De nieuwe zorgwetten

Lessen geleerd

Echte mensen, echte ervaringen, echte verbeteringen

zorgbelang Fryslân

De nieuwe zorgwetten: lessen geleerd

"Ik weet zeker dat een heleboel mensen niet de zorg krijgen die ze nodig hebben; ik ben hoogopgeleid en ik snap de formulieren al niet. Een ander begint er toch niet eens aan".

Colofon

Heerenveen, februari 2017

Tekst:
Anneke Helder, Zelfstandig gevestigd onderzoeker, www.helder-advies.nl
Harriet Hollander en Guus Schrijvers, medewerkers Zorgbelang Fryslân

Dit is een uitgave van Zorgbelang Fryslân. Niets uit deze uitgave mag zonder toestemming vermenigvuldigd worden.

Inhoud

Samenvatting en aanbevelingen 3
1. De deelnemers aan het onderzoek 4

2. De resultaten uit de interviews 6
2.1 Indicatie Wmo 6
2.2 Indicatie jeugdwet 7
2.2.1 Jeugdwet en Wlz 8
2.3 Indicatie Wlz 8
2.4 Indicatie Zorgverzekeringswet 8
2.5 De Sociale Verzekeringsbank (SVB) 8
2.6 De formulieren 9
2.7 De zorglevering 10
2.8 eigen bijdrage 10

3. Conclusies 11
3.1 Samenhang tussen de verschillende wetten 11
3.2 Conclusie voor gemeenten en CIZ 11
3.3 Conclusie voor de wetgever 12

4. Aanbevelingen 14
4.1 Voor gemeente 14
4.2 Landelijk niveau 14
4.3 SVB 14
4.4 Wetgeving 15

Samenvatting en aanbevelingen

In opdracht van Zorgbelang Fryslân zijn negen mensen in een open interview gevraagd naar hun ervaringen met de indicatie en levering van zorg. Aan alle geïnterviewden is gevraagd wat de positieve en wat de negatieve ervaringen zijn met de nieuwe wetgeving. De Friesland Zorgverzekeraar heeft het onderzoek gefinancierd.

Het onderzoek is uitgevoerd door van Zorgbelang Fryslân. De belangrijkste resultaten van dit onderzoek zijn:

1. De mate van tevredenheid met de indicatie en de bereidheid om bezwaarschriften in te dienen hangt samen met de deskundigheid, de ervaring en het inlevingsvermogen van de indicatieadviseur.
2. Indicaties afgegeven door de wijkverpleegkundige die de zorg ook levert vinden de geïnterviewden prettig: ze voelen zich gehoord en gezien.
3. Er wordt niet gebruik gemaakt van de indicaties van andere indicatie-adviseurs die verschillende wetten indiceren waardoor er lacunes ontstaan dan wel overlap in de indicatie.
4. De formulieren voor het aanvragen van een PGB zijn voor alle wetgeving te ingewikkeld en foutgevoelig. Hierdoor zijn ze ook voor hoogopgeleide geïnterviewden niet te begrijpen.
5. Er wordt te weinig gebruik gemaakt van de elektronische mogelijkheden waardoor mensen vaak informatie moeten herhalen.
6. Tussen het Zorgkantoor en de SVB verloopt de communicatie (nog) niet goed waardoor uitbetalingen te laat bij degene aankomt die de zorg levert.
7. Een groot verschil in rechten tussen de Jeugdwet en de Wlz voor de jeugd valt op.

Zorgbelang beveelt aan:

1. Stel binnen gemeenten hoogopgeleide en betrokken indicatieadviseurs aan.
2. Laat deze integraal indiceren voor alle wetten en eventueel voor een geheel gezin.
3. Stel Onafhankelijke Clientondersteuners aan voor alle wetten en een helpdesk functie voor het invullen van formulieren, bv. voor PGB.
4. Vereenvoudig en automatiseer de verantwoording van een PGB.
5. Maak gebruik van andere indicaties (als de cliënt toestemming geeft) die onder een andere wetgeving vallen.
6. Zolang de verantwoording van een PGB niet vereenvoudigd is: organiseer per gemeente een helpdesk voor vragen.
7. Leid binnen de SVB mensen op die cliënten te woord kunnen staan als ze de formulieren niet begrijpen.
8. Maak zo min mogelijk gebruik van de fysieke post, maar doe alles via de mail. Dan kunnen mensen de berichten overal lezen.

1. De deelnemers aan het onderzoek

In dit onderzoek zijn negen personen geïnterviewd die betrekking hebben op elf zorgvragers. Tabel 1 toont een aantal kenmerken van de geïnterviewden. Acht geïnterviewden wonen in Friesland en één in de kop van Overijssel grenzend aan Friesland. Het gaat om twee mensen die mantelzorg verlenen aan een oudere en de PGB-houder vertegenwoordigen, vier moeders waar bij vijf kinderen betrokken zijn en vier mensen met een chronische aandoening.

