

Cliëntenmonitor langdurige zorg

**Verandering in 'zorg met verblijf':
werken met zorgplan en zorgzwaartepakket**

Peiling bij cliënten, mei-juni 2009

Utrecht , 15 juli 2009

Cliëntenmonitor langdurige zorg

Verandering in 'zorg met verblijf':
werken met zorgplan en zorgzwaartepakket

Peiling bij cliënten, mei-juni 2009

* De Cliëntenmonitor Langdurige Zorg is een activiteit van zeven landelijke cliëntenorganisaties, op basis van een programmasubsidie van het Ministerie van VWS. De deelnemende organisaties zijn: CG-Raad, CSO, Landelijk Platform GGZ, LOC, NPCF, Per Saldo, Platform VG.

Dit rapport is tot stand gekomen in een werkgroep waaraan deelnamen: Jan Coolen (coördinator), Marcel Kaarsgaren (CSO), Liesbeth Honig (LOC) Jan Martens & Dorien Kloosterman (Platform VG), Karin te Nijenhuis (Per Saldo), Siska de Rijke (CG-Raad), Nic Vos de Wael (Landelijk platform GGZ) en Corine Zijdeveld (NPCF, tevens projectleider meldacties AWBZ).

* Adres: Cliëntenmonitor AWBZ, Postbus 1539, 3500 BM Utrecht. Telefoon 030- 2970303.

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	4
1. Doelstelling	7
Cliëntenmonitor	7
Beleidskader ZZP	8
Opbouw van rapport	10
2. Ervaringen van cliënten	11
Peiling voorjaar 2009	11
Behoeftte aan 24uurszorg	12
Bekendheid met indicatie	12
Samenspraak met zorgaanbieder	13
Invulling van zorgzwaartepakket	14
Samenvatting	16
3. Signalen bij help desks	17
Soorten signalen	17
Thema 1: indicatiestelling ("welk ZZP zal ik krijgen")	18
Thema 2: selectieve toelating ("mag een aanbieder mij wijgeren")	19
Thema 3: levering van zorg ("wat kan ik krijgen met een ZZP")	21
Thema 4: thuis blijven met een ZZP (" ")	25
Thema 5: thuis blijven en logeerhuis	26
Samenvatting	28
4. Aanvullende verkenning	29
Cliënten van verpleeg- en verzorgingshuizen	29
Deelnemers aan de peiling	29
Thema 1: zorgplan	30
Thema 2: invulling zorgpakket (wat is belangrijk)	31
Thema 3: invulling zorgpakket (wat gaat meer/minder goed)	34
Samenvatting	37
5. Aandachtspunten	39
Het bouwwerk van de ZZP's: stevig onderhoud nodig	39
De client en het eigen ZZP: meer zelfregie door consumenteninformatie	40
De samenspraak over het ZZP: beter inspelen op de diversiteit van cliënten	41
Bijlage: signalen via helpdesks	43

SAMENVATTING

Kernpunten uit de peiling

Gezamenlijke cliëntenorganisaties monitoren de actuele veranderingen in de AWBZ. Dit rapport is gericht op de invoering van zorgzwaartepakketten. Die invoering staat in samenhang met de versterking van persoonlijke zorgplannen. Beide zaken komen aan bod.

Onze rapportage berust op drie informatiebronnen:

1. Een brede meldactie gedurende drie weken vanaf eind april 2009, met 314 mensen die zijn aangewezen op 'zorg met verblijf'.
2. Een geheel van signalen dat spontaan via de helpdesks van de zeven cliëntenorganisaties binnenkwam en waaruit we een aantal thema's veel genoemde thema's hebben gehaald.
3. Een specifieke meldactie bij mensen die in verpleeg- en verzorgingshuizen wonen, met in totaal omstreeks 900 meldingen.

Ervaringen van cliënten

De brede meldactie die we in het voorjaar 2009 hielden gaf aan cliënten de mogelijkheid een vragenlijst in te vullen over (1) begeleiding, verzorging, verpleging thuis, (2) zorg met verblijf. Over dit laatste onderwerp gaven 314 mensen hun reactie via een gestructureerde vragenlijst. Die mensen komen uit allerlei doelgroepen. Ze hebben ook een uiteenlopende zorgzwaarte. Zowel personen die zich beperkt kunnen redden in het dagelijks leven maar niet de gehele dag door hulp nodig hebben, als cliënten die voortdurend intensieve zorg nodig hebben.

Een eerste thema was het zorgplan.

- Cliënten in onze peiling zijn overwegend positief over 'werken met zorgplannen'. Men vindt dat aanbieders dit goed doen. Het voortdurend nakomen van afspraken gaat minder goed.
- Bijna alle cliënten hebben overleg gehad over het zorgplan (95%). Die samenspraak liep verschillend: met soms veel, soms weinig ruimte voor individueel maatwerk. 30% was gedeeltelijk tevreden, 40% geheel tevreden over de invulling van het zorgplan.

Een tweede thema was het zorgzwaartepakket.

- Veel mensen (85%) zijn in algemene zin op de hoogte van de zorgzwaartepakketten; ze weten dat er iets verandert.
- Individueel overleg over het eigen ZZP hebben veel minder mensen meegemaakt. Namelijk 55% van de deelnemers aan onze verkenning. Landelijke afspraken zijn dus niet gehaald.

Een derde thema was de invulling van het pakket.

- Drie kwart van de mensen in onze peiling signaleert dat aanbieders rekening houden met persoonlijke behoeften en wensen. Over zaken als wonen, persoonlijke zorg, maaltijden, dagbesteding zijn volgens deze mensen bevredigende afspraken gemaakt.
- Cruciaal is of afspraken worden nagekomen. Omstreeks 40% van de mensen geeft aan dat de zorgaanbieder zowel persoonsgerichte afspraken heeft gemaakt, als die afspraken ook dagelijks waar maakt.
- Kort gezegd: aanbieders hebben wel degelijk aandacht voor cliëntwensen, verwerken die in zorgplannen; en cliënten zijn hierover positief. Voortdurend nakomen van die afspraken lukt maar beperkt. Succesvol inspelen op de toenemende diversiteit van cliëntwensen is voor veel zorginstellingen nog een behoorlijke opgave.

Signalen bij helpdesks

Een tweede deel van de rapportage berust op spontane meldingen van cliënten die binnenkwamen via de helpdesks van cliëntenorganisaties. Afgezien van pure informatievragen (die zijn terzijde geplaatst) konden we 100 korte verhalen over ZZP's selecteren. We hebben ze ingedeeld in vijf thema's:

- de indicatiestelling (welk ZZP zal ik krijgen),
- de selectie van cliënten door aanbieders (weigeren en verwijzen),
- de levering van zorg (wat kan ik krijgen met een ZZP),
- thuis blijven met een ZZP of kleinschalig wonen,
- af en toe gebruik maken van verblijfszorg ('logeren').

In deze korte samenvatting geven we uitsluitend de algemene conclusies.

Ten eerste: het bouwwerk van ZZP's

- De meeste cliënten vinden de ZZP's een stap voorwaarts ten opzichte van de oude situatie en dat geldt vooral voor mensen die zorg-in-natura hebben. Mensen die zorg inkopen met een pgb signaleren dat het nieuwe systeem verlies aan maatwerk inhoudt.
- Wenselijk is betere consumenteninformatie. Veel cliënten hebben vragen en onzekerheden over "hoe het ZZP werkt". Er is behoefte aan concrete schetsen over de invulling van ZZP's met goede voorbeelden van voorop lopende aanbieders.
- Tegelijk signaleren cliënten dat het bouwwerk van de ZZP's nogal wat rafelranden bevat. De vertaling van iemands zorgzwaarte naar een ZZP is met ruis omringd. Uiteenlopende indicatiestellers – net als uiteenlopende experts bij aanbieders – komen bij dezelfde cliënt tot verschillende ZZP's. Ook al liggen die ZZP's dicht bij elkaar, er zijn fors uiteenlopende bedragen mee gemoeid. Dat is niet uit te leggen naar cliënten.
- Wenselijk is een 'groot onderhoud' waarbij de omschrijving van ZZP's wordt verbeterd, evenals de vertaling van zorgzwaarte naar een passend pakket

Ten tweede: de indicatiestelling en bekostiging

- Cliënten komen via de indicatiestelling in één van de sectorale ZZP-reeksen. Iemand met een zelfde zorgzwaarte kan – afhankelijk van plaatsing in de ene of de andere sectorale reeks – een uiteenlopende hoeveelheid zorgtijd krijgen. Hierdoor ontstaat bij aanbieders een berekenend gebruik van sectorvreemde ZZP's. Onderliggend probleem is het gebrek aan samenhang tussen de sectorale ZZP's (V&V, gehandicaptenzorg, GGZ).
- Wenselijk is een stevige onderhoudsbeurt. Met extra aandacht voor afstemming tussen de sectorale ZZP's. De huidige situatie leidt tot oneigenlijke onderhandeling tussen aanbieders en ClZ over 'grondslagen' om de cliënt in een financieel aantrekkelijk ZZP te krijgen. We moeten naar een systeem waarin de hulpvraag en beperkingen leidend zijn voor het pakket of het persoonsvolgend budget dat iemand krijgt; niet de sector waarin men terecht komt.

Ten derde: thuis blijven met een ZZP

- Met de zorgzwaartepakketten kan de persoon ook thuis blijven wonen, of in een bijzondere woonvorm waar men zelf huurt. Deze ontwikkeling staat nog in de beginfase, maar zal in de komende jaren ongetwijfeld toenemen.
- Wenselijk is een bestendig perspectief voor mensen die thuis willen blijven wonen, of die voor een kleinschalige woonvorm met een pgb kiezen, op basis van een ZZP-indicatie. Er is ongerustheid over het voortbestaan van kleine woonvormen als 'ouderinitiatieven' in de gehandicaptenzorg.

Aanvullende peiling

Met een aparte meldactie hebben we gekeken naar de zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen.

Van omstreeks 900 bewoners of familieleden kregen we een ingevulde vragenlijst.

Centraal stond de invulling van het zorgpakket. Dit is verkend aan de hand van vijf thema's:

(1) keuzeruimte, (2) afspraken, (3) wonen, (4) verzorging, (5) maaltijden, (6) dagactiviteit.

Enkele opvallende bevindingen kunnen we kort samenvatten.

- Cliënten geven een veel meer positief beeld van de zorg dan naar voren komt in kranten en op TV. Tegelijk kunnen ze scherp de mogelijke verbeteringen aangeven (zie hoofdstuk 4).
- Cliënten ervaren krapte in de zorg. Tegelijk zien we sommige zorginstellingen met dezelfde hoeveelheid geld per cliënt veel beter presteren dan andere.
- Cultuur en sfeer in de organisatie spelen een grote rol. Luisteren naar cliënten, vragen wat ze belangrijk vinden – tevens uitdagingen en ruimte geven aan de beroepskrachten – zijn uitingen van die cultuur.
- Essentieel is daarnaast een nieuwe stijl van 'werken met zorgplannen' waarin de afspraken met de cliënt zijn vastgelegd op levensgebieden die deze cliënt belangrijk vindt (zoals een zinvolle dagbesteding, wonen met privacy, een verzorgd lichaam, voortgaande aandacht voor gezondheidsproblemen, et cetera).

Tot slot: de invoering van zorgzwaartepakketten zal meer maatwerk per cliënt mogelijk maken.

Een deel van de instellingen hiervoor al een basis heeft gelegd met een nieuwe vorm van 'zorg plannen'. Een ander deel moet die verandering nog doorvoeren.

Parallel aan de actuele invoering van ZZP's – met veel aandacht voor financiële herschikking van middelen – is een cultuurvernieuwing wenselijk in het top- en middenmanagement van de zorginstellingen. Een verschuiving van 'zorgproductie leveren' naar 'creatieve ruimte voor de individuele invulling van een pakket'.

1. DOELSTELLING

Cliëntenmonitor

De gezamenlijke cliëntenorganisaties zullen in 2009-2010 de actuele veranderingen in de AWBZ monitoren. De monitor bevat vijf hoofdlijnen.¹

Dit rapport is verbonden met de *derde* hoofdlijn, de invoering van zorgzwaartepakketten, als middel om cliënten meer passende zorg te bieden, en tegelijk meer invloed te geven op de invulling van die zorg. Parallel eraan: aanbieders meer stimuleren tot maatwerk en innovatie.

Volgens plan hebben we in het voorjaar van 2009 verkend welke ervaringen cliënten hebben opgedaan met verblijfszorg die op ZZP's gaat berusten. Doel van de verkenning is: een breed overzicht geven van die ervaringen. Hierbij hebben we langs drie sporen gewerkt.

Ten eerste een brede meldactie gedurende drie weken vanaf eind april 2009. Naast aandacht voor begeleiding' en voor 'verpleging & verzorging thuis' was er een apart aandachtsveld: de zorg op basis van een verblijfsindicatie. Binnen een brede meldactie kregen we een reactie van ruim 300 mensen die zijn aangewezen op 24-uurs nabije zorg. Hieronder 240 mensen die al in een instelling voor verblijfszorg wonen.

Een tweede bron van informatie waren de signalen die de helpdesks van de deelnemende cliëntenorganisaties binnenkrijgen. De vele informatievragen hebben we apart gezet. Die niet meegeteld, kregen we in het voorjaar van 2009 omstreeks 100 'korte verhalen' van cliënten over hun ervaringen met intramurale zorg en zorgzwaartepakketten. Deze verhalen zijn direct van betekenis voor onze verkenning.

Een derde basis van onze verkenning, ten slotte, is een specifieke meldactie bij mensen die in verpleeg- en verzorgingshuizen wonen; via hun eigen verhalen of die van nabije verwanten. In totaal is van bijna 900 mensen informatie gekregen over de toepassing van een zorgplan. En tegelijk over de aansluiting van de geleverde zorg op hun behoeften. Meer specifiek: wat goed gaat in de dagelijkse zorg (waarover zijn mensen positief), wat is onvoldoende en moet beter.

De genoemde drie bronnen van informatie liggen ten grondslag aan dit rapport. De strekking van het rapport is signalerend. Later in 2009 zullen we een nieuwe verkenning doen naar de zorgzwaartepakketten in de ouderenzorg, gehandicaptenzorg, en langdurige GGZ. Met extra aandacht voor (1) wat cliënten en aanbieders afspreken, en (2) vernieuwingen in het aanbod.

