

Veranderingen in de AWBZ
Gevolgen voor cliënten

**Zorgen over
de AWBZ?**

Meld uw ervaring!

Veranderingen AWBZ, ervaringen van cliënten

De AWBZ verandert. De overheid wil de AWBZ toespitsen op *langdurige* zorg voor mensen met zwaardere beperkingen.

In 2009 zijn de eerste veranderingen doorgevoerd en in de loop van 2009 kregen steeds meer mensen ermee te maken. Zo krijgen mensen met een lichte beperking geen begeleiding meer uit de AWBZ. Ook de indicatie voor andere zorgvragen is aangescherpt, bijvoorbeeld voor verpleging thuis of kortdurend verblijf (logeerhuizen).

De cliëntenorganisaties houden de vinger aan de pols. Ze monitoren in 2009 en 2010 welke gevolgen de veranderingen hebben voor cliënten (Cliëntenmonitor Langdurige Zorg). In het najaar zijn voor de tweede keer ervaringen van cliënten verzameld. Waar lopen ze tegenaan en hoe gaan ze met de veranderingen om? In deze brochure leest u wat veranderingen in de AWBZ betekenen voor vier verschillende doelgroepen: gezinnen, volwassenen met een beperking, volwassenen met psychische problemen en ouderen. Maar eerst een algemeen beeld van de belangrijkste resultaten.

De Cliëntenmonitor Langdurige Zorg is een activiteit van zeven landelijke cliëntenorganisaties:

- *Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad)*
- *CSO (koepel van ouderenorganisaties)*
- *Landelijk Platform GGZ, LOC Zeggenschap in zorg*
- *Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)*
- *Per Saldo*
- *Platform VG*
- *Ook Zorgbelang Nederland, regionale Zorgbelangorganisaties en Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg, doen mee.*

Ruim 2500 reacties

In het najaar van 2009 konden cliënten en hun relaties hun ervaringen melden bij een doorlopend meldpunt. Daarnaast is van 21 september tot 19 oktober een meldactie georganiseerd. Bijna 2500 mensen gaven hun ervaringen weer via een vragenlijst. Ze gaven aan of ze met veranderingen te maken hadden, wat deze voor hen betekenden en wat ze ermee gingen doen. Daarnaast zijn gespreksgroepen georganiseerd met cliënten en hun vertegenwoordigers. Ook de cliëntenorganisatie Balans – vereniging van ouders met een kind dat psychische problemen heeft – verzamelde ervaringen van 265 gezinnen.

De deelnemers kwamen uit verschillende doelgroepen en alle leeftijdsgroepen zijn vertegenwoordigd. Ze zijn afkomstig uit alle regio's.

<i>Gezinnen met kinderen</i>	21%
<i>Volwassenen met psychische problemen</i>	19%
<i>Volwassenen met een chronische ziekte of handicap</i>	37%
<i>Ouderen boven de 70 jaar met langdurige beperkingen</i>	23%

Van alle deelnemers woont ruim 80% thuis, 20% woont in een instelling.

Tweede krijgt minder begeleiding

De toegang tot begeleiding is aangescherpt. Mensen met lichte beperkingen krijgen geen begeleiding meer vanuit de AWBZ en mensen met zwaardere beperkingen krijgen vaak minder begeleiding. Voor 80% van de thuiswonende melders is begeleiding belangrijk, vooral om zich te kunnen redden in het dagelijks leven, maar ook om te kunnen deelne-

men aan (sociale) activiteiten. Vaak gaat het om verschillende vormen van begeleiding naast elkaar, bijvoorbeeld individuele begeleiding en deelname aan een dagactiviteit.

De meeste mensen hebben begeleiding omdat ze anders niet zelfstandig kunnen wonen en leven met hun beperkingen (62%) en omdat ze mantelzorgers willen ontlasten (50%).

