteuning

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) (gemeente):
- Huishoudelijke hulp (bijv. hulp bij opruimen, schoonmaken en het doen van de was)
- Hulpmiddelen of voorzieningen voor vervoer (bijv. een rolstoel, een gehandicaptenparkeerkaart, collectief vervoer of een taxipas)
- Aanpassingen aan de woning (bijv. een traplift of verhoogd toilet)
- Sociaal leven (ondersteuning bij sociale contacten en vrijetijdsbesteding)
- Hulp bij opvoeding
- Dagbesteding en vervoer als u geen indicatiebesluit heeft voor zorg vanuit de Wlz
- Ondersteuning mantelzorger
- Boodschappendienst
- ADL-assistentie
- Onafhankelijke cliëntondersteuning

Zorgverzekeringswet (Zvw) (wijkverpleging):
- Medische zorg door wijkverpleging
- Persoonlijke verzorging door wijkverpleging
- Palliatief terminale zorg thuis

Jeugdwet (voor jeugdigen tot 18 jaar):
- De begeleiding voor alle grondslagen
- De persoonlijke verzorging voor alle grondslagen, tenzij dit onderdeel is van Intensieve Kind Zorg (IKZ) of Palliatieve Terminale zorg (PTZ). Dan valt de Persoonlijke Verzorging onder de Zvw.
- Kortdurend verblijf bij begeleiding of persoonlijke verzorging
- Vervoer bij begeleiding en behandeling
- De functie extramurale behandeling voor (l)vg jeugdigen jonger dan 18 jaar.
- Een verstandelijke beperking (m.u.v. verblijfszorg voor jeugdigen die in verband met hun
- Verstandelijke beperking levenslang en levensbreed zorg nodig hebben: ZZP vg 4 t/m 8 en sglvg).
- Alle geestelijke gezondheidszorg voor jeugdigen jonger dan 18 jaar.
- Jeugdhulp waaronder: gesloten jeugdhulp bij ernstige opgroei- en opvoedingsproblemen.
- Verlengde Jeugdhulp (onder bepaalde voorwaarden tot 23 jaar).
- Opvoedingsondersteuning.
- Pleegzorg.
- Jeugdstrafrecht (forensische zorg), jeugdbescherming en jeugdreclassering

Wat leert de deskresearch ons? Bevindingen

1. Bevindingen uit onderzoek

Literatuur met betrekking tot kiezen in de langdurige zorg gaat vaak over de keuze voor een specifieke behandeling. Nogal wat onderzoek is, vanuit (plannen tot) de marktwerking in de zorg, gericht op cure en eerstelijnszorg. Onderzoek naar keuzes en keuze-ondersteunende informatie met betrekking de zorgverzekeringspolis is daar ook een voorbeeld van.

We hebben primair gezocht naar studies die gericht zijn op langdurige zorg (waaronder dagbesteding). Omdat niet heel veel onderzoek voorhanden bleek wat zich vooral uitsluitend richt op langdurige zorg voor mensen met een lichamelijke (w.o. NAH), verstandelijke, zintuiglijke beperking of chronische ziekte, hebben we ook onderzoek naar keuzes voor zorg in het algemeen meegenomen.

In de zoektocht naar relevante studies zijn meerdere inventarisaties opgenomen, zoals die van Nivel in 2005 (Inventarisatie van cliëntondersteuning bij het maken van keuzes in de zorg -Verkaik, R en Delnoij, D) Kunnen kiezen in de AWBZ (SEO, 2010) en van ZonMW in 2015 (Oogst voor mensen met een beperking, van Benten, I; Hogema, L en Klop, R).

Verder is bekend dat er, met name door cliëntenorganisaties, in meer of mindere mate uitvraag en navraag is gedaan onder de achterban, zonder dat daarover is gepubliceerd. Vaak was dat in de aanloop naar het ontwikkelen van informatiesites of hulmiddelen die het keuzeproces faciliteren. Meer informatie over deze en ander keuze-ondersteunende projecten in paragraaf 2.

