



pro facto

Rapportage voor het Zorginstituut Nederland

Op zoek naar passende zorg:
problemen die ggz-patiënten ervaren

Groningen, november 2018
Berthe te Velde
Loeska Bos
Tinka Floor
Peter van Linschoten
Nicolette Woestenburg

www.pro-facto.nl

www.argo-rug.nl

LJ Zielstraweg 1
9713 GX Groningen

info@argo-onderzoek.nl
050 363 62 77

Ossenmarkt 5
9712 NZ Groningen

profacto@pro-facto.nl
050 313 98 53



rijksuniversiteit
groningen

Inhoud

INHOUD	1
SAMENVATTING	3
AANLEIDING.....	5
1.1 AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK, VRAAGSTELLING EN ONDERZOEKSAANPAK	5
1.1.1. <i>Aanleiding</i>	5
1.1.2. <i>Vraagstelling</i>	6
1.1.3. <i>Onderzoeksaanpak</i>	6
1.1.4. <i>Leeswijzer</i>	7
CONTEXT.....	8
2.1 INLEIDING	8
2.2 WETTELIJK KADER.....	8
2.2.1. <i>Inleiding</i>	8
2.2.2. <i>Wmo</i>	8
2.2.3. <i>Wet langdurige zorg</i>	10
2.2.4. <i>De Zorgverzekeringswet</i>	10
2.2.5. <i>Jeugdzorg</i>	11
2.3 DOCUMENTSTUDIE	11
2.3.1. <i>Inleiding</i>	11
2.3.2. <i>Toegang</i>	12
2.3.3. <i>Zorginkoop</i>	13
2.3.4. <i>Passende zorg</i>	14
2.3.5. <i>Samenwerking</i>	16
DE PROBLEMEN IN HET VELD VOLGENS DE PRAKTIJK.....	19
3.1 INLEIDING	19
3.2 ANALYSE.....	19
3.3 GECONSTATEERDE PROBLEMEN	20
3.4 VIJF GROEPEN DIE ‘TUSSEN WAL EN SCHIP’ VALLEN	21
3.5 OMVANG.....	23
3.5.1. <i>Inleiding</i>	23
3.5.2. <i>Inschatting</i>	23
3.5.3. <i>Conclusie</i>	24
CASESTUDIES EN EXPERTMEETING.....	26
4.1 INLEIDING	26
4.2 METHODE.....	26
4.3 INFOGRAPHICS	27
4.4 EXPERTMEETING.....	33
ANALYSE	34
5.1 INLEIDING	34
5.2 TOELEIDING TOT ZORG	34

5.3	ZORGINKOOP	36
5.4	PASSENDE ZORG	37
5.5	SAMENWERKING	39
AFKORTINGEN/BEGRIPPEN		41
LITERATUURLIJST		42
RESPONDENTEN INTERVIEWS		45
INTERVIEWLEIDRAAD GESPREKKEN VELD		46
INTERVIEWLEIDRAAD CASESTUDIES.....		48
DEELNEMERS EXPERTMEETING.....		54
CASUSBESCHRIJVINGEN		55

Samenvatting

Het stelsel voor bekostiging van de gezondheidszorg is de afgelopen jaren ingrijpend hervormd. In 2006 werd de Zvw ingevoerd, gevolgd door de invoering van de eerste Wmo in 2007. In 2015 volgden verdere stelselwijzigingen met de invoering van de nieuwe Wmo en de Jeugdwet; beide uit te voeren door de Nederlandse gemeenten. Ook werd in dat jaar de Wlz ingevoerd en de AWBZ ingetrokken nadat uit deze laatste in de voorafgaande jaren al diverse onderdelen waren overgeheveld naar de Zvw en de Wmo 2015.

De afbakening tussen deze wetten is in de praktijk niet altijd makkelijk te bepalen, waardoor sommige mensen tussen wal en schip vallen. Het Zorginstituut heeft door middel van dit onderzoek in beeld willen brengen welke problemen mensen met langdurige ggz-problematiek in het gewijzigde zorgstelsel ondervinden om passende zorg te krijgen en wat de omvang is van het aantal mensen dat dergelijke problemen ervaart.

We hebben vijf verschillende ‘groepen’ patiënten getypeerd die ‘tussen wal en schip’ vallen. Dat zijn mensen met langdurige ggz problematiek die geen passende zorg ontvangen. Dit zijn:

1. Mensen met GGZ-problematiek en andere problematiek (‘gecombineerde problematiek’)
2. Mensen die een wisselende intensiteit van ggz-problematiek ervaren waarbij de behoefte aan 24-uurszorg wisselt;
3. Jongvolwassenen met ggz-problematiek (18-/18+);
4. Mensen die zorg mijden en dak- en thuislozen;
5. Mensen met een niet aangeboren hersenletsel, waaronder Korsakov.

De problemen die ervaren worden in de zorg voor mensen met een psychische stoornis (in combinatie met een andere beperking en/of complexe omstandigheden) zijn onder vier thema’s ondergebracht; toeleiding tot zorg, zorginkoop, passende zorg en samenwerking. Hieronder zijn de problemen schematisch weergegeven:

Toeleiding tot zorg

- De veelheid aan loketten levert onduidelijkheid op voor cliënten.
- Zorgverleners en indicatiestellers hebben verschillende interpretaties van de grenzen van wetgeving.
- De indiceerder heeft niet altijd actuele en integrale diagnostische informatie bij de aanvraag.

Zorginkoop

- In de praktijk hebben cliënten met complexe problemen weinig keuzevrijheid bij de keuze van zorgaanbieder.
- Gemeenten hebben geen financiële prikkel om preventieve zorg in te kopen; zorgverzekeraars betalen eventuele crisisopvang.

Passende zorg

- Kortdurende indicaties leiden tot onzekerheid en daardoor stress over de mogelijkheid van verlenging.
- Zorgverzekeraars en gemeenten bieden onvoldoende zorg aan die alle problematiek tegelijk aanpakt.
- Bij een passende plek kan niet altijd de juiste vergoeding worden gevonden.
- Cliënten krijgen niet altijd de benodigde ambulante zorg omdat die onvoldoende wordt aangeboden.
- Zorgverleners spelen niet flexibel in op de behoefte aan zorg (op- en afschalen).

Samenwerking

- Het kost zorgverleners veel tijd om de juiste plek te vinden voor een cliënt met gestapelde problematiek (maatwerk).
- De cliënt is niet in staat verantwoordelijkheid te nemen voor het zorgproces. Geen enkele andere partij neemt die verantwoordelijkheid over.
- De samenwerking tussen gemeenten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars komt nog onvoldoende van de grond.

Deze problemen komen bij veel cliënten voor. Bij een kleinere groep leidt dit tot grote problemen. Het maken van een onderbouwde schatting van deze groep (de omvang) bleek moeizaam. Er worden de laatste jaren verschillende groepen genoemd die tussen wal en schip zouden vallen. Het lastige is dat er steeds met andere definities wordt gewerkt, waardoor het onmogelijk is een inschatting te maken van de eventuele overlap.

Het bleek niet mogelijk om een goed beeld te krijgen van het aantal mensen dat moeite heeft om passende zorg te krijgen. De cijfers op zichzelf doen echter wel vermoeden dat het aantal personen met psychische problematiek die tussen 'wal en schip' vallen als een omvangrijk probleem te classificeren is.

Aanleiding

1.1 Aanleiding van het onderzoek, vraagstelling en onderzoeksanpak

1.1.1. Aanleiding

Het stelsel voor de bekostiging van de gezondheidszorg is de afgelopen jaren ingrijpend hervormd. In 2006 werd de Zvw¹ ingevoerd, gevolgd door de invoering van de Wmo in 2007. In 2015 volgden verdere stelselwijzigingen met de invoering van de nieuwe Wmo en de Jeugdwet; beiden uit te voeren door de Nederlandse gemeenten. Ook werd in dat jaar de Wlz ingevoerd en de AWBZ ingetrokken nadat uit deze laatste in de voorafgaande jaren al diverse onderdelen waren overgeheveld naar de Zvw en de Wmo. De Wlz is een resultaat van de hervorming van de langdurige zorg, net zoals de Wmo 2015 en de Jeugdwet dat zijn. Aanleiding voor deze hervorming is de zorg op langere termijn betaalbaar te houden alsmede een omslag te maken naar meer maatwerk, meer zorg in de buurt en meer samenwerking tussen aanbieders.²

De Wlz is bedoeld voor mensen met somatische of psychogeriatrische aandoeningen of beperkingen of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap die als gevolg daarvan zijn aangewezen op permanent toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig hebben om ernstig nadeel voor hemzelf te voorkomen. De Wlz is bedoeld als ultimum remedium, aldus de memorie van toelichting; zolang individuele en lokale oplossingen kunnen voorzien in de zorgvraag, is dat te verkiezen.³ Psychische problematiek is niet opgenomen als criterium bij de grondslagen voor het kunnen verkrijgen van bekostiging op basis van de Wlz. De Wlz komt daardoor als bekostigingsbron voor het kunnen verlenen van zorg aan mensen met een psychische stoornis niet in aanmerking. Uitzondering hierop vormt de situatie voor personen die langer dan drie jaar in een instelling verblijven (vergoed vanuit de Zvw) en de gevallen waarin opname op grond van de Wet Bopz plaatsvindt.

Het Zorginstituut heeft de staatssecretaris van VWS in december 2015 geadviseerd⁴ om ook mensen met een psychische stoornis die blijvend behoefte hebben aan permanent toezicht en/of 24-uurszorg in de nabijheid alsnog direct toegang geven tot de Wlz. Inmiddels heeft

¹ In bijlage 1 is een lijst met afkortingen/begrippen opgenomen.

² Regeerakkoord *Bruggen slaan*, 29 oktober 2012.

³ *Kamerstukken II* 2013/14, 33891, 3.

⁴ Brief van het Zorginstituut aan de staatssecretaris van VWS, *Advies over toegang tot de Wlz voor mensen met een psychische stoornis*, 16 december 2015.

de staatssecretaris van VWS in maart 2018 aangegeven de grondslag psychische stoornis te gaan toevoegen in de Wlz; hij heeft hiertoe per 25 juni 2018 een wetsvoorstel voor openbare consultatie vrijgegeven.⁵

De Wlz is uitsluitend bedoeld als vangnet bij mensen met blijvende beperkingen die daarnaast aangewezen zijn op permanent toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de nabijheid. Cliënten die langdurig maar niet blijvend zijn aangewezen op permanent toezicht of 24-uurszorg nabij, zouden *niet* tot de Wlz toegelaten hoeven worden aangezien zij begeleiding en zorg op grond van de Wmo en Zorgverzekeringswet kunnen krijgen. De afstemming tussen deze wetten is in de praktijk niet altijd makkelijk te bepalen, waardoor sommige mensen tussen wal en schip vallen. Het Zorginstituut heeft door middel van dit onderzoek in beeld willen brengen welke problemen mensen met langdurige ggz-problematiek in het gewijzigde zorgstelsel ondervinden om passende zorg te krijgen en wat de omvang is van het aantal mensen dat dergelijke problemen ervaart.

1.1.2. Vraagstelling

De centrale onderzoeksvraag luidt als volgt:

Welke problemen ervaren mensen met langdurige ggz-problematiek (al dan niet in combinatie met een andere beperking of ziekte) bij het verkrijgen van passende zorg, en wat is de omvang van deze groep?

In overleg met de begeleidingscommissie is bij aanvang van het onderzoek gekozen eerst een kwalitatieve typering te maken van mensen die tussen wal en schip vallen, en in tweede instantie te onderzoeken of een zinvolle, onderbouwde schatting zou kunnen worden gemaakt van de aantallen. Dat laatste bleek moeizaam te verlopen. De laatste jaren worden verschillende groepen patiënten genoemd die geen passende zorg zouden ontvangen. Het lastige is dat er steeds met verschillende definities wordt gewerkt, waardoor het onmogelijk is een exact aantal te geven van mensen die ‘tussen wal en schip vallen’. Ook bestaat het risico op dubbeltellingen door de verschillende registraties. De verschillende onderzoeken en cijfers zijn in dit rapport opgenomen, zie daarvoor paragraaf 3.5.

1.1.3. Onderzoeksaanpak

Het onderzoek is uitgevoerd in vier fasen, die opeenvolgend zijn maar elkaar ook gedeeltelijk overlappen:

1. Oriëntatie op de doelgroep, literatuur- en documentenstudie
2. De problemen in de praktijk volgens betrokkenen
3. Uitwerking van de typen problemen
4. Het destilleren van bestuurlijke/juridische inzichten

Deze fasen worden hieronder verder uitgewerkt.

Fase 1: De doelgroep; oriëntatie, literatuur- en documentenstudie

In deze fase heeft uitgebreid literatuuronderzoek en documentenstudie plaatsgevonden. Eerst zijn de juridische en de bestuurskundige achtergrond en de context van de gewijzigde zorgbekostigingswetgeving en de bijbehorende doelstellingen beschreven. Hiertoe zijn kamerstukken, rapporten en adviezen, literatuur, en relevante rechtspraak bestudeerd. Vanuit dit literatuur- en documentonderzoek is een overzicht opgemaakt van wat er inmiddels

⁵ Kamerbrief van staatssecretaris Blokhuis van 22 maart 2018, kenmerk 1312804-174471-LZ. Het wetsvoorstel met toelichting is vanaf 25 juni 2018 voor openbare consultatie vrijgegeven: www.internetconsultatie.nl/psychischestoornistoegangwzlz, einddatum reactie 3 augustus 2018.

kwantitatief en kwalitatief bekend is over de te onderzoeken doelgroep en problematiek. De resultaten van de documentenstudie zijn beknopt weergegeven in paragraaf 2.3.

Fase 2: De problemen in de praktijk volgens het veld

In fase 2 is gekeken welke ervaringen mensen met psychische problemen in de praktijk hebben bij het zoeken naar passende zorg. In deze fase zijn vijftien interviews afgenomen bij diverse deskundigen en mensen uit het veld. Een volledig overzicht van de gesprekspartners is opgenomen in bijlage 3.

Fase 1 en 2 hebben geleid tot een globale indicatie van het type problemen waar (langdurige) ggz-patiënten tegenaan lopen bij het zoeken van passende zorg. Hieruit zijn in overleg met de begeleidingscommissie vijf verschillende typen/groepen gedestilleerd die volgens ons de essentie van de knelpunten bevatten. De bevindingen uit de interviews worden uiteengezet in hoofdstuk 3.

Fase 3: Uitwerking van typen problemen

In fase 3 zijn vijf casestudies uitgevoerd. Deze casestudies waren gericht op de ‘patient journey’ die de zorgvrager doorloopt. Per in fase 2 onderscheiden type is een voorbeeldsituatie gezocht. Hiervoor hebben we verschillende zorginstellingen en koepelorganisaties, waaronder organisaties die we in fase 2 hebben gesproken, benaderd voor casuïstiek. Per case is met meerdere personen gesproken: met de cliënt en/of diens naastbetrokkene en met de betrokken hulpverleners (zowel zorg als sociaal domein). De volledig uitgewerkte casestudies zijn te vinden in bijlage 7; in hoofdstuk 4 zijn ze bondig samengevat. De gebruikte interviewleidraad staat in bijlage 5.

Fase 4: het destilleren van bestuurlijke/juridische inzichten

Met experts op het gebied van indicatiestellen, beleid en wet- en regelgeving in de zorg enerzijds en inhoudelijk deskundigen (uit de zorgpraktijk en het onderzoeksveld) anderzijds zijn in een expertmeeting de uitkomsten van de casestudies bekeken. Met de experts zijn de belangrijkste problemen geïnventariseerd. Dit heeft input geleverd voor hoofdstuk 5, waarbij de problemen waar patiënten tegenaan lopen geanalyseerd worden.

1.1.4. Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk wordt eerst de context van de langdurige zorg geschetst. Er wordt ingegaan op het wettelijk kader dat voor langdurige zorg geldt en op de onderzoeksrapporten die de afgelopen jaren verschenen zijn. In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de problemen met het vinden van passende zorg die genoemd zijn door het veld. In het kader van dit onderzoek zijn vijf casestudies uitgevoerd; deze worden in hoofdstuk 4 gepresenteerd. In hoofdstuk 5 volgt de analyse.

Context

2.1 Inleiding

In paragraaf 2.2 wordt eerst het wettelijk kader geschetst dat behoort bij langdurige zorg. Daarna volgt in paragraaf 2.3 een beschrijving van de geconstateerde problemen met het vinden van passende zorg. Daarbij wordt zoveel mogelijk ingegaan op problemen waar patiënten met ggz-problematiek mee in aanraking komen.

2.2 Wettelijk kader

2.2.1. Inleiding

Het huidige zorgbekostigingsstelsel is gebaseerd op de Zorgverzekeringswet, de Wmo 2015, de Jeugdwet, de Wlz en de Wet Forensische Zorg. Deze laatste zal hier verder buiten beschouwing gelaten worden, omdat deze niet tot het domein van VWS hoort, maar ressorteert onder de minister van Justitie en Veiligheid. Hieronder zullen de belangrijkste kenmerken benoemd worden van de zorgbekostigingswetten in relatie tot welke consequenties deze wetgeving voor de (ontwikkelingen in de) ggz-sector heeft.

2.2.2. Wmo

Op 1 januari 2007 werd de Wmo ingevoerd. Deze wet verving de Welzijnswet, de Wet Voorzieningen Gehandicapten en een deel van de AWBZ voor wat betreft hulp in de huishouding en de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers. Doelstelling van de Wmo was de sociale samenhang en de leefbaarheid te bevorderen, kwetsbare burgers te ondersteunen, de zelfredzaamheid en participatie van mensen met een beperking te bevorderen en mensen zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen laten wonen. Op 1 januari 2015 is de herziene Wmo (Wmo 2015) ingevoerd. Belangrijkste doelstelling van de Wmo 2015 is dat de zorg aan mensen met een ernstige, langdurige hulpvraag gewaarborgd en betaalbaar bleef. De eigen verantwoordelijkheid van de burger en zijn sociale netwerk kwamen in deze wet veel nadrukkelijker voorop te staan waarbij de gemeente alleen aan zet is voor zover de burger niet zelf of met de hulp van dat netwerk tot participatie kan komen. In de Wmo 2015 werd gekozen voor meer eigen verantwoordelijkheid en ondersteuning op maat.

De Wmo 2015 is bedoeld voor het ondersteunen van de zelfredzaamheid en participatie van mensen met een beperking of aandoening ongeacht de aard van de beperking of aandoe-

ning. Het gaat dan om mensen met een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische of anderszins chronische psychische aandoening of beperking, of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking. Ook heeft de gemeente een bepaalde verantwoordelijkheid ten aanzien van verslaafde mensen op grond van de Wmo 2015.⁶ De verantwoordelijkheid is al met al onder de Wmo 2015 groter geworden en het bereik breder. Geneeskundige behandeling wordt weliswaar gefinancierd via de Zvw, maar veel langdurige begeleiding die voorheen uit de AWBZ werd gefinancierd is vanwege de Wmo 2015 de verantwoordelijkheid voor gemeenten geworden. Onder de Wmo 2015 kan derhalve ook langdurige, intensieve zorg vergoed worden, aldus de memorie van toelichting bij deze wet. Waar precies de scheidslijn ligt tussen Wlz en Wmo 2015 is niet direct duidelijk.

Het begrip maatschappelijke ondersteuning uit de Wmo 2015 kent blijkens de definitiebepaling drie elementen:

1. Bevorderen van de sociale samenhang, de mantelzorg en vrijwilligerswerk, de toegankelijkheid van voorzieningen, diensten en ruimten voor mensen met een beperking, de veiligheid en leefbaarheid in de gemeente, alsmede voorkomen en bestrijden van huiselijk geweld;
2. Ondersteunen van de zelfredzaamheid en de participatie van personen met een beperking of met chronische psychische of psychosociale problemen zoveel mogelijk in de eigen leefomgeving;
3. Bieden van beschermd wonen en opvang.

Het eerste element vertaalt zich in allerlei algemene maatregelen en voorzieningen die de gemeente treft. Om uitvoering te geven aan de twee andere elementen van het beleidsterrein maatschappelijke ondersteuning, kan en moet de gemeente voor specifieke groepen of de gehele bevolking algemene voorzieningen treffen en aan individuen voor wie dat noodzakelijk is, maatwerkvoorzieningen verstrekken.

Het Rijk is systeemverantwoordelijk terwijl gemeenten vervolgens door middel van lokaal beleid de gestelde maatschappelijke doelen uit de Wmo 2015 dienen te bereiken. De verantwoordelijkheden liggen in de eerste plaats op het lokale niveau. In de Wmo 2015 worden de algemene randvoorwaarden gesteld waarbinnen de gemeenten, in grote vrijheid, beleid kunnen maken en uitvoeren. Gemeenten kunnen het bieden van maatschappelijke ondersteuning zelf ter hand nemen maar in veel gevallen zullen zij daarvoor overeenkomsten sluiten met derden of derden daarvoor een subsidie toekennen. Deze derden worden aangeduid met de term aanbieder.

Gemeenten zijn vanwege de Wmo 2015 ook verantwoordelijk voor het bieden van beschermd wonen. De aanspraak op wonen in een instelling/accommodatie met daarbij behorende begeleiding was tot 1 januari 2015 onderdeel van de AWBZ. Bij beschermd wonen op grond van de Wmo 2015 gaat het om het bieden van onderdak en begeleiding aan personen die niet in staat zijn zich op eigen kracht te handhaven in de samenleving. Slechts wanneer wordt vastgesteld dat iemand (blijvend of tijdelijk) niet in staat is zich op eigen kracht in de samenleving te handhaven, is er aanleiding voor de gemeente om die persoon te ondersteunen. Bij beschermd wonen gaat het om mensen bij wie onderdak, toezicht en begeleiding niet afhankelijk zijn van op genezing gerichte zorg.⁷

⁶ Kamerstukken II 2013/14, 33841, 3, p. 119.

⁷ Kamerstukken II 2013/14, 33841, 3, p. 14 e.v.

2.2.3. Wet langdurige zorg

Ook de inwerkingtreding van de Wlz per 1 januari 2015 maakt deel uit van de stelselwijziging om de (langdurige) zorg betaalbaar te houden. De Wlz is een verplichte publiekrechtelijke sociale ziektekostenverzekering voor langdurige zorg. In beginsel is iedere Nederlandse ingezetene en degenen die via een dienstbetrekking aan de Nederlandse loonbelasting zijn onderworpen, van rechtswege verzekerd in gevolge de Wlz. Het recht op zorg ingevolge de Wlz bestaat voor verzekerden met een blijvende somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking en verzekerden met een blijvende verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke handicap.⁸ Diegene dient dan blijvend aangewezen te zijn op permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid om ernstig nadeel voor hemzelf te voorkomen. Daarmee is de Wlz uitsluitend bedoeld voor verzekerden met een zware, langdurige zorgvraag, hetgeen overeenkomt met de oorspronkelijke bedoeling van de AWBZ bij de totstandkoming daarvan in 1968.

Het verzekerde recht op langdurige zorg kan de volgende onderdelen omvatten: verblijf in een instelling, persoonlijke verzorging, begeleiding en verpleging, behandeling, hulpmiddelen, vervoer voor begeleiding of behandeling en woningaanpassingen voor verzekerden tot achttien jaar. De leveringsvormen van de zorg zijn eveneens wettelijk verankerd. Het gaat daarbij om zorg in natura zoals het verblijf in een instelling, het modulair pakket thuis, het volledige pakket thuis en het pgb.

Het CIZ stelt vast of iemand aan de toegangscriteria van de Wlz voldoet en op basis daarvan toegang heeft tot de Wlz. Vervolgens stelt het CIZ het best passende zorgprofiel vast. De Wlz wordt uitgevoerd door Wlz-uitvoerders die administratieve taken mandateren aan het zorgkantoor. Het zorgkantoor is tevens verantwoordelijk voor de uitvoering van het pgb.

Op grond van de Wmo 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk geworden voor activiteiten op het gebied van ondersteuning en begeleiding die voorheen onderdeel uitmaakten van de AWBZ. De Jeugdwet maakt de gemeenten daarnaast verantwoordelijk voor een groot deel van de jeugdzorg die voorheen ook onder de AWBZ en andere wetgeving viel. De Wlz biedt een vangnet voor mensen die — ook met steun van de omgeving of gemeente — niet (meer) zelfredzaam kunnen zijn.

