



# Dilemma's van vastgelopen cliënten

Versie 1 maart 2019

## INHOUDSOPGAVE

1. INLEIDING .....	3
1.1 AANLEIDING .....	3
1.2 OPDRACHT 'VERSCHILMAKER' .....	3
1.3 LEESWIJZER .....	3
2. CASUÏSTIEK .....	3
3. ANALYSE .....	21
3.1 OM WELKE MENSEN GAAT HET? .....	21
3.2 KNELPUNTEN EN MOGELIJKE OPLOSSINGEN .....	21
4. DUURZAME OPLOSSINGEN? .....	27
5. ROL VWS .....	28
5.1 INTERNE PROCEDURE .....	28
5.2 GEWENSTE ROL .....	28
5.3 AANBEVELINGEN .....	29

## 1. INLEIDING

### 1.1 AANLEIDING

In 2015 is het zorgstelsel ingrijpend veranderd en is een groot deel van de zorg gedecentraliseerd naar gemeenten. Voor sommige doelgroepen is de weg naar passende zorg hierdoor complexer geworden. Dit is vooral een probleem bij mensen met een combinatie van beperkingen zoals een Licht Verstandelijke Beperking (LVB), GGZ-problematiek, Autisme en Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Naast de zoektocht naar het passende stelsel is er de zoektocht naar een passende zorg(aanbieder). Dit blijkt vooral moeilijk als een of meer van bovengenoemde beperkingen gecombineerd worden met gedragsproblemen, verslavingen, problematische schulden en justitiële problemen.

Sommige mensen die geen passende zorg kunnen vinden, vragen VWS om een oplossing. Mede op basis van deze signalen is VWS het Programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod gestart (OPaZ). Dit programma zoekt structurele oplossingen die de zoektocht naar passende zorg bij complexe zorgvragen makkelijker maken.

### 1.2 OPDRACHT 'VERSCHILMAKER'

Omdat het programma OPaZ in 2018 steeds vaker meldingen binnenkreeg van mensen die vastlopen, is besloten een aantal maanden dieper de praktijk 'in te duiken'. Via MEE NL is tijdelijk een ervaren cliëntondersteuner ingehuurd, die we in deze rapportage 'verschilmaker' noemen. Deze verschilmaker is een onafhankelijke cliëntondersteuner die ervaring heeft met complexe casuïstiek en het meedenken over structurele oplossingen. Zij onderzoekt met de betrokken partijen in de regio van de cliënt waar de knelpunten zitten en waar mogelijke oplossingen kunnen worden gevonden. Zij lost niet zelf het probleem op, maar kijkt wat er nodig is en stimuleert partijen tot oplossingen te komen. Naast het daadwerkelijk helpen door hier en daar een 'zetje' in de goede richting is het vooral ook de bedoeling om de ervaringen te delen zodat VWS deze kennis kan benutten en ervan kan leren.

### 1.3 LEESWIJZER

In deze rapportage wordt het vergrootglas gelegd op de knelpunten die de verschilmaker tegen is gekomen in de casuïstiek die bij het Programma OPaZ in de 2e helft van 2018 is binnengekomen. De rapportage beschrijft eerst de essentie van de casuïstiek, de knelpunten en de acties van de verschilmaker. Daarna is een paragraaf opgenomen met een analyse van de knelpunten, suggesties voor mogelijke duurzame oplossingen en een voorstel om de procedures en afspraken rondom casuïstiek verder te stroomlijnen.

## 2. CASUÏSTIEK

De verschilmaker heeft zich ingezet voor mensen met complexe zorgvragen bij wie het (nog) niet is gelukt om passende zorg te vinden. De vragen kunnen onder alle (zorg)wetten vallen en spelen vaak op verschillende domeinen. Het gaat om mensen met uiteenlopende achtergronden en van verschillende leeftijden, waarbij het voor opvallend veel jeugdigen en jongvolwassenen tussen de leeftijd van 8 en 27 jaar niet lukt om passende zorg te organiseren: 17 van de 23 zorgvragers waarbij de verschilmaker heeft ondersteund, zijn tussen de 15 en 27 jaar oud.

In dit hoofdstuk wordt toegelicht om welke mensen het gaat, welke knelpunten zij ervaren en welke acties zijn uitgezet om tot een mogelijke oplossing te komen.

**Mevrouw Jansen** heeft MS. Ze woont in een grote stad in Nederland; ze is daar tien jaar geleden naartoe verhuisd, omdat een aangepaste woning krijgen in haar oorspronkelijke woonplaats niet mogelijk was. Ze heeft een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg, van waaruit zij zelf zorg inkoop op het gebied van persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding. Hierbij kent zij een grote afhankelijkheid van zorgverleners waarbij zorg op geplande en ongeplande momenten, meerdere keren per dag wordt geleverd. Hierdoor is mevrouw Jansen weinig flexibel.

Ze heeft een relatie met een man met een autisme spectrum stoornis; hij ontvangt zijn eigen zorg in een andere gemeente. Ze willen graag samenwonen, maar worden hierin belemmerd door de dan oplopende hogere eigen bijdragen voor zorg waardoor zij er financieel op achteruit gaan. Ze missen iemand die naar de situatie voor hen beiden kijkt en gemeente-overstijgend te werk gaat.

Hiernaast kan mevrouw Jansen geen rolstoelvriendelijk en -toegankelijke zorg vinden en mist zij expertise op het gebied van MS bij huisartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners. Zo is er bijvoorbeeld geen passende onderzoeksruimte (met hoog- en laag bank) aanwezig bij huisartsenpraktijken in de buurt. Door overprikkeling en opgelopen frustraties lukt het haar niet altijd om adequaat te blijven communiceren, hetgeen haar contact met professionals verslechtert. Hier is weinig begrip voor.

In het verleden heeft mevrouw een beroep gedaan op cliëntondersteuning, op verpleging en medisch psychologen uit het ziekenhuis, maar bemiddeling naar passende zorg is niet gelukt.

Mevrouw heeft behoefte aan een casemanager die passende oplossingen creëert en haar begrijpt.

#### Knelpunten:

- Professionals hebben te weinig kennis van en ervaring met MS, waardoor er weinig begrip is.
- Ruimtes zoals gezondheidscentra en fysiotherapiepraktijken zijn niet rolstoelvriendelijk en – toegankelijk, ook al staan ze zo wel te boek bij zorgverzekeraar.
- Aanbieders denken teveel vanuit zorgaanbod en belemmeringen en niet vanuit zorg op maat en mogelijkheden.
- Er is geen casemanager die haar helpt om domein-overstijgende en integrale passende oplossingen te creëren.
- Er is geen gemeentelijk overstijgende bemiddeling mogelijk als twee mensen met een beperking willen gaan samenwonen.
- In deze specifieke grote stad in Nederland zijn meerdere partijen ingekocht als het gaat om onafhankelijke cliëntondersteuning. Niet alle partijen hebben (voldoende) deskundigheid op het gebied van MS. Voor mevrouw is dit echter niet duidelijk inzichtelijk. Wanneer mevrouw (acute) ondersteuning nodig heeft stuit zij op wachttijden, variërend van 4 tot 8 weken.

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

Mevrouw was aanvankelijk erg overstuur en boos, waardoor het eerste contact moeizaam verliep. Uiteindelijk is het vertrouwen hersteld door mevrouw in de door haar ervaren problemen en zorgbehoefte te erkennen.

Er is door de verschilmaker contact gelegd met de zorgverzekeraar, een fysiotherapeut en huisartsenpraktijk. Samen met mevrouw Jansen is geïnventariseerd waar de zorg aan zou moeten voldoen. Door met professionals vooraf verwachtingen heen en weer uit te spreken wordt enerzijds duidelijk welke zorg geboden kan worden, anderzijds geeft het hen meer inzicht in de (MS) specifieke zorgbehoefte van mevrouw Jansen en kan hier passender op worden afgestemd. Binnen VWS is op beleidsniveau een terugkoppeling gedaan over de toegankelijkheid van de zorg. Op dit moment wordt nog volop ingezet in het organiseren van de zorg.

**Mohamed** is 27 en heeft een autisme spectrum stoornis (ASS) en een verstandelijke beperking. Hij is sinds een jaar uitbehandeld voor angsten en trauma's en is in de behandelkliniek in afwachting van een vervolgwoonplek. Mohamed had al een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg (ZP VG6). Door een reorganisatie van de behandelkliniek, met als gevolg personeelsverloop, is de begeleidingsbehoefte van Mohamed dermate toegenomen dat er nu een ZP VG7 indicatie is, met meerzorg en een rechterlijke machtiging (RM). Er hebben zich ernstige incidenten voorgedaan.

In de regio is wel passend aanbod, maar geen beschikbare open plaats. Er zijn lange wachtlijsten.

Ouders zijn tot alles bereid voor een goede plek voor hun zoon, maar hun draagkracht is laag en hun draaglast is hoog. Zij hebben naast Mohamed twee andere kinderen met een Wlz- indicatie, die in instellingen in verschillende regio's wonen. Er is een Wlz-cliëntondersteuner van MEE betrokken waar ouders veel steun aan ervaren. Ook is er regelmatig contact met het zorgkantoor. In juni 2018 werd verondersteld dat er met spoed een vervolgwplek moest komen. Op hoog bestuurlijk niveau (zorginkoop bij het zorgkantoor, Raad van Bestuur en directie van de beoogde zorgaanbieder) wordt sindsdien hard gewerkt aan het creëren van een plek voor Mohamed in een andere regio. Hierin is de zorgkantoorregio leidend. Met ouders wordt niet gecommuniceerd door de zorgaanbieder en het zorgkantoor. Ouders verliezen steeds meer het vertrouwen in een goede afloop. Ondanks dat er wordt gesproken over een spoedplaatsing, is er nog geen plek voor Mohamed gerealiseerd.

#### Knelpunten:

- Door veel wisselingen in personeel en reorganisaties ontstaat onveiligheid en onrust voor cliënten.
- Er is wel passend zorgaanbod in de regio, maar door lange wachtlijsten geen beschikbare open plaats op korte en middellange termijn.
- Door weinig uitstroom in de woonvoorzieningen (VG6 en VG7) is er geen zicht op doorstroom en mogelijkheden op de lange termijn.
- Door het ontbreken aan een concreet (toekomst-)perspectief en het verblijven op een niet-passende plek, ontstaan ernstige escalaties op de behandelkliniek.
- Ook al is er spoed verondersteld en ligt de casus op hoog bestuurlijk- en inkoopniveau, lukt het toch niet om op korte termijn een plek te creëren. Het contact met meerdere beoogde zorgaanbieders werkt vertragend in de realisatie hiervan.
- De zorgkantoorregio is leidend in plaats van de vraag van de cliënt.
- Gebrek aan communicatie binnen de verschillende afdelingen van het zorgkantoor.
- Gebrek aan communicatie richting ouders.

#### Wat heeft de verschrommaker gedaan:

De verschrommaker heeft gesproken met alle betrokken partijen: ouders, Wlz-cliëntondersteuner van MEE, zorgkantoor en beoogde zorgaanbieder, om ervaren knelpunten te verhelderen. Gesignaleerde knelpunten zijn teruggekoppeld binnen het Ministerie van VWS (en worden onder andere in het kader van het programma 'Volwaardig Leven' meegenomen).

Bij de zorgaanbieder is door de verschrommaker het belang van communicatie met ouders onderstreept, met het verzoek om contact op te nemen en hen mee te nemen in het proces (ook wanneer er nog niets concreets is). Inmiddels is er contact geweest met ouders en heeft er een oriëntatiebezoek in januari plaatsgevonden. De zorgaanbieder weet van de urgentie. Zij werken hard aan het realiseren van een nieuwe woonplek door middel van plaatsing van een porto cabin. Er wordt geïnvesteerd in het zorgdragen voor een goede overgang tussen de huidige en beoogde zorgaanbieder.

Noor werkt bij een zorgkantoor en is betrokken bij een gezin. Zij heeft gehoord van de pilot *Wij zien je wel* en vraagt zich af of er een zogenaamde *co-piloot* ingezet kan worden voor het gezin waar zij bij betrokken is.

