



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

COLOFON

De AVI-cliëntenmonitor maakt deel uit van het programma 'Aandacht voor iedereen' dat in 2012 van start is gegaan. Het programma 'Aandacht voor iedereen' berust op twee pijlers, te weten: Toerusting van Wmo-raden en regionale en lokale belangenbehartigers bij de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg naar de Wmo, en signalering en monitoring vanuit cliëntenperspectief. Deze cliëntervaringen worden verzameld via de AVI-cliëntenmonitor.

Onderdeel van de cliëntenmonitor is het verdiepend onderzoek Zorg naar gemeenten. In dit verdiepend onderzoek worden vanaf 2013 cliënten gevolgd die in hun dagelijkse leven begeleiding, zorg of ondersteuning hebben of beschermd wonen in de ggz. Cliënten, hun familie of mantelzorgers worden geïnterviewd. Met de interviews willen de negen organisaties horen wat de ervaringen zijn met de decentralisatie van AWBZ-zorg naar gemeenten. 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 betrokken landelijke organisaties zijn: Ieder(in), ouderenorganisatie CSO, Koepel Wmo-raden, Landelijk Platform GGz, Mezzo, patiëntenfederatie NPCF, Oogvereniging, Per Saldo en Zorgbelang Nederland.

Utrecht, december 2015



INHOUDSOPGAVE

Samenvatting.....	3
1 Inleiding.....	10
2 De deelnemers in de vierde interviewronde	12
2.1 De samenstelling van de deelnemersgroep in de vierde interviewronde	12
2.2 Veranderingen in de persoonlijke situatie sinds het vorige interview	14
3 Betrokken omgeving en sociaal netwerk	17
3.1 Onderlinge hulp in gemeente, wijk of buurt.....	17
3.2 Onderlinge hulp in de persoonlijke situatie	18
4 Verandering en eigen regie	28
4.1 Gemeente en zorgorganisatie.....	28
4.2 Toekomst, persoonlijk plan en eigen regie	31
5 Het gesprek met de gemeente over de zorg en ondersteuning	36
5.1 Het gesprek van de gemeente met voormalige AWBZ-cliënten over passende zorg en ondersteuning in de toekomst.....	36
Bijlage 1 Aanleiding en opzet van het onderzoek.....	47
Bijlage 2 Vragenlijst voor de interviews Cliëntenmonitor AVI 2 ronde 4.....	51

Samenvatting

Hoe verloopt de overgang van de zorg naar gemeenten? Die vraag staat centraal bij de Cliëntenmonitor 'Zorg naar gemeenten' van het programma Aandacht voor iedereen. De cliëntenmonitor bestaat uit een digitale raadpleging en een verdiepend onderzoek, dat mensen met een beperking of aandoening, hun familieleden en mantelzorgers volgt gedurende drie jaar vanaf 2013. Ze worden daarbij vier keer persoonlijk geïnterviewd over de overgang van (een deel van) hun zorg naar de Wmo. Het gaat om mensen in twaalf gemeenten die per 1 januari 2015 te maken zouden krijgen met de decentralisatie van de AWBZ-zorg.

Dit is de vierde rapportage van het verdiepend onderzoek. In deze ronde was het thema: 'Zorg naar gemeenten, goed voor elkaar?' De onderwerpen tijdens de interviews waren: 'onderlinge hulp (burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk)', 'het gesprek met de gemeente over de zorg', 'verandering en eigen regie'. Deze interviews werden afgenomen van september tot en met december 2015.

Verloop van de vierde ronde verdiepend onderzoek

De cliënten in het verdiepend onderzoek hadden bij de start in september 2013 allemaal een CIZ-indicatie voor AWBZ-zorg die naar de gemeente zou gaan. Dezelfde mensen die sinds de start van het verdiepend onderzoek (2013) meededen, komen weer aan het woord. Zij vertellen hoe het met hen gaat, of hun zorg is voortgezet sinds het vorige interview, of zij een gesprek met de gemeente hebben gevoerd over de zorg en ondersteuning en hoe zij dit gesprek hebben ervaren.

Door verloop in de deelnemersgroep zijn er 190 bruikbare interviews. Bij een aantal mensen (44) die zijn benaderd in de vorige drie rondes in 2013, 2014 en in het voorjaar van 2015, was het niet mogelijk om opnieuw een interview te houden. Veelal vanwege overlijden, opname in een instelling¹ of achteruitgang in gezondheid. De samenstelling van de deelnemersgroepen in het onderzoek is daardoor iets veranderd ten opzichte van de start van het onderzoek: het aantal ouderen met een hulpbehoefte door somatische aandoeningen in de onderzoeksgroep is relatief gezien afgenomen en het aantal mensen met chronische ziekte is toegenomen. (Voor het verloop zie de tabel in bijlage 1.)

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 aselechte 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 dus om de perceptie van de geïnterviewde cliënten, familie en mantelzorgers. Hun belevingen en hun ervaringen worden weergegeven. De resultaten zijn gepresenteerd vanuit het cliëntenperspectief en hebben vooral een signaalfunctie.

De meest opvallende ervaringen

Veel mensen weten nog niet waar ze aan toe zijn

In de periode tot juni 2015 hadden 19 cliënten een gesprek met de gemeente gevoerd over hun zorg en ondersteuning. De toekenningen die zij kregen waren – op een enkele uitzondering na- vrijwel

¹ CIZ-indicatie voor de Wet Langdurige Zorg (voorheen AWBZ) in een instelling

allemaal geldig voor een periode van een jaar. In de eerste helft van 2016 zullen zij opnieuw een gesprek met de gemeente moeten voeren.

- In de periode van juni tot medio december 2015 hebben nog eens 80 deelnemers een gesprek met de gemeente gevoerd. Bij 30 van hen is de zorg in het najaar van 2015 gewijzigd; bijvoorbeeld minder begeleiding of dagbesteding (16 x), meer begeleiding of dagbesteding (9x), geen zorg meer (16x) of andere zorg (11x). Bij de deelnemers die een (nieuwe) toekenning voor zorg vanuit de Wmo kregen, is deze vaak een jaar of korter geldig; soms 3 maanden. De andere deelnemers hebben nog geen besluit ontvangen.
- Er zijn in de onderzoeksgroep nog 54 deelnemers van wie het overgangsrecht per 1 januari 2016 afloopt, die nog geen gesprek hebben gevoerd, terwijl hun zorg naar de gemeente overgaat. Zij geven aan dat ze niet weten wat de reden daarvan is. Een aantal deelnemers meldt (19) dat dit hen na contact met de gemeente ook niet duidelijk is geworden. Van deze 54 deelnemers zijn er 36 die aangeven dat zij nog geen uitnodiging voor een gesprek hebben gekregen. Een aantal deelnemers (6) in 3 gemeenten geeft aan dat de gemeente heeft laten weten dat de gesprekken niet meer in 2015 zullen worden gevoerd.
- Veel deelnemers (104) kunnen op dit moment nog niet aangeven of de zorg vanuit de Wmo voor hen passend is omdat de zorg pas na 1 januari naar de Wmo overgaat of omdat het voor hen nog te vroeg is om te kunnen zeggen hoe het in de praktijk gaat. Enkelingen zijn tevreden over de uitkomst van het gesprek en de nieuwe toekenning (9); anderen (30) zijn daarover niet tevreden.
- Daarnaast kregen veel mensen in 2015 gedurende een aantal maanden geen nota's van het CAK voor de eigen bijdrage voor de zorg en ondersteuning. Sommigen kregen daarna ineens een hoge (achterstallige) nota. Een gemeente heeft laten weten dat het CAK de nota's voor de eigen bijdrage over 2015, pas in 2016 verstuurt. Voor velen is het onduidelijk wat de hoogte van de eigen bijdragen zal worden.

Cliënten en wijkteams² zoeken zelden gezamenlijke oplossingen

Aan de 80 deelnemers die een gesprek met de gemeente gevoerd hebben, is gevraagd hoe zij dit hebben ervaren. Verschillende onderwerpen passeerden daarbij de revue, zoals de voorbereiding, de bejegening, de informatie over verschillende onderwerpen, kennis, gezamenlijk overleg, de uitkomst van het gesprek etc. De ervaringen zijn divers: het kan zijn dat iemand die het gesprek op een van de onderdelen als positief heeft ervaren, minder positief is over een ander onderdeel van het contact.

- De helft van degenen die een gesprek met de gemeente heeft gevoerd over hun zorg en ondersteuning heeft dit contact als positief ervaren (40). Zij beleefden de bejegening als positief, konden hun verhaal kwijt en vonden dat er goed met hun omstandigheden rekening werd gehouden. Zij noemen tevens punten voor verbetering van bijvoorbeeld kennis, of de informatie over eigen bijdragen en cliëntenondersteuning.
- Bijna een kwart is neutraal over de gesprekken en de overige deelnemers (26) zijn ontevreden. Beide groepen noemen punten voor verbetering.
- Van de 80 deelnemers die een gesprek hebben gevoerd, zijn er 72 die vertellen dat niet alle levensgebieden en ondersteuningsvragen in een gesprek aan de orde komen. Bij de deelnemers ging het gesprek over het AWBZ-overgangsrecht of over de huishoudelijke hulp. Deze deelnemers voerden dus meerdere gesprekken op verschillende tijdstippen. Sommige deelnemers melden ook dat ze daarnaast gesprekken hebben gevoerd over bijvoorbeeld werk en inkomen of over hun woonsituatie. Enkele deelnemers (2) gaven aan dat zij een integraal gesprek hebben gehad over alle levensgebieden die zij belangrijk vinden.
- Deelnemers (15) geven aan dat onvoldoende rekening is gehouden met de belasting van de mantelzorgers en dat er een (te) groot beroep wordt gedaan op hun sociaal netwerk.
- Een aantal deelnemers (8) geeft aan dat ze door de gemeente of door de zorgorganisatie werden ingelicht over het verminderen of stoppen van de huishoudelijke hulp zonder dat een zorgvuldig persoonlijk onderzoek plaatsvond.

² De term wijkteam wordt gebruikt voor sociaal wijkteam, gebiedsteam, buurtteam, kernteam etc.

- Veel deelnemers (26) vinden dat de gemeente te weinig kennis heeft van de beperking of de aandoening en het gedrag dat daaruit voortkomt. Ook deelnemers die tevreden zijn over het gesprek geven aan dat zij meer kennis belangrijk vinden (17). Familieleden en mantelzorgers geven aan dat weleens overschat wordt of iemand in staat is om zelf de regie te voeren.
- Bijna alle deelnemers (61) vinden dat ze onvoldoende informatie kregen over de eigen bijdragen (waarvoor die bijdrage geldt en hoe hoog die mag zijn).
- Ook geven vrijwel alle deelnemers (68) aan dat ze niet zijn geïnformeerd over de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntenondersteuning en persoonsgebonden budget (PGB).
- Een aantal deelnemers (6) heeft afgezien van begeleiding en dagbesteding vanwege de hoogte van de eigen bijdrage. Bij enkelen die een lagere eigen bijdrage verwachtten, bleek deze even hoog te blijven. Dit kan wanneer iemand gebruik maakt van meerdere vormen van zorg (bijvoorbeeld ook huishoudelijke hulp) of voorzieningen (bijvoorbeeld scootmobiel) en sowieso de maximale periodebijdrage moet betalen. Naar voren kwam dat de medewerkers en Wmo-consulent³ niet altijd goed op de hoogte zijn van de wijze waarop de eigen bijdrage wordt berekend en dus mensen niet adequaat kunnen voorlichten of wijzen op de gevolgen.
- Voor een aantal deelnemers (7) was de status van het gesprek niet duidelijk. Bijvoorbeeld omdat er verschillende medewerkers van de gemeente of het wijkteam langskwamen voor meerdere gesprekken. Of deelnemers (4) hebben alleen een gesprek gevoerd met de medewerkers van de zorgorganisatie die huishoudelijke zorg biedt. In 3 gemeenten konden de zorgorganisaties namens de gemeente een voorstel over de huishoudelijke hulp aan cliënten doen.
- Het is ook niet voor iedereen duidelijk dat ze bezwaar kunnen maken tegen de beschikking (69).

Burenhulp is nauwelijks toegenomen, mantelzorg en vrijwilligerswerk wel

- De meeste deelnemers (90%) geven aan dat er niet meer onderlinge burenhulp is in hun persoonlijke situatie dan een jaar geleden. Wel melden deelnemers dat ze meer mantelzorg krijgen en dat er meer vrijwilligers zijn bij de zorgorganisaties van wie zij zorg krijgen.
- De deelnemers maakten vanaf 2013 gebruik van AWBZ zorg en deels ook toen al van Wmo voorzieningen. De zorgvragen van de meeste deelnemers (74%) zijn sinds de start van het onderzoek toegenomen.
- Het merendeel van de cliënten in de geïnterviewde deelnemersgroep biedt zelf geen hulp aan anderen (60% niet), omdat ze moeite genoeg hebben om hun eigen leven te leven. Ongeveer een derde van de cliënten doet vrijwilligerswerk, hetzij als vorm van dagbesteding, hetzij als vervanging voor betaald werk.
- Er bestaat schroom onder mantelzorgers om zelf om hulp te vragen. Een aantal mantelzorgers (6) geeft aan dat er onvoldoende respijtzorg beschikbaar is in hun gemeente.
- Het merendeel van de mantelzorgers in dit onderzoek (37 van de 60) biedt naast de hulp aan hun verwant ook geen hulp aan anderen. Ongeveer een vijfde deel van de mantelzorgers doet vrijwilligerswerk naast de mantelzorg.

Mensen associëren veranderingen in de zorg met bezuinigingen

- De meeste deelnemers merken tot op heden niets van vernieuwing van de zorg; 48% zegt er niets van te merken en 31% merkt het nauwelijks. De overigen noemen voorbeelden van verandering in de eigen gemeente of wijk of veranderingen in de wijze waarop zij zorg en ondersteuning kunnen aanvragen.
- Enkelen (5) beleven het als positief dat de wijkteams laagdrempelig bereikbaar zijn en dat de gemeente meer naar burgers toe gaat om verbindingen te leggen.
- Vrijwel alle mensen (71) die veranderingen merken in de zorg die zij krijgen, klagen over vertrek en wisseling van hulpverleners en minder dagdelen en uren feitelijk geboden zorg, in de

³ De gesprekken worden gevoerd door medewerkers van wijkteams of Wmo-consulenten van de gemeente

dagbesteding, individuele begeleiding en huishoudelijke hulp. Zij associëren vernieuwing en verandering met afbraak van zorg en met bezuinigingen. Een aantal deelnemers geeft aan dat ze om deze reden geen of minder gebruik maken van dagbesteding (20%).

Participatie gaat niet vanzelf

- De toekomstverwachtingen worden door mensen sterk medisch ingekleurd door uitspraken over hun gezondheid. De meesten vinden hun lichamelijke gezondheid en geestelijke stabiliteit kwetsbaar en beleven die als broos. Bij ongeveer de helft van de deelnemers is de gezondheid gelijk gebleven (49%) of de aandoening stabiel sinds het vorige interview. Ongeveer een derde (31%) geeft aan dat het slechter met hen gaat en ongeveer een vijfde (20%) meldt dat het beter met hen gaat.
- Enkele cliënten werken aan de ontwikkeling van hun vaardigheden. Sommigen omdat ze daartoe (weer) in staat zijn; anderen omdat ze in staat gesteld worden om onder begeleiding de eigen kracht te versterken.
- Tevens speelt bij een aantal deelnemers de vraag of hun baan in de WSW-voorziening en hun Wajong-uitkering worden voortgezet of dat zij hun baan bij hun werkgever in het vrije bedrijf kunnen behouden. Dit maakt de toekomst onzeker.
- Mantelzorgers van cliënten met blijvende psychische aandoeningen (met een ZZP GGZ C) geven aan dat de beschermde woonsituatie integraal onderdeel uitmaakt van de veilige en vertrouwde basis die voor hen nodig is om sociaal en emotioneel te kunnen (blijven) functioneren. Een aantal cliënten geeft dit zelf ook aan. Bij sommigen (8) werd de zorgbehoefte opnieuw beoordeeld⁴. Bij enkelen (3) heeft de aankondiging dat het beschermd wonen zou kunnen worden beëindigd, geleid tot onrust en onregelgedrag.

Aanbevelingen

De aanbevelingen over het thema ‘het gesprek met de gemeente over de zorg’ sluiten aan op de aanbevelingen die zijn opgesteld naar aanleiding van de digitale raadpleging, maar zijn verder uitgewerkt.

De Wmo-raden en belangenbehartigers kunnen de aanbevelingen gebruiken om bij de gemeente aandacht te vragen voor goede uitvoering van de Wmo en voor het signaleren en oplossen van knelpunten in de praktijk. Daarnaast zijn de aanbevelingen ook interessant voor gemeenten en andere stakeholders, zoals zorgorganisaties, gemeenteraden en wethouders, zorgverzekeraars en zorgkantoren. De aandachtspunten zijn:

Zorg voor helderheid in de eerste maanden van 2016

In de eerste helft van 2016 zullen gemeenten gesprekken moeten voeren met de cliënten die nog geen gesprek hebben gehad, of opnieuw gesprekken met cliënten van wie de toekenningstermijn voor de zorg weer verstrijkt.

- Zorg dat cliënten in januari 2016 niet tussen wal en schip vallen. Garandeer cliënten die in 2015 geen gesprek met de gemeente hebben gevoerd over hun zorg, of daarover geen informatie hebben ontvangen, dat de zorg voortgezet wordt. Wees coulant als begin 2016 blijkt dat de (ambtshalve) verlenging van het overgangsrecht bij cliënten toch niet goed geregeld blijkt.
- Regel of handhaaf een laagdrempelig lokaal loket waar cliënten in deze situatie en hun naasten terecht kunnen voor melding en oplossing.

⁴ Soms vanwege de afloop van het overgangsrecht, soms vanwege de herbeoordeling van PGB en zorg in natura.

Streef bij de gesprekken naar een integrale benadering van mensen en veranderingen

De komende periode kan de gemeente laten zien dat ze het gesprek over zorg en ondersteuning serieus neemt door een integraal gesprek te voeren over het hele leven van haar burgers en zorgvuldig te kijken naar wat voor mensen nodig is.

- Bespreek met mensen welke betrokkenen, vrienden of mantelzorgers kunnen meedenken bij het zoeken naar oplossingen voor hun vragen. Als het mogelijk is dat deze betrokkenen deelnemen aan de gesprekken over de zorg, dan ontstaat beter inzicht in de sociale leefomgeving van mensen, hoe het sociale netwerk eruitziet en wat de mantelzorgers en anderen kunnen en willen doen.
- Kijk bij de gesprekken integraal naar belemmeringen en ondersteuningsbehoeften op alle levensgebieden, bijvoorbeeld naar wonen, hulp bij het huishouden, (vrijwilligers)werk, inkomenssituatie en het regelen van administratie. Bied aan mensen die door hun beperking, ziekte of aandoening bijna geen kansen (meer) op de arbeidsmarkt hebben, flexibele overgangen tussen de participatiewet, arbeidsmatige dagbesteding, beschut werken en onderwijs.
- Heb oog voor stapeling van eigen betalingen, zowel de eigen bijdrage voor maatwerkvoorzieningen als de eigen betalingen voor algemene en/of collectieve voorzieningen en heb oog voor inkomensterugval. Geef voorlichting over mogelijkheden voor tegemoetkomingen en kwijtschelding.
- Wees alert op de continuïteit van de woonsituatie bij mensen voor wie wonen en zorg gecombineerd (moeten) zijn en zorg dat er in het woonruimtebeleid aandacht is voor de toenemende behoefte aan (zelfstandige of geclusterde) aangepaste woonzorgwoningen.

Streef naar gelijkwaardige gesprekspartners

De gemeente kan komen tot oplossingen die beter passen bij de individuele burger als die burger (ook) goed voorbereid aan de gesprekstafel zit.

- Werk samen met cliëntenorganisaties aan betere bewustwording zodat mensen de regie over hun leven (meer) zelf in handen nemen. Help mensen om na te denken over wat zij in hun situatie zelf kunnen en wat zij nodig hebben, om na te denken over eigen oplossingen. En om zich voor te bereiden op de toekomst en op het gesprek met de gemeente. Zorg voor informatiemateriaal en voorlichting bijvoorbeeld door cursussen.
- Maak ruim van tevoren duidelijk waarover het gesprek zal gaan en wat het doel is zodat mensen zich daarop kunnen voorbereiden. Bied vervolggesprekken aan als een van beide gesprekspartners dit nodig vindt.
- Bied altijd voorafgaand aan het eerste gesprek aan dat mensen een beroep kunnen doen op cliëntondersteuning (voorlichtingsmateriaal of cursus) ter voorbereiding van de gesprekken. Geef aan hoe en waar mensen contact kunnen leggen met onafhankelijke cliëntondersteuners.
- Werk ook samen met opgeleide ervaringsdeskundigen ggz en Vrijwillige Ouderenadviseurs die kunnen worden ingezet om onafhankelijke cliëntondersteuning te bieden en maak daarvan een openbaar overzicht.
- Help mensen om een betere inschatting te maken van de eigen bijdrage in de kosten van de zorg. Informeer hen over hoe de gemeente omgaat met eigen bijdragen, over welke voorzieningen die wordt geheven, welke maximale en minimale tarieven er gelden en hoe dit wordt berekend. Ook in het geval van een PGB. Informeer mensen over uitkeringen, tegemoetkomingen en lokale verzekeringen etc. Stel een overzicht samen met de belangrijkste informatie over de gemeentelijke bijdragen en tegemoetkomingen en geef dit tijdens het gesprek. Help mensen desgewenst met het berekenen van de eigen bijdrage met behulp van de CAK-rekenmodule. Geef mensen voldoende bedenktijd om een afweging te maken en een beslissing te nemen.
- Zorg voor voldoende kennis op het gebied van de financiële consequenties van (maatwerk)voorzieningen bij de medewerkers en Wmo-consulenten, die het gesprek voeren met burgers.