2.2.4. De Zorgverzekeringswet

Vergoeding van curatieve zorg (zorg gericht op genezing en behandeling van acute en chronische lichamelijke aandoeningen) in Nederland wordt geregeld door de Zvw, die in 2006 een aantal afzonderlijke publieke en particuliere ziektekostenverzekeringen heeft vervangen. In de Zvw gaat ongeveer 60% van het totale zorgbudget om. De regeling kent een verplicht deel, het basispakket, en daarnaast de mogelijkheid voor aanvullende verzekering met een volledig privaat karakter waar de overheid geen regels aan stelt. De rijksoverheid is eindverantwoordelijk voor de inhoud en omvang van het wettelijk verzekerde basiszorgpakket en bepaalt wanneer die zorg geleverd mag worden. De overheid is niet direct betrokken bij de uitvoering van de Zvw, dat zijn de zorgaanbieders en de zorgverzekeraars (en de verzekerden). Het basispakket omvat onder meer geneeskundige zorg door huisartsen, medisch specialisten en verloskundigen, geneesmiddelen, wijkverpleging en verblijf in het ziekenhuis.

⁸ Een psychische aandoening is geen grondslag voor toelating tot de Wlz. Momenteel is een uitbreiding van de Wlz in voorbereiding waarbij cliënten met een psychische stoornis met een blijvende behoefte heeft aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid wel toegelaten kunnen worden. Zie ook paragraaf 1.1.1.

Voor wat betreft de ggz is in de Zvw bepaald dat ‘geneeskundige geestelijke gezondheidszorg’ vergoed wordt, inclusief intramurale opnames in de ggz tot maximaal drie jaar. Het moet gaan om ‘medisch noodzakelijk verblijf in verband met de geneeskundige zorg’.

2.2.5. Jeugdzorg

Sinds 1 januari 2015 zijn de gemeenten financieel en bestuurlijk verantwoordelijk voor alle jeugdhulp. Deze hulp loopt uiteen van basisvoorzieningen voor opvoedondersteuning, ambulante hulp en behandeling in de ggz tot de jeugdreclassering, de jeugdbescherming en pleegzorg. Daarbij geldt dat deze zorgplicht van de gemeente stopt wanneer een jongere de leeftijd van achttien jaar heeft bereikt.⁹ Aanleiding voor de invoering van de Jeugdwet was de constatering dat er sprake was van versnippering van jeugdhulp over verschillende wettelijke en bestuurlijke systemen en dat dit veel problemen veroorzaakte. Vervolgens is toegewerkt naar een wet waarmee een meer integraal stelsel beoogd werd op grond waarvan voortaan alle jeugdhulp onder verantwoordelijkheid van de gemeenten uitgevoerd zou gaan worden. Het doel hierbij was ‘om het jeugdstelsel te vereenvoudigen en het efficiënter en effectiever te maken, met het uiteindelijke doel het versterken van de eigen kracht van de jongere en van het zorgend en probleemoplossend vermogen van diens gezin en sociale omgeving’. De Jeugdwet is in 2017 voor het eerst geëvalueerd¹⁰ met als belangrijkste conclusie dat ondanks veel inzet van betrokken partijen, de doelstellingen van de wet (nog) niet gehaald werden. Een echte transformatie van de jeugdzorg heeft nog niet plaatsgevonden, luidde de conclusie en er wordt niet minder vaak een beroep gedaan op gespecialiseerde jeugdhulp gedaan terwijl daar in de jaren na 2015 wel op bezuinigd is.

Door de Jeugdwet is er in het zorgsysteem een ‘knip’ ontstaan tussen kinder- en jeugdpsychiatrie en de volwassenenpsychiatrie; die knip ligt bij achttien jaar. De geestelijke gezondheidszorg boven de achttien valt onder de Zorgverzekeringswet, Wmo 2015 en/of Wlz. Dit levert knelpunten op in de praktijk. Gemeenten, zorgverzekeraars en zorgorganisaties zijn nadat deze knelpunten de aandacht van de politiek en media trokken, aan de slag gegaan om beter af te gaan stemmen hoe de continuïteit van zorg beter geregeld kan gaan worden.

In de Jeugdwet zijn voornamelijk bepalingen opgenomen die de taken en verantwoordelijkheden van gemeenten omschrijven. Bij de uitvoering van jeugdzorg heeft men echter ook met andere, al langer bestaande wetgeving te maken. Zo geldt dat gemeenten zich moeten houden aan de Awb, aan regels aangaande aanbesteding en aan privacyregels.

2.3 Documentstudie

2.3.1. Inleiding

In de afgelopen jaren (en nog steeds) is onderzoek gedaan naar afbakeningsproblemen tussen de diverse wetten, de overlap, en de lacunes die er bestaan. Deze recente rapporten zijn verschenen vanuit de achtergrond dat er steeds meer mensen met gestapelde problematiek tussen wal en schip (lijken te) vallen.

⁹ Soms kan ‘verlengde jeugdwet’ worden toegepast. In de definitiebepalingen van de Jeugdwet wordt bij een persoon waarbij de jeugdhulp ‘is aangevangen vóór het bereiken van de meerderjarigheidstermijn, binnen een termijn van een half jaar hervatting van jeugdzorg noodzakelijk is’ ook onder de Jeugdwet geschaard. Het gaat hierbij om een overgang van de Jeugdwet naar de Wmo. Het is afhankelijk van het beleid van de gemeente hoe lang dit duurt en of dit wordt toegepast, de wet schept hiervoor geen criteria.

¹⁰ Bastiaanssen e.a. 2018.

Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND brachten samen het rapport *Klem in zorg-systeem*¹¹ uit over mensen met een complexe zorgvraag. Ook verschenen verschillende monitors over dit thema, door MEE¹², maar ook door Trimbos¹³. De Raad voor het openbaar bestuur (Rob) schreef over de afstemming tussen de verschillende zorgwetten in *Zorg voor samenhangende zorg*¹⁴ en de Nationale ombudsman¹⁵ bracht begin dit jaar een rapportage uit over de knelpunten die burgers ondervinden ten aanzien van de verschillende zorgwetten. Onlangs bracht de Algemene Rekenkamer¹⁶ een rapport uit over de knelpunten bij de toegang tot de Wlz. Gedurende dit onderzoek voor het Zorginstituut Nederland hebben we deze en andere onderzoeken gevolgd en geanalyseerd en daaruit elementen gehaald die voor de doelgroep waarop dit onderzoek ingaat, ggz-patiënten, relevant zijn. Hieronder wordt op hoofdlijnen besproken welke problemen voor psychiatrisch patiënten in deze onderzoeksrapporten worden benoemd.

Tijdens de analyse bleek dat de problemen en knelpunten uit de rapporten in te delen waren volgens de volgende vier categorieën: 1) toegang tot zorg, 2) zorginkoop, 3) passende zorg/aanbod van zorg en 4) samenwerking tussen partijen. Dit analysekader wordt hieronder en in de navolgende hoofdstukken steeds aangehouden.

2.3.2. Toegang

Uit verschillende onderzoeken komt naar voren dat het zorglandschap voor veel zorgvragers onduidelijk is. Mensen hebben moeite het juiste loket te vinden voor hun specifieke situatie.¹⁷ Zij hebben weinig hulp; vaak hebben mensen geen eigen netwerk¹⁸ en zijn zij niet bekend met de mogelijkheid om een cliëntondersteuner in te schakelen,¹⁹ als deze al beschikbaar is.²⁰ Ook wachtlijstbemiddeling is bij veel mensen onbekend.²¹ Het Sociaal Cultureel Planbureau constateert dat de ‘zelfredzaamheid’ die zo centraal staat in de Wmo 2015, juist bij mensen met psychische problematiek niet goed toepasbaar is.²²

Uit een onderzoeksrapport van de Nationale ombudsman komt eveneens naar voren dat er veel onduidelijkheid bestaat bij de aanvraag. Instanties willen dat de burger een concrete zorgvraag formuleert, maar burgers weten vaak zelf nog niet wat hun hulpvraag is. Sinds 2014 is hiervoor een landelijk aanspreekpunt in het leven geroepen, het Juiste Loket, dat een doorverwijfsfunctie heeft, maar dat is bij veel mensen niet of nauwelijks bekend.²³

Zowel de Nationale ombudsman als de Rob constateren dat problemen met toegang tot zorg zich vooral afspelen bij burgers met multiproblematiek.²⁴ De stapeling van problematiek in relatie tot de verschillende regelingen zorgt ervoor dat niet duidelijk is waar de burger zijn zorg kan aanvragen. De Nationale ombudsman constateert dat deze burgers ‘van

¹¹ Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland & MIND 2017.

¹² MEE NL 2017.

¹³ Trimbos-instituut Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2017.

¹⁴ Rob 2017.

¹⁵ Nationale ombudsman 2018.

¹⁶ Algemene Rekenkamer 2018.

¹⁷ Onder meer: Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland & MIND 2017; Zorginstituut Nederland 2016; Algemene Rekenkamer 2018.

¹⁸ Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland & MIND 2017; MEE 2017.

¹⁹ Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland & MIND 2017; Nationale ombudsman 2018.

²⁰ MEE 2017.

²¹ NZa 2017.

²² SCP 2018.

²³ Nationale ombudsman 2018.

²⁴ De vraag is ook wat precies multiproblematiek is. In de praktijk is daarvan al snel sprake. Bijvoorbeeld: een somatisch probleem levert verminderde zelfredzaamheid op, sociaal isolement, psychische problemen. Of andersom, men heeft een psychiatrische aandoening maar daaruit volgt, bijvoorbeeld ten gevolge van de medicatie, ook somatisch een probleem, bijvoorbeeld suikerziekte.

het kastje naar de muur’ worden gestuurd tussen gemeente en CIZ. Op het snijvlak van wetgeving kan het gebeuren dat instanties naar elkaar wijzen en dat niemand een indicatie verleent. De Rob constateert in verband met multiproblematiek dat de Wlz te eendimensionaal naar beperkingen kijkt; wanneer je beperking ernstig genoeg is en 24-uurszorg behoeft, kom je in aanmerking voor de Wlz. Maar soms is juist *de stapeling* van problematiek de reden dat er blijvende 24-uurszorg nodig is en niet één van de beperkingen.²⁵

2.3.3. Zorginkoop

Uit de onderzoeksrapporten blijkt een aantal knelpunten met betrekking tot de bekostiging van zorg. Dit betreft problemen die zorg-breed gelden, waaronder ook ggz-patiënten. Als één van die knelpunten wordt genoemd de schotten in de regelgeving en beskotiging; de transitie naar de nieuwe Wmo 2015, Jeugdwet, Zvw en Wlz en de gevolgen die dat heeft.²⁶ Onder meer de Rob en de Nationale ombudsman constateren afwentelingsproblematiek; verantwoordelijken voor verschillende zorgregelingen wijzen naar elkaar. Cliënten met een grote ondersteuningsbehoefte worden door gemeenten verwezen naar de Wlz, maar vaak komen cliënten daarvoor niet in aanmerking omdat zij niet aan de criteria voldoen.²⁷ Ook is geconstateerd dat cliënten met een lager zorgzwaartepakket voor beschermd wonen en begeleiding, niet langer in aanmerking komen voor de Wlz, terwijl er in de Wmo 2015 nog geen oplossing voor is bedacht.²⁸ Wanneer wel overgang mogelijk is van de Wmo 2015 naar de Wlz duurt deze periode vaak te lang, waardoor er maandenlang geen bekostiging en dus geen zorg is.²⁹ Soms zorgt dit ervoor dat wel een andere oplossing gevonden wordt, maar dan wordt geen gebruik gemaakt van het bed dat in eerste instantie het meest passend is of de indicatie/voorziening die het meest passend is.³⁰ Ook moeten indicaties aangevraagd worden per instantie, wat tijdrovend is en steeds opnieuw moet (herindicatie, overgang naar andere wet etc.)³¹

De problemen hebben deels te maken met de verschillen in type wet. Zo zijn de Zvw en de Wlz zorgverzekeringswetten, terwijl de Wmo 2015 in beginsel een sociale voorzieningwet is, waarbij de gemeenten binnen bepaalde kaders beleidsvrijheid hebben hoe bijvoorbeeld beschermd wonen wordt ingevuld.³² Daardoor ontstaan verschillen tussen gemeenten en daarmee ook in de aansluiting met de Wlz.³³ Wmo-indicatiestellers hebben vaak weinig kennis over psychische problematiek, wordt geconstateerd in de evaluatie van de hervorming langdurige zorg.³⁴ Daarnaast constateert de Algemene Rekenkamer dat in bepaalde gemeenten vaker een Wlz-aanvraag wordt afgewezen dan in andere gemeenten. Tegelijkertijd constateert de Algemene Rekenkamer dat dit niet te wijten is aan de beoordeling door het CIZ; het CIZ beoordeelt alle aanvragen op dezelfde manier, maar in de ene gemeente worden aanvragers eerder doorgestuurd dan in de andere gemeente. De Wmo 2015 kijkt volgens dit rapport naar persoonlijke omstandigheden, de Wlz naar zorginhoudelijke criteria. De Algemene Rekenkamer constateert dat de kans op toegang tot de Wlz daardoor niet afhankelijk is van gemeentelijk beleid (poortwachtersfunctie).³⁵

²⁵ Rob 2017; Nationale ombudsman 2018.

²⁶ Onder meer: NZa 2017; Trimbos-instituut Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2017.

²⁷ Rob 2017; Nationale ombudsman 2018.

²⁸ Rob 2017.

²⁹ In dit geval is bijvoorbeeld de Wmo-indicatie niet verlengd en is er nog geen Wlz indicatie toegekend, onder meer MEE 2017.

³⁰ NIFP 2016; Nationale ombudsman 2018.

³¹ MEE 2017; VWS 2016.

³² Zorginstituut Nederland 2017.

³³ Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland & MIND 2017; MEE 2017. Er zijn bijvoorbeeld grote verschillen in het toekennen van pgb's. Sommige gemeenten verstrekken helemaal geen pgb, in andere regio's wordt het juist verstrekt onder dat mensen erom vragen.

³⁴ SCP 2017.

³⁵ Algemene Rekenkamer 2018.

Daarnaast is er een aantal praktische verschillen tussen de Wmo 2015 en de Wlz dat voor problemen zorgt:

- De eigen bijdrage voor de Wlz is hoger dan de eigen bijdrage voor de Wmo 2015, waardoor er een drempel is voor mensen om een Wlz-aanvraag te doen, vooral wanneer zij schulden hebben.³⁶
- Hoewel de eigen bijdrage hoger is, betekent de overstap naar de Wlz voor sommige cliënten dat er minder uren beschikbaar zijn voor zorg. Dit wordt veroorzaakt door de doelmatigheidsgrens die is afgeleid van de prijs voor intramurale zorg. Onder de Zvw en de Wmo 2015 is geen sprake van een (expliciete) doelmatigheidsgrens omdat er geen intramuraal alternatief voor zorg thuis is, waarbij de zorg verantwoord en doelmatig geleverd kan worden.³⁷ Door de minister is hierop gereageerd door de Extra Kosten thuisregeling te verruimen per 1 juli 2018.³⁸
- Bij de Wlz is vaak geen thuiszorg mogelijk na onverwachte situaties zoals een ziekenhuisopname, vanuit de Wmo 2015 kan dat wel.³⁹
- Er is onvoldoende aansluiting in de regelgeving rondom pgb's. Bij de Zvw worden deze vastgesteld door de zorgverzekeraar, bij de Wmo 2015 door de gemeente en bij de Wlz door het zorgkantoor. Vooral bij de overgang van de ene naar de andere wet levert dit onduidelijkheden voor burgers op.⁴⁰

Voorts wordt in verschillende rapporten geconstateerd dat het CIZ een strikte uitleg van wetgeving en beleid geeft, waardoor mensen met 'ontwikkelingsperspectief' niet in aanmerking komen voor een Wlz indicatie, terwijl daar voor sommige psychiatrische patiënten en jeugdige patiënten wel de meest aangewezen zorg wordt geboden.⁴¹ De beleidsregels van het CIZ laten wel ruimte voor enig herstel, maar 'eventuele verbeteringen in het functioneren kunnen het beperkingenbeeld van de verzekerde niet zodanig wijzigen dat de behoefte aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid vervalt'.⁴² En juist dat is in de ggz ingewikkeld. De verschillende ziektebeelden kennen een heel verschillend verloop, waardoor bij de ene patiënt – ook als gevolg van persoonlijke omstandigheden – wel herstel plaatsvindt en bij de andere patiënt niet. Vergoeding vanuit de Wmo 2015 is vaak niet voldoende voor deze mensen met 'ontwikkelingsperspectief'; omdat zij wel langdurige zorg nodig hebben, glijden zij mogelijk weer af.⁴³

2.3.4. Passende zorg

Naast knelpunten bij de toegang tot de zorg en de bekostiging, is het niet (voldoende) voorhanden zijn van passende zorg ook een belangrijke reden dat mensen tussen wal en schip vallen. Zorginstellingen hebben wachtlijsten en soms komen patiënten daardoor – of om andere redenen – op een andere plek terecht dan het meest passend voor hen is (verkeerde bed-problematiek).⁴⁴ Dit leidt er ook toe dat mensen voor een pgb kiezen, terwijl dat niet hun voorkeur heeft, en dat mensen niet de zorg krijgen die nodig is.⁴⁵ In verschillende onderzoeksrapporten zijn voorbeelden van groepen aangewezen waarvoor geen passende zorg voorhanden is.

³⁶ MEE 2017; SCP 2018; Nationale ombudsman 2018.

³⁷ Brief van minister De Jonge van VWS aan de Tweede Kamer van 29 januari 2018, kenmerk 1289401-172789-Z.

³⁸ *Stb.* 2018, 33 647.

³⁹ MEE 2017; SCP 2018; Nationale ombudsman 2018.

⁴⁰ Nationale ombudsman 2018.

⁴¹ MEE 2017; Rob 2017; Nationale ombudsman 2018.

⁴² CIZ, Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2018, 1.1 Definities, 'Blijvende zorgbehoefte'.

⁴³ MEE 2017; Rob 2017; Nationale ombudsman 2018.

⁴⁴ NIFP 2016.

⁴⁵ MEE 2017.

In de trend- en signaleringsrapportage van MEE – die is opgesteld naar aanleiding van signalen van cliëntondersteuners over ervaren knelpunten bij het verkrijgen van passende zorg – worden groepen patiënten onderscheiden die tussen wal en schip vallen.⁴⁶ Een eerste groep zijn patiënten met ggz-problematiek die ook een (lichte) verstandelijke beperking hebben. Deze patiënten komen in sommige regio's in een ggz-instelling terecht, waar weinig kennis bestaat over (L)VG-problematiek. De tweede groep zijn mensen met (ernstig) autisme; wanneer zij doorstromen vanuit een jeugdinstelling naar begeleid wonen, is er vaak te weinig expertise in de beschermd wonen-setting. De derde groep zijn jongeren met niet aangeboren hersenletsel. Voor hen is er vaak wel vergoeding van de zorg, maar geen passende plek; zij verblijven vaak in verpleeghuizen.⁴⁷ Ook de NZa constateert dat de wachttijden bijzonder lang zijn voor mensen met autisme en patiënten met ggz/LVB-problematiek. Daarnaast voegen zij mensen met een persoonlijkheidsstoornis en trauma aan dit lijstje toe.⁴⁸ Een rapportage van VWS noemt dat er geen instellingen zijn die passende zorg kunnen bieden voor patiënten met deze gedragsproblemen; voor bijkomende problemen zoals schulden, verslaving en in aanraking komen met justitie is de doelgroepgerichte organisatie van de zorg niet berekend. De zorgvraag is vanuit de cliënt gezien niet altijd complex, maar het bestaande zorgaanbod past niet bij de hulpvraag en de expertise van de zorgverlener.⁴⁹

Dak- en thuislozen

Ook dak- en thuislozen worden als kwetsbare groep aangemerkt. Knelpunten bij de dak- en thuislozenzorg is dat deze mensen zodra zij in zorg komen, met één probleem geholpen worden, terwijl er vaak meer problemen tegelijkertijd spelen. Mensen worden bijvoorbeeld geholpen met schulden, met hun verslaving of krijgen een medische behandeling. Niet alle zorg kan tegelijk geboden worden en zij voelen zich daardoor onbegrepen. Dit leidt ertoe dat mensen snel als 'zorgmijder' worden aangemerkt; ze zijn murw geslagen en hebben geen zin om steeds opnieuw een traject in te gaan. Uit onderzoek van het VUmc blijkt dat dak- en thuislozen zelf aangeven dat het systeem ingewikkeld is en zij daarom zorg mijden. Zij begrijpen de informatie niet goed en kunnen niet goed omgaan met bureaucratie. Dit kan komen door stress, een (lichte) verstandelijke beperking, psychiatrische kenmerken, een taalbarrière of een combinatie hiervan. Regelzaken via internet worden als zeer ingewikkeld ervaren.

Een ander knelpunt bij deze groep is dat er bepaalde voorwaarden vanuit de hulpverlenende organisaties worden gesteld. 'Zorgmijders' moeten bijvoorbeeld eerst 'detoxen' voordat hulpverlening kan plaatsvinden, of ze moeten eerst hun schulden afbetalen of hun zorgvraag beter kunnen benoemen.⁵⁰

Volgens de NZa gaat het met name om suboptimale organisatie van capaciteit, doordat er in de in-, door- en uitstroom van cliënten binnen de ggz-aanbieders ruimte is voor verbetering. Om deze stromen te verbeteren heeft KPMG acht regionale taskforces ingericht om de samenwerking te verbeteren (nog lopend). Onder meer is geconstateerd dat er onvoldoende kennis van en verbinding tussen alternatieven en/of afschalingsmogelijkheden in de regio is bij zorginstellingen, dat er onvoldoende 'uitstroombegeleiding' is en warme overdracht voor de cliënt en dat er in richtlijnen en protocollen geen duidelijke uitstroomcriteria zijn opgenomen.⁵¹

⁴⁶ We noemen hier alleen de groepen waar ook psychiatrische problematiek speelt of kan spelen.

⁴⁷ MEE 2017; Aanvulling over niet aangeboren hersenletsel uit: HHM 2017.

⁴⁸ NZa 2017.

⁴⁹ VWS 2016.

⁵⁰ Evenblij e.a. 2018; Rob 2017.

⁵¹ NZa 2017.

Een ander knelpunt is dat klinische capaciteit wordt afgebouwd, maar dat er nog onvoldoende ambulante zorg voorhanden is.⁵² Er zijn bijvoorbeeld onvoldoende vervolgvoorzieningen, zoals adequate huisvesting, dagbesteding of psychiatrische thuiszorg. Maar ook aan de ‘voorkant’ is onvoldoende ambulante zorg voorhanden. De beschikbare ambulante zorg verschilt per regio en ook zijn er grote fase- en zorginhoudelijke verschillen, blijkt uit een rapportage van het Zorginstituut.⁵³ Het gaat om verschillen in het bieden van geïntegreerde zorg zoals FACT-teams die organiseren, maar ook om herstel-faciliterende zorg, het organiseren van zorg vanuit het cliëntenperspectief (herstelacademies) en het nog niet op mensen met een (ernstige) psychische kwetsbaarheid ingericht zijn van generalistische voorzieningen.⁵⁴ Ook bij maatschappelijke opvanglocaties geldt dat er een tekort aan opvang is, wat de overdracht van cliënten bemoeilijkt. Daardoor stellen meer opvanglocaties regiobinding als voorwaarde voor opvang, wat weer als gevolg heeft dat cliënten in een andere gemeente geen opvang kunnen krijgen.⁵⁵ Daarnaast komt de ambulante zorg steeds meer in aanraking met patiënten met meervoudige problemen en een intensieve zorgbehoefte. Dat komt mede doordat lichtere patiënten bij de basis-ggz of praktijkondersteuner ggz terecht komen.⁵⁶

MEE constateert in algemene zin dat er onvoldoende capaciteit is, onvoldoende kwaliteit en dat er wordt afgeschoven vanuit de verschillende stelsels.⁵⁷

2.3.5. Samenwerking

Ten slotte wordt hier ingegaan op de samenwerking tussen instanties. Dit is een overkoepelend thema, omdat hier de drie voorgaande (toegang, bekostiging en passende zorg) samen komen; samenwerking kan zorgen voor toeleiding naar de juiste plek en de juiste vergoeding. Uit de onderzoeksrapporten komt echter naar voren dat het zorglandschap sinds de transitie in 2015 niet alleen onduidelijk is voor burgers, maar ook voor instanties en professionals. Toegangsmedewerkers van de Wmo 2015, beleidsmedewerkers en sociale wijkteams hebben onvoldoende kennis over 24-uurszorg en de Wlz, waardoor zij niet goed kunnen doorverwijzen als er Wlz-zorg nodig is.⁵⁸ Dat geldt ook voor door de gemeente gefinancierde cliëntondersteuners; zij blijken vooral kennis over de Wmo 2015 te hebben en een tekort aan kennis en ervaring wat betreft de Wlz.⁵⁹ Informatievoorziening en cliëntondersteuning wordt in elke regio weer anders georganiseerd.⁶⁰ Zorginstituut Nederland concludeert dat de grenzen tussen Wmo 2015 en Zvw en Wlz en Zvw meer verduidelijking behoeven, na onderzoek onder brancheorganisaties, cliëntorganisaties en indicatiestellers.⁶¹

Professionals voelen zich gebonden aan regels, budgetten en verantwoordelijkheden. Daardoor zijn zij terughoudend in het toepassen van maatwerk en houdt de professional zich strikt aan de regels als hij tegen grenzen aanloopt. Wanneer verschillende instanties tegen grenzen aanlopen en hier strikt mee omgaan, is het gevolg dat niemand zich verantwoordelijk voelt en er geen oplossing komt.⁶² Ondersteuningsvragen worden per domein opgepakt en elke zorgverlener heeft vooral kennis over zijn eigen domein.⁶³ Het speelveld op het gebied van regionale aansturing is te complex geworden. Hierdoor is het lastig om de ‘geza-

⁵² NZa 2017.

