Beste griffier,

Het persoonsgebonden budget (pgb) is een belangrijk en waardevol instrument om eigen regie te kunnen voeren. Per Saldo ontvangt dagelijks signalen van budgethouders/vertegenwoordigers die aangeven dat het pgb binnen hun gemeente onder druk staat. Zij maken zich ernstig zorgen over de toekomst van het pgb binnen gemeenten en daarmee de mogelijkheid tot het voeren van eigen regie. Wij willen gemeenten daarom graag informeren over het pgb.

In de bijlagen treft u een informatiebrief met betrekking tot het pgb, een rapport over jeugd/jongeren met levenslange en levensbrede ondersteuningsvragen en een rapport over respijtzorg aan. Kunt u deze informatie doorzetten naar de gemeenteraadsleden en de portefeuille houdende wethouder(s) (Jeugd en Wmo).

Met vriendelijke groet,

Jacqueline Gomes en Silke Kuijpers
Beleidsadviseurs

beleid@pgb.nl |
aanwezig | maandag t/m vrijdag
Bezoekadres Churchilllaan 11, 3527 GV UTRECHT
Postadres Postbus 19161, 3501 DD UTRECHT

Volg ons op:

Uitschrijven / Gegevens wijzigen
Powered door YMLP

BR146232 5 maart 2020

Een solide persoonsgebonden budget in uw gemeente

Inleiding
Het persoonsgebonden budget (pgb) is een belangrijk en waardevol instrument om eigen regie te kunnen voeren. In de wet is dan ook verankerd dat mensen ervoor kunnen kiezen hun hulp te financieren door middel van zorg in natura (zin) of een pgb. Helaas ontvangen wij dagelijks signalen van budgethouders/vertegenwoordigers die aangeven dat het pgb binnen hun gemeente onder druk staat. Zij maken zich ernstig zorgen over de toekomst van het pgb binnen gemeenten en daarmee de mogelijkheid tot het voeren van eigen regie.

Per Saldo wil via deze brief jullie informeren over het pgb zodat jullie binnen de gemeente goed inhoudelijk het gesprek aan kunnen gaan. De volgende onderwerpen, de rode draad van signalen die wij hebben ontvangen over gemeenten, worden in deze brief verder uitgewerkt:

- Pgb-tarieven
- Langdurig beschikken
- Kwaliteitseisen
- Informele hulp
- Jeugd met levenslange levensbrede hulpvragen
- Algemene voorzieningen (niet per individuele situatie gekeken)

Pgb-tarieven
In de Wmo en de Jeugdwet staat dat tarieven toereikend moeten zijn om goede zorg en ondersteuning in te kunnen kopen. Per Saldo ziet helaas te vaak dat gemeenten de tarieven steeds verder willen verlagen. Dit terwijl de meeste werknemers jaarlijks worden geïndexeerd door middel van in cao's afgesproken loonsverhogingen. Het verbaast Per Saldo dan ook dat tarieven van zorgverleners die vanuit een persoonsgebonden budget (pgb) werken niet worden geïndexeerd maar juist worden verlaagd.

<u>Formele hulpverleners</u>
Voor de tariefbepaling is het belangrijk rekening te houden met kostencomponenten. Tarieven zijn doorgaans afgeleid van gemiddelde zorg in natura (zin) tarieven of zelfs van het laagst adequate tarief, terwijl niet inzichtelijk is wat de hulp inhoudt waarvan is afgeleid. Zo kan het zijn dat dit een tarief is voor minder gespecialiseerde ondersteuning of van een aanbieder die alleen maandag t/m vrijdag tussen 9 en 17 uur ondersteuning bieden terwijl er voor de budgethouder ook sprake is van meer gespecialiseerde ondersteuning of ondersteuning in avonduren/ nacht of weekend. Soms betreft het zeer gespecialiseerde hulp wat niet in zin te krijgen is/niet is ingekocht. Er is dan ook geen tarief waarmee vergeleken kan worden. In dat geval zou een gemeente in gesprek moeten gaan met de desbetreffende aanbieder om overeenstemming te bereiken over het te hanteren tarief. Tarieven van gecontracteerde aanbieders zijn vaak ook niet inzichtelijk vanwege bescherming aanbieders zodat concurrenten de prijzen niet zien en kunnen gebruiken bij nieuwe onderhandelingsronden. Uitgangspunt moet zijn dat tarieven toereikend moeten zijn zodat een budgethouder kwalitatief goede zorg en/of ondersteuning in kan kopen. In sommige situaties zal dat kunnen betekenen dat bijvoorbeeld 85% van zin niet voldoende is. Ook dan zal er sprake moeten zijn van maatwerk. Men gaat er ook regelmatig van uit dat bijvoorbeeld zzp'ers geen overheadkosten kennen. Maar ook zij hebben te maken met zekere kostencomponenten

waar rekening gehouden moet worden bij het vaststellen van het tarief. Veel gemeenten hanteren op voorhand een afslag voor formele zorgverleners die vanuit een pgb werken, uitgaande van dat zij geen overheadskosten hebben. Dit is echter een onjuiste aanname, ook bijvoorbeeld zzp'ers hebben te maken met overhead die soms zelfs hoger is dan bij grote organisaties omdat zij geen gebruik kunnen maken van collectieve prijsafspraken (pensioen, arbeidsongeschiktheidsverzekering etc.). Ook hebben zij te maken met onbetaalde uren die zij niet direct met een cliënt werken maar gebruiken voor reistijd, verslaglegging, evaluatie of andere noodzakelijke gesprekken. Q consult heeft onderzoek gedaan naar kostencomponenten.

Kostencomponenten uit handreiking Q consult
Om tot een onderbouwd uurtarief van een pgb-zorgverlener te komen – voor zowel formele als informele pgb-zorg – is het van belang om inzicht te krijgen in de verschillende kostencomponenten waaruit een uur zorg bestaat. Als uitgangspunt is gekeken naar eerdere kostprijsonderzoeken bij zorgaanbieders die zorg in natura (zzp-zorg) leveren, waaruit verschillende kostencomponenten naar voren zijn gekomen. Hierbij is geprobeerd om een zo compleet mogelijk inzicht te geven in welke kosten relevant zijn. Niet alle kostencomponenten zijn van toepassing zijn op de pgb-zorg.

Basis uurtarief
De kostencomponenten voor het basis uurtarief zijn:
1. Bruto loon; het loon dat een zorgverlener krijgt, voor aftrek van belastingen en premies. Dit loon is inclusief vakantiegeld, eindejaarsuitkering en onregelmatigheidstoeslag (indien van toepassing).
2. Werkgeverslasten; wettelijk verplichte premies die een werkgever moet afdragen, zoals: - Pensioenpremie; - Premie WIA, WW, etc.
3. Productiviteit; het percentage van de tijd dat een zorgverlener daadwerkelijk aan het leveren van zorg besteed. Denk hierbij aan: - Vertaling van bruto naar netto werkbare uren (vakantie, opleiding, ziekteverzuim); - Niet-productieve uren (administratie, overleg, reistijd).

Opslagen
Mogelijke opslagen op het basis uurtarief kunnen zijn:
4. Overhead; bestaande uit: - Loonkosten en werkgeverslasten van leidinggevenden en ondersteunend personeel; - Verzekeringen die een zzp-er zelf moet afsluiten (WW, AOV).
5. Reiskosten; gemaakte reiskosten van/naar cliënt, naar kantoor en tijdens de begeleiding van de cliënt.
6. Gebouw; voornamelijk van toepassing bij groepsactiviteiten. Denk aan: - Kapitaallasten (huur, hypotheek); - Schoonmaak; - Beveiliging; - Gas/water/licht; - Inrichting gebouw / inventaris.
7. Materieel / overig; specifieke materialen nodig voor de zorg en overige kosten: - Materiaal voor groepsbehandeling; - Geneesmiddelen; - Materiaal voor opleiding; - Overige kosten.
8. Risico-opslag; marge bovenop de kostprijs om risico's te kunnen beheersen en marge te kunnen maken.

Bronnen kostencomponenten
Bronnen die een hulpmiddel zijn bij het berekenen van de verschillende kostencomponenten zijn;
1. Cao VVT; bruto loon, werkgeverslasten.

2. HHM Onderzoek parameterwaarden zorgzwaartepakketten; productiviteit, materiaal/overig, gebouw.
3. Nza-tarieven; productiviteit, overhead, gebouw.
4. Normen belastingdienst; reiskosten.
Hulpverleners verwachten dat bij nieuwe tariefafspraken rekening wordt gehouden met loon- en prijsstijgingen. Zij worden echter geconfronteerd met jaarlijkse tariefdalingen.

Informele hulp
De minister heeft onlangs de Wet minimum loon (Wml) doorgevoerd voor het informele tarief omdat veel gemeenten te lage tarieven hanteerden. Dit houdt in dat gemeenten die tarieven onder de Wml hanteren deze moeten verhogen naar het tarief dat de Wml aangeeft. Het dient als minimumtarief en is niet bedoeld om tariefverlagingen door te voeren. We zien dit helaas toch in steeds meer gemeenten gebeuren, dat zij informele tarieven van bijvoorbeeld €22,00 nu gaan verlagen tot het Wml tarief. Dit is niet de bedoeling van bovenstaande wetswijziging.

Informele hulp betreft niet alleen naasten. Er is nog een groep waarvoor het informele tarief toegepast kan worden namelijk de hulpverleners die een arbeidsovereenkomst hebben met de hulpvrager. Zij zijn geen naasten van de hulpvrager. Het is dan ook onjuist om te zeggen dat informele hulp alleen naasten betreft. In de bijlage ziet u een berekening voor een hulpverlener die 40 uur per week informele hulp zou leveren tegen een tarief van €10,49 per uur en wat men per uur over zou houden. Als men minder uren werkt zal men minder overhouden per uur omdat bepaalde kostencomponenten een totaal bedrag is.

Langdurig beschikken
Het uitgangspunt van de Wmo en Jeugdwet is het bieden van maatwerk in individuele situaties. Hierbij past het niet om iedereen standaard een beschikking met een beperkte duur te geven. Bij mensen met een levenslange beperking of aandoening is het juist logisch dat de beschikking voor een langere tijd geldt. Voor cliënten met een levenslange en/of levensbrede beperking is het van belang rust te creëren en daarbij zekerheid over hun noodzakelijke ondersteuning te hebben. Rust in een gezin maakt dat doelen beter behaald kunnen worden en mogelijke ontwikkeling van het kind tot zijn recht komt.

Naast dat de herindicatie veel tijd en energie in beslag neemt, betekent dit ook dat alle gegevens en contracten opnieuw aangeleverd en opgesteld, gecontroleerd en goedgekeurd moeten worden bij onder andere de SVB. Naast zekerheid voor de cliënt heeft het beschikken voor een langere periode ook voordelen voor gemeenten ten aanzien van de administratieve lasten. Minder beschikkingen betekent meer tijd voor het goede gesprek met nieuwe budgethouders en meer tijd om periodiek in gesprek te zijn met bestaande budgethouders. En hebben zij de mogelijkheid om tussendoor evaluaties in te plannen bij bestaande budgethouders om te kijken of alles nog naar wens en passend is. Tussentijdse evaluaties die dienstverlenend van aard zijn hebben meer resultaat dan controlerende huisbezoeken omdat het uitgaat van samen kijken alles naar wens loopt en aansluit bij de hulpvraag, waarbij uitgegaan wordt vanuit vertrouwen. Bij controlerende huisbezoeken wordt vaak van wantrouwen uitgegaan waardoor het gesprek een hele andere dimensie krijgt en vaak negatief ervaren wordt.

In augustus van dit jaar heeft de minister hier het volgende over aangegeven: ‘Gemeenten moeten meer denken en handelen vanuit wat mensen nodig hebben. Hij vindt het onwenselijk dat beschikkingen voor mensen met een levenslange beperking

voor een korte duur worden afgegeven. Onzekerheid en bureaucratie - door bijvoorbeeld onnodige herindicaties - moeten worden voorkomen. Waar nodig kunnen gemeenten langdurige indicaties en beschikkingen afgeven. Dit is, ook juridisch, zowel in de Wmo als in de Jeugdwet heel goed mogelijk.'

Kwaliteitseisen
Bij een pgb is de budgethouder zelf verantwoordelijk voor de kwaliteit van de geleverde hulp. De gemeente mag alleen iets vinden van de veiligheid, doelmatigheid en cliëntgerichtheid van een voorziening/hulpmiddel. Toch zien we dat gemeenten steeds meer voorwaarden en eisen stellen aan de kwaliteit. Hierin maken we onderscheidt tussen drie verschillende knelpunten:

- Kwaliteitseisen voor zorg in natura worden 1 op 1 overgenomen bij pgb.
  We zien bij een aantal gemeenten dat zij dezelfde kwaliteitseisen stellen aan kleinschalige aanbieders, ouderinitiatieven en zzp'ers als bij de door hen gecontracteerde zorgaanbieders. Kwaliteit van zorg is uiteraard belangrijk maar moeten wel anders zijn voor grote en kleine aanbieders om het werkbaar te houden. Budgethouders kunnen prima zelf kwaliteit beoordelen van door verstrekkers geaccordeerde zorgverleners. Bij pgb is de budgethouder (of zijn/haar vertegenwoordiger) degene die afspraken maakt en contracten opstelt met de zorgverlener. De budgethouder controleert of de zorg op de afgesproken manier geleverd wordt en of deze van voldoende kwaliteit is. De gemeente toetst vooraf of de geleverde zorg en/of ondersteuning veilig, doelmatig en cliëntgericht zal zijn. Een goede deskundigheid in de toegang is nodig om dit op een juiste wijze te doen, zodat men ook kan zien dat een (toekomstig) budgethouder of diens vertegenwoordiger over vaardigheden beschikt om de bijbehorende taken uit te voeren zoals bijvoorbeeld het aansturen van zorgverleners.
  Er wordt door verstrekkers steeds meer gestuurd op kwaliteit van zorg. We zien bij een
  Kleine initiatieven en zorgverleners kunnen hun werk amper nog voortzetten als er extra onnodige eisen en regels rondom kwaliteit gesteld gaan worden. Hierdoor kunnen huidige budgethouders vertrouwde zorgverleners kwijt raken en zal er nog meer krapte ontstaan op de arbeidsmarkt met betrekking tot zorg. Ook zal dit invloed hebben op tarieven want er moet meer geregeld en georganiseerd worden door aanbieders.
- Zorgverleners bijvoorbeeld zzp'ers worden uitgesloten van het formele tarief. Een voorbeeld hiervan is de SKJ registratie: De SKJ-registratie is (volgens het SKJ afwegingskader) alleen noodzakelijk voor hulpverleners met een HBO-opleiding voor complexe hulpverlening; voor de "gewone" begeleiding is registratie bij SKJ niet nodig/mogelijk. Dit betekent in de praktijk dat MBO-afgestudeerde jeugdhulpverlener niet als volwaardig professional gezien wordt. Terwijl deze wel een 4-jarige opleiding succesvol heeft afgerond en goed in staat is om bepaalde vormen van zorg/ondersteuning zelfstandig te bieden. Dit geldt ook voor sommige HBO-opleidingen (pedagogiek) waarvoor extra opleiding nodig is voor een SKJ-registratie (zie Kamerbrief). Het is dus niet reëel SKJ-registratie als voorwaarde te stellen om voor een formeel tarief in aanmerking te komen.
- VOG ouders verplicht;
  De VOG voor ouders wordt door een aantal gemeenten toegepast, dit terwijl de VNG hier het volgende over zegt in de Q&A van de VNG:

'Moet bij het verstrekken van een nieuw pgb jeugdhulp waarbij ouders de hulp gaan verlenen aan hun kind, door de ouders een VOG worden afgegeven aan de gemeente?
Nee, de kwaliteitseisen van de Jeugdwet gelden niet voor leden van het sociale netwerk.'

Informele hulp
Eén van de belangrijkste pijlers van het pgb is de keuzevrijheid in wie, waar, op welk moment de hulp verleent. Informele hulpverleners[1] worden bijvoorbeeld ingezet om op onmogelijk te plannen momenten hulp te kunnen bieden. Hulp die via formele zorgverleners vaak lastiger of onmogelijk te regelen valt. Dit geldt voor zowel de Wmo als de Jeugdwet.

De Centrale Raad van Beroep (CRvB) heeft op 1 mei 2017 een uitspraak gedaan over de noodzakelijke stappen waaruit het onderzoek zou moeten bestaan om tot de uiteindelijke hulpvraag te komen:

1. Stel allereerst vast wat de hulpvraag is
2. Breng vervolgens de problemen en stoornissen in kaart
3. Stel daarna vast welke hulp nodig is en in welke mate die nodig is
4. Stel tot slot vast welk aandeel de naasten en het sociale netwerk in de hulp kunnen en willen hebben.

Als deze stappen zijn doorlopen ga je aftasten hoe men de hulp wil organiseren vanuit zorg in natura (zin) of pgb. Bij een keuze voor pgb ga je kijken wie het beste in staat is om gestelde doelen efficiënt te behalen. Dit kan een formele hulpverlener (professional) zijn maar ook een informele hulpverlener.

In 2014 voorafgaand aan de decentralisatie van de jeugdhulp schreef Erik Gerritsen, nu secretaris generaal van VWS, het boek "Hoe overleef je als gemeente de transitie jeugdzorg: 55 tips voor deskundig opdrachtgeverschap". Erik voegde hier later nog 5 tips aan toe. Tip 57 heeft betrekking op het slim gebruik maken van een persoonsgebonden budget op maat geleverd door ouders zelf en draagt de titel " Maak slim gebruik van pgb op maat". Erik schreef in 2014 in deze tip onder andere het volgende:

"We weten uit ervaring dat terecht toegekende pgb's aan integer werkende ouders in het algemeen vele malen goedkoper zijn dan de alternatieve zorg in natura die anders zou moeten worden geleverd. Dat komt door de combinatie van eigen regie en daarmee ook inzet van eigen kracht van ouders en het sociale netwerk met de mogelijkheden die pgb's bieden om echt maatwerk te leveren. Omdat het bij pgb's meestal om kinderen met zeer zware problematiek gaat en dus om relatief dure zorg, is het voor gemeenten ook financieel van groot belang om een goed werkend PGB-systeem vorm te geven. Ik heb de afgelopen tijd veel opvoedkundig prima vaardige ouders leren kennen van kinderen met zeer complexe problematiek. Problematiek waarvoor na een vaak lange martelgang door de reguliere jeugdzorg en jeugd-GGZ geen oplossing werd gevonden. De situatie van veel van die zeer kwetsbare kinderen verslechterde vaak dramatisch en dreef deze

[1] Onder informele zorgverlener verstaan wij: mensen uit het sociale netwerk (bijvoorbeeld ouders, buren, broer/zus etc.). Daarnaast kan een informele zorgverlener ook een werknemer zijn die -bij de start- nog geen persoonlijke relatie met de budgethouder heeft (zonder bijvoorbeeld een BIG-registratie, KvK-nummer).

ouders tot wanhoop. Totdat ze met behulp van een pgb het heft in eigen handen konden nemen. Er zijn vele prachtige voorbeelden hoe deze ouders met relatief goedkoop maatwerk en ongelooflijk veel eigen inzet, alsnog tot werkbare oplossingen zijn gekomen, waarbij hun kinderen zienderogen opknapten."

Een voorbeeld uit de praktijk: een ouder van een zoon met ASS en een dwangmatigheidsstoornis (OCD) zat in een jeugd-GGZ-instelling, waar het kind ziende oog achteruit ging. De jongen heeft op meerdere afdelingen gezeten maar door de complexiteit van de hulpvraag konden ze hem niet helpen. Er werd gezocht naar andere alternatieven. Meerdere specialistische instellingen gaven aan niet de hulp te kunnen bieden die nodig was. Uiteindelijk kon deze jongen ook niet meer naar school (2e klas HAVO) vanwege zijn onrust op de afdeling en kreeg hij verschillende soorten medicatie. Moeder besloot zelf de zorg op zich te nemen met twee formele hulpverleners met behulp van een pgb. Hij kreeg een indicatie waar een budget van €22.000 voor werd vastgesteld als de hulp door moeder zelf geregeld werd. Het team ging voortvarend aan het werk. Binnen 3 maanden kon de jongen weer onderwijs volgen, na 6 maanden ging hij zelf weer dingen ondernemen zoals voetballen en fietsen, medicatie werd onder toeziend oog van een specialist afgebouwd en er was weer een lach op zijn gezicht te zien. De vaardigheden die hem werden aangeleerd werden nog verder ingesleten want het is belangrijk om de ingeslagen weg te kunnen blijven volgen. Daarnaast is het belangrijk om verdere doorontwikkeling mogelijk te maken en dit proces te begeleiden. De nazorg is essentieel voor resultaat op langere termijn. Bij kinderen met autisme is automatiseren van de aangeleerde vaardigheden namelijk niet vanzelfsprekend. Tot verbazing van de moeder kreeg zij per ongeluk de rekening toegestuurd van de instelling die voor de zorgverzekering bedoeld was: € 158.000 voor 11 maanden "zorg".

Jeugd met levenslange levenbrede hulpvragen
Dat jeugd met een levenslange en levensbrede hulpvraag vastloopt in de jeugdhulp blijkt keer op keer uit onderzoek. Ook het net verschenen Significant-onderzoek 'Levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvragen van jeugdigen en jongvolwassenen' laat dit zien (zie bijlage).

De belangrijkste aanbevelingen uit dit rapport voor gemeenten zijn:

- Zorg voor betere herkenning en erkenning van levenslange hulpvragen.
- Neem meer ruimte voor het gesprek met ouders.
- Durf af te wijken van bestaande kaders en procedures.
- Maak gebruik van meerdere experts bij ingewikkelde hulpvragen en kom gezamenlijk tot een besluit.
- Geef beschikkingen van langer dan 1 jaar af.
- Combineer aanvragen van kinderen binnen een gezin.
- Communiceer duidelijk wat afspraken na het gesprek zijn en onderbouw gemaakte keuzes.
- Volg het stappenplan dat is ontwikkeld bij de aanvraag voor hulp.
- Stel de hulpvraag vast en dan pas de manier van financieren (zorg in natura of pgb).
- Houd bij een keuze voor pgb rekening met wie de best passende zorg en/of ondersteuning kan bieden. Dit kan een professional zijn, maar ook iemand uit het eigen netwerk.
- Wees op de hoogte van het pgb en vertel hulpvragers wat het inhoudt.

Minister Hugo de Jonge van VWS heeft aan de Kamer laten weten de aanbevelingen over te nemen. Die kunnen worden uitgevoerd binnen bestaande en nieuwe actieplannen. Zo verwijst hij naar de brief over langdurig beschikken in de Wmo en geeft hiermee aan dat het binnen de Jeugdwet ook zo moet gaan.

Algemene voorziening
Als iemand met een zorg en/of ondersteuningsvraag bij de gemeente komt, wordt er vaak eerst gekeken of de vraag ingevuld kan worden met een algemene voorziening. Een algemene voorziening is het aanbod van diensten of activiteiten dat, zonder voorafgaand onderzoek naar de behoeften, persoonskenmerken en mogelijkheden van de gebruikers, toegankelijk is en dat is gericht op maatschappelijke ondersteuning. We zien dat meerdere gemeenten het begrip 'algemene voorziening' steeds breder maken. Zelfs dat gemeenten direct naar een algemene voorziening wijzen, terwijl zij naar omstandigheden een individuele maatwerkvoorziening toegewezen zouden moeten krijgen. Ook zien we dat gemeente wel onderzoek doen om te kijken of iemand in aanmerking komt voor zorg/ondersteuning vanuit een (niet passende) algemene voorziening. Dit klopt niet, door onderzoek te doen of iemand in aanmerking komt maak je het al een maatwerkvoorziening. Een maatwerkvoorziening is een op behoeften, persoonskenmerken en mogelijkheden van een persoon afgestemd geheel van zorg en ondersteuning (bijv. begeleiding, behandeling en persoonlijke verzorging); hulpmiddelen, woningaanpassing en andere maatregelen ten behoeve van o.a. de zelfredzaamheid. Een maatwerkvoorziening is dus afgestemd op de behoeften en omstandigheden van een specifieke persoon.

Samenvattend: Hulpvragers worden te snel naar niet passende algemene voorzieningen doorverwezen zonder naar de individuele situatie te kijken.

Ondersteuning, voorlichting en toerusting door Per Saldo
Op tijd goede informatie over financieringsvormen te verstrekken is essentieel zodat hulpvragers in staat zijn om een weloverwogen bewuste positieve keuze voor een pgb te maken. Per Saldo wordt vanuit VWS gefinancierd om algemene voorlichting betreffende het pgb te verstrekken. Gemeenten zouden hiernaar moeten verwijzen zodat zij goed voorbereid aan een 'keukentafelgesprek' kunnen beginnen, wat ook voordelen oplevert voor de consulent die het gesprek aangaat. Bovendien kan een consulent op deze manier beter aftasten of iemand budgetvaardig is en er daadwerkelijk sprake is van een weloverwogen bewuste positieve keuze.

Een (startende) budgethouder/vertegenwoordiger die de hulp zelf wil inkopen/organiseren, heeft ondersteuning nodig om te leren omgaan met een pgb. Bevorderen van kennis en vaardigheden van budgethouders en hun eventuele vertegenwoordigers maakt dat beter met het pgb kan worden gewerkt. Oneigenlijk gebruik wordt hiermee teruggedrongen. Bovendien verhoogt het de weerbaarheid tegen misleiding en fraude met het pgb. Duidelijk moet zijn dat de budgethouder/vertegenwoordiger ook verantwoordelijk is voor het beheer van het pgb. Ook gemeenten zijn gebaat bij een goed toegeruste budgethouder.

Gemeenten kunnen voordeel hebben door samen met Per Saldo op te trekken in de ondersteuning, voorlichting en toerusting van (aankomende) budgethouders en eigen medewerkers. Zij hebben hierin een gezamenlijk belang, namelijk: om fraude en oneigenlijk gebruik zoveel mogelijk te voorkomen. Hiervoor is een goede voorlichting en

toerusting van de budgethouders aan de voorkant noodzakelijk. Per Saldo kan hier onder andere aan bijdragen door het geven van trainingen: www.pgb.nl/hulp-en-advies.

Ik hoop dat u deze input mee zal nemen tijdens commissie- en raadsvergaderingen betreffende Wmo/Jeudgwet.

Mocht u naar aanleiding van deze brief nog vragen hebben dan kunt u contact opnemen met Per Saldo via beleid@pgb.nl.

Met vriendelijke groet,



Aline Molenaar,
Directeur Per Saldo

PerSaldo

BR146232 5 maart 2020

Bijlage

Berekening bruto naar netto bij een uurtarief van €20 voor informele hulpverleners
Uitgaande van een 40-urige 'werkweek', maandelijks 170 uur, komt men op een maandbedrag van €3400 (netto €1224) oftewel €40.000 bruto (netto €14688) per jaar. In het gemeentelijk domein komt een indicatie van 40 uur nauwelijks voor, zeker niet wanneer één persoon de hulp verleent. Echter, geeft het wel duidelijk financieel inzicht. In de berekening is geen rekening gehouden met eventuele reistijd, reiskosten en niet declarabele uren.

inkomen bruto/maand		Opmerkingen
€ 3.400,00	inkomsten bruto per maand	a
-€ 848,00	te betalen inkomstenbelasting en zorgverzekeringswet	b
-€ 300,00	lijfrente pensioensparen	c
-€ 275,00	AOV verzekering	d
-€ 555,00	16,3% inzake geen vakantiegeld en dagen	e
-€ 198,00	sparen voor maanden zonder inkomen als "ww"	f
€ 1.224,00	1224/170 uren = €7,20 netto per uur	g

a. Inkomsten bruto gestort per maand
b. Inkomstenbelasting en zorgverzekeringswet per maand na aftrek van aftrekbare posten als pensioensparen en arbeidsongeschiktheidsverzekering. Het verzamelinkomen komt dan op €33.000.
c. Pensioensparen gebaseerd op 30 jaar sparen voor opbouw van ca €115.000, dit leidt tot uitkering gedurende 25 jaar van €4660 per jaar/ €388 maand bruto naast AOW (dit is nog vrij mager).
d. Een AOV verzekering op basis van ca €40.000, eventueel na stopmaand. Er zijn grote verschillen in voorwaarden en uitkering. €275 per maand is een relatief lage inleg per maand.
e. Er wordt geen vakantiegeld of vakantiedagen betaald. Wettelijk recht bij loondienst is 8% vakantiegeld en 8,3% vakantiedagen.
f. Je hebt geen WW rechten en wij zijn hierbij uitgegaan van dat je 10 maanden jezelf een bedrag gelijk aan "WW" wil uitkeren. Dat is 3 maanden 75% van je dagloon en vervolgens nog 7 maanden 70% van je dagloon. 10 maanden recht op WW bouw je in 10 werkende jaren op. Je zult dus 10 jaar rond de €200 elke maand moeten wegleggen om jezelf 10 maanden geen werk te gunnen bijvoorbeeld na overlijden van de budgethouder.
g. Het netto inkomen ligt dus op ongeveer €7,20 netto per uur.