Mensen gaan weinig actief op zoek

In zijn algemeenheid blijkt uit geraadpleegd onderzoek dat mensen niet of weinig in staat c.q. gemotiveerd zijn om zelf actief keuzes te maken. We lezen dat 1 op de 2 Nederlanders moeite heeft op eigen kracht regie te voeren; 3 op de 10 volwassen Nederlanders beschikt over onvoldoende functionele lees- en rekenvaardigheden en onvoldoende vermogen om (zorg-) informatie te vinden en te verwerken.

Ander onderzoek stelt dat "een groot deel (ongeveer 70%) van de gebruikers van (toen nog) AWBZ gefinancierde zorg de basisbekwaamheid om te kiezen en wie niet kan kiezen heeft vaak een mantelzorger die deze basisbekwaamheid wel bezit".

(Rademakers, J. Kennissynthese Gezondheidsvaardigheden, niet voor iedereen vanzelfsprekend; Nivel 2014) Kunnen kiezen in de AWBZ, A. Houkes, I. Akker, C. Berden, SEO 2010).

Blijft dat slechts weinig mensen gedragen zich als kritische consument. Een belangrijk aandachtspunt hierin is ook de tijd en energie die men kan en wil steken in het zoeken naar keuze-informatie.

In de praktijk verlaten mensen zich vaak op het advies van zorgverleners (huisarts, specialist of wijkverpleegkundige) met familie en vrienden als goede tweede. In het onderzoek van de universiteit van Kent wordt zelfs gesproken over het uitgebreide sociale netwerk (waaronder patiëntenorganisaties) om informatie in te winnen. Dat advies weegt zwaar. Mensen hebben een sterke neiging te kiezen voor dat wat al bekend is, uit de directe omgeving bijvoorbeeld of omdat zij of anderen uit hun netwerk er goede ervaringen mee hebben. Verder is 'het gevoel' bij de organisatie belangrijk.

(Toegang tot Wlz zorg, BMC rapport 2017; Kwaliteit van Zorg Langdurige Zorg: inventarisatie en ontwikkeling cliënteninformatie; ZonMW 2017; NZa: Informatie voor burgers over langdurige zorg,

2015; Turnpenny, A, Beadle-Brown, Use of quality information in decision-making about health and social care services – a systematic review; University of Kent, 2014; De kiezende burger, Nivel 2012; Damman, o.a. op basis van CQ-index, 2010; Nivel panel, 2011).

Er is wel behoefte aan informatie
Toch is dat niet het hele verhaal. Er zijn wel degelijk mensen hebben die behoefte hebben aan een actieve eigen keuze zo blijkt uit andere bronnen, waaronder die bij Ieder(in). In onderzoek wordt bevestigd dat hoe meer mensen zelf op zoek gaan naar informatie over mogelijkheden in de zorg, hoe meer keuzemogelijkheden en eigen regie zij ervaren. Het probleem zit hem vooral in de belemmerende factoren. Als knelpunten die mensen tegenkomen tijdens de zoektocht worden genoemd: het gebrek aan goede informatie, het ontbreken van kwalitatief goede professionele ondersteuning, een gebrek aan overzicht van het zorgaanbod, complexe regelgeving en de veelheid aan loketten en partijen in de zorg.
Welke informatie iemand nodig heeft, hangt vooral samen met de persoonlijke voorkeuren. Mensen zijn het meest gebaat bij een combinatie van objectieve én subjectieve kwaliteitsinformatie. Opmerkelijk is dat er, voor zover het internet betreft, nog weinig belangstelling lijkt te zijn voor de ervaringen van andere zorggebruikers. Een verklaring zou kunnen zijn dat er tot nu toe weinig ervaringen van zorggebruikers op internet te lezen zijn, waardoor de toegevoegde waarde nog in de kinderschoenen staat. (Zelf kiezen voor zorg? Research voor beleid, 2011; Help wanted, OECD 2010; vooronderzoek van het Emmakinderziekenhuis, 2016; Invitational Conference Nivel-Zorginstituut, 2016; Kwaliteit van Zorg Langdurige Zorg: inventarisatie en ontwikkeling cliënteninformatie; ZonMW 2017)

Informatie, wat kun je ermee?
Wanneer mensen informatie zoeken en vinden op internet of via ander schriftelijk informatiemateriaal doen zich de volgende vragen voor:
-hoe kan ik wijs worden uit deze veelheid informatie?
-hoe vind ik mijn weg in de complexiteit van deze wet- en regelgeving?
-hoe moet ik dit allemaal begrijpen?
-hoe betrouwbaar is deze informatie?
-hoe moet je deze informatie duiden?
-op basis waarvan kan ik mijn eigen keuze maken?