Van de melders met begeleiding heeft bijna driekwart een nieuwe indicatie gekregen. Van deze groep krijgt 63% minder begeleiding. De kernvraag is dan of mensen zich met minder begeleiding kunnen redden. 43% geeft aan dat 'ze zich bijna niet of maar een klein beetje' kunnen redden. Voor een kwart van de mensen staat hierdoor hun zelfstandigheid op de tocht. Zelfstandig wonen is niet meer vanzelfsprekend. Er moet dus vervangende hulp komen.

Mensen die minder begeleiding krijgen, gaan ook op zoek naar andere hulp. Ze zoeken deze eerst in eigen kring, bij familie of vrienden. Als ze zich richten tot instanties zijn dat vooral de huisarts, de MEE-organisatie, GGz-steunpunten en ouderenadviseurs. Veel mensen hebben na enkele maanden nog steeds geen goede oplossing gevonden.

Verpleging en verzorging loopt terug

In de praktijk hebben cliënten ook te maken met veranderingen in verpleging en verzorging, bijvoorbeeld doordat taken van een verpleegkundige naar een verzorgende verschuiven. Ook wordt er bij de indicatie vaker vanuit gegaan dat een gezinslid bepaalde verzorgende taken kan uitvoeren ('gebruikelijke zorg').

De helft van de deelnemers aan de meldactie heeft verpleging en/of persoonlijke verzorging nodig. Als belangrijkste reden noemen zij: dat zij zich zonder deze zorg niet kunnen redden in het dagelijks leven. Daarnaast worden ontlasting van mantelzorgers en het leren hanteren van een chronische ziekte het meest genoemd.

Ruim de helft (54%) van de deelnemers met verpleging en verzorging kreeg te maken met een (her)indicatie en 46% van deze groep krijgt daadwerkelijk minder zorg. 28% van de deelnemers met verpleging en verzorging geeft aan dat ze zich met de toegekende zorg "bijna niet of nog maar een beetje kan redden."

Opvallend is dat de zeven op de tien mensen de oplossing vooral zoeken in eigen kring. Als ze zich al tot hulpverlenende instellingen richten, dan is de huisarts meestal (42%) het eerste aanspreekpunt.

Kortdurend verblijf

"Mijn cliënt heeft een verstandelijke beperking gecombineerd met fikse gedragsproblemen door autisme. De logeerverzorging kwam prima tegemoet aan de hulpvragen die er waren. Als die nu sterk worden verminderd, zal het gezin meer belast worden wat tot grote problemen zal leiden. Door de problematiek van de cliënt is logeren bij familie of andere mantelzorgers geen optie. Dit is in het verleden herhaaldelijk geprobeerd, maar voldeed niet. De cliënt zal meer thuis zijn, wat de rest van het gezin zeker niet ten goede komt." Aldus een reactie van een zorgverlener over het krappere worden van logeerverzorgingen van een cliënt.

Net als voor deze cliënt is voor 29% van de melders een kortdurend verblijf in een logeerkamer, weekendopvang of vakantieopvang van groot belang. Het zijn meestal gezinnen met een thuiswonend kind met een psychisch probleem, een gedragsprobleem of een verstandelijke of meervoudige handicap. De hoofdreden is: ontlasting van het gezin. Als een kind minder of helemaal niet meer van dit kortdurend verblijf gebruik kan maken, kan 20% dit niet zelf opvangen. Ze kunnen zelf geen professionele zorg betalen en vrijwillige opvang is, net als in het voorbeeld, geen optie.

Gezinnen met kinderen: vier op de tien gezinnen in problemen

Wat betekenen de veranderingen in de AWBZ voor gezinnen met kinderen met een beperking (een chronische ziekte, lichamelijke of verstandelijke beperking of psychische problematiek)? Bijna 400 gezinnen vulden de vragenlijst in. Daarnaast zijn er gespreksgroepen gehouden en deed oudervereniging Balans onderzoek. Begeleiding is voor de meeste gezinnen (97%) noodzakelijk.