⁵³ Zorginstituut Nederland 2017.

⁵⁴ Zorginstituut Nederland 2017; Trimbos-instituut Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2017.

⁵⁵ Trimbos-instituut Praktijkttest toegankelijkheid maatschappelijke opvang 2017.

⁵⁶ Trimbos-instituut Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2017.

⁵⁷ MEE 2017.

⁵⁸ Zorginstituut Nederland 2016; HHM 2017; MEE 2017.

⁵⁹ Nationale ombudsman 2018.

⁶⁰ VWS 2016.

⁶¹ Zorginstituut Nederland 2016.

⁶² Nationale ombudsman 2018.

⁶³ MEE 2017; VWS 2016.

menlijkheid' te creëren die nodig is om systeemproblemen op te lossen. In 2017 heeft het overleg tussen de verschillende partners wel een meer gestructureerd karakter gekregen.⁶⁴

Hulpvragen van patiënten met (ernstige) psychiatrische problematiek zijn vaak domeinoverstijgend en regio-overstijgend. Wanneer meerdere partners en meerdere regio's verantwoordelijk zijn voor (een deel van) de hulpvraag, bestaat het risico dat geen enkele partij verantwoordelijkheid neemt en de (continuïteit van) zorg in gevaar komt. Goede samenwerking tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten, cliëntorganisaties, uitkeringsinstanties, politie, etc. is daarom noodzakelijk.⁶⁵ Hiervoor is al geconstateerd dat ook afwenteling tussen de verschillende domeinen voorkomt. Samenwerking (en minder domeindenken en minder denken in budgetten) kan dit voorkomen.⁶⁶

In de hiervoor genoemde rapporten blijkt dat gemeenten (die onder meer de Wmo 2015 uitvoeren) nog zoekende zijn naar hun rol. Uit het SCP-rapport blijkt dat Wmo-medewerkers zelf ook aangeven dat de wetgeving weinig flexibel is. De afstemming tussen gemeenten en zorgverzekeraars verloopt ook nog niet even soepel. Wmo-medewerkers ervaren schuring met de Zvw, Wlz en Participatiewet en geven aan dat dit ervoor zorgt dat zij minder maatwerk kunnen leveren. Zij hebben moeite met de 'grijze gebieden' en 'vage lijnen' tussen de Wmo 2015 en de Wlz; wanneer moeten zij doorverwijzen naar de Wlz, wanneer is er noodzaak tot 24-uurs zorg en in hoeverre moet de mantelzorger in deze afweging worden meegewogen? Gemeenten en zorgverzekeraars verschillen wel eens van mening onder welke wet de hulpvraag valt.⁶⁷ Ook neemt de ene gemeente niet zomaar de indicatie van een andere gemeente over als er verhuisd wordt⁶⁸, of gemeenten verwijzen in dat geval naar elkaar (moet je de indicatie aanvragen in de vertrek- of aankomstgemeente?).⁶⁹ Bij de afbakening tussen Wlz en Zvw is vooral onduidelijkheid over persoonlijke verzorging; verschillende beoordelaars blijken in de praktijk tot verschillende conclusies te komen over de vraag of er bij een cliënt sprake is van een behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop.⁷⁰

Niet in alle gemeenten vindt procesregie plaats als het gaat om doorstromen met betrekking tot wonen, zorg, welzijn en participatie. Dit speelt breder dan alleen bij ggz-patiënten, maar is relevant omdat er bij cliënten die zelfstandig gaan wonen, behoefte is aan regie en afstemming tussen gemeentelijke domeinen en instrumenten zoals de Wmo 2015. Het gaat om kwetsbare groepen, waaronder ggz-patiënten. Afspraken over uitstroom blijken nog maar mondjesmaat gemaakt te worden. Ook gesprekken met zorgverzekeraars komen moeilijk op gang en hebben nog niet geleid tot een gezamenlijke visie en uitvoeringsagenda. Er blijkt nog sprake te zijn van een organisatorische zoektocht hoe de regie en afstemming plaats moet vinden.⁷¹

Voorts wordt geconstateerd dat in de gevallen waar het wel lukt om een passende oplossing te vinden voor de patiënt, het bijna altijd gaat om professionals die naar eigen zeggen over hun eigen of wettelijke grenzen zijn heengegaan om dit tot stand te brengen. Geconstateerd wordt dat professionals dit niet goed vinden voelen, maar dat juist hierin de mogelijkheden

⁶⁴ Trimbos-instituut Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2017.

⁶⁵ Zorginstituut Nederland 2017.

⁶⁶ Rob 2017; VWS 2016; Vilans 2016.

⁶⁷ SCP 2018.

⁶⁸ Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland & MIND 2017; Zorginstituut Nederland 2016.

⁶⁹ Rob 2017.

⁷⁰ SCP 2018.

⁷¹ Platform31 2016.

tot verbetering gezocht moeten worden; daar waar mensen creatief zijn, over muren heen kijken en samenwerken.⁷²

⁷² Nationale ombudsman 2018; VWS 2016.

De problemen in het veld volgens de praktijk

3.1 Inleiding

Bij aanvang van het onderzoek hebben we het niet ontvangen van passende zorg ‘tussen wal en schip’ genoemd. In de gesprekken en casestudies is deze term gebruikt. Welke beelden hebben mensen als zij spreken over mensen met langdurige ggz problematiek die tussen ‘tussen wal en schip’ vallen? Tegen welke problemen lopen deze mensen, die zijn besproken in hoofdstuk 2, nu aan in de praktijk? Over welke mensen gaat het eigenlijk? En is er een ‘typering’ in probleemsituaties te maken?

Om zicht te krijgen op deze vragen heeft een serie gesprekken met cliëntenorganisaties, koepelorganisaties en professionals uit de praktijk plaatsgevonden. In totaal werden vijftien gesprekken gevoerd. Een overzicht van de respondenten staat in bijlage 3.

Men ontving vooraf een uitleg en een ‘leidraad’ met gespreksonderwerpen. Er werd een audio-opname van het gesprek gemaakt, die vervolgens werd uitgewerkt. Het verslag van het gesprek werd ter aanvulling en correctie aan de respondenten voorgelegd.

3.2 Analyse

De gespreksverslagen werden door twee onderzoekers geanalyseerd. Er werd in de interviews ingegaan op de achtergronden van het project en beleidsontwikkelingen in de zorg. Het belangrijkste doel was echter het aandragen van situaties waarin – volgens de respondent – sprake was van tussen-wal-en-schip-problematiek. Dat leidde tot een groot aantal voorbeelden. De discrepantie tussen de wenselijke en feitelijke oplossing vormde een eerste indicatie van situaties waarin mensen tussen wal en schip vallen. De onderzoekers hebben de voorbeelden vervolgens tot een aantal typeringen teruggebracht. De stap naar ‘typen’ werd gemaakt door in die verschillende situaties te zoeken naar de typering van kenmerken/aandoeningen/beperkingen in combinatie met de wenselijke en feitelijk gevonden oplossing. Deze typering werd besproken met de begeleidingscommissie en verder aangescherpt. Het resultaat was een typering van vijf situaties waarvan de indruk bestaat dat deze mensen ‘tussen wal en schip’ vallen. Deze typering diende als leidraad voor de selectie van

vijf cliënten voor een casusonderzoek. De resultaten van het casusonderzoek komen verderop in de rapportage aan de orde.

3.3 Geconstateerde problemen

In de interviews is gevraagd aan mensen welke problemen zij zien bij het verkrijgen van passende zorg. Welke groepen vallen ‘tussen wal en schip’ en welke problemen brengt dit met zich mee? Wat zijn de beelden die de respondenten in de interviews naar voren brengen? Aan de hand van verschillende citaten illustreren we een aantal voorbeelden van de wijze waarop de respondenten ‘tussen wal en schip’ definiëren.

Van kastje naar de muur

‘Het grootste knelpunt is de versnippering van de zorg voor mensen met psychische problemen, die ertoe leidt dat er vaak geen aansluiting is, en dat mensen met ingewikkelde problemen maar van de één naar de ander worden gestuurd. En soms helemaal nergens terecht kunnen. Vaak draaien ze kringetjes van crisisopvang-opvang-naar huis. Of ze zitten thuis en overleven daar, zonder dat er sprake is van herstel, connectie met de samenleving, of wat dan ook. De crisisdienst vangt iemand even op, maar daarna is er geen passende plek en gaat de persoon naar huis, zonder nazorg. In het huidige systeem “loont” het niet voor hulpverleners om blijvend betrokken te zijn bij cliënten.’
(vertegenwoordiger vanuit cliëntenperspectief)

Zou op Wlz-plek goed gedijen, maar krijgt daarvoor geen indicatie

‘Wij krijgen geregeld berichten over mensen die geen Wlz-indicatie krijgen omdat hun ggz-problematiek voorliggend wordt geacht, en daarbij hebben ze LVB, autisme, verstandelijke beperking, en dergelijke. Dan is heel duidelijk dat zo iemand op een bepaalde zorgplek goed zou gedijen, maar die aanbieder is dan alleen op Wlz ingekocht en dan kan het niet doorgaan.’
(vertegenwoordiger vanuit cliëntenperspectief)

Langdurige zorg, maar toch geen Wlz

‘Er zijn ook mensen waarvan iedereen zegt: ‘Was de Wlz er maar’, maar waarvan ook iedereen weet dat het geen zin heeft naar het CIZ toe te gaan. Men weet dat men drie jaar in een ggz instelling moet verblijven om voor die langdurige zorg in aanmerking te komen. Mensen met autisme bijvoorbeeld, waarvan je vrij zeker weet dat het langdurend is, dat dat niet zal overgaan.’
(vertegenwoordiger vanuit cliëntenperspectief)

Kip of ei: verstandelijk beperkt én psychische problemen

‘Als jij verstandelijk beperkt bent, dan heb je toegang tot de Wlz. Maar als de psychiatrische problematiek voorliggend is, dan is dat geen grondslag voor de Wlz. Dat zijn per definitie mensen die nu tussen wal en schip vallen. Want wat is er eerst? De kip of het ei? Mensen met een verstandelijke beperking hebben die niet van gisteren op vandaag. Maar het wordt soms wel na het achttiende jaar ontdekt.’
(vertegenwoordiger vanuit zorgaanbieder)

‘U bent niet mijn burger’

‘Neem mensen die aan het zwerven raken door echtscheiding of andere life-events. Ze belanden op een camping of vakantiepark ergens in het land. Doen ze een Wmo-aanvraag, dan zegt de gemeente: “U bent niet mijn burger”. Daar begint de cirkel: geen GBA-inschrijving kunnen doen, en vervolgens lukt de rest ook niet. Zij kunnen geen Wmo-aanvraag doen of krijgen geen beschikking, komen in het niemandsland genaamd “de opvang” terecht. De gemeente kijkt dan vaak richting de Wlz (want het is wel hele zware problematiek). Er is geen besef bij de gemeente dat die groep eigenlijk in de Wmo thuishoort.’

(vertegenwoordiger vanuit zorgaanbieder)

Zware zorg – geen Wmo?

‘Bij veel gemeenten wordt gedacht: “Wat een zware problematiek, dat zal wel Wlz zijn”. Dan wil men dat eerst het Wlz-indicatietraject wordt doorlopen. Het duurt lang voordat de afwijzing er is; daarna moet het Wmo-traject nog worden opgestart. Al met al ben je maanden verder en moet je maar hopen dat in die gemeente iets georganiseerd is, dat die passend aanbod geregeld heeft. In die periode vallen deze mensen tussen wal en schip.’

(vertegenwoordiger vanuit cliëntenperspectief)

Blijvende problematiek? Moeilijk in te schatten

‘Een typisch voorbeeld van de groep waar het vaststellen van de “blijvendheid” een probleem is, zijn jongeren met een LVB en een psychisch probleem die achttien jaar worden. Wellicht kunnen zij zelfstandig of begeleid zelfstandig leren wonen vanuit de thuissituatie, of vanuit de instelling waar zij wonen. Maar daarvoor is tijd en een veilige setting nodig. Deze jongeren hebben geen toegang tot de Wlz, want het is niet aangetoond dat deze groep blijvend is aangewezen op de Wlz. Er is immers nog een perspectief waarvan het maximaal haalbare nog niet bekend is. Vervolgens moet er dan natuurlijk wel zorg worden geboden en kom je bij de Wmo terecht. Daar gaat het in de praktijk mis. De Wmo zet steeds meer in op eigen regie en ambulante zorg. Er wordt bij deze mensen dus geen alternatief geboden voor de 24-uurs zorgsetting waar men vandaan komt.’

(vertegenwoordiger vanuit cliëntenperspectief)

Onduidelijke verwevenheid verstandelijke handicap en psychische problemen

‘Als de verstandelijke handicap en psychiatrische problematiek sterk verweven zijn, onscheidbaar eigenlijk, waarbij de mensen niet de verstandelijke mogelijkheden hebben om om te gaan met de psychische beperkingen, daar zou de verbreding van de Wlz een oplossing zijn. Maar dat geldt niet voor cliënten waar verwevenheid minder expliciet is, die periodiek of meer tijdelijk een vraag naar zorg met verblijf hebben.’

(vertegenwoordiger vanuit gemeenten)

3.4 Vijf groepen die ‘tussen wal en schip’ vallen

We zijn op basis van de verkennende interviews tot de volgende ‘profielschets’ van de belangrijkste groepen die tussen wal en schip lijken te vallen gekomen. Deze schets vormde het startpunt voor de te benaderen cases:

Type 1: ggz en andere problematiek (‘gecombineerde problematiek’)

De cliënt heeft naast een psychische stoornis ook een andere aandoening, beperking of handicap. Hierbij kan gedacht worden aan VG/LVB, verslaving of niet aangeboren hersenletsel. De combinatie van deze problematiek leidt tot een behoefte aan 24-uur ondersteuning en/of zorg (vaak de combinatie) die er zonder de (combinatie met de) psychische stoornis niet zou zijn. Deze cliënt heeft vaak

wel een indicatie of de mogelijkheid die te krijgen (soms Wmo, soms Wlz), dus de bekostiging is niet het primaire probleem, maar het lukt niet om passende zorg te krijgen om uiteenlopende redenen (geen aanbod of niet in de eigen omgeving, wachtlijsten, afbouw BW-bedden, instellingen die betreffende patiënten weigeren, e.d.). Deze cliënten kunnen snel ontregeld zijn door een gebeurtenis in de omgeving. Het is vaak niet te voorspellen wanneer iemand ontregeld raakt. Ze kunnen een bedreiging zijn voor zichzelf of hun omgeving en reageren sterk gedragsmatig. Het zijn veelal mensen die alleen wonen, omdat er vaak veel mis is gegaan in het cliëntsysteem. Deze groep wordt veelal niet in officiële cijfers meegenomen want ze hebben een indicatie en soort van zorg, maar niet de juiste.

Type 2. Wisselende intensiteit van ggz-problematiek waarbij de behoefte aan 24 uren zorg wisselt

De cliënt heeft ggz problematiek, maar deze problematiek wisselt in intensiteit, waardoor de behoefte aan zorg wisselend (maar wel blijvend) is. Waar dit type cliënt behoefte aan heeft is continuïteit en passende ondersteuning afgestemd naar intensiteit (flexibele zorg) op het moment dat de cliënt dat nodig heeft. Probleem is dat deze cliënt langdurig iets van bescherming nodig heeft, zonder precies te kunnen uittekenen wat dat dan precies oplevert, en of het blijvend is (en dat is voor de Wlz wel een criterium). Wmo is niet geschikt, omdat deze gericht is op bevorderen van zelfredzaamheid of een vorm van participatie, terwijl mensen vaak baat hebben bij rust (geen druk). Er kan een proces van herstel tot stand komen maar van tevoren is niet duidelijk tot hoever dat reikt, of herstel komt en hoe snel. Dit maatwerk met een persoonlijke benadering is in de praktijk moeilijk vorm te geven. Dit type patiënt wordt in het huidige stelsel af en toe losgelaten, terwijl er behoefte is aan langdurig 'meelopen' of vasthouden.

Type 3. Jongvolwassene met ggz-problematiek (18-/18+)

Deze cliënt krijgt problemen tijdens de overgang van de jeugd-ggz naar de volwassen zorg. Vanuit de Jeugdwet wordt ggz-zorg voor jongeren wel betaald, maar vanaf het bereiken van het achttiende levensjaar abrupt niet meer (tenzij gekozen wordt voor verlengde jeugdzorg, in sommige gemeenten gebeurt dat). Bij strikte hantering van de achttien jaar-grens is er derhalve geen directe aansluiting met de Wmo 2015, Zvw of Wlz.

Type 4. Zorgmijder, dak- en thuisloze

Deze cliënt klopt zelf nergens aan of houdt hulp af. Niemand neemt verantwoordelijkheid/voelt zich verantwoordelijk. Alleen het behandelen van GGZ aandoening is niet de sleutel voor mee kunnen doen op de lange termijn. Het helpt wel tijdelijk te behandelen (medicatie, verslavingszorg, etc), maar structureel is het niet genoeg. Als je die mensen weer loslaat dan gebeurt er weer van alles, gaan ze de teloorgang weer tegemoet. Problemen escaleren hierdoor totdat men zeer zwaar in de problemen zit (schulden, strafblad, dak-thuisloos).

Type 5. Niet aangeboren hersenletsel, meer specifiek Korsakov

Veel patiënten met niet aangeboren hersenletsel kampen met psychiatrische problematiek. Een voorbeeld hiervan zijn patiënten met Korsakov; zij bevinden zich op het raakvlak GGZ (bijvoorbeeld in verband met de actieve verslaving) en V&V (als er bijvoorbeeld sprake is van een verscheidenheid aan somatische klachten). Een indicatiesteller van het CIZ kan op basis van deze gegevens aangeven dat de GGZ-problematiek voorliggend is, terwijl een Korsakov-patiënt juist vanwege de comorbiditeit van somatische en psychische problematiek beter past in een verpleeghuis en dus meer gebaat zou zijn met een V&V-indicatie. Met de huidige wetgeving kan deze patiënt pas na drie jaar intramurale langdurige ggz-zorg instromen in de Wlz.

3.5 Omvang

3.5.1. Inleiding

In het kader van de opdracht is onderzocht of er meer zicht kon worden verkregen op de omvang van de groep mensen die ‘tussen wal en schip’ vallen. Uit de verkennende interviews kwam naar voren dat veel mensen met langdurige psychische problemen (later aangeduid als type 1 en type 2, zie vorige paragraaf) niet in beeld komen bij het CIZ. Er wordt op basis van de grondslag ‘psychische problemen’ op voorhand afgezien van een tijdrovend indicatietraject. Ook kunnen (al dan niet terechte) interpretaties van de regelgeving tot gevolg hebben dat een cliënt niet in beeld komt. Het aantal mensen met psychische problemen dat wél in een CIZ-traject komt, en van wie de aanvraag voor Wlz-zorg wordt afgewezen, geeft derhalve geen beeld van de werkelijke omvang van deze groep. Om die reden kunnen de cijfers van het CIZ geen uitsluitsel geven over de omvang van de groep.

Er zijn wel andere cijfers beschikbaar, maar deze cijfers zien niet sec op personen die ‘tussen wal en schip’ vallen. Ook is er risico op dubbeltellingen, omdat mensen in verschillende registraties vertegenwoordigd zijn. Deze cijfers gebruiken we hieronder met enige voorzichtigheid, zodat een inschatting kan worden gemaakt aan welke orde van grootte gedacht kan worden. Het gaat derhalve om een indicatie van de mogelijke omvang van personen die tussen wal en schip vallen.

3.5.2. Inschatting

Hieronder is een aantal bronnen opgenomen waaruit kan worden opgemaakt dat het aantal personen dat tussen wal en schip valt, aanzienlijk is.

Onderzoek HHM

Begin 2017 heeft onderzoeksbureau HHM in opdracht van VWS een onderzoek verricht naar de omvang van het aantal mensen dat toegang tot de Wlz zou krijgen als de grondslag psychische stoornis zou worden toegevoegd aan artikel 3.2.1 van de Wlz. De schatting is gebaseerd op een digitale uitvraag bij alle zorgaanbieders die zorg verlenen aan de doelgroep. De doelgroep bestaat uit mensen met een psychische stoornis, die vanwege die stoornis (eventueel in combinatie met andere aandoeningen of handicaps) blijvend behoefte hebben aan permanent toezicht en/of 24 uur zorg in de nabijheid. Die zorg wordt nu geleverd vanuit:

1. Wmo 2015 (beschermd wonen en maatschappelijke opvang);
2. De Zvw (dbc 1^e jaar, ggz-b 2^e en 3^e verblijfsjaar);
3. Wlz: voortgezet verblijf, ggz-b indicatie.

NB: Niet opgenomen in de schatting is de doelgroep 18-/18+, en de mensen die weliswaar langdurig maar niet blijvend zorg of toezicht nodig hebben.

HHM constateert dat het hier gaat om een groep van zo’n 11.750 tot 16.250 cliënten die mogelijk toegang zouden krijgen tot de Wlz volgens de nieuwe grondslag. Dat is 25%-30% van het aantal cliënten dat nu zorg ontvangt vanuit één van bovenstaande kaders. Deze mensen verblijven momenteel vooral bij RIBW instellingen. Daarbij wordt opgemerkt dat ca. 50% van deze groep via een andere grondslag reeds zorg ontvangt vanuit de Wlz. De groep die door HHM naar voren is gekomen, is niet per definitie hetzelfde als de groep die tussen wal en schip valt.

Meldingen van personen met verward gedrag

Een mogelijke aanwijzing is het aantal meldingen van personen met verward gedrag. Het gaat om ‘mensen die de grip op hun leven lijken te verliezen, waardoor het risico aanwezig is dat zij zichzelf of anderen schade berokkenen’. Het aantal meldingen bij de politie van

personen met verward gedrag is stijgende, wat overigens ook kan komen doordat er bij de politie meer aandacht is voor deze categorie. In 2017 zijn 83.501 meldingen binnengekomen. Deze meldingen gaan niet uitsluitend over mensen met psychische problematiek die geen passende zorg krijgen ('tussen wal en schip'). Het kan ook gaan om personen die wél zorg krijgen, of om mensen die tijdelijk verward waren en geen langdurige zorg nodig hebben.⁷³

Multiprobleemgezinnen

Ook het aantal multiprobleemgezinnen stijgt. Bij een multiprobleemgezin gaat het om een gezin met minstens één volwassene en minstens één kind van 0-18 jaar, die samenleven in een gezamenlijk huishouden waarin problemen bestaan in elk van de volgende kernprobleemgebieden: op sociaaleconomisch gebied, op psychosociaal gebied bij volwassene(n), en/of op psychosociaal gebied bij jongeren). Daarnaast wordt aan deze definitie toegevoegd dat dit gezin al meer dan 3 jaar hulp ontvangt. Hulp is verder niet gespecificeerd.⁷⁴ In 2017 is het aantal multiprobleemgezinnen 25.896. Het aantal gezinnen waar één van de drie kernprobleemgebieden speelt (en waar wellicht niet altijd hulp is) is veel groter; 228.480 ouders hebben psychosociale problemen en onder kinderen is dit aantal 252.652. Het is aannemelijk dat deze groep niet in zijn geheel is opgenomen in de schatting van bureau HHM, omdat gebruik wordt gemaakt van een andere definitie. Als geen van de ouders bekend is bij een ggz instelling, zal deze niet in de schatting meegenomen zijn. Dat geldt ook voor gezinnen waarin een kind onder de 18 jaar een psychosociaal probleem heeft.

Korsakov

Het Kenniscentrum Korsakov schat in dat momenteel in Nederland 8.000 – 10.000 mensen het syndroom van Korsakov hebben. Niet bij al deze mensen is een diagnose vastgesteld. Slechts een deel is volgens het Kenniscentrum in zorg. In Nederland zijn 1.500 – 2.000 mensen met de diagnose Korsakov die zorg ontvangen. Een groot deel van de mensen met Korsakov krijgt geen zorg. Onze inschatting is dat het gaat om circa 6.000 mensen.

