

Onafhankelijke cliëntondersteuning in beeld

Kwaliteitsagenda “Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg”

Het proactief informeren over de mogelijkheden voor
onafhankelijke cliëntondersteuning



Voorwoord

Het rapport “Onafhankelijke cliëntondersteuning in beeld” is een uiting van de werkzaamheden binnen de Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg Wet langdurige zorg (Wlz) ‘Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg’.

De activiteiten binnen de Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg komen voort uit een werken en samenwerking tussen de volgende partijen:

- KansPlus: Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten
- De LFB: Landelijke vereniging vóór en dóór mensen met een verstandelijke beperking
- Het LSR: Landelijk Steunpunt (mede)zeggenschap
- Ieder(in): Netwerk voor mensen met een beperking of chronisch ziekte
- MEE Nederland: Vereniging die zich inzet voor een inclusieve samenleving
- NVAVG: Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
- VGN: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- V&VN: Beroepsvereniging Verzorgenden en Verplegenden
- ZiNL: Zorginstituut Nederland, bevordert de kwaliteit van de gezondheidszorg
- IGJ; Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
- Ministerie van VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Kwaliteitsagenda “Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg” is opgesteld om de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking te verbeteren. De Kwaliteitsagenda focust zich op mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking, die zorg en ondersteuning uit de Wlz ontvangen. Zowel voor mensen met zorg en ondersteuning thuis of in een instelling.

In het kader van de Kwaliteitsagenda zijn vijf subdoelstellingen geformuleerd om de kwaliteit van de gehandicaptenzorg in de Wet langdurige zorg (Wlz) te verbeteren. Een van de subdoelstellingen is het versterken van de positie van de mensen met een beperking of handicap. Het project ‘Proactief informeren van de mogelijkheden voor onafhankelijke cliëntondersteuning’ is hier een onderdeel van.

De titel “Onafhankelijke cliëntondersteuning in beeld” is gekozen om de huidige situatie, de ervaringen en de bekendheid van de onafhankelijke cliëntondersteuning te kunnen delen en onder de aandacht te brengen.

Dit rapport is tot stand gekomen door de samenwerking tussen de vier cliëntenorganisaties KansPlus, LFB, het LSR en Ieder(in).

De bevindingen uit dit rapport zijn mede tot stand gekomen met behulp van de medewerking van mensen met een beperking en hun naasten, Wlz-cliëntondersteuners, organisaties voor cliëntondersteuning, cliëntenservicebureau’s van zorgaanbieders, zorgkantoren en gemeenten. Deze medewerking was van groot belang om een goed beeld te krijgen van de huidige situatie, de ervaringen en de bekendheid van de onafhankelijke cliëntondersteuning. De makers van dit rapport zijn hen dan ook veel dank verschuldigd!

Inhoudsopgave

1.	Samenvatting conclusies en aanbevelingen	6
2.	Inleiding en achtergrond	7
3.	Doelstelling onderzoek en rapport	8
4.	Theoretisch kader	9
	Waar gaat de aandacht naar uit?	9
5.	Plan van aanpak en kerncijfers interviews	10
	Interviews, gesprekken en website-informatie	10
6.	Interviews met mensen met een beperking en/of naasten	11
6.1	Bekendheid en aanvang cliëntondersteuning	11
6.2	De aanleiding voor de ondersteuning	12
6.3	De verwachtingen en de resultaten van de ondersteuning	13
6.4	Het contact en deskundigheid	14
6.5	De belangrijkste bevindingen	15
7.	Interviews cliëntondersteuners	16
7.1	De vindbaarheid en bereikbaarheid	16
7.2	De doelgroep	17
7.3	Het keuzeproces	17
7.4	De ervaren onafhankelijkheid	18
7.5	De knelpunten	18
7.6	De eigen deskundigheid	19
7.7	Het toekomstperspectief	20
8.	Gesprekken met cliëntondersteuning organisaties	21
9.	Gesprekken zorgaanbieders en website-informatie	22
10.	Gesprekken met gemeenten en website-informatie	23
10.1	Interviews met gemeenten	23
10.2	Vindbaarheid en verwijzing onafhankelijke cliëntondersteuning op websites	23
11.	Gesprekken zorgkantoren en website-informatie	24
11.1	Samenwerking tussen gemeenten en zorgkantoren	24
11.2	Vindbaarheid en verwijzing onafhankelijke cliëntondersteuning websites	25
12.	Conclusies en aandachtspunten	27
12.1	Conclusies en aandachtspunten vanuit gebruikersperspectief	27
12.2	Conclusies website-informatie alle onderdelen	28
12.3	Conclusies en aandachtspunten analyse literatuuronderzoek	28
13.	Aanbevelingen praktijk- en literatuuronderzoek	30
14.	Bronnen literatuuronderzoek	32

1. Samenvatting conclusies en aanbevelingen

Het projectteam startte in november 2017 met een inventarisatie en analyse van bestaande informatie en onderzoeken over (onafhankelijke) cliëntondersteuning. Om huidige situatie met betrekking tot onafhankelijke cliëntondersteuning beter in beeld te krijgen, is vervolgens een uitgebreid praktijkonderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek bestond uit interviews met mensen met een beperking en hun naasten, met cliëntondersteuners en gesprekken met diverse organisaties.

Dit onderzoek resulteerde in de volgende uitingen:

- Een rapport met conclusies en aanbevelingen;
- Drie portretten, waaronder een filminterview over onafhankelijke cliëntondersteuning (zie bijlage 1);
- Een folder in eenvoudig Nederlands om onafhankelijke cliëntondersteuning meer bekendheid te geven en om de mogelijkheden onder de aandacht brengen.

De belangrijkste conclusies:

- Het bestaan en de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning zijn nog steeds onbekend bij veel zorgvragers en hun naasten en bij verwijzers zoals zorgprofessionals, huisartsen, ziekenhuizen etc.
- De onafhankelijke cliëntondersteuner kan een essentiële en waardevolle rol spelen voor de mensen met een beperking en hun naasten.
- De scheiding tussen de inzet van onafhankelijke cliëntondersteuning binnen de Wmo/ Jeugdwet en binnen de Wlz betekent een extra belasting voor de mensen met een intensieve zorgvraag en hun naasten. In veel gevallen wordt er een andere cliëntondersteuner ingezet die de persoon opnieuw moet leren kennen en het vertrouwen op moet bouwen.
- Goede vindbaarheid van cliëntondersteuning is van belang en er is daarnaast veel behoefte aan keuze-informatie; waar vind ik de cliëntondersteuner die bij mij past?

De belangrijkste aanbevelingen:

- Zorg voor een duidelijke afbakening van de rol van de onafhankelijke cliëntondersteuner en alle andere vormen van cliëntondersteuning zoals de klachtenfunctionaris, klantadviseur, cliëntvertrouwenspersoon van een zorgaanbieder of van het LSR, de cliëntvertrouwenspersoon Wet Zorg en Dwang (Wzd), etc.
- Besteed extra aandacht aan de deskundigheid van de onafhankelijke cliëntondersteuner.
- Verwijs proactief naar onafhankelijke cliëntondersteuning. Bijvoorbeeld door het publiceren van een overzicht waar de organisaties voor cliëntondersteuning te vinden zijn en een vermelding op ZorgkaartNederland.
- Zorg voor (betere) bekendheid van de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning bij verwijzers zoals onder andere huisartsen, zorgaanbieders, gemeenten, zorgkantoren etc.
- Breid de regionale en landelijke samenwerking uit tussen gemeenten en zorgkantoren, zorgkantoren onderling en Zorgverzekeraars Nederland (ZN)/VNG met het CIZ. Samenwerking helpt de bekendheid en mogelijkheden van de cliëntondersteuning onder de aandacht te brengen bij mensen met een intensieve zorgvraag.
- Voor mensen met een beperking in de Wlz heeft het een meerwaarde als de persoon en eventueel hun naasten hun hele leven lang een beroep kan doen op dezelfde cliëntondersteuner.
- Betrek de criteria voor goede onafhankelijke cliëntondersteuning vanuit clientperspectief bij kwaliteitsverbetering en verder ontwikkeling.

Voor de uitwerking van de conclusies en aanbevelingen, zie hoofdstuk 12 en 13.

2. Inleiding en achtergrond

De kwaliteit van bestaan voor mensen met een beperking, wordt voor een groot deel bepaald door de zorg en ondersteuning die zij dagelijks aangeboden krijgen. Daarom is het van belang om aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning te blijven werken. Het is essentieel dat mensen met een (ernstige) beperking, meer in de positie komen om hun leven – naar vermogen en wens – in te richten zoals zij dat zelf graag willen.

Onafhankelijke cliëntondersteuning is wettelijk verankerd in het sociaal domein (Wmo, Jeugdwet) en in de Wlz. De inzet van de onafhankelijke cliëntondersteuner draagt bij aan een sterkere positie voor de mensen met een beperking binnen (de toegang tot) het sociaal domein en binnen de Wlz.

Visie VWS

Cliëntondersteuning kan in alle levensfasen en op alle levensterreinen van belang zijn. Iedereen heeft wettelijk recht op gratis en onafhankelijke ondersteuning.

Wat is cliëntondersteuning?

Een cliëntondersteuner denkt met u mee over zorg en ondersteuning. Wat past bij u? Welke keuzes kunt u maken? De cliëntondersteuner moet onafhankelijk zijn van de organisaties die indicaties stellen en de zorg leveren. Zo mogelijk betreft de cliëntondersteuner uw sociale netwerk bij het zoeken naar oplossingen, bijvoorbeeld familie, mantelzorgers en vrijwilligers.

