

Zorg naar gemeenten
Op weg naar de bedoeling van de Wmo

Vijfde verdiepend onderzoek naar de ervaringen van cliënten en naasten gedurende de transitie van AWBZ zorg naar gemeenten.

AVI-cliëntenmonitor
Verdiepend Onderzoek

AVI-cliëntenmonitor
23 december 2016

COLOFON

De AVI-cliëntenmonitor maakt deel uit van het programma ‘Aandacht voor iedereen’ dat is gestart in 2012 en loopt tot eind 2017. Het programma ‘Aandacht voor iedereen’ is gericht op versterking van burgers en regionale en lokale belangenbehartigers bij de transitie.
Onderdeel van het programma is monitoring vanuit cliëntenperspectief. Hierbij vindt verdiepend onderzoek plaats naar de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg naar de Wmo vanuit cliënten- en familieperspectief.
In dit onderzoek worden mensen vanaf 2013 gevolgd die in hun dagelijkse leven begeleiding, zorg of ondersteuning hebben of beschermd wonen in de ggz. Cliënten en hun naasten worden geïnterviewd en het AVI-programma maakt dat deze ervaringen worden gebruikt in de lokale praktijk.

Het programma ‘Aandacht voor iedereen’ wordt gefinancierd door het ministerie van VWS. De bij het programma 2016-2017 betrokken landelijke organisaties zijn: Ieder(in), Koepel Adviesraden Sociaal Domein, Landelijk Platform GGz, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgbelang Nederland.

Utrecht, december 2016

Inhoud

1. Samenvatting van uitkomsten en aanbevelingen 5
2. Inleiding 11
3. De mensen over wie het gaat in dit onderzoek 15
4. Hoe kijken deelnemers terug op de transitie? 18
5. Is de huidige zorg en ondersteuning passend? 25
6. Gevolgen van de eigen bijdrage 34
7. Is de informele ondersteuning passend? 37
8. Maken deelnemers gebruik van lokale belangenbehartigers? 40
9. Hoe ziet de toekomst eruit? 45

Bijlage 1 Toelichting op de AVI-cliëntenmonitor en rapportages 50

Bijlage 2 Aanleiding en opzet van het verdiepend onderzoek 52

Bijlage 3 Vragenlijst voor de interviews in het 5e verdiepend onderzoek 57

1. Samenvatting van uitkomsten en aanbevelingen

Hoe hebben burgers die (tijdelijk) minder zelfredzaam zijn de overgang van AWBZ-zorg naar zorg door de gemeente ervaren? En wat zijn de ervaringen van hun mantelzorgers en met welke oplossingen kunnen zij zich redden? Vragen van belangenbehartigers en Wmo-raden[1] tijdens de decentralisatie.
Die vragen stonden centraal bij de cliëntenmonitor van het programma 'Aandacht voor iedereen'.
Het verdiepend onderzoek is onderdeel van die cliëntenmonitor en volgt 234 mensen met een beperking of aandoening en hun naasten in twaalf gemeenten vanaf 2013. Zij werden daarbij vijf keer persoonlijk geïnterviewd over de overgang van (een deel van) hun zorg naar de Wmo. Dit rapport bevat de uitkomsten van de vijfde en laatste serie interviews. Het thema was: 'Hoe kijkt u terug op de overgang?' De interviews werden afgenomen van september tot en met november 2016.

Deelnemers van de vijfde ronde verdiepend onderzoek en verloop in de onderzoeksgroep
De cliënten in het verdiepend onderzoek hadden bij de start in september 2013 allemaal een CIZ-indicatie voor AWBZ-zorg die (deels) naar de gemeente zou gaan. In deze vijfde ronde zijn er 160 interviews gehouden. Deze deelnemers vertellen hoe het met hen gaat, of zij de huidige zorg passend vinden, hoe zij terugkijken op de overgangsperiode en hoe zij die hebben ervaren.
Niet alle deelnemers uit 2013 konden opnieuw meedoen, door natuurlijk verloop of door veranderingen die los staan van de transitie, bijvoorbeeld omdat hun gezondheid achteruitging. Ongeveer een op de tien cliënten is sinds de start in 2013 overleden en de zorg van een op de zeven cliënten is overgegaan naar de langdurende zorg (Wlz). Dit waren vooral ouderen, chronisch zieken en mensen met een verstandelijke beperking. Een kleiner deel van de cliënten maakt op dit moment alleen nog gebruik van persoonlijke verzorging en/of verpleging vanuit de zorgverzekeringswet.
Aan het einde van deze vijfde serie interviews is de zorg en ondersteuning van 141 cliënten overgegaan naar de Wmo. Voor hen is de decentralisatie afgerond. Er zijn nog enkele cliënten die beschermd wonen met een ZZP GGZ C met overgangsrecht. Zij krijgen na afloop van het overgangsrecht te maken met oplossingen vanuit de Wmo voor het wonen; hun dagbesteding is al overgegaan naar de Wmo.

Interpretatie van de uitkomsten
De groep deelnemers aan het verdiepend onderzoek werd bij de start in 2013 zorgvuldig samengesteld, maar is niet representatief voor de groep mensen die in het dagelijks leven is aangewezen op zorg en ondersteuning. Er is bij de werving geen aselecte steekproef genomen uit de mensen die tot de doelgroep behoren. De uitkomsten moeten daarom voorzichtig worden geïnterpreteerd. Er kunnen geen conclusies worden getrokken over gebruikers van voormalige extramurale AWBZ-zorg in het algemeen, noch landelijk, noch lokaal. In dit rapport gaat het om de perceptie van de geïnterviewde cliënten en hun naasten. Hun belevingen en hun ervaringen hebben vooral een signaalfunctie.

De meest opvallende ervaringen

[1] De term Wmo-raden wordt ook gebruikt voor participatieraden en adviesraden sociaal domein.

Tijdens de interviews komen veel ervaringen naar voren; de meest opvallende bevindingen zijn:

Deelnemers ervaren een drempel om met zorgvragen bij de gemeente aan te kloppen: zij beleven de gemeente niet als 'aanspreekbaar en dichtbij'

- Door de decentralisatie van de AWBZ naar de Wmo wisten mensen dat ze voortaan met hun persoonlijke zorgsituatie naar de gemeente toe moesten, maar velen zagen deze verandering niet met vertrouwen tegemoet: het ging in hun beleving vooral over bezuiniging.
- Deelnemers hadden in de beginperiode vaak geen idee waar ze moesten aankloppen voor zorg en ondersteuning en bij welk loket of telefoonnummer ze terecht konden.
- Ook lukte het vaak niet om via de gemeentelijke loketten en websites duidelijke informatie te vinden over zorg, voorzieningen, eigen bijdragen en tegemoetkomingen. Niet bij de eerste gesprekken na afloop van de CIZ-indicatie en in 2016 nog steeds niet.
- Het merendeel van deelnemers heeft de contacten met de gemeente (het sociaal wijkteam[2], de Wmo-consulent of het Wmo-loket) als positief ervaren. Die positieve ervaringen hebben betrekking op bejegening, begrip, dat er naar hen wordt geluisterd, wijkteams met kennis van zaken die meedenken over oplossingen en voorbereid zijn: zelf weten waar het gesprek met de gemeente over gaat.
- Minder goede ervaringen gingen over de ondersteuning bij het gesprek met het wijkteam:
  - Niet alle deelnemers zijn (goed) in staat zijn om hun zorgvraag, hun toekomstplan en hun eigen mogelijkheden duidelijk onder woorden te brengen. En niet alle cliënten hebben familie of een begeleider die hen daarbij kan helpen. Daardoor zijn zorgvragen soms blijven liggen.
  - De meeste deelnemers wisten niet dat de gemeente een onafhankelijk cliëntondersteuner beschikbaar moet stellen. Minder dan een op de tien deelnemers heeft er gebruik van gemaakt en een enkeling maakte gebruik van een algemeen ouderenadviseur of een ervaringsdeskundige ggz.
  - Bijna alle deelnemers die te maken hadden met een cliëntondersteuner die deel uitmaakte van het wijkteam betwijfelen of deze de belangen van de gemeente en de cliënt tegelijk kan dienen.

Deelnemers geven duidelijk aan waarom ze de zorg wel of niet passend vinden:

- Bijna de helft van de deelnemers geeft aan dat de feitelijke zorg niet zoveel is veranderd, nu die naar de Wmo is gegaan. Ze krijgen nog evenveel zorg van dezelfde hulpverleners. Zij vinden die continuïteit van belang om hun beperking of aandoening stabiel te houden.
- De dagbesteding is in de ogen van deelnemers niet ten goede veranderd. Met name bij verhuizing van de locatie en bij het samenvoegen van groepen. Door veranderingen in de centra voelen deelnemers zich niet meer op hun gemak, er zijn minder activiteiten en begeleiders en zij vinden de kwaliteit van de hulpverlening onvoldoende. Het gevolg is dat sommige bezoekers niet meer komen, ook al weten ze dat dit niet goed voor hen kan zijn.
- Deelnemers geven aan dat er zorgvragen blijven liggen door veranderingen bij de individuele begeleiding en de huishoudelijke hulp en dat die hulp minder flexibel ingezet kan worden.
- Deelnemers met een langdurige aandoening kregen zelden een toekenning voor langere termijn. De deelnemers met een stabiele zorgbehoefte vinden het onnodig dat de toekenning van de zorg

[2] Met sociaal wijkteam wordt ook bedoeld buurtteam, gebiedsteam e.d.

in gesprek met de gemeente jaarlijks opnieuw beoordeeld wordt. Deze herhaling zorg voor terugkerende onduidelijkheid en onzekerheid.

- Sommige deelnemers hebben vanwege gezondheidsproblemen te maken met zorg die vanuit het ene naar het andere domein overgaat. Bijvoorbeeld na tijdelijke opname in een verpleeghuis, revalidatiekliniek of ggz-instelling, bijvoorbeeld zorg thuis van een FACT-team of vanuit Wmo. De zorg en ondersteuning thuis kwam niet altijd meteen op gang, cliënten kregen vaak nieuwe hulpverleners en werden geconfronteerd met andere regels. Dit droeg niet bij aan vertrouwen.

Mensen vragen niet snel hulp en inzet van een eigen netwerk is niet voor iedereen mogelijk:

- Deelnemers en familieleden hebben lang gezocht naar oplossingen in eigen kring voordat ze een beroep op de AWBZ deden en dat is nog zo. Bij de gesprekken met de wijkteams hadden deelnemers het gevoel dat de gemeente (meer) inzet van mantelzorgers als een verplichting ziet. Maar mensen willen of kunnen elkaar niet altijd helpen. Zij ervoeren te weinig aandacht voor de belastbaarheid van familieleden.
- Bij de overgang naar de Wmo is de mantelzorg toegenomen en sommige gemeenten bieden een mantelzorgwaardering. Maar familieleden vinden dat de gemeente niet meer passende mantelzorgerondersteuning biedt dan zij voorheen kregen; er is bijvoorbeeld minder respijtzorg.
- Een eigen netwerk ontbreekt bij een derde van de deelnemers. Bovendien zijn deelnemers niet altijd in staat om hulp te mobiliseren als het nodig is. De wijkteams spelen daarop in door zelf iets vaker langs te komen of door een vrijwilliger te zoeken. Maar er werd weinig gesproken over hoe cliënten kunnen leren om een beroep te doen op anderen en daarmee blijft het onopgelost.
- Tegelijkertijd blijkt dat mantelzorgers zelf vaak ook geen hulp inroepen en zich neerleggen bij de situatie zoals die is. Vooral ouderen en partners van chronisch zieken berusten daarin en zeggen ‘we doen het er maar mee’.

De overgang is nog niet klaar, want er verandert van alles in de Wmo en in een mensenleven:

- Alle deelnemers voor wie dat aan de orde was hebben in de afgelopen drie jaar een of meerdere gesprekken met de gemeente gevoerd over hun zorg. Opvallend is dat de gesprekken bijna nooit gaan over het effect van de geboden zorg en ondersteuning en of die passend is (geweest).
- Gezondheid is het belangrijkste aspect in de nabije toekomst van deelnemers. Zij twijfelen eraan of zij voldoende zorg en ondersteuning kunnen krijgen als dat nodig is. Enerzijds door de berichtgeving dat ‘mensen meer zelf moeten oplossen’ en anderzijds omdat wijkteams daar geen uitspraken over doen.
- Enkelen hebben duidelijke toekomstplannen en volgen een opleiding of doen vrijwilligerswerk. Op andere gebieden zien deelnemers veel minder kansen. Bij hun keuzes zijn ze afhankelijk van ontwikkelingen in regelgeving. Bijvoorbeeld op het gebied van werk, inkomen en woonruimte.
- Toenemende kosten voor levensonderhoud en zorg worden als knelpunten genoemd. Deze worden nijpender bij onzekerheid over het voortbestaan van baan of uitkering en bij inkomensteruggang.
- Deelnemers met overgangsrecht voor beschermd wonen met een ZZP GGZ C, krijgen momenteel informatie vanuit gemeenten en zorginstellingen die hen niet geruststelt over hun woonsituatie op langere termijn.

- Bij sommige oudere cliënten zijn gemeenten, zorginstellingen en zorgverzekeraars het niet met elkaar eens over de vraag of de Wlz voor hen aangewezen is. Deelnemers krijgen tegenstrijdige informatie over wie er verantwoordelijk is voor welke aanpassingen en kosten in de thuissituatie.

De wegen naar belangenbehartiging, lokale invloed en klachtenopvang zijn niet goed te vinden:

- Deelnemers die te maken hebben met zorg en ondersteuning in het dagelijks leven, houden zich doorgaans niet bezig met het Wmo-beleid van de gemeente, maar met hun eigen situatie. De helft van de deelnemers weet niet waar ze moeten zijn als het gaat om invloed op de Wmo in hun gemeente.
- De helft van de deelnemers weet niet wat een Wmo-raad doet en wie er inzitten. Omgekeerd hebben de Wmo-raden nog onvoldoende wegen gevonden om in contact te komen met de gebruikers van Wmo-voorzieningen.
- Bijna de helft van de deelnemers weet niet waar ze terecht kunnen met klachten over de kwaliteit van toegekende zorg en ondersteuning of met bezwaren tegen de dienstverlening.

De belangrijkste aandachtspunten en suggesties

De ervaringen van de deelnemers die de overgang van AWBZ naar Wmo hebben meegemaakt in de afgelopen jaren bieden veel inzichten. Hun omstandigheden, hun belevenissen en behoeften bieden aanknopingspunten voor de toekomst van de Wmo. Want die Wmo is nog niet áf.
Terugkijkend op de bedoelingen van de Wmo, laten deze ervaringen zien hoe dit proces heeft uitgewerkt in hun leven. De Wmo streeft naar meedoen en participatie van burgers. Een van de fundamentele uitgangspunten[3] is dat burgers worden aangesproken op zelfredzaamheid en eigen kracht en dat die worden gestimuleerd en gefaciliteerd. Ook kunnen gemeenten integraal en samenhangend beleid gemakkelijker uitvoeren dan het Rijk. Wat hebben deelnemers van dat streven gemerkt en welke ervaringen kunnen dienen als aandachtspunten voor de toekomst van de Wmo?
De Wmo-raden en belangenbehartigers kunnen de aandachtspunten en suggesties gebruiken om bij de gemeente aandacht te vragen voor goede voorbeelden en voor het signaleren en oplossen van knelpunten in de praktijk van de Wmo en mogelijk ook in andere domeinen.

De uitdaging is om te zorgen dat burgers de gemeente ervaren als dichtbij; ook als het gaat om zorg
Het inrichten van de lokale dienstverlening vanuit het perspectief van burgers met zorgvragen, maakt de gemeente voor hen beter herkenbaar en aanspreekbaar. Dit kan bijvoorbeeld door beleid en ervaringen meer met elkaar te verbinden. Suggesties daarvoor zijn:

- Ga actief op zoek naar de alledaagse praktijkervaringen waar burgers met zorgvragen mee te maken hebben en inventariseer die systematisch. Gebruik die informatie voor het bijsturen van de belangenbehartiging en van het beleid.
- Maak de uitkomsten van het verplichte cliëntevaluatieonderzoek beter bruikbaar voor verbetering van de Wmo door bijvoorbeeld gericht goede en slechte ervaringen te verzamelen, of

[3] Overall rapportage sociaal domein 2015, Rondom de transitie, SCP mei 2016.

uit te breiden met extra vragen. Of laat verdiepend onderzoek doen onder gebruikers van zorg in de gemeente door een onafhankelijke organisatie.
- Benut de denkkracht en de contacten van buurtverenigingen, lokale belangengroepen, cliënten- en familieorganisaties om onderlinge hulp en burenhulp in buurten en wijken te stimuleren. Denk ook aan het betrekken van bewonerscommissies en huurdersverenigingen.
- Biedt mensen die vragen en problemen op meer levensgebieden hebben aan om deze gezamenlijk op te pakken. Dit vereist kennis bij de wijkteams en Wmo-consulenten, maar leidt tot betere oplossingen dan deze mensen verwijzen naar andere gemeentelijke diensten.

Investeer erin dat burgers een gelijkwaardige gesprekspartners kunnen zijn
Goed geïnformeerde en goed voorbereide burgers maken het simpeler om echt samen te zoeken naar passende oplossingen. En daar waar dat niet kan, is het zaak om burgers in dat proces bij te staan. Suggesties daarvoor zijn:

- Toets de huidige informatievoorziening over de Wmo op vindbaarheid, begrijpelijkheid en juistheid. Wat precies duidelijke informatie is, ziet er door de bril van de vragers anders uit dan door de bril van de gemeente. Laat bijvoorbeeld de informatievoorziening van gemeentelijke wijkteams, Wmo-loketten, telefoonnummers en websites eens toetsen in een onafhankelijk onderzoek vanuit cliëntenperspectief of door mystery guests en start zo nodig verbeteracties.
- Geef concrete antwoorden op concrete vragen, toegespitsts op de persoonlijke situatie. Toets bij burgers met een zorgvraag of zij de informatie hebben begrepen en toets voordat een voorziening toegekend wordt, samen met de zorgvrager of zij de eigen bijdragen kunnen betalen.
- Zorg in de gemeente voor een brede pool van goed opgeleide onafhankelijke cliëntondersteuners die mensen kunnen bijstaan met vragen op allerlei levensgebieden, naast de professionele cliëntondersteuning die de gemeente aanbiedt. Zorg dat mensen een keuze hebben voor een cliëntondersteuner die bekend is met hun beperking of aandoening, zodat de drempel lager wordt. Bijvoorbeeld ouderenadviseurs, ouders van kinderen met een beperking, anderstaligen, ggz-ervaringsdeskundigen, et cetera. Maak combinaties van informele en professionele cliëntondersteuners mogelijk. En draag zorg voor coördinatie van deze pool.
- Bespreek bij een aanvraag van zorg, of mensen in staat zijn om zelfstandig hulp in te roepen of alternatieve oplossingen te benutten. Bespreek welke assistentie ze daarbij nodig hebben en check naderhand of het ook daadwerkelijk is gelukt.

Maak werk van betere zelfredzaamheid, samenredzaamheid en samenhang in de lokale samenleving
Lage drempels en preventie zijn van belang voor mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, maar ook is het van belang om te evalueren of de gewenste effecten bereikt worden. Betrek de kwaliteit van geboden zorg daarbij. Suggesties daarvoor zijn:

- Pas de looptijd van de Wmo toekenning aan de aard en stabiliteit van de situatie aan: is die langdurend, wisselend, veranderbaar of onvoorspelbaar? Hanteer bij langdurende zorgvragen het principe dat de toekenning voor zorg en ondersteuning blijvend is, tenzij …
- Evalueer daarnaast regelmatig met cliënten en hun naasten hoe het met hen gaat. Spreek momenten af om samen nog eens na te gaan of de oplossingen na verloop van tijd nog passend

en betaalbaar zijn. Bespreek dan ook of de mantelzorg nog passend is. Doe dit in de vorm van een terugblik, niet in de vorm van een 'herindicatie'.