- Zorg voor scholing en intervisie voor de sociale wijkteams met betrekking tot het inschatten van vermijdingsgedrag door cliënten en voor meer deskundigheid bij het beoordelen van vraagverlegenheid, zorgmijding en wilsbekwaamheid. En training in gespreksvaardigheden.

Verbeter de vindbaarheid van informele zorg en (het aanbod van) mantelzorgondersteuning

De gemeente kan zich inspannen om samen met cliënten, mantelzorgers, hulpverleners en begeleiders de hulp van vrijwilligers in te passen waar dat mogelijk is.

- Faciliteer 'vindplekken' waar mensen die iets voor een ander willen doen en mensen die hulp nodig hebben elkaar kunnen vinden. Niet alleen digitaal (bijvoorbeeld via websites) maar ook door dit bespreekbaar te maken tijdens de gesprekken die de gemeente met zorgvragers voert. Investeer ook in de continuïteit van vrijwilligers en de coördinatie van vrijwilligers.
- Inventariseer wie de mantelzorgers in de gemeente zijn. En breng mantelzorgers bij elkaar om na te gaan wat zij nodig hebben en wat zij zelf als een verlichting van hun mantelzorgtaak zien.
- Bespreek met mensen die voorheen voor een naaste zorgden of zij hun ervaring als mantelzorger willen inzetten om andere mantelzorgers te ontlasten. En bespreek met mantelzorgers die het zwaar hebben, of zij en deel van hun mantelzorgtaken op die manier zouden willen overdragen.
- Stimuleer het ontstaan van lotgenotencontactgroepen en organisaties die zelfregie bevorderen.

Bewaak de invulling van passende zorg na de overgang naar de Wmo

De gemeente kan haar rol als verantwoordelijke voor de Wmo beter invullen op basis van actuele informatie en signalen over de uitvoering in de praktijk en afspraken met uitvoerende zorgorganisaties.

- Zorg voor opvolging van het gesprek; zoek 3 maanden na het gesprek met de cliënt, diens familie en mantelzorgers opnieuw contact met hen om na te gaan of de eerder getroffen oplossingen (nog) voldoen. Vraag expliciet naar de ervaringen van naasten en mantelzorgers. Maak het terugkoppelen van ervaringen een structureel onderdeel van het contact tussen wijkteammedewerkers en cliënten.
- Bewaak dat de toegekende zorg wordt geleverd en dat deze zorg van goede kwaliteit is. Zorg voor inzicht in hoe de zorgorganisaties in de praktijk omgaan met de zorgverlening aan cliënten die zorg toegekend kregen. Regel dat de gemeente de gecontracteerde zorgorganisaties kan aanspreken op het bieden van de afgesproken zorg.
- Stel een laagdrempelig lokaal punt in waar mensen kunnen melden dat zij zonder hun instemming⁵ minder zorg krijgen dan dat zij op basis van hun overgangsrecht of toekenning zouden moeten krijgen.
- Vraag zorgorganisaties om inzicht te geven in de redenen waarom mensen geen gebruikmaken van begeleiding en dagbesteding waarvoor zij een beschikking hebben en laat hier systematisch onderzoek naar doen.
- Richt ook effectmeting vanuit clientperspectief in naar de vraag in welke mate de zorg en ondersteuning bijdragen aan de kwaliteit van leven van burgers met een zorgvraag. Dit kan ook bruikbaar zijn voor het volgen van cliënten met een ZZP GGZ C⁶ van wie de beschermd woonsituatie na het gesprek van de gemeente is omgezet in een andere vorm van wonen met begeleiding. En voor het volgen van cliënten die een langer durend overgangsrecht hebben (bijvoorbeeld tot 31 december 2019) om na te gaan in welke mate de woonsituatie bijdraagt aan hun stabiliteit.

⁵ Tenzij zij expliciet akkoord zijn gegaan met minder zorg en dit besluit en de gevolgen kunnen overzien.

⁶ Zorgzwaartepakket GGZ C betreft zorg met verblijf voor cliënten met psychiatrische grondslag. Dit verblijf kan in een RIBW zijn of in een ggz-instelling.

Aanbevelingen voor communicatie en beleid op landelijk niveau met het oog op passende zorg

Tot slot zijn er zaken die boven de invloedssfeer van de afzonderlijke gemeenten uitstijgen, of die in de praktijk niet of nauwelijks te realiseren zijn op het gemeentelijk niveau. De veranderingen in de zorg volgen elkaar snel op en dit vergt voortdurende aanpassing van de systemen die ruimte moeten bieden aan de zorgvragen van cliënten. Mensen weten vaak niet wat er is veranderd en waar zij terecht kunnen. Uit de ervaringen blijkt dat cliënten soms door de wijzigingen in de systemen, knelpunten in regelgeving of verschil in interpretatie van wetgeving, nog geen passende oplossingen hebben. Of dat passende zorg om financiële redenen niet wordt gerealiseerd.

Om te bewaken dat mensen die dit nodig hebben, passende zorg krijgen, is het nastrevenswaardig dat veranderingen in de wetgeving snel duidelijk zijn en dat helder blijft wie verantwoordelijk zijn voor systemen. Daarom enkele aanbevelingen aan de Rijksoverheid en de VNG.

- Zorg ervoor dat mensen aan wie de gemeente, zorgverzekeraar en zorgkantoor niet tijdig uitsluitel geven onder welke wetgeving hun zorg valt (Wlz, Wmo, zorgverzekeringswet of jeugdzorg) weten waar zij zich kunnen melden voor oplossingen.
- Wanneer er veel voorkomende knelpunten worden gesignaleerd, maak die dan, het liefst inclusief de oplossingsrichtingen, bekend bij de gemeenten, zorgverzekeraars en bij koepels van uitvoerende zorgorganisaties. Zorg vanuit de landelijke overheid in die gevallen waar de afgrenzing tussen de Wmo en andere wetgeving voor meerderlei uitleg vatbaar is, voor eenduidige interpretatie van de toegang tot de Wet langdurige zorg (criteria) en de toegang tot de zorgverzekering (persoonlijke verzorging).
- Dring bij alle gemeenten aan op aandacht voor stapeling van eigen bijdragen en inkomensterugval en vraag aandacht voor (landelijke) monitoring van de financiële positie van mensen met een langdurige beperking.
- Zie erop toe dat de tariefafspraken die gemeenten met zorgorganisaties maken, toereikend zijn voor zorgorganisaties om kwalitatief goede zorg en continuïteit van zorg en ondersteuning te kunnen bieden.
- Zie erop toe dat gemeenten uurtarieven hanteren voor de PGB's die zij verstrekken, die toereikend zijn om inkoop van zorg en ondersteuning van goede kwaliteit mogelijk maken.

1 Inleiding

De AVI-cliëntenmonitor Zorg naar gemeenten maakt deel uit van het programma 'Aandacht voor iedereen' dat in 2012 van start is gegaan. In het programma werken 8 cliëntenorganisaties en de Koepel van Wmo-raden samen. Het programma wordt gefinancierd door VWS en berust op twee pijlers:

1. Toerusting van Wmo-raden en regionale en lokale belangenbehartigers bij de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg naar de Wmo.
2. Signalering en monitoring vanuit cliëntenperspectief. Deze cliëntervaringen worden verzameld via de AVI-cliëntenmonitor.

Onderdelen van de cliëntenmonitor Zorg naar gemeenten zijn de landelijke raadpleging en lokaal verdiepend onderzoek. De cliëntenmonitor is bedoeld voor mensen die in hun dagelijkse leven begeleiding, zorg of ondersteuning nodig hebben zodat zij zelfstandig kunnen leven.

Doel AVI-cliëntenmonitor

Het doel van de AVI-cliëntenmonitor is inzicht geven in het dagelijks leven van burgers die (tijdelijk) onvoldoende in staat zijn hun mogelijkheden te gebruiken, en die direct of indirect te maken krijgen met veranderingen in zorg en ondersteuning als gevolg van de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg. Centraal staat de behoefte aan ondersteuning en de oplossingen die gevonden worden. Hiertoe worden ervaringen van cliënten en hun familie en mantelzorgers verzameld.

De uitkomsten worden ingezet als feedback voor Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, gemeenten en het transitiebureau. Zij krijgen inzicht in de behoeften en oplossingen en krijgen daarmee handvatten om op lokaal niveau (nog beter) in te spelen op behoeften van cliënten en hun mantelzorgers.

Doel verdiepend onderzoek

Het verdiepend onderzoek vindt plaats ter verdieping van de resultaten van de landelijke digitale raadpleging. Deze digitale raadpleging werd gehouden in de periode 3 september tot 5 oktober 2015 binnen het programma Aandacht voor Iedereen.

Bij het verdiepend onderzoek worden in 12 geselecteerde gemeenten⁷ gedurende de periode 2013, 2014 en 2015 meerdere gesprekken gevoerd met 20 cliënten en/of hun familie of mantelzorgers per gemeente.

Er vonden vier interviewrondes plaats; de eerste in het najaar van 2013, de tweede in najaar/winter van 2014, de derde in de periode april en mei 2015 en de vierde in najaar/winter 2015. Na iedere interviewronde werden de uitkomsten besproken in lokale focusbijeenkomsten met Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, lokale beleidsmakers, managers van de sociale wijkteams en de onafhankelijke cliëntenondersteuning en andere lokale/regionale stakeholders.

Dit rapport bevat de uitkomsten van 190 interviews, gehouden in de vierde periode. Ditmaal zijn de onderwerpen 'onderlinge hulp (burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk)', 'het gesprek met de gemeente over de zorg', 'verandering' en 'eigen regie'.

Over wie gaat het verdiepend onderzoek

De deelnemersgroep voor de interviews bestaat uit cliënten van wie de zorg uit de AWBZ (deels of geheel) overgaat naar de Wmo. Mensen met 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

⁷ De gemeenten Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert, Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad en Zwolle.

hersensletsel. Mensen van verschillende leeftijden, maar in ieder geval 18 jaar of ouder in 2015⁸. 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 bij de deelnemersgroep geen aselechte 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. Hoe het verdiepend onderzoek is opgezet en uitgevoerd staat in bijlage 1.

Cliënten en hun familie en mantelzorgers aan het woord

In dit rapport komen de mensen zelf aan het woord. Het beschrijft de ervaringen en de meest opvallende uitkomsten, geïllustreerd met voorbeelden. Mensen vertellen wat er in hun leven is veranderd sinds de vorige interviews en of dit van invloed was op hun indicatie en op de feitelijke zorg die zij krijgen. De mensen die een gesprek hebben gevoerd met de gemeente of met het sociaal wijkteam over hun zorg, vertellen hoe zij dit hebben beleefd en of dit tot veranderingen heeft geleid. Alle mensen geven aan of zij te maken hebben met onderlinge hulp, hoe zij de verandering van de zorg ervaren en of die hen helpt meer regie over hun leven te krijgen.

In dit rapport gaat het om de percepties van de geïnterviewde cliënten, familieleden en mantelzorgers. Hun belevingen en ervaringen worden weergegeven. De resultaten zijn gepresenteerd vanuit het cliëntenperspectief en hebben vooral een signaalfunctie.

Aandachtspunten voor belangenbehartiging en beleid

In de gemeenten waar het verdiepend onderzoek plaatsvindt, is over de meest opvallende uitkomsten uit de interviews van gedachten gewisseld met Wmo-raden, belangenbehartigers, gemeenten, sociale wijkteams en onafhankelijke cliëntenondersteuners. De ervaringen van de deelnemers werden tijdens focusbijeenkomsten naast de praktijkervaringen van deze partijen gelegd.

Op basis van de verzamelde ervaringen uit de interviews en de focusbijeenkomsten zijn aandachtspunten benoemd die door belangenbehartigers en Wmo-raden kunnen worden meegenomen in de lokale agenda. Daarnaast levert het onderzoek veel waardevolle informatie op over wat er leeft onder mensen die tot 1 januari 2015 zorg vanuit de AWBZ kregen. Zorgverzekeraars, zorgkantoren, wethouders en gemeenteraadsleden kunnen zich hierdoor laten inspireren.

Het vervolg

De context waarbinnen de deelnemers van dit onderzoek leven, verschilt per gemeente en verandert voortdurend. Een aantal deelnemers heeft nog geen ervaring met de zorg vanuit de Wmo, omdat het overgangsrecht nog van toepassing is of omdat de oplossingen na het gesprek met de gemeente nog niet geëffectueerd zijn.

Het is het voornemen⁹ om in het najaar van 2016 opnieuw in kaart te brengen in het verdiepend onderzoek hoe de lokale vormgeving van de 'nieuwe Wmo' zich voltrekt vanuit de waarneming van deze mensen en of de veranderingen in ondersteuning en zorg die daarvan het gevolg zijn, hen helpen om meer regie over hun leven te krijgen.

⁸ Dit onderzoek volgt de landing van de nieuwe Wmo. Cliënten die in 2015 jonger dan 18 jaar zijn, vallen onder de jeugdwet.

⁹ Onder voorbehoud van toekenning van subsidie.

2 De deelnemers in de vierde interviewronde

Dit hoofdstuk gaat in op de samenstelling van de deelnemersgroep in de vierde ronde van het verdiepend onderzoek en laat zien hoe het met de deelnemers is gegaan sinds het vorige interview in het voorjaar van 2015. De ervaringen zijn geïllustreerd met geanonimiseerde voorbeelden en citaten.

2.1 De samenstelling van de deelnemersgroep in de vierde interviewronde

Welke groepen mensen zijn benaderd?

Aan de mensen die in deze vierde ronde van het verdiepend onderzoek werden benaderd, is gevraagd tot welke doelgroep degene behoort die zorg nodig heeft. Soms gaat het om mensen met meerdere aandoeningen; dan kunnen meer doelgroepen van toepassing zijn.

Tabel: Deelnemers verdiepend onderzoek vierde ronde en groep

Percentage	Groep
42%	Psychische/psychiatrische aandoeningen waarvan 17 met een ZZP GGZ C
18%	Somatische aandoeningen (vooral ouderen)
24%	Chronische ziekten
29%	Verstandelijke beperking
13%	Lichamelijke beperking
5%	Visuele beperking
1%	Auditieve beperking
12%	Niet-aangeboren hersenletsel
144%	Totaal ¹⁰

Verloop in de groep geïnterviewden

In de loop van het onderzoek trad er verandering op in de gezondheid van deelnemers. In vergelijking met de start van het onderzoek in de tweede helft van 2013 ging de gezondheid van ouderen, chronisch zieken en mensen met een visuele beperking over het algemeen achteruit. Een aantal ouderen kreeg te maken met een chronische ziekte (zoals ouderdomssuiker) of met niet-aangeboren hersenletsel (door een CVA). Soms traden medische complicaties op, bijvoorbeeld bij mensen met hart- en vaat-aandoeningen, longziekten, spierziekten, suikerziekte, Alzheimer en Parkinson. Soms waren er periodes van revalidatie of kortdurende opvang.

Wanneer er steeds meer intensieve zorg nodig was, werd zorg met verblijf geïndiceerd en vielen deelnemers buiten de onderzoeksgroep.

Dit laatste was in de loop van het onderzoek ook –maar in mindere mate– het geval bij mensen met verstandelijke, lichamelijke of meervoudige beperkingen. Bij mensen met psychische aandoeningen en mensen met niet-aangeboren hersenletsel waren meer schommelingen in de gezondheid in de loop van het onderzoek: bij sommigen bleef de aandoening stabiel, bij anderen verslechterde hun functioneren. Sommigen hadden in bepaalde periodes minder zorg nodig; bij anderen werd behandeling of (tijdelijke) opname geïndiceerd, soms met een rechterlijke machtiging. Ook deze veranderingen leidden tot verloop in de deelnemers van het verdiepend onderzoek.

In het najaar van 2013 werden 234 deelnemers benaderd en werden 218 bruikbare interviews afgenomen. Tijdens de tweede ronde van het verdiepend onderzoek in 2014 waren er 194 bruikbare interviews. In het voorjaar van 2015 waren dat er 178.

¹⁰ Het totaal van de percentages telt op tot meer dan 100%, onder meer vanwege 'dubbele grondslag'.

Samenstelling van de deelnemersgroep in de vierde ronde

Dit najaar bleken 190 mensen bereid tot een vierde interview. Het lukte niet om bij iedereen opnieuw een interview te houden omdat cliënten sinds het eerste interview zijn overleden (18), zijn verhuisd naar een gemeente die buiten het onderzoek valt (2) of niet meer bereikbaar zijn (2). Een aantal cliënten heeft aangegeven deze ronde niet te willen meewerken (2), vooral vanwege slechte gezondheid en psychische belasting. Er zijn 16 cliënten met een hoog ZZP en een CIZ-indicatie voor de AWBZ of Wlz¹¹; hun zorg valt onder de Wlz. Bij degenen met een Wlz-indicatie die zorg in de thuissituatie krijgen en degenen voor wie de Wlz-indicatie voor Wlz is aangevraagd, maar nog nietbesloten is of er een Wlz-indicatie komt, is een interview afgenomen.

Daarnaast zijn er cliënten die door beleidswijzigingen niet langer tot de onderzoeksgroep behoren omdat hun zorg niet langer onder de Wmo valt. Bijvoorbeeld (15) cliënten met alleen persoonlijke verzorging en/of verpleging van wie de zorg is overgegaan naar de zorgverzekeringswet¹².

Tot slot gaven enkele cliënten aan dat zij geen gebruik maken van begeleiding en dagbesteding (5).

Wie is de deelnemer en wat is hun leeftijd?

Aan de geïnterviewden is gevraagd wat hun relatie is tot de cliënten. De meeste interviews zijn afgenomen bij cliënten zelf (61%), en bij ouders van cliënten (17%). Vervolgens bij partners van cliënten (9%), zoons of dochters (1%) of een ander familielid (4%). Er zijn ook anderen geïnterviewd (9%), bijvoorbeeld een curator, een vriend of hulpverlener of het interview is afgenomen met de cliënt in aanwezigheid van een gebarentolk of familielid.

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 (40%). Gevolgd door mensen in de leeftijdscategorie 24 t/m 49 jaar (34%) en ouder dan 70 jaar (20%) en jongvolwassenen in de leeftijd van 18 t/m 23 jaar (6 %).

Van welke zorg maakte u gebruik?

De cliënten die in deze ronde van het verdiepend onderzoek zijn geïnterviewd, ervaren beperkingen op meerdere levensgebieden. Zij maakten tijdens de derde ronde van het verdiepend onderzoek gebruik van meerdere vormen van zorg¹³. Bijna de helft van hen maakte toen gebruik van individuele begeleiding (48%), iets minder dan de helft maakt gebruik van dagbesteding (47%) en een klein aantal (2%) van kortdurend verblijf. Bijna een derde (28%) maakte gebruik van persoonlijke verzorging en een deel (6%) maakte gebruik van verpleging. Bij een deel van de cliënten (11%) is vervoer van en naar dagbesteding geïndiceerd.

Een aantal cliënten heeft een CIZ-indicatie voor een ZZP GGZ C (13%) en 3 cliënten waren voor behandeling opgenomen in een ggz instelling en 8 (6%) maakten gebruik van ambulante behandeling in de ggz. Enkele deelnemers hadden een CIZ-indicatie voor een laag ZZP dat ambulant werd geboden: ZZP VG (6%).

Bijna een derde (32%) van de cliënten, organiseerde en kocht tijdens de vorige interviews zelf de zorg geheel of deels in met een PGB. De overigen hadden zorg in natura.

Een deel van de cliënten in dit onderzoek maakte toen (ook) gebruik van Wmo ondersteuning en voorzieningen, zoals huishoudelijke hulp (33%), rolstoel of scootmobiel (13%), collectief vervoer (13%), persoonlijke verzorging (3%) en/of woningaanpassing of overige hulpmiddelen (9%).

De interviewvragen

Tijdens de interviews is gevraagd:

- of de gezondheid, welbevinden en omstandigheden van deelnemers zijn veranderd sinds het vorige interview,

¹¹ Bron: Kamerbrief Transitie Hervormingen Langdurige Zorg (kenmerk 646367-124068-HLZ) d.d. 25 juli 2014.

¹² Bron: Kamerbrief Nadere uitwerking brief hervorming langdurige zorg (kenmerk 168643-113003-HLZ) d.d. 6 november 2013.

¹³ Omdat mensen gebruik maken van meerdere functies telt het totaalpercentage op tot meer dan 100%.

- welke ervaringen deelnemers hebben met veranderingen in de onderlinge hulp die mensen elkaar geven (burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk),
- of deelnemers 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 is gebruik gemaakt van een vragenlijst. De vragenlijst is opgenomen in bijlage 2.

2.2 Veranderingen in de persoonlijke situatie sinds het vorige interview

Deze paragraaf gaat over hoe het de deelnemers is vergaan sinds het vorige interview in het voorjaar van 2015. Zijn er veranderingen in hun gezondheid en welbevinden? Dergelijke veranderingen kunnen van invloed zijn op de zorgvragen waarmee cliënten naar de Wmo overgaan (of zijn overgegaan).

Hoe is het met u gegaan?