De cliëntondersteuner kent het zorgaanbod in uw buurt en kan bijvoorbeeld aanwezig zijn bij een gesprek met een indicatiesteller (de persoon die vaststelt welke zorg u nodig heeft).

Wie is verantwoordelijk voor de cliëntondersteuning?

Cliëntondersteuning is onderdeel van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en van de Wet langdurige zorg (Wlz). Dat geldt voor volwassenen en voor kinderen/jongeren.

Het is van belang dat mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, in de praktijk kunnen ervaren dat:

- de functie onafhankelijke cliëntondersteuning bekend is
- het duidelijk is waar onafhankelijke cliëntondersteuning te vinden is en beschikbaar is
- cliëntondersteuning passend en van voldoende kwaliteit is.

(Uit de Kamerbrief 'Brede voortgang onafhankelijke cliëntondersteuning').

Onafhankelijke cliëntondersteuning moet tijdig beschikbaar en vindbaar zijn. Om de keuzemogelijkheden te vergroten, moeten mensen met een beperking en hun naasten geïnformeerd zijn over de mogelijkheden die een Wlz-cliëntondersteuner biedt.

3. Doelstelling onderzoek en rapport

De inventarisatie en analyse van bestaande informatie en de onderzoeksresultaten uit de interviews en gesprekken, brengt de stand van zaken rondom de onafhankelijke cliëntondersteuning in beeld. Dit rapport doet tevens aanbevelingen voor het verder ontwikkelen en verbeteren van de mogelijkheden en de bekendheid van onafhankelijke cliëntondersteuning.

Het is van belang om inzicht krijgen in de factoren die maken dat ondersteuning voor mensen met een beperking en hun naasten succesvol was. Wat hebben de mensen als positief ervaren? Wat is belangrijk voor hen? Op basis van de ervaringen van mensen met een beperking en hun naasten zijn criteria geformuleerd goede onafhankelijke cliëntondersteuning volgens hen aan moet voldoen.

Het vergroten van de bekendheid is een belangrijke andere doelstelling van het project. Naast dit rapport zijn daarom drie portretten van de ervaringen met onafhankelijke cliëntondersteuning gemaakt (zie bijlage 1). Daarnaast is er een folder in eenvoudig Nederlands uitgebracht, om de achterban en anderen te informeren over de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning (zie bijlage 2).

Het rapport, de portretten en de folder worden gedeeld op www.ikdoemee.nl, de website van de Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg Wlz, en op de websites van de cliëntenorganisaties KansPlus, LFB, het LSR en Ieder(in).

Mensen met een beperking en familieleden, maar zeker ook medewerkers van aanbieders in de Wlz, zijn op de hoogte van het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning en weten waar, wanneer en waarom zij een beroep op onafhankelijke cliëntondersteuning kunnen doen.

Dit rapport vraagt aandacht bij visie- en beleidsontwikkelaars voor de succesfactoren en aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de bekendheid, zichtbaarheid en kwaliteit van cliëntondersteuning in de Wlz.

4. Theoretisch kader

Nadat de functie ‘onafhankelijke cliëntondersteuning’ werd geïntroduceerd in het sociaal domein (Wmo/Jeugdwet) en de Wlz, is er veel nagedacht over de uitvoering en de inhoud. Bij het ontwikkelen en evalueren zijn veel organisaties en instanties betrokken: VWS, NZa, ZonMW, Nivel, ZN; VNG, Vilans, Movisie, MEE; Zorgbelang en brancheorganisatie BMCB. Dit deel van het rapport geeft een beknopte weergave van de bevindingen uit onderzoeken naar en bijeenkomsten over de huidige stand van zaken van onafhankelijke cliëntondersteuning.

Op allerlei fronten wordt -overwegend door beroepskrachten- gewerkt aan het uitkristalliseren en implementeren van de onafhankelijke cliëntondersteuning. Een goed functionerend aanbod van onafhankelijke cliëntondersteuning, zoals bedoeld in de wet, blijkt een behoorlijke opgave.

Waar gaat de aandacht naar uit?

- Kwaliteit en expertise
 - beroepsprofiel en beroepsstandaarden;
 - beroepskracht versus ervaringsdeskundige;
 - formeel en informeel, betaald of onbetaald;
 - opleidingsniveau;
- Organisatiestructuur, onafhankelijkheid en afbakening.
Kan onafhankelijke cliëntondersteuning onderdeel zijn van het wijkteam of de reguliere cliëntondersteuning van het zorgkantoor
- Bedrijfsvoering (verdeelsleutel; overproductie en bedrijfsrisico)
- Bekendheid: het blijkt moeilijk de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning bekend te maken onder het grote publiek.

Uit de inventarisatie en het literatuuronderzoek blijkt dat de contouren steeds helderder worden.

Er is een brancheorganisatie opgericht en gaandeweg ontstaan een beroepsprofiel en criteria. De minister benadrukt in zijn Kamerbrief¹ het belang van de onafhankelijkheid. In het land zijn voorbeelden van een soepele samenwerking en overgang tussen

Wmo/Jeugdwet-en Wlz-onafhankelijke cliëntondersteuning. Een goed voorbeeld vanuit gebruikersperspectief is ook de handreiking ‘Onafhankelijke cliëntondersteuning’ van VNG (2017), op basis van Inspiratiedocument van Movisie. Initiatieven als Koplopers project; werkplan Ieder(in) enz.

Zie voor de uitwerking van de conclusies en aanbevelingen hoofdstuk 12 en 13.

¹ Brede voortgang onafhankelijke cliëntondersteuning Wmo-Wlz 27-06-2017 Kenmerk 1147673-164922-DMO

5. Plan van aanpak en kerncijfers interviews

In de voorbereidende fase van het rapport vond overleg plaats met de beroepsgroep van onafhankelijke cliëntondersteuning (BCMB) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) om hun visie op onafhankelijke cliëntondersteuning beter in beeld te krijgen. Bij aanvang en tussentijds is er overleg geweest met het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) over de visieontwikkeling van het ministerie op onafhankelijke cliëntondersteuning.

Binnen dit project zijn de ervaringen met onafhankelijke cliëntondersteuning en de verschillende werkwijzen opgehaald door middel van interviews en gesprekken. Ook de website-informatie van de zorgaanbieders, zorgkantoren en gemeenten over de onafhankelijke cliëntondersteuning zijn hierin meegenomen. Daarnaast is er een analyse gemaakt van de bestaande onderzoeken naar onafhankelijke cliëntondersteuning (*hoofdstuk 4 Theoretisch kader*).

Interviews, gesprekken en website-informatie

Er zijn interviews en gesprekken gehouden met de verschillende personen en instanties:

- 34 interviews met mensen met een beperking en hun naasten (*hoofdstuk 6*).
- Elf interviews met (vrijgevestigde) Wlz-cliëntondersteuners en cliëntondersteuners van bijvoorbeeld MEE of Zorgbelang en met cliëntadviseurs van zorgkantoren (*hoofdstuk 7*).
- Daarnaast zijn er gesprekken geweest met Zorgbelang, MEE Nederland, Wlz-cliëntondersteuning.nl (maatschap) en BMCB (*hoofdstuk 8*).
- 25 gesprekken met cliëntenbureau's van zorgaanbieders (*hoofdstuk 9*).
- Twaalf gesprekken met gemeenten in verband met de cliëntondersteuning op het snijvlak Sociaal domein/Wlz (*hoofdstuk 10*).
- Vijf gesprekken met zorgkantoren over lopende of afgeronde projecten die als doel hebben om de samenwerking tussen gemeente en zorgkantoor te intensiveren. Dit ten gunste van de cliëntondersteuning bij een intensieve zorgvraag in de overgangperiode tussen de Wmo en de Wlz (*hoofdstuk 11*).

Op de websites van 29 gemeenten hebben we gezocht naar de vindbaarheid en verwijzing naar de (Wlz-)cliëntondersteuning bij een intensieve zorgbehoefte (*hoofdstuk 10*).

Op de websites van alle zorgkantoren is gezocht naar de vindbaarheid en verwijzing naar de Wlz-cliëntondersteuning (*hoofdstuk 11*).

6. Interviews met mensen met een beperking en/of naasten

Binnen dit onderzoek is de focus gelegd op de goede ervaringen met de onafhankelijke cliëntondersteuning, ingezet voor mensen met een beperking op het snijvlak van de Wmo/Jeugdwet/ZVW en Wlz. Oftewel daar waar mensen de overstap maken naar het domein van de Wlz. Ook zijn er goede ervaringen opgehaald van mensen die binnen de Wlz, wonend in een instelling of thuiswonend, gebruik maken of hebben gemaakt van onafhankelijke cliëntondersteuning.

Op de websites en social media van Ieder(in), KansPlus, LFB, het LSR en op www.ikdoemee.nl, is een oproep geplaatst voor mensen met een beperking en hun familie, om goede ervaringen met onafhankelijke cliëntondersteuning te delen.

34 mensen met een beperking of hun familie zijn geïnterviewd over hun ervaringen met onafhankelijke cliëntondersteuning. In de meeste gevallen was de familie nauw betrokken, in een enkel geval een mentor of bewindvoerder.

6.1 Bekendheid en aanvang cliëntondersteuning

Ongeveer de helft van de geïnterviewde mensen was niet bekend met onafhankelijke cliëntondersteuning. Zij zijn gewezen op het bestaan hiervan door onder andere:

- cliëntenorganisaties
- organisaties voor cliëntondersteuning
- zorgaanbieders
- consultants, maatschappelijk werk
- gemeenten
- zorgkantoren
- lotgenotengroep op sociale media

Verwijzing door het zorgkantoor

Ik had als moeder een slecht contact met de zorgaanbieder omdat het daar niet goed liep. Ik vroeg of het zorgkantoor zelf langs kon komen om te kijken naar de situatie. Het zorgkantoor heeft mij verwezen naar partijen voor onafhankelijke cliëntondersteuning.