¹ De cliëntenmonitor bevat de volgende onderdelen. De *eerste* hoofdlijn gaat over toegang tot de AWBZ, waar onder een aangescherpte 'begeleiding'. De *tweede* hoofdlijn bevat verdiepend onderzoek naar de begeleiding; onder meer voor welke problemen of moeilijkheden men begeleiding zoeken, waar ze dat doen, wat ze binnen en buiten de AWBZ krijgen. Ook of het lukt hulp te krijgen in andere sectoren zoals onderwijs, jeugdzorg, gemeente, welzijnswerk, Zvw).

De *derde* hoofdlijn gaat over de invoering van zorgzwaartepakketten. We kijken hoe dat gaat in de praktijk; of mensen individueel maatwerk vinden; hoe zorgaanbieders tot vernieuwing van arrangementen komen. De *vierde* hoofdlijn gaat over nieuwe initiatieven tot ketenzorg; waar onder de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. We monitoren wat er wordt bereikt in regionale pilots.

De *vijfde* hoofdlijn, ten slotte, is gericht op kwaliteit van de uitvoering van de AWBZ; enerzijds de service van zorgverzekeraars naar cliënten, anderzijds de zogenoemde zorginkoop'.

Beleidskader ZZP

De invoering van ZZP's is een koers naar vraaggestuurde bekostiging:

- de persoon die is aangewezen op verblijfszorg krijgt binnen de AWBZ een zorgpakket dat is afgestemd op de aard en ernst van zijn beperkingen;
- die persoon kan met de zorgaanbieder tot een eigen invulling van dat pakket komen, via een individueel zorgplan;
- de aanbieder krijgt daartoe ruimte voor innovatie, en realiseert de gewenste diversiteit van wonen & zorg;
- de zorgaanbieder krijgt betaalt op basis van de feitelijke geleverde pakketten, onder de voorwaarde dat die kwalitatief toereikend zijn uitgevoerd;
- de AWBZ-verzekeraar bevordert een voldoende en kwalitatief verantwoord aanbod van pakketten – en doet dat namens de belanghebbende cliënten.

Kader 1: het stelsel van ZZP's (aparte ZZP-reeksen per doelgroep of sector)

De systematiek berust op sectorale reeksen van pakketten die bij doelgroepen horen. Kort weergegeven zijn de volgende:

- Voor mensen die primair zijn aangewezen op 'verpleging & verzorging' – ouderen en chronisch zieken – is een reeks van 10 pakketten gemaakt, waarvan 8 pakketten voor langdurige zorg (oplopend in zorgzwaarte), daarnaast een pakket voor herstelgerichte zorg (=VV9) en een pakket voor palliatief-terminale zorg (=VV10),
- Voor mensen met een verstandelijke beperking is een reeks van 7 pakketten gemaakt; voor mensen met lichamelijke beperkingen eveneens. Telkens is bij de hogere pakketten rekening gehouden met enerzijds extra zorgzwaarte als gevolg van ernstig-meervoudige beperkingen, anderzijds extra zorgzwaarte als gevolg van zeer ernstig probleemgedrag.
- Voor de "jeugd-LVG" –jongeren met lichte verstandelijke beperking en probleemgedrag – is een aparte reeks pakketten gemaakt. De verblijfszorg is in principe tijdelijk; vaak 1 a 2 jaar. Daarna kunnen de jongeren doorstromen naar begeleid wonen of gewone woonvormen
- Voor de GGZ – voor mensen met langdurige beperkingen als gevolg van een psychische stoornis – is eveneens een reeks van 7 pakketten gemaakt. Die basisreeks is uiteengelegd in twee deelreeksen: één waarbij verblijfszorg samenhangt met genezingsgerichte zorg, een andere reeks waarbij verblijfszorg als beschermende woonzorg is aangemerkt.
- Voor mensen met zintuiglijke beperkingen is een aparte set ZZP's gemaakt, verbijzonderd naar 'auditief' en 'visueel'. In deze sector is overigens een bijzondere situatie ontstaan. Door fusieprocessen zijn er in de ZG-sector nog maar enkele zorginstellingen over.
- Voor gespecialiseerde SGLVG-centra – bedoeld voor verstandelijk gehandicapte mensen met ernstige psychische stoornissen en zwaar probleemgedrag – blijft de bekostiging per plaats van kracht. Die past het best bij deze voorzieningen, waar mensen doorgaans niet veel langer dan een jaar verblijven. De verblijfszorg heeft de strekking van rehabilitatie, net als in grote delen van de GGZ.

Aanloop in eerdere jaren. De idee van zorgpakketten naar zorgzwaarte is niet nieuw. Veel instellingen voor verblijfszorg hebben al sinds jaar en dag de verleende zorg – en de inzet van personeel – afgestemd op de zorgbehoefte van cliënten. Sommige instellingen zijn daarin zeer ver gegaan; bijvoorbeeld door woonunits vanuit het instellingsbudget het geld te geven dat past bij de zorgzwaarte van bewoners.

De landelijke invoering van ZZP's gaat een wezenlijke stap verder. Uitgangspunt is de cliënt met zijn zorgbehoefte. Op basis van onafhankelijke indicaties krijgt de persoon een passend pakket.² De NZa heeft aan elk pakket een prijs verbonden, als een maximumtarief. Het budget voor de instelling is straks afhankelijk van (1) de keuzes die cliënten maken voor een bepaalde aanbieder, (2) de zorgwaarte en pakketten die de cliënten hebben.

Een nieuwe stap vanaf 2009. In de optiek van de overheid – ministerie van VWS, NZa – zijn de zorgzwaartepakketten voldoende stabiel. Want 96% van de cliënten past binnen een profiel; de overige cliënten kunnen een beroep doen op aparte regelingen voor extreme zorgzwaarte of specifieke toeslagen.

De overheid heeft gekozen voor een geleidelijke invoering van de nieuwe bekostiging. Voor alle zorg-in-natura regisseert de NZa een proces van 'herallocatie':

- per zorginstelling is vastgesteld wat het totale budget zou zijn op grond van de ZZP's van aanwezige cliënten,
- per zorginstelling is ook bekend wat het budget uit de 'oude bekostiging' (afgeleid van de toegekende plaatsen, de aanwezige cliënten, de tarieven per plaats),
- het verschil tussen die twee bedragen wordt in enkele jaren weggewerkt (herallocatie).

Voor de meeste instellingen is slechts een kleine verschuiving voorzien; 'grote afbouwers' zijn een minderheid, 'grote opbouwers' eveneens. In meerderheid kunnen de zorginstellingen al werken volgens de uitgangspunten van het ZZP. Als gezegd: een deel van de instellingen doet dat ook; en toepassingen van persoonlijke zorgplannen zijn daar heel gewoon. Een ander deel van de instellingen moet nog 'op weg gaan'.

Persoonsgebonden budget. Voor de mensen die hun zorg willen inkopen met een PGB is al vanaf medio 2007 een begin gemaakt met de invoering van zorgzwaartepakketten. Toen werd de indicatiestelling voor 'zorg met verblijf' op de nieuwe systematiek geënt. Voor de bestaande budgethouders is een overgangperiode afgesproken.

Voor mensen die vertrouwd zijn met het PGB – en die er bij 'zorg thuis' al mee werken – was het ZZP-systeem een ingrijpende verandering.

Mensen ervaren het ZZP als een grovere benadering van de zorgbehoefte, tegelijk wijzen ze op een risico voor 'zorg op maat'. De toepassing van 'functies/klassen' biedt volgens veel budgethouders meer ruimte voor individueel maatwerk.

Anders dan bij zorg-in-natura – waar de invoering van de ZZP's vaak als een stap vooruit wordt gezien – ervaren budgethouders de indicaties in pakketten nauwelijks als verbetering; voor veel mensen geldt het tegendeel.

Opbouw van rapport

De indeling van onze rapportage loopt parallel aan de eerder genoemde werkwijzen.

- Hoofdstuk 2 geeft een overzicht van cliëntervaringen, ontleend aan de meldactie die we in het voorjaar van 2009 hebben gehouden (N=240). We kijken naar afspraken die cliënten met de zorgaanbieder kunnen maken, en wat ze van die afspraken vinden. Daarnaast bezien we hoe aanbieders met de cliënt tot een persoonlijke invulling van het pakket komt.

² Voor *bestaande* cliënten hebben de zorgaanbieders zelf het meest passende ZZP kunnen bepalen, aan de hand van een protocol. Hierop is – bescheiden – controle door het zorgkantoor uitgeoefend.

- Hoofdstuk 3 geeft een samenvatting van de signalen die we via de helpdesks ontvingen in het voorjaar van 2009. We beperken ons tot de onderwerpen die direct samenhangen met het zorgzwaartepakket. Andere kwesties, zoals vragen over huisvesting of eigenbijdragen, hebben we terzijde geplaatst. Centraal staat hoe de ZZP's voor de cliënt werken.
- Hoofdstuk 4 biedt een overzicht van cliëntervaringen in een specifiek gebied: de mensen die in verpleeg- en verzorgingshuizen wonen. De bevindingen zijn ontleend aan een aparte meldactie (N=900). We kijken naar de toepassing van een persoonlijk zorgplan, en naar de aansluiting van het zorgpakket op eigen behoeften.
- Hoofdstuk 5, ten slotte, geeft een samenvatting van de aandachtspunten die we aan onze verkenning ontleenen.

In de rapportage ligt de nadruk op de toepassing van zorgzwaartepakketten bij zorg-in-natura. De ervaringen van budgethouders komen ook aan de orde, maar we hebben over dat "ZZP met een PGB" nog geen gedegen overzicht. Dat willen we later dit jaar verkrijgen.

Kader: ZZP-uitleg in een brochure van cliëntenorganisaties

- **VRAAG: hoe weet de cliënt welk zorgzwaartepakket hij krijgt?**
Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bepaalt welk zorgzwaartepakket iemand krijgt. Als het CIZ vindt dat iemand 24 uur per dag zorg moet krijgen, dan bepaalt het CIZ welk ZZP bij de persoon past. In het indicatiebesluit staat op welk ZZP iemand recht heeft.
- **VRAAG: wat kan de cliënt met het pakket?**
Het indicatiebesluit is een toegangsbewijs voor zorg. Met dit toegangsbewijs kan de cliënt een zorginstelling uitkiezen waarvan hij zorg wil krijgen. Er zijn twee mogelijkheden:
1. De cliënt gaat naar de zorginstelling. Samen met die instelling maakt hij afspraken over de zorg, begeleiding en dagactiviteiten die hij nodig heeft.
2. De cliënt vraagt een persoonsgebonden budget aan. Hij of zij krijgt een geldbedrag en koopt hiervan zorg bij één of meer zorginstellingen. Met een persoonsgebonden budget kan een cliënt geen verblijf of behandeling kopen
- **VRAAG: moet iemand in een instelling gaan wonen?**
Een cliënt is niet verplicht om met een zorgzwaartepakket in een instelling te gaan wonen. Wil iemand liever thuis zorg krijgen? Dat kan. Er zijn twee mogelijkheden.
1. *Persoonsgebonden budget (PGB)*. Iemand kan een persoonsgebonden budget (PGB) aanvragen. De cliënt krijgt dan een geldbedrag waarmee hij zelf de zorg regelt en koopt
2. *Volledig pakket thuis (VPT)*. Iemand kan kiezen voor een zorginstelling die de zorg uit het ZZP thuis komt geven. De cliënt kan het VPT in zijn eigen huis krijgen. Maar het pakket zal vooral gebruikt worden in kleinere woonvormen en woonzorgcomplexen. De cliënt krijgt het Volledig pakket thuis alleen als de zorginstelling deze zorg wil geven. De cliënt betaalt zelf de huur of hypotheek van het huis. De cliënt krijgt zorg, begeleiding, dagbesteding van de instelling, afhankelijk van de indicatie. De AWBZ betaalt ook de huishoudelijke hulp die de cliënt in deze situatie nodig heeft.
- **VRAAG: welke zorg kan de cliënt krijgen?**
Op twee plekken staat beschreven op welke zorg iemand recht heeft:
(1) In het zorgzwaartepakket staat globaal beschreven welke soorten zorg iemand krijgt; in cliëntengidsen staat informatie over deze pakketten;
(2) in het eigen zorgplan staan de concrete afspraken die de cliënt maakt met de zorginstelling; daarin staan ook de persoonlijke wensen van de cliënt.

2. ERVARINGEN VAN CLIËNTEN

Peiling voorjaar 2009

In een brede meldactie, vanaf eind april 2009, hebben we cliënten gevraagd hun ervaringen te melden. Over zowel *zorg thuis* (begeleiding, verpleging & verzorging), als *zorg in samenhang met een indicatie voor 'verblijf'*. In dit rapport staat het laatste centraal.

Over die verblijfszorg kregen we een respons van 240 mensen die wonen in een intramurale voorziening. Daarnaast van nog eens 70 mensen die van plan zijn dit jaar naar een woonvorm te verhuizen, dan wel kiezen voor "thuis blijven met een ZZP".

De mensen die al in een intramurale voorziening wonen –deelnemers aan onze peiling– komen voornamelijk uit de doelgroepen 'ouderen' en 'volwassenen met verstandelijke of lichamelijke beperking'. Daarnaast – zij het in wat mindere mate – uit de doelgroep 'langdurige GGZ'; dus mensen met een psychische stoornis die langdurige beperkingen in het dagelijks leven hebben.

De deelnemers zijn gespreid over 'sectoren'. Onze peiling bestrijkt een breed spectrum, zoals:

- kleinschalige woonvormen voor ouderen, verzorgingshuis, verpleeghuis (123 mensen die erheen willen, en omstreeks 100 mensen die al gebruik maken van verblijfszorg);
- speciale woonvormen of intramurale voorzieningen voor gehandicapte mensen (minimaal 110 mensen die daar willen gaan wonen en omstreeks 100 personen die er al wonen);
- beschermende woonvormen of intramurale voorzieningen voor andere doelgroepen zoals mensen in 'langdurige GGZ' (minimaal 81 mensen die zulke woonvormen overwegen en omstreeks 50 mensen die er al wonen).