Aan deelnemers is gevraagd hoe het met hun gezondheid en welbevinden is gegaan sinds het vorige interview en of hun omstandigheden zijn veranderd.

De antwoorden op deze vragen:

- Bijna een derde (31%) geeft aan dat het slechter met hen gaat. Voornamelijk ouderen en mensen met een chronische ziekte geven aan dat hun gezondheid achteruit is gegaan: sommigen hebben ziekenhuisopnames en operaties achter de rug, anderen kunnen niet meer zelfstandig staan en lopen en krijgen intensiever verzorging en/of verpleging of pijnmedicatie. Voorbeelden worden genoemd dat het gezichtsvermogen of de longfunctie sterk zijn verminderd. Voor mensen die onlangs de diagnose van een (progressieve) chronische ziekte hebben gekregen is soms psychologische hulp aan de orde. Bij een aantal mensen met psychische aandoeningen gaat het soms ook periodiek slechter, bijvoorbeeld bij depressie en overprikkeling. Ook bij mensen met epilepsie ging het soms slechter.
- Ongeveer een vijfde van de deelnemers (20%) geeft aan dat het beter met hun gezondheid gaat sinds het vorige interview en dat ze weer wat actiever kunnen zijn. Sommigen vertellen dat zij aan hun gezondheid werken, door bijvoorbeeld af te vallen, te sporten of te stoppen met roken. Enkele konden sinds lange tijd weer met vakantie gaan.
- De overigen (49%) vindt dat hun gezondheidssituatie hetzelfde is gebleven. Bijvoorbeeld mensen die aangeven dat hun ziekte of aandoening onder controle is dankzij behandeling of medicijnen. Ook geven veel mensen aan dat de begeleiding en de dagbesteding die zij hebben, eraan bijdraagt dat zij stabiel zijn.
- Verder geven deelnemers aan dat hun gezinssamenstelling of hun woonsituatie veranderd is, bijvoorbeeld een verhuizing naar een gelijkvloerse woning, of naar een woning waar meer zorg in de nabijheid is, kinderen die het huis uit gegaan zijn en deelnemers die zijn gaan samenwonen. Een enkele keer komen er nieuwe zorgvragen naar voren, bijvoorbeeld ondersteuning bij de opvoeding van kinderen.
- Ook de werksituatie wordt genoemd. Een paar deelnemers zijn door hun ziekte in de ziektewet geraakt. Anderen zijn na een ziekteperiode ontslagen en hebben een WIA-uitkering gekregen. Enkele deelnemers zijn ontslagen in verband met inkrimpen van het bedrijf waar zij werkten.
- Daarnaast zijn er deelnemers die (weer) in staat zijn om aan de eigen ontwikkeling te werken; bijvoorbeeld een opleiding voor ervaringsdeskundigen te volgen of mensen die een opleiding afgerond hebben, mensen die een training sociale vaardigheden volgen, die zich in een hobby bekwamen en een paar cliënten die een baan of vrijwilligerswerk hebben gevonden.

“Mijn vrouw heeft te kampen met de ziekte van Alzheimer en intussen ook Parkinson. Zij gaat achteruit, zowel lichamelijk als geestelijk. Zij wordt binnenkort 80 jaar. Wij hopen deze verjaardag te kunnen vieren met ons gezin. Ik ben ook ziek geweest; weer last van mijn longen. Als mantelzorger kun je eigenlijk niet ziek zijn.

Mijn vrouw gaat nog steeds naar de dagbesteding met het taxivervoer en naar sport; een vrijwilliger rijdt haar dan. Wij en onze kinderen maken zich zorgen over de mogelijke erfelijkheid van Alzheimer. Bij de geheugenpoli doen ze daar geen uitspraak over. ”

Partner van vrouw (79 jaar¹⁴) met chronische ziekte

“Ik heb na jaren van behandeling en begeleiding weer een baan gekregen bij een organisatie die zorg geeft. Maar dat blijkt me zwaarder te vallen dan ik verwacht had. Ik ben nu naar mijn huisarts gegaan vanwege werkstress. Binnenkort krijg ik een onderzoek naar slaapproblemen.”

Cliënte (31 jaar) met autisme en depressie

Zijn uw indicatie of de feitelijke zorg veranderd?

Aan deelnemers is gevraagd of er sinds het vorige interview in het voorjaar van 2015 iets is veranderd in hun toekenning of in hun zorg vanuit de Wmo.

De antwoorden:

- Opvallend is dat mensen niet altijd weten tot wanneer de toekenning voor zorg of ondersteuning vanuit de Wmo of hun overgangsrecht vanuit de AWBZ geldig zijn. Dit wordt dan tijdens of na het interview opgezocht.
- Bijna de helft (41%) van de deelnemers geeft aan dat de formele toekenning sinds het vorige interview is veranderd. Bij de anderen is dat (nog) niet zo. Bij deelnemers die aangeven dat de toekenning veranderd is, gaat het om de volgende veranderingen:
 - mensen kregen een indicatie voor de Wlz (10);
 - mensen kregen een lagere toekenning voor individuele begeleiding (3), begeleiding groep (4), persoonlijke verzorging (1) of huishoudelijke hulp (8);
 - mensen kregen een hogere toekenning; voor individuele begeleiding (4), voor begeleiding groep (4), voor persoonlijke verzorging, verpleging en huishoudelijke hulp (1);
 - mensen kregen een maatwerkvoorziening; voor individuele begeleiding (7), voor begeleiding groep (2), voor vervoer naar dagbesteding (1) en voor een laag ZZP VG thuis (1);
 - mensen kregen geen toekenning meer: voor individuele begeleiding (3), begeleiding groep (4) of voor persoonlijke verzorging (4) of voor huishoudelijke hulp (3) of voor vervoer (2); dit was bij een deelnemer op eigen verzoek, omdat deze aangaf de begeleiding niet meer nodig te hebben;
 - een enkeling kreeg persoonlijke verzorging vanuit de Wmo in plaats van via de zorgverzekering.
- Ook zijn er voorbeelden van kortdurende opname in een verpleeghuis, revalidatie instelling of opname en behandeling in een ggz-instelling (op eigen verzoek of met rechterlijke machtiging).
- Er zijn ook wijzigingen op het gebied van PGB: iemand kreeg een PGB in plaats van zorg in natura en enkelen (4) kregen zorg in natura in plaats van PGB; bij 3 deelnemers was dit op eigen verzoek. Een paar anderen (5) kregen een lager PGB.
- Deelnemers noemen ook veranderingen in de huishoudelijke hulp. Sinds het vorige interview is het aantal uren bij een aantal mensen minder geworden, of juist meer geworden. Enkelen (3) geven aan dat de huishoudelijke hulp verminderd of afgewezen was, maar na een

¹⁴ Leeftijden van de cliënten worden genoemd.

bezwaarprocedure tegen hun gemeente toch weer toegekend werd. Dit gebeurde in 3 gemeenten. Enkel en hebben de huishoudelijke hulp zelf opgezegd (2).

- Bij een aantal deelnemers (7) met een ZZP GGZ C is onduidelijkheid over de voortzetting van de indicatie. Cliënten kregen te horen dat de gemeente vindt dat er geen sprake is van beschermd wonen¹⁵, wanneer zij zelf de huur en hun levensonderhoud betalen en in een geclusterde woonvorm wonen. Dit wordt verteld door deelnemers in 3 gemeenten. Deze gemeenten zijn voornemens om de indicaties van deze cliënten te beëindigen omdat zij niet in een zorginstelling wonen met zorg met verblijf in natura. Zij verwijzen de cliënten voor een gesprek naar het wijkteam over ambulante begeleiding.
- Bij sommige mensen zijn de toekenning en de geleverde zorg onduidelijk. Iemand gaf bijvoorbeeld aan dat de toekenning voor beschermd wonen (ZZP GGZ C) eerder dit jaar zou worden verlengd, maar dit bleek niet gebeurd te zijn. Iemand anders gaf aan dat de toekenning voor de huishoudelijke hulp was verlengd, maar dat er al weken geen hulp was gekomen.

“Zij kon niet meer op zichzelf wonen na het overlijden van vader. Zij kon terecht in dit nieuwe appartementencomplex. Het leek een geruststelling dat er zorg achter de hand zou zijn en op afroep, maar in de praktijk zijn wij er allebei ontevreden over.”

Dochter van oudere vrouw (68 jaar) met vasculaire dementie

“Ik was wel blij met vier dagen dagbesteding. Daardoor heeft zij een goede invulling van haar week en kunnen de begeleiders goed in de gaten houden hoe het met haar gaat. Vreemd vind ik dat de gemeente zegt dat mensen moeten participeren, maar geen begeleiding biedt bij het vinden van werk, of een bijdrage voor een cursus mogelijk maakt om aan een betaalde baan te komen.”

Moeder van een dochter (27 jaar) met een verstandelijke beperking

“Het gaat redelijk goed met hem. Zijn werk bij het pompstation in de stad, vier dagen in de week, ook 's avonds, geeft hem structuur en hij heeft er plezier in. Eind januari krijgt hij misschien een vast contract. Hij woont met plezier in zijn appartement in het dorp. Zijn vaste lasten zijn met de verhuizing ook flink gedaald. Eind juli heeft hij zich uitgeschreven bij het RIBW.”

Zus van een cliënt (48 jaar) met gegeneraliseerde angststoornis

“Ik had dagbesteding nodig. Ik heb een indicatie gekregen voor zes dagdelen, drie dagen per week. Vroeger zou je voor een hele week een indicatie hebben gekregen. Het vervoer naar de dagbesteding is slecht geregeld. Ik zit anderhalf uur in het busje terwijl het nog geen 10 minuten rijden is. We moeten eerst allemaal andere mensen ophalen, rijden dan naar een verzamelpunt en moeten overstappen naar een ander busje. Ik heb pas weer een gesprek gehad. Het vorige gesprek ging alleen over uitbreiding van dagbesteding in verband met mijn afkeuring voor de WSW. Nu heb ik, samen met mijn man, een gesprek gehad over 2016. De uitkomst is nog niet bekend.”

Vrouw (51 jaar) met lichamelijke handicap en licht verstandelijke beperking

¹⁵ Tijdens een herindicatiegesprek of omdat de gemeente een nieuw aanbod doet.

3 Betrokken omgeving en sociaal netwerk

In dit hoofdstuk zijn de ervaringen weergegeven uit de interviews en geïllustreerd met voorbeelden en citaten van geïnterviewden. Mensen vertellen over burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk en hoe zij deze oplossingen beoordelen.

3.1 Onderlinge hulp in gemeente, wijk of buurt

In dit onderdeel van de interviews is gevraagd of mensen uit de omgeving of het sociaal netwerk meer betrokken worden bij de zorg. Merken deelnemers dat er in hun gemeente, wijk of buurt meer aandacht is voor burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk in het afgelopen jaar.

Merkt u meer onderlinge betrokkenheid en hulp?

De antwoorden

- Een ruime meerderheid van de deelnemers (61%) merkt niet dat er in hun gemeente, wijk of buurt meer aandacht is voor onderlinge hulp.
- De overigen (39%) hebben er iets over gelezen in de lokale krant, merken het in de zorgorganisatie of hebben dit gehoord van medewerkers van het sociaal wijkteam of van de Wmo-consulent. Enkele deelnemers noemen als voorbeeld de lokale vrijwilligerscentrale of een enkele keer een buurtinitiatief.

“Afgelopen zomer kwam een van onze burens terug uit het ziekenhuis. Ze kon zelf niet zoveel. Met de burens samen hebben we gezorgd dat er elke dag even iemand langs ging, we deden om beurten een boodschapje en kookten warm eten voor haar. We brachten haar ook naar het ziekenhuis als ze een afspraak met de specialist had. Ze was daar heel erg blij mee. Maar ik geloof niet dat dit te maken heeft met de Wmo. Wij wonen hier op een hofje; we weten dit soort dingen van elkaar en we helpen elkaar. Gelukkig kan ze nu weer alles zelf. Fijn voor haar, maar ik denk niet dat we dit nog weken volgehouden zouden hebben. “

Mantelzorger van volwassen dochter (26 jaar) met autisme

“Ik vraag me werkelijk af wat de bedoeling van de overheid is. Mensen zoals mijn vader kunnen alleen langer in hun eigen huis blijven wonen, wanneer de professionele zorg in stand blijft. De huishoudelijke hulp wordt minder, ze zoeken vrijwilligers om de boodschappen te doen, vrijwilligers om de was te doen. Hij is bijna blind en slechthorend en vindt al die vreemden in zijn huis verschrikkelijk. Hij kan met zijn beeldscherm nog veel zelf, maar door de digitalisering heeft hij steeds meer hulp nodig. En die wordt steeds minder. Mijn man en ik wonen in het noorden, dus wij kunnen niet dagelijks komen helpen. Als het zo doorgaat“

Dochter van oudere man (67 jaar) met visuele beperking

“Ik vind vrijwilligers soms prima, maar het moet niet de professionele zorg overnemen. Ook bij de dagbesteding zijn steeds meer vrijwilligers. Nu slechts nog één betaalde kracht. Als hij ziek is of met vakantie, gaat de dagopvang niet door.”

Vrouw (58 jaar) met psychische aandoening

3.2 Onderlinge hulp in de persoonlijke situatie

Er is gevraagd of de deelnemers meer of vaker door anderen geholpen worden dan een jaar geleden. Tevens is gevraagd wat deelnemers ervan vinden, dat er meer of vaker een beroep wordt gedaan op onderlinge hulp. En of zij de inzet van anderen altijd goed vinden, of alleen in bepaalde situaties of onder bepaalde voorwaarden.

Krijgt u (meer/vaker) hulp van anderen?

De antwoorden:

- Weinig deelnemers worden meer of vaker door anderen geholpen dan een jaar geleden (10%); in de meeste gevallen gaat dit om meer hulp van hun mantelzorgers.
- De meeste deelnemers (90%) geven aan dat zij voorheen ook al werden geholpen door hun mantelzorgers en/of door andere mensen in hun sociaal netwerk en dat zij niet vaker of meer worden geholpen door burens dan een jaar geleden.
- De deelnemers geven verschillende voorbeelden van situaties waarbij zij worden geholpen. Bijvoorbeeld ouderen worden geholpen door hun kinderen bij de (financiële) administratie of met digitale zaken, mensen met een beperking worden opgevangen door broers en zussen, burens helpen incidenteel met boodschappen doen, kleine klusjes in huis of het instellen van de tv.

Wat vindt u ervan dat anderen u helpen?

De antwoorden:

- Vrijwel alle deelnemers geven aan dat zij proberen om zichzelf zoveel mogelijk te redden, zonder hulp. Dat geldt zowel voor cliënten, als voor familie en mantelzorgers.
- De deelnemers ervaren een drempel om daadwerkelijk hulp aan anderen te vragen.
 - De meeste cliënten zeggen dat zij aarzelen om aan te geven dat ze hulp nodig hebben.
 - Ook familieleden en mantelzorgers geven dat aan.Het is voor mensen een grote stap om te accepteren dat ze het niet meer alleen kunnen.
- Ook is de inzet van mantelzorg -vaak al lange tijd- vanzelfsprekend voordat professionele hulp wordt gevraagd. In het leven van mensen is vaak al een hoop gebeurd voordat men hulp inroept. Als dan toch professionele hulp wordt gevraagd, dan doen mensen dat nog met schroom.
- Daarnaast geven sommige deelnemers aan dat zij sociale druk vanuit de omgeving ervaren om hun problemen zelf op te lossen. Zij voelen zich in hun problemen niet serieus genomen.
- Sommige cliënten weten niet hoe ze hulp kunnen vragen. Dit wordt gezegd door mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychische aandoening. Er zijn voorbeelden dat zorgverleners cliënten helpen om de hulp in de eigen omgeving te gaan organiseren.
- Andere deelnemers merken dat hulpverleners vaker nadenken over wat cliënten zelf kunnen en dat zij meer een beroep doen op de eigen capaciteiten van cliënten om het maximale uit zichzelf te halen. Zij vinden het positief dat de begeleiders meer aansluiting zoeken bij de vaardigheden en mogelijkheden die een cliënt heeft.
- Tegelijkertijd vinden zij dat dit niet moet worden overschat, omdat de beperking of de aandoening niet geneest of verdwijnt. Zij wijzen er ook op dat eigen kracht van mensen niet spontaan ontstaat, maar dat dit gericht moet worden gestimuleerd en aangesproken.

“Er wordt van mensen verwacht dat ze zichzelf maar redden. Het nieuws, de kranten staan er vol van, je hoort het in de Kamerdebatten. De tendens is dat er méér door familie en vrijwilligers moet worden gedaan. Er waait ook een andere wind hier in de stad. Van mensen met een uitkering wordt iets terugverwacht: ‘voor wat, hoort wat’, zeg maar. “

Vader van een zoon (53 jaar) met een verstandelijke beperking

“De vrijwilligersorganisatie neemt meer initiatieven voor ondersteuning van mantelzorgers. Bijvoorbeeld dat je kunt meedenken over het mantelzorgcompliment. Maar meer onderlinge hulp is niet zo goed mogelijk, want dit is een 'slaapstad'. Er wonen hier veel forenzen en jonge gezinnen. Ze zijn allemaal druk, of ze moeten werken en veel eenoudergezinnen. “

Moeder van twee zoons (beiden 20 jaar) met een verstandelijke beperking

Enkele deelnemers in het onderzoek hadden zelf niet om hulp gevraagd. Hun familieleden en mantelzorgers maken daarover opmerkingen tijdens de interviews:

- Een deel van de familie en mantelzorgers merkt op dat de ziekte en de aandoening van hun verwanten niet altijd opvallen. Zij hebben ervaren dat de buren soms niet weten dat het slecht gaat met hen, terwijl de familie dit wel signaleert. Zij weten dat hun verwant uit zichzelf geen hulp vraagt, het niet nodig vindt, of het liever vermijdt. Naasten en familieleden van mensen met bijvoorbeeld Alzheimer, verslaving en psychose vertellen dit. Deze mantelzorgers maken zich zorgen dat mensen over het hoofd gezien worden die niet zelf om hulp vragen. Zij vinden dat gemeenten niet moeten afwachten of deze cliënten zelf om hulp vragen, maar zich proactief moeten opstellen.
- Deelnemers geven aan dat sommige ziekten en aandoeningen wisselend verlopen: in de ene periode gaat het beter dan in de andere periode. Wanneer het ogenschijnlijk 'goed' gaat, lijkt zorg onnodig; terwijl dit alleen betekent dat de ziekte een periode stabiel is of 'stil staat'. Een aantal cliënten zegt dat zij het alleen kunnen redden omdat zij een beetje professionele begeleiding krijgen.

“De buurvrouw komt soms een potje eten brengen. Dan heeft haar dochter gekookt, of ze hebben een verjaardag gevierd en er is eten over. Ze doet dat omdat ze wel snapt dat onze dochter niet goed voor zichzelf zorgt. Zij heeft zelf ook een probleemkind. Maar je moet geen vrijwilligers op haar afsturen, want dan gooit ze de deur voor hun neus dicht. Ze 'zit soms zó in haar hoofd' dat ze mensen die ze niet kent gevaarlijk vindt. Je kunt dan maar beter uit haar buurt blijven. Voor onze kinderen is onderlinge hulp echt niet zaligmakend.”

Vader van een dochter (46 jaar) met psychotische kwetsbaarheid

“Het is hier per wijk verschillend in hoeverre er aandacht is voor burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk vanuit de gemeente. Van belang hierbij is ook in welke buurten eind 2014 al gestart is met de pilots. De opvang van daklozen en verslaafden is al een half jaar verstoep. Ik wil aandacht vragen voor het opnemen van ervaringsdeskundigen in het buurtteam; als volwaardige leden; ook betaald. Zij begrijpen cliënten vaak beter dan de professionele hulpverleners.”

Clíënt (37 jaar) met verslavingsproblematiek

Vindt u de inzet van anderen altijd goed?

De antwoorden:

- Bijna alle deelnemers geven aan dat zij onderlinge zorg alleen in bepaalde situaties en onder bepaalde voorwaarden goed vinden.
- Vooral familie en mantelzorgers vinden het wenselijk dat burgers elkaar onderling meer hulp bieden en dat er een omslag nodig is naar meer samenredzaamheid. Maar zij verwachten dat dit niet spontaan ontstaat.
- Zij vinden dat de samenwerking tussen formele zorg, informele zorg en mantelzorgers moet verbeteren. Dit betekent voor hen ook dat professionele zorgorganisaties en vrijwilligersorganisaties intensiever moeten samenwerken bij cliënten die geen eigen netwerk (meer) hebben.
- Anderen vinden dit in principe goed, maar hebben door schande en schade ervaren dat het in hun situatie niet werkt. Hun kind raakt(e) bijvoorbeeld zodanig van slag toen anderen voor hem of haar zorgden (bijv. wanneer de ouders een weekendje weg gingen) dat er in hun ogen meer stuk gemaakt wordt dan verlicht.

“Ze staat al bijna een jaar ingeschreven voor een maatje om samen dingen te doen. Ze zouden iemand zoeken die activiteiten met haar onderneemt, om te winkelen en zo, zodat ze wat vaker buiten komt. Maar we horen er niets van. Als ik het vraag dan zeggen ze: ‘we kunnen niemand vinden die bij haar past.’

Er is dus nu wel minder begeleiding, maar daarvoor is niets anders in de plaats gekomen.”

