



MEE Cliëntondersteuning Wlz  
Rapportage onafhankelijke cliëntondersteuning

Casuïstiek & Signalen

Januari 2015 – Juni 2016

MEE NL, Juni 2016

## Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	1
2. Casuïstiek.....	2
2.1. Soorten casuïstiek .....	2
2.2. Wat betekent dit voor de cliëntondersteuning?.....	3
3. Signalering.....	4
3.1. Algemeen .....	4
3.2. Onafhankelijke cliëntondersteuning .....	5
3.3. Wlz versus Wmo, Jeugdwet, zorgverzekering en onderwijs .....	6
3.4. Toegang Wlz/CIZ .....	7
3.5. Problemen realisatie leveringsvormen Wlz .....	8
3.6. Zorgaanbod.....	9
4. Aanbevelingen.....	13
5. Bijlage: casuïstiek onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz .....	15

## 1. Inleiding

Cliënten met toegang tot de Wet langdurige zorg (Wlz) en hun netwerk kunnen een beroep doen op de onafhankelijke cliëntondersteuning van de 20 regionale MEE-organisaties.

Deze rapportage van MEE NL bevat casuïstiek (hoofdstuk 2) en signalen (hoofdstuk 3) die de Wlz-cliëntondersteuners in de praktijk tegenkomen. Deze rapportage gaat over de ervaringen sinds januari 2015 tot en met mei 2016. De gegevens zijn aangeleverd door de Wlz cliëntondersteuners van de twintig regionale MEE-organisaties.

Met deze rapportage geeft MEE NL inzicht in de uitvoeringspraktijk van de onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz. De casuïstiek geeft een goed beeld van de cliënten die zich tot MEE wenden voor ondersteuning. Cliënten, in deze soms uitzichtloze situaties, helpen, is waar MEE voor staat en voor gaat. De casussen (zie bijlage) beschrijven ook hoe complex, weerbarstig en tijdsintensief cliëntsituaties soms zijn. En welke casuïstiek om een verdere verduidelijking vraagt of om een beslissing over de reikwijdte van de cliëntondersteuning.

Naar aanleiding van de casuïstiek en de signalen ziet MEE NL een aantal aandachtspunten en verbeterpunten. Wij doen hiervoor enkele aanbevelingen. Hierover gaan wij graag in gesprek met de betrokken organisaties, waaronder in elk geval Zorgverzekeraars Nederland en de zorgkantoren.

## 2. Casuïstiek

Dit hoofdstuk beschrijft de casuïstiek die een bovengemiddelde ureninzet van de Wlz-cliëntondersteuner vraagt. Dit kan komen door de aard van de ondersteuningsvraag van cliënten of door de beperkingen van de cliënt (zoals meervoudige problematiek). Of door de situatie of context buiten de cliënt, zoals:

- knelpunten in het zorgaanbod;
- een gebrekkige aansluiting tussen stelsels;
- administratieve hobbels en vertragingen in procedures.

Het inspelen op deze ondersteuningsvragen of beperkingen van cliënten en het oplossen van knelpunten bij het verkrijgen van passend zorgaanbod is voor de Wlz-consulenten van MEE de kern van hun werk. De vaak complexe factoren leiden er wel toe dat niet altijd binnen een korte termijn tot een oplossing kan worden gekomen. Deze cliënten vragen aandacht, geduld en inzet van de onafhankelijke cliëntondersteuners, omdat zij volledig zijn vastgelopen in het regelen van passende zorg.

### 2.1. Soorten casuïstiek

De ondersteuningsvragen en cliëntsituaties die een grote ureninzet van de onafhankelijke cliëntondersteuning vragen, zijn in te delen in een aantal categorieën.

- **Casuïstiek waar verbinding nodig is**  
Dit gaat om situaties waarin op zich duidelijk is welk zorgaanbod een cliënt geboden moet gaan worden, maar het lastig is om de hulp te organiseren. Bijvoorbeeld omdat veel partijen nodig zijn om de oplossing te realiseren en samenwerkingsafspraken en goede informatie nodig is. De cliëntondersteuner van MEE zorgt voor de verbindingen.
- **Complexe casuïstiek**  
Het (standaard)aanbod van zorgaanbieders is niet altijd toegesneden op de ondersteuningsbehoefte van individuele cliënten. Het komen tot maatoplossingen en de inzet van benodigde expertise en middelen kan complex en tijdrovend zijn voor cliënt/netwerk en cliëntondersteuner.
- **Levensbrede casuïstiek**  
Cliënten met een Wlz-indicatie vragen niet alleen op zorggebied ondersteuning maar soms ook op andere levensgebieden, zoals wonen, werken of financiën. De Wlz onderkent dit door cliëntondersteuning te omschrijven als onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden. Tussen ZN, Zorgbelang en MEE is meerdere malen gesproken over de reikwijdte van de onafhankelijke Wlz-cliëntondersteuning. Deze casuïstiek helpt hopelijk bij het aanscherpen van de visie op deze reikwijdte en het maken van duidelijke afspraken hierover.
- **Afwijzingen en wachtlijsten**  
Veel cliënten kunnen de plaats of zorgaanbieder van hun voorkeur niet realiseren. Of er zijn wachtlijsten of cliënten worden afgewezen. Dit heeft tot gevolg dat iedere keer opnieuw het contact met andere zorgaanbieders gezocht moet worden en gesprekken gevoerd moeten worden. Daarmee wordt een groot beroep gedaan op de cliëntondersteuners voordat een oplossing is bereikt. MEE denkt dat zorgkantoren een belangrijke rol kunnen spelen bij het creëren van oplossingen en gaat hierover graag het gesprek aan met zorgkantoren.
- **Casuïstiek met geschonden vertrouwen**

Situaties zijn soms zo vastgelopen, dat zij vragen om het stapje-voor-stapje winnen van vertrouwen en het opbouwen van een relatie. Deze situaties ontstaan door de beperkingen van cliënten (zoals een licht verstandelijke beperking met bijkomende GGZ problematiek) en/of door slechte ervaringen met professionals en instanties. Deze casuïstiek vraagt van cliëntondersteuners een geduldige en deskundige aanpak.

In de bijlage is een uitgebreid overzicht opgenomen van deze casuïstiek die de Wlz-clieñtondersteuners van MEE vanaf 2015 in de praktijk ondervinden.

## **2.2. Wat betekent dit voor de cliëñtondersteuning?**

Deze casuïstiek vraagt om ervaren cliëñtondersteuners die voldoende tijd en deskundigheid hebben om zich in een casus 'vast te bijten'. Vasthoudendheid gecombineerd met een open en oplossingsgerichte houding bieden kansen op het vinden van die ene plek voor een specifieke ondersteuningsvraag of het doorbreken van een onhoudbare situatie. Het goed informeren van en overwinnen van weerstanden bij betrokkenen, het winnen van vertrouwen van cliëñten en hun netwerk en het verkrijgen van medewerking van alle betrokkenen zijn in deze casuïstiek soms erg intensieve activiteiten.

De veelheid aan betrokkenen, de complexiteit van de situatie (zoals bij multi-problematiek) of het gebrek aan geschikt aanbod of medewerking (het voor een cliëñt benaderen van 10-15 aanbieders is helaas geen uitzondering) vraagt deze inzet.

Voor veel cliëñten kan mede dankzij de onafhankelijke cliëñtondersteuning en de medewerking van instanties, zorgkantoren en zorgaanbieders (uiteindelijk) tot een oplossing worden gekomen.

Wel is het de vraag of dit altijd op deze manier nodig moet blijven. Verbeteringen in het aanbod en de procedures om zorg aan te vragen en te realiseren kunnen aanzienlijke winst op leveren. Winst voor de cliëñt en zijn netwerk, maar ook voor de cliëñtondersteuning.

### 3. Signalering

Tijdens de cliëntondersteuning Wlz doen zich vragen of situaties voor die, naast een individuele inzet op dat moment, ook beleidsmatig relevant zijn. Uit de individuele cliëntondersteuning voortkomende signalen en trends vormen daarmee een basis voor overleg met zorgkantoren, andere betrokkenen en mogelijk verdere acties (zoals overleg met andere betrokken instanties, voorlichting aan cliënten en hulpverleners, afspraken met zorgaanbieders). Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van de door de MEE-organisaties afgegeven signalen.

MEE denkt dat een gezamenlijke aanpak van deze veelgenoemde knelpunten bij kan dragen aan structurele oplossingen.

#### 3.1. Algemeen

##### ***Veel gaat goed***

Veel Wlz-cliënten kunnen op de door hen gewenste wijze passend invulling geven aan hun zorgvraag. Veel professionals, instanties, zorgkantoren en zorgorganisaties werken met betrokkenheid, inzet en overtuiging aan het bereiken van de voor de cliënt optimale oplossing. Er gaat dus veel goed!

##### ***Maar niet voor alle cliënten***

Maar dit is helaas niet altijd en niet voor alle (soort) cliënten het geval. Dit vraagt om continue aandacht voor die situaties waarin verbeteringen nodig zijn.

Een aantal van de onderstaande signalen en vraagstukken is het afgelopen jaar eerder gemeld en blijkt hardnekkiger te zijn dan alleen 'overgangsproblematiek'. Andere zaken dienen zich nu pas aan, bijvoorbeeld omdat voor cliënten het overgangsrecht afloopt en ze nu de gevolgen ondervinden van de nieuwe regels.

Verder worden cliënten geconfronteerd met een cumulatie van veranderingen op verschillende terreinen (Zorg, Dagbesteding/Werk en Inkomen).

Deze problemen en knelpunten leiden bij Wlz-cliënten tot:

- Onduidelijkheid en onzekerheid, oplopende emoties en zelfs paniek.
- Schrijnende situaties omdat benodigde zorg niet geboden wordt of vanwege financiële problemen.
- Ad hoc reageren door te kiezen voor de snelste oplossing die slechts tijdelijk verlichting biedt, waarna er op korte termijn al snel meer inzet nodig is wat leidt tot duurdere trajecten en zorg.
- Verergering van huidige problematiek zoals stressklachten, lichamelijke en geestelijke klachten. Dit kan weer vragen om zwaardere en duurdere maatregelen.

##### ***Financiële veranderingen***

###### ***Bewoners zorginstellingen***

De stijging van kosten voor bewoners van zorginstellingen is een toenemend probleem. Begeleidingskosten voor "welzijnsactiviteiten" worden steeds meer in rekening gebracht. Verder stijgen de waskosten, gebruik van TV-voorzieningen op eigen kamer; ziektekosten (eigen risico). Hierdoor komen bewoners van Wlz-instellingen (met name jongere bewoners VG) financieel in de problemen.

###### ***Eigen bijdrage PGB/MPT***

Cliënten die hun Wlz-indicatie verzilveren via een PGB betalen sinds 2015 de eigen bijdrage over de volledige indicatie en niet meer over de feitelijk gebruikte zorg. Dit is een probleem voor de cliënten die hun indicatie niet volledig benutten.