*Kader: deelnemers aan de peiling (mensen die woonvorm of intramurale zorg nodig vinden) **

TOTAAL = 314 personen die ' zorg met verblijf' (in woonvorm of intramurale voorziening) voor zichzelf nodig vinden, waarvan 250 mensen al wonen in een verblijfsvoorziening (AWBZ).	
- speciale woonvorm voor ouderen	n = 19
- verzorgingshuis of verpleeghuis	n = 104
- woonvorm voor gehandicapte mensen	n = 62
- instelling voor gehandicaptenzorg	n = 48
- beschermende woonvorm **	n = 64
- instelling voor GGZ	n = 17

* Bij de meeste onderwerpen hebben we maximaal 240 personen waarbij een verwerkbaar respons bestaat (N=240). Soms is dat aantal minder omdat deelnemers niet alle vragen beantwoord hebben.

** Deze categorie is niet heel scherp afgebakend; hierin zitten mensen met een psychische stoornis, ook mensen met een verstandelijke beperking die extra moeilijkheden hebben (bv. probleemgedrag).

In onze peiling zaten ook mensen die gewoon thuis blijven, en die af en toe gebruik maken van een 'logeervoorziening'. Vooral gezinnen met een thuiswonend gehandicapt kind, of een kind met psychische problematiek. Het betreft 66 personen. Deze categorie blijft buiten dit rapport. De verhalen van de betreffende mensen hebben we verwerkt in de rapportage "veranderende toegang tot de AWBZ" (juni 2009). Daar is niet zozeer gekeken naar de ervaren kwaliteit van het logeershuis; het ging ons om 'toegang'. Zorgelijk is de ontstane onduidelijkheid over 'af en toe naar een logeershuis kunnen gaan' bij gezinnen met een gehandicapt kind die de gehele week al een stevige zorglast hebben. Dat logeershuis is nodig om de zorg vol te houden.

Kader: deelnemers aan de peiling (mensen in speciale woonvorm of intramurale voorziening)

TOTAAL = 250 mensen wonen in een intramurale voorziening of speciale woonvorm in de AWBZ, van maximaal 240 personen hebben we een verwerkbare respons (N=240)	
ACHTERGROND	
- chronisch zieke mensen, hulpbehoevende ouderen	35%
- mensen met verstandelijke en/ of lichamelijke beperking (VG, LG)	45%
- mensen met langdurige psychische stoornis	15%
- mensen met andere achtergrond (waar onder "ZG")	5%
- TOTAAL	100% (N=240)
LEEFTIJD	
- mensen in leeftijd tot 20 jaar	35%
- mensen in leeftijd tussen 20 en 50 jaar	45%
- mensen in leeftijd tussen 50 en 75 jaar	15%
- mensen in leeftijd boven 75 jaar	5%
- TOTAAL	100% (N=240)

Behoeftte aan 24uurszorg

Allereerst hebben we gekeken naar achtergronden van de behoefte aan 24uurs nabije zorg.³ Dit is gedaan voor de mensen die zich richten op verblijfszorg; in een speciale woonvorm of in een voorziening voor intramurale zorg. De aard van die zorgbehoefte is heel divers. Globaal gaat het om twee categorieën:

- Mensen die zich beperkt kunnen redden in het dagelijks leven, en niet de gehele dag door hulp nodig hebben. De direct nabije begeleiding en/of verzorging zijn onmisbaar; er moet iemand in de buurt zijn. Individuele hulp is meerdere keren per dag nodig. Tegelijk is nog een 'zelfstandig leven' mogelijk.
- Mensen die intensieve zorg nodig hebben, waarbij de persoon op allerlei momenten van de dag hulp kan inschakelen, naast hulp op afgesproken tijden (zoals bij wassen of douchen). Ook hier zijn voortdurend nabije zorgverleners belangrijk. Tegelijk heeft de persoon ook op allerlei ongewisse momenten van de dag veel hulp nodig. Sommige mensen houden zelf de regie over het dagelijks leven; andere mensen zijn aangewezen op zorgverleners die veel helpen bij de structurering van het dagelijks leven.

Bekendheid met indicatie

Zijn mensen op de hoogte van hun zorgindicatie? We hebben dat gevraagd bij de ruim 300 mensen die een speciale woonvorm of intramurale voorziening voor zichzelf nodig vinden. De zorgindicatie is lang niet altijd bekend; omstreeks de helft van de mensen kon gerichte informatie erover geven. Een derde noemt een indicatie in termen van een ZZP. Twee derde verwijst naar een indicatie in termen van een voorziening zoals een verpleeghuis, gezinsvervangend tehuis, instelling gehandicaptenzorg; we zien dat vooral bij mensen die al wat langer in een intramurale voorziening wonen.

³ Een behoefte aan 24uurszorg komt niet alleen voor bij mensen die een speciale woonvorm of een intramurale voorziening kiezen. Eveneens bij mensen die met een ernstige chronische ziekte toch thuis willen blijven, en daarbij intensieve zorg nodig hebben. Mensen uit die laatste categorie krijgen soms een zorgzwaartepakket geïndiceerd, soms krijgen ze een indicatiebesluit in termen van 'functies/klassen' op basis waarvan meestal een breder pakket van zorg mogelijk is.

Zijn mensen op de hoogte van de ZZPs? Dat er een nieuw systeem met ZZP's komt (de vraag "hebt u gehoord over ..."), is bij 85% van de mensen bekend. Het individuele ZZP is bij 'nieuwe cliënten' –die nog thuis wonen of onlangs naar een woonvorm zijn gegaan – beter bekend dan bij 'bestaande cliënten'.

Voor mensen die al in een zorginstelling woonden konden de zorgaanbieders zelf het passende ZZP bepalen. Dat is in een deel van de instellingen gepaard gegaan met beperkte informatie over de gevolgen van het ZZP voor de individuele persoon.

Samenspraak met zorgaanbieder

Heeft de cliënt individueel overleg gehad over de zorg? Volgens landelijke afspraken heeft elke cliënt een individueel zorgplan. Dit uitgangspunt is ook opgenomen in kwaliteitskaders die per zorgsector zijn vastgesteld.⁴ Een kernpunt is steeds dat de individuele cliënt met de aanbieder tot samenspraak komt: wat hij nodig heeft, wat hij wenst, en hoe de instelling daarbij zal helpen. Van de deelnemers aan onze peiling – personen die 'zorg met verblijf' hebben – meldt 95% dat men zo'n gesprek heeft gevoerd. Binnen dat gesprek zijn de ervaren accenten verschillend:

- een derde geeft aan dat het overleg vooral ging over 'welke zorg de cliënt nodig heeft en concreet gaat krijgen';
- eveneens een derde stelt dat de samenspraak (ook) ging over de vraag, hoe de aanbieder rekening houdt met de wensen van de cliënt, daarnaast over de zorg die de cliënt krijgt;
- ten slotte een derde heeft wel overleg gehad met de aanbieder, maar dit gesprek had niet een heel duidelijke focus die is bijgebleven ("wat wilt u" en "wat spreken we af").

Kort gezegd: cliënten of hun wettelijk vertegenwoordigers zijn overwegend goed te spreken over het gevoerde overleg. Twee tiende vindt dat het echt niet goed ging (ontevreden); ruim drie tiende is deels wel en deels niet tevreden; vier tiende is uitgesproken positief over de samenspraak.

Kader: ervaringen over 'overleg met zorgaanbieder' (in kader van zorgplan)

- geen overleg over wensen, zorgbehoefte, afgesproken zorg	5%
- wel overleg over zorgplan, niet bevredigend	22%
- wel overleg over zorgplan, gedeeltelijk tevreden	33%
- wel overleg over zorgplan, zeer tevreden	40%
- TOTAAL	100% (N = 180)

Heeft de zorgaanbieder met de cliënt gesproken over het eigen ZZP? Het is al gezegd: van de mensen die in een verblijfsvoorziening wonen heeft 85% gehoord over zorgzwaartepakketten. Het gaat dan om algemene informatie over de ZZP's; los van het eigen pakket.

Op deze plaats staat iets anders op de voorgrond: de persoonlijke invulling van het pakket. De helft van de deelnemers aan onze peiling heeft gericht overleg gehad over het 'eigen ZZP'; de

⁴ Bijvoorbeeld in de sector Verpleging & verzorging is vastgelegd dat iedere cliënt een zorgplan en een zorgovereenkomst heeft. De cliënt is betrokken bij het opstellen, evalueren en bijstellen van het zorgplan. Ook is bepaald dat het zorgplan invulling geeft aan thema's uit het kwaliteitskader. De term zorgplan is niet overal gangbaar. De gehandicaptenzorg spreekt vaak over een individueel ondersteuningsplan dat aansluit op vragen van de persoon en concreet geformuleerde doelen bevat. In de GGZ komen termen als behandelplan, herstelplan, begeleidingsplan naast elkaar voor.

andere helft niet. Gelet op de ambities bij de invoering van zorgzwaartepakketten is dit een nogal matig resultaat.

Uit groepsgesprekken met aanbieders is bekend dat sommige instellingen nog even wachten met specifieke informatie naar cliënten over het toegekende ZZP. Soms omdat de bekostiging nog niet erop is afgestemd (er is immers een geleidelijke invoering), soms omdat cliënten niet geïnteresseerd zijn (voor de meeste mensen telt vooral “of de geboden zorg goed gaat”).

Kader: individueel overleg met aanbieder over ZZP (met vaste contactpersoon)

- niet bekend met zorgzwaartepakketten	15%
- wel bekend, geen overleg over eigen ZZP	30%
- wel overleg met contactpersoon over ZZP, één keer	33%
- wel overleg met contactpersoon over ZZP, meerdere keren	<u>22%</u>
- TOTAAL	100% (N = 180)

Is het toegekende pakket voldoende? Ruim een derde van de deelnemers weet nog niet of het eigen ZZP voldoende is om de hulpvraag op te vangen. Dat is geen verrassing; het volgt uit de bovenstaande tabel.

Bij de mensen die wel een beeld hebben van hun eigen ZZP zien we dat 25% het zorgpakket veel te krap vindt (“kan hulpvraag niet opvangen”), en 75% het pakket overwegend voldoende vindt. Bij die laatste groep: de helft ‘voldoende maar tekorten’, de helft ‘helemaal voldoende’.

Invulling van zorgzwaartepakket

Hebben cliënten het zorgpakket dat bij hen hoort op een bevredigende manier kunnen invullen?

Met de deelnemers aan onze peiling hebben we deze vraag vanuit vijf invalshoeken gezien:

- algemene waardering van het zorgplan of ondersteuningsplan,
- bevredigende afspraken over ‘wonen’ (waar onder privacy, service rond wonen)
- bevredigende afspraken over dagelijkse persoonlijke verzorging,
- bevredigende afspraken over maaltijdvoorziening en voeding,
- bevredigende afspraken over dagbesteding, c.q. dagactiviteit.

Telkens hebben we informatie gevraagd over drie punten: is er rekening gehouden met uw wensen, zijn er afspraken gemaakt met de aanbieder, zijn de gemaakte afspraken nageleefd. Belangrijk is dan vooral: *het percentage van de mensen dat aangeeft ‘afspraken gemaakt’ en ‘afspraken nageleefd’*. Dit percentage staat centraal in de onderstaande samenvatting.

Waardering zorgplan. Zijn mensen tevreden over de uitvoering van het zorgplan? Bij 10% is dat “nee”; bij 65% “ja gedeeltelijk”, en bij 25% “ja geheel”. De middengroep – positief maar ook niet helemaal – overheerst.

Hiermee gaat gepaard – dat was een aparte vraag – dat de waardering voor verleende zorg gemiddeld het rapportcijfer 6,5 krijgt. Er is tegelijk een grote spreiding rond dat gemiddelde, van laag (4,5) naar hoog (cijfer 8).

Afspraken over wonen. Konden mensen bevredigende afspraken maken over ‘wonen’ – met inbegrip van privacy en service die erbij horen.

- Voor 80% is dat het geval; bij die afspraken is met eigen wensen rekening gehouden.
- Volgens 35% van de mensen zijn die afspraken zowel gemaakt als goed nagekomen.

Kader: afspraken over 'wonen'

- geen afspraken gemaakt waarin eigen wensen opgenomen	20%
- wel afspraken, maar niet voldoende nagekomen	33%
- wel afspraken en wel voldoende nagekomen door aanbieder	35%
- persoon kan hierover geen informatie geven ("weet niet")	<u>12%</u>
- TOTAAL	100% (N = 167)

Afspraken over persoonlijke verzorging. Hoe zit dat met de 'persoonlijke verzorging': de hulp die meestal dagelijks nodig is bij activiteiten als zich wassen, kleden, in en uit bed gaan, eten en drinken. Konden mensen bevredigende afspraken maken?

- Voor 86% is dat het geval; bij die afspraken is met cliëntwensen rekening gehouden.
- Volgens 34% van de mensen zijn die afspraken zowel gemaakt als goed nagekomen (en dus is 66% hierover minder positief).

Kader: afspraken over 'persoonlijke verzorging'

- geen afspraken gemaakt waarin eigen wensen opgenomen	14%
- wel afspraken, maar niet voldoende nagekomen	42%
- wel afspraken en wel voldoende nagekomen door aanbieder	34%
- persoon kan hierover geen informatie geven ("weet niet")	<u>10%</u>
- TOTAAL	100% (N = 167)

Afspraken over maaltijden en voeding. Wat is het beeld bij de maaltijdvoorziening; alles wat te maken heeft met ontbijt, warme maaltijd, enzovoort – met inbegrip van 'goed eten' en 'sfeer'.

- 71% kon afspraken maken waarin met eigen wensen rekening is gehouden.
- 43% van de mensen vindt dat afspraken zowel gemaakt als goed nagekomen zijn

Kader: afspraken over 'maaltijden en voeding'

- geen afspraken gemaakt waarin eigen wensen opgenomen	29%
- wel afspraken, maar niet voldoende nagekomen	19%
- wel afspraken en wel voldoende nagekomen door aanbieder	43%
- persoon kan hierover geen informatie geven ("weet niet")	<u>9%</u>
- TOTAAL	100% (N = 167)

Afspraken over dagbesteding. Ten slotte: wat zien we bij dagbesteding: de veelal groepsgewijze dagactiviteit (soms los van de plek waar men woont, soms dicht daarbij in de buurt).