Een kleine groep van de geïnterviewden heeft de organisatie voor cliëntondersteuning gevonden via internet.

De mentor is voor de ouders op zoek gegaan

Ik heb zelf op internet gezocht naar een onafhankelijke cliëntondersteuner in Brabant. Na het zeer prettige contact bleek dat ik in Limburg moest zijn en werd ik doorverwezen naar een organisatie aldaar.

De overige mensen waren al op de hoogte van het bestaan van organisaties voor cliëntondersteuning, of hebben eerder een positieve ervaring gehad met een andere vorm van ondersteuning of begeleiding.

In de meeste situaties is er geen sprake van een wachtlijst. De mensen werden meteen of na enkele dagen teruggebeld voor een afspraak.

6.2 De aanleiding voor de ondersteuning

Mensen die gebruik maakten van cliëntondersteuning gaven diverse redenen op. De meest voorkomende hulpvragen gaan over:

- ondersteuning bij het vinden van een passende woonplek of dagbesteding;
- ondersteuning bij een Wlz-indicatie of voor algemene informatie over de Wlz;
- ondersteuning na het uitvallen van een mantelzorger;
- hulp bij conflicten met de zorgaanbieder.

Moeder had een conflictsituatie met de zorginstelling

Ik had veel problemen met de zorginstelling die mijn zoon behandelt. Hij heeft een licht verstandelijk beperking en gebruikt drugs. Ik wilde graag tips en adviezen om goede gesprekken te kunnen voeren met de zorgmanager. Ook heb ik gevraagd of de cliëntondersteuner mee kon gaan. Dat heeft ze gedaan.



Moeder zoekt een passende school voor haar dochter

De cliëntondersteuner heeft in goed overleg gekeken wat nodig was voor mijn dochter. We hebben samen naar scholen gezocht. Ze is ook met mij mee geweest. Ook heeft ze mij nog geholpen bij de aanvraag voor een Wlz-indicatie en was aanwezig bij het gesprek met het zorgkantoor over de benodigde zorg voor mijn dochter.

De vraag voor ondersteuning bij het vinden van een woonplek heeft verschillende oorzaken. Naast een verhuiswens speelt soms ook een niet-passende woonomgeving, een dreigende huisuitzetting in verband met een onhoudbare relatie met de zorgaanbieder en verhuizing van de instelling naar huis.

Zoon woont in een ouderinitiatief maar moet daar weg

We zijn al een tijd op zoek naar een alternatieve woonomgeving, maar dat is heel lastig. Met hulp van de onafhankelijke cliëntondersteuner hopen we de juiste woonplek te vinden. Zij belt met veel organisaties. Onze wens is dat er met een behandelplan wordt gewerkt.

Enkele andere redenen om de hulp van de onafhankelijke cliëntondersteuner in te roepen zijn:

- het maken van een zorgovereenkomst en zorgbeschrijving voor het zorgkantoor;
- het zoeken naar een passende school en bemiddeling bij een aanvraag voor hulpmiddelen.

Moeder moet een dagindeling van de noodzakelijke zorg aanleveren

Ik heb een huisbezoek gehad van het zorgkantoor en moet een dagindeling aanleveren. Mijn dochter woont in een ouderinitiatief en krijgt veel collectieve zorg. De cliëntondersteuner heeft uitgelegd hoe ik dit moet aanpakken.

6.3 De verwachtingen en resultaten van de ondersteuning

Enkele mensen hadden geen duidelijke behoefte of verwachting van de onafhankelijke cliëntondersteuner, omdat ze het overzicht waren verloren of doordat er een panieksituatie was ontstaan.

Echtgenote had een zieke partner thuis en een gehandicapt kind

Ik wist het allemaal niet meer en was een beetje in paniek. De cliëntondersteuner heeft de gezinssituatie, de mogelijkheden en wensen goed in beeld gebracht. Ze stelde vragen die voor mij noodzakelijk waren om verder te komen.

Stress door problemen in de overgang naar de nieuwe wetgeving

Ik wist niet meer wat ik moest doen. Ik was op een gegeven moment zo in paniek dat ik meer met een hulpkreet bij de cliëntondersteuner heb aangeklopt.

Anderen waren op zoek naar een kritische blik, een sparringpartner of vertegenwoordiger in gesprekken en iemand die door kon pakken. Zij hadden het gevoel gehoord en serieus genomen te worden. Het belang van de cliënt werd duidelijk voor ogen gehouden.

De cliëntondersteuner is bij belangrijke gesprekken aanwezig geweest. Er zijn zaken geregeld rondom de juiste inzet van zorg thuis en passende dagbesteding.

De onafhankelijke cliëntondersteuner heeft een bemiddelende rol gespeeld bij een verstoorde relatie tussen zorgaanbieders en andere partijen en tussen cliënten en hun familie.

Vader had hulp nodig bij een conflictsituatie

En in het hele traject met de zorgaanbieder, je wilt een sparringpartner hebben om tot oplossingen te komen. In het gesprek met anderen valt het kwartje bij jezelf. Vader heeft zelf veel kennis/ervaring in de zorg, maar bij eigen kind ben je emotioneel betrokken.

6.4 Het contact en deskundigheid

De respondenten geven aan dat de onafhankelijke cliëntondersteuner te allen tijde goed bereikbaar was per mail, telefoon of via WhatsApp. De mensen konden altijd terecht voor vragen of om hun situatie te bespreken.

In de samenwerking tussen de onafhankelijke cliëntondersteuner enerzijds, en de zorgvrager en diens familie of vertegenwoordiger anderzijds, viel op dat het contact door iedereen als prettig is ervaren. Ook vervanging bij afwezigheid was goed geregeld.

De mentor zocht een nieuwe woonplek

De cliëntondersteuner heeft actief samengewerkt met de cliënt en met mij om een nieuwe passende plek te vinden. Ze heeft zorgvuldig geluisterd naar de wensen van de cliënt en zelf opties bedacht maar die niet direct op tafel gelegd. Haar kennis van de regio heeft ze ingezet, ze heeft contacten gelegd en met cliënt/betrokkenen locaties bekeken.

De deskundigheid is ervaren als professioneel, er is veel kennis aanwezig, de cliëntondersteuner kan snel schakelen en goed inschatten wat de behoeften van de cliënt en familie zijn, is een goede gesprekspartner, is meevoelend en meedenkend.

Echtgenote kon de situatie niet meer overzien

Het was voor mij erg belangrijk dat de cliëntondersteuner verstand van zaken had en ook kon meedenken in alle procedures en formulieren, omdat ik mij zwaar belast voelde. Het is fijn als iemand meekijkt, ik wilde zelf regelzaken wel oppakken. Ze wist ook veel van de sociale kaart en dagbesteding en kon met mij mee naar gesprekken met instanties. Ook was het fijn dat ze samenwerkt met de gemeente en het zorgkantoor. Dat zorgde ervoor dat ze goed wist waar je moet zijn, dan hoef je niet altijd zelf op speurtocht.

6.5 De belangrijkste bevindingen

De resultaten van de interviews bieden een inzicht in de aspecten die maken dat de gebruikers de onafhankelijke cliëntondersteuning als succesvol wordt ervaren. Wat is voor de gebruikers van cliëntondersteuning, van het vinden van de ondersteuning tot aan de ervaren kwaliteit en continuïteit van de dienstverlening, het belangrijkste in het gehele traject van cliëntondersteuning?

Wat zijn volgens cliënten de behoeften en succesfactoren bij de inzet van de onafhankelijke cliëntondersteuning?

De belangrijkste zijn:

- de tijd nemen, aandacht hebben en rust brengen;
- altijd beschikbaar voor overleg en daarbij goed kunnen luisteren;
- actief meedenken, stimuleren en de regie bij de persoon laten, indien nodig initiatieven ontplooiën;
- een bredere kijk dan alleen de concrete vraag. Hierdoor ook vermindering van de belasting in het gezin waardoor de dagelijkse gang van zaken beter verloopt en er meer ruimte is voor andere zaken dan het zorgen;
- onafhankelijk, vrij kunnen denken en handelen en altijd het belang van de persoon met een beperking voor ogen houden;
- passende zorg en ondersteuning zoeken;
- professionaliteit door veel kennis, creativiteit en daarnaast zakelijkheid.

Moeder was onbekend met de mogelijkheden

Haar kennis van het systeem van de zorg en de mogelijkheden was heel belangrijk voor mij. Ik wist zelf bijvoorbeeld niet dat je ook thuis met een pgb zorg kunt organiseren.

Ouders zochten iemand met kennis over de Wlz

De tips die hij geeft: "kijk daar eens naar..." Ook het aanwezig zijn bij gesprekken met bv. potentiële zorgaanbieders ervaar ik als heel nuttig.

Hier is juist de onafhankelijke rol van de cliëntondersteuner belangrijk.

Daarnaast kun je wel een familielid of vriendin meenemen, maar je hebt meer aan een onafhankelijk cliëntondersteuner met veel parate kennis en die goed kan doorvragen.

7. Interviews met cliëntondersteuners

Elf cliëntondersteuners zijn gevraagd naar hun mening en ervaringen met de vindbaarheid, bereikbaarheid, onafhankelijkheid en deskundigheid. Zij zijn ook gevraagd naar praktijkervaringen, zoals de praktische uitvoering en de behoefte van de gebruiker, de dienstverlening en knelpunten. De cliëntondersteuners die zijn geïnterviewd zijn vrijgevestigd, van MEE of Zorgbelang en Wlz-cliëntondersteuners van het zorgkantoor.