Het betreft een jongeman van ergens in de twintig, die momenteel in een aangepast huis achter zijn ouderlijk huis verblijft. Er is sprake van ernstige meervoudige lichamelijke problematiek met een gedragscomponent. Er is een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg met meerzorg in PGB (Persoons Gebonden Budget), waarmee ouders meerdere zzp'ers in dienst hebben. Dit verloopt erg stroef. Ouders hebben door de hulpverleningsgeschiedenis weinig vertrouwen in zorgaanbieders en het zorgkantoor. Toch willen zij graag nadenken over een meer toekomstbestendige constructie voor hun zoon. Zij denken daarbij aan een instellingsplek aan huis (zoals het Dex-Ster-Huis). Ze zouden hierin onafhankelijke ondersteuning kunnen gebruiken die het belang van hun zoon voorop stelt.

Knelpunten:

- Voor de betreffende medewerker van het zorgkantoor was niet (voldoende) duidelijk wat de rol van een onafhankelijk cliëntondersteuner / Wlz-cliëntondersteuner is en zou kunnen zijn. Er is hierdoor ook niet op deze ondersteuning gewezen.
- Het inzetten van (intensieve) zorg vanuit de Wlz voor een jeugdige in de thuissituatie is niet altijd duurzaam en toekomstbestendig (bijvoorbeeld wanneer een jeugdige in het ouderlijk (huur-)huis woont, het een éénoudergezin betreft met een beperkt sociaal netwerk waarbij sprake is van gezondheidsproblemen). Idealiter is duurzame zorg en wonen onderwerp van gesprek met het zorgkantoor.
- Er zijn cliënten die naar aanleiding van de pilot 'Wij zien je wel' ook in aanmerking zouden willen komen voor gespecialiseerde cliëntbegeleiding voor langere tijd, maar die buiten de specifieke doelgroepen vallen. De beschikbare cliëntondersteuner is beperkt/afgebakend in tijd en taak.
- Er is weinig specifiek inhoudelijke informatie te vinden over het realiseren van een instellingsplek aan huis. Samen met OPaZ is een stappenplan ontwikkeld die mensen de goede weg op kan helpen. Idealiter is aanvullende informatie (zoals voorbeeldcontracten) up-to-date en gemakkelijk terug te vinden voor mensen met een soortgelijke vraag. En kunnen mensen met specifieke vragen over deze constructie een beroep doen op de kennis en ervaring van professionals die bekend zijn met dit concept. Deze kennis zou aanwezig moeten zijn bij cliëntondersteuners, zorgkantoren, het Juiste Loket en Per Saldo.

Wat heeft de verschilmaker gedaan:

Door uitleg te geven aan het zorgkantoor over de taken die behoren bij een onafhankelijk cliëntondersteuner en Wlz-cliëntondersteuner, is de betreffende medewerker goed geïnformeerd over de mogelijkheden. De verschilmaker heeft contact opgenomen met de betreffende MEE-organisatie in de regio om dit te toetsen.

Dit gezin is inmiddels aangemeld en wordt ondersteund door een onafhankelijk Wlz- cliëntondersteuner. In de praktijk zal moeten blijken of er obstakels worden ervaren in de totstandkoming van de instellingsplek aan huis.

**Anne** heeft een licht verstandelijke beperking (LVB) en een autisme spectrum stoornis (ASS). Er is een grote discrepantie tussen het sociaal en verstandelijk functioneren. Hierdoor werd Anne op school, en later ook bij de zorgaanbieder, overvraagd. Het ging steeds slechter met Anne en uiteindelijk is zij met een psychose op een crisislek beland. Daarna blijft er lang onduidelijkheid en onzekerheid over passende zorg voor Anne na inmiddels vier psychoses. Er is altijd binnen het aanbod van de zorgaanbieder gezocht naar een vervolgplek, nooit daarbuiten. Toch hebben de ouders van Anne wel eens gezocht in de regio, maar daar lijkt geen (passend) aanbod beschikbaar. Anne heeft een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg (ZZP VG7 met meerzorg).

Ouders ervaren dat zij op meerdere domeinen vastlopen in het systeem, niet alleen in de zorg, maar ook in het regelen en aanvragen van voorzieningen zoals een inkomstenbron. Het gezin ervaart weinig erkenning voor de complexiteit en problematiek van Anne.

In het verleden zijn ouders goed ondersteund door een professional uit het wijkteam. Omdat Anne nu een Wlz-indicatie heeft en is verhuisd naar een andere regio, mag deze medewerker ouders niet langer ondersteunen. Het lukt ouders niet om de weg naar hulpverlening te vinden.

#### Knelpunten:

- Afwezigheid van passende woonvoorziening in de regio, waardoor ouders een grote afstand moeten afleggen om hun kind te kunnen zien en hun kind daardoor minder vaak zien.
- Het zoeken van een passende woonvoorziening kost veel tijd en energie die ouders niet (altijd) kunnen opbrengen.
- Tekort aan woonplekken en wachtlijstproblematiek voor woonplekken LVG (met ASS), veelal VG6 of VG7. Het probleem lijkt niet (vooral) financieel te zijn, maar vooral op het gebied van huisvesting (locaties, bouwgrond, vergunningen, bestemmingsplannen) en deskundig personeel te liggen.
- Wisselingen in personeel zorgt voor te weinig continuïteit en veiligheid op de (woon)-groep.
- Inadequaat signaleren en anticiperen op gedragsverandering van Anne en ouders niet als gelijkwaardige gesprekspartner zien (behandelen op psychose terwijl ouders opmerkten dat dit niet klopte, blijkt angststoornis te zijn).
- Ouders worden van het kastje naar de muur gestuurd door instanties wat betreft het regelen van een inkomstenbron voor Anne (UWV voor Wajong en gemeente voor uitkering vanuit Participatiewet). Zolang een bezwaarprocedure loopt tegen de afwijzing Wajong en er geen uitsluitsel is, krijgt Anne geen uitkering van de gemeente.
- De rekeningen van het CAK voor de eigen bijdrage blijven binnenstromen, ondanks dat ouders meerdere keren contact hebben opgenomen en Anne nog geen inkomen heeft.
- Ouders hebben in feite een financiële zorgplicht tot en met Anne's 21<sup>ste</sup> verjaardag, tenzij er geen ontwikkelingsperspectief is (in afwachting van toekenning Wajong).
- Ouders en cliënt worden ontmoedigd in het volgen van een eigen pad door 'goed bedoelde' adviezen van buitenaf (doorleren zou recht op voorzieningen uitsluiten).
- Lange wachttijden (12 weken!) voor het inschakelen van een onafhankelijk Wlz-clientondersteuner.
- Er lijkt geen eenduidigheid te zijn in wat het beoogde takenpakket van een Wlz-clientondersteuner is/mag zijn. In het ene zorgkantoorregio lijkt de Wlz-clientondersteuner alleen bij het verzilveren van de indicatie te kunnen/mogen ondersteunen, terwijl in sommige andere zorgkantoorregio's ook bij andere praktische zaken ondersteund kan worden. Vanuit cliëntperspectief is dat laatste wenselijk.
- Woonplaats Anne is leidend voor betrekken hulpverlenende instanties, terwijl ouders aan de andere kant van Nederland wonen en wel gesprekspartner zijn.
- Schotten in de zorg bij het bereiken van de 18-jarige leeftijd, overgang naar de Wet langdurige zorg, regio gebonden en dus kwetsbaar bij verhuizing of andere woonplaatsen van kind en ouders.

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

De verschilmaker heeft ingezet op een uitgebreide domein-overstijgende vraagverduidelijking, het aansluiten in contact met ouders en het geven van erkenning. Deze heeft in zowel de regio waarin ouders woonachtig zijn contact gelegd met (oud) hulpverlenende instanties, als in de regio waar Anne woont. De verschilmaker heeft in kaart gebracht wat mogelijkheden zijn en dit besproken met ouders. Ook is de meerwaarde van het betrekken van het zorgkantoor, eventueel het CCE en een onafhankelijk Wlz-cliëntondersteuner toegelicht. De verschilmaker heeft aangestuurd op een gesprek met de zorgaanbieder, toegeleid naar het inzetten van een onafhankelijk Wlz-cliëntondersteuner en gezorgd voor een warme overdracht. Toen zij geconfronteerd werden met een maandenlange wachtlijst, is door bemiddeling van de verschilmaker de zaak direct opgepakt. De Wlz-cliëntondersteuner ondersteunt ouders en Anne en is nu in contact met instanties (UWV, gemeente, CAK) en gaat de mogelijkheden tot een andere woonplek onderzoeken (samen met CCE en zorgkantoor), afgestemd op de draagkracht en het proces van Anne en haar ouders. Anne is door de verschilmaker aangemeld voor één van de groepen voor gespecialiseerde cliëntondersteuning (vanuit het programma 'Volwaardig Leven').

**Thijs** is 26 jaar oud en is bekend met een autisme spectrum stoornis (ASS) en een verstandelijke beperking. Hij functioneert sociaal-emotioneel op de leeftijd van een peuter. Thijs heeft tot zijn 24<sup>ste</sup> altijd thuis gewoond, maar werd vanuit een crisis uit huis geplaatst waarna hij in 2,5 jaar tijd op verschillende plekken heeft gewoond waar hij steeds werd overvraagd. Inmiddels woont Thijs op een intensive care behandelplek, die in theorie passend zou moeten zijn. Hij heeft een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg (ZZP VG7 met meerzorg). Er slaapt 's nachts geen begeleiding op de groep, maar er is wel een inluistersysteem aanwezig. Een jaar geleden is Thijs in elkaar geslagen door een medebewoner, waarbij het inluistersysteem faalde. Zij wonen nog altijd op dezelfde groep. Thijs is hierdoor fors getraumatiseerd en heeft zijn dag- en nachtritme omgegooid, zodat hij 's nachts altijd wakker is.

Er is een groot visieverschil tussen wat ouders wenselijk en passend vinden, en wat de zorginstelling als beleid hanteert. De zorginstelling wil niet met vrijheid beperkende maatregelen werken, waardoor Thijs zich met grote regelmaat in onveilige en gevaarlijke situaties bevindt, zowel fysiek als digitaal. Ouders zijn curator en vinden dat Thijs in bescherming moet worden genomen.

#### Knelpunten:

- Wachtlijsten van 5 tot 15 jaar of meer voor mogelijk (andere) passende plekken, waar Thijs niet eens meer op gezet wordt, doordat er geen tot weinig doorstroom is.
- In zorginstellingen ontstaat een vicieuze cirkel: cliënten met complexe problematiek hebben grote invloed op de groepsdynamiek en hebben een intensieve zorgbehoefte. Deze complexiteit leidt tot relatief veel personele wisselingen. Wisseling van personeel zorgt vervolgens voor onduidelijkheid en onveiligheid, terwijl Thijs (en vergelijkbare cliënten) stabiliteit en een duidelijke en eenduidige aansturing nodig heeft (van elke begeleider). Door het gebrek hieraan verergert gedragsproblematiek. De complexiteit van een individuele cliënt en van de groepsdynamiek neemt toe en dit leidt weer tot meer personele wisselingen.
- Rechten en plichten (maar ook wensen) van ouders/curator wat betreft het beschermen van Thijs druist in tegen visie en beleid van de zorginstelling (ten aanzien van 'vrijheid beperkende maatregelen'). Ouders en zorgaanbieder vinden elkaar hierin niet. Het stoppen van vrijheidsbeperking is in principe een goede zaak, maar moet wel samengaan met een (zo nodig intensieve) persoonsvolgende begeleiding.



In de situatie van Thijs komt vrijheid erop neer dat hij aan zijn lot wordt overlaten als hij bijvoorbeeld 's nachts uit angst voor zijn huisgenoten gaat zwerven op straat. Juist op dat moment heeft hij goede begeleiding nodig; Thijs veroorzaakt veel maatschappelijke onrust als hij overprikkeld is, en uit angst en paniek ervoor kiest om weg te lopen van de groep. Dat zou reden kunnen zijn voor een rechterlijke maatregel (RM), maar hoeft niet als er zorg op maat afspraken gemaakt zouden kunnen worden rondom de begeleidingsbehoefte en zorg in de nabijheid voor Thijs. Met een rechterlijke maatregel (RM) kan Thijs gesloten worden geplaatst, maar die plekken zijn niet passend voor Thijs. Hij kan dan ook niet bij de huidige zorgaanbieder blijven.