- 74% kon afspraken maken waarin met eigen wensen rekening is gehouden.
- 42% van de mensen vindt dat afspraken zowel gemaakt als goed nagekomen zijn.

Kader: afspraken over 'dagbesteding'

- geen afspraken gemaakt waarin eigen wensen opgenomen	26%
- wel afspraken, maar niet voldoende nagekomen	20%
- wel afspraken en wel voldoende nagekomen door aanbieder	42%
- persoon kan hierover geen informatie geven ("weet niet")	<u>12%</u>
- TOTAAL	100% (N = 167)

Alles bijeen genomen ontstaat als indruk: 'het glas is half vol, half leeg'. De aanbieder verwerkt cliëntwensen in de geboden zorg. Dagelijks uitvoeren van afspraken lukt soms wel, soms niet.

Samenvatting

In het voorjaar 2009 hebben we via een meldactie een verkenning gedaan bij mensen die zijn aangewezen op 'zorg met verblijf': 314 personen vinden voor zichzelf een speciale woonvorm of intramurale voorziening nodig en 250 van deze mensen wonen al in zo'n woonvorm of in een zorginstelling. Deze personen gaven met hun verhalen de informatie waarop dit hoofdstuk berust. Ze komen uit diverse doelgroepen; hebben ook een uiteenlopende zorgzwaarte. De bevindingen kunnen we kort samenvatten als antwoorden op drie vragen.

Een eerste vraag: hebben mensen een zorgplan en is dat zorgplan in directe samenspraak met de cliënt tot stand gekomen?

- De deelnemers aan onze peiling – personen die 'zorg met verblijf' hebben – hebben bijna steeds (95%) overleg over het zorgplan gehad.
- De aard van die samenspraak was verschillend: met soms veel en soms weinig ruimte voor persoonlijke behoeften en wensen.
Zeven op de tien mensen in onze peiling hebben overleg over een zorgplan gehad, waarin men eigen wensen kon bespreken en geheel of gedeeltelijk tevreden was over uitkomsten. Als we de lat wat hoger leggen – of men de invulling van het zorgplan voldoende 'op maat' vindt – dan zijn vier op de tien cliënten *geheel en al tevreden*.
- Meer algemeen zien we dat cliënten positief zijn over 'werken met individuele zorgplannen'. men vindt dat aanbieders dit goed doen. Tegelijk dat de plannen niet zo zijn ingevuld in de dagelijkse zorgverlening dat de cliënt kan rekenen op afspraken die werken. Het knelpunt is niet zozeer een gebrekkige oriëntatie op individueel maatwerk maar de realisatie van dat maatwerk.

Een tweede vraag was: of cliënten van de aanbieder gerichte informatie hebben gekregen over het eigen ZZP – via de directe contactpersoon van die aanbieder?

- Veel mensen (85%) zijn in algemene zin op de hoogte van de zorgzwaartepakketten; ze weten dat er iets verandert.
- Maar individueel overleg over het eigen ZZP hebben veel minder mensen meegemaakt. Namelijk ongeveer de helft (55%) van de deelnemers aan onze verkenning.

Een derde vraag luidde: of cliënten hun zorgpakket op bevredigende manier konden invullen? Of ze met de aanbieder afspraken hebben gemaakt die aansluiten op hun behoefte?

We hebben dit thema verkend aan de hand van afspraken over wonen, persoonlijke zorg, maaltijden, dagbesteding. Voor elk thema wilden we weten of bevredigende afspraken zijn gemaakt en of de zorgaanbieder die afspraken nakomt.

- Over het eerste punt (= goede afspraken waarin met eigen wensen rekening is gehouden) zijn heel veel mensen positief; gemiddeld drie kwart van de deelnemers aan onze peiling.
- Over het eerste en tweede punt samen is dat minder het geval; vier op de tien mensen is positief over klantgerichte afspraken die ook echt worden gerealiseerd. We hebben deze situatie getypeerd met het gezegde: "het glas is half vol, half leeg".

Kortom: aanbieders hebben aandacht voor cliëntwensen en verwerken die in de zorgplannen en andere afspraken. Cliënten zijn hierover overwegend positief.

Het voortdurend nakomen van die afspraken lukt soms wel, soms niet. Succesvol inspelen op de groeiende diversiteit van cliëntwensen is voor veel zorginstellingen een behoorlijke opgave.

3. SIGNALLEN VIA HELPDESKS

Soorten signalen

De samenwerkende cliëntenorganisaties hebben elk een helpdesk waar hun mensen vragen kunnen stellen, klachten kunnen neerleggen, zorgen kunnen uitspreken, of goede ervaringen kunnen delen. Over 'zorgzwaartepakketten' kregen we een uiteenlopend geheel van signalen. Met uitzondering van de pure informatievragen hebben we omstreeks *honderd* korte verhalen van mensen als basis van dit hoofdstuk genomen. We hebben die ingedeeld in vijf thema's:

- de indicatiestelling (welk ZZP zal ik krijgen),
- de selectie van cliënten door aanbieders,
- de levering van zorg (wat kan ik krijgen met een ZZP),
- thuis blijven met een ZZP of kleinschalig wonen,
- af en toe gebruik maken van verblijfszorg ('logeren').

Thema 1: indicatiestelling ('welk ZZP zal ik krijgen')

Een eerste thema is de indicatiestelling: wanneer krijgt de zorgvrager te maken met ZZP's, en hoe komt dan de keuze voor een ZZP tot stand? Een deel van de signalen gaat over dit thema.

≡ *Signaal 1.1: wanneer ZZP's?*

Bij de beoordeling van een zorgvraag – als aanloop naar het indicatiebesluit – kan het CIZ kiezen uit twee routes: (1) extramurale zorg, (2) zorg met verblijf. Die keuze is gebaseerd op zogenoemde 'leveringsvoorwaarden'. Wanneer de persoon is aangewezen op 24uurs nabije zorg en/of voortdurend nabij toezicht, zal het CIZ kiezen voor de ZZP-route.

Er zijn twijfels over de toepassing van die basiskeuzes. Met twee voorbeelden kunnen we dit knelpunt illustreren.

- Een oudere persoon met behoefte aan 24uurszorg krijgt bijvoorbeeld een indicatie voor pakket VV-2 of pakket VV3. Maar dat zou evenzeer een indicatie voor extramurale zorg kunnen zijn indien de direct oproepbare zorg goed is geregeld (alarmeringssystemen, zorg-op-afstand). Zou het CIZ kiezen voor de extramurale route, dan heeft de persoon toegang tot ruimere zorg (ook dagbesteding V&V).
- Iets soortgelijks geldt voor de zorg aan verstandelijk gehandicapte mensen. Vernieuwende aanbieders leiden mensen die in gezinsvervangende tehuizen zitten op vraaggerichte wijze naar wooncomplexen met eigen appartementen. In de nieuwe situatie is de zorg gebaseerd op 'intensief begeleid zelfstandig wonen'. Direct nabij het wooncomplex is een steunpunt waar mensen ook samen kunnen eten. Opnieuw is niet helder waarom in deze situatie de ene cliënt in de ZZP-route komt, de andere in de route naar extramurale zorgindicaties.

Kortom: de keuze van indicatiestellers voor verblijfszorg in plaats van extramurale zorg lijkt te berusten op een criterium dat nogal rekbaar is ('leveringsvoorwaarden'). Waar zorgverleners oproepbare zorg en zorg-op-afstand goed regelen kunnen meer mensen "extramuraal" blijven.

≡ *Signaal 1.2: welk ZZP dan ('grondslag en sector')?*

Als eenmaal de route naar ZZP's is gekozen, zal het CIZ nagaan welke grondslag aan iemands zorgvraag ten grondslag ligt (somatisch, psychogeriatrisch, VG, LG, ZG, of psychische stoornis). Die grondslagen zijn niet heel scherp afgebakend. In de praktijk werken ze als verwijzing naar sectoren: verpleging & verzorging, gehandicaptenzorg, GGZ. Er zijn twee soorten knelpunten.

- Voor 'zorg met verblijf' zijn sectorgebonden ZZP-reeksen gemaakt. Nog steeds is tussen die reeksen geen inhoudelijke afstemming bereikt ('harmonisatie'). Zo kan het gebeuren dat een persoon met niet-aangeboren-hersenletsel (NAH) soms in de V&V-reeks komt, soms in de LG-reeks. Bij dezelfde zorgzwaarte krijgt hij dan een verschillend zorgpakket.
- De aanbieders hebben ook ontdekt dat 'grondslagen' van invloed zijn op de inkomsten die men uit de ZZP's krijgt. Dat leidt tot een onderhandeling met het CIZ waarbij belangen van cliënten en die van instellingen op een ondoorzichtige manier door elkaar gaan lopen.

Kortom: de keuze van 'grondslag', daarmee van een sectorale ZZP-reeks, is met ruis omringd. Verschillende indicatiestellers, of verschillende zorgverleners, maken bij vergelijkbare cliënten uiteenlopende grondslagkeuzes met aanzienlijke gevolgen voor de zorgtijd per cliënt.

≡ **Signaal 1.3: welk ZZP dan ('van zorgzwaarte naar ZZP')?**

Een vergelijkbare moeilijkheid zien we bij de keuze van een ZZP binnen een sectorale reeks. Uit landelijk onderzoek is bekend dat het toegekende ZZP sterk samenhangt met zorgzwaarte (beperkingen bij de sociale redzaamheid, mobiliteit, verzorging, enzovoort). Tegelijk is echter bekend dat dezelfde cliënt, met hetzelfde profiel, door uiteenlopende indicatiestellers of door diverse zorgverleners in verschillende ZZP's wordt geplaatst. Ook al liggen die ZZP's dicht bij elkaar, de financiële gevolgen zijn aanzienlijk. Het systeem is blijkbaar nog niet stabiel genoeg.

Onderzoek binnen ouderenpsychiatrie laat een andere moeilijkheid zien. Bij ouderen die ooit in de GGZ kwamen met een psychische stoornis – en die langdurig in een woonvorm voor verblijfszorg bleven – zien we dat op oudere leeftijd de psychiatrische klachten gaan vervagen, terwijl de dementieklachten toenemen.

De ggz-instelling heeft er belang bij om deze mensen vast te houden; de cliënt of familie ook, want de zorg in een gemiddeld verpleeghuis is schraler dan in een gemiddelde ggz-instelling (de zpp's zijn er ruimer en/of van ruimer tarieven voorzien).

Doordat tussen sectoren weinig harmonisatie heeft plaatsgevonden – dit onderwerp staat wel op de beleidsagenda maar is nog niet veel verder gebracht – is de toegekende zorg opnieuw afhankelijk van de grondslag die aan een cliënt is verbonden. Mensen krijgen een verschillende hoeveelheid zorg, terwijl de aard en ernst van beperkingen vrijwel gelijk zijn.

Thema 2: selectieve toelating ('mag een aanbieder mij weigeren')

Een tweede thema is de toegang tot een zorgvoorziening, nadat de persoon een ZZP-indicatie heeft gekregen. De aanbieder kent de prijs die bij dat ZZP hoort. Ook al is in 2009 nog geen volledige vergoeding op basis van ZZP's van kracht, de aanbieder anticipeert daar wel op. Een klein gedeelte van de signalen die we kregen heeft hiermee te maken.

≡ **Signaal 2.1: cliënten met lage ZZP's**

Sommige zorginstellingen staan terughoudend tegenover de toelating van cliënten met lage ZZP's zoals de pakketten 1 en 2 in de sector V&V of in de (verstandelijk)-gehandicaptenzorg. Er zijn twee reactiewijzen:

- Aanbieders proberen bij het CIZ een hogere indicatie te bedingen, maar doorgaans is dat zonder succes, en men volhardt dan in terughoudendheid naar de cliënt of plaatst de cliënt achteraan de wachtlijst.

- Aanbieders proberen met de cliënt te bezien of 'thuis blijven met zorg' een aantrekkelijke optie is; in veel gevallen lukt dat met volledige instemming van de persoon; waar het niet lukt gaat de aanbieder alsnog over tot plaatsing binnen een intramurale woonvorm.

De tweede reactiewijze is volgens ons de enige die past binnen de contracten die zorgkantoor en zorginstelling gesloten hebben. Cliënten die de eerste reactiewijze tegenkomen zouden dus kunnen rekenen op steun van datzelfde zorgkantoor. Of dit gebeurt, weten we onvoldoende. Hierover hebben we in deze fase nog geen informatie.

≡ **Signaal 2.2: cliënten met wisselende zorgzwaarte**

Er is een algemeen besef dat zorgzwaartepakketten een goed hulpmiddel zijn voor mensen met langdurige zorgbehoefte. Zeker als de vastgestelde zorgzwaarte goed de zorg voorspelt die de cliënt in de komende periode nodig heeft.

Minder geschikt zijn de ZZP's voor mensen waarbij de zorgbehoefte binnen enkele maanden tot een half jaar sterk wijzigt. In korte tijd zijn meerdere (her)-indicaties nodig; mensen zoeken voortdurend naar het passende pakket. Vooral mensen met een progressieve ziekte kunnen zoiets meemaken; bijvoorbeeld iemand met de ziekte van Huntington. We hebben voornamelijk maar enkele signalen hierover ontvangen. Ze benadrukken de noodzaak dat zorgverleners in deze situatie het gehele zorgtraject op de voorgrond stellen; en dat er naadloze overgangen in geboden zorg zijn wanneer de zorgbehoefte plotseling toeneemt.

Specifiek uit de sector GGZ is een andere moeilijkheid bekend. Die gaat in een andere richting namelijk de situatie waarin 'verblijf met behandeling' leidt tot geheel of gedeeltelijk herstel. Een dergelijke situatie wordt vaak bereikt binnen het eerste jaar van GGZ-zorg. Dan valt alle zorg in de zorgverzekeringswet; de ZZP's zijn niet van toepassing. Een moeilijkheid ontstaat indien de behandeling langer moet duren. Bij sommige cliënten heeft 'verblijf met behandeling' pas in het tweede jaar het beoogde resultaat; in dat jaar valt de verblijfszorg onder de AWBZ. Die situatie is bijvoorbeeld aanwezig bij jongeren met ernstige vormen van autisme. De keuze van een ZZP is dan lastig. Aanbieders wensen een beter inzicht in de samenhang van DBC's en ZZP's. Men vindt de aansluiting nu onduidelijk; een DBC en ZZP die in elkaars verlengde liggen sterk uiteenlopende tarieven hebben terwijl de inhoud van de zorg vrijwel gelijk blijft.