Cliënt met een Modulair Pakket Thuis (MPT) wordt geconfronteerd met een ophoging van de eigen bijdrage met maar liefst € 667. Er wordt slechts een heel klein deel van de indicatie gebruikt waar hij tot 2015 € 34 voor betaalde. In 2016 moet hij door verandering van de regels maar liefst € 701 betalen, wat niet evenredig is met de gebruikte zorg en hem, gezien zijn klein pensioen, niet lukt.

#### *Wlz-cliënten en inkomen: bijstand in plaats van Wajong*

Er zijn veel Wlz-cliënten waarbij Wajong-aanvragen worden afgewezen. Deze cliënten komen in de bijstand. Als ze dan via dagbesteding wel gaan werken, hebben ze een inkomen van zo'n € 230. Terwijl iemand met een Wajong zo'n € 700 heeft. Dit levert financiële problemen op en het is de vraag of deze grote verschillen de bedoeling zijn van de wetgever.

#### **Procedures en bureaucratie**

We merken dat instanties (vaak medewerkers van het CIZ voor de Wlz (her)indicatie en medewerkers van het zorgkantoor voor het toekennen van de PGB's en Meezorg) in toenemende mate gebonden lijken te zijn aan strikte regels en mede daardoor vaak niet voldoende flexibel en vraaggericht kunnen handelen om maatwerk mogelijk te maken. Ook ervaren cliënten en cliëntondersteuners regelmatig dat procedures bureaucratisch en niet klantvriendelijk zijn en vaak lange doorlooptijden kennen.

#### **Bereikbaarheid**

Verder ervaren cliënten en cliëntondersteuners te vaak een slechte bereikbaarheid van instanties (zorgkantoor, SVB, CIZ). Gevolg zijn lange wachttijden aan de telefoon, waarbij 3 kwartier geen uitzondering is. Wel zien we in steeds meer regio's de positieve ontwikkeling dat het hierover in gesprek gaan met de betreffende instanties tot een verbetering leidt in de dienstverlening.

### **3.2. Onafhankelijke cliëntondersteuning**

#### **Cliëntondersteuning Wmo of Wlz**

De ondersteuning van cliënten bij een eerste CIZ-aanvraag is op veel plekken niet goed geregeld. Vanuit de Wmo is de gemeente hiervoor formeel verantwoordelijk. Veel gemeenten zijn hiervan niet op de hoogte of geven daar onvoldoende invulling aan. Ook is de kwaliteit van de jeugd- of wijkteams sterk verschillend. Hierdoor worden Wlz-aanvragen óf onterecht aangevraagd, óf slecht aangevraagd, óf onterecht niet aangevraagd.

Als in een gezin verschillende personen cliëntondersteuning nodig hebben, maar zij niet allemaal (al) over een Wlz-indicatie beschikken, komen er verschillende cliëntondersteuners in dat gezin (Wmo en Wlz), terwijl het veel klantvriendelijker en efficiënter is, als dat door 1 cliëntondersteuner gecombineerd kan worden.

#### **Toenemende bekendheid en beroep op onafhankelijke cliëntondersteuning**

Wij blijven merken dat de individuele onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz voorziet in een grote behoefte voor cliënten uit onze doelgroepen om de weg te vinden en de juiste keuzes te maken voor passende ondersteuning/hulp/begeleiding/behandeling op de juiste plek, met behoud van zoveel mogelijk eigen regie. Vooral het informatie geven aan cliënten en helder uitleggen wat hun situatie en mogelijkheden zijn, is voor cliënten heel belangrijk.

Wij stellen vast dat de bekendheid met de cliëntondersteuning Wlz toeneemt onder (potentiële) cliënten en zorgaanbieders. Structurele communicatie is wel nodig. De V&V-sector blijft hierbij echter ver achter. Hier zijn extra (communicatie)maatregelen nodig.

Voldoende beschikbare cliëntondersteuning is in steeds meer regio's een probleem aan het worden. Het budget raakt uitgeput en om aan de vraag te kunnen voldoen, is meer budget nodig. Er is ook nog veel latente vraag, zeker in de V&V-sector, en daar zijn ook extra middelen voor nodig.

### **Grenzen cliëntondersteuning Wlz**

Er zijn situaties waarbij de cliëntondersteuner aanloopt tegen de grenzen van de Wlz-clieëntondersteuning. Beperkingen kunnen liggen in ondersteuningsmogelijkheden (wat valt wel/niet onder de OCO Wlz) of beschikbare uren. Hoe ver kan je gaan bij de ondersteuning van Wlz-clieënten? Het kan gaan om zeer complexe situaties zoals in hoofdstuk 2 en de bijlage omschreven of om vragen op andere levensgebieden. Hoe ver gaat je ondersteuning als er geen alternatieve ondersteuning beschikbaar is? Ondersteun je bijvoorbeeld bij het aanvragen van een fonds voor een voorziening als niemand anders de aanvraag kan doen?

Deze grenzen ontstaan ons inziens deels doordat zorgkantoren een te beperkte uitleg geven aan de wettelijke bepaling dat het gaat om ondersteuning die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden. In een toelichting daarop heeft de Staatssecretaris van VWS aangegeven dat het zich inderdaad kan uitstrekken tot alle levenssterreinen. Daar waar raakvlakken zijn met bijvoorbeeld wonen, onderwijs of arbeid en die onderwerpen in de zorgplanbespreking een rol spelen, zal de cliëntondersteuning de cliënt dus ook daar met raad en daad terzijde moeten kunnen staan.

De Wlz formuleert ook niet limitatief de aard en omvang van de cliëntondersteuning. De voor de verantwoording geformuleerde beperkte set van ondersteuningsproducten en impliciete 'normering' van de tijdsinzet leiden tot een niet altijd gewenste begrenzing. MEE onderschrijft de wens van een professionele en doelmatige uitvoering van de cliëntondersteuning, maar gaat graag het gesprek aan over de bandbreedte van de functie cliëntondersteuning.

### **3.3. Wlz versus Wmo, Jeugdwet, zorgverzekering en onderwijs**

#### **Verwachtingen versus realiteit mogelijkheden Wlz**

Veel Wlz-clieënten willen hun zorg thuis invullen. In de praktijk blijkt dit niet altijd mogelijk te zijn en lijkt de Wlz minder toegerust voor thuiswonende clieënten. Ook kan het om financiële redenen voor clieënten gunstiger zijn om niet via de Wlz maar via de Wmo/Zvw te voorzien in hun ondersteuningsbehoefte (minder of geen eigen bijdrage, alleen eigen risico en vaak meer uren zorg).

#### **Verwijzing**

Clieënten worden nog steeds vaak van het kastje naar de muur gestuurd: gemeenten verwijzen naar de Wlz en het CIZ wijst mensen terug naar gemeenten. Er is geen warme overdracht.

Ook gebeurt het dat gemeenten door te weinig kennis van de Wlz clieënten foutieve of verwarrende informatie geven en soms verkeerd verwijzen. Verder lijken gemeenten heel snel te (ver)wijzen naar de Wlz als clieënten veel zorg nodig hebben. Dit is lang niet altijd terecht. Dit gebeurt ook vaak bij clieënten met een progressieve ziekte waarvan verwacht wordt dat zij op termijn veel zorg nodig hebben.

#### **Afbakening**

Mensen met (L)VG blijven vaak lang bij hun ouders wonen. Ouders nemen de zorg op zich totdat de jongeren toe zijn aan een volgende stap of totdat het thuis niet meer gaat. Als dat het geval is, krijgen ze moeilijk vaak geen Wlz-indicatie. De reden is dat ze mogelijk leerbaar zijn voor zelfstandig wonen met begeleiding. Gemeenten hebben vaak niet in een Wmo-aanbod voorzien, waardoor deze clieënten nergens terecht kunnen.



### **Tussen wal en schip**

Cliënte met een laag IQ en licht psychiatrische problematiek wil graag begeleid wonen. Ze redt het niet zonder begeleiding. Gemeente verwijst naar de Wlz, maar het CIZ wijst de aanvraag af. Gemeente geeft echter aan geen mogelijkheden te hebben voor deze groep cliënten. Hierdoor valt deze categorie cliënten tussen wal en schip.

### **Afstemming bij overgang Wmo <-> Wlz**

De afstemming tussen gemeenten en zorgkantoren rondom cliënten bij overgang tussen Wmo en Wlz is niet altijd optimaal.

Hierbij doen zich verschillende situaties voor:

- Gemeenten weten zich geen raad met cliënten in spoedsituaties die [nog] geen Wlz-indicatie hebben. Onduidelijkheid over te volgen procedures en onzekerheid over de financiering kunnen dan leiden tot onhoudbare situaties;
- Er zijn nog steeds cliënten te vinden met zowel een Wlz-indicatie als een Wmo-beschikking (voor dezelfde zorgvraag). Hierdoor gebeurt het dat cliënten zowel een Wmo PGB als een Wlz PGB hebben. Deze cliënten zijn zich er vaak niet van bewust dat zij ten onrechte twee budgetten ontvangen.  
Als dat alsnog geconstateerd wordt en mensen met terugwerkende kracht budget moeten terugbetalen kan dat leiden tot financiële problemen;
- Het omgekeerde komt ook geregeld voor: dat bij overgang van de Wmo naar de Wlz de Wmo-zorg per direct stopt, terwijl de Wlz-zorg (al dan niet in PGB) nog niet is gerealiseerd. Dit kan soms maanden duren, terwijl mensen ondertussen verstoken zijn van de benodigde hulp of niet duidelijk is of voldaan kan worden aan de financiële verplichtingen van wel ingezette hulp. Ook beseffen betrokkenen vaak niet wat de administratieve gevolgen zijn van het (met terugwerkende kracht) omzetten van een PGB Wmo naar een PGB Wlz: nieuwe toestemming, nieuwe overeenkomsten etc.

### **PGB en ziekenhuisopname**

Als een cliënt met een Wlz-indicatie begeleiding inkoop via PGB en in het ziekenhuis wordt opgenomen, vervalt voor de duur van de opname het PGB. In veel gevallen gaat dit om cliënten die een bijzondere begeleidingsbehoefte hebben die het ziekenhuis niet kan bieden. Er ontstaat een groot knelpunt en een gat als de begeleiding die de cliënt normaal gesproken ontvangt, niet gegeven kan worden tijdens de ziekenhuisopname. Gevolg is dat mantelzorgers 24/7 beschikbaar moeten zijn om deze begeleiding te bieden en ernstig overbelast raken.

### **Speciaal onderwijs en Wlz**

Ouders van leerlingen op het Speciaal Onderwijs zijn onvoldoende geïnformeerd over de regeling dat de extra Zorg in de Klas vanuit hun ZZP gefinancierd moet worden. Er moet betere informatie komen. Enerzijds is dit een taak voor de school, anderzijds ook voor Wlz-instanties (CIZ, zorgkantoor).