- Het zorgkantoor wil (nog) niet meewerken aan uitplaatsing, maar wil inzetten op het verbeteren van de huidige plek. Het zorgkantoor komt ook vaak pas in beeld wanneer situaties al geëscaleerd zijn, waardoor te weinig preventief en tijdig gehandeld kan worden. Ook ervaart het zorgkantoor drempels om zorgaanbieders aan te spreken op de kwaliteit van zorg. De zorgaanbieder lijkt niet te willen onderkennen wat zij wel en niet kunnen bieden, waardoor erkenning bij ouders en cliënt wordt gemist. Wie bepaalt wat de best passende zorg voor Thijs is?

De betrokken onafhankelijk Wlz-cliëntondersteuner mist mandaat. Zij kan partijen aanspreken op verantwoordelijkheid, ouders en cliënt ondersteunen en zaken bespreekbaar maken, maar zit niet in de positie om actief aan te sturen. Cliëntondersteuner mag met de huidige regels ook niet langdurig betrokken zijn. Een vorm van mediation is hier wenselijk, omdat ouders er met zorgaanbieder niet uitkomen.

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

Door de verschilmaker is contact gelegd met ouders, de onafhankelijk Wlz-cliëntondersteuner, het zorgkantoor en (de directie van) de zorgaanbieder. Vanuit verschillende perspectieven zijn knelpunten geïnterviewd en bespreekbaar gemaakt. Met ouders zijn alternatieven besproken. Met de zorgaanbieder is het belang van open en eerlijke communicatie, alsmede het belang van uitleg over waarom bepaalde keuzes wel of niet (kunnen) worden gemaakt, besproken.

De medebewoner van Thijs, die hem een jaar geleden mishandeld heeft, is in december 2018 uiteindelijk verhuisd naar een andere groep.

De verschilmaker heeft aangestuurd op een gezamenlijk overleg, waarbij met elkaar de balans opgemaakt kan worden en afspraken gemaakt kunnen worden. Hierin is voor het eerst aangegeven door de zorgaanbieder wat wel en niet kan. Echter ervaren ouders nog altijd geen erkenning, en voelen zij zich geen onderdeel van de driehoek zorgaanbieder-cliënt-ouders; de zorgaanbieder zet zich neer als DE professional. In een ander gesprek is besproken hoe risicovol het voor Thijs is om zonder op hem afgestemde zorg op maat afspraken rondom veiligheid te blijven leven en wonen. Hierin heeft het visieverschil tussen ouders en zorgaanbieder centraal gestaan. Ouders hebben vanwege een vertrouwensbreuk en het uitblijven van verbeteringen, aangegeven toch te gaan voor uitplaatsing naar een andere aanbieder. Er is plek bij een nieuw initiatief. Dan zal moeten blijken in hoeverre deze zorg passend is. De verschilmaker heeft hiervan een terugkoppeling gedaan naar het zorgkantoor met de vraag om een evaluatie met als doel om hiervan te kunnen leren.

**Ellen** is 27 jaar oud en heeft een autisme spectrum stoornis (ASS), waarbij sprake is van een gemiddeld cognitief functioneren. Ze verblijft inmiddels (bijna aaneengesloten) zeven jaar op een gesloten afdeling binnen de psychiatrie. Ellen heeft hier veel last van de wisselingen; zowel in personeel als qua cliënten. Er is weinig aandacht voor gezonde voeding en een gezonde leefstijl en er is geen tijd om te kunnen voldoen aan ieders individuele zorgbehoefte. Ze verblijven met 25 cliënten op een afdeling waarop drie begeleiders staan. Als gevolg van overprikkeling en frustratie laat Ellen soms agressief gedrag zien, waarna het beleid medicamenteus gedragsmatig beheersen is.

Ellen heeft behoefte aan veiligheid, structuur en voorspelbaarheid, waarbij zij duidelijk en concreet wordt aangestuurd, 24 uur per dag, 7 dagen per week, zonder dat zij daarin wordt overvraagd. Zij zou het beste gedijen in een kleinschalige woonvorm met twee of drie andere cliënten met gelijksoortige problematiek. Deze woonvormen zijn veelal enkel beschikbaar binnen de gehandicaptenzorg (op basis van een Wlz-indicatie), waarbij lange wachtlijsten gelden. Ellen komt niet in aanmerking voor een Wlz-indicatie, omdat zij geen verstandelijke beperking heeft.

Als de moeder van Ellen noodgedwongen een instellingsplek aan huis wil starten, stuit zij op veel problemen in de praktijk. Sinds het boek van moeder over misstanden in de psychiatrie is uitgegeven (met de nodige publiciteit), gaan er deuren open die jarenlang dicht zaten.

#### Knelpunten:

- De niet-passende zorg op de gesloten afdeling in de GGZ kost de zorgverzekeraar momenteel € 12.000 per maand.
- Wanneer de zorgbudgetten voor deze jeugdigen bij elkaar gelegd zouden worden, en ouders niet tegengehouden zouden worden door allerlei bureaucratische drempels, zou er meer dan voldoende budget zijn om daadwerkelijk passende zorg te kunnen realiseren. In de praktijk blijkt er weinig ruimte te zijn voor creatieve oplossingen (niet de juiste indicatie, geen personeel, geen budget, teveel gedoe).
- Er is een groot tekort aan woonplekken voor mensen met autisme die op normaal begaafd niveau functioneren.
- Bij het kleine aanbod dat er wel is, wordt een bepaalde mate van zelfredzaamheid verwacht (zoals deelname aan onderwijs/dagbesteding/arbeid), waar veel cliënten niet (direct) aan toe zijn. Voor Ellen is eerst een stabiele plek nodig, niet andersom.
- De passende plekken die er wel zijn, kunnen alleen worden toegekend aan cliënten met een Wlz-indicatie (op basis van een dominante grondslag verstandelijke beperking).
- Er is weinig aandacht voor de draaglast van ouders en het effect van een kind dat op een niet-passende plek verblijft. Zij wringen zich in allerlei bochten om een steentje bij te kunnen dragen aan het invullen van de individuele zorgbehoefte van hun kind en zijn niet of in zeer beperkte mate in staat om zelf nog te participeren (o.a. op het gebied van werk).

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

De verschilmaker heeft in deze casus vooral ingestoken op het maken van contact, het ontmoeten van moeder en luisteren naar haar verhaal. Het benoemen en erkennen van de grote draaglast van ouders blijkt erg belangrijk. Moeder is aanwezig geweest op een inspiratiebijeenkomst van OPaZ over zorginitiatieven en neemt nu zelf het voortouw in de organisatie. Moeder geeft zo nu en dan een terugkoppeling over de stand van zaken en consulteert de verschilmaker indien nodig. Eind 2018 laat moeder weten dat Ellen kan gaan starten bij een zorginstelling met dagbesteding. Medio 2019 zal er een woonplek voor Ellen (en zeven anderen) gerealiseerd worden. Indien dit niet blijkt te passen, heeft moeder de afspraak met een andere zorgaanbieder om in gesprek te gaan over de realisatie van een kleinschalige woonvorm.

De zorgverlener van Esmee neemt contact op. Esmee is 28 jaar oud en heeft de diagnose MCDD en een licht verstandelijke beperking (LVB). Echter werd laatstgenoemde pas vorig jaar vastgesteld. Esmee overschat zichzelf continue. Sociaal emotioneel functioneert zij op 5 - 7 jarige leeftijd. Wanneer zij onduidelijkheid ervaart en het niet meer kan overzien, worstelt ze met zichzelf en kan zij dit verbaal agressief uiten. Ze is gebaat bij 1-op-1 begeleiding, 24 uur per dag, waarbij een duidelijke en eenduidige begeleidingsstijl wordt gehanteerd door een vast en stabiel team van personeel. Binnen de reguliere GGZ wordt Esmee overvraagd en overprikkeld. Zij hebben geen expertise op LVB. Ze heeft een GGZ C5 indicatie en heeft binnen 8 jaar 8 zorginstellingen in en buiten de regio versleten. Een Wlz-indicatie krijgt ze echter niet, omdat haar licht verstandelijke beperking niet gediagnosticeerd werd voor haar 18<sup>e</sup> verjaardag, en het CIZ oordeelt dat psychiatrie voorliggend is. Een bezwaarprocedure heeft het CIZ niet anders doen beslissen.

Knelpunten:

- Er is geen (landelijk) inzicht in aanbod van beschermde woonvoorzieningen.
- Binnen de psychiatrie is een zeer beperkt aanbod voor woon- en behandelplekken waarbij een combinatie expertise is van psychiatrie en VG.
- Er gelden lange wachtlijsten voor de specifieke woon- en behandelplekken.
- Het doen van een volledige en juiste indicatieaanvraag bij het CIZ vergt kennis en ervaring. Wanneer eenmaal (onbewust of onbedoeld) teveel de klemtoon op de psychiatrie is gelegd en te weinig op de VG-aspecten, blijkt het in de praktijk lastig te zijn dit te rectificeren.
- Zorgbehoefte van cliënt is niet leidend maar wet- en regelgeving.
- Cliënt moet noodgedwongen van de ene niet-passende plek naar de volgende verhuizen. Stabiliteit en perspectief op de lange termijn ontbreekt.
- Er is geen regiehouder, probleemeigenaar, onafhankelijke derde partij in te schakelen die overstijgend meedenkt en uitgezette acties kan monitoren. CCE is inhoudelijk betrokken. MEE is in het verleden betrokken geweest. GGD en gemeente(n) denken mee, maar heeft in acht jaar tijd nog niet geleid tot de passende oplossing. De zorgverlenende instelling wordt opgeslokt in het vormgeven van de primaire zorg voor cliënt.

Wat heeft de verschilmaker gedaan:

De verschilmaker heeft uitgebreid gesproken met de betrokken zorgverleners en de casus voorgelegd binnen VWS. Aan de zorgaanbieder is het aanbod gedaan om de CIZ-indicatieaanvraag en het achterliggend dossier door te nemen, waarop een beleidsmedewerker van VWS (directie Langdurige Zorg) contact zou willen opnemen met het CIZ om te onderzoeken welke ruimte er is. Er is namelijk een vermoeden dat cliënt wel recht heeft op een Wlz-indicatie. Tegelijkertijd wordt gedacht aan het organiseren van een gesprek met de verantwoordelijke gemeente(n) en lokale zorgaanbieders die theoretisch gezien passende zorg zouden moeten kunnen leveren. Ook wordt nog gedacht over het betrekken van een zorgaanbieder die in staat is en bekend is met het declareren van zorg via de Zorgverzekeringswet.

**William** is 22 jaar oud en is in 2002 gediagnostiseerd met PDD-NOS (bij hoogbegaafdheid). Vanaf zijn 17<sup>de</sup> jaar is hij gestrand op het speciaal onderwijs en na twee psychotische episodes heeft hij zeer veel moeite om vorm en inhoud aan zijn leven te geven.

William is kwetsbaar, naïef, hoog sensitief en kopieert gemakkelijk het gedrag van anderen. Zo kwam hij in de beschermde woonvorm in aanraking met alcohol, drugs en begon hij met automutilatie. Nu is hij verslaafd.

William is recentelijk weggelopen uit de GGZ-kliniek waar hij verbleef. Als hij na verschillende intoxicaties weer bewusteloos wordt gevonden en opgenomen in het ziekenhuis (twintig keer dit jaar), en de crisisdienst onderweg is om hem te beoordelen, neemt William de benen zodra hij dit in de gaten krijgt. William wil niet opgesloten worden. De GGZ-instellingen, waarbij hij tot nu toe verbleef, waren voor hem te overprikkelend en overvragend. Hij staat aangemeld bij verschillende zorgaanbieders door het hele land voor behandeling. Echter is zijn verslaving een problematische contra-indicatie voor opname en behandeling. Er gelden eveneens lange wachtlijsten. Omdat behandeling voorliggend is en dit niet omschreven staat in de Wmo, kan de gemeente niets betekenen. Voor de Wlz komt William niet in aanmerking vanwege de psychiatrische dominante grondslag. Het CCE is betrokken en geeft inhoudelijk advies, maar kan niets doen in zorgbemiddeling. De onafhankelijk cliëntondersteuner ondersteunt William en zijn ouders in gesprekken, maar kan eveneens niets betekenen in toeleiden naar passende zorg, omdat in deze gemeente deze taak geen onderdeel is van de cliëntondersteuning. De zorgverzekeraar kan ook niets doen in wachtlijstbemiddeling. Ouders zijn mentor en bewindvoerder, maar erg overbelast. Omdat William is ontslagen uit de kliniek en officieel weer thuis woont, moet William overgedragen worden aan een ander FACT team op basis van het postcodegebied. Hier geldt echter eveneens een wachttijd. Ondanks dat William een medicatie depot heeft, is er geen verantwoordelijk regiebehandelaar. William houdt zich niet aan afspraken en glijdt steeds verder af door het ontbreken aan perspectief.