Dak- en thuislozen

Het aantal personen dat in 2015 een beroep deed op de maatschappelijke opvang is tenminste 58.000, waaronder meer dan 4.000 jongeren.⁷⁵ Uit verschillende onderzoeken blijkt dat zo'n 50-60% van de populatie te maken heeft met psychiatrische problematiek (waaronder verslaving).⁷⁶ Dit is mede afhankelijk van de plek waar deze onderzoeken worden uitgevoerd; in de nachtopvang in Utrecht was in 2016 bijvoorbeeld sprake van 90% psychiatrische problematiek.⁷⁷

3.5.3. Conclusie

Om een indruk te krijgen van de omvang van de vijf groepen die tussen wal en schip lijken te vallen, is aansluiting gezocht bij verschillende rapportages en cijfers die hierover zijn verschenen. Er worden de laatste jaren verschillende groepen genoemd die tussen wal en schip

⁷³ CBS cijfers meldingen 2017, registratiecode E33. De achterliggende cijfers laten zien dat 22% van deze personen een Wmo voorziening ontvangt (in 2016), 27% van deze personen heeft een diagnose in de GGZ (in 2014) en 17% heeft een ziekenhuisopname gehad (in 2016). Er is overlap in de cijfers; deze percentages kunnen over dezelfde personen gaan.

⁷⁴ Cijfers Nederlands Jeugdinstituut, <https://www.nji.nl/Multiprobleemgezinnen-per-provincie-en-gemeente>, geraadpleegd 24 augustus 2018.

⁷⁵ Cijfers Federatie opvang, *in opdracht van het ministerie van VWS*, 8 december 2016. Federatie Opvang zegt zelf dat het aantal waarschijnlijk hoger ligt, omdat er tenminste 13 locaties van maatschappelijke opvang zijn die geen lid zijn van Federatie opvang, de hulpvraag daar is dus niet meegeteld. De bracheorganisatie heeft onder haar leden zo'n 70 maatschappelijke opvang, vrouwenopvang en beschermd wonen/begeleiding.

⁷⁶ Onder meer <https://zienn.nl/nieuws/2vande3geenhulpbijafbouwschulden/>

⁷⁷ <http://www.opvang.nl/site/item/onderzoek-naar-nachtopvang-en-crisisopvang-utrecht>, 9 november 2016.

zouden vallen. Het lastige is dat er steeds met andere definities wordt gewerkt, waardoor het onmogelijk is een inschatting te maken van de eventuele overlap.

Het bleek niet mogelijk om een goed beeld te krijgen van het aantal mensen dat moeite heeft om passende zorg te krijgen. De cijfers op zichzelf doen echter wel vermoeden dat het aantal personen met psychische problematiek die tussen 'wal en schip' vallen als een omvangrijk probleem te classificeren is.

Casestudies en expertmeeting

4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zijn we op basis van de verkennende interviews tot een ‘profiel-schets’ gekomen van de belangrijkste groepen die tussen wal en schip lijken te vallen. Deze schets van vijf typen vormde het startpunt voor de te benaderen cases voor het casestudy-onderzoek. Met behulp van deze onderzoeksmethode is getracht gedetailleerd inzicht te krijgen in alle aspecten van problemen waar mensen die tussen wal en schip vallen mee te maken krijgen.

De uitkomsten van de casestudies vormden de input voor de expertmeeting, waarin de belangrijkste problemen werden geïnventariseerd en werd gezocht naar mogelijke oplossings-richtingen.

4.2 Methode

De casestudies waren gericht op de ‘patient journey’ die de zorgvrager doorloopt. Per onderscheiden type is een voorbeeldsituatie gezocht via de meest betrokken zorgverlenende instantie, via het netwerk van betrokken onderzoekers, of via de sleutelpersonen die we hebben geïnterviewd. Bij de werving is gebruik gemaakt van een informatieblad voor cliënten en hulpverleners. Ook is gebruik gemaakt van toestemmingsformulier: elke cliënt (of diens vertegenwoordiger) is toestemming gevraagd andere betrokkenen te mogen spreken en eventueel informatie over indicatiebesluiten en andere achtergrondinformatie in te mogen zien.

Het verzamelen van casestudies bleek lastiger dan vooraf verwacht. We hebben per onderscheiden type verschillende zorginstellingen en sleutelfiguren benaderd, maar om uiteenlopende redenen kon het niet altijd tot samenwerking komen. Vrijwel alle zorgverleners gaven aan dat zij cases kenden die mogelijk binnen onze onderscheiden types zouden vallen, maar er was bijvoorbeeld geen tijd vanwege drukte op de afdeling, de patiënt wilde niet meewerken, of de case bleek nadat contact was gelegd toch niet bruikbaar. Het was relatief gemakkelijk om cases te vinden binnen het door ons onderscheiden type 1 en 2: multiproblematiek en wisselende intensiteit zijn twee klassieke beelden die veelvuldig voorkomen in de ggz. Bij type 4, zorgmijders, was het lastiger omdat dit type patiënt vaak niet in beeld is. We

hebben bij dit type ervoor gekozen om een patiënt te benaderen die inmiddels wel in beeld is, maar een langdurige voorgeschiedenis van ‘zorgmijder’ achter de rug heeft. De vijf cases die uiteindelijk geselecteerd zijn, zijn niet één op één in te delen bij de vijf types die we onderscheiden hebben. Bij elke ggz-patiënt is een unieke constellatie van kenmerken en omstandigheden. Er is bij de verwerving van de casus gestreefd om de essentie van de verschillende typering in het onderzoek te betrekken. De typering is gebruikt om tot een variatie aan cases te komen.

Bij elke case is zoveel mogelijk vanuit drie perspectieven gekeken: cliënt, naastbetrokkene en zorgverlener. Zoveel als mogelijk vond zowel met de cliënt, naastbetrokkene als zorgverlener een gesprek plaats, zodat alle perspectieven aan bod kwamen. Vanuit pragmatisch oogpunt of in één geval omdat de cliënt zelf aangaf niet in gesprek te willen, is dit niet altijd gelukt. Daarnaast zijn relevante documenten opgevraagd, zoals indicatiebesluiten. De vragenlijsten zijn opgesteld vanuit het cliëntperspectief. De nadruk lag op de ‘tussen wal en schip’-situatie van dat moment en het proces dat hieraan voorafging. Maar ook dan kan de problematiek al gedurende een langere periode spelen. Met de respondenten zijn de problemen op de verschillende domeinen beschreven. Hierbij is de Zelfredzaamheidsmatrix (ZRM) gebruikt. De gehanteerde vragenlijst is opgenomen in bijlage 5.

Van elk interview is een audio-opname gemaakt, die volledig is uitgeschreven. De interview-verslagen zijn vervolgens per casus verwerkt in een uitgebreide casusbeschrijving, die een samenvatting bevat met de voornaamste problemen, ingedeeld naar de vier categorieën uit het vorige hoofdstuk (1) toegang tot zorg, 2) zorginkoop, 3) passende zorg/aanbod van zorg en 4) samenwerking tussen partijen). In bijlage 7 zijn de uitgebreide casusbeschrijvingen van de vijf casussen opgenomen.

4.3 Infographics

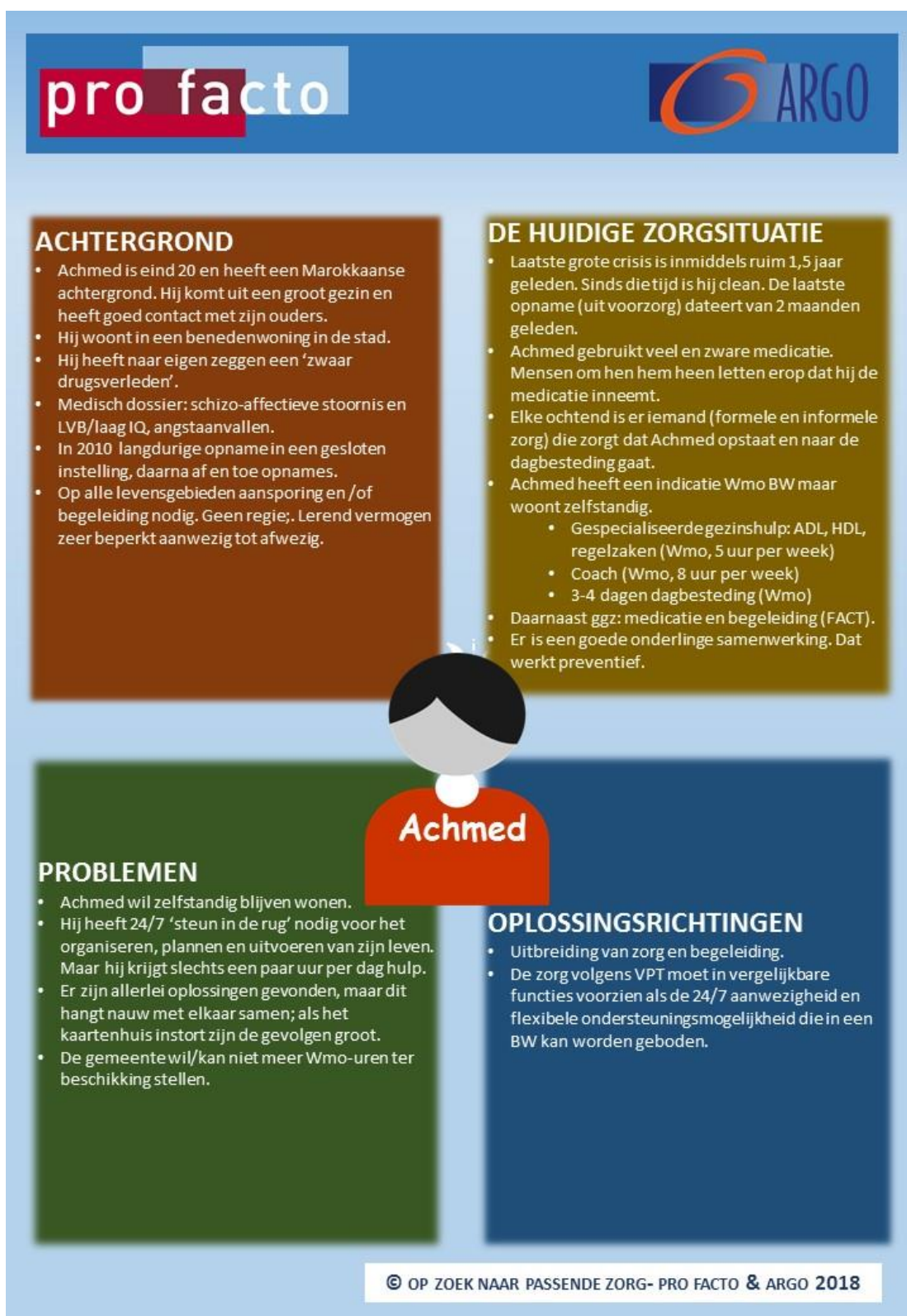
Ter informatie zijn de ontwikkelde infographics van elke casus opgenomen. Per casus is de achtergrond en de huidige zorgsituatie aangegeven. Daarnaast zijn de problemen en de mogelijke oplossingen volgens betrokkenen vermeld. Deze ‘oplossingsrichtingen’ vallen niet onder de verantwoordelijkheid van de geraadpleegde experts of de onderzoekers; ze zijn door de betrokkenen in de praktijk rond de casus aangedragen.

Type 1: Ggz en andere problematiek: Sanne



Met 'Oplossingsrichtingen' wordt bedoeld: de mogelijke oplossingen die de direct betrokkenen rond deze casus zien.

Type 2: wisselende intensiteit: Achmed



Met 'Oplossingsrichtingen' wordt bedoeld: de mogelijke oplossingen die de direct betrokkenen rond deze casus zien.

VPT = Volledig Pakket Thuis

Type 3: Jongvolwassenen met ggz-problematiek (18-/18+): Lisa

pro facto



ACHTERGROND

- Lisa is 18 jaar en heeft een emotieregulatiestoornis.
- Rond haar vijftiende kon ze niet meer thuis wonen en belandde ze in de hulpverlening.
- Eerst een huis gedeeld met 1 meisje met 24/7 oproepbare begeleiding.
- Dat ging mis => begeleidde kamerbewoning (BKB).
- Dat was 'te zelfstandig' => behandelgroep (=24-uurswoonsetting bij jeugdzorgaanbieder).
- Toen dat goed ging => terug naar BKB.
- 17-jarige Lisa zou uitstromen naar zelfstandig wonen, maar toen werd ze zwanger.

DE HUIDIGE ZORGSIITUATIE

- Lisa's baby is nu bijna 2 maanden.
- Lisa woont op zichzelf met 4 uur individuele ambulante Wmo-begeleiding van haar vertrouwde hulpverlener via een aanbieder van jeugd-, ggz- en opvoedhulp.
- Woning obv een 'woonurgentie' voor 'proefwonen':
Woonurgentie is een samenwerkingsverband van woningcorporaties. Woningzoekenden met een woonurgentie krijgen voorrang bij die organisaties.
- Proefwonen: de zorginstelling betaalt een jaar het appartement voor het huurcontract overgaat op naam van de cliënt. Gedurende dat jaar is zorg/begeleiding een voorwaarde.



Lisa

PROBLEMEN

- Moeilijke overgang van Jeugdwet naar Wmo.
- Gemeente vond meer dan 2,5 uur begeleiding eerst niet nodig. Maar Lisa's zorgaanbieder geeft alleen maar 'zware' ambulante begeleiding en Lisa wilde haar eigen hulpverlener houden.
- Volgens hulpverlener is minimaal 4 uur per week nodig voor jonge moeders.
- Indicatie hangt samen met proefwonen; bij lagere indicatie komt Lisa op straat te staan.
- Herindicatie; steeds hetzelfde verhaal vertellen aan steeds andere mensen.
- Woning zoeken via proefwonen is frustrerend; Lisa kwam steeds niet door 'portiekcheck' heen of woningen waar ze mocht kijken bleken later niet beschikbaar voor proefwoners.

OPLOSSINGSRICHTINGEN

- Meer 'driehoeks'samenwerking tussen gemeente, woningcorporaties en zorgaanbieders.
- Langduriger (Wmo/jeugd)indicaties geven meer continuïteit.
- Meer uren beschikbaar stellen zolang dat nodig is: aandacht voor baby!
- Betere informatie vanuit woningcorporaties over voorwaarden proefwonen.
- Eén 'casemanager'/contactpersoon vanuit gemeente/wijkteam.
- Vloeiende overgang van Jeugdwet naar Wmo.

OP ZOEK NAAR PASSENDE ZORG © PRO FACTO & ARGO 2018

Met 'Oplossingsrichtingen' wordt bedoeld: de mogelijke oplossingen die de direct betrokkenen rond deze casus zien.

Type 4: zorgmijders, thuis- en daklozen: Bram



Met 'Oplossingsrichtingen' wordt bedoeld: de mogelijke oplossingen die de direct betrokkenen rond deze casus zien.

Type 5: Niet aangeboren hersenletsel/Korsakov: Toon

pro facto



ACHTERGROND

- Toon is begin zestig.
- Hij woont sinds 10 jaar in een instelling voor mensen met Korsakov.
- Toon is machine bankwerker/monteur in de fijnmetaal. Na een dienstverband van 29 jaar is hij door reorganisatie ontslagen. Hij kreeg geen nieuw werk, belandde in sociaal isolement en sindsdien is het drinken begonnen.
- Hij is verscheidene keren van de trap gevallen en viel verschillende malen met een brandende sigaret in slaap.
- Hij is kortdurend opgenomen geweest in een verslavingskliniek. Na thuiskomst ging het weer mis.
- In de instelling waar hij nu woont, is het beeld stabiel. Hij had eerder een vakantiehuisje, alshijdaar heen ging dronk hij, maar dat heeft hij nu verkocht.
- Toon werkt op de sociale werkplaats.
- Sinds opname heeft Toon weer contact met familieleden.

DE HUIDIGE ZORGSITUATIE

- Toon heeft blijvende ondersteuning nodig bij het organiseren, plannen en regelen van zijn leven.
- Hij woont in een leefgroep van zeven personen op het terrein van de instelling voor mensen met Korsakov.
- Zij zorgen gezamenlijk voor het huishouden; ze koken, verzorgen activiteiten en maken de eigen kamer schoon.
- Toen Toon 10 jaar geleden binnen kwam, kreeg hij AWBZ. Daarna kreeg hij een verlengde GGZ-4C indicatie (eerste grondslag psychiatrie, tweede somatisch). CIZ geeft negatief advies Wlz, omdat diagnose Korsakov niet is gesteld. Oordeel CIZ: 'Er is sprake van alcoholmisbruik. Dat zijn psychiatrische problemen, geen indicatie mogelijk.'
- De oudere broer van Toon heeft zijn financiën op orde gebracht. Nu beheert Toon die weer zelf. Toon is momenteel ernstig ziek. Hij zit in de ziektewet. Hij wordt binnenkort geopereerd en daarna start chemotherapie. Daarnaast heeft Toon suikerziekte.



Toon

PROBLEMEN

- Toon zit in een instelling voor Wlz-zorg, maar zijn indicatie is Wmo BW.
- CIZ vindt dat er sprake is van alcoholisme (en niet Korsakov) en daarom is er geen Wlz-indicatie afgegeven. Zorgverleners vinden dat er geen sprake is van alcoholisme. Toon heeft in de instelling geen drang naar alcohol. Andere bewoners in de instelling zonder diagnose Korsakov hebben wel Wlz-indicatie.
- Het is niet zeker dat Wmo-indicatie wordt verlengd. De gemeente bezint zich op de vraag of zij wel langdurige zorg moeten bekostigen. Toon ervaart stress hierover.

OPLOSSINGRICHTINGEN

- Toon kan niet zelf invulling geven aan zijn dag, onder begeleiding lukt het hem allemaal wel. Er is een blijvende indicatie nodig.
- De zorginstelling waar hij verblijft is voor hem wel passend, hier zijn geen problemen.
- De zorgbehoefte zou centraal moeten staan en niet de diagnose die iemand heeft gekregen.

© OP ZOEK NAAR PASSENDE ZORG - PRO FACTO & ARGO 2018

Met 'Oplossingsrichtingen' wordt bedoeld: de mogelijke oplossingen die de direct betrokkenen rond deze casus zien.

4.4 Expertmeeting

Voor de expertmeeting zijn de vijf uitgebreide casusbeschrijvingen verwerkt tot vijf infographics met de belangrijkste achtergrondinformatie over levensloop, zorggeschiedenis, zorgvraag en zorgproblemen.

Voor de bijeenkomst, die plaatsvond op 14 juni 2018, zijn in overleg met de begeleidingscommissie, deskundigen uitgenodigd op het gebied van indicatiestelling, beleid, wet- en regelgeving en inhoudelijk deskundigen. Een lijst van deelnemers is opgenomen in bijlage 6.

Er is gewerkt met een carroussel-werkvorm: om zoveel mogelijk verschillende invalshoeken te belichten zijn de deelnemers ingedeeld in groepen van circa vier personen. Elke case had een eigen tafel. Elke groep besprak per tafel de problemen en mogelijke oplossingen onder leiding van een onderzoeker op basis van de infographic. De resultaten werden geordend aan de hand van de vier thema's (toegang, indicatie, passende zorg en samenwerking). Elke vijftien minuten draaide elke groep door naar een volgende tafel. Aan het eind van de bijeenkomst vond een korte terugkoppeling per tafel/casus plaats op genoemde thema's. Dit vormde de input voor de analyse in het volgende hoofdstuk.

Analyse

5.1 Inleiding

In dit onderzoek zijn via verschillende methoden problemen met het vinden van passende zorg geïnterviewd; via documentstudie, interviews met sleutelfiguren en een vijftal casestudies. In dit hoofdstuk volgt een analyse van de geïnterviewde problemen. Dat betekent dat de problemen die psychiatrische patiënten tegenkomen in de praktijk, hier geabstraheerd zijn naar zogenoemde grondoorzaken waardoor zij onvoldoende toegang tot passende zorg krijgen.

Het analysekader dat gebruikt is in dit onderzoek bestaat uit vier thema's: toeleiding tot zorg, bekostiging, passende zorg en samenwerking.⁷⁸ De problemen die ervaren worden in de zorg voor mensen met een psychische stoornis (in combinatie met een andere beperking en/of complexe omstandigheden) zijn onder deze vier thema's ondergebracht. In de paragrafen 5.2 t/m 5.5 zijn de knelpunten per thema toegelicht.

5.2 Toeleiding tot zorg

Onder toeleiding tot zorg verstaan we de wijze waarop mensen toegang krijgen tot langdurige zorg vanuit de Wlz, Wmo 2015 of Zvw. Waar en hoe kunnen mensen bijvoorbeeld een aanvraag indienen? Hoeveel moeite kost hen dat, zijn mensen op de hoogte van alle mogelijkheden en weten zij waar zij moeten zijn?

De analyse heeft geleid tot drie grondoorzaken die leiden tot problemen met de toeleiding tot zorg. Deze zijn hieronder toegelicht.

1. *De veelheid aan loketten levert onduidelijkheid op voor cliënten.*

⁷⁸ Dit analysekader is toegepast bij alle onderzoeksmethoden; bij de documentstudie, bij de casestudies en bij de expertmeeting. Het is niet toegepast bij de interviews in de verkennende fase, omdat dit inventariserende interviews waren.

Toelichting:

Clënten met gestapelde problematiek zijn voor de behandeling van deze problematiek aangewezen op zorg en ondersteuning die op grond van verschillende wetten wordt betaald, waaronder Wlz, Zvw, Wmo 2015 en soms (verlengde) Jeugdwet. Daarnaast is er binnen het stelsel van langdurige zorg soms ook overgang van de ene naar de andere wet en is samenloop mogelijk. In de praktijk komt het vaak op de cliënt zelf (of zijn omgeving) aan om bij het juiste loket de juiste zorg of ondersteuning aan te vragen. De cliënt is daarmee zelf verantwoordelijk om te bepalen welk probleem bij hem 'voorliggend' is en op basis van welke wet (en daarmee: bij welk loket) er dan een aanvraag gestart moet worden. Voor cliënten is dit lastig, zo niet onmogelijk.

De doelgroep die deze zorg bij gestapelde problematiek nodig heeft, is soms nauwelijks in staat normale dagelijkse bezigheden uit te voeren, laat staan goed uit te zoeken bij welke loketten hij/zij moet aankloppen voor welk soort zorg. Wanneer men dan een afwijzing ontvangt of er op voorhand al niet aan begint is de kans groot dat deze cliënten het er bij laten zitten. In de interviews met deskundigen uit de praktijk is dit aangeduid als 'van het kastje naar de muur'. De ondersteuning van een hulpverlener of vertrouwenspersoon om toch door de aanvraagprocedure heen te komen is dan wezenlijk; niet iedereen heeft echter zo iemand naast of achter zich staan. De mogelijkheid van een cliëntondersteuner is niet bij iedereen bekend. Ook verschilt de cliëntondersteuning per wet en heeft de cliëntondersteuner Wmo niet voldoende kennis van de Wlz, blijkt uit de documentstudie.

2. Bij Wmo-indicatiestellers en zorgverleners bestaan verschillende interpretaties van de toelatingscriteria voor de verschillende wetten (Wmo 2015, Wlz, Zvw).

Toelichting:

Uit de documentstudie kwam al naar voren dat het niet alleen voor cliënten lastig is te bepalen waar zij zorg moeten halen, maar ook bij zorgaanbieders en Wmo-indicatiestellers is niet altijd voldoende kennis voorhanden over de (toelatingscriteria tot) verschillende wetten. Tijdens de interviews, bij de casestudies en bij de expertmeeting zijn we verschillende interpretaties tegen gekomen van de verschillende wetten en regels. Eén van de opvattingen van Wmo-indicatiestellers is dat zorg vanuit de gemeente alleen gegeven kan worden als er geen 'langdurige' zorg nodig is; 'de Wlz is voorliggend'. Terwijl voor de toelating tot de Wlz (zoals geïndiceerd door het CIZ) dat niet het enige criterium is en het dus best kan voorkomen dat een cliënt levenslang (een indicatie voor) beschermd wonen vanuit de Wmo 2015 nodig heeft. Ook signaleerden we de opvatting onder zorgaanbieders en Wmo indicatiestellers dat 'intensieve zorg' geen Wmo-taak is. Door deze interpretatieverschillen kan een doorschuiven van het ene stelsel naar het andere (vaak van Wmo 2015 naar Wlz) ontstaan en/of worden niet alle mogelijkheden verkend.

De andere opvattingen over wet- en regelgeving lijken met name voor te komen onder indicatiestellers die Wmo-zorg indiceren. Zij interpreteren de toelatingscriteria voor de Wlz soms anders dan ze zijn bedoeld, waardoor geen Wmo indicatie wordt afgegeven en mensen worden doorverwezen naar de Wlz (waar zij vervolgens ook geen indicatie krijgen). Uit het rapport van de Algemene Rekenkamer kwam naar voren dat de indicatiestelling en toepassing van de Wlz door het CIZ eenduidig plaatsvindt.