De kwaliteit van de websites laat vaak nog te wensen over. De NZa constateert dat websites op een aantal punten achteruit zijn gegaan in kwaliteit. Met name om de zorgatlas-functie wordt genoemd, met als oorzaak het verminderen van de centrale informatierol van de website KiesBeter en mogelijk de te late actualisatie van de zorgatlas voor de overgang van de AWBZ naar de Wlz. Ook zijn er soms forse tekortkomingen in de zoekfunctie geconstateerd.

Wanneer het gaat om informatie is er een onderscheid te maken tussen praktische informatie (wet- en regelgeving; voorzieningen; toegang; kosten en verzilveringsmogelijkheden; zorgkaart) en kwaliteitsinformatie (hoe presteren zorgaanbieders, objectief en subjectief). Een analyse op basis van

het brede onderzoek van de universiteit van Kent laat zien dat mensen meerdere bronnen gebruiken om tot besluitvorming te komen en onderstreept het belang van informele informatie (ervaringen van andere zorggebruikers). In het ZonMWonderzoek komt naar voren dat mensen nog nauwelijks gebruik lijken te maken van kwaliteitsinformatie. Mogelijk ligt hier een relatie met de beschikbaarheid: de NZA Marktscan (2016) onderstreept het ontbreken van duidelijk vergelijkbare kwaliteitsinformatie in de gehandicaptenzorg.

De vindbaarheid en bruikbaarheid kan worden vergroot door:
- zoveel mogelijk te verwijzen naar andere, betrouwbare websites
- aan te geven waar de informatie vandaan komt (wat is de bron)
- informatie te structureren in de verschillende fasen van het zoekproces

(Panel Nivel, 2011; Lieshout, H. van, Cardol, M. Thuis in de gmeente, Nivel 2012; Turnpenny, A, Beadle-Brown, Use of quality information in decision-making about health and social care services – a systematic review; University of Kent, 2014; NZa Informatie voor burgers over langdurige zorg; 2015; vooronderzoek Emmakinderziekenhuis, 2016; Invitational Conference Nivel-Zorginstituut, 2016; rapport Ombudsman, 2017)

> "Keuze-informatie op internet moet zo eenvoudig te begrijpen zijn als de informatie van vrienden of familie en tegelijk betrouwbaar, dus onderbouwd met gedegen onderzoek", stelt ze. "Dat maakt het niet eenvoudig een goede keuzesite te maken. Als de overheid wil dat meer mensen hun voordeel doen met keuze-informatie, dan moeten we dus investeren in heldere en toegankelijke informatie. Informatie op het web moet aansluiten bij de belevingswereld van de consument. Het mag niet zo zijn dat grote groepen consumenten de informatie niet gebruiken omdat ze er niets van snappen, of afhaken door tegenstrijdige informatie. Dan schiet keuze-informatie haar doel voorbij."
> Damman, O.C. 2010

Complexiteit en keuze-ondersteuning
De complexiteit van wetgeving en systeem – met wijkteams, gemeenten en uitvoerings-organisaties – werpen een behoorlijke drempel op. Mensen komen terecht in een woud van wetten en loketten. Informatie over keuzemogelijkheden en financiële gevolgen wordt onvoldoende gegeven, zo lezen we in het signaalrapport van o.a. de cliëntenorganisaties. Mensen moeten vaak meerdere websites bezoeken of met meerdere organisaties contact hebben om een goed c.q. volledig beeld te krijgen.
Wanneer mensen zich laten ondersteunen door cliëntondersteuners/ zorgmakelaars/ zorgverleners, worden niet altijd alle beschikbare opties voorgesteld. Zo weten mensen die hun Wlz-zorg thuis willen organiseren vaak niet wat de criteria hiervoor zijn.