Bij de kinderen/jongeren is de jongste negen en de oudste achttien jaar. Twee deelnemers zijn 92 en 93 jaar oud. Van hen is de mantelzorger geïnterviewd. Bij de vier mensen met chronische aandoeningen variëren de leeftijden van 36 jaar tot 59 jaar. De deelnemers zijn geworven uit het netwerk van Zorgbelang Friesland en via de website van laatstgenoemde: vijf personen uit een stad en vier uit een dorp.

Alle geïnterviewden kopen zorg/begeleiding in via een PGB; soms naast zorg in natura. Bij de werving is hier niet specifiek op geselecteerd. Na de inclusie van negen personen ontstond data saturatie. Er werden geen nieuwe ervaringen meer gehoord.

De semigestructureerde interviews zijn gehouden aan de hand van een topiclijst. Het gesprek is opgenomen met audioapparatuur. Van ieder gesprek is een verslag gemaakt. Dit verslag is naar de geïnterviewde teruggestuurd voor aanvullingen en correctie. De geanonimiseerde verslagen zijn op te vragen bij Zorgbelang Fryslân. De topiclijst kunt u terugvinden op onze website. De cursief gedrukte teksten in het verslag zijn citaten van de geïnterviewden.

Tabel 1. Kenmerken van de negen geïnterviewde personen

Sekse Leeftijd	Interview	Diagnose	Wet	Samenhang	Dorp/ Stad	Zorgvorm	Levering	Bezwaar	Rol zorgbelang
Man 59	Zelf	MS	Wmo Zvw Wlz	Nee	Stad	PGB* en PAB** Zorg in natura voor ADL***	Focus/team ZZP'ers	Nee	Geen
Man 50	Zelf	Ziekte van Becker	Wlz Wmo Zvw	Nee	Dorp	PGB per 1/12017 PAB. Zorg in natura voor ADL	Thuiszorg Zus en zwager	Nee	OCO. M. gebruikt deze term niet
Vrouw 36	Zelf	Spier-ziekte; diagnose onbekend	Wmo Zvw	Nee	Stad	PGB en PAB Zorg in natura voor MTH****	Fokus/ team ZZP'ers/ Moeder/ Thuiszorg	Ja, bezwaar schrift In gelijk gesteld	Geen
Vrouw 92	Mantelzorger/ PGB-houder	Ouderdom	Wmo Zvw	Nee	Dorp Kop Overijssel	PGB Zorg in natura voor ADL	Wijkverpleging/ hhhulp/ klein dochter/ Schoon Dochter	Nee	Geen
Vrouw 93	Mantel zorger/ PGB-houder	Ouderdom/ Psychiatrische klachten	Wmo Zvw	Nee	Stad	PGB	Team ZZP 'ers	Ja, Bezwaar-schrift, Pers In gelijk gesteld	OCO; M. gebruikt de term niet
Jongen 13	Moeder/ PGB-houder	Verstandelijke beperking	Wmo Jeugdwet Wlz	Nee	Stad	PGB/ aangepaste school	Moeder en team ZZP 'ers Zorgboerderij	Ja, in gelijk gesteld	Onduidelijk voor M. Zorgbelang is betrokken geweest. M. heeft een OCO via MEE (?)
2 jongens 14 en 17	Moeder/ PGB-houder	ADHD/PDD - NOS/ diabetes 2 Autisme/ hoog-begaafd	Wmo Jeugdwet Zvw	Ja	Dorp	PGB	Team ZZP 'ers Behande-ling Portugal	Ja, Deels in gelijk gesteld	Gebruik gezamenlijke Website Met hulpver-leners van zorgbelang
Jongen 9	Moeder/ PGB-houder	Ontwikkelingsachterstand, etc.	Wlz Wmo Zvw	Nee	Dorp	PGB/ZMLK	Ouders, zorg-boerderij	Ja met rechts bijstand verz. In gelijk gesteld	OCO; M. gebruikt de term niet.
Vrouw 52 jaar Meisje 10 jaar	Moeder en zelf iemand met een chronische Aan-doening	Moeder: reuma Dochter moyamoya syndroom	Wmo Jeugdwet Wlz Zvw	Nee	Stad	PGB voor moeder Zvw PGB en zorg in natura dochter Wlz	Thuiszorg ZINNzorg en zorg-boerderij	Ja, niet formeel	Geen

*PGB Persoonsgebonden Budget
**PAB Persoonlijk Assistentie Budget
*** ADL Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (Hulp bij wassen, aankleden, persoonlijke verzorging)
**** MTH Medisch Technisch Handelen (bijv. sondes of blaaskatheters vervangen)

2. De resultaten uit de interviews

Alle negen deelnemers hebben in 2015 een uitnodiging gekregen van hun gemeente voor een indicatiegesprek, hetzij voor de jeugdwet, hetzij voor de Wmo. Bij acht deelnemers heeft het eerste indicatiegesprek ook in 2015 plaats gevonden. Bij één deelnemer was dit niet het geval. Dat leidde tot grote problemen bij de uitbetaling van het PGB.