LEVENSLANGE EN LEVENSBREDE ZORG- EN ONDERSTEUNINGSVRAGEN VAN JEUGDIGEN EN JONGVOLWASSENEN

RAPPORTAGE MET KNELPUNTEN EN OPLOSSINGSRICHTINGEN

AUTEUR(S) Irene Lapajian, Jaap Meijer, Jitske Nijhuis en Vicky Drost
DATUM 22 augustus 2019

Inhoudsopgave

1 Inleiding 3

2 Beschouwing vooraf 7

3 Verdieping op de knelpunten en aanbevelingen 10

KNELPUNT A: ONVOLDOENDE HERKENNING EN ERKENNING BIJ PROFESSIONALS WERKZAAM ROND DE INKOOP EN TOEGANG TOT ZORG EN ONDERSTEUNING, TEN AANZIEN VAN LEVENSLANGE, LEVENSBREDE PROBLEMATIEK 10

KNELPUNT B: OUDERS VOELEN ZICH NIET ALTIJD GEZIEN ALS PARTNER IN HET PROCES VAN HET VERKRIJGEN VAN ZORGAANBOD EN ONDERSTEUNING 14

KNELPUNT C: KNELPUNTEN RONDOM HET BEPALEN VAN DE DUUR VAN ZORG EN ONDERSTEUNING 16

KNELPUNT D: CLIËNTEN EN OUDERS ERVAREN EEN BLACKBOX NA HET TOEGANGSGESPREK 19

KNELPUNT E: OUDERS VOELEN ZICH ONTMOEDIGD BIJ DE AANVRAAG VAN ZORG BIJ GEMEENTEN, DIE GEREGELD WORDT MET EEN PERSOONSGEBONDEN BUDGET (PGB) 22

KNELPUNT F: ONVOLDOENDE MOGELIJKHEDEN VOOR RESPIJTZORG EN LOGEEROPVANG 24

4 Bijlage 1: Knelpunten 26

5 Bijlage 2: Verslag doorstartbijeenkomst 21 maart 28

Inleiding

Aanleiding en opdrachtformulering

De titel van deze rapportage geeft het al aan: voorliggend document heeft betrekking op de groep (jonge) kinderen, jongeren en jongvolwassenen en hun ouders[1] die een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvraag hebben. Het vinden van passende zorg en ondersteuning is voor hen een zoektocht.

We starten dit rapport met twee willekeurige citaten van ouders om direct bij start van het lezen van dit rapport een beeld te schetsen van de personen op wie deze rapportage betrekking heeft:

- “Door zijn chromosoomafwijking heeft onze zoon grote moeite met prikkelverwerking. Hij zit momenteel op een LZ-school (speciaal onderwijs), maar eigenlijk is dat ook te veel. Hij blijft 1 dag per week thuis. School geeft aan dat er ook geen andere, beter passende school is, dus ze maken er het beste van - maar tot leren/werken komt hij eigenlijk alleen bij een-op-eenbegeleiding. Thuis is hij moe, zoekend naar grenzen.”
- “Wij hebben een dochter met autisme en een chronische depressie. Na aanmelding heb je voor de eerste intake 4 weken wachttijd. Daarna wacht je op behandeling bij de autismepoli, daarvoor is ook een wachttijd, dat was een maand of 3. Vanuit de autismepoli was er een doorverwijzing naar de deeltijdbehandeling; wachttijd was een halfjaar. Intussen had ik een dochter met een behoorlijke depressie die haar bed niet uit wilde. Ze kreeg 1 keer per week een uur een gesprek.”

[1] Waar we in deze rapportage spreken over ouders, bedoelen we ouders, verzorgers of naasten.

[2] Zwartboek: ouders aan het woord. Ieder(in), mei 2018.

[3] Naast casuïstiek uit het Zwartboek, gebruiken we in deze rapportage ook casuïstiek van het Interventieteam Onderwijs en Zorg.

Op de voorpagina van deze rapportage is een aantal quotes opgenomen uit het door Ieder(in) opgestelde Zwartboek[2].[3] Deze quotes illustreren knelpunten die de kinderen, jongeren en jongvolwassenen (en met name hun ouders) ervaren in het vinden van passende zorg en ondersteuning. Hun hulpvraag is complex, omdat het (meestal) gaat om combinaties van beperkingen, chronische aandoeningen en ontwikkelingsstoornissen. In sommige situaties is de hulpvraag op zich niet complex maar wordt de situatie dat wel, als gevolg van het (langdurig) uitblijven van een passende oplossing.

Naast het hiervoor genoemde Zwartboek, waren ook andere publicaties van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), MEE en SCP4 aanleiding voor het ministerie van VWS om nader onderzoek te doen naar ervaren knelpunten bij deze doelgroep. In de zomer van 2018 heeft een rondetafelgesprek ‘Jong met een beperking’ plaatsgevonden bij Ieder(in). Bij dit gesprek waren verschillende belangenbehartigers (Ieder(in), Lotje&Co, Per Saldo, Nederlandse Vereniging voor Autisme en landelijke oudervereniging Balans, Ouderplatform regio Utrecht West, VGN, MEE, VNG) en VWS (directies jeugd, langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning) aanwezig. In dit gesprek zijn vier rode draden opgehaald als aangrijpingspunten voor verbetering[5]:

- Verminderen van de draaglast en vergroten van de draagkracht van ouders, kinderen en jongeren.

[4] Visiebrief van de VNG aan de Tweede Kamer (mei 2018), de MEE trend- en signaleringsrapportage (mei 2018) en de evaluatie van de hervorming van de langdurige zorg door het SCP (juni 2018).

[5] Verslag Werksessie ‘Jong met een beperking’ (juli 2018).

- Wegnemen van knelpunten op het gebied van toegang en knelpunten op het gebied van het ontbreken van de juiste kennis op de juiste plek om te komen tot een passend aanbod van zorg en ondersteuning.
- Vergroten van kennis en mogelijkheden voor het ondersteunen van levensbrede en levenslange beperkingen.
- Versterken van de communicatie tussen leef- en systeemwereld, houding op basis van gelijkwaardigheid en professionele oplossingsruimte beter benutten.

Het Ministerie van VWS geeft aan dat deze rode draden nog onvoldoende SMART zijn om hieruit de belangrijkste knelpunten te halen en de daarbij behorende oplossingsrichtingen en handelingsopties te formuleren. Daarom is opdracht gegeven om deze rode lijnen verder uit te diepen met betrokkenheid van VWS, de belangenbehartigers, VNG en een selectie van gemeenten en zorgprofessionals onder begeleiding van een externe partij/opdrachtnemer. In de opdracht wordt onderzocht of de knelpunten in de praktijk voldoende worden herkend en wat oorzaken zijn van de genoemde knelpunten. Ook volgt de vraag of VWS in de verschillende programma's die worden uitgevoerd voldoende werkt aan het oppakken van de knelpunten voor deze doelgroep. Aan onderzoeksbureau Significant is begin 2019 de opdracht gegeven om de rode draden nader uit te diepen en aan te scherpen, en vanuit daar oplossingsrichtingen te benoemen om de knelpunten weg te nemen. De scope van de opdracht richt zich op jeugdigen (Jeugdwet) en jongvolwassenen (Wmo).

Hierbij is de opdracht meegegeven om bij aanvang van het traject een bijeenkomst te organiseren waar alle perspectieven op dit vraagstuk vertegenwoordigd zijn. Het doel van deze bijeenkomst is het maken van een 'vliegende doorstart' van het onderzoek, door gezamenlijk de richting van het traject te bepalen waarmee Significant aan de slag gaat.
Het onderzoek is uitgevoerd in het eerste halfjaar van 2019. De uitvoering van het onderzoek kent drie stappen:

1. Richting bepalen;
2. Verdiepen;
3. Analyse en rapportage.

Tijdens het traject vond periodiek afstemming plaats met een begeleidingsgroep, bestaande uit VWS als opdrachtgever, VNG, Per Saldo en Ieder(in).

Onderzoeksaanpak

Stap 1: Richting bepalen

De opdracht is gestart met een bijeenkomst met vertegenwoordigers namens VWS, VNG, wijkteam en het ouder- en cliëntperspectief. Ter voorbereiding op de bijeenkomst is aan de hand van een documentenanalyse een lijst opgesteld met knelpunten, die in onderzoeken over deze doelgroep worden benoemd. (zie bijlage 1). Tijdens de bijeenkomst is getoetst of de lijst met knelpunten volledig is. Aangezien de lijst met punten groot is én het doel van het traject is om concrete oplossingsrichtingen en handelingsperspectief te formuleren, heeft Significant aangegeven dat een selectie in de knelpunten nodig is.

De deelnemers hebben tijdens de startbijeenkomst focus aangebracht voor het traject van Significant door het thema 'toegang' centraal te stellen. Zij hebben dit geconcretiseerd door in te gaan op vakmanschap van professionals werkzaam bij de toegang tot zorg en ondersteuning uit de Jeugdwet en Wmo en door in te gaan op het tijdig herkennen en erkennen van de groep personen die een levenslange en levensbrede zorg- of ondersteuningsvraag heeft. Bijlage 2 bevat een verslag van de bijeenkomst.

In overleg met de begeleidingsgroep van het onderzoek is vervolgens de richting voor het onderzoek definitief bepaald en zijn de volgende zes onderwerpen meegegeven waarmee Significant aan de slag is gegaan om uit te diepen en oplossingsrichtingen voor te formuleren.

A. Onvoldoende herkenning en erkenning bij professionals werkzaam rond de inkoop en toegang tot zorg en ondersteuning ten aanzien van levenslange, levensbrede problematiek (wat vraagt om integrale zorg en ondersteuning).

B. Ouders voelen zich niet altijd gezien als partner in het proces van het verkrijgen van zorg en ondersteuning.
C. Knelpunten rondom het bepalen van de duur van zorg en ondersteuning;
    i. Voor ouders is het vaak onduidelijk wanneer een Wlz-indicatie van toepassing is. Zij vragen soms een Wlz-indicatie aan die vervolgens (doorgaans terecht) regelmatig wordt afgewezen door het CIZ. Cliënten en ouders voelen zich na afwijzing van het kastje naar de muur gestuurd. Het is voor hen onduidelijk wat de volgende stap is.
    ii. Er wordt binnen Wmo, Zvw en Jeugdwet niet meerjarig een beschikking afgegeven; er is vaak geen herkenning en erkenning dat ondersteuning levenslang en levensbreed nodig is. Dit veroorzaakt onzekerheid en stress over continuering van de zorg en ondersteuning. Deze onzekerheid en stress kunnen gevolgen hebben voor het functioneren van het kind, de jongere en hun ouders.
D. Kinderen, jongeren, jongvolwassenen en hun ouders ervaren onvoldoende inzicht in gemeentelijke procedures. Zij geven aan dat na het toegangsgesprek voor hen een blackbox volgt. Er wordt niet toegelicht waarom op grond van het gesprek tot het betreffende aanbod is gekomen.
E. Knelpunten rond pgb. Ouders voelen zich ontmoedigd bij de aanvraag van zorg en ondersteuning bij de gemeente die geregeld wordt met een persoonsgebonden budget (pgb).
F. Onvoldoende mogelijkheden voor respijtzorg en logeeropvang.

Stap 2: Verdiepen

In een gezamenlijk gesprek met vertegenwoordigers namens gemeenten en cliëntperspectief, zijn voorgenoemde zes thema's besproken. De vraag is gesteld of de knelpunten herkend worden. Ook zijn de knelpunten verdiept én is het gesprek gevoerd over oplossingsrichtingen.

De initiële opzet voor dit onderzoek ging ervan uit dat deze gesprekken plaatsvinden rond een aantal casussen, met vertegenwoordigers van stakeholders die bij de betreffende casussen betrokken zijn (inclusief de betreffende ouders). De bespreking van casuïstiek heeft tot doel om te leren van de wijze waarop de casus tot het moment van bespreking is verlopen ('critical incident analyse' op de hiervoor genoemde zes thema's). Anderzijds heeft de bespreking ook tot doel om vanuit het gezamenlijke gesprek concrete (en waar mogelijk out-of-the-box) oplossingen en handelingsperspectief te formuleren. Daarnaast hoopten we dat de reflectie rond de knelpunten in een casus ook een interventie zou zijn die de betrokken ouders en jeugdige/jongvolwassenen in hun proces een stap verder kon brengen.

Helaas bleek het niet mogelijk om bijeenkomsten te organiseren waar ouders aan de hand van 'hun eigen verhaal' het gesprek durfden aan te gaan met gemeenten[6].
De bespreking en verdieping op knelpunten is daarom uitgevoerd met vertegenwoordigers namens cliënten en ouders (veelal vertegenwoordigers van Ieder(in) en Per Saldo), én vond plaats op basis van geanonimiseerde casuïstiek.

Er zijn 8 gemeenten benaderd om te participeren in het traject. Helaas waren 4 gemeenten niet bereid om deel te nemen omwille van drukte en tijdsinspanning. Zij gaven aan veel verzoeken te krijgen om mee te werken aan dergelijke bijeenkomsten en hadden andere prioriteiten in de agenda, waardoor de medewerking voor dit onderzoek op het moment dat dit onderzoek werd uitgevoerd, niet is gelukt. De vier plaatsen die wel bereid waren tot medewerking en waar het gesprek heeft plaatsgevonden zijn gemeente Eindhoven, gemeente Almelo en Hengelo (samen in één bijeenkomst), de gemeente Venlo en de regio Zuid-Holland-Zuid.

Aangezien het aantal onderwerpen dat besproken werd tijdens een bijeenkomst groot was, is na afloop van de bijeenkomsten bilateraal contact met een aantal deelnemers

[6] Ieder(in) en PerSaldo hebben in hun netwerk geprobeerd om ouders bereid te vinden te participeren.

geweest om enkele thema's die onvoldoende aan bod zijn geweest tijdens de bijeenkomst te verdiepen.

Een nadeel van het beperkt aantal participerende gemeenten is de representativiteit van de onderzoeksresultaten. Hierbij benadrukken we dat het onderzoek geen wetenschappelijk karakter kent: het onderzoek richt zich op herkenning en verdieping van bekende knelpunten én het formuleren van oplossingen en handelingsperspectief. Om het draagvlak voor de bevindingen van het onderzoek breder te toetsen en ons niet alleen te baseren op gesprekken bij een aantal gemeenten, zijn de conceptresultaten gepresenteerd bij het J42 overleg dat VNG iedere zes weken organiseert. Hier was een groot aantal vertegenwoordigers namens de 42 jeugdregio's aanwezig. De bevindingen werden door alle aanwezigen herkend. Tevens is een levendige discussie gevoerd over de bevindingen en oplossingsrichtingen. Deze discussie heeft geleid tot scherpte in de bevindingen en aanvullingen op de bevindingen uit de eerder gevoerde gesprekken. Bovendien was de discussie met deze groep vertegenwoordigers namens gemeenten een goed validatiemoment voor de bevindingen.

Stap 3: Analyse en rapportage

De resultaten uit de startbijeenkomst, de verdiepende bijeenkomsten en het overleg met vertegenwoordigers namens de 42 jeugdregio's zijn beschreven in voorliggende rapportage.
De rapportage betreft een verdiepte weergave van het gesprek dat tussen professionals werkzaam bij gemeenten én (vertegenwoordigers namens) ouders is gevoerd.

Beschouwing vooraf

Voordat we in hoofdstuk drie de zes genoemde thema's in detail behandelen, geven we graag een korte beschouwing vooraf mee.

Een taai vraagstuk

Het realiseren van een passend zorg- en ondersteuningsaanbod is, zeker bij complexe vragen die tussen de verschillende systemen (Wmo, Jeugdwet, Wlz) vallen en daarmee domeinoverstijgend zijn, weerbarstig en complex. We noemen dit ook wel taaie vraagstukken. Dit betreft vraagstukken die zich kenmerken door complexiteit: er liggen veel factoren ten grondslag aan het vraagstuk en er zijn veel actoren bij het vraagstuk betrokken.

Bij taaie vraagstukken is er geen kant en klare, te protocolleren oplossing. Er is niet één oplossing. De oplossing ziet op het bieden van de condities om een taai vraagstuk te herkennen én om daarmee om te leren gaan. Het vraagt, bij elke persoon opnieuw, om het gezamenlijk zoeken naar de meest passende oplossing, die waarschijnlijk vaak buiten de kaders om te vinden is. Deze condities noemen we handelingsperspectief: het gaat om concrete, praktische aanbevelingen voor alle betrokkenen (cliënten en ouders, professionals in de praktijk en (systeem)partijen op landelijk niveau).

Om te komen tot dit handelingsperspectief zijn twee aspecten nodig:

- Enerzijds het hebben van kennis en inzicht in de problematiek, de doelgroep en het proces. Dit betreft het stuk van de opdracht dat is gericht op de vraag of de knelpunten worden herkend en het verdiepen van de knelpunten.
- Anderzijds vraagt het om een veranderkundige aanpak met interventies die helpen om belemmerende patronen in werkwijzen van professionals en gevoelde onmogelijkheden in systemen te doorbreken. Deze interventies moeten leiden tot nieuwe, betere en duurzame manieren van handelen en samenwerken die ervoor zorgen dat de meest passende oplossing bij elke persoon gevonden én uitgevoerd wordt. Dit betreft het gedeelte van de opdracht om gezamenlijk met betrokkenen oplossingsrichtingen te formuleren.

In de verdiepende gesprekken met gemeenten én in de bespreking met het J42 overleg is aan beide punten aandacht besteed. Het is goed gelukt om te toetsen bij betrokkenen of de knelpunten worden herkend en ook heeft een zekere mate van verdieping op de knelpunten plaatsgevonden. Deze rapportage geeft een verdiepte weergave van de gevoerde gesprekken tussen gemeenten en (vertegenwoordigers namens) ouders weer.
De oplossingsrichtingen zijn vanuit de praktijk geformuleerd. De ervaring leert dat wanneer gesprekken gevoerd worden over 'echte' casuïstiek waar op dat moment 'buikpijn' van wordt gevoeld, de oplossingen concreter, creatiever en een meer out-of-the-box denkend karakter kennen dan wanneer er meer in zijn algemeenheid wordt gesproken over knelpunten. De bereidheid om 'anders te denken' en buiten de gebaande kaders te komen, is dan groter. Zoals aangegeven in voorgaand hoofdstuk is het niet haalbaar gebleken om gesprekken te voeren met direct betrokkenen rond een concrete casus, waar men op dat moment 'vast liep' of grote knelpunten is heeft ervaren. Dit heeft consequenties voor de mate waarin de gepresenteerde aanbevelingen concreet en vernieuwend zijn.

Focus aangebracht in onderzoek

Zoals in voorgaand hoofdstuk is beschreven, is bij de start van het onderzoek veel voorwerk verricht. Een groot aantal knelpunten is eerder beschreven in rapportages over dit (of aanpalende) thema('s).
Gedurende het onderzoek is een keuze gemaakt in te verdiepen thema's/knelpunten. We benadrukken dit punt in deze beschouwing vooraf, om de lezer erop te attenderen dat er zich in de praktijk meer knelpunten voordoen dan de zes thema's die worden behandeld in deze rapportage.

De rode draad in deze rapportage

In het volgende hoofdstuk behandelen we per knelpunt de verdieping en de oplossingsrichtingen. Veel van deze punten zijn terug te leiden naar één centraal thema. Dit centrale thema wordt unaniem herkend tijdens de bespreking van de conceptresultaten tijdens het J42-overleg.

Dit betreft de uitdaging voor gemeenten om **tijdig te herkennen en te erkennen** dat er sprake is van een zorgvraag die levenslang en levensbreed is. En daarmee vraagt om een andere benadering en aanpak te gebruiken dan een groot deel van de hulpvragen van jeugdigen en jongvolwassenen die worden behandeld door gemeenten. Voor een groot deel van de hulpvragen die gemeenten behandelen zijn de uitgangspunten gericht op inschakelen, herstellen en versterken van het eigen probleemoplossend vermogen toepasbaar. Bij de groep over wie deze rapportage gaat gaan deze uitgangspunten niet op. Hun beperkingen zijn vaak levenslang en de eigen kracht is soms al erg belast. En juist dit besef - vanuit vakmanschap en professionaliteit het bij de toegang herkennen en erkennen van deze problematiek waar niet alle uitgangspunten van de jeugdwet en Wmo opgaan - is een belangrijke basis om een groot aantal knelpunten in beeld te brengen, te onderkennen en weg te nemen.

Na het herkennen en erkennen is het **voeren van het goede gesprek** tussen gemeenten en ouders belangrijk. Het vraagt van professionals werkzaam bij gemeenten én van zorgzoekenden om oprecht naar elkaar te luisteren; niet te snel vanuit het bestaande aanbod te redeneren wat wel of niet kan, beseffen dat de gesprekspartner vanuit een andere norm en andere waarden denkt en handelt, vraagverheldering en gezamenlijk zoeken naar een oplossing. Het vraagt ook om durf (en steun daarin van management) om af te wijken van de kaders en procedures die voor een groot deel van de zorgzoekenden goed toepasbaar zijn. Een kleine groep waarbij sprake is van een levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsbehoefte heeft namelijk behoefte aan een oplossing die buiten deze bestaande kaders en procedures ligt. Om tot passende zorg te komen is dan soms een andere manier van denken, van (samen)werken en organiseren vereist.

Bespreken én ervaren

Wij hebben van de deelnemers aan de gesprekken die in het kader van dit onderzoek zijn gevoerd, met name positieve reacties ontvangen. De deelnemers keken positief terug op de bijeenkomsten waarin een sfeer was die de gelegenheid bood om elkaars overwegingen te delen en elkaar daar op te bevragen. Het heeft geleid tot een eerste uitwisseling van beelden waarin de denkkaders vanuit zowel ouders als professionals werden geëxpliciteerd. Ons advies aan de leden van de begeleidingsgroep is om gemeenten én ouders te motiveren om dit soort gesprekken vaker met elkaar aan te gaan. We gebruiken het woord motiveren, omdat we in dit onderzoek gezien hebben dat het niet eenvoudig is voor deze partijen om tijd te maken om met elkaar om tafel te gaan.

De professionals werkzaam bij gemeenten die zijn betrokken in dit onderzoek (in interviews en tijdens de discussie in het J42 overleg), geven unaniem aan de hiervoor genoemde rode draden te herkennen en hierin graag verbetering willen brengen. Wat maakt dat het deze professionals in de dagelijkse werkpraktijk toch niet altijd lukt hiernaar handelen? Wat hebben zij nodig om 'het anders denken en anders werken' bij deze doelgroep van jeugdigen en jongvolwassenen in te zetten? Dit zijn de vragen waar in een volgende stap aandacht aan besteed moet worden. In het onderzoek dat nu is uitgevoerd is met name aandacht besteed aan reflectie en planvorming 'hoe het beter kan'. De volgende stap is deze reflectie te blijven uitvoeren en daarnaast van planvorming naar actie overgaan. Pas de oplossingsrichtingen en het ontwikkelde handelingsperspectief in de praktijk toe,

observeer en bekijk wat de gevolgen zijn van de acties en reflecteer hier (in bijzijn van verschillende perspectieven) op. Deze manier van actieonderzoek leidt enerzijds tot nog meer inzichten over processen en over de doelgroep en voedt tevens de beweging om de gesignaleerde knelpunten weg te nemen.

Naar onze mening is de tijd nu rijp om hiermee in een aantal gemeenten aan de slag te gaan. Direct na de decentralisatie zijn gemeenten gaan pionieren en experimenteren met het inrichten van hun organisatie en randvoorwaarden voor de uitvoering van hun (vernieuwende) takenpakket. Nu - ruim 4 jaar later - zien we dat een aantal randvoorwaarden op organisatorisch vlak zijn ingericht. Passend bij een cyclus rond een transformatie- en veranderproces ontstaat er dan ruimte om meer aandacht te hebben voor thema's als leren en reflectie op de samenwerking en eigen handelen.

Verdieping op de knelpunten en aanbevelingen

In dit hoofdstuk behandelen we de zes eerdergenoemde knelpunten. We starten met een toelichting op het knelpunt, illustreren het knelpunt met casuïstiek (bron: Ieder(in)) en casuïstiek van het Interventieteam Onderwijs en Zorg) en beschrijven de oplossingsrichtingen.

KNELPUNT A: ONVOLDOENDE HERKENNING EN ERKENNING BIJ PROFESSIONALS WERKZAAM ROND DE INKOOP EN TOEGANG TOT ZORG EN ONDERSTEUNING, TEN AANZIEN VAN LEVENSLANGE, LEVENSBREDE PROBLEMATIEK

Voor de groep jongeren en jongvolwassenen met een levenslange en levensbrede beperking geldt dat de problematiek ‘niet over gaat’. Het karakter en de uitgangspunten van de Jeugdwet en Wmo zijn veelal gericht op normaliseren, demedicaliseren en ontzorgen en zetten in op eigen kracht. Dat gaat voor deze groep niet altijd op. Voor deze groep geldt namelijk dat zij levenslang zorg en ondersteuning nodig hebben in plaats van tijdelijk. Daarbij kan de aard en omvang van de hulpvraag uiteraard wel veranderen. Bovendien is hun zorg en ondersteuning niet gericht op genezing (curatief) en ligt de nadruk nog meer op het geheel van het gezin/systeem.

Bij de toegang zou herkend en erkend moet worden dat de persoon voor wie zorg en ondersteuning wordt gevraagd, om een ander denkkader vraagt bij het beoordelen, indiceren en toewijzen van zorg en ondersteuning. In deze situaties zouden immers niet de leidende principes gericht op ‘herstel’, ‘eigen kracht’ en ‘normalisering’ het vertrekpunt voor het handelen moeten zijn, maar past een benadering die rekening houdt met de situatie die levenslange en levensbrede zorg en ondersteuning vraagt. In deze situaties is de eigen kracht vaak al (maximaal) belast.

Uit de gesprekken blijkt dat de denkkaders die professionals werkzaam bij gemeenten hanteren én de denkkaders die cliënten en ouders hanteren verschillen. Deze botsende kaders kunnen ertoe leiden dat naar mening van zorgvragers, geen passende zorg wordt geboden. Naar mening van de gemeenten is echter vaak wel een passend aanbod gedaan. Ieder bekijkt vanuit zijn eigen perspectief de situatie. Vanuit gemeenten wordt (wellicht onbewust) met name vanuit het aanbod en financieringsmogelijkheden bekeken wat passend is. Dit is ook voor een groot gedeelte van de zorgvragers vaak passende zorg. Echter, bij de groep over wie deze rapportage gaat betreft het vaak complexe zorgvragen. Voor deze vragen is deze aangeboden zorg en de weg naar het aanbod toe, niet altijd passend. Hoe herken je als toegangsmedewerker deze groep jeugdigen/jongvolwassenen met levenslange en levensbrede beperkingen die vragen om uitzonderingen op het ‘reguliere’ proces?[7]

Casus

“De gemeente heeft een extern bureau ingeschakeld voor de nieuwe beoordeling, omdat ze het te complex vinden, maar dit bureau geeft zelf aan niet gespecialiseerd te zijn in kinderen en het blijkt/lijkt dus onmogelijk voor ze tot de kern van onze hulpvraag te komen.”

[7] De casuïstiek die we in deze rapportage uitlichten zijn afkomstig uit: Zwartboek: ouders aan het woord. Ieder(in), mei 2018.

Casus

"Onze zoon heeft McDD, Multiple complex Developmental Disorder, een complexe vorm van autisme. Vanwege zijn extreme woede en angsten is dit erg belastend, niet alleen voor hem, maar ook voor de rest van het gezin. Daarnaast heeft hij, zoals veel autistische mensen, (ernstige) dyslexie, problemen met de motoriek en kenmerken van ADHD. Hiermee dealen wij als gezin iedere dag en dat doen we met liefde. Wat ons bij tijd en wijle bijna nekt, is wat erbij komt kijken. Onvoorstelbare bureaucratie, versnipperde zorg, te weinig kennis van zijn problematiek op school (cluster 4!) en bij behandelaren (academisch!) en te weinig kennis van de regelgeving bij alle professionals (inclusief gemeenteambtenaren) met wie we te maken hebben."

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

Zoals in hoofdstuk 2 aangegeven, komt het onderwerp vakmanschap gericht op herkennen, erkennen van problematiek en vervolgens handelen op een passende manier, terug als rode draad in de gesprekken die zijn gevoerd in het kader van dit onderzoek. Wanneer toegangsmedewerkers bij gemeenten herkennen en erkennen dat de problematiek levenslang en levensbreed is, willen zij buiten de bestaande kaders en procedures kunnen treden en samen met cliënt en ouders tot een passend aanbod komen.

Daarnaast is het nodig om vanuit een luisterende grondhouding te achterhalen welke zorg of ondersteuning gewenst is. Ben je als toegangsmedewerker bewust van het perspectief van een ander, vraag wat er bij hem op het spel staat en benoem dat je ziet dat het om levenslange en levensbrede problematiek gaat. Vanuit deze kennis kan vervolgens gekeken worden welke zorg en ondersteuning geboden kan worden vanuit de bestaande afspraken, kaders en beleid én waarop de uitzondering gerealiseerd moet worden. In de gesprekken tussen gemeenten en cliëntvertegenwoordigers wordt door gemeenten erkend dat deze luisterende grondhouding niet altijd makkelijk is. Professionals ervaren het spanningsveld tussen begrijpen welke zorg- of ondersteuningsvraag wordt gesteld én wat zij naar hun professionele inschatting passend, proportioneel en noodzakelijk vinden in de situatie. Professionals geven aan dat in hun ogen ouders soms onrealistische wensen hebben ten aanzien van zorg of (in het geval van een pgb, financiële) ondersteuning. De uitdaging aan de professional is om in deze situaties te onderzoeken welke zorg en ondersteuning helpend is en aan welke wensen van ouders niet voldaan kan worden. Het goed en begrijpelijk beargumenteren van deze keuzes is een belangrijke sleutel. Tijdens alle gevoerde gesprekken werd geconcludeerd dat op dit punt ontwikkeling mogelijk is bij medewerkers werkzaam bij gemeenten.

Het gesprek over wat passend zorgaanbod of passende ondersteuning is verdient aandacht. Wanneer dit niet goed geëxpliciteerd wordt en hier onvoldoende op wordt doorgevraagd, ontstaat 'onderhuids' onbegrip. Dit heeft vaak een negatief effect op de relatie en het vertrouwen tussen de gemeentelijk professional en ouders.

Ten aanzien van het thema vakmanschap, werd in één van de gesprekken met gemeenten de context waarin gemeenten zich bevinden benadrukt. Er werd aangegeven dat vanaf het moment dat de taken rond jeugdzorg zijn gedecentraliseerd, gemeenten hebben gepionierd, geëxperimenteerd en geleerd van hoe zij het beste hun taken en verantwoordelijkheden in kunnen vullen. Welke wijze van organiseren van de toegang past hier bijvoorbeeld bij? Hoe zien de wijkteams er bijvoorbeeld idealiter uit? Tegelijkertijd kamp(t)en veel gemeenten met financiële vraagstukken gericht op tekorten én was er veel verloop onder personeel. Deze gemeente gaf aan dat er op dit moment meer stabiliteit wordt ervaren binnen de gemeente. Er is geleerd van hoe de organisatie in te richten. Ook de wijkteammedewerkers gaven aan dat zij meer stabiliteit ervaren en er nu meer ruimte komt voor reflectie en zij met geleerde lessen (opgedaan in het land) verder kunnen bouwen aan hun teams en de uitvoering van hun taken.