7.1 De vindbaarheid en bereikbaarheid

Mensen met een beperking komen in de meeste gevallen in contact met een organisatie voor cliëntondersteuning via onder andere:

- zorgaanbieders
- gemeenten
- zorgkantoren
- de organisatie voor cliëntondersteuning, rechtstreeks

Bij de Wlz-cliëntondersteuners die een maatschap vormen ligt dat anders. Mensen komen dan vaak rechtstreeks via het zorgkantoor met hen in contact. Als mensen zelf contact opnemen met het zorgkantoor, worden ze geholpen door de klantadviseurs.

Verbetering van de vindbaarheid wordt niet door iedere cliëntondersteuner belangrijk gevonden, met als reden dat er wachtlijsten ontstaan en men niet meer werk aankan.

Een betere vindbaarheid is niet altijd nodig, alle cliënten zijn bij het zorgkantoor bekend. De taak is om alle mensen die een nieuwe indicatie hebben, te bellen en na te gaan of er al een keuze is gemaakt voor een zorgaanbieder en te wijzen op ondersteuning via het zorgkantoor.

Wat valt op?

- De termijn van het eerste contact met de Wlz-cliëntondersteuner loopt in de meeste gevallen van binnen 48 uur tot in enkele gevallen een week of langer. Als het langer duurt, wordt er door de organisatie contact opgenomen om de situatie in te kunnen schatten en om zo nodig sneller actie te kunnen ondernemen.
- Een van de cliëntondersteuners behandelt alle potentiële Wlz-aanvragen voor een gemeente.
- De onafhankelijke cliëntondersteuners ervaren soms dat zij dossierhouder worden omdat complete dossiers door het zorgkantoor worden 'overgeheveld' naar de organisaties voor cliëntondersteuning. Ook zorgaanbieders doen dit regelmatig om van 'het zorgprobleem' af te zijn. Dit zijn vaak mensen die niet op de juiste plek verblijven.

7.2 De doelgroep

Van de cliënten bestaat 80% uit nieuwe, en 20% uit bestaande cliënten. De ondersteuning wordt voornamelijk geboden aan (potentiële) Wlz-cliënten. Het betreft vaak mensen met een beperking, afkomstig uit andere domeinen zoals de Wmo, Jeugdwet en Zvw.

Ik behandel ook alle potentiële Wlz-aanvragen. Als mensen eenmaal een Wlz-indicatie hebben, dan blijf ik hen ondersteunen of gaan zij naar een collega.

Daarnaast bied ik ondersteuning bij:

- *het beschrijven van de zorgvraag;*
- *het zoeken naar passende zorg;*
- *het voorbereiden op een keuzegesprek voor een zorgaanbieder;*
- *het regelen van zorgovereenkomsten;*
- *zorgplanbesprekingen (conflicten);*
- *het regelen van een pgb;*
- *het maken van een budgetplan.*

We krijgen regelmatig mensen die worden doorverwezen door zorgaanbieders omdat ze niet meer weten hoe ze een cliënt ergens anders kunnen plaatsen.

7.3 Het keuzeproces

De informatie die de cliënt nodig heeft om een passende keuze te maken is afhankelijk van de ondersteuningsvraag en de vraag achter de vraag. De ervaring van de cliëntondersteuner speelt hierbij een belangrijke rol.

Naast de cliënt staan betekent ook dat we samen nadenken wat de stappen zouden kunnen zijn en welke ondersteuning gewenst is.

De mogelijkheden die gebruikt worden voor keuze-informatie zijn:

- ruime kennis van de sociale kaart;
- ervaringen, ook van collega's;
- de website van het zorgkantoor;
- bellen en zoeken, langzaam het netwerk uitbreiden;
- websites van zorgaanbieders en websites zoals ZorgkaartNederland.

We gaan in op de vragen die ons gesteld worden. Gezien het aantal uren dat we beschikbaar hebben, kunnen we niet altijd de vraag achter de vraag oppakken.

7.4 De ervaren onafhankelijkheid

De meeste cliëntondersteuners werken volledig los van aanbieders of zorgkantoren. Er is een contract afgesloten voor de komende drie jaar en per jaar worden productieafspraken gemaakt.

Ik ben cliëntondersteuner van het zorgkantoor, dus niet onafhankelijk. Wij geven informatie en adviseren op gebied van eenvoudige vragen. Daarnaast hebben wij een proactieve signalerende taak.

7.5 De knelpunten

Organisatorisch

Ongeveer de helft van de geïnterviewde cliëntondersteuners ondervindt geen organisatorische knelpunten.

Welke knelpunten worden wel gesignaleerd?

- Cliëntondersteuners ervaren druk van het zorgkantoor om dossiereigenaar te zijn.
- De nieuwe privacywet AVG maakt communiceren met de verschillende partijen lastig.
- De cliëntondersteuners komen in de knel met de beschikbare uren per cliënt omdat steeds meer mensen hen weten te vinden.
- Er is te weinig tijd voor scholing en andere zaken. Alleen cliëntgebonden tijd kan gedeclareerd worden. Er is sprake van onduidelijkheid over de declaratiemogelijkheden als spreker tijdens een informatiebijeenkomst over cliëntondersteuning.
- De zorgaanbieders waren mensen met intensieve zorgvragen zoals gedragsproblemen, de zogenaamde 'moeilijk plaatsbaren'.



Inhoudelijk

Het zorgkantoor en zorgaanbieders leveren vooral complexe casussen aan en er moet over regiogrenzen heen gewerkt worden. Een aanvraag voor een hulpmiddel en een woningaanpassing worden dan lastiger, waardoor de vraag niet goed wordt opgelost.

Een praktijkvoorbeeld

Zoon heeft een Wlz-indicatie en woont in een instelling in Breda. Moeder woont elders en wil haar kind graag thuis verzorgen. Ze vraagt om een aangepaste woning, maar deze is aanvankelijk niet te vinden. Moeder is bereid te verhuizen als er vervolgens toch een woning wordt gevonden. Binnen twee weken moet moeder beslissen of zij de woning aanvaardt.

Het Wmo-team is niet in staat binnen 14 dagen een besluit tot aanpassingen te nemen; De beschikbare woning is aan iemand anders toegekend.

De zorgkantoren gaan verschillend om met uitvoering en taakopvatting van de cliëntondersteuning. Ook het plaatsingsproces is niet inzichtelijk, bijvoorbeeld het omgaan met de plaatsing van moeilijk plaatsbare mensen. Er is geen inzicht in de wachtlijsten van de zorgaanbieders.

Regelmatig zijn wij als onafhankelijke cliëntondersteuners beter op de hoogte van de diverse mogelijkheden dan de zorgaanbieders. Er kan veel meer dan gedacht wordt.

De overgang van Wmo/Jeugdwet naar de Wlz wordt door de meeste cliëntondersteuners als lastig ervaren. Dit wordt vaak soepel binnen de organisatie opgelost zodat de mensen hier geen hinder van ondervinden. De cliëntadviseurs van het zorgkantoor ervaren dit niet zo omdat zij alleen mensen spreken met een zorgvraag vanuit de Wlz.

De mogelijke oplossingen die worden genoemd:

- Speciale onafhankelijke cliëntondersteuners voor Wlz-indicatieaanvragen in dienst bij gemeenten, die later het traject kunnen voortzetten.
- Een landelijke pilot starten in gemeente voor integrale Wlz-cliëntenondersteuning.
- Het gebruik van hetzelfde cliëntvolgsysteem.

7.6 De eigen deskundigheid

De onafhankelijke cliëntondersteuners zijn verschillend opgeleid. Zes van hen zijn lid van de beroepsvereniging BCMB, die ze op de hoogte houdt over de ontwikkelingen op hun vakgebied. Ze gaan naar door de BCMB georganiseerde cursussen/bijeenkomsten voor deskundigheidsbevordering. De kwaliteitsborging vindt plaats door intervisie.

Een cliëntondersteuner die voorheen was aangesloten bij de beroepsgroep BCMB vertelt

Omdat er minder geld beschikbaar is, is het collectieve lidmaatschap opgezegd. We volgen wel scholingsdagen, maar alleen direct cliëntcontact wordt betaald. Dus eigenlijk kunnen we geen taken buiten declarabele uren verrichten.

De twee Wlz-cliëntadviseurs van het zorgkantoor hebben jarenlange ervaring in de zorg en blijven op de hoogte door interne scholing en nieuwsbrieven. Zij zijn geen lid van de BCMB. Een andere cliëntondersteuner is maatschappelijk werker en ouderenadviseur. Zij blijft op de hoogte via het internet en door veel te lezen. Zij is ook geen lid van de BCMB.

Alle vrijgevestigde cliëntondersteuners zijn BCMB-geregistreerd, moeten een relevante opleiding hebben gevolgd en daarnaast minimaal twee jaar ervaring hebben als cliëntondersteuner.

7.7 Het toekomstperspectief

Op de vraag hoe de onafhankelijke cliëntondersteuning er in 2020 uit zou moeten komen te zien, zijn diverse aspecten genoemd:

- Levenslang en levensbrede ondersteuning, een rol als vast contactpersoon.
- Geen verschil meer in cliëntondersteuning vanuit het sociaal domein en de Wlz.
- In elke regio vier aanbieders beschikbaar stellen naast cliëntondersteuning van het zorgkantoor.
- Integrale cliëntondersteuning en extra gezinsondersteuning voor gezinnen met complexe problematiek.
- Betere samenwerking met de onafhankelijke cliëntondersteuning van de gemeenten en mantelzorgmakelaars.
- Om de kwaliteit van de cliëntondersteuning te waarborgen is één erkende opleiding van belang.
- Een differentiatie in verschillende vormen van cliëntondersteuning, ook casemanagement.
- Een duidelijk afgebakende positie met meer bekendheid
- Meer financiële middelen voor deskundigheidsbevordering.
- Cliëntondersteuning onderverdelen in drie deeltaken:
 - Ondersteuning bieden bij korte vragen (10 minuten).
 - Trajectondersteuning voor nieuwe indicatie of zorgplangesprek, gemiddeld 4 uur
 - Procesbegeleiding bij complexe situaties.