## **3.4. Toegang Wlz/CIZ**

### **Financiering diagnostisch onderzoek**

Voor een (her)indicatie Wlz is (actueel) diagnostisch onderzoek vereist (veelal IQ-onderzoeken). Het CIZ vraagt voor de beoordeling van de herindicatie om goed onderbouwde en actuele onderzoeken. Het CIZ verricht deze onderzoeken niet zelf en voorziet ook niet in de financiering daarvan. Ook alternatieve financiering van deze onderzoeken is niet geregeld. Sommige cliënten kunnen hierdoor geen indicatie krijgen. Dit doet zich nu vooral voor bij de groep 'Wlz-indiceerbaren', maar is nu en in de toekomst eveneens aan de orde bij nieuwe Wlz-cliënten en bij cliënten waarbij de bestaande Wlz-indicatie niet toereikend is.

Een structurele oplossing voor de financiering van deze onderzoeken is wenselijk. Een mogelijkheid is om dit te laten vallen onder de Wlz cliëntondersteuning. Voorheen voerde MEE deze onderzoeken uit met AWBZ-gelden.

### **Strikte criteria toegang Wlz**

De criteria voor het beoordelen van de toegang tot de Wlz zijn heel strikt en worden door het CIZ niet altijd eenduidig of naar onze mening te rigide toegepast. Daarmee krijgen niet altijd alle cliënten toegang tot de Wlz-zorg, terwijl dat wel past bij hun zorgvraag.

### **Adequaat alarmeren**

De Wlz-aanvraag voor een cliënt met NAH, een chronische ziekte en ernstige lichamelijke beperkingen is afgewezen. Door de nieuwe Wlz-criteria kan deze mevrouw geen beroep meer doen op de Wlz. De reden hiervoor is dat deze mevrouw kan telefoneren en daarmee zelf alarmeren. De vraag is of dit de bedoeling is van de wetgever.

Zodra een Wlz-aanvrager bijkomende psychiatrische problematiek heeft, naast een verstandelijke beperking, lijkt het CIZ voornemens de aanvraag af te wijzen. Deze cliënten passen in onze ogen wel in de Wlz.

De indicatiestelling bij kinderen (< 18 jaar) door CIZ verloopt niet uniform. Bij de ene indicatiesteller komt er wel een Wlz-indicatie, bij de andere niet. Als er enige ontwikkeling mogelijk is (ook al zal dat nooit leiden tot een beëindiging van de zorgvraag), dan geven sommige indicatiestellers geen indicatie af. Dit geeft ouders veel onzekerheid en frustratie. De Jeugdwet biedt de ouders en het kind vaak minder mogelijkheden.

### **Ruimte voor cliënt(ondersteuning)**

Als cliënten geen passend zorgprofiel krijgen en hierover met het CIZ in gesprek willen gaan, krijgen zij vaak geen gehoor. Zij voelen zich vervolgens genooddaakt om in bezwaar te gaan.

Het opvragen van gegevens of een kopie van de indicatie door de cliëntondersteuner wordt door sommige CIZ-medewerkers niet geaccepteerd. Het lijkt niet duidelijk te zijn welke afspraken hiervoor gelden bij het CIZ.

### **Onduidelijke en onjuiste indicatiebesluiten**

De huidige indicatiebesluiten worden soms als onduidelijk ervaren en niet in een oogopslag leesbaar. Onduidelijk is bijvoorbeeld of dagbesteding wel of niet in het pakket is inbegrepen.

Verder gaat het soms mis met gemengde indicaties ZIN en PGB. Het CIZ zet deze indicaties volledig op ZIN. Ouders hebben aangegeven de indicatie deels in ZIN en deels in PGB te willen. Volgens het CIZ is dit geen probleem, maar in de praktijk blijkt van wel.

## **3.5. Problemen realisatie leveringsvormen Wlz**

Wlz-clieënten ondervinden regelmatig problemen met het realiseren van één van de leveringsvormen Wlz. Er is onduidelijkheid en gebrek aan kennis over de invulling en de regels bij betrokken instanties. Verder zijn er administratieve belemmeringen en vertraging in de afhandeling van aanvragen voor ZIN/MPT/VPT/PGB. Dit leidt voor cliënten tot grote onzekerheid, wachttijden en financiële problemen bij het realiseren van hun Wlz-indicatie voor het verkrijgen van de noodzakelijke zorg.

### **Onwetendheid**

Cliënt wil een PGB bij een MPT. Het zorgkantoor vraagt een budgetplan op te stellen, maar de cliënt heeft geen idee welk budget hij krijgt vanuit het MPT. Zowel bij het zorgkantoor als bij de thuiszorgorganisatie blijkt nog veel onwetendheid over MPT en wat daarbij komt kijken.

### **Traject Meerzorg**

Een cliënt kon met het PGB niet de zorg inkopen die hij nodig had. De combinatie VG en veel benodigde persoonlijke verzorging past in geen enkele ZZP/Wlz-indicatie. Pas na heel lang zoeken werd de mogelijkheid van Meerzorg aangegeven door het zorgkantoor. Vervolgens bleek het aanvraagtraject Meerzorg zeer intensief en tijdvretend te zijn. Dit gaf veel frustratie en lange onzekerheid bij cliënt en familie.

### **Scheiden wonen-zorg**

Als zorgaanbieders werken met scheiding wonen en zorg is er veel onzekerheid bij cliënten of het financieel wel past. Wat wordt de eigen bijdrage, wat wordt de huursubsidie, wat zijn de extra kosten die zorgaanbieder nog in rekening brengt? Wat mag een zorgaanbieder wel en wat niet apart in rekening brengen? De cliënt weet niet precies wat wel en wat niet in de WLZ-indicatie hoort (denk aan eten, wassen, schoonmaak).

### **PGB**

Cliënten lopen bij de aanvraag, toekenning en invulling van een PGB tegen verschillende problemen aan:

- Lange wachttijden voordat het PGB rond is. Soms wel 6 maanden. Zorgverleners krijgen hierdoor geen salaris.
- Taal van de aanvraag en de zorgbeschrijvingen van het PGB luistert heel nauw. Sommige woorden leiden tot toekenning, andere woorden tot afwijzing, terwijl vaak hetzelfde wordt bedoeld. Er worden enorm veel zorgbeschrijvingen afgekeurd. Het blijkt een ware kunst om deze goed in te vullen. Ook zijn afwijzingen niet consequent. Bij de ene medewerker komt het er wel door, bij een andere niet.
- In toenemende mate lijkt de budgetgarantie niet goed door zorgkantoren toegepast te worden. Zo heeft een cliënt ten onrechte van het zorgkantoor te horen gekregen dat de budgetgarantie stopte, waardoor het budget is gehalveerd. Dit is bij de bezwaarprocedure rechtgetrokken. Verwacht wordt dat dit knelpunt vaker gaat voorkomen.

### **VPT en MPT beperkt beschikbaar**

De mogelijkheden om thuis te blijven wonen zijn bijvoorbeeld nog zeer beperkt. Zo bieden zorgaanbieders 'Volledig pakket thuis' (vpt) of 'modulair pakket thuis' (mpt) nog beperkt aan en zijn cliënten en hun mantelzorgers onvoldoende op de hoogte over de mogelijkheden.

VPT leek een hele mooie oplossing voor veel cliënten. In de praktijk zijn er echter geen zorgaanbieders te vinden die dit willen leveren. Of stelt het zorgkantoor dat VPT alleen bij aanleunwoningen mogelijk is.

### **V&V-profielen en persoonlijke verzorging**

V&V-profielen bieden regelmatig minder zorg qua persoonlijke verzorging dan in de ZVW. Dit geeft problemen en teleurstelling. Cliënten komen zorg tekort.

### **Rekenmodule**

Als het ZZP over meerdere zorgaanbieders moet worden verdeeld dan moeten de zorgaanbieders onderling overleggen en de rekenmodule hanteren. Dit verloopt regelmatig stroef. Daarbij heb je als cliënt onvoldoende inzicht in het proces en de afspraken.

Bij kinderen is er vaak behandeling groep. Dit kan niet in een PGB, zit niet in het ZZP (basisbudget) en moet extra worden aangevraagd. Dit verloopt traag.

## **3.6. Zorgaanbod**

Niet voor alle cliënten is het mogelijk passende zorg te realiseren. Of er is geen aanbod of het is niet op korte termijn of in de regio beschikbaar. Verder is de zorg vaak nog te

aanbodgericht en ervaart de cliënt bij de invulling van de zorg te weinig inspraak. De cliënt heeft geen goede positie ten opzichte van zorgaanbieders en kent daardoor beperkte keuzemogelijkheden of geheel geen keuze.

### **Tekorten aanbod**

- Jonge mensen VG met een V&V-indicatie komen in een verpleeghuis. Zij vereenzamen vanwege een bezet netwerk en het ontbreken van dagbesteding in het V&V-pakket;
- Er is een tekort aan moeder-kind woonplekken (met name bij combinaties van: LVB + GGZ (ASS) of VG6 + verslaving of VG7).
- Er is veel vraag naar zelfstandig wonen met 24-uurs achtervang, maar weinig aanbod;
- Er zijn voor kinderen met een ernstig verstandelijke beperking en gedragsproblemen geen woonplekken door gebrek aan woonvormen voor deze doelgroep. Inzet van vrijwilligers, logeren, en PPG voldoet niet gezien de gedragsproblemen.
- Er is weinig doorstroom voor woonplekken voor mensen met een hoog ZZP. Daarentegen zijn er veel open plekken voor mensen met een laag ZZP. De plekken passend voor complexe meervoudige problematiek blijven schaars. Deze cliënten blijven zodoende lang bij de cliëntondersteuner, die ondersteunt bij het blijven zoeken naar passende woonplekken.
- Als een situatie met een cliënt in een zorginstelling niet goed loopt of escaleert, halen ouders hun kind soms naar huis. Ouders wonen vaak in een andere gemeente dan hun kind en soms wat verder weg en krijgen daardoor geen zorg en begeleiding thuis, terwijl dat wel nodig is. Doordat het in een andere gemeente is, lukt het niet dit goed te regelen.

### **Kind niet meer in buurt**

Cliënt van 11 jaar met verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen (Wlz VG 6) woont bij alleenstaande moeder zonder netwerk.

Er ontstond een crisissituatie waardoor het kind acuut uit huis moest worden geplaatst. Het kind heeft veel moeite met veranderingen, dus zeker bij overplaatsingen. De eerste zorgaanbieder had maar een crisisplek voor een week bij volwassen ernstig verstandelijk gehandicapten. Na een week is geen vervolg crisisplaats in de regio mogelijk. Het kind moest overgeplaatst worden naar een aangrenzende regio. Dit is zeer ingrijpend voor de ouder die haar kind nu niet meer in de buurt heeft. Ze moet 2 uur reizen. In de eigen regio is geen kindergroep beschikbaar, ook niet in de nabije toekomst. Volgens de zorgaanbieders mogen zij niet uitbreiden van het zorgkantoor. Het kind zal in de aangrenzende regio moeten blijven waar nog wel open plekken zijn. Dit is een onbevredigende situatie.