Tijdens de bijeenkomst waarin de conceptresultaten van het onderzoek zijn getoetst in het J42-overleg, werd door gemeenten aangegeven dat de factor tijd een rol speelt. Vanuit tijdsdruk ervaren (of nemen) professionals soms onvoldoende ruimte om het goede gesprek met ouders te voeren, om samen de vraagverheldering uit te diepen, het

perspectief van de jeugdige/jongvolwassene en ouder te doorgronden en vanuit daar de afweging te maken wat het beste is om te doen.

Oplossingsrichtingen

SCHOLING EN REFLECTIE

Zoals aangegeven, is een belangrijke sleutel gelegen in het bij de toegang herkennen en erkennen van de zorgvraag die levenslang en levensbreed is. Om vroegtijdig in het proces deze problematiek te herkennen en erkennen zijn verschillende mogelijkheden benoemd gericht op scholing en reflectie:

- Organiseer een aantal keer per jaar een ontmoeting - zoals ook in dit onderzoek heeft plaatsgevonden - tussen professionals werkzaam bij gemeenten en (vertegenwoordigers namens) cliënten. Deze gesprekken hebben tot doel om ervaren knelpunten en mooie voorbeelden aan elkaar toe te lichten én hier het gesprek over te voeren. In dit type gesprekken kan het denkkader waaruit wordt gehandeld worden toegelicht. Op die manier ontstaat zicht op elkaars afwegingen, grenzen en belangen die spelen bij het maken van bepaalde keuzes. Elkaars onmogelijkheden en dillema's worden uitgewisseld. Kortom: organiseer kennisdeling en inzicht door een persoonlijk gesprek te voeren met de verschillende perspectieven aan tafel. Dit betreft in ieder geval het perspectief van de zorgvrager, de zorgaanbieder en de financier.
- In een gemeente betrokken bij het onderzoek is met behulp van een doorbraken werkgroep (interdisciplinair overleg voor complexe casuïstiek met mandaat om beslissingen te nemen) passende zorg en ondersteuning geleverd in casuïstiek. Leer van casuïstiek waarbij een 'doorbraak' is georganiseerd. Wat leren we hiervan als professional in de uitvoeringspraktijk, wat leren we ten aanzien van beleid en wat leren we op bestuurlijk niveau?
- Zorg dat professionals werkzaam bij gemeenten 'bewust onbekwaam'[8] zijn wanneer het gaat om de beoordeling van complexe situaties én wanneer het gaat om het voeren van een gesprek met ouders in deze complexe situaties. Werk met multidisciplinaire teams waarin verschillende expertise en kennis aanwezig is. Bespreek in dit team de complexe zorgvragen (multi-factor, multi-actor, langer durend, levensbreed).
- In het geval een medewerker merkt 'onbekwaam' te zijn ten aanzien van de beoordeling van de problematiek, is het raadzaam om expertise (specialisten) te organiseren binnen de gemeente of regio.
    - Wanneer een toegangsmedewerker tijdens een intakegesprek opmerkt dat er sprake is van een bepaalde aandoening waar hij of zij onvoldoende bekend mee is kan een expert op dit gebied worden ingeschakeld. In één van de betrokken gemeenten is bijvoorbeeld een gedragswetenschapper of GZ-psycholoog beschikbaar om mee te denken. Deze gemeente geeft aan dat het naar hun mening meerwaarde zou hebben als deze specialist ook aanwezig zou zijn bij het intakegesprek met het gezin.
    - In het geval dat de toegangsmedewerker zich onvoldoende competent voelt om de benodigde (kritische) vragen te stellen in een gesprek met ouders om de situatie scherp te krijgen, is het ook raadzaam om hiervoor binnen de gemeente of de regio een aantal personen beschikbaar te hebben die deze gespreksvaardigheden bezitten en hier voldoende ervaring mee hebben.

VAKMANSCHAP

Rond het thema vakmanschap worden de volgende oplossingsrichtingen benoemd:

- Geef de ruimte en het vertrouwen (vanuit beleid en vanuit bestuurlijk niveau binnen een gemeente) aan de toegangsmedewerkers dat zij indien noodzakelijk beargumenteerd af durven en mogen wijken van regulier beleid (ook in de context waar veel gemeenten verkeren met financiële aandachtspunten). Indien de situatie vraagt om een 'tenzij-bepaling' moet deze ingezet worden. In de situaties waarbij de zorg- en ondersteuningsvraag levenslang en soms ook

[8] Bewust onbekwaam is een term die één van de vier leerfasen van Maslow beschrijft. Bewust onbekwaam wil zoveel zeggen als: je beschikt nog niet over de juiste vaardigheden, maar bent je wel bewust van een specifieke situatie en je handelen en leerpunten in die situatie.

sectoroverschrijdend is, is soms een andere manier van denken, (samen)werken en organiseren vereist.

- Richt casusoverleggen in waarin casuïstiek wordt besproken van zorgvragen die levenslang, levensbreed en complex zijn. Voer dit overleg zo nodig met een multidisciplinair team waarin verschillende achtergronden, kennis en specialisten zijn vertegenwoordigd. Dit overleg vindt bij voorkeur plaats rond de triage (‘voorkant’), wanneer er door de cliënt, ouders of toegangsmedewerkers wordt herkend dat het gaat om levenslange en levensbrede problematiek en er dan ook een andere manier van triageren nodig is. Deze overleggen zijn te koppelen aan de overleggen van de regionale expertiseteams (jeugd), dan wel overlegvormen die rondom doorzettingsmacht regionaal worden georganiseerd. In het overleg wordt samen met de cliënt en ouders een integraal plan van aanpak (zorg, ondersteuning, onderwijs, vervoer, respijtzorg, aandacht voor draagkracht/draaglast) opgesteld. Het gaat in deze overleggen specifiek om het bespreken van zorg- en ondersteuningsvragen die niet binnen het reguliere proces behandeld kunnen worden, omdat de situatie vraagt om een andere manier van triageren (‘herkennen en erkennen van levenslange en levensbrede problematiek’). Door deze andere manier van triageren wordt tijdig duidelijk dat een urgente behandeling nodig is.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- **Scholing, coaching en bewustzijn op het erkennen en herkennen doelgroep met levenslange en levensbrede vragen**: met bijzondere aandacht voor ‘bewust onbekwaam’, durf af te wijken van de bestaande kaders en procedures, neem de ruimte voor het gesprek met ouders, ben je bewust van het perspectief van de gesprekspartner.
- Organiseer expertise waar toegangsmedewerkers een beroep op kunnen doen **t.b.v. ‘bewust onbekwaam’**.
- **Doorzettingsmacht bij triage** (mogelijk gekoppeld aan regionale expertteams jeugd en/of aansluiten bij doorzettingsmacht voor volwassen zorg).

Aanbevelingen management jeugd / Wmo gemeenten:

- **Sturing en ruimte** voor opleiding/scholing, ruimte geven voor ‘anders denken, (samen)werken en organiseren’.

Aanbevelingen perspectief cliënten:

- **Draag bij aan het verhogen van het bewustzijn bij gemeenten, scholing**, sluit aan bij leermomenten (zoals casusbesprekingen) (vergelijkbaar als tijdens het onderzoek is gebeurd).

NB: mogelijk kan op het gebied van scholing aangesloten worden bij actielijn 6 uit het actieprogramma Zorg voor de Jeugd.

KNELPUNT B: OUDERS VOELEN ZICH NIET ALTIJD GEZIEN ALS PARTNER IN HET PROCES VAN HET VERKRIJGEN VAN ZORGAANBOD EN ONDERSTEUNING

Ouders van cliënten die een levenslange of levensbrede ondersteuningsvraag hebben, geven aan dat zij vaak een ongelijkwaardige positie ervaren naar professionals. Zij hebben de indruk dat hun kennis en ervaring onvoldoende wordt betrokken. Ze geven aan de indruk te hebben dat zij niet in gezamenlijkheid bepalen wat een passend aanbod kan zijn.

Casus

"Sinds zijn ongeveer 10-jarige leeftijd hebben we via pgb individuele begeleiding thuis om onze zoon sociale vaardigheden aan te leren en zich te kunnen aanpassen aan en in zijn omgeving en de maatschappij als ook zelfstandig en alleen boodschappen te durven doen etc. (…) Echter, ik heb voor dit pgb wel heel veel strijden gestreden (zo voelt dit ook) om mijn zoon zijn pgb te behouden. Mijn pgb is 2 of 3 keer kwijtgeraakt (ik was "zoek" in de administratie) als ook dat elk jaar de gemeente probeert mij over te laten gaan naar ZIN (Zorg in Natura) vanwege telkens weer andere redenen. Nu heb ik voor de strijd voor mijn pgb 2019 maar weer juridische hulp ingeschakeld. Want ondanks mijn inmiddels opgebouwde ervaring omtrent zorg en pgb wordt het de budgethouders zo moeilijk gemaakt dat ik het niet meer alleen red om mijn pgb te behouden. Frustrerend dit en de tijd en stress die het kost om de strijd telkens weer te winnen. Bovendien, ouders met stress om het pgb te behouden zijn niet goed voor kinderen met autisme.... daar is juist meer rust en hulp nodig."

Casus

"Onze dochter (6 jaar) met complexe ontwikkelingsachterstand, epilepsie, zintuigelijke problemen en mogelijk autisme. Wij lopen er tegenaan dat onze gemeente niet in staat is een goed oordeel te vellen over welke zorg en begeleiding zij nodig heeft. Daarom worden wij als ouders overvraagd in het aanleveren van onderbouwingen, plannen etc. We worden niet serieus genomen. Gemeente bemoeit zich met school, behandeling, diagnose en begeleiding. Dit voelt als een extra belasting."

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

In de gesprekken tussen professionals werkzaam bij gemeenten en cliëntvertegenwoordigers wordt het punt ten aanzien van de botsende denkkaders duidelijk. Professionals werkzaam bij gemeenten geven hierbij aan dat inzicht in het normatief kader van ouders en gezinnen belangrijk is. Wat zijn de normen, waarden en verwachtingen van een gezin ten aanzien van de zorg en ondersteuning? Zij merken soms een mismatch tussen hun denkkader en het kader waaruit gezinnen denken en handelen. Het is belangrijk om dit verschil te expliciteren en hiervan bewust te zijn in de gespreksvoering met ouders. Om dit goed te kunnen doen, is tijd en aandacht nodig. Gemeenten geven aan niet altijd de tijd en ruimte te hebben om dit gesprek écht diepgaand en grondig aan te gaan.

Dat gemeenten en cliënt(vertegenwoordigers)/ouders andere denkkaders hanteren, is een gegeven. Het is de uitdaging aan professionals werkzaam bij gemeenten om zich bewust te zijn dat het kader waaruit ouders handelen, anders is.

Oplossingsrichtingen

ONBEVOOROORDEELD LUISTEREN NAAR DE ZORGVRAAG

Een veel gehoorde oplossing - die breed geldt voor alle knelpunten die zijn beschreven in deze rapportage - betreft de communicatie tussen zorgvragers en professionals werkzaam bij gemeenten. Denk hierbij aan oprecht en onbevooroordeeld luisteren naar de zorgvraag en behoeften, verwachtingen scheppen, aansluiten in taalgebruik, erkenning geven, transparant zijn in communicatie, betrouwbaar zijn (naleven van gemaakte afspraken). Ook dient hierbij aandacht te zijn voor valkuilen in communicatie zoals functioneel luisteren, confirmation bias (bevestiging zoeken voor wat je al weet) en/of alleen horen wat voorstelbaar is vanuit het eigen denkkader/de eigen normen. Wees je bewust van het perspectief van een ander, en benoem ook dat je ziet dat het om levenslange en levensbrede problematiek gaat en begrijpt wat belangrijk is voor de ander.

Hierin geven professionals werkzaam voor gemeenten unaniem aan dit aandachtspunt te herkennen en dat hierin ontwikkeling mogelijk en noodzakelijk is. Training op dit gebied kan hierbij ondersteunend zijn. Als aanvulling op de training is het aanbieden van intervisie en reflectiemomenten tussen collega's werkzaam bij de toegang benoemd. Hiermee wordt het gedachtegoed van de training levend gehouden. Ook het meelopen en elkaar vervolgens voorzien van feedback én het organiseren van evaluatiegesprekken met cliënten/ouders van deze specifieke doelgroep en professionals is genoemd als een invulling om dit bewustzijn te (blijven) ontwikkelen.

STEL GEZAMENLIJK EEN (LANGE TERMIJN) ACTIE/PERSPECTIEFPLAN OP

Regelmatig is benoemd dat het gezamenlijk tussen ouders en gemeentelijke medewerkers opstellen van (lange termijn) actie/perspectiefplannen belangrijk is. Zet deze shared decision making niet alleen in bij aanvang van een traject, maar borg dit ook gedurende het traject (evaluatiemomenten en vooruitkijkmomenten), ('Van verantwoordelijkheden verdelen, naar verantwoordelijkheden delen'). Bekijk in dialoog met de ouders wat nodig is gezien de hulpvraag, welke vormen van ondersteuning passend zijn en bovendien op een dusdanige manier ingericht worden dat de situatie voor ouders/gezin behapbaar is. Voer op gezette momenten een evaluatie gesprek met de cliënt en ouders om te kijken of de aangeboden zorg en ondersteuning voldoet en/of bijgesteld moet worden.
Wanneer beide 'partijen' na deze poging om vanuit shared decisionmaking niet op één lijn lijken te zitten, kan de eerder genoemde doorzettingsmacht ingezet worden. Expertiseteams jeugd of cliëntondersteuners kunnen hier mogelijk bij helpen.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- **Deskundigheidsbevordering gericht op oprecht en onbevooroordeeld luisteren.**
- **Shared decision making.** Zowel bij aanvang van het traject als gedurende het traject (evaluatiemomenten en vooruitkijk-momenten).

NB: mogelijk kan op het gebied van scholing aangesloten worden bij actielijn 6 uit het actieprogramma Zorg voor de Jeugd.

KNELPUNT C: KNELPUNTEN RONDOM HET BEPALEN VAN DE DUUR VAN ZORG EN ONDERSTEUNING

Gemeenten geven, na een aanmelding van een zorg- en/of ondersteuningsvraag, een (tijdelijke) beschikking af voor zorg en ondersteuning binnen de Jeugdwet of de Wmo. Gemeenten verstrekken over het algemeen beschikkingen met een geldigheidsduur van maximaal één jaar voor jeugdigen, het is mogelijk om langdurige beschikkingen (van bijvoorbeeld twee of drie jaar) af te geven. Gemeenten geven als toelichting hiervoor dat een jeugdige in ontwikkeling is en de zorgvraag daarmee kan veranderen, ook wanneer duidelijk is dat de problematiek levenslang en levensbreed is.

Gemeenten zijn verplicht cliënten en ouders te attenderen voor een herbeoordeling van de beschikking. Ter voorbereiding op de herbeoordeling vindt een gesprek plaats tussen een toegangsmedewerker en de cliënt en ouders. In dit gesprek wordt de voortgang besproken en wordt gekeken of de huidige beschikking nog steeds passend is.

Rond het proces van het afgeven van een beschikking wordt het knelpunt benoemd dat over het algemeen beschikkingen voor (maximaal) een jaar worden afgegeven. Ouders ervaren dit als onprettig, aangezien zij aangeven dat duidelijk is dat de cliënt over wie het gaat een langdurige (levenslange) beperking heeft en daarmee ook een levenslange zorgbehoefte zal hebben. Wanneer de zorgvraag ontstaat vanuit bijvoorbeeld slechtziendheid of bepaalde vormen van autisme, kan gesteld worden dat deze aandoeningen niet over gaan. Ondanks dit gegeven ontvangen zij vaak een ‘kortdurende’ beschikking van bijvoorbeeld een aantal maanden tot maximaal een jaar. Dit veroorzaakt stress bij ouders of hun kind de benodigde zorg en ondersteuning blijft ontvangen. Zeker wanneer er voor meerdere gezinsleden op verschillende tijden beschikkingen aflopen. Bovendien leidt het tot administratieve lasten.

Een ander knelpunt rond het proces van bepalen van de benodigde zorg is het volgende. Wanneer ouders een Wlz-aanvraag doen, wordt deze - vaak terecht - afgewezen.[9] Ouders weten dan niet wat de volgende stap is in het vinden van passend zorgaanbod. Bij een afwijzing voelen zij zich vaak van het kastje naar de muur gestuurd, met alle frustraties van dien.

Casus

“Elke keer opnieuw moeten uitleggen wat autisme voor onze dochter en ons gezin betekent. De energie die hierin gaat zitten. We moeten elke keer maar weer blijven vechten voor alle ondersteuning. Elke keer maar weer aangeven wat ze allemaal niet kan.”

Casus

“Beschikkingen die kort en laat afgegeven worden, zodat je iedere keer weer de hele molen door moet en niet tijdig kunt ageren op het moment dat een beschikking wordt afgewezen. Veel administratieve rompslomp via verschillende organisaties.”

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

Onder andere uit het Zwartboek blijkt dat het knelpunt ten aanzien van kortdurende beschikkingen stress veroorzaakt bij ouders over de vraag of de zorg wel gecontinueerd kan worden én tevens geven zij aan ‘ieder jaar opnieuw hun verhaal te moeten vertellen’ (inclusief bijkomende administratieve lasten). Een bijkomend nadeel van kortdurende beschikkingen is dat ouders aangeven dat op het moment dat de zorg en ondersteuning goed loopt, de kans bestaat dat het goed gaat en daarom de zorg en ondersteuning wordt

[9] Gezamenlijk leren om ervaren schotten van ouders op te lossen, AEF, 2018.

afgebouwd. Dit terwijl het goed gaat dankzij de geboden zorg en ondersteuning.

Gemeenten geven hierop aan dat jeugdigen en jongvolwassenen zich nog (met name in de pubertijd) volop ontwikkelen en zij daarom bij jeugd (in zijn algemeenheid) vaak kortdurende beschikkingen afgeven. Afhankelijk van de ontwikkeling van een kind en zijn of haar omgeving, wordt na verloop van tijd opnieuw bekeken wat de zorgbehoefte is en welk aanbod passend is. Daarbij maken zij een onderscheid naar blijvende problematiek (mits herkend) en een veranderende zorgvraag. Zij benadrukken hierbij dat ze in gesprek zijn en blijven met cliënt en ouders én naar hun mening vanuit dit evaluatiegesprek en vertrouwen tijdig wordt bekeken of bepaalde zorg gecontinueerd, afgebouwd of juist iets erbij georganiseerd kan of moet worden. Cliënten(vertegenwoordigers) en ouders geven daarentegen aan dat, ondanks een evaluatieve insteek van het gesprek, een verschil te voelen tussen een ‘herbeoordelingsgesprek’ waarbij het al dan niet verlengen van een beschikking meespeelt en een ‘evaluatiegesprek’ waarbij de beschikking door loopt en het op- en afschalen van zorg centraal staat.

Daarmee is het evaluatiegesprek een belangrijk moment. Hierbij wordt benadrukt dat de weerslag van dit gesprek ook schriftelijk vastgelegd dient te worden, en ouders om feedback of reactie gevraagd kan worden

Door gemeenten wordt aangegeven dat afhankelijk van de situatie en soort hulp, beschikkingen voor meerdere jaren afgegeven kunnen worden. Hierbij geven zij aan dat bij jeugd bij uitzondering over het jaar een beschikking wordt afgegeven. In dit onderzoek zijn we gemeenten tegengekomen die voor de doelgroep licht verstandelijke beperking in combinatie met een autisme spectrum stoornis (ASS) een beschikking voor een langere duur afgeven. Daarbij geven zij aan altijd rekening te houden met de ontwikkeltaken van jeugdigen. In de praktijk betekent dit dat over twee jaar heen kijken lastig wordt.

Zoals eerder beschreven levert het (al dan niet terecht) afwijzen van Wlz-aanvragen stress op bij ouders. Enkele in dit onderzoek betrokken gemeenten geven aan de frustratie van ouders na een afgewezen Wlz-aanvraag niet te herkennen. Zij geven aan het proces zo in te richten dat de medewerkers die regie voeren op een casus (medewerker van het CJG) de Wlz-aanvraag mee volgen. Daarbij wordt de aanvraag begeleid door een zorgaanbieder of stichting MEE. Deze gemeenten geven aan dat deze partijen goed weten welke informatie op welke manier in de aanvraag terecht moet komen. Mocht de Wlz-aanvraag worden afgewezen, dan nemen de betrokken gemeentelijke medewerkers de zorgvraag weer over.

Oplossingsrichtingen

MEERJARIGE BESCHIKKINGEN

Zet - zeker nu de contracten met aanbieders meer stabiel zijn dan een aantal jaar geleden en er per regio een algemeen beeld is welke aanbieders worden gecontracteerd bij levenslange zorg- en ondersteuningsbehoefte - meerjarige beschikkingen in. Dit voorkomt ook administratieve lasten.

Wijk als dat nodig is af van het uitgangspunt van de Jeugdwet gericht op het inschakelen, herstellen en versterken van de eigen kracht en het uitgangspunt demedicaliseren, ontzorgen en normaliseren. De doelgroep over wie dez rapportage gaat, betreft een groep waarbij dit niet opgaat en waarvan met zekerheid gesteld kan worden dat zij een langdurige zorg- en ondersteuningsbehoefte hebben. En bovendien een groep die vaak gebaat is met continuïteit in professionals die de zorg aanbieden. Bekijk - vanuit het idee dat kinderen en/of hun omgeving in ontwikkeling zijn - hoe je in deze situaties met bijvoorbeeld evaluatiemomenten (‘onderhoudsgesprekken’) op de cruciale momenten in een leven van de cliënt (verhuizing, nieuwe school, verandering van zorg, maar ook de overgang naar de Wmo), het gesprek blijft voeren met de ouders over de noodzakelijkheid, proportionaliteit en wenselijkheid van de ingezette zorg en ondersteuning. Ook binnen een meerjarige beschikking kunnen ‘vinger-aan-de-pols-gesprekken’ plaatsvinden.[10]

[10] Tijdens de fase van analyse en rapportage van onze bevindingen, is een brief verzonden naar de Tweede kamer (“Merkbaar beter thuis; van 20 juni 2019) waarin de oplossingsrichting voor langdurig indiceren is opgenomen (Beschikken op resultaat). De VNG en het ministerie van VWS werken dit verder uit en nemen de zorgen die door onder andere Ieder(in) en Per Saldo zijn geuit daarbij mee.

EVALUATIEGESPREK ALS THERMOMETER MOMENT

Houd gedurende de looptijd van een beschikking evaluatiegesprekken. Meerdere gemeenten geven aan zich in te spannen om het evaluatiegesprek in te steken als 'evaluatie en meedenken' in plaats van (zoals de ervaring van ouders soms is) controleren met een insteek op korten op de beschikking. Het gevoel van meedenken kan als volgt worden bereikt:

- Geef duidelijk het doel van het gesprek aan bij de ouders;
- Werk aan het opbouwen van een relatie tussen de (toegangs)medewerker en de ouder door zo veel mogelijk met een vast gezicht richting een familie te werken die langere tijd meeloopt en vertrouwen heeft. Gemeenten die op deze manier werken geven aan dit knelpunt in mindere mate te herkennen: het evaluatiegesprek wordt op deze manier eerder ervaren als bijpraatgesprek dan als een nieuw toegangsgesprek. Hierbij wordt het risico opgemerkt dat, wanneer gezinnen te lang dezelfde begeleider hebben, er blinde vlekken kunnen ontstaan bij de begeleider ten aanzien van de passende inzet van zorg en ondersteuning. Het kan helpen om de bevindingen en afwegingen te toetsen bij een (eventueel gespecialiseerde) collega.
- Sta als toegangsmedewerker naast ouders, in plaats van tegenover ouders. Dit vraagt om een passende attitude en professionele gespreksvaardigheden om écht naar de behoefte van de ouders en kind te luisteren. Ook is tijd en ruimte noodzakelijk om een relatie op te bouwen met een gezin.

INZET VAN EEN CLIËNTONDERSTEUNER

De inzet van een onafhankelijk cliëntondersteuner kan helpen bij het formuleren van vragen of uiten van zorgen namens ouders richting toegangsmedewerkers. Een cliëntondersteuner kan helpen om de vraag goed onder woorden te brengen en over te brengen. Daarmee kan een cliëntondersteuner van toegevoegde waarde zijn in voorbereiding op en tijdens de als stressvol ervaren herbeoordelingsgesprekken. In de verdiepingsbijeenkomsten zien we dat een onafhankelijk cliëntondersteuner functioneert als brug tussen de gemeente, zorgaanbieder(s) en cliënt.

ÉÉN BESCHIKKINGSPROCES IN EEN GEZIN

Wanneer er meerdere personen in één gezin een hulpvraag hebben, lopen beschikkingsprocessen vaak parallel. Het is de aanbeveling om deze processen gelijk te trekken, zodat het gezin niet onnodig wordt belast met verschillende termijnen. Hiermee verminder je het aantal stressvolle en onzekere momenten voor ouders. Door de beschikkingen op één moment te behandelen wordt het ook mogelijk om de hulpvraag van het gezin in zijn geheel te bespreken.

TIJDELIJKE VERLENGING VAN BESCHIKKINGEN TER OVERBRUGGING

Zet gedurende een herbeoordelingstraject in op de tijdelijke verlenging van de voorgaande beschikking ter overbrugging. Dit om rust te creëren bij de cliënt en zijn of haar omgeving.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- **Afgeven van beschikkingen langer dan één jaar.**
- Wanneer voor meerdere kinderen in één gezin aanvragen lopen, neem deze zoveel mogelijk **gezamenlijk in behandeling**.
- Evalueer tijdens de (langdurige) looptijd van de beschikkingen. Zie zo'n evaluatiegesprek als **thermometermoment** (meedenken, vooruit kijken). Eventueel met inzet van een **cliëntondersteuner.**

KNELPUNT D: CLIËNTEN EN OUDERS ERVAREN EEN BLACKBOX NA HET TOEGANGSGESPREK

Bij aanmelding van een vraag om zorg en ondersteuning, krijgen een cliënt en de ouders een gesprek met een toegangsmedewerker. Wie deze persoon is varieert tussen gemeenten van bijvoorbeeld een medewerker uit het wijkteam of medewerker van een toegangsloket. Dit gesprek is bepalend in de toegang tot zorg en ondersteuning. Dit toegangsgesprek gaat dus vooraf aan het ontvangen van zorg en ondersteuning en kan in de praktijk uit meerdere gesprekken bestaan. In dialoog tussen zorgvragers en gemeenten wordt de hulpvraag verduidelijkt en de situatie van de cliënt in kaart gebracht. Vervolgens wordt op basis van de hulpvraag en specifieke situatie door de gemeente bepaald wat passende zorg en ondersteuning voor de cliënt is.

Dit proces van aanmelding, naar toegangsgesprek tot berichtgeving over wel of geen toekenning van zorg en ondersteuning kent wettelijke maximale doorlooptijden.

Er worden door cliënten en hun ouders twee belangrijke knelpunten ervaren in dit proces:

- ‘Black box’ na het toegangsgesprek. Cliënten en ouders ervaren onvoldoende inzicht in de gemeentelijke procedures die volgen na het toegangsgesprek. Naar hun mening is het na het toegangsgesprek een ‘black box’. Dat wil zeggen dat ze niet weten hoe lang ze op de bepaling moeten wachten en welk proces er in die tussentijd doorlopen wordt.
- Onbegrijpelijk aanbod. Wanneer de bepaling van het zorg- en ondersteuningsaanbod volgt is het voor de cliënt en ouders niet altijd duidelijk hoe tot het zorg- en ondersteuningsaanbod gekomen is. Het gevoel is soms dat het aanbod niet aansluit bij de hulpvraag. Met andere woorden, de zorgvragers zijn van mening dat er geen passend aanbod is gedaan. Toelichting of argumentatie waarom het betreffende aanbod wordt toegekend of afgewezen missen ze in die situaties, waardoor onbegrip voor de bepaling ontstaat.

Casus

“Voor onze zoon met een autismespectrumstoornis en gemiddelde intelligentie zijn we aangewezen op jeugdhulp. Die dient voor een belangrijk deel om ons als ouders te ontlasten en in staat te stellen een enigszins normaal leven te leiden. Het afgelopen jaar zijn we, in plaats van hulp te krijgen, verder overbelast geraakt doordat de gemeente ons in een kafkaëske gijzeling heeft gehouden. (Wij hebben) vrijwel geen inzicht in de door de gemeente gehanteerde procedures. Het sociaal team wilde gesprek na gesprek en kwam uiteindelijk na vijf maanden met een onbegrijpelijk en onaf advies, waarin niet eens de diagnose van onze zoon was betrokken.”

Casus

“Ik mag veel duurdere zorg inkopen, maar over betaling zorg door eigen netwerk wordt heel moeilijk gedaan. Terwijl iedereen het erover eens is dat dit de beste zorg is.”

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

In het gesprek met zowel gemeentelijke uitvoering als cliëntenvertegenwoordigers geven medewerkers van gemeenten aan dat zij na afronding van het toegangsgesprek de zorgvragers niet altijd voldoende op de hoogte houden.

Ten aanzien van het knelpunt gericht op het ‘onbegrijpelijke aanbod’ dat volgt, geven de medewerkers van gemeenten aan dat naar hun mening de argumentatie voor het aanbod dat wordt gedaan, wel degelijk is onderbouwd.

In de gesprekken komt naar voren dat de knelpunten niet alleen veroorzaakt worden door gebrek aan informatievoorziening door de gemeente of voor de cliënt onvoldoende onderbouwde keuzes over toekenning en afwijzing. Een aanbod komt vaak tot stand door een driehoek tussen de zorgvraag van ouders/cliënt, de gemeente als partij die de beschikking afgeeft en de aanbieder als uitvoerder (met de mogelijkheid om een jeugdige wel/niet te accepteren). Gemeenten geven aan dat er vaak ruis is tussen de gemeentelijke

toegang en aanbieders en dat ouders hier last van kunnen hebben. Het is voor hen immers niet duidelijk waar in het proces de match tussen de vraag en het aanbod tot stand komt.