Alle cliënten weten van het bestaan van de onafhankelijke cliëntondersteuning, daarvoor is het opgenomen in ons inkoopkader komend jaar dat alle aanbieders de onafhankelijke cliëntondersteuning op de website moeten plaatsen.

8. Gesprekken met organisaties voor cliëntondersteuning



In de interviews met de projectmanager van MEE Nederland, de directeur van Zorgbelang en de verenigingsmanager van de beroepsgroep BCMB, viel het volgende op:

- Sommige gemeenten zien mantelzorgondersteuning als voorliggend. Ze werken regelmatig met mantelzorgmakelaars, die regeltaken overnemen van mantelzorgers zodat zij minder belast worden. De onafhankelijke cliëntondersteuners komen pas in beeld als de situatie lastig wordt.
- Het is zorgelijk dat gemeenten onvoldoende kennis hebben over onafhankelijke cliëntondersteuning. Er wordt te gemakkelijk over deze functie gedacht. Een ander zorgpunt is dat er onduidelijkheid bestaat welke kwaliteitscriteria door de gemeenten worden gehanteerd, ook voor vrijwilligers.
- Het is voor een duidelijke afbakening van taken belangrijk om een helderdere definitie van de functie onafhankelijke cliëntondersteuning vast te stellen.
- De tarieven voor de onafhankelijke cliëntondersteuning zijn te laag om ook aandacht te kunnen besteden aan deskundigheidsbevordering.

De nieuwe aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning geven nog enkele aanvullingen:

De cliënten worden niet goed doorverwezen en zijn niet op de hoogte van het bestaan van andere cliëntondersteuners dan de traditionele organisatie voor onafhankelijke cliëntondersteuning. Terwijl juist ook voor de nieuwe organisatie geldt dat het kennisniveau hoog is door de opleidingseisen en er minimaal 2 jaar ervaring als cliëntondersteuner moet zijn om te kunnen registreren.

9. Gesprekken met zorgaanbieders en website-informatie

Met 25 zorgaanbieders is gesproken over de aanmeldprocedure voor zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Ook is er gezocht naar informatie over de aanmeldprocedure en de verwijzing naar onafhankelijke cliëntondersteuning op de betreffende websites.

De aanmeldprocedure is bij vijf van de 25 zorgaanbieders niet duidelijk. Er is geen informatie beschikbaar, of er wordt verwezen naar de eigen locaties of naar het algemene info mailadres. Soms wordt de gemeente of het CIZ genoemd, er wordt niet verwezen naar een website of contactgegevens en het is ook niet duidelijk wat de bedoeling is van deze verwijzing.

Een aanmeldformulier downloaden kan bij vier zorgaanbieders. In drie gevallen wordt veel persoonlijke informatie gevraagd, zoals het BSN, een indicatiebesluit voor een zorgprofiel en een kopie van het identiteitsbewijs.

De aanmeldingsprocedures lopen via de volgende kanalen of personen:

- Klantadvies, klantbureau, cliëntenservicebureau's of het zorgloket.
- Aanmeldfunctionaris, contactpersoon en coördinator intake.
- Trajectbegeleider, cliëntvertrouwenspersoon, zorgconsulenten en zorgbemiddelaars.

In vier gevallen wordt er verwezen naar (onafhankelijke) cliëntondersteuning, waarbij in twee gevallen alleen het zorgkantoor en de gemeente worden genoemd. Bij de andere twee wordt verwezen naar een of twee organisaties voor cliëntondersteuning.

10. Gesprekken met gemeenten en website-informatie

In iedere provincie is een willekeurige gemeente geïnterviewd over de inzet van (onafhankelijke) cliëntondersteuning, bij mensen met een intensieve zorgvraag die zich op het grensvlak Wmo/Jeugdwet en Wlz begeven.

Van 29 gemeenten zijn de websites bezocht om informatie te verzamelen over vindbaarheid en verwijzing naar (onafhankelijke) cliëntondersteuning voor mensen met een intensieve zorgbehoefte die mogelijk in aanmerking komen voor de Wlz.

10.1 Interviews met gemeenten

Bij vier gemeenten bleek dat er wel mondeling werd verwezen naar de onafhankelijke cliëntondersteuning organisaties, dit was niet duidelijk of niet op de website te vinden.

Mensen met een intensieve zorgvraag komen veelal bij de onafhankelijke cliëntondersteuning in beeld via familie, de wijkteams, huisarts, thuiszorg of rechtstreeks vanuit de zorgaanbieders. Meestal probeert de Wmo-ondersteuner of iemand van het wijkteam de vraag zelf op te pakken.

Zij doen ook de aanvraag voor Wlz-zorg bij het CLZ, indien aan de orde, waarna het zorgkantoor de cliëntondersteuning regelt. In een enkel geval is de onafhankelijke cliëntondersteuner reeds betrokken bij de cliënt via de Wmo en blijft hij of zij ondersteuning bieden in de overgang naar de Wlz.

De contacten met het zorgkantoor in verband met de overgang naar de Wlz verlopen wisselend. Sommige gemeenten zijn niet op de hoogte van de contacten of contactpersonen bij het zorgkantoor, voor anderen is het niet duidelijk of wordt het contact onderhouden door een andere medewerker.

Een van de gemeenten is in contact met het zorgkantoor om onafhankelijke cliëntondersteuning tussen de Wmo en Wlz te verbinden.

Bij de overgang van jeugd naar volwassenheid zijn nog stappen te maken. De combinatie jeugd en zorg wordt apart vormgegeven en daar valt nog wel het een en ander te verbeteren. Wat ook onder de aandacht komt is de vraagverheldering en als de cliënt een keuze heeft kunnen maken. Wat dan daarna? De ondersteuning moet langer meekijken.

10.2 Vindbaarheid en verwijzing onafhankelijke cliëntondersteuning op websites

Naar de onafhankelijke cliëntondersteuning organisaties wordt in zes van de 29 bezochte websites verwezen. Bij de overige websites van de gemeenten is onafhankelijke cliëntondersteuner met de zoekfunctie moeilijk of niet te vinden.

11. Gesprekken met zorgkantoren en website-informatie

11.1 Samenwerking tussen gemeenten en zorgkantoren

Vijf van de acht zorgkantoren in Nederland zijn gevraagd om medewerking te verlenen aan dit deel van het onderzoek met betrekking tot de werkwijzen en projecten om de samenwerking tussen gemeenten en zorgkantoren te intensiveren.

Het doel van dit onderzoek is een inventarisatie van óf en hóe mensen met een intensieve zorgvraag in beeld komen en wat de rol hierin is van onafhankelijke cliëntondersteuning.

Onderstaande bevindingen tonen een totaalbeeld van de verschillende programma's en instrumenten die de vijf zorgkantoren hanteren in hun samenwerking met de gemeenten. Dus, niet álle onderdelen worden ingezet bij élk van de vijf onderzochte zorgkantoren.

- Diverse partijen zoals organisaties voor cliëntondersteuning, het zorgkantoor, zorgaanbieders, gemeente, ClZ, leder(in) en de VGN en participeren in een project wat zich richt zich op de groep mensen die zijn aangewezen op zorg en ondersteuning op basis van de gehandicaptenzorg Wlz, met als doel:
 - Versterken van de positie van de mensen in het keuzeproces; zeggenschap en beschikbaarheid van onafhankelijke cliëntondersteuning.
 - Vergroten van de keuzemogelijkheden en keuzevrijheid voor de mensen door het presenteren en bieden van een gedifferentieerd zorgaanbod in de regio.
 - Zorgverlening die qua aard, omvang en locatie zoveel mogelijk aansluit en blijft aansluiten bij de concrete vraag van de cliënt.
 - Het beter in beeld krijgen van de keuzemogelijkheden en -processen vooraf, tijdens en na de zorgverlening in de Wlz.
- Bij een aantal gemeenten wordt eens per week een spreekuur gehouden door het zorgkantoor waarbij mensen tijdig worden geïnformeerd over de mogelijkheden van cliëntondersteuning binnen de Wlz-zorg.
- Om de rol van het zorgkantoor te ondersteunen en mensen met intensieve en complexe problematiek vroegtijdig in beeld te krijgen is een toolbox ontwikkeld. Een toolbox met informatie om de rol van het zorgkantoor te ondersteunen en mensen met intensieve en complexe problematiek vroegtijdig in beeld te krijgen. De toolbox bevat folders, posters, gadgets en banners en informatie over de onafhankelijke cliëntondersteuning gericht op potentiële cliënten. Met alle gemeenten in de regio zijn afspraken gemaakt over het verspreiden van het toolboxmateriaal via onder andere sociale wijkteams, Wmo-consulenten en jeugdcoaches, huisartspraktijken en gezondheidscentra.
- Het zorgkantoor is op verzoek van de mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben en Wmo-consulenten, diverse malen aangesloten bij een Wmo-keukentafelgesprek waarbij sprake was van een intensieve zorgvraag. Ook nam als gevolg de vraag naar onze keuzeinformatie en (individuele) ondersteuning tijdens het keuzemoment toe.