Ook de mogelijkheden van de overgang van Jeugdwet naar Wmo 2015 lijken niet altijd goed benut te worden. De mogelijkheid om jeugdzorg te kunnen verlengen tot 23 jaar, waardoor een meer vloeiende overgang van Jeugdwet naar Wmo 2015 kan plaatsvinden, wordt niet door alle gemeenten toegepast (of is niet bekend).

3. *Bij cliënten met gestapelde problematiek ontbreekt het vaak aan actuele en integrale diagnostische informatie*

Toelichting:

Voor een goede toeleiding naar passende zorg is een goede diagnose en probleemdefinitie bij cliënten met gestapelde problematiek cruciaal. De gevolgen van onvolledige diagnostiek, of het niet beschikbaar zijn van informatie uit eerdere diagnostiek, kunnen groot zijn: de bepaling van de ‘grondslag’ en het opstellen van een integraal zorgplan wordt bemoeilijkt en mensen komen op de ‘verkeerde plek’ terecht. Zo kan één afzonderlijk probleem onvoldoende reden zijn voor langdurige zorg, maar kan de combinatie van problemen blijvende zorg nodig maken. In het geval de diagnose gesteld is vóór het 18^e levensjaar, wordt bovendien deze diagnose niet meegenomen.

Deskundigen uit de praktijk benoemen deze verwevenheid van verschillende problemen als een vraagstuk van ‘kip of ei’: hoe beïnvloeden de verschillende problemen elkaar en wat is de causaliteit in de problematiek? Zo komen de psychische problemen bij Ahmed door de beperkte verstandelijke vermogens in een ander daglicht te staan. Als de verstandelijke beperking de oorzaak is van de psychische problemen, dan zou een Wlz indicatie op zijn plek zijn. Kijkt men echter alleen naar de psychische problemen of beschouwt men die als voorliggend, dan wordt Wlz voor Ahmed afgewezen.

In de casestudies werd een aantal situaties aangetroffen waar – vanuit het perspectief van de ‘patient journey’ – sprake was van versnipperde en veelal verouderde informatie over de problemen van de cliënt, terwijl de verwevenheid van de problemen juist om integrale diagnostiek en een samenhangend plan vraagt. Een voorbeeld is Bram, die naast een verslaving ook een psychiatrische stoornis heeft en functioneert op lvb niveau. Tijdens interviews en de expertmeeting kwam naar voren dat vaak de diagnostiek teveel centraal staat en niet de zorgbehoefte van de patiënt. Vaak komt de samenhang in de problemen stap-voor-stap, met vallen en opstaan tot stand.

5.3 Zorginkoop

Onder bekostiging verstaan we de wijze waarop de zorg wordt bekostigd.

De analyse heeft geleid tot drie grondoorzaken die leiden tot problemen met de bekostiging. Deze zijn hieronder toegelicht.

4. *De huidige wijze van financieren en zorginkoop in de Wmo 2015 draagt bij aan verminderde keuzemogelijkheden voor cliënten.*

Toelichting:

Elke gemeente koopt op eigen wijze zorg in, soms in samenwerking met andere gemeenten, en stelt eigen criteria voor het toewijzen van die zorg. Voor cliënten met gestapelde problematiek is soms een aanbod nodig dat niet is ingekocht door de gemeente. De cliënt is dan aangewezen op zorg die minder passend is of moet proberen de zorg te verkrijgen van een gespecialiseerde zorgaanbieder verder weg. In de casestudies zagen we dit knelpunt terug bij Bram en Ahmed. In het geval van Bram heeft de gemeente voor het komende jaar bijvoorbeeld afspraken gemaakt met één zorgaanbieder voor beschermd wonen, terwijl

Bram graag begeleiding bij hem thuis zou ontvangen. In die gemeente is echter de norm gesteld dat indien de zorg thuis boven een aantal uren uitkomt, cliënten gebruik moeten maken van beschermd wonen.

Het idee van het pgb-model in de Wlz en Wmo 2015 en de zorg in de Zvw was dat cliënten zelf konden en zouden gaan kiezen waar de zorg gehaald zou worden. In de praktijk pakt dit in niet zo uit en is er verminderde keuzevrijheid; er is vaak één aanbieder waar de zorg wordt ingekocht, soms ook met wachtlijsten. De bovenstaande voorbeelden van Bram en Achmed geven hiervan een illustratie.

5. *Gemeenten hebben geen financiële prikkel om preventieve zorg in te kopen; zorgverzekeraars betalen eventuele crisisopvang*

Toelichting:

Patiënten met gestapelde problematiek hebben een wisselende intensiteit aan zorg nodig. De flexibiliteit om op en af te schalen wordt gehinderd doordat de bekostiging van zorg bij verschillende partijen ligt. Een voordeel voor de één (minder dure zorg in een instelling) levert nadelen op voor de ander (bijvoorbeeld: meer langdurige zorg of preventiekosten binnen de Wmo). Hierdoor worden problemen onvoldoende vanuit een lange(re) termijnvisie behandeld. De begeleiding en zorg die cliënten ambulantly ontvangen, is vaak van korte duur of weinig intensief. Deze ambulante zorg kan echter op lange termijn crisisopnames voorkomen en is daarmee preventieve zorg. Crisisopnames zijn duur en worden vanuit een andere financier betaald (Zvw). Voor gemeenten is er geen directe financiële prikkel om meer preventieve zorg te verlenen.

5.4 Passende zorg

Onder passende zorg verstaan we het zorgaanbod. Hierbij gaat het erom of iemand zorg ontvangt die aansluit bij de problematiek die deze persoon ervaart.

De analyse heeft geleid tot vijf grondoorzaken die leiden tot problemen met passende zorg. Deze zijn hieronder toegelicht.

6. *Kortdurende indicaties (Wmo 2015, Zvw) en het niet weten of deze verlengd worden leveren stress op voor mensen met (langdurige) gestapelde psychiatrische problematiek*

Toelichting:

De systematiek rond indicatiestelling en bekostiging leidt er toe dat veel zorg voor een beperkte periode wordt toegekend, ondanks het feit dat de problemen voorzienbaar langdurig zijn. In de interviews met professionals uit de praktijk kwam naar voren dat de herstelperiode voor ggz patiënten wel acht jaar kan duren als er al sprake is van een aandoening waarbij herstel mogelijk is. Criterium voor de Wlz is echter dat het 'blijvend' moet zijn en dat is voor ggz patiënten vaak moeilijk vast te stellen. 'Een proces van herstel kost vaak meerdere jaren.' Langdurige zorg vanuit de Wmo 2015 ligt lastiger, omdat gemeenten in kortdurende trajecten (en resultaten) denken. Dit levert voor de cliënt in kwestie stress op, vanwege de onzekerheid over de continuïteit van zorg. Bij een aantal cases die in het kader van dit onderzoek zijn bestudeerd was deze onzekerheid aanwezig, en werden de gevolgen daarvan direct door zowel cliënt als hulpverleners ervaren. Een voorbeeld is Toon; hij heeft een plek

waar hij passende zorg ontvangt, maar steeds terugkerende onzekerheid betreffende het verlengen van zijn Wmo 2015 voorziening.

Een voorbeeld uit de casestudie Bram laat zien dat vanuit de gemeente wél de noodzaak tot een langere periode wordt gevoeld, maar hier een kortere periode bij toegekend wordt. In de Wmo-brief is het volgende te lezen: ‘Er wordt gekozen voor een periode van 1 jaar, omdat geruime tijd nodig is om gestelde doelen te behalen.’

7. *Voor mensen met gestapelde problematiek is het moeilijk passende zorg te vinden in het zorgaanbod. Er wordt weinig geïntegreerde zorg geboden die de problematiek op meerdere gebieden aanpakt*

Toelichting:

Voor patiënten met gestapelde problematiek is het aanbod niet optimaal. Zorginstellingen richten zich meestal op specifieke problematiek: somatisch, psychisch of verstandelijke beperking. Bij cliënten met gestapelde problematiek spelen problemen op verschillende gebieden en deze cliënten ‘passen’ niet altijd in de doelgroep van de zorgaanbieder. Het leidt er volgens mensen uit de praktijk toe dat men ‘van het kastje naar de muur’ wordt gestuurd. Zo hebben mensen met autisme en LVB vaak baat bij de contextuele zorg die geboden wordt binnen een VG-setting. In die setting wordt echter geen gerichte behandeling geboden voor de psychiatrische problemen. Een voorbeeld hiervan is de casus van Bram: zowel bij de behandeling voor verslaving die hij in klinieken heeft gevolgd, als bij een LVB-instelling was hij niet op zijn plek omdat daar zijn psychiatrische stoornis niet behandeld kan worden.

Er is wel aanbod voor cliënten met gestapelde problematiek, maar niet voldoende. Er is een capaciteitsprobleem. In de geïntegreerde zorg heeft men vaak te maken met lange wachtlijsten. Soms is aanbod ook verdwenen⁷⁹.

Een ander probleem dat naar voren kwam tijdens de interviews die in het kader van dit onderzoek zijn gehouden en tijdens de expertmeeting is dat er een groep patiënten is die niet goed in een stramen passen en daardoor uit de zorg verdwijnen. Het gaat om mensen die afspraken niet nakomen (soms eenvoudigweg omdat ze de afspraak vergeten zijn) en geen heldere behandeldoelen kunnen formuleren. Of mensen die anderszins een zorgmijdende indruk maken, bijvoorbeeld omdat zij alcohol of drugs gebruiken in klinische setting en om die reden naar huis gestuurd worden (ook als middelengebruik onderdeel van het ziektebeeld is).

8. *Bij een passende plek kan niet altijd de juiste vergoeding worden gevonden.*

Toelichting:

Soms is er wel een passende plek die past bij de zorgbehoefte, maar geen sluitende betaling. In de interviews met professionals uit de praktijk werd dit als volgt verwoord: ‘Sommi-ge ggz-cliënten met LVB of autisme zouden op een bepaalde zorgplek goed gedijen, maar als zo’n zorgaanbieder alleen op Wlz is ingekocht kan het niet doorgaan’. Sanne heeft bijvoorbeeld een plek gevonden waar zij passende zorg ontvangt, maar daarbij kan geen betaling uit de Wlz, Wmo 2015 of Zvw worden verkregen. Als zij een verstandelijke beperking had gehad, zou de zorg vanuit de Wlz worden gefinancierd. De zorgverzekeraar en zorgaanbieder hebben nu de situatie van Sanne omschreven als ‘het vinden van een stabiele situatie in een VG-instelling’, waardoor wel vanuit de Zvw vergoeding kan worden toegekend (als vorm

⁷⁹ Zie bijvoorbeeld <https://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/nieuws/chaos-jeugdzorg-loopt-uit-de-hand.9572558.lynkx>

van herstel). Omdat deze instelling echter geen Zvw-geldstromen ontvangt, moesten hiervoor de nodige praktische maatregelen genomen worden.⁸⁰

9. *Cliënten krijgen niet altijd de benodigde ambulante zorg omdat er onvoldoende wordt aangeboden*

Toelichting:

Uit de documentstudie komt naar voren dat er onvoldoende ambulante zorg beschikbaar is, waardoor mensen moeten wachten op passende zorg. Wanneer een patiënt in een ggz-instelling is opgenomen, dan verblijven zij daar vaak langer dan nodig is. Zie ook de conclusie van het Zorginstituut Nederland in het rapport: “Medisch noodzakelijk verblijf in de geneeskundige ggz” (2017)⁸¹.

10. *Zorgverleners spelen niet flexibel in op de behoefte aan zorg (op- en afschalen)*

In de verschillende cases en tijdens de expertmeeting zijn we tegengekomen dat (als het gaat om zorgaanbod) zorgaanbieders onvoldoende in staat zijn op en af te schalen. Voor een belangrijk deel is dit een verantwoordelijkheid voor de zorgaanbieder zelf: zij moeten de juiste omvang in uren inschatten en daarbij rekening houden met een zekere fluctuatie in de feitelijke zorgvraag. Toch kan de wendbaarheid in de praktijk lastig zijn om te realiseren.

5.5 Samenwerking

Onder samenwerking verstaan we zowel de afstemming tussen zorgaanbieders onderling als de afstemming tussen zorgaanbieders en zorgfinanciers. Het gaat hierbij om het overleg dat plaatsvindt als zowel de Wlz, Wmo 2015 als Zvw van toepassing kunnen zijn en om het overleg welke plek (passende zorg) er voor de patiënt is. Deze categorie houdt een overlap in van de drie voorgaande.

De analyse heeft geleid tot drie grondoorzaken die leiden tot samenwerkingsproblemen. Deze zijn hieronder toegelicht.

11. *Het kost zorgverleners veel tijd om de juiste plek te vinden voor een cliënt met gestapelde problematiek*

Toelichting:

Bij de cases in dit onderzoek heeft veel overleg plaatsgevonden, waardoor in de meeste gevallen een passende plek gevonden is met betaling op grond van één van de wetten. De ‘Sannes’ waarover niet wordt overlegd, zullen eerder tussen wal en schip vallen. De tijd die het zorgverleners kost om maatwerk te leveren is niet altijd beschikbaar. Ook zijn niet altijd alle mogelijkheden bekend bij zorgaanbieders/-verleners. Soms denken zorgaanbieders dat de zorg niet aangeboden kan worden (bijvoorbeeld omdat zij de aanbesteding niet gekregen hebben of omdat er eenmaal een afwijzing heeft plaatsvonden), maar zou er wel ruimte kunnen zijn om de zorg op grond van maatwerk alsnog in te kopen. Bij de casus Lisa is bij-

⁸⁰ In dit geval moest de zorgverzekeraar voor de verzekerde een speciale betaalregeling bij de NZa vragen, omdat deze VG-instelling geen geldstromen uit de Zvw krijgt.

⁸¹ Medisch noodzakelijk verblijf in de geneeskundige GGZ. Op weg naar goede ketenzorg in de GGZ. Zorginstituut Nederland (2017).

voorbeeld ten tijde van de Wmo-aanvraag niet bekeken of verlengde jeugdzorg ook een optie zou kunnen zijn.

12. De cliënt is niet in staat verantwoordelijkheid te nemen voor het zorgproces. Geen enkele andere partij neemt die verantwoordelijkheid over

Toelichting:

De Wmo 2015, Wlz en Zvw worden door verschillende partijen uitgevoerd; de Wmo 2015 door de gemeente, de Wlz door zorgkantoren en de Zvw door zorgverzekeraars. Behandeling of begeleiding bij langdurige zorg kan geboden worden in verschillende sectoren waaronder de GGZ, VG, MO en zowel binnen ambulante als klinische setting. Voor het bieden van langdurige zorg zijn al deze partijen gezamenlijk verantwoordelijk. Er wordt niemand in het bijzonder aangewezen. Uit de documentstudie kwam al naar voren dat dit met zich meebrengt dat in sommige gevallen (vaak complexe gevallen) niemand zich verantwoordelijk voelt en daardoor niemand de regie neemt. Bij de casestudies kwam dit naar voren bij Bram. Bram heeft in het verleden met veel verschillende partijen te maken gehad; begeleiding onder de Wmo 2015, verslavingszorg, reclassering, psychiater(s), huisarts, politie en justitie. Soms vindt multidisciplinair overleg plaats, maar vooral als het escaleert. Op het moment dat het beter gaat met Bram, wordt het initiatief weer bij hem zelf gelaten.

13. De samenwerking tussen gemeente, zorgkantoor en zorgverzekeraar komt nog onvoldoende van de grond

Toelichting:

De decentralisatie van zorgtaken naar de gemeenten is van betrekkelijk recente datum. Uit de documentstudie blijkt duidelijk dat er op allerlei terreinen verdere afstemming en meer samenwerking moet plaatsvinden. Ook in de casestudies komt naar voren dat de samenwerking vaak nog niet optimaal werkt. Gemeenten moeten hun plaats nog gaan vinden tussen zorgverzekeraars, zorgaanbieders en zorgkantoren. Dergelijke samenwerking is op veel plaatsen in ons land nog een zoektocht. Er zijn veel verschillende samenwerkingsprojecten. Met name rond jeugdzorg en ggz heeft de samenwerking veelal een projectmatig karakter en bevindt zich in een ontwikkelfase.

Bijlage 1

Afkortingen/begrippen

ADL	algemene dagelijkse levensverrichtingen
Awb	Algemene wet bestuursrecht
AWBZ	Algemene wet bijzondere ziektekosten
BW	beschermde wonen
CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
DBC	Diagnose Behandeling Combinatie
EVV	eerst verantwoordelijk verzorgende
GBA	Gemeentelijke Basisadministratie (nu: Basisregistratie Personen, BRP)
ggz	geestelijke gezondheidszorg
HDL	huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen
LVB	licht verstandelijk beperkt/lichte verstandelijke beperking
LVG	licht verstandelijk gehandicapt
MO	maatschappelijke opvang
MPT	modulair pakket thuis
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
pgb	persoonsgebonden budget
RM	rechterlijke machtiging
Rob	Raad voor het openbaar bestuur
SCP	Sociaal Cultureel Planbureau
VG	verstandelijk gehandicapt
VPT	volledig pakket thuis
V&V	verpleging en verzorging
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wet Bopz	Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo 2015	Wet maatschappelijke ondersteuning
Zvw	Zorgverzekeringswet
ZZP	zorgzwaartepakket

Bijlage 2

Literatuurlijst

Adviezen en onderzoeksrapporten

Algemene Rekenkamer 2018

Focus op Toegang tot de Wet langdurige zorg, Den Haag: Algemene Rekenkamer 2018.

Bastiaanssen e.a. 2018

I.L.W. Bastiaanssen e.a., *Eerste evaluatie Jeugdwet*, Den Haag: ZonMw 2018.

Evenblij e.a. 2018

K. Evenblij e.a., *Zorgmijding onder dak- en thuislozen: lessen uit de werkwijze van straatpastors en geestelijk verzorgers. Een handreiking met adviezen en aanbevelingen op basis van de werkwijze en ervaringen van geestelijk verzorgers, straatpastors, outreachend professionals en voormalig daklozen*, Amsterdam: VUmc 2018.

Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland & MIND 2017

Klem in zorgsysteem. Vooral mensen met een complexe zorgvraag lopen vast. Signaalrapport april 2016-april 2017, Utrecht: Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland & MIND 2017.

MEE NL 2016

Trend- en signaleringsrapportage 2016, MEE NL 2016.

MEE NL 2017

Trend- en signaleringsrapportage 2017, MEE NL 2017.

Nationale ombudsman 2018

Zorgen voor burgers. Een onderzoek naar knelpunten die burgers ervaren bij de toegang tot zorg, Den Haag: Bureau Nationale ombudsman 2018.

NIFP 2016

Rake vlakken. Harmoniseren van indicatiestellingen Zvw, Wmo, Wlz en forensische zorg, Nederlands Instituut voor Forensische Psychiatrie en Psychologie (NIFP) 2016.

NZa 2017

Voortgangsrapportage Wachttijden in de ggz, Utrecht: NZa 2017.

Platform31 2016

Doorstromers beschermd wonen en maatschappelijke opvang. Thuis in de wijk, Den Haag: Platform31 2016.

Rob 2017

Zorg voor samenhangende zorg. Over zorgwetten die door gemeenten worden uitgevoerd, Den Haag: Raad voor het openbaar bestuur (Rob) 2017.

SCP 2017

Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders, Den Haag: Sociaal Culturele Evaluatie Planbureau (SCP) 2017.

SCP 2018

De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning, Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) 2018.

Trimbos-instituut Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2017

Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2017, Utrecht: Trimbos-instituut 2017.

Trimbos-instituut Praktijkttest toegankelijkheid maatschappelijke opvang 2017

Praktijkttest toegankelijkheid maatschappelijke opvang 2017, Utrecht: Trimbos-instituut 2017.

Vilans 2016

Wlz monitor. Signalen van zorgaanbieders. Weergave resultaten 2015, Vilans 2016.

VWS 2016

Rapport passend zorgaanbod voor cliënten met complexe problematiek, Den Haag: ministerie van VWS 2016.

Zorginstituut Nederland 2016

Evaluatierapport De wettelijke domeinen voor zorg en ondersteuning aan mensen met een psychische stoornis: handreiking voor de praktijk, Diemen: Zorginstituut Nederland 2016.

Zorginstituut Nederland 2017

Medisch noodzakelijk verblijf in de geneeskundige GGZ. Op weg naar goede ketenzorg in de GGZ, Diemen: Zorginstituut Nederland 2017.

Beleidsstukken en parlementaire stukken

- Brief van het Zorginstituut Nederland aan de staatssecretaris van VWS, *Advies over toegang tot de Wlz voor mensen met een psychische stoornis*, 16 december 2015.
- CIZ Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2018.
- Concept wetsvoorstel met toelichting Toegang Wlz voor mensen met een psychische stoornis, www.internetconsultatie.nl/psychischestoornistoegangwzl, 25 juni 2018.
- Kamerbrief van minister De Jonge van VWS, *Route verkenning zorgval*, 29 januari 2018.

- Kamerbrief van staatssecretaris Blokhuis, *Stand van zaken Toegang Wlz voor mensen met een psychische stoornis*, 22 maart 2018.
- *Kamerstukken II 2013/14, 33891, 3 (MvT Wlz)*.
- Regeerakkoord *Bruggen slaan*, 29 oktober 2012.

Bijlage 3

Respondenten interviews

Organisatie	Naam
CCE Noord Oost	Didier Rammers
CIZ	Jolande Linker
GGZ Nederland	Gerard van Unen
MEE	Auke Blom
VGN	Gera van der Woude
VNG	Stephanie Noorlandt en Annemiek van Leeuwen
MIND	Nic Vos de Wael
Federatie Opvang	Rina Beers
VWS/Juiste Loket	Martin Holling
Zorgbelang	Harm Janssen
RIBW Alliantie	Linda van den Brink
Indaad	Floor Bourseau
LHV	Jelly Hogendorp
Nationale ombudsman	Jeanine Stam en Annemarie Tuzgöl-Broekhoven
Ieder(in)	Inge Vijzelman

Interviewleidraad gesprekken veld

1. Introductie

- Gesprekspartner: functie, doelgroep organisatie, relatie met de praktijk
- Onderzoek : centrale onderzoeksvraag is:
 - o Welke problemen ervaren mensen met langdurige ggz-problematiek (al dan niet in combinatie met een andere beperking of ziekte) bij het verkrijgen van passende langdurige zorg, en wat is de omvang van deze groep?
 - o Schets van de onderzoeksopzet: 1: verkennende fase om te komen tot een 'typologie' van probleemsituaties; 2. Casestudies om de problemen op patientniveau in kaart te brengen en oplossingsrichtingen te schetsen; 3. Abstraheren naar mogelijke oplossingsrichtingen
- Is uw organisatie hiermee bezig?

2. Problematiek

Hoewel het ZIN de minister heeft geadviseerd om mensen met een psychische stoornis die blijvend behoefte hebben aan permanent toezicht (voorheen AWBZ) toegang te geven tot de Wlz is dat nog niet het geval. Er zijn meerdere signalen dat deze mensen nu tussen wal en schip vallen.

- Heeft u daar voorbeelden van?
 - o Denk o.a. aan
 - mensen waarbij een Wlz-aanvraag is afgewezen
 - mensen die niet eens een aanvraag doen omdat die grondslag er nog niet is
 - mensen die 'tegen een Wlz indicatie aan zitten' (bv ZZP4 of VG3), maar die nét niet krijgen, bv omdat ze dat zelf niet willen?
 - Denk ook aan GGz problemen bij LVB, TBS, niet aangeboren hersenletsel, mensen die bij nader inzien LVB blijken te zijn, vluchtelingen die nooit een diagnose hadden.
- Welke problemen ziet u bij deze voorbeelden?

- Denk aan: kwaliteit van leven/ maatschappelijk/overlast/verantwoorde zorg/versnipperde aanpak/kwaliteit zorg/te weinig zorg/ maatschappelijke kosten/ etc etc
- Herkent u daar patronen in?

3. Omvang en aard van deze groepen

- Kunt u een indicatie geven van de omvang, hoe vaak komt dit voor (zo mogelijk gerelateerd aan type problemen); wordt dit door uw organisatie (of ergens anders) geregistreerd? Hoe zouden we hier (iets) meer zicht op kunnen krijgen?
- Sinds wanneer komt deze problematiek voor, ziet u trends in de tijd?
- Ideeën over de oorzaak: welke belemmeringen zijn er bij vinden van passende zorg? Op welk vlak liggen die belemmeringen?
- Zijn er verschillende doelgroepen ('typologieën') te onderscheiden? Zo ja, welke?
- Merkt u iets van verschillen tussen gemeenten (voor zover u daar zicht op hebt)?