#### Knelpunten:

- Schotten in de zorg: de knip die gemaakt wordt wanneer cliënt ontslagen wordt uit een kliniek en officieel weer op een ander adres ingeschreven wordt, waardoor een overdracht naar een ander FACT team nodig is waarbij men stuit op een wachtlijst. Hierdoor komt de continuïteit en kwaliteit van zorg in het gedrang.
- Ontbreken van een coördinator die domein-overstijgend de juiste lijntjes uitzet en gemaakte afspraken monitort;
- Er ontstaat een vicieuze cirkel: verslavingsproblematiek is contra-indicatie voor woonplek met begeleiding. Eerst wordt dan gewerkt aan behandeling, terwijl voor sommige cliënten (met ASS) een veilige en stabiele leefomgeving (met een duidelijke dagstructuur en passende begeleiding) een randvoorwaarde is om vanuit daar naar behandeling toe te kunnen werken. Cliënt gaat van crisis naar crisis, van de ene niet-passende plek naar de volgende, hetgeen voor hem elke keer nieuwe trauma's creëert.  
Het ontbreken van perspectief zorgt ervoor dat cliënt zich onveilig voelt en geen duidelijkheid ervaart, waardoor hij steeds vervalt in drugs- en alcoholgebruik, waarbij hij zichzelf en anderen in gevaar brengt.
- Met een rechterlijke machtiging of IBS kan geen invloed worden uitgeoefend op uitstroom naar passende zorg/voorziening, omdat dit in deze gevallen afhankelijk is van aanvrager en waar plek is. Daardoor is het onzeker of cliënt dan passende zorg krijgt.
- Met een rechterlijke machtiging of IBS vallen veel geschikte plekken bij zorginstellingen af, omdat zij geen gesloten/besloten afdelingen hebben. Maar vrijwillige plaatsing zal niet altijd duurzaam zijn.
- Weinig erkenning voor en aanbod gericht op overbelaste ouders. Afhankelijkheid van hulpverleners maakt open en transparante communicatie moeizaam.
- Betrokken partijen (gemeente en CIZ) wijzen naar elkaar wat betreft indicatiestelling in communicatie naar ouders (terwijl het onder de Zvw valt).

- Geen van de betrokken partijen heeft ouders en William gewezen op onafhankelijke cliëntondersteuning.
- Hoge cognitieve intelligentie versus laag sociaal emotioneel functioneren (waarbij zorg vanuit een VG-instelling passend is, en de GGZ te overvragend is w.b. zelfredzaamheid).
- Grote wachtlijsten voor GGZ-plekken bij VG-aanbieders. Plekken binnen de GGZ die overvragend zijn voor mensen met een lagere sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd.
- Het ontstaan van problemen met Justitie door het uitblijven van perspectief en passende behandeling en zorg (waardoor situaties snel escaleren).
- Van cliënt wordt in de praktijk gevraagd om zichzelf aan te melden voor een behandelplek, met steeds andere intakeprocedures en bijbehorende administratieve rompslomp, maar dat is niet altijd haalbaar.
- Een grote hoeveelheid betrokken hulpverleners met goed bedoelde uiteenlopende adviezen werkt soms ook stagnerend.

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

Door de verschilmaker is contact gelegd met ouders. Er is een onafhankelijk cliëntondersteuner vanuit MEE ingeschakeld die ouders en William ondersteunt. Er is overleg geweest met de gemeente, het zorgkantoor, CCE en GGZ. Betrokken partijen zijn aangesproken op hun verantwoordelijkheid en er is getracht te zoeken naar passende oplossingsrichtingen en mogelijk passend zorgaanbod. De verschilmaker biedt ouders overzicht, bemiddelt naar zorg, zorgt voor coördinatie en monitort de voortgang. Na enkele weken is er een verantwoordelijk regiebehandelaar vanuit GGZ aangewezen totdat het FACT team de ambulante zorg voor William kan gaan bieden. Binnen VWS wordt onderzocht of er voor William in een pilot een oplossing gevonden kan worden (voor een gedeelte van GGZ-cliënten die vanaf 2021 gedeeltelijk onder de Wlz gaan vallen). Het zorgkantoor spreekt de GGZ-aanbieder aan op de organisatie van hun FACT teams.

De verschilmaker heeft binnen VWS opgeroepen om na te denken over het organiseren van passend aanbod voor deze groep cliënten die overal tussen wal en schip vallen.

Als **Peter** 8 jaar oud is, wordt ten onrechte een diagnose NLD en dyslexie gesteld. Pas jaren later blijkt er sprake te zijn van een autisme spectrum stoornis (ASS). Peter is dan al in aanraking gekomen met drugs. Zijn gedrag is op school niet te handhaven, waardoor hij daarvan wordt weggestuurd. Op zijn 18<sup>e</sup> gaat hij begeleid wonen. Binnen korte tijd moet hij verschillende keren verhuizen, waardoor hij geen gevoel van rust en veiligheid ervaart. Hij wordt geconfronteerd met verschillende gebeurtenissen en escalaties. Begeleiding is er te weinig en Peter gaat meer drugs gebruiken. Hij wordt verschillende keren opgenomen met een rechterlijke machtiging (RM). Ouders weten van niets. Door zijn kwetsbaarheid komt Peter ook in aanraking met Justitie. Later wordt hij geconfronteerd met late rekeningen van het CAK, waardoor hij per direct in de schulden terecht komt, de herbeoordeling Wajong bij het UWV (waardoor zijn uitkering omlaag gaat) en de onduidelijke eigen bijdrage van de zorgverzekeraar (die kan variëren tussen de € 160 en € 840). De betrokken zorgaanbieder reageert inadequaat. Na diverse opnames moet Peter terug naar een begeleid wonen instelling en de gemeente vindt dat Peter onder bewindvoering moet. Peter is het daar niet mee eens, omdat hij voor de situatie met het CAK nooit schulden had. Uiteindelijk kan hij hier toch mee instemmen. Echter verschijnt Peter niet op de zitting in de Rechtbank, omdat dit niet duidelijk met hem is afgesproken. Omdat hij zelf bewindvoering zou hebben afgehouden, moet Peter daarom naar de maatschappelijke opvang. Peter wordt gedwongen te tekenen voor de plek bij de maatschappelijke opvang. Tijd om het verslag wat er ligt te corrigeren op inhoud is er niet. Eenmaal bij de maatschappelijke opvang, tussen drugsgebruikers, dreigt hij suïcide te plegen. Er wordt door hulpverlening besloten Peter op te nemen op de PAAZ-afdeling.

#### Knelpunten:

- Ouders hebben door inadequate diagnostiek, bejegening en uitblijven van passende behandeling en de onstabiliteit van de begeleid wonen omgeving hun zoon zien afglijden tot een psychiatrisch patiënt en frequent drugsgebruiker.
- Reguliere geestelijke gezondheidszorg is te overvragend en overprikkelend voor cliënten met ASS. Er is te weinig autisme specifieke kennis binnen de reguliere GGZ waardoor cliënten onjuist bejegend worden.
- Bij het bereiken van de 18-jarige leeftijd worden ouders niet op de hoogte gehouden en serieus genomen rondom het welbevinden van hun kind, tenzij daar een wettelijke maatregel zoals mentorschap aan ten grondslag ligt. Informatie hierover wordt niet (tijdig) met ouders besproken.
- Ouders hebben veel problemen rondom bureaucratie ervaren, die onder andere tot hoge schulden hebben geleid (late CAK rekeningen). Ook hebben ze weinig begrip ervaren voor situationele omstandigheden en een gebrek aan duidelijke communicatie. Er was onvoldoende kennis over ASS bij de aanvraag bewindvoering in de rechtbank en onvoldoende informatie over mogelijkheden voor een nieuwe woonplek.

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

De verschilmaker heeft contact gelegd met de ouders van Peter. Ouders zijn geweest op de (onafhankelijk) cliëntondersteuner en de Landelijke Stichting Familievertrouenspersoon (LSFVP). Ouders willen geen ondersteuning, maar een signaal afgeven. De verschilmaker heeft intern overleg gehad en VWS heeft een melding gemaakt bij de Inspectie. Aan ouders is gevraagd hetzelfde te doen (via Landelijk Meldpunt Zorg). Ook zijn ervaren knelpunten van ouders teruggekoppeld binnen VWS naar beleid. Dit betreft het knelpunt dat ouders ervaren, dat zij nergens terecht kunnen, omdat instanties zeggen dat de cliënt daar zelf mee moet komen; maar een cliënt cliënt is, omdat hij iets mankeert. Peter zag dingen anders, heeft een ander zelfbeeld, is kwetsbaar. Daarom moet het mogelijk worden gemaakt dat ouders of betrokkenen aan de bel trekken.

**Bianca** is bekend binnen de psychiatrie en is 42 jaar oud. Bianca heeft tot juli 2018 gewoond bij een zorginstelling in het midden van Nederland die werd gesloten na een onderzoek van de Inspectie. Bianca kreeg een nieuw gesprek met de verantwoordelijke centrumgemeente. Ze geeft dan aan veel te hebben gehad aan de aanwezigheid van de medebewoners; ze ervoeren veel steun aan elkaar. Nadenkend over een vervolg zou Bianca dat het allerliefste willen borgen. Er wordt niet gesproken over de begeleidingsintensiteit of mogelijke consequenties. Bianca werd herplaatst bij een andere beschermd wonen voorziening in een andere gemeente waarvoor een verlenging van de beschikking nodig was. In het onderzoeksverslag staan veel onwaarheden (om de beschikking af te kunnen geven), waartegen Bianca inhoudelijk in bezwaar is gegaan. De beslissingstermijn vanuit de centrumverantwoordelijke gemeente bedraagt maar liefst 6 tot 18 weken. Binnen de eerste tien dagen na de verhuizing heeft Bianca al contact gezocht om te laten weten dat deze voorziening niet bij haar paste. Maar voorzieningen voor begeleid wonen zijn er bijna niet in de regio of hebben een cliëntenstop. Bianca probeert via de reguliere weg aan een zelfstandige woonruimte te komen. Ze reageert wekelijks op sociale huurwoningen in drie regio's. Een particuliere huurwoning kan ze niet betalen; ze zit nog in de schuldsanering. Ze besluit urgentie aan te vragen, maar de urgentiecommissie stelt dat er geen sprake is van een woonnoodsituatie, omdat er geen einddatum op haar beschermd wonen indicatie wordt genoemd.

#### Knelpunten:

- Open en transparant communiceren vanuit cliënt is moeilijk door de ervaren afhankelijkheidsrelatie.
- Het verwerken van alle ingrijpende gebeurtenissen kan niet, doordat cliënt nog steeds ervaart in een overlevingsmodus te zitten.
- Er is vaak geen (gemeentelijk) vangnet voor cliënt die via een beschermd wonen voorziening uitstroomt.
- Doordat verschillende gemeenten betrokken zijn geweest is onduidelijk wie verantwoordelijk is, zij verwijzen naar elkaar.
- Gebrek aan opvolging en borging nazorg na periode van crisis door gemeente- en domein-overstijgend coördinator.
- Beperking in gevoel van (keuze-)vrijheid woonplaats; afhankelijk van aanbod, hulpverlening is gemeente-gebonden, wet- en regelgeving is niet helpend bij de wens om te verhuizen (voorkeursgemeente is nog niet in beeld, dus heeft geen zorgplicht/belang om mee te denken of iets aan te bieden).
- Beschermd wonen voorziening en beoordeling is niet passend bij de ontwikkeling die cliënt heeft doorgemaakt op alle leefgebieden, enkel afgegeven om te voorkomen dat cliënt op straat terecht zou komen, hetgeen haar nu belemmert.
- Vooraf is cliënt niet goed geïnformeerd over de lange termijn en de (mogelijke) consequenties. De (lengte van) bezwaarprocedure sluit mogelijk recht op urgentie uit. Het stopzetten van de beschermd wonen indicatie belemmert de urgentieaanvraag, daar waar cliënt een inschrijfadres moet hebben. Cliënt is niet dakloos als zij bij een beschermd wonen instelling woont, waardoor er geen grond is om urgentie te kunnen krijgen.
- De huidige zorgaanbieder mag in het fysieke pand officieel geen beschermd wonen bieden, omdat dit niet in het bestemmingsplan is opgenomen. De gemeente handhaaft echter niet omdat er anders een acuut huisvestingsprobleem is voor cliënt.
- Cliënt zou volgens het huidige systeem aangewezen zijn op de maatschappelijke opvang door het ontbreken van duidelijke afspraken tussen betrokken partijen, en daarmee na een lang hulpverleningstraject weer bij 'nul' beginnen.