- Om ouders te informeren over de mogelijkheden van ondersteuning bij een (intensieve) zorgvraag is een pilot gestart. Deze pilot is gericht op het onderwijs en de onafhankelijke cliëntondersteuner WMO/Wlz is hierbij betrokken. Op deze manier komen kinderen met een zorgvraag vroegtijdig in beeld.
- Gemeenten, wijkverpleging en wijkteams overleggen en onderhouden contacten met organisaties voor cliëntondersteuning. Daarnaast sluiten zij aan bij het regionaal overleg over moeilijk plaatsbare mensen met een beperking.
- Er vinden overleggen plaats met gemeenten, CIZ en zorgaanbieders waar beleidszaken en het al dan niet ervaren van schotten worden besproken.
- Informatiebijeenkomsten welke bedoeld zijn voor mensen met een zorgvraag uit de gehandicaptenzorg en hun mantelzorgers. Er is bij hen (nog) geen sprake van een Wlz-indicatie.
- Informatiebijeenkomsten voor sociaalwerkers, Wmo-consulenten en gezinscoaches om de rol van het zorgkantoor te benadrukken.
- Vanuit de organisaties voor cliëntondersteuning volgen er driemaandelijks overzichten van de dossiers die onder de aandacht zijn en wordt inhoudelijke casuïstiek besproken.
- Casuïstiekbijeenkomsten samen met welzijnsorganisaties waarbij domein overstijgende problematiek wordt besproken. Er wordt gekeken naar knelpunten en hoe deze op te lossen. Hiervoor wordt een Q&A ontwikkeld die aansluit bij de praktijk.
- De onderwerpen jeugd, gehandicaptenzorg en ouderen komen aan bod tijdens casuïstiektafels waar de organisaties voor cliëntondersteuning bij betrokken zijn.
- Medewerkers van het zorgkantoor gaan in gesprek met bewoners van diverse regionale instellingen voor de gehandicaptenzorg, over de rol van het zorgkantoor. Deze acties hebben geleid tot individuele zorgbemiddelingsacties van het zorgkantoor en/of onafhankelijke cliëntondersteuning organisaties.
- Met vrijwilligersorganisaties wordt contact gezocht om de bekendheid en deskundigheid te verhogen en om te kijken naar gezamenlijke oplossingen.
- Door de onafhankelijke cliëntondersteuner wordt regelmatig contact onderhouden met de mensen die zorg thuis ontvangen. Op deze manier blijft er zicht op de situatie.
- Een expertteam is opgericht waarbinnen complexe problematiek besproken wordt en vindt algemene afstemming plaats over een eventuele warme overdracht tussen zorgdomeinen.

11.2 Vindbaarheid en verwijzing onafhankelijke cliëntondersteuning websites

Van alle, in totaal acht zorgkantoren in Nederland zijn in het kader van het onderzoek de websites geanalyseerd met als doel informatie te verzamelen met betrekking tot onafhankelijke cliëntondersteuning.

- Op de openingspagina's bij drie van acht websites is de verwijzing naar achterliggende pagina's met meer informatie over onafhankelijke cliëntondersteuner, duidelijk zichtbaar gemaakt.
Zo toont een website de film 'Wlz-zorg regelen' waarin ook de onafhankelijke cliëntondersteuner wordt genoemd met verwijzingen naar de betreffende organisaties.
- Op vier van de acht websites wordt de informatie over onafhankelijke cliëntondersteuning pas getoond na een of meerdere tussenstappen.
 - Openingspagina > Wet langdurige zorg > cliëntondersteuning
 - Openingspagina > Advies > Advies > cliëntondersteuning
 - Openingspagina > Ik wil informatie > cliëntondersteuning
 - Openingspagina > Advies en contact > Advies > cliëntondersteuning
- Bij één website wordt de informatie over onafhankelijke cliëntondersteuning anders genoemd, namelijk 'klantondersteuning', waardoor de vindbaarheid nadelig wordt beïnvloed.

In alle gevallen wordt uitgebreid inhoudelijke informatie getoond over de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning, met verwijzingen naar websites en telefoonnummers van relevante organisaties.

Op vijf van de acht websites wordt de bezoeker geattendeerd op aandachtspunten die betrekking hebben op de mogelijkheden voor zorg vanuit het Wmo/Jeugdwet/Zvw naar de Wlz.

Van de acht bezochte websites werkt in zes gevallen de zoekfunctie naar behoren.

Bij één website is een andere naam voor cliëntondersteuning gebruikt waardoor het zoeken op cliëntondersteuning geen direct resultaat oplevert.

Bij één website is de zoekfunctie niet actief.



12. Conclusies en aandachtspunten

Om een onderscheid te maken tussen de verschillende onderzoeksdelen worden de conclusies en aandachtspunten van de onderdelen apart benoemd. De aanbevelingen zijn samengebracht in een paragraaf.

12.1 Conclusies en aandachtspunten vanuit cliëntperspectief

Conclusies:

De resultaten maken inzichtelijk door welke aspecten mensen de onafhankelijke cliëntondersteuning als succesvol ervaren.

Wat is voor de mensen met een beperking en hun naasten het belangrijkste in het gehele traject van cliëntondersteuning, van het vinden van de ondersteuning tot aan de ervaren kwaliteit en continuïteit van de dienstverlening?

De criteria vanuit cliëntperspectief bij de inzet van de onafhankelijke cliëntondersteuning:

- Ondersteuning is makkelijk te vinden (waar, wanneer en waarvoor?).
- Keuzevrijheid en vergelijkingsinformatie.
- Ondersteuning is tijdig beschikbaar (geen wachttijden).
- Ondersteuning is domein overstijgend en doorlopend; in alle levensfasen, met name op transitiemomenten.
- De ondersteuner neemt de tijd, heeft aandacht en brengt rust.
- De ondersteuner is altijd beschikbaar voor overleg en kan goed luisteren.
- De ondersteuner denkt actief mee, stimuleert maar laat de regie bij de persoon, ontplooit indien nodig initiatieven.
- De ondersteuner heeft een bredere kijk dan alleen de concrete vraag. Dit leidt tot vermindering van de belasting in het gezin, waardoor de dagelijkse gang van zaken beter verloopt en er meer ruimte is voor andere zaken dan het zorgen.
- De ondersteuner is onafhankelijk, kan daardoorvrij denken en handelt daardoor altijd het belang van de persoon met een beperking.
- De ondersteuning gaat uit van de persoonlijke situatie en het hele leven in alle aspecten: eigen plan; maatwerk; zelfregie.
- De ondersteuner zoekt passende zorg en ondersteuning.
- Deskundigheid. Specialistische kennis is soms nodig. Niet alleen over wet- en regelgeving en sociale kaart, maar juist ook over kwetsbaarheden door een aandoening. Transitiemomenten en leeftijdsfasen vragen specifieke kennis. Tenslotte is kennis rondom het maken van een persoonlijk plan van belang. Kwaliteit van leven (levensbreed en levenslang), ook voor mantelzorger en naasten, is het uitgangspunt.
- Creativiteit en 'groter denken' (voluit benutten van Modulair Pakket Thuis (MPT) en Volledig Pakket Thuis (VPT) binnen het project persoonsvolgende bekostiging in Rotterdam en Zuid-Limburg).

Aandachtspunten

- Het bestaan en de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning zijn nog steeds onbekend bij veel zorgvragers en hun naasten en bij verwijzers zoals zorgprofessionals, huisartsen, ziekenhuizen etc.

- De scheiding tussen de inzet van de onafhankelijke cliëntondersteuning binnen de Wmo/ Jeugdwet en binnen de Wlz, betekent een extra belasting voor de mensen met een intensieve zorgvraag en hun naasten. In veel gevallen wordt een andere cliëntondersteuner ingezet die de persoon opnieuw moet leren kennen en het vertrouwen op moet bouwen.
- Goede vindbaarheid is van cliëntondersteuning is van belang en er is daarnaast veel behoefte aan keuze-informatie; waar vind ik de cliëntondersteuner die bij mij past?

12.2 Conclusies website-informatie alle onderdelen

Zorgaanbieders

Bij de zorgaanbieders is gekeken naar aanmeldprocedures en gezocht naar informatie op de websites over de aanmeldprocedure en de verwijzing naar onafhankelijke cliëntondersteuning.

De aanmeldprocedure is bij vijf van de 25 zorgaanbieders niet duidelijk. Bij vier zorgaanbieders wordt verwezen naar (onafhankelijke) cliëntondersteuning, waarbij bij twee aanbieders alleen het zorgkantoor en de gemeente worden genoemd. Bij de andere zorgaanbieder wordt verwezen naar een of twee organisaties voor cliëntondersteuning.

Gemeenten

Van 29 gemeenten zijn de websites bezocht om informatie te verzamelen over vindbaarheid en verwijzing naar (onafhankelijke) cliëntondersteuning voor mensen met een intensieve zorgvraag die mogelijk in aanmerking komen voor de Wlz.

Door zes gemeenten wordt ook verwezen naar de Wlz, waarvan één gemeente op de website verwijst naar de organisaties voor cliëntondersteuning die zowel binnen de Wmo als de Wlz actief zijn.

Zorgkantoren

Van alle, in totaal acht zorgkantoren in Nederland zijn de websites geanalyseerd met als doel informatie te verzamelen met betrekking tot onafhankelijke cliëntondersteuning.

Bij drie van acht websites is de verwijzing naar de onafhankelijke cliëntondersteuner duidelijk zichtbaar gemaakt.

Van de acht bezochte websites werkt in zes gevallen de zoekfunctie naar behoren.