Er moet, na de transities, opnieuw kennis opgebouwd worden over de wet- en regelgeving. Toekomstige zorggebruikers staan op achterstand en er wordt - meer nog dan voorheen- behoefte aan passende ondersteuning geconstateerd, om in het bos de bomen weer te zien. Uit de projecten-inventarisatie van Nivel (2005) blijkt dat bij verschillende groepen zorgvragers uiteenlopende vormen van keuze-ondersteuning succesvol zijn. Er is nog geen informatie beschikbaar over hoeveel burgers gebruik maken van cliëntondersteuning. Wel is duidelijk dat veel mensen nog niet of nauwelijks op de hoogte zijn van deze functie, zo blijkt uit divers onderzoek, en dat een deel van de respondenten aangeeft er wel behoefte aan te hebben gehad.
Het is, gezien alle ontwikkelingen in het sociaal domein, meer dan ooit essentieel om de zoektocht te beginnen met het goed formuleren van de eigen vraag. Het is van belang om, samen met het persoonlijke netwerk, de eigen situatie, waarden, voorkeuren en hulpbronnen goed in kaart te brengen, voor contact wordt gelegd met een zorgaanbieder.
Onafhankelijk cliëntondersteuners kunnen daarin een belangrijke rol vervullen en moeten de nadruk leggen op keuzemogelijkheden. Zij hebben een verantwoordelijkheid in het aanbieden van volledige keuze-informatie.
(Toegang tot Wlz-zorg, BMC 2017; Rapport Ombudsman; Kwaliteit van Zorg Langdurige Zorg: inventarisatie en ontwikkeling cliënteninformatie; ZonMW 2017; Trend- en signaleringsrapportage, MEE 2016; Mensen zijn op zichzelf aangewezen - Signaalrapport cliëntenorganisaties e.a., 2016; NZa Informatie voor burgers, 2015; Hollander, Zelf kiezen voor zorg, 2011; Verkaik, R en Delnoij, D. Inventarisatie van cliëntondersteuning bij het maken van keuzes in de zorg, Nivel, 2005).

2. Keuze-ondersteunende methodieken

Bij de deskresearch is veel informatie gevonden over keuze-ondersteunende projecten en methodieken. Een bekend voorbeeld is de Zorgkaart Nederland, www.zorgkaartnederland.nl. Een ander voorbeeld is het Ouderkompas, www.ouderkompas.nl, ontwikkeld door het Emma-kinderziekenhuis (AMC) na een vooronderzoek onder 227 (jonge) ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte.
Door de samenwerkende patiënten- en gehandicaptenorganisaties (PGWS) zijn recent een aantal projecten uitgevoerd gericht op keuze-ondersteuning met een concreet hulpmiddel als resultaat. Zie: www.participatiekompas.nl.

Binnen 9 verschillende projecten worden en zijn producten ontwikkeld, die mensen helpen in het keuzeproces. Het loopt uiteen van websites, portretten/filmpjes van mensen die een bepaalde keuze hebben gemaakt, gespreksrichtlijnen, keuzebegeleidingstools (zowel voor gebruikers als aanbieders), kwaliteitsrichtlijnen, formats voor uitwisselingsbijeenkomsten, criteria vanuit cliënten perspectief.

Binnen de projecten is er o.a. aandacht voor:

- in kaart brengen van de stappen die mensen (automatisch) zetten wanneer zij een keuze maken (patient journey),
- het zichtbaar maken van waarden en doelen,
- gezamenlijke besluitvorming,
- informatie die de gevolgen van bepaalde keuzes inzichtelijk maakt,

- het stimuleren van mensen om eigenaar te worden van hun zorg- en ondersteuningsproces,
- ondersteuning bij het maken van keuzes,
- betrekken van familie en naasten in de besluitvorming etc.

Een overzicht van gerealiseerde producten:

- Patiëntenreis op het Participatiekompas – Een grafische weergave van de verschillende fasen en gebeurtenissen die een fictieve patiënt/cliënt doormaakt
- Per Saldo: bewust keuzegesprek van Per Saldo
- Volg je hart, een instrument van De Hart en Vaatgroep: www.watertoedoet.info
- Kiesbeter: de keuzehulpen voor patiënten op Kiesbeter.nl (https://www.keuzehulp.info/)
- Stichting Hoormij: www.plotsdoofkeuzehulp.nl; www.cikeuzehulp.nl
- Nierpatiëntenvereniging: www.nvn.nl/wij-werken-aan/eigen-regie/samen-beslissen

Bronnen

Toegang tot zorg vanuit de Wet langdurige zorg, ervaringen van aanvragers en professionals; BMC onderzoek, februari 2017

Onderzoek naar klachtbehandeling in het sociaal domein na de decentralisaties; Nationale ombudsman; 2017

Nederlandse Zorgautoriteit. Rapport Marktscan Langdurige Zorg 2016. Utrecht: NZa; 2016.