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

Door de verschilmaker is contact gelegd met Bianca, netwerk, betrokken (centrum-)gemeenten, professionals, zorgaanbieder en VWS. Omdat er meerdere cliënten bekend zijn met problemen na verhuizing vanuit de betreffende zorginstelling, wordt casuïstiek gebundeld en gezamenlijk bespreekbaar gemaakt met betrokken partijen. De verschilmaker heeft aangestuurd op een gezamenlijk overleg waarbij verantwoordelijke partijen gestimuleerd worden samen tot een passende en duurzame oplossing te komen. Het overleg heeft inmiddels plaatsgevonden. De beleving en behoefte van (onder andere) Bianca is hierin centraal gesteld, waarna zij zich meer bewust werden van onbedoelde en onbewuste effecten. Ook is de verschilmaker aanwezig geweest bij de hoorzitting betreffende het bezwaar van Bianca.

De betrokken gemeenten willen zich inspannen om tot een passende oplossing voor Bianca te komen. Op beleidsniveau wordt hierover verder nagedacht; verschillende opties worden momenteel geëxploreerd. De verschilmaker houdt actief een vinger aan de pols om de voortgang te monitoren.

Binnen VWS zijn knelpunten en signalen besproken. Onderzocht wordt hoe collectief leren gestimuleerd kan worden tussen gemeenten onderling en hoe dergelijke problemen in de toekomst voorkomen kunnen worden.

**Robert** is 28 jaar oud, verslaafd aan wiet en woonde tot halverwege dit jaar bij een zorginstelling in het midden van Nederland. Hij woonde daar sinds 2016 met een beschermd wonen indicatie. Onder dwang moest Robert urenbriefjes ondertekenen voor zorg die hij nooit heeft gekregen. Als hij dat niet deed, zou hij op straat worden gezet. Hij kreeg geen dagbesteding, hulp bij schulden, therapie, voedingsprogramma, of hulp bij zijn verslaving; terwijl dit werd beloofd bij aanvang. In juni dit jaar werd de zorginstelling gesloten na onderzoek van de Inspectie. Alle bewoners moesten worden herplaatst. Robert mocht kiezen tussen opnieuw een instellingsplek met andere bewoners, of een eigen woonplek met ambulante begeleiding. Robert kiest – logisch na alles wat hij heeft meegemaakt – voor laatstgenoemde. Hij moet hiervoor wel naar het zuiden van Nederland verhuizen. Aan Robert wordt van te voren niet (voldoende duidelijk) uitgelegd welke consequenties vastzitten aan de keuze die hij maakt. Bij de zorgaanbieder waar Robert nu begeleid woont, zijn zorg en wonen met elkaar verweven. Robert betaalt huur aan de zorgaanbieder en krijgt wekelijks begeleiding vanuit de Wmo. Hij is echter ook bezig met een detox behandeling in de verslavingszorg, waardoor de begeleiding in de woning vanuit de andere zorgaanbieder niet nodig is. Op het moment dat de beschikking voor begeleiding begin 2019 stopt, verliest Robert ook zijn huis. Er is echter geen vangnet voor Robert na zijn traject: hij dreigt begin 2019 op straat komen te staan.

#### Knelpunten:

- Cliënt bevindt zich in een afhankelijke en kwetsbare positie waarbij kritisch zijn, ten aanzien van de geboden hulpverlening (dus ook aangeven dat begeleiding niet meer nodig is), directe consequenties heeft voor zijn eigen welzijn (door verliezen woonruimte).
- Sommige zorgaanbieders maken gebruik van afhankelijke en kwetsbare cliënten.
- Er is vaak geen (gemeentelijk) vangnet voor cliënt die via een beschermd wonen voorziening uitstroomt naar een begeleid wonen voorziening.
- Doordat verschillende gemeenten betrokken zijn geweest is onduidelijk wie verantwoordelijk is, zij verwijzen naar elkaar.
- Vooraf is cliënt niet goed geïnformeerd over de lange termijn en de (mogelijke) consequenties van zijn keuze voor een instellingsplek of een begeleid wonen plek.
- Gebrek aan opvolging en borging nazorg na periode van crisis door gemeente- en domein-overstijgend coördinator.
- Schotten: een cliëntondersteuner kan nu niet gemeente-overstijgend ondersteunen, ook niet bij verhuizingen. Ook is er geen afstemming tussen verslavingszorg (Zvw) en begeleiding (Wmo).
- Beperking in gevoel van (keuze-)vrijheid woonplaats; afhankelijk van aanbod, hulpverlening is gemeente-gebonden, wet- en regelgeving niet helpend bij wens om te verhuizen naar voorkeursgemeente. Ook bureaucratie maakt een verhuizing waarbij een intensief hulpverleningstraject is ingezet erg moeilijk (overhevelen uitkering, huursubsidie, schuldhulpverlening, verslavingszorg).
- Gemeentelijke toezichthouders en Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd schijnen niet alle informatie met elkaar te mogen delen op juridische gronden.

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

Door de verschilmaker is contact gelegd met Robert, zijn netwerk, betrokken gemeenten, wijkteam, zorgaanbieder en VWS. Omdat er meerdere cliënten bekend zijn met problemen na verhuizing vanuit de betreffende zorginstelling, wordt casuïstiek gebundeld en gezamenlijk bespreekbaar gemaakt met betrokken partijen. De verschilmaker heeft aangestuurd op een gezamenlijk overleg, waarbij verantwoordelijke partijen gestimuleerd worden samen tot een passende en duurzame oplossing te komen.

De verschilmaker heeft aangesloten in contact met Robert en geïnvesteerd in het verduidelijken van routes en informatie. Knelpunten zijn teruggekoppeld op beleidsniveau binnen het ministerie van VWS.



De zorgaanbieder biedt Robert uiteindelijk een wildcard aan, waarmee urgentie kan worden aangevraagd bij de urgentiecommissie in de huidige gemeente. Robert moet dan nog wel minimaal een jaar begeleid worden door de huidige zorgaanbieder (vanuit een beschikking Wmo), ook al loopt er een intensief hulpverleningstraject in de verslavingszorg (vanuit Zvw). Totdat Robert eventueel een woning krijgt, zal de huidige indicatie ter overbrugging worden verlengd. De verschilmaker heeft richting de gemeente bemiddeld in productieplafond.

**Miranda** is 30 jaar oud en wil graag GGZ-hulp, maar kan nergens terecht. Het gaat zo slecht met haar dat ze inmiddels suïcidaal is. Ze heeft ook anorexia (gehad). Ze heeft aangegeven vrijwillig opgenomen te willen worden voor de behandeling van haar depressie, maar nergens is plek. Haar zorgverzekeraar houdt echter vast aan het standpunt dat ze een plek in de regio moet vinden.

Miranda heeft bij haar voormalig behandelaar een klacht ingediend (haar behandelaar werkt er niet meer en de vervanger heeft het niet goed opgepakt), waardoor ze haar niet verder helpen. Samen met de huisarts heeft ze een buiten regionale aanmelding gedaan. Daar kan ze mogelijk over vier maanden terecht, maar er is ook zorg nodig ter overbrugging. De voormalige behandelaar heeft dit toegezegd onder voorwaarde dat Miranda de klacht intrekt. Miranda heeft zelf al contact opgenomen met de zorgverzekeraar, NZA, MIND, Nationaal zorg meldpunt, Stichting Patiënten Vertrouwenspersonen, het wijkteam, de gemeente, huisarts, crisisdienst en behandelaar. De zorgverzekeraar verwijst echter steeds terug naar de behandelaar. Ondertussen wordt mevrouw ook belast met bemoeienissen vanuit het UWV; zij vinden dat Miranda moet gaan werken. Wanneer zij echter opgenomen zou zijn, zou door het UWV beoordeeld worden dat er momenteel geen benutbaar arbeidsvermogen is.

Knelpunten:

- Cliënt wordt onder druk gezet; om overbruggingszorg te kunnen krijgen moet zij de ingediende klacht intrekken.
- Lange wachttijden voor klinische opname ten behoeve van behandeling depressie.
- Instanties verwijzen naar elkaar.
- De wachttijd op een klinische opname telt niet mee in de beoordeling arbeidsvermogen bij het UWV.
- VWS, zorgverzekeraars en/of zorgaanbieders kunnen cliënten soms nog sneller (en vaker) in contact brengen met een onafhankelijk cliëntondersteuner in de regio.

Wat heeft de verschilmaker gedaan:

Vanuit VWS is contact gelegd met de zorgverzekeraar om te vragen naar open GGZ-instellingen met een klinische afdeling voor behandeling van depressie. De verschilmaker heeft de vraag verder verhelderd en in kaart gebracht of er al gebruik wordt gemaakt van zorg in het voorliggend veld. Hierna is contact geweest met VWS voor een inhoudelijke terugkoppeling. De verschilmaker heeft Miranda toegeleid naar een onafhankelijk cliëntondersteuner bij een MEE- organisatie in de regio die haar kan ondersteunen bij haar hulpvraag. Inmiddels is Miranda hier aangemeld en volgt nog een intakegesprek.

**Victor** is bijna 23 jaar oud. Bij 6 maanden werd hij geadopteerd door zijn ouders uit Thailand. Hoewel hij nu officieel gediagnosticeerd is met schizofrenie, denken zowel ouders als het CCE dat Victor een autisme spectrum stoornis heeft. Victor functioneert cognitief gezien op bovengemiddeld niveau. Op de drie basisscholen waar hij onderwijs heeft gevolgd was al een vermoeden van autisme. Victor had toen een diagnose ADD. Er werd medicatie voorgesteld die Victor niet wilde nemen toen de bijwerkingen werden benoemd. Victor is toen gaan blowen om rust in zijn hoofd te krijgen.

Toen Victor 16 jaar oud was, werd hij uit huis geplaatst en ging hij beschermd wonen. Een maand later werd Victor opgenomen na zijn eerste zelfmoordpoging. Victor is toen twee jaar lang opgenomen geweest, waarna hij weer een periode beschermd heeft gewoond. Inmiddels is hij weer ruim een jaar opgenomen binnen de reguliere geestelijke gezondheidszorg met een rechterlijke machtiging (RM). Victor heeft een passende plek nodig in een gesloten setting; maar hiervoor gelden vaak lange wachttijden.

In de GGZ ervaren ouders dat er vooral naar het gedrag van Victor gekeken wordt, maar niet naar de behoefte van Victor. Er is een duidelijk bejegeningplan waaraan professionals zich niet lijken te houden en situaties steeds escaleren. Hierdoor brengt Victor veel tijd door in de separeer en werd hij zelfs opgenomen in het penitentiair psychiatrisch centrum, vaak zonder dat ouders hierover geïnformeerd worden. Advocaten, psychiaters en professionals verschuilen zich achter het beroepsgeheim, terwijl ouders als mentor en bewindvoerder het recht hebben om geïnformeerd te worden. Stelstelmatig worden ouders niet gezien als gelijkwaardige gesprekspartner.

#### Knelpunten:

- Behandeling wordt ingezet op gedragsmatig beheersen (medicamenteus), maar onderliggende oorzaak (trauma) is nooit behandeld.
- Ouders worden in hun rol als mentor en bewindvoerder stelselmatig geweigerd als gesprekspartner in contact met instanties zoals de Politie en GGZ. Ouders moeten bij elke transfer van Victor steeds opnieuw aantonen dat zij mentor en bewindvoerder zijn, wat voor veel frustratie en vertraging zorgt in processen, soms met nadelige gevolgen die voorkomen hadden kunnen worden. Enkelzijdige beslissingen vanuit behandelaren worden niet in overleg met ouders genomen (bijv. over medicatie).
- Doordat de reguliere GGZ niet is toegerust op de behoefte van Victor, brengt hij veel tijd door in de separeer.
- Doordat professionals zich niet houden aan het bejegeningplan en ouders niet als gesprekspartner gelden in de driehoek cliënt-ouders-zorgaanbieder, escaleren situaties onnodig.
- Plek beschermd wonen voorziening vervalt na een opname met een duur van 6 maanden.
- Bij het doorlopen van formele klachtenprocedures waarbij ouders in het gelijk worden gesteld, geldt een dringend maar geen bindend advies richting de organisatie (oftewel; er vindt geen verbetering plaats).