≡ **Signaal 2.3: cliënten met hoge zorgzwaarte**

Veel oudere mensen zien in de laatste jaren van hun leven een afnemende redzaamheid ontstaan. Als ze eenmaal in een intramurale voorziening wonen, kan in enkele jaren een sterk toenemende zorgzwaarte ontstaan. Volgens de systematiek is dan een hoger ZZP mogelijk; de instelling krijgt bij correct geleverde zorg een hogere vergoeding. Dat is nu al het geval. Omdat de ouderenzorg toeslagen voor zorgzwaarte had, vooruitlopend op de invoering van ZZP's.

Wat sommige cliënten nu meemaken is 'oud gedrag' binnen een nieuw systeem. De persoon die in een verzorgingshuis woont wordt bij een toenemende zorgbehoefte doorgestuurd naar een verpleeghuis zonder zeggenschap van die persoon zelf. Het volgende verhaal illustreert dit. "Mijn moeder woont in een verzorgingshuis op een speciale verpleegafdeling. Ze heeft ZZP 5. En het geldt dat erbij hoort is hetzelfde als in een gewoon verpleeghuis. Nu is er een nieuwe directie en krijgt ze te horen dat ze moet verhuizen naar een verpleeghuis tien kilometer verderop. Dat wil ze niet. We wisten uit overleg in vorige jaren dat moeder hier tot haar overlijden kon blijven. Waarom kan dat nu ineens niet meer? Met een ZZP moet je toch ook hier goede zorg krijgen."

Terzijde: min of meer gedwongen verhuizingen komen vaker voor. Niet zozeer door toename van zorgbehoefte, maar door zorgbouwplannen van de instelling. Ter illustratie dit verhaal:

“Mijn ouders zitten in een verzorgingswoning, op basis van een ZZP. Ze zitten daar lekker na een onrustige periode. Nu krijgen ze te horen dat ze moeten verhuizen omdat het verzorgingshuis een andere bestemming aan de woningen wil geven; aanleunwoningen voor mensen die nog niet zoveel beperkingen hebben. Vader is slechtziend, maar kan nu redelijk uit de voeten omdat hij de omgeving kent. Ze zijn nu bijna negentig, verkassen heeft veel impact op ze. Kunnen ze zo maar verplaatst worden? Is er iets tegen te doen?”

Nog meer aan de orde – vooral bij mensen met een verstandelijke beperking of mensen met ‘langdurige GGZ’ – is de keuze van een woonvorm die past bij de persoon. Naast kwaliteit van de woning speelt een rol wie de medebewoners zijn; of het klikt. Een kort verhaal hierover:

“Onze dochter, 24 jaar, heeft 24uurszorg nodig. Ze heeft het afgelopen jaar in een woonvoorziening gezeten. Dat ging niet goed. Ze kon niet wennen in de groep; heeft er een trauma van opgelopen. We wilden met de instelling een andere woonvorm afspreken. Dat ging moeilijk. Na een klachten-procedure is er de uitspraak dat de instelling een andere woonplek moet aanbieden. Gelukkig is er iemand die ons ondersteunt, en die met een goed plan voor een gezinshuis kwam, wat volgens ons prima zal passen bij onze dochter. Maar ja, de instelling laat ons wachten. We hebben onze dochter nu weer een half jaar thuis. We lopen op ons tandvlees.”

≡ **Een korte terugblik**

Met de invoering van ZZP's zijn zorgaanbieders ook gaan kijken naar de inkomsten die een cliënt meebrengt. Bezien vanuit bedrijfsvoering zijn er meer en minder aantrekkelijke klanten. Zo ontstaat een risico van ‘creaming & dumping’. Het is van alle tijden. Met de ZZP's zal het meer vóórkomen. Voorlopig is onze indruk dat het om kleine aantallen gaat.⁵

Zorgkantoren hebben een taak op dit gebied. Die volgt uit landelijke afspraken over service die ze aan AWBZ-verzekerden moeten geven. Cliënten kunnen een beroep doen op bijstand van het zorgkantoor als een aanbieder de toegang blokkeert vanwege een “laag ZZP”. Evenzo als een aanbieder de cliënt overplaatst in verband met een “hogere zorgwaarte”.

Terzijde signaleren we iets anders: denkbaar is dat sommige instellingen zich specialiseren. Bijvoorbeeld zich richten op mensen met hoge zorgwaarte, waarvoor in een regio bijzondere expertise wordt samengebracht. Als die aanpak de kwaliteit ten goede komt, is specialisatie aantrekkelijk. Ook cliëntenorganisaties zien voordelen van deze aanpak; in ieder geval voor patiënten met zeldzame aandoeningen. Een voorwaarde is dat de instelling gedurende het gehele zorgtraject beschikbaar is.

⁵ Terzijde wijze we op iets anders: sommige instellingen gaan zich specialiseren in de ‘zware zorg’; ze richten zich op mensen met een hoge zorgwaarte waarvoor bijzondere expertise wordt samengebracht. Als die aanpak de kwaliteit ten goede komt, dan is specialisatie aantrekkelijk. Zeker voor patiënten met zeldzame aandoeningen (mits de instelling het gehele zorgtraject beschikbaar is).

Thema 3: levering van zorg ('wat kan ik krijgen met een ZZP')

Een derde thema gaat over de vraag wat de cliënt kan krijgen met het toegekende ZZP. Er zijn twee soorten vragen. Enerzijds over de inhoud van een ZZP; de zorgtijd die men per week mag verwachten; de ruimte voor onderhandeling met de instelling. Anderzijds vragen en kritische aantekeningen over de zorgtijd die de cliënt feitelijk krijgt, vergeleken met de ZZP-zorgtijd.

≡ Signaal 3.1: zorgtijd per ZZP (wat zit er in?)

De overheid heeft samen met cliëntenorganisaties diversie initiatieven genomen tot publieksvoorlichting over de zorgzwaartepakketten. In hoofdlijnen is de systematiek helder voor cliënten: wie een zwaardere zorgbehoefte heeft krijgt meer zorg. De vragen van mensen die zich melden bij de helpdesk gaan een slag dieper.

Een eerste aandachtspunt is de zorgtijd per ZZP: hoe moet die begrepen worden?⁶ Neem bijvoorbeeld pakket 5 in de sector V&V: de totale zorgtijd is 18 uur per cliënt per week met een bandbreedte van 16,5 tot 20 uur.⁷ Onderstaand verhaal is een treffende illustratie van allerlei meldingen die bij de helpdesk binnenkomen.

“Mijn moeder heeft dementie. Ze is 88 jaar. Woont in een verpleeghuis op een afdeling die als een geheel van woongroepen is opgezet. Dat is mooi. Ieder heeft een eigen kamer, Er is een huiskamer voor 6 personen. Ze krijgt alle hulp die wenselijk is. Nu lees ik over de ZZP's dat ze maar recht heeft op 18 uur zorg per week. In een groep van 6 komt dat neer op 108 uur per week. Volgens mij heeft een week veel meer uren? Wie gaat straks de rest betalen? Graag krijg ik hier opheldering over.”

Elk ZZP is in landelijke tabellen uitgedrukt in “uren voor zorg”. Om drie redenen geeft dit voor cliënten geen afdoende informatie.

Ten eerste is onduidelijk wat er onder ‘uren’ wordt begrepen. In de beleidsregels zijn dat de uren die voor de cliënt zijn bestemd, zowel directe als indirecte tijd. De cliënten zelf, of hun wettelijk vertegenwoordigers, rekenen met contacturen die ze zelf kunnen waarnemen. Dit leidt tot de indruk dat de verleende zorg tekort schiet ten opzichte van de ZZP-tijd.

Daarnaast is bekend dat er tussen instellingen grote verschillen zijn in de verhouding van direct en indirect cliëntgebonden tijd. Als de indirecte tijd erg hoog is – bij enkele instellingen boven 30% van de ZZP-tijd – zal de cliënt een schrale zorg ervaren.

Ten tweede is er verwarring over de aanwending van uren. Binnen elk ZZP is een deel van de uren inzetbaar als individuele zorg, een ander deel als collectieve zorg. Veel cliënten krijgen dit onderscheid niet scherp voor ogen. Met als gevolg dat men niet kan begrijpen waarom een ZZP kan voldoen. Neem opnieuw het genoemde pakket VV5 dat in de boeken staat met “18 uur per week”. In de praktijk gaat de zorgtijd deels naar gezamenlijke dagactiviteit. Stel dat is 6 uur per week (het kan anders zijn), dan is dat effectief 36 uur per week in een groep van 6 mensen; ofwel negen dagdelen van elk 4 uur. Dit gezichtspunt is niet onbekend; het staat verwoord in cliëntengidsen. Toch is er behoefte aan verduidelijking per ZZP.

⁶ Die zorgtijd per ZZP is opgenomen in bekostigingsregels van de NZa op basis van beschrijvingen die het ministerie van VWS heeft goedgekeurd. Voor elk ZZP is een cliëntprofiel gegeven, daarnaast de zorgtijd (totale tijd per week, verbijszonderd naar tijd voor woonzorg, behandeling, dagbesteding).

⁷ VWS en NZa hebben vanaf najaar 2008 die bandbreedte ingevoerd; tegelijk de zorgtijd van enkele ZZP's naar beneden bijgesteld. Cliëntenorganisaties hebben zich gekant tegen deze ingreep (tegen de neerwaartse aanpassing van zorgtijd binnen vooral lagere ZZP's).

Ten derde ontbreekt in de landelijke opgave van ZZZP-zorgtijd – zoals de cliënt die ziet – een belangrijke component die wel in de bekostiging meeloopt. Namelijk diensten op het vlak van maaltijdverzorging, linnenservice, schoon houden van kamers, enzovoort. Neem opnieuw VV5: uitgaande van de officiële zorgtijd (18 uur per week) is het bedrag per cliënt per jaar € 45.000. Maar daarboven komt een dienstcomponent van ongeveer € 10.000 die niet in de tabellen staat. Alles opgeteld € 55.000 per cliënt per jaar; een behoorlijk ruimer bedrag dan de geldsom die in eerste aanleg in beeld komt. Nieuwe woonvormen – bijvoorbeeld kleinschalig wonen voor mensen met dementie – nemen juist dat totale bedrag als vertrekpunt en kijken hoe ze dan de cliënt het meest van dienst kunnen zijn.

≡ **Signaal 3.2: invulling per ZZZP (wat is mogelijk?)**

Een deel van de cliënten is actief bezig met de invulling van een ZZZP. Vooral gehandicapte mensen en volwassenen met een chronische ziekte, of mensen in de langdurige GGZ. Deze cliënten komen in twee situaties terecht: met sommige zorgaanbieders is een open gesprek mogelijk (bijvoorbeeld instellingen die al lange tijd werken met cliëntgerichte zorgplannen), met andere aanbieders ontstaat nauwelijks samenspraak omdat de zorg er nog sterk in standaard-schema's is ingepakt. Ter illustratie:

“Wij zijn een groep van ouders die kinderen hebben met zeer ernstig probleemgedrag; tegelijk met een verstandelijke beperking. In leeftijd uiteenlopend van 20 tot 35 jaar. Ze wonen in een instelling, op een speciale woonvorm. Vanuit de AWBZ krijgen ze een toeslag voor dit zware probleemgedrag. Het is onduidelijk wat daarmee gebeurt. Het gaat in de grote pot. En we zien het niet terug in extra inzet voor onze kinderen. We hebben twee keer met de directie gesproken. Er is uitgelegd dat de bezetting op de woongroepen hoger is dan bij andere cliënten. Toch krijgen we geen zicht op het geheel. Volgens ons moet er veel meer kunnen met het geld dat is toegekend.”

Dit verhaal is een variant van een eerder genoemd signaal: een deel van de aanbieders geeft onvoldoende informatie over ‘wat mogelijk is met een ZZZP’. Cliënten zelf hebben veelal geen zicht op wat men redelijkerwijs mag verwachten. Men wil ervan uitgaan dat de aanbieder het voortouw neemt. Noem het eventueel een ‘offerte’.

Ook de actuele discussies over ‘basiszorg’ en ‘pluspakketten’ leiden bij helpdesks tot signalen over de huidige zorgverlening. Een voorbeeld:

“Mijn moeder heeft ZZZP-5 (verpleeghuis). Maar daarvan krijgt ze zelf 8 uur per week. Waar blijft de rest van de tijd? Wat doet de instelling daarmee? De maaltijden zijn gezamenlijk. Zelf help ik bij die maaltijden. Ik wil dat mijn moeder meer begeleiding krijgt overdag. De instelling zegt dan: die moet u zelf maar inhuren. Dat heb ik gedaan voor 3 uur per week.”

Het voorbeeld is bijzonder. Vanuit landelijk onderzoek in de ouderenzorg is bekend dat cliënten als onderdeel van het ZZZP ook dagactiviteit krijgen, naast individuele zorg per cliënt.

Zolang niet duidelijk is welke zorg onder de basiszorg valt – de zorg die goed functionerende instellingen prima kunnen doen met de prijs per ZZZP – past een grote terughoudendheid met aanvullende zorg die de cliënt zelf moet betalen.

≡ **Signaal 3.3: schuifruimte per ZZZP (welke flexibiliteit?)**

Met de invoering van ZZZP's heeft de overheid gesteld dat een flexibele aanwending van het toegekende pakket mogelijk is – in afstemming tussen cliënten en zorgverleners. Eenvoudig gezegd: binnen het geld per pakket kan geschoven worden, bijvoorbeeld tussen individuele begeleiding en dagbesteding.