Kwaliteit van Zorg - Langdurige Zorg 'Inventarisatie en ontwikkeling cliënteninformatie', ZonMW; 2016

Wat weten wij over de behoefte van burgers aan online en offline informatie over de zorg? – verslag invitational conference NIVEL – Zorginstituut Nederland 'Informatie over de zorg'; december 2016

Emma Kinderziekenhuis Amsterdam en Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie; Drs. Florrie Walraven, drs. Hedy van Oers, dr. Krista Okma, BSc. Cecilia Chan,dr. Lotte Haverman en prof. dr. Martha Grootenhuis; een onderzoek naar de informatiebehoeften van 227 ouders; Magazine kinderverpleegkunde VVN; 2016

Mensen zijn op zichzelf aangewezen - Signaalrapport; Ieder(in), LPGGz, Patientenfederatie, Per Saldo, MEE, Mezzo, Zorg Verandert, KBO en PCOB. Utrecht, 2016

Nederlandse Zorgautoriteit. Rapport. Informatie voor burgers over langdurige zorg. Beschikbaarheid keuze-informatie en cliëntondersteuning 2015. Utrecht: NZa; 2015

Inesz van Benten, Lisanne Hogema en Renata Klop, Oogst voor mensen met een beperking ZonMw; 2015

Nederlandse Zorgautoriteit. Rapport. Informatie voor burgers over langdurige zorg. Beschikbaarheid keuze-informatie en cliëntondersteuning 2015. Utrecht: NZa; 2015

Tegelaar R, van Haastert C. Kwaliteit en keuze informatie verpleging en verzorging thuis.
Wat vinden mensen belangrijk? Utrecht: NPCF Nederland; 2015

Heijmans, M., Waverijn, G., Houtum, L. van, Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt? www.nivel.nl; NIVEL; 2014

Rademakers J. Kennissynthese. Gezondheidsvaardigheden. Niet voor iedereen vanzelfsprekend. Utrecht: NIVEL; 2014. (gebaseerd op eigen wetenschappelijk onderzoek en internationale wetenschappelijke literatuur)

Turnpenny, A, Beadle-Brown, Use of quality information in decision-making about health and social care services-a systematic review. Tizard Centre, University of Kent, 2014

Rademakers, J., Kennissynthese de Nederlandse patiënt en zorggebruiker in beeld
Utrecht; NIVEL; 2013

Lieshout, H. van, Cardol, M.
Thuis in de gemeente: tien handreikingen voor professionals en gemeenten om meedoen van mensen met een verstandelijke beperking te bevorderen. Utrecht, NIVEL; 2012

Reitsma, M., Brabers, A., Masman, W., Jong, J. de, De kiezende burger; Nive;l 2012

Hollander M. Zelf kiezen voor zorg? Zoetermeer: Research voor Beleid; 2011

LOC Zeggenschap in zorg & ActiZ. Implicaties van de invoering van een zorgcheque. Eindrapportage. Utrecht: LOC Zeggenschap in zorg/ActiZ; 2011
OECD. Help Wanted? Providing and paying for long-term care. Paris: OECD; 2011: p.295-p.324

SEO Economisch Onderzoek. Kunnen kiezen in de AWBZ. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek; 2010

Damman, O.C., Rademakers, J. Keuze-informatie in de zorg: een internationale vergelijking van presentatiewijzen op internet, Utrecht; NIVEL; 2008/2010

Kremer M (2006). Consumers in charge of care: The Dutch personal budget and its impact on the market, professionals and the family. European Societies; 2006

Mol A. De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Gennep; 2006.