Moeder van een dochter (41 jaar) met lichamelijke beperking

“Inzet van sociaal netwerk kan en mag niet in de plaats komen van professionele hulp. Mensen willen best weleens wat doen voor anderen, maar liever niet structureel. Ze zijn dan erg bang dat zij er niet meer onderuit kunnen. Biedt dan ook incidentele mogelijkheden aan waar mensen zich kunnen melden om hulp te bieden bijv. via een website.

Een voorwaarde is dat wel geschikte hulp kan worden geboden en dat je erover kunt praten.”

Ouder echtpaar (beiden 84 jaar) met somatische aandoeningen

Burenhulp

De antwoorden:

- Een aantal deelnemers noemt voorbeelden van burenhulp en activiteiten in de buurt waarmee zij bekend zijn. Bijvoorbeeld tijdens vakantie op het huis van de burenpassen, een buurman of -vrouw naar een geplande doktersafspraak brengen, een buurtfeest of buurtbarbecue, de landelijke burendag, een lokale schoonmaak dag waarop burenzwerf vuil van straat en uit plantsoenen opruimen of een open dag in het buurthuis. Deelnemers noemden deze voorbeelden ook bij de start van het verdiepend onderzoek in 2013 en deelnemers die hieraan meedoen, deden dit bij de start van dit onderzoek vaak ook al.
- Een enkeling zegt dat door deze activiteiten nauwere contacten zijn ontstaan, waardoor mensen elkaar vaker zien. Zij vragen zich af of het dan gaat om burenhulp of om vriendschap.
- Vrijwel alle deelnemers geven aan dat burenhulp die zij krijgen vaak incidenteel van aard is; dat burenpassen bereid zijn om bij te springen bijvoorbeeld in het geval van ziekte. Tevens geven ze aan dat die hulp dan een korte periode duurt; dus tijdelijk is.

- Bijna alle deelnemers vragen hun burens niet om langdurige en structurele hulp. Desgevraagd geven ze aan dat ze dit ook liever niet willen doen. Ook vragen deelnemers bijna nooit aan hun burens om hulp bij het schoonmaken van het huis, ook niet als het gaat om een tijdelijke ziekte of ongeval. De enige uitzondering hierop is boodschappen doen.

“Toen ik met mijn arm in het gips zat heeft de buurman zelfs een keer de was voor me opgehangen. Dat was overmacht. Stofzuigen of afstoffen zou ik niet aan hem durven vragen.”

Vrouw met ADHD en PTSS (51 jaar)

“Ik kan met de burens wel een goed gesprek voeren, maar ik kan geen fysieke hulp van hen verwachten. En dat wil ik ook niet. Al helemaal niet voor lijf gebonden zorg. Dat moet echt door de professionele verzorgster worden gedaan. Zij houdt alles in de gaten; dit geeft mij ook een veilig gevoel.”

Oudere vrouw met lichamelijke beperking en reuma (80 jaar)

Mantelzorg

De antwoorden:

- Ruim een derde van de geïnterviewden (35%) is mantelzorger van de deelnemer over wie het interview gaat.
- Een aantal mantelzorgers noemt voorbeelden van bekende mantelzorgondersteuning, bijvoorbeeld het mantelzorgsteunpunt (of de lokale term waaronder zij die kennen), het mantelzorgcafé, de landelijke dag van de mantelzorg, het mantelzorgcompliment, het Alzheimercafé of uitstapjes voor mantelzorgers. Mantelzorgers noemden deze voorbeelden ook bij de start van het verdiepend onderzoek in 2013 en mantelzorgers die hiervan gebruik maken, deden dit bij de start van dit onderzoek vaak ook al.
- Twee derde van de mantelzorgers biedt naast hun mantelzorgtaak geen hulp aan anderen.
- Het merendeel van de cliënten, familie en mantelzorgers geeft aan dat zij in de loop der tijd een evenwicht hebben gevonden, waarbij familie, vrijwilligers en professionals onderdelen van de ondersteuning en de zorg voor hun rekening nemen en dat die oplossingen doorgaans goed werken. Ze geven aan dat deze balans in stand kan blijven als het met de gezondheid van de mantelzorger goed gaat en er verder niets verandert; anders loopt het spaak.
- Terugvallen op het eigen sociaal netwerk is niet voor iedereen mogelijk. Dit punt wordt vaak genoemd. Soms is de verstandhouding tussen familieleden niet zodanig dat men elkaar kan helpen of is er geen contact (meer) met familieleden. Dit wordt bijvoorbeeld genoemd bij mensen met psychische problematiek en in mindere mate bij ouderen. Soms hebben familieleden zelf zorg (nodig) en willen cliënten hen niet vragen om mantelzorg te bieden.
- De intentie om mantelzorg te bieden is groot, maar op een gegeven moment kunnen mensen dit qua leeftijd en fysiek niet meer bolwerken. Dit wordt het meest genoemd door partners van ouderen en door ouders van mensen met een verstandelijke beperking.
- Er zijn enkele mantelzorgers (6) die vinden dat er onvoldoende passende respijtzorg beschikbaar is. Er zijn bijvoorbeeld echtparen waar de partner zwaar overbelast is. Zij hebben aan de welzijnsorganisatie gevraagd om passende respijtzorg te vinden. Maar dit is de afgelopen twee jaar niet gelukt. En voor tijdelijk verblijf van de partner in een zorginstelling is geen budget c.q. geen plaats. Soms is er wel vervanging van de mantelzorg mogelijk, maar alleen op vastgezette tijden (die niet overeenkomen met de behoefte van de mantelzorger).

“Fijn dat je kinderen af en toe bijspringen, maar het kan niet bij alles. Af en toe kan dit wel, maar het lijkt erop alsof de zorg afgebroken wordt. Mensen moeten ‘terug naar af’. Ook mensen die zorg nodig hebben. Dus, je móet wel, als er minder zorg is en de situatie gaat langzaam achteruit. Het is onze eigen keuze dat wij nog zelfstandig willen blijven wonen.”

Man (74 jaar) met suikerziekte en vrouw met visuele beperking

“De gemeente hier vindt: de kinderen moeten het maar doen. Vreemde visie, want mijn kinderen zijn volwassen; ze hebben hun eigen gezin en werken overdag. Bovendien wonen ze aan de andere kant van het land.”

Vrouw (59 jaar) met niet-aangeboren hersenletsel

“Mijn zussen gaan met mij kleding kopen en ze beheren ons geld. Dat is altijd zo geweest nadat mijn ouders zijn overleden. Met de kerstdagen gaan wij naar mijn zus en met oud en nieuw naar een andere zus.

Het maakt mij niet uit of er vrijwilligers zijn of echte begeleiding. Als ze maar aardig voor mij zijn en de tijd nemen om naar mij te luisteren. Soms word ik geholpen met douchen en mijn man met de insuline; dat moet een begeleider doen.”

Echtpaar (65 en 69 jaar) beiden met verstandelijke beperking

“Wij merken niets van extra vrijwilligers. De gemeente heeft besloten het mantelzorg compliment af te schaffen. We kunnen wel een dagje weg, maar daar zit ik niet op te wachten. Ik zou willen dat er meer zorg is voor mijn vrouw, dan heb ik wat tijd om andere dingen te doen. Er komt alleen steeds minder zorg terwijl mijn vrouw in gezondheid achteruit gaat.

Wij hebben nog geen gesprek gehad, maar van anderen hoor ik dat ze veel minder zorg krijgen. Misschien moet mijn vrouw wel naar een verpleeghuis en dat wil ik eigenlijk helemaal niet. Maar als ik de zorg niet langer volhoud en er minder thuiszorg komt, moeten we daar uiteindelijk misschien wel toe besluiten.”

Partner van een oudere vrouw (74 jaar) met somatische klachten

Vrijwilligerswerk

De antwoorden:

- Een aantal deelnemers noemt voorbeelden van vrijwilligerswerk waarmee zij bekend zijn. Bijvoorbeeld de inzet van vrijwilligers voor mensen individueel, zoals gelijkgestemden voor mensen met autisme voor sociale contacten (peergroup), of burgers die samen met cliënten activiteiten ondernemen op vrijwillige basis (maatjesprojecten), vrijwilligers van Humanitas die hulp bieden bij brieven, papieren en financiële administratie, lokale websites waar je spullen gratis kunt afhalen. Deelnemers noemden deze voorbeelden ook bij de start van het verdiepend onderzoek in 2013 en deelnemers die hiervan gebruik maken, deden dit bij de start van dit onderzoek vaak ook al.
- Dat geldt ook voor de voorbeelden van vrijwilligerswerk voor groepen, zoals begeleiden van sport- of creatieve activiteiten van bewoners in een zorginstelling, tafels dekken en koffie schenken in

een zorginstelling, maaltijdvoorziening voor dak- en thuislozen (soepbus of nieuwjaarsstamppotbuffet van het Leger des Heils), voedselloket, tweedehands- of kringloopwinkel, Resto Van Harte eettafel en ontmoetingsplek, vrijwilligerscentrale (of de lokale naam), breiclubjes, sociale onderneminkjes en de landelijke vrijwilligersdag 'NLdoet'.

- Enkele deelnemers hebben ervaring met lotgenotencontactgroepen en met het opbouwen van eigen kracht. Bijvoorbeeld mensen met een lichte verstandelijke beperking die voor zichzelf opkomen in een vereniging (Onderling Sterk). Bij anderen gaat het meer om het hervinden van eigen kracht: bijvoorbeeld cliënten met psychische aandoeningen die door zelfregie of herstelgroepen meer zelfvertrouwen krijgen. Deelnemers geven aan dat dit niet vanzelf is ontstaan, maar dat ze zover hersteld waren dat ze dit aandurften en dat anderen hen daarbij hebben begeleid.
- Deelnemers die in principe positief tegenover vrijwilligerswerk staan, merken in de praktijk vaak dat vrijwilligers die enthousiast beginnen het na een periode toch vaak (te) intensief vinden. Vrijwel alle deelnemers (ook degenen die er gebruik van maken) maken kanttekeningen bij het inzetten van vrijwilligers:
 - zij vragen zich af of langdurige inzet van vrijwilligers mogelijk is,
 - zij willen dat er goed wordt gekeken voor welke cliënten de inzet van vrijwilligers een meerwaarde zou bieden en voor welke niet en
 - dat er goed wordt nagedacht over wat aan vrijwilligers mag en kan gevraagd worden.
- Deelnemers geven aan dat de professionele begeleiding meer gericht moet worden op het ontwikkelen van eigen vaardigheden, voordat professionele zorg door de gemeente wordt stopgezet of verminderd. Zij vinden dat een zorgvuldige afweging moet worden gemaakt, omdat de inzet van vrijwilligers in hun optiek niet alle professionele zorg kan vervangen en vrijwilligerswerk doen, niet voor iedereen is weggelegd.
- Wat opvalt is dat de deelnemers die dezelfde professionele hulpverleners hebben gehouden, zich vrijwel allemaal positief uitlaten over de deskundigheid van deze vertrouwde begeleiders. De geïnterviewden vinden professionele deskundigheid belangrijk als het erom gaat om cliënten te helpen bij problemen in hun dagelijks leven en om gedrag in goede banen te leiden. Dit wordt vooral genoemd bij mensen met psychische aandoeningen, bij niet-aangeboren hersenletsel en bij verstandelijke beperking. Maar ook bij epilepsie, visuele en auditieve beperkingen en Alzheimer.
- Een enkeling is niet positief over de professionele begeleiding die zij eerder (vanuit de AWBZ) kregen, omdat het hen, naar eigen zeggen, niet verder heeft geholpen, of omdat er onvoldoende zorg gegeven werd.

"Op zich niet verkeerd om meer vrijwilligers in te zetten. In sommige buurten, zoals hier, kun je niet aan je buren vragen om iets voor je te doen, daar zijn ze te oud voor. Er is wel een soort 'klussengroep' in de gemeente. Die kunnen klusjes doen in de tuin of een schuttinkje verven en zo. Maar ik maak er geen gebruik van omdat het ook weer geld kost."

Man (38 jaar) met niet-aangeboren-hersenletsel en visuele beperking

*"Als je op een dorp woont, is er meer ruimte voor contacten in de wijk. Het is wat kleinschaliger, dus je maakt gauwer een praatje met elkaar. Maar aan de andere kant, er komt hier regelmatig een groep mensen bij elkaar in het dorps huis, die zijn helemaal 'niet goed', die schrikken andere mensen af. Als zij daar zijn, blijven de anderen weg; ik ook.
De gemeente zou mensen meer bij de zorg kunnen betrekken via internet: een website met vraag en aanbod van vrijwilligerswerk om mensen bij elkaar te brengen."*

Vrouw (47 jaar) met borderline

“Ik ben geen voorstander van langdurig, gestructureerd vrijwilligerswerk. Ook niet, omdat zij vrij willen zijn om te reizen. Vrijwilligers zijn er voor de gezelligheid en de creativiteit. Participatie zie ik als ‘iedereen doet vrijwillig van alles voor elkaar’. Het risico van vrijwilligers vind ik vervanging van professionele krachten. Ik deed vroeger vrijwilligerswerk op school; nu heb ik tijd voor de kleinkinderen. Hij heeft een maatje met wie hij naar de bioscoop en concerten gaat of een terrasje pakt. Dat gaat goed.”

Moeder van een man (27 jaar) met een verstandelijke beperking

Biedt u hulp, zorg of ondersteuning aan anderen?

Tijdens de interviews is aan deelnemers gevraagd of zij zelf hulp aan anderen bieden, welke hulp dat is (burenhulp, mantelzorg of vrijwilligerswerk) en waarom ze dit doen.

De antwoorden:

- Het merendeel van de geïnterviewde cliënten biedt geen hulp aan burenhulp (61%). De meesten geven aan dat ze dit niet doen omdat hun gezondheid (beperking of aandoening) dat niet toelaat of omdat ze het te druk hebben met hun eigen gezin.
- Een derde (36%) van de geïnterviewden biedt hulp aan anderen; soms ook aan meerdere mensen.
 - Degenen die anderen helpen, bieden bijvoorbeeld hulp aan de burenhulp, houden een oogje in het zeil of de gordijnen 's morgens wel open gaan bij een buurman met dementie, doen een boodschap voor een buurvrouw die dit zelf niet kan.
 - Degenen die mantelzorger zijn en in hetzelfde huis wonen, bieden hulp aan hun naaste bij algemene dagelijkse zaken en vaak ook bij persoonlijke verzorging. De deelnemers die mantelzorger zijn voor iemand die in de buurt woont, bieden hulp bij praktische zaken, zoals vervoer, kleine klusjes in huis en tuin of helpen met de pc.
 - Een klein deel van de mantelzorgers (7) biedt ook hulp aan anderen dan aan degene over wie het interview gaat; bijvoorbeeld aan burenhulp of ze doen vrijwilligerswerk.
 - De deelnemers die vrijwilligerswerk doen (43), doen dit meestal in een instelling of voor een organisatie. Zoals spelletjes doen met ouderen of vervoer van mensen met een beperking of ouderen naar dagopvang, ziekenhuis of naar de kerk.
 - Er zijn ook mensen die aangeven dat ze de druk in hun thuissituatie ontvluchten en dat het vrijwilligerswerk hen de kans biedt om er 'even tussenuit te kunnen'.
- De cliënten in deze voorbeelden vertellen dat ze het leuk vinden om vrijwilligerswerk te doen, dat het wordt gewaardeerd en dat ze iets betekenen voor een ander. Zij willen hun talenten gebruiken. Of ze doen het omdat ze bezig willen blijven, na het verlies van een betaalde baan of zinvolle daginvulling.
- Mensen met psychische aandoeningen benoemen activiteiten die zij doen in hun centrum voor dagbesteding of inloophuis als vrijwilligerswerk, bijvoorbeeld lichte administratieve taken zoals receptiewerk, het bijhouden van bezoekerslijsten en beheer van de kas, bezorgen van pakketjes of drukwerk, deelname in de lokale of centrale cliëntenraad van een zorgorganisatie, meewerken aan een bulletin voor cliënten van een zorginstelling.
- Enkelingen doen vrijwilligerswerk bij een regionale of landelijke organisatie, waarbij zij hun ervaringsdeskundigheid inzetten ten behoeve van lotgenoten.
- Enkele deelnemers zijn betrokken bij het geven van gastlessen op scholen, mensen met niet-aangeboren hersenletsel, mensen met chronische ziekten en mensen met psychische aandoeningen noemen dit.

- Mensen met een verstandelijke beperking die als dagbesteding ontwikkelingsgerichte of arbeidsmatige activiteiten doen, noemen sommige werkzaamheden vrijwilligerswerk. Zij verrichten bijvoorbeeld werkzaamheden in de keuken, het restaurant, de winkel of het atelier van de eigen zorgorganisatie. Ook in dagcentra voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel worden bijvoorbeeld inpak- en montage werkzaamheden verricht, maar deelnemers noemen dit geen vrijwilligerswerk.
- Oudere cliënten vertellen bijvoorbeeld over vrijwilligerswerk dat zij vroeger deden, maar om gezondheidsredenen niet langer kunnen doen. Zoals deelname in het bestuur van een zorginstelling, adviseur voor individuele vragen van leden van hun belangenorganisatie (bijvoorbeeld een cliënten- patiënten- of familievereniging, ouderenvereniging of vakbond). Enkeligen doen nog steeds vrijwilligerswerk, zolang hun gezondheid en mobiliteit dat toelaat. Hierbij noemen zij voorbeelden zoals: breien of borduren voor een goed doel.

Enkele naasten van wie de zoon of dochter niet meer in het ouderlijk huis woont, zijn vrijwilligerswerk gaan doen dat zij eerder niet konden doen. Zij zijn bijvoorbeeld vrijwilliger geworden in het zorgcentrum van hun naaste, als ze daar in de buurt wonen, of in een andere instelling, bijvoorbeeld in een hospice.

Waarom doet u dit?

De antwoorden:

De redenen dat mensen hulp bieden zijn divers.

- Deelnemers bieden burenhulp omdat ze iets voor een ander willen betekenen en sommigen ontlenen er het gevoel aan dat ze 'nog meetellen'. Anderen vinden het vanzelfsprekend dat je iets over hebt voor elkaar. Deelnemers hebben lang niet altijd een goede verstandhouding met hun burens; sommigen zeggen dat er bij hun burens sprake is van vooroordelen, discriminatie of pesten; een enkeling zorgt zelf voor overlast.
- Deelnemers bieden mantelzorg omdat ze het logisch vinden dat familieleden voor elkaar zorgen, vaak ook, als de familieleden niet meer onder één dak wonen. Vrijwel alle mantelzorgers die in hetzelfde huis wonen geven aan dat de zorg hen weleens te veel is en mantelzorgers die ver weg wonen geven aan dat hun inzet zeer beperkt is en dat zij hun naaste niet meer of vaker kunnen bezoeken.
- Deelnemers doen vrijwilligerswerk vooral omdat ze er 'veel voor terug krijgen'. Vaak wordt genoemd dat vrijwilligerswerk voldoening geeft: 'dat je er contacten met anderen houdt', 'dat je daardoor de deur uitkomt', 'dat het gezellig is'.
- Daarnaast geven mensen aan dat zij graag hun kennis en ervaring willen inzetten om anderen te helpen vanuit een gevoel van solidariteit.
- Mensen met psychische aandoeningen die vrijwilligerswerk doen als dagbesteding, komen vaak uit een periode van inactiviteit en sociaal emotioneel disfunctioneren. Zij geven aan dat ze tot weinig in staat waren door hun ziekte. Als het mogelijk is, worden zij gestimuleerd om weer zoveel mogelijk actief te zijn en dingen te doen waartoe ze in staat zijn. Deze deelnemers geven aan dat hun vrijwilligerswerk eraan bij kan dragen om maatschappelijk actief te blijven of dat weer te worden of om sociale contacten te verbeteren. In enkele situaties is dit een opstapje naar betaald werk, maar de meeste deelnemers verwachten niet dat zij een betaalde baan zullen krijgen. Vooral degenen die lang uit het arbeidsproces zijn geweest en al wat ouder zijn.
- Bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel is cognitief herstel niet altijd mogelijk. Zij geven aan dat 'ze ermee moeten leren leven'. Deelnemers geven voorbeelden dat zij worden gestimuleerd om met hun cognitieve en emotionele beperkingen om te gaan en om de vaardigheden die zij hebben, weer zoveel mogelijk in te zetten in maatschappelijke activiteiten buiten het centrum voor dagbesteding. In enkele situaties is dit vrijwilligerswerk.
- Mensen met een verstandelijke beperking doen soms vrijwilligerswerk in het eigen centrum voor dagbesteding. Soms ook vrijwilligerswerk buiten hun centrum voor dagbesteding, omdat dit vanuit

de zorgorganisatie die hen begeleid, gestimuleerd wordt. Zo zijn er voorbeelden van instellingen voor dagbesteding die met hun cliënten in een naburig verpleeghuis tafels dekken, koffie schenken en de was vouwen. Er zijn twee voorbeelden waarbij iemand met een verstandelijke beperking vrijwilliger is voor een oudere of voor iemand met visuele beperking.

- Mensen die vrijwilligerswerk doen in de sfeer van voorlichting of gastlessen doen dit omdat ze het belangrijk vinden dat anderen een goed beeld hebben van het leven met een ziekte, beperking of aandoening.

"Je moet de eigen kracht van mensen (weer) gaan gebruiken; dat is een verandering. Mensen moeten weer gaan participeren en dan moet de zorg ook veranderen. Er wordt nu te veel gepamperd, dat is voor mensen ook veilig.