De tijd tussen het eerste indicatiegesprek en het indicatiebesluit, verschilde per gemeente. Bij één geïnterviewde was het indicatiebesluit binnen een week rond. Er waren diverse gemeenten waar het indicatiebesluit meer dan twee maanden op zich liet wachten. De meeste deelnemers hebben meerdere indicatiegesprekken gehad, hetzij vanwege een herindicatie, hetzij vanwege bezwaarschriften.

Bij één geïnterviewde kwamen drie indicatieadviseurs langs (twee vanuit de gemeente), die van elkaar niet wisten dat ze langs waren geweest. Dit heeft voor de nodige verwarring gezorgd en voor drie indicaties voor hetzelfde probleem. Deze moeder deelde met alle indicatieadviseurs haar zorgen over de dochter. Achteraf bleek dat de indicatieadviseurs niet voor het kind kwamen, maar voor de moeder.

2.1 Indicatie Wmo

Het indicatiegesprek werd wisselend beleefd. Dit hing samen met de ervaring van de indicatieadviseur[1] . Naarmate deze meer ervaren was, beter vragen kon beantwoorden en meer compassie toonde en kon meedenken met de cliënt, werd deze positiever en als steunend ervaren.

> *"De eerste indicatieadviseur voor de Wmo wist van de hoed en de rand wat veel vertrouwen geeft. Deze kon ook meedenken in de situatie; de tweede indicatieadviseur had een boekje met regels, daar had je niks aan."*

De indicatie voor huishoudelijke hulp 1 (HH1) waarbij regie bij de hulpvrager ligt, is komen te vervallen in veel gemeenten. Voor de geïnterviewden met chronische aandoeningen of met een beperking was dit een probleem omdat zij wel zelf de regie kunnen en willen houden over het voeren van hun huishouding, maar dit door de aard van de aandoening dit niet zelf kunnen doen. Eén deelnemer heeft samen met 25 andere mensen met een chronische aandoening een bezwaarschrift ingediend tegen de afwijzing van het indicatiebesluit van HH1 en gewonnen. Eén geïnterviewde kreeg een elektrische deuropener niet vergoed via de gemeente.

> *"Ik zou eigenlijk een bezwaarschrift moeten indienen maar ik kan het niet opbrengen".*

Bij de twee geïnterviewden waarbij de mantelzorger betrokken was bij de indicering, werd de draagkracht van de mantelzorger niet mee genomen bij de afweging. Eén keer was de mantelzorger zelfs niet aanwezig bij het indicatiegesprek. Beide mantelzorgers ervoeren gebrek aan goede informatie over hoe te handelen in een situatie die aldoor verslechterd. Dit varieerde van waar de formulieren te vinden zijn, hoe ze ingevuld moeten worden tot de afrekening met de SVB.

[1] Met indicatieadviseur wordt in dit geval degene bedoeld die het keukentafelgesprek voert bij de mensen thuis. Deze medewerker krijgt in verschillende gemeenten en voor verschillende wetten een andere naam.

"Het lijkt er op dat PGB wordt ontmoedigd met al die formulieren. Ik heb het tweemaal met de thuiszorg geprobeerd, maar dan loopt het mis bij mevrouw, teveel verschillende hulpverleners".

2.2 Indicatie Jeugdwet

Bij de vier geïnterviewden die met de Jeugdwet te maken hadden bestond onduidelijkheid over de reikwijdte van de Jeugdwet en de afbakening met de Wmo en de Wlz. Ook de indicatieadviseurs konden hierover begin 2016 geen duidelijkheid geven.

Eén van de ouderparen heeft zelf begeleiding nodig om zoons op de juiste wijze aan te kunnen sturen en zelf stoom af te kunnen blazen. Begeleiding van de ouders valt niet onder de Jeugdwet. Vervolgens bleef onduidelijk waar het dan wel onder valt. Uiteindelijk werd dat vanuit de Wmo gefinancierd.
Binnen de Jeugdwet, en per gemeente verschillend, bleek de vergoeding van de ouders voor bovengebruikelijke zorg bij kinderen met een beperking beperkt mogelijk. Dit in tegenstelling tot de hierna te bespreken Wlz.