- Bied een vangnet aan cliënten die risico lopen om in hun geestelijke of lichamelijke gezondheid terug te vallen. Maak het flexibel op- en afschalen van zorg binnen enkele dagen mogelijk, als de individuele situatie van cliënten dat vraagt.
- Geef duidelijke voorlichting die mensen in staat stelt om te beoordelen of zij zorg, ondersteuning of Wmo-voorzieningen zelf kunnen betalen. Dit bevordert dat zij geen beroep op de Wmo doen als ze de oplossingen kunnen betalen en dat er geen verkeerde verwachtingen worden gewekt. Ga ook na of mensen die afzien van zorg of ondersteuning dit doen, omdat ze het niet (langer) kunnen betalen en bespreek als dit het geval is, dan mogelijke oorzaken en oplossingen met hen.
- Stel bij wijkteams of zorginstellingen een meldpunt in dat 24/7 bereikbaar is voor naasten van zeer kwetsbare cliënten die zelfstandig wonen. Zodat familieleden hulp of advies kunnen inroepen wanneer hun naaste als gevolg van acute verwarring of een incident tijdelijk niet zelf in staat is om adequaat te handelen.
- Neem bijvoorbeeld op in de inkoopvoorwaarden van instellingen die maatwerk bieden voor dagbesteding, dat zij de kwaliteit van hun aanbod evalueren met gebruikers en de bevindingen inzetten voor een verbetercyclus. Ontwikkel andere voorzieningen voor cliënten met een toekenning als de bestaande dagbesteding voor hen geen passende oplossing is gebleken.

Een sterkere positie van de cliënt in de belangenbehartiging versterkt ook de gemeente
Benut de klachten van burgers die zorg en voorzieningen gebruiken als gratis advies voor verbetering van de uitvoering van gemeentelijke taken op het gebied van Wmo en op andere gebieden.
Suggesties daarvoor zijn:

- Geef meer bekendheid aan de gemeentelijke klachtenregeling[4]. Maak het melden van een klacht laagdrempeliger door klachtenbemiddeling. En onderzoek ook klachten die betrekking hebben op de ingehuurde zorgverlening of op de instellingen die namens de gemeente indicaties stellen.
- Neem bijvoorbeeld in de inkoopvoorwaarden voor zorginstellingen op dat zij verplicht zijn om een rapportage van klachten aan gemeente te doen en dat ze bij kwaliteitsaudits cliënten, naasten of ervaringsdeskundigen betrekken.
- Bevraag de wijkteams of regelingen voor hen goed werkbaar zijn er wat er beter kan.
- Maak het mogelijk dat wijkteams kennis delen met hulpverleners uit andere domeinen en elkaars cliënten leren kennen; bijvoorbeeld met CIZ, sociale zaken, ggz, wijkverpleging etc.
- Voeg ervaringswerkers toe aan professionele teams, zodat opgeleide ervaringsdeskundigen en gemeentelijke medewerkers samenwerken en elkaar inspireren.
- Stel een vertrouwenspersoon voor het gehele sociaal domein aan en/of een ombudscommissie.

Tot slot
Cliënten en naasten die de overgang van AWBZ naar Wmo hebben meegemaakt, vinden dat de kansen voor maatwerk nog niet optimaal worden benut. Daarin ligt een uitdaging voor gemeenten en belangenbehartigers om de bedoeling van de Wmo verder te realiseren omdat dat mensen verder brengt.

[4] Klachtenregeling iz. Wmo en sociaal domein; hier wordt niet Wkkgz bedoeld.

2. Inleiding

2.1 Aanleiding van het onderzoek

Het verdiepend onderzoek maakt deel uit van het programma 'Aandacht voor iedereen' dat wordt gefinancierd door het ministerie van VWS. Tijdens het eerste programma van 2012 tot eind 2015 werkten acht landelijke cliëntenorganisaties[5] en de Koepel Adviesraden Sociaal Domein samen met de volgende doelstellingen:

1. Toerusting van Wmo-raden en regionale en lokale belangenbehartigers, zodat zij op lokaal niveau (nog beter) in kunnen spelen op behoeften en oplossingen in het dagelijks leven van burgers die (tijdelijk) onvoldoende in staat zijn hun mogelijkheden te gebruiken en die te maken krijgen met de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg naar de Wmo.
2. Signalering en monitoring vanuit cliëntenperspectief om inzicht te krijgen in de ervaringen van burgers me een zorgvraag tijdens de decentralisatie. Via de AVI-cliëntenmonitor 'Zorg naar gemeenten' zijn van 2013 tot eind 2015 vier landelijke digitale raadplegingen gehouden, gevolgd door interviews in twaalf gemeenten[6] met 20 cliënten en/of hun naasten per gemeente.
   Een meer uitgebreide beschrijving van de opzet van de AVI-cliëntenmonitor staat in bijlage 1.

Het programma 'Aandacht voor Iedereen' is na afloop in gewijzigde vorm voortgezet door vier landelijke cliëntenorganisaties[7] en de Koepel Adviesraden Sociaal Domein[8]. Het vervolgprogramma in 2016 en 2017 staat meer in het teken van verdere ontwikkeling van participatie van burgers en burgerinspraak. Het onderdeel cliëntenmonitor is beperkt: er vindt geen landelijke digitale raadpleging plaats en het verdiepend onderzoek is beperkt tot de acht gemeenten. Te weten gemeenten met de meeste deelnemers van wie de zorg naar de Wmo is overgegaan[9].

Over wie gaat het in dit rapport
De deelnemersgroep voor de interviews bestaat uit cliënten van 18 jaar en ouder[10] van wie de zorg uit de AWBZ deels of geheel is overgegaan naar de Wmo. Deze mensen hadden in 2013 een CIZ-indicatie voor extramurale AWBZ-zorg of een ZZP GGZ C: mensen met psychische/psychiatrische aandoeningen, (oudere) mensen met somatische aandoeningen, mensen met verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperkingen en mensen met niet aangeboren hersenletsel.

Dit rapport bevat de uitkomsten van 160 interviews, gehouden tijdens de vijfde ronde en is geïllustreerd met voorbeelden. De cliënten en mantelzorgers kijken terug op de overgang: op wat er in hun leven is veranderd en met welke instanties zij te maken hebben gehad. Ze vertellen of de veranderingen in

[5] Ieder(in), Landelijk Platform GGz, Mezzo, ouderenorganisatie CSO, Oogvereniging, Patiëntenfederatie Nederland, Per Saldo en Zorgbelang Nederland.
[6] De gemeenten Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert, Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad en Zwolle.
[7] Ieder(in), Landelijk Platform GGz, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgbelang Nederland.
[8] De andere landelijke koepels zijn betrokken via een programmaraad.
[9] In de gemeenten Almere, Coevorden, Haren, Harlingen, Nederweert, Eindhoven, Zaanstad en Zwolle is de zorg en ondersteuning van 11 of meer deelnemers naar de Wmo overgegaan.
[10] Cliënten die jonger dan 18 jaar zijn, vallen onder de jeugdwet.

ondersteuning en zorg hen helpen om meer regie over hun leven te krijgen en of dit van invloed was op de onderlinge hulp.
De uitkomsten van de interviews zijn geanonimiseerd besproken tijdens focusbijeenkomsten met belangenbehartigers en beleidsmakers in de acht gemeenten met de meeste deelnemers. Daarbij is gesproken over de punten die meegenomen kunnen worden in de lokale agenda en waar raakvlakken zijn met de zorg die wordt gefinancierd vanuit zorgverzekeraars.

Interpretatie van de uitkomsten
De groep deelnemers aan het verdiepend onderzoek werd bij de start in 2013 zorgvuldig samengesteld, maar is niet representatief voor de groep mensen die in het dagelijks leven aangewezen is op zorg en ondersteuning. Er is geen aselecte steekproef genomen uit de mensen die tot de doelgroep behoren. De context waarbinnen de cliënten en naasten leven, verschilt per gemeente en verandert voortdurend. Voor de interpretatie van de uitkomsten betekent dit, dat er geen conclusies kunnen worden getrokken over gebruikers van voormalige extramurale AWBZ-zorg in het algemeen, noch landelijk, noch lokaal. In dit rapport gaat het om de percepties van de geïnterviewden en de resultaten hebben vooral een signaalfunctie.
Hoe het verdiepend onderzoek is opgezet en uitgevoerd staat in bijlage 2.

2.2 Terugblik op het verdiepend onderzoek vanaf 2013

In het programma 'Aandacht voor Iedereen' is opgenomen dat elke ronde van het verdiepend onderzoek wordt afgesloten met een rapportage over de onderwerpen waar tijdens de interviews aandacht aan is besteed. Met de hoofdpunten uit de rapportages schetsen we kort hoe cliënten en naasten de overgang op dat moment beleefden.

Eerste rapportage (over 2013)
In de aanloop naar de decentralisatie was het van belang om een goed beeld te hebben van de zorgvragen van de mensen die in hun dagelijkse leven begeleiding, zorg of ondersteuning nodig hadden om zelfstandig te kunnen leven. Zodat gemeenten inzicht kregen in de vragen die op hen afkwamen. De twaalf gemeenten waarin het verdiepend onderzoek plaatsvond, werden kort gepresenteerd. De meeste deelnemers hadden een CIZ-indicatie voor meerdere soorten AWBZ-zorg en ruim de helft gebruikte daarnaast ook hulp in de huishouding en/of hulpmiddelen vanuit de gemeente. Deelnemers waardeerden de zorg vanuit de AWBZ over het algemeen positief: zij zagen de professionele en vertrouwde individuele begeleiding als onmisbaar; die stelde hen in staat om zo zelfstandig mogelijk als persoon te functioneren. Ook droeg de dagbesteding er in belangrijke mate aan bij om hun vaardigheden te behouden en te ontwikkelen. Veel deelnemers wisten op dat moment nog niet wat de decentralisatie zou inhouden, maar maakten zich wel zorgen over de continuïteit van die deskundige zorg.
Uit deze eerste inventarisatie bleek ook dat deelnemers doorgaans een lange weg zijn gegaan in het zoeken naar oplossingen, voordat ze een beroep deden op professionele zorg. De zorg en ondersteuning die deelnemers kregen, was te typeren als een wankel evenwicht van professionele zorg, mantelzorg en hulp van vrijwilligers. Bijna allemaal zagen ze de overgang van de AWBZ zorg naar de gemeente niet met vertrouwen tegemoet, mede omdat ze niet terug wilden vallen op welwillendheid van anderen.

Tweede rapportage (over 2014)
Bij veranderingen is het wenselijk dat alle betrokkenen zich daarop zo goed mogelijk kunnen voorbereiden. Daarom stond tijdens de tweede ronde de informatievoorziening over de decentralisatie centraal. Daar leek het in de praktijk nog weleens aan te ontbreken. Een kwart van de deelnemers had alleen algemene informatie gekregen over de decentralisatie. De meeste deelnemers begrepen niet wat de gevolgen van de veranderingen voor hun persoonlijke situatie zouden zijn. Ook waren de meesten niet bekend met het overgangsrecht: ze wisten niet dat er pas wat zou veranderen op het moment dat hun indicatie zou aflopen.
Daarnaast bleek dat een derde van de deelnemers sinds het eerste interview zwaardere of meer AWBZ zorg had gekregen, omdat hun lichamelijke of psychische gezondheid slechter was geworden. Deelnemers merkten ook veranderingen op andere gebieden. Bijvoorbeeld op het gebied van eigen bijdragen, tegemoetkomingen, zorgverzekering, werk en inkomen. Deze opeenstapeling van veranderingen gaf sommigen het gevoel dat bestaanszekerheden overhoop gehaald werden.
Er was grote behoefte aan duidelijkheid: aan voorlichting en informatie en over de gevolgen van de decentralisatie voor de persoonlijke situatie van deelnemers.

Derde rapportage (over de eerste helft van 2015)
Tijdens de derde ronde lag de nadruk op samenspraak met de burger: het gesprek tussen gemeente en burgers met een CIZ-indicatie over passende oplossingen. Veel deelnemers bleken niet te weten waar ze hun vragen over zorg moesten stellen in de gemeente. Ook was er nog veel onduidelijk over de aanpak van de gemeente en over de individuele financiële gevolgen van de veranderingen. Tegelijkertijd vonden er veranderingen in het zorgaanbod plaats: bij de zorginstellingen gingen betaalde krachten weg en werden meer vrijwilligers ingezet. Ook werden deelnemers geconfronteerd met discontinuïteit in de dagbesteding, ook deelnemers met overgangsrecht.
Medio 2015 had een derde van de deelnemers een gesprek met de gemeente gevoerd óf over de AWBZ zorg óf over de ondersteuning die ze al uit de Wmo hadden. Integrale aanpak en cliëntondersteuning bleken daarbij niet vanzelfsprekend. In het rapport werd een serie aanbevelingen gedaan om de werkwijze van de wijkteams te verbeteren en om van burgers gelijkwaardige gesprekspartners te maken.

Vierde rapportage (over de tweede helft van 2015)
Dat burgers met een zorgvraag zelf en met hulp van het eigen sociaal netwerk meer sturing kunnen geven aan hun leven, dat is de bedoeling van de Wmo. Dit kwam in de tweede helft van 2015 nog niet goed uit de verf. Tijdens de vierde ronde gaven deelnemers aan dat er niet meer of vaker burenhulp werd gegeven, maar dat mantelzorg en vrijwilligerswerk wel waren toegenomen. De mantelzorgers voelden zich vaak overbelast en hadden behoefte aan meer en passende ondersteuning. Deelnemers deden vrijwilligerswerk als dagbesteding of als vervanging voor betaald werk.
Eind 2015 had de helft van de deelnemers een gesprek met de gemeente gevoerd over hun zorg.
Een aanzienlijk deel echter pas in de maand december. Sommige gemeenten hadden die gesprekken uitgesteld. De meerderheid van de deelnemers kon daarom nog niet zeggen of de ‘nieuwe Wmo’ voor hen passend was.

Veel deelnemers gaven aan dat er in de gesprekken met de wijkteams niet samen met hen naar oplossingen was gezocht. Overigens maakten deelnemers zelden gebruik van een persoonlijk plan.
De meeste toekenningen die werden afgegeven, waren een jaar of korter geldig. Aandachtspunten waren dat de gemeente zorgvuldig onderzoek doet in iemands situatie en dat rekening wordt gehouden met het sociaal netwerk om te kijken of oplossingen haalbaar zijn.

2.3 De focus bij deze vijfde en laatste ronde in het verdiepend onderzoek

Bij de helft van de deelnemers was eind 2015 de zorg feitelijk nog niet naar de Wmo overgegaan. Deels omdat ze pas in december van 2015 het gesprek met de gemeente hierover voerden, deels omdat de gemeente die gesprekken naar 2016 had uitgesteld en deels omdat hun zorg vanuit een ander domein werd geboden (bijv. Wlz of Zvw).
Daarom is het in deze vijfde en laatste ronde van het verdiepend onderzoek van belang om na te gaan hoe het gaat met de deelnemers van wie de AWBZ-zorg wel naar de gemeente is gegaan, of nog zal gaan[11] en of zij zich kunnen redden.

De focus ligt ditmaal op het huidige leven van de deelnemers en hun ervaringen met de transitie.
Tijdens de interviews is aan deelnemers gevraagd:

- of er veranderingen zijn in hun gezondheid, welbevinden of omstandigheden,
- hoe zij terugkijken op de overgangsperiode en op de contacten met (gemeentelijke) instanties,
- of de huidige zorg en de informele ondersteuning passend zijn en bijdragen aan hun zelfredzaamheid en kwaliteit van leven,
- hoe zij de lokale belangenbehartiging zien en of zij daarvan gebruik maken,
- hoe hun toekomst eruitziet.

Voor de interviews is gebruik gemaakt van een vragenlijst. De vragenlijst is opgenomen in bijlage 2.

[11] (11) cliënten met een CIZ-indicatie voor een ZZP GGZ C met overgangsrecht na 31 december 2016.

3. De mensen over wie het gaat in dit onderzoek

Er is de afgelopen drie jaar veel veranderd in het leven van de deelnemers aan het onderzoek.
Dit hoofdstuk gaat in op veranderingen in hun gezondheid en op veranderingen in de samenstelling van de groep deelnemers aan het onderzoek sinds 2013.

3.1 De samenstelling van de deelnemersgroep in de vijfde interviewronde

Wie zijn benaderd?
In dit rapport zijn de ervaringen weergegeven van cliënten die bij de start van het onderzoek in 2013 een CIZ-indicatie hadden voor AWBZ zorg die geheel of gedeeltelijk naar de Wmo zou overgaan. In het najaar van 2016 zijn 160 cliënten en hun naasten sinds 2013 voor de vijfde maal geïnterviewd.
Het gaat om mensen met psychische aandoeningen, ouderen met een hulpbehoefte, mensen met een chronische ziekte, of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking. Aan de deelnemers in het onderzoek is gevraagd tot welke doelgroep degene behoort die zorg nodig heeft. Soms gaat het om meerdere aandoeningen tegelijkertijd[12].

Tabel 1: Samenstelling deelnemersgroep in 2016 (N=160)

Groep 2016	%
Psychische aandoening	53%
Chronische ziekte	23%
Verstandelijke beperking	22%
Hulpbehoefte door ouderdom	20%
Lichamelijke beperking	10%
Niet aangeboren hersenletsel	10%
Visuele beperking	6%
Auditieve beperking	2%

Wie zijn de deelnemers en wat is hun leeftijd?
De meeste interviews zijn afgenomen bij cliënten zelf (65%). Vervolgens bij ouders van cliënten (17%), partners van cliënten (8%), zoons of dochters (3%) of een ander familielid (4%). Er zijn ook anderen geïnterviewd (3%), bijvoorbeeld een curator, een vriend of buur of het interview is afgenomen met de cliënt in aanwezigheid van een gebarentolk of familielid. Een kwart van de geïnterviewden is mantelzorger.
Aan de geïnterviewden is gevraagd naar de leeftijd van de cliënten. Het grootste deel van de cliënten valt in de leeftijdscategorie 50 t/m 69 jaar (41%). Gevolgd door mensen in de leeftijdscategorie 24 t/m 49 jaar (36%) en ouder dan 70 jaar (20%) en jongvolwassenen in de leeftijd van 18 t/m 23 jaar (3%).

[12] Het totaal van de percentages telt op tot meer dan 100%, omdat het soms gaat om meerdere aandoeningen tegelijkertijd.

3.2 Veranderingen in de persoonlijke situatie zorgen voor verloop in de deelnemersgroep

Hoewel de verwachting bij de start van het onderzoek was, dat de AWBZ-zorg van de deelnemers zou overgaan naar de Wmo, is dit niet bij iedereen gebeurd. Daarmee is ook de samenstelling van de deelnemersgroep veranderd sinds de start van het onderzoek.
In het najaar van 2013 werden 234 deelnemers benaderd. Het lukte niet om in deze vijfde ronde iedereen opnieuw te interviewen, bijvoorbeeld omdat cliënten inmiddels zijn overleden (24), zijn verhuisd naar een gemeente die buiten het onderzoek valt (4) of niet meer bereikbaar zijn (4). Een aantal cliënten heeft aangegeven ditmaal niet te willen meewerken (4) omdat ze dit te belastend vinden.