Cijfers

Er kwamen 393 meldingen binnen van gezinnen met kinderen tot 21 jaar. De meeste meldingen komen van gezinnen met kinderen met een verstandelijke beperking, met meervoudige beperkingen of met langdurende psychische problemen. Vrijwel alle kinderen (95%) wonen thuis. De helft van de gezinnen heeft een persoonsgebonden budget. 97 procent van de gezinnen heeft behoefte aan begeleiding. Vaak gaat het om begeleiding thuis in combinatie met begeleiding op school en bij de vrijetijdsbesteding.

In 2009 kreeg 82% van de gezinnen een nieuwe indicatie. Het resultaat daarvan is dat tweederde van hen minder begeleiding vanuit de AWBZ krijgt. Vier op de tien gezinnen die achteruit gaan, komen hierdoor in de problemen.

Zij ervaren het nieuwe aanbod als zeer ontoereikend. Voor 19% is de hoeveelheid zorg zo afgenomen dat ouders zich afvragen hoe lang hun zoon of dochter nog thuis kan wonen.

De gezinnen gaan op zoek naar andere oplossingen. Als eerste in de eigen omgeving en daarnaast bij een aantal instanties, zoals MEE-organisaties, de school of de huisarts. Veel gezinnen zijn nog op zoek naar een nieuwe balans.

Uit de praktijk

"Ik kan er met mijn pet niet bij"

"Mijn dochter Jasmijn (8 jaar) heeft het Downsyndroom. Wij kregen voor haar begeleiding, tijdelijk verblijf en persoonlijke verzorging. Na november krijgen we niets meer. We hadden drie keer per week begeleiding thuis en een keer op school (ze zit op de gewone basisschool) om haar goed op de rails te houden. We kunnen deze begeleiding niet zelf betalen.

Wat gaat er nu gebeuren? Blijft ze achter in ontwikkeling omdat ze onvoldoende gestimuleerd wordt? Moet ze straks naar het speciaal onderwijs? Weg inclusie, terwijl het juist zo goed gaat. Ik houd mijn hart vast. Als ze naar het speciaal onderwijs moet, is dat uiteindelijk toch duurder voor de samenleving? Ik kan er met mijn pet niet bij."

Knelpunten

De gezinnen lopen tegen knelpunten aan, zo blijkt uit de ervaringen die ze vertellen in gespreksgroepen en weergeven bij open vragen. De zeven belangrijkste knelpunten:

1. *Zorgen over het beleid*
Veel gezinnen zijn bezorgd over de veranderingen. Met begeleiding kan de ontwikkeling van kinderen worden gestimuleerd. Daar wordt niet naar gekeken. Alleen de beperkingen tellen.
2. *Indicatie*
Er komen diverse knelpunten naar voren. De telefonische indicatie brengt de zorgvraag niet goed in beeld. Gezinnen moeten lang wachten op een indicatie en een aantal medewerkers heeft te weinig kennis van de problematiek. Zware problemen, bijvoorbeeld bij een autistisch kind, worden niet onderkend.
De uitslag van de indicatie (het indicatiebesluit) is duidelijk, maar ouders missen de motivering. Daarnaast hebben ze soms op verschillende fronten te maken met veranderingen: bij begeleiding én bij logeervoorzieningen.
3. *Verstoorde balans*
Gezinnen die minder begeleiding krijgen, proberen dat zelf op te vangen. Vaak

gaat dat ten koste van de andere kinderen of van de ouders zelf. Sommige ouders gaan minder werken of stoppen hier helemaal mee.

4. *Te weinig alternatieven*

Gemeenten zouden de begeleiding (gedeeltelijk) moeten overnemen. Dit gebeurt nog onvoldoende doordat gemeente te weinig kennis hebben van de ondersteuningsbehoefte van deze gezinnen of omdat gemeenten de voorzieningen niet goed georganiseerd krijgen.