In twee gevallen stond in het indicatiebesluit dat de mantelzorg (grootouders) hulp moesten verlenen bij een kind met een verstandelijke beperking. Dit was niet besproken met de ouders, wat kwaad bloed zette bij de ouders.

"Je kunt niet zomaar mantelzorgers inzetten soms is de problematiek te zwaar. Als ze hadden gezegd dat ze moeten bezuinigen, dan had ik wel mee willen denken, hoe dat kan, maar zo niet".

Twee moeders gaven aan dat ze het waarderen dat de indicatieadviseur contact zocht met de school van de kinderen en/of andere hulpverleners. Bij één gezin was hiervoor geen toestemming gevraagd aan de ouders.

Vier deelnemers hebben te maken gehad met meerdere indicatieadviseurs in het kader van de Jeugdwet. Dit lijkt vooral te maken te hebben met de reikwijdte van de wet. Ook voor de indicatie-adviseurs is onduidelijk onder welke wetgeving het kind/jongere valt. Daar waar men tevreden was, lag dat vooral aan het feit dat men zich gehoord en gezien voelde. Dat de indicatie-adviseur niet met een boekje in de hand kijkt wat wel en wat niet kan en mag:

"De tweede (indicatieadviseur) was super. Als ik die meteen had gehad, had ik helemaal geen bezwaarschrift ingediend".

Het gevoel van tevredenheid heeft niet zozeer te maken met het honoreren van de vraag. Eén moeder kreeg alles gehonoreerd wat ze voorstelde, maar had daardoor het gevoel dat het wel gemakkelijk was voor de indicatiesteller.

Opvallend is dat alle ouders bezwaar hebben aangetekend tegen de indicaties vanuit de Jeugdwet. Hetzij met behulp van een jurist hetzij zelf via de bezwaarprocedure. Drie van de vijf bezwaren zijn gehonoreerd, bij de laatste is het bezwaar deels gegrond verklaard.

2.2.1 Jeugdwet en Wlz

Bij drie van de vijf kinderen waar een indicatie werd aangevraagd in het kader van de Jeugdwet ging het kind over van de Jeugdwet naar de Wlz, omdat er sprake was van een verstandelijke beperking bij het kind. Voor deze ouders bleek deze overgang een uitkomst. Immers de Wlz-indicatie geldt voor de rest van het leven. Bovendien, deze wetgeving is ruimhartig bij het financieren van 'bovengebruikelijke' zorg. Tenslotte gaan alle indicaties over grote bedragen omdat de kinderen een indicatie krijgen voor intramuraal verblijf terwijl er geen sprake is van verblijf. De betrokken ouders waren blij dat alles nu via één kantoor loopt en niet via Wmo, Zorgverzekeringswet en Jeugdwet.

Eén van de ouders heeft bezwaar aangetekend met behulp van een jurist op het indicatiebesluit van de Wlz. Deze was afgewezen omdat de zoon ook ADHD heeft, naast een verstandelijke en lichamelijke beperking. Alle bewijsmateriaal van kinderarts, longarts en psychiater waren meegestuurd. De moeder was, ook tijdens het interview, hier emotioneel onder omdat dit voelde als een niet erkennen van de problematiek.

2.3 Indicatie Wlz

Vijf geïnterviewden hebben met de Wlz te maken. Bij drie geïnterviewden met een chronische aandoening was de AWBZ-indicatie meteen over genomen door de Wlz. Bij een herindicatie voor verhoging van zorg en persoonlijke verzorging buitenshuis verliep het gesprek plezierig "en gezellig". Zodra er indicaties voor de Wmo moesten worden aangevraagd door deze specifieke groep van mensen met een chronische aandoening, werden de voorzieningen zoals huishoudelijk hulp, elektrische deuropener of aangepaste rolstoel niet gegeven of na bezwaarschriften verstrekt.

Eén deelnemer met een chronische aandoening vond dat er weer een aparte voorziening moet komen voor gehandicapten zoals vroeger.

> *"Voorheen waren er voor de gehandicapten voorzieningen en nu zijn er voorzieningen voor iedereen. Dit is een vergissing geweest. Ouderen hebben een totaal andere problematiek als jonggehandicapten. De groep ouderen is veel groter dan de groep jonggehandicapten waardoor de voorzieningen voor ouderen de norm worden".*

2.4 Indicatie Zorgverzekeringswet

Voor de zorgverzekeraar vindt de indicatie voor de (wijk)verpleging plaats door degene die de zorg verleent. Dat is gemakkelijk (voor verpleegkundige zorg in natura). Bij vijf van de negen geïnterviewden kwam een mengvorm voor van deze zorg in natura met een PGB voor de andere wetten.