In de verdiepingsbijeenkomsten kwam daarnaast naar voren dat ouders en gemeenten soms verschillen over wat de juiste zorg en ondersteuning voor het kind of de jongere moet zijn. Dan lijkt er een patstelling te bestaan tussen wat ouders verwachten en wensen en wat toegangsmedewerkers denken dat de beste oplossing binnen de wettelijke mogelijkheden is. Zij kijken allebei vanuit een ander kader en perspectief naar de vraag wat passende zorg en ondersteuning is. De cliënt omschrijft passende zorg als zorg die past bij zijn specifieke vraag in zijn specifieke situatie, terwijl de professional de kwaliteit van de geboden zorg vaak het belangrijkste vindt. Dit kunnen twee verschillende dingen zijn.

De discussie ontstaat tussen ouders en professionals bij gemeenten wat deze passende zorg is en wie hier ‘iets van mag en kan vinden’. Ouders geven aan hun kind het beste te kennen en hebben soms een duidelijk beeld bij de zorgbehoefte en daarbij behorend aanbod. Ook zien zij voor zichzelf soms een rol in het bieden van zorg.

Professionals werkzaam bij gemeenten kijken vanuit een ander perspectief naar de situatie, de zorgvraag en wegen ook belangen mee ten aanzien van ‘wat is goed voor de gezinssituatie, wat is goed voor ouders’ en de kwaliteit van zorg. Zij beroepen zich daarbij op de opdracht die de Jeugdwet/Wmo hen geeft, waarbij het uitgangspunt inschakelen, herstellen en versterken van het eigen probleemoplossend vermogen leidend is. De vraag is of dit uitgangspunt voor de gezinnen waarover we het in dit onderzoek hebben passend is. Tijdens de gevoerde gesprekken in het kader van dit onderzoek kwam de discussie op tafel wiens verantwoordelijkheid het is om de belastbaarheid van ouders in te schatten. Professionals werkzaam bij gemeenten geven aan dat het maken van een inschatting over de behoefte en benodigdheden lastig is. Daarnaast vraagt het maken van deze inschatting en terugkoppeling aan de ouders om specifieke gespreksvaardigheden.

Oplossingsrichtingen

EXPLICIET AANDACHT BESTEDEN AAN HET SCHETSEN VAN HET VERVOLGPROCES

De toegangsmedewerker werkzaam voor een gemeente kan onduidelijkheid over het vervolgproces na het toegangsgesprek wegnemen door bij de afronding van het gesprek, expliciet aandacht te besteden aan het benoemen hoe het verwachte vervolgproces eruit zal zien. Dit inzicht in het vervolgproces bevat idealiter de beschrijving van de diverse processtappen, de verwachting dat ouders niet proactief op de hoogte worden gehouden ((on)mogelijkheid tot tussentijdse contactmomenten) en een richtlijn over de duur van het proces. Dit geeft de cliënt en ouders een helder beeld van wat ze kunnen verwachten en voorkomt onnodige onzekerheid of stress ten gevolge van het ‘niet weten’. Dit vervolgproces ook in de verslaglegging goed opnemen, geeft een cliënt en ouders de mogelijkheid het ook op later moment nog na te lezen. Duurt een procedure gaandeweg langer of loopt het proces anders dan verwacht, koppel dit dan ook terug aan de cliënt en/of ouders. Dit voorkomt mogelijk onzekerheid bij de cliënt en ouders gedurende de wachttijd. Ook voorkomt het bijvoorbeeld het veelvuldig contact zoeken van de cliënt met de toegangsmedewerker met vragen over wanneer ze bericht krijgen.

Een goede onderbouwing van en inzicht in keuzes van zowel toekenning als afwijzing van zorg en ondersteuning maakt het voor cliënt en ouders mogelijk meer begrip te krijgen voor gemaakte keuzes. Probeer ouders daarnaast zo min mogelijk te belasten met de ‘ruis’ die mogelijk ontstaat tussen de gemeentelijke toegang en de zorgaanbieder.

SPECIFIEKE GESPREKSVAARDIGHEDEN VAN TOEGANGSMEDEWERKERS

Tot slot - en wellicht met meest belangrijke punt - vraagt het voeren van het goede gesprek over de verschillen in opvattingen over ‘goede en passende zorg’ tussen gemeenten en zorgvragers, om specifieke gespreksvaardigheden van toegangsmedewerkers. Ook wanneer verwachtingen helder zijn en cliënt/ouders op de hoogte zijn van het proces ná het toegangsgesprek, zijn er verschillen van inzicht over de mate waarin het aanbod passend is. Toegangsmedewerkers dienen zich bewust te zijn dat de afwegingen die worden gemaakt consequenties hebben voor cliënten en hun ouders. Er worden morele

afwegingen in het waardensysteem van cliënt gemaakt. Voer met elkaar het gesprek over de morele afwegingen. Het voeren van dit gesprek vraagt om empathisch vermogen, waarbij het helpt als een professional benoemt dat het ingrijpend is als iemand anders wat vindt van jouw gezinssituatie en aanpak. Trainingen op morele besluitvormingen en de afwegingen die dat met zich meebrengt kunnen daarbij ondersteunen. Met scholing en training kan aan deze aspecten aandacht worden besteed.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- **Verwachting management:** communiceer duidelijk wat de gemaakte afspraken zijn na de toegangsgesprekken, wat de vervolgstappen zijn en in welke tijdshorizon deze stappen worden uitgevoerd. Leg deze afspraken schriftelijk vast en toets of de gemaakte afspraken (en het proces) helder zijn voor de cliënt/naasten.
- **Verbeteren van de onderbouwing van gemaakte keuzes** bij het bepalen van het zorgaanbod, en deze (begrijpelijk) overdragen aan de zorgvragers.
- **Scholing** van de professional werkzaam bij de toegang in gespreksvoering met ouders. Professionals dienen in staat te zijn afwegingen te maken rond het al dan niet aanbieden van zorg, waarbij zij beseffen dat zij afwegingen maken in het waardensysteem van een cliënt en zijn omgeving (gezin).

KNELPUNT E: OUDERS VOELEN ZICH ONTMOEDIGD BIJ DE AANVRAAG VAN ZORG BIJ GEMEENTEN, DIE GEREGELD WORDT MET EEN PERSOONSGEBONDEN BUDGET (PGB)

Met een pgb hebben ouders eigen regie om de zorg en ondersteuning zo in te richten dat deze past bij de hulpvraag en de eigen situatie. Van de groep personen op wie deze rapportage betrekking heeft, geeft een groot deel van de ouders aan graag met behulp van pgb hulp te leveren aan hun kind. Vaak is de zorg en ondersteuning niet planbaar (en doet deze zich soms op niet logische momenten voor). Het pgb is dan een potentieel geschikt instrument om deze niet te plannen hulp in te kunnen zetten.

Ouders geven aan zij het gevoel hebben ontmoedigd te worden wanneer zij een aanvraag doen bij de gemeente voor zorg en ondersteuning die met een pgb geregeld wordt.

Het werken met een pgb is niet eenvoudig. Als budgethouder of vertegenwoordiger koop je zelf zorg of ondersteuning in: dat betekent dat je verantwoordelijk bent voor het organiseren van eventuele vervanging bij ziekte, het tijdig betalen van facturen, het (samen) opstellen van doelen, de voortgang op de doelen in de gaten houden et cetera. Ook controleren gemeenten budgethouders op de doelmatigheid, veiligheid en clientgerichtheid van de door hen ingekochte of ingezette zorg.

Casus

“Elk jaar opnieuw is het een gevecht om mijn pgb te verlengen voor de JGZ. Voor mijn kind met autisme/McDD is het enorm belangrijk om dezelfde gezichten te zien tijdens de begeleiding en voor ons als ouders is de continuïteit belangrijk zodat je niet iedere keer opnieuw je hele verhaal hoeft te vertellen. Bij deze complexe vorm van autisme is professionele ondersteuning van levensbelang.”

Casus

“Ik ben nu 16 jaar en ik ga niet naar school vanwege mijn overprikkeling en prikkelverwerking. Prikkels maken mij helemaal gek, alles maakt me moe. Bijvoorbeeld lichten, geluid en eigenlijk alle facetten die school heeft. Ook gewoon in drukke klas zijn, in de stroom van kinderen meegaan, de schoolbel, alles maakt mij gewoon gek. Ik zit nu alweer ruim een jaar thuis.”
Zijn moeder heeft een volledig onderbouwd familiegroepsplan ingeleverd en een aanvraag voor jeugdhulp. De gemeente gaf daarop aan dat hulp vanuit een pgb niet mogelijk was, dit moest vanuit zorg in natura gebeuren omdat de gemeente niet aan pgb’s doet. Zijn moeder is in bezwaar gegaan en kreeg uiteindelijk de mogelijkheid om voor een pgb te kiezen. De indicatie was echter te laag, het was 20% van wat er nodig was, ook de tarieven waren niet toereikend. Na onderzoek van de moeder bleek dat de gecontracteerde aanbieders een veel hoger tarief kregen. Na verschillende rechtszaken waarbij de rechter aangeeft dat de gemeente het onderzoek opnieuw moet doen en beter moet onderbouwen. De gemeente heeft alsnog een lagere indicatie afgegeven. Daardoor is er geen jeugdhulp en geen onderwijs voor deze jongen.”

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

In de gesprekken tussen gemeenten en (vertegenwoordigers van) cliënten en ouders over het thema pgb, wordt snel de negatieve oordeelsvorming over pgb op tafel gelegd door professionals werkzaam bij beleid en/of inkoop. Gemeenten erkennen dat deze negatieve mening mede wordt veroorzaakt door de bekende gevallen van misbruik en fraude.
Ook benadrukken gemeenten dat zij het gebruik van pgb niet per se stimuleren om de volgende reden. Wanneer gemeenten (of zorgkantoor of zorgverzekeraar) zorg contracteren bij zorgaanbieders, betreft dit zorg in natura (ZIN). Op deze gecontracteerde zorg heeft de gemeente de regie om te sturen en afspraken te maken. Bij de zorg die met behulp van pgb wordt ingezet, is dit niet het geval. Gemeenten willen graag - zeker in het licht van de tekorten in de jeugdzorg - hun (financiële) sturing hebben op zorgaanbieders.

Niet alle gemeenten herkennen het ‘niet stimuleren van pgb’ direct. Deze gemeenten geven aan dat, wanneer door het wijkteam of ouders beargumenteerd kan worden dat de gecontracteerde zorg niet voldoet, zij een pgb toekennen.

Oplossingsrichtingen

BRENG GEZAMENLIJK EERST DE HULPVRAAG EN PASSENDE ZORG EN ONDERSTEUNING IN BEELD, DE WIJZE VAN FINANCIERING VOLGT DAARNA

In de gesprekken tussen gemeenten en vertegenwoordigers namens cliënten en ouders wordt na de discussie over het gevoel van ontmoediging bij de pgb-aanvraag, de conclusie door de deelnemers getrokken dat het gezamenlijke besef er dient te zijn om eerst de hulpvraag goed in beeld te brengen. Vervolgens kan vanuit de hulpvraag bekeken worden welke zorg en ondersteuning nodig is. Pas in de laatste plaats is dan aandacht voor de vraag vanuit welke financieringswijze deze zorg en ondersteuning geleverd kan worden. Betrokkenen reflecteren tijdens het groepsgesprek dat er soms te snel wordt overgegaan naar de financieringsvorm (en daarmee denken vanuit gecontracteerd aanbod of denken vanuit discussie wel of geen pgb).

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:

- Ken de **(on)mogelijkheden** van het pgb. Bereid pgb-budgethouders voor op wat deze taak inhoudt en met zich meebrengt.
- **Volg het stappenplan dat is ontwikkeld bij de aanvraag van pgb**. Hierin is eerst aandacht voor het vaststellen van de hulpvraag. Vervolgens wordt de keuze gemaakt ten aanzien van de financieringsvorm. Hierbij dient aandacht te zijn voor wie de best passende zorg en ondersteuning kan bieden.

Aanbevelingen perspectief cliënten

- Eerst aandacht voor inzicht in de hulpvraag. Vanuit de vraag bekijken welke zorg en ondersteuning nodig is. Pas in de laatste plaats aandacht voor de financieringswijze. Start niet de discussie vanuit het kader wel/geen pgb.

NB: In de agenda pgb zijn afspraken vastgelegd over onder andere voorlichting en toerusting en pgb-vaardigheid en verantwoordelijkheid. Mogelijk kunnen bovenstaande aanbevelingen aansluiten bij het op te richten digitale platform voor verstrekkers en de expertcommissie zoals afgesproken in de agenda pgb.

KNELPUNT F: ONVOLDOENDE MOGELIJKHEDEN VOOR RESPIJTZORG EN LOGEEROPVANG

Wanneer ouders de zorg en ondersteuning voor hun kind voor een groot deel verzorgen, bestaat de kans dat het evenwicht tussen de draagkracht en draaglast uit balans raakt. Bij deze doelgroep 'levenslange en levensbrede zorg' gaat de zorgvraag niet over. Om het risico te voorkomen dat situaties in de thuissituatie escaleren, kan logeeropvang en/of respijtzorg ingezet worden. Hiermee worden ouders op momenten ontlast door het tijdelijk overnemen van zorg.

Logeeropvang betreft tijdelijke opvang voor personen met een zorg- of ondersteuningsvraag. Respijtzorg betreft vervangende zorg, die bijvoorbeeld ingezet kan worden tijdens vakanties of gedurende een vast aantal dagen per week (structureel karakter). Respijtzorg kan dagopvang en logeeropvang betreffen.

Uit casuïstiek blijkt dat het aanbod aan respijtzorg en logeeropvang door ouders als beperkt wordt ervaren.

Casus

*"Mijn zoon heeft klassiek autisme, laag IQ, een ontwikkelingsachterstand, lichte psychosen, angst- en paniekstoornissen gerelateerd aan autisme. Ik probeer al 2 jaar een opvangplek na schooltijd of in het weekend te verkrijgen. Het gaat om de zaterdag om de week en 1 middag na schooltijd. Voor ontlasting van mijzelf en m'n dochtertje. Maar ik heb geen **WLZ,** en daar kom ik ook niet voor in aanmerking omdat er geen 24 uur zorg nodig is zegt men."*

Casus

"Je wordt met autisme geboren, met complexe gedragsproblematiek niet. Het tweede is een gevolg van een heel moeizame schoolgang. Onze zoon heeft op verschillende basisscholen en gespecialiseerde scholen gezeten. Gesprekken waarin wij aangaven dat hij extra begeleiding nodig had, bleken nutteloos. Er werd geen begeleiding ingezet, met escalaties op school tot gevolg waardoor hij geschorst werd. We gingen een paar stappen terug, maar het escaleerde weer. Ondertussen kregen wij ambulante begeleiding voor mijn zoon. Mijn zoon was inmiddels zo boos en verdrietig dat school niet lukte, dat hij niet meer met zijn ambulante begeleider in gesprek kon. Ook ging hij elke maand een weekend logeren (respijtzorg), zodat wij thuis weer even op adem konden komen. Na gesprekken met verschillende leerplichtambtenaren en onderwijsconsulenten werden we begeleid naar een gespecialiseerde school. Daar aangegeven dat er een-op-eenbegeleiding nodig is, maar ook daar moest hij het eerst proberen. Na weken escaleerde het ook daar. Ondertussen werd er ook geen respijtzorg meer toegekend omdat men daar niet het nut van inzag, inmiddels moest dit binnen de familie opgelost kunnen worden. [..] Daar waar eerst goede hulp vanuit een pgb voldoende was, blijkt nu enorm veel zorg en ondersteuning nodig.

Beschouwing gesprek vanuit perspectief cliënten en gemeenten

In gesprekken met professionals werkzaam bij gemeenten, is gevraagd of zij het geschetste knelpunt herkennen. Een aantal gemeenten geeft aan dat logeeropvang, respijtzorg en/of kortdurend verblijf beschikbaar is. Ook geven zij aan, dat wanneer de noodzaak tot respijtzorg, logeeropvang of kortdurend verblijf door de gemeente wordt vastgesteld en het gecontracteerde aanbod niet voldoet, de ondersteuning wordt bekostigd middels persoonsgebonden budget. Ook zijn er een aantal gemeenten die zien dat het aanbod logeeropvang en respijtzorg terugloopt, met name omdat deze vormen van opvang niet altijd financieel haalbaar zijn/blijven.

Per gemeente worden verschillende uitdagingen genoemd, waardoor de voorzieningen niet altijd worden ingezet. Hierbij benadrukken we dat daarmee dus niet alle gemeenten betrokken in dit onderzoek alle drie de hierna beschreven uitdagingen herkennen.

- Het vinden van een *passend* aanbod. Ouders hebben soms - gezien de complexe zorgvraag - specifieke wensen ten aanzien van de opvang. Ouders geven aan niet altijd vertrouwen te hebben in aanbieders van respijtzorg en logeeropvang en voelen zich niet altijd senang om hun kind daar te laten logeren. Als de expertise van de logeeropvang niet past bij de zorgbehoefte van het kind, kan dit thuis tot uiting komen, waardoor de rust binnen het gezin niet wordt behaald.
  Ouders geven aan dat gemeenten deze wensen voor specifieke zorg of locaties, niet altijd overnemen of dat het aanbod niet beschikbaar is.
- Er kan discussie ontstaan tussen ouders en gemeenten over de beoordeling van de ondersteuningsbehoefte. Gemeenten hanteren het uitgangspunt dat respijtzorg, logeeropvang en/of dagbesteding die wordt ingezet ter ontlasting van ouders, in principe kortdurend is. Gedurende de inzet van deze zorg moet altijd het doel liggen op terug naar eigen kracht/voorliggende voorzieningen. Gemeenten geven aan in eerste instantie te zoeken naar mogelijkheden bij familie/vrienden of het voorliggend veld. Ouders met kinderen uit de doelgroep geven aan dat deze opties voor hen vaak niet werkbaar zijn omdat er echt specifieke kennis en expertise nodig is. Ook is voor deze doelgroep langdurige logeeropvang/respijtzorg aan de orde.
- Gemeenten geven aan dat het aanbod aan logeeropvang (zoals zorgboerderijen) terugloopt. Ook in de overgang van de Jeugdwet naar de Wmo verdwijnt er aanbod, omdat niet dezelfde vormen van logeeropvang worden ingekocht.

Tevens wordt aangegeven dat de afgelopen jaren - na de decentralisatie in 2015 - de nadruk heeft gelegen op het organiseren en inkopen van de begeleidingskant van de zorg. Het organiseren en daarmee inkopen van ondersteuning aan ouders heeft minder aandacht gekregen. Dit onderstrepen Ieder(in) en Per Saldo in de position paper[11] die zij hebben uitgebracht. Zij geven hierin aan dat het opvalt in de signalen die ze ontvangen dat met name ondersteuning, begeleiding en respijtzorg (zoals die bestonden onder de AWBZ) zijn verdwenen, met de overgang naar de Jeugdwet.

Oplossingsrichtingen

ERKENNEN DAT HET UITGANGSPUNT GERICHT OP ONTZORGEN, DEMEDICALISEREN EN NORMALISEREN NIET BIJ IEDEREEN OP GAAT

Een oplossingsrichting is dat gemeenten erkennen dat in situaties waarin sprake is van levenslange ondersteuning en zorg, de uitgangspunten van de wet gericht op ontzorgen, demedicaliseren en normaliseren en eigen kracht, niet opgaan. In deze gevallen is behoefte aan ondersteuning, logeeropvang en/of respijtzorg, zodat de ouders van de jeugdigen om wie het gaat (met een zekere frequentie) ontlast worden. Anticipeer hier als gemeenten op door ervoor te zorgen dat er voldoende aanbod op deze vormen van ondersteuning wordt ingekocht én vervolgens wordt ingezet.
Hierbij geldt een belangrijk aandachtspunt: zet deze vormen van ondersteuning tijdig in. Wacht niet tot de situatie in gezinnen dusdanig overbelast is dat escalaties plaats (kunnen gaan) vinden.

Aanbevelingen toegangsmedewerkers gemeenten en beleidsmedewerkers gemeenten:
• **Erken** dat voor deze groep jeugdigen en jongvolwassenen respijtzorg en logeeropvang nodig is gezien het levenslange en levensbrede karakter. Beoordeel de aanvragen niet vanuit het ‘standaard’ kader, erken wat nodig is en **zet deze vormen van ondersteuning tijdig in** (op- en afschaalbaar).
Aanbevelingen inkoop gemeenten:
• Erken dat deze vormen van ondersteuning voldoende aanwezig zijn en **zorg dat het voldoende wordt ingekocht**. • Benut de mogelijkheden om respijtzorg/logeeropvang mogelijk te maken vanuit een pgb.

[11] Position paper naar aanleiding van Rondetafelgesprek gericht op de toegang tot de Wlz voor jeugdigen met een langdurige psychische stoornis, april 2019.

Bijlage 1: Knelpunten

Aangezien het vertrekpunt voor de opdracht aan Significant de werksessie ‘Jong met een beperking’ is, zijn de vier rode draden, die hier benoemd zijn, aangehouden als kapstok.

Verminderen van de draaglast en vergroten van de draagkracht van ouders, kinderen en jongeren

- Cliënten, ouders, mantelzorgers en netwerk (vanaf hier naasten) voelen zich onvoldoende ondersteund en gehoord; er wordt te veel uitgegaan van mogelijkheden eigen kracht (lijkt in eerste instantie te kunnen, maar levenslang is dit niet vol te houden. Ouders/netwerk ervaren veel geregel en bureaucratie).
- Onvoldoende logeeropvang en onvoldoende mogelijkheden respijtzorg (gericht op het ontlasten van mantelzorgers).

Vraag en aanbod passend maken (triage)

- Cliënten en naasten ervaren onvoldoende inzicht in gemeentelijke procedures. Zij geven aan dat na het toegangsgesprek voor hen een **black box** volgt. Er wordt niet toegelicht waarom op grond van het gesprek tot het betreffende aanbod is gekomen.
- Betrokkenen herkennen **hun hulpvraag niet altijd in het aanbod**; het aanbod kan in de ogen van cliënten en naasten niet passend zijn. Of het aanbod is wel passend bij de hulpvraag, maar niet passend voor het gezin als geheel. Bijvoorbeeld een therapie ver weg, waardoor ouders veel reistijd hebben en de zorg voor de andere kinderen in het gezin in de knel komt.
- Knelpunten rondom (het afgeven van?) Wlz-indicaties en beschikkingen:
    - Wlz-indicaties worden (doorgaans terecht) afgewezen door het CIZ, cliënten voelen zich na afwijzing van het kastje naar de muur gestuurd. Het is voor hen onduidelijk wat de volgende stap is.
    - Er wordt niet meerjarig geïndiceerd; er is vaak geen herkenning en erkenning dat ondersteuning levenslang en levensbreed (dat wil zeggen in samenhang op alle leefdomeinen) nodig is. Dit veroorzaakt onzekerheid en stress over continuering van de zorg en ondersteuning.
    - Aanvraagprocedure voor voorzieningen vanuit Jeugdwet, Wmo, Zvw en Wlz duurt lang, waardoor het risico bestaat dat problematiek verergert.
- Knelpunten rond **pgb**:
    - Cliënten en naasten ervaren het proces van aanvraag van pgb voor informele zorg als ontmoedigend.
    - Cliënten en naasten ervaren onvoldoende samenhang op alle leefdomeinen bij de toekenning van een pgb: pgb ziet bijvoorbeeld alleen op algemeen dagelijkse levensverrichtingen en niet op gedragsproblematiek.
- **Verloop van professionals.** Dit is in het bijzonder bij jeugdigen met autisme een knelpunt.
- Cliënten en naasten ervaren dat er geen **passend aanbod** beschikbaar is:
    - Kwantitatief:
        - Onvoldoende ingekocht door gemeenten of zorgverzekeraars, hetgeen leidt tot wachttijden, wachtlijsten. Tekort in aanbod wordt ervaren in onder meer (niet uitputtend) de formele en informele zorg, specialistische ggz, activerende begeleiding. Ook ervaren cliënten en ouders dat alleen de inzet van SKJ-

geregistreerde begeleiders mogelijk is, terwijl zij goede ervaringen hebben met begeleiders die dit niet zijn.
        - Mismatch aanbod en vraag/behoefte. Als er aanbod beschikbaar is, is dit beschikbaar voor een korte periode of op lange reisafstand.
    - Kwalitatief geen aanbod. Er wordt aangegeven dat begeleiding en respijtzorg bijna niet meer beschikbaar zijn. Een ander voorbeeld betreft de medisch kinderdagverblijven, kleinschalige voorzieningen (denk aan circa 6 personen) voor complexe zorgvragen, en het ontbreken van passend aanbod waardoor personen met NAH worden geplaatst bij dementerende personen.
- **Vervoer** naar passende dagbesteding wordt niet vergoed.
- Tijdens de wachttijd (i.v.m. wachtlijsten) wordt onvoldoende zorg en ondersteuning ervaren.

Vergroten van kennis en mogelijkheden voor het ondersteunen van levensbrede en levenslange beperkingen

- Onvoldoende **deskundigheid en expertise** van professionals werkzaam rond de **inkoop en toegang** tot zorg waardoor levenslange, levensbrede problematiek (wat vraagt om integrale zorg en ondersteuning) niet wordt herkend en erkend.
- Onvoldoende mogelijkheden **passend onderwijs.** Bijvoorbeeld: te lang in regulier onderwijs, in regulier onderwijs onvoldoende begeleiding, of passend onderwijs te ver van huis beschikbaar.
- Onvoldoende aansluiting op de **arbeidsmarkt**: voor deze doelgroep is te weinig zinvolle dagbesteding (banen/plaatsen) beschikbaar of sluit niet aan op het aanbod woonvoorzieningen.
- Doelgroep heeft behoefte aan **integrale zorg en ondersteuning** die raakt aan meerdere stelsels: samenhang en integraal aanbod zorg en ondersteuning vanuit Wlz, Jeugdwet, Zvw en Wmo ontbreekt.
- Problemen bij de overgang naar andere stelsels en/of domeinen (en daardoor geen **levensloopbenadering**, discontinuïteit); bijvoorbeeld overgang jeugd-ggz naar volwassen-ggz.

Versterken van de communicatie tussen leef- en systeemwereld, houding op basis van gelijkwaardigheid en professionele oplossingsruimte beter benutten

- Er wordt veelal vanuit de aanbod- of kennisbril gekeken en niet vanuit de bril van de cliënt, is de indruk van betrokkenen. Gevoel van ouders en naasten dat er niet **oprecht geluisterd** wordt naar de zorgbehoefte.
- **Onafhankelijke cliëntondersteuning** wordt door de gemeente niet altijd levensbreed ingevuld, is beperkt beschikbaar en/of recht op cliëntondersteuning onbekend.
- Ouders willen als **partner** worden gezien door de hulpverlening, in plaats van als ‘vijand’. Zij ervaren dat hulpverleners kijken vanuit de ‘jeugdbeschermingsbril’.

Bijlage 2: Verslag doorstartbijeenkomst 21 maart ‘jongeren en jongvolwassenen met een levenslange en levensbrede beperking’

Deelnemers

Vertegenwoordigers namens ministerie VWS, VNG, PerSaldo, Ieder(in), Balans, BOSK, NJI, UW Ouderplatform, associatiewijkteams, Lotje &co en Significant.

Achtergrond en aanleiding

- Beter organiseren van passende zorg en ondersteuning voor kinderen en jongeren met een beperking of chronische aandoening vraagt aandacht.
- De minister heeft toegezegd om - mede in het licht van de Hervorming Langdurige Zorg - voor de zomer inzicht te verschaffen in wat de belangrijkste knelpunten in de zorg en ondersteuning zijn, inclusief de daarbij behorende oplossingsrichtingen, handelingsopties en wie wat oppakt.
- En: er zijn al veel onderzoeken en rapportages met inzicht in knelpunten beschikbaar.
- Doel van de startbijeenkomst: kaders meegeven voor onderzoek Significant.

Verwachtingen bij de bijeenkomst en het traject

De deelnemers is gevraagd hun verwachting uit te spreken voor de startbijeenkomst en het traject. Onderstaande geeft een beeld, gebaseerd op de post-its die zijn ingevuld en het gesprek dat hierover is gevoerd.

Kernwoorden van de verwachtingen zijn vertrouwen (vanuit vertrouwen met elkaar het gesprek voeren, elkaar verstaan, een gezamenlijk proces laten zijn, reëel zijn in oplossingsrichtingen) en concreet (niet nogmaals opschrijven wat we al weten, maar op zoek naar doorbraakmogelijkheden, prioriteren, verdieping op knelpunten). Ook werd benoemd dat het zoeken naar verbindingen met andere trajecten en programma’s nodig is. Uitkomsten kunnen geïntegreerd worden in andere actielijnen.

Verwachtingen startbijeenkomst

- Breed gedragen en vertrouwen in de aanpak.
- Elkaar verstaan.
- Reductie in thema’s en vragen zodat het vervolgtraject concreet gestart kan worden.

Verwachtingen traject

- Positief kritisch aan de slag.
- Houd het klein.
- Verbindingen leggen met andere programma’s.
- Zoeken naar concrete kansen om op korte termijn verschil te maken/oplossings-richtingen (levenslang, levensbreed).
- Ook op zoek naar ‘pareltjes’ (mooie praktijken).
- Gewone taal.
- Doelgroep blijven betrekken.
- Goede analyse.
- Haalbare aanpak en afronding in mei.

- Niet alleen betrekken laaghangend fruit.
- Route schetsen naar ‘hoe het beter kan’.

Knelpunten

Ter voorbereiding op de bijeenkomst is een notitie opgesteld waarin de rode draden die in de werksessie ‘Jong met een beperking’ (11 juli 2018) zijn benoemd. Deze zijn aangevuld /aangescherpt met diverse knelpunten benoemd in een groot aantal rapporten over het onderwerp ‘levenslange en levensbrede zorg en ondersteuning bij jongeren en jongvolwassenen’.