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

De verschilmaker heeft geïnvesteerd in het opbouwen van een relatie met ouders, vraagverheldering, informatie en advies gegeven. Binnen VWS wordt bij juristen nagevraagd hoe de rechten en plichten van ouders als mentor en bewindvoerder zich verhouden tot het beroepsgeheim van professionals. De verschilmaker zal contact hebben met de directeur van GGZ om knelpunten en mogelijke oplossingsrichtingen te exploreren. De verschilmaker onderzoekt hoe de positie van ouders verstevigd kan worden in contact met betrokken partijen.

**Manon** heeft tot juli 2018 gewoond bij een zorginstelling in het midden van Nederland die werd gesloten na een onderzoek van de Inspectie. Manon ligt dan in een vechtscheiding met haar ex-partner. Daarna heeft ze tijdelijk bij een andere beschermd wonen voorziening gewoond, totdat ze haar eigen huurwoning middels urgentie kreeg in een andere gemeente. Toen Manon daar ging wonen, bleek de woning nog niet klaar te zijn. Ze heeft toen tijdelijk bij een kennis ingewoond (met medeweten van de gemeente) terwijl haar bijstandsuitkering in aanvraag was, zodat in die periode haar huis bewoonbaar kon worden gemaakt. Manon wist niet dat ze in de aanvraagfase hierdoor geen recht zou hebben op een uitkering. Deze werd dus afgewezen. Tot op heden heeft ze nog steeds geen uitkering, terwijl ze wel kosten heeft.

Manon voelt zich aan haar lot overgelaten door alle betrokken instanties. Ze snapt niet waarom ze niet een maand langer bij de beschermd wonen voorziening heeft mogen blijven, dan was dit alles te voorkomen geweest. Ook heeft Manon de betrokkenheid van de gemeente van herkomst gemist, nadat zij verhuisde.

Knelpunten:

- Er ontstaan bij aanvang direct schulden doordat er geen inkomsten zijn, maar wel al kosten worden gemaakt. Het inkomen van Manon kon nog niet worden vastgesteld, omdat de scheidingsprocedure nog niet afgerond was. Gemeente geeft aan dat hen niets te verwijten is, ex-partner was niet bereid om Manon financieel te ondersteunen.
- Ambulante begeleiding werd te laat ingezet, waardoor de overheveling van een beschermd wonen voorziening naar zelfstandig wonen niet goed (genoeg) is begeleid. Doordat financiering gemeente-gebonden is (Wmo), bemoeilijkt dit een tijdige inzet. Manon is namelijk verhuisd naar een andere gemeente.
- De betrokken gemeenten zeggen zich in te spannen voor cliënt (ook op het gebied van nazorg), terwijl cliënt ervaart aan haar lot te worden overgelaten.

Wat heeft de verschilmaker gedaan:

De verschilmaker heeft de situatie van de cliënt verder verhelderd waarna is afgesproken om contact te leggen met betrokken partijen. De verschilmaker is het gesprek aangegaan met de gemeente van herkomst en met de huidige gemeente om knelpunten te verhelderen. Getracht wordt om te zoeken naar een passende oplossing voor Manon, waarbij (met terugwerkende kracht) de bijstandsuitkering wordt toegekend. Er wordt door de huidige gemeente onderzocht op welke manier nazorg aangeboden kan worden.

**Carla** neemt contact op met de verschilmaker. Zij heeft via Bianca contactgegevens gekregen. Carla is betrokken bij Soraya, een vrouw die vijf jaar geleden als vluchteling vanuit Syrië naar Nederland kwam. Vanuit het asielzoekerscentrum werd aan Carla gevraagd of zij Soraya in de omgeving wegwijs wilde maken. Sindsdien is Carla intensief betrokken bij Soraya. Drie jaar geleden werd Soraya herenigd met haar twee jongens die vanuit Syrië ook naar Nederland kwamen. Vijf dagen later beviel ze in Nederland van een dochter. Haar drie kinderen hebben twee verschillende vaders. Soraya kreeg een verblijfsvergunning voor vijf jaar.

Soraya woonde tot 1 mei bij dezelfde instelling als Bianca, Manon en Robert, die gesloten werd na onderzoek van de Inspectie. Ze heeft toen even in een caravan gewoond, totdat ze daar weg moest. Er was geen vervolgplek, waardoor Soraya naar de vader van haar twee jongens in Duitsland is gegaan. Drie weken later keerde ze terug, omdat anders haar uitkering stopgezet zou worden. De vader van haar dochter die in Den Haag woont, verbood haar om contact te hebben met haar dochter. Soraya is vanwege verward gedrag opgenomen op de psychiatrische afdeling in het ziekenhuis. Toen de rechterlijke machtiging afliep, mocht ze met ontslag. De kinderen zijn door Jeugdzorg en de Duitse kinderbescherming bij hun vaders ondergebracht. Er was geen woonruimte voor Soraya. Op de PAAZ afdeling heeft ze een mede-patiënt ontmoet bij wie ze tijdelijk mocht inwonen. Het escaleert daar regelmatig. Soraya staat daar niet ingeschreven en meldt zich niet bij de crisisopvang. Ze heeft nog niet aan haar inburgeringsplicht voldaan en Carla maakt zich zorgen over de mogelijke gevolgen.

#### Knelpunten:

- Soraya is niet in beeld bij hulpverlening doordat zij nergens ingeschreven staat en geen uitkering heeft.
- Soraya heeft geen vertrouwen in hulpverlening; naar haar beleving hebben zij haar kinderen van haar afgenomen.
- Soraya snapt niet dat in Nederland eerst aan een aantal basisvoorwaarden gewerkt moet worden voordat de kinderen weer bij haar mogen wonen.
- Er zijn geen afspraken over uitstroom/doorstroom vanuit beschermd wonen.
- Bemoeizorg is te weinig gericht op interculturele hulpverlening en heeft te weinig mandaat.
- Instanties en gemeenten verschuilen zich te snel en gemakkelijk achter het stigma dat psychiatrische cliënten vaak 'ongrijpbaar' zijn; hoe staat dit in verhouding tot de zorgplicht die zij hebben?
- Soraya kan alleen aanspraak maken op zorg zolang zij hier rechtsgeldig verblijft. Dat wil zeggen dat zij zich niet langer kan beroepen op zorg wanneer haar verblijfsvergunning is verlopen.
- Een opname kan alleen geschieden op basis van de Bopz.
- Soraya dient zich tijdig bij de IND te melden voor het omzetten van haar verblijfsvergunning naar onbepaalde tijd; wat zijn consequenties als Soraya ongrijpbaar blijft voor het systeem?

#### Wat heeft de verschilmaker gedaan:

De verschilmaker heeft contact gelegd met betrokken partijen en heeft informatie en advies gegeven aan Carla. De verschilmaker is het gesprek aangegaan met de gemeente van herkomst en heeft hen in contact gebracht met Carla, zodat zij samen kunnen afstemmen wat nodig is.

Knelpunten zijn op beleidsniveau teruggelegd en besproken binnen VWS.

### 3. ANALYSE

In de vorige paragraaf is aangegeven om welke mensen het gaat. In deze paragraaf volgt de analyse van de doelgroep en de knelpunten en worden mogelijke oplossingsrichtingen geschetst.

#### 3.1 OM WELKE MENSEN GAAT HET?

De meeste mensen die zich bij VWS melden omdat ze geen passende zorg kunnen vinden, zijn mensen met een Wlz-indicatie of mensen die net buiten de Wlz vallen. Veelal gaat het om mensen met een VG6 of VG7 zorgprofiel: mensen met een (licht) verstandelijke beperking en autisme, gedragsproblematiek of verslaving, of mensen met een psychiatrische diagnose die geen passende zorg vinden binnen de reguliere geestelijke gezondheidszorg: bijvoorbeeld mensen met autisme met een (boven-)gemiddeld intelligentieprofiel of mensen met een licht verstandelijke beperking. Ook hebben zich enkele mensen gemeld die vastlopen bij het regelen van zorg als zij van de ene gemeente naar de andere verhuizen.

Opvallend is dat veel cliënten met een leeftijd tussen 18-27 jaar bij OPaZ terecht komen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat deze groep vastloopt in de overgang van jeugdwet naar Wmo of Wlz en ook veel wetgeving op andere leefgebieden dan wijzigt.

Bij alle casussen gaat het om maatwerk. Er is iets specifiek nodig dat vraagt om net buiten de gebaande paden te gaan. Door regels, vaste werkwijzen en protocollen is dat dan vaak niet mogelijk. Ook is in vrijwel alle casussen het vertrouwen beschadigd van cliënten en/of hun naasten in de zorgaanbieder, de zorginkoper en/of het stelsel. Mensen voelen zich niet gehoord en erkend in hun zorgvraag en behoeften.

#### 3.2 KNELPUNTEN EN MOGELIJKE OPLOSSINGEN

In deze paragraaf is een analyse opgenomen van de knelpunten die ervoor zorgen dat de in hoofdstuk 2 beschreven mensen zich uiteindelijk bij VWS hebben gemeld. De knelpunten zijn vaak complex en er zijn veel partijen bij betrokken. Oplossingen vragen draagvlak en inzet van deze partijen. Samen tot oplossingen komen is daarom belangrijk. Hieronder hebben we aangegeven wat in onze ogen een oplossingsrichting is.

##### ***Belangrijkste les***

De belangrijkste les die geleerd is de afgelopen maanden, is dat erkenning voor alle genoemde voorbeelden hun belangrijkste behoefte is. Zij willen gehoord worden en hebben behoefte aan mensen die echt naar hen luisteren en vandaar uit met hen meedenken. Onafhankelijk en waarbij de vraag van de cliënt centraal staat. Deze rol kan worden vervuld door de cliëntondersteuner, maar nog wenselijker is dat alle partijen rondom de cliënt vanuit een luisterende grondhouding in gesprek gaan met een cliënt en zijn naasten en van daaruit zoeken naar oplossingen. En niet vanuit hun organisatie, hun visie en hun aanbod.

##### ***Stelselbreed***

###### **1. Onvoldoende geschikt personeel**

In vrijwel elke casus is onderdeel van het probleem een tekort aan (een stabiel team van) personeel. Cliënten met complexe problematiek vragen om een specifieke aanpak met een duidelijke en eenduidige begeleidingsstijl, van waaruit zij veiligheid, rust, duidelijkheid en stabiliteit ervaren.

Door de vele personele wisselingen is dit niet te waarborgen. Werkers zijn niet goed op elkaar afgestemd. Doordat cliënten vaker op niet-passende plekken verblijven, ontstaan er vaker escalaties die van invloed zijn op de dynamiek binnen een (woon-)groep, maar ook op personeel.

*Mogelijke oplossingen:*

- *Scholing van zorgpersoneel stimuleren, met name op het gebied van gedragsproblematiek.*
- *Zittend personeel behouden voor de zorgsector door afwijkende salarissen aan te bieden of op andersoortige wijze extra te belonen voor de zwaarte van het werk.*
- *Meer ondersteunend personeel in te zetten op de groep, zodat overbelasting wordt voorkomen.*

## **2. Zorgaanbod en wachttijden niet inzichtelijk**

In alle domeinen is het beschikbare zorgaanbod onvoldoende inzichtelijk. Voor cliënten en hun netwerk, maar ook bij het CIZ en de verschillende zorginkopers lijkt onvoldoende inzicht aanwezig in het exacte zorgaanbod en de wachttijden. Ook zorgaanbieders zelf kunnen vaak niet direct aangeven wat de wachttijd is. Dit leidt ertoe dat mensen zich op meerdere wachtlijsten laten plaatsen en niet weten wanneer zij een plek kunnen verwachten. Deze mensen raken dan bij het ontbreken van een cliëntondersteuner vaak het overzicht kwijt, terwijl coördinatie juist nodig is in complexe casuïstiek met veelal overbelaste systemen.