12.3 Conclusies en aandachtspunten gesprekken en literatuuronderzoek

Conclusies

- Meer bekendheid en vindbaarheid verdient grote prioriteit. Uit meerdere recente onderzoeken (2017) blijkt dat het gros van de mensen met een nieuwe of veranderende zorgvraag niet op de hoogte is van deze mogelijkheid van ondersteuning. Ook beroepsbeoefenaars in de brede zorgsector zijn niet bekend met de mogelijkheden van onafhankelijk cliëntondersteuning.
- In brochures en brieven, tijdens spreekuren en ook telefonisch wordt de onafhankelijke cliëntondersteuning door de zorgkantoren genoemd. De bekendheid van de onafhankelijke cliëntondersteuning binnen de gehandicaptenzorg heeft nog wel aandacht.
- Keuze-informatie is belangrijk, zodat mensen een weloverwogen keuze kunnen maken tussen de verschillende aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning. Vermelding van

de onafhankelijke cliëntondersteuning op een vergelijkingssite als ZorgkaartNederland zou een belangrijke stap zijn.

- Voorkomen moet worden dat mensen met diverse cliëntondersteuners c.q. organisaties te maken krijgen op weg naar een Wlz-indicatie.
- Vanuit aanbieders is er behoefte aan een oplossing van knelpunten in de financiering en het bedrijfsrisico dat ontstaat wanneer overproductie niet of heel laat vergoed wordt. Herziening van de verdeelsleutel is een aandachtspunt, evenals meer transparantie over doelmatigheid. Er bestaat een breed gedragen behoefte aan een beleidsregel waar op dit moment aan wordt gewerkt.

Aandachtspunten

Cliëntondersteuning is bij zowel het publiek als bij verwijzers/beroepskrachten in sector nog steeds erg onbekend (factsheet Nivel; rapport cliëntenorganisaties).

- Goede vindbaarheid van cliëntondersteuning van belang en er is daarnaast veel behoefte aan keuze-informatie; waar vind ik de cliëntondersteuner die bij mij past?
- Naast vindbaarheid is er behoefte aan keuze-informatie: waar vind ik goede onafhankelijke cliëntondersteuning, in aansluiting op mijn (specifieke) vraag?
- De scheiding tussen ondersteuning bij Wmo/Jeugdwet en Wlz blijft parten spelen. Wanneer ook mensen met een Wlz-indicatie in het vooruitzicht door de Wlz-cliëntondersteuning bediend moeten worden gaat het om 25% extra cliënten en mensen en een evenredige verhoging van het budget.
- Ook bestaande zorggebruikers moeten een beroep kunnen doen op onafhankelijke cliëntondersteuning, bij het gesprek over het zorg- of ondersteuningsplan bijvoorbeeld of bij geschillen. Dit is nog nauwelijks bekend.
- In het inkoopkader is vastgelegd dat er ruimte is voor maximaal 4 aanbieders. Dat geeft een zekere keuzevrijheid, tegelijkertijd is er weinig ruimte voor nieuwe aanbieders omdat de cliëntondersteuning grotendeels bij MEE en Zorgbelang wordt ingekocht.
- We merken dat de kwaliteit en deskundigheid soms onder druk staat, mede door het inzetten van onervaren en lager geschoold personeel. Onafhankelijke cliëntondersteuning is meer dan bemiddelen of doorverwijzen. Het vraagt deskundigheid en vaardigheden, in velerlei opzicht: rondom kwetsbaarheden i.s.m. (specifieke) aandoening; opstellen van een persoonlijk plan; inclusief denken en burgerschap; sociale kaart; wetgeving)
- De houding en positionering van de cliëntondersteuner is een aandachtspunt: naast en met de zorgvrager op zoek naar 'passende zorg', vanuit diens perspectief. Het vraagt visie op de eigen rol: geen hulpverlening maar dienstverlening en het 'ondersteunen bij eigen regie' en zorgen dat er passende zorg en ondersteuning komt.
- Voor innovatie en zorg op maat is er behoefte aan meer creativiteit en 'groter denken'.
- Wlz-zorg thuis blijkt in praktijk soms moeizaam te realiseren, door gebrek aan kennis bij cliëntondersteuners en weinig flexibele zorgorganisaties.
- Wlz-zorg voor complexe problematiek is lastig realiseerbaar. Vooral voor cliënten met een intensieve zorgvraag is moeilijk geschikte woonomgeving te vinden. Vaak melden cliënten zich bij meerdere (locaties van) zorgaanbieders aan, staan overal op de wachtlijst, maar komen 'niet aan de beurt' voor een woonplek. Ook de afdeling complexe casuïstiek kan niet anders doen dan doorverwijzen naar crisisbedden en dat is juist waar je deze cliënten vanwege de complexe casuïstiek niet wilt plaatsen.
- Werkprocessen en administratieve kwesties worden als aandachtspunt genoemd, ondanks dat het systeem regelarm is ingericht.
- Wachtlijsten, vaak ten gevolge van financiering en bedrijfsrisico. Onduidelijkheid over het al of niet of laat vergoeden van overproductie maakte aanbieders soms huiverig.

13. Aanbevelingen praktijk- en literatuuronderzoek

Algemeen

- Een duidelijke afbakening van de rol van de onafhankelijke cliëntondersteuner en alle andere vormen van cliëntondersteuning zoals klantadviseur, cliëntvertrouwenspersoon van een zorgaanbieder of van het LSR, de cliëntvertrouwenspersoon Wet Zorg en Dwang (Wzd), klachtenfunctionaris etc.
- Aandacht voor de deskundigheid van de onafhankelijke cliëntondersteuner.
- Het is belangrijk dat de cliëntondersteuner ook naar alternatieven zoekt als er bijvoorbeeld een wachtlijst is.
- Vroegtijdige signalering en extra cliëntondersteuning aan mensen met een intensieve zorgbehoefte en complexe problematiek.

Het proactief verwijzen naar de onafhankelijke cliëntondersteuning zoals:

- Gebruik van een kaart van Nederland met een overzicht waar de organisatie voor cliëntondersteuning te vinden zijn.
- De vermelding van de organisaties voor cliëntondersteuning op ZorgkaartNederland en de mogelijkheid van de gebruikers om ervaringen te delen.
- De ondersteuning bij de aanvraag voor een Wlz-indicatie moet plaats vinden vanuit het gemeentelijk domein. Uit onderzoek blijkt dat de noodzakelijke ondersteuning voor deze groep mensen, veelal niet geboden kan worden door de consulenten/wijkteammedewerkers etc.

(Betere) bekendheid van de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning bij verwijzers:

- Zorgaanbieders maken de inzet en de mogelijkheden van cliëntondersteuning bekend bij alle mensen die zorg en ondersteuning uit de Wlz gebruiken. Bij voorkeur mondeling en met een folder in eenvoudige taal.
- Vermelding van de inzet en de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning op de websites van de zorgaanbieders.
- De nieuwe bewoners krijgen een informatiepakket met een folder over de inzet en de mogelijkheden van de cliëntondersteuner en waar je die kunt vinden.
- De gemeenten bieden (extra) aandacht voor de verwijzing naar onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz op de websites.
- Zorgkantoren sturen alle (nieuwe) Wlz-cliënten een folder over de inzet en de mogelijkheden van de onafhankelijke cliëntondersteuner in eenvoudige taal.
- Alle zorgkantoren brengen de onafhankelijke cliëntondersteuning op de websites in beeld zonder dat je bekend moet zijn met deze functie.

Uitbreiding van regionale en landelijke samenwerking:

- Gemeenten en zorgkantoren werken meer samen om voor de mensen met een intensieve zorgvraag die zich op het grensvlak Wmo/Jeugdwet/Zvw en Wlz begeven, de inzet van de onafhankelijke cliëntondersteuning soepel te laten verlopen en zoveel mogelijk met behoud van de cliëntondersteuner die al in beeld is.
- Zorgkantoren werken onderling samen om mogelijkheden en de bekendheid van de onafhankelijke cliëntondersteuning meer onder de aandacht te brengen.
- Zorgverzekeraars Nederland/zorgkantoren en de Vereniging Nederlandse Gemeenten werken samen met het CIZ om de onafhankelijke cliëntondersteuning voegtijdig onder de aandacht te brengen. Bijvoorbeeld bij de ontvangstbevestiging van de aanvraag met een folder in eenvoudige taal.

Toekomstperspectief:

- Vanuit het perspectief van de mensen met een beperking in de Wlz, heeft het een meerwaarde als de persoon/naaste levenslang gevolgd kan worden. Bijvoorbeeld in de vorm van een vaste contactpersoon.

De conclusies en aanbevelingen zijn voor de afronding van dit rapport besproken met het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

- VWS neemt de conclusies en aanbevelingen mee in de verdere doorontwikkeling om de cliëntondersteuning beter te positioneren en de acties uit te voeren voor de komende jaren, waarop de extra middelen beschikbaar zijn.
- Zorgverzekeraars Nederland heeft een plan van aanpak voor 2018-2019 gemaakt. Hier worden een aantal speerpunten opgenomen.

Deze liggen op twee terreinen:

- Het ontwikkelen van een gezamenlijk kwaliteitsproces.
- De bekendheid en vindbaarheid vergroten van (onafhankelijke) cliëntondersteuning.