Op basis van deze notitie volgt discussie over verdieping, aanvulling:

- Er wordt aangegeven door een aantal deelnemers dat zij het gevoel hebben dat het voormalige AWBZ-aanbod niet meer voorhanden is. Logeeropvang, respijtzorg en activerende begeleiding zijn voorbeelden van onderdelen van zorg en ondersteuning die gemist worden in de huidige kaders en systemen.
- Professionalisering betreft een aandachtspunt, aldus een aantal deelnemers. “Alleen SKJ-geregistreerde professionals worden momenteel ingezet, en daarmee mist een grote groep personen die voorheen zorg, ondersteuning en hulp kon bieden in het huidige aanbod.” Dit wordt als een gemis ervaren ten aanzien van kwaliteit en kwantiteit in aanbod en veroorzaakt tevens ‘dure’ zorg.
- Het adagium ‘eigen kracht’ is niet passend voor de groep personen die levenslang en levensbreed een ondersteuningsbehoefte heeft, aldus een aantal aanwezigen bij de bijeenkomst.
- Er wordt aangegeven dat de huidige wettelijke kaders en regels tot versnippering leiden. Ook worden situaties benoemd dat in de eerste periode de laagdrempelige passende ondersteuning mist. Daardoor verergert de situatie (disfunctioneel worden). Op dat moment past de vraag en behoefte weer in het ‘systeem’.
- Ouders zouden meer gezien moeten worden als partner, in plaats van als vijand.
- Het cliëntperspectief moet voldoende in beeld zijn en blijven.

In aanvulling op bovenstaande wordt ook het volgende benadrukt: Er wordt aangegeven dat binnen de huidige wet- en regelgeving alle mogelijkheden ten aanzien van benodigde vormen van zorg en ondersteuning mogelijk zijn. Echter, hiervoor is herkenning en erkenning voor deze groep personen en hun ondersteuning/zorg/hulpbehoefte nodig. Er wordt aangegeven dat een oplossingsrichting zou kunnen zijn om frequent bij gemeenten langs te gaan en de ‘spiegel’ voor te houden vanuit cliëntperspectief (belangenbehartiging). Verhalen schetsen, aangeven tegen welke knelpunten men aanloopt en wat de wenselijke situatie zou zijn. Hierbij wordt ook aangegeven dat het lastig is dat er grote wisselingen zijn bij gemeenten. Een structurele gesprekspartner is nodig op dit onderwerp.

Na de discussie wordt de deelnemers gevraagd om 3 stickers te plakken bij de knelpunten waarop ze dit onderzoek zou willen richten. De meeste stickers worden geplakt bij:

- Triage.
- Beschikken/triage:
    - Herkennen en erkennen nodig.
    - Ouders als partner, niet als vijand.
    - Versnippering levensdomeinen.
- Aanbod: ‘AWBZ aanbod’ mist.

Ook worden stickers geplakt bij:

- Vergroten kennis en mogelijkheden voor het ondersteunen van levensbrede en levenslange beperkingen.
- Meer aandacht voor kennis over levensbrede en levenslange beperkingen bij lokale teams en professionals in onderwijsondersteuning. Ook houding, communicatie en professionele ruimte is belangrijk.
- “Welke hulp wordt aangeboden wordt niet samen, maar voor je bepaald”.
- Er wordt niet meerjarig geïndiceerd en er is vaak geen erkenning dat ondersteuning levenslang en levensbreed is.

Opbrengst post-its ‘hoe kunnen we - vragen’

We vragen de deelnemers vragen te formuleren voor het vervolg van het onderzoek. Deze vragen richten zich op de knelpunten waarbij de meeste stickers zijn geplakt: voorkant van het proces ((h)erkennen, beschikken). Onderstaande vragen zijn de letterlijke teksten die op post-its zijn geschreven. Door ons geordend naar een aantal thema’s op de gebruikersflow (zie laatste pagina).

Constatering/signalering: Herkennen en erkennen van deze groep jongeren, vroegtijdig signaleren

- Hoe zorgen dat we dat de hulpvraag vroegtijdig herkend en erkend wordt en hiernaar gehandeld wordt?
- Hoe organiseren we meer bekendheid en begrip voor mensen met een beperking?
- Hoe zorgen we ervoor dat de vraag van ouders/jongeren erkend wordt zodat met eigen regie echt passende hulp geboden wordt?
- Hoe zorg je ervoor dat op tijd de door de ouders/jongeren aangegeven behoefte en ondersteuning herkend en erkend wordt en daar een passend traject bij faciliteren, en vrije keuze voor leveringsvorm aansluitend bij wensen en behoeften?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat integraal maatwerk (h)erkend wordt en tot uitvoering leidt?
- Hoe kunnen we de vraag zo vroeg mogelijk in beeld krijgen voor levensbreed, levenslang -> plan.
- Wat zijn werkzame factoren; wat vergroot de kans dat vroegtijdig gesignaleerd wordt, levenslang levensbreed gekeken wordt, samen met ouders/gezin en betrokkenen tot 1 plan over levensdomeinen gekomen wordt?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de meerwaarde van vroegsignalering en de bypass in de leefwereld van de cliënt op het netvlies komt?

Triage en toegang: Anders kijken, anders denken, anders doen, (namelijk vanuit bril cliënt en zijn levenslange en levensbrede behoefte) door professional (aan de voorkant in het proces)

- Hoe krijg je de juiste deskundigheid in de toegang die oog heeft voor integraliteit (levensbrede, levenslange hulpvragen over domeinen heen) vanuit doelgroepperspectief (houding, gedrag, shared decision, inlevingsvermogen)?
- Hoe kan de kennis over de doelgroep bij de professionals verhoogd worden zodat zij de juiste zorg kunnen bieden?
- Hoe zorgen we voor vakmanschap bij triage en hoe zorgen we voor betere triage?
- Hoe wordt er gezorgd dat er breed naar een client gekeken wordt op alle terreinen?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat voor deze groep een andere bril, ander repertoire, aanbod en bejegening nodig is?
- Hoe zorg je voor versterking/betere aansluiting van zorg over domeinen? (uitgaande van de vraag/vragen).
- Hoe kunnen we ‘dure’ escalaties voor zijn?
- Hoe zorgen we dat laagdrempelige goedkope hulp weer in een vroegtijdig stadium bij eerste vraag om hulp mogelijk wordt?
- Wat zou er gebeuren als je gewoon biedt wat ouderen/jeugdigen zeggen nodig te hebben?
- Hoe zorgen we voor beter maatwerk met de context van de cliënt als vertrekpunt?
- Hoe zorg je dat het zorgsysteem aansluitend wordt op vragen jeugd/ouders? (Begrip, vertrouwen, integraal, maatwerk, kennis).
- Hoe zorgen we dat we 100% uitgaan van de leefwereld van de cliënt?
- Hoe te komen tot meer duurzame/structurele oplossingen die aansluiten bij (hulp)vraag?
- Maatwerk: beginnen bij begin, laagdrempelig, met kennis en inzicht, persoon/ gezin centraal.

Beschikken: met oog op levenslang en levensbreed

- Hoe kunnen we goed beschikken? Gelijkwaardig oudercontact, intake (wie past), naar de toekomst toe beschikken, alle aspecten meenemen.

- Niet vastnagelen op type beschikking (over domeinen heen), samenwerking organiseren, gemeentebelangen bij Wmo-voorzieningen, correcte bejegening, breed kijken (wat is nodig).
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat bezuinigingen niet leidend gaan zijn in het toewijzen van passende zorg en geven we hierin meer ruimte aan de cliënt en de professional?
- Hoe kunnen we komen tot meerjarig indiceren voor die personen waar het evident is dat hun beperking niet verandert?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat er meer integraal wordt beschikt over schotten heen, met de cliënt centraal en levenslang en levensbreed?
- Hoe moet een integrale beschikking worden ingevuld om maatwerk mogelijk te maken?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het duidelijk wordt voor ouders en gezinnen waarom een beschikking voor bepaalde tijd wordt afgegeven?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat beschikkingen gesteld worden vanuit de gedachte dat zorg levenslang en levensbreed is?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat integraal (over alle wetten heen) beschikt wordt?
- Hoe zorgen we voor de erkenning bij gemeente/indicatiesteller dat de zorg levenslang en levensbreed is?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat een ambtenaar niet zegt ‘je krijgt over twee weken een juridisch antwoord’, maar meedenkt en de context ziet?

Ervaringsdeskundigen en belangenbehartiging

- Hoe haal je kennis van ervaringsdeskundigen en belangenbehartiging binnen en voer je dit door in je beleid in de praktijk?
- Faciliteren ervaringsdeskundigen, gelijkwaardig aan professional, belangenbehartiging.
- Hoe betrek je ervaringsdeskundigen bij beleid en uitvoering en advisering, zoals de lokale ambassadeurs, PS en hoe gebruik je deze adviezen in het besluit?
- Hoe zorgen we ervoor dat ouders als partners gezien worden, erkend en gelijkwaardig?

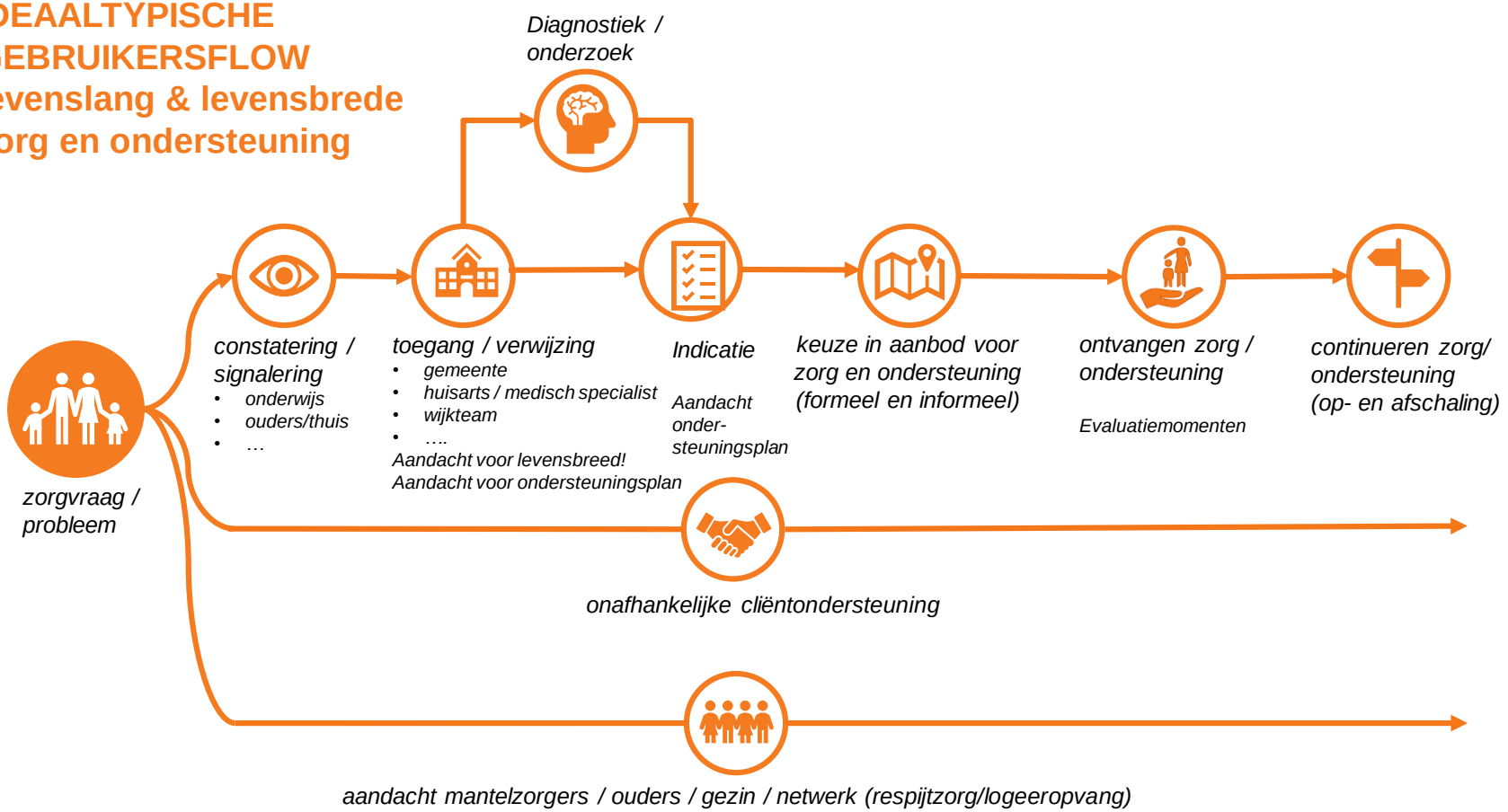
Ontvangen zorg en ondersteuning

- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de geboden hulp/zorg/ondersteuning samen met cliënt/gezin/netwerk wordt vormgegeven?
- Hoe kan op- en afschalen worden vormgegeven over de wetten heen?
- *Doorzettingsmacht:*
    - Hoe regelen we de doorzettingsmacht in situaties die daarnaar vragen, hoe is dit belegd? Hoe betrek je ouders en jongeren hierbij en hoe kunnen zij deze zelf benaderen?
    - Hoe doorzettingsmacht te organiseren die toegankelijk is voor ouders (en aansluit bij jeugd en hun levensbrede vragen).
- Hoe halen we de bedreiging van veilig thuis weg bij het zoeken naar passende zorg met de cliënt en zijn leefwereld?
- Welke begeleiding moet beschikbaar zijn om goede begeleiding vanuit thuis mogelijk te maken?

Overig

- Hoe kunnen we leren van gemeenten en samenwerkingsverbanden waar het goed gaat? Positieve insteek, niet om weg te poetsen maar om kans te vergroten dat partijen meedoen in plaats van afhaken.
- Hoe zorgen we voor een betere samenwerking ketenbreed?
- Hoe kunnen we ervoor zorgen dat jongeren en hun ouders worden betrokken bij de zorginkoop?
- Is er 1 loket nodig voor de groep jongeren met complexe langdurige problematiek? Hoe geef je dit vorm?
- Hoe kunnen ouders/jongeren goed geïnformeerd zijn over wat mogelijk is?

IDEAALTYPISCHE GEBRUIKERSFLOW levenslang & levensbrede zorg en ondersteuning





Rapport ‘aanjager respijtzorg’

Clémence Ross

Januari 2020

Clémence Ross
in samenwerking met Bureau Obelon,
met dank aan iedereen die aan dit rapport heeft bijgedragen

Inhoud

Voorwoord 4

Samenvatting: conclusies en aanbevelingen 6

De aanpak 6

De bevindingen 6

De aanbevelingen 9

Leeswijzer 11

1. Opdracht aanjager Respijtzorg 12

1.1 Programma Langer Thuis – respijtzorg 12

1.1.1 Definitie respijtzorg 12

1.1.2 Definitie mantelzorger 12

1.2 Opdracht en doelstellingen 12

2. Verslag van de aanjager 13

2.1 Literatuuronderzoek 13

2.2 Oriëntatiefase 13

2.3 Aanpak 2e fase 14

2.4 Specifieke aandachtsgebieden van de aanjager 15

3. Bevindingen en aanbevelingen oriëntatiefase (februari – juni) 16

3.1 Bevindingen 16

3.2 Aanbevelingen oriëntatiefase 17

4. Bevindingen en uitkomsten 2e fase (juli – nov) 20

4.1 Praktijkinterventies 20

4.2 Analyse casuïstiek praktijkinterventies 20

4.3 Doelgroep specifieke factoren 24

4.4 Krimpgebied specifieke factoren 25

5. Aanbevelingen 2e fase 26

6. Goede voorbeelden van respijtzorg 28

Bijlage 1 – Overzicht werkbezoeken 31

Bijlage 2 – Bevindingen en aanbevelingen onderzoek krimpgebieden 35

Bijlage 3 – Experttafels 37

Bijlage 4 – Literatuurlijst 38



Voorwoord

“Respijtzorg, wat is dat eigenlijk?” In het afgelopen jaar kreeg ik vaak de vraag wat ik als aanjager precies deed voor minister Hugo de Jonge. Ik had al snel door dat het een stuk duidelijker werd wanneer ik het had over een “adempauze voor mensen die langdurig voor iemand zorgen”. Want ook de term mantelzorger was zelfs bij kennissen die aan die benaming voldoen vaak niet bekend.

Mijn opdracht was om te onderzoeken waarom vraag en aanbod niet goed op elkaar aansluiten. Dat werd mij snel helder: mantelzorgers weten vaak niet dat ze “het” zijn en bij “respijtzorg” gaat er geen bel rinkelen. En het is helaas zo: zonder hulpvraag geen respijtzorg. Geen wonder dan ook dat ik bij gemeenten nogal eens hoorde dat respijtzorg niet nodig was omdat er geen hulpvragen waren. Er werden daarom ook maar geen producten ingekocht.

Of er was wel iets: “Er zijn bedden gecontracteerd in een logeerhuis”. Maar dan bleek dat er eigenlijk geen vraag naar was. Er was niet nagegaan waar de behoeften van mantelzorgers lagen. “Wij indiceren niet de mantelzorger, maar voorzieningen voor de zorgbehoevende. Dus we vragen niet echt naar wat de mantelzorger nodig heeft.” De mantelzorger is dus niet in beeld tot hij of zij om hulp roept en dan is het vaak al veel en veel te laat.

Ik heb gelukkig ook mooie voorbeelden gezien van respijtzorg die wél tot stand gekomen is vanuit de behoeften en waarden van mantelzorgers. Van gemeenten die wel degelijk mantelzorgers zien staan en proberen meer te doen dan het geven van een financieel mantelzorgcompliment. En van verzekeraars die samen met gemeenten, vrijwilligers en aanbieders proberen om de handen ineen te slaan, budgetten te verbinden en de toegang gemakkelijk maken. Niet de deur dichthouden met de gedachte om kosten te beheersen.

Die partijen laten ons zien hoe samenwerking rondom de mantelzorger en de zorgbehoevende vorm krijgt. Vaak niet dánkzij onze regelgeving en het bijbehorende papier- en regelwerk maar óndanks dat. Zij vormen een beweging waarvan iedereen kan leren en bij kan aansluiten. Eenvoudig is het niet. Want ik heb geleerd dat de goede praktijk rondom respijtzorg een ommezwaai betekent in het handelen. Niet langer producten bedenken, achter een lastig bereikbaar loket zetten en wachttijden tot meer dan acht weken normaal vinden. Maar de kloof tussen mantelzorger en een passend aanbod dichten door snel te willen signaleren dat er een adempauze moet komen, dat dit zo snel mogelijk gerealiseerd moet worden en op maat moet zijn.

Maatwerk vraagt om flexibiliteit en open staan voor wensen. Snelheid van leveren vraagt om verminderen van bureaucratie waar dat maar mogelijk is en een financiering die snel gevonden wordt. Soms met verrekening achteraf bij een van de drie loketten van de stelsels. Je moet met elkaar buiten de lijntjes durven en kunnen kleuren.

Het bloed kruipt dus gelukkig vaak waar het niet gaan kan. Dit is goed zichtbaar geworden door de manier waarop ik de praktijk heb onderzocht in zogenaamde praktijkinterventies waarin casuïstiek met alle betrokken partijen besproken is. Betrokkenheid, creativiteit en heel dicht bij de mantelzorger en diens behoeften willen komen, dat tekent ondanks allerlei ondervonden obstakels nog steeds een groot deel van onze vrijwilligers en professionals. Gelukkig maar! Ik ben ervan overtuigd dat in heel ons land de beweging die deze inspirerende vrijwilligers, professionals in zorg en welzijn, gemeenten en verzekeraars met elkaar maken gevolgd kan worden.

De manier waarop hun goede voorbeelden tot stand zijn gekomen kan verspreid worden over het hele land. De waaier waarin ik goede voorbeelden weergeef kan met hulp van lokale en regionale aanjagers aan lokale en regionale partijen heel snel twee keer zo dik zijn. Samenwerking vanuit behoeften van de mantelzorgers en degenen voor wie zij zorgen is een belangrijke factor voor goede respijtzorg. Zie de mantelzorger als een eigen persoon, met eigen behoeften en eigen waarden.

Ik hoop en verwacht dat door de aanbevelingen en de acties die ik beschrijf vrijwilligers en professionals meer voldoening in hun werk krijgen, aanbieders, gemeenten en verzekeraars zien dat deze samenwerking doelmatig en effectief is, en vooral en bovenal: dat mantelzorgers hun mooie maar vaak ook zo zware taak met af en toe een adempauze kunnen volhouden.

Samenvatting: conclusies en aanbevelingen

De aanpak

Ik ben als aanjager respijtzorg gestart met een brede oriëntatiefase en heb mij laten informeren over de vele initiatieven op het gebied van respijtzorg en ben actief met relevante partijen in gesprek gegaan over het belang van respijtzorg.

Uit deze oriëntatie bleek dat respijtzorg als onderdeel van mantelzorgondersteuning veel belangstelling geniet. Er is veel onderzoek uitgevoerd en er zijn veel initiatieven. Toch blijkt respijtzorg in de praktijk nog onvoldoende benut te worden om overbelasting van mantelzorgers tegen te gaan. Daarom werd een aanpak gekozen die zicht geeft op de belemmeringen die mensen bij de inzet van respijtzorg in de praktijk ervaren. Er is een vorm van actie-onderzoek uitgevoerd bij vier gemeenten die belangstelden in de verbetering van respijtzorg. Uitgangspunt bij de uitvoering van deze praktijkinterventies was de conclusie uit de oriëntatiefase dat de inzet van respijtzorg in Nederland wordt versterkt wanneer deze *eerder, makkelijker en meer* op maat wordt ingezet.

Door Bureau Obelon werden in vier gemeenten totaal ca. 50 casussen geanalyseerd en besproken met professionals, de preferente zorgverzekeraars en de betreffende gemeente. De casussen betroffen mantelzorgers voor wie respijtzorg nodig was en wel of niet adequaat werd ingezet. De casussen werden verworven door in gesprek te gaan met professionals in het sociale en zorgdomein van de betreffende gemeente.

In de opdracht werd mij gevraagd aandacht te besteden aan respijtzorg in algemene zin, maar daarbij in het bijzonder aandacht te hebben voor respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie en voor respijtzorg voor mantelzorgers in krimpgebieden. Voor casuïstiek over mantelzorgers van mensen met dementie, werd in samenspraak met Anne-Mei Thé geput uit data van Tao of Care. Voor casuïstiek over de praktijk van respijtzorg in krimpgebieden werd een deelonderzoek uitgevoerd door Spectrum.

De praktische mogelijkheden en belemmeringen bij de inzet van respijtzorg die uit de praktijkinterventies naar voren kwamen, werden met de betreffende gemeente besproken. De uitkomsten van deze besprekingen werden vervolgens getoetst in landelijke tafels met experts. De deelnemers van deze experttafels zijn opgenomen in bijlage 3. In november 2019 werd de analyse gepresenteerd en besproken in een landelijke bijeenkomst Respijtzorg.

De bevindingen

1. **Er wordt te veel vanuit aanbod gedacht en er is te weinig aandacht voor de behoefte van de mantelzorger**
   Er is grote aandacht voor dit onderwerp en er zijn veel initiatieven op het terrein van respijtzorg. Er wordt echter te veel vanuit aanbod gedacht en te weinig gekeken naar de vraag. Vaak wordt pas na het realiseren van een respijtvoorziening de vraag gesteld hoe kan worden aangesloten bij mantelzorgers. Uit onze gesprekken blijkt dat ondersteuning thuis in de meeste gevallen passend is en het vaakst voorziet in de nodige verlichting van mantelzorgers.

2. **De toegang tot respijtzorg in het sociale domein is onvoldoende**
   Uit de casussen blijkt hoe moeilijk het is voor mantelzorgers om tijdig ondersteuning te krijgen. De toegang tot de respijtzorg is een groot knelpunt. Wachtlijsten en administratieve procedures zijn grote belemmeringen. Niet alleen de mantelzorger, maar ook de betrokken zorgverleners lopen daar tegenaan. Wijkverpleegkundigen uit verschillende gemeenten meldden ons dat thuiszorgmedewerkers om die reden nauwelijks meer een beroep doen op het sociaal domein. Meerdere gemeenten bleken verrast over de problemen in de toegankelijkheid van respijtzorg in hun stad.

3. **Verbinding sociaal domein met zorgdomein is onvoldoende**
   Mantelzorgers worden zichtbaar aan de hand van de reizen van hun naasten, de zorgbehoevenden. Een groot deel van hen is het eerste bekend in het zorgdomein, bij de huisarts, de wijkverpleging, de transferverpleegkundige of bij het (speciaal) onderwijs. Voor een goede inzet van respijtzorg is aansluiting bij het zorgdomein dan ook van groot belang.

   Uit het merendeel van de casussen en uit andere bronnen blijkt de verbinding met het zorgdomein onvoldoende. In het sociaal domein overweegt de gerichtheid op het eigen aanbod en de toegang daartoe. Juist op het gebied van respijtzorg is verbinding met het zorgdomein cruciaal.

   In het zorgdomein groeit de voorkeur voor eigen oplossingen, vooral door slechte ervaringen met de toegang tot het sociaal domein. Zo worden – vaak met instemming van de verzekeraar – begeleidingsvormen thuis ingezet die verlichting brengen voor de mantelzorger. Vanuit het nieuwe kwaliteitskader ontwikkelt de wijkverpleging zich naar een meer netwerkgerichte, maatschappelijke oriëntatie vanuit het beginsel van ‘positieve gezondheid’. Bij deze ontwikkeling past een goede aansluiting met het sociaal domein uitstekend. Naast de weerbarstigheid van de bekostiging en verantwoording, blijkt ook de huidige inrichting van het sociaal domein, een obstakel om dit veelbelovende perspectief te kunnen realiseren.

4. **Knelpunten zijn bekend en veel besproken**
   Opvallend is dat de meeste knelpunten algemeen bekend zijn. Dat lijkt een voordeel, maar dat is het niet als onvoldoende ervaren wordt dat deze in de praktijk kunnen worden veranderd. Wij zien een aantal redenen waarom de vele initiatieven maar beperkt tot verbetering leiden:

   a. *Onvoldoende bewustzijn van mantelzorgers en respijtzorg*
      De mantelzorger is zich niet bewust van het feit dat hij/zij mantelzorger is en gemeenten en beleidsbepalers zijn onvoldoende bewust van de mogelijkheden met respijtzorg voor de mantelzorger.

   b. *De mantelzorger heeft geen positie*
      Binnen de verschillende cliëntstromen van zorgbehoevenden (o.a. dementie, GGZ, mensen met een beperking en jeugd) is de mantelzorger op zijn best een afgeleide van degene waarvoor hij/zij zorgt.

   c. Oplossingen worden gecompliceerd door de stelseldiscussie
      De belemmeringen voor een goede inzet van respijtzorg worden toegeschreven aan de complexiteit door de regelgeving vanuit de vier wetten: Wmo, Zvw, Wlz en Jeugdwet. Hoewel de regelgeving inderdaad complicerend en belemmerend is voor een goede inzet van respijtzorg, blijkt uit meerdere landelijke voorbeelden echter dat er werkbare oplossingen zijn die deze complicaties kunnen overwinnen. Veel hangt af van de

bereidheid van de betrokken partijen om de behoefte centraal te stellen en de regelgeving als middel te blijven zien, in plaats van omgekeerd.

d. Oplossingen vanuit beleid en onderzoek zijn vaak te algemeen

Er is veel kennis en materiaal (handreikingen, werkzame elementen, stappenplannen voor professionals en gemeenten), maar te weinig aandacht voor de mogelijkheden en beperkingen van de betrokken functionarissen in hun verschillende posities, die deze moeten toepassen. Een goede inzet van respijtzorg is maar in zeer beperkt mate een kennisprobleem. Daarom landen veel van deze oplossingen onvoldoende in de praktijk.

e. Voor veel gemeenten is slechte toegang tot respijtzorg bewust beleid

Respijtzorg die pas beschikbaar komt na een lange en tijdrovende, bureaucratische procedure, maakt het voor de meeste mantelzorgers irrelevant. Zo'n procedure veroorzaakt immers extra belasting juist op het moment dat de belasting al te hoog wordt. Toch blijkt dit voor veel gemeenten geen aanleiding om de toegang te verbeteren. Belangrijkste reden hiervoor is dat gemeenten de toegang als het beste middel beschouwen om de vraag te beheersen. De idee om de deur meer open te zetten stuit op de angst voor een onbeheersbare vraag. Bovendien geldt de overweging dat de preventieve meerwaarde van tijdige respijtzorg niet de gemeente, maar vooral de portemonnee van verzekeraars ten goede komt.

5. **Kernpunt: het sociaal domein is uit positie**

Het is belangrijk te onderkennen dat de knelpunten verder reiken dan een samenwerkingsvraagstuk tussen het zorgdomein en het sociale domein. Het heeft dan ook geen zin om simpelweg in te zetten op het bevorderen van samenwerking tussen deze domeinen, als de verschillende partijen niet complementair gericht zijn op eenzelfde cliëntenproces. En dat ontbreekt bij gemeenten die primair geïnvesteerd hebben in de organisatie van hun sociaal domein met een eigen toegang, zonder zich voldoende rekenschap te geven van zorginhoudelijke eisen en zonder aan te sluiten bij cliëntenstromen en de infrastructuur waarbinnen – in dit geval – mantelzorgers (over)belast worden.

Deze eigenstandige inrichting van het sociaal domein brengt een verambtelijking met zich mee, waarbij Wmo functionarissen regelgeving centraal gaan stellen en primair gericht raken op de beoordeling of een ondersteuningsvraag bij de regels past. Afgezien van de ontoegankelijkheid die hierdoor ontstaat is dit uit een zorginhoudelijk oogpunt ook niet werkzaam. Mantelzorgers waarvoor respijtzorg nuttig kan zijn, haken immers snel af. In plaats van erger te voorkomen en daarnaar te handelen, wordt de kans op escalatie vergroot.