Tabel 2: Uitval in de groep deelnemers aan het onderzoek

Aantal deelnemers				
Bij start 2013				234
Overleden			24	
Naar de Wlz	VV	17		
	VG	14		
	GGZ	3		
	subtotaal Wlz		34	
Verhuisd		4		
Alleen PV en of Vp uit Zvw		13		
Geen Wmo begeleiding/dagbesteding meer		10		
Onbereikbaar		4		
Wil niet meer meewerken		4		
	subtotaal		35	
			93	
Totaal naar Wmo				141

Veranderingen in de gezondheid van deelnemers en tussentijdse beleidswijzigingen zijn de reden dat een aantal deelnemers buiten het onderzoek vallen:

- Sinds 2013 nam de hulpbehoefte van ouderen toe en ging de gezondheid van een aantal deelnemers achteruit: mensen kregen te maken met een chronische ziekte, zoals diabetes, hart- en vataandoeningen, longziekten, reuma, artrose, Alzheimer, Parkinson of werden getroffen door een CVA. Zeventien deelnemers die steeds meer intensieve zorg nodig hadden, kregen een indicatie voor zorg vanuit de AWBZ of Wlz[13].
- Ook ging de zorg van 14 deelnemers met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen met een intensieve zorgbehoefte over naar de AWBZ of Wlz.
- Bij mensen met psychische aandoeningen waren schommelingen in de geestelijke gezondheid in de loop van het onderzoek. Soms bleef de aandoening stabiel, soms verslechterde hun functioneren. Sommigen hadden in bepaalde periodes minder zorg nodig; anderen werden behandeld of tijdelijk opgenomen, soms met een rechterlijke machtiging. Enkelen (3.2) zijn langdurig opgenomen of kregen thuis zorg vanuit een FACT-team (3) in combinatie met dagbesteding uit de Wmo.

[13] Bron: Kamerbrief Transitie Hervormingen Langdurige Zorg (kenmerk 646367-124068-HLZ) d.d. 25 juli 2014.

- Door deze veranderingen is het aantal ouderen en mensen met een verstandelijke beperking in de onderzoekgroep relatief gezien het meest afgenomen sinds 2013.
- Daarnaast vallen 13 cliënten buiten de onderzoeksgroep omdat zij alleen gebruik maken van persoonlijke verzorging en/of verpleging die niet naar de Wmo is overgegaan, maar naar de zorgverzekeringswet[14]. Dit als gevolg van beleidswijzigingen die na de start van het verdiepend onderzoek van kracht werden.
- Tien deelnemers maken om andere redenen geen gebruik meer van individuele begeleiding of dagbesteding vanuit de Wmo. Bij die mensen is nagegaan wat daarvan de reden is[15].
- Tot slot is voor een aantal deelnemers die beschermd wonen met een ZZP GGZ C het overgangsrecht na afloop van deze vijfde raadpleging nog van toepassing (11). Zij maken wel gebruik van de Wmo voor hun dagbesteding; zij krijgen na afloop van die periode te maken met oplossingen voor beschermd wonen vanuit de Wmo.

In 2016 zijn er daarom naar verhouding meer mensen met psychische aandoeningen geïnterviewd dan in 2013. Voor het cijfermatig verloop in de deelnemersgroep van 2013 tot 2016 en het aantal deelnemers per gemeente zie de tabellen in bijlage 1.

[14] Bron: Kamerbrief Nadere uitwerking brief hervorming langdurige zorg (kenmerk 168643-113003-HLZ) d.d. 6 november 2013.
[15] Zie daarvoor hoofdstuk 5.5, 5.6 en 6.1.

4. Hoe kijken deelnemers terug op de transitie?

De gemeente is sinds 2015 de partij die in eerste instantie samen met cliënten naar oplossingen voor hun zorgvragen zoekt. Tijdens de overgangsperiode hebben alle gemeenten contact gehad met cliënten van wie de zorg uit de AWBZ naar de Wmo overging. De focus bij de overgang naar de Wmo lag op samenspraak tussen burger en gemeente, nabijheid en minder regels. Zien de deelnemers hun gemeente zo? En hoe kijken zij terug op die periode en op de contacten die met lokale instanties?

4.1 Bijna de helft heeft dit als een spannende en onzekere tijd ervaren

De meeste deelnemers kijken terug op de decentralisatie als een moeilijke periode. Dit komt vooral omdat ze er tegenop zagen om de oplossingen opnieuw ter discussie te stellen die zij -vaak na een lange weg- hadden gevonden voor hun beperkingen. Want dat was hun verwachting van de overgang.
Een aantal deelnemers had zich flink zorgen gemaakt of de gemeente voldoende inzicht in hun situatie zou hebben. En ze vreesden ingrijpende verandering van hun zorg. Achteraf gezien was dat laatste voor velen meegevallen.

"Ze kijken er met gemengde gevoelens op terug. Het gaat goed met haar en haar gezin. Het besluit na het keukentafelgesprek in november 2015 heeft lang op zich laten wachten. Tot maart 2016, maar het is positief uitgevallen. Alle hulp kont nu van een organisatie en naast individuele begeleiding en gezinsondersteuning, is er nu ook een keer per week hulp in het huishouden.
De begeleiding is als volgt: 2,5 uur begeleiding in persoon en ongeveer 15 minuten per week beeldbellen met een begeleider. Zij hebben daarvoor een IPad in bruikleen gekregen. Daarnaast is er nog het wekelijks koffieochtendje met 4 á 5 andere cliënten, een vrijwilliger en een begeleider. En een keer per week gezinsondersteuning voor hun dochtertje via het team van jeugd. De eigen bijdrage loopt via mij, anders zou dit niet goed gaan.
Buitenshuis werk zoeken is vooralsnog geen optie meer, want dat zou te veel ten koste gaan van de eigen huishouding en het gezin. Met als risico dat dochtertje M. uit huis zou moeten."

Bewindvoerder van een vrouw (33 jaar) met lichte verstandelijke beperking

Aan deelnemers is gevraagd om toe te lichten hoe zij de afgelopen periode hebben ervaren
De antwoorden:

- De algemene indruk was, dat er veel in gang gezet moest worden om de decentralisatie in de gemeenten door te voeren. En dat wat er gebeuren moest, was voor alle betrokkenen nieuw.
- Voor een aantal deelnemers leidde die onduidelijkheid tot onrust. Andere deelnemers hadden een afwachtende houding.
- Daarnaast duurde de overgangsperiode langer dan verwacht en duurde het langer voordat er duidelijkheid kwam, door het overgangsrecht, door de cliëntprofielen Wlz en door uitstel in enkele gemeenten.

- Veel deelnemers wisten niet waar ze moesten zijn om hun hulpvraag te stellen.
- Tegelijkertijd gaven de meeste deelnemers aan dat goede informatie ontbrak of dat zij tegenstrijdige informatie kregen. Zij zeggen dat de gemeente vaak zelf nog niet wist hoe zij de zorg zouden regelen. Of dat de gemeente verwachtingen gewekt had, die ze niet waarmaakten.
- Enkele deelnemers gaven aan dat zij de spanningen en de ontstane stress niet langer het hoofd konden bieden: Vier deelnemers hebben psychische behandeling gezocht en drie deelnemers werden tijdelijk opgenomen in een ggz-instelling. Deze deelnemers wijten dit aan de overgang.
- In sommige situaties zijn deelnemers nog steeds in gesprek met de gemeente omdat zij het onderling oneens zijn over de oplossingen.

Toelichting van enkele deelnemers die terugblikten:

- *"Moeder was al 90 en dacht: 'ik zie wel hoe het loopt.' Zo dachten wij als broers en zussen eerst ook. Uiteindelijk was het voor haar goed dat wij er steeds bij waren om alles uit te leggen en te regelen."*
- *"Het is eigenlijk afgelopen met een sisser, als je erop terugkijkt."*
- *"Wij zijn zelf achter alles aan gegaan want onze dochter kan dat niet. Wij hebben veel dingen zelf uitgezocht. Gelukkig zijn we lid van de budgethouders-vereniging en de familievereniging."*
- *"Bij ons stelde de gemeente alles uit. Mijn indicatie was verlopen en dat is na negen maanden rechtgezet. Het heeft veel voeten in de aarde gehad voor het zover was."*
- *"Het liep allesbehalve soepel natuurlijk. Logisch: de gemeente wist zelf ook niet hoe het moest."*
- *"Ik maakte de brieven van de gemeente niet meer open. Soms kreeg ik er drie per week en er stond niets in, of het was onbegrijpelijk, of er stond tegenstrijdige informatie in."*
- *"Wachten, wachten, wachten, dat was het enige wat je kon doen. Een hele nare tijd."*
- *"Ze hadden gezegd dat ik niet in de RIBW mocht blijven. Dat ik naar een andere woning moest zoeken … dat gaf veel stress … ik moest opgenomen worden. Ik wil er niet meer over praten."*
- *"Wij zijn nog steeds in discussie met de gemeente, die vindt dat hij naar de Wlz moet, omdat dit voorliggend is. Maar het CIZ, zorgverzekering en gemeente zeggen daar verschillende dingen over."*
- *"Het was de bedoeling dat de Wmo dichtbij en persoonlijk zou worden. Maar de gemeente stuurt nog steeds brieven, nu over nieuwe veranderingen en het lijkt alsof er meer regels zijn dan ze vertellen."*

"De gemeente zou langs moeten komen voor een gesprek maar dat deden ze niet. Toen ik erover belde zeiden ze 'dat kunnen wij niet aan'. Ik vond dat eigenlijk hun probleem, maar daardoor bleef het maandenlang onduidelijk wat er zou gebeuren. Het was heel vervelend dat men al zo lang bezig was om mensen te vertellen dat 'alles gaat veranderen', al zo lang van tevoren. Zonder dat je wist wát precies. Het duurde te lang. Ik zag verschrikkelijk op tegen de toekomst.
Ik was zo bang dat mijn zorg afgepakt zou worden, dat ik er wakker van lag. De begeleiders stelden me wel gerust, maar konden het niet beloven. Op een gegeven moment heb ik via de huisarts contact met een psycholoog gezocht om over mijn angst te praten. De gemeente beseft niet wat het met mensen doet wanneer zaken anders gaan dan aangekondigd. "

Vrouw (64 jaar) met reuma, hartfalen en maagklachten

Een aantal deelnemers heeft geen mening over de overgangsperiode, of weet het niet zo goed omdat zij indirect bij de veranderingen betrokken waren. Dit betreft vooral ouderen of mensen met verstandelijke beperking die tijdens de overgangsperiode niet zelf afspraken met instanties maakten, maar bij wie de begeleiders of familieleden alle zaken hebben geregeld. Zij voerden de gesprekken met de wijkteams niet zelf en herinneren zich die vaak ook niet goed meer. Daardoor is de veranderingsperiode als het ware 'wat langs hen heen gegaan'.

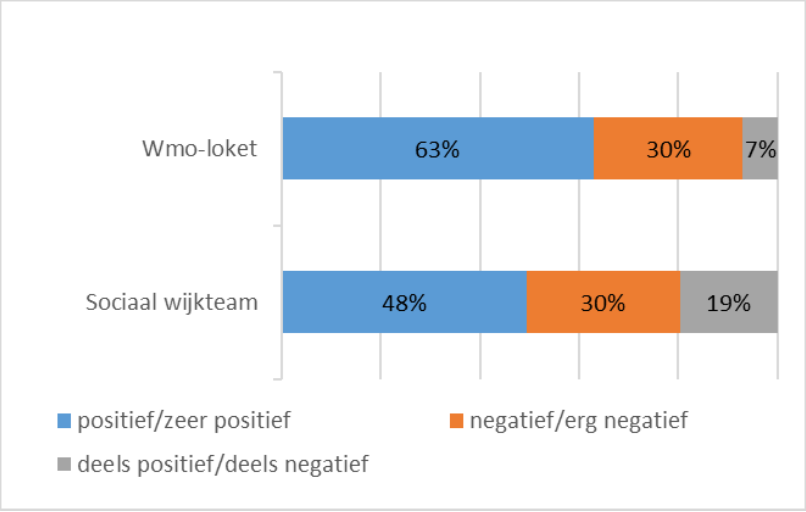
"Zelf heb ik geen contact gehad. Mijn hulp heeft het geregeld. Ik ben alleen en tja, ouderdom komt met gebreken. Het lopen wordt steeds moeilijker. Ik probeer de zonnige kant te zien. Ik ben 100% tevreden over alle hulp en zorg.
De huishoudelijke hulp zou teruggebracht worden van drie naar twee uur maar daar heeft de hulp met succes een stokje voor gestoken. Deze woningen zijn te ruim om in twee uur per week goed bij te houden."

Vrouw (90 jaar) met long- en vaatproblemen

4.2 Meer dan de helft ervaart de contacten met de gemeente als positief

Mensen hadden tijdens de transitie contact met meerdere instanties. De meeste deelnemers (69%) hebben contact gehad met het sociaal wijkteam van de gemeente en/of met het Wmo-loket (35%). Relatief weinig deelnemers hebben contact gehad met een cliëntondersteuner; bijna een tiende (9%). Bijna een derde (28%) geeft aan dat ze (ook) met andere instanties en organisaties te maken hebben gehad. Hierbij noemen deelnemers enkele malen de GGD, die in hun gemeente de toelating tot beschermd wonen beoordeelt.

Tabel 3: Ervaring van de contacten met lokale instanties (N=130)



In sommige gemeenten verloopt de aanvraag voor zorg en ondersteuning via de Wmo-consulent, in andere gemeenten via het wijkteam. Deelnemers ervaren deze contacten verschillend. Zij zijn vaker positief over contacten met het Wmo-loket, dan over contacten met het sociaal wijkteam. Bijna een derde van de deelnemers waardeert deze contacten negatief.

Deelnemers die contact hadden met hun gemeente waren vooral positief over de volgende aspecten bij wijkteams en Wmo-ambtenaren:

- Tijd om het gesprek voor te bereiden en ondersteuning bij de voorbereiding en bij het gesprek zelf.
- Oprechte interesse en betrokkenheid voor de situatie en voor het verhaal van cliënten en naasten.
- Een open houding voor de moeilijkheden die mensen ervaren en de oplossingen die zij zelf zien; een open gesprek over voor- en nadelen van oplossingen.
- Deskundigheid over aandoeningen en beperkingen en kennis van zorgmogelijkheden.
- Het goed inschatten of cliënten zelf overzien wat er nodig is om zelfstandig te functioneren of hun kinderen op te voeden. Zo nodig bemoeizorg inschakelen, bijvoorbeeld vragen of iemand wil dat de huisarts langs komt.
- Hulp bieden bij het formuleren van vragen en bij het vinden van hulpbronnen, als iemand niet zelf onder woorden kan brengen wat in zijn of haar[16] situatie zou helpen. Bijvoorbeeld bespreken wat iemand gezonder of gelukkiger maakt, hoe dat plaatje eruitziet.
- Feitelijk helpen met het invullen van formulieren als cliënten dat niet zelf kunnen. Bijvoorbeeld aanvragen van een uitkering of van wijkverpleging. Ook aan het loket, ook aan de telefoon.
- Snelheid bij de afhandeling van aanvragen van Wmo-voorzieningen zoals taxivervoer, collectief vervoer, hulpmiddelen en woningaanpassing en duidelijke informatie over kosten.
- Een lange looptijd van de Wmo-toekenning als sprake is van een levenslange aandoening.
- De laagdrempeligheid van wijkteams: dat je ergens naar toe kunt waar mensen je helpen.
- Breder kijken: ook naar andere zaken waar iemand problemen mee heeft. Bijvoorbeeld als iemand niet weet hoe hij moet omgaan met de herkeuring voor de Wajong, met het zoeken naar woonruimte of met schulden.
- Dat er één aanspreekpunt is voor alle vragen en zaken in het gezin.

Toelichting van enkele deelnemers met positieve ervaringen:

- *“Ik was opgelucht dat ze begrepen wat er met haar is. Ze vroegen hoe zij zelf haar toekomst zag. Bij het tweede gesprek kwam dezelfde medewerker en die had het dossier gelezen; dat scheelde.”*
- *“De ambtenaar kon meteen zeggen of ze de aanvraag konden toekennen en wat de kosten waren. Een dingetje wist hij niet, omdat hij onze gegevens nodig had. Dat hebben we samen uitgezocht.“*
- *“Het Wmo-loket gaf een overzichtje waarop staat wat we moeten betalen voor wat we nodig hebben en hoe het CAK de eigen bijdrage berekent. Handig om te weten waar je aan toe bent.”*
- *“Eindelijk kon ik vertellen wat ik zelf wil. Ze schreven alles op een groot vel papier en hielpen mij om mijn plannen op een rijtje te zetten. Ik heb veel plannen.”*

[16] De mannelijke vorm wordt voortaan geschreven.

- *"Als je het aan haar vraagt, dan zegt ze dat hulp niet nodig is. Gelukkig keek het wijkteam daar doorheen en hebben ze hulp ingezet voor de kinderen. Ze moet een beetje in bescherming genomen worden. Kinderen blijven altijd een risico."*
- *"Gelukkig krijgt hij zorg tot 2020. De handicap gaat niet over en hij heeft zijn hele leven zorg nodig om het te kunnen redden."*

"De gemeente denkt echt mee wat er allemaal mogelijk is. Ze gaven een folder voor warme maaltijden die worden langsgebracht omdat ik steeds moeilijker boodschappen kan doen en niet lang kan staan om te koken. Maar ik wil zo veel mogelijk zelf blijven doen, dus denk ik er nog over na of ik daar gebruik van ga maken.
Ik krijg nu ook uitnodigingen voor dagjes uit met een vrijwilligersorganisatie. Kortom, ik ben een tevreden mens. Je leest wel 'ns iets in de krant, hé? Misschien komt dat omdat onze gemeente niet zo groot is, maar ik vind niet dat het slecht is gelopen."

Oudere man (82 jaar) met somatische klachten

Deelnemers die contact hadden met hun gemeente waren negatief over de volgende aspecten:
- De slechte bereikbaarheid voor informatievragen of het melden van knelpunten.
- Onzorgvuldig onderzoek bij aanvragen voor een voorziening of bij het gesprek over de zorg. Bijvoorbeeld aanvragen die telefonisch werden afgewezen.
- Standaardoplossingen en protocollen, bijvoorbeeld als de zorg die het wijkteam mag toekennen beperkt is tot een paar 'klassen' of als mensen eerst een aantal uren zelf moeten oplossen.
- Onvoldoende samenspraak met familieleden over de zorg die zij kunnen en willen bieden.
- Het toekennen van algemene voorzieningen, waar geen gespecialiseerde begeleiding, kennis of deskundigheid beschikbaar is.
- Overschatten hoe zelfredzaam cliënten zijn en ervanuit gaan dat cliënten zelf de dagelijkse problemen kunnen oplossen, terwijl dat niet het geval is. Bijvoorbeeld als de gemeente of het wijkteam denkt dat iemand dingen niet wil, in plaats van dingen niet kan. Bijvoorbeeld bij verstandelijke beperkingen, psychische aandoeningen of niet aangeboren hersenletsel.
- Minder zorg toekennen, 'zorg afschalen' bij cliënten die niet zelf kunnen beoordelen wat er nodig is, of die zorg mijden, zonder een vangnet te bieden.
- Verwijzen naar andere loketten die ook van de gemeente zijn voor bijvoorbeeld werk en inkomen, tegemoetkomingen of woonruimte.

Toelichting van enkele deelnemers die het contact negatief waardeerden:
- *"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?"*
- *"De gemeente wilde geen gesprek en ook niet komen kijken naar zijn woonsituatie."*

- *“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.”*
- *“Ook al is onze zoon volwassen, de gemeente zegt dat de helft van de begeleiding die hij van de AWBZ kreeg, nu valt onder gebruikelijke zorg. Dat trek ik niet, maar dat wordt niet gevraagd.”*
- *“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.”*

“In mijn gemeente worden trajecten toegekend; maatwerk is er niet meer. Eigenlijk is dat heel slecht. Traject 5 is maximaal acht á negen uur in natura en als aanvulling kun je naar een algemene voorziening voor dagbesteding. Het wijkteam stuurde een SMS waarin stond: ‘u krijgt traject 5’. Dat betekent dat ik niet meer voldoende begeleiding krijg, maar het wijkteam heeft gezegd ‘u moet het hiermee doen, iets anders verstrekken we niet’. Ik heb gevraagd of ze die uitspraak op papier willen zetten, maar dat doen ze niet.
Ik vind het vreemd dat de gemeente een bepaald idee heeft over wat goed is voor jou en daar moet je dus inpassen. Ik had verwacht dat ze samen met mij zouden gaan kijken.”