Aan de andere kant: sommige mensen kun je niet veranderen, daar moet je het wel blijven proberen, maar als het niet kan, moet je het beste eruit halen wat eruit te halen is. Je moet wel altijd individueel bekijken wat er kan, want dit kan misschien niet voor iedereen."

Man (49 jaar) met longziekte ziekte en depressie

"We moeten weer 'leren' wat voor een ander te doen. De keuze van mijn vrouw om thuis voor de kinderen te zorgen, gaf ruimte om weer iets voor een ander te doen naast mijn werk. Het is lange tijd niet nodig geweest om voor elkaar te zorgen, maar nu worden we met de neus op de (maatschappelijke) feiten gedrukt. Nu zorgen we allemaal een beetje voor moeder. Als je weet dat zorg onbetaalbaar wordt, dan heb je er ook meer begrip voor dat je zelf meer moet doen."

Zoon van een vrouw (75 jaar) die in een ouderenflat woont

Wat hebt u nodig om hulp te (blijven) geven?

Er is gevraagd waar liggen de grenzen liggen aan de hulp die mensen kunnen of willen geven.

De antwoorden:

- Het vaakst wordt gezegd dat de eigen gezondheid en fysieke mogelijkheden de grens bepalen. Deelnemers bieden alleen hulp aan anderen als hun beperkingen dat toelaten.
- Sommige geïnterviewden zeggen dat ze geneigd zijn om gauw anderen te helpen en dat ze hun grenzen daarbij beter moeten bewaken. Enkelen hebben een slechte ervaring, dat ze bijvoorbeeld een burn out hebben gehad, omdat ze 'te veel hooi op hun vork hebben genomen'.
- Familieleden zeggen dat ze zich bezwaard te voelen wanneer ze hulp weigeren; als er meer hulp gevraagd wordt dan zij kunnen of willen geven, dan voelen zij dit als een gewetensconflict.
- Er zijn mantelzorgers die aangeven dat zij door de zorg voor hun naaste minder of nauwelijks tijd hebben voor hun eigen sociale contacten of voor vrije tijd en hobby's. Voor hun gevoel zijn dit ook de grenzen van de mantelzorg.

"Mijn vrouw is mijn mantelzorger. En ze is vijf dagen in de week werkzaam als vrijwilliger in de gehandicaptenzorg en voor ouderen. Ze doet dit naar het voorbeeld van haar moeder. Ze is afgekeurd voor haar vroegere werk en toen de medische voorspellingen niet uitkwamen had ze sterk de behoefte iets te betekenen in de maatschappij. Meegaan naar de wc is voor haar wel acceptabel; verschonen, wassen en medicijnen toedienen, niet. We passen samen op de kleinkinderen."

Man (63 jaar) met chronische ziekte

"Er wordt steeds vaker een beroep op familie gedaan. Wij gaan mee naar specialisten en dergelijke, maar het lijkt wel of de thuiszorg verwacht dat wij toch ook een aantal dingen doen. Er is nu een hele discussie over het eten. Vroeger warmde de thuiszorg de maaltijd op. Nu mogen ze dat niet meer. Dat moet eigenlijk de Wmo doen, maar die hebben daar ook geen tijd voor. We zijn daar nog niet uit. Er wordt minder zorg gegeven. Daarom moeten burens, familie en vrijwilligers wel inspringen. Je wil toch ook niet dat iemand verhongert. Ik heb zelf ook een gezin en mijn werk. Ik wil mijn werk niet opgeven, maar je zou er bijna voor kiezen. Misschien moet moeder binnenkort wel naar een verpleeghuis, maar dat willen we eigenlijk niet. We zien wel hoe lang we het zo volhouden. Gelukkig helpen mijn broer en schoonzus ook."

Dochter van vrouw (68 jaar) met suikerziekte en lichamelijke beperking

4 Verandering en eigen regie

In dit hoofdstuk staat centraal wat geïnterviewden merken van vernieuwing in de zorg en ondersteuning en of dit in hun persoonlijke situatie helpt meer regie over hun leven te voeren.

4.1 Gemeente en zorgorganisatie

Is het aanbod van professionele zorg en ondersteuning vernieuwd of veranderd?

Tijdens de interviews is aan de deelnemers gevraagd of er verandering of vernieuwing merkbaar is in de feitelijk geboden zorg in hun gemeente of wijk en of zij daar voorbeelden van kennen.

De antwoorden:

- Bijna de helft van de deelnemers (48%) vertelt dat zij geen verandering hebben gemerkt in de zorg in hun gemeente of wijk. Bijna een derde (31%) merkt veel verandering en de overigen (21%) merken dat een beetje.
- Voorbeelden van vernieuwing die worden genoemd zijn onder andere: een zorgorganisatie voor persoonlijk verzorging en verpleging die vernieuwend werkt, sociale wijkteams die laagdrempelig zijn en burgers de mogelijkheid geven om binnen te lopen.
- Ook worden projecten genoemd waarbij de inbreng van burgers gevraagd wordt: voorbeelden waarin de gemeente aan burgers vraagt om mee te denken, onder meer over de waarden in de zorg, meedenken over de wijze waarop de gemeente mantelzorgers kan waarderen. En projecten waarbij de gemeente aan specifieke groepen burgers vraagt om regelmatig een vragenlijst in te vullen om inzicht te geven in hun situatie of ondersteuningsbehoeften.
- Voorbeelden in de sfeer van de zorg en participatie zijn: een website waar je kunt aanbieden dat je je burens wilt helpen, of je kunt melden dat je hulp nodig hebt, een lokale organisatie die bemiddelt (makelt) in de buurt, of een groep die je helpt om je (dreigende) schulden op te lossen, een website waar je maaltijden met elkaar kunt delen, een organisatie waar je kunt melden dat je spullen wilt weggeven en laten ophalen.
- Veel mensen duiden de veranderingen als bezuinigingen en kijken hier niet positief tegenaan. Enkelingen hadden verwacht dat de gemeente de zorg op maat zou gaan regelen, maar vinden dat de gemeente dit niet waar maakt en zijn teleurgesteld.
- Voorbeelden van bezuinigingen die worden genoemd zijn onder andere: sluiting of verhuizing van centra voor dagbesteding, inkrimpen of afwijzen van huishoudelijke hulp, leegstand in woonzorginstellingen, afschaffen of verlagen van PGB's, veel personeelswisselingen bij zorgorganisaties, inkrimpen van professionele zorgverleners, soms vervangen door vrijwilligers.

"Begeleiders op de dagbesteding zijn gaan nadenken over hoe de bezoekers meer in maatschappelijk opzicht kunnen participeren. Ze hebben samen met de cliëntenraad een enquête gehouden met picto's en de bezoekers gevraagd wat ze zouden willen doen of willen leren. Een groepje bezoekers gaat nu met een aantal begeleiders naar het verzorgingshuis in de buurt om daar te assisteren bij tafel dekken, servetten vouwen, koffie schenken enzovoort. De bezoekers vinden dit heel leuk, dat ze iets kunnen betekenen voor anderen. Mijn broer heeft er zin in om dit te doen. "

Zus van een man met verstandelijke beperking (50 jaar)

“We hebben contact met gemeenteraadsleden gehad over dergelijke veranderingen, maar merken er in de praktijk nog bijna niets van. Ik heb met politici gepraat over toekomst van de zorg. Ik geef samen met anderen gastlessen op scholen, zodat kinderen in groep 8 weten wat het is om een beperking te hebben. De kinderen vinden het interessant. Of de politici iets doen met de informatie, weet ik nog niet. Ik denk dat het voor de gemeente heel lastig is, omdat ze het met minder geld moeten doen dan in de AWBZ. “

Vrouw met progressieve ziekte (39 jaar)

Is er vernieuwing of verandering in de zorg die u krijgt?

Tijdens de interviews is aan de deelnemers gevraagd wat mensen in hun persoonlijke situatie merken van verandering of vernieuwing en hoe zij daarover zijn geïnformeerd.

De antwoorden:

- 71 deelnemers geven aan dat zij vernieuwing merken in hun persoonlijke zorgsituatie.
- Enkele deelnemers (2) geven aan dat er integrale hulp vanuit de gemeente is gekomen; niet alleen zorg, maar ook aandacht voor de woonsituatie die niet langer passend is. Enkele anderen (2) merken op dat de gemeente en de wijkteams meer naar mensen toe gaan en verbindingen leggen met buurtbewoners.
- Een aantal deelnemers vertelt (20) dat personeelsleden in hun instelling voor dagbesteding die vertrekken, niet worden vervangen. Soms komen er enkele stagiaires of vrijwilligers in de plaats voor terug. De meesten geven aan dat de vervangers vaak niet bekend zijn met de problematiek van bezoekers. Of dat ze niet op de hoogte zijn van de begeleidingsmethodiek. Sommige deelnemers vertellen dat de vrijwilligers bijvoorbeeld minder activerende ondersteuning geven aan cliënten, maar zorgtaken overnemen. Of dat zij de activiteiten niet samen met de cliënten ondernemen, maar zelf doen, bijvoorbeeld pannenkoeken bakken.
- Andere deelnemers (10) melden dat er bij hen thuis wisselende medewerkers komen vanuit zorgorganisaties die de persoonlijke verzorging, de verpleging of huishoudelijke hulp bieden¹⁶.
- Anderen melden dat de zorgorganisatie telefonisch heeft laten weten dat ze vanwege bezuiniging dagelijks een uur minder persoonlijke verzorging willen komen bieden.
- Een enkeling meldt dat er wel een toekenning vanuit de gemeente is voor maatwerk, maar dat de zorgorganisatie dit niet wil bieden, ook niet nadat klachten zijn ingediend.
- Sommigen geven aan dat passende individuele begeleiding niet beschikbaar is in hun gemeente.
- Sommige deelnemers melden dat er minder wordt vergoed door de zorgverzekering; dit betreft bijvoorbeeld persoonlijke verzorging of verpleging, begeleiding door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige of de pedicure¹⁷.
- De meeste deelnemers aan het onderzoek die veranderingen in hun persoonlijke zorgsituatie hadden gemerkt, zeggen dat zij op de hoogte zijn gesteld over de veranderingen door (hulpverleners van de) de zorgorganisatie (20); enkelen zijn door het sociaal wijkteam (3), door de gemeente (2) of door de zorgverzekeraar (1) zijn geïnformeerd over de veranderingen in hun persoonlijke situatie wat betreft de begeleiding en zorg.
- Een deel van de mensen gaf aan dat zij niet geïnformeerd werden (11).

¹⁶ De zorgorganisatie biedt zorg vanuit de Wmo en zorg vanuit de Zorgverzekeringswet.

¹⁷ In enkele van deze voorbeelden gaat het ook om verantwoordelijkheden in het kader van de Wmo; de verpleging en de pedicure vallen daar niet onder.

“Zij horen dat het aantal uren zorg zal verminderen. Dit is geen zorgvernieuwing te noemen.”

Dochter van ouder echtpaar (82 jaar)

“Ik ben heel tevreden over de dames die haar komen helpen bij de verzorging. Ze kijkt er elke dag naar uit. Het doet me goed om te weten dat ze een beroep kan doen op het sociaal wijkteam.”

Zus van een vrouw (70 jaar) met stemmingsstoornis

“De gespecialiseerde dagopvang is algemene voorziening geworden en verplaatst naar een stille buurt waar 's avonds niemand op straat is. We vernamen dat de dagopvang verplaatst werd en werd samengevoegd met andere groepen. Het hoe en waarom is niet meegedeeld.

Gevolg is dat veel ggz-cliënten afhaken. Ze vinden het te ver en het gebouw erg ongezellig. Ik ga zelf nog wel twee keer per week, maar zodra er iets aan de hand is, bijvoorbeeld ziekte van de begeleiding, vervalt de dagbesteding.

De groepen zijn veel groter geworden. Er zijn veel ruzies die dan weer gesust worden door de activiteitenbegeleider. Hij heeft daarom geen tijd meer om ons te instrueren omdat hij constant bezig is om ruzie te sussen en gesprekken te voeren met huilende cliënten. De sfeer wordt er niet beter op. Als het zo blijft, stop ik er in januari mee.”

Vrouw (48 jaar) met psychische en gedragsproblemen

Wat vindt u van de vernieuwing of verandering van uw zorg?

De antwoorden:

- Enkele deelnemers (2) zijn positief over de integrale hulp die vanuit de gemeente is gekomen. Enkele anderen (2) waarderen dat de gemeente en de wijkteams meer naar mensen toe gaan en verbindingen leggen met buurtbewoners. Een deelnemer is blij dat de dagbesteding nu dicht bij huis is, dat het sociaal team laagdrempelig bereikbaar is en dat ze altijd voor hen klaar staan. Een paar anderen vinden het goed om deel te nemen aan een gemeentelijk panel.
- De meeste veranderingen worden door deelnemers niet opgevat als veranderingen ten goede en worden niet positief beleefd.
- Het wisselen van individuele begeleiders leidt vaak tot frictie. Een enkele deelnemer geeft aan dat hij de individuele begeleider beter vindt en dat het hem vooruithelpt, omdat de begeleiding meer gericht is op de ontwikkeling.
- Bij een aantal cliënten leidt het wisselen van begeleiders tot (grote) gedragsproblemen, omdat dit inherent is aan de beperking of aandoening. Bijvoorbeeld bij autisme, Asperger en verstandelijke beperking.
- Anderen (7) hebben geen vertrouwen in de nieuwe begeleiders die de zorg hebben overgenomen; ook dit kan inherent zijn aan hun aandoening, bijvoorbeeld bij schizofrenie of verslaving. Sommige cliënten hebben om die reden een andere zorgaanbieder of begeleider kunnen kiezen, maar dit was niet altijd mogelijk. Bij een enkeling is er terugval in de verslavingsproblematiek en is er sprake van overlast voor de burens.

- Vrijwel alle (20) cliënten die veranderingen melden in hun centra voor dagbesteding, beleven dit niet als positief. Zij noemen de volgende zaken: ze vinden de begeleiding niet meer passend, te weinig deskundig en te vrijblijvend aanwezig. Sommige cliënten gaan minder vaak of niet meer naar de dagbesteding of naar de nieuwe locatie omdat ze zich er onveilig voelen of er te veel prikkels zijn. Het is niet duidelijk of zij de gevolgen van die keuze afwegen.

"Zij merkt tot nu toe niets van vernieuwing in de zorg. Integendeel: in het dagcentrum verdwijnen veel personeelsleden. Er is geen dagprogramma en geen deskundigheid over deelnemers in de ggz. Van inbreng van de deelnemers, zoals vroeger in het reguliere overleg was, is geen sprake meer. De groepen zijn groter geworden en bezoekers blijven weg. De gang van zaken is bedroevend."

Vrouw (49 jaar) met posttraumatisch stresssyndroom

"In de gemeente is wel meer aandacht voor burenhulp, vrijwilligerswerk en mantelzorg. Tot nu toe nog vooral aandacht op papier. Er worden inloopavonden met de wethouder gehouden. Een goede zaak."

Hier kreeg ik een uitnodiging van de gemeente aan alle wijkbewoners voor een bijeenkomst over zorg en ondersteuning (mevrouw laat een brief zien en leest voor.) Doelstelling: vragen stellen, ervaringen delen met leden van het Sociaal Wijkteam en de wethouder. Een breed aantal onderwerpen komt aan de orde, waaronder ook eenzaamheid, zorg voor een ander en financiële zorgen."

De sociale wijkteams vormen een vervanging voor de welzijnsstichting die enkele jaren geleden failliet is gegaan. Alle buurthuizen zijn toen gesloten. Ik vind het goed dat de gemeente het sociale netwerk van mensen meer bij de zorg en ondersteuning wil betrekken."

Vrouw (63 jaar) met hart- en vaataandoening

4.2 Toekomst, persoonlijk plan en eigen regie

Tijdens de interviews is gevraagd welke toekomstverwachting mensen hebben en wat zij nodig hebben om het in 2016 te kunnen redden. Tevens is gevraagd of zij een persoonlijk plan hebben gemaakt en of dit tot nieuwe inzichten geleid heeft over de keuzes die zij maken.

Hoe ziet de toekomst er voor u uit?

De antwoorden:

- De meesten deelnemers geven in eerste instantie als antwoord dat ze hopen dat hun gezondheid goed blijft, stabiel of niet (verder) achteruit zal gaan. Vervolgens benoemen zij persoonlijke wensen, zoals het volgen van een opleiding, het vinden van betaald werk of geschikt vrijwilligerswerk.
- Voornamelijk ouderen geven op deze vraag het antwoord dat ze niet ver vooruitkijken; zij 'leven bij de dag'. Daarnaast vertellen sommigen dat zij verwachten dat het levenseinde nadert. Dat zij bijvoorbeeld een niet-reanimeren-verklaring of een niet-behandel-verklaring hebben en dat zij dit met familie en hulpverleners hebben besproken. Of dat zij thuis willen sterven of in een hospice.
- Vrijwel alle mensen met een verstandelijke beperking die werkzaam zijn in een WSW-voorziening, maken zich zorgen over het voortbestaan van hun werk. Voor de meesten is het voortzetten van hun contract niet zeker en 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 gericht aan het beter omgaan met hun cognitieve beperkingen in het dagelijks leven. Sommigen zijn daartoe gestimuleerd door de instelling; anderen volgen een cursus; weer anderen proberen vaardigheden uit in de praktijk uit met hun individuele begeleiders en op de dagbesteding.
- Verder spreken mensen met psychische aandoeningen die aangeven dat zij min of meer stabiel zijn, zich uit over hun toekomstverwachtingen. Enkeligen hebben sinds kort een betaalde baan; zij ervaren dit als een wenselijke, maar flinke verandering en zij hopen zich daarin te kunnen handhaven. Anderen proberen een betaalde baan te verkrijgen, maar worden soms afgewezen vanwege hun aandoening.
Voor hen is begeleiding bij het zoeken en vinden van scholing of passend werk van belang en ook job coaching bij re-integratie wordt genoemd. Anderen met wie het geestelijk slechter gaat, bijvoorbeeld omdat ze in een waanbeeld leven, overprikkeld zijn, in een manische periode, verslaafd of suïcidaal, vinden de toekomst onvoorspelbaar of uitzichtloos. Zij beantwoorden deze vraag vaak niet.
- Bij mensen met een progressieve chronische ziekte is deze vraag lastig te beantwoorden. Enkeligen geven aan dat ze zeker zullen overlijden, zij weten niet hoe lang ze nog te leven hebben. Soms willen ze niet over de toekomst praten. Voor mensen met (beginnende) dementie is deze vraag ook lastig te beantwoorden.
- 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.

“Hij wil zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Net gisteren is hij gebeld door de organisatie welke hulp hij de komende tijd wil afnemen, bijvoorbeeld maaltijdverzorging of meer persoonlijke verzorging. Hij is aangesloten op een oproep/alarmsysteem. Het gaat geleidelijk achteruit, maar hij probeert er het beste van te maken. Als het nog slechter met hem zou gaan, dan moet hij overstappen naar een hogere trap.”

Zoon van een man (74 jaar) met Alzheimer

“Het voeren van de eigen regie hadden zij vroeger hoog in het vaandel staan. Nu is dat voor hem niet altijd meer mogelijk. Hij is afhankelijk van anderen, zijn PGB-hulp en zijn vrouw. Hun toekomst is erg onzeker, hun huis staat te koop. In het gesprek met de gemeente is ook hun toekomstige woning aan de orde geweest.”

Vriendin van een ouder echtpaar, waarvan man (69 jaar) met Parkinson

Wat is er nodig voor u om het volgend jaar te kunnen redden?

Tijdens de interviews is aan de deelnemers gevraagd wat zij nodig hebben om het in 2016 te kunnen redden en waarin zij zelf keuzes maken.

De antwoorden:

- Verreweg de meeste deelnemers aan het onderzoek geven aan dat zij de huidige begeleiding en persoonlijke verzorging en ondersteuning nodig vinden om het volgend jaar te kunnen redden¹⁸. Daarbij noemen ze zowel de professionele zorg (individuele begeleiding, dagbesteding en huishoudelijke hulp) als de onderlinge hulp (vooral de hulp van de eigen kinderen, partner en ouders).
- Sommigen willen weten waar zij terecht kunnen voor eventuele vragen. Anderen willen een aanspreekpunt bij terugval als hun problemen toenemen, bijvoorbeeld met stemmingen of met alcohol.
- Enkeligen geven aan dat er een achterwacht nodig is als er plotseling meer zorg nodig is, of dat er sowieso meer respijtzorg nodig is.

“Een goede individuele begeleiding en hulpmiddelen in verband met mijn visuele beperking. Ik zou ook niet zonder mijn geleidehond kunnen, voldoende zorg en faciliteiten, een grootbeeld tv, eenvoudige bediening, een aangepaste pc, een beeldkrant. En vervoer natuurlijk. Ik kan niet meer autorijden door mijn oogziekte, maar ik ben blij dat er vervoer is voor de vergaderingen.”

Man (48 jaar) met visuele beperking

“Het is hoog tijd dat mijn zoon uit huis gaat, mijn vrouw en ik houden dit niet meer vol. We hopen dat hij terecht kan in beschermd wonen. Of we gaan zelf een appartement voor hem kopen en ondersteuning in (blijven) kopen via PGB. Gelukkig kunnen we dat opbrengen. En we gaan opnieuw zoeken naar werk of dagbesteding. Werk loopt tot nu toe altijd spaak, als gevolg van zijn problemen. Hoe, dat hangt ook samen met de herkeuring Wajong en hoe dat uit zal pakken. Goede woonruimte en ondersteuning zijn volgend jaar van belang voor onze zoon; voldoende PGB zodat we hulp in kunnen blijven kopen van zijn huidige hulpverlener. Zij is erg belangrijk vanwege de vertrouwensband. Belangrijk is dat er voldoende PGB beschikbaar is. We gebruiken nu niet alles, maar als hij op zichzelf woont heeft hij meer ondersteuning nodig in verband met het wegvallen van mantelzorg. Belangrijk is ook dat het uurtarief voldoende is om deskundige hulp in te kunnen kopen.”

