



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Rapport passend zorgaanbod voor cliënten met complexe problematiek

*Overlegstructuur en informatievoorziening ter ondersteuning van de organisatie
van passend zorgaanbod*

Bevindingen en aanbevelingen ter afronding van de analysefase

Elke Buis

Ingrid Claassen

Versie 1.0

15 april 2016

Inhoud

1	Inleiding	3
1.1	<i>Context</i>	3
1.2	<i>Betrokkenen</i>	3
1.3	<i>Leeswijzer</i>	3
1.4	<i>Versiehistorie</i>	4
2	Bevindingen	5
2.1	<i>Onderzoek MEE</i>	5
2.2	<i>Om wie gaat het: cliëntgroepen</i>	5
2.3	<i>Om wie gaat het: professionals</i>	10
2.4	<i>Overige bevindingen</i>	10
3	Aanbevelingen voor het vervolg	12
3.1	<i>Algemeen</i>	12
3.2	<i>Overleg en netwerken</i>	12
3.3	<i>Informatievoorziening</i>	13
3.4	<i>Projectaanpak</i>	14
4	Bijlage	15

1 Inleiding

De afgelopen maanden is in opdracht van het MT-DLZ een groot aantal gesprekken gevoerd en zijn analyses gedaan, om meer zicht te krijgen op oplossingsrichtingen voor cliënten met een complexe zorgvraag op zoek naar passend zorgaanbod. Aanleiding waren incidenten die VWS en soms het nieuws bereikten, waarbij bijvoorbeeld mensen met een combinatie van gedragsproblematiek en een verstandelijke beperking onvoldoende werden geholpen door de samenwerkende professionals.

Doel is om uiteindelijk te komen tot een *structurele* aanpak waarmee professionals in het veld worden ondersteund om passend zorgaanbod te organiseren. Het gaat erom dat mensen tijdig passende zorg kunnen krijgen, maar ook dat er tijdig gesignaleerd wordt dat er mogelijk een probleemsituatie aan de orde is en organisaties samen aan de slag gaan om een oplossing te zoeken. Om tot een geschikte aanpak te komen is het noodzakelijk eerst goed te analyseren wat er aan de hand is; de analysefase is hierop gericht.

1.1 Context

Naar aanleiding van individuele casuïstiek in de afgelopen jaren is eerder geconstateerd dat er soms sprake is van een onvoldoende passend zorgaanbod bij complexe problematiek. In een brief van zomer 2014 is de TK¹ geïnformeerd over de problematiek en de maatregelen. Dit was naar aanleiding van de documentaire 'een goede plek voor Dex'. Er is sindsdien onder andere gewerkt aan het creëren van voldoende passend zorgaanbod en de bekostiging. In de brief werd geconstateerd dat er meer kennisontwikkeling en –verspreiding nodig is en er werd gedacht aan het opzetten van regionale overleggen en wellicht een overkoepelend landelijk overleg. Vooral deze laatste maatregelen zijn aanleiding geweest voor dit project, dat zich vooral richt op de benodigde ondersteuning.

Het behandelen of oplossen van de bestaande en nieuwe casussen/incidenten die bij VWS terechtkomen, maakt geen deel uit van het project. Het heeft wel steeds volop de aandacht van een aantal beleidsmedewerkers. Deze incidenten vormden uiteraard wel input voor de analyses.

Het project heeft vooral betrekking op de situatie, waarbij er wel aanbod beschikbaar is, maar men het niet (goed) kan vinden. In opdracht van VWS heeft MEE geïnventariseerd of deze problematiek herkend wordt in de regio, bij welke doelgroepen dit speelt, welke factoren een rol spelen en welke ondersteuning nodig is voor professionals die in de praktijk geconfronteerd worden met cliënten voor wie geen passend zorgaanbod voorhanden lijkt. Parallel heeft VWS met landelijk werkende organisaties dezelfde kwesties besproken. Naast de zoektocht naar oplossingsrichtingen is in de gesprekken ook expliciet aandacht besteed aan de vraag welke rol VWS hierin dient te spelen.

1.2 Betrokkenen

Het projectplan is eind 2015² opgeleverd. Projectleider in deze fase is Elke Buis, opdrachtgever Marie-Claire de Vries (MT-DLZ). Inhoudelijk betrokken zijn Wim Brunenberg (VWS/DLZ) vanwege zijn ervaring met de problematiek en rol bij gerelateerde trajecten, en Ingrid Claassen als adviseur (extern). MEE heeft de opdracht gekregen om een verkenning uit te voeren. De inhoud van het project is directieoverstijgend, en het is daarom besproken in het MTDGLZ.

1.3 Leeswijzer

In dit rapport worden de resultaten van de 'analysefase' toegelicht. Op basis van dit rapport versie 0.9 zijn in het MT-DLZ op 4 april de bevindingen besproken evenals het gewenste vervolg. Het rapport start met een samenvatting van de bevindingen uit de analysefase. Vervolgens geven we in hoofdstuk 4 een aantal aanbevelingen voor het vervolg.