Voor de aanvraag van hulpmiddelen was voor de geïnterviewden onduidelijk bij wie ze moesten zijn: bij de gemeente of bij de zorgverzekeraar? Of vallen deze toch onder de Wlz? Eén deelnemer had problemen met de aanpassing van de rolstoel. Zijn fysiotherapeut had in april 2015 de aanvraag gedaan, in november 2016 was het nog niet geregeld. Dit kostte veel tijd en telefoontjes en leidde tot onbegrip en frustratie bij de geïnterviewde. Voor deze deelnemer was het niet te volgen wie hij moet hebben voor de aanpassing. Dit werd niet alleen veroorzaakt door de zorgverzekeraar, maar vooral door de leverancier die zei niet te weten of hij wel betaald wordt.

Over het algemeen waren de deelnemers met een Zvw-indicatie tevreden over de indicatie en toewijzing via de Zorgverzekeringswet.

> "*De wijkverpleegkundige (als indicatie-adviseur) denkt met mij mee als ik een vraag heb".*

Twee deelnemers krijgen Persoonlijke Assistentie Buitenshuis (PAB) via deze wet. De financiële afwikkeling bleek voor deze cliënten ingewikkeld omdat er zowel in uren als in geld moeten worden verantwoord. Eén geïnterviewde heeft iemand ingehuurd om die afrekening voor hem te regelen. De geïnterviewden vonden de Zvw indicatiestelling verder prima en snel. De indicatie-adviseur begreep de wens van de zorgvrager en kon goed aangeven wanneer een wens niet gehonoreerd kon worden.

2.5 De Sociale Verzekeringsbank (SVB)

Alle negen geïnterviewden hadden ervaring met de SVB. Hun ervaringen liepen uiteen: van het slecht of helemaal niet uitbetalen tot probleemloos direct uitbetalen. Dit gaat van rekeningen indienen en na twee weken uitbetaald krijgen tot uitbetalingen van 2015 die pas in 2016 op de rekening komen. Dit laatste werd veroorzaakt door het zorgkantoor. Het slechte en/of late uitbetalen had, aldus de geïnterviewden, twee oorzaken. Soms gaf het zorgkantoor geen toestemming tot levering deels "per ongeluk" door de nieuwe regelgeving en deels omdat formulieren verkeerd waren ingevuld. Soms omdat de SVB constateerde dat er (BSN) nummers ontbraken, dan wel slecht leesbaar waren, fouten in de optelling bleken of handtekeningen niet te lezen waren.

Voor diverse geïnterviewden was niet duidelijk dat de formulieren gedownload moesten worden van de site: dat was nooit gezegd en stond ook niet op schrift. Contact opnemen met de SVB was voor hen moeilijk, want de telefoniste poeierde mensen af, e-mails werden niet beantwoord. Eén deelnemer kreeg te horen dat de SVB een bank is en niet om hulp te verlenen. Eén deelnemer kon alleen via de post met de SVB communiceren. Alles wat niet helemaal goed is ingevuld, kwam met de post terug en moet weer via de post opgestuurd worden. Hierdoor ontstond grote vertraging in de uitbetaling. Het leek, aldus deze geïnterviewde, of het dossier helemaal niet geautomatiseerd was. Eén deelnemer vroeg rechtstreeks naar de persoon die met naam op haar brief staat; dit werkt goed. De overige deelnemers belden naar het algemene nummer en een receptioniste.

Bij twee geïnterviewden waarbij er sprake was van meerdere personen in het gezin die een PGB hebben, liepen de dossiers door elkaar. Het geld van de ene persoon, gaat van het budget af van de andere.

Eén mantelzorger/zorgverlener heeft via het SVB te horen gekregen dat haar ziekmelding onrechtmatig is. Dit maakte haar boos, verdrietig en was demotiverend.

> *"SVB en Zorgkantoor moeten zich realiseren dat veel zorgverleners die uit een PGB betaald worden, zeer betrokken zijn bij degene die ze hulp bieden. Oordelen over ziekte en nooit ergens voor verontschuldigen is niet op zijn plaats".*

2.6 Formulieren
Acht van de negen deelnemers hadden grote moeite met het invullen van de formulieren. Omdat het invullen van formulieren opvallend vaak terugkwam, verdient dit specifieke aandacht. Over één ding zijn alle respondenten het eens: de formulieren voor de aanvraag van een indicatie bij zowel de Wmo, de Jeugdwet als de Wet langdurige zorg zijn te ingewikkeld. Bij de Wlz komt daar nog de eis bij om voor het PGB een zorgplan en een budgetplan te maken.