Man (41 jaar) met depressie en borderline

“In het begin liepen we van de ene blunder in de andere met de wijkteams. Ze zeiden afspraken af, of kwamen helemaal niet op een afspraak. Of kwamen als wij er niet waren. Om kort te gaan, ze hadden er geen kaas van gegeten.
Omdat onze dochter hoogbegaafd is, maken ze de fout dat ze denken dat zij niks mankeert en dat ze alles kan. Ik moest hen uitleggen wat Asperger is. Daar schrok ik echt van.
Ook vorig jaar bij het gesprek over het PGB zei de medewerkster van het wijkteam in eerste instantie dat ze te veel zorguren had. Toen heb ik maar eens gezegd ‘daar kom je helemaal niet voor, want je moet bepalen of wij het PGB voor onze dochter kunnen beheren’. Enfin, toen was het okay. Het PGB werd verlengd en dat staat nu zwart op wit.”

Vader van een dochter (26 jaar) met Asperger

4.3 Deelnemers konden zich onvoldoende voorbereiden op de gesprekken

Een enkele cliënt 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 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 aangeboden.

"Wij konden hier workshops volgen over je persoonlijk plan en het keukentafelgesprek. Dat wist ik, omdat ik in de cliëntenraad zit en het stond in de nieuwsbrieven. Ik heb me samen met een vriend ingeschreven. Daar hebben we veel van geleerd, want je kreeg tips en aanbevelingen.
Het gesprek zelf vond ik moeilijk. Ik moest aan de mevrouw van het wijkteam uitleggen waarom drie uur te weinig is. Het leek wel een soort onderhandeling. En dat is nu juist moeilijk voor me want ik laat gauw anderen de dingen voor me beslissen.
Uiteindelijk heb ik mijn begeleiding voor het grootste deel gehouden, gelukkig. Maar of dat zo blijft, dat weet ik niet, want aan het eind van het jaar moet er weer zo'n gesprek komen. Of dezelfde mevrouw komt, dat weet ik niet. En of ze de begeleiding weer geven weet ik ook niet. Bij mij verandert niks, behalve dat mijn zoon en schoondochter gaan emigreren. Daar zie ik dus wel tegenop. "

Man (51 jaar) met niet aangeboren hersenletsel en epilepsie

5. Is de huidige zorg en ondersteuning passend?

Met de decentralisatie van de AWBZ zijn gemeenten verantwoordelijk voor het beoordelen en toekennen van passende zorg aan inwoners. Na de gesprekken tussen de gemeente en de deelnemer nam de gemeente een besluit over de toekenning van zorg. Leiden de wijzigingen in de Wmo (en de AWBZ) tot samenhangende oplossingen voor de zorg en ondersteuning die voldoen en stellen ze de deelnemers aan het verdiepend onderzoek in staat meer eigen regie te voeren?

5.1 In 2016 maken deelnemers nog steeds gebruik van zorg op meerdere gebieden

De zorgvragen in 2013

De cliënten in dit verdiepend onderzoek ervaren beperkingen op meerdere levensgebieden. Zij maakten tijdens de start het verdiepend onderzoek in 2013 gebruik van meerdere vormen van zorg. Bijna de helft van hen maakte toen gebruik van individuele begeleiding. Zo'n vier op de tien maakte gebruik van dagbesteding en een klein deel (3%) van kortdurend verblijf. Een aantal cliënten had een CIZ-indicatie voor een ZZP GGZ C (14%) en maakte gebruik van beschermd wonen.
Bijna een op de zeven maakte (ook) gebruik van persoonlijke verzorging en/of verpleging. Bij een deel van de cliënten (14%)[17] was vervoer van en naar dagbesteding geïndiceerd. Enkelen hadden een CIZ-indicatie voor een laag ZZP VG dat ambulant (thuis) werd geboden.

Tabel 4: zorg vanuit AWBZ in 2013 (N=234)[18]

Zorg in 2013	%
Begeleiding individueel	49%
Begeleiding groep	41%
ZZP GGZ C/RIBW	14%
Persoonlijke verzorging e/o verpl	14%
Kortdurend verblijf	3%

Een kwart van de cliënten organiseerde en kocht tijdens de start van het verdiepend onderzoek zelf de zorg geheel of deels in met een PGB. De overigen hadden zorg in natura.
Ongeveer de helft van de cliënten maakte naast AWBZ zorg ook gebruik van de Wmo, soms meerdere voorzieningen tegelijk, bijvoorbeeld ondersteuning bij het huishouden, vervoersfaciliteiten en/of andere Wmo-voorzieningen. Een deel maakte gebruik van Wmo huishoudelijke hulp (33%), rolstoel of scootmobiel (13%), collectief vervoer (13%) en/of woningaanpassing of overige hulpmiddelen (9%).

De zorg in 2016

Bij 130 deelnemers is de zorg naar de Wmo overgegaan en bij elf cliënten met overgangsrecht voor ZZP GGZ C is de dagbesteding naar de Wmo gegaan. Hoewel vrijwel alle deelnemers in de Wmo nog steeds

[17] 17 cliënten
[18] Omdat mensen gebruik maken van meerdere toekenningen is het totaal meer dn 100%.

gebruik maken van zorg op meerdere levensgebieden, is er na afloop van hun CIZ-indicatie wel het een en ander veranderd.

Tabel 5: zorg vanuit Wmo in 2016 (N=141)[19]

Begeleiding individueel via maatwerkvoorziening Wmo	40%
Begeleiding individueel via algemene voorziening Wmo	6%
Begeleiding groep via algemene voorziening Wmo	7%
Begeleiding groep via maatwerkvoorziening Wmo	46%
Persoonlijke verzorging via Wmo	5%
Beschermd wonen via Wmo	5%
Persoonlijke verzorging via Wmo	5%
Kortdurend verblijf	1%

Bijna alle cliënten met een CIZ-indicatie voor kortdurend verblijf (op een na) zijn overgegaan naar de Wlz. Het aantal budgethouders is gedaald: in 2016 maakt 15 % gebruik van een PGB om de zorg deels of geheel in te kopen; de overigen hebben zorg in natura.
In 2016 is het aantal deelnemers dat tevens gebruik maakt van andere Wmo voorzieningen iets toegenomen. Iets meer dan de helft doet een beroep op soms meerdere voorzieningen tegelijk, zoals huishoudelijke hulp via de Wmo (35%), hulpmiddelen (zoals rolstoel of scootmobiel) (16%), collectief vervoer (23%) en woningaanpassing (16%). Een vijfde van de deelnemers maakt naast de Wmo ook gebruik van persoonlijke verzorging en of verpleging vanuit de zorgverzekeringswet.

5.2 De meerderheid is positief over de huidige zorg

Gevraagd is hoe de deelnemers de huidige zorg in de Wmo ervaren. Of deze passend is en aansluit bij hun behoeften. Deelnemers typeren de zorg en ondersteuning als noodzakelijk om lichamelijk en geestelijk hun hoofd boven water te houden. Ze beleven dat niet als een optimale situatie, maar ze beseffen dat ze de zorg nodig hebben om zichzelf te kunnen redden.

De antwoorden:

- Deelnemers willen geen zorg als het niet nodig is. Ze vinden het wel belangrijk dat de zorg en ondersteuning hen in staat stelt om te leven zoals ze dat willen.
- Bijna de helft van de deelnemers (48%) geeft aan dat ‘er niet zoveel is veranderd’. Daarmee bedoelen ze dat de gemeente vergelijkbare zorg heeft toegekend als in de CIZ-indicatie voor AWBZ het geval was. Bij een aantal deelnemers is de feitelijke zorg ook niet veranderd; deze wordt geboden door dezelfde aanbieder met dezelfde hulpverleners. Dat vindt men positief.
- Bij een aantal deelnemers zijn de individuele begeleiding en de dagbesteding na afloop van de CIZ-indicatie overgegaan naar een algemene voorziening en daarmee kunnen zij zich redden.
- In situaties waar de zorg door middel van aanbesteding is gegund aan andere aanbieders en de cliënten dezelfde hulpverleners konden behouden, waren ze positief.

[19] Omdat mensen gebruik maken van meerdere toekenningen is het totaal meer dan 100%.

- Enkele deelnemers geven aan dat samenwerking tussen wijkverpleging en wijkteams ten goede is gekomen aan de zorg. Doordat deze organisaties gezamenlijk casuïstiek bespreken, werd in sommige situaties betere of passender zorg ingezet. Bijvoorbeeld bij cliënten van wie de 'collega' hulpverleners uit ervaring weten dat er problematiek is waarbij toezicht op zelfredzaamheid nodig is.
- Sommige deelnemers (tien) hebben de toekenning voor dagbesteding met hulp van de gemeente of de zorginstelling deels omgezet in vrijwilligerswerk, dat goed aansluit bij hun behoeften.
- Een gemeente stuurde cliënten een brief dat zij de huishoudelijke hulp voortaan in natura zouden krijgen. De meeste cliënten vonden het een verademing dat ze minder papierwerk met het PGB hadden.

"Wij waren bang dat we geen hulp en voorzieningen over zouden houden, maar dat is in ons geval meegevallen. Mijn zus is nog herstellende van een operatie en ze heeft ook last van haar rug en benen. Ze gaat twee keer per week eten in het dagcentrum en ze koken samen. Dat is een activiteit van het wijkteam. Op vrijdag gaat ze knutselen. Ze betaalt een eigen bijdrage voor de materialen en de inkopen.
Ze heeft de huishoudelijke hulp gehouden. Vorige maand heeft ze extra hulp gehad bij het schoonmaken, want de douche zat onder de aanslag. Het wijkteam komt nog steeds één keer in de twee weken om te praten en te helpen met brieven. Of om gordijnen te kopen en zo."

Broer van een vrouw (46 jaar) met een lichte verstandelijke beperking en chronische ziekte

5.3 De toekenning is hetzelfde, maar de feitelijke zorg is toch veranderd

Andere deelnemers zeggen dat 'de indicatie' niet is veranderd, maar dat de feitelijke zorg minder geworden is. Dat kan verschillende oorzaken hebben:

- Bijvoorbeeld omdat de zorg niet meer met een PGB wordt ingekocht, maar in natura wordt verstrekt. En dat hulpverleners van organisaties die individuele begeleiding of huishoudelijke hulp in natura geven, bepaalde taken niet mogen uitvoeren, die voorheen wel werden gedaan.
- Bijvoorbeeld omdat de uurtarieven voor zorg van de toegekende PGB's verlaagd zijn. In vergelijking met 2013 soms wel met 25%. Met als gevolg dat een aantal gespecialiseerde hulpverleners en organisaties zijn gestopt. Sommige deelnemers kregen het afgelopen jaar frequent andere gespecialiseerde hulpverleners.
- Bijvoorbeeld omdat de zorginstelling aangeeft dat ze niet alle zorg blijven leveren of zich alleen nog richten op andere groepen cliënten. Een instelling stopte bijvoorbeeld met de extramurale begeleiding.
- Door wisseling van gecontracteerde zorginstellingen, kregen cliënten soms ook andere hulpverleners. Die overgang was vooral moeilijk bij cliënten met dementie, autisme, borderline of verstandelijke beperking. Het gaf een vertrouwensbreuk of het klikte niet altijd met de nieuwe hulpverlener.

Met andere woorden, voor een aantal individuele zorgvragen moesten cliënten zelf oplossingen zoeken. Deelnemers vonden vaak wel alternatieve mogelijkheden via lotgenoten of anderen in dezelfde situatie, maar vonden de gang van zaken niet positief en soms lukte het niet om een oplossing te vinden.

"Het gaat ontzettend goed: ze werkt twee middagen in de bakkerij en dat vindt ze leuk. Ze maakt daar deeg en broodjes en ze helpt bij het opmaken van gebakjes en taarten. Het is een soort van dagbesteding, maar dit is echt iets wat haar aanspreekt.
En het gaat zo goed omdat er geen druk op staat. Ze kan het in haar eigen tempo doen. Het hoeft niet snel, zoals bij het inpakwerk dat ze hiervoor deed. Dat kon ze niet aan. Nu heeft ze duidelijke instructies en de collega's helpen elkaar. Ze kan goed met de bakker opschieten. "

Moeder van dochter (39 jaar) met een lichte verstandelijke beperking

"De indicatie is niet gewijzigd, maar omdat de gemeente minder geld betaalt aan de zorgverlener dan in de AWBZ, is de begeleiding wel wat minder geworden. Anderen vinden dat prima, maar ik vind dat ik te weinig begeleiding krijg.
Mijn familie moet nu een aantal dingen doen, zoals regelen van bezoek aan specialisten. De thuishulp warmde vroeger de maaltijden op. Nu mag ze dat niet meer. Ik wil extra huishoudelijke hulp hebben, maar dat krijg ik niet. Daar is geen geld voor.
Ik moest de nieuwe hulpen steeds uitleggen dat het hier echt stofvrij moet zijn."

Man (82 jaar) met longproblemen

5.4 Deelnemers vinden dat de kwaliteit van de dagbesteding achteruit is gegaan

Ook bij deelnemers bij wie de toekenning voor dagbesteding gelijk bleef, is in de meeste gevallen toch sprake van veranderingen in de dagbesteding. Bijna alle deelnemers die hiermee geconfronteerd worden, zijn daar niet positief over: zij vinden dat de kwaliteit achteruit gegaan is.

- Bijvoorbeeld omdat de dagbesteding minder vaak geopend is, activiteiten heeft afgestoten, groepen heeft samengevoegd of omdat er minder begeleiders zijn. De meeste deelnemers vinden dit niet passend. Ook zeggen deelnemers dat ze het gedrag van andere bezoekers onprettig vinden: ze ervaren dit als storend, intimiderend of onveilig. De verandering en de sfeer dragen niet bij aan een vertrouwde omgeving en belemmert hen om te leven zoals ze willen.
- Bijna alle deelnemers (45) geven aan dat er na verhuizing van hun dagcentrum fysiek minder ruimte is voor activiteiten. Voor bijvoorbeeld houtbewerking, expressie, toneel, muziekles of vergaderingen zijn geen aparte ruimtes meer. Daardoor hebben mensen last van geluid en concentratieproblemen; voelen ze zich niet vrij meer om zich te uiten. Zij zeggen dat ze zich daar niet goed bij voelen en dat het niet bijdraagt aan herstel.

- Daarnaast geven deelnemers aan dat de vervangers van begeleiders die weggegaan zijn, niet altijd opgeleid of bekwaam zijn. Genoemd werden bijvoorbeeld dat de vrijwilligers of stagiaires geen ervaring hebben met begeleiding van bepaalde groepen of dat ze niet weten hoe ze zorgtaken feitelijk moeten uitvoeren.

Toelichting van enkele deelnemers over de kwaliteit van de dagbesteding:

- *"De wijkbewoners die in het buurthuis komen, zijn niet zo tolerant naar gehandicapten. Mijn dochter heeft daar last heeft; ze voelt zich bekeken."*
- *"We zitten allemaal in dezelfde ruimte: pianoles, kaarten, reparatie. Dat maakt zoveel herrie, dat ik er niet goed van word. Als ik geen rustige plek heb om een privégesprek te voeren, dan krop ik het allemaal op. Dat is niet goed."*
- *"Dat merken wij wel: er zijn er die geen ervaring hebben met houtbewerkingsapparatuur. Ze weten niet hoe ze moeten omgaan met mensen met een visuele beperking. "*
- *"Ik voel me niet thuis in het nieuwe centrum. Het niveau is erg laag. De begeleiding onderneemt geen nieuwe activiteiten. Leuk is het niet meer."*

"De indicatie is hetzelfde gebleven. Vader is dankbaar voor de hulp van schoondochter en zoon. Hij gaat vier dagen per week naar dagbesteding. Maar hij is heel ongelukkig met de vele veranderingen in de afgelopen tijd. Er zijn twee vestigingen samengevoegd, zonder dat het personeel mee kwam. Het verloop onder het personeel is groot: weinig begeleiders, vacatures die niet vervuld worden, overspannen medewerkers en veel stagiaires. En omdat er veel onzekerheid is bij de zorginstelling krijgen tijdelijke krachten geen vast contract en gaan weer weg. Dan komt er weer iemand anders waar vader aan moet wennen. Dat is lastig als je bijna blind bent.
Hij heeft er last van dat hij soms zomaar op een andere zaal wordt gezet en dat initiatieven van zijn kant worden afgewimpeld. Hij wilde bijvoorbeeld een kaartje sturen naar een zieke medewerker; dat vonden ze niet goed. En het wordt nog slechter: het centrum werd zonder overleg een dag gesloten. Daar gaan we als cliëntenraad met het bestuur over praten."

Schoondochter van oudere man (68 jaar) met visuele beperking

5.5 Veranderingen zijn niet altijd veranderingen ten goede

De volgende veranderingen vonden niet plaats op verzoek van de deelnemer zelf. Soms blijken die veranderingen passend, soms niet. Deelnemers benoemen verschillende aspecten waarover ze positief of negatief zijn, bijvoorbeeld omdat de zorg beter of slechter aansluit bij hun behoefte:

- Bij een aantal cliënten (9) is de gespecialiseerde dagbesteding overgegaan naar een algemene voorziening, waar ook cliënten komen met andere beperkingen en een heel andere belevingswereld. Een enkeling zegt dat dit uitstekend is bevallen. Anderen zeggen dat ze er niet veel meer aan hebben, of dat het spanning oplevert; zij gaan er minder vaak of niet meer naar toe."

- Bij een aantal cliënten (8) is de gespecialiseerde individuele begeleiding overgenomen door het sociaal wijkteam of door een andere organisatie. De begeleiding wordt dan vaak op andere momenten geboden of op een andere locatie.
- Een aantal (14) deelnemers kreeg minder individuele begeleiding toegekend in vergelijking met 2013 en/of minder dagbesteding (9). Enkele deelnemers kregen na afloop van hun CIZ-indicatie geen zorg (begeleiding en dagbesteding) toegekend (4), terwijl hun situatie hetzelfde was.
- Velen kunnen niet goed zeggen of het verminderen van de zorg en ondersteuning gevolgen had en zo ja, welke. De meesten zijn er niet tevreden over. Anderen gaven aan dat er wel zorg nodig is vanwege geestelijke en fysieke achteruitgang en spanningen in relaties.
- Voor enkele cliënten (4) had het ingrijpende gevolgen: bijvoorbeeld vereenzaming, vervuiling of terugval in gedrag. Dit gebeurde bij iemand met een verstandelijke beperking, bij een ander met stemmingsproblemen, iemand met een angststoornis en iemand met een verslaving.
- De meeste deelnemers die een toekenning hadden voor vervoer naar dagbesteding, zijn overgegaan naar de Wlz. Bij enkele deelnemers die binnen de Wmo geen vervoer naar dagbesteding toegekend kregen, wordt dit nu door hun naasten gedaan.
- De huishoudelijke hulp werd in sommige gemeenten geregeld door een andere organisatie. Deelnemers vonden het vervelend om hun vaste hulp kwijt te raken, omdat het veel met vertrouwen te maken heeft dat mensen in je huis rondlopen. Deelnemers vinden de hulp van de nieuwe organisatie niet altijd voldoende flexibel. Bijvoorbeeld omdat het een beperkt aantal uren is; of dat de frequentie elke week gelijk is en hulpverleners op vaste tijden komen. Dit is niet passend voor mensen met een dagelijks wisselende hulpvraag, bijvoorbeeld bij chronische ziekte of psychische instabiliteit.
- Twee gemeenten hebben aan deelnemers met een CIZ-indicatie voor beschermd wonen laten weten dat hun PGB zal worden omgezet in zorg in natura als zij niet in een instelling wonen. Deze gemeenten vinden dat beschermd wonen plaats moet vinden in een instelling, maar de deelnemers vinden dat geen passende oplossing omdat die woonvoorziening juist ongewenste prikkels oproept.