¹TK brief, Passend zorgaanbod voor mensen met complexe zorgvragen, 29 augustus 2014

² Projectvoorstel Passend zorgaanbod voor cliënten met complexe problematiek, E. Buis, 1 december 2015

1.4 Versiehistorie

Versienummer	Datum	Auteur	Opmerkingen
0.1	25 maart 2016	Elke Buis Ingrid Claassen	Eerste conceptversie voor interne afstemming van de hoofdlijnen. Verstuurd naar Marie-Claire de Vries en Wim Brunenberg.
0.2	30 maart 2016	Elke Buis	Tweede conceptversie, waarin vooral bevindingen en aanbevelingen wat verder zijn uitgewerkt.
0.9	1 april 2016	Elke Buis Ingrid Claassen	Samenvatting verkenning MEE aangepast. Bijlage nieuwe versie. Overall enige verbeteringen en aanvullingen. Verstuurd naar MEE en betrokken beleidsmedewerkers. Versie ter bespreking in MTDLZ.
1.0	15 april 2016	Elke Buis	Laatste opmerkingen verwerkt.

2 Bevindingen

2.1 Onderzoek MEE

MEE heeft een verkenning uitgevoerd in een groot aantal regio's om te komen tot een 'foto' van de huidige stand van zaken en de hiaten in kennis, samenwerking en beschikbare gegevens. Ook zijn belemmerende factoren geïnventariseerd, bijvoorbeeld factoren in het zorgstelsel zelf, in de financiering, door spreiding van verantwoordelijkheden enz.

Welke problematiek signaleert men in de regio?

Respondenten in alle regio's herkennen de 'plaatsingsproblematiek' en geven een consistent beeld van de doelgroepen. De regionale organisaties noemen een aantal factoren die het vinden van passend zorgaanbod belemmeren. Er is bijvoorbeeld niet altijd voldoende kennis over de zorgvraag van cliënten met meerdere beperkingen, zoals een combinatie van een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek, of een lichte verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Daarnaast zijn organisatorische belemmeringen: het is niet altijd duidelijk hoe passende zorg gefinancierd kan worden, organisaties trekken zich sinds de transitie meer terug op hun eigen domein en er is minder ruimte en budget voor samenwerking. Ook de wensen van de cliënt belemmeren soms het vinden van een goede oplossing, bijvoorbeeld als er wel een goede plek is, maar te ver van de familie af.

Beschikbare kennis in de regio

Informatievoorziening wordt in iedere regio weer anders georganiseerd. Soms wordt gebruikt gemaakt van een (landelijke of eigen) sociale kaart. Voor complexe zorg is er behoefte aan een specifieke 'kaart' met specifieke informatie. Vaak brengen cliëntondersteuners en CCE kennis in over de cliëntgroepen.

Overlegstructuren

De inventarisatie van overlegstructuren rond complexe zorgvragen in de regio geeft geen eenduidig beeld. In sommige regio's zijn autisminenetwerken actief die casuïstiek-overleggen organiseren. De rol van cliëntondersteuners verschilt per regio. In sommige regio's hebben zorgaanbieders overlegtafels ingericht waarin casuïstiek wordt besproken.

Conclusie uit de verkenning

Een belangrijke conclusie van de verkenning door MEE is dat professionals vaak niet alle mogelijke opties kennen. Oplossingen zijn vaak afhankelijk van personen en hebben daarmee vaak een grote 'toevalsfactor'. Een deel van de casussen kan voorkomen worden door handvaten te bieden voor een gestructureerde aanpak, waarbij financiers (nog) meer een regisserende rol zouden moeten nemen. Samenwerking tussen zorgaanbieders en duidelijkheid over de mogelijkheden voor flexibele bekostiging van zorg op maat is daarbij nodig. Ook kan meer ingezet worden op preventie.³

2.2 Om wie gaat het: cliëntgroepen

Een terugkerende vraag tijdens dit project is: 'Om wie gaat het nu precies?'. Zowel landelijke als regionale organisaties die we spraken herkennen de problematiek van 'mensen met een complexe zorgvraag' en hebben een beeld bij de cliënten om wie het gaat. Dat beeld is soms sterk gekleurd door bekende casussen die media-aandacht hebben getrokken, en soms (veel) breder. En hoewel nagenoeg iedereen de problematiek herkent en zijn eigen beeld heeft bij de cliënten om wie het gaat, is het niet eenvoudig om de doelgroep met enkele woorden te benoemen.

Om toch zo goed mogelijk zicht te krijgen op de mensen die moeite hebben om passend zorgaanbod te vinden, gaan we hier dieper in op kenmerken van de doelgroep. We doen dat op basis van de praktijkvoorbeelden die in de gesprekken zijn genoemd en documentatie over acht individuele casussen waarin beleidsmedewerkers vanuit VWS in 2014-2015 actief hebben bemiddeld.

³ De definitieve versie van het MEE rapport is nog niet verwerkt in dit rapport.

Complexe zorgvraag

Het gaat om cliënten van alle leeftijden met uiteenlopende achtergronden. Kenmerkend is dat hun zorgvraag, gezien vanuit het perspectief van de zorgverlener, 'complex' is. De complexiteit houdt in dat de benodigde zorg kennis veronderstelt over meerdere doelgroepen én meerdere zorgdomeinen omdat de cliënten meer dan één aandoening of beperking hebben en hun zorgvraag de afgebakende zorgdomeinen overstijgt. Vanuit het perspectief van de cliënt zelf hoeft de zorgvraag helemaal niet ingewikkeld te zijn.