14. Bronnen literatuuronderzoek

Voor de inventarisatie en analyse van bestaande onderzoeken/rapporten over onafhankelijke cliëntondersteuning zijn de volgende onderzoeken meegenomen:

1. 2015 Beroepsprofiel OCO – BMCB
2. 2016 Website MEE
3. 2015-2016 ZonMW: Kwaliteit van Zorg, Langdurige zorg: inventarisatie en ontwikkeling
4. Okt 2016 Clientondersteuning in brede zin – Vilans
5. Nov 2016 Onafhankelijke cliëntondersteuning – Movisie en Vilans
6. 2017 Factsheet ondersteuning familieleden – Nivel onderzoek
7. Jan 2017 Experiment inkoop persoonsvolgende zorg: Rotterdam en Zuid Limburg
8. 2017 Handreiking onafhankelijke cliëntondersteuning – VNG (Movisie- Gooi Vechtstreek)
9. Jan 2017 Profiel informele onafhankelijke cliëntondersteuner – Movisie
10. Febr. 2017 Rapport Client ondersteuning in de Wlz – Nza
11. April 2017 ‘Als zorg en/of ondersteuning nodig is.....’ Patiëntenfederatie NL, Ieder(in), Mind en Ypsilon
12. Juni 2017 Brede voortgang onafhankelijke cliëntondersteuning, brief VWS van Rijn
13. Aug 2017 Schulink - Liesbeth Boerwinkel, jurist/senior vakredacteur Wmo
14. Sept/dec 2017 Project koplopers cliëntondersteuning
15. Jan 2017 Zorgverzekeraars Nederland
16. Feb 2018 Evaluatie OCO Wlz – Sira Consulting in opdracht van VWS
17. Najaar 2018 Rapport ‘Onderzoek naar keuzes in Wlz-dagbesteding’ –Ieder(in), KansPlus en het LSR (in kader van Kwaliteitsagenda, nog niet gepubliceerd)

Bijlage 1.

1. Filminterview over de rol en betekenis van de onafhankelijke cliëntondersteuner voor de persoon met een beperking en naasten

Ga naar interview: <https://www.ikdoemee.nl/nieuws/video-onafhankelijke-clientondersteuner>

2. Interview over de rol en betekenis van de onafhankelijke cliëntondersteuner voor de persoon met een beperking en naasten

Tien jaar geleden veranderde het leven van Annita en Joan ingrijpend. Ze hadden net hun geadopteerde zoon Sem verwelkomd toen Joan een hersentumor bleek te hebben. Een periode van zware operaties, revalidatie en veel geregeld volgden. Toen brak Annita haar heen en de problemen stapelden zich op. De hulp van Manon, een onafhankelijke cliëntondersteuner, kwam als geroepen.

“Met 40 uur thuiszorg en hulp van vrienden en familie zijn we die eerste moeilijke periode doorgekomen”, vertelt Annita. “Maar makkelijk was het niet. Bovendien: hoe konden we ooit weer bij elkaar wonen? Joan had een prikkelarme omgeving en veel hulp nodig en ik kon de thuissituatie niet combineren met een zware baan.”

Werken langs elkaar in plaats van met elkaar

“Ik kon na de operaties niet meer lopen en praten”, vertelt Joan. “Alles kwam dus op Annita neer.” Een moeilijke periode waarin ze veel verschillende hulpverleners zagen die vaak langs elkaar heen werkten. Joan moest bijvoorbeeld blind leren typen want ook zijn ogen waren aangetast. Maar door zijn hersenletsel lukte dat niet. Dat gaf veel frustraties. “Een medewerker van Visio tipte ons over de onafhankelijke cliëntondersteuning”, zegt Annita. “Zo kwam Manon in ons leven. We hadden meteen een goede klik.”

Een buitenstaander die snap wat er speelt

Manon: “Eerst hebben we alles in kaart gebracht. Welke hulpverleners zijn er en wie doet wat? Ook de belasting van Annita speelde een grote rol. Ze wilde graag samen met Joan zijn maar ook meer ruimte voor zichzelf.” Dat overzicht gaf al veel lucht. Annita: “Als je met zoveel hulpverleners te maken hebt, zie je door de bomen het bos niet meer. Het was heel fijn om te sparren met een buitenstaander die snapt wat er speelt. Zij heeft ook alle zorg- en hulpverleners bij elkaar geroepen in een multidisciplinair overleg. Met zoveel problemen zou dat standaard moeten zijn, maar dat is helaas niet zo.”

Van Wmo naar Wlz

Joan kreeg op dat moment nog ondersteuning uit de Wmo. “Maar Joan heeft 24 uur per dag zorg nodig dus een Wlz-indicatie lag meer voor de hand”, zegt Manon. “Ik heb Annita en Joan bijvoorbeeld verwezen naar een organisatie voor gespecialiseerde ondersteuning voor mensen met NAH (niet-aangeboren hersenletsel). Ik heb geadviseerd een persoonsgebonden budget aan te vragen zodat Annita zelf passende zorg kon regelen.”

Blij met de kritische blik

Manon: “Wat ik bij Annita en Joan gedaan heb, doe ik bij alle cliënten: de situatie en de wensen in kaart brengen en samen zoeken naar de beste oplossing. Het mooiste vind ik dat je zo altijd op maat werkt.” Annita is blij met de cliëntondersteuning. “Ze zijn kritisch, ze signaleren en ze kunnen overstijgend denken. Joan en ik waren de situatie waarin we zaten normaal gaan vinden. Maar die situatie was niet normaal en Manon wees ons daarop. Inmiddels hebben we een nieuwe cliëntondersteuner. Met haar hebben we gelukkig ook een goede klik. Bij elke een nieuwe zorgvraag kunnen we opnieuw een beroep op haar doen.”

Rust in huis en op het werk

Joan woont weer gewoon thuis. Hij heeft een eigen hobbyruimte waar hij in alle rust bezig kan zijn. Twee dagen per week werkt hij in een bedrijf voor mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Ook hij is blij met de cliëntondersteuning. “Je hebt gewoon iemand nodig met een helicopterview. Alles loopt nu heel soepel en dat heeft veel rust gebracht. Dat komt ook door Annita, zij kan heel goed managen. Daar ben ik heel trots op.”

3. Portret over de rol en betekenis van de onafhankelijke cliëntondersteuner voor de persoon met een beperking en naasten

Erik en Diana hebben drie kinderen. De oudste dochter Petra (16 jaar) heeft een verstandelijke beperking, de oorzaak is onbekend. Petra gaat naar school een school voor zeer moeilijk lerende kinderen (VSO) in hun woonplaats. De ouders van Petra maken gebruik van de jeugdhulp. Twee keer in de week komt een begeleider een uurtje langs om met Petra te spelen en eens per drie weken gaat zij naar een zaterdagsoos. Dat wordt allemaal betaald door de gemeente.

Recent vond een gesprek op school plaats over de toekomst van Petra. De leerkrachten op school verwachten dat zij later naar dagbesteding zal gaan, zij hanteren voor Petra het uitstroomprofiel ‘dagbesteding beschutte arbeid’ Petra zou stage moeten gaan lopen. Er is een aantal dagcentra waar zij een aantal dagdelen stage kan lopen om te bekijken wat ze leuk vindt.

Petra geeft zelf aan dat zij graag met dieren wil werken. Ouders zien dat de zorg voor Petra steeds zwaarder wordt. De andere kinderen hebben lang niet altijd zin om op Petra te passen als ouders eens een avond weg willen. Vooral tijdens de vakanties zijn er regelmatig ruzies. De school adviseert om een Wlz-indicatie aan te vragen.

Via een cliëntondersteuner van de gemeente wordt het formulier ingevuld en wordt door het CIZ een zorgprofiel VG 04 afgegeven, omdat Petra levenslang 24 uur per dag toezicht nodig heeft en niet verwacht wordt dat zij ooit minder toezicht nodig zal hebben. Maar hoe moet alles nu verder geregeld worden? Ouders nemen contact op met het zorgkantoor. Via een klantadviseur van het zorgkantoor wordt de Wlz-cliëntondersteuner ingeschakeld. De cliëntondersteuner maakt een afspraak om bij het gezin thuis te komen en de vragen en wensen in beeld te brengen.

Ouders willen ook graag weten hoe het zit als Petra 18 jaar wordt.

- Krijgt zij dan een inkomen? Moet er iets geregeld worden omdat Petra met 18 jaar volwassen is?
- Waar kunnen we zorg regelen?
- Kunnen we misschien een PGB krijgen?
- Hoe werkt een PGB?
- Petra wil graag met dieren werken. Is dat mogelijk?
- Het zou fijn zijn als Petra af en toe een weekend ergens anders is zodat we ook iets leuks met de andere kinderen kunnen doen. Wat is er mogelijk?
- Als Petra stage gaat lopen, wil de zorgaanbieder die de stage biedt, graag een vergoeding ontvangen. Kan dat? Hoe werkt dat?
- Petra wil graag naar speciale muziekles voor gehandicapten. Bestaat die mogelijkheid? Wat kost dat? Hoe komt ze daar?
- Moeder werkt twee dagen als vader ook niet thuis is. Tot nu toe past een van de andere kinderen op Petra, maar die willen hun eigen gang gaan. Hoe kunnen we dat oplossen?
- Is er een mogelijkheid voor een vakantiecamp o.i.d. zodat Petra niet alle schoolvakanties thuis is?
- En ver in de toekomst; waar kan Petra straks wonen? Moeten we haar nu al aanmelden?

Ik doe
mee!

Samen sterk voor kwaliteit

Dit rapport is samengesteld door cliëntenorganisaties Ieder(in); LFB; KansPlus en het LSR, in het kader van 'Ik doe mee -Samen Sterk voor kwaliteit' , een samenwerkingsverband met VGN, Zorginstituut, IGZ, MEE NL, ZN, NVAVG.

Dit programma wordt gesteund door het ministerie van VWS. Samen Sterk voor kwaliteit is onderdeel van de Kwaliteitsagenda, een meerjarig landelijk project dat er op is gericht om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. www.ikdoemee.nl

Datum 12 november 2018