5. *Informatie en advies zijn niet duidelijk*

Er zijn instanties die gezinnen kunnen informeren, maar ze maken onvoldoende duidelijk waar ouders wat kunnen krijgen.

6. *Logeerhuis valt weg*

Een deel van de gezinnen kan minder of helemaal niet meer gebruikmaken van een logeerhuis door een strengere indicatie of door hogere prijzen.

7. *Budgetgarantie PGB*

Een deel van de gezinnen weet niet goed wanneer ze recht hebben op een budgetgarantie en hoe ze dit kunnen regelen.

Volwassenen met beperkingen: soms dreigende eenzaamheid

Ruim 700 meldingen gaan over volwassenen met een beperking, 45% van hen heeft een chronische ziekte en 55% een lichamelijke of verstandelijke handicap. De meesten van hen (81%) wonen zelfstandig. Voor 66% is begeleiding belangrijk, voor anderen staan verpleging en verzorging of verblijf centraal. Zonder begeleiding dreigt vereenzaming.

Cijfers

Van de 710 meldingen is 40% tussen de 21 en 50 jaar en 60% tussen de 51 en 70 jaar. Van de deelnemers (66%) met begeleiding kreeg tweederde in 2009 een nieuwe indicatie. Van deze groep ging 58% erop achteruit. Die achteruitgang geeft voor de meesten veel problemen. Ze kunnen niet meer meedoen in de samenleving en dreigen te vereenzamen. Voor een kleine groep cliënten met een intensieve zorgbehoefte wordt onzeker of ze nog zelfstandig thuis kunnen blijven wonen.

Cliënten gaan op zoek naar andere oplossingen: 20% zoekt hulp in eigen kring, 30% klopt aan bij instanties en 50% vraagt zowel in de eigen omgeving als bij diverse instanties om ondersteuning.

Uit de praktijk

“Met begeleiding kan mijn zoon zelfstandig wonen”

“Mijn zoon van 25 jaar woont zelfstandig. Hij is verstandelijk gehandicapt en visueel beperkt. De wekelijkse begeleiding van 3 uur vervalt waardoor er geen toezicht meer is op zijn dagelijks leven. Door zijn visuele beperking is hij niet in staat de huishouding naar behoren te vervullen. Ik bedoel niet zozeer het poetsen, maar alles op orde hebben en bijvoorbeeld goed eten.

Het ontbreken van een blik over zijn schouder zal negatief uitpakken. De begeleider hielp ook bij het aangaan of onderhouden van sociale contacten. Het risico is dat die verwateren en eenzaamheid dreigt. Het is de vraag of hij nog gebruik mag maken van het steunpunt dat deel uitmaakt van zijn zorg.

Met begeleiding kan mijn zoon zelfstandig wonen. Het maakt mijn zoon zeer onrustig dat de begeleiding wegvalt. Ook ons als ouders geeft het een angstig gevoel. De zorgaanbieder verwijst naar hulp van de gemeente, maar die is er niet.”

Vijf knelpunten

In gespreksgroepen en bij open vragen komen de volgende vijf knelpunten voor volwassenen met een beperking regelmatig terug.

1. *Indicatie*
Veel mensen hebben moeite met het goed verwoorden van hun zorgvraag. Bij een telefonische indicatiestelling is dat extra moeilijk.
2. *Onduidelijkheid*
Mensen hebben niet alleen te maken met minder begeleiding, maar ook met veranderingen in persoonlijke verzorging en minder verpleegkundige begeleiding. Bovendien passen indicatiestellers de nieuwe regels soms verschillend toe. Cliënten zien door de bomen het bos niet meer. Ze hebben behoefte aan meer eenvoud en eenduidigheid over welke zorg vanuit de AWBZ geboden kan worden.
3. *Te weinig alternatieven*
De meeste mensen hebben na een of twee maanden nog geen goede oplossing gevonden. De ene gemeente doet ook meer dan een andere. Veel gemeenten leunen achterover en wachten eerst op geld vanuit de rijksoverheid (overheveling AWBZ).
4. *Minder of geen begeleiding bij zelfstandig wonen*
Als (jong-) volwassenen met een lichte beperking geen begeleiding meer krijgen

bij het zelfstandig wonen, hebben ze behoefte aan een organisatie (MEE) die hen een langere periode actief volgt en helpt bij het zoeken van alternatieven.