Een deel van de signalen die we krijgen betreft deze schuifruimte. Sommige cliënten lezen in de landelijke tabellen dat een pakket ook een component 'behandeling' bevat, en vragen aan de zorgaanbieder of ze die kunnen omzetten in extra begeleiding gedurende het weekend. In deze situatie is het antwoord vaak dat die behandeling – net als de huisarts in de eerste lijn – beschikbaar en inzetbaar moet zijn; als de cliënt de behandeling op dit moment weinig nodig heeft, morgen kan dat anders zijn; en voor andere cliënten is dat nu al het geval.

Kortom: in de praktijk is de 'schuifruimte' nog niet goed in beeld. Er is onzekerheid over wat wel kan en wat niet kan.

Anders ligt dat bij de dagactiviteit als onderdeel van het ZZP. Gewoonlijk is het goed mogelijk dat die naast de overige zorg wordt geplaatst. Dit is vooral interessant voor de cliënt met een voorkeur voor typen dagbesteding die de 'woonzorg'-aanbieder niet kan bieden. Doorgaans zal de aanbieder zelf de gewenste dagbesteding regelen in onderlinge afspraken met een andere instelling. Waar dat niet soepel loopt, kan de cliënt zijn keuze voor dagbesteding afdwingen. Vanaf 2010 is dat mogelijk met behulp van 'vouchers' voor dagactiviteit; zo is in het landelijk beleid gesteld. De signalen die we krijgen gaan over de aanloop naar dit beleid; cliënten willen weten dat een aanbieder waar men woont ruimte moet geven om desgewenst de dagactiviteit bij een andere aanbieder af te nemen.

≡ **Signaal 4.4: kwaliteit met ZZP (is het genoeg?)**

Een apart type signalen komt van cliënten die zich afvragen of de zorg voldoende kwaliteit zal hebben als eenmaal de ZZP's zijn ingevoerd.

Ten eerste de vraag of in bijzondere situaties 'toeslagen' mogelijk zijn boven het geïndiceerde ZZP. Bekend is de toeslag 'extreme zorgzwaarte' – voorheen toegepast op cliënten waarbij de noodzakelijke zorg ver uitgaat boven het hoogste ZZP in een sector. Een terugkerende vraag is of een toeslag ook mogelijk is bij ernstig-meervoudige beperkingen (in de gehandicaptenzorg bijvoorbeeld pakket VG-5). Een moeder van een 24-jarige jongeman vertelt dat als volgt: "Mijn zoon is zeer ernstig meervoudig gehandicapt. Hij heeft bij alles hulp nodig. Met de nieuwe zorg-indicatie heeft hij ZZP-5 gekregen (25-30 uur per week). Terwijl ik dacht dat hij in ZZP-7 zou komen omdat daarin de meeste uren zitten (31-38 uur per week). Er is de toezegging gedaan dat bij zeer zware zorgbehoefte een 'hardheidsclausule' mogelijk is. Hoe zit dat?"

Ten tweede de vraag of het toegekende ZZP voldoende ruime biedt voor zowel individuele zorg als zinvolle dagactiviteit; een vraag die vooral opkomt in de V&V-sector (die kent geen zichtbare gemarkeerde dagactiviteit zoals de gehandicaptenzorg en de GGZ wel hebben).

"Mijn man heeft Alzheimer. Hij zit in een woonunit met negen personen. Zelf is hij nog redelijk mobiel en aanspreekbaar. Er is nog één bewoner met wie zo nu en dan een gesprek mogelijk is; de rest is vooral slapend. Mijn man verveelt zich eindeloos, er wordt niets met hem ondernomen. Dat neem ik niemand kwalijk. De verpleegkundigen zijn unaniem geweldig, en ze kunnen geen ijzer met handen breken. Er zijn te weinig vrijwilligers. Zelf houd ik hem twee dagen per week bezig. Meer lukt niet. Ik kwakkel zelf ook. De mensen met Alzheimer hebben meer dagbesteding nodig."

Veel cliënten willen een beter zicht op de samenhang van 'ZZP-geld' en 'kwaliteit'. Koplopers moeten de maatstaf zijn. Het is bekend dat de ene aanbieder met dezelfde hoeveelheid geld per cliënt een hogere kwaliteit levert dan de andere, terwijl die mensen dezelfde zorgzwaarte hebben. Die kwaliteit is zichtbaar in thema's als een verzorgd lichaam, gevarieerde maaltijden

in een prettige entourage, dagbesteding die aanspreekt, verpleegkundige aandacht voor de gezondheid. Zorginstellingen die voorop lopen moeten als *'good practice'* dienen.

Ook in de zorg voor gehandicapte mensen is die benadering te zien: het ontstaan van 'good practice' die als leidraad voor de invulling van ZZP's zal dienen. Bijvoorbeeld pakket VG-4 is per cliënt per jaar omstreeks € 55.000 per jaar (exclusief kapitaallasten). Veel instellingen bieden daarvoor kleinschalig wonen met privacy, volwaardige dagbesteding met keuzeruimte, en leertrajecten. Zij zetten als het ware de norm. Achterblijvers zullen een inhaalslag moeten maken ten opzichte van deze koplopers.

Een kanttekening bij het bovenstaande is op zijn plaats. Het realiseren van voldoende kwaliteit kan ook begrensd worden door de ZZP's zélf. Ter illustratie het volgende. Het Landelijk Platform GGZ signaleert dat de ZZP's onvoldoende ruimte voor dagactiviteit geven. De meeste ZZP's bevatten hiervoor vier of vijf dagdelen; dit aantal is afgeleid van het bestaande zorggebruik binnen de GGZ-instellingen. Vooral cliënten in beschermende woonvormen zijn een ruimere hoeveelheid dagactiviteit gewend. Niet voor iedereen, maar acht dagdelen zijn wel mogelijk.

Het Platform wijst daarnaast op ZZP's voor kinderen en jongeren. Vanwege hun speciale problematiek zijn ze vooralsnog moeilijk in de bestaande ZZP's te plaatsen. Onder meer omdat zij extra begeleiding bij het opgroeien nodig hebben (vervanging ouderrol) en dat ook gezinsbegeleiding vaak nodig is. Dit probleem is erkend door het ministerie van VWS. De kinderen/jongeren met GGZ-problematiek vallen voorlopig buiten alle ZZP's.

Thema 4: thuis blijven met een ZZP

Een indicatie voor een zorgzwaartepakket wil *niet* zeggen dat de cliënt naar een intramurale voorziening moet verhuizen. Er zijn twee alternatieven:

- met die indicatie een persoonsgebonden budget aanvragen (het is afgeleid van het ZZP) en met dat budget zelf de benodigde zorg inkopen,
- met die indicatie een 'volledig pakket thuis' nastreven in afspraken met de zorgaanbieder die dat wil realiseren.

≡ Signaal 4.1: Vragen over PGB

Per Saldo geeft aan op zijn website de volgende uitleg van het ZZP:

"Een ZZP is een volledig pakket aan zorg waarmee uw zorg gefinancierd wordt. U maakt aanspraak op de functie verblijf als u voortdurend toezicht nodig heeft, ieder moment hulp nodig heeft en/of in een speciale aangepaste omgeving moet verblijven. Niet langer is de aanspraak op langdurend verblijf hetzelfde als een opname in een instelling. Ook bij een zorgzwaartepakket kunt u kiezen of u de benodigde zorg zelf wilt organiseren met een pgb of als zorg in natura. Mensen die zelfstandig thuis willen blijven wonen, of bewoners van kleinschalige woonvormen kunnen een indicatie krijgen voor één van de ZZP's en die indicatie met een pgb verzilveren. Met een volledig pakket thuis (VPT) wordt bedoeld dat een instelling de zorg aan huis gaat leveren. Dit is een variant van zorg in natura."

Gedurende het jaar 2009 kunnen de budgethouders rekenen op continuïteit; de staatssecretaris heeft besloten dat de tijdelijke regeling voor het PGB in 2009 verlengd wordt. Die regeling wordt in de praktijk verwoord als 'budgetgarantie'. In deze situatie krijgen we via helpdesks weinig signalen van budgethouders met betrekking tot de zorg die de persoon nu kan inkopen. Wel melden mensen hun ongerustheid over komende jaren. Ter illustratie het volgende verhaal: "Onze zoon woont in een woonhuis dat als ouderinitiatief is opgezet. Samen met 7 andere kinderen en jongvolwassenen in de leeftijd van 12 tot 19 jaar. De zorgverlener kwam aanvankelijk afspraken goed na; maar levert nu niet meer wat afgesproken is. Wat dat in 2010 gaat worden is nog verder onduidelijk. We kunnen niet overstappen naar een andere zorgverlener. We krijgen van de huidige aanbieder te horen dat geen enkele zorginstelling de zorg kan betalen met de ZZP's. Of dat echt zo is kunnen we niet nagaan. Het zou inhouden dat ons huis in 2010 dicht moet. De kinderen terug naar huis of naar een instelling, wat geen optie is als je bewust gekozen hebt voor kleinschalig wonen."

Van sommige ouderinitiatieven – voor jongeren met een verstandelijke beperking – krijgen we concrete berekeningen aangereikt: als het PGB straks wordt afgeleid van de tarieven voor het zorgzwaartepakket (en niet langer van 'functies/klassen' in de extramurale zorg) zal het budget voor de cliënten met minmaal 20% omlaag gaan.⁸

≡ **Signaal 4.2: Vragen over VPT**

Na indicatiestelling heeft de cliënt altijd de mogelijkheid te kiezen voor zorg in natura of PGB. Als dit naturazorg is, kan de cliënt met het ZZP naar een intramurale voorziening gaan of met dat ZZP "toch thuis blijven". De laatste situatie kan individueel thuis zijn (het ZZP verandert dan niet), of wonen in een geclusterde woonsetting (het ZZP verandert evenmin).

In deze situatie is de indicatie – samen met de prijs van het ZZP – bepalend voor de zorg die mensen in de AWBZ kunnen verkrijgen.

Voor mensen met een ZZP die zelfstandig thuis blijven – of die zelf de woning betalen in een wooncluster of kleinschalige woonvorm – is het "volledig pakket thuis" ingevoerd. De cliënt zal zelf de woonlasten betalen, de medische zorg valt onder de zorgverzekeringswet, de AWBZ vergoedt de langdurige zorg, bovendien de huishoudelijke hulp.⁹

De cliënt die het VPT wenst is aangewezen op een zorgaanbieder die het volledig pakket inderdaad wil leveren; de aanbieder is niet verplicht dat te doen. De meeste instellingen zijn nog terughoudend. Op diverse plaatsen gaan initiatieven ontstaan; maar het gebruik van de regeling is nog gering.

In deze fase hebben we via helpdesks of meldacties geen signalen van cliënten over het VPT ontvangen. We plannen een meer toegespitste verkenning in het najaar van 2009.

⁸ De staatssecretaris van VWS wil met vertegenwoordigers uit het veld praten om de gevolgen goed in kaart te brengen. Ook wil het ministerie van VWS met wooninitiatieven in gesprek gaan. Daarnaast zal het ZZP supportteam ook voor kleinschalige wooninitiatieven beschikbaar zijn.

⁹ Het pakket is bedoeld voor mensen met indicatie voor verblijf die zelfstandig willen blijven wonen. Over huishoudelijke hulp heeft het ministerie van VWS met de VNG een overgang afgesproken. De gemeenten blijven de huishoudelijke hulp voor "de huidige verblijfsgeïndiceerden" geven tot hun verblijfsindicatie is afgelopen. De hulp aan mensen met nieuwe indicatie of herindicatie voor verblijf is voor rekening van de AWBZ

Een voorbeeld van het VPT zien we bij kleinschalig wonen voor mensen met dementie. Mensen betalen zelf de huur van de woning. Dat is doorgaans een woning een cluster van bijvoorbeeld 2 x 6 woonunits, of 3 x 6 woonunits. Naast de eigen woonruimte hebben de bewoners gezamenlijke ruimtes. Het volledig pakket bevat zowel de zorg als de diensten (maaltijden, huishoudelijke hulp). Afgeleid van de prijzen voor de ZZP's is vaak een bedrag per persoon van € 55.000 per cliënt per jaar beschikbaar (dan hebben mensen pakket VV5 dat past bij zware dementie). In deze woonvormen komen de zorgaanbieders tot een vernieuwde opzet van dagelijkse zorgverlening. Binnen het gehele bedrag is 24uurszorg mogelijk doordat er geen centrale keuken betaald hoeft te worden, geen receptie, enzovoort. Voor begeleiders en verzorgers is meer ruimte. Bewoners worden betrokken bij de dagelijkse activiteiten, bijvoorbeeld eten klaarmaken. Familieleden en vrienden vinden het vaak aantrekkelijk om langs te komen.

Cliëntenorganisatie Ypsilon heeft een 'expertisecentrum wonen' De website attendeert op diverse woonvormen voor mensen met een langdurige psychische stoornis. Naast de vele beschermende woonvormen (omstreeks 9.000 plaatsen) nemen ouders van mensen met schizofrenie nieuwe initiatieven: "het geeft familieleden rust en voldoening als ze weten dat de huisvesting voor hun naaste goed is geregeld, met woonvormen die recht doen aan de woonwens en de zorgbehoefte van de betrokken personen".

Thema 5: thuis wonen en logeerhuis

Een vijfde en laatste thema betreft een bijzondere vorm van 'zorg met verblijf': de deelname aan een logeerhuis voor personen die nog thuis wonen. Dan is de systematiek van ZZP's niet van toepassing. Het logeerhuis is een vorm van 'intervalverblijf'.

≡ Signaal 5.1: vragen over zorgindicaties

Het gebruik ervan komt vooral voor bij kinderen en jongeren met verstandelijke of meervoudige handicaps, met een chronische ziekte of psychische problematiek. Het gezin kan voortdurende belasting minder groot maken; daarmee de informele zorg beter volhouden.

Cliënten signaleren een knelpunt rond de indicatiestelling. In sommige regio's komen indicatiestellers tot een versobering van het aantal etmalen voor logeren. Mensen zien hiervoor geen grondslag in de beleidsregels van de overheid.