Een groepsgerichte VB-instelling kan moeilijk voldoen aan de zorgvraag van een cliënt met een verstandelijke beperking én autisme, die niet in een groep kan functioneren. Een GGZ-instelling met expertise van autisme mist juist weer de specifieke kennis over verstandelijke beperkingen.

Relatie met gedrag

Het gedrag van cliënten speelt vaak een rol bij plaatsingsproblemen. Problemen met het gedrag ontstaan vaak bij mensen met een combinatie van cognitieve, sociale en/of communicatieve beperkingen. Hun gedrag is vaak voor mensen in de omgeving extra moeilijk te plaatsen of te begrijpen, met spanningen als gevolg. Vaak escaleert het gedrag als de cliënt in een omgeving leeft die niet goed past bij zijn specifieke combinatie van behoeften.

Denk bijvoorbeeld aan:

- Een cliënt is ernstig prikkelgevoelig door hersenletsel en woont in een drukke VB-groepswoning.
- Een cliënt heeft door autisme extreem moeite met veranderingen en wordt geconfronteerd met wisselende begeleiders in de VB-dagbesteding.
- Een cliënt heeft een ernstige sociale beperking door autisme en moet functioneren in een groep.
- Een cliënt heeft intensieve lichamelijke zorg nodig vanwege blijvende functiebeperkingen door hersenletsel, en is wantrouwig of agressief naar de zorgverleners vanwege psychiatrische problematiek.
- Een jonge cliënt met een lichte verstandelijke beperking is erg beïnvloedbaar door leeftijdgenoten en krijgt vanwege een eetstoornis groepstherapie in een GGZ-kliniek.
- Een cliënt met beperkte communicatieve vaardigheden door een verstandelijke beperking krijgt voor zijn psychiatrische problemen gesprekstherapie in een GGZ-instelling.

Bij sommige cliënten leidt het gedrag tot bijkomende problemen zoals schulden, verslaving en aanraking met justitie.

De zorgvraag van deze cliënten past niet in de sectoren en doelgroepgerichte organisatie van de zorg. Er zijn wel plekken waar de gewenste combinatie van kennis en vaardigheden voorhanden is, maar op dit moment zijn die plekken moeilijk te vinden of is onduidelijk hoe men financiering rond kan krijgen. Toeval bepaalt mede of een cliënt met een complexe zorgvraag op een goede plek terecht komt.

Casus: Jeroen

Jeroen is 19 jaar, woont in een grote instelling voor mensen met een verstandelijke beperking met een ZZP LVG-5. Jeroen gedijt slecht in de grote instelling. Periodes van heftig gedrag wisselen af met apathie. Zijn ouders maken zich grote zorgen en zijn al sinds 2014 op zoek naar een andere instelling, mede gestimuleerd door de toenmalige jeugdzorg die de situatie als zorgelijk had ingeschat. De ouders hebben een kleinschalige instelling gevonden waar Jeroen twee keer heeft gelogeed en zich duidelijk prettig voelt. De instelling heeft een permanente plek beschikbaar en heeft de expertise in huis om Jeroen de juiste zorg te bieden. Probleem is dat de instelling niet gecontracteerd is om de zorg uit ZZP LVG-5 te leveren. Dit kan opgelost worden als een zorgaanbieder die hiervoor wel is gecontracteerd de hoofdaannemer wordt. De huidige instelling van Jeroen wil die rol wel vervullen, maar geeft geen betalingsgarantie af aan de onderaannemer. De kleinschalige instelling kan zonder die garantie het risico voor de intensieve zorg niet nemen.

(Ouders van) cliënten kunnen door de mismatches een reeks van minder goede ervaringen opdoen in de hulpverlening en daardoor het vertrouwen kwijtraken. Gedragsproblematiek neemt dan vaak toe.

Casus: Martijn

Martijn is een jongvolwassen man met niet-aangeboren hersenletsel, opgelopen door een ongeluk. Hij heeft een halfzijdige verlamming, concentratieproblemen, een hoge prikkelgevoeligheid en stemmingswisselingen. Hij is snel geïrriteerd en kan dan agressief zijn tegen mensen in zijn omgeving. Na zijn ongeluk heeft hij nog een tijd zelfstandig gewoond maar in die periode is hij in de schulden geraakt en kreeg hij twee veroordelingen wegens geweld op zijn naam. Uiteindelijk kwam Martijn met een rechterlijke machtiging in een GGZ-instelling terecht. De opname is inmiddels vrijwillig. De behandelaar in de GGZ-instelling richt zich vooral op de psychiatrische problematiek van Martijn. Zelf vindt Martijn dat hij vooral ADL-hulp nodig heeft en geen psychische hulp. Voor de psychiatrisch verpleegkundigen is de lichamelijke zorg die Martijn nodig heeft vanwege zijn halfzijdige verlamming, eigenlijk te zwaar. De confrontaties tussen Martijn en de verpleging nemen toe in aantal en in ernst. Martijn wil naar een kleinschalige instelling die is gericht op lichamelijke zorg. Het zorgkantoor heeft verschillende gecontracteerde instellingen gevraagd om Martijn op te nemen, maar geen van hen heeft de combinatie van intensieve lichamelijke zorg en voldoende GGZ-expertise in huis om goed in te spelen op de zorgvraag van Martijn.