5.

Bijzondere groepen

Doofblinden bijvoorbeeld ervaren specifieke knelpunten door het wegvallen van de begeleidervoorziening. Zo blijkt dat ze de ernst van de hulpvraag onvoldoende in beeld kunnen brengen, onder andere doordat de indicatie hier onvoldoende ruimte voor biedt. Door hun beperkingen is begeleiding bij deelname aan sociale activiteiten onontbeerlijk. Bovendien blijkt dat MEE-organisaties (nog) niet de deskundigheid hebben om deze mensen goed te helpen.

Volwassenen met psychische problemen: zorgen over zich kunnen redden

Ruim 350 meldingen gaan over volwassenen met langdurige psychische problemen. De helft heeft naast psychische problemen een andere beperking. Een ruime meerderheid (80%) woont zelfstandig. Voor 95% is begeleiding bij het dagelijks leven belangrijk. Veranderingen in die begeleiding geven spanning.

Cijfers

Van de 363 meldingen gaat 60% over volwassenen met psychische problemen tussen de 21 en 50 jaar en 40% over mensen tussen de 51 en 70 jaar. Begeleiding is voor 95% belangrijk. Het gaat dan vooral om individuele begeleiding bij zelfstandig wonen en deelname aan dagactiviteiten. Bijna 70% kreeg in 2009 een nieuwe indicatie voor begeleiding. 65% van hen ging erop achteruit. Meestal (bij 75%) geeft dit veel problemen. Mensen zijn bezorgd of ze zich nog wel kunnen redden in het dagelijks leven en zijn bang sociale contacten en bezigheden te verliezen. Ook overbelasting van mantelzorgers wordt vaak genoemd. Drie op de tien mensen zijn onzeker of ze nog wel zelfstandig kunnen blijven wonen.

Opvallend is dat volwassenen met psychische problemen niet zo zeer een oplossing zoeken in de eigen omgeving (maar 10% doet dat). De meeste mensen (50%) denken aan een combinatie van informele hulp en voorzieningen in de geestelijke gezondheidszorg, de Wmo of de eerstelijnszorg. De rest (40%) zoekt uitsluitend hulp bij instanties.

Uit de praktijk

“Dagactiviteit is geen luxe”

“Het is de vraag of ik mijn indicatie voor het dagactiviteitencentrum kan houden. Begeleiding en opvang voor mensen met psychosociale problematiek valt niet meer onder de AWBZ. Dat is heel pijnlijk. Ik begrijp wel dat de overheid moet bezuinigen, maar ik begrijp niet waarom juist hierop. Deze zorg is hard nodig. Ik kom hier niet voor de gezelligheid, maar omdat ik moeite heb met het vullen van mijn dag en het vasthouden van een structuur. Het is geen luxe en er is geen alternatief. Ik maak mij zorgen over de consequenties, voor mijzelf en voor andere patiënten. Als ik hier niet meer kom, kan ik niet functioneren.”