≡ Signaal 5.2: vragen over bekostiging

Een tweede knelpunt dat cliënten noemen betreft de bekostiging: die berust op een mix van 'verblijfscomponent' plus geïndiceerde 'functies/klassen'. Indiciestellers doen dat heel verschillend. Parallel eraan is bij aanbieders eveneens heel verschillend gedrag ontstaan: prijzen voor een etmaal logeren zijn heel divers. Sommige instellingen komen op bedrag tussen € 100 en € 130 per etmaal; er zijn – via de offertes in het kader van PGB – ook bedragen van € 200 of meer bekend. Kortom: er is een onoverzichtelijk geheel ontstaan. Vooral budgethouders zien een frictie tussen de hoge prijzen die hier en daar gevraagd worden en de PGB-bedragen die men krijgt voor het tijdelijk verblijf.

Duidelijk is dat één prijs voor een etmaal 'logeren' niet past. Cliënten die deelnemen aan het logeerhuis zijn verschillend in zorgzwaarte.

Wenselijk is een onderscheid dat ook toegepast wordt bij dagbesteding. Naast een basisprijs (voor mensen met een lichte zorgzwaarte) een extra vergoeding voor personen met ernstig-meervoudige beperkingen, evenzo voor personen met ernstig probleemgedrag. Wellicht zijn verfijningen nodig.

Kernpunt in de signalen van ouders is de behoefte aan een meer inzichtelijke systematiek die tevens recht doet aan verschillen in zorgzwaarte. Overleg en onderhandeling met aanbieders wordt daarmee gemakkelijker.

De huidige systematiek voor intervalverblijf is gebaseerd op "tijdelijk verblijf plus functies". Binnen een integraal indicatiebesluit zien ouders een opgave van functies als begeleiding en/of persoonlijke verzorging die ze – in overleg met de aanbieder – moeten uitsplitsen naar zorg thuis en logeerhuis. Soms hebben ze met meerdere aanbieders te maken en is die uitsplitsing allesbehalve gemakkelijk.

Meer aantrekkelijk is een systematiek waarbij mensen een overzichtelijk geheel van zorg uit de AWBZ hebben. Dat bestaat voor thuiswonende mensen uit drie mogelijkheden:

- individuele zorg thuis (soms ook zorg op iemands werkplek, bijvoorbeeld persoonlijke verzorging overdag);
- dagbesteding in een situatie waar gewoon werk of begeleid werk voor de persoon niet mogelijk is,
- intervalverblijf in de vorm van deelname aan een logeerhuis, ter vermindering van de voortdurende belasting van informele zorgverleners .

De bekostiging van dat logeerhuis kan berusten op een onderscheid in basistarief, en daarnaast toeslagen (ernstig-meervoudige beperkingen; ernstig probleemgedrag)..

Tot slot

Specifiek voor budgethouders zijn nog andere knelpunten gesignaleerd rond de logeerhuizen. Sommige mensen krijgen – zonder goede motivering – een teruggang in aantal etmalen voor 'verblijf tijdelijk'. De mogelijke deelname aan het logeerhuis wordt beperkt.

Veel mensen hebben te maken met een situatie waarin een "weekend logeren" in de praktijk niet meer dan twee etmalen is; bij naturazorg kan dat wel eens meer zijn. De budgettoekenning is afgestemd op 'twee etmalen per weekend'.

Ten slotte is er de al vermelde moeilijkheid rond prijzen: uiteenlopende zorgaanbieders komen tot zeer verschillende tarieven voor een etmaal logeren. En de achtergronden ervan zijn vaak onduidelijk.

Samenvatting

Op basis van signalen die bij helpdesks binnenkomen, gaf dit hoofdstuk een overzicht van enkele thema's die vaak terugkeren. Specifiek twee thema's willen we hier terughalen.

1. Indiciestelling: welk ZZP zal ik krijgen

In hoofdlijnen vinden cliënten de ZZP-systematiek een grote stap voorwaarts ten opzichte van de oude situatie.¹⁰ Tegelijk wijzen ze op drie zwakke punten in de systematiek.

Ten eerste de keuze voor ZZP's in plaats van extramuraal zorg met functies/klassen. Die keuze is niet sterk onderbouwd; een zwakke schakel. De keuze die het CIZ maakt heeft gevolgen voor de omvang van zorg die de persoon krijgt toegekend. Iemand die in de 'extramuraal route' komt heeft doorgaans uitzicht op meer zorgtijd per week.

Ten tweede het gebruik van 'grondslagen' die tevens verwijzen naar sectoren. Dit is niet sterk doordacht. Bij een zelfde problematiek kunnen mensen uiteenlopende zorg geïndiceerd krijgen als gevolg van de keuze voor de ene grondslag of de andere. Dat ligt niet zozeer aan het CIZ (hoewel het werken met 'grondslagen' aan herziening toe is), maar aan het feit dat elke sector een eigen ZZP-reeks heeft waartussen geen afstemming is gerealiseerd. Voor de overheid bestaat al enkele jaren de opgave om die afstemming ter hand te nemen.

Ten derde de vertaling van zorgzwaarte naar ZZP. Die is in grote lijnen helder, maar er zit ruis in de details. Uiteenlopende indicatiestellers – net als uiteenlopende experts bij aanbieders – komen bij dezelfde cliënt tot verschillende ZZP's. Ook al liggen die ZZP-keuzes dicht bij elkaar, er zijn fors uiteenlopende bedragen mee gemoeid.

Voor verder stappen in de richting van persoonsvolgende bekostiging – die cliëntenorganisaties wenselijk vinden – is een meer stabiel systeem vereist. Tezamen met een duidelijke keuze voor onafhankelijke 'assessment' van zorgbehoefte en benodigde zorg (ook al kunnen aanbieders – als 'trusted party' – informatie aanleveren).

2. Levering van zorg: wat kan ik krijgen met een ZZP

Als gezegd: de meeste cliënten zien de invoering van zorgzwaartepakketten als stap vooruit. Er zijn tegelijk veel vragen en onzekerheden over "hoe het werkt".

Algemene informatie is voldoende aanwezig; onder meer vanuit cliëntengidsen. Op dit moment bestaat vooral behoefte aan verhelderende schetsen op het niveau van afzonderlijke ZZP's. Er is gebrek aan duidelijkheid over wat men kan met een ZZP; hoe men de zorgtijd per ZZP moet verstaan; welke schuifruimte er is binnen een ZZP; hoe de cliënt het overleg met de aanbieder kan aangaan.

Voor mensen die met een ZZP thuis willen blijven – onder meer met een PGB in kleinschalige woonvormen – bestaat ongerustheid over de levensvatbaarheid van kleine woonvormen vanaf 2010. Zogenaemde "ouderinitiatieven" in de gehandicaptenzorg verwachten een achteruitgang in budget van 20% of meer.

¹⁰ De zorgzwaarte van een persoon wordt afgeleid van de aard en ernst van beperkingen die hij/zij heeft. Zoals beperkingen bij sociale redzaamheid, mobiliteit, persoonlijke zorg, huishoudelijk leven. Daarnaast is er aandacht voor moeilijkheden bij sociale participatie (relaties met anderen aangaan, enzovoort). Bovendien wordt gelet op verplegingsbehoefte bij gezondheidsproblemen, en extra begeleidingsbehoefte in verband met probleemgedrag. Op grond van dit beeld stelt het CIZ vast (1) of de persoon een ZZP krijgt, (2) welk ZZP het best past bij iemands zorgzwaarte.

4. AANVULLENDE VERKENNING

Cliënten van verpleeg- en verzorgingshuizen

Eerder dit jaar hebben we een aparte peiling afgerond onder cliënten van verzorgings- en verpleeghuizen. Aan deze meldactie hebben bijna 900 mensen meegedaan. De meldlijnen stonden vier weken open. De meldactie is in de eerste maand van 2009 beëindigd.

Twee thema's stonden op de voorgrond:

1. wat cliënten belangrijk vinden in de zorg (waar hun prioriteiten liggen), of ze daarover afspraken kunnen maken met de zorginstelling
2. wat cliënten goed vinden over de dagelijkse invulling van het zorgpakket (waarover zijn mensen positief, waarover minder, wat is onvoldoende, wat moet dringend verbeteren)

Met de meldactie willen we niet een representatief beeld geven van 'ervaren kwaliteit'. Hiervoor is breed klantwaarderingsonderzoek meer geschikt. Alle zorginstellingen zijn daarmee bezig. Met de meldactie is primair een breder doel beoogd. We wilden weten wat cliënten belangrijk vinden, wat goed gaat, en wat snel beter moet. Vanuit deze doelstelling, hebben we de inhoud van de verkenning afgestemd op de onderwerpen uit het landelijk kwaliteitskader (kader 4.1).

Kader 4.1: landelijk kwaliteitskader voor verpleeg- en verzorgingshuizen ('verantwoorde zorg')

Onderwerpen:

Zorg- en leefplan / behandelplan	6. Participatie en dagstructurering
Communicatie en informatie	7. Mentaal welbevinden
Lichamelijk welbevinden	8. Veiligheid tijdens verblijf (w.o. toezicht)
Zorginhoudelijke veiligheid	9. Voldoende bekwaam personeel
Woon- en leefomstandigheden	10. Ketenzorg

Deelnemers aan de peiling

Reacties op de meldactie konden langs twee wegen binnenkomen: (1) invullen van een vragenlijst via internet, (2) bellen met iemand achter de telefoonlijn. De respons is als volgt:

- 73% heeft een vragenlijst ingevuld via internet,
- 20% heeft gereageerd op een gerichte uitnodiging tot deelname van de NPCF en
- 7% van de deelnemers heeft gebeld met het meldpunt Consument en de Zorg.

De reacties konden betrekking hebben op zowel het verpleeghuis als het verzorgingshuis. Die beide voorzieningen zijn ook ruimschoots aan bod gekomen:

- 30% van de meldingen gaat over een verzorgingshuis,
- 43% gaat over een verpleeghuis,
- 17% gaat over een combinatie van verzorgingshuis en verpleeghuis en
- 10% van de meldingen gaat over bijvoorbeeld een aanleunwoning.

Veel bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen betrekken hun directe familie bij een meldactie. En familieleden willen ook spontaan reageren. Dit is terug te zien in de cijfers: van de ingevulde vragenlijsten komt 6% direct van de bewoner zelf, 81% van familieleden en

zaakwaarnemers, 12% van een regelmatig bezoeker van bewoners. In vrijwel gelijke mate zijn de meldingen gericht op een verpleeghuis of verzorgingshuis.

Naast de bewoners of familieleden konden zorgverleners reageren; vooral in hun rol als direct contactpersoon voor een bewoner. In totaal zijn 216 vragenlijsten ingevuld door zorgverleners, soms ook door vrijwilligers. In deze reacties ligt het accent wat meer op het verpleeghuis: 26% van de meldingen gaat over een verzorgingshuis, 50% over een verpleeghuis en 16% over een combinatie van een verzorgings- en een verpleeghuis. En 8% gaat over een andere woonvorm.

Thema 1: zorgplan

Bij het opstellen van een zorgplan moeten de zorgbehoefte en wensen van de cliënt vertaald worden naar de dagelijkse zorg. Het zorgplan zal aansluiten op mogelijkheden, behoeften en beperkingen van de cliënt. Ook staan in het zorgplan de afspraken voor zorg en ondersteuning in de komende periode.

Sinds halverwege 2009 is het zorgplan verplicht. Zorginstellingen hebben tot 1 januari 2010 de tijd om met de aanwezige cliënten een zorgplan op te stellen.

Wat ervaren cliënten op dit moment?

- Mensen zijn positief is over de systematiek van een zorgplan, met daarin afspraken over dagelijkse zorg. Dat gebeurt overwegend goed, melden de meeste mensen.
- Een terugkerend knelpunt – volgens cliënten en familieleden – is dat niet regelmatig wordt gekeken of een zorgplan goed loopt.

De onderstaande tabel geeft informatie over de vraag: “Wat goed gaat met het zorgplan in het huis waar u woont?”. De bewoners of hun vertegenwoordigers konden per item aanvinken wat zij goed vinden gaan.

Tabel 1: Kunt u aangeven wat goed gaat met het zorgplan in het huis waar u woont?

Zorgplan: wat gaat er goed?	Cliënten	Zorgverleners
Ik kan mijn zorgplan altijd inkijken als ik dat wil.	43%	57%
Ik begrijp goed wat er in het zorgplan staat.	30%	44%
Er is een vast aanspreekpunt als ik vragen heb over mijn zorgplan.	45%	59%
Over het opstellen van het zorgplan is goed met mij overleg gevoerd.	29%	47%
Mijn persoonlijke wensen zijn goed in zorgplan gezet.	29%	52%
Er wordt regelmatig (maandelijks) met mij gekeken of alles goed loopt.	15%	28%
Als ik vragen heb over het zorgplan, kan ik die altijd stellen.	35%	51%
Anders, namelijk	15%	13%
Weet ik niet.	18%	11%
Geen van de antwoorden aangekruist	13%	6%

Bron: Meldactie Verpleeg- en verzorgingshuizen.

De tabel geeft het percentage van alle respondenten dat bij een onderwerp zegt “er is een zorgplan en met dit onderwerp gaat het goed”. Naast informatie van cliënten is in de laatste kolom informatie van zorgverleners opgenomen; op basis van afzonderlijke reacties die we van hen kregen. Er is een redelijke overeenstemming tussen de oordelen van cliënten en die van zorgverleners. Uitzondering zien we bij “persoonlijke wensen”.

Thema 2: invulling zorgpakket (“wat is belangrijk”)

De invoering van pakketten naar zorgzwaarte is voor de verpleeg- en verzorgingshuizen niet helemaal nieuw. Al in voorgaande jaren werd onderscheid gemaakt naar zorgzwaarte; ook in de bekostiging bestonden toeslagen voor hogere zorgzwaarte, zowel in verzorgingshuizen als verpleeghuizen.

Wat zijn de ervaringen van cliënten met de invulling van het zorgpakket? In onze verkenning hebben we aangesloten bij de thema's uit het landelijk kwaliteitskader. Het accent is gelegd op de volgende onderwerpen:

- keuzeruimte;
- afspraken en overleg;
- wonen met privacy en veiligheid;
- verzorging en medische zorg;
- maaltijden;
- dagactiviteiten.

Het algemene beeld van 'ervaren kwaliteit' is zeer gemengd:

- de meeste mensen (50%) vinden dat de zorghuizen veel dingen goed doen, maar tegelijk op enkele onderdelen tekorten hebben;
- een minderheid van de respondenten is overwegend positief (18%);
- een andere minderheid, maar wat groter, is overwegend negatief (32%).