Toelichting van enkele deelnemers die de zorg na de decentralisatie niet passend vinden:

- *“Wij zagen aankomen dat het niet goed zou gaan: ze kreeg minder begeleiding en er was geen alternatief voor de dagbesteding. Als er geen stimulans is en geen reden om naar buiten te gaan, dan raakt de balans langzaam zoek.”*
- *“Het wijkteam komt niet meer naar mij toe. Ik moet naar hen toe, maar dat kan ik niet, want ik kan er niet zelfstandig komen.”*
- *“Mijn MS is de ene week slechter dan de andere. Dus het is nodig dat ik wat kan schuiven met de zorg. Dat kan niet meer. Ik kan ze alleen bellen binnen kantoortijden.“*
- *“De gemeente vindt dat ik in een locatie van de ggz moet wonen, of ik krijg geen beschermd wonen. Voor mij is dat geen echte keuze. Ik mag dus niet meer leven waar ik wil en zoals ik dit wil. Ik mag niet meer kiezen wie mij begeleidt. En de instelling moet dan ook het budget gaan beheren. Dat is toch geen eigen regie?”*

"We zijn er niet op vooruit gegaan. Het wijkteam heeft vastgesteld dat het twee uur is en daar moet ik het mee doen. Dat het de ene week heel slecht met me gaat en er eigenlijk meer uur nodig is dan de andere week, daar hebben ze geen boodschap aan.
Dat de huishoudelijke hulp mijn bed gaat opmaken is niet nodig, dat kan ik vanuit mijn rolstoel zelf ook nog wel. Maar de ramen lappen niet en dat mag ze nou net niet.
Vervolgens belooft het wijkteam dat ze een vrijwilliger zullen zoeken. Nou, dat moet ik nog zien gebeuren. Die vraag ligt al bijna een jaar te liggen, weet je."

Alleenstaande man (56 jaar) met vasculaire aandoening en diabetes

"Ik dwing mezelf om ernaar toe te gaan om onder de mensen te komen, maar ik vind het eigenlijk helemaal niet leuk. Vroeger waren er echte activiteitenbegeleiders, maar de hele situatie is veranderd. De groep waar ik me vertrouwd in voelde, is uit elkaar gevallen. Ik sla nogal eens over, omdat ik er niet zoveel meer aan heb. Ik zou graag meer 'echte' dagbesteding hebben die uitdaging biedt, op een andere locatie, maar daar is geen geld voor zegt de gemeente.

Het gevolg is dat ik toch minder uit huis kom. Dan ga ik weer piekeren. Ik heb nu meer gesprekken met mijn psychiater en krijg ook meer medicijnen. Als de dagbesteding beter geregeld zou zijn, zou ik waarschijnlijk minder andere zorg nodig hebben. Maar de gemeente betaalt die andere zorg niet, dat komt uit een ander potje, dus ze maken zich er niet druk om. Dat heb ik met het wijkteam besproken, maar die zegt dat een aparte dagbesteding voor ggz-mensen te duur is. Ze kijken alleen maar hoe ze het zo goedkoop mogelijk kunnen regelen."

Vrouw (44 jaar) met PTSS en Asperger

5.6 Als de zorg op verzoek van mensen zelf verandert, loopt het niet altijd vlekkeloos

Enkele deelnemers (7) hebben na afloop van hun CIZ-indicatie zelf aangegeven dat ze andere zorg wilden. De redenen die ze daarvoor gaven waren divers:

- Enkele cliënten verhuisden binnen de gemeente, naar een woning met een zorgsteunpunt in de buurt en raakten daardoor hun vaste zorgverleners kwijt. Deze cliënten tekenden een huurcontract waarin ze verplicht worden om van de zorgaanbieder gebruik te maken waarmee de woningcorporatie afspraken heeft.
- Sommige cliënten hebben geen PGB meer, omdat het budget niet beheerd mag worden door degene die de zorg biedt, als de cliënt het niet zelf kan beheren. Zij hebben afgezien van een PGB omdat het niet lukte om een andere budgetbeheerder te vinden. De cliënten zeggen dat dit hun vrijheid en eigen keuzes beperkt en ook niet meer alles kunnen wat ze willen doen.

- Bij enkele cliënten ging het niet goed. Na terugval kreeg een cliënt snel weer passende begeleiding vanuit het wijkteam. Bij anderen lukte dat niet en vond het wijkteam dit onnodig of had geen dossier.

Uiteindelijk kregen drie van hen geen zorg en ondersteuning meer vanuit de Wmo.

"Ik had een jaar geen begeleiding meer, omdat het redelijk goed ging en ik een baan had. Maar jammer genoeg kon ik het niet aan. Ik ging malen en slechter slapen of helemaal niet. Eerst ben ik nog bij de bedrijfsarts geweest, maar na een paar opnames en diverse medicijnen, was het duidelijk dat ik zo niet meer verder kon. Die tijd heeft me heel veel energie gekost. En het stoppen met werken is een forse stap terug, ook financieel. Daarna heb ik weer contact met de gemeente gezocht. Tot mijn grote verbazing gingen ze meteen tien á twaalf keer langs komen. En ze hebben een gespecialiseerde hulp ingezet. Eentje die er verstand van heeft. Ik hoefde geen handtekening te zetten, geen zorgplan in te dienen, niets. Misschien is het wel een pilot, ik weet het niet, maar ik ben er heel blij over."

Vrouw (42) met bipolaire aandoening

- Tot slot gaven drie deelnemers aan dat zij voor hun zorg niet afhankelijk wilden zijn van beoordeling door de gemeente. Zij hebben de zorg voortgezet via de zorgverzekeringswet. Dit ging om psychische zorg. Dit verloopt vooralsnog naar tevredenheid en zij voelen zich daar zeker bij.

"Eerst dacht ik, laat ik het gesprek met de gemeente maar aangaan als de indicatie afloopt. Maar het was vreemd. Ineens stappen mensen van een wijkteam je wereld in en je verwacht dat ze weten waar het over gaat. Maar dat was dus niet zo. Ik moest alles uitleggen. Het heeft me wel aan het denken gezet over wat ik echt nodig heb. En of ik voor psychische hulp wel naar de Wmo wilde. Ik besloot samen met mijn partner om dat niet te doen. Wij dachten: 'als ik het nodig heb, kan ik ook naar mijn behandelaar'. En voor je zorg betalen moet je toch. Dat heb ik dus gedaan en dat bevalt me prima. Nu heb ik een veel zekerder lijntje via de zorgverzekering. En als ik mijn psycholoog wat vaker of intensiever wil spreken, dan kan dat. Zonder gedoe."

Vrouw (38 jaar) met angst- en paniekaandoening en dwanghandelingen

"Ik heb na een hersenontsteking te lang in coma gelegen en het heeft acht jaar geduurd voor ik weer een beetje wat kon. Sommige dingen kan ik nog steeds niet: autorijden of me concentreren. De laatste jaren ging ik naar het dagcentrum, daar leerde ik weer dingen plannen, onthouden, voorbereiden. Maar ik voel meer niet meer thuis. Er komen alleen nog hele zware gevallen. Dus heb ik aan de gemeente gevraagd om een alternatief en die verwees me naar een

vrijwilligersorganisatie. Daar kon ik niet zoveel mee, want ik wist niet wat. Ik wil wel wat omhanden hebben en dus ben ik gaan vragen bij het bejaardenhuis hier in het dorp. Ik ben vrijwilliger geworden en ik help nu een ochtend en een middag in de week bij de sport- en spelactiviteiten voor de bewoners en voor de mensen uit de buurt. Die middag is zwaar, want ik heb 's avonds nog fysio. Ik vind het leuk en de oudjes ook geloof ik. Ik heb wel gevraagd of ik samen met een vast iemand kan werken, want dan weet ik wat ik moet doen. Vastigheid, dat heb ik nodig. Maar het kan niet."

Man (44 jaar) met niet aangeboren hersenletsel

6. Gevolgen van de eigen bijdrage

De eigen bedragen die cliënten moeten betalen voor maatwerkvoorzieningen, hulpmiddelen uit de Wmo of voor huishoudelijke hulp, variëren. De gemeente stelt deze sinds januari 2015 zelf jaarlijks vast en daardoor kunnen de bedragen veranderd zijn tijdens de overgangsperiode. Wat betekent dit voor de deelnemers?

Aan deelnemers is gevraagd of zij een eigen bijdrage voor de Wmo betalen
De antwoorden

- Bij een groot aantal deelnemers viel de nota vanuit het CAK voor de eigen bijdragen hoger uit dan zij verwacht hadden en zij waren daardoor onaangenaam verrast.
- Sommigen noemen de minimale bijdrage. Anderen noemen hogere, bijvoorbeeld 400 euro per vier weken, omdat zij een inkomen hebben uit een baan, pensioen of WIA-uitkering of eigen vermogen.
- Bijna een op de tien deelnemers weet niet hoeveel de eigen bijdrage is omdat ze hun financiële zaken niet zelf regelen; dit wordt bijvoorbeeld door een naaste, een begeleider of een bewindvoerder gedaan.
- Wat de één een laag bedrag vindt, ervaart de ander als onoverkomelijk. In ieder geval moesten plotseling huishoudboekjes worden aangepast. Een deel van de cliënten heeft meer moeite om financieel rond te komen met toenemende kosten. Of heeft al een laag inkomen of geen betaalde baan (meer) vanwege arbeidsongeschiktheid of ziekte.
- Een enkeling vertelt dat hij een teruggaaf van de Belastingdienst heeft gekregen of een tegemoetkoming van de gemeente.

> *"Wij hadden een indicatie voor huishoudelijke hulp, maar vooruitlopend op de ontwikkelingen hebben wij uit ons zelf besloten de indicatie niet te laten verlengen, maar zelf te gaan betalen. Dan zijn we van de hele papeieren rompslomp af en we zijn bij machte het zelf te betalen."*
>
> *Vrouw (88 jaar) met rug artrose*

6.1 Sommige deelnemers zien af van zorg vanwege de eigen bijdrage

Deelnemers die een eigen bijdrage moeten betalen, gaan verschillend met dit gegeven om.

- De eigen bijdrage is lager geworden bij drie deelnemers en bij 23 deelnemers hoger.
- Enkele deelnemers geven aan dat ze de eigen bijdrage kunnen betalen, ook als die in hun ogen hoog is. Zij vinden de zorg noodzakelijk en willen die voortzetten.
- Vier deelnemers hebben afgezien van alle zorg en vijf deels, omdat zij de eigen bijdrage te hoog vonden, maar zij hadden zich niet gerealiseerd dat het stopzetten van de zorg niet direct gevolgen voor de eigen bijdrage had:
  - De eigen bijdrage werd bijvoorbeeld niet lager bij degenen die meerdere voorzieningen of hulpmiddelen uit de Wmo gebruiken.

- Anderen bleven nota's voor eigen bijdrage krijgen totdat de SVB, de gemeente en het CAK de stopzetting administratief hadden verwerkt. Dit duurde soms enkele maanden. Soms kregen ze nog steeds nota's, ook nadat de stopzetting was gemeld.
- Bij sommigen leidde dit tot financiële problemen; dit had spanningen en zorgen tot gevolg.

"Het gaat goed. Ik werk bij het station, vier dagen per week. Ik woon nu op een dorp, kan met de mensen een praatje maken. Het wijkteam vind ik laagdrempelig. Ik kon bij hen terecht als ik problemen had met stemmingen of eventueel met alcohol.
Ik ben in februari gestopt met de RIBW in verband met de eigen bijdrage van 17 naar 58 euro. Ik heb me uit laten schrijven; doe voortaan liever een beroep op huisarts of psychiater."

Vrouw (28 jaar) met borderline en alcoholproblemen

Vanuit sommige gemeenten werden maatregelen genomen.
- Een gemeente heeft erkend dat zij onvoldoende voorlichting over eigen bijdrage had gegeven en heeft de betaalde bijdragen aan cliënten gerestitueerd.
- Een andere gemeente had de gesprekken over de zorg met deelnemers uitgesteld en restitueerde om die reden de eigen bijdrage.
- Er is een gemeente die in het kader van minimabeleid overweegt om in 2017 de eigen bijdrage voor minima te verlagen of af te schaffen.

"Het wijkteam had niet gezegd dat er zo'n hoge bijdrage zou komen. Eerst hoorden we een paar maanden niets van het CAK en toen ik het vroeg bij de dagbesteding zeiden ze: 'dat komt wel, wacht het maar af'. In mei kregen we een nota van 850 euro. We schrokken ervan. Ik dacht eerst: 'daar ga ik dus niet meer naar toe, er moet eerst duidelijkheid komen'. Ik heb gebeld met de landelijke helpdesk en gevraagd bij de gemeente. Het kost 120 euro per dag en dat bedrag klopt! Het schijnt een contract tussen de dagbesteding en de gemeente te zijn. Mijn vrouw heeft een protestbrief geschreven; dat hielp niet. Wij moeten betalen omdat ze een baan heeft. Ik ben er dus mee gestopt.
Later kregen we excuses van de gemeente dat ze beter hadden moeten voorlichten en het geld hebben we teruggekregen. Nu ben ik op zoek naar vrijwilligerswerk of zo. Dat is niet simpel."

Man (45 jaar) met niet aangeboren hersenletsel

Over de eigen bijdragen en mogelijke tegemoetkomingen is bijvoorbeeld weinig bekend dat:
- De gemeente geen eigen bijdrage via het CAK mag heffen voor algemene voorzieningen; wel een eigen betaling voor gebruik mag vragen.
- De eigen bijdrage CAK gecorrigeerd moet worden voor niet-gebruikte zorg.
- Dat via de aanvullende collectieve ziektekostenpolissen de mogelijkheid bestaat om de eigen bijdrage CAK terug te krijgen in een aantal gemeenten.

- Echtparen onder bepaalde voorwaarden de eigen bijdrage CAK over 2016 terug kunnen krijgen[20].

"Hij kampt met steeds meer gezondheidsproblemen. Heeft een paar keer een longbloeding gehad. Onlangs is MS vastgesteld. Onder andere om die reden is hij dit jaar nog niet naar de dagbesteding geweest.
Het CAK stuurde wel een nota van 600 euro, terwijl hij niet een keer is geweest. De gemeente bevestigt dat hij niet hoeft te betalen als hij niet geweest is, maar het dagcentrum heeft hem drie keer geregistreerd in een geautomatiseerd systeem. Er loopt nu een bezwaarprocedure."

Partner van een man (68 jaar) met hart- en longproblemen

[20] Brief van de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer 'Nadere informatie uitwerking maatregel tegemoetkoming eenverdienerhuishoudens met een chronisch zieke partner', 5 oktober 2016; kenmerk 1024245-1555695-MEVA

7. Is de informele ondersteuning passend?

Met de wijziging van de Wmo en de AWBZ krijgen de onderwerpen betrokken samenleving en sociaal netwerk meer nadruk en wordt van burgers een bijdrage verwacht in de vorm van burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk. De gemeenten moeten de inzet van het sociaal netwerk stimuleren en mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen. Is die 'kanteling' naar een meer betrokken samenleving voor deelnemers merkbaar en wenselijk? Wat hebben zij nodig (de voorwaarden) en waar liggen de grenzen als het om informele zorg gaat?

7.1 De belasting voor mantelzorgers is onverminderd zwaar

Informele ondersteuning in 2013

Bij de start van het verdiepend onderzoek in 2013 waren mantelzorgers (familieleden en partners) bij zes van de tien deelnemers betrokken bij oplossingen voor hun beperkingen. Zij boden vooral ondersteuning bij dagbesteding, zelfstandig wonen en bij reizen. Vrijwilligers speelden een rol in een op de zes situaties, maar er werden bijna geen problemen genoemd waarbij alléén vrijwilligers werden ingezet; alleen bij het regelen van geldzaken (4%).

Mantelzorgers waren op dat moment matig tevreden over de ondersteuning die ze kregen. Ze waren bovendien bang dat er een groter beroep op hen gedaan zou worden en dat er minder mantelzorg-ondersteuning en respijtzorg zou zijn.

Informele ondersteuning in 2016

Aan deelnemers is gevraagd wat er is veranderd in de hulp uit het sociale netwerk sinds 2013 en hoe zij de huidige informele hulp ervaren. Het blijkt dat in 2016 de inzet van informele netwerk niet veel is veranderd: de inzet van mantelzorgers en vrijwilligers is iets toegenomen; de burenhulp niet.

Een derde van de deelnemers geeft aan dat zij geen sociaal netwerk hebben en dat zij niet weten aan wie ze informele hulp zouden moeten vragen als er problemen zijn. Bij deelnemers die wel een sociaal netwerk hebben zijn grote verschillen in de wijze waarop ze dit netwerk willen inzetten voor informele ondersteuning. Bovendien zijn niet alle deelnemers in staat om hulpnetwerken te mobiliseren.

Tabel 6: Informele hulp in 2016

Informele hulp in 2016 van	**%**
Familie of schoonfamilie	47%
Geen informele hulp	35%
Partner of ex-partner	17%
Vrienden, bekenden of buren	6%
Vrijwilligers	4%

7.2 Meer ondersteuning voor mantelzorgers en vrijwilligers is nauwelijks merkbaar

Aan deelnemers is gevraagd of de huidige informele steun aansluit bij hun behoeften en of zij dit passend vinden. Familieleden en cliënten denken soms verschillend over het beroep dat op naasten gedaan kan worden.

De punten waar ze positief over zijn:

- Doorgaans vinden kinderen het prima als van hen gevraagd wordt om extra hulp te bieden aan hulpbehoevende ouders. Dat ze bijvoorbeeld vaker een klein klusje in huis doen of een boodschap. Dit is makkelijker te realiseren als er meerdere broers en zussen zijn, die in de buurt wonen, die zelf een goede gezondheid hebben en die daarvoor overdag tijd kunnen vrijmaken.
- Partners van chronisch zieken en ouders van kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking geven liever zelf meer persoonlijke verzorging aan hun naaste, dan dat ze daarvoor hulp inroepen. Dat lukt beter als er (meer) hulp van buiten komt voor bijvoorbeeld de huishouding.

De punten waar deelnemers negatief over zijn:

- Familieleden vinden het vreemd wanneer de gemeente het als vanzelfsprekend beschouwt dat ze (meer) mantelzorg geven. Zij geven aan dat dit niet goed met hen is besproken en dat ze niet meer kunnen doen, dan ze al doen.
- Sommige cliënten zien 'verplichte mantelzorg' als een vorm van afhankelijkheid die onwenselijk en achterhaald is. Bijvoorbeeld bij mensen met een verstandelijke beperking of een psychische aandoening die zelfstandig wonen en weer een beroep op hun ouders moeten doen.
- De gemeente of het wijkteam belooft om een vrijwilliger te zoeken voor activiteiten en kent vooruitlopend daarop minder zorg toe. Als er dan geen vrijwilliger wordt gevonden of deze gaat na verloop van tijd weg, blijft de hulpvraag onopgelost. Bijvoorbeeld een vrijwilliger om met een blinde mevrouw boodschappen voor het eten te doen, een maatje voor een jonge vrouw met psychose, iemand die een lichamelijk gehandicapte vrouw helpt om de winterkleding in de kast op te ruimen.
- De gemeente biedt geen extra ondersteuning aan mantelzorgers, terwijl die verwachting wel was gewekt. Of mantelzorgers ervaren dat niet als verlichting van hun taak. Bijvoorbeeld als de gemeente mantelzorgers een feestelijke dag aanbiedt, terwijl naasten meer behoefte hebben aan respijtzorg, zodat ze zelf tot rust kunnen komen.