Relatie met aandoeningen en beperkingen

In termen van diagnoses / grondslagen zien we vooral cliënten met:

- Autisme en:
 - een verstandelijke beperking en/of
 - een psychiatrische aandoening en/of
 - verslaving
- Niet-aangeboren hersenletsel met als gevolg:
 - cognitieve beperkingen en/of
 - lichamelijke beperkingen en/of
 - psychiatrische aandoening
 - eventueel in combinatie met een verslaving
- Een verstandelijke beperking en:
 - ernstig lichamelijke / zintuiglijke beperking (emb)
 - psychiatrische problematiek en/of
 - verslaving

Het is niet zo dat alle cliënten met bovenstaande combinaties van aandoeningen/beperkingen moeite hebben om passende zorg te vinden. Van de mensen bij wie plaatsing een probleem is, hoort het merendeel wel bij bovenstaande groepen.

Casus: Eva

Eva is 24 jaar maar heeft het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van een 8-jarige. Zij heeft geen verstandelijke beperking maar wel blijvend intensieve begeleiding nodig. Door haar autisme heeft zij extreem moeite met veranderingen. Zij woonde jarenlang naar redelijke tevredenheid in een kleinschalige instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, waar zij in een vaste structuur leefde én genoeg ruimte kreeg om zich terug te trekken uit de groep. Nu de AWBZ is vervallen kan de instelling waar Eva woont geen 'sectorvreemde plaatsingen' meer handhaven. Het zorgkantoor heeft de instelling alleen gecontracteerd voor VG-zorgpakketten. Eva heeft een GGZ C-indicatie (beschermd wonen), dat nu onder de Wmo valt. De gemeente heeft geen

beschermd wonen-plek beschikbaar met de juiste omstandigheden en zorg voor Eva. De gemeente ziet het niet als haar verantwoordelijkheid om langdurig/blijvend beschermd wonen te bieden.

Wettelijke kaders

De zorg voor deze cliënten kan onder alle zorgwetten vallen (vanaf 2015; een deel van de cliënten heeft nog overgangsrecht op basis van beschermd wonen of de status Wlz-indiceerbaren):

Cliënten met blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24-uurszorg in de nabijheid, bij wie psychiatrische problematiek niet de dominante grondslag is	Wlz
Kinderen en jongeren (tot 18 jaar) bij wie (nog) niet duidelijk is of de behoefte aan intensieve zorg blijvend is.	Jeugdwet
Cliënten met psychiatrische problematiek als dominante grondslag, die intramurale behandeling nodig hebben	Zvw gevolgd door Wlz
Cliënten met (autisme en) een psychiatrische aandoening die geen behandeling (meer) krijgen maar wel 24 uren toezicht/begeleiding nodig hebben	Wmo
Cliënten met een (lichte) verstandelijke beperking die tijdelijk intensieve (24-uurs) begeleiding nodig hebben omdat de mantelzorg of het netwerk (tijdelijk) wegvalt	Wmo

Als sprake is van een gedwongen opname, een opname zonder instemming/zonder verzet en/of gedwongen zorg geldt ook de Bopz.

Verder maken deze cliënten vaak aanspraak op de meerzorgregeling of de regeling Extra Kosten Thuis. Een deel van de (ouders van) cliënten maakt gebruik van een PGB om zelf zorg in te kopen en heeft daardoor ook te maken met het Trekkingsrecht.

Aantallen

Er zijn geen harde cijfers bekend over het totale aantal mensen in de doelgroep met complexe problematiek en ook niet over het aantal mensen dat moeite heeft passende zorg te vinden. CCE schatte eerder in dat er per jaar 60-70 schrijvende casussen zijn, maar die schatting betreft niet de hele doelgroep. MEE heeft het in de verkenning over een handvol casussen per regio.

Het effect van de aanpassingen in het zorgstelsel is nu nog niet helemaal duidelijk. Naar verwachting zullen in de eerste fase méér cliënten moeite hebben om passende zorg te vinden omdat iedereen nog moet wennen aan het nieuwe beleid en andere verantwoordelijkheden. Oplossingen voor enkele knelpunten worden nog onderzocht, zoals de meerzorgregeling en de toegang tot Wlz-zorg voor cliënten met ernstige psychiatrische problemen die uitbehandeld zijn. Dat maakt het extra lastig om op dit moment zinnige uitspraken te doen over de aantallen.

Casusanalyse

In een aantal situaties is VWS actief betrokken bij het vinden van passend zorgaanbod voor individuele cliënten. De bemiddeling bij individuele casuïstiek valt buiten de scope van dit project, maar gegevens over een aantal casussen vormden wel input om een beeld te krijgen van de cliënten om wie het gaat.

Wanneer een casus bij VWS binnen komt is er vaak al een langere geschiedenis waarin betrokken instanties er niet makkelijk uitkomen. Betrokken zijn bijvoorbeeld de zorgaanbieder, het zorgkantoor en/of gemeente, de cliënt en/of ouders, een cliëntondersteuner of patiëntvertrouwenspersoon, soms ook een mentor, de geschillencommissie of de Kinderbescherming.

Opvallend is het beperkte aantal casussen in deze analyse dezelfde variatie laat zien die in de regio wordt gesignaleerd:

- Het gaat om mensen met een combinatie van aandoeningen en beperkingen, waarbij bijna altijd een gedragscomponent.