Deze opzet van het sociaal domein bemoeilijkt niet alleen de verbinding met het zorgdomein (huisartsen, thuiszorg, (speciaal) onderwijs), maar werkt ook belemmerend in de samenwerking met verzekeraars. Uit meerdere gesprekken blijkt dat verzekeraars kritisch zijn over de wijze waarop gemeenten uitvoering geven aan de decentralisaties. De toegang, maar ook het ontbreken van bijvoorbeeld doelgroepenbeleid, zorgen ervoor dat een gemeenschappelijke grondslag voor samenwerking ontbreekt. Aan de andere kant zien we dat de capaciteit bij verzekeraars om deze samenwerking gestalte te geven, momenteel zeer beperkt is. Dit wordt door gemeenten als problematisch ervaren.

De aanbevelingen

1. Toegang respijtzorg moet beter
Respijtzorg kan in Nederland veel meer mantelzorgers helpen wanneer de toegang vanuit het sociaal domein verbetert. Gemeenten zouden in samenspraak met zorgprofessionals meer moeten investeren in passende respijtvoorzieningen op basis van behoeften van mantelzorgers en minder in een belastende en bewerkelijke toegang.

2. Richten op behoefte doelgroepen
Met een sterkere gerichtheid op de behoefte van doelgroepen komen gemeenten beter in positie om met zorgaanbieders en verzekeraars arrangementen te maken met een evenwichtige verdeling van kosten en opbrengsten. Een zo tot stand gebracht laagdrempelig arrangement van respijtvoorzieningen, kan voor gemeenten een belangrijke inspiratiebron zijn voor een - in zijn algemeenheid - toegankelijker sociaal domein met passender beheers instrumentarium.

3. Er is veel mogelijk binnen het stelsel
Het stelsel met regelgeving uit vier wetten is zeker een obstakel; toch blijken er in de praktijk mogelijkheden te zijn om deze obstakels te overwinnen. Er is daarvoor niet alleen beweging nodig vanuit het sociaal domein, ook partijen in het zorgdomein moeten de aandacht voor mantelzorgers vergroten en meer investeren in samenwerking met de lokale voorzieningen van het sociaal domein. Zorgverzekeraars moeten dit bevorderen, faciliteren en hiervoor capaciteit vrij maken.

4. Goede voorbeelden in waaier gebruiken
In deze rapportage worden vele aanbevelingen gedaan en voorbeelden beschreven die aanknopingspunten kunnen bieden voor iedereen die respijtzorg voor mantelzorgers wil versterken. Een aantal goede voorbeelden hebben wij geordend naar gemeenten, zorgaanbieders en verzekeraars opgenomen in een waaier die de voorbeelden overzichtelijk en tastbaar presenteert.

5. Versterking respijtzorg moet in de praktijk gefaciliteerd worden
Respijtzorg zal vooral in de praktijk verder versterkt moeten worden. De kennis en de tools zijn er. Dat geldt ook voor het commitment: iedereen ziet het belang van mantelzorgondersteuning en de noodzaak van respijtzorg daarbij. In de huidige situatie zijn de betrokken partijen echter niet vanzelfsprekend in positie om de inzet van respijtzorg voor mantelzorgers te versterken.

De praktijkinterventies hebben laten zien dat verbetering kan worden bereikt wanneer een onafhankelijke partij zichtbaar maakt wat mantelzorgers in de betreffende gemeente nodig hebben en wat de belemmeringen zijn die zij moeten overwinnen om respijtzorg te krijgen. Partijen krijgen daarbij zicht op hun eigen en gezamenlijke mogelijkheden om tot oplossingen te komen.

Daarom verdient het aanbeveling de inzet van de Minister om respijtzorg aan te jagen, voort te zetten door de inzet van faciliteiten die partijen helpen de belemmeringen in de praktijk op te lossen.

6. Acties om de versterking van respijtzorg voort te zetten
Ik stel drie acties voor die de versterking van respijtzorg in Nederland verder kunnen versnellen. Ik heb deze acties met MantelzorgNL besproken en vindt dat deze organisatie hierbij een belangrijke rol zou moeten vervullen.

1. Onderzoek en bewijsvoering
Er moet aandacht besteed worden aan de randvoorwaarden voor een betere inzet van respijtzorg en de opbrengsten daarvan. Het ministerie is voornemens onderzoek te doen naar het niveau van mantelzorgondersteuning in gemeenten, hiervoor worden de acht 'basisfuncties' (aandachtsgebieden) als uitgangspunt gebruikt.

Daarnaast verdient het aanbeveling een maatschappelijke businesscase te maken die de opbrengst van goed toegankelijke respijtvoorzieningen zichtbaar maakt. Dit geeft gemeenten en verzekeraars argumenten en handvatten voor een betere toeleiding naar respijtzorg.

2. Informatievoorziening
Verspreiding van informatie over de ontwikkeling van respijtzorg in Nederland ondersteunt het aanjagen van verbetering. MantelzorgNL kan een belangrijke rol vervullen in het overdragen van de missie en goede voorbeelden van oplossingen voor een effectieve inzet van respijtzorg.

3. Verbetering van respijtzorg op lokaal niveau
De inzichten en beweging die de landelijk respijtaanjager in gang gezet heeft moeten worden opgevolgd door lokale respijtaanjagers. Deze aanjagers hebben een lokaal netwerk en de positie om lokaal verandering te brengen. In regio's trekken zij samen op in het gesprek met verzekeraars. In eerste instantie kan gestart worden met een beperkt aantal lokale aanjagers, op termijn kan dit opgeschaald worden naar andere enthousiaste gemeenten.

Voor de effectiviteit is het van belang dat de lokale aanjagers onderdeel uitmaken van een landelijk programma met een landelijke bestuurlijke 'coalition of the willing'. Dit is de ruggensteun voor de lokale aanjagers daar waar zij gehinderd worden.. De lokale aanjagers moeten gekwalificeerd zijn voor de uitvoering van praktijkinterventies en gebruik maken van kennis en ervaring van andere projecten zoals 'In voor mantelzorg thuis' en 'Samen ouder worden'. De lokale respijtaanjagers delen kennis en informatie in landelijke bijeenkomsten, onder leiding van de landelijke aanjager.

Leeswijzer

Dit is geen gebruikelijk onderzoeksrapport. Het is mijn rapport waarin ik als aanjager respijtzorg - in dialoog met het veld – in beeld breng wat er speelt rond respijtzorg in Nederland. Ik heb daarvoor onderzoek laten doen, waarmee we steeds meer zicht kregen op de mogelijkheden om respijtzorg in Nederland te versterken en de belemmeringen die er zijn te verminderen of weg te nemen.

Het rapport is te lezen als een verslag van de aanjager, met bevindingen en aanbevelingen in drie lagen. De drie lagen vallen samen met de onderzoekscycli van interactief actieonderzoek, waarbij het resultaat van elke cyclus werd getoetst met het veld: van de betrokkenen rond respijtzorg van mantelzorger, professional, beleidsmedewerker tot bestuurder en vertegenwoordiger van landelijke organisaties en VWS.

De resultaten van de eerste cyclus, de oriëntatiefase, treft u aan in *hoofdstuk 3 "Bevindingen en aanbevelingen van de oriëntatiefase"*. Tijdens de oriëntatiefase ben ik door het land gereisd en heb met vele vertegenwoordigers van projecten en initiatieven met respijtzorg gesproken. De aanbevelingen uit de oriëntatiefase hebben vooral betrekking op de mogelijkheden en randvoorwaarden voor de inzet van respijtzorg.

In de tweede fase werd onderzoek gedaan naar hoe in de praktijk aan deze randvoorwaarden wordt voldaan en waar deze belemmerd worden.

In *hoofdstuk 4 "Bevindingen en uitkomsten tweede fase"*, leest u over deze tweede fase, waarin casussen uit verschillende gemeenten werden opgehaald en geanalyseerd om zicht te krijgen op de belemmeringen bij de inzet van respijtzorg in de gemeentelijke praktijk.

In het *hoofdstuk: "Samenvatting: conclusies en aanbevelingen"* zijn de uitkomsten van beide fasen samengebracht tot een beschouwing over de belangrijkste knelpunten en verbetermogelijkheden van respijtzorg in Nederland.

In *hoofdstuk 1 "Opdracht aanjager respijtzorg" en 2 "Verslag van de aanjager"*, wordt mijn opdracht en aanpak als aanjager beschreven. In de bijlagen tenslotte, treft u een overzicht van mijn werkbezoeken als aanjager, de conclusies en aanbevelingen van het onderzoek naar krimpgebied-specifieke factoren van respijtzorg, de deelnemers aan de experttafels en een literatuurlijst aan.

1. Opdracht aanjager Respijtzorg

1.1 Programma Langer Thuis – respijtzorg

Het programma Langer Thuis is op 18 juni 2018 gelanceerd als één van de onderdelen van het Pact voor de ouderenzorg. Het gezamenlijke streefbeeld is dat ouderen in hun eigen vertrouwde omgeving zelfstandig oud kunnen worden met goede kwaliteit van leven. Het programma draait om het verbeteren van drie belangrijke randvoorwaarden die bijdragen aan de kwaliteit van leven: goede ondersteuning en zorg thuis, ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers, en een geschikte woonsituatie. Bij elke randvoorwaarde hoort een actielijn.

Dit adviesrapport geeft uitvoering aan het onderdeel respijtzorg van actielijn 2 | Mantelzorg en vrijwilligers in zorg en welzijn.

Mantelzorgers spelen een onmisbare rol bij de ondersteuning en zorg voor hun naasten. Zo'n 10 procent van de mantelzorgers is echter overbelast. Hetzelfde geldt, zij het in mindere mate, ook voor vrijwilligers die zich inzetten in de zorg voor ouderen. Mantelzorgers en vrijwilligers moeten weten dat ze er niet alleen voor staan. Hebben ze ondersteuning of respijtzorg nodig, dan willen we dat eenvoudig en snel kunnen bieden.

1.1.1 Definitie respijtzorg

Het woord 'respijt' komt van het Latijnse woord respectus, dat 'omkijken naar' en 'rekening houden met' betekent (Veen & Van der Sijs, 1997). Daarmee kent 'respijt' dezelfde oorsprong als ons woord 'respect'. In ons huidige taalgebruik staat respijt voor 'tijd zolang als een handeling wordt opgeschort', 'tijd om te verpozen' of 'verademing' (Van Dale, 1999). In relatie tot mantelzorg spreken we daarom over respijtzorg als een adempauze van de zorg, zodat de mantelzorger weer nieuwe energie kan opdoen. In de praktijk wordt respijtzorg ook wel mantelzorgvervanging genoemd.

1.1.2 Definitie mantelzorger

Mantelzorg is de zorg en ondersteuning die partners, kinderen, familie, vrienden en andere bekenden aan een naaste verlenen. De officiële definitie zoals die in de Wmo gebruikt wordt, is:

'Mantelzorg is zorg en ondersteuning die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of (sociaal)psychische beperkingen in hun familie, huishouden of anderszins sociale netwerk. Het gaat om hulp die de gebruikelijke hulp die in redelijkheid mag worden verwacht van partners, ouders, kinderen of andere huisgenoten overstijgt.'

Anders dan vrijwilligers kiezen mantelzorgers er niet voor om te gaan zorgen. Het overkomt hen omdat ze een emotionele band hebben met degene die zorg nodig heeft.

1.2 Opdracht en doelstellingen

De aanjager respijtzorg heeft de opdracht te bevorderen dat meer mantelzorgers gebruik maken van respijtzorg om overbelasting te voorkomen. Samen met gemeenten, verzekeraars en aanbieders neemt zij de respijtzorg samen onder de loep om te bekijken hoe de respijtzorg beter ingericht kan worden en beter aansluit bij de wensen van de cliënten en mantelzorgers zelf.

Bij aanvang van het aanjagerschap bestond de opdracht uit een zestal vragen, namelijk:

1. Breng samen met de gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren in kaart wat respijtzorg precies is en hoe respijtzorg in brede zin geregeld is (van dagbesteding tot intensieve logeerzorg)
2. Inventariseer de behoefte naar vormen van respijtzorg onder mantelzorgers.
3. Inventariseer onder gemeenten en zorgverzekeraars hoe respijtzorg nu wordt ingekocht en hoe het gebruik/de vraag ernaar is.
4. Stel verbeteringen voor in hoe respijtzorg beter kan.
5. Stimuleer bij gemeenten en zorgverzekeraars dat de voorgestelde verbeteringen ook overgenomen worden (aanjaagfunctie).
6. Doe een voorstel hoe partijen beter van elkaar kunnen leren op basis van de werkzame elementen van goede respijtzorg.

2. Verslag van de aanjager

Om een antwoord te kunnen geven op deze vragen heb ik ervoor gekozen om te starten met een oriëntatiefase (februari tot de zomer 2019) waarin ik me breed informeerde over ontwikkelingen en initiatieven rond respijtzorg in Nederland en het urgente belang van passende respijtzorg overal onder de aandacht heb gebracht. De oriëntatiefase gaf een scherp beeld van de stand van zaken rond respijtzorg; en van de initiatieven en belemmeringen die daarbij ervaren worden.

Omdat uit de oriëntatiefase bleek dat de versterking van respijtzorg voor mantelzorgers vooral afhangt van het overwinnen van belemmeringen in de praktijk, is voor de tweede fase gekozen voor de uitvoering van praktijkinterventies, zoals verder uitgewerkt in hoofdstuk 3.

2.1 Literatuuronderzoek

Er is veel kennis en informatie beschikbaar over respijtzorg. Organisaties als Movisie, MantelzorgNL en het SCP hebben al veel onderzoek gedaan naar dit onderwerp. De resultaten van deze onderzoeken geven inzicht in vele theoretische en praktische aspecten van respijtzorg. In bijlage 6 is een overzicht van literatuur opgenomen.

2.2 Oriëntatiefase

Vanaf februari 2019 ben ik het land doorgereisd om op bezoek te gaan bij verschillende veldpartijen, zoals gemeenten, koepel- en brancheorganisaties, belangenbehartigers en aanbieders van respijtzorg. De keuze voor de veldpartijen heb ik deels gebaseerd op de uitnodigingen van de partijen zelf en deels op initiatief van de aanjager om reden van relevantie van de respondenten voor het onderwerp.

De partijen door wie ik werd uitgenodigd wilden hun goede voorbeelden van respijtzorg presenteren óf juist de knelpunten aan de orde stellen en tot verbetering komen. Het overzicht van werkbezoeken is te vinden in bijlage 1.

Ter ondersteuning van deze fase van het aanjagen heeft MantelzorgNL vijf landelijke bijeenkomsten georganiseerd over respijtzorg. Aan deze bijeenkomsten hebben professionals vanuit zorg, welzijn en het sociaal domein deelgenomen en is informatie uitgewisseld over ervaringen en mogelijkheden van respijtzorg.

De opbrengst van het veld- en literatuuronderzoek heeft tot een analyse geleid van de ontwikkelingen rond respijtzorg en de mogelijkheden deze aan te jagen. De analyse en concept aanbevelingen zijn door experts getoetst. Aan een expertisetafel hebben partijen deelgenomen als Actiz, Movisie, Spectrum Elan, Agora, Zilveren Kruis, Welzijn Lochem en Obelon. Een schriftelijke bijdrage is geleverd door de ANBO en Mantelzorg NL.

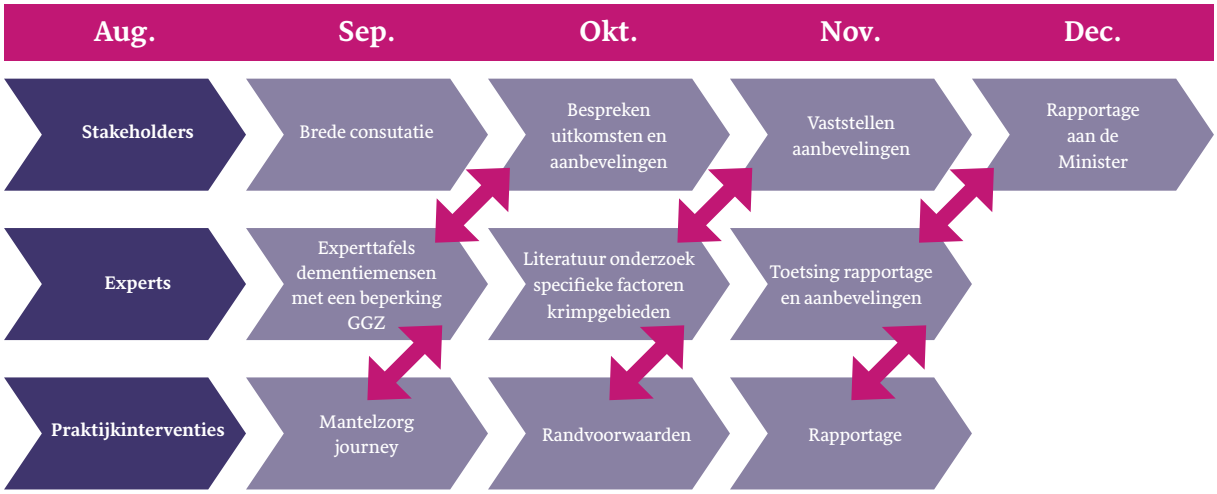
Op 21 juni 2019 heeft een landelijke bijeenkomst plaatsgevonden waar alle partijen zijn uitgenodigd die de afgelopen periode een bijdrage hebben geleverd aan de eerste aanbevelingen, dit is een mix van gemeenten, verzekeraars, aanbieders en mantelzorgers. Tijdens deze bijeenkomst zijn de concept aanbevelingen door middel van pitches en tafelgesprekken aangescherpt en is er draagvlak gecreëerd. De aanbevelingen uit de oriëntatiefase zijn weergegeven in bijlage 2.

2.3 Aanpak 2e fase

Uit de oriëntatiefase bleek dat Respijtzorg vooral verbeterd kan worden door te bevorderen dat deze eerder, makkelijker en meer op maat kan worden ingezet. Er is vrijwel consensus over het gewenste perspectief, het probleem zit hem echter vooral in de realisatie ervan in het huidige speelveld. Het aanjagen van respijtzorg richtte zich daarom op de volgende elementen:

1. Voortbouwen op de bestaande consensus over betere inzet van Respijtzorg. De voorhoede nog zichtbaarder maken en in positie brengen ter inspiratie en versterking van de landelijke beweging.
2. Nadrukkelijker in beeld brengen van de uitvoeringsconsequenties van betere inzet van Respijtzorg en wat deze in de praktijk van de verschillende spelers vraagt.
3. Een betere praktijk van Respijtzorg en de randvoorwaarden daarvoor bevorderen door het initiëren van maximaal vijf praktijkinterventies waarbij verzekeraars en gemeenten gezamenlijk experimenteren met de tijdige inzet van beter toegankelijke Respijtzorg op maat. Hierbij kan aangesloten worden bij bestaande goede voorbeelden en pilots zoals die van het programma ‘In voor mantelzorg’.
4. De resultaten uit de verschillende praktijksituaties analyseren op uitkomsten in termen van de gewenste inzet van respijtzorg (casuïstiek) en de randvoorwaarden daarvoor in termen van zorg, organisatie, toegang en bekostiging.
5. De uitkomsten toetsen aan - naar doelgroep samengestelde experttafels - en vervolgens aan stakeholders op een in samenspraak met VWS bepaalde wijze.
6. De uitkomsten van de praktijkinterventies presenteren aan het veld en het agenderen van de randvoorwaarden voor het succesvol navolgen van de goede voorbeelden.
7. Het vertalen van de uitkomsten en randvoorwaarden in beleidsaanbevelingen en deze - na toetsing met het veld en experts- aanbieden aan de Minister.

Aanpak tweede fase schematisch



Toelichting schema

In dit schema wordt in beeld gebracht dat de uitkomsten van praktijkinterventies de basis vormden van fase 2 van de aanjager. De analyse van ca. 50 casussen in vijf gemeenten leidde tot een analyse van de belemmeringen bij de inzet van respijtzorg.

De analyse van alle casussen werd getoetst in 'experttafels', die naar relevante doelgroepen werden samengesteld. Tevens werden de uitkomsten van het Spectrum onderzoek naar krimpgebied-specifieke factoren in de analyse meegenomen. Na de toetsing in experttafels werden de uitkomsten landelijk gepresenteerd.

2.4 Specifieke aandachtsgebieden van de aanjager

Krimpgebieden

In de opdracht is specifiek aandacht gevraagd voor de krimpgebieden. Hiervoor heeft Spectrum Elan een onderzoek gedaan in de krimpgebieden van de provincie Gelderland, namelijk Achterhoek, Rivierenland en Veluwe. Bij de selectie van de gebieden zowel als de uitvoering en analyse van het onderzoek is bevorderd dat de resultaten zoveel mogelijk van toepassing zullen zijn op alle krimpgebieden in Nederland. De uitkomsten zijn verwerkt in dit rapport en te vinden in de bijlage. Tevens is een van de praktijkinterventies uitgevoerd in een krimpgebied, om specifieke leerpunten voor de versterking van respijtzorg in krimpgebieden te verwerven.

Respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie

Om de specificiteit van respijtzorg voor mantelzorgers van dementerende patiënten in beeld te krijgen is geput uit de betreffende casussen. Daarnaast zijn casussen verworven en geanalyseerd uit het databestand van Tao of Care van Anne-Mei Thé, hoogleraar langdurige zorg en dementie. In een werkbijeenkomst van deskundigen van Alzheimer Nederland, Dementie Netwerk Nederland en Tao of Care werden de aanbevelingen voor respijtzorg voor mantelzorgers die te maken hebben met dementerende patiënten, getoetst.

Vanuit het veld is de vraag gekomen om ook specifiek aandacht te hebben voor mantelzorgers met maatschappelijke achterstanden, zoals groepen migranten, laaggeletterden en mensen met geringe gezondheidsvaardigheden. In zowel de regiebijeenkomsten als in de praktijkinterventies van de tweede fase zijn verschillende casussen van mantelzorgers met maatschappelijke achterstanden geanalyseerd. Tevens is er vanuit de literatuur kennisgenomen van dit aandachtsgebied en zijn de aanbevelingen hierop getoetst.

3. Bevindingen en aanbevelingen oriëntatiefase (februari – juni)

3.1 Bevindingen

Er is veel beweging als het gaat om de versterking en ondersteuning van mantelzorgers en de inzet van respijtzorg. Er zijn veel initiatieven, er is grote betrokkenheid en veel onderzoek en publicaties. Ondersteuning van mantelzorgers is dan ook al meer dan een decennium een belangrijk beleidsthema.

Deze vaststelling geeft aanleiding tot de vraag wat de reden is dat al die initiatieven en door onderzoek verworven kennis door de jaren heen, kennelijk nog niet hebben geleid tot de gewenste praktijk. Voor het aanjagen is het antwoord op deze vraag van belang om een effectieve route naar een betere praktijk te bepalen. Er blijken de volgende factoren van belang:

1. Losstaande initiatieven
Veel initiatieven en goede voorbeelden zijn en blijven op zichzelf staand. Het zijn initiatieven van betrokken professionals en bestuurders die willen voorzien in een geconstateerd tekort. Het is aan hun persoonlijke inzet te danken dat er ruimte voor de projecten is gekomen. Hierdoor zijn deze echter tevens kwetsbaar en leiden ze nauwelijks tot bredere navolging.

2. Weinig aansluiting met de vraag
De initiatieven zijn vaak aanbodgericht. Ze beginnen bij een idee voor een extra voorziening (een vorm van respijtzorg, een loket, procedure of een functionaris) en vinden daardoor vaak moeilijk aansluiting bij de behoefte en vraag van mantelzorgers.

3. Structurele belemmeringen
Goede inzet van Respijtzorg wordt belemmerd door de wijze waarop de professionele zorg en hulp is georganiseerd.

De bekostiging en verantwoording van de zorg is vooral gebaseerd op geïndiceerde diensten als reactie op een vraag. Daardoor zijn zorg- en hulpverleners gericht op door indicaties verantwoorde handelingen en mist men de bredere, anticiperende aandacht die nodig is voor de tijdige inzet van Respijtzorg. Mantelzorgers zelf stellen meestal te laat of geen vraag. De mantelzorger wordt daarom niet tijdig gezien.

Ook bij de inzet van Respijtzorg zijn de indicaties gericht op de zorgbehoevende. Dit is verklaarbaar omdat het gaat om het vervangen van de zorg die nodig is. De behoefte van de mantelzorger aan vormen van Respijtzorg krijgt onvoldoende aandacht.

De voorzieningen die wij verstaan onder het sociale domein zijn vaak onvoldoende in positie. Het sociale domein is relatief jong en - om kosten te beheersen - meestal met een toegangsorganisatie uitgerust die juist bedoeld is om de vraag te beheersen. Een dergelijke opzet verhoudt zich slecht met het bereiken van mantelzorgers die meestal geen vraag stellen. Daarnaast is het sociale domein uit positie omdat zij afhankelijk is van goede samenwerking met het zorgdomein waar de patiënt en mantelzorgers meestal het eerst in beeld zijn. De samenwerking zorg en sociaal domein is nog in ontwikkeling. Dat een goede inzet van Respijtzorg consequenties heeft voor de organisatie van de toegang van zowel het zorg als sociaal domein, wordt nog weinig onderkend.

4. Beperkt toepasbare kennis
Veel literatuur over mantelzorg en Respijtzorg gaat voorbij aan deze structurele belemmeringen en is daardoor beperkt toepasbaar. Er is daarom een kloof tussen het met onderzoek onderbouwde perspectief op Respijtzorg enerzijds en de positie gebonden belemmeringen waar gemeenten, verzekeraars en professionals mee te maken hebben, anderzijds. Over het beoogde perspectief bestaat brede consensus, bij de realisatie ervan werkt het speelveld met zijn domein specifieke regels en belangen, tegen.

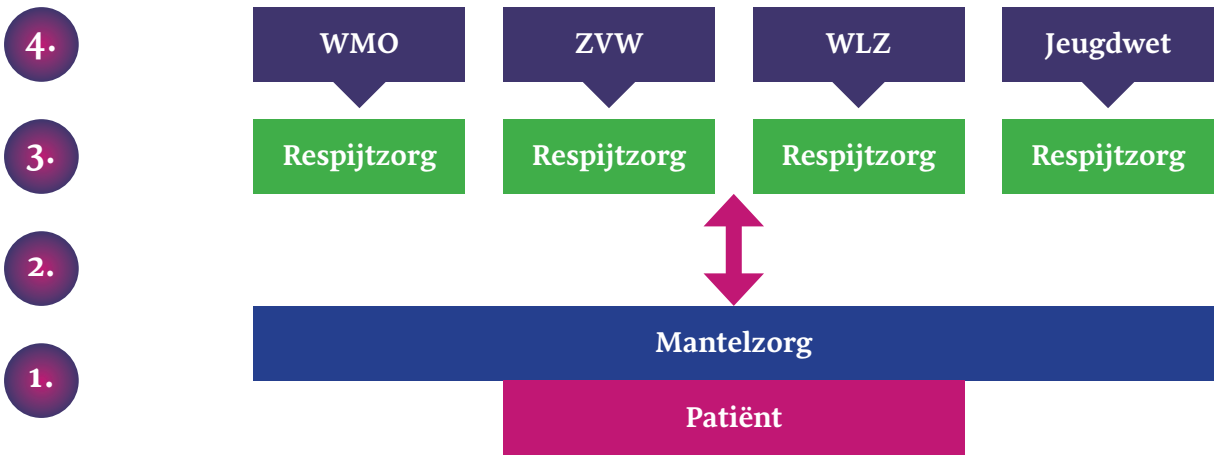
Conclusies
Verbetering van respijtzorg kan vooral bereikt worden door te bevorderen dat deze eerder, makkelijker en meer op maat kan worden ingezet. Over dit perspectief bestaat brede consensus, maar de realisatie ervan is moeilijk, vooral omdat spelers met verschillende verantwoordelijkheden en domeinen dit samen mogelijk moeten maken. Zij hebben daarvoor een gemeenschappelijke visie nodig en de bereidheid om ruimte te maken in regelgeving. Dit is geen gemakkelijke opgave zeker wanneer de grenzen tussen de domeinen voorwerp van discussie zijn, zoals helaas al het geval is. Er is binnen de huidige regelgeving echter wel al veel mogelijk, zoals is gebleken uit de vele initiatieven die door de aanjager bezocht zijn.

Deze bevindingen leiden tot aanbevelingen die in het volgende hoofdstuk beschreven staan en een aanpak voor de tweede fase van het aanjagerschap.

3.2 Aanbevelingen oriëntatiefase

Op het moment dat er een diagnose of zorgvraag gesteld wordt bij een cliënt, is er meestal ook al een mantelzorger. De mantelzorger is er zelfs nog eerder: in de aanloopperiode totdat een diagnose of zorgvraag gesteld wordt. Dan al is 'de mantelzorgreis' gestart, parallel aan de reis die de cliënt maakt. Het is van belang dat de mantelzorger tijdig in beeld is en dat duidelijk is wat deze in de verschillende fasen van de reis nodig heeft om overbelasting te voorkomen. De aanbevelingen voor passende respijtzorg zijn vanuit dit uitgangspunt van de mantelzorger opgebouwd. De aanbevelingen starten bij de mantelzorger en lopen vervolgens van de toegang naar het aanbod en de randvoorwaarden in regelgeving en bekostiging.

Schema: De kwesties in niveaus geordend



1. Vraagzijde	*Uit veel onderzoek blijkt dat de vraag naar respijtzorg vaak niet of te laat gesteld wordt.*
2. Toegang	*De beschikbaarheid en toegankelijkheid van respijtzorg blijkt een obstakel voor het gebruik te zijn.*
3. Aanbod	*Het aanbod sluit niet altijd aan bij de wensen van cliënten en mantelzorg.*
4. Systeem	*De bekostiging blijkt een obstakel (WLZ/ZVW/WMO)*

1. Hoe kan bevorderd worden dat respijtzorg beter en tijdig wordt ingezet?

Aanbeveling 1:
Op het moment dat de diagnose of zorgvraag van de cliënt wordt gesteld moet er ook aandacht voor de mantelzorg zijn.