De geïnterviewden, begrepen vaak niet wat de vraag was. Deels had dit te maken met het jargon dat wordt gebruikt. Het was bijvoorbeeld niet voor elke deelnemer duidelijk wat een zorgplan/ budgetplan is en wat de doelen zijn voor de zorg. Eén geïnterviewde had bij doelstelling opgeschreven: "mw. gelukkig maken". Dit was niet goed, maar voor haar niet duidelijk waarom, want dit was haar doel. Daarnaast wist een aantal deelnemers niet hoe ze aan de formulieren moesten komen. Er is te weinig voorlichting gegeven hoe dit aan te pakken. Overigens vond één deelnemer dat de voorlichting juist goed was. Kennelijk hangt dit ook af van de gemeente en vooral van de indicatie adviseur.

Bij één mantelzorger/budgethouder was de indicatie pas na vijf maanden rond. Ze heeft op een formulier aangekruist dat ze de zorg wilde houden zoals het was. Dit had als gevolg dat ze overgingen van de AWBZ naar de Wmo en zorgverzekeringswet terwijl achteraf bleek dat ze onder de Wet langdurige zorg viel. Opvallend is dat dit probleem minder speelde bij de mensen met chronische aandoeningen en bij respondenten met beperkingen. Bijna iedere deelnemer maakt zich vooral zorgen om hen die minder hoog opgeleid zijn, de zorg- en welzijnswereld helemaal niet kennen waardoor ze niet zullen begrijpen wat de bedoeling is.

"Overal andere regeltjes, het is zo jammer, het is zo sneu en het hoeft niet".

2.7 De zorglevering
Nagenoeg alle geïnterviewden organiseren de begeleiding en huishoudelijke zorg zelf via een PGB. Alle geïnterviewden die waren aangewezen op (wijk)verpleging vanuit de Zorgverzekeringswet hadden ervoor gekozen dit in natura geleverd te krijgen. Ze waren tevreden over deze zorg en over het feit dat de indicatie nu door de wijkverpleegkundige wordt gedaan. Die kende hun situatie en wist van de hoed en de rand.

Alle respondenten waren tevreden dat er een PGB bestaat en dat de zorg op maat geleverd kon worden. Het feit dat er zoveel assistentie buitenshuis geregeld kon worden, maakte dat zij met een zware aandoening mee konden doen in de samenleving. Dat was anders niet mogelijk geweest. De zorgverleners die met behulp van een PGB werden betaald, hebben allen door gewerkt hoewel de uitbetaling soms maanden op zich liet wachten.

Eén geïnterviewde gaf aan dat therapie voor haar kinderen alleen overdag kon, maar dan zijn ze ook op school. Ze moest dan kiezen voor school of voor therapie en dit terwijl het probleem van haar kinderen juist is dat ze niet goed met prikkels om konden gaan.

2.8 Eigen bijdrage

In dit onderzoek is gevraagd hoe de deelnemers de hoogte van de eigen bijdrage waarderen. Dit heeft geen enkele geïnterviewde als een probleem benoemd. Wel geeft één moeder aan dat de kosten van haar kinderen al hoog zijn en de eigen bijdrage daar nog eens bovenop komt.

3. Conclusies

Een beperking van de studie vormt het geringe aantal van negen respondenten. Dit lage aantal is eigen aan kwalitatief onderzoek. Dergelijk onderzoek levert alleen lessen op die geleerd zijn. Het is dan aan de lezers van de onderzoeksresultaten welke betekenis zij daaraan hechten. Ter illustratie hiervan een voorbeeld. Onze negen geïnterviewden geven aan dat de formulieren moeilijk in te vullen waren. Dit kan aanleiding zijn voor een taalkundig onderzoek naar begrijpelijkheid van de teksten. Ons eigen onderzoek geeft slechts een indicatie: gemeenten en zorgverzekeraars zouden de leesbaarheid van formulieren op hun beleidsagenda moeten zetten. Wellicht is er aanleiding om daaraan wat te doen. Wellicht is dat inmiddels gebeurd. Met deze kanttekening moeten de lezer de hierna volgende conclusies verstaan.

3.1 Samenhang tussen de verschillende wetten
De overgang naar de nieuwe wetgeving in de zorg is met veel problemen gepaard gegaan. Een aantal problemen is opgelost maar er zijn meer verbeteringen mogelijk. De eerste paragraaf is een algemene conclusie; die overige paragrafen zijn geadresseerd aan specifieke beslissers.

In dit onderzoek blijkt nauwelijks samenhang tussen de verschillende zorgwetten. Bij de mensen met chronische aandoeningen of beperkingen zijn de indicaties bijna in zijn geheel overgenomen, alleen de huishoudelijke hulp vormde een uitzondering. Bij de andere deelnemers (vooral jeugdzorg) werd niet naar eerdere indicatiebesluiten gekeken. De geïnterviewden die aangewezen waren op de Wmo, de Jeugdwet en de Zorgverzekeringswet moesten hun verhaal iedere keer opnieuw vertellen.