### **Keuzemogelijkheden**

Cliënten hebben weinig tot geen keuze (mogelijkheden). Zij hebben niets te onderhandelen bij gebrek aan aanbod of bereidheid van zorgaanbieders om alternatieven mogelijk te maken (bv. door samenwerking met andere zorgaanbieders):

- Cliënten (LVG) met een ZZP komen niet zo maar binnen bij een zorgaanbieder. Ze moeten steeds weer op gesprek. Als je te 'moeilijk' bent, krijg je geen plek.
- De groep die met een GGZ-B pakket rechtstreeks in de Wlz terecht is gekomen, blijkt lastig te ondersteunen. Er is zeer weinig GGZ-aanbod beschikbaar. Dit beperkt de keuzevrijheid en positie van cliënten bijzonder.
- Bij dagbesteding in de V&V-sector is weinig keuzevrijheid. Het aanbod van zorgaanbieders staat nog vaak centraal en niet de vraag van de cliënt. Dagbesteding bij een andere aanbieder is niet mogelijk, omdat niet gewerkt wordt met onderaannemers.
- In een verpleeghuis, waar al veel cliënten wonen met een laag inkomen die een beroep doen op huursubsidie, zijn nieuwe cliënten met een laag inkomen niet welkom.

- Cliënten die wonen op een locatie die gesloten wordt of die niet tevreden zijn over de woonlocatie krijgen een alternatieve locatie aangeboden door de zorgaanbieder. Dat aanbod is niet altijd naar wens. Sommige zorgaanbieders leggen slechts één mogelijkheid voor. Daarna dient de cliënt zelf op zoek te gaan naar een nieuwe woonlocatie.

Het ontbreken van keuzemogelijkheden beperkt de regie van de cliënt. De cliënt heeft vaak niet het gevoel zelf te kunnen bepalen welke zorg hoe wordt afgenomen. Veel cliënten ervaren dit als een beperking. Het beïnvloedt hun kwaliteit van leven.

### ***Onafhankelijkheid aanbod***

Twee cliënten hebben een bewindvoerder die hen aanraadt om zorg af te nemen van een bepaalde zorgaanbieder. De keuze voor deze zorgaanbieder ligt niet voor de hand. Een van de cliënten heeft een ZZP VB06, terwijl de zorgaanbieder geen ervaring heeft met cliënten met een verstandelijke beperking en uitsluitend zorg levert in PGB. De curator is nu op zoek naar zelfstandige woonruimte voor de cliënt, terwijl die 24 uur toezicht nodig heeft. De bewindvoerders van beide cliënten blijken banden te hebben met de betreffende zorgaanbieder.

### ***Positie cliënt***

De cliënt verkeert lang niet altijd in de positie om een passend aanbod af te dwingen en iets te veranderen aan zijn situatie:

- Grote aanbieders lijken nogal log en gesloten om breed te kijken naar wat de cliënt wil. Zij zijn nog steeds vooral aanbodgericht in plaats van cliëntgericht.
- Soms negeren zorgaanbieders uitspraken van de klachtencommissie die in het voordeel van de cliënt zijn. Het probleem wordt dan niet opgelost.
- Het komt voor dat cliënten met een hoge indicatie zelfstandig willen gaan wonen met enkel ambulante begeleiding. Cliënten geven aan over de vaardigheden te beschikken en hebben veelal noodgedwongen al een periode zelfstandig gewoond. De ambulante begeleiding wensen zij alleen nog te ontvangen voor regelzaken. Op basis van de indicatie (of dossiers uit het verleden) worden deze cliënten echter geregeld afgewezen door de zorgaanbieder. Hun opgedane ervaringen worden niet meegewogen door de zorgaanbieder.
- Een aantal zorgaanbieders die een woonplek biedt met begeleiding via PGB levert de zorg regelmatig niet conform de afspraken die er liggen. Als men protesteert krijgt de cliënt te horen dat deze maar weg moet gaan. Maar deze heeft meestal geen alternatief. De afhankelijkheid van de zorgaanbieder is dus groot.

### ***Deeltijdwonen niet mogelijk voor thuiswonend kind***

Moeder wil graag periodiek (bijvoorbeeld 1 week per 3 weken) haar kind bij de instelling bij haar aan de overkant laten wonen. Zij kunnen de zorg dan delen op een manier die past bij haar en haar kind, waardoor haar kind de overige tijd wel bij haar kan wonen. Het zorgkantoor wil wel meewerken maar ziet geen mogelijkheden om de financiering goed georganiseerd te krijgen.

- Vervoer is vaak een probleem bij dagbesteding. Soms wordt het niet vergoed, omdat het te ver weg is. Soms wordt het drie van de vijf dagen geregeld, maar dan lukt het ouders niet de andere twee dagen te regelen. Vaak hanteren zorgaanbieders een 10 km grens. Het zorgkantoor stelt dat de zorgaanbieder het vervoer moet bieden, maar dat gebeurt niet altijd.

### ***Uitgebreide screening voor verkennend gesprek***

Wanneer cliënten een Wlz-indicatie hebben en op zoek zijn naar een zorgaanbieder, dan vragen deze zorgaanbieders voor een verkennend informatief gesprek alle informatie op van de cliënt (psychologisch onderzoeken, verslagen etc.). Indien cliënten niet akkoord gaan, is er geen gesprek mogelijk.

Als er niet voor de betreffende zorgaanbieder wordt gekozen, is het onduidelijk wat er gebeurt met deze informatie. Veel cliënten ervaren dit als vervelend of bedreigend.

***Van kastje naar de muur***

Mevrouw heeft een hartinfarct gehad en komt thuis na weken ziekenhuis. Plotseling gaat ze geestelijk erg achteruit. Ook haar lichamelijke conditie verslechtert. De vervangend huisarts (i.v.m. vakantie eigen huisarts) vindt dat mevrouw opgenomen moet worden. Een dag later weigert de GGZ-instelling opname, omdat de klachten lichamelijk zouden zijn. Het verpleeghuis weigert opname omdat de klachten geestelijk zouden zijn. Twee dagen later wordt mevrouw toch opgenomen in het verpleeghuis. Mevrouw is binnen een week overleden. Het afschuiven naar elkaar is als erg belastend ervaren voor echtgenoot en dochter.

## 4. Aanbevelingen

Op basis van de in deze rapportage opgenomen casuïstiek en signalen over de uitvoeringspraktijk van de onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz komt MEE NL tot de volgende aanbevelingen.

### 1. Verbeteren van de regie van de cliënt en zijn netwerk

- Zorg voor **duidelijke en vindbare informatie**. En gebruik hiervoor verschillende kanalen en manieren. Veelgestelde Wlz-gerelateerde vragen kunnen mogelijk via informatiefilmpjes worden beantwoord.
- Zorg voor voldoende **onafhankelijke cliëntondersteuning** en communiceer via verschillende kanalen dat deze functie beschikbaar is voor mensen met een Wlz-indicatie. Dit vraagt een structurele en meer intensieve communicatie over de cliëntondersteuning Wlz naar alle betrokkenen. Waarborg voldoende financiële middelen voor de inzet van cliëntondersteuning. Maak collectief aanbod mogelijk, zoals een cursus 'aanvragen pgb'. Maak duidelijk dat cliëntondersteuning in de Wlz levensbreed is, vergelijkbaar met de cliëntondersteuning in de Wmo, zodat de Wlz-clieñtondersteuner de cliëñt met een Wlz-indicatie daar waar dat aan de orde is ook kan ondersteunen bij niet zorggerelateerde vragen op gebieden als onderwijs, arbeid en financiën.
- Stel Wlz-clieñtondersteuning ook beschikbaar voor mensen die **voor het eerst een Wlz-indicatie** aanvragen. Dit maakt het veel gemakkelijker om de vraag van de cliëñt centraal te stellen. Er zijn dan nog geen keuzes gemaakt. Voor het vervolgtraject is het namelijk wenselijk dat de Wlz-clieñtondersteuner al bij de aanvraag van de indicatie betrokken is.
- Luister naar de vraag en laat deze vraag leidend zijn bij toewijzing van de hulp. Dit vraagt een **cultuuromslag** in de zorg. Verplegenden en verzorgenden moeten hierin worden geschoold. Het persoonlijk plan kan als middel veel breder en vaker worden ingezet. Cliëñtondersteuners kunnen een belangrijke rol spelen.

### 2. Vergroten van de kennis en kunde bij professionals en vrijwilligers

- Vergroot de **kennis** over de verschillende stelsels, de toegang, overgangsrecht, aanvullende mogelijkheden (zoals meerzorg), de regels en de uitvoering ervan bij professionals in het wijkteam, bij het CIZ, bij zorgkantoren, bij vrijwilligers, etc.
- Vergroot en borg **specialistische kennis** van onder andere autisme, niet-aangeboren hersenletsel (NAH), GGZ-problematiek en meervoudige problematiek.

### 3. Creëren van passend aanbod

- Creëer **passend aanbod voor jonge mensen VG of NAH** die zijn aangewezen op een verpleeghuis waar vaak veel oudere medebewoners zijn.
- Zorg voor een meer gecombineerd zorgaanbod voor mensen die **zowel GGZ- problemen hebben als LVB**.
- Zorg voor meer intramurale **Wmo-voorzieningen voor 18-plussers met LVB** die **24-uursbegeleiding** nodig hebben.
- Geef als zorgaanbieders cliëñten **daadwerkelijk keuzemogelijkheden** en werk samen voor het realiseren van **alternatieven**.

#### 4. Het leven van mensen met een beperking makkelijker maken

- Zorg voor toegankelijke digitale systemen door een duidelijk en niet te uitgebreid systeem, **heldere eenvoudige taal** en een duidelijke toelichting bij alle stappen.
- Voorkom **bureaucratie**.
- Zorg voor **duidelijke informatie** aan cliënten over de procedure, inhoud van de zorg en rechtspositie.
- Voorzien in **financiering van diagnostisch onderzoek** indien daar geen andere bekostiging voor beschikbaar is. Dit kan eventueel een dienst van de onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz zijn. Vroeger voerde MEE dit uit onder de AWBZ.

#### 5. Samenwerken zorgkantoren – cliëntondersteuners – zorgaanbieders - CIZ

Versterk vanuit de opgedane positieve ervaringen de regionale samenwerking tussen zorgkantoren, CIZ, zorgaanbieders en de organisaties voor onafhankelijke cliëntondersteuning rondom:

- Gezamenlijk gesprek met gemeenten over het realiseren van cliëntondersteuning Wmo bij eerste CIZ-aanvraag en realiseren zorg/ondersteuning op levensbrede onderwerpen als inkomen en schuldhulpverlening en ook (specialistisch) casemanagement jeugd en trajecten rondom seksueel misbruik.
- Samen met zorgaanbieders de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning invullen als instrument voor cliëntgerichte invulling van de zorg. Daarbij duidelijke afspraken over de verschillende rollen en verantwoordelijkheden.
- Knelpunten in het Wlz-zorgaanbod voor de Wlz-cliënten oplossen (zorgkantoren kunnen de signalen van MEE meenemen in hun gesprekken met gecontracteerde zorgaanbieders of invulling zorginkoopbeleid 2017).
- Verbeterpunten in de eigen dienstverlening van de zorgkantoren aan Wlz-verzekerden (afhandelingstermijnen, juiste informatie, bureaucratie).
- Verbeterpunten in de samenwerking onafhankelijke cliëntondersteuning en zorgkantoor (communicatie naar cliënten en zorgaanbieders, betrokkenheid onafhankelijke cliëntondersteuner bij contacten tussen zorgkantoor en cliënt, korte communicatielijnen tussen zorgkantoor en cliëntondersteuner).
- Regionaal overleg met CIZ over de toegang tot de Wlz en de daarbij ervaren knelpunten (benodigde informatie voor en toepassing van formaliteiten zoals de grondslagbepaling, afhandelingstermijnen).