Knelpunten

Volwassenen met psychische problemen ervaren vooral de volgende knelpunten:

1. *Indicatie*
De telefonische indicatiestelling levert voor deze doelgroep vaak extra problemen op. Het maakt hen onzeker en sommige cliënten geven een te rooskleurige voorstelling van zaken. Soms begrijpen ze de vragen ook anders dan deze bedoeld zijn.
Bovendien beschikt niet iedere indicatiesteller over voldoende kennis en ervaring van psychische problematiek.
2. *Preventie valt weg*
Cliënten die zich net niet zelfstandig konden redden, hielden zich met een paar uur begeleiding per week (vanuit de AWBZ) staande. Begeleiding voorkwam zo problemen. Mantelzorgers en cliënten begrijpen niet dat zo'n simpele en voordelige vorm van begeleiding niet gewoon in de AWBZ blijft.
3. *Dreigend haat in psychosociale hulpverlening*
De overheid heeft de middelen voor ondersteuning van mensen met psychosociale problemen overgeheveld naar de gemeenten. Veel gemeenten weten nog niet precies hoe ze dit geld gaan besteden. Daarmee staat het voortbestaan van inloophuizen en dagvoorzieningen op het spel.

4. *MEE is nog onbekend*
Volwassenen met psychische problemen kloppen niet aan bij MEE omdat ze (nog) onbekend zijn met deze organisatie. Samenwerking met de GGZ-steunpunten is belangrijk.

Ouderen met beperkingen: ongerust over thuis blijven wonen

Ook ouderen hebben te maken met veranderingen in de AWBZ. Bijna 400 meldingen betreffen ouderen met een chronische ziekte of langdurige beperkingen door ouderdom. 70% van hen woont zelfstandig. Voor 80% is begeleiding (vooral deelname aan dagopvang) belangrijk. Ouderen zijn bang dat ze door minder begeleiding/dagopvang vereenzamen of hun partner te veel belasten. Ouderen die veel zorg nodig hebben, weten niet of ze nog wel thuis kunnen blijven wonen.

Cijfers

Van de oudere melders heeft 66% in 2009 een nieuwe indicatie gekregen. Het gevolg hiervan is dat 70% van hen minder begeleiding krijgt. Die achteruitgang wordt door zeven op de tien als een probleem ervaren (zie hierboven).

Ouderen zoeken de oplossing vooral bij instellingen en veel minder vaak dan andere groepen in eigen kring. Ze wenden zich vooral tot de huisarts, het gemeentelijk loket of de zorgaanbieder die de AWBZ-zorg bood. Drie op de tien vindt zo hulp.

Driekwart van de thuiswonende ouderen heeft verpleging en persoonlijke verzorging nodig, vooral bij algemene dagelijkse levensbehoeften zoals wassen en aankleden. Van de ouderen die hiervoor een herindicatie kregen, gingen vier op de tien mensen erop achteruit. Drie op de tien mensen vinden de toegekende zorg ontoereikend.

Uit de praktijk

“Afgekeurd” voor de AWBZ”

“Mijn moeder van 86 ging drie dagen naar de dagopvang. Zij was hiervoor geïndiceerd, omdat ze verward is en zeer eenzaam. In de afgelopen drie jaar is er veel gebeurd. Eerst heeft ze haar partner verloren, daarna kreeg ze borstkanker. Door de chemo's is ze blind geworden. Kort geleden is mijn jongere broer overleden.

Helaas - merkwaardig om dit te zeggen - is zij recent 'afgekeurd' voor de AWBZ. Ze is niet dement, zegt het CIZ en hoeft daarom niet meer naar de dagopvang. De kwaliteit van haar leven – en dat van mij (haar dochter) – gaat er zo, zachtjes uitgedrukt, niet echt op vooruit.”

Knelpunten

Uit de verhalen en antwoorden van ouderen op open vragen, springen zeven knelpunten in het oog.