- De mantelzorg moet direct de aandacht hebben in het zorgproces: bij de planvorming, de uitvoering en de evaluatie.
- Hiervoor moet worden aangesloten bij de ontwikkelingen die er al zijn en versterkt worden ingezet op training en bewustwording van professionals, zoals huisartsen, Wmo consulenten, wijkverpleegkundigen, transferverpleegkundigen en welzijnsmedewerkers.

Aanbeveling 2:
Aansluiten bij de landelijke campagne van Mantelzorg NL 2020 voor meer 'naamsbekendheid' en bewustwording.

- Meer specifieke aandacht voor respijtzorg
- Het inzetten van tools en formats om deze campagne gemeentelijk of regionaal in te steken, eventueel met behulp van een regionale aanjager respijtzorg.

2. Hoe kan de beschikbaarheid en toegankelijkheid van respijtzorg verbeterd worden?

Aanbeveling 3:
Respijtzorg moet direct ingezet kunnen worden op het moment dat dit nodig is.

- Door de inzet van Respijtzorg direct mogelijk te maken en niet te belasten met trage en belastende toegangsprocedures.
- Door mogelijk te maken dat een brede variatie aan ondersteuning als Respijtzorg kan worden ingezet van logeervoorzieningen tot tijdelijke extra huishoudelijk ondersteuning of hulp van een vrijwilliger thuis.
- Ruimte hiervoor te maken bijvoorbeeld door de financiering en verantwoording achteraf te regelen en het geld voor respijtzorg vanuit de financieringsstelsels (Wmo, Wlz, Zvw, Jeugdwet) lokaal 'vrij' in te mogen zetten voor tijdige, flexibele Respijtzorg op maat.

Aanbeveling 4:
Het moet beter bekend zijn hoe en op welke plek respijtzorg aangevraagd kan worden.

- Door te bevorderen dat zorgverleners lokaal op de hoogte zijn van de respijtvoorzieningen door de stelsels heen.
- Door de verwijzing naar Respijtzorg te vereenvoudigen, bijvoorbeeld door het aanstellen van een verantwoordelijk hulpverlener respijtzorg waar direct naar verwezen kan worden
- Door het versterken van de lokale informatievoorziening, bijvoorbeeld door een sociale kaart/ respijtwijzer van de gemeente of regio die inzicht geeft in de beschikbare respijtzorg.

3. Wat is er nodig om het huidige aanbod beter te laten aansluiten bij de wensen van cliënten en mantelzorgers?

Aanbeveling 5:
De mantelzorger moet eerder in beeld zijn en zijn/haar eigen wensen, behoeften en voorkeuren tijdig kunnen bespreken.

- Door tijdige aandacht en monitoren van de mantelzorg door de zorgverlener.
- Door een 'breed keukentafelgesprek' waarbij ook aandacht is voor de levensloop van de mantelzorger en de benodigde respijtzorg
- Door de vitaliteit en veerkracht te versterken, want na de respijtzorg volgt altijd weer de realiteit van de druk van de zorgbehoefte van de naaste.
- Door de mantelzorg voortdurend te monitoren, omdat de situatie telkens wijzigt, zelfs na het einde van het zorgproces door herstel of overlijden van de cliënt.

Aanbeveling 6:
Meetbaar maken van het effect van de inzet van respijtzorg om tot verbetering van aanbod te komen.

- Een tijdige en passende inzet van Respijtzorg biedt ook betere aanknopingspunten voor het meten van doelmatigheid en effect. Het zichtbaar maken van de meerwaarde van Respijtzorg zal motiveren om deze nog beter in te zetten.

4. Wat is er nodig om de bekostiging en verantwoording aan te laten sluiten bij een goede inzet van respijtzorg?

Aanbeveling 7:
Het optimaliseren van de huidige mogelijkheden door het creëren van goede samenwerking tussen gemeenten en verzekeraars binnen de bestaande systeemgrenzen.

- Preventie een gedeelde verantwoordelijkheid maken
- Garant stellen voor respijtzorg, door bijvoorbeeld één pot respijtgeld te maken waardoor verantwoording achteraf mogelijk is.
- Aansluiten bij experimenten met gezamenlijke populatiebekostiging – vanuit gemeente/ WLZ/ZVW en Value Based Healthcare

Aanbeveling 8:
De inzet van bovengemeentelijke of regionale respijtvoorzieningen verbeteren, omdat cliënt, mantelzorger en voorziening vaak geografisch gescheiden zijn.

- Voor deze populatie gezinsvolgend budget creëren, met gemeente-onafhankelijke, regelvrije zone
- Mogelijkheden van verevening achteraf tussen gemeenten bekijken

Aanbeveling 9:
Aanbieders de ruimte geven voor de inzet van respijtzorg, zonder aan betaaltitels vast te zitten.

- Door bijvoorbeeld 'mixed finance' vanuit de verschillende stelsels met bekostiging en verantwoording achteraf

Aanbeveling 10:
Over de gewenste aanpassingen in het beleid, regelgeving en bekostigingssysteem om de belemmeringen voor de inzet van respijtzorg weg te nemen, zal de aanjager de Minister adviseren.

4. Bevindingen en uitkomsten 2e fase (juli – nov)

4.1 Praktijkinterventies

Bij de praktijkinterventies in Rotterdam, Dordrecht, Almere en Lochem zijn door Obelon met professionals en mantelzorgers 37 casussen in beeld gebracht. Er zijn drie casussen ingebracht door Tao of Care en 7 door mantelzorgconsulenten van Lisse en Hillegom. In totaal zijn er dus 47 casussen beschreven van mantelzorgers die respijtzorg nodig hadden en daar al dan niet in zijn voorzien.

De 47 casussen hebben een variatie in kenmerken die globaal overeenkomen met kenmerken van zorgbehoevenden en mantelzorgers die landelijk bekend zijn. Zo is het grootste deel van de zorgbehoevenden (66%) 65 jaar en ouder en is de meest voorkomende aandoening dementie (32%), gevolgd door kwetsbaarheid door ouderdom (17%). Daarnaast is ongeveer de helft van de mantelzorgers tussen de 24 en 65 jaar en zijn de mantelzorgers meestal vrouwen (64%). In meer dan de helft (59%) van de gevallen is de mantelzorger de partner van de zorgbehoevende en in de overige gevallen zijn dit met name overige familieleden. De intensiteit van de mantelzorg is in de casuïstiek voornamelijk meer dan 24 uur per week (72%). Naast deze intensieve zorg is ongeveer de helft van de mantelzorgers werkend (55%). In de meeste gevallen (72%) is de mantelzorger inwonend met degene waarvoor hij/zij zorgt.

De meeste casussen zijn recent, maar wel meestal afgerond. In een aantal gevallen konden er door de praktijkinterventie beperkingen voor de inzet van respijtzorg direct worden weggenomen.

4.2 Analyse casuïstiek praktijkinterventies

Algemeen
Uit de casussen komt – afgezien van de goede voorbeelden - over het algemeen een grote kloof naar voren tussen de mantelzorger die respijtzorg nodig heeft en de beschikbare voorzieningen. In het bijzonder geldt dit voor respijtvoorzieningen van het sociaal domein. Alleen mantelzorgers met professionele ondersteuning, of die zelf goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden in hun gemeente en de wegen naar ondersteuning goed weten te bewandelen, hebben kans op tijdige toegang. De toegang is voor respijtzorg cruciaal, omdat de mantelzorger die zover is om zelf hulp te vragen, vaak al overbelast is en de extra belasting van een aanvraagprocedure niet meer verdraagt.

Gemeenten hebben functionarissen aangesteld en procedures ingezet om respijtzorg te kunnen inzetten. De nadruk ligt daarbij overwegend op het bepalen of een aanvrager van respijtzorg voldoet aan de gestelde voorwaarden. Een begrijpelijke opzet, zeker omdat de druk op de middelen van gemeenten groot is. In de casussen uit de praktijkinterventies zien we echter dat deze toegangsconstructies een goede inzet van respijtzorg in de weg staan. Mantelzorgers komen immers meestal niet met een vraag, zeker niet aan een loket.

Het is tekenend dat veel van de wijkverpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties die wij

spraken, aangeven de inzet van het sociale domein al niet meer te overwegen. Als redenen geeft men aan dat de Wmo consulent niet bereikbaar is, de procedure te bewerkelijk is, te lang duurt en vooral slecht is voor de mantelzorger die hierdoor het laatste zetje krijgt en omvalt.

Met alle gemeenten waar praktijkinterventies werden uitgevoerd werd dit toegangsvraagstuk in beeld gebracht en besproken. Gemeenten onderkennen meestal het vraagstuk, maar zien vaak geen alternatief. Een gemeente ziet de slechte toegang als een onontkoombaar gevolg van het stelsel. Een ruimhartiger toegang voor mantelzorgers geeft immers kostenstijging bij de gemeente en opbrengst bij de verzekeraar. Dat is voor de gemeente niet houdbaar, vindt men.

Bij een andere gemeente bleek de slechte toegang een onbedoeld effect van de organisatie van de beleidsuitvoering. Men was zich niet bewust dat men Wmo consulenten in de positie van toegangsbewaking had geplaatst en dat de toegang daarmee zo moeilijk was geworden. De Wmo consulenten zelf vertelden last te hebben van een rolconflict omdat ze niet naast maar tegenover de mantelzorger moeten staan en hun aanvraag moeten beoordelen.

Een van de gemeenten had dit probleem minder doordat ze een zorginhoudelijke organisatie voor de bemiddeling, ondersteuning en toegang voor mantelzorgers, hadden ingeschakeld. Deze organisatie levert wel een ondersteunende rol voor mantelzorgers en benutten hun zorginhoudelijke expertise in combinatie met veel kennis van regelgeving.

Een andere gemeente heeft baat bij een goed georganiseerde eerste lijn waarmee een aantal werkzame afspraken zijn gemaakt, waardoor er verkorte routes naar respijtvoorzieningen van de gemeente zijn ontstaan.

De casussen leverden zonder uitzondering goede en nuttige gesprekken op. Bij een gemeente werd direct besloten met Wmo consulenten in gesprek te gaan om de toegang te verbeteren en betere feedback op de beleidsuitvoering te krijgen. Bij een andere gemeente werden ter plekke samenwerkingsafspraken gemaakt tussen vertegenwoordigers van het sociale en zorgdomein. Een gemeente kaartte knelpunten aan voor respijtzorg in de Wet Langdurige zorg.

Tenslotte verwees een gemeente naar de overheid, omdat ze het probleem en de oplossing in het stelsel zien. Respijtzorg moet vanuit een portemonnee betaald worden aldus deze gemeente, anders blijft het probleem dat de baten van een investering, niet bij de investeerder terecht komen.

Naar een typologie van de casuïstiek

Per praktijkinterventie werden casussen geanalyseerd en besproken in een gemeentelijke regiegroep. Op basis van deze analyses, de resultaten van de besprekingen uit de regiegroepen en een landelijke toetsing, is hieronder een typering van de casussen gemaakt waarbinnen het overgrote deel van de casuïstiek is in te delen. De hier volgende beschrijvingen zijn dus geen casusbeschrijvingen, maar een beschrijving van de kenmerken van de meest voorkomende typen mantelzorgers.

1. Oudere mantelzorger met dementerende of kwetsbare partner (9 keer)

Wanneer bij een ouder echtpaar een van beide dementerend of om andere redenen kwetsbaar wordt gaat dit meestal geleidelijk en zorgt de partner als vanzelfsprekend voor zijn/haar echtgenoot. Door de geleidelijke toename van de klachten is het voor de mantelzorger moeilijk om te beseffen, laat staan aan te geven, wat de grens van belasting is en wanneer respijt nodig is om overbelasting te voorkomen. Vaak wordt ook het netwerk steeds beperkter waardoor de belasting op de mantelzorg toeneemt. Belangrijk bij dementie is de intimiteit, kwetsbaarheid en

mogelijk schaamte waarmee deze gepaard kan gaan. Mede uit angst voor uithuisplaatsing, scheiding van de partner kan er een beschermende, afhoudende attitude bij de mantelzorg ontstaan. Voor de signalering van de behoefte aan respijtzorg zijn de professionals die de zorg voor de dementerende dragen dan ook essentieel. Wanneer te laat gesignaleerd wordt, is overbelasting met gevolgen voor de gezondheid van de -vaak eveneens- oudere mantelzorger, een groot risico. Bekend is dat wanneer de mantelzorger echt omvalt, pas zichtbaar wordt hoeveel zorg er voor de partner nodig is.

Aanbevelingen voor respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie

a. Wanneer je eerder wilt zijn: *bevorderen dat zorgprofessionals (bv huisarts, thuiszorg of dementie specifiek casemanager) meer aandacht hebben voor het informele netwerk van de zorgbehoevende. Zorgen dat zorgprofessionals bekend zijn met de beschikbare respijtvoorzieningen en deze zo direct mogelijk kunnen inschakelen.*

b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Zorgprofessionals de mogelijkheden geven om zelf respijtzorg toe te kennen, of deze gemakkelijk (bekende contactpersonen, korte procedures) te laten inzetten. Zorgen dat passende respijtvoorzieningen beschikbaar en snel toegankelijk zijn.*

c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Sluit aan bij de behoefte: voor mantelzorgers van mensen met dementie is in veel gevallen een tijdelijke planbare volledige overname van de zorg thuis passend. Er zijn beperkingen in de mogelijkheden van logeervoorzieningen voor deze doelgroep. Deze hangen samen met de mogelijkheden van de dementerende zelf en met de mogelijkheden van de logeervoorzieningen.*

2. Oudere mantelzorger van partner in palliatieve fase (4 keer)
Specifiek in de palliatieve fase is er een enorme belasting voor de mantelzorger. De zorgtaken voor de mantelzorger verzwaren en daarnaast ontstaat er zware mentale druk door het naderende einde van de partner. In verschillende casussen zijn voorbeelden dat er juist in deze fase een grote behoefte is aan respijtzorg door bijvoorbeeld de inzet van planbare volledige overname van zorg, of het in gezamenlijkheid uitvoeren van de zorgtaken. Doordat het om de palliatieve fase gaat is het extra belangrijk dat dit dan snel kan worden ingezet. Dat is in de huidige praktijk echter nog nauwelijks realistisch. Ook na het overlijden is er vaak nog behoefte aan ondersteuning/nazorg. Vaak stopt de ondersteuning volledig doordat deze voor de echtgenoot was. Echter, mantelzorgers zijn niet direct mantelzorger af.

Aanbeveling passend bij deze mantelzorgers

a. *Wanneer je eerder wilt zijn: Bijna altijd is er al een fase van ziekte voor de palliatieve fase. Daar dient te worden aangesloten bij de doelgroep door bijvoorbeeld zorgprofessionals, werkgevers of welzijnsorganisaties.*

b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Specifieke verkorte procedures voor respijtzorg in de palliatieve fase ontwikkelen*

c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Creëer mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoefte door vrij inzetbare budgetten voor de zorgverleners die al betrokken zijn bij de casus. Om te voorkomen dat er in de palliatieve fase nog meer 'nieuwe' mensen aan het bed verschijnen.*

3. Werkende ouders met kind met intensieve zorgvraag (5 keer)
Binnen een gezin met een kind met een intensieve zorgvraag is het voor ouders moeilijk om alles zo te plannen dat kind voldoende zorg krijgt. Het plannen van de zorg en aandacht voor het kind heeft dan ook dagelijks prioriteit. Wanneer er sprake is van andere kinderen in het gezin staan deze vaak ook in het teken van de zorg voor broer of zus. Ouders worden te laat als mantelzorgers gezien en krijgen geen ondersteuning. Structurele voorzieningen die gelden als respijt voor de ouders komen vaak uit de normale zorg voor het kind, zoals dagbesteding. Incidenteel is er een specifieke behoefte om bijvoorbeeld op vakantie te gaan. In veel gevallen wordt hierin nog voorzien door particuliere en vrijwillige initiatieven.

Aanbeveling passend bij deze mantelzorgers

a. Wanneer je eerder wilt zijn: *Aansluiten bij de doelgroep; werkgevers stimuleren om het gesprek met hun werknemer te voeren over de mantelzorgtaken en op de hoogte houden van de mogelijkheden van respijtzorg en jeugdhulpprofessionals stimuleren om naar het systeem van de jeugdige inclusief mantelzorg te kijken.*

b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Werkgevers en jeugdhulpprofessionals de ruimte geven om zelf respijtzorg in te zetten (bijvoorbeeld door breed aanbod algemene voorzieningen), of dit makkelijk te laten doen.*

c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Creëer mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoefte; voor dit type mantelzorger kan dat zeer uiteenlopend zijn, bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, tijdelijke logeervoorziening of vrijwillige inzet.*

4. (deeltijd) Werkende zoon/dochter die zorgt voor alleenstaande ouder (12 keer).
In het geval van een alleenstaande ouder met een zorgbehoefte is in veel gevallen de (schoon) zoon of (schoon)dochter de mantelzorger. In de casuïstiek valt op dat het in bijna alle gevallen de (schoon)dochter is. In de praktijk betekent dit vaak een verantwoordelijkheid voor zowel het regelen van formele hulp en het zelf voorzien in de informele hulp voor de ouder. Samen met een baan en een eigen gezin is dit een grote belasting. Respijtaanbod weet deze mensen vaak niet te bereiken omdat zij geen tijd maken of hebben om aan hun eigen behoefte te denken. Passende vormen zijn incidenteel logeervoorzieningen zodat dochter bijvoorbeeld met eigen gezin op vakantie kan. Daarnaast kan er worden gedacht aan verlichting van administratieve regeldruk en vrijwilligersinzet.

Aanbeveling passend bij deze mantelzorgers

a. Wanneer je eerder wilt zijn: *Aansluiten bij de doelgroep; werkgevers stimuleren om het gesprek met hun werknemer te voeren over de mantelzorgtaken en op de hoogte houden van de mogelijkheden van respijtzorg en zorgprofessionals stimuleren om naar het systeem van de oudere inclusief mantelzorg te kijken.*

b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Werkgevers en zorgprofessionals de ruimte geven om zelf respijtzorg in te zetten (bijvoorbeeld door breed aanbod algemene voorzieningen), of dit makkelijk te laten doen.*

c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Creëer mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoefte; voor dit type mantelzorger kan een tijdelijke logeervoorziening zijn, zodat de mantelzorger met eigen gezin op vakantie kan. Daarnaast is het verlichten van het regelwerk vaak ontlastend.*

5. (deeltijd) Werkende man/vrouw die zorgt voor echtgenoot (9 keer)
Wanneer er sprake is van jong dementerenden of bijvoorbeeld NAH na een trauma legt dit direct groot beslag op de werkende echtgenoot. Psychisch vraagt dit vaak ook veel doordat de partner verandert. Ook moet er praktisch veel worden geregeld. Afhankelijk van de behoefte zou respijtzorg voor beide zaken helpend kunnen zijn.

Aanbeveling passend bij deze mantelzorgers

a. Wanneer je eerder wilt zijn: *Aansluiten bij de doelgroep; werkgevers stimuleren om het gesprek met hun werknemer te voeren over de mantelzorgtaken en op de hoogte houden van de mogelijkheden van respijtzorg en zorgprofessionals stimuleren naar het systeem van de oudere inclusief mantelzorg te kijken. Wanneer het bijvoorbeeld gaat om een trauma zou hier bij de revalidatie al mee gestart moeten worden.*

b. Wanneer je respijtzorg sneller en makkelijker wilt inzetten: *Werkgevers en zorgprofessionals de ruimte geven om zelf respijtzorg in te zetten (bijvoorbeeld door breed aanbod algemene voorzieningen), of dit makkelijk te laten doen.*

c. Wanneer je respijtzorg meer op maat wilt inzetten: *Creëer mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoefte; voor dit type mantelzorger kan dit het verlichten van het regelwerk zijn, maar ook huishoudelijke hulp of planbare extra zorg voor de echtgenoot.*

4.3 Doelgroep specifieke factoren

Respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie
Een dementerende partner, ouder of naaste vraagt veel van mantelzorgers. En steeds meer mensen krijgen hier de komende jaren mee te maken. Zoals bij alle mantelzorg is de belasting van mantelzorgers ook hier sterk afhankelijk van de kwaliteit van zorg.

In ons gesprek met deskundigen tijdens de experttafel dementie bleek hoezeer dementiezorg en mantelzorg verweven zijn. En daar blijkt een wereld te winnen. Zo zijn de experts het ermee eens dat ondersteuning en zorg bij dementie, gericht moet zijn op het hele netwerk en deze in staat moet stellen zo goed mogelijk om te gaan met de beperkingen die dementie met zich meebrengt. Er moet gewaakt worden voor medicalisering en vooral hulp zijn om het eigen leven op gang te houden.

In de huidige praktijk zijn in eerste instantie de huisarts, thuiszorg en casemanagers dementie belangrijke voorzieningen, maar voorzien onvoldoende in de steun aan het netwerk die nodig is. Door de schaarse beschikbaarheid van de casemanager dementie, dreigt deze te reduceren tot een beoordelaar van het moment dat thuis wonen niet meer kan en opname nodig is. Experts zijn het ermee eens dat de behoefte moet bepalen met welke frequentie een casemanager langskomt en niet een regelmaat uit schaarste van aanbod. Elke dementerende is anders en er moet direct aandacht en steun zijn om het netwerk in staat te stellen zo normaal mogelijk verder te leven. De experts vinden bovendien dat casemanagers te veel op de patiënt zijn gericht.

Een ‘sociale benadering’ levert veel op. Vooral veel kwaliteit van leven en minder verpleeghuiszorg. Het vraagt veel van de huidige infrastructuur van zorg en ondersteuning om deze hulp te leveren. Respijtzorg kan van grote betekenis zijn als er geschikt voorzieningen zijn en deze in een passend arrangement toegankelijk zijn. Meer dan de helft van de mantelzorgers had meer respijtzorg nodig, dan zij hebben gekregen.

De deelnemers aan de experttafel signaleren een groot tekort aan ondersteuning van mensen met dementie met een niet-westerse achtergrond. Er is een groot gebrek aan casemanagers en ondersteuners met een niet-westerse achtergrond die deze groepen kunnen bereiken en van betekenis kunnen zijn. Bij uitstek voor mensen met dementie is cultuurverschil een belangrijk obstakel.

Respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met een beperking en ggz.
Ook bij mantelzorgers van mensen met een beperking of mensen met ggz problemen is er een sterke verwevenheid van mantelzorg, respijtzorg met de kwaliteit van de zorg voor de cliënt. De deelnemers aan de tafels met experts van deze doelgroepen luiden de noodklok over de verslechterde situatie voor deze cliënten sinds de decentralisaties. Het verdwijnen van 'begeleiding thuis' is een belangrijke verarming van de ondersteuning aan deze groepen, die mantelzorgers sterk belasten. Hetzelfde geldt voor de infrastructuur van informele zorg en vrijwilligersorganisaties voor mensen met een beperking die met de decentralisaties hun financiering verloren vanuit de AWBZ, omdat gemeenten deze financiële steun niet wilden voortzetten.

Het is paradoxaal dat met de decentralisaties die gericht zijn op het realiseren van betere lokale ondersteuning, de informele infrastructuur en begeleiding thuis die beiden erg belangrijk zijn voor de mantelzorg, verzwakt raken.

Daarnaast signaleren de experts een afname van kwaliteit van zorg door de lage tarieven in de Wmo voor jeugdzorg. Paradoxaal is eveneens dat deze ontwikkelingen tot gevolg hebben dat veel informele zorg naar professionele zorg wordt geduwd.

In het bijzonder waar het gaat om de Jeugdwet signaleren de experts het probleem van de definitie van mantelzorger. Zwaarbelaste ouders van kinderen met gedragsproblematiek komen bijvoorbeeld niet in aanmerking voor steun in de vorm van oppas, omdat zowel gemeenten als verzekeraars dit als reguliere opvoedingsplicht zien.

Een PGB kan een belangrijke rol vervullen voor mantelzorgers die hun werk afbouwen om voor hun naaste te kunnen zorgen. De experts signaleren echter dat het gebruik afneemt omdat dit steeds meer wordt gezien als 'eigen kracht'.

De door de experts geschetste ontwikkelingen voor deze doelgroepen tekenen schril af tegen de algemene wens om hun mantelzorgers beter te ondersteunen. De verslechtering in vooral de ondersteuning van de informele zorg en de begeleiding thuis, raken immers direct mantelzorgers. Respijtzorg is vooral voor ouders met kinderen die ggz problemen of een beperking hebben, nog eens extra moeilijk omdat zij niet als mantelzorgers worden gezien.

4.4 Krimpgebied specifieke factoren

In de opdracht is specifiek aandacht gevraagd voor de krimpgebieden. Hiervoor heeft Spectrum Elan een onderzoek gedaan in de krimpgebieden van de provincie Gelderland. Bij de selectie van de gebieden zowel als de uitvoering en analyse van het onderzoek is bevorderd dat de resultaten zoveel mogelijk van toepassing zullen zijn op alle krimpgebieden in Nederland.

Gelderland kent twee krimpregio's: de Liemers en de Achterhoek. In deze regio's neemt de totale omvang van de bevolking af en is er sprake van vergrijzing. Centraal staat de vraag welke specifieke kenmerken van krimpregio's van invloed zijn op de vraag naar respijtzorg.

Mantelzorgers komen in hun zoektocht naar respijtzorg vaak in contact met hun gemeente. Op eigen initiatief of omdat een ander ze heeft gewezen op mogelijkheden. De rol van de gemeente is lang niet altijd helder voor de mantelzorger. Verwijzingen verlopen daarbij niet altijd efficiënt en de gemeente staat letterlijk en figuurlijk soms op (te) grote afstand.

Er is zowel in de Liemers als de Achterhoek divers aanbod van respijtzorg. Dit aanbod zou bekend moeten zijn en passen bij mantelzorgers en zorgvragers. Dat is nu niet altijd het geval. Professionals blijken een cruciale rol te spelen bij het aankaarten van respijtzorg, maar zijn vaak pas laat in beeld.

Omdat elke mantelzorger uniek is, kun je niet spreken van dé mantelzorger in een krimpregio. Wel zijn er een aantal kenmerken in de Liemers en de Achterhoek die opvallen. Gemeenten bezuinigen op welzijnsvoorzieningen, waardoor het moeilijker wordt om ondersteuning te organiseren terwijl de informele mogelijkheden door de krimp ook al afnemen in deze gemeenten. De vraag naar zorgboerderijen is groot en het aanbod is te klein. Daarnaast kent de Achterhoek een sterke mate van noaberschap. Mensen kennen elkaar en helpen als dat nodig is. Tenminste, als je zelf investeert in je omgeving, kun je die steun verwachten op het moment dat je het nodig hebt. Maar noaberschap blijkt ook haar beperkingen te hebben: doordat mensen liever niet hun vuile was buiten hangen, doen zij niet altijd beroep op het noaberschap.

Samenvattend zijn de conclusies van Spectrum Elan:
- Er heerst een taboe op het begrip mantelzorg en als mantelzorger moet je keuzes maken
- Aanbod van respijtzorg is op orde maar niet altijd passend of in beeld
- Gemeenten staan in beleving op afstand of zijn letterlijk ver weg
- Vergrijzing, migratie, verdunning en noaberschap zijn specifiek voor krimpregio's
- Noaberschap is helpend, maar werkt soms ook beperkend

Nadere informatie over het onderzoek naar respijtzorg in krimpgebieden vindt u in de bijlage.

5. Aanbevelingen 2e fase

Respijtzorg kan in Nederland veel meer mantelzorgers helpen wanneer de toegang vanuit het sociaal domein verbetert. Gemeenten zouden in samenspraak met zorgprofessionals primair moeten investeren in respijtvoorzieningen en een niet belastende en snelle toegang moeten organiseren. Een in samenspraak met het zorgdomein ontwikkeld laagdrempelig arrangement van respijtvoorzieningen, kan voor gemeenten bovendien een belangrijke inspiratiebron zijn voor een in zijn algemeenheid opener sociaal domein met ander beheers instrumentarium dan de toegang.

Eerder stelden wij vast dat het stelsel hierbij wel degelijk een obstakel is. Daarentegen is uit de praktijkinterventies en de landelijke bezoeken gebleken dat er mogelijkheden zijn om deze obstakels te overwinnen. Er is niet alleen beweging nodig van de kant van het sociale domein, ook het zorgdomein moet de aandacht voor mantelzorgers versterken en meer investeren in de samenwerking met de lokale voorzieningen van het sociale domein. De beweging van het sociaal domein naar de vraag van de mantelzorger en de verbetering van de toegang zijn echter voorwaarden om deze samenwerking vruchtbaar te laten zijn.

Om de toepasbaarheid te vergroten hebben we de aanbevelingen geordend naar de verschillende domeinen:

Vraagzijde
Mantelzorgers vragen niet, of té laat

1. Zorg dat de behoefte wordt herkend in de ondersteunende relatie; wacht niet af in een aanvraag/loket context.
2. Zorg voor passende voorzieningen. Respijtzorg is maatwerk. Het tijdelijk overnemen van de zorg thuis is de meest voorkomende behoefte aan respijt.
3. Respijtzorg kan effectief zijn als die snel en makkelijk kan worden ingezet.
4. Zorgverlener, zie de zorgvraag in de context van het netwerk en heb daarbij tijdig aandacht voor de mantelzorger

Sociaal domein
Maak respijtzorg toegankelijker en investeer in passende voorzieningen

5. Organiseer niet op beheersing of tegengaan van de vraag, maar op het bereiken van de vraag
6. Sluit aan bij de doelgroepen en de organisaties die betrokken zijn bij de reis die zij maken: (kwetsbare ouderen, dementie,mensen met een beperking (aangeboren en niet aangeboren), jeugd, GGZ)
7. Ga uit van doelgroep expertise van professionals en geef die passende verantwoordelijkheden en mogelijkheden bij de respijtzorginzet
8. Investeer minder in toewijzingsfunctionarissen en coördinatoren en meer in directe uitvoerders en ondersteuners
9. Ontwikkel initiatieven van respijtmogelijkheden in samenspraak met zorg en particulier

Zorgdomein

10. Heb als professional in het zorgdomein (o.a. huisartsen, wijkverpleegkundigen, meer oog voor het netwerk rond de zorgvrager en voorkom overbelasting van de mantelzorg.
11. Ken de mogelijkheden van respijtzorg in je gemeente, of zorg voor contact met iemand die dat overzicht heeft.
12. Neem initiatieven om tot passende respijtmogelijkheden te komen in samenspraak met sociaal domein.