## 5. Bijlage: casuïstiek onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz

De in deze bijlage opgenomen casussen zijn ontleend aan de praktijk en opgetekend door de cliëntondersteuners Wlz van MEE. De beschrijvingen zijn door verschillende personen in eigen bewoordingen aangeleverd en variëren daardoor ook naar inhoud en vorm.

### 1. Casuïstiek waar verbinding nodig is

Soms zijn er veel partijen nodig om een oplossing te realiseren. Dit vraagt heldere samenwerkingsafspraken en goede informatie. De cliëntondersteuner van MEE verbindt en coördineert.

#### **Partijen met elkaar verbinden**

Man van begin 50 wil van woonvoorziening ZZP LG06 naar zelfstandig wonen met zorg en begeleiding. Man heeft NAH, seksueel overschrijdend gedrag, verbaal agressief gedrag, is chronisch ziek en alcoholafhankelijkheid. Familie is betrokken, maar weet de weg in zorgland niet.

- Cliëntondersteuner heeft ondersteund bij het opstellen van een persoonlijk plan met daarin goed beschreven op welke wijze de cliënt de zorg en begeleiding ingevuld wenst, op welke tijden en welke dagen. Wat doet de familie. Overleg gehad met persoonlijk begeleider van de woonvoorziening waar de cliënt weg gaat. Informatie opgevraagd.
- Gemeente is betrokken, wijkmeester is op de hoogte gesteld in verband met gedrag. Uitgezocht of meneer een gevaar is voor de samenleving.
- Met cliënt op zoek gegaan naar zorg en begeleiding die passend is. In verband met moeilijk gedrag en zorg. Zorgverlener gevonden met een speciaal team gespecialiseerd in NAH. Zorgaanbieder gevonden voor ambulante begeleiding.
- Aanvragen van zorg en begeleiding.

#### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

De zorgvraag van meneer wordt zodanig uitgediept dat alle betrokkenen op de hoogte zijn van het gedrag en zorgbehoefte. Dit helpt meneer bij het zelfstandig wonen, waardoor hij zelf beter regie kan voeren over zijn eigen leven.

Het helpt de familie een beeld te geven wat de begeleidingsbehoefte van meneer is en waar ze hem mee kunnen ondersteunen.

Het is de cliëntondersteuner gelukt om alle partijen met elkaar te verbinden en daarmee een oplossing mogelijk te maken.

#### **Optimale inzet van middelen realiseren**

Man 79 jaar, parkinson, lewy body dementie, afasie, moeilijk gedrag maar makkelijk te begeleiden met 1 op 1 begeleiding. Chronisch ziek waar verpleging voor nodig is.

Meneer heeft een PGB en koopt zorg thuis in. Met de huidige indicatie VV5 komt partner niet uit. Meneer wil graag thuis blijven wonen. Dit gaat op zich ook goed. Er is een verhoging van de indicatie aangevraagd. Deze is afgewezen omdat er geen behandelplan is. Dagbesteding is geprobeerd maar meneer wordt hier erg onrustig van.

- Vraagverkenning gedaan en ondersteund bij opstellen persoonlijk plan.
- Ondersteund bij aanvraag grotere indicatie.
- Cliëntondersteuning is ingezet om een oplossing te vinden tussen te weinig budget en inzetten van de zorg.
- Contacten met ziekenhuis en huidige zorgverleners.
- Ondersteuning partner bij herschrijven dagindeling.
- Diverse mogelijkheden onderzocht om goedkopere hulp in te zetten.
- Meerzorg regeling doorgenomen, contact CCE, contact zorgkantoor.
- Specialist ouderenzorg ingezet.

**Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

MEE heeft ondersteund bij het maken van een persoonlijk plan om inzicht te krijgen in de zorg en ruimte in indicatie. Partner heeft goedkopere zorg in weten te zetten voor een dagdeel per week. Ze is gestopt met het zichzelf uitbetalen, waardoor deze ruimte beschikbaar is gekomen.

**Zoeken naar de juiste weg**

Thuiswonenden jongen van 18 met VG en ASS (dominante grondslag VG). Hij heeft twee jaar geleden een enorme terugval gehad in functioneren op alle gebieden. Hij kon daardoor vrijwel niet meer praten, was zeer prikkelgevoelig en angstig, erg onrustig en veel aan het schreeuwen. Zijn algehele zelfredzaamheid was van redelijk goed functionerende ZMLK leerling (kan lezen en schrijven) naar peuterniveau op veel terreinen terug gegaan. Waarschijnlijk komt dit door een psychose die getriggerd is door grote veranderingen in zijn omgeving. Hij is zich bewust van alle dingen die hij niet meer kan. Hij is nu al 2 jaar thuis en gaat niet naar school. In de zomer 2015 leek het beter te gaan. Hij kon toen weer beter communiceren, taal kwam weer terug en ook was communicatie soms mogelijk via typen als praten niet lukte. Er is toen voorzichtig gestart met re-integratie op school. Dat is niet gelukt door opnieuw spannende gebeurtenissen die hij niet aankon. Daarna ging het weer bergafwaarts. Er is toen een Wlz-indicatie aangevraagd vanwege een crisisopname. Moeder heeft hem na een week weer mee naar huis genomen (niet het advies).

Cliënt en moeder komen bij MEE voor ondersteuning bij het zoeken naar een passend ondersteuningsaanbod waarvoor ook samenwerking tussen aanbieder nodig is.

- De cliëntondersteuner heeft ondersteuning gegeven bij het komen tot een persoonlijk plan.
- Daarna is er met verschillende zorgaanbieders een plan gemaakt om hem thuis beter te begeleiden en toe te werken naar dagbesteding.
- Aanvankelijk liep dat moeilijk en heeft de cliëntondersteuner veel bemiddeld om die samenwerking goed op gang te krijgen en te zorgen dat iedereen zijn verantwoordelijkheid nam. Dat loopt nu goed. Er is een behandelplan, een signaleringskaart, de eerste stappen richting dagbesteding worden gemaakt. De taken van de cliëntondersteuner zijn nu grotendeels overgenomen door de zorgaanbieder.
- Verder is een traject op gang gebracht om vanuit Wmo-cliëntondersteuning ouders te ondersteunen in het contact met woningbouwvereniging, politie en burens, omdat deze jongen veel overlast (heeft) veroorzaakt.

**Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

Zorgaanbieder die in eerste instantie niet echt meer iets wilde doen omdat moeder advies van crisisopname niet doorzette, is toch weer gaan kijken wat ze dan wel kunnen betekenen. Het was zoeken naar de juiste weg, ze hebben ook veel dingen wel direct aangepakt.

De samenwerking tussen twee organisaties is nu goed op gang gekomen. De deskundigheid van beide wordt goed benut.

De cliëntondersteuner heeft veel gedaan om de vaart erin te houden en iedereen in actie te laten komen en houden.

**2. Complexe problematiek**

Het (standaard)aanbod van zorgaanbieders is niet altijd toegesneden op de ondersteuningsbehoefte van individuele cliënten. Het komen tot maatoplossingen en de inzet van benodigde expertise en middelen kan erg ingewikkeld zijn voor cliënt/netwerk en cliëntondersteuner.

### **Liever terug naar huis bij gezin**

Cliënt is een jonge moeder van 33 jaar. Ze is getrouwd en heeft drie kinderen. Twee jaar geleden kwam ze bij de plaatselijke zeskamp ongelukkig ten val en liep een hoge dwarslaesie op. Zij is afhankelijk van beademing. Zij kan goed haar woordje doen en goed aangeven wat zij wel en niet wil. Na ziekenhuisopname in het zuidwesten van het land en revalidatie in het noorden, wil cliënt nu weer thuis gaan wonen. MEE biedt cliëntondersteuning door het informeren over mogelijkheden en procedures en het tot stand brengen van passende zorg.

- Door de enorme afstand tussen het noorden en thuis, het moeizaam zorg kunnen regelen vanuit het noorden en de stappen die er nog gemaakt moeten worden voor een terugkeer naar huis, is de cliënt tijdelijk overgeplaatst naar een verpleeghuis in het westen van het land.
- Na overplaatsing vindt een familiegesprek plaats. De arts, maatschappelijk werker en hoofd verpleging vertellen dat cliënt haar verdere leven in het verpleeghuis zal moeten verblijven. Zij vinden dat er teveel obstakels zijn om thuis te kunnen wonen. Volgens de arts is hierover onafhankelijk advies gevraagd bij een revalidatiecentrum en de huisarts. De huisarts zou negatief hebben geadviseerd over de zorg rondom de beademing en bij eventuele calamiteiten. Ook het revalidatiecentrum zou advies hebben gegeven voor verblijf in een 24-uursinstelling.
- Het Centrum Thuis Beademing (CTB), dat over de thuisbeademing gaat, ziet echter geen problemen. De familie is positief getoetst op een aantal vaardigheden en zou hiermee aanrijtijden bij spoed op moeten kunnen vangen. Het CTB adviseert nog één vaardigheid aan te leren aan familie, namelijk het vervangen van de diepere canule. Wel onthoudt het CTB zich van verdere uitspraken over de verpleegzorg die cliënt nodig heeft.
- Tijdens het familiegesprek vertelt de arts dat hij een onafhankelijk psychiater heeft geconsulteerd bij de cliënt. Deze psychiater constateerde volgens hem dat cliënt aannemelijk een borderline persoonlijkheidsstoornis zou kunnen hebben, of trekken daarvan. Cliënt, familie en cliëntondersteuner zijn er echter van overtuigd dat cliënt een trauma heeft opgelopen. Voor het ongeval is bij de cliënt nooit een vermoeden geweest van dergelijke problematiek. Zij heeft veel last van deze onverwachte uitspraak.
- Omdat de verpleeghuisarts overtuigd is van borderline en de cliënt daardoor wilsonbekwaam zou zijn, wordt in het gesprek aangegeven dat er een rechtelijke machtiging wordt aangevraagd als de cliënt besluit naar huis te gaan.
- Familie legt zelf contact met lotgenoten om te bekijken hoe zij hun zorg hebben geregeld. Inmiddels concluderen zij dat mensen met dezelfde problematiek, afhankelijk van beademing, wel medewerking hebben gekregen bij een terugkeer naar huis.
- Alle deuren lijken echter gesloten te blijven. Het Wmo-loket, dat op dit moment nog verantwoordelijk is voor de woningaanpassingen binnen de Wlz, geeft aan niets te doen zonder positief advies van de arts en een ergotherapeutisch advies. Dit terwijl de woningstichting nu wel een woning beschikbaar heeft, die mogelijkheden biedt voor aanpassingen.
- In de thuissituatie willen cliënt en familie dat de zorg gedeeltelijk door professionals wordt geleverd. Zij hebben bedacht dat dit voornamelijk de ochtend- en avondmomenten zijn. Het 24 uurstoezicht en de vaardigheden en handelingen die nodig zijn voor de beademing worden door de naaste familie opgevangen.
- Familie en de cliënt willen de terugkeer naar huis goed aanpakken: in samenwerking met betrokken organisaties, zonder conflict en zonder te snelle beslissingen, wel met overdracht en zeker goed voorbereid. Zij staan open voor goede adviezen en feedback. De familie is betrokken en hecht en laat weten niet zonder de ondersteuning te kunnen van artsen, Wmo-loket, CTB en later thuis met de professionals. Familie was al ver in de samenwerking met een thuiszorgorganisatie. Helaas is dit niet meer mogelijk door het faillissement van deze organisatie.

**Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

De cliëntondersteuner informeert het gezin over de (on)mogelijkheden, te maken overwegingen en eventuele alternatieven. De cliëntondersteuner ondersteunt het gezin bij het formuleren van de voor hen gewenste invulling van de zorg en de daarbij te benaderingen instanties/organisaties en te doorlopen procedures. Verder neemt de cliëntondersteuner op verzoek van het gezin deel aan gesprekken met zorgaanbieders en medici.

Op dit moment is er nog geen oplossing voor deze casus. Wel is er nu contact met twee zorgkantoren: het zorgkantoor in de huidige woonplaats en dat in de nieuwe woonplaats. De cliëntondersteuner heeft de casus aan beide zorgkantoren voorgelegd en van hen input gekregen en de vraag om de casus op papier te zetten en toe te sturen.

***Van incident naar incident***

MEE is betrokken bij de ouders van een jongeman van 24 jaar, met Down en autisme. Daarnaast zijn er medische problemen: chronische obstipatie, keratonus (waardoor hij zijn ogen dreigt te verliezen en nu zeer slechtziend is) en knie-problemen. Hij woont bij een zorgaanbieder. In het zorgplan staat goed omschreven hoe men hiermee om zal gaan. Over de uitvoering zijn er zorgen: Dagbesteding wordt inmiddels in de woning zelf gegeven, toen cliënt er kwam wonen was er nog geen sprake van. Dagbesteding is in de woonkamer. Bij ziekte moeten de bewoners op hun kamer blijven. Voor cliënt is het niet goed dat woonkamer en dagbesteding één plek zijn vanwege zijn visus-problemen. Meerdere autisten uit de woning zijn zeer onrustig tijdens de dagbesteding, vertonen ongewenst gedrag, wat weer een gevaar voor de veiligheid oplevert.

Er zijn veel zorgen rondom de zorg, die geleverd wordt. Afspraken uit het zorgplan worden niet nageleefd. Daardoor is hij op de Eerste Hulp beland met overvolle darmen. Er zijn richtlijnen gegeven door een ZG-instelling in verband met zijn visuele beperking. Met de richtlijnen is weinig gedaan.

De afspraak is dat men cliënt meerdere malen per dag zijn ogen checkt op ontsteking (Rood worden). Ouders krijgen vaak als antwoord dat ze nog niet gekeken hebben. Knie is vaak ontstoken; dit wordt niet opgemerkt.

Cliëntondersteuner MEE raakt betrokken en onderneemt de volgende acties:

- Gesprekken met AVG-arts, locatiemanager, gedragsdeskundige binnen de instelling. Deze leiden niet tot een bevredigend antwoord of herkenning.
- CCE is gevraagd om mee te kijken, omdat cliënt door de onrust in de woonvoorziening zijn kleren scheurt, met poep smeert en gedrag vertoont, waaruit blijkt dat hij zich onveilig voelt.
- Samen met moeder een gesprek gehad met de regiodirecteur.
- Al deze gesprekken zijn voorbereid met ouders en nabesproken.
- Na elk gesprek worden opnieuw de verschillende opties en mogelijke stappen besproken.

**Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

De AVG-arts van cliënt herkent/erkent dat de zorg op deze locatie van de zorgaanbieder niet altijd goed is. Niet alle begeleiders hebben de noodzakelijke kennis in huis. Men gaat nu van incident naar incident. De cliëntondersteuner heeft met ouders verzoek gedaan bij de locatiemanager om de wens van de AVG-arts te honoreren dat cliënt 3 à 4 keer per jaar gezien wordt door de AVG-arts.

Op verzoek van ouders is een melding gedaan bij het zorgkantoor. Ouders vinden het heel spannend en zijn bang voor de mogelijke consequenties. Zij voelen zich een soort klokkenluider.

### **Iedere keer een zoektocht**

Een 28-jarige vrouw met complexe beperking (zowel verstandelijk als psychisch) zoekt een geschikte woonplek. Het complexe in deze casus is dat de meeste instellingen wel geschikt zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, maar slechts in beperkte mate voor psychische problemen. Deze jongedame heeft echter een extreme vorm van autisme gecombineerd met een eetstoornis en dwangstoornis. Voor een reguliere instelling voor mensen met een psychische beperking is haar IQ te laag.

Nu is aan MEE de vraag gesteld te helpen een geschikte woonplek te vinden, omdat ouders dit graag willen. Cliënte zelf wil dit de ene dag ook, maar de andere dag weer niet. Zij is namelijk van mening dat ze normaal is en gewoon ergens op een flat zou kunnen wonen. Ze heeft geen dagbesteding en zit de hele dag op haar kamer. Ze heeft hierdoor ook een verkeerd dag- en nachtritme. Dat is een contra-indicatie voor opname waar dan ook. Ze eet alleen maar pudding of ander vloeibaar voedsel (ook dit eetprobleem is bij veel instanties een contra-indicatie). Er zijn al meerdere pogingen gedaan om haar in een beter dag- en nachtritme te krijgen door dagbesteding te zoeken. Cliënte is echter snel van mening dat ze het ergens niet leuk vindt of iemand haar niet aanstaat en besluit dan niet meer te gaan en stapt niet meer in de bus. Vervolgens stopt daardoor de dagbesteding weer.

- De cliëntondersteuner is gaan zoeken naar instellingen in de regio. Ouders hebben namelijk de wens dat hun dochter wel in de buurt blijft wonen. Ze heeft in het verleden al bij een instelling gewoond, maar dat is geëscaleerd en daar willen beiden niet naar terug. Omdat ze al eerder behandeling vanuit een andere instelling heeft gehad, is daar eerst contact mee gezocht. Zij gaven aan geen geschikte mogelijkheden te hebben voor deze cliënte. Daarom zijn vele andere instanties benaderd met het hele verhaal van cliënt. Er gaat veel tijd zitten in de onderlinge communicatie met zorginstellingen, die eerst een gedragskundige naar de zaak laten kijken.
- Maanden gaan er overheen voordat van alle instellingen in de provincie uitsluitel is gekregen. Ze geven allemaal aan niets te kunnen betekenen voor deze cliënte vanwege de zeer intensieve hulpvraag, de eetstoornis of de invloed die cliënte op de bewonersgroep zou hebben (ze is verbaal zeer aanwezig, schreeuwt en herhaalt zichzelf veel).
- Omdat er nergens mogelijkheden in de buurt lijken te zijn, is toch weer contact opgenomen met de eerdere behandelinstelling en alles uitgelegd. Opnieuw zijn afspraken gemaakt voor kennismaking op een woongroep. Daar blijkt wederom dat zij geen geschikte kandidaat is voor die locatie maar krijgen we wel het voorstel om haar op een wachtlijst te plaatsen voor een nog nieuw te bouwen locatie, speciaal voor cliënten zoals zij. Het is onder voorbehoud en zal zeker nog een jaar duren.
- Ondertussen blijft de cliëntondersteuner bij de casus betrokken om te proberen alvast ambulante ondersteuning te regelen ter overbrugging. Ook daarbij heeft zich dezelfde zoektocht afgespeeld van instellingen die zeggen niets te kunnen betekenen. Vervolgens zijn ouders ook nog eens verhuisd binnen de provincie, waardoor wederom andere instellingen moesten worden benaderd. Er gaat ook weer veel tijd zitten in kennismaking (intake van 3 uur) met instellingen, waarbij uiteindelijk een instelling gestart is met ambulante ondersteuning.

### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

De cliëntondersteuner ondersteunt cliënte en ouders bij het vinden van passende zorg. Door goede uitleg over de cliënte en haar situatie aan instellingen en hulpverleners worden openingen gecreëerd voor een mogelijke woonplek waar anders deuren gesloten blijven. Het is in ieder geval gelukt overbruggingszorg te organiseren.

Het complexe zit hem zeker niet alleen bij cliënte zelf, maar ook bij ouders die bepaalde voorwaarden stellen aan de woonplaats van hun dochter. Als er een woonplek gevonden is, is het de vraag of het lukt de dochter erheen verhuisd te krijgen dus zal er wellicht ook nog een Rechterlijke maatregel-procedure gestart dienen te worden. Dit alles maakt dat

de cliëntondersteuner van MEE zeer intensief en over een langere periode met deze casus bezig is en er veel tijd in gaat zitten.

### 3. Levensbrede casuïstiek

Cliënten met een Wlz-indicatie vragen niet alleen op zorggebied ondersteuning maar vaak ook op andere levensgebieden, zoals wonen, werken of financiën. De Wlz onderkent dit door cliëntondersteuning te omschrijven als onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden.

#### ***Ouders komen er zelf niet uit***

Vrouw met Downsyndroom werkt met SW-indicatie. Netwerk ziet dat mevrouw dit werk niet goed meer aan kan. Ze gaat huilend heen en komt huilend terug. Ze heeft al aanpassingen gekregen maar dit blijkt niet voldoende. Ouders komen naar MEE voor advies.

- Cliëntondersteuner heeft advies gegeven om een gesprek aan te gaan met het werk. Dit hebben ouders gedaan en ze worden verwezen naar de gemeente. Gemeente verwijst vervolgens naar het CIZ omdat mevrouw een Wlz-indicatie heeft. Ouders komen weer naar MEE omdat ze er zelf niet uitkomen.
- Cliëntondersteuner heeft samen met ouders contact opgenomen met het werk van mevrouw, UWV en gemeente. Er is een plan van aanpak gemaakt met welke stappen moeten worden ondernomen.
- Cliëntondersteuner heeft uitleg gegeven over betrokken instanties.
- Ouders gaan zelf een gesprek aan met het werk en krijgen ondersteuning van MEE bij het realiseren van dagbesteding.

#### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

Ouders krijgen ondersteuning bij het vinden van de juiste route. Er wordt orde gecreëerd in de bureaucratie.

#### ***Van teleurstelling naar meer zelfvertrouwen***

Cliënt is LVG-er met gedragsproblemen. Hij woont met zijn moeder. Zijn vader en broer wonen in Zuid-Frankrijk. Op zijn 17<sup>e</sup> is hij met een Wlz-indicatie (LVG4) opgenomen in een jeugdinstelling voor behandeling. Hier ging het niet goed. Moeder heeft hem naar huis gehaald. Daarna heeft hij, samen met zijn moeder, systeemtherapie van een instelling gehad. Thuis liep het na een half jaar spaak.