Verkaik R, Delnoij D. Inventarisatie van cliëntondersteuning bij het maken van keuzes in de zorg. Utrecht: NIVEL; 2005

BIJLAGE 3: Topic lijst interviews

ALGEMEEN

- Geboortedatum/geslacht/etniciteit/gezinssamenstelling
- Aandoening(en)/ziekte(s) waarvoor zorg/hulp nodig is + overige aandoening(en)/ziekte(s)
- Omschrijving huidige zorg/hulp (welke, hoeveel, doel, welke organisatie(s)/mensen)
- Hoe lang zorg/hulp van deze organisatie(s)/mensen?

ROUTE

- We gaan even terug in de tijd. Er was een moment dat u het thuis niet meer alleen redde. Kunt u beschrijven wat er toen gebeurde? En toen? (net zolang verder tot huidige moment)
    - Hoe lang is dat geleden (wat was voor 2015 en wat was na 2015)?
    - Wanneer en van wie kreeg u een indicatie? Wie heeft u naar het indicatieorgaan geleid?
    - Hoe hebt u de indicatie uiteindelijk aangevraagd? Alleen? Met wie?
    - Hoe ging de wissel naar die zorg?

Opmerking: als voorbeeld kan de vooraf gevisualiseerde route getoond worden.

BELANGRIJKE KEUZES/KEUZEMOMENTEN (INGAAN OP KEUZES NA 1 JAN 2015)

- Wat waren momenten waarop u belangrijke besluiten moest nemen? Welke keuzes hebt u dan allemaal moeten maken?
    - Waar ga ik wonen?
    - Welke zorg wil ik/heb ik nodig?
    - Wie schakel ik in?
    - Welke leveringsvorm?
    - Welke hulp/zorg?
    - Welke zorgaanbieder?

PER KEUZEMOMENT

Hoe verliep dit keuzemoment?

- Waarom deze keuze?
- Was er keuze?
- Was het een bewuste keuze?
- Kende u ook andere mogelijkheden? Waarom deze niet?
- Kende u anderen met deze zorg? Hebben zij uw keuze beïnvloed?
- Welke informatie/ondersteuning gehad bij uw keuze (bv. folders, ervaringen, huisarts, internet (regelhulp), familie, ziekenhuis, CIZ, gemeente, onafhankelijk cliëntonderst.)?
- Had u behoefte aan andere informatie/ondersteuning (bv. proefslapen/gesprek klik voelen, etc.)?
- Wanneer kreeg u informatie/ondersteuning?
- Had u behoefte aan een ander moment?
- Hebt u een mantelzorger? Miste uw mantelzorger nog informatie/ondersteuning denkt u?
- Had u genoeg tijd om te kiezen?

- Wat ging goed tijdens het keuzeproces en wat kan beter?
- Hoe tevreden bent u over de hulp/zorg die u nu krijgt?

AAN WELKE ONDERSTEUNING WAS ACHTERAF GEZIEN BEHOEFTE

- Aan welke keuze-informatie of keuzeondersteuning had u achteraf gezien behoefte?

Opmerking: dit gaat over alle keuzemomenten.

HOE ZIJN AFSPRAKEN GEMAAKT

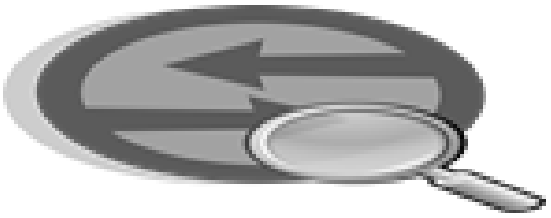
- Hoe zijn afspraken over inhoud zorg gemaakt toen u een aanbieder/professional had gekozen?
- Kon u dingen kiezen/uw voorkeuren aangeven? Waarvoor wel/niet?
- Hoe hebt u gekozen? Had u nagedacht over wat voor u belangrijk is/welk zorg u nodig hebt?
- Welke informatie/hulp/ondersteuning kreeg u (bijv. een contactpersoon)?
- Wat ging goed en wat kan beter?

SAMENVATTEND

- Zullen we de keuzes nog even samenvatten (welke, welke ondersteuning gewenst en wanneer)?

BIJLAGE 4. Presentatie Focusgroepen

Als zorg of begeleiding nodig is...