De punten waar familieleden en cliënten het over eens zijn:

- Zij verwachten dat vrijwilligers geen blijvende oplossingen kunnen bieden in de zin van langdurige dagelijkse begeleiding of voor zorg waarbij kennis van de beperking of aandoening nodig is. Ze denken dat er alleen vrijwilligers te vinden zijn voor wandelen of een klein klusje.
- Familieleden willen elkaar niet dwingen: cliënten willen hun mantelzorger niet overvragen en familieleden willen geen hulp opdringen. In de praktijk vragen naasten niet graag (meer) hulp aan elkaar, vooral als ze niet bij elkaar in de buurt wonen, of de verstandhouding slecht is.

“Vader woont bij mij in, ik ben enige zoon. Hij gaat steeds verder achteruit. Er is discussie of er Wlz moet worden aangevraagd. Maar de verzorgers zeggen dat dat niet verstandig is, omdat er dan minder uren beschikbaar zouden zijn. Gemeente betaalt ook nog steeds de huishoudelijke hulp en de dagbesteding.
Zolang niemand zeurt en ik het allemaal met mijn werk kan regelen, vind ik het prima. Maar van mantelzorgondersteuning merk ik niets. Vader woont al meer dan tien jaar bij mij in. Ik ben zelfstandig ondernemer en als ik er even niet ben, dan neemt een buurvrouw het toezicht over; onbetaald.
Of vader gaat naar dagbesteding. Soms wil hij niet, maar hij moet toch. Daarom wordt opname overwogen, maar ik kan het eerlijk gezegd niet over mijn hart verkrijgen.”

Zoon van een man (79) met somatische klachten

“Het is wel lastig om voor je kind te blijven zorgen, je wilt wel, maar wij zijn ook op leeftijd. Ik vind het ook niet goed dat oudere ouders weer meer moeten gaan doen.
De zorginstelling zoekt actief naar vrijwilligers, Ze zijn nu in gesprek met een vrijwilligersbank. Het is de bedoeling om actiever te gaan samenwerken. De bank plaatst oproepjes voor vrijwilligers. Maar het levert nog niet veel op. “

Moeder van een zoon (36 jaar) met lichte verstandelijke beperking

8. Maken deelnemers gebruik van lokale belangenbehartigers?

Er zijn verschillende mogelijkheden voor burgers om invloed uit te oefenen op het lokale Wmo-beleid, of om te reageren als ze het oneens zijn met een gemeentelijk besluit in hun individuele situatie. Kennen de deelnemers deze kanalen en hoe maken ze er gebruik van?

8.1 De gemeente wordt niet gezien als de organisatie waar je met vragen terecht kunt

Deelnemers weten dat gemeenten met de veranderingen in de Wmo zelf het beleid mogen bepalen. Het is minder bekend dat de gemeente het Wmo-beleid met burgers moet bespreken. Een enkele deelnemer ziet de gemeente als een instantie die samen met hen op zoek gaat naar kansen en oplossingen.
Een ander ziet de oprichting van de buurtteams als vernieuwend. Weer een ander vindt dat de wijkteams de regie best iets meer mogen loslaten om burgerinitiatieven meer ruimte te geven.

De meeste deelnemers zien hun gemeente als een organisatie:

- Met veel loketten waar je voor verschillende dingen aan moet kloppen.
- Die veel en grote plannen publiceert, maar deze niet waarmaakt.
- Waar bezuiniging leidend is voor wat er gebeurt.

Weinigen zien de gemeente na de decentralisatie als verbeterd:

- De gemeente biedt integrale hulp en dat waarderen de deelnemers.
- Positief dat de wijkteams naar mensen toe gaan en verbindingen leggen met buurtbewoners; dat ze laagdrempelig bereikbaar zijn en dat ze altijd klaar staan
- Een deelnemer is blij dat de dagbesteding nu dicht bij huis is.
- Een paar anderen geven de gemeente inzicht in hun ervaringen door middel van een panel.
- Of vinden het goed dat de wethouder oog heeft voor zaken, bijvoorbeeld voor woningen voor ouderen.

8.2 Toezichthoudende organen en lokale belangenbehartigers zijn grotendeels onbekend

De helft van de deelnemers (52%) weet niet welke organisaties in hun gemeente invloed op het Wmo-beleid uitoefenen en ruim de helft (54%) weet niet welk orgaan toezicht houdt op de uitvoering van de Wmo.
Van de deelnemers die aangeven dat ze weten welke organen toezicht houden, noemt bijna de helft (46%) de gemeenteraad. De lokale of regionale Wmo-of participatieraad wordt evenveel (20%) genoemd als de gemeentelijke dienst of afdeling die de Wmo uitvoert. Een op de zes deelnemers (16%) noemt het orgaan waar de burgers een klacht of bezwaar over de Wmo kunnen indienen.
Weinig deelnemers hebben contact gezocht met leden van de gemeenteraad of van de Wmo-raad.

Tabel 7: Wie houdt volgens u toezicht op de Wmo? (N=62)[21]

Wie houdt volgens u toezicht op Wmo?	%
Gemeenteraad	45%
Wmo-raad, participatieraad	21%
Dienst of afdeling die Wmo uitvoert	19%
Klachtenorgaan	16%

8.3 Weinig deelnemers benutten connecties met lokale belangenbehartigers

Enkele deelnemers zijn uit de eerste hand bekend met lokale belangengroepen en politici. Soms omdat ze zelf deel uitmaken van een organisatie die regelmatig overleg met de gemeente voert, zoals een adviesraad of een bestuur van een ouderinitiatief.
Anderen zoeken zelf contact met belangenbehartigers. Ze doen dit meestal om hun individuele situatie aan de orde te stellen, omdat zij via de gebruikelijke kanalen zoals het wijkteam geen of geen bevredigend antwoord krijgen. De contacten met lokale belangenbehartigers hadden bijvoorbeeld betrekking op de afwijzing van een aanvraag voor een voorziening of huishoudelijke hulp. Soms op een breder belang. Bijvoorbeeld iemand die een politicus vraagt om te spreken tijdens een bijeenkomst of iemand die gemeenteraadsleden wil uitleggen wat een bepaalde groep mensen nodig heeft.

"Omdat ik actief ben in de Wmo-raad zie ik alle stukken langskomen. Wij worden betrokken bij de ontwikkelingen en de wethouder luistert naar hetgeen de raad naar voren brengt.
Het gaat meestal om beleidsplannen en regelingen.
Ik ben de enige daar met een zorgindicatie, dus ik breng veel ervaring mee. De raadsleden zouden meer contact met burgers moeten hebben die in de praktijk meemaken hoe de Wmo wordt uitgevoerd. Om te weten wat er speelt."

Man (65 jaar) met spierreuma

"Ik had een regiotaxi aangevraagd en hoorde twee maanden lang helemaal niets. Toen ik de wethouder, vanuit mijn hoedanigheid als Wmo-raadslid sprak en daarover klaagde, had ik binnen drie dagen een indicatie in huis. Als ik niet zelf de wegen weet, had ik kunnen wachten tot ik een ons weeg. Voor veel mensen is de gemeente iets ver weg, dus ik begrijp best dat mensen dat niet zo gauw durven."

Vrouw (51) met lichamelijke beperking

[21] Andere deelnemers weten het niet wie toezicht op de Wmo houdt.

"Mijn indicatie is geldig tot januari 2020. Verder heb ik een andere begeleidster. Dat probeer ik open tegemoet te treden; niet te veel te vergelijken.
Samen met moeder was ik laatst bij een gesprek met de wethouder en een aantal inwoners over de Wmo. Belangrijk om zo je steentje bij te dragen en te benadrukken dat ondersteuning in mijn situatie onmisbaar is. Ik red het gewoon niet zonder hulp.
Het is erg belangrijk dat mensen kennis hebben van mijn aandoening. Anders gaat het mis en ontstaat er onbegrip. Soms gedraag ik me anders dan ik bedoel. Het is erg complex."

Vrouw (47 jaar) met ADHD en ASS

Ook zijn er deelnemers die contact hebben gezocht met belangengroepen of politici om het beleid te beïnvloeden. Bijvoorbeeld op het gebied van de kwaliteit van zorg.

"Ik heb regelmatig contact met de Participatieraad en met politici. Mijn man is bestuurder van een lokale belangengroep. Wij vinden het belangrijk dat de gemeente begrijpt dat niet alle cliënten zelf tijdig hulp kunnen vragen.
Bijvoorbeeld onze dochter heeft geen 24-uurs toezicht nodig, maar zij is zelf als ze in paniek is, niet in staat om hulpverleners te bellen. Dan is het nodig dat familieleden van afstand een signaal kunnen neerleggen.
De gemeente heeft er wel oor voor. Ze zijn nu bezig na te denken over een 24/7 bereikbare dienst, die ook voor familie open staat."

Moeder van een vrouw (27 jaar) met lichte verstandelijke beperking en autisme

Tot slot zijn er veel deelnemers die zeggen dat ze geen behoefte hebben aan contact met belangen-behartigers of geen invloed hoeven te hebben. Ze zijn druk genoeg met alledaagse zaken en hebben er geen energie voor of hebben niet het gevoel dat dit zinvol is.

8.4 Bijna een derde van de deelnemers heeft bezwaar gemaakt tegen een Wmo besluit

Bijna een derde van de deelnemers (32%) heeft aanvankelijk bezwaar gemaakt tegen een door de gemeente genomen besluit over de Wmo. Van de 41 deelnemers die bezwaar maakten, deden negen dat zelfstandig.
De anderen lieten zich ondersteunen door een lokale belangenbehartigende organisatie (13), door een landelijke belangenorganisatie (6) of door een cliëntenraad (6) of een ouderenadviseur (5). Enkelen (2) lieten zich bijstaan door een advocaat.

Deze bewaren hadden het vaakst betrekking op nieuwe toekenningen voor huishoudelijke hulp (10) of op begeleiding en dagbesteding (10). Deelnemers werden bij de meeste bezwaren geheel of deels in het

gelijk gesteld. Een klein deel van de bezwaren tegen de toekenning van huishoudelijke hulp wordt door bemiddeling opgelost voordat de klacht bij een klachtencommissie komt. Bijvoorbeeld omdat de gemeente de cliënt tegemoetkomt met een voorstel dat deze accepteert. Minder vaak maakten deelnemers bezwaar tegen de afwijzing van een vervoersvoorziening of vervoer naar dagbesteding (5) of PGB (4). In een enkel geval maakten deelnemers bezwaar tegen het afwijzen van een scootmobiel, een gehandicaptenparkeerplaats of een beslissing in het kader van de WWB. Een kwart van alle bezwaren is nog niet afgehandeld.

"Onze dochter heeft veel maanden van haar leven doorgebracht in ziekenhuizen. Het wijkteam vond dat ze geen zorg nodig had, zonder dat ze haar hadden gezien. Ze vonden dat alle zorg die ze van de AWBZ had, onder gebruikelijke zorg viel. Niet alleen onzin, ook kwetsend.
We hebben met hulp van een advocaat met succes bezwaar gemaakt. Het heeft nog wel wat voeten in de aarde gehad, de hoorzitting en zo. Ze wilden een persoonlijk plan, maar wij hebben verwezen naar dossiers van het ziekenhuis en de specialisten en zorgplannen van begeleiders. Alles wat ze weten moeten, staat al op papier."

Vader van een dochter (26 jaar) met licht spierspasme en lichte verstandelijke beperking

8.5 Het indienen van een klacht of bezwaar vraagt veel energie van mensen

Aan deelnemers is gevraagd hoe zij het contact met het toezichthoudende orgaan hebben ervaren.
Er waren ongeveer evenveel deelnemers positief als negatief over het contact bij het afhandelen van hun bezwaar.

De positieve ervaringen:

- Er is een laagdrempelige klachtenopvang, bijvoorbeeld een ombudsfunctie.
- De gemeente gaat met een cliënt op zoek naar een oplossing, zodat de bezwaarprocedure niet gelopen hoeft te worden.
- Een onafhankelijke instantie komt met de cliënt praten om de situatie opnieuw te beoordelen, of deze komt de thuissituatie te bekijken om de aanvraag beter te kunnen beoordelen.
- De gemeente geeft aan welke maatregelen ze neemt om de gang van zaken te verbeteren als de klacht gegrond verklaard wordt.

De negatieve ervaringen hebben betrekking op de volgende situaties:

- Deelnemers met een klacht weten niet altijd bij wie ze die het beste kunnen neerleggen.
- De thuiszorg wordt toegekend door een thuiszorginstelling of het beschermd wonen wordt door de GGD toegekend. Deelnemers wisten niet bij wie ze bezwaar moesten maken.

- De instelling voor thuiszorg biedt niet de uren die de gemeente toegekend heeft in de maatwerkbeschikking. De gemeente verwijst de cliënt met klachten naar de zorgaanbieder, terwijl de cliënt vindt dat de gemeente verantwoordelijk is om de toekenning gestand te doen.
- De bezwaarcommissie stelt de cliënt in het gelijk bij een bezwaar tegen de korte looptijd van de toekenning en het afwijzen van een PGB voor dagbesteding. Maar de gemeente neemt het advies van de commissie niet over.
- De gemeente trekt besluiten in, die zij eerder hadden toegekend; bijvoorbeeld voor de aanpassing van een badkamer of voor een aangepast vervoermiddel.

"Mijn ervaringen met de gemeente zijn dat je het beste zelf alles per mail moet bevestigen als je zeker wilt zijn. Eerst zou onze zoon geen dagbesteding meer krijgen omdat ze die locatie wilden sluiten. Toen heb ik de wethouder gevraagd of ze al die kinderen dan ook iets anders gaan bieden. Daar had ze nog niet over nagedacht.
Ik heb veel gebeld en geschreven, ook samen met andere ouders. Nu is het voor hem wel gelukt. Gelukkig, want je weet niet wat er anders van komt. Wat je allemaal moet doen om de zaakjes voor je kinderen op de rails te houden. Heeft me bijna mijn baan gekost."

Moeder van twee kinderen (24 en 27 jaar) met lichte verstandelijke beperking en autisme

Tot slot zijn er van de 34[22] deelnemers bij wie de toekenning voor de Wmo lager uitviel na afloop van de CIZ-indicatie, 20 die daartegen geen bezwaar indienen. Ze doen dit niet omdat ze niet verwachten dat het tot verandering leidt; zij zeggen "we zullen het ermee moeten doen".

[22] Wmo begeleiding, dagbesteding, huishoudelijke hulp, verstrekkingen of voorzieningen.

9. Hoe ziet de toekomst eruit?

De Wmo houdt het ideaal in zich van een inclusieve samenleving die kansen biedt aan mensen met en zonder beperkingen en aandoeningen. Dit perspectief kleurt anders voor mensen die voor het eerst in hun leven te maken krijgen met hulpvragen waarbij professionele zorg nodig is dan voor deelnemers aan dit onderzoek. Wat is hun toekomstverwachting: waar zien zij kansen, wat zijn hun grootste zorgen?

9.1 Ontwikkelingen en kansen op weg naar een inclusieve samenleving

Aan deelnemers is gevraagd hoe zij hun toekomst zien en welke ontwikkelingen ze positief waarderen.
Voorbeelden en kansen:

- In een gemeente gaan mensen met een verstandelijke beperking vanuit het centrum voor dagbesteding met hun begeleiders wekelijks naar een naburig verpleeghuis om tafels te dekken. Het dagcentrum wordt bezocht door deelnemers met een indicatie voor Wlz en deelnemers met een toekenning vanuit de Wmo. Zij trekken ook bij deze activiteit samen op.
- Bewoners van een ouderencentrum lezen voor aan kinderen van het naburig kindercentrum. Deze voorzieningen zijn dicht bij elkaar in een multifunctioneel complex.
- Mensen met een psychische aandoening herstellen door te assisteren bij sport- en spelactiviteiten of bij koffie schenken in een verzorgingshuis. Sommigen doen in de loop der tijd activiteiten met verschillende groepen of verschillende afdelingen.
- Mensen met beginnende dementie halen herinneringen op aan vroeger met familie en vrijwilligers in een buurthuis, een middag in de week. Deelname van cliënten en hun naasten aan deze middagen gebeurt op vrijwillige basis en biedt de naasten ook lotgenotencontact.
- Hulpverleners uit verschillende circuits wisselen casuïstiek en signalen uit en bieden intervisie om elkaars kennis te vergroten; bijvoorbeeld wijkteams, wijkverpleging, ggz, CIZ et cetera. Ze geven elkaar inzicht in specifieke signalen bij cliënten vanuit het eigen kennisgebied.
- Cliënten worden niet alleen naar een vrijwilligersorganisatie verwezen om hulp te krijgen of te helpen, maar krijgen ook ondersteuning om te zoeken naar wat bij hen past. Zo kunnen bijvoorbeeld mensen met niet aangeboren hersenletsel een vrijwilliger vinden die houdt van regelmaat en routine en die weet om te gaan met stemmingswisseling.
- Voorbeelden van buurtinitiatieven, zoals een Jeu des boules baan en de ‘Food for good’ moestuin. De gemeente geeft ruimte aan dit cliëntgestuurde initiatief, mede omdat het laagdrempelige ontmoeting met wijkbewoners biedt.
- Gemeenten die mantelzorgers hebben uitgenodigd om mee te denken over de wijze waarop ze de mantelzorgwaardering kunnen vormgeven.
- Een gemeente die mantelzorgers oproept om zich te registreren, zodat ze vindbaar zijn als ze een mantelzorgwaardering wil toekennen, of ervaringen van mantelzorgers wil verzamelen.
- Mensen met psychische problemen of een achtergrond van verslavings- of dakloosheid nemen deel aan een panel van de gemeente. Door een paar keer per jaar een vragenlijst in te vullen geven zij de gemeente inzicht in hun situatie en wat zij verstaan onder goede ondersteuning.

- Begeleiding op afstand, door beeldbellen of per mail. Dit wordt afgewisseld met face-to-face begeleiding in de thuissituatie, zodat cliënten de zekerheid hebben dat zij op vaste tijden contact met hun begeleider kunnen leggen.

"In onze gemeente is een voorbeeld van participatie. Een website waar je kunt aanbieden dat je je buren wilt helpen, of je kunt melden dat je hulp nodig hebt. Maar dat is toch lastig als je zoals ik, niet goed bent in contacten leggen.
Dus ben ik heel blij met die organisatie hier, die bemiddelt in de buurt, 'makelen' noemen ze het.
Nu heb ik bijvoorbeeld een mevrouw gevonden, die het leuk vindt om af en toe samen te koken.
Zij kan het niet zo goed meer zien, maar ze vertelt wel heel veel verhalen over vroeger. Toen ze kook- en naailessen gaf op de huishoudschool bijvoorbeeld. Gezellig."

Vrouw (47 jaar) met borderline

9.2. Mensen zijn niet opgedeeld in stukjes en ze willen als een geheel worden 'gezien en gehoord'

Aan deelnemers is gevraagd waarbij ze eigen keuzes maken als ze naar hun toekomst kijken en op welke zaken ze invloed willen hebben.
De deelnemers noemen allerlei aspecten van hun leven die ze in de toekomst belangrijk vinden.
Ook noemen ze zaken waarin ze weinig of geen keuzes kunnen maken, maar waar ze afhankelijk zijn van beslissingen van anderen. Om te kunnen (blijven) participeren hebben ze bijvoorbeeld te maken met wetgeving die verandert. Deelnemers maken zich zorgen over hun gezondheid, over de zorg, over hun werk en dagbesteding, over hun inkomen en over hun woning.