1. *Hiaten in zorgaanbod*
Ouderen begrijpen dat eenzaamheid niet zonder meer een reden is voor AWBZ-begeleiding, maar ze snappen niet dat andere instanties geen oplossingen bieden.
2. *Indicatie*
Ook bij ouderen voldoet een telefonische indicatie vaak niet. Beperkingen kunnen gemakkelijk worden onderschat, doordat ouderen niet snel toegeven dat ze achteruitgaan en hulpbehoevend zijn.
3. *Geen structurele aandacht voor verlies*
Veel ouderen verliezen hun partner of worden geconfronteerd met ziekte en beperkingen. Binnen de zorg is hier geen structurele aandacht voor. Vroeger vervulde de wijkverpleegkundige hier een belangrijke rol.
4. *Dagactiviteit voor ouderen met beginnende dementie staat op de tocht* Deze ouderen krijgen vaak geen indicatie meer voor dagopvang. De gemeente zou dit moeten oppakken. Omdat mensen met dementie achteruitgaan, is een AWBZ-voorziening hier op zijn plaats.

5. *Dagopvang voor 'eenzame' ouderen boven de 80 jaar*
Op hoge leeftijd kunnen ouderen in een sociaal isolement raken. Maar als ze weinig beperkingen hebben, komen ze niet meer in aanmerking voor een dagvoorziening vanuit de AWBZ. Er zijn vaak geen vervangende voorzieningen vanuit de Wmo, waardoor een groep ouderen dreigt te vereenzamen.
6. *Dagactiviteit voor allochtone ouderen*
Ook voor allochtone ouderen is een sociaal isolement geen grond meer voor deelname aan dagopvang vanuit de AWBZ. Vaak zijn er (nog) geen alternatieven buiten de AWBZ. De vraag is of de zorgvraag wel goed in kaart wordt gebracht. Culturele factoren en een telefonische intake kunnen dat belemmeren.
7. *Versnippering*
Ouderen weten niet meer waar ze voor welke zorg kunnen aankloppen. Wat valt onder de AWBZ, wat onder de zorgverzekering en wat onder de Wmo? Terwijl juist ouderen behoefte hebben aan een totaal pakket van zorg, wonen en welzijn.

Aanbevelingen

Op basis van de ervaringen van cliënten in 2009 doen de landelijke cliëntenorganisaties tien aanbevelingen aan de staatssecretaris van VWS, indicatieorganen, gemeenten, MEE-organisaties, zorgverzekeraars en de eerste lijn. Sommige aanbevelingen worden al opgepakt. In 2010 blijven de cliëntenorganisaties kritisch volgen welke gevolgen de veranderingen in de AWBZ voor cliënten hebben.

1. Begeleiding is alleen nog mogelijk voor langdurige beperkte redzaamheid, zoals begeleid zelfstandig wonen en niet meer voor sociale participatie. Cliënten vinden die afbakening onwerkbaar. De opbouw van een sociaal netwerk is vaak een voorwaarde om zich staande te houden.
Het is wenselijk dat de overheid de AWBZ-aanspraak op begeleiding hierop afstemt. Begeleiding bij beperkte sociale redzaamheid moet ook gericht kunnen zijn op het stimuleren van sociale activiteiten.
2. Verpleging is versmald tot verpleegtechnisch handelen. Er is maar weinig ruimte voor verpleegkundige begeleiding bij een chronische ziekte.
Verpleging moet breder worden omschreven; ook verpleegkundige begeleiding bij het ziekteproces is noodzakelijk. De staatssecretaris van VWS heeft hierover al een beleidsbrief aan de Tweede Kamer geschreven.
3. Om de begeleiding beter af te bakenen, krijgen cliënten een herindicatie. Dit gebeurt telefonisch, terwijl dit bij veel cliënten niet goed werkt. Daarnaast ervaren cliënten verschillen in deskundigheid bij indicatiestellers.
Het Centrum Indicatiestelling Zorg(CIZ) en Bureau Jeugdzorg moeten op huisbezoek gaan bij mensen die door de telefoon hun zorgvraag niet goed kunnen overbrengen en moeten kunnen afwijken van standaard vragenlijsten
Het is wenselijk dat beide organisaties de deskundigheid van hun medewerkers regelmatig toetsen.
4. MEE-organisaties hebben de opdracht hulp te bieden aan mensen die veel minder begeleiding krijgen. Uit de meldacties blijkt dat cliënten maar beperkt beroep doen op MEE.
MEE-organisaties moeten niet alleen informatie en advies aan cliënten geven, maar gemeenten, welzijnsinstellingen en scholen actief bewerken om nieuwe vormen van ondersteuning te bieden. Daarnaast moeten ze bepaalde groepen cliënten actief volgen om te voorkomen dat ze tussen wal en schip vallen.
5. De noodzakelijke extra begeleiding op school stond onder druk. In augustus 2009 heeft de overheid gesteld dat specifieke begeleiding vanuit de AWBZ niet is uitgesloten. Maar inmiddels zijn scholen terughoudend in de aanname van kinderen met een handicap of probleemgedrag.
De overheid moet aan scholen bij herhaling duidelijk uitleggen wat wel en wat niet vanuit de AWBZ kan en de begeleiding borgen met een objectieve indicatiestelling.
6. Gezinnen met een gehandicapt kind krijgen minder toegang tot logeervoorzieningen. Het lijkt erop dat indicatiestellers hiervoor verschillende normen hanteren.
Vereenvoudig de indicatie. Thuiswonende kinderen met een verstandelijke of lichamelijke handicap of met een chronische ziekte moeten altijd