*Mogelijke oplossingen: Informatie over het beschikbare aanbod en een indicatie voor wachttijden zou idealiter op één plek te vinden moeten zijn. De meest logische plek lijkt de zorginkoper te zijn, oftewel: gemeenten voor Jeugdwet en Wmo, zorgverzekeraar voor de Zvw en zorgkantoren voor de Wlz. In het programma Volwaardig Leven is transparantie van/inzicht in de beschikbare zorg en wachttijden één van de doelstellingen.*

## **3. Te weinig mogelijkheden voor logeeropvang**

Zowel financieel als qua aanbod zijn de mogelijkheden beperkt. Hierdoor escaleren situaties onnodig in de thuissituatie.

*Mogelijke oplossingen: de vergoeding voor logeeropvang of deeltijdwonen verhogen, zodat zorgaanbieders dit weer aan gaan bieden. De logeertijden verruimen zoals deze vroeger golden. Hierdoor kunnen kinderen langer logeren. Dit biedt het gezin meer mogelijkheden en meer ontlasting.*

## **4. Kwaliteit aanvragen Wlz-indicatie**

Zorgvragers en professionals weten niet goed welke termen ze moeten gebruiken om aan te tonen dat ze aan de Wlz-criteria voldoen. Daardoor kan het zo zijn dat zorgvragers onterecht een afwijzing ontvangen. Het rectificeren hiervan is lastig, omdat in de originele aanvraag onbedoeld en incorrect te veel nadruk is gelegd op de psychiatrische component.

*Mogelijke oplossingen: Verleg de knip in de cliëntondersteuning en geef mensen recht op een Wlz-clieëntondersteuner vanaf het moment dat een Wlz-aanvraag wordt overwogen. In twee regio's (Rotterdam en Zuid-Limburg) zijn hier pilots mee gedaan met goede resultaten (pilots persoonsvolgende bekostiging). Daarnaast dient de deskundigheid over de Wlz in het sociale domein te worden verhoogd.*

## **5. Cliëntondersteuner heeft beperkte handelingsruimte**

De rol van de cliëntondersteuner is erg belangrijk voor de cliënt en zijn naasten: om te ondersteunen, te luisteren, informeren, bemiddelen en adviseren.

De cliëntondersteuner heeft nu echter te weinig mandaat om de onafhankelijke rol op zich te kunnen nemen en oplossingen te forceren waar deze niet vanzelf tot stand komen. Gesignaleerd wordt dat cliënten door het zorgkantoor vaak naar cliëntondersteuners worden verwezen, terwijl het dan vaak gaat om zorg die niet conform afspraken geleverd wordt (en logischerwijs tot de verantwoordelijkheden van het zorgkantoor behoort). Ook worden de signalen van cliëntondersteuners te weinig opgepakt door andere partijen.

Daarnaast is het contact bij onafhankelijke cliëntondersteuning vaak kortdurend (1 tot 3 gesprekken), terwijl cliënten duidelijk aangeven behoefte te hebben aan een ondersteuner die langdurig betrokken kan blijven: zo kort als mogelijk, maar zo lang als nodig. In de Wlz ligt het accent van de cliëntondersteuner op het ondersteunen bij passende zorg en niet op andere levensgebieden. Hier is ook maar beperkt mandaat voor. In het sociale domein wordt de functie cliëntondersteuning zeer divers ingevuld. Soms is deze beperkt tot het ondersteunen bij gespreksvoering, zoals het keukentafelgesprek. Toe leiden naar passende zorg en ondersteuning is dan geen taak van de cliëntondersteuner. Een cliëntondersteuner heeft de meeste meerwaarde als hij/zij levensbreed kan ondersteunen.

De onbekendheid van cliëntondersteuning is ook nog vaak een obstakel. Sommige cliënten zijn al maanden of jaren aan het ‘zwemmen’ en worden steeds van het kastje naar de muur gestuurd, maar zijn niet op de hoogte van de mogelijkheid van een onafhankelijke cliëntondersteuner. Ook wordt het begrip cliëntondersteuning op vele manieren en door veel partijen gebruikt, waardoor onduidelijk is wat iemand van een cliëntondersteuner kan verwachten. Het tegenovergestelde gebeurt ook: dat er een ander label wordt geplakt op een functie en een rol die overeenkomt met de rol van de cliëntondersteuning. Dit maakt het verwarrend voor burgers.

Ook is cliëntondersteuning bij het regelen van zorg bij een verhuizing van de ene gemeente naar de andere doorgaans niet geborgd.

#### *Mogelijke oplossingen:*

- *Versterken rol cliëntondersteuner en beroepsgroep, zodat cliëntondersteuners een stevige positie innemen en het verschil kunnen maken. Dit vraagt professionele autonomie. VWS verleent de beroepsvereniging van cliëntondersteuners (BCMB) subsidie voor het versterken van de beroepsgroep.*
- *Verduidelijken en meer uniformeren van de rol en taak van de cliëntondersteuner. Steeds vaker wordt de cliëntondersteuner als oplossing voor ‘alles’ geopperd. De cliëntondersteuner biedt echter niet overal de oplossing voor en loopt nu vaak tegen dezelfde hobbels aan als de cliënt en zijn naasten zelf. De effectiviteit van de cliëntondersteuner wordt groter als zijn/haar positie bij inkopers en zorgaanbieders steviger is. Dit vraagt nadere uitwerking. Ook zou er meer eenduidigheid moeten komen over de minimale rol en taak van de cliëntondersteuner, maar ook wat maximaal verwacht kan worden van een cliëntondersteuner. Cliëntondersteuning zou niet beperkt moeten worden tot het regelen van zorg, maar integraal/levensbreed moeten zijn. Ondersteuning bij het regelen van zorg en andere voorzieningen bij een verhuizing van de ene naar de andere gemeente moet worden geborgd.*
- *Vergroten bekendheid cliëntondersteuning bij (potentiële) cliënten, hun naasten, verwijzers en zorgaanbieders. In 2019 staan twee campagnes (Wmo en Wlz) gepland.*
- *Verduidelijken routing naar de cliëntondersteuning. In grote steden waarbij meerdere aanbieders zijn ingekocht zou idealiter op de website van de gemeente terug te vinden moeten zijn wat de verschillen zijn tussen de verschillende aanbieders, met contactgegevens en eventuele wachttijden (met ook een verwijzing naar ingekochte partijen voor Wlz-cliëntondersteuning met daarbij informatie hierover).*

## 6. Communicatie

Mensen met complexe problematiek en hun naasten zitten in een kwetsbare positie. Communicatie vraagt daarom veel zorgvuldigheid en een open houding. Een bepaalde attitude en vaardigheden zijn vereist: mensen daadwerkelijk onbevooroordeeld ontmoeten, aansluiten in taalgebruik, de cliënt als gelijkwaardige gesprekspartner zien, erkenning kunnen geven, transparante en eerlijke communicatie, betrouwbaar zijn (dus zeg wat je gaat doen, en doen wat je zegt).

*Mogelijke oplossingen:*

- *Personeel met cliëntcontact trainen in attitude, luister- en communicatievaardigheden.*
- *Gezamenlijk, met de cliënt en naasten, de dialoog voeren over wat passende zorg is. Vaak is hier onderhuids geen instemming over en vertroebelen hierdoor de relatie en de verwachtingen. In de zorgsector zou ook op beleidsmatig en bestuurlijk niveau aandacht moeten komen voor deze cultuuromslag.*

## 7. Ontbreken van zorgbemiddelaar

Wanneer een cliënt zich bevindt op de snijvlakken van wet- en regelgeving lijkt er geen onafhankelijk probleemeigenaar of regiehouder te zijn in het toeleiden naar passende zorg. Het gaat dan vaak over cliënten met GGZ-problematiek die niet binnen de Wlz vallen, waarvan ouders bijvoorbeeld mentor en bewindvoerder zijn. Cliënten die behandeling nodig hebben (en daarom niet in aanmerking komen voor ondersteuning vanuit de Wmo), maar ook contra-indicaties hebben (zoals verslaving aan drugs/alcohol), waardoor behandeling niet (direct) mogelijk is. De onafhankelijk cliëntondersteuner kan ondersteunen en bemiddelen in het gesprek met de geestelijke gezondheidszorg, CCE kan inhoudelijk aangeven wat nodig is, maar beiden hebben niet de rol en het mandaat om passende zorg daadwerkelijk te organiseren.

*Mogelijke oplossingen:*

- *Beleg deze taak in Zvw en Wmo (in Wlz is zorgaanbieder van voorkeur dossierhouder).*

## 8. Zorg op maat versus zorgaanbod

Er is niet altijd een match tussen de zorgvraag en het beschikbare zorgaanbod. Nog te vaak wordt door de zorgvrager in het systeem gepast, waardoor de kans op escalaties wordt vergroot. Zorg op maat kunnen bieden vraagt om kunnen aansluiten bij de leefwereld van de zorgvrager, waarbij de professional niet gestuurd wordt door vooropgestelde doelen vanuit maatschappelijke normen.

Voor zorg die niet in de standaard routes past, is de financiering ook niet standaard. Een flexibeler financieringsbeleid (good practice proeftuin Ruwaard in Oss, inzet maatwerkbudget in Tilburg) kan maatwerk stimuleren. Ook verantwoording aan de hand van standaard doelen en zorgplannen belemmert de realisatie van maatwerk.

Maatwerk blijkt ook vaak kwetsbaar, omdat het persoonsafhankelijk is. Soms heeft een zorgverlener het voor elkaar gekregen om zorg op maat te organiseren, maar vervalt dit maatwerk met het vertrek van zo'n persoon. De vraag is hoe het maatwerk verstevigd kan worden.

*Mogelijke oplossingen:*

- *Zie ook punt 6 (communicatie).*
- *Meer samenwerking tussen grote en kleine zorgaanbieders, zodat maatwerk mogelijk is. Een grote zorgaanbieder kan in sommige gevallen dan de behandeling doen (als de kleine zorgaanbieder dit niet kan bieden).*



- *Meer samenwerking in de regio tussen zorgaanbieders en financiers: gezamenlijke verantwoordelijkheid om knelpunten op te lossen en passende zorg te organiseren voor zorgvragers.*

### **9. Borging driehoek cliënt – ouders/naasten - zorgaanbieder**

Een voorwaarde om tot maatwerk te kunnen komen is vertrouwen en een gelijkwaardige relatie tussen de persoon die zorg krijgt, zijn naasten en de zorgaanbieder en/of financier (zorgkantoor, gemeente of zorgverzekeraar).

Sommige ouders hebben in het belang van hun kind een beschermende maatregel, zoals mentorschap, bewindvoering of onder curatelestelling, aangevraagd bij de rechtbank. Zij zijn dan wettelijk vertegenwoordiger en hebben daarbij behorende verschillende rechten en plichten. Hiertoe behoort het geïnformeerd worden en uitgenodigd worden als gesprekspartner. In de praktijk blijkt echter vaak, dat zeker wanneer de betreffende mentor/bewindvoerder/curator óók ouder is, zij stelselmatig als gesprekspartner geweigerd worden, waarbij professionals zich verschuilen achter het beroepsgeheim. Idealiter zouden zij actief betrokken worden bij (hulpverlenings-)trajecten na eenmalig het kunnen overleggen van de beschikking van de Rechtbank om hun rechtspositie te bevestigen.

*Mogelijke oplossing:*

- *Dit vraagt onder andere aandacht op bestuurlijk niveau.*

## **Wlz**

### **10. Rol zorgkantoor wisselend**

De rol van het zorgkantoor wordt verschillend ingevuld en dit heeft invloed op de mate waarin het zorgkantoor als steunend wordt ervaren. Zorgkantoren zijn vaak terughoudend in het aanspreken van zorgaanbieders bij problemen, terwijl dit wel grote invloed zou kunnen hebben op de situatie van de cliënt.

*Mogelijke oplossingen*

- *Sommige zorgkantoren organiseren periodiek casuïstiek overleg met zorgaanbieders en Wlz-clieñtondersteuners om te bespreken hoe passend aanbod voor bepaalde cliënten gecreëerd kan worden. Dit werkt bevorderend. Oplossingen komen dan sneller tot stand.*

### **11. Wachtlijstproblematiek Wlz**

Er is een groot tekort aan VG6 en VG7 plekken. Cliënten met een complexe zorgvraag blijven lang op wachtlijsten staan en hebben geen zicht op een oplossing. Dit lijkt niet verbeterd te zijn sinds de aandacht die MEE NL in 2016 vroeg voor de ‘moeilijk plaatsbaren’.