De grootste zorgen zijn:
- Geestelijke en lichamelijke gezondheid zijn het belangrijkst en ook punten van zorg. Deelnemers bereiden zich doorgaans wel voor op hoe ze zullen handelen als hun gezondheid achteruit gaat. Maar realiseren zich dat ze niet overal invloed op hebben. Bijvoorbeeld: ze gaan op zoek naar een gelijkvloerse woning, of ouders zoeken een woning voor hun gehandicapte kind in de buurt. Soms valt er niet zoveel zelf te kiezen: sommige deelnemers 'leven bij de dag' en het besef dat zij in de toekomst meer afhankelijk worden van de zorg van anderen is soms benauwend.
- Ook maken deelnemers zich zorgen of ze nog professionele zorg zullen houden. Aan de ene kant hebben ze de indruk dat gemeenten op de zorg bezuinigen en aan de andere kant lezen ze in de krant dat gemeenten veel geld over houden op de zorg.
- Deelnemers noemen persoonlijke toekomstwensen, zoals het volgen van een opleiding, het vinden van betaald werk of geschikt vrijwilligerswerk, ervaringsdeskundige worden op een school of in een wijkteam. Een aantal mensen werkt gericht aan het beter omgaan met hun beperkingen, om zich beter te redden in het dagelijks leven.
- Een aantal deelnemers heeft een betaalde baan in het vrije bedrijf, bijvoorbeeld in een woonzorginstelling of bij een fietsenherstelplaats, in de kinderopvang, bij een omroep, of in een

winkel. Zij hebben bijna allemaal een tijdelijk arbeidscontract en zij vragen zich of ze hun baan na afloop van het contract zullen behouden.

- Deelnemers met een psychische aandoening die een tijd uit het arbeidsproces zijn, zien weinig kansen op betaald werk. En omdat de overgang van een opname in de ggz naar de thuissituatie groot is, blijven dagbesteding en een vaste dagelijkse structuur nodig om het risico op terugval kleiner te maken. Echter, sommige gemeenten gaan ervanuit dat hulp kortdurend en tijdelijk moet zijn. Dat leidt tot onwenselijke schommelingen in continuïteit en stabiliteit.
- Ook cliënten met een lichte verstandelijke beperking die werkzaam zijn in een WSW-voorziening en hun naasten maken zich zorgen over het voortbestaan van hun werk. Er zijn veranderingen in de WSW die onzekerheid oproepen: voor mensen met een lichte verstandelijke beperking is het niet zeker of zij kunnen blijven. Velen hebben ervaren dat detachering vanuit de WSW niet altijd mogelijk of passend is en dat kan ook niet altijd gerealiseerd worden. Soms wordt ook sluiting van het WSW-bedrijf overwogen. Velen maken zich zorgen over de herkeuring die is aangekondigd voor de Wajong. Zij vrezen verlies van hun inkomen. Sommigen werken aan het leren/ontwikkelen van vaardigheden om zelfstandig te (gaan) wonen.
- Een aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel werkt aan het beter omgaan met hun cognitieve beperkingen in het dagelijks leven. Deze mensen geven aan dat ze behoefte hebben aan blijvende dagbesteding, aan ondersteuning om passend werk te vinden, mogelijkheden voor omscholing, trajectbegeleiding of coaching op een werkplek. En dat geldt eigenlijk ook voor andere deelnemersgroepen.
- Deelnemers hebben met teruggang van inkomen te maken en met onzekerheid over hun financiële toekomst. De kosten voor levensonderhoud worden steeds hoger (huren, eigen bijdragen, eigen risico) en tegemoetkomingen verdwijnen. Armoede lijkt een niet te stoppen neerwaartse spiraal.
- Enkele deelnemers geven aan dat ze willen werken aan herstel, zodat ze geen zorg meer nodig hebben. Dan hebben zij behoefte aan gerichte trajecten om weer aan het werk te gaan en aan een vangnet voor begeleiding op afroep. Tegelijkertijd merken ze dat werkbegeleidingstrajecten bij zorginstellingen worden wegbezuinigd, waardoor deelnemers thuis zitten. Zij vinden de stap naar een baan groot en met veel risico's omgeven: zij worden er zelf op afgerekend als het mislukt op een werkplek. De eisen van de Participatiewet sluiten dan niet goed aan op de doelstelling van de Wmo. Ook dat geldt voor andere deelnemersgroepen.
- Op het gebied van beschermd wonen, laten oplossingen voor sommigen nog op zich wachten. Voor een aantal deelnemers die beschermd wonen met een ZZP GGZ C is het overgangsrecht na afloop van deze vijfde raadpleging nog van toepassing; zij krijgen na afloop van die periode te maken met oplossingen vanuit de Wmo voor het wonen.

"Ik ben hele dagen bezig om mijn zorg te regelen. Vorig jaar moest ik met vliegende sirenes terug naar het ziekenhuis omdat de vaatoperatie hele nare complicaties had. Afgelopen zomer is mijn teen geamputeerd na een infectie. Het gaat nu gelukkig weer redelijk, maar het is heel wisselend. Natuurlijk blijf ik lachen, want ik wil er het beste van maken. Maar ik kan niet alles zelf. Mijn grootste zorg is dat de gemeente het serieus neemt en dat ik mijn zorg kan houden. De laatste operaties waren best ingrijpend en ik heb een tijd kritiek gelegen. Dat heeft me weer aan

het denken gezet over hoe ik leven wil. Ik ga me laten inschrijven voor Fokus wonen. En ik heb mijn euthanasieverklaring ge-updatet, want het moment gaat een keer komen dat ik niet verder wil."

Man (67 jaar) met vasculaire dementie en rolstoelgebruiker

"Op dit moment is mijn man opgenomen in het revalidatiecentrum na een herseninfarct in maart 2016. Ik ben in overleg met gemeente om meer aanpassingen en hulp thuis te krijgen, maar de gemeente vindt dat ik Wlz moet aanvragen voor hem.
Hij wil niet verhuizen vanwege de hoge eigen bijdrage; en we willen bij elkaar blijven. De zorg-verzekeraar zegt dat er dan minder uren zijn voor verzorging en verpleging thuis. Waarschijnlijk komt hij over vier weken thuis en dan moet de zorg thuis geregeld zijn."

Partner van een man (78 jaar) met afasie en halfzijdige verlamming

"Hij heeft nog steeds dagbesteding, negen dagdelen, maar gaat er niet meer naar toe omdat hij een paar keer in het ziekenhuis heeft gelegen en het heel slecht gaat qua gezondheid.
Van het wijkteam hebben we anderhalf jaar niets gehoord. Totdat ze vorige week opbelden. Ze willen een afspraak maken voor een herindicatie van dagbesteding en de mogelijkheden om weer aan het werk te gaan middels scholing. Onbegrijpelijk, ook voor de dagbesteding en de specialist, omdat zijn gezondheid en vaardigheden achteruit zijn gegaan. En dat is onomkeerbaar. We wilden het gesprek afzeggen, maar dat kan niet. Er komt iemand op bezoek. We zien wel."

Partner van een man (50 jaar) met ziekte van Parkinson

"Het contact met de gemeente is positief; die denkt erg mee. Ze krijgt meer uren individuele begeleiding. De indicatie voor dagbesteding, vier dagen is meer dan ze aankan. Twee dagdelen lukt ternauwernood. Wij hebben in het verleden hulp ingeschakeld en gekregen van buren en familie, maar de ondersteuning luistert erg nauw. Respijtzorg kan normaal gesproken een verlichting zijn, maar in haar situatie werkt het niet.
Ik had gehoopt dat er een vorm van beschermd wonen voor haar zou zijn. We zijn op zoek naar een koopappartementje dat ze dan van ons kan huren. Want mijn vrouw is dag en nacht mantelzorger en de maat is vol. Gemeente wil nadenken over andere vormen van beschermd wonen. Je ziet geen zelfstandige toekomst voor haar: we zijn altijd met z'n allen bezig om haar overeind te houden."

Vader van een dochter (33 jaar) met lichte verstandelijke beperking

“Ze heeft lange tijd geen hulp gehad omdat ze haar medicijnen niet innam en niemand het huis in liet. Toen zijn de buren gaan klagen vanwege stank en geluidsoverlast. Ze is een tijdje opgenomen geweest en slikt nu weer medicijnen. Ze weet nu dat het belangrijk is om die te blijven slikken. En om de behandeling bij de psychiater te houden.
Ze is op zoek naar werk, maar dat is erg lastig. Ze doet nu vrijwilligerswerk op een boerderij. Dat loopt via de gemeente. Verder komt iemand van ggz regelmatig langs. Dat vindt ze wel fijn.
Ze hoopt nog eens helemaal zonder hulp verder te kunnen, maar de vorige keer ging dat niet goed.”

Zus van een vrouw (34 jaar) psychosegevoelig

Bijlage 1 Toelichting op de AVI-cliëntenmonitor en rapportages

Bron: website www.aandachtvooriedereen.nl/monitor

Hoe ervaren burgers die (tijdelijk) minder zelfredzaam zijn de overgang van AWBZ-zorg naar zorg door de gemeente? Wat zijn de ervaringen van hun mantelzorgers en met welke oplossingen kunnen zij zich redden? Vragen van belangenbehartigers en Wmo-raden tijdens de decentralisatie. Het antwoord komt van de AVI-cliëntenmonitor.

Voor lokale belangenbehartigers, Wmo-raden en gemeenten is het belangrijk om inzicht te hebben in wat er leeft bij minder zelfredzame burgers. Om dat te weten, gebruiken belangenbehartigers en Wmo-raadsleden hun eigen contacten met burgers, cliënten en mantelzorgers. Maar stemt dat lokale beeld overeen met het beeld op landelijk niveau? Waar zitten eventuele verschillen met de situatie in uw wijk, gemeente of regio? Waarover zijn mensen tevreden en welke knelpunten ervaren ze?
Sinds 1 januari 2015 kunnen mensen die ondersteuning nodig hebben, zoals begeleiding, dagbesteding en beschermd wonen, terecht bij hun gemeente. Als gemeenten begrijpen wat er nodig is, kunnen ze dat goed regelen. Om te zorgen dat ervaringen van de mensen die te maken hebben met deze veranderingen worden gehoord en benut, organiseert AVI gedurende de hele transitie- en transformatie-periode de cliëntenmonitor. De uitkomsten worden teruggekoppeld aan belangenbehartigers, gemeenten en beleidsmakers op zowel lokaal als landelijk niveau.

Cliëntenmonitor 'Zorg naar gemeenten'
Via de AVI-cliëntenmonitor willen we zicht krijgen op de beleving en ervaringen van cliënten en mantelzorgers. Naast vragenlijsten rondom een bepaald thema via internet, organiseren we persoonlijke gesprekken en groepsgesprekken in een aantal gemeenten. De vier digitale raadplegingen 'Zorg naar gemeenten' zijn afgerond en het rapport van het vierde verdiepende onderzoek komt binnenkort beschikbaar.
In het verdiepend onderzoek spreken we telkens met ruim 200 cliënten, familieleden en mantelzorgers. De deelnemers zijn afkomstig uit verschillende groepen cliënten. De gemeenten waar zij wonen, liggen verspreid door heel Nederland en variëren in omvang van klein, middelgroot tot groot.

Rapportages
Eerste cliëntenraadpleging

- Zorg naar gemeenten, Digitale cliëntenraadpleging als onderdeel van de AVI-cliëntenmonitor; AVI-cliëntenmonitor, januari 2014.
- Zorg naar gemeenten, Rapport Verdiepend Onderzoek, onderdeel van de AVI-cliëntenmonitor; mei 2014.

Tweede cliëntenraadpleging

- Zorg naar gemeenten, Bent u al geïnformeerd? Digitale cliëntenraadpleging als onderdeel van de AVI-cliëntenmonitor; AVI-cliëntenmonitor; november 2014.

- Zorg naar gemeenten, Weet u waar u aan toe bent? Tweede onderzoek naar belevingen en ervaringen van cliënten, familie en mantelzorgers gedurende de overgang van AWBZ zorg naar gemeenten. Thema informatievoorziening. AVI-cliëntenmonitor, onderdeel Verdiepend Onderzoek AVI-cliëntenmonitor; 12 februari 2015

Derde cliëntenraadpleging

- Zorg naar gemeenten, In samenspraak met de burger. Digitale cliëntenraadpleging als onderdeel van de AVI-cliëntenmonitor, AVI-cliëntenmonitor; 1 juli 2015.
- Zorg naar gemeenten, Is uw zorg veranderd onder de 'nieuwe Wmo'? Derde onderzoek naar ervaringen van cliënten, familie en mantelzorgers gedurende de transitie van AWBZ zorg naar gemeenten. Thema's: 'gesprek met de gemeente' en 'continuïteit van zorg'. AVI-cliëntenmonitor, onderdeel Verdiepend Onderzoek AVI-cliëntenmonitor; juni 2015

Vierde cliëntenraadpleging

- Zorg naar gemeenten, Goed voor elkaar? Digitale cliëntenraadpleging als onderdeel van de AVI-cliëntenmonitor; AVI-cliëntenmonitor; november 2015.
- Zorg naar gemeenten, Weet u waar u aan toe bent? Vierde verdiepend onderzoek naar ervaringen van cliënten, familie en mantelzorgers gedurende de transitie van AWBZ zorg naar gemeenten. Thema's: 'onderlinge hulp' en 'het gesprek met de gemeente'. AVI-cliëntenmonitor onderdeel Verdiepend Onderzoek AVI-cliëntenmonitor; 8 januari 2016.

Bijlage 2 Aanleiding en opzet van het verdiepend onderzoek

In deze bijlage is de doelstelling van het verdiepend onderzoek beschreven, de werkwijze bij de selectie van de deelnemende gemeenten, de werving voor en de opzet van de interviews en de focusbijeenkomsten. Tot slot is aangegeven wat met de resultaten van het onderzoek wordt beoogd.

Aanleiding

Vanaf 1 januari 2015 is de zorg en ondersteuning veranderd. De functies begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf, zorg voor cliënten met een ZZP GGZ C en verpleging en persoonlijke verzorging gaan uit de AWBZ. Mensen kunnen voor deze vormen van ondersteuning dan terecht bij hun gemeente of bij hun zorgverzekeraar.
Vooruitlopend op deze veranderingen is in 2012 gestart met het programma Aandacht voor iedereen (AVI) waarvan de cliëntenmonitor onderdeel uitmaakt. Het bijbehorende verdiepend onderzoek geeft inzicht in de ervaringen van de mensen gedurende en kort na de overgang ten behoeve van lokale en regionale belangenbehartigers en stakeholders in gemeenten.

Selectie van deelnemende gemeenten

Bij de keuze van de twaalf gemeenten is met drie criteria[23] rekening gehouden:

- omvang/grootte: (a) grote, (b) middelgrote en (c) kleine gemeenten)[24]
- geografische spreiding: (a) stad/stedelijk gebied, (b) platteland
- is er een AVI-adviseur actief (die lokale contacten met Wmo raad en of met andere lokale belangenbehartigers heeft): (a) ja, (b) nee.

Deze criteria maken maximaal twaalf combinaties mogelijk. Omdat niet alle combinaties bestaan, is in plaats van een grote gemeente soms gekozen voor een centrumgemeente.
Vervolgens is mede op basis van praktijkvoorbeelden, zoals gepubliceerd op de websites invoeringwmo.nl en praktijkvoorbeelden.vng.nl, een voorlopige lijst met 26 gemeenten opgesteld. In overleg met het ministerie van VWS en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en op basis van kennis en ervaring van AVI-adviseurs en de bereidheid van de van de gemeenten, is uiteindelijk een keuze gemaakt.

De deelnemende gemeenten zijn: Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert, Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad en Zwolle.

Opzet van de deelnemersgroep

Werving interviewkandidaten

In twaalf gemeenten zijn -evenals het eerste jaar van het onderzoek- gestructureerde interviews afgenomen bij dezelfde 20 cliënten (of hun familieleden, vertegenwoordigers of mantelzorgers). Het gaat om mensen die nu een indicatie hebben voor extramurale begeleiding en/of kortdurend verblijf of met een ZZP GGZ C die wonen in een RIBW. In deze rapportage zijn gegevens van 190 interviews meegenomen.

[23] Zoals bij aanvang afgestemd met de opdrachtgevers.
[24] Er zijn lijsten van grote gemeenten (> 70.000), kleine gemeenten (< 30.000) en centrumgemeenten

Interviewkandidaten werden bij de start van het verdiepend onderzoek in 2013 via de volgende kanalen geworven: lokale afdelingen van patiënten-, cliënten en familieorganisaties, MEE en Zorgbelang-organisaties, cliëntenraden van instellingen voor extramurale begeleiding, kortdurend verblijf en van RIBW 's, mantelzorg- en vrijwilligersorganisaties, ouderenbonden, Regionale Cliënten Organisaties ggz en ggz-steunpunten, cliënt gestuurde initiatieven, panels van landelijke koepels van patiënten-, cliënten- en familieorganisaties, Wmo-raden, gehandicaptenplatforms, AVI-adviseurs en medewerkers van zorgorganisaties.
Er werd telefonisch geworven, per mail, via websites en nieuwsbrieven. De werving was gericht op cliënten die in 2015 ouder dan 18 jaar zijn[25]. De selectie van interviewkandidaten was per gemeente samengesteld op basis van gegevens over gebruik van AWBZ zorg in de desbetreffende gemeente, rekening houdend met de verhouding Zorg in natura: Persoonsgebonden Budget[26].

Samenstelling van de deelnemersgroep gedurende het onderzoek
De deelnemersgroep is geen representatieve steekproef van mensen die in 2013 een indicatie voor AWBZ zorg hebben. Wel nemen mensen uit alle groepen aan het onderzoek deel: mensen met psychische aandoeningen, mensen met hulpbehoefte door ouderdom en somatische aandoeningen, mensen met chronische ziekten, mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking en mensen met niet aangeboren hersenletsel.

In de loop van het onderzoek wisselde het aantal deelnemers bij wie een bruikbaar interview kon worden afgenomen. Onder meer door veranderingen in hun gezondheid in die ronde van het onderzoek, door (tijdelijke) opname in een instelling voor zorg met verblijf, verhuizing, of omdat zij niet bereid waren om mee te werken of onbereikbaar waren, of omdat zij (tijdelijk) geen zorg vanuit AWBZ of Wmo meer hadden. De samenstelling van de deelnemersgroepen in het onderzoek is daardoor iets veranderd ten opzichte van de start van het onderzoek: Relatief gezien nam daardoor het aantal ouderen af en nam het relatieve aantal mensen met een chronische ziekte toe.

Tabel 8: Uitval van deelnemers per interviewronde

Reden uitval	2013 najaar	2014 najaar	2015 voorjaar	2015 najaar	2016 najaar
Overleden		8	16	18	24
AWBZ/Wlz intramuraal		8	12	16	34
Overig*		24	28	10	35
Totaal	234**	194	178	190	141

* verhuisd, (tijdelijk) opgenomen (revalidatie of ggz), onbereikbaar, niet bereid om mee te werken, (tijdelijk) geen zorg
** in de eerste rapportage is verslag gedaan o.b.v. gesprekken met 218 deelnemers

[25] Cliënten die tijdens de eerste interviewronde in 2013 jonger zijn dan 17 jaar, vallen in principe onder de transitie Jeugd.
[26] Bron: Aanspraak op AWBZ zorg Nederland, CIZ, 1 oktober 2013.