Vader van zoon (48 jaar) met autisme

Hebt u nagedacht over een persoonlijk plan?

Tijdens de interviews is aan de deelnemers gevraagd of zij hebben nagedacht over een persoonlijk plan en hoe dit tot stand is gekomen en hebt u nieuwe inzichten gekregen over uw keuzes, over belemmeringen en mogelijke oplossingen?

De antwoorden:

- Twee derde van de deelnemers (66%) heeft niet nagedacht over een persoonlijk plan. Twee derde van de cliënten met een verstandelijke beperking (20) en de helft van de deelnemers met psychische aandoeningen (35) en deelnemers met niet-aangeboren hersenletsel (10) geven aan dat ze een persoonlijk plan gemaakt hebben, maar het lijkt erop dat zij daarmee een zorgplan

¹⁸ Deelnemers maken hier geen onderscheid van wie de persoonlijke verzorging komt (via de zorgverzekering of via de Wmo).

bedoelen. Zij geven aan dat ze het plan hebben opgesteld met de hulpverleners/begeleiders van de zorgorganisatie. Weinig mensen met een visuele beperking hebben een persoonlijk plan en het wordt nauwelijks genoemd door ouderen en door mensen met een lichamelijke of auditieve beperking en door chronisch zieken.

- Veel mensen die niet over een persoonlijk plan nagedacht hebben, vragen wat hiermee wordt bedoeld of wat het is. Enkele mensen zeggen -nadat zij de uitleg hebben gehoord- dat zij wel een plan in hun hoofd hebben. Anderen die niet over een persoonlijk plan nagedacht hebben, zeggen dat ze dit niet nodig vinden. Dit laatste wordt dan vooral door ouderen gezegd.
- Het nadenken over de toekomst en over het persoonlijk plan heeft bij een aantal deelnemers geleid tot (nieuwe) inzichten. Voorbeelden zijn dat mensen met autisme en mensen met verstandelijke beperkingen zich realiseren dat er vaak intensieve begeleiding nodig is in de periode dat hun omgeving verandert. Of dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel (beter) leren omgaan met cognitieve beperkingen. Sommige mantelzorgers geven aan dat hun oudere verwanten met oriëntatie- of bewustzijnsproblemen baat hebben bij een vaste dagelijkse structuur. Bijvoorbeeld bij dementie vinden mantelzorgers het belangrijk dat hun naasten betrokken blijven bij de dagelijkse realiteit.
- Soms wordt het mensen duidelijk dat de aandoening of beperking wisselend blijft, maar niet stabiel wordt.
- Enkele mensen hebben kansen gekregen om hun vaardigheden (verder) te ontwikkelen; bijvoorbeeld leren de was doen.

“Hij wil graag zo zelfstandig mogelijk blijven wonen. Wel heeft hij zich uit voorzorg al vast laten inschrijven bij een woonzorgcentrum in een andere gemeente voor mensen met een visuele beperking. ‘Je weet nooit hoe het allemaal loopt’, zegt hij.”

Zus van een man (64 jaar) met visuele beperking

“Het is een spannend jaar. Zij zit in een sociaal activeringstraject. Van het UWV heeft zij een brief gekregen met de vraag of zij ‘arbeidzaam’ is. Dat wil zeggen minimaal vier uur per dag; 1 uur achter elkaar. Samen hebben we besloten dat zij dit ‘arbeidzaam in een veilige setting zijn’ niet bevestigt naar het UWV. We weten niet wat daar de gevolgen van zijn. Er heeft geen gesprek over plaatsgevonden; op welk dossier baseert het UWV zich? We hebben slechte ervaringen met een jobcoach: niet actief, niet bereikbaar. Er is wel veel steun vanuit de zorgboerderij, onafhankelijke cliëntondersteuning en die stelt ook een jobcoach beschikbaar. De organisatie voor begeleid wonen, doet een onderzoek naar haar vaardigheden, mogelijkheden om eventueel meer zelfstandig te gaan werken.”

Moeder van vrouw (30 jaar) met verstandelijke beperking

“Ik zie om mij heen dat mensen steeds minder kunnen doen. Mensen betalen hogere eigen bijdragen. Alles is teruggedraaid. Ik ben blind; toch werd mijn huishoudelijke verzorging teruggedraaid. Ik betaal nu alles zelf. Dat is blijkbaar wat de regering wil. Ik heb alles stopgezet. Ik kreeg toch amper meer hulp, dus regel het nu allemaal zelf. Mijn kinderen komen vaker, de burens doen boodschappen voor me of gaan met mij mee. Ik zie geen etiketten e.d. heb slechts 5 % zicht. Ik wil niets meer met de gemeente te maken hebben.”

Man (81 jaar) met visuele beperking

“Samen met de autisme coach hebben we goed in beeld gebracht wat de beperkingen zijn en welke hulp nodig is. Het heeft een scherper inzicht gegeven in de problematiek van mijn zoon en ons gezinsleven.

We hebben het ook gebruikt bij het gesprek met de gemeente. Samen met de autisme coach hadden we dat grondig voorbereid en een lijst ingevuld. De medewerker van de gemeente is afgegaan op onze deskundigheid. We hebben samen naar passende oplossingen gezocht en meer hulp aangeboden gekregen dan we nu hebben.”

Moeder van een zoon (49 jaar) met autisme

Weet u bij welk loket in uw gemeente u uw zorg- of hulpvraag kunt stellen?

- Bijna driekwart van de deelnemers (71%) geeft aan dat zij dit niet weten, maar dat hun begeleiders, familie of mantelzorgers dit wel weten.
- Een aantal deelnemers (16) vertelt dat zij regelmatig telefonisch contact hebben opgenomen met de gemeente en het sociaal wijkteam, maar dat zij vaak geen antwoorden krijgen op hun vragen. Of dat medewerkers beloven dat een collega terug zal bellen, maar dat dit meestal niet gebeurt.
- Sommige familieleden die na een aantal tevergeefse telefoontjes zelf naar de gemeente of het wijkteam toe gaan, melden dat het ook op die manier niet altijd lukt om antwoorden te krijgen of afspraken te maken.

“Via de gemeente kunnen minima geld terugkrijgen voor vele doelen. Bijvoorbeeld door kwijtschelden van belasting, ze kunnen bijzondere bijstand aanvragen en zo. Maar het nadeel is alleen dat elke gemeente zijn eigen ‘beleid’ voert. Ik moest het navragen bij het sociaal team, maar zij zeiden ‘dan moest ik met een specifieke vraag komen.’

Als je mijn gemeente erachter wilt komen hoe het zit, kan ik je op een briefje geven dat je van hot naar her wordt gestuurd. Ze moeten allemaal overal van op de hoogte zijn maar zijn dat niet. Niet iedereen werkt op alle dagen, ook dát weten ze niet van elkaar en teruggebeld of gemaild word je niet.”

Man (55 jaar) met niet-aangeboren hersenletsel

5 Het gesprek met de gemeente over de zorg en ondersteuning

In dit hoofdstuk zijn de ervaringen uit de interviews weergegeven en geïllustreerd met voorbeelden en citaten. Mensen vertellen hoe zij de gesprekken met de gemeente over de zorg en ondersteuning hebben ervaren en of deze tot passende oplossingen hebben geleid.

5.1 Het gesprek van de gemeente met voormalige AWBZ-cliënten over passende zorg en ondersteuning in de toekomst

Hoeveel gesprekken zijn er gevoerd met mensen met AWBZ-overgangsrecht?

In deze paragraaf staan de ervaringen van mensen die na de derde interviewronde (in het voorjaar van 2015) een gesprek met de gemeente hebben gevoerd over hun –voorheen- AWBZ zorg en ondersteuning. Op wiens initiatief vond dit gesprek plaats en waar? Hoe hebben zij dit gesprek voorbereid, hoe beoordelen zij de informatie en de bejegening en wat vinden zij van de oplossingen?

Wanneer vonden de gesprekken plaats?

Tijdens de interviews is aan de deelnemers gevraagd wanneer de gesprekken zijn gevoerd. En of dit gesprek vóór, na of tijdens de afloop van het overgangsrecht.

De antwoorden:

- Aan het einde van de derde interviewronde hadden 19 mensen een gesprek met de gemeente gevoerd over hun zorg. Hun ervaringen staan in de derde rapportage. De anderen hadden nog overgangsrecht tot eind 2015 of langer.
- 80 deelnemers hebben na 1 juni 2015 een gesprek met de gemeente gevoerd over hun zorg en ondersteuning. Bij de meesten vond dit gesprek plaats voordat het overgangsrecht afliep.
- Veel deelnemers (80) hebben per medio december nog geen gesprek met de gemeente gevoerd. Voor een deel van hen (26) is dat ook niet noodzakelijk, omdat zij geen zorg krijgen die onder de Wmo valt (11 met Wlz-indicatie en 15 met alleen persoonlijke verzorging en/of verpleging en 11 met een langdurige overgangstermijn voor ZZP GGZ C zonder een PGB). (Voor een overzicht van de gesprekken zie bijlage 1.)
- Sommige deelnemers van wie de zorg onder het overgangsrecht valt, denken dat zij (nog) geen uitnodiging voor het gesprek met de gemeente hebben gekregen, omdat hun overgangsrecht doorloopt tot ná 2015 (bijvoorbeeld bij een ZZP GGZ C), of omdat zij tijdelijk in een instelling zijn opgenomen en worden behandeld, of omdat zij een laag ZZP hebben. Meestal weten zij niet precies waarom zij geen uitnodiging hebben gekregen; sommigen (19) bellen de gemeente of het wijkteam daarover, maar weten nog steeds de reden niet. Enkelen (6) geven aan dat ze een ambtshalve verlenging hebben gekregen (in 3 gemeenten).
- Deelnemers in een gemeente gaven aan dat zij zichzelf door middel van een formulier op de gemeentelijke website voor 1 november moeten melden om uitgenodigd te worden voor een gesprek. Nadat zij dit deden, hebben ze niet van de gemeente gehoord hoe het verder gaat.

“Zij heeft een brief van de gemeente gekregen dat zij met haar ZZP 2 overgaat van de AWBZ naar de Wmo. Het keukentafelgesprek heeft nog niet plaatsgevonden. In het voorjaar van 2016 zal het gesprek met de gemeente plaatsvinden. Haar begeleider zal daar bij zijn.”

Moeder van een vrouw (35 jaar) met verstandelijke beperking

“Bij ons worden de cliënten voor een keukentafelgesprek globaal gecheckt, waarna de indicatie wordt verlengd tot 1 mei 2016. In het voorjaar 2016 volgt dan het echte gesprek. Maar hij heeft echt niet het idee dat er iets voor hem zou veranderen hoor.”

Partner van man (85 jaar) met Parkinson

“Zij horen nog niets van de gemeente. Deze schuift mogelijk de gesprekken met mensen met een zorgzwaartepakket GGZ C door. Het CIZ heeft vorig jaar geïndiceerd voor de dagbesteding. Mogelijk gaat hij naar de Wet langdurige zorg (Wlz). Ook vanuit de zorgorganisatie: niets gehoord.”

Broer van man (46 jaar) met schizofrenie

“Ik werd nog een keer bezocht door de gemeente en weer werden vragen gesteld. Ik heb geen familie, mijn begeleider was er toevallig bij. We denken dat dat een onderzoek was naar de kwaliteit van het gesprek, maar we weten dat niet zeker. 't Was onduidelijk wat zij kwamen doen, maar we hebben ze maar binnen gelaten. De begeleiding gaat dat verder uitzoeken. “

Man (53 jaar) met verstandelijke beperking

Hoe hebt u zich voorbereid en (hoe) hebt u zich laten ondersteunen bij dit gesprek?

Tijdens de interviews is aan deelnemers gevraagd met wie zij het gesprek hebben voorbereid en gevoerd en of zij tevreden zijn over de rol van degene die zij hadden gevraagd om aan het gesprek deel te nemen.

De antwoorden van de 80 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Een deel van de mensen die dit gesprek heeft gevoerd, heeft dit voorbereid met familieleden (11%) of de partner (3%) en een deel met de eigen begeleider(s) (11%).
- Minder dan de helft van de mensen die zeiden een plan te hebben (een zorgplan of een persoonlijk plan), hebben dit besproken tijdens het gesprek met de gemeente.
- Vooral deelnemers die lid zijn van een cliënten- of familievereniging of een cliëntenraad, of die lid zijn van een budgethouders vereniging, hebben het gesprek expliciet voorbereid.
- Sommigen hadden het gesprek met de gemeente voorbereid met behulp van beschikbare tips en aanbevelingen. Enkelen hadden ter voorbereiding een workshop of cursus gevolgd.
- Soms werden gesprekken door het wijkteam gevoerd waar meerdere hulpverleners aan deelnamen. Cliënten en familieleden gaven aan dat dit imponerend overkwam.
- Gesprekken werden door het wijkteam ook wel gevoerd met cliënten individueel. Deze cliënten konden na afloop niet goed navertellen wat er besproken was. Sommigen vonden dat de medewerkers van het wijkteam hun zorgvraag niet goed hadden ingeschat.
- De cliënten die dit gesprek niet alleen voerden, waren bijna allemaal positief over de rol van degenen die zij erbij hadden gevraagd. Slechts een persoon vertelde dat zijn belangen geheel niet werden behartigd door de begeleider die aan dit gesprek deelnam. Verder gaf niemand aan dat zijn begeleider in principe (ook) niet onafhankelijk is.

- Niemand heeft zelf een MEE-consulent als onafhankelijke cliëntondersteuner mee gevraagd naar het gesprek. Soms namen die wel deel aan de gesprekken als lid van het wijkteam. Cliënten en familie ervaren die persoon niet als onpartijdig.
- Een enkeling gaf aan dat hij gehoord had dat de bijdrage van de MEE consulent tegen viel omdat deze partijdig zou zijn. Daarom werd alsnog besloten dat de gevraagde MEE consulent niet aan het gesprek zou deelnemen als cliëntenondersteuner en werd iemand anders gevraagd die ook veel over de Wmo wist.
- Een enkele keer nam een opgeleide vrijwilliger (een Vrijwillig Ouderenadviseur) of een ervaringsdeskundige ggz op verzoek van de cliënt of mantelzorger deel aan het gesprek.
- Ouders die in een andere gemeente wonen dan hun volwassen kind, signaleren dat het sociale wijkteam gesprekken voert met hun kind zonder aanwezigheid van de familie. Ook bij cliënten die niet goed in staat zijn om hun eigen zorgvraag te formuleren. Deze ouders voelen zich niet serieus genomen in hun rol als mantelzorger.

“Ik heb het met mijn woonbegeleider voorbereid. Daardoor heeft het ook zeven weken geduurd voor er eindelijk een afspraak was.”

Man (51 jaar) met Asperger

“Ik heb om een cliëntenondersteuner gevraagd, maar dat was onze maatschappelijk werkster. Wat ik niet wist, maar die zit ook in het sociaal wijkteam en was bij het gesprek aanwezig. Maar, zij is de collega van degene van de Wmo, dus naar mijns inziens is dat niet onafhankelijk. Onze gemeente heeft de cliëntenondersteuners in hetzelfde team zitten, maar het zijn collega's van elkaar. En collega's vallen elkaar niet af. En dan heb ik het gevoel dat die cliëntenondersteuner niet aan mijn kant staat en mij helpt. De maatschappelijk werkster heeft ook niets gezegd.”

Vrouw (72 jaar) met spierreuma

“Veel van onze bezoekers hebben geen netwerk. Hun familie heeft met hen gebroken. Ze komen regelmatig in aanraking met politie, met geweld en iedereen loopt met een boogje om hen heen. Zij hebben ervaren dat ze mensen niet kunnen vertrouwen. Ik begrijp dan zo'n wijkteam niet. Die gaan met kwetsbare cliënten om de tafel, zonder dat er iemand anders bij is. Er zitten dan twee mensen van het wijkteam tegenover één cliënt.

Bijna al onze bezoekers, ook die met verslaving, waanvoorstellingen, borderline, noem het maar op, hebben van het wijkteam de indicatie 'licht' gekregen. Dat begrijp ik niet. Omdat ze een mooi verhaal op hebben gehangen? ”

Vrijwilliger in dagactiviteitencentrum

Hoe hebt u dit gesprek ervaren?

Tijdens de interviews is aan de deelnemers gevraagd hoe zij het gesprek met de gemeente of het sociaal wijkteam hebben ervaren. Tevens is aan deelnemers die een gesprek hebben gevoerd, gevraagd om hun ervaringen toe te lichten op de volgende punten: de bejegening door medewerkers van het sociaal wijkteam, hun kennis en deskundigheid, de informatie die zij gaven, de wijze waarop zij rekening houden met het sociaal netwerk, het verslag en het besluit.

De antwoorden van de 80 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- De deelnemers hebben deze gesprekken verschillend beleefd. Deels waren de ervaringen positief (51%), deels negatief (26%) en deels neutraal (23%).
- Deelnemers die het gesprek positief beleefden, noemen punten waarover zij tevreden zijn. Zij noemen ook punten waarover zij niet tevreden zijn.
- Deelnemers die het gesprek met het sociaal wijkteam als neutraal beoordeelden, gaven soms aan dat zij het gesprek moeilijk vonden, omdat er lastige vragen werden gesteld. Een aantal mensen vond het bijvoorbeeld ingewikkeld om een plan te maken, waarom het wijkteam vroeg.

"Ook bij onze dochter kwam een bericht dat het sociaal wijkteam een dag eerder zou komen dan afgesproken; terwijl wij als ouders (we zijn bewindvoerder en mentor) hadden aangegeven dat wij erbij wilden zijn.

Zij zegt rustig tegen iedereen: 'ik heb niets nodig'. Je begrijpt, wij zijn niet akkoord gegaan."

Moeder van vrouw (29 jaar) met verstandelijke beperking

"Ik vond het gesprek niet prettig, deze meneer van de gemeente was erg kritisch. Hij had vroeger bij het ClZ gewerkt, zei hij. Hij toonde weinig begrip. Vroeg of de begeleiding 'wel nodig' was. 'Of een uurtje gezellig praten wel door de gemeente betaald zou moeten worden'. En ik had mijn begeleider gevraagd om bij het gesprek te zijn, dus die was er ook bij."

Vrouw (39 jaar) met verstandelijke beperking en stemmingsstoornis

"Het is goed dat het netwerk wordt betrokken bij de gesprekken, maar gemeenten moeten er niet automatisch vanuit gaan dat ze ook veel taken kunnen overnemen. Vaak lijkt zo'n ambtenaar alleen met een slecht nieuws boodschap te komen, namelijk: 'we stoppen met de huishoudelijke hulp' of zo..."

Neef van een vrouw (39 jaar) met niet-aangeboren hersenletsel

Hoe hebt u de bejegening ervaren?

De antwoorden van de 80 deelnemers die een gesprek met de gemeente hebben gevoerd:

- De goede ervaringen die (40) mensen benoemen, hebben betrekking op de bejegening door medewerkers van het sociaal wijkteam. Deelnemers geven bijvoorbeeld aan dat 'zij hun verhaal konden doen', dat er naar hen werd geluisterd, dat er begrip was voor hun situatie en dat zij zich serieus genomen voelden. Een mantelzorger vertelde dat aan haar zoon werd gevraagd wat hij zelf kan en wil en wat hij nodig heeft.
- Een aantal deelnemers die niet tevreden waren over het gesprek, vindt bijvoorbeeld dat er slecht werd geluisterd (19) of dat zij moesten aandringen om zaken duidelijk te maken.
- Enkele cliënten gaven aan dat er niet met hen werd gesproken, maar met hun vader of moeder.

Wat vond u van de kennis en deskundigheid?

De antwoorden van de 80 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Bij de positieve ervaringen wordt de kennis van medewerkers van het sociaal wijkteam genoemd. Deelnemers (7) geven bijvoorbeeld aan dat de medewerkers van de gemeente 'wisten waarover zij het hadden' of dat er geen discussie nodig was, omdat het voor de medewerkers duidelijk was.
- Er zijn ook deelnemers die de kennis en deskundigheid 'wel goed' vonden, maar dit graag verbeterd zouden zien.
- Een aantal deelnemers (43) vindt dat het sociaal wijkteam onvoldoende op de hoogte is van de ziekte, beperking of aandoening. Mantelzorgers en begeleiders vertelden bijvoorbeeld dat de medewerkers de zelfredzaamheid en de capaciteiten van de cliënt te hoog inschatten, of dat hun gedrag niet wordt begrepen. Bijvoorbeeld bij autisme, verstandelijke beperking, borderline en depressie.
- Sommige mantelzorgers (2) gaven aan dat het wijkteam zorg onnodig vond of dat het wijkteam een besluit nam zonder dat zij de cliënt in kwestie hadden gezien (6). Dit betrof onder andere ook (2) cliënten die vervolgens een indicatie voor langdurige zorg kregen.
- Enkele deelnemers vinden dat er niet zorgvuldig wordt omgegaan met privacy van persoonlijke gegevens. Medewerkers die het gesprek voeren, vragen of deelnemers een formulier willen ondertekenen, waarin zij toestemming geven om alle informatie, ook medische informatie op te vragen bij alle instanties waar de cliënt mee te maken heeft (gehad). Deze formulieren staan ook op de website.
- Bij een paar gesprekken waren de wethouder en een beleidsambtenaar van de gemeente aanwezig. Ook de wethouder stelde een aantal vragen. Op het moment van het interview was het besluit van de gemeente nog niet bekend, maar deelnemers hadden er wel een positief gevoel over en ook over het feit dat de wethouder zelf enkele gesprekken wilde bijwonen zodat zij echt weet, wat er speelt en hoe de gesprekken verlopen.