Wet- en regelgeving

13. Uit meerdere voorbeelden blijkt een overbruggingsprobleem tussen ZvW Wmo en de Wlz. Het is van belang dat het veld kennisneemt van de kamerbrief die hierover verschenen is.
14. Sommige gemeenten zien in het gegeven dat respijtzorg:
    - Vanuit verschillende wetten gefinancierd wordt
    - De investering van de gemeente in respijtzorg vooral de zorgsector ten goede komt

    Als een onoverkomelijk stelselprobleem.
15. Duidelijk is dat de complexiteit van de regelgeving en de mede hierdoor bewerkelijke toegangen, obstakels voor effectieve benutting van respijtzorg zijn.
16. Niettemin zijn er goede voorbeelden waaruit blijkt dat deze obstakels werkbaar te maken zijn.

6. Goede voorbeelden van respijtzorg

Het afgelopen jaar zijn er veel goede voorbeelden uit de praktijk gepresenteerd door de verschillende partijen. Een aantal van deze goede voorbeelden is weergegeven in de Waaier van goede voorbeelden. De waaier geeft in onderscheiden kleuren goede voorbeelden weer van gemeenten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Per voorbeeld staat kort weergegeven wat het is en wat het helpt om tot passende respijtvoorzieningen te komen. Het is niet het voorbeeld zelf, maar get onderliggende proces wat dit tot goede voorbeelden maakt. Het is een proces van samenwerking tussen gemeenten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars, waarbij er geïnvesteerd wordt in passende respijtvoorzieningen.

De volgende goede voorbeelden zijn opgenomen in een aparte waaier:

(Zorg) aanbieder

Respijtwijzer

Wat is het?
Digitaal overzicht van mogelijkheden voor vervangende zorg

Wat helpt het?
Gemakkelijke toegang tot *informatie* en overzicht van respijtmogelijkheden

---

Informele zorg in het wijkteam

Wat is het?
Verbreding zorgaanbod

Wat helpt het?
Meer *mogelijkheden* van aanbod voor mantelzorgondersteuning, meer *maatwerk*

Wijkverpleging (preventief) aandacht voor mantelzorg

Wat is het?
In beleid en uitvoering vroegtijdige aandacht voor mantelzorg

Wat helpt het?
Tijdig *maatwerk* ter *voorkoming* van overbelasting

Zorgverzekeraar

Respijtzorg in aanvullende verzekering

Wat is het?
Verzekerde krijgt vervangende mantelzorg thuis

Wat helpt het?
Snelle toegang en inzet van vervangende mantelzorg thuis

Verzekeraar vergemakkelijkt toegang logeerhuis

Wat is het?
Afspraak met gemeente en (zorg)aanbieder over financiering achteraf

Wat helpt het?
Snelle toegang en inzet van logeervoorziening

Verzekeraar zet ruim begeleiding in

Wat is het?
Verzekeraar bekostigt begeleiding door thuiszorg, ter verlichting van de mantelzorg

Wat helpt het?
Snelle toegang en inzet van vervangende mantelzorg thuis

Sociaal domein gemeente

Gemeente accepteert indicatie wijkverpleging

Wat is het?
Wijkverpleging kan Wmo respijtvoorziening indiceren. Gemeente toetst achteraf.

Wat helpt het?
Respijtzorg is *eerder, makkelijker* en meer *op maat* inzetbaar

---

Gemeente koopt gericht respijtzorg in

Wat is het?
Gemeente koopt huishoudelijke hulp in ter ondersteuning van de mantelzorger

Wat helpt het?
Snelle toegang tot praktische hulp

Uitwisseling cliëntgegevens

Wat is het?
Wijkverpleging kan cliëntgegevens Wmo inzien

Wat helpt het?
Afstemming zorg – Wmo voor samenhangende zorg

Gemeente verzekert respijtzorg

Wat is het?
De gemeente heeft een collectieve verzekering waarin respijtzorg vergoed wordt

Wat helpt het?
Beschikbare en snelle toegang tot respijtzorg

Gemeente schakelt zorgpartner in

Wat is het?
Zorgorganisatie indiceert en bemiddelt Wmo respijtzorg

Wat helpt het?
Professionele en direct ondersteunende toegang tot respijtzorg

---

Gemeente financiert blokzorg

Wat is het?
Wijkverpleging kan respijtzorg uitvoeren in de vorm van aanwezigheidszorg door financiering door de gemeente

Wat helpt het?
Snelle toegang tot respijtzorg *op maat*

Gemeente geeft vrij budget

Wat is het?
Mantelzorgconsulenten hebben een vrij besteedbaar budget beschikbaar gekregen voor de inzet van respijtzorg

Wat helpt het?
Snelle toegang tot respijtzorg *op maat*

Bijlage 1 – Overzicht werkbezoeken

(Koepel)organisaties

- Bijeenkomst 'Eén tegen eenzaamheid'

- Bureau HHM Enschede
  Niet 'what's the matter to you', maar 'what matters you'. Aantal goede voorbeelden van werkzame principes voor het versterken van informele zorg.

- Actiz
  Overleg met directeur Van Soest en beleidsondersteuning. Veel overeenstemming over noodzaak respijtzorg en zien kansen om met gemeenten en verzekeraars samen op te trekken voor passend aanbod.

- Movisie
  Met voorzitter bestuur en beleidsondersteuning. Movisie is al jaren bezig met onderwerp respijtzorg en deelt graag alle inzichten die er al zijn. Graag samenwerking met de aanjager. Op dit moment lopen er interessante initiatieven met lokale partijen waar de aanjager kennis van kan nemen.

- ANBO, belangenorganisatie voor ouderen
  Overleg met voorzitter bestuur en ondersteuning. Onderstreept het belang van het werk van de aanjager. Als werkgever heeft de ANBO er veel aandacht aan besteed en voor de leden is respijtzorg een enorm belangrijk thema. Leden herkennen zichzelf vaak niet als mantelzorger en stellen niet eenvoudig een hulpvraag. Bewustwording, aansluiten bij behoeften en proactief de ouderen opzoeken is belangrijk. De "loketten" werken niet mee. Top down en vanuit aanbod georganiseerd.

- MantelzorgNL: bestuur + 5 landelijke bijeenkomsten
  Bijeenkomsten over respijtzorg voor wethouders, ambtenaren en beleidsmedewerkers van gemeenten samen met professionals vanuit organisaties. De vraag stellen 'wat heeft u nodig' is niet altijd genoeg, mantelzorger moet over een enorme drempel heel om het aanbod te accepteren. De overbelaste mantelzorger gaat huilen bij de huisarts, niet bij het loket van de gemeente. Meer kijk- en luistergeld om tijd te kunnen besteden aan mantelzorger. Er is meer stelselsamenwerking nodig en niet persé stelselwijziging.

- Alzheimer Nederland
  Overleg met bestuurder en directeur. Alzheimer Nederland vindt het een belangrijk onderwerp en vraagt aandacht voor de casemanager dementie. Deze vervult nu al een heel belangrijke rol in het wijzen van de juiste weg en heeft aandacht voor de mantelzorger. Voor andere aandoeningen zou een casemanager ook een uitkomst kunnen zijn. Respijtzorg moet aansluiten bij de behoeften van mantelzorgers. Mantelzorgers stellen vraag geen actieve hulpvraag. Daarbij moeten ze geholpen worden.

- Tao Care – Anne-Mei Thé
  Overleg met Anne-Mei Thé en deelname aan tweedaagse op Terschelling over dementie achter de voordeur. Een multi-disciplinair team moet lokaal de burger met dementie in de context van diens omgeving ondersteuning bieden. Een passend aanbod van respijtzorg moet daar onlosmakelijk deel van uitmaken. Nu nog te vaak vanuit producten en aanbod georiënteerd en te weinig vanuit de behoeften en waarden van de dementen en diens omgeving. Te veel "zorg" te weinig aandacht voor de sociale dimensie. Gemeenten, zorgaanbod en verzekeraars werken niet vanzelfsprekend samen. Een sociale benadering van mensen met dementie en aandacht voor de mantelzorger is

noodzakelijk. Anne-Mei geeft graag informatie vanuit de "Social Trials" en de aanjager mag casuïstiek gebruiken als die bruikbaar kan zijn. Tijdens de tweedaagse heeft de aanjager veel inzicht gekregen in de opzet van de "Social Trials" en de wijze waarop deze respijtzorg inpassen in de aanpak. Zeer interessante uitwisseling met experts vanuit zorgaanbieders, gemeenten, ZonMw en verzekeraars.

- Landelijk Dementie Netwerk Nederland – Hansje Pontier
  Hansje Pontier is voorzitter van het Landelijk Dementie Netwerk. Gesproken over belang van respijtzorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en over de mogelijkheden van casemanagement.

- Spectrum
  Onderzoeksopdracht en begeleiding onderzoek over specifieke kenmerken van krimpregio's die van invloed zijn op de vraag naar respijtzorg. Zie rapport in bijlage.

- SCP – Kim Putters
  Gesprek met Kim Putters, directeur. De aanjager besprak met Kim Putters de rapporten van het SCP die belangrijk zijn voor het in beeld brengen van de situatie van mantelzorgers. Verscheidene groepen zijn nog onvoldoende in beeld. Het aanbod aan respijtzorg bereikt veel mantelzorgers niet. Zij stellen geen (tijdige) hulpvraag en lopen vast in het bureaucratische systeem van de stelsels. De aanjager kan goede voorbeelden in gemeenten die uiting geven aan een adequate inzet van respijtzorg onder de aandacht brengen. De goede voorbeelden getuigen van een beweging waarbij andere gemeenten, zorgverzekeraars en aanbieders kunnen aansluiten. Het proces dat tot de juiste praktijk leidt zou moeten worden aangejaagd. Bewustwording van het belang van respijtzorg is voor zowel mantelzorgers als aanbieders en verzekeraars belangrijk. De toegang moet een lage drempel kennen en niet gehinderd worden door het wachten tot de hulpvraag geuit wordt. Proactief en preventief inzetten is nodig.

- Ieder(in)
  Bespreking met bestuurder over de situatie van mensen met een beperking, hun ondersteuning, mantelzorg en behoefte aan respijtzorg.

- Per Saldo
  Bespreking met bestuurder over de situatie van mensen met een persoonsgebonden budget, hun ondersteuning, mantelzorg en behoefte aan respijtzorg.

- MIND
  Bespreking met bestuurder over de situatie van mensen met een ggz probleem, hun ondersteuning, mantelzorg en behoefte aan respijtzorg.

- Present NL

Politiek

- Pact voor de ouderenzorg: Actieprogramma Waardig Ouder Worden

- Directie Curatieve Zorg – VWS
  Uitwisseling informatie omtrent programma Langer Thuis en de rol van de langdurige zorg omtrent respijtzorg.

- Kamerleden Vera Bergkamp en Sophie Hermans – pilot logeerhuizen
  Uitwisseling informatie omtrent respijtzorg en logeerhuizen

- KBO-PCOB – Manon Vanderkaa, directeur

- VNG
  Bespreking met Ronald Bellekom over stand van zaken aanjager en over concept bevindingen en aanbevelingen

- Wethouder Nieuwegein
  Gesprek met wethouder Marieke Schouten. Zij geeft aan dat de demografische ontwikkelingen in Nieuwegein en omgeving de inzet van ondersteuning aan ouderen noodzaakt. Respijtzorg maakt daar onderdeel van uit. Aansluiten bij behoeften van burgers zit stevig in het coalitieakkoord en in beleid van deze wethouder verankerd. Inclusie en participatie van alle inwoners is uitgangspunt. Mocht de aanjager kennis willen nemen van projecten dan is ze daartoe van harte uitgenodigd.

- Wethouder Rotterdam
  Armoedebestrijding, schuldenaanpak en informele zorg Rotterdam. Gesprek over mantelzorgers en respijtzorg in Rotterdam, bezoek aan het logeerhuis De Buren en gesprek over de mogelijkheid van een praktijkinterventie in Rotterdam.

- Wethouder Breda
  Uitwisseling informatie over inzet respijtzorg in de gemeente, in samenwerking met andere partijen. Maatschappelijke partners zijn de sleutel. Geen productenlijst die wordt ingekocht, maar resultaatgebieden. Hierbij ligt de focus op de relatie.

  Grootste 'life changing event' is bij het horen van de diagnose, maar vaak is er dan een zwart gat en geen begeleiding.

- Wethouder Almere
  Uitwisseling informatie over inzet respijtzorg in de gemeente, in samenwerking met andere partijen. Volwaardig partnerschap tussen aanbieders en gemeente. Informele zorg in wijkteams prominent gestoeld (o.a. vrijwilligersconsulent). Ook goed verbonden met gezondheidscentra. Wijkteam heeft vrij uit te geven budget voor o.a. respijtzorg. Hier blijft zelfs geld van over. Breed keukentafelgesprek – het hele systeem wordt meegenomen (partner, kinderen). Er wordt ook training gegeven voor wijkwerkers, vrijwilligers en beroepskrachten. Mantelzorg/ondersteuningsagenda opgesteld met respijtzorg – Koers rapport Idee van een burger – ruilbeurs mantelzorg, voor elkaars zorgvrager zorgen.

- Gemeente Deventer – WMO spoed

- Gemeente Lisse
  Het beschikbare budget voor de Regeling Huishoudelijke Hulp Toelage voor mantelzorgers breder inzetten dan alleen voor huishoudelijke hulp, door individuele ondersteuning of door andere projecten te financieren gericht op verlichting van mantelzorg.

- Nationale Ombudsman
  Uitwisseling informatie en bevindingen rond respijtzorg en het door de Ombudsman hierover gedane onderzoek

Verzekeraars

- Zilveren Kruis
  Gesprek over respijtzorg en de samenwerking tussen verzekeraars en gemeenten.

Aanbieders

- Strandgoed Ter Heijde
  Werkbezoek en presentatie pilot logeerhuizen VWS bij Strandgoed Ter Heijde.

- Mantelaar.nl
  Een gesprek met de oprichter. Mantelaar koppelt zorgstudenten aan ouderen voor zorg en gezelschap.

- Respijthuis Maison Patrick, Bleskensgraaf
  Het respijthuis voorziet in een behoefte in de regio maar wordt niet vanzelfsprekend gecontracteerd of als goede voorziening gezien. Er wordt gemeten langs de meetlat van kwaliteit van verpleeghuizen maar dat is hier niet passend. Het blijft passen en meten om het respijthuis financieel overeind te houden. Veel bureaucratie, veel overleg om dit op te lossen.

- Handen in Huis respijtzorg Odijk
  Deze organisatie bestaat al sinds 1962 en regelt in heel Nederland respijtzorg. Vrijwilligers maken mogelijk dat de mantelzorger even op adem kan komen. Minimaal drie aaneengesloten dagen en twee nachten. Bijna alle verzekeraars hebben Handen in Huis gecontracteerd. Het gaat in nagenoeg alle gevallen om een aanvullende verzekering.

- Pluszorg Gouda
  Inspiratieavond mantel- en respijtzorg ism CDA en verkenning verbeterpunten.

- Saar aan Huis, Doetinchem
  Biedt tegen aanvullende mantelzorg op maat. Tarief particulieren is 23 euro inclusief BTW, met een aantal verzekeraar lopen contracten. Het maatwerk wordt bijzonder op prijs gesteld door de cliënten en zou nog veel vaker ingezet kunnen worden. Gemeenten en verzekeraars zouden meer met Saar aan Huis kunnen doen dan nu het geval is.

- Azora, verpleeghuis, Varsseveld
  Te vaak wordt de vraag gesteld 'wie betaalt wat'. En er zijn spoedeisende 'care' bedden nodig.

- VMCA en wijkteams Almere
  Zie gesprek wethouder Almere

- Respijthuis tHuis Lioba, Egmond

- Welzijnswerk Lochem

- Circus van de Mantelzorg (steunpunt informele zorg Breda)
  Presentatie respijtwijzer en themasessies.

- Thuishulp Rotterdam
  Gesprek over de mogelijkheden van respijtzorg door vrijwilligers die in een arbeidsintegratie traject zitten.

- MEE Mantelzorg – Dordrecht

- Gemeente en logeerhuis Lelystad
  Gesprek met bestuur logeerhuis en gemeente (wethouder en beleidsambtenaar) over respijtzorg, logeerzorg en het bereiken van mantelzorgers. Lelystad wil graag deelnemen aan een praktijkinterventie respijtzorg.

- Kappa Helpt, Eve van Dijk
  Veel druk op kwetsbare schouders. Kappa Helpt tegen betaling en bezig om stichting op te richten voor mensen die dit niet kunnen betalen. Je hebt draaglast en draagkracht: het is niet altijd erg als de vraag uit blijft. Werkgever moet respijtzorg normaliseren, net als zwangerschapsverlof. Werkgevers moeten meebewegen met het feit dat vrouwen ook werken en de zorg thuis niet vanzelfsprekend door hen wordt gedaan.

- Logeerzorg – DSV Verzorgd Leven, Lisse
  Gesprek met beleidsmedewerker van de ambtelijke samenwerking, mantelzorgadviseurs en medewerkers van DSV over het ondersteunen van mantelzorgers op een manier om zo goed mogelijk bij de behoefte aan te sluiten. Mantelzorgadviseurs kunnen op basis van een vraag van een mantelzorger indiceren wat de mantelzorger nodig heeft om ontlast te worden. Verder gesproken over het gebruik van ELV bedden voor te zware hulpvragen.

- Logeerhuis Kapstok, Venray
  Presentatie van het bestuur van het logeerhuis met een aanvullend gesprek over o.a. de problematiek om mantelzorgers te bereiken, voldoende financiering van de verschillende gemeenten te ontvangen en af te stemmen met de verschillende thuiszorgorganisaties die in het logeerhuis zorg verlenen aan de zorgbehoevenden.

- Cursushuys Mantelzorg – Heeze Leende

Bijlage 2 – Conclusie en advies onderzoek krimpgebieden

In deze bijlage staan de conclusie en het advies van het rapport Respijtzorg in krimpregio's – Achterhoek en Liemers. Het totale rapport is op te vragen bij Spectrum.

Conclusie
We baseren onze conclusies op de gevonden resultaten:
- Ervaringen en dilemma's van mantelzorger
- Aanbod van respijtzorg
- Rol van gemeente bij respijtzorg
- Specifieke kenmerken van de krimpregio's
- Noaberschap

De vraag van de mantelzorger bestaat niet
De meeste mensen herkennen zich helemaal niet in de systeemterm 'mantelzorger'. Ze vinden het meestal heel gewoon wat ze doen, en ze doen het met liefde. Conclusies trekken die moeten leiden tot respijtzorgaanbevelingen, zijn dan ook complex. Toch komt er voor veel mantelzorgers een moment dat de belasting groter wordt dan hun draagkracht. Zij gaan vaak op dat moment pas keuzes maken. Ze wegen af hoeveel tijd ze aan eigen activiteiten besteden, aan zorg voor de ander en hoeveel ondersteuning zij wensen. Ook hier bestaat 'de vraag' van de mantelzorger niet: mantelzorgers vragen allereerst niet snel, er heerst taboe op ondersteuning vragen. Want dit wordt toch enigszins als falen ervaren in iets wat toch 'heel gewoon' is. Namelijk het omzien naar en zorgen voor je naaste die je lief is. Vervolgens komt er veel tegelijkertijd op ze af. Daarbij is de regelgeving kennen en kunnen benutten niet vanzelfsprekend. Dat maakt dat het relatief lang duurt voordat er respijtzorg wordt ingezet. Mantelzorgers denken dat de situatie nog niet ernstig genoeg is of ze hebben het gevoel te falen als ze respijtzorg in gaan zetten.

Aanbod van respijtzorg is op orde maar niet altijd passend of in beeld
Met regelmaat is het een professional die mantelzorgers wijst op de mogelijkheden van respijtzorg. Bij mantelzorgers zelf ontbreekt de kennis van de sociale kaart en de passendheid van het aanbod. Professionals zijn vaak laat in beeld, soms zelfs pas na zeven á acht jaar. In een krimpregio heb je te maken met minder inwoners. Dit maakt, in combinatie met afbouw van welzijn, dat er in zowel de Liemers als de Achterhoek steeds minder informele zorg mogelijk is. In de Achterhoek zorgt noaberschap ervoor dat mensen elkaar bijna als vanzelfsprekend helpen. Tenminste als mensen zelf in hun leven hebben geïnvesteerd in hun omgeving. Er zit echter ook een keerzijde aan noaberschap: men hangt niet graag de vuile was buiten. Voor mantelzorgers is een balans in formele en informele ondersteuning noodzakelijk.

Gemeenten staan in beleving op afstand of zijn letterlijk ver weg
De gemeente vervult een belangrijke rol als het gaat om respijtzorg. Ze kan mantelzorgers waarderen, doorverwijzen, indicaties afgeven en mantelzorgers wegwijs maken in de sociale kaart. Gemeenten staan letterlijk verder weg van inwoners, doordat ze zijn gefuseerd. Daarnaast staan ze in beleving verder op afstand, omdat mantelzorgers onvoldoende worden betrokken bij het maken van beleid.

Vergrijzing, migratie, verdunning en noaberschap zijn specifiek voor krimpregio's
De behoeften van mensen zijn in zekere zin niet anders in krimpregio's dan in andere regio's. Dit geldt ook voor invulling van respijtzorgmogelijkheden. Toch zien we een aantal specifieke kenmerken in krimpregio's, waardoor niet zozeer de behoeften maar het aanbod aan respijtzorg vraagt om aanpassing. Deze kenmerken zijn: vergrijzing, migratie, verdunning en noaberschap. Hierdoor zijn er relatief meer oudere zorgvragers. Is er eerder of meer behoefte aan respijtzorgmogelijkheden door afnemend sociaal en informeel netwerk. En is toegankelijkheid van respijtzorg, met name het vervoer van en naar locaties verder weg, belangrijk.

Noaberschap is helpend, maar werkt soms ook beperkend.
Kenmerkend voor noaberschap is dat mensen naar elkaar omkijken. Ze helpen elkaar waar nodig. Maar er zit ook een keerzijde aan noaberschap. Mensen durven niet te vragen om hulp, willen anderen niet belasten of willen hun vuile was niet buiten hangen. Hierdoor raken ze geïsoleerd en zijn ze op zichzelf aangewezen.

Advies
Ons advies is op drie pijlers gebaseerd:

Herkennen en erkennen
Ten eerste: investeer in het leren herkennen en erkennen van signalen die erop duiden dat iemand aan het mantelzorgen is. Bij alle organisaties in krimpregio's, ongeacht branche, privaat en publiek: het sociaal domein, werkgevers, mkb en retail, verenigingen, kerken en gemeenten samen. Door vergrijzing en migratie in krimpregio's zijn er relatief meer zorgvragers en minder mantelzorgers, waardoor het belangrijk is dat iedereen mantelzorg herkent en erkent.

Co-creëren
Ten tweede: realiseer beleid altijd samen in co-creatie met mantelzorgers en zorgvrager zelf. Zowel landelijk als lokaal. Zo kan daadwerkelijk worden aangesloten bij wat er nodig is in een krimpregio. Een passend en toegankelijk respijtzorgaanbod maak je niet voor mantelzorgers, maar samen met mantelzorgers.

Investeren
Ten derde: romantiseer het noaberschap niet: het is geen haarlemmerolie. Informele netwerken

zijn niet oneindig veerkrachtig en kennen ook taboes. De cultuur in krimpregio's geven eigenheid aan deze gebieden maar zijn daarmee geen oplossing of toverwoord om datgene wat de overheid laat liggen op te lossen. Investeer in welzijnsvoorzieningen en voorliggende voorzieningen. Niet vanuit het sociale domein, maar samen met het sociale domein.

Binnen deze drie pijlers geven we per pijler een aantal concrete adviezen. Deze adviezen sluiten aan bij wat mensen in krimpregio's aan respijtzorg nodig hebben. Hiermee is niet gezegd dat dit specifiek voor krimpregio's geldt. Mensen in krimpregio's zijn immers geen 'ander soort' mensen dan daarbuiten. Dat zij leven in krimpregio's maakt wel dat de context waarin zij mantelzorger zijn in sommige opzichten afwijkt van de context in andere regio's:

- Door de sterkere vergrijzing is het relatief aantal zorgvragers ten opzichte van het aantal beschikbare mantelzorgers in krimpregio's groter.
- Door migratie van jongeren uit de krimpregio's zijn mantelzorgers op relatief grotere afstand van hun zorgvragende ouders.
- Door verdunning neemt de schaalgrootte van het respijtzorgaanbod toe. Hierdoor wordt het belang van vervoer tussen buurtgemeenschappen, dorpen en gemeenten groter, net als het in beeld zijn van de respijtzorgmogelijkheden buiten de eigen gemeentegrenzen.
- Krimpregio's kenmerken zich door een vorm van betrokkenheid bij elkaar in wat we kunnen aanduiden met 'noaberschap'. Al wordt het niet in alle krimpregio's zo genoemd. Dit noaberschap neemt af als gevolg van migratie: jongeren vertrekken uit de regio en ook door import van Randstad-ouderen zal dit noaberschap niet toenemen, maar afnemen.

Bijlage 3 – Experttafels

Experttafel respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie

Lisette Dickhoff	Bestuurslid Dementie Netwerk Nederland, Ketenregisseur Hulp bij Dementie regio Noord-Limburg
Gözde Duran	Coördinator ProMemo, expertisecentrum Dementie voor Professionals, Cultuursensitieve zorg
Anne-Mei The	Hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie Universiteit van Amsterdam, Sociale benadering dementie
Julie Meerveld	Hoofd belangenbehartiging en regionale hulp Alzheimer Nederland

Experttafel respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met een beperking en/of GGZ

Illya Soffer	Directeur Ieder(in)
Aline Molenaar	Directeur Per Saldo
Jacqueline Gomes	Senior beleidsadviseur Per Saldo

Bijlage 4 – Literatuurlijst

Duivenvoorden A, Klaveren van S, Triest van N. (2018). Zonder zorgen uit logeren. Quickscan Logeerzorg. *Platform31*

Eijkel van R, Gerritsen S, Vermeulen W. (2019). De wijkteambenadering nader bekeken. Het effect van de inzet van wijkteams op WMO-zorggebruik. *Sociaal en Cultureel Planbureau*

ErWelzijn. (2019). Voorkomen wat er al gebeurd is. De mythe van het preventieve werk.

Heide van der I, Buuse van den S, Franke A.L. (2018). Mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven. *Nivel en Alzheimer Nederland*

HHM. (2019). Werkzame principes versterken informele zorg.

Hoffer, C.B.M. (2019). Cultuursensitief werken in de praktijk. In dialoog met migrantenouderen. *Denkbeeld*

Ieder(in), Per Saldo. (2018). Position paper Jeugd.

Klerk de M, Boer de A, Plaisier I, Schyns P. (2017) Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016. *Sociaal en Cultureel Planbureau*

Kremer D. (2019). Analyse ervaringen van clienten met de Wmo. *ZorgfocuZ BV*

Kruijswijk W, Hoek van den K, Rooijen van H. (2016) Wat geeft een adempauze aan de mantelzorger? Een onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg. *Expertisecentrum Mantelzorg en Movisie*

Lier van K. (2019). Mantelzorgers voelen zich in de hoek gezet. *Zorg+Welzijn*

Mezzo, Nationaal Mantelzorgpanel. (2016) Onderzoeksresultaten Mogelijkheden tot respijt. Wat is het gebruik van respijt en wat zijn de wensen?

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2009). Basisfuncties. Lokale ondersteuning, vrijwilligerswerk en mantelzorg.

Morad M. (2019). HHT Hillegom – Lisse: mantelzorgondersteuning op maat. *WelzijnsKompas*

Nanninga K, Feddema A, Ramaker L, Schutte W, Zwart I. (2019). Deskresearch In voor Mantelzorg thuis. *In voor mantelzorg.*

OPaZ. (2019). Anders denken, anders werken. Het verschil maken bij complexe zorgvragen.

Scherpenzeel R, Kruijswijk W, Ballering C, Hazebroek L. (2017) Effectieve respijtzorg. Stappenplan voor gemeenten. *Movisie*

Scherpenzeel R, Kruijswijk W, Ballering C, Hazebroek L. (2017) Effectieve respijtzorg. Wetten en regelingen. *Movisie*

Scherpenzeel R, Kruijswijk W, Ballering C, Hazebroek L. (2017) Effectieve respijtzorg.Wat werkt? *Movisie*

Spectrum. (2019). Respijtzorg in krimpregio's. Achterhoek en Liemers.

Suurmond J, Rosenmöller D, Mesbahi el H, Lamkaddem M, Essink-Bot M. (2016). Barriers in access to home care services among ethnic minority and Dutch elderly – A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*.

Transitiebureau WMO. (2014). Mantelzorgondersteuning is de basis. Aandachtspunten voor lokaal beleid.

Voet van der J, Zijl van A, Steijn B. (2019). Werkvloer bepaalt of wijkteams presteren, beleid niet. *Sociale Vraagstukken*

Wijngaarden van E, Wedden van der H, Henning Z, Komen R, The A. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *Plos One.*

Woittiez I, Eggink E, Verbeek-Oudijk D. (2019). Wat als zorg wegvalt. Een simulatie van alternatieven voor zorg en ondersteuning voor mensen met een gezondheidsbeperking. *Sociaal en Cultureel Planbureau*

Uitgave
Clémence Ross,
aanjager respijtzorg

Tekst
Bureau Obelon

Meer informatie
www.obelon.nl
info@obelon.nl

Speciale dank aan
Gemeente Rotterdam, Gemeente Dordrecht, Gemeente Almere, Gemeente Lochem, Gemeente Lisse, MantelzorgNL, Spectrum, Tao of Care, Nationale Ombudsman, Sociaal en Cultureel Planbureau

Vormgeving
Mooijontwerp
www.mooijontwerp.nl