Met name cliënten met een (licht) verstandelijke beperking en gedragsproblematiek vinden moeilijk een passende plek. Zorgaanbieders geven aan te weinig geschikt personeel te hebben voor deze doelgroep (zie ook punt 1). Ook geeft gedragsproblematiek vaak een contra-indicatie.

Daarnaast lijkt een taboe te heersen op het aangeven van het niet hebben van een passend zorgaanbod. Bij aanvang helder zijn en uitleg geven over wat wel en niet kan, helpt in het creëren van realistische verwachtingen en het behouden van het vertrouwen van de cliënt en/of naasten.

*Mogelijke oplossingen:*

- *Creatief personeelsbeleid, zoals meer mensen op de groep zetten om overbelasting bij zittend personeel te voorkomen en deze mensen te behouden voor de sector of aanvullend beloningsbeleid voor complexe groepen.*

## **12. Aanmeldprocedures bij zorgaanbieders divers en uitgebreid**

Elke zorgaanbieder bepaalt zelf de aanmeldprocedure en het aanmeldformulier. Deze formulieren zijn vaak zeer uitgebreid. Dit is voor cliënten belastend en tijdrovend. Aan de ene kant is er veel onduidelijkheid over plaatsing. Dit komt door onduidelijke en lange wachttijden of doordat een screening pas plaatsvindt na aanmelding waardoor cliënten zich bij veel aanbieders aanmelden. Aan de andere kant is deze procedure bij elke aanbieder anders en kost dat veel tijd.

*Mogelijke oplossing: in de pilot persoonsvolgende bekostiging in Rotterdam hebben zorgaanbieders één uniform aanmeldformulier ontwikkeld en een aangepaste vraagverduidelijking. Hierdoor kunnen sneller juiste inschattingen worden gemaakt, waardoor cliënten eerder duidelijkheid over plaatsing kunnen krijgen. Ook in de regio Gorinchem hebben zorgaanbieders en MEE één aanmeldformulier ontwikkeld.*

## **Gemeentelijk domein**

### **13. Beschermd wonen indicatie**

Mensen met een complexe zorgvraag en een beschermd wonen indicatie vinden vaak geen passende plek binnen de verantwoordelijke centrumgemeente. Daarnaast is er geen landelijk overzicht van beschermde woonplekken waardoor mogelijk (beschikbare) passende plekken elders in het land niet bekend zijn. Daarbij gelden voor veel beschermde woonplekken contra-indicaties zoals agressie, automutilatie of middelengebruik.

*Mogelijke oplossingen:*

- *De oplossing begint bij het verkrijgen van inzicht in vraag en aanbod. Dit vraagt landelijke coördinatie.*
- *Daarnaast is extra scholing of ondersteuning aan gemeenten wenselijk om het aanbod voor deze doelgroep te verbeteren. Dit moet zich uiteindelijk vertalen in beter passende inkoop.*
- *Ook is cliëntondersteuning nodig bij deze vaak bovengemeentelijke vraagstukken (zie punt 5).*

## **Zvw**

### **14. GGZ en (L)VG zonder Wlz-indicatie**

Cliënten waarbij sprake is van zowel psychiatrie als functioneren op (licht) verstandelijk beperkt niveau verblijven vaak op niet-passende plekken binnen de psychiatrie. De Wlz-indicatie wordt vaak afgewezen, omdat de psychiatrische problematiek als dominante grondslag wordt gezien. Cliënten worden binnen de GGZ vaak overvraagd (vooral op zelfstandigheid/autonomie wat vaak haaks staat op hun jonge sociale emotionele leeftijd) en overprikkeld wat leidt tot gedragsmatige escalaties. Het instellingsbeleid is dan vaak gericht op gedragsmatig beheersen, terwijl voorbij wordt gegaan aan de oorzaak ervan.

Binnen de VG-aanbieders zijn slechts enkele GGZ-plekken ingekocht/beschikbaar, met als gevolg dat daarvoor jarenlange wachtlijsten gelden. Vaak gelden ook contra-indicaties voor verslaving, waardoor het aanbod nog verder wordt beperkt.

Een ander knelpunt is dat voor sommige mensen eerst een woonvoorziening nodig is en daarna pas behandeling effectief kan zijn. In de GGZ geldt een andere benadering en wordt eerst behandeld en niet eerst gekeken naar een passende woonvoorziening. Dit maakt dat de behandeling geen kans van slagen heeft. Deze mensen hebben dan eerst een veilige en stabiele woonsituatie nodig.

*Mogelijke oplossingen:*

- *Er moet meer afstemming komen tussen gemeente/Wmo/woonvoorziening en zorgverzekeraar/Zvw/behandelaar, zodat daar waar nodig eerst voor een passende woonvoorziening wordt gezorgd met begeleiding voordat behandeling wordt ingezet.*
- *In 2021 krijgt een deel van de mensen waarbij een psychiatrische dominante grondslag geldt (met mogelijk bijkomende problematiek) waarschijnlijk makkelijker toegang tot de Wlz. Dan is er meer zorgaanbod mogelijk. Daarnaast dient de GGZ behandeling op maat gemaakt te worden voor de (L)VG doelgroep.*

#### 4. DUURZAME OPLOSSINGEN?

In de vorige paragraaf is aangegeven welke oplossingsrichtingen wij zien voor de genoemde knelpunten. Het gaat hier om de praktische oplossingen. Naast deze praktische oplossingen speelt er nog een ander vraagstuk mee: Wie is uiteindelijk verantwoordelijk voor de oplossing? Wie bepaalt wat passende zorg is? Op dit moment worden veel vraagstukken en knelpunten aanbodgericht en instellingsgericht benaderd. Wat kan helpen om sneller tot duurzame oplossingen te komen, is als we allen meer vanuit de mens kijken (leefwereld) en zijn unieke vraag en niet vanuit het generieke aanbod of het juiste stelsel. Dit vraagt een andere benadering.

Voor sommige cliënten lijkt eenvoudigweg op korte en zelfs middellange termijn geen passende oplossing beschikbaar. Ook niet als opgeschaald wordt naar bestuurlijk niveau. De vraag is wat dan de oplossing is en of we deze schrijnende situaties in Nederland accepteren. Het lijkt nodig dat we tot een andere werkwijze komen, waarbij we met alle betrokken partijen op casusniveau out of the box oplossingen gaan creëren. Zolang er geen passende zorg is, is het minimale wat deze cliënten en naasten geboden zou moeten worden helderheid over de (on)mogelijkheden. Ook hier ontbreekt het vaak aan. In de praktijk is er vaak veel meer ruimte dan gedacht (zeker wanneer wordt gesproken over de bedoeling van de wet). Die ruimte pakken vraagt kennis van de mogelijkheden, lef om af te wijken van het gangbare zorgaanbod en de bereidheid om met andere organisaties samen te werken en waar nodig kennis te delen. Hierbij is het noodzakelijk dat eigenaarschap van de knelpunten duidelijk belegd wordt. Bij complexe zorgvragen kan het helpend zijn om de verantwoordelijkheid gezamenlijk te beleggen bij verschillende aanbieders; dit zorgt ervoor dat aanbieders zich sneller durven te committeren aan een zorgvraag waarbij het kunnen realiseren van maatwerk een grotere kans van slagen heeft.

De cliëntondersteuner kan hier een rol in spelen, maar staat ook vaak met zijn of haar rug tegen de muur. Een cliëntondersteuner ervaart vaak dezelfde knelpunten als de cliënt en heeft geen bevoegdheden om beweging te creëren. Het is puur op basis van goodwill. Wat opgevallen is, is dat als een 'verschilmaker' in opdracht van VWS hetzelfde probeert te bewerkstelligen als een reguliere cliëntondersteuner er vaak wel meer mogelijk is. Dit komt doordat de verschilmaker domein- en stelseloverstijgend, integraal en onafhankelijk werkt (waarbij de positionering vanuit VWS soms ook helpend lijkt te zijn) en snel in te zetten is. Haar inzet is ondersteunend, bemiddelend, informerend en adviserend, begeleidend, faciliterend, coördinerend, signalerend en zij fungeert als klankbord.

De vraag is nu hoe de positie van reguliere cliëntondersteuners zo versterkt kan worden, dat hij of zij daar waar nodig beweging in het stelsel kan bevorderen. Dat vraagt om een stevigere positie dan nu het geval is richting zorgaanbieders, zorgkantoren, gemeenten en andere samenwerkingspartijen. Deze bal ligt enerzijds bij de beroepsgroep zelf (versterken van hun lef en professionele autonomie) en anderzijds bij beleidsmakers, inkopers van cliëntondersteuning, zorgaanbieders en andere betrokken instanties. Zij moeten de cliëntondersteuner de positie ook gunnen.

## 5. ROL VWS

### 5.1 INTERNE PROCEDURE

Binnen VWS zijn de afspraken en processen rondom casuïstiek aan verandering onderhevig. Er wordt gewerkt aan een eenduidige procedure hoe om te gaan met casuïstiek. En mede op basis van dit rapport wordt onderzocht wanneer opschaling naar VWS zinvol is en wat dat dan inhoudt. Het is afhankelijk van de directie en het bureau waar de casus terecht komt, hoe de casus wordt opgepakt en binnen welke termijnen. Het is voor burgers en betrokken organisaties niet helder wat de rol van VWS precies is bij casuïstiek. VWS wil geen extra loket zijn en ook niet op de stoel van de hulpverlener of cliëntondersteuner zitten. Tegelijkertijd biedt men wel steeds meer mogelijkheden om signalen en casuïstiek bij VWS neer te leggen, o.a. via OPaZ, webcare en praktijkteams. Er wordt gezocht naar een verstandige balans, waarbij geen verkeerde verwachtingen worden gewekt, maar het ministerie wel meer toegankelijk en betrokken is.

### 5.2 GEWENSTE ROL

VWS is stelselverantwoordelijk en in principe niet verantwoordelijk voor individuele casuïstiek. De verwachtingen van de burger zijn echter hooggespannen en ook binnen VWS is de wens groot om passende oplossingen te creëren voor schrijnende situaties. Vanwege de rol/positie van VWS kan een interventie van VWS zorgen voor beweging in een vastgelopen casus. Betrokkenheid op afstand (door telefonisch contact of via de mail met cliënt en betrokkenen, of bijvoorbeeld een stappenplan voor een instellingsplek aan huis met het logo van VWS erop) kan een duwtje in de goede richting geven. Binnen dit spanningsveld is het zoeken naar de juiste rol en positionering; aanwezigheid van VWS kan ook juist verlamdend werken (doordat partijen denken: 'VWS lost het wel op').

Ons advies zou zijn om de rol van VWS te richten op het aanspreken van de betrokken partijen in het stelsel en de verantwoordelijkheid voor het oplossen van de casus expliciet bij hen neer te leggen. Voor het lerend effect is het wenselijk dat de betrokken organisaties aan VWS terugkoppelen welke oplossing is gevonden en hoe deze tot stand is gekomen. Daarnaast levert de casuïstiek die binnenkomt VWS veel informatie op over de knelpunten in het stelsel. Deze informatie moet terecht komen bij de betrokken beleidsdirectie, zodat duurzame oplossingen gecreëerd kunnen worden voor structurele knelpunten.

De werkwijze en rolopvatting van VWS zou breed gecommuniceerd moeten worden, zodat helder is wat burgers en organisaties van VWS kunnen verwachten. En wat niet.

Daarnaast kan VWS op meer informele wijze een inspirerende rol spelen om oplossingen in vastgelopen situaties te bevorderen. Specifiek voor OPaZ zien we kansen in:

- het stimuleren van het combineren van actie-onderzoek en inspiratiebijeenkomsten, zodat het niet alleen bij lijstjes opstellen blijft, maar er daadwerkelijk iets gebeurt zoals de creatie van nieuw aanbod;
- het aansluiten bij initiatieven in de regio om bottum-up te ondersteunen en initiatieven van elkaar te laten leren.

### 5.3 AANBEVELINGEN

Om de werkwijze binnen VWS te optimaliseren adviseren wij:

- een heldere en eenduidige procedure te ontwikkelen en breed kenbaar te maken;
- scholing aan ambtenaren die casuïstiek oppakken te faciliteren;
- knelpunten goed door te leiden naar de betreffende beleidsmedewerkers, zodat duurzame oplossingen kunnen worden ontwikkeld in het beleid;
- versterken samenwerking voorliggend veld;
- dialoog aangaan: wat is een casus voor VWS, welke rol heeft VWS, wat verwacht de vraagsteller en waar en wanneer 'af te schalen'?