"Opvallend is dat ze de problematiek niet kennen. Wij kunnen ons voorstellen dat mensen onze zoon op het eerste gezicht overschatten, want dat gebeurt heel vaak. Maar dat is juist waar de medewerkers van het sociaal wijkteam beter naar zouden moeten kijken. 'Jij lijkt me niet sociaal gehandicapt', zei de medewerker tegen hem. Toen wij gingen uitleggen welke zorg hij momenteel krijgt, begrepen ze dat niet. Ze wisten niet wat het was of dat deze zorg mogelijk is. Ze zien de situatie wel, maar ze kunnen zich er niet in verplaatsen. Hij zegt overal 'ja' op, maar zit passief in de stoel en komt nergens toe. Dat begrijpt men niet."

Vader van zoon (41 jaar) met autisme

"Ondanks de brief van de huisarts, het dossier van de zorginstelling, het dagverblijf en het ClZ was het sociaal wijkteam snel klaar met hun oordeel: zij is licht beperkt en heeft geen professionele zorg nodig."

Ouders van een dochter (21 jaar) met meervoudige beperking

"Zij kunnen ook niet alles weten, want zij zijn ook zomaar op pad gestuurd, Zij hadden geen kennis over zijn beperking, maar wij vonden dat zij 'open oren hadden' voor de problematiek. Er kwamen twee jonge medewerkers van de gemeente met een achtergrond in de zorg voor mensen met psychische problemen. Zij voerden het gesprek.

Het is wel vreemd om tegen zulke jonge mensen alles te moeten vertellen. Toch was het een prettig gesprek. Wij voelden ons wel serieus genomen en hadden het idee dat de medewerkers over het algemeen kennis van zaken hadden, hoewel zijn auditieve beperking specifieke kennis vraagt."

Ouders van een zoon (39 jaar) met auditieve en verstandelijke beperking

Welke informatie hebt u gekregen?

De antwoorden van de 80 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Veel deelnemers gaven kritiek op de informatie die het sociaal wijkteam en de gemeente geven. Dit heeft betrekking op de volgende onderwerpen:
- Bijna alle deelnemers (68) geven aan dat zij niet wisten dat zij een beroep kunnen doen op onafhankelijke cliëntenondersteuning en dat zij daarover ook niet geïnformeerd zijn.
- Verreweg de meeste deelnemers (61) geven aan dat er tijdens het gesprek met het sociaal wijkteam niet is gesproken over de kosten van de zorg of over eigen betalingen en bijdragen die de gemeente heft. Ook is er tijdens het gesprek niet naar hun financiële situatie gekeken.
- Enkele deelnemers zijn voorafgaand aan het gesprek met het sociaal wijkteam al goed op de hoogte van eigen bijdragen en PGB.
- Een aantal deelnemers merkte later dat zij een hogere eigen bijdrage aan het CAK moeten betalen dan voorheen. Maar velen weten per medio december nog steeds niet hoe hoog de eigen bijdrage precies wordt, omdat ze geen nota's hebben gekregen.
- Deelnemers in een gemeente vertellen dat de gemeente de eigen bijdrage over 2015 voor de cliënten met een ZZP GGZ C voor eigen rekening zal nemen vanwege de 'administratieve chaos'.
- Deelnemers in een andere gemeente vertellen dat de gemeente heeft laten weten dat het CAK de nota's over 2015 pas in 2016 verstuurt. Dit is voor mensen met een (klein) eigen vermogen onvoordelig bij de belastingaanslag.
- De eigen bijdrage vormt voor veel mensen een probleem. Een veel gehoorde opmerking is, dat andere kosten ook stijgen, bijvoorbeeld van medicijnen, eigen risico van de zorgverzekering, hulpmiddelen etc. En dat er minder vergoedingen tegenover staan.

"Ja, we hebben informatie gekregen over eigen bijdragen en over het PGB. Ze hebben ook met ons naar het inkomen gekeken. Dat was de reden voor mij om te stoppen met de begeleiding en de verzorging, om dat de eigen bijdrage zo hoog zou worden. De verzorging heb ik ook niet meer nodig; mijn vrouw doet dat nu.

Het lijkt wel of werken niet beloond wordt. Zij heeft een betaalde baan. Hier heb ik me wel een poosje druk over gemaakt. Nu laat ik het rusten."

Man (42 jaar) met niet-aangeboren hersenletsel

"Ik heb de zorg voor een deel opgezegd, omdat we de eigen bijdrage te hoog vonden. Nu krijg ik minder zorg, maar tot mijn verbazing is de nota van het CAK hetzelfde gebleven.

De mensen van de gemeente konden ons niet uitleggen waarom."

Man (54 jaar) met lichamelijke beperking

Hoe is het besluit tot stand gekomen?

De antwoorden van de 80 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Tijdens een aantal gesprekken gaven de wijkteams aan rekening te houden met de gezinssituatie en de belastbaarheid van de mantelzorgers (15). De deelnemers gaven aan dat er sprake was van overleg tussen wijkteam, cliënt en familie en/of begeleiders.
- Een aantal deelnemers (14) geeft aan dat dit voor hun gevoel niet is gebeurd. Zij hadden de indruk dat de uitkomst van het gesprek over het zorgaanbod van tevoren al vast stond: namelijk er moeten minder uren worden toegekend want er moet bezuinigd worden. Deze deelnemers hadden de indruk dat het gesprek 'voor de vorm' plaatsvond.
- Een aantal mantelzorgers geeft kritiek op de wijze waarop het besluit tot stand kwam. Zij geven bijvoorbeeld aan dat zij zich onvoldoende gehoord voelden (12) en dat zij niet veel méér kunnen doen, dan zij al doen. Anderen zeggen dat er alleen rekening met mantelzorgers gehouden werd, dankzij hun deelname aan het gesprek.
- De deelnemers die zich op het gesprek met de gemeente hadden voorbereid door een cursus te volgen, oordeelden positief over de wijze waarop het besluit tot stand kwam en typeerden het gesprek als een onderhandeling over de hoeveelheid zorg die nodig is.

"De opluchting was groot toen gelijk werd meegedeeld dat bij de drie en een half uur huishoudelijke hulp, die zij al hadden, een half uur extra komt. De hulp komt nu twee dagen. Ook de dagopvang voor vader wordt voortgezet. Zij hadden dit niet verwacht of durven hopen."

Dochter van een vrouw (78 jaar) met suikerziekte

"Er was geen enkel begrip van de gemeente dat wij aan de andere kant van Nederland wonen. We hadden een mooie balans met pa tussen hulp van familie, van zorg en vrijwilligers, maar die is door deze beschikking helemaal overhoopgehaald."

Dochter van man (76) met visuele en auditieve beperking

Ervaringen met het persoonsgebonden budget

Aan de deelnemers in het verdiepend onderzoek die tijdens de vorige ronde van de interviews in het voorjaar van 2015 gebruik maakten van een PGB om zorg geheel of deels in te kopen (33%), is gevraagd of de keuze tussen PGB en zorg in natura tijdens het gesprek met de gemeente over hun zorg, aan de orde is geweest.

De antwoorden:

- Enkele deelnemers vertelden dat in de uitnodiging voor het gesprek was aangegeven dat de gemeente wilde beoordelen of zij een PGB of zorg in natura willen toekennen. Anderen waren daardoor verrast.
- Een aantal deelnemers met een langer durend overgangsrecht (7) heeft een gesprek gevoerd met het sociaal wijkteam over de keuze tussen zorg in natura en PGB.
- Enkel (3) kregen te horen dat zij hun PGB in 2016 niet mogen behouden, omdat in het beleid van de gemeente verplicht is dat de cliënt een zaakwaarnemer heeft; anderen mochten het PGB behouden. Sommigen (2) kregen een brief van de gemeente dat hun PGB in 2016 zorg in natura wordt omgezet.

- Enkele deelnemers kregen in 2015 een lager PGB. Enkele gemeentes kondigden in een brief aan dat de PGB-tarieven in 2016 omlaag zullen gaan. Deze deelnemers waren daar ontevreden over, omdat ze dan minder uren zorg in zouden kunnen kopen dan toegekend. Enkele deelnemers geven aan dat de PGB-tarieven die de gemeente beschikbaar stelt nu al te laag zijn om er gespecialiseerde begeleiding mee in te kopen. Enkele anderen kregen een lager tarief omdat er hulp van de mantelzorger mee werd gekocht.
- Een van de deelnemers met een ZZP GGZ C die te horen kreeg dat de gemeente in 2016 niet langer een PGB zal toekennen, raakte hierdoor van slag. Twee mensen geven aan dat dit de reden is dat zij zijn opgenomen in een ggz-instelling.

“Ik heb het idee, dat ambtenaren vergeten dat korting op het PGB-budget volledig uit directe loonkosten moet komen. Dit houdt dus altijd in óf een verlaging van de lonen, óf minder uren. Voor mij betekent dit, dat ik zal moeten gaan kiezen voor zorg in natura en dus naar een instelling moet met alle gevolgen van dien, of dat iedere vorm van participatie en zelfredzaamheid die ik nu nog heb, zal verdwijnen, omdat ik alle energie nodig heb om te kunnen overleven. Voor je beeldvorming, als deze extra korting van 10% door gaat, is mijn budget ruim 10.000 euro lager dan in 2012, omdat er in 2013 en 2014 ook al kortingen van 5% en 10% zijn doorgevoerd. Het blijven korten op het toch al goedkopere en efficiëntere PGB zal alleen maar leiden tot veel hogere kosten op termijn denk ik.”

Man (51 jaar) met fibromyalgie en stemmingsstoornis

Ervaringen met de huishoudelijke hulp uit de Wmo

In deze vierde ronde van het onderzoek is niet expliciet gevraagd naar de herindicatie van de huishoudelijke hulp bij deelnemers die hiervan gebruik maakten. Er zijn op dit punt wel opmerkingen gemaakt.

De opvallendste opmerkingen:

- Enkele mensen bij wie de uren huishoudelijke hulp ongewijzigd bleven, waarderen dit zeer.
- De mensen die aangeven dat de uren huishoudelijke hulp zijn verminderd (10), vertellen dat zij die uren hulp wel nodig vinden. Zij proberen dit zelf op te lossen en een enkeling geeft aan dat dit geen probleem is. Bij anderen lukt dat niet, vanwege hun ziekte of aandoening.
- Een paar deelnemers hebben hulp van familieleden in kunnen schakelen. Anderen lukt het niet om hulp van anderen bij de huishouding te regelen. Zij kunnen geen beroep doen op familieleden omdat die er niet zijn, of omdat die te oud zijn, of te ver weg wonen. Hun burens zijn soms zelf ook hulpbehoevend of zijn niet bereid om te helpen.
- Sommige mensen betwijfelen of de gemeente bij de afwijzing of vermindering van de hulp rekening heeft gehouden met de aandoening die iemand heeft. Bijvoorbeeld bij mensen met een visuele beperking of chronische ziekte of bij mensen die door hun psychische aandoening niet voor zichzelf kunnen zorgen.
- Een aantal deelnemers (8) geeft aan dat ze door de gemeente of door de zorgorganisatie werden ingelicht over het verminderen of stoppen van de huishoudelijke hulp zonder dat een zorgvuldig persoonlijk onderzoek plaatsvond. Na een gerechtelijke uitspraak tegen de eigen gemeente kregen 5 mensen in drie gemeenten alsnog de gevraagde uren huishoudelijke hulp.
- Een veel gehoorde opmerking is, dat de eigen vertrouwde huishoudelijke hulp niet meer komt, omdat die is ontslagen of geen verlenging van de arbeidsovereenkomst heeft gekregen. Ook bij mensen van wie de uren huishoudelijke hulp ongewijzigd zijn. Soms wordt aan deelnemers uitgelegd dat de organisatie die huishoudelijke hulp biedt, aan het reorganiseren is, of opgeheven wordt. Voornamelijk oudere deelnemers zijn hier emotioneel onder. Bij enkele mensen is al 3 maanden lang geen vervangende hulp gekomen.

- Enkele cliënten krijgen na het gesprek met de gemeente meer verschillende hulpverleners over de vloer. Bijvoorbeeld omdat de huishoudelijke hulp niet meer door dezelfde zorgaanbieder mag worden gegeven, terwijl deze voorheen door dezelfde organisatie werd gegeven als de individuele begeleiding. De familie vindt dat dit de integrale hulpverlening niet ten goede komt.
- Bij velen bestaat onzekerheid rondom de voortzetting van de huishoudelijke hulp. Meerdere deelnemers maken zich ernstige zorgen over hun hulp, nu ze in de krant lezen of van hun hulp horen dat TSN mogelijk failliet gaat. In één situatie weet de hulp dat ze met ingang van 1 januari ontslagen wordt. Ze heeft geopperd als particuliere hulp of als PGB-hulp te blijven komen en dat vindt geïnterviewde ingewikkeld. Zij wil zorg in natura, maar weet nog niet hoe dat uit zal pakken en vindt het lastig om haar hulp voor het hoofd te stoten.

“De mindering met een half uur vanwege het feit dat haar huishoudelijke hulp ook boodschappen deed, was even slikken. Nu doen haar kinderen de boodschappen.”

Vriendin van vrouw (80 jaar) met chronische ziekte

“De gemeente heeft een duidelijke maatwerkbeschikking gestuurd. Ik dacht dat het goed zou gaan, totdat de huishoudelijke hulp kwam en vertelde dat ze een paar uur minder bieden en dat ze nog maar één keer per week komen. Toen ik erover klaagde kreeg ik nul op het rekest. Toen we een klacht indienden kregen we een onbeschofte brief terug. Zij mogen kennelijk zelf weten wat ze wel en niet doen.

Bij de gemeente krijgen we ook geen gehoor. Ik heb al zes verschillende ambtenaren gesproken, die het allemaal eerst niet begrijpen en vervolgens zeggen dat we bij de thuiszorg moeten klagen. Vreemd, want de gemeente heeft het contract met de thuiszorg; de gemeente moet dan toch toezicht houden?”

Zoon van een man (79 jaar) met visuele en auditieve beperking

Hebt u een verslag van het gesprek gekregen en de mogelijkheid om dit te corrigeren?

De antwoorden van de 80 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- Niet alle deelnemers hebben per medio december al een verslag van het gesprek ontvangen. Een aantal (16) wel. Enkelen weten dit niet, omdat hun belangenbehartiger dit verslag heeft.
- Sommigen (3) vonden het een goed verslag en hadden geen aanvullingen of wijzigingen.
- Ook komt het voor dat de gemeente het verslag aan de individuele begeleider heeft gestuurd en niet aan de cliënt.
- Een paar deelnemers geven aan dat de gemeente de uitkomst van de beslissing telefonisch heeft doorgegeven, maar dat zij (nog) geen verslag hebben gekregen.
- De meeste deelnemers kunnen daarom niet aangeven of het verslag correct was.
- Een enkeling heeft daadwerkelijk veranderingen in het verslag doorgegeven.

“Ik heb een verslag van het gesprek gekregen. Vervolgens een beschikking. Op dat moment was ik het daarmee eens. Totdat de factuur voor de eigen bijdrage kwam van het CAK. Nu één keer in de twee weken in plaats van een keer in de week begeleiding.”

Vrouw (42 jaar) met manisch depressieve aandoening

“We kregen het verslag en daar stond iets vreemds in. Het was voor de veiligheid van de kinderen nodig dat wij begeleiding krijgen. Alsof het hier een chaos is zonder dat. De kinderen lopen helemaal geen gevaar, want wij nemen de opvoeding heel serieus. We zijn er ook altijd voor hen, want we zijn alle dagen thuis.”

Moeder (27 jaar) met licht verstandelijke beperking

Wat vindt u van de uitkomsten en de geboden oplossingen?

De antwoorden van de 80 mensen die dit gesprek hebben gevoerd:

- De meeste veranderingen naar aanleiding van de gesprekken met de gemeenten, zullen ingaan vanaf 1 januari 2016, vanwege het overgangsrecht. Deze mensen weten dus nog niet of de geboden oplossingen passend zijn.
- Ook voor veel andere deelnemers is dit nog onbekend. Hetzij omdat zij kortgeleden de beschikking kregen (13), hetzij omdat zij nog geen besluit hebben gekregen (2), hetzij omdat het nog te vroeg is om te kunnen beoordelen of de oplossing een goede oplossing is. Zij wachten af hoe het in de praktijk zal gaan.
- Ongeveer een kwart van de mensen die het gesprek hebben gevoerd, is positief over de uitkomsten. Soms omdat de oplossing die zij hadden voorbereid, gehonoreerd werd, of omdat de bestaande zorg onveranderd wordt voortgezet, een enkele keer vond iemand de geboden oplossing beter.
- Een aantal mensen (35) is ontevreden over de uitkomst van het gesprek. Dit zijn mensen bij wie de begeleiding en/of dagbesteding na het gesprek is verminderd of stopgezet. Of omdat zij de eigen bijdrage te hoog vonden (20). Bij een van deze cliënten is de begeleiding die gestopt was, weer hervat, omdat het fout liep in het gezin. Een ander vindt dat de begeleiding die na dit gesprek is opgestart vanuit de gemeente, niet voldoet.
- Enkele deelnemers hebben bezwaar gemaakt tegen de gemeente of vervolgens een kort geding bij de rechter aangespannen. Niet al deze procedures zijn per medio december al afgerond.
- Sommigen geven aan dat zij de huidige procedures en de oplossingen te ingewikkeld vinden.
- In een enkel geval is het voor de cliënt niet duidelijk welke instantie verantwoordelijk is voor het bieden van de persoonlijke verzorging.

“Zij verwachten dat de individuele begeleiding (thuisbegeleiding en jobcoach) wordt voortgezet; opnieuw met een (enigszins verlaagd) PGB. De huishoudelijke verzorging, ook met een PGB zal iets worden uitgebreid. De beschikking moet nog volgen. Ook de datum tot waartoe deze zal gelden is nog niet bekend. Zij hopen dat niet elk jaar op deze wijze geïndiceerd zal moeten worden.”

Ouders van dochter (27 jaar) met verstandelijke beperking

“Ik denk niet dat ik de enige ben die hier last van heeft. Voeger was het gewoon één potje en nu is het verdeeld over 3 potjes. Het loopt allemaal door elkaar. Ik heb twee indicaties gekregen voor zorg. Een van de verzekering over de persoonlijke verzorging. En de gemeente heeft gebeld dat de uren begeleiding minder worden, maar dat ik de persoonlijke verzorging kan houden en dat er nog bericht volgt. Ik snap het ook niet.

Vroeger deed ik dit soort aanvragen allemaal zelf, maar nu kom ik er niet meer uit zonder hulp van mijn begeleider.”

Man (52 jaar) met chronische ziekte en lichamelijke beperking

“De begeleiding was aanwezig en mijn zus. Ze stelden af en toe wel moeilijke vragen. Maar gelukkig konden anderen goed antwoord geven. We hadden het gesprek ook een beetje geoefend.

Misschien ga ik naar de langdurige zorg. Er is geadviseerd om een Wlz indicatie aan te vragen. Ik weet niet of ik dat krijg. Ik heb niet 24 uur per dag zorg nodig; ik kan ook wel alleen thuisblijven. Dat heb ik verteld aan de gemeente. Maar zij dachten dat ik toch wel in aanmerking zou komen. Er is een verslag toegezegd en een besluit, voor het eind van het jaar.”

Vrouw (24 jaar) met lichte verstandelijke beperking

Bijlage 1

Aanleiding en opzet van het onderzoek

In deze bijlage is de doelstelling van het 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 12 gemeenten is met 3 criteria¹⁹ rekening gehouden:

- omvang/grootte: (a) grote, (b) middelgrote en (c) kleine gemeenten²⁰
- 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 12 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 12 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.

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

¹⁹ Zoals bij aanvang afgestemd met de opdrachtgevers.

²⁰ Er zijn lijsten van grote gemeenten (> 70.000), kleine gemeenten (< 30.000) en centrumgemeenten

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 zijn²¹. 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 Budget²².

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: Deelnemersgroep per interviewronde

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

* 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

Tabel: Procentuele samenstelling deelnemers in het onderzoek naar groep (bruikbare interviews)

Groep ²³	2013 najaar	2014 najaar	2015 voorjaar	2015 najaar
Psychische aandoeningen	31	28	29	31
Hulpbehoefte door ouderdom /somatische aandoeningen	20	20	18	13
Chronisch zieken	10	12	13	16
Verstandelijke beperking	20	18	17	20
Lichamelijke beperking	9	11	10	8
Visuele beperking	3	4	3,5	3
Auditieve beperking	1	1	1	1
Niet aangeboren hersenletsel	6	7	8,5	8
Totaal	100	101²⁴	100	100

²¹ Cliënten die tijdens de eerste interviewronde in 2013 jonger zijn dan 17 jaar, vallen in principe onder de transitie Jeugd.

²² Bron: Aanspraak op AWBZ zorg Nederland, CIZ, 1 oktober 2013.