- De zorgvraag is vanuit de cliënt gezien niet altijd complex; de complexiteit ontstaat omdat de hulpvraag en de benodigde vaardigheden van de zorgverlener niet ‘passen’ in het bestaande zorgaanbod. De zorgvraag gaat als het ware over de domeinen van GGZ, gehandicaptenzorg en soms lichamelijke zorg heen.
- We zien alle factoren terug die vaak een rol spelen als geen passend zorgaanbod wordt gevonden:
 - Het zorgaanbod bestaat wel maar er zijn problemen met de financiering of er is geen plek bij een geschikte zorgaanbieder.
 - Cliënten/ouders die weerstand hebben tegen de huidige zorg.
 - Het gewenste zorgaanbod bestaat niet doordat een beroep wordt gedaan op meerdere zorgdomein en vaardigheden die vaak niet op één plek beschikbaar zijn.

In de bekeken casussen is relatief vaak sprake van autisme in combinatie met andere beperkingen en/of gedragsproblematiek.

Overzicht casussen

	Leeftijd	Beperking/aandoening	Indicatie	Woonsituatie	Knelpunt
#1	18+	LG + GGZ (NAH) Bijkomende problematiek: schulden	GGZ 7b	GGZ-instelling	Huidige plek is niet passend. Nadruk op GGZ terwijl cliënt ook ADL-hulp nodig heeft. Cliënt wil niet in GGZ blijven; gedragsproblematiek is te zwaar voor LG-instellingen. Zorgkantoor laat het aan de zorgaanbieders, die komen er niet uit.
#2	18+	Autisme en OCD (IQ > 85) Sociaal-emotioneel: niveau 8-jarige. Blijvend begeleiding nodig.	GGZ C	VG-instelling	Sectorvreemde plaatsing, na transitie kan de VG-instelling geen cliënten met GGZ-indicatie houden. Gemeente heeft geen beschermd wonen ingekocht voor deze groep.
#3	17	LVG met gedragsproblemen	LVG 5	VG-instelling	Gedragsproblemen nemen toe in grootschalige instelling. Verstoorde relatie cliënt-ouders-instelling. Overplaatsing naar kleinschalige instelling is mogelijk, maar financieel niet gedekt omdat zorgkantoor LVG 5 niet heeft ingekocht bij de kleinschalige instelling. Dit geeft maandenlange vertraging waarin gedragsproblemen verder toenemen.
#4	18-/18+	Autisme	GGZ C	Jeugdinstelling	Jongere wordt 18 en moet uit jeugdinstelling. Wil doorstromen naar beschermd wonen-plek maar er is een wachtlijst van 2 jaar. [Gemeente moet hier continuïteit bieden door plek in te kopen bij jeugdinstelling (tot max 23 jaar).]
#5	18-/18+	Autisme en ernstige gedragsproblemen Bijkomende problematiek: drugsgebruik, weglopen uit instelling	GGZ C	RIBW	Ouders en behandelaar vinden gedwongen opname in gesloten instelling met 1-op-1-begeleiding noodzakelijk. Rechter is niet overtuigd omdat cliënt intelligent verhaal vertelt. Tweede rapport nodig maar geen psychiater gevonden die dat wil maken.
#6	18-	Autisme, hoog IQ maar geen vermogen om handelingen te automatiseren	GGZ 5C	Bij ouders, met VG-dagbesteding	Na transitie vervalt dagbesteding vanwege GGZ-indicatie (plekken niet meer ingekocht door zorgkantoor). Cliënt past niet in GGZ-dagbesteding.

#7	18-	Autisme en ernstige gedragsproblemen, agressie	GGZ 6c	Zorgboerderij	Met 1-op-1 begeleiding op zorgboerderij gaat het goed, maar financiering is niet rond. Ouders betalen 2000,- per maand bij. Door GGZ-grondslag is 24-uurs-begeleiding niet te financieren uit het ZZP. Tijdelijke constructie van PGB en DBC in samenwerking met Leo Kannerhuis.
#8	18+	Autisme, LVB en psychiatrische problematiek	LVG 4	Jeugdinstelling (kamertraining)	Cliënt moet binnen een jaar uitstromen, maar voor beschermd wonen zijn lange wachtlijsten. Ouders maken zich ernstige zorgen omdat ze hun zoon niet thuis kunnen opvangen.

Op basis van het materiaal is een schematisch overzicht gemaakt van het klantproces bij complexe zorg. Het schema laat zien welke stappen een cliënt doorloopt bij het vinden van passende zorg, en laat de oplossingsrichtingen zien voor de vier hoofdoorzaken van situaties waarin geen passend zorgaanbod gerealiseerd wordt. Zie de bijlage voor dit schema.

2.3 Om wie gaat het: professionals

Bij cliënten met een complexe zorgvraag zijn vaak veel verschillende organisaties en professionals betrokken. In de praktijk blijkt ook niet altijd duidelijk wie welke verantwoordelijkheid heeft bij het vinden van passend zorgaanbod. Hieronder staat een eerste overzicht van professionals die vaak betrokken zijn bij het zoeken naar passend zorgaanbod voor mensen met een complexe zorgvraag. Het overzicht is gebaseerd op de gesprekken in de regio en analyse van de casuïstiek.