4. Mogelijke oplossingen

- Eigen ervaringen met passende zorg vinden
- Hoe wordt in de praktijk gereageerd op het ontbreken van passende zorg ('oplossingen')? Hoe probeert men er wat aan te doen?
- Wat voor oplossingen ziet u bij andere organisaties? Of in andere gemeenten? Zijn er best practices, goede voorbeelden?
- Ideeën over andere organisaties die nauw betrokken zijn bij deze problematiek (tips andere gesprekspartners).
- Kunt u behulpzaam zijn bij het vinden van cases?

Interviewleidraad casestudies

Context: de casestudies zijn gericht op de 'patiëntreis' die de cliënt doorloopt. Het doel is om gedetailleerd inzicht te krijgen van de problemen waar mensen tegen aanlopen in het zoektocht naar passende zorg. Per case willen we zo mogelijk de betrokkene zelf spreken (cliënt en/of mantelzorger) en minimaal de betrokken hulpverleners. Toegang zal via een 'centrale' hulpverlener (casemanager) verkregen moeten worden.

Met de respondenten worden de problemen op de verschillende levensdomeinen beschreven. Hierbij gebruiken we de domeinen uit de Zelfredzaamheidsmatrix (ZRM) als kapstok. Op deze wijze komen zowel aspecten van de zorgvraag als de persoonlijke omstandigheden in beeld. We onderzoeken ook de gezochte en gevonden oplossingen. Wat wilde men en in hoeverre is dat gelukt? Ook kijken we naar de onderbouwing van deze oplossing en de kwaliteit van de oplossing in termen van (a) kwaliteit van leven/tevredenheid cliënt/naaste (b) kwaliteit van zorg volgens professional en (c) kosten.

Leidraad gesprek met cliënt

Het is de vraag of het mogelijk is een gesprek te voeren met de cliënt zelf. Inherent aan de complexe problematiek is vaak een beperkt of verstoord ziekte- en zorg inzicht. Dit wordt overlegd met de case manager en eventueel wettelijk vertegenwoordiger. Als de cliënt goed te interviewen is, zal een open gesprek worden gevoerd over de kwaliteit van leven op verschillende levensgebieden. Als dit niet het geval is dan wordt met de casemanager overlegd of er een mantelzorger/mentor/vertegenwoordiger van de cliënt geschikt is als gesprekspartner. Desgewenst kan er een voor de cliënt vertrouwd persoon aanwezig zijn bij het interview.

Introductie

In dit gesprek willen we het graag hebben over uw situatie op dit moment:

- hoe uw leven er op dit moment uitziet
- welke ondersteuning u daarbij krijgt
- de voorgeschiedenis (kort): hoe bent u gekomen tot uw huidige situatie
- of de situatie zoals het nu is ook de situatie is die u wenst.

Open gesprek:

- Kunt u vertellen hoe het met u gaat? Hoe u de dag doorbrengt?
- Welke problemen ondervindt u daarbij?
- Krijgt u ondersteuning of hulp van anderen? Van wie (netwerk/professionals), waarbij helpen ze u?
- Wat zou u anders willen in uw huidige situatie? Heeft u dat wel eens geprobeerd? Wat was het resultaat?
- Als u iets zou kunnen veranderen. Wat zou u dan willen veranderen?

Checklist bij het open gesprek: inventarisatie

- woonsituatie: zelfstandig/beschermd/opgenomen/dakloos
- alleen; samen: gezin/woonvorm
 - o waar woont u, met wie, hoe lang al
- dagbesteding en sociale contacten
 - o wat doet u overdag? (werk, db, vrijwilligerswerk, hobby's, zwerven)
 - o heeft u contact met uw familie? Op welke manier?
 - o heeft u contact met vrienden/kennissen? Op welke manier
 - o bent u lid van een vereniging, club oid?
- gezondheid: lichamelijk, geestelijk
 - o wat vindt u van uw lichamelijke gezondheid? is dat altijd zo geweest? Kunt u dat zelf 'handelen'?
 - o wat vindt u van uw geestelijke gezondheid? is dat altijd zo geweest? Kunt u dat zelf 'handelen'?
- netwerk
 - o heeft u mensen in uw omgeving die u helpen? waarbij helpen ze u? wat vindt u daarvan?
- indien mogelijk: levensloop
 - o kunt u vertellen hoe u in uw huidige situatie bent gekomen?
 - doorvragen (zie ook probleeminventarisatie hieronder): hulp van omgeving, hulp van hulpverleners, wat ging goed, wat ging mis, waarom?
- hulp inventarisatie: wie ondersteunt u nu, waarmee

checklist hulpinventarisatie:

- ggz (pb-er, FACT, spv, psychiater)
- maatschappelijke opvang (dag/nacht opvang, Leger des Heils,
- beschermd wonen (ribw, ggz, vg)
- dagbesteding (activiteitencentrum, vrijwilligerswerk)
- verslavingszorg
- POH ggz/huisarts
- huishoudelijke hulp
- thuiszorg
- wijkteam (sociaal werk, opbouwwerk, welzijnsorganisatie)

Leidraad gesprek met mantelzorger

Introductie

In opdracht van het Zorginstituut Nederland doen de bureaus ARGO en Pro Facto een onderzoek naar mensen met psychische problematiek die wegens een combinatie van problemen 'tussen wal en schip' vallen. Via <naam casemanager> is de naam van uw familielid gevallen als iemand die eigenlijk niet de zorg krijgt die nodig is of het meest passend zou zijn. Door gesprekken met betrokkenen proberen we heel duidelijk beeld te krijgen wat dat betekent voor mensen als uw familielid en uzelf: tegen welke problemen loopt u aan, welke oplossingen bedenkt u daarvoor, en wat zou volgens u een echte oplossing zijn? We doen dit in een aantal situaties. Op basis van dat onderzoek willen we een advies geven aan het Zorginstituut om dingen aan te passen zodat mensen in soortgelijke situaties als u en uw familielid wel de passende zorg krijgen.

1. Achtergrond en levensloop

- Wat is uw relatie tot <naam client>
- Kunt u kort de levensloop van uw familielid beschrijven? Wanneer zijn de psychische problemen begonnen? Op welke manieren heeft u/uw familielid hulp gezocht?

2. Huidige situatie

- Hoe zou u de situatie van uw familielid op dit moment beschrijven, welke problemen heeft hij/zij?

checklist ZRM:

- financiën (inkomen uit uitkering/werk, schulden >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- werk&opleiding (wel/niet, op zoek, traject > hulp bij nodig bij? incidenteel/structureel?)
- tijdsbesteding (dag/nachtritme, structuur, voldoende activiteiten > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- huisvesting (nee/ja, maar onveilig > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- huiselijke relaties (huiselijk geweld, relationele problemen, stabiel >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- geestelijke gezondheid (acuut gevaar/ernstig beperkt, wel/geen behandeling >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- lichamelijke gezondheid (acute medische problemen-matige gezondheidsproblematiek) >hulp nodig bij? Incidenteel/structureel?)
- middelengebruik (verslaving, wel/geen behandeling? structureel/incidenteel?)
- basale ADL (vervuiling/verwaarlozing – matige – geen beperkingen >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- Instrumentele ADL (woningverwaarlozing, overmedicatie – matige –geen beperkingen >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- Sociaal netwerk (ernstig sociaal isolement – geen/weinig contact met familie – contact met 'belemmerende' anderen? incidenteel/structureel?)
- Maatschappelijke participatie (overlast, maatschappelijk geïsoleerd, enigszins participierend > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)

- Justitie (regelmatig in aanraking met...incidenteel contact- geen strafblad > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- hulp bij opvoeding van kinderen (verwaarlozing, onveilig woonomgeving, geen problemen > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)

3. Ondersteuning

- Hulp: welke hulp krijgt uw familielid op dit moment? Van welke organisaties?

checklist:

- ggz (pb-er, FACT, spv, psychiater)
 - maatschappelijke opvang (dag/nacht opvang, Leger des Heils,
 - beschermd wonen (ribw, ggz, vg)
 - dagbesteding (activiteitencentrum, vrijwilligerswerk)
 - verslavingszorg
 - huishoudelijke hulp
 - thuiszorg
 - wijkteam (sociaal werk, opbouwwerk, welzijnsorganisatie)
- Is de hulp passend? Op welke gebieden wel/niet? Waarom vindt u de hulp niet passend?
 - Wat zou volgens u de passende oplossing zijn voor uw familielid?
 - Wat heeft u / is er gedaan om iets te veranderen in de zorg? (Bijvoorbeeld aanvraag gedaan bij gemeente, zorgkantoor of wlz)
 - eventuele indicatiebesluiten: vragen om inzage

Leidraad betrokken hulpverleners

Introductie

In opdracht van het Zorginstituut Nederland doen de bureaus ARGO en Pro Facto een onderzoek naar mensen met psychische problematiek die wegens een combinatie van problemen 'tussen wal en schip' vallen. <naam client> is genoemd als iemand die eigenlijk niet de zorg krijgt die nodig is of het meest passend zou zijn. Door gesprekken met betrokkenen proberen we heel duidelijk beeld te krijgen wat dat betekent voor cliënten en betrokkenen: tegen welke problemen loopt u aan, welke oplossingen bedenkt u daarvoor, en wat zou volgens u een echte oplossing zijn? We doen dit in een aantal situaties. Op basis van dat onderzoek willen we een advies geven aan het Zorginstituut om dingen aan te passen zodat mensen in soortgelijke situaties in de toekomst wel de passende zorg krijgen.

1. Achtergrond en hulpgeschiedenis

- Sinds wanneer bent u betrokken bij de hulp aan <naam>?
- Wat houdt de begeleiding die u geeft in?
- Weet u iets van de levensloop en hulpgeschiedenis van <naam>?

2. Huidige situatie

- Hoe zou u de problematiek van <naam> omschrijven
 - lichamelijk
 - psychisch: vg/psychiatrie

Op welke levensgebieden heeft <> ondersteuning nodig?

ZRM als checklist

- financiën (inkomen uit uitkering/werk, schulden >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- werk&opleiding (wel/niet, op zoek, traject > hulp bij nodig bij? incidenteel/structureel?)
- tijdsbesteding (dag/nachtritme, structuur, voldoende activiteiten > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- huisvesting (nee/ja, maar onveilig > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- huiselijke relaties (huiselijk geweld, relationele problemen, stabiel >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- geestelijke gezondheid (acuut gevaar/ernstig beperkt, wel/geen behandeling >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- lichamelijke gezondheid (acute medische problemen-matige gezondheidsproblematiek) >hulp nodig bij? Incidenteel/structureel?)
- middelengebruik (verslaving, wel/geen behandeling? structureel/incidenteel?)
- basale ADL (vervuiling/verwaarlozing – matige – geen beperkingen >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- Instrumentele ADL (woningverwaarlozing, overmedicatie – matige –geen beperkingen >hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- Sociaal netwerk (ernstig sociaal isolement – geen/weinig contact met familie – contact met 'belemmerende' anderen? incidenteel/structureel?)

- Maatschappelijke participatie (overlast, maatschappelijk geïsoleerd, enigszins participierend > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- Justitie (regelmatig in aanraking met...incidenteel contact- geen strafblad > hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)
- hulp bij opvoeding van kinderen (verwaarlozing, onveilig woonomgeving, geen problemen . hulp nodig bij? incidenteel/structureel?)

3. Hulp- passende ondersteuning?

- Krijgt <> op genoemde gebieden passende ondersteuning?
 - welke hulp, op basis van welke indicatie?
- Waarom niet? Is daar een reden voor? (bijvoorbeeld aanvragen voor wlz/zvw/wmo hulp bij CIZ/zorgkantoor/gemeente)
- Wat vindt u van de kwaliteit van zorgsituatie op dit moment? Heeft u iets ondernomen die te veranderen?
- Wat ziet u als meest passende zorgsituatie voor <>?
- Waarom lukt het niet die te realiseren? Wat is daarbij de rol van <> zelf?

Afsluiting

We proberen een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de situatie van <naam>. Zijn er andere betrokkenen die we volgens u zouden moeten spreken?

Deelnemers expertmeeting

Naam	Organisatie
Peter van den Broek	MEE NL
Tonny van Hensbergen	Federatie Opvang
Didier Rammers	CCE Noord Oost
Tom van Son	CCE West
Floor Bourseau	Indaad
Saskia Barfuss	Sherpa
Vicky Mouthaan	FACT GGZ inGeest
Monique Verbout	Curium-LUMC, sGGZ, afdeling autisme
Sylvia Schutte	Bureau HHM
Paul Betgem	NIP
Jolanda Gill	VNG & VWS
Martin Holling	VWS/Juiste Loket
Nic Vos de Wael	MIND
Jan Zandijk	Ypsilon
Rona Bosman	CIZ
Sjoerd Logcher	Gemeente Utrecht
Bea de Gier	Gemeente Utrecht

Casusbeschrijvingen

Casus 1 – Sanne⁸²

Algemeen – achtergrond en hulpgeschiedenis

Sanne is rond de dertig. Ze heeft een ernstige autismestoornis, gepaard gaande met psychoses, gedragsstoornissen en automutilatie. Ze is zeer intelligent, waardoor mogelijk haar eerste psychoses (op de middelbare school) zijn verward met 'briljant zijn'. Na met tienenvijf het gymnasium te hebben afgerond ging Sanne studeren. Drie maanden na de start van haar studie belandde ze echter in een dusdanig zware psychose dat ze van een dak moest worden gered, waarna een crisisopname volgde.

Dit was de eerste van een reeks van opnames tussen haar achttiende en dertigste jaar. Aan de intramurale ggz-opnames heeft ze ernstige PTSS overgehouden. Ze vertoont zeer heftig gedrag. In de loop van de tijd zijn vele partijen betrokken geweest bij het vinden van passende zorg voor Sanne: ggz-instellingen, VG-instellingen, gemeente, CCE, zorgverzekeraar. Het lukte betrokken partijen niet een veilige plek voor haar te vinden. Die veiligheid vond ze alleen thuis, bij haar ouders. Haar ouders worden ouder, haar vader is ziek, ze kunnen de zorg steeds minder aan, terwijl haar 24-uurs-zorgbehoefte blijvend is.

In december 2016 verzocht het CCE de VG-instelling mee te denken over een oplossing in verband met hun deskundigheid op het gebied van moeilijk verstaanbaar gedrag (zeer complexe problematiek). Deze instelling kende Sanne uit 2015, maar wees toen de aanvraag af omdat er geen sprake is van een verstandelijke beperking. Met een intern multidisciplinair team is gekeken wat de behoefte van Sanne was, en of de instelling dat zou kunnen bieden.

Het was duidelijk dat deze situatie buiten alle gebruikelijke procedures zou vallen: hoewel de ggz-problematiek (ernstig autisme) voorliggend is, en haar IQ hoog is, was ook duidelijk dat Sanne het meest gebaat zou zijn bij de contextuele benadering van de VG. Oftewel: proberen een veilige omgeving te bieden, stabiliseren. Door de VG-instelling is besloten dat men de zorg zou kunnen bieden die nodig is: dat Sanne zou 1 op 1-begeleiding kunnen worden geboden, een woonplek op het terrein van de instelling. De grote vraag was en is echter wie dat zou betalen (indicatie).

⁸² Casusbeschrijving op basis van gesprekken met consultant CCE, adviseur zorg en ondersteuning VG-instelling, adviseurs zorgverzekeraar. De patiënt zelf heeft aangegeven vanwege verhuizing en de daarmee gepaard gaande 'woelige periode' niet geïnterviewd te willen worden. Wel heeft zij toestemming gegeven voor het gesprek met de zorgverleners.

Eind 2016 kreeg Sanne ambulante begeleiding en dagbesteding vanuit de Wmo van de gemeente. Omdat er sprake is van behoefte aan 24-uurs toezicht of zorg in de nabijheid, en op redelijke termijn geen herstel is te verwachten, werd gedacht aan de Wlz. Het CIZ achtte de ggz-problematiek echter voorliggend. VWS is geconsulteerd door betrokken partijen, en op diens advies heeft het zorgkantoor de betreffende zorgverzekeraar gevraagd de zorg te vergoeden vanuit de Zvw (eind 2017).

De VG-instelling heeft intussen aangegeven de zorg aan Sanne te gaan verlenen; er is een programma opgesteld om Sanne geleidelijk te verhuizen van thuis naar de instelling. Per 1 mei 2018 is dat proces gestart. De zorgverzekeraar heeft toegezegd de bekostiging daarvan te starten vanuit de Zvw, maar intussen dit wel te willen toetsen op rechtmatigheid. Contextuele zorg past niet binnen de kaders van de Zvw, daar is geen DBC of betaaltitel voor. Er is intensief overleg met VWS en de NZa. De uiteindelijke oplossing nu lijkt dat de NZa een aparte betaaltitel creëert voor deze situatie. De vereveningssystematiek is echter nauwelijks van toepassing, zodat de verzekeraar het grootste deel van de zorg zelf moet betalen (bedrag > €250.000).

Zorg - huidige situatie

De problematiek van Sanne kan worden omschreven als zeer complex. Haar autismespectrumstoornis heeft een sterk invaliderend vermogen op haar functioneren. Hoewel ze een hoog IQ heeft wordt haar adaptief functioneren ingeschaald op het niveau van een driejarige. Daardoor heeft ze op alle levensgebieden ondersteuning nodig. Een multidisciplinair team binnen de VG-instelling ontwikkelt een ondersteuningsplan, gericht op het stabiliseren van Sanne. Elke verandering veroorzaakt heftig gedrag, daarom is continu 1 op 1-begeleiding nodig. Er is een opbouwschema van waaruit getracht wordt Sanne geleidelijk vanuit de thuissituatie bij de VG-instelling te laten wonen. Dit is op 1 mei 2018 gestart.

Hulp - passende ondersteuning?

Hoewel op dit moment nog niet volledig gerealiseerd gaan de medewerkers van de VG-instelling (en alle betrokkenen) ervan uit dat de gecreëerde plek voor Sanne de juiste plek is. In die zin is sprake van passende zorg. De bijbehorende indicatie past echter niet; de zorg wordt gefinancierd vanuit de Zvw terwijl deze wet zich richt op behandeling van manifeste problematiek, met als doel herstel. In het geval van Sanne is voor een gekunstelde oplossing gekozen: in haar geval is 'stabilisatie' gedefinieerd als herstel. Hier is een aparte betaaltitel voor gecreëerd door de NZa.

Samenvatting/conclusie

Hieronder staan de knelpunten op de vier thema's die voor de analyse gebruikt zijn, samengevat. Het gaat om de problemen waar de cliënt tegenaan loopt.

- Toegang

- Volgens de CCE-consulent heeft ongeveer 10% van de mensen met autisme vergelijkbare problematiek/een vergelijkbare zorgvraag als Sanne. Zij lopen vaak al jong (rond de puberteit) tegen problemen aan, maar het lukt niet altijd ze vroeg genoeg te bereiken. Het gaat vaak om mensen met een goede thuissituatie die veel kan opvangen. Ouders trekken daarom pas aan de bel als het eigenlijk al te laat is; als zij bezwijken onder de zorg. In Sannes geval heeft zij pas in haar studietijd hulp gekregen, toen het heel erg mis ging – en heeft zij ook nog eens trauma's overgehouden aan die ggz-zorg.

- Cliënten met (ernstig) autisme zijn vaak gebaat bij een contextuele zorgsituatie (zoals in de VG-sector wordt gegeven). Ggz-instellingen zijn vaak herstelgericht.
- *Passende zorg*
 - Sannes eerste ervaringen met de ggz – toen ze behandeld werd voor haar psychoses – waren zwaar traumatiserend.
 - De Wlz-zorg bij Sannes ouders thuis – na een aantal crisisopnames en een opname van twee jaar in een ggz-instelling – was niet helemaal passend en biedt geen lange termijnoplossing nu de ouders ouder worden.
 - Sanne is vaak afgewezen door aanbieders van begeleid/beschermd wonen, terwijl de gemeente wel een indicatie had afgegeven: ‘Nee, we kunnen het niet’, ‘Nee, we hebben het niet’, ‘We hebben niets te bieden, de omgeving is te onrustig’. Bij een wooninitiatief door ouders van kinderen met een verstandelijke beperking vonden die ouders de problematiek van Sanne te heftig.
 - Volgens de CCE-consulent zijn de behandelperiodes van zes maanden die in de ggz gebruikelijk zijn voor dit soort cliënten – en ook voor cliënten met lichter autisme – te kort.
- *Zorginkoop*
 - Het IQ van Sanne is veel te hoog voor een VG-indicatie, terwijl ze bij een VG-instelling zoals nu bij S (waarvoor een Wlz-VG-indicatie nodig is) wel het meest op haar plek is. Het CIZ hanteert *volgens betrokkenen* een te beperkte definitie voor verstandelijke beperking, die een belangrijke rol geeft aan de hoogte van het IQ, en de vaststelling van de verstandelijke beperking voor het achttiende levensjaar. Wetenschappelijk is inmiddels vastgesteld dat het adaptief functioneren een betere maat is om verstandelijke beperking te definiëren. Dit is ook opgenomen in de DSM-V. In die definitie is ook losgelaten dat de verstandelijke beperking al voor het achttiende levensjaar is vastgesteld. Beide criteria gelden *volgens betrokkenen* nog wel in de grondslagbepaling van het CIZ.⁸³
 - De zorg wordt nu betaald uit de Zvw. Omdat er geen passende betaaltitel of DBC bestaat moet hiervoor een aparte betaaltitel voor een specifieke verzekerde worden gecreëerd. Het heeft inmiddels tweeënhalf jaar geduurd voor deze oplossing is gevonden. Een oplossing die naar het oordeel van betrokkenen niet passend is.
- *Samenwerking partijen*
 - Er zijn geen knelpunten in de samenwerking in de directe zorg rond Sanne. Iedereen is ervan overtuigd dat de plek die nu is gerealiseerd voor Sanne passend is en iedereen spant zich in om dat voor haar werkelijkheid te maken. Zowel de VG-instelling als de zorgverzekeraar zijn bereid daarvoor grote financiële risico's te lopen.

⁸³ CIZ, Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2018, 3.4 Verstandelijke handicap.

Casus 2⁸⁴ – Achmed

Algemeen – achtergrond en hulpgeschiedenis

Achmed is een man van achterin de twintig, geboren en getogen in de Randstad. Achmed geeft zelf aan een zwaar drugsverleden te hebben. Zijn medisch dossier vermeldt de diagnose schizo-affectieve stoornis en LVB/laag IQ (disharmonisch profiel). Achmed heeft last van angstaanvallen en heeft soms suïcidale neigingen. Zijn grote angst is om in contact te komen met drugs/verslaafden, en weer te bezwijken voor de drugs. In 2010 is hij langdurig opgenomen geweest in een gesloten instelling, daarna hebben er af en toe opnames plaatsgevonden. De laatste grote crisis is inmiddels ruim anderhalf jaar geleden. Sinds die tijd is hij clean. De laatste opname dateert van twee maanden geleden, toen is hij uit voorzorg, vrijwillig vier weken opgenomen geweest in een ggz-instelling, wegens angst en suïcidale gevoelens.

Achmed komt uit een groot gezin van acht kinderen. Hij heeft goed contact met zijn ouders en meeste zussen en broers. Hij woont zelfstandig in een benedenwoning. Doordat er tijdig een bewindvoerder is aangesteld is het steeds gelukt de woning aan te houden in de tijden dat Achmed was opgenomen.

Achmed gebruikt veel en zware medicatie (o.a. oxazepam en clozapine). Hij neemt de medicatie vier keer daags, aanvullend krijgt hij driewekelijks een depot. Hij zegt zelf de medicatie te kunnen regelen, maar de zorg rondom Achmed is zo georganiseerd dat mensen om hem heen erop toezien dat hij de medicatie inneemt. Als hij zijn avondmedicatie heeft ingenomen slaapt hij zo zwaar dat hij 's ochtends gewekt moet worden. Elke ochtend is er iemand die zorgt dat Achmed opstaat, zich kleedt en naar de dagbesteding gaat.

Achmed is clean, maar heeft last van angstaanvallen en suïcidale gevoelens. Onlangs voelde hij dat het slechter ging, en is hij in overleg met betrokken hulpverleners preventief opgenomen geweest. Doordat hij er tijdig bij was kon hij na vier weken weer naar huis.

Achmed hoopt over vijf jaar een vrouw te hebben. Hij wil graag meer vrienden en contacten met anderen. Hij vindt het lastig mensen aan te spreken, op straat is hij vaak bang dat hij wordt achtervolgd. Hij durft vaak niet alleen naar buiten.