Bij één deelnemer is de indicatie voor zowel de Jeugdwet als de Wmo door één persoon gedaan. Dit werd zeer op prijs gesteld. Dit was de enige deelnemer die aangaf dat het sociaal wijkteam bij haar langs was gekomen. De indicatieadviseur neemt dan de hele (gezins)situatie mee. Vanuit de Jeugdwet was in sommige gemeenten geen contact met hulpverleners of school waardoor de indicatie alleen was gebaseerd op observaties van de indicatieadviseur.

In één geval is heeft een indicatiegesprek bij een dementerende vrouw plaats gevonden zonder de mantelzorger. Dit beleefde de mantelzorger als het niet erkennen van het belang van mantelzorg.
Eén deelnemer maakte gebruikt van een site ontwikkeld door Zorgbelang Fryslân waar alle zorgverleners en de ouders in kunnen rapporteren en elkaar vragen stellen. De moeder was blij met deze mogelijkheid, maar vond het jammer dat de psychiater hierin niet rapporteerde.

3.2 Conclusies voor gemeenten en CIZ
Een opvallende uitkomst in dit onderzoek is dat ervaren kwaliteit van de indicatie afhing van de (levens)- en werkervaring van de indicatieadviseur. Jonge indicatieadviseurs vielen terug op regels en konden moeilijk de zorgen van de zorgvragers invoelen. Dit leidde vooral bij ouders tot gevoelens van frustratie en verongelijktheid en later tot protesten en bezwaarschriften. Ouders gingen in dit onderzoek hier eerder toe over dan volwassenen voor zichzelf of voor degene voor wie ze mantelzorger zijn. Een open, eerlijke en betrokken houding bij de indicatiesteller is essentieel bij het voorkomen van bezwaarschriften en allerlei conflictueuze situaties. Dit geldt des te meer als het gaat om ouders en kinderen. Daar waar men zeer

tevreden was, lag dat vooral het feit dat ze zich gehoord en gezien voelden. Dat de indicatieadviseur niet met een boekje in de hand kijkt wat wel en wat niet kan/mag. Tevredenheid heeft niet zozeer te maken met het honoreren van de vraag.

De aanvraag voor een PGB is te ingewikkeld met verschillende formulieren, zorgplannen en budgetplannen en verschillende vormen van indicatie. De formulieren zijn dermate ingewikkeld en vol van jargon dat deze ook onbegrijpelijk zijn, ook voor mensen die hbo op hoger opgeleid zijn. Daarnaast is de voorlichting over hoe deze ingevuld moeten worden minimaal. De instanties die voorlichting zouden moeten geven waren volgens de respondenten in dit onderzoek slecht bereikbaar.

De mantelzorgers werden overvraagd in wat zij moesten aanleveren aan gegevens als het ging om een PGB. Beide mantelzorgers liepen vast in het juist aanleveren van gegevens, waarbij het vragen voor ondersteuning voor henzelf niet gebeurde. Er werd te veel van uit gegaan dat mantelzorgers de zorg kunnen overnemen terwijl gespecialiseerde kennis noodzakelijk om goede en veilige zorg te kunnen bieden.

Mensen met een chronische aandoening kregen vaak een herindicatie terwijl er niets veranderde. Deze groep werd vaak geïndiceerd langs de lat van de ouderenzorg terwijl deze groep nog volop mee wil doen aan de samenleving door bijvoorbeeld te werken of te sporten.

De deelnemers aan dit onderzoek hebben niet ervaren dat de zorg dichtbij werd gegeven en aansloot bij wat nodig was. De Wlz-indicaties door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) werden positiever gewaardeerd dan die door de gemeente. Een mogelijke verklaring is het feit dat gemeenten nog weinig ervaring hadden met de grote indicaties voor zorg en welzijn.

Veel mensen in dit onderzoek met een PGB hadden wel behoefte aan een sparringpartner, ondersteuning of iemand die hen de weg wijst. Zij denken dat de indicatieadviseur dat voor hen kan betekenen en voelen zich door hen in de steek gelaten als het iemand bleek te zijn met een protocol.
Er is geen samenhang tussen de verschillende soorten wetgeving; er wordt niet gebruik gemaakt van elkaar gegevens. Dit is vooral pijnlijk zichtbaar als in één gezin zowel sprake is van de Wmo en de Jeugdwet. De enige (zeer complexe) situatie waar er sprake was van samenhang is door de moeder geïnitieerd samen met Zorgbelang Fryslân.