toegang hebben tot een begrensd aantal etmalen logeervervoorziening per jaar. In bijzondere situaties kunnen meer etmalen worden toegekend.

7. Dementie is een progressieve ziekte en de belasting voor mantelzorgers is groot. Waarom zou de opvang in de beginfase vanuit de Wmo moeten komen, terwijl het later weer in de AWBZ zit?

Dagopvang voor ouderen met dementie hoort volledig in de AWBZ te blijven. Het is langdurige zorg voor een ernstige beperking.

8. Gemeenten hebben extra geld gekregen om hun lokale ondersteuning te versterken en een vangnet te bieden voor mensen die geen AWBZ-zorg meer krijgen. Tussen gemeenten bestaan grote verschillen.

Gemeenten moeten onmiddellijk aan de slag gaan met het verstrekken van:

- *dagopvang voor ouderen (waaronder allochtone ouderen);*
- *intervalhulp voor (jong)volwassenen met een verstandelijke beperking;*
- *naschoolse opvangvoorzieningen plus vervoer voor kinderen en jongeren met beperkingen of psychische problemen;*
- *dagopvang en inloophuizen voor mensen met psychische problemen;*
- *subsidiering van vrijwillige ouderenadviseurs.*

9. Zorgverzekeraars kunnen vanuit de zorgverzekeringswet ook ondersteuning bieden.

Zorgverzekeraars kunnen bijvoorbeeld het therapeutisch behandelaanbod voor een kind met langdurige psychische problemen bevorderen en verpleging thuis versterken.

10. Cliënten zoeken zelf dikwijls een oplossing bij de eerste lijn. Ook voor de eerste lijn ligt er een taak.

Huisartsen en verpleegkundigen kunnen alert zijn op verwaarlozing zoals een ontregeld huishouden, het niet innemen van medicijnen of het ontbreken van dagstructuur.

Meld uw ervaringen!

Op Meldactieawbz.nl kunt u een vragenlijst invullen over uw ervaringen met veranderingen in de AWBZ. De cliëntenorganisaties brengen de signalen onder de aandacht van de staatssecretaris, zodat duidelijk wordt wat goed loopt en wat anders en beter kan.

De vragenlijst is zo gemaakt dat iedereen zijn eigen verhaal kwijt kan. Hij is geschikt voor mensen die zorg via een instelling krijgen (zorg in natura) én voor mensen die hun zorg zelf regelen met een persoonsgebonden budget (PGB).

U kunt ook met het meldpunt bellen via 030- 291 67 77 (maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 16.00 uur).