Zorg – huidige situatie

Achmed kan door zijn schizo-affectieve stoornis, gecombineerd met het disharmonisch profiel (LVB) zijn eigen leven niet zelf organiseren: op alle levensgebieden (ADL/HDL/regeltaken/dagbesteding/zingeving) heeft hij aansporing en/of begeleiding nodig. Er zijn grenzen aan het 'herstellend vermogen' van Achmed: zijn problematiek is chronisch van aard en zorgt voor een zeer beperkt aanwezig tot afwezig lerend vermogen. Er zijn pogingen gedaan Achmed te leren koken, het huishouden uit te voeren, regelen en plannen. Hij heeft een tekort aan overzicht, kan niet de regie over zijn eigen leven voeren. De huidige zorgsituatie is daarop ingericht, maar is niet voldoende structureel. Herstel in de zin van uiteindelijk zelfstandig kunnen functioneren lijkt bij Achmed niet haalbaar. Hij zal altijd ondersteuning nodig hebben bij de regie over zijn leven (zelfzorg, huishouden, dagbesteding, zingeving).

⁸⁴ Informatie uit het gesprek met Achmed (respondent/cliënt); persoonlijke begeleider van cliënt van een organisatie die integrale zorg- en dienstverlening aan jongeren en (jong)volwassenen met een complexe meervoudige problematiek biedt; trajectbegeleider FACT-team ggz-instelling.

Heel belangrijk is de buurman. Deze komt dagelijks even kijken: moet Achmed opstaan, moet hij de was doen, moet hij stofzuigen, dan zegt hij tegen Achmed dat hij die taken moet uitvoeren. Soms brengt hij eten, of gaan ze samen naar de winkel. Twee of drie keer in de week komt er gespecialiseerde gezinszorg. Die helpen hem bij het huishouden en structureren ervan (functioneel herstel).

De ggz-instelling is sinds de opnames (2010) van Achmed betrokken. Ook zij geven aan dat 'Achmed van erg ver komt'. De medicatie en psychiatrische zorg is in handen van de psychiater van de ggz-instelling (klinisch herstel, bekostigd uit de Zvw). Verder zijn er casemanagers van de ggz-instelling, die Achmed al lang kennen en de benodigde zorg regelen (inclusief Wmo-aanvragen) en evalueren. Vanuit het FACT-team is een trajectbegeleider betrokken. Deze houdt zich met name bezig met het organiseren van de dagbesteding van Achmed (gericht op maatschappelijk herstel). Samen met Achmed heeft deze uiteindelijk de zorgboerderij gevonden waar Achmed nu al een aantal jaar aan de slag is, met veel plezier.

Achmed heeft een Wmo-indicatie Beschermd Wonen (jaarindicatie). Hij wil niet in een woonvorm wonen, uit angst in aanraking te komen met drugs. Hij krijgt daarom zijn BW-indicatie in de vorm van een VPT, wat is vertaald in 5 uur ADL/HDL begeleiding per week (van gespecialiseerde gezinszorg/huishoudelijk zorg).

Medewerkers van de gezinszorg komen twee per week voor ADL, HDL en regelzaken. Toch loopt de zorg niet altijd optimaal: Achmed ontbijt niet 's ochtends (uit zichzelf). Gevolg: komt op zorgboerderij, heeft medicatie wel genomen, moet daar overgeven van de medicatie op nuchtere maag. Afspraak gemaakt met gezinszorg dat men ontbijt meegeeft 's ochtends. Maar zij zijn er maar twee keer per week, dus dat loopt niet goed.

Eén keer per week zorgt de coach van de instelling voor begeleiding van (jong) volwassenen ervoor dat Achmed opstaat, zich klaar maakt voor dagbesteding en het huishouden met hem regelt.

Achmed heeft drie á vier dagen per week dagbesteding op een zorgboerderij. Hij heeft het daar erg naar de zin.

Voor de instelling voor begeleiding van (jong) volwassenen is er een Wmo-indicatie begeleiding voor één dag per week. De begeleiding is erop gericht zijn zelfredzaamheid te vergroten (persoonlijk herstel), sociaal isolement te voorkomen. Doelen zijn gericht op betere conditie, afvallen, stoppen met roken. Elke woensdag trekt een coach op met Achmed. Achmed en hij hebben een goede band, kunnen goed 'levelen'. De coach probeert structuur te brengen: hij komt 's ochtends en zorgt dan dat Achmed opstaat, zich netjes aankleedt en gemotiveerd is om naar het werk te gaan. Hij brengt Achmed naar de zorgboerderij en haalt hem rond twee uur weer op. Dan gaan ze lunchen, boodschappen doen of iets huishoudelijks. Ook sporten ze. Achmed is onlangs lid geworden van een speciaal zaalvoetbalteam. Het is moeilijk voor hem zich aan de afspraken van de training te houden. Laatst is hij niet geweest (verslapen/geen puf). Toen ontving hij appjes waar hij bleef, en dat hij de volgende keer wel moest komen. Dat motiveert hem om de volgende keer wel te gaan ('ze denken aan me, helpen me, missen me').

De instelling voor begeleiding van (jong)volwassenen zou graag meer begeleiding inzetten: je ziet dat Achmed baat heeft bij de begeleiding, en hij is gemotiveerd. Dat maakt daadwerkelijk persoonlijk herstel mogelijk, het bereiken van doelen op persoonlijk vlak. Achmed is nadat hij anderhalf jaar geleden weer zelfstandig kon wonen enorm veel aangekomen in

gewicht. Dat is mogelijk (mede) een gevolg van de medicatie. Hij is zelf niet in staat gezonde keuzes te maken (eten, sporten), en heeft daar dus ondersteuning bij nodig. Het is zeer de vraag of hij ooit zonder ondersteuning een gezonde leefwijze en een georganiseerd huishouden zal kunnen voeren.

Er is regelmatig uitvoerdersoverleg (in het geval van Achmed eens per drie maanden) tussen de betrokken zorginstanties. Verder is er veel uitwisseling via mail/telefoon/app. Het is belangrijk ook bij elkaar te komen als er geen bijzonderheden zijn, aldus A. Want het blijft belangrijk alert te zijn op signalen van Achmed, dat het niet goed gaat. Het heeft betrokkenen een goed gevoel gegeven dat ze een komende crisis hebben zien aankomen, en er preventief een opname kon worden geregeld voor Achmed. 'Nu pikte ik het signaal op, maar stel dat ik niet in de buurt was geweest, dan is het belangrijk dat iemand anders herkent wat er aan de hand is en een opname in gang kan gaan zetten zonder dat het weer helemaal ontspoot.'

Hulp – passende ondersteuning?

Achmed heeft een Wmo-indicatie BW, maar woont zelfstandig en krijgt daar dus vijf uur ondersteuning (herstel functioneren) gezinszorg, acht uur Wmo-coaching door de instelling voor begeleiding van (jong)volwassenen (persoonlijk herstel), drie of vier dagen dagbesteding (Wmo, maatschappelijk herstel) en ondersteuning van FACT-team (specialistische ggz).

De situatie is momenteel redelijk stabiel. Volgens betrokkenen heeft dat te maken met Achmed: open, gemotiveerd. Onlangs is gebleken dat systeem ook preventief werkt, omdat Achmed goed kan aangeven wanneer het mis gaat.

Maar de professionele zorg is niet flexibel, en kan niet altijd op het moment wanneer het moet, reageren. Ze zijn mede afhankelijk van het netwerk rond Achmed: de buurman, de ouders en broers en zussen, eventuele vrienden. Het is erg prettig dat Achmed zelf gemotiveerd is, en open, en niet aarzelt om aan te geven als het niet goed gaat. Zo kon er een maand geleden tijdig een opname worden geregeld, om erger te voorkomen.

Samenvatting/ conclusie

Hieronder staan de knelpunten op drie van de vier thema's die voor de analyse gebruikt zijn, samengevat. Het gaat om de problemen waar de cliënt tegenaan loopt. Voor het thema 'toegang' zijn geen knelpunten geconstateerd bij deze casus.

- Passende zorg

- Er is met name meer aandacht voor het persoonlijke herstel nodig. Het lerend vermogen van Achmed is minimaal, hij heeft daardoor altijd (24/7) 'steun in de rug' nodig voor het organiseren, plannen uitvoeren van zijn leven (op alle levensgebieden). Er is een relatief groot gat tussen beschikbare hulp in BW (24/7) en huidige situatie (gemiddeld een paar uur per dag). De zorg volgens het VPT staat in geen verhouding tot de 24/7 aanwezigheid en flexibele ondersteuningsmogelijkheid die in een BW kan worden geboden. Dat is de belangrijkste reden dat betrokkenen deze case een goed voorbeeld vinden van niet passende zorg.
- Volgens de ggz-instelling is beschermd wonen 'passende zorg', vanwege de continue, flexibele ondersteuningsmogelijkheid. Achmed wil zelf niet in een BW wonen, uit angst in aanraking te komen met drugsgebruikers. Hij wil graag wel meer hulp bij 'persoonlijk herstel': werken aan persoonlijke doelen.

- *Zorginkoop*
 - Achmed zal nooit volledig de regie over zijn leven kunnen voeren; continuïteit van zorg, en dus bekostiging, is belangrijk. Er zijn allerlei oplossingen gevonden, maar als het kaartenhuis instort zijn de gevolgen voor Achmed mogelijk groot. De bekostiging op grond van de Wmo-indicatie voor bepaalde duur biedt te weinig zekerheid.

- *Samenwerking*
 - Er zijn veel mensen betrokken in de zorg en begeleiding rond Achmed. Tussen hen is regelmatig overleg. Dat is belangrijk gebleken: door de goede samenwerking kon preventief een crisissituatie worden voorkomen. In het vroeg signaleren dat er iets aan de hand is spelen door Achmed vertrouwde personen (de coach, de trajectbegeleider) een belangrijke rol.

Casus 3 – Lisa⁸⁵

Algemeen – achtergrond en hulpgeschiedenis

Lisa is achttien jaar. Ze heeft een emotieregulatiestoornis. Ze was rond de vijftien toen ze niet meer thuis kon wonen en in de hulpverlening belandde. Ze begon met begeleid wonen in een huis met één ander meisje. Haar hulpverlener bood toen 24/7 ambulante begeleiding; Lisa kon altijd een beroep op haar doen. Omdat het niet zo goed met haar ging, onder meer op school, heeft de zorginstelling haar teruggeplaatst naar begeleide kamerbewoning (BKB). Dat was wat *'te veel'* voor Lisa, dus is ze op de behandelgroep geplaatst (24-uursbehandeling in groepswoonsetting). Daar heeft ze ongeveer acht maanden gewoond. Vervolgens is ze teruggeplaatst naar BKB. Dit keer ging dat wel heel goed, zo goed dat ze (midden 2017, ze was toen bijna achttien) zou gaan uitstromen om zelfstandig te gaan wonen. Maar toen werd Lisa zwanger. Samen met haar hulpverlener heeft ze toen een 'normale woonurgentie' aangevraagd, omdat ze graag zelfstandig wilde wonen en zonder hulpverlening verder wilde. De gemeente wilde deze niet afgeven, omdat deze liever wel zorg/hulpverlening ernaast wilde laten lopen. Lisa vond dat goed, maar wilde dan wel dezelfde hulpverlener houden. Daarom woont ze nu – met haar baby van inmiddels bijna twee maanden oud – op zichzelf met een woonurgentie voor proefwonen. Woonurgentie is een samenwerkingsverband van verschillende woningcorporaties. Woningzoekenden met een woonurgentie krijgen voorrang bij die organisaties. Proefwonen betekent dat de zorginstelling een jaar het appartement betaalt voor het huurcontract overgaat op naam van de cliënt. Gedurende dat jaar is zorg/begeleiding een voorwaarde. Zo kunnen cliënten oefenen met bijvoorbeeld de financiën.

Zorg - huidige situatie

De ambulante begeleiding is gericht op alle levensgebieden. Lisa krijgt bijvoorbeeld hulp bij alles wat bij het moederschap komt kijken. Ook bij het zelfstandig wonen en de administratie die daarbij hoort heeft ze nog ondersteuning nodig. Het contact met haar familie was nihil: contact met de moeder was erg slecht, vader woonde in het buitenland, contact met broertjes/zusjes mocht niet. Nu de baby er is, is het contact met de moeder verbeterd. Met andere familieleden is er weinig of geen contact.

Lisa heeft een klein sociaal netwerk, ze krijgt vooral steun van haar schoonfamilie. Lisa krijgt ondersteuning bij het opbouwen van haar netwerk. Bijvoorbeeld: eerder zou ze op doktersbezoek of consultatiebureaubezoek vergezeld worden door haar ambulante begeleider, nu wordt met haar besproken wie uit haar netwerk met haar mee kan gaan. Op deze wijze wordt de begeleiding geleidelijk afgebouwd en haar netwerk opgebouwd.

Verder zijn de huisarts en het consultatiebureau betrokken. Na de zomervakantie gaat ze weer beginnen met werken en verder met haar mbo-opleiding.

Hulp – passende ondersteuning?

Met *'bloed, zweet en tranen'* heeft Lisa's hulpverlener tijdens Lisa's zwangerschap een Wmo-indicatie voor vier uur individuele ambulante begeleiding per week kunnen regelen. Tot haar achttiende verjaardag gold een indicatie op grond van de Jeugdwet. De indicatie is belangrijk, want het proefwonen hangt daarvan af.

⁸⁵ Informatie uit gesprek met Lisa (respondente/cliënte) en haar ambulant hulpverlener bij een aanbieder van jeugd-, opvoed- en ggz-hulp.

Lisa is nu blij met waar en hoe ze woont en met de begeleiding die ze krijgt van haar vertrouwde hulpverlener. De overgang van Jeugdwet naar Wmo en van intern naar zelfstandig wonen heeft echter wel veel moeite gekost, en dat terwijl ze zwanger was, wat al genoeg stress opleverde. Haar begeleidster heeft daarom geprobeerd het zoveel mogelijk buiten haar om met de gemeente op te lossen. Als de gemeente een middelzware indicatie zou afgeven, zou Lisa's eigen hulpverlener haar niet verder kunnen begeleiden, omdat deze zorgaanbieder alleen zware ambulante begeleiding aanbiedt. Maar net toen de proefwoning rond was, zei het wijkteam dat het geen zware indicatie meer ging afgeven. Dit omdat Lisa al redelijk zelfstandig is. Maar ze wilde graag haar eigen begeleider houden en daarnaast hing de indicatie samen met proefwonen; alles hing met elkaar samen. De gemeente wilde aanvankelijk maar tweeënhalf uur per week indiceren. Als de indicatie nu weer zou worden verlaagd, zou Lisa op straat komen te staan. Volgens Lisa's begeleider gebeurt het steeds vaker dat gemeenten te laag indiceren.

Lisa had in het begin een heel betrokken casemanager bij het wijkteam, maar op die leeftijd/op dat moment wilde ze juist niet zo veel bemoeienis. Een klik, zoals ze die nu met haar begeleider heeft, en de juiste toon zijn dus belangrijk. Er is alleen contact met het wijkteam als de indicatie moet worden verlengd. In 2017 zijn Lisa en haar hulpverlener daar drie keer geweest. Deze herindicatieproblematiek speelt bij meer jongeren die Wmo/jeugdzorg nodig hebben. Lisa moet daarnaast steeds opnieuw haar sores op tafel gooien bij steeds andere personen en dat vindt ze vervelend.

Verder is het traject om een woning te vinden via proefwonen moeizaam en stressvol. Er zijn erg weinig woningen beschikbaar. Woningcorporaties doen een 'portiekcheck', om zeker te zijn dat een woning geschikt en veilig is voor een cliënt en andersom. Op basis van die portiekcheck is Lisa echter een aantal keer afgewezen, vaak zelfs nadat ze een woning had bekeken en geaccepteerd. De reden was dan dat ze een 'kwetsbaar persoon' is of dat de woning helemaal niet beschikbaar was voor proefwonen.

Samenvatting/conclusie

Hieronder staan de knelpunten op drie van de vier thema's die voor de analyse gebruikt zijn, samengevat. Het gaat om de problemen waar de cliënt tegenaan loopt. Voor het thema 'toegang' zijn geen knelpunten geconstateerd bij deze casus.

- Passende zorg/aanbod

- Het was voor Lisa moeilijk een geschikte proefwoning in een veilige buurt te vinden. Ze is vaak afgewezen omdat de woning – waarop ze in eerste instantie wel kon reageren – niet beschikbaar was voor proefwoners of omdat ze niet door de 'portiekcheck' heen kwam.

- Zorginkoop

- Lisa had last van de overgang van Jeugdwet naar Wmo. Dit terwijl ze als jonge (aanstaande) moeder juist baat bij continuïteit van zorg had/heeft. Het was lastig om de benodigde vier uur – die haar zorginstelling minimaal aanhoudt voor jonge moeders – met de gemeente te regelen. Dit speelt breder, volgens de zorginstelling; gemeenten zetten steeds vaker (te) laag in.

- Het telkens herindicatie moeten aanvragen is belastend. Het betekent steeds hetzelfde verhaal moeten vertellen aan telkens andere mensen van het wijkteam.
- *Samenwerking partijen*
 - Een voorwaarde voor een woonurgentie voor proefwonen is dat cliënten zorg/begeleiding krijgen. Lisa's huisvesting valt of staat daarom met de indicatie die de gemeente afgeeft. Het proefwonen wordt echter georganiseerd vanuit woningcorporaties; deze verlenen licenties aan zorgaanbieders. De gemeente zou hier wellicht dus meer een rol in moeten krijgen en/of meer (in driehoeksverband) moeten communiceren met Woonurgentie en de zorgaanbieders.

Casus 4 – Bram⁸⁶

Algemeen – achtergrond en hulpgeschiedenis

Bram is midden dertig. Hij kampt met verslavingsproblematiek en een bipolaire stoornis. Er is ooit een LVB bij hem vastgesteld, waardoor hij in februari 2018 voor drie maanden in een kliniek voor verslavingszorg voor licht verstandelijk beperkten is opgenomen. Zijn bipolaire stoornis is pas laat in zijn leven onderkend; hij zal binnenkort starten met de (ambulante) behandeling bij een ggz-instelling. Inmiddels woont hij weer in zijn eigen huis. In totaal is Bram sinds 2002 vijftien keer opgenomen geweest (inclusief detox-opnames). Zijn eerste opnames waren op initiatief van de familie/omgeving (onder druk/dreiging het contact te verbreken); pas sinds de laatste paar opnames neemt hij zelf het initiatief. Bram wist bij eerdere opnames zelf al dat hij weer zou gaan gebruiken bij terugkeer naar huis; de behandeling sloeg daarom niet aan. Hij heeft enkele opnames voortijdig afgebroken; vaak is dat in een manische episode, als hij zich goed voelt en denkt dat hij geen zorg nodig heeft.

Bram is al van jongs af aan verslavingsgevoelig. Door zijn gebruik heeft hij vaak te maken gehad met politie en justitie; een aantal opnames was op basis van een rechterlijke machtiging. Bram is een aantal keren naar een detoxbehandeling geweest, maar daarna was er steeds geen plek in deze kliniek voor een vervolgbehandeling, zodat hij terugviel. De opnames in verslavingsklinieken hebben soms een tijd positieve gevolgen, soms helemaal niet; in elk geval volgt steeds weer terugval.

In het verleden is Bram het slachtoffer geweest van pgb-fraude; hij werd opgelicht door eerdere 'zorgverleners' en door de aanbieder van dagbesteding (beide op basis van een pgb op grond van de Wmo). Hij nam geen dagbesteding af, want hij was aan het werk. Daarna, begin 2017, kreeg hij zijn huidige twee begeleiders, die volgens Bram altijd voor hem klaarstaan (24 uur per dag), soms onaangekondigd binnenkomen (ze hebben een sleutel van zijn appartement), hem door en door kennen en weten wat nodig is. Zij hebben zelfs een aantal maanden gratis geholpen, toen de gemeente nog geen indicatie had toegekend.

Na een opname in een verslavingskliniek in 2015 woonde Bram tot oktober 2016 achtereenvolgens in twee verschillende beschermd wonen-settingen. Hij is daar weggegaan omdat hij niet tevreden was over de begeleiding en huisvesting. Na een tijd bij zijn ouders te hebben gewoond is hij in de zomer van 2017 in zijn huidige appartement terecht gekomen. (In de hiervoor beschreven periode – 2016 en 2017 – is hij overigens nog een aantal keer opgenomen geweest.) Na de opname in de kliniek voor verslavingszorg voor LVB begin dit jaar woont hij daar nu weer.

Zorg - huidige situatie

Voor Bram is middelengebruik een oplossing voor zijn onderliggende problemen; een manier om rust te vinden in zijn hoofd. Als kind was hij al verslavingsgevoelig; hij at bijvoorbeeld altijd de snoepkot in één keer leeg. Hij vertelt dat hij geen fijne jeugd heeft gehad, maar dat de oorzaak van de verslaving daar volgens hem niet ligt. Sommige mensen '*worden verslaafd geboren*.' Zijn eerste ervaring met drank, op zijn twaalfde, gaf hem een gevoel van thuiskomen. Bram geeft aan dat hij dus niet gebruikt om te verdringen wat er in zijn jeugd is gebeurd; daar ligt hij niet wakker van.

⁸⁶ Informatie uit gesprekken met Bram (respondent/cliënt); vader van Bram; twee ambulant begeleiders; zorgverlener bij kliniek voor LVB en verslaving.

Bram heeft lang ‘succesvol’ kunnen gebruiken; zijn werk leed er de eerste tijd niet onder. Hij heeft een eigen horecabedrijf gehad en hielp zijn vader in het bedrijf. Op een gegeven moment liep het uit de hand met gebruik en kon hij onder meer zijn bed niet meer uit komen. Hij vlucht óf in middelen óf in werk (op een gegeven moment 90 uur per week). Een verklaring daarvoor is volgens zijn behandelaars te vinden in zijn bipolaire stoornis; in manische episodes gaat hij veel werken en/of gebruiken. Middelen en werk waren voor Bram in het verleden een manier om zijn gevoel weg te drukken; om te gaan met zijn psychiatrische problemen, waarvoor hij nooit (de juiste) behandeling heeft gehad. Nu wil hij zijn emoties meer gaan toelaten en daarmee aan de slag tijdens therapie bij een ggz-instelling.

Over de problemen met plaatsing in verslavingsklinieken voor vervolgbehandeling zegt Bram: *‘Dan moet je [na de detox] weer naar huis en zit je zo weer in de ellende.’* Hij kan niet op eigen kracht stoppen met drank en drugs en is daardoor een aantal keer in aanraking gekomen met politie en justitie. Uiteindelijk kon hij na een detox wel in de kliniek van zijn laatste opname terecht. *‘Als de rechter een machtiging oplegt, ben je veel sneller aan de beurt. Als je er een goed potje van maakt, helpen ze je aan alle kanten, maar als je zelf wilt, is er niemand thuis.’* Hulp/zorg komt dus steeds te laat (voor hem). In een diagnostiektraject in 2016 is bijvoorbeeld volgens zowel Bram als zijn vader en ambulant begeleider veel mis gegaan; er waren personele wisselingen waarover de communicatie te wensen overliet, er zijn dossiers/rapporten over Bram kwijtgeraakt en hij kreeg veel zware medicatie, waardoor uiteindelijk niet de goede diagnose is gesteld en de IQ-scores lager uitvielen. Pas in de LVB-verslavingskliniek is duidelijk geworden dat Bram een bipolaire stoornis in combinatie met verslavingsproblematiek en (mogelijk) zwakbegaafdheid heeft, en niet, zoals eerder gediagnosticeerd, ook aanwijzingen voor ADHD en persoonlijkheidsproblematiek.

Een voorwaarde voor de ggz is, in de ervaring van Bram, dat je eerst een bepaalde periode nuchter moet zijn; je moet dus eerst de verslavingszorg in. Volgens hem wordt altijd maar één van beide probleemgebieden behandeld; óf de verslaving óf de ggz-problematiek. Ook voor goede diagnostiek moet je een tijd clean zijn, maar dat lukt Bram juist niet. Bram is uit zijn diagnostiektraject slechter weggegaan. Op een gegeven moment is hij gestopt met de medicijnen die hij daar kreeg en weer gaan gebruiken; daarbij voelde hij zich zelfs nog beter dan met al die medicijnen.

Hij vertelt dat hij zich in deze laatste kliniek heeft laten opnemen omdat middelen niet meer werkten. Ze hadden alleen nog negatieve effecten. Nu – sinds de laatste opname – krijgt hij medicatie, die afstand aanbrengt tussen denken en doen en helpt bij het communiceren met mensen. Eerst kon hij (sociaal) niet goed meekomen, geeft Bram aan. De medicijnen zorgen ook dat hij geen ‘trek’ meer heeft in drank en drugs. De verwachting van Bram is dat hij nu minder snel terug zal vallen. Behandelingen slaan nu ook beter aan, omdat hij ouder is. *‘Als je jong bent en er wordt tegen je gezegd dat je nooit meer mag gebruiken, dan denk je: het zal wel.’* Nu heeft hij het middelengebruik wel gezien. Zijn omgeving heeft hier echter wat twijfels bij.