Cliënt zat hele dagen thuis, na een korte periode een baan te hebben gehad. Dag- en nachtritme raakten verstoord. Hij blowde zoveel, dat het van invloed was op zijn leven en zijn omgeving. Moeder gaf hem geld om te blowen, omdat hij anders niet te hanteren was. Moeder dreigde ten onder te gaan aan de situatie. Politie kent de situatie.

Cliënt had als (tussen)oplossing dat zijn moeder maar een poosje uit huis moest. Dit had ze in het verleden al eens gedaan. Moeder vertelde dat haar vrienden haar adviseerden om hem op straat te zetten. Dit kon ze niet, omdat ze wist dat hij dan oma en opa en vrienden van moeder lastig zou gaan vallen. Cliënt heeft in het verleden de ramen van zijn huis ingegooid. Alle deuren in huis zijn al eens vervangen. Cliënt heeft daardoor geen deur in zijn slaapkamer.

Op dat moment is MEE weer ingeschakeld.

- In eerste instantie is er ingezet op het vinden van een woonplek bij een zorgaanbieder.
- Na gesprekken bleek dat hij best thuis kon wonen, als er maar een baan was voor hem. Tot nu toe lukte het hem niet om een baan te behouden. Soms had hij werk en liep het na een week al weer spaak op te hoge verwachtingen ten opzichte van wat cliënt kan bieden. Dit betekende teleurstelling op teleurstelling en was een deuk voor zijn zelfvertrouwen, wat hij thuis afreageerde op zijn moeder.

- Vanuit MEE is de route ingezet naar werk met begeleiding: cliënt bleek op de doelgroepenlijst te staan.
- Via een gesprek bij de Sociale Dienst is hij gestart bij een kringloopbedrijf. Hij zit nu nog in de fase van loonwaardebepaling.
- Hij hoopt na in dienst genomen te worden.

#### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

Met de cliëntondersteuning is het gelukt een neerwaartse spiraal te doorbreken en bij te dragen aan een meer stabiele gezinssituatie in plaats van de cliënt uit huis te plaatsen. Doordat de cliënt met inzet van cliëntondersteuning werk heeft gevonden bloeit hij helemaal op. De cliënt vindt zijn werk fantastisch. Men is zeer tevreden over hem. Hij voelt zich gewaardeerd en krijgt steeds meer zelfvertrouwen. Hij krijgt steeds een beetje meer verantwoordelijkheid en is zeer op zijn plek. Cliënt blowt weinig. Thuis gaat het goed. Hij bespreekt uit zichzelf veel met zijn moeder en familie, die belangrijk voor hem zijn. Hij heeft nu gesprekken met een GGZ-instantie in zijn woonplaats.

#### **Bemiddeling door middel van kennisoverdracht, verdere overbelasting voorkomen**

Een jongeman van 31 heeft niet-aangeboren hersenletsel en woont in een mantelzorgwoning naast zijn gescheiden moeder, omdat hij in een eerder verblijf in een instelling niet kon aarden. Hij krijgt begeleiding van een lokale zorgaanbieder. Omdat moeder overbelast raakt, vindt de zorgaanbieder dat het gezien zijn ontwikkeling tijd is voor de volgende stap: zelfstandig wonen. Hij woont nu in een buitengebied en kan daardoor nooit zelfstandig op pad.

De moeder is in de veronderstelling dat overbelasting reden genoeg is om in aanmerking te komen voor voorrang op een passende woning; iemand met niet-aangeboren hersenletsel kan immers niet alle woningen accepteren. Om die reden heeft ze reeds gesprekken gevoerd met de woningstichting en een inschrijving voltooid, hetgeen geleid heeft tot een afwijzing. Zijn moeder meldt hem aan bij MEE voor ondersteuning bij het vinden van een passende woning.

- De MEE-consulent gaat op huisbezoek en op basis van haar kennis van niet-aangeboren hersenletsel en het in kaart brengen van de situatie, wordt met moeder een brief voor de woningstichting opgesteld met een verzoek om in aanmerking te komen voor een maatwerkwoning. Hier wordt ook een brief van de zorgaanbieder bij gedaan.
- Na een afwijzing is er veelvuldig contact en een gesprek geweest waarin de consulent nogmaals uitleg geeft over wat het betekent als iemand niet-aangeboren hersenletsel heeft. Op het aanbod nog meer kennis te delen wordt niet gereageerd.
- De woningstichting blijft echter de normale procedure hanteren. Intussen heeft moeder een kortgeding aangespannen, omdat er een geschikte woning beschikbaar kwam die niet toegewezen werd. De consulent ondersteunt haar in de voorbereiding. Moeder schakelt ook de gemeente in, die achter haar staat. Het kortgeding wordt afgewezen. Moeder wil nu een bodemprocedure starten.
- Door de overbelasting raakt ze erg geëmotioneerd, hetgeen niet helpt in het conflict. De cliëntondersteuner draagt kennis over aan moeder en ondersteunt haar bij het onder controle houden van haar emoties, om te voorkomen dat ze uitvalt.
- Daarnaast start de consulent een traject om de jongeman voor te bereiden op zelfstandig wonen. Dit werd vergeten. Samen met de jongeman, zijn moeder en begeleiding werkt de consulent aan een plan om hiertoe nu al stappen te zetten.

#### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

Door kennis te delen over NAH met andere professionals bevordert de cliëntondersteuner een beter begrip van de cliënt en zijn omstandigheden en draagt daarmee bij aan een betere beoordeling van de situatie. De cliëntondersteuner ondersteunt moeder in procedures en contact met instanties. Hiermee wordt verdere overbelasting en daarmee mogelijke escalatie van de situatie voorkomen.

#### 4. Afwijzingen en wachtlijsten

Veel cliënten kunnen de plaats of zorgaanbieder van hun voorkeur niet realiseren. Of er zijn wachtlijsten of cliënten worden afgewezen. Dit heeft tot gevolg dat iedere keer opnieuw het contact met andere zorgaanbieders gezocht moet worden en gesprekken gevoerd moeten worden. Dit vraagt forse (tijds)inzet van de cliëntondersteuners voordat een oplossing is bereikt.

##### **Ouders weer in gesprek**

Cliënt met Lichamelijke Beperking (LG04, waarbij ook sprake is van VG) woont in een woonvoorziening waar hij en ouders problemen ervaren. Ze vinden dat hij niet voldoende wordt begeleid, met zijn indicatie LG04. Zij benaderen MEE voor bemiddeling en het realiseren van passende zorg, zo nodig bij andere zorgaanbieders.

- De cliëntondersteuner voert samen met cliënt en ouders diverse gesprekken met de huidige zorgaanbieder. De zorgaanbieder heeft een andere woongroep aangeboden waar ouders en cliënt het niet mee eens zijn.
- De cliëntondersteuner heeft uitgezocht welke zorgaanbieders een passend aanbod kunnen doen.
- De cliëntondersteuner heeft de cliënt aangemeld en is op verzoek van cliënt en ouders mee geweest met intakes en oriënterende gesprekken. De ouders hadden het idee dat ze zonder MEE verkeerde dingen zeiden en er misverstanden ontstonden bij zorgaanbieders. Cliënt heeft diverse aanbiedingen afgewezen, om diverse redenen.
- Er was een ouderinitiatief, waar cliënt was afgewezen. Ouders hebben MEE verzocht contact te hebben met dat initiatief, omdat ze niet begrepen waarom hij was afgewezen.
- Cliënt is aangemeld bij de zorgaanbieders die passende woonvormen hebben. Er zijn daar wachtlijsten. Er is ook contact geweest met een wooninitiatief elders. Helaas is daar een afwijzing geweest. Cliënt had daar graag gewoond. Er is daarnaast contact geweest en overleg met de huidige woonvorm. Om te bespreken welke zorg nodig is voor cliënt en misverstanden te bespreken.

##### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

- Ouders zijn weer meer in gesprek met huidige zorgaanbieder.
- Cliënt is ingeschreven bij diverse zorgaanbieders.
- Ouders geven aan dat ze hun verhaal bij MEE kwijt konden, als onafhankelijk ondersteuner.

##### **Openbreken van de situatie, complexe zoektocht voor een passende plek**

Een jongeman van 24 heeft een verstandelijke beperking en autisme. Hij is geadopteerd en woont in een instelling met een christelijke identiteit. Zijn ouders, die curator zijn, vinden de identiteit van de zorginstelling erg belangrijk. De instelling levert echter niet wat ze belooft, hetgeen geleid heeft tot een conflict tussen de ouders en de instelling. De indicatie is in de tussentijd van een VG06 naar een VG07 gegaan. Er is bij de jongen eveneens sprake van agressie. Hoewel de instelling zelf aangeeft het aan te kunnen, gaat de jongeman de verkeerde kant op. Hij loopt weg, gaat achteruit en vertoont steeds moeilijker gedrag. Hij handelt uit angst, omdat hij niet weet waar hij aan toe is, er geen structuur is en geen duidelijkheid is vanuit de instelling. Het conflict is dermate opgelopen dat de ouders wensen dat er een objectieve, derde partij bij betrokken wordt. Hiervoor komen ze bij MEE.

- De instelling heeft in de tussentijd echter ook een organisatie in de arm genomen ten behoeve van bemiddeling. Daarom houdt de MEE-consulent zich in eerste instantie op de achtergrond. Omdat de instelling blijft volhouden dat de ouders de visie van de instelling dienen te volgen en de ouders van mening blijven dat dit schadelijk is voor hun zoon, wordt het probleem niet opgelost.



- De conclusie wordt getrokken dat de jongeman wellicht toch moet verhuizen. De MEE-consultant begeleidt de ouders in de complexe zoektocht naar een passende zorgaanbieder.
- Er is beperkte beschikbaarheid voor een indicatie van VG07 en door wachttijden is er geen doorstroom. De MEE-consultant werkt samen met het zorgkantoor bij de zoektocht en brengt de casus tot tweemaal toe in een multidisciplinair overleg.
- Met de ouders wordt meegedacht, maar de consultant zorgt er ook voor dat, gezien de situatie, mogelijkheden opengebrouwen worden ten aanzien van hun eisenpakket.
- Na meer dan 25 zorgaanbieders te hebben benaderd met de complexe situatie en even zoveel aanmeldprocessen te hebben doorlopen, wordt er uiteindelijk een plek gevonden.

#### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

Nadat bemiddeling niet tot het gewenste resultaat heeft geleid, wordt een plek elders gezocht en gevonden. De cliëntondersteuning draagt eraan bij dat zowel vanuit de cliënt en ouders alsook vanuit de zorgaanbieders gezocht wordt naar mogelijkheden om tot een passende oplossing te komen.

#### ***Minimale gegevens en andere obstakels***

Cliënt heeft een LVG 4 tot medio 2016. De zorgaanbieder heeft de cliënt medio 2014 uit de zorg gezet vanwege het zich begeven in een netwerk van drugshandel en prostitutie en het vermoedelijk proberen medebewoners hieraan deel te laten nemen. Tevens woonde ze op een 18- woonvorm en was ze inmiddels 18 jaar geworden.