Patiëntenfederatie Nederland

Landelijk Platform GGZ

ieder(in)

Vanmiddag

- Welkom
- Kennismaking: wie is wie
- Onderzoek over keuzes in zorg en begeleiding
- Wat zijn uw ervaringen?
- Pauze
- Verder in gesprek
- Afronden, wat vond u ervan vanmiddag?
- Wel thuis!

Onderzoek

Het onderzoek gaat over het (opnieuw) regelen van begeleiding en zorg voor lange tijd.

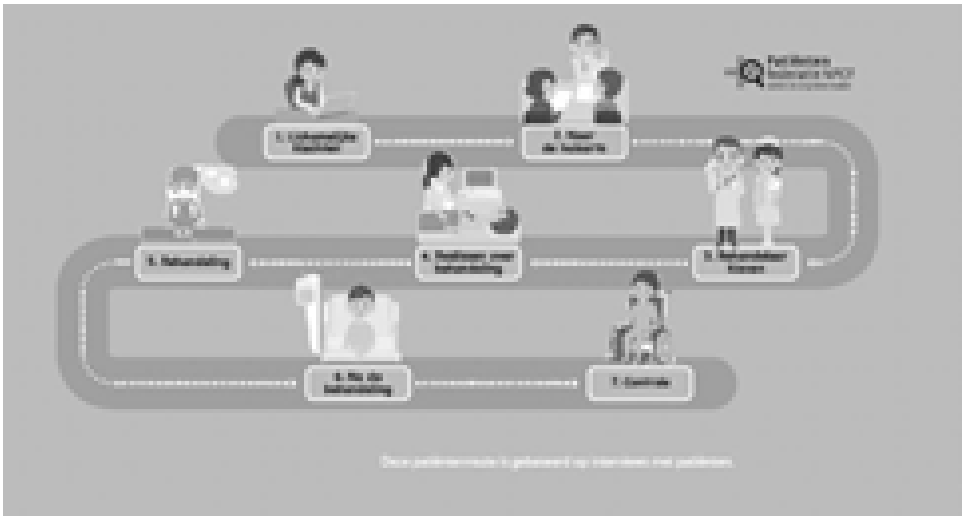
En vooral hoe mensen daarin hun eigen keuzes kunnen maken.

- We hebben veel mensen (bijna 100) geïnterviewd.
- Nu nog groepsbijeenkomsten, ongeveer 10

- Tenslotte rapport (anoniem!) en plaatje

- Voor wie? De minister en andere oragnisaties

Rapport en plaatje



Onderzoeksvragen

- Hebben mensen eerst zelf goed op een rijtje kunnen zetten wat ze willen? En wat past bij hun manier van leven?
- Waar gingen ze naartoe? Wie hebben ze ingeschakeld?
- Was er genoeg informatie over de mogelijkheden?
- Was er iemand die mee kon denken over passende zorg of begeleiding is? En om te helpen dat te organiseren?

Wat hebben we gehoord?

- Soms woonden mensen bij familie maar werd de zorg te zwaar
- Soms woonden mensen op zichzelf met begeleiding maar waren ze niet tevreden
- Soms moesten mensen iets veranderen door het besluit van de gemeente (keukentafelgesprek WMO)
- Soms moesten mensen verhuizen

Wat hebben we gehoord?

- Sommige mensen belden zelf de gemeente
- Sommige mensen gingen naar de huisarts
- Sommige mensen gingen naar MEE of Servicepunt

Meestal kregen ze hulp van:

- familie
- iemand van het wijkteam
- of van een zorgorganisatie

Bijna niemand heeft gehoord van Onafhankelijke Cliëntondersteuning

Hoe was uw ervaring?

- Heeft u eerst goed zelf op een rijtje kunnen zetten wat u wil? Wat voor u belangrijk is?
- Waar ging u naar toe? Wie heeft u ingeschakeld?
- Was er iemand die mee kon denken en helpen?
  Was dat familie of vriend of hulpverlener?

Hoe ging dat bij u?

- Hoe heeft u een keuze gemaakt?
- Had u alle informatie over wat er kan bij u in de buurt?
- Waren er andere mogelijkheden?
- En wist u hoe het zat met de financiën?

Achteraf bekeken...

Achteraf bekeken:

Wat had u eerder willen weten?

Wat ging goed en wat kon beter?