Een succesvolle opname was de opname in een ‘12 stappen’-kliniek. Na deze opname was hij dertien maanden clean; in die tijd werkte hij wel veel. Door meetings met andere verslaafden/ervaringsdeskundigen bleef hij ‘scherp’. Ook nu nog vindt hij het fijn om soms naar deze bijeenkomsten te gaan. Het valt hem op aan de verslavingszorg dat je vaak óf wordt geholpen door ervaringsdeskundigen óf door professionele hulpverleners die nooit zelf verslaafd zijn geweest; volgens hem is een combinatie nodig. Verder noemt hij als knelpunt dat hij tijdens de opname in de LVB-verslavingskliniek niet echt heeft kunnen oefenen met weer

thuis van middelen afblijven; hij kreeg slechts weekendverlof overdag, zonder overnachting, waardoor hij nu bang is dat hij *'zichzelf alsnog tegenkomt'* als hij weer thuis woont.

De ambulant begeleiders en vader van Bram signaleren dat hij de laatste tijd moedeloos en zelfs suïcidaal kan zijn, misschien als gevolg van alle mislukte trajecten. Hij heeft daarom veel toezicht nodig, zeker als hij op zichzelf blijft wonen, wat hij graag wil. In 2015 heeft Bram ook al een zelfmoordpoging gedaan.

Alle gesproken betrokkenen, en ook de Wmo-regisseur van de gemeente in het onderzoeksverslag, benoemen dat Bram grote moeite heeft met het zichzelf handhaven in de maatschappij/regie voeren over zijn eigen leven en met het bewaken van grenzen. Hij is beïnvloedbaar, sociaal, gastvrij en gul en anderen (dealers, gebruikers) maken daar makkelijk misbruik van. Aan de andere kant noemen zowel Bram zelf als zijn hulpverleners dat hij soms manipulatief kan zijn.

Het vermoeden van medewerkers van de LVB-verslavingskliniek is dat het IQ/niveau van Bram hoger ligt dan bij een LVB past. Hij wil echter niet opnieuw testen, omdat hij bang is zijn pgb kwijt te raken. Een van zijn coaches ziet wel kenmerken van LVB/zwakbegaafdheid bij Bram. Deze cliënten hebben volgens hem bijvoorbeeld een hoger risico op terugval in gebruik.

Verder kan Bram zijn financiën niet zelfstandig regelen; hij kampt met schulden als een huurachterstand van het beschermd wonen, en met rechtszaken daarover. Ook geeft hij soms meer geld uit dan er binnenkomt aan weekgeld.

De twee ambulant begeleiders van Bram ondersteunen hem op vrijwel alle levensgebieden.

- Voor Brams financiën is sinds midden/eind 2017 een bewindvoerder aangetrokken. Verder helpen zijn vader en ambulant begeleiders bij de administratie.
- Bram heeft allerlei baantjes gehad en heeft geen moeite werk te vinden/zichzelf anderszins bezig te houden. Integendeel: het is juist heel moeilijk te stoppen met werken/hier een goede balans in te vinden. Hij heeft begeleiding nodig die hem hierin stuurt en afremt. Er is midden 2017 een aanvraag bij het UWV gedaan voor een WIA-uitkering; deze is niet doorgezet, volgens zijn coach omdat Bram in staat is zelf (met ondersteuning) voor inkomen te zorgen. Er wordt nu gezocht naar werk/dagbesteding bij kennissen van zijn ouders. Hij heeft een mbo niveau 4-opleiding afgerond.
- Huisvesting vormt voor Bram een knelpunt. Hij is tevreden in zijn huidige zelfstandige woonsituatie en ook volgens zijn vader en begeleiders gaat dit redelijk goed. Hij heeft echter wel 24/7 oproepbaar, flexibel toezicht en begeleiding nodig. Zijn begeleiders kunnen dit bieden; zij komen bijvoorbeeld af en toe met hun sleutel binnen om ongezond gezelschap als dealers weg te sturen. De gemeente wil echter dat Bram op den duur weer beschermd gaat wonen als hij na afloop van de huidige Wmo-indicatie nog steeds deze intensieve begeleidingsvraag heeft. Een probleem met beschermd wonen is volgens Brams coach ook dat cliënten daar tussen allerlei andere mensen met problemen zitten; zo wonen ze niet in een omgeving waaraan ze zich 'op kunnen trekken'.
Bram kan verder slecht alleen zijn.

- Bram heeft een relatie, waarmee het wisselend gaat. Hij heeft veel relaties gehad. Dat ligt zowel aan Brams persoonlijkheid als aan het type vrouw dat hij uitkiest, aldus zijn vader en coaches. Dit is echter niet het grootste zorgpunt.
- Brams ggz-problematiek is tot voor kort niet of niet adequaat behandeld. (Onder meer) dat heeft ertoe geleid dat hij het de laatste tijd soms niet meer ziet zitten en tegen zijn ouders en coaches praat over euthanasie of zelfmoord.
- Op de lichamelijke gevolgen van verslaving, een nieraandoening en wat longproblemen door roken na is Bram lichamelijk in goeden doen.
- Brams verslaving is momenteel onder controle; deze moet wel een aandachtspunt blijven. Zijn begeleiders helpen hem hierbij, maar hebben wel aangegeven *‘hun handen ervan af te zullen trekken’* als hij na zijn ontslag uit de laatste kliniek weer terugvalt. De verslavingszorginstelling is al lang betrokken, maar alle opnames en behandelingen hebben tot nu toe niet structureel gewerkt, net zo min als die van andere verslavingsinstellingen.
- Bram heeft weinig hulp nodig bij ADL en HDL. In manische episodes houdt hij zijn appartement juist extreem netjes.
- Hij veroorzaakt geen overlast voor de buurt, maar kan juist met iedereen – soms te – goed opschieten. Bram houdt van gezelligheid en heeft in die zin weinig moeite met ‘participeren’; wel heeft hij structureel moeite met grenzen stellen.
- Bram komt regelmatig in aanraking met politie en justitie. De reclassering is betrokken; zijn begeleiders en ouders helpen met het contact met hen.
- Bram heeft als hij clean is contact met beide ouders en zijn broertje. Zijn ouders zijn wel overbelast/murw van de tientallen jaren zware zorg. Bram heeft een kind van negen, dat hij alleen ziet als hij niet gebruikt. Met zijn ex, de moeder van zijn kind, en haar vriend heeft hij goed contact. De paar *‘gezonde contacten’* die hij heeft zou hij graag af en toe zien. Volgens zijn omgeving maakt hij makkelijk vrienden; *‘hij kent de hele wereld.’* Hij trekt echter door zijn sociale en beïnvloedbare karakter ook veel ongezonde contacten aan, waartegen hij volgens zijn omgeving beschermd moet worden. Twee goede vrienden zitten veel in het buitenland.

Hulp – passende ondersteuning?

Bij de LVB-verslavingskliniek was Bram drie maanden vrijwillig klinisch opgenomen op basis van de Zvw. Wel hing hem een voorwaardelijke rechterlijke machtiging boven het hoofd; als hij niet meewerkte met de behandeling, zou hij voor twaalf maanden verplicht daar opgenomen worden. De opname was volledig intern; pas aan het eind mocht Bram één overnachting naar huis. In de kliniek had Bram individuele gesprekken met een mentor en met de staf (verpleegkundigen of sociotherapeuten); daarnaast psychomotorische therapie (één keer per week individueel en één keer in groepsverband); verder verslavingsmodules (*‘Minder drank of drugs’* (gericht op mensen met een LVB); *‘Seeking safety’*); en een voor- en nabespreking in een groep van het verlof overdag in de weekends. Verder had Bram daar dagbesteding; bijvoorbeeld werken in de tuin, met de dieren en met hout.

Sinds september 2017 heeft Bram een Wmo-indicatie Ondersteuning Zelfstandig Leven 2 (OZL2) (een maatwerkvoorziening voor individuele begeleiding). Hij krijgt op dit moment zorg in natura, bekostigd door een pgb. Dit staat voor tien uur flexibele begeleiding door zijn twee begeleiders. Feitelijk leveren zij de zorg al sinds begin 2017. De indicatie loopt tot eind augustus 2018. Binnenkort moet een nieuwe aangevraagd worden. Na een keukentafelge-

sprek is de huidige indicatie afgegeven. De gemeente maakt hierbij gebruik van tabellen. Volgens Brams begeleider zijn deze tabellen bij elke gemeente weer anders.

Bram gaat binnenkort beginnen met een ambulante behandeling van zijn psychiatrische problematiek (medicatiecontrole, psychoeducatie en mogelijk emotieregulatie); hij is hier gemotiveerd voor.

De huidige Wmo-indicatie wordt waarschijnlijk niet in deze vorm verlengd. Tien uur per week is echter nu al te weinig; de begeleiders leveren feitelijk veel meer. In het Wmo-onderzoeksverslag van de gemeente staat dat tien uur de bovengrens is van ambulante individuele begeleiding. Als na een jaar, wanneer de indicatie afloopt, niet minder uren begeleiding nodig zijn, moet volgens de gemeente worden gezocht naar een passende (beschermde) woonsetting. De gemeente verwijst hierbij naar één aanbieder van beschermd wonen; je mag dan dus niet (meer) je zorg zelf uitzoeken. Dit strakke beleid is volgens Brams ambulant begeleider zeer moeilijk voor cliënten zoals deze. Belangrijk bij dit type patiënten is een vertrouwensband en een begeleider die out of the box kan denken. De huidige soort zorg, met 24/7 bereikbaarheid en spontane interventies, kan de beoogde beschermd wonen-aanbieder niet geven. *'In de praktijk werkt het gewoon anders'*, aldus Brams begeleider. Hij vindt het absurd dat er geen Wlz-indicatie is, gezien de zorgvraag van Bram. De gemeente erkent ook in het besluit dat die vraag intensief is, alleen merkt de gemeente tien uur al aan als intensief en verwacht zij ontwikkelperspectief binnen een jaar en daarna, terwijl dit er volgens de omgeving van Bram nauwelijks is. Een Wlz-aanvraag is echter niet mogelijk, want daarvoor moeten veel papieren worden ingevuld en de diagnoses van Bram zijn niet voor zijn achttiende gesteld.

Samenvatting/conclusie

Hieronder staan de knelpunten op de vier thema's die voor de analyse gebruikt zijn, samengevat. Het gaat om de problemen waar de cliënt tegenaan loopt.

- Toegang

- Een voorwaarde voor opname in veel verslavingsklinieken is dat je niet mag gebruiken op het moment van opname. Ook gebruiken in de kliniek is niet toegestaan en kan leiden tot beëindiging van de behandeling.
- Voor de LVB-verslavingskliniek in geldt dat cliënten een woonplek (dus niet alleen dag/nachtopvang) moeten hebben waarnaar ze terug kunnen na de behandeling. Dit levert voor Bram geen problemen op, maar belemmert wel de toegang voor dak- en thuislozen.
- Ook voor toegang tot de ggz is nuchter/clean zijn een voorwaarde, dit terwijl Bram er, zoals genoemd, baat bij heeft dat beide 'sporen' tegelijkertijd en samenhangend worden aangepakt.

- Passende zorg/aanbod

- Wachtlijsten: Het heeft veel moeite gekost om Bram geplaatst te krijgen bij klinieken, waaronder de laatste waar hij opgenomen is geweest. Na de detoxopnames op andere locaties van de verslavingszorginstelling was er telkens geen plek, waardoor Bram weer naar huis moest en terugviel.
- Bram geeft aan dat telkens óf zijn verslaving óf de onderliggende problemen worden aangepakt; hij heeft een mix van beide nodig (dit valt hem ook in

het algemeen op aan de verslavingszorg en ggz). Hij heeft naast zijn verslaving ook te maken met psychische problemen in combinatie met vermoedelijk een lichte verstandelijke beperking/zwakbegaafdheid. Zijn bipolaire stoornis is pas zeer recent onderkend, terwijl deze waarschijnlijk de verslavingsproblematiek veroorzaakt/verergert.

- Bram heeft behoefte aan verslavingszorg door zowel ervaringsdeskundigen als professionele hulpverleners.
- Bram heeft meer begeleiding nodig bij (de voorbereiding op) het weer terugkeren naar huis na een opname om te voorkomen dat hij terugvalt; 'oefenverlof' mét overnachtingen zou hem helpen.
- De zorg is voor Bram te simpel óf te ingewikkeld (gelet op zijn niveau).
- Bram heeft behoefte aan stabiliteit en continuïteit van zorg. Hieraan heeft het tot voor kort ontbroken. Hulp/zorg komt steeds te laat voor Bram; pas als hij (weer) is vervallen in middelengebruik en de situatie is verslechterd, kan hij worden opgenomen/kan worden opgeschaald. Maar hij heeft juist ook continuïteit in zorg/begeleiding nodig als het goed gaat, om problemen te voorkomen. Inherent aan dit type cliënt is dat een vertrouwensband en klik belangrijk is om de behandeling te laten slagen. Dit is eigenlijk alleen bij de huidige Wmo-begeleiders van Bram gelukt; hij kon met de meeste zorgverleners tot nu toe niet opschieten. Verder zijn er in eerdere behandelings-trajecten veel personele wisselingen geweest, waardoor Bram steeds nieuwe mensen moest leren kennen en andersom. Eerdere vaststelling van Brams multiproblematiek – die al sinds zijn puberteit speelt – en deze zorgbehoefte, en een eerdere structurele oplossing hiervoor had misschien zijn vele opnames en andere trajecten kunnen voorkomen.
- Het is lastig te bepalen wat de beste woonvorm is voor Bram. Volgens zijn ambulant begeleider en zijn vader kan hij niet goed samen met anderen wonen, omdat hij snel de verkeerde mensen (gebruikers) aantrekt, maar is ook de vraag of zelfstandig wonen (wat Bram het liefste wil) haalbaar is. Het lijkt erop dat op zichzelf wonen in een reguliere wijk, met 24/7 oproepbare ambulante begeleiding die Bram vertrouwt – dus zoals de situatie nu is – voor Bram het beste werkt; hier moet echter wel bekostiging voor zijn.

- *Zorginkoop*

- Bram krijgt tien uur Wmo-individuele begeleiding per week; volgens zijn begeleider is dit te weinig. Bovendien loopt de indicatie in augustus 2018 af en ziet de gemeente op basis van de Wmo 2015 alleen een toekomst in beschermd wonen, als de zorgvraag hetzelfde blijft (wat volgens Brams omgeving zijn leven lang zo zal zijn).
- Bram komt waarschijnlijk niet in aanmerking voor de Wlz.

- *Samenwerking*

- Bij Bram zijn veel partijen betrokken: zijn Wmo-begeleiders, de verslavingszorg, het FACT-team, de reclassering, de gemeente, psychiater(s), de huis-

arts, politie en justitie. Zij lijken elkaar soms over en weer op de hoogte te houden. Er vindt bijvoorbeeld af en toe multidisciplinair overleg plaats, zoals in mei 2018 over de vraag: 'Hoe moet het nu verder met Bram?' Gemeente en ambulant begeleiders verschillen van mening over wat haalbaar is voor Bram en hoe intensieve zorg nodig is.

- Zowel Bram als zijn begeleiders en vader noemen dat zijn psychiater via de verslavingszorginstelling weinig betrokken is bij (de zorg rondom) hem.
- In het verleden heeft Bram door bijvoorbeeld personele wisselingen niet de zorg en stabiliteit gekregen die hij nodig heeft.

Case 5: Toon⁸⁷

Algemeen – achtergrond en hulpgeschiedenis

Toon is begin zestig en woont al tien jaar in het Korsakovhuis, een instelling voor mensen met Korsakov in een stad in de Randstad. Toon is geboren en getogen in een stad in Zuid-Holland. Op 23-jarige leeftijd is Toon getrouwd, precies vijf jaar later zegde zijn vrouw het huwelijk schriftelijk op. Gebroken keerde Toon terug naar zijn geboorteplaats. Hij werkte in die tijd bij een groot industrieel bedrijf. Na een dienstverband van 29 jaar stopte het werk hier: het bedrijf werd verplaatst naar Oost-Europa. Toon kwam in dienst bij een investeringsmaatschappij die de fabriek had overgenomen. Al snel werd hij ontslagen. Vervolgens belandde hij vijf jaar in de WW. In deze tijd is hij, naar eigen zeggen, gaan drinken. Eerder dronk hij wel een glas, maar altijd 's avonds, na werktijd. Nu dronk hij driekwart liter jenever per dag. Hij leefde in een isolement op een bovenwoning.

Hij had nauwelijks sociale contacten in die tijd, slechts zijn broer kwam af en toe *'om hem op z'n falie te geven'*. De steile trap naar de bovenwoning werd een steeds groter probleem, en was de reden dat hij bij de verslavingszorg terechtkwam. Na een opname in een ontwenningsskliniek kwam hij weer thuis, met enige begeleiding. Binnen korte tijd was hij weer aan de drank: *'Ik spoelde de pilletjes tegen alcoholverslaving weg met drank'*. Toen het weer mis ging thuis volgde een tijdelijke opname in een andere ontwenningsskliniek. Toon heeft weinig herinneringen aan deze opname van twee maanden. De bedoeling was dat deze opname zou leiden tot voorbereiding op zelfstandig wonen, maar eenmaal thuis ging het wederom mis. Toon viel herhaaldelijk van de trap, eenmaal zelfs met zijn hoofd door het glas van de voordeur. Ook viel hij regelmatig met een brandende sigaret in slaap, de hele woning zat vol brandplekken. Uiteindelijk, na veel incidenten, stelde zijn broer en de hulpverlening hem voor de keus: vrijwillig laten opnemen in Het Korsakovhuis, of met een RM. Toon woont nu tien jaar in het Korsakovhuis, vanaf het begin op vrijwillige basis. Tot 2015 gebeurde dit op basis van een AWBZ-indicatie.

Vanuit het Korsakovhuis is Toon met begeleiding begonnen zijn leven te structureren. Zijn broer stelde zijn financiën op orde. Hij ging aan de slag in de sociale werkplaats. Zijn woning werd opgezegd, maar Toon kocht wel een vakantiewoning op een parkje, waar hij af en toe naartoe ging. Tijdens die uitjes aan zijn vakantiehuis dronk hij weer. Hij probeerde dat te verdoezelen voor het Korsakovhuis. Uiteindelijk is hij totaal ontspoord in zijn vakantiehuisje; hij was bezig zich dood te drinken tot hij er door hulpverleners van het Korsakovhuis is weggehaald. Daarna heeft hij het vakantiehuisje van de hand gedaan, sindsdien staat hij droog. Toon weet dat hij zich buiten de beschermde woonomgeving van het Korsakovhuis niet kan handhaven, en weer naar de drank zal grijpen. Hoewel hij veel verschijnselen van Korsakov heeft, is die diagnose niet gesteld.

Zorg – huidige situatie

Toon woont sinds tien jaar in het Korsakovhuis, omdat hij niet zelfstandig kan wonen. Hij heeft blijvend ondersteuning nodig bij het organiseren, plannen en regelen. Hij toont weinig tot geen initiatief. Hij werkt bij de sociale werkvoorziening, maar zit sinds begin jaar in de Ziektewet in verband met ernstige ziekte (blaas- en longkanker). In het Korsakovhuis heeft hij taken op het gebied van de HDL, hij woont in een leefgroep van zeven mensen. Afhankelijk van hun vermogens koken zij, verzorgen de activiteiten voor en na de maaltijd, maken de eigen kamer schoon. Toon is ADL-zelfstandig en kan ook autorijden. Sinds hij in het Korsakovhuis zit heeft hij weer contact met verschillende familieleden. Zijn oudste broer heeft

⁸⁷ Informatie uit gesprekken met Toon (cliënt); zorgmanager Korsakovhuis.

ervoor gezorgd dat Toon werd opgenomen. Deze heeft lange tijd de geld- en andere regelzaken van Toon beheerd. Deze broer is nu ernstig ziek, Toon voert nu weer zelf de regie over zijn geld- en regelzaken.

Hulp – passende ondersteuning?

De plek waar Toon zit is passend. Zowel Toon als het Korsakovhuis geeft aan dat hij buiten deze beschermende woonomgeving snel vervalt in drankmisbruik, en zich tenslotte dood zal drinken. Tot voor twee jaar is Toon buiten het Korsakovhuis herhaaldelijk teruggevallen in drankmisbruik. Dat gebeurde in zijn vakantiehuisje, dat is opgezegd. In het Korsakovhuis drinkt Toon niet, ondanks dat hij alle mogelijkheden heeft om drank naar binnen te smokkelen. Door de begeleiding in het Korsakovhuis wordt hij gestimuleerd huishoudelijke en sociale activiteiten te ontplooiën. Zonder die aansporing zou hij dat niet doen. Hij heeft een Wmo BW-indicatie. De kwaliteit van de huidige zorgsituatie is goed volgens Toon en het Korsakovhuis. Hij is momenteel ernstig ziek, en bereidt zich voor op een lange ziekenhuisopname met operatie en intensieve chemotherapie. De spanning die dat met zich meebrengt wordt goed opgevangen door de medewerkers van het Korsakovhuis. Zijn EVV'er begeleidt hem bij de ziekenhuisbezoeken, en steunt hem. Toon is ervan overtuigd dat als hij in deze situatie nog zelfstandig zou hebben gewoond, hij zich dood zou hebben gedronken. Nu taalt hij niet naar de drank.

Samenvatting/ conclusie

Hieronder staan de knelpunten op de vier thema's die voor de analyse gebruikt zijn, samengevat. Het gaat om de problemen waar de cliënt tegenaan loopt.

- Toegang

- Het Korsakovhuis biedt de juiste plek en de juiste zorg voor Toon. Omdat hij er tien jaar woont, en indertijd op een AWBZ-indicatie is binnengekomen, heeft hij toegang tot deze zorg. Hij krijgt deze zorg nu op een Wmo BW-indicatie (jaarlijkse toekenning). In principe biedt het Korsakovhuis Wlz-zorg, daarvoor heeft Toon geen indicatie. Zijn zorgverleners denken omdat de diagnose Korsakov niet is gesteld. Het Korsakovhuis heeft cliënten met vergelijkbare problematiek die wel een Wlz-indicatie hebben.

- Passende zorg

- De huidige zorgsituatie is passend, de tijdsgebonden bekostiging is een factor die stress veroorzaakt. De gemeente bezint zich op de vraag of zij degenen moet zijn die dergelijke langdurige zorg verstrekt.

- Zorginkoop

- Tien jaar geleden is Toon op AWBZ-indicatie opgenomen in het Korsakovhuis. Na de transitie kreeg hij eerst een verlengde GGZ-4C indicatie, waarbij de eerste grondslag psychiatrie was en de tweede somatische ziekte. Vervolgens gaf het CIZ een negatief advies voor de Wlz, omdat de diagnose Korsakov niet is gesteld. Het Korsakovhuis is in bezwaar gegaan en heeft de zaak voorgelegd aan het Zorginstituut. Uit de reactie van het Zorginstituut: *'We hebben onderzoek gedaan door u te bezoeken en uit de aanleverde info van de specialist ouderengeneeskunde. U bent vanuit uw verleden bekend met alcoholmisbruik, en dit is de reden dat u bent opgenomen in het Korsakovhuis. U heeft volgens de specialist ouderengeneeskunde een*

stabiele en veilige woonomgeving nodig, waarbij u blijvend hulp nodig heeft bij organiseren, plannen en oplossen, om nadelige situaties voor u te voorkomen. Problemen door alcoholmisbruik zijn in feite psychiatrische problemen, waarvoor de wlz geen indicatie kan afgeven. Mogelijk komt u in aanmerking voor zorg vanuit de wmo.'

- De gemeente heeft vervolgens een Wmo BW-indicatie verleend (op jaarbasis). De gemeente begint nu te morren, omdat deze blijvend noodzakelijke zorg geen Wmo-zorg zou (moeten) zijn.
- Het Korsakovhuis ervaart willekeur in de toekenning van Wlz-indicaties: niet alle huidige cliënten hebben de diagnose Korsakov, sommige cliënten zijn nog alcoholist. Er is onduidelijkheid over de definitie van actief alcoholisme: Toon heeft geen zucht naar drank in het Korsakovhuis, maar vervalt in drankgebruik in een zelfstandige setting. Er zijn cliënten met een Wlz-indicatie in het Korsakovhuis die nog steeds op zoek naar drank zijn en op alle manieren aan drank proberen te komen.
- In de AWBZ was er een speciale zorgzwaarte voor mensen met Korsakov (ZZP7). Tegenwoordig wordt altijd een lager zorgprofiel toegewezen, dat is bij zware Korsakovcliënten niet of nauwelijks toereikend.

- *Samenwerking*

- Naast het Korsakovhuis zijn er geen zorgpartijen betrokken. Er is een soort samenwerking met de gemeente rond de indicatie. Omdat het Korsakovhuis bang is dat de indicatie vervalt houden ze zich nu stil en hopen ze op stilzwijgende verlenging van de indicatie (Wmo BW).