²³ In deze tabel is per persoon de primaire aandoening gescoord; in de tabel in Hoofdstuk 1 zijn meerdere aandoeningen per persoon weergegeven.

Tabel: Deelnemers die eind 2015 een gesprek hebben gevoerd met de gemeente

	Deelnemers
Wel een gesprek	99
Geen gesprek (reden niet bekend)	54
Gesprek n.v.t. want GGZ ZZP C met langdurig overgangsrecht	11
Gesprek n.v.t. want Wlz extramuraal	11
Gesprek n.v.t. want Wlz intramuraal	16
Gesprek n.v.t. want overleden	18
Gesprek n.v.t. want alleen persoonlijke verzorging (evt. met verpleging)	15
Wel of geen gesprek onbekend*	10
Totaal	234

* verhuisd, (tijdelijk) opgenomen (revalidatie of ggz), onbereikbaar, niet bereid om mee te werken, (tijdelijk) geen zorg

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 zijn 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 5 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 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 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.

Voor de interviews zijn vragenlijsten²⁵ gebruikt. En voor de mensen 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.

²⁴ Het aantal is meer dan 100% door een afrondingsverschil op halve procenten.

²⁵ Bijlage 2: Vragenlijst voor de interviews in ronde 3.

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 2

Vragenlijst voor de interviews Cliëntenmonitor AVI 2 ronde 4

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 4e ronde een interview te geven?
Ja/nee.
2. Zo nee, geef de reden aan
Bijv.²⁶: Familie of mantelzorger geeft aan: 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 onvindbaar²⁷, wil ditmaal niet meer meewerken, maakt geen gebruik meer van zorg, anders, nl. ..., iemand deed al niet meer mee in ronde 3, omdat)?

A Algemene vragen over persoonskenmerken

(de antwoorden op deze vragen zijn deels bekend; deels vooraf in te vullen n.a.v. het vorige interview)

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.
2. Wat is uw relatie met de persoon over wie het interview gaat?
Bijv.: U bent zelf cliënt, u bent de partner, u bent de vader/moeder, u bent de zoon/dochter, u bent een ander familielid, u bent een vriend of bekende, de cliënt werd/wordt door u geholpen, anders, nl. ...
3. Wat is uw leeftijd (van de persoon over wie het interview gaat)?
Bijv.: 17 jaar (wordt 18 jaar in 2015), 18 t/m 23 jaar, 24 t/m 49 jaar, 50 t/m 69 jaar of 70 jaar of ouder.
4. 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, zintuiglijke auditieve beperking, met psychische/psychiatrische problematiek of met gedragsproblemen (ook: autisme) niet aangeboren hersenletsel.
5. U maakte tijdens het 3^e interview gebruik van (de indicatie voor):
Bijv.: AWBZ individuele begeleiding (overgangsrecht), AWBZ-begeleiding groep (dagbesteding, dagverblijf, DAC) (overgangsrecht), AWBZ kortdurend verblijf (overgangsrecht). AWBZ inloophandicap, AWBZ ZZP GGZ C (RIBW) (overgangsrecht), AWBZ laag ZZP VG thuis (niet herzien naar Wlz), AWBZ laag ZZP VV thuis (niet herzien naar Wlz), AWBZ indicatie voor ZZP ZG thuis, Wlz thuis, Wlz deels thuis/deels in instelling, Zvw Fokuswonen met ADL, Zvw persoonlijke verzorging, Zvw verpleging, Zvw revalidatie, Zvw ggz behandeling (tijdelijke opname in instelling), Zvw behandeling individueel VG, Zvw behandeling groep VV, Wmo begeleiding,

²⁶ Alle cursief gedrukte teksten achter bijv.: zijn vragen die de interviewer kan stellen om dóór te vragen.

Wmo dagbesteding, Wmo kortdurend verblijf/ respijtzorg, Wmo huishoudelijke hulp, Wmo vervoer (scootmobiel/rolstoel e.d.), Wmo collectief vervoer, Wmo overige voorzieningen (woningaanpassing) of hulpmiddelen, anders nl

6. U maakte tijdens het 3^e interview gebruik van een PGB
Ja/nee/deels

B Veranderingen sinds het vorige interview (3^e ronde) in de privé situatie

1. Hoe gaat het sinds het vorige interview met u/hem/haar? Is er iets veranderd in de gezondheids(beleving), persoonlijke woon-/leefsituatie, mantelzorgsituatie, welbevinden? (dit kan ook gaan over werk en inkomen)
Het gaat beter/slechter/gelijk gebleven (geen verschil).
2. Geef een toelichting
Bijv.: Er is niets veranderd (n.v.t.), u bent beter geworden/het gaat beter, u bent ziek(er) geworden, opgenomen in ziekenhuis, tijdelijk of permanent opgenomen in een instelling, er zijn veranderingen in de familiesfeer, iemand (in de familie) is overleden, de thuissituatie (mantelzorg) is veranderd waardoor meer/minder zorg nodig is, u bent uw baan kwijt, u hebt een baan gekregen, anders, nl
3. Is de **formele** indicatie voor (AWBZ) zorg en ondersteuning gewijzigd **sinds het vorige interview**?
Ja/nee.
4. Wat is er in uw/de **formele** indicatie/toewijzing veranderd
Bijv.: U hebt geen toekenning (meer) voor begeleiding/ dagbesteding/ kortdurend verblijf/ beschermd wonen ggz, of een lagere/hogere toekenning, na uw gesprek met de gemeente kreeg u een algemene voorziening/een maatwerkvoorziening/geen zorg meer, u bent (tijdelijk) opgenomen voor ggz-behandeling/revalidatie, u hebt een CIZ-indicatie voor Wlz gekregen (en u woont wel/niet in een instelling), uw indicatie voor persoonlijke verzorging komt van een andere instantie, is bijv. na eerdere overgang naar de Wmo alsnog naar de Zvw gegaan, of omgekeerd, uw CIZ-indicatie voor Wlz is ingetrokken (terug naar de gemeente gegaan), uw PGB is gewijzigd, is bijv. een voorziening in natura geworden, of omgekeerd, uw persoonlijke verzorging/verpleging is door de zorgverzekeraar stopgezet, u hebt zelf aangegeven dat u geen zorg meer nodig hebt, anders nl..... (toelichting).

C Betrokken omgeving en sociaal netwerk

1. Merkt u dat er in uw gemeente/wijk meer aandacht is voor burenhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk in het afgelopen jaar?
Ja/nee.
2. Toelichting waaruit dit blijkt
Bijv.: bij u zelf is niets veranderd/u merkt daar niets van, u leest erover in de huis-aan-huis-krant, etc.
3. Wat vindt u er in het algemeen van dat de gemeente/SWT/ welzijnsinstellingen de mensen in de omgeving/het netwerk van mensen meer bij de zorg wil betrekken?
Bijv.: Het is hard nodig want het gaat niet vanzelf, ik vind dit een zaak van burgers zelf/onderling en bemoeienis van de gemeente/SWT is daarbij niet nodig, u vindt het moeilijk om hulp te vragen, anders, nl.....
4. Helpen anderen (mantelzorgers/buren/vrijwilligers) u meer/vaker dan een jaar geleden? (dit gaat over de eigen persoonlijke situatie)
Ja/nee.

5. Toelichting waaruit dit blijkt; wat voor hulp krijgt u vaker van anderen, van wie en waarom?
Bijv.: Uw burens hebben uw sleutel gekregen, er zijn altijd burens bereid om u met de auto naar de dokter te brengen, anderen bidden spontaan hulp aan, nl....., de mantelzorger die dit altijd al deed doet nu meer, anderen die u voorheen niet hielpen zijn dit gaan doen, het is nodig dat anderen u vaker/meer helpen omdat het slechter met u gaat, de gemeente/het SWT vond dat de AWBZ zorg die u voorheen kreeg door vrijwilligers/burens/mantelzorgers geboden kon worden, de gemeente heeft bemiddeld zodat u informele zorg kreeg, de zorgorganisatie vond dat uw (voorheen AWBZ) zorg door vrijwilligers/burens/mantelzorgers geboden kon worden, de gemeente/het SWT vond dat de huishoudelijke hulp (Wmo) die u voorheen kreeg door vrijwilligers/burens/mantelzorgers geboden kon worden, anders, nl..... etc.
6. Wat vindt u ervan dat anderen u meer/vaker helpen?
Bijv.: Dit is precies wat u nodig heeft om verder te komen, het helpt u wel/niet om zelfstandig(er) te zijn, u vindt het voor u zelf niet nodig, u hebt minder professionele zorg nodig sinds u meer hulp van mantelzorgers, burens en vrijwilligers krijgt, u vindt dat hun/die inzet voldoende gewaardeerd wordt, u vindt dat hun inzet gevolgen heeft voor de onderlinge verstandhouding, nl.....
7. Vindt u de inzet van uw mantelzorgers, burens en vrijwilligers altijd goed, of alleen in bepaalde situaties, onder bepaalde voorwaarden?
 Toelichten waar mensen de grenzen aangeven.
Bijv.: u kunt geen (groter) beroep doen op mantelzorgers wanneer, u kunt burens niet vragen om, u vindt het niet goed/passend om vrijwilligers in te zetten voor lijf gebonden zorg, of als zij geen kennis hebben van uw aandoening, u vraagt uw vrienden niet om te doen, anders nl.....
8. Bent u de mantelzorger van degene over wie dit interview gaat?
 Ja/nee.
9. Biedt u zelf hulp, zorg of ondersteuning aan anderen?
Bijv.: aan burens, als vrijwilliger, aan anderen dan degene voor wie u mantelzorger bent, aan burens en of als vrijwilliger, aan alle groepen, nee, omdat (toelichten bijv. u wilt dit niet, u hebt er geen tijd voor, u wilt het wel doen maar u weet niet hoe u het moet aanpakken, u mag dit niet doen want uw uitkering komt in gevaar, anders nl.....)
10. Zo ja, welke hulp biedt u aan anderen?
Bijv.: U bent mantelzorger, u biedt hulp aan verwanten, burens, vrijwilliger voor iemand met een handicap, ziekte of aandoening; u kijkt elke ochtend op een bepaald tijdstip of de gordijnen bij uw burens open zijn anders belt u aan, uw buurkind met een verstandelijke beperking komt dagelijks even bij u langs... etc.
11. Waarom geeft u hulp aan anderen? Doorvragen naar motieven.
Bijv.: U biedt hulp aan anderen omdat het zo hoort, omdat het uw leven verrijkt, omdat u het 'over hebt' voor de ander, omdat zij niet zonder uw hulp kunnen, omdat u iemand niet in de steek wilt laten, omdat het aan u is gevraagd, u wilt dit niet, u hebt er geen tijd voor, u moet het doen als tegenprestatie voor uw uitkering, u wilt het wel doen maar u weet niet hoe u het moet aanpakken, etc.
12. Wat hebt u nodig om hulp te blijven geven aan anderen/dit vol te houden? Doorvragen op voorwaarden en faciliteiten.
Bijv.: U wilt dit wel maar hebt nooit het initiatief genomen, u kunt dit niet of ziet hiervoor geen mogelijkheden, u hebt (meer) begeleiding/ opleiding/ vergoeding nodig (voorwaarden) nodig, u kent geen mensen aan wie u hulp zou kunnen bieden, u staat er alleen voor, etc.
13. Waar liggen voor u de grenzen van de hulp die u aan anderen biedt/kunt of zou willen bieden?
 Doorvragen op grenzen.
Bijv.: u kunt dit beperkt doen, omdat ..., u wilt geen lijf gebonden zorg bieden, anders nl ...

D Vernieuwing van zorg en ondersteuning (transformatie)

1. Merkt u in het algemeen dat het aanbod van professionele zorg en ondersteuning is veranderd/vernieuwd in het afgelopen jaar in uw gemeente/wijk? (NB. Meer maatschappelijke zorg; in de samenleving.)
Bijv.: Ja er is veel verandering merkbaar, u merkt nauwelijks/een beetje vernieuwing/verandering, u merkt niets van vernieuwing of verandering in de professionele zorg.
2. Kent u voorbeelden van vernieuwing/verandering van professionele zorg. Doorvragen naar voorbeelden/initiatieven/projecten.
Bijv.: een project om licht dementerende ouderen in een buurthuis op te vangen, een 'stadskamer' voor sociale ontmoeting, samenvoeging van de locatie voor dagbesteding met welzijnswerk, anders, nl
3. Wat merkt u in uw eigen (persoonlijke) situatie van vernieuwing/ verandering van de professionele zorg?
Bijv.: bij AWBZ-begeleiding individueel/ dagbesteding groep/ kortdurend verblijf/ inlooptime) bij Zvw behandeling groep/behandeling individueel/ verzorging/verpleging) bij Wmo huishoudelijke hulp, hulpmiddelen en voorzieningen/ anders nl....
4. Door wie bent u geïnformeerd over de vernieuwing/veranderingen?
Bijv. door gemeente, SWT, instelling, anders....
5. Wat vindt u van de veranderingen/vernieuwing in uw persoonlijke situatie; hoe waardeert u dit in uw situatie? Doorvragen op wat mensen aan vernieuwing nodig vinden.
Bijv.: U staat er positief/neutraal/negatief tegenover, u maakt hier wel/niet gebruik van omdat, u ervaart de veranderingen wel/niet als een verbetering omdat..., u hebt suggesties voor vernieuwing van het aanbod? Wat kunt u doen/ wat doet u zelf vernieuwing op gang te brengen?

E Eigen regie en contact met gemeente of sociaal wijkteam (gebiedsteam, buurtteam)

1. Hoe ziet de toekomst eruit voor u/wat zijn uw verwachtingen voor de komende 5 jaar? En waarin kunt u eigen keuzes maken? (NB. Dit kan op alle levensgebieden zijn.)
Toelichten.
2. Wat is er nodig voor u om het volgend jaar te kunnen redden? En waarin kunt u eigen keuzes maken? (NB. Dit kan op alle levensgebieden zijn.)
Bijv.: Wat kunt u zelf (op eigen kracht of met hulp van mensen die u kent)? Wat is er nodig aan professionele zorg? Wat biedt dit extra voor u? Waar kunt u zelf invloed op uitoefenen en keuzes maken?
3. Hebt u nagedacht over een persoonlijk plan? (Leg evt. uit wat onder een persoonlijk plan verstaan wordt. Een persoonlijk plan is een plan waarin staat wat u denkt dat u nodig hebt om uw leven te kunnen leiden. Het persoonlijk plan staat op papier ten behoeve van het gesprek met de gemeente/SWT over uw zorg en ondersteuning.)
Ja/nee.
4. Zo nee, waarom niet (toelichten)?
Bijv.: u hebt er nog nooit van gehoord, u vindt het niet nodig, anders, nl....
5. Zo ja, hoe is uw persoonlijk plan tot stand gekomen?
Bijv.: U hebt dit zelf zonder hulp gemaakt, u hebt hulp ingeroepen bij de voorbereiding van het persoonlijk plan van een onafhankelijke cliëntenondersteuner, van anderen, nl....., u hebt hulpmiddelen gebruikt bij het opstellen van een persoonlijk plan (papier en informatie, cursus etc.), anders nl.....
6. Hebt u door/bij het maken van dit plan nieuwe inzichten gekregen over belemmeringen, mogelijke oplossingsrichtingen of uw eigen mogelijkheden? (NB. Dit kan op alle levensgebieden.)
Bijv.: kunt u (voldoende) keuzes maken, Hebt u zelf (voldoende) invloed op keuzes of beslissingen, op wat er gebeurt?
Toelichten.

7. Weet u bij wie (bij welk loket) in de gemeente u uw vraag/vragen kunt stellen?
Ja/nee
8. Toelichten.
Bijv.: U hebt (nog) geen contact gehad, het SWT is wel/niet goed telefonisch bereikbaar, informatie over toegang en procedure is wel/niet duidelijk, het gebouw van het SWT is wel/niet goed toegankelijk, etc.
9. Wanneer hebt u het gesprek gevoerd met de gemeente/SWT over uw (AWBZ) zorg en ondersteuning?
Bijv.: Vóór het vorige (3^e) interview, na het vorige (3^e) interview en wel op (datum), het gesprek heeft nog niet plaatsgevonden, omdat bijv. op deze datum....

De volgende vragen zijn alleen voor deelnemers die ná het vorige interview (ronde 3) een gesprek met de gemeente hebben gevoerd:

10. Had u dit gesprek met de gemeente/SWT vóór of na afloop van de CIZ-indicatie voor AWBZ?
Bijv.: vóórdat de CIZ-indicatie afliep, nadat de CIZ-indicatie afliep, eerdere gesprekken in de periode dat de CIZ-indicatie afliep (ervoor en erna), het gesprek ging over het geven van een PGB of Zin (dus over her beoordelen van de zorgvraag), anders nl.... (toelichten) bijv.: u wist niet dat u zich moest melden, de gemeente/SWT heeft de afspraak verzet/verschoven, etc.
11. Hoe hebt u zich voorbereid op het gesprek met de gemeente/SWT?
Bijv.: besproken met familieleden, met anderen, papieren (digitale) informatie, een cursus gevolgd, niet, anders, nl....
12. Hebt u uw persoonlijk plan met de gemeente/SWT besproken?
Bijv.: U hebt het plan niet op papier maar wel besproken, u hebt het plan opgestuurd aan de gemeente/SWT (na het gesprek), nee u hebt het persoonlijk plan niet besproken, nee u hebt geen persoonlijk plan, anders nl....
13. Hoe hebt u dit gesprek met het SWT/de gemeente ervaren?
Bijzonder goed/over het algemeen positief/deels positief deels negatief/ over het algemeen negatief/uitermate slecht.

Doorvragen op volgende punten: begrip (bejegening), kennis en deskundigheid, tot stand komen van het besluit, informatie, cliëntondersteuning, sociaal netwerk (familie, mantelzorgers), verslag en besluit en geldigheidsduur van het besluit.

14. Licht uw beleving toe op het punt van 'begrip' (bejegening)
Bijv.: De medewerker nam u serieus/ de medewerker begreep u/ u begreep de medewerker/ de medewerker nam de tijd voor het gesprek/ u had het gevoel dat u alles kon zeggen en vragen/ de medewerker nam u niet serieus/ de medewerker begreep u niet/ u begreep de medewerker niet/ anders nl.....
15. Licht uw beleving toe op het punt 'kennis en deskundigheid'
Bijv.: De medewerker had wel verstand van zaken/ de medewerker had geen verstand van zaken/ de medewerker zocht zaken na die hij niet (meteen) wist of begreep, anders nl.....
16. Licht uw beleving toe op het punt 'tot stand komen van besluit'
Bijv.: De medewerker heeft samen met u/andere deelnemers naar een passend aanbod gezocht/ de medewerker besliste voor u, anders nl....
17. Licht uw beleving toe op het punt 'informatie'
Bijv.: u kreeg informatie over (de hoogte van) eigen bijdragen/eigen betalingen/ u kreeg geen informatie over eigen bijdragen/eigen betalingen, u kreeg informatie over klachten en geschillen/ u kreeg geen informatie over klachten en geschillen, u kreeg informatie over financiële tegemoetkomingen/ u kreeg geen informatie over financiële tegemoetkomingen, anders nl.....
18. Licht uw beleving toe op het punt 'cliëntondersteuning'
Bijv.: cliëntondersteuners zijn bij het gesprek geweest, uw mantelzorgers/ familieleden/ hulpverleners/ waren bij het gesprek, u bent wel/niet tevreden over hun rol nl.....

19. Licht uw beleving toe op het punt 'sociaal netwerk'

Bijv.: De gemeente/het SWT heeft wel rekening gehouden met de mogelijkheden van uw sociaal netwerk/ hun situatie is niet voldoende meegewogen in verband met de inzet die zij kunnen/willen bieden, anders nl.....

20. Licht uw beleving toe op het verslag en besluit

Bijv.: U kreeg vinnen een termijn van (..weken) een verslag en de mogelijkheid om te reageren op de inhoud, u kreeg dit niet, u kreeg een beschikking op papier, u kreeg die niet, in de beschikking stond dat u bezwaar kon maken, dat stond er niet in, u hebt bezwaar gemaakt, dit is .. gegaan, etc.

De volgende vragen zijn voor alle deelnemers (m.u.v. mensen met een indicatie voor Wlz):

21. Tot wanneer is het besluit/de beschikking van de gemeente/SWT geldig?

Datum

22. Wat vindt u van de oplossing/het aanbod dat u van de gemeente/SWT kreeg?

Bijv.: U hebt een beschikking maar die gaat pas in na 1 januari 2016, of op een latere datum dus u kunt er nog niet veel over zeggen, u hebt antwoord gekregen op uw vraag/vragen, u hebt geen antwoord gekregen op uw vragen, u hebt passende zorg gekregen, u hebt dit niet gekregen, u bent minder afhankelijk geworden, u voelt zich thuis bij deze zorgorganisatie, u kunt de kosten niet betalen, u hebt onvoldoende begeleiding, u hebt last van andere deelnemers, er wordt te veel inzet verwacht van uw mantelzorger/eigen netwerk, u kunt in de toekomst zelf verder met uw vraag/probleem, u blijft ook in de toekomst naar het SWT gaan/contact houden, anders nl.....

Afsluiting

Zijn er zaken niet aan bod gekomen tijdens het interview?

Hebt u opmerkingen of aanvullingen?

Verslag (of samenvatting) ter correctie aanbieden, tenzij men dit niet wenst.

Bedanken voor medewerking aan het onderzoek; vragen of men bereid is nogmaals geïnterviewd te worden in een eventueel vervolg op het onderzoek, mocht dit plaatsvinden.