In dit onderzoek bleek de contactfrequentie van de indicatie-adviseur niet samen te hangen met de stabiliteit van de situatie.

3.3 Conclusies over de wetgeving
Er is een groot verschil in “rechten” tussen de jeugdwet en de Wlz voor kinderen en jongeren. Waar in de Wlz werd over geïndiceerd in het geval van kinderen/jongeren werd er op gemeenteniveau te veel gevraagd wat de omgeving nog kan doen. Ook dit roept vragen en gevoelens van verongelijktheid op. De ernst van de klachten van de kinderen maakt dit grote verschil niet verklaarbaar. Een deelnemer met een chronische aandoening vond dat er weer een aparte voorziening moet komen voor gehandicapten zoals vroeger.

> *"Voorheen waren er voor de gehandicapten voorzieningen en nu zijn er voorzieningen voor iedereen. Dit is een vergissing geweest. Ouderen hebben een totaal andere problematiek als jonggehandicapten. De groep ouderen is veel groter dan de groep jonggehandicapten waardoor de voorzieningen voor ouderen de norm worden".*

Dit onderzoek geeft geen aanleiding om dezelfde conclusie te trekken bij de volwassenzorg. Daar is geen sprake van "over-indicatie of onder-indicatie".

De reikwijdte van de Jeugdwet is onduidelijk voor de gemeente zowel op niveau van indicatieadviseurs als op het niveau van toekenning. Er is onduidelijkheid over waar het kind onder valt: Wmo, Jeugdwet of Wlz**.** Dit leidt bij zowel de ouders als bij de gemeentelijke instanties tot verwarring wat tot veel vertraging heeft geleid.

De wijze van verantwoording voor de SVB was niet altijd duidelijk, wat tot misverstanden en onduidelijkheid leidt.

4. Aanbevelingen

Zorgbelang Fryslân wil graag meedenken met oplossingen. Een aantal oplossingsrichtingen wordt hier aangedragen:

4.1 Gemeenten
Neem hoogopgeleide (HBO) indicatie-adviseurs aan die kunnen meedenken met een cliënt en het cliëntsysteem en goed kunnen uitleggen waarom iets wel of niet kan.
Zorg binnen een gemeente voor één loket van waaruit de gehele indicatie gebeurt.

Zorg dat het aan de achterkant wordt geregeld onder welke wetgeving het valt.
Stel Onafhankelijke Clientondersteuners aan voor alle wetten en een helpdesk functie voor het invullen van formulieren, bv. voor PGB.

Schaf de verschillende eigen bijdragen af en maak er één eigen bijdrage van voor alle wetten en regel aan de achterkant welke bedrag naar wie gaat. Met de huidige koppeling van gegevens moet dit eenvoudig te regelen zijn.

Rol de sociale wijkteams verder uit en laat ze de volledige indicatie voor alle gemeentelijke wetten zodat er samenhang ontstaat in de hulp en zorg.
Zorg op gemeentelijk niveau voor één helpdesk zolang de formulieren niet vereenvoudigd zijn.

Maak zo min mogelijk gebruik van de fysieke post, maar doe alles via de mail. Dan kunnen mensen de berichten overal lezen.

4.2 Landelijk niveau
Vereenvoudig de formulieren, maak daarbij gebruik van ervaringen die de overheid al heeft met formulieren zoals de belastingdienst en DUO. Dit voorkomt ook dat er allerlei tussenpersonen optreden.

Maak de verantwoording van de uitgaven simpeler, met een éénmalige opgave van de NAW-gegevens. Zorg dat mensen als vanzelfsprekend door het formulier worden geleid.

Automatiseer zoveel mogelijk zodat gegevens éénmalig kunnen worden ingevoerd.
Zorg voor een specifieke regeling van cliënten met chronische aandoeningen en beperkingen waarbij een jaarlijkse herindicatie overbodig wordt (zij worden immers nooit beter) en zorg op maat geleverd wordt aangepast aan leeftijd en leven. Maak een specifieke regeling voor de huishoudelijke zorg voor deze doelgroep.

4.3 SVB
Zorg voor een goede scholing van de front-office bij de SVB die de vragen van mensen meteen kunnen beantwoorden. Zorgbelang staat op het standpunt dat de SVB een bank is voor kwetsbare mensen dan wel voor mensen in kwetsbare situaties. Dat vraagt om enige gesprekvaardigheden bij de medewerkers die klanten te woord staan.
Maak zo min mogelijk gebruik van de fysieke post, maar doe alles via de mail. Dan kunnen mensen de berichten overal lezen.

4.4 Wetgeving
Zorg dat de Jeugdwet en de Wlz voor de jeugd in elkaars verlengde liggen en er wordt uit gegaan van de zorgzwaarte.