- Zorgaanbieder
- Zorgaanbieder als patiëntenvertrouwenspersoon / cliëntvertrouwenspersoon
- Arts: huisarts, psychiater, VG-arts
- Gemeente: professionals uit het wijkteam of jeugdteam, zorginkoper. Bij escalatie wethouder.
- Zorgkantoor
- Zorgverzekeraar
- Cliëntondersteuner van MEE, Zorgbelang Nederland of andere organisatie.
- Coördinator van expertnetwerk: bijvoorbeeld autisminenetwerk, (L)VB-netwerk of NAH-netwerk.
- Consulent van CCE.
- Maatschappelijk werker.
- (Juridische) vertegenwoordiger van de cliënt: mentor, bewindvoerder, advocaat.
- Kinderbescherming
- CIZ indicatiesteller
- GGD

2.4 Overige bevindingen

Verder zijn we tot een aantal meer algemene bevindingen gekomen die hieronder worden opgesomd;

Werkwijze casussen en incidenten binnen VWS

Bij incidenten wordt binnen VWS steeds een andere werkwijze gehanteerd en er zijn diverse directies betrokken. In een aantal gevallen is een 'zorgconferentie' georganiseerd op initiatief van VWS, waarbij betrokken partijen om tafel zaten om een oplossing te bedenken. Er is in het verleden ook sprake geweest van werkgroepen met beleidsmedewerkers. Actueel zijn de interventieteams en aanjaagteams, gericht op specifieke doelgroepen.

Voor dit project zijn we op zoek gegaan naar gerelateerde projecten en trajecten. Dit is in grote mate in beweging en al snel werd duidelijk dat de coördinatie en samenhang aandacht nodig heeft en ook in toenemende mate krijgt.

Bij het begin van het project is gedacht aan het afspreken van een procedure; wie doet wat in geval van een incident of een calamiteit, en wie moet er worden geïnformeerd. Dit om te komen tot een werkende procedure binnen VWS bij incidenten die voortkomen uit een niet-passend zorgaanbod voor mensen met een complexe zorgvraag. In de praktijk wordt weinig meerwaarde verwacht van dergelijke afspraken. Als er echt iets aan de hand is, weet men elkaar wel te vinden. Focus dient meer te liggen bij het voorkomen van incidenten. En als deze toch bij VWS terechtkomen, is het waardevolle informatie over praktijksituaties, die aanleiding kunnen zijn om beleid te evalueren, uitvoeringsorganisaties aan te spreken, of andere maatregelen te treffen. Dit in het belang van niet alleen de persoon in kwestie, maar ook in het belang van andere mensen met complexe problematiek.

Versnippering trajecten en oplossingen

In gesprekken met betrokken organisaties en beleidsmedewerkers komt steeds naar voren dat er een groot aantal gerelateerde trajecten en projecten is, landelijk en regionaal. Met evenzoveel maatregelen en oplossingen. Ook wordt er verwezen naar een diversiteit aan relevante rapporten. Het MEE-rapport heeft ook een groot aantal voorbeelden uit de praktijk van zeer verschillende omvang en aard. We hebben niet alle initiatieven kunnen bestuderen en niet alle rapporten kunnen lezen. Maar wel geconstateerd dat het overzicht ontbreekt, waardoor het inzicht wordt belemmerd.

Domeinoverstijgend

Het project richt zich op een specifieke doelgroep, hier zijn we in 2.2 dieper op ingegaan. Hoewel de aantallen niet bekend zijn, lijkt het om een groep van beperkte omvang te gaan die de aanleiding was. De gevonden problematiek en de oplossingsrichtingen zijn meer algemeen, en van toepassing op meer doelgroepen en ook andere domeinen. Dit komt een aantal keren terug in het MEE-rapport en kwam ook naar voren in de eigen analyses en gesprekken. Een belangrijke reden waarom problematiek als complex wordt ervaren is juist omdat het over zowel Zvw, Wmo, Wlz, Jeugdwet, en daarbij veel betrokken organisaties gaat. Domeinoverstijgende samenwerking is van belang.

Cliëntondersteuning

Cliëntondersteuning kan een belangrijke bijdrage leveren. Dit terrein is in ontwikkeling en heeft in het project ook extra aandacht gehad gezien het belang voor de doelgroep. Er vindt onderzoek en visievorming plaats op dit onderwerp binnen VWS en door kennisinstituten.

Een cliëntondersteuner denkt met iemand mee, helpt iemand zijn situatie op een rijtje te zetten en geeft daarbij zo nodig informatie en advies. Een cliëntondersteuner kan iemand zo helpen bij het voorbereiden op en voeren van het keukentafelgesprek, bij een eventuele beroepsprocedure en bij het zoeken en vinden van de hulp en steun die bij hem of haar past. Deze omschrijving maakt meteen ook duidelijk wat een cliëntondersteuner *niet* doet: het *begeleiden* van mensen om hun problemen op te lossen. We concluderen daarom voorlopig dat de cliëntondersteuner één van de professionals is, en geen centrale rol heeft in het oplossen van de problematiek.

Gesprekspartners

Het MEE onderzoek was vooral gericht op gemeente, zorgkantoor en cliëntondersteuning. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met o.a. cliëntorganisaties, zorgbranches, VNG, CIZ, Vilans, Movisie, CCE. Niet iedere relevante organisatie is gesproken en de lijst is juist langer geworden. Er is voor gekozen om de MEE verkenning en het projectrapport toch af te ronden als 'tussentijdse', er is immers veel materiaal verzameld. De twee documenten worden gebruikt om de discussie verder te voeren en de aanbevelingen te completeren.