Tabel 9: Aantal deelnemers per gemeente in 2013 en 2016

2016		
aantal deelnemers	start 2013	ronde 5
		in de Wmo
Almere	22	15
Coevorden	22	15
Doetinchem	11	9
Eindhoven	21	15
Haren	17	11
Harlingen	22	14
Nederweert	16	16
Overbetuwe	18	5
Utrecht	21	8
Vlissingen	21	6
Zaanstad	18	11
Zwolle	25	16
totaal	234	141

Tabel 10: Procentuele samenstelling deelnemers in het onderzoek naar groep (N = 141)

Groep	2013 najaar	2014 najaar	2015 voorjaar	2015 najaar	2016 najaar
Psychische aandoeningen	33%	35%	42%	42%	56%
Hulpbehoefte door ouderdom /	16%	26%	26%	18%	18%
Chronisch zieken	10%	16%	16%	24%	22%
Verstandelijke beperking	25%	24%	25%	29%	22%
Lichamelijke beperking	11%	15%	15%	13%	9%
Visuele beperking	4%	6%	5%	5%	6%
Auditieve beperking	1%	1%	1%	1%	1%
Niet aangeboren hersenletsel	7%	10%	11%	12%	9%
Totaal (N)	234	194	178	190	141

Interviews

In het verlengde van de landelijke digitale raadpleging is tijdens de interviews aandacht besteed aan verschillende onderwerpen.

Tijdens de eerste ronde in 2013 is gevraagd:

- welke ondersteuning (en zorg) cliënten momenteel nodig hebben,
- op welke manier zij eventuele beperkingen oplossen en met wiens hulp of ondersteuning,
- of zij al dan niet tevreden zij zijn met deze oplossingen,
- of in hun gemeente veranderingen gaande zijn en hoe zij daarover geïnformeerd zijn,
- hun wensen en verwachtingen naar de toekomst (de komende vijf jaar).

Tijdens de tweede ronde in 2014 is gevraagd:

- of er in het afgelopen jaar iets is veranderd in hun gezondheidssituatie, welbevinden en zorgvraag
- en of deze veranderingen gevolgen hadden voor hun indicatie en de feitelijke zorg die zij krijgen
- of zij informatie hebben gekregen over veranderingen in de zorg, PGB, inkomensondersteunende regelingen en eigen bijdragen en
- of hun wensen en verwachtingen naar de toekomst zijn veranderd.

Tijdens de derde ronde in het voorjaar van 2015 is aan deelnemers gevraagd:

- of de gezondheid, welbevinden en omstandigheden zijn veranderd sinds het vorige interview,
- of mensen een gesprek met de gemeente hebben gehad over hun zorg en zo ja, hoe cliënten en mantelzorgers dit gesprek hebben beleefd en wat zij vinden van de oplossingen,
- hoe zij sinds het vorige interview de continuïteit van de zorg hebben ervaren,
- hoe zij omgaan met veranderingen waarmee zij te maken krijgen op andere levensgebieden, zoals veranderingen in inkomensondersteunende regelingen en eigen bijdragen.

Tijdens de vierde ronde in het najaar van 2015 is aan deelnemers gevraagd:

- of hun gezondheid, welbevinden en omstandigheden zijn veranderd sinds het vorige interview,
- welke ervaringen zij hebben met veranderingen in de onderlinge hulp die mensen elkaar geven (burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk),
- of zij sinds het vorige interview een gesprek met de gemeente hebben gevoerd over hun zorg en ondersteuning en zo ja, hoe zij dit gesprek hebben beleefd en wat zij vinden van de oplossingen,
- of zij iets hebben gemerkt van veranderingen of vernieuwingen in hun gemeente en of veranderingen in de zorg hen helpen meer regie over hun leven te krijgen,
- hoe zij naar hun toekomst kijken.

Voor de interviews zijn vragenlijsten gebruikt. En voor de deelnemers was een schriftelijke toelichting beschikbaar met uitleg van het doel van het onderzoek en de onderwerpen.
In de aanvraag van het AVI-programma was voorzien in verdiepend onderzoek waarbij het de bedoeling was om interviews telefonisch af te nemen. Uiteindelijk is besloten om de eerste ronde in 2013 face-to-face interviews te houden, om tot kwalitatief goede informatie te komen en te borgen dat mensen ook in 2014 en 2015 blijven deelnemen. In 2014 en het voorjaar van 2015 werden de meeste interviews telefonisch afgenomen; waar dat niet mogelijk was, werd face-to-face geïnterviewd.

Verslaglegging
In een persoonlijk verslag zijn de antwoorden samengevat. Aan de mensen zijn de verslagen desgewenst voorgelegd ter correctie. Voor de analyse zijn deze verslagen en een digitale registratie daarvan als basismateriaal gebruikt.

Opzet van de focusbijeenkomsten met stakeholders in gemeenten
Tijdens bijeenkomsten zijn de meest opvallende uitkomsten uit de interviews besproken met lokale stakeholders. De volgende organisaties werden hiervoor in de eerste en tweede ronde uitgenodigd: Wmo-raden, lokale belangenbehartigende organisaties, zorgorganisaties, welzijnsorganisaties,

mantelzorgsteunpunten, MEE-organisaties, ggz-steunpunten, Zorgbelangorganisaties en zorgkantoren/-verzekeraars. Vanaf de vierde ronde is gesproken met lokale belangenbehartigers, Wmo-raden, gemeente, sociale wijkteams en onafhankelijke cliëntenondersteuners. Deelnemers zijn benaderd op grond van hun expertise en betrokkenheid bij de zorg en de decentralisaties in de gemeenten.
Zij namen deel op persoonlijke titel.
Deze bijeenkomsten hadden deels een informatief karakter en deels een verdiepend karakter: de deelnemers werden geïnformeerd over de uitkomsten van de landelijke digitale raadpleging en over de meest opvallende punten uit de interviews (geanonimiseerd). Signalen en noties vanuit het perspectief van cliënten en mantelzorgers zijn uitgewisseld en geïllustreerd aan de hand van voorbeelden.
Er is besproken of en hoe deze cliëntervaringen een plek (kunnen) krijgen in de organisatie en de voorbereiding op de decentralisatie en de start daarvan in 2015.
De deelnemers aan de focusbijeenkomsten kregen na afloop een verslag met de belangrijkste discussiepunten en toelichtingen die tijdens de bijeenkomsten zijn gegeven door bijvoorbeeld de AVI-adviseur en de vertegenwoordiger van de gemeente.
Deze bijeenkomsten zijn in alle gemeenten gehouden, met uitzondering van de bijeenkomst in 2014 in de gemeente Vlissingen, omdat er onvoldoende belangstellenden waren.

Resultaten
De uitkomsten van het verdiepend onderzoek worden vastgelegd in rapportages en kunnen gebruikt worden door Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, gemeenteraadsleden en wethouders, zorgverzekeraars en zorgkantoren en sociale wijkteams en onafhankelijke cliëntenondersteuners.
Zij krijgen (beter) inzicht in de behoeften en oplossingen van cliënten en hun mantelzorgers en handvatten om daar op lokaal niveau (nog beter) op in te spelen.

Bijlage 3 Vragenlijst voor de interviews in het 5e verdiepend onderzoek

Start van het interview

- Leg doel en werkwijze van het onderzoek en het interview kort uit.
- Geef aan dat de persoonsgegevens die worden vastgelegd niet openbaar worden gemaakt.

Startvragen

1. Bent u bereid om in de 5e ronde een interview te geven?
   Ja/nee.
2. Zo nee, geef de reden aan
   Bijv.[27] Familie of mantelzorger geeft aan dat de cliënt is overleden, de cliënt is opgenomen in ziekenhuis, in revalidatiekliniek, is opgenomen voor ggz-behandeling in een instelling, is permanent gaan wonen in een AWBZ/Wlz voorziening met een ZZP, of de cliënt is onvindbaar, wil ditmaal niet meer meewerken, maakt geen gebruik meer van zorg, anders, nl. …

A Algemene vragen over persoonskenmerken

(deze informatie is deels al bekend)

1. Waar woont u (de persoon over wie het interview gaat)?
Bijv. Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert. Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad of Zwolle[28].

2. Wat is uw relatie met de persoon over wie het interview gaat?
Bijv. bent u cliënt, bent u de partner, bent u de vader/moeder, bent u de zoon/dochter, bent u een ander familielid, bent u een vriend of bekende, de cliënt werd/wordt door u geholpen, anders, nl. …

3. Bent u de mantelzorger van degene over wie dit interview gaat?

4. Wat is uw leeftijd (van de persoon over wie het interview gaat)?

5. Tot welke groep behoort u (de persoon over wie het interview gaat)? (Meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv. iemand met chronische ziekte, met hulpbehoefte door ouderdom, met verstandelijke beperking, met een lichamelijke beperking, met een zintuiglijke visuele beperking, zintuigelijke auditieve beperking, met psychische/psychiatrische problematiek (ook: gedragsproblemen -ook autisme-) of met niet aangeboren hersenletsel.

B De huidige situatie

1. Hoe gaat het met u?/Wilt u iets vertellen over uw situatie?
   Bijv. wilt u iets vertellen over uw gezondheid, uw woon-/leefsituatie, mantelzorgsituatie, welzijn, welbevinden, over werk, inkomen, relaties, etc.?

[27] Alle cursief gedrukte teksten (achter bijv.) zijn richtingen waarin de interviewer kan dóórvragen en bieden mogelijkheden om antwoorden te rubriceren bij de registratie.
[28] NB In de gemeenten met tien of minder geïnterviewden worden geen focusbijeenkomsten gehouden.

C Terugblik op de decentralisatie / transitie

1 Hoe hebt u de overgang van de AWBZ zorg de afgelopen jaren ervaren?[29]

2 Met welke instanties hebt u te maken gehad, op welke momenten en hoe heeft u die contacten ervaren?[30]
Bijv. hebt u gebruik van onafhankelijke cliëntondersteuning en wat is uw ervaring daarmee?

D Beleving van de huidige zorg, hulp en ondersteuning

1. Wat vindt u van de kwaliteit van de zorg en ondersteuning die u momenteel uit de Wmo krijgt?[31]
Bijv. hoe ervaart u die, en waarom? Past die wel/niet bij uw hulpvraag en waarom?

2. Moet u een bijdrage betalen voor de zorg en ondersteuning die u momenteel uit de Wmo krijgt?
En zo ja, speelt de bijdrage een rol bij het gebruik maken van het aanbod?

3. Wat vindt u van u de hulp die u momenteel krijgt van gezins- of familieleden, vrienden, buren, vrijwilligers?
Bijv. hoe ervaart u dit? En vindt u dit beroep op informele hulp passend? Waarom wel of niet?

4. In hoeverre draagt de zorg en ondersteuning die u momenteel uit de Wmo krijgt, bij aan uw zelfredzaamheid?
Bijv. kunt u door de zorg doen wat u wilt? Draagt het bij aan uw kwaliteit van leven?
En waarbij of waarom wel of niet?

5. In hoeverre draagt de (informele) hulp die u momenteel krijgt van gezins- of familieleden, vrienden, vrijwilligers of buren, bij aan uw zelfredzaamheid?
Bijv. kunt u daardoor doen wat u wilt? Draagt het bij aan uw kwaliteit van leven? En waarbij of waarom wel of niet?

E Feitelijke veranderingen in de zorg- en leefsituatie

1. Van welke zorg maakte u gebruik in 2013?*[32]*
2. Van welke hulp uit uw sociale netwerk (van gezins- of familieleden, vrienden, vrijwilligers of buren) maakte u gebruik in 2013?[33]
3. Van welke zorg maakt u momenteel gebruik?
Bijv. maakt u gebruik van zorg en ondersteuning uit de Wmo? Zo ja, waarvan/waarbij…; dit is een algemene voorziening/een maatwerkvoorziening, etc.

[29] Hierbij kunnen allerlei onderwerpen naar voren komen. Voor het vastleggen van de verzamelde informatie registreren we die d.m.v. Word Frequency Analysis, een manier om (veel) genoemde onderwerpen uit open antwoorden te destilleren. Waarschijnlijk worden ervaringen genoemd met de informatievoorziening over de veranderingen, cliëntondersteuning, eigen verwachtingen, het keukentafelgesprek, de beschikking/toekenning van de gemeente, het PGB etc. Het is mogelijk om de ervaringen semigestructureerd te registreren, bijv. de ervaring was positief/negatief/deels goed/slecht, neutraal, omdat …

[30] Hier kunnen allerlei instanties worden genoemd; de meer 'bekende', bijv. Wmo-loket, maar ook minder voor de hand liggende instanties, ook cliëntondersteuning et cetera.

[31] Dit kan betrekking hebben op allerlei aspecten van de zorg; vermaatschappelijking (gewoon wat kan), meer praktische hulp die beter aansluit op de vraag, andere hulpverleners, verhuizing van een zorglocatie, PGB, begeleiding door digitale hulpmiddelen (beeldscherm, eHealth) etc.

[32] In 2013 werd dit onderwerp als volgt bevraagd en vastgelegd in de interviewverslagen: Hoe/op welke manier lost u uw beperkingen momenteel op, Wat is het aandeel van professionele zorg AWBZ, Zvw, BJ, maakt u gebruik van de Wmo, hebt u zorg in natura of PGB?

[33] In 2013 werd dit onderwerp als volgt bevraagd en vastgelegd in interviewverslagen: Hoe/op welke manier lost u uw beperkingen momenteel op? Met hulp of ondersteuning uit eigen gezin, familie, vriendenkring en/of met hulp van een vrijwilliger en/of een professional.

Bijv. maakt u gebruik van zorg uit de Zorgverzekeringswet? Zo ja, van …. [34], etc.
Bijv. maakt u gebruik van een indicatie voor de Wlz? Zo ja, hebt u een VPT, een MPT? Hebt u daarnaast nog andere zorg en ondersteuning? Zo ja van wie en waarbij?

4. Waarom maakt u van deze formele zorg gebruik? / Kunt u dit toelichten?
   Bijv. is de transitie van invloed geweest op de huidige zorg? Zo ja, op welke wijze? Is uw gezondheid en zorgvraag van invloed geweest? Zo ja, op welke wijze?
5. Van welke hulp uit uw sociale netwerk (of van derden) maakt u momenteel gebruik?
   Bijv. zijn er mensen die u helpen in uw eigen netwerk, zoals familie, vrienden, partner, derden, buren, vrijwilligers, anderen, nl…? Zo ja, van wie en waarbij?
6. Waarom maakt u van deze (informele) hulp gebruik/ Kunt u dit toelichten?
7. Wat is uw woonsituatie?
   Bijv. woont u zelfstandig, met partner, met ouders/kinderen, zonder hulp, hebt u geen vaste woon- of verblijfplaats, in een beschermde woonvorm met begeleiding?
8. Op welke wijze is (hebt u) uw persoonlijke verzorging geregeld?
   Bijv. kunt u uzelf wassen, aankleden, tandenpoetsen etc.? Krijgt hulp? Zo ja waarbij …… en wie van ……?
9. Wat doet u overdag?
   Bijv. hebt u bezigheden buitenshuis, doet u vrijwilligerswerk, bezoekt u een inloop, dagactiviteitencentrum of buurthuis, doet u activiteiten in de buurt, hebt u een betaalde (deeltijd)baan, bent u in de Ziektewet of WGA, etc.?
10. Op welke wijze voorziet u in uw levensonderhoud? /Hebt u inkomen?
    Bijv. hebt u inkomen uit een betaald werk, uit een uitkering of pensioen, of anders, namelijk uit …? Wordt uw inkomen (daarnaast) aangevuld met een tegemoetkoming? Zo ja, welke….?
11. Op welke wijze kunt u zich verplaatsen in en om het huis en daarbuiten?
    Bijv. kunt u zich zonder hulp(middelen) verplaatsen, hebt u daarbij hulp(middelen) nodig? Zo ja, nl … Reist u wel of niet zelfstandig met auto, bus of trein, etc.
12. Met wie hebt u sociale contacten?
    Bijv. hebt u vrienden, maakt u nieuwe vriendschappen, hebt u contact met buren, krijgt u hulp of gebruikt u hulpmiddelen voor communicatie? Zo ja, van wie…. waarbij ……..
13. Op welke wijze regelt u uw geldzaken?
    Bijv. regelt u zelf uw geldzaken, hebt u hulp bij het regelen van geldzaken? Zo ja, bij … van …
14. Hoe ervaart u de balans tussen wat u 'moet' doen en wat u aankunt?
    Bijv. is er voor u een evenwicht, kunt u zo nodig tijdelijk op adem komen/ontlast worden van taken? En zo ja, waardoor… (respite care, time-out-voorziening, zorghotel, bed op recept of …), etc.

F Bekendheid met individuele en collectieve (lokale) belangenbehartiging en ervaring daarmee

1. Wat vindt u van uw gemeente?
   Bijv. Hoe ziet u de gemeente? Wilt u dit toelichten?
2. Hebt u contact met uw gemeente gezocht?
   Bijv. wanneer, met wie en waar ging dat over? /Hoe hebt u het contact ervaren?
3. Hebt u bij de gemeente aangekaart dat u het niet eens was met een besluit? Zo ja, hoe hebt u dit gedaan?
   Bijv. hebt u een klacht of bezwaar ingediend? Zo ja, hebt u dit zelf gedaan zonder hulp/ hebt u dit met hulp van een gezins- of familielid gedaan/ hebt u daarbij ondersteuning gekregen van een organisatie? Zo ja, van wie?
4. Weet u welke organisaties in uw gemeente invloed uitoefenen op het lokale Wmo-beleid?

[34] Let op het onderscheid van persoonlijke verzorging uit de Wmo of de Zvw.

Bijv. Zo ja, welke organisaties zijn dit? (dit kunnen eerdere organisaties zijn).

5. Hoe bent u geïnformeerd over wat deze organisaties doen/deden?
   Bijv. mondeling, schriftelijk, digitaal, via krant, brief van een instantie, anders nl. ….. …
6. Hebt u zelf wel eens contact gezocht met belangenbehartigende organisaties?
   Zo ja, licht toe waarover u contact hebt of hebt gehad (welke onderwerpen).
7. Zo ja, licht toe hoe dit contact is verlopen en hoe u dit waardeert.
   Bijv. hebt u dit contact ervaren als positief, negatief, neutraal, u hebt er geen mening over en waarom?
8. Weet u wie (orgaan of persoon) in uw gemeente toezicht houdt op de uitvoering van de Wmo?
9. Hoe bent u geïnformeerd over wat deze organisatie doet?
   Bijv. mondeling, schriftelijk, digitaal, via krant, brief van een instantie, anders nl. ….. …
10. Hebt u zelf contact gezocht met de toezichthoudende organisatie?
    Zo ja, licht toe waarover u contact hebt of hebt gehad (welke onderwerpen).
11. Zo ja, licht toe wat u vond van dit contact/Hoe waardeert u dit?
    Bijv. hebt u dit contact ervaren als positief, negatief, deels positief/deels negatief, neutraal, u hebt er geen mening over, omdat …….

G Toekomstperspectief

1. Hoe ziet de toekomst eruit voor u?/Wat zijn uw verwachtingen voor de komende 5 jaar?
   Bijv. waar ziet u kansen of uitdagingen en waar liggen uw zorgen?
   (Dit kan op alle levensgebieden zijn.)
2. Op welke wijze hebt u invloed op uw toekomst en hoe maakt u daarin keuzes?
   Bijv. hebt u bepaalde wensen die u wilt realiseren? Zo ja hebt u daar bij hulp nodig? Kunt u dit toelichten?

Afsluiting

1. Wat gaat goed in uw gemeente/ Hebt u goede voorbeelden waarvan u het belangrijk vindt, om die te verspreiden?
   Bijv. u vindt het een goed idee om… / in uw gemeente is er een goed initiatief voor …
2. Wat kan er volgens u beter in de gemeente? / Wat moet er volgens u anders?
   Bijv. wilt u tips of aanbevelingen geven, nl….
3. Zijn er zaken niet aan bod gekomen tijdens het interview?
   Bijv. u hebt opmerkingen of aanvullingen over…?

Bedanken voor medewerking aan het onderzoek en toezeggen om het resultaat te sturen, indien men dit wenst.