Cliënt vraagt ondersteuning voor het vinden van een 24-uursvoorziening. Sinds 2014 heeft ze bij een vriend gewoond, die haar opsloot als hij de deur uit ging en later bij een vriendin. Deze situatie is niet houdbaar, waardoor ze op straat komt te staan.

Cliënt heeft een verstandelijke beperking, verschillende psychische aandoeningen en kan zich niet goed verwoorden. Ze heeft als status RNI (registratie niet ingeschrevene), geen inkomen (geen werk) en het lukt haar niet om alleen een uitkering aan te vragen en een CV op te stellen. Ze weet niet of ze een zorgverzekering heeft. Die blijkt ze niet te hebben en ook geen huisarts.

Acties van de cliëntondersteuner voor het vinden van een verblijfplaats:

- Verschillende daklozenopvangen benaderd. Die hebben allen een wachtlijst.
- Contact met zorgaanbieder voor dossier. Vanwege verhuizing is deze niet meer te vinden. Contact met voormalige voorziening, maar geen antwoord. Contact met andere zorgaanbieder leidt eveneens niet tot een antwoord. Contact met zorgkantoor voor indicatie en deze ontvangen. Er is geen netwerk om contact mee op te nemen.
- Aangemeld bij drie zorgaanbieders VG, maar vanwege een minimaal dossier vertraagt dit proces.
- De cliëntondersteuner is mee geweest naar een intake bij een andere instelling, maar deze vindt het geen inkomen hebben een probleem, gezien de eigen bijdragen.
- Mee naar een intake bij een zorgaanbieder.
- Intake bij weer een andere zorgaanbieder. Cliënt komt niet opdagen omdat zij geen geld voor de trein had kunnen lenen. De tweede afspraak lukt.
- Zorgaanbieder biedt een plek aan. Wel stelt deze voorwaarden aan de verdere betrokkenheid en inzet van de cliëntondersteuner, die niet allemaal gehonoreerd kunnen worden. Er moeten nadere afspraken gemaakt worden over de afbakening van de verantwoordelijkheden van de cliëntondersteuner en die van de zorgaanbieder.

#### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

De cliëntondersteuner schept duidelijkheid voor de cliënt en potentiële aanbieders in een onoverzichtelijke situatie. Belemmeringen voor het realiseren van een goede zorgplek worden weggenomen.

## 5. Casuïstiek met geschonden vertrouwen

Situaties zijn soms zo vastgelopen, dat zij of de beperkingen van cliënten of hun eerdere slechte ervaringen met professionals en instanties vragen om het stapje-voor-stapje winnen van vertrouwen en het opbouwen van een relatie. Deze situaties ontstaan door de beperkingen van cliënten (zoals een licht verstandelijke beperking met bijkomende GGZ-problematiek) en/of door slechte ervaringen met professionals en instanties. Deze casuïstiek stelt cliëntondersteuners voor een grote uitdaging en vraagt naast tijd ook inventiviteit en geduld.

### **Vastgelopen communicatie op gang brengen**

De moeder van een 14-jarige ernstig meervoudig gehandicapte cliënt (grondslag VG)vraagt om cliëntondersteuning in de vorm van bemiddeling in een steeds verder oplopend conflict met een zorgaanbieder.

Zij was enorm geschrokken omdat ze onverwacht een brief had ontvangen van een zorgaanbieder die een dagdeel per week zorg levert aan hun thuiswonende gehandicapte zoon. In de brief werd aangegeven dat ze voornemens waren om de zorg (ingekocht met PGB) te beëindigen. Er werden door de zorgaanbieder 3 redenen aangegeven: rekeningen zouden niet betaald zijn, er zouden zorgen zijn om de situatie van de zoon en men zou de toon van de mailwisseling met moeder vervelend vinden.

In een uitgebreid gesprek met moeder bleek dat de zorgaanbieder al jarenlang indirecte uren in rekening brengt en dat moeder herhaaldelijk aangegeven heeft dat dit volgens de wet niet mag. De zorgaanbieder wuift dit van tafel en geeft aan volledig in zijn recht te staan. Moeder heeft veel mailcontact gehad met de zorgaanbieder, waarin zij uiteindelijk inderdaad erg geïrriteerd raakte. De communicatie verliep steeds moeizamer en moeder zag niet meer hoe ze hier met de zorgaanbieder uit moest komen.

- De cliëntondersteuner voert samen met moeder een gesprek met de zorgaanbieder.
- Daarin is de zorgaanbieder, ondersteund met documenten, ervan overtuigd dat moeder al die jaren gelijk had.
- Verder is gesproken over de communicatie van de zorgaanbieder naar moeder, die nogal te wensen overliet. De zorgen om de situatie van de zoon bleken onterecht en gebaseerd op verkeerde aannames.
- Alle gronden voor het beëindigen van de zorg waren weg en besloten werd om de zorg voort te zetten. Dit was naar wens van moeder, omdat haar zoon erg gesteld is op de begeleider die al 7 jaar lang haar zoon begeleidt.
- Er werd een nieuwe overeenkomst afgesloten met daarin een aantal duidelijke afspraken die moet voorkomen dat het weer mis gaat.

### **Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

Door het gesprek zijn de onderlinge verhoudingen grotendeels hersteld en de zorg voor de zoon kan gewoon doorgaan. Ouders geven aan dat dit nooit gelukt zou zijn zonder tussenkomst van de cliëntondersteuner.

### **Verdere escalatie voorkomen**

Cliënt van 15 jaar met matige verstandelijke beperking met disharmonisch profiel en autisme woont samen met zijn moeder. Hij heeft een matige verstandelijke beperking met een disharmonisch profiel. Daarnaast heeft hij autisme. Hij gaat niet naar school. Hij heeft leerplichtonthefing gekregen en heeft vervolgens dagopvang geprobeerd. Helaas is dat niet gelukt en zit hij hele dagen thuis. Cliënt heeft een indicatie ZP-VG 6. Moeder begeleidt haar zoon en daarnaast is er ondersteuning ingekocht.

De begeleiding is er om de cliënt dagelijks structuur te bieden en samen met hem activiteiten te doen, ook op het gebied van onderwijs en er zorg voor te dragen dat hij niet te veel prikkels krijgt.

Cliënt is bekend bij de jeugdpsychiatrie. Wanneer er problemen zijn, neemt moeder contact op met de psychiater. Er is opvoedingsondersteuning in het gezin geweest. Daar heeft moeder veel van geleerd.

Cliënt kwam bij MEE in beeld, nadat hij zich in de supermarkt agressief had gedragen. Dit is volledig geëscaleerd. Daarnaast zijn er klachten in de buurt en heeft cliënt een obsessie voor de buurvrouw. Moeder krijgt daardoor ook conflicten met de burens en weet niet meer wat ze ermee aan moet. Moeder klopt bij MEE aan voor ondersteuning.

#### **Wat doet MEE?**

- De cliëntondersteuner verheldert als eerste de vraag en komt met cliënt en moeder tot een persoonlijk plan.
- Vervolgens gaat de cliëntondersteuner samen met moeder in overleg met de jeugdpsychiater hoe zij het beste verder kan handelen. Besloten wordt om zoon aan te melden bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). De cliëntondersteuner en moeder schrijven samen hiervoor het rapport.
- Cliëntondersteuner volgt het traject van het CCE, is aanwezig bij de intake, de evaluaties en de afsluiting met aanbevelingen en geeft vervolgens uitvoering aan deze aanbevelingen.
- Daarnaast gaat cliëntondersteuner samen met moeder in gesprek met de burens en met de politie als vervolg op het geweld in de supermarkt.

#### **Wat levert onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

Door mee te gaan naar de politie en de burens is het thuis niet verder geëscaleerd. Er is meer rust gekomen. Zijn obsessies en zijn dwangmatigheid blijven echter een groot probleem. Ook wordt de cliënt steeds groter en sterker. Daarnaast heeft de cliënt slaapproblemen en weet hij niet goed om te gaan met zijn seksualiteit. Door het onderzoek van het CCE hopen we meer zicht te krijgen op de ontwikkelingsmogelijkheden van de cliënt en zijn toekomstperspectief. Op basis hiervan kan er een toekomstplan komen voor de cliënt.

#### ***Weloverwogen keuze passende zorg***

Het gaat om een moeder en een cliënt (1990) met een stoornis in het autistisch spectrum en een verstandelijke beperking. De vraag is via de zorgaanbieder bij MEE binnen gekomen. Zij wilden graag iemand van MEE als bemiddelaar bij de gesprekken met moeder van de cliënt. Moeder is niet tevreden over de geboden zorg aan haar zoon.

- Cliëntondersteuner gaat samen met moeder in gesprek met de zorgaanbieder. Het gesprek leidt niet tot meer tevredenheid, moeder ziet haar zoon steeds verder afglijden.
- Moeder geeft aan op zoek te willen naar een andere zorgaanbieder. Ook de optie van een ouderinitiatief wordt besproken. Het kost tijd om een goede, passende plek te vinden voor haar zoon, vanwege de speciale complexe zorgvraag. Uiteindelijk wordt een plek gevonden bij een zorgboerderij.
- Cliëntondersteuner gaat mee naar de oriënterende gesprekken en bezoeken aan de woonplek. ZIN wordt omgezet in PGB, een langdurig proces door bureaucratie bij zorgkantoor en SVB. Cliëntondersteuner legt contacten tussen zorgkantoor, zorgboerderij en SVB.
- Zoon woont er uiteindelijk met plezier. De zorgboerderij geeft echter aan dat ze meer uren moeten investeren dan er betaald kan worden vanuit zijn PGB. Er moet meerzorg worden aangevraagd. Cliëntondersteuner vraagt een aanvullend onderzoek aan bij het Centrum voor Verstandelijke Beperking en Psychiatrie (CVPB) en schrijft een aanvullende verwijzing met uitleg over de situatie. Het CVPB komt in actie en de cliëntondersteuner blijft betrokken tot een goed zorgplan is geschreven.
- Moeder geeft aan tevreden te zijn, maar geeft nadien aan dat er toch nog wat ontbreekt. Cliëntondersteuner blijft betrokken tot er een handtekening is gezet onder het zorgplan en de contracten.

**Wat levert de onafhankelijke cliëntondersteuning in deze casus op?**

- Er wordt zowel met moeder als zorgaanbieder gekeken naar passende oplossingen in het conflict wat er dreigt te ontstaan over de geboden zorg.
- De cliëntondersteuner maakt het mogelijk dat moeder en zoon een weloverwogen keuze kan maken voor een passende woonplek.
- De cliëntondersteuner zorgt er indirect voor dat er verdere escalaties van gedrag voorkomen worden bij de 'oude' zorgaanbieder.
- De cliëntondersteuner haalt de cliënt uit de zorgwekkende situatie waarin er vooral op beheersbaarheid van zijn gedrag ingezet wordt en zorgt ervoor dat de cliënt weer een volwaardig leven kan leiden.
- De cliëntondersteuner heeft indirect in kunnen zetten op het door de zorgboerderij leren lezen van het gedrag van de cliënt, zodat zijn complexe zorgvraag duidelijk werd. De cliënt werd hierdoor beter begrepen en zijn complexe gedrag is afgenomen.