3 Aanbevelingen voor het vervolg

3.1 Algemeen

De afgelopen periode is met name door MEE en ook door eigen analyses en gesprekken veel informatie verzameld over de problematiek, de doelgroep, de samenwerking en oplossingsrichtingen. Steeds was de vraag daarbij; om wie gaat het nou echt? En welk probleem willen we oplossen? Maar ook; wie heeft welke rol daarbij?

MEE geeft een aantal aanbevelingen aan VWS in haar rapport;

- Breng de 'ingrediëntenlijst' voor het realiseren van passende zorg voor cliënten met complexe problematiek onder de aandacht van alle relevante betrokkenen
- Biedt een platform informatie- en kennisdeling
- Geef duidelijkheid over toegangscriteria
- Stimuleer opschalingsnetwerken voor passende zorg.
- Zoek oplossing voor woonvragen in breder verband

Ook wordt een aantal suggesties gedaan voor verder onderzoek.

Er is aardig zicht op de problematiek en oplossingsrichtingen. Van VWS wordt niet al teveel bemoeienis met regionale aanpak en oplossingen gevraagd. Wel het stimuleren van goede voorbeelden. En het creëren van duidelijkheid over (toepassing) beleid en het creëren van randvoorwaarden. De huidige analysefase wordt met dit rapport afgerond, zodat met elkaar kan worden stilgestaan bij de bevindingen en het gewenste vervolg; is er meer analyse nodig, of kan op basis van de bevindingen worden gewerkt aan de structurele oplossing? En hoe dan?

3.2 Overleg en netwerken

In de brief aan de TK staat de mogelijkheid van regionale overlegteams: een overleg tussen alle regionaal betrokken partijen waarin individuele casussen worden besproken en structurele tekorten in de regio worden aangepakt en opgelost. De oorspronkelijke gedachte bij het starten van het project was dan ook dat er wellicht een overlegstructuur zou moeten komen. Het gaat echter om een beperkt aantal casussen per regio en uit eerdere ervaringen, bijvoorbeeld bij de autismentetwerken, blijkt dat het moeilijk is om daarvoor een overlegstructuur in stand te houden. Dat neemt niet weg dat overleg nodig is! Uit gesprekken en ervaring blijkt dat er diverse casusbesprekingen, overlegtafels en veldtafels zijn. De manier waarop die overleggen zijn georganiseerd verschilt per regio. Soms zijn er verschillende overleggen, bijvoorbeeld voor specifieke doelgroepen. Voor de betrokkenen in de regio is lang niet altijd duidelijk welke overleggen er zijn.

Samenwerking ten behoeve van de cliënt is in ieder geval de sleutel. Maar ook maatwerk, rondom de cliënt georganiseerd. De vraag is wat er nodig is voor de ondersteuning van de organisaties die samen met de cliënt op zoek zijn naar passend zorgaanbod. Geen blauwdruk in ieder geval, meer het versterken en ondersteunen van netwerken van organisaties. Als het gaat om de rol van VWS bleek al snel informatievoorziening de rode draad. MEE geeft aan dat er behoefte is aan 'eenduidige uitleg van wet- en regelgeving en uitvoeringspraktijk'. En doet de aanbeveling om te komen tot een platform voor informatie- en kennisdeling (zie hiervoor 3.3, Informatievoorziening).

Eigenlijk gaat het om netwerken i.p.v. overlegstructuren. Een netwerk van professionals vindt elkaar wanneer dat nodig is en bevordert kennisdeling. Netwerken kunnen een rol spelen bij de plaatsing van cliënten met complexe problematiek. De aanpak van de 'autismentetwerken' biedt wellicht een 'format' voor de bredere groep cliënten op zoek naar passend zorgaanbod. Vanuit het project *Duurzame borging van de autismentetwerken*, worden regionale casuïstiekoverleggen rond mensen met autisme opgestart of geborgd. Het is aan te raden om vanuit VWS te volgen wat deze doelgroepgerichte benadering oplevert en of de aanpak herbruikbaar of te verbreden is voor andere doelgroepen.

Er is nog geen overzicht van netwerken of experimenten om tot netwerken te komen. Daarmee is er ook nog onvoldoende inzicht in het functioneren en de behoefte aan ondersteuning. Meer goede voorbeelden opsporen en zichtbaar maken zou een van de vervolgacties vanuit VWS kunnen zijn.

Het behandelen of oplossen van casussen/incidenten die bij VWS terechtkomen, maakt geen deel uit van het project. Deze incidenten vormen inhoudelijk wel input voor de analyses. Mogelijk bieden deze casussen ook meer inzicht in de wijze waarop een netwerk rondom de cliënt kan worden georganiseerd. Hier is nog niet naar gekeken.

3.3 Informatievoorziening

Zorginhoudelijke kennis bij complexe zorgvragen

In de brief aan de Tweede Kamer van 2014 staat aangegeven dat niet altijd duidelijk is wat de juiste of beste zorg is voor mensen met een complexe zorgvraag. Soms is die kennis er wel, maar nog onvoldoende verspreid onder hulpverleners of nog niet bekend in bepaalde zorgsectoren. Uit de analyses blijkt dat meer kennisontwikkeling, kennisverspreiding en –borging wenselijk is. De verschillende kennisinstituten kunnen hier een belangrijke rol in spelen. Geef professionals duidelijkheid over de verantwoordelijkheden van de verschillende organisaties bij het realiseren van zorg voor mensen met complexe zorgvragen.

Informatievoorziening voor professionals over het realiseren van complexe zorg

Uit de verkenning en onze analyses blijkt ook dat professionals niet altijd weten welke opties er zijn en welke ruimte het zorgstelsel biedt voor maatwerk. De introductie van het nieuwe zorgstelsel vraagt extra informatie over het realiseren van zorg op maat voor cliënten met een passende zorgvraag.

In de praktijk is er behoefte aan een kennissysteem of leeromgeving voor professionals met:

- Uitleg over de nieuwe wet- en regelgeving (Jeugdwet, Wmo, Zvw en Wlz), toegepast voor complexe zorgvragen
- Financieringsmogelijkheden bij complexe zorgvragen
- Wie heeft welke rol, verantwoordelijkheid en doorzettingsmacht bij complexe zorgvragen?
- Creatieve oplossingen uit de praktijk (met uitleg waarom die passen binnen de regels), zowel geïnspireerd door regionale voorbeelden als door casuïstiek die binnen VWS wordt opgepakt.
- Sociale kaart om zorgaanbod inzichtelijk te maken. Hiervoor kan aansluiting gevonden worden bij bestaande landelijke sociale kaarten zoals die van de Koninklijke Bibliotheek, kiesBeter, Zorgkaart Nederland, Programma Vanuit autisme bekeken of MEE; of bij regionale sociale kaarten zoals die van Autismenetwerk Overijssel.

Samen met kennisinstituten kan worden onderzocht hoe zorginhoudelijke kennis over cliëntgroepen met complexe zorgvragen beter beschikbaar gesteld kan worden aan professionals. Overweeg daarbij het ontwikkelen van een kennissysteem of leeromgeving voor complexe zorgvragen. Wij bevelen aan om zo'n platform bruikbaar te maken voor zorgaanbieders, cliëntondersteuners en de groep cliënten die zelf regie kunnen en willen houden over hun zorg. Het kennisplatform ligt in het verlengde van de ontwikkeling van websites vanuit VWS, zoals www.regelhulp.nl en www.hoeverandertmijnzorg.nl. Een belangrijk verschil is dat het kennisplatform niet alleen informeert, maar ook informatie-uitwisseling tussen de partijen faciliteert. Het kennisplatform zou zich moeten richten op mensen die al thuis zijn in de zorgsector en die praktische informatie zoeken over de toepassing van wetgeving in de praktijk (en verschilt daarmee van bijvoorbeeld Rijksoverheid.nl). De ervaring met hoeverandertmijnzorg.nl heeft geleerd dat het veld behoefte heeft aan domeinoverstijgende informatie die het hele zorgproces bestrijkt, waarin de afbakening tussen en samenhang van alle zorgwetten aan de orde komt. Positionering bij VWS ligt daarom voor de hand; de verschillende uitvoeringsorganisaties zijn ieder gericht op een deel van het zorgproces of op een deel van de domeinen.

Een eerste, snel te realiseren stap, is het in kaart brengen van de doelgroepen in combinatie met de beschikbare informatie en websites en de hiaten in de informatievoorziening. Dit is ook relevant voor andere lopende vraagstukken en trajecten binnen VWS, waaronder die van de directie Communicatie.

3.4 Projectaanpak

Op basis van de discussie in het MT en de laatste reacties op de stukken worden de rapporten definitief gemaakt. De MEE verkenning zal gepubliceerd worden.

De analysefase geeft voldoende aanleiding voor het continueren van het project. Voor een 'realisatiefase' zoals eerder gedacht is het nog iets te vroeg. Dit zou suggereren dat een oplossing is bedacht, die kan worden ontworpen en gerealiseerd.

Op basis van de aanbevelingen kan een projectkaart (opdracht afstemmen) en vervolgens projectvoorstel (doel, aanpak, budget) worden geschreven voor een volgende fase. Er zou bijvoorbeeld kunnen worden gekozen voor twee afzonderlijke sporen voor de rest van het jaar, al dan niet binnen één project;

- één deel gericht op het verbinden, versterken en ondersteunen van netwerken voor passend zorgaanbod.
- één deel gericht op samenhang in informatievoorziening en stimuleren van kennisdeling

De analysefase heeft veel informatie opgeleverd. Dit vormt de basis voor verder discussies met betrokken organisaties en het uitwerken van de aanpak. Daarbij kan de 'ingrediëntenlijst van MEE' ook onder de aandacht worden gebracht. Het is van belang om de opgebouwde contacten goed te benutten en samenwerking bij het vervolg verder tot stand te brengen. Uiteindelijk biedt dit ook een basis voor de gewenste samenwerking om te komen tot passend zorgaanbod.

Een eerste stap op korte termijn zou in ieder geval moeten zijn het completeren en overzichtelijk in kaart brengen van 'wat er al is'. Op dit punt is al veel gebeurd, maar ook de behoefte geconstateerd om dit te verbreden en overzichtelijk in kaart te brengen. Een randvoorwaarde voor het slagen van dit project, maar ook voor gerelateerde projecten. Voor informatievoorziening geldt dit ook; hiervoor is het van belang inzichtelijk te maken welke informatie professionals (nodig) hebben en hoe zij dit het beste kunnen uitwisselen.

4 Bijlage

Passende zorg bij complexe zorgvragen: klantproces en oplossingsrichtingen