Verderop zullen we inzoomen op de zes hiervoor genoemde thema's (keuzeruimte, enzovoort). Eerst willen we aangeven wat mensen belangrijk vinden.

Keuzeruimte

De keuzeruimte die mensen willen heeft vooral betrekking op de indeling van de dag.

Belangrijke zaken zijn dan:

- ik bepaal zelf wanneer ik opsta of naar bed ga (68%)
- ik bepaal zelf waar ik eet (53%)
- ik bepaal zelf wanneer ik eet (41%)

Daarnaast krijgt de keuzeruimte gestalte in het persoonlijke zorgplan.

Afspraken en overleg

Mensen hechten veel waarde aan een goed afgesproken zorgplan. In samenhang ermee vinden ze de volgende zaken erg belangrijk:

- mijn persoonlijke wensen zijn goed in het zorgplan gezet (84%)
- ik kan mijn zorgplan altijd inkijken als ik dat wil (81%)
- het huis zal afspraken over de dagelijkse verzorging goed met mij doornemen (86%)
- met mijn familieleden overleg voeren als mijn gezondheid (sterk) achteruit gaat (96%).

Wonen met privacy en veiligheid

Bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen stellen duidelijke eisen aan de woonvorm. Heel belangrijk zijn de volgende zaken:

- ik heb een eigen wooneenheid en hoef deze niet met anderen te delen (88%)
- ik kan zelf mijn woonruimte indelen met mijn eigen spullen (87%)
- de gezamenlijke ruimten moeten prettig zijn, fijn om er te zijn, gezellig (89%)
- er is goede beveiliging tegen inbraken en ongewenste mensen in huis (87%)

Tegelijk gaat het om de volgende twee punten:

- ik kan mij met bezoek rustig terugtrekken (90%)
- ik kan mezelf terugtrekken op eigen woon/slaapkamer (88%).

Verzorging en gezondheidszorg.

Op dit gebied hebben we gekeken naar (1) de verzorging en begeleiding, (2) de medische zorg door arts en verpleegkundige. De volgende zaken zijn als belangrijk aangemerkt:

- er is voldoende personeel
- verzorgenden houden mijn gezondheid goed in de gaten (94%)
- medewerkers reageren snel als ik plotseling hulp nodig heb (94%)
- als ik plotseling ziek wordt, kan er altijd een dokter langskomen (97%)

Maaltijden

Op het vlak van de dagelijkse maaltijden noemen mensen als belangrijke punten:

- zelf kunnen bepalen waar ik eet,
- er is voldoende variatie en keuze in eten (87%)
- het restaurant of de gezamenlijke eetkamer is gezellig (82%)

Dagactiviteiten

Om actief te blijven is dagactiviteit waardevol. Van de instelling verwachten mensen gerichte initiatieven op dit vlak. Belangrijk zijn:

- het huis organiseert veel activiteiten voor bewoners (72%)
- (en in mindere mate) er is veel variatie in activiteiten (66%)
- mensen krijgen de kans om buiten te zijn, en wie dat nodig heeft kan hulp krijgen bij het naar buiten gaan (90%)
- er zijn leuke plekken rond het huis, zoals een tuin met zitplekken (85%)

Korte terugblik

De onderwerpen die de respondenten noemen zijn divers; tegelijk zijn ze zeer verwant aan de thema's uit het brede landelijke kwaliteitskader.

Daarnaast zijn enkele aanvullende zaken voren gebracht. Onder meer over de medische basiszorg. Net zoals dat in de eerstelijnszorg is bedoeld, moeten arts en verpleegkundige alert zijn op gezondheidsproblemen, en "langs komen" als mensen er met reden om vragen.

Tabel 3: Onderwerpen die respondenten heel belangrijk vinden (in volgorde van belangrijkheid)

- Als ik plotseling ziek wordt, kan er altijd een dokter langskomen (97%)
- Het huis moet met familieleden overleggen als mijn gezondheid sterk achteruit gaat (96%)
- De verzorgenden houden mijn gezondheid goed in de gaten (94%)
- Medewerkers reageren snel als ik plotseling hulp nodig heb (94%)
- Mensen die dat nodig hebben kunnen hulp krijgen bij het naar buiten gaan (90%)
- De gezamenlijke woonruimte(n) moeten goed schoon worden gehouden (90%)
- Ik kan mij met bezoek rustig terugtrekken (90%)
- De gezamenlijke ruimten moeten prettig zijn (fijn om er te zijn, gezellig) (89%)
- Ik kan mezelf terugtrekken op eigen woon/slaapkamer (88%)
- Ik heb een eigen wooneenheid en hoef deze niet met anderen te delen (88%)
- Er is voldoende variatie en keuze in eten (87%)
- Er is goede beveiliging tegen inbraken en ongewenste mensen in huis (87%)
- Ik kan zelf mijn woonruimte indelen met mijn eigen spullen (87%)
- Het huis moet afspraken over de dagelijkse verzorging goed met mij doornemen (86%)
- Er zijn leuke plekken rond het huis (tuin, zitplekken) (85%)
- Mijn persoonlijke wensen zijn goed in het zorgplan gezet (84%)
- Het restaurant of de gezamenlijke eetkamer is gezellig (82%)
- Ik kan mijn zorgplan altijd inkijken als ik dat wil (81%)
- Het huis organiseert veel activiteiten voor bewoners (72%)
- Ik bepaal zelf wanneer ik opsta of naar bed ga (68%)
- Er is veel variatie in activiteiten (66%)
- Ik bepaal zelf waar ik eet (53%)
- Ik bepaal zelf wanneer ik eet (41%)

Bron: Meldactie Verpleeg- en verzorgingshuizen. Per thema is aan de respondenten een aantal stellingen voorgelegd. Aan elke persoon is gevraagd aan te geven of men het onderwerp 'niet belangrijk', 'een beetje belangrijk' of 'heel belangrijk' vindt. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de aandachtspunten die de respondenten als 'heel belangrijk' hebben aangemerkt.

Thema 3: invulling zorgpakket ("wat gaat meer/minder goed")

Welke ervaringen hebben cliënten bij de feitelijke invulling van hun zorgpakket? Als gezegd is onze verkenning toegespitst op zes thema's. Hieronder staan de bevindingen. Bij verwerking van de antwoorden van mensen hebben we onderscheid gemaakt tussen: (1) het gaat (heel) goed, versus (2) het gaat matig tot slecht.

Keuzeruimte

Een cliënt: *"Binnen bepaalde grenzen heb je vrijheid om de dagindeling in overleg met bewoners te bepalen en dat is een goed ding."*

Een andere cliënt: *Er valt niks te kiezen, je mag al blij zijn dat je op hun tijden niet wordt vergeten. Als je afhankelijk bent van hulp is het 1 keer in de week onder de douche, dit is te weinig. Mensen liggen 's middags te lang op bed. Er wordt zo goed mogelijk een gelijke dagindeling aangeboden aan mensen die dat nodig hebben, echter door de werkdruk komt dit in mijn ogen in het gedrang."*

Wat vinden mensen van de keuzeruimte die ze krijgen? Uit de peiling blijkt het volgende.

- Verpleeg- en verzorgingshuizen komen duidelijk meer dan voorheen tegemoet aan de behoefte van mensen om zelf de tijdstippen van opstaan en naar bed gaan te kiezen. Volgens één derde van de respondenten gaat dat goed; één derde is niet helemaal tevreden, één derde is uitgesproken ontevreden.
- Veel minder keuzeruimte ervaren cliënten bij de dagelijkse zorg, zoals de mogelijkheid om te kiezen ten aanzien van zich wassen en douchen (18% heeft te maken met zorghuizen waar dat al goed gaat). Vaste werkritmes in de meeste huizen – en de centraal geregelde werkplanningen – maken het blijkbaar moeilijk de keuzemogelijkheden te verruimen.
- Zorgverleners wijzen op nieuwe ontwikkelingen waarbij uitvoerende teams meer vrijheid hebben om de dagindeling met bewoners te bepalen. Een goede zaak, zegt men. Kleinschalige voorzieningen – een woonvorm in een wijk of een kleinschalige eenheid binnen een groot zorghuis – leiden tot cultuurverandering die de keuzeruimte vergroot.

Afspraken en overleg

Een cliënt: *“Eén keer per jaar hebben wij als familie een gesprek met de verzorgende die aan mijn moeder is toegewezen. Tussendoor, als het mij erg hoog zat, heb ik zelf een gesprek aangevraagd. Dit is ook nooit een probleem.”*

Een andere cliënt: *“Eén keer in het halfjaar hebben we een gesprek met de leidinggevende en een verpleegster en dan nemen we alles door wat wel en niet goed gaat. Dat vind ik heel erg prettig. Afspraken kun je goed maken; het is alleen afwachten of ze nagekomen worden.”*

Wat vinden mensen van “afspraken en overleg”? Uit de peiling blijkt het volgende

- Verpleeg- en verzorgingshuizen doen het volgens cliënten op diverse punten relatief goed. Vooral bij het maken van afspraken over de dagelijkse zorg (47% vindt dat heel goed gaan); maar het actueel houden van die afspraken is een vaak genoemd aandachtspunt. Daarnaast bij het kunnen meekijken in het zorgplan (48%); en bij overleg met familieleden als de gezondheid van de bewoner sterk achteruit gaat (62%).
- Op andere punten is de dialoog minder goed ontwikkeld. Cliënten noemen vooral de waarin persoonlijke wensen goed in het zorgplan staan; het maandelijks doornemen of alles goed loopt. Daarnaast: ‘wat het huis doet aan het einde van iemands leven’.

Wonen met privacy en veiligheid

Een cliënt: *“De bewoners hebben een eigen kamer waar ze mee kunnen doen wat ze willen, alleen jammer dat er geen huishoudelijke dienst meer is, verzorgend personeel moet daardoor ook kamers schoonhouden, waar vaak te weinig tijd voor is. Zo verzorgen we eerst bewoners, helpen tijdens het ontbijt, gaan de toiletten en handdoeken aanvullen, boodschappen doen, post halen, koken en als er dan nog tijd over is wordend de kamers even bijgewerkt.”*

Wat vinden mensen van “wonen”? Uit de peiling blijkt het volgende.

- Cliënten geven vooral een gunstig oordeel over de ‘eigen woonruimte met privacy’ (52% noemt dat heel goed) en over ‘de eigen kamer kunnen inrichten zoals ik zelf wil’ (42%). Daarnaast over de mogelijkheid zich met bezoek rustig terug te trekken (61%), en over ‘voldoende gelegenheid om alleen te zijn’ (52%).
- Veel minder vindt men dat het goed gaat met ‘schoonhouden van woonruimte’ (25% noemt dat heel goed), en met beveiliging tegen inbraak en diefstal (35%).

Verzorging en medische zorg

Een cliënt: *“Op het persoonlijke alarm van de bewoners wordt niet of nauwelijks gereageerd. Het is al een paar maal voorgekomen dat een bewoner gevallen is en dat pas na drie kwartier er eindelijk gereageerd werd. Ook op hulpvragen, bijvoorbeeld hulp om iemand te helpen naar het toilet te gaan wordt slecht gereageerd.”*

Een zorgverlener: *“Door fusies en reorganisaties van de afgelopen jaren, is veel onrust ontstaan. De kwaliteit daalt door tijd- en personeelsgebrek. Men laat gauw iets zitten. Er moet beter geluisterd worden door het management naar het verzorgend personeel en naar familieleden. En er ook wat mee doen. Er is teveel bureaucratie.”*

Wat vinden mensen van “verzorging” en “medische zorg”? Uit de peiling blijkt het volgende.

- Veel waardering is er in algemene zin voor beroepskrachten en vrijwilligers; men spreekt over: ‘vriendelijk personeel’, ‘persoonlijke aandacht en liefdevolle verzorging’. Een relatief gunstig oordeel is er ook over de alertheid op problemen met gezondheid: ‘de verzorgende of verpleegkundige let goed op mijn gezondheid’ (volgens 48% gaat dat heel goed).
- Veel minder vindt men dat het goed gaat met de alarmopvolging: ‘medewerkers reageren snel als ik zelf –of een andere bewoner– ineens hulp nodig heb’ (15% noemt dat heel goed). Meer algemeen over ‘voldoende personeel’ (10%). Tevens over afstemming bij de dagelijkse zorg (over de stelling ‘zorgverleners overleggen goed met elkaar’ zegt 33% dat het heel goed gaat).

Maaltijden

Een cliënt: *“Er wordt elke dag in de woonkamer voor de bewoners zelf gekookt en ze kunnen ook zelf mee helpen. Er wordt gezamenlijk gegeten wat het eten bevordert. Bewoners kunnen zelf kiezen waar ze gaan zitten, maar verkiezen vaak een eigen plek.”*

Wat vinden mensen van de maaltijdvoorziening? Uit de peiling blijkt het volgende.

- Relatief vaak zijn cliënten positief over keuzeruimte bij de maaltijden (49% vindt dat heel goed gaan). Ook over de kwaliteit (op ‘warme maaltijden zijn lekker’ reageert 43% met ‘gaat heel goed’; de overige mensen zijn een beetje tevreden of ontevreden).
- Minder positief is men over ‘sfeer in de gezamenlijke eetruimte’ (32%). En over ‘ik kan kiezen waar en bij wie ik ga zitten’ (29%).

Dagactiviteiten

Een cliënt: *“De dagactiviteiten zijn erg afhankelijk van de personele bezetting. Activiteiten die voor het hele huis worden georganiseerd zijn erg massaal.”*

Een andere cliënt: *“Elke ochtend komen de bewoners en het personeel van die dag bij elkaar rond kwart voor tien. Er is dan gelegenheid om iets te zeggen. Dat kan zijn dat iemand iets moois heeft gezien bv. een mooie zonsopgang of het kan iets zijn wat iemand even kwijt moet. Ik vind elke ochtend bij elkaar zijn belangrijk.”*

Wat vinden mensen van “dagactiviteit”? Uit de peiling blijkt het volgende.

- Over het aanbod van dagactiviteit bestaat relatief vaak een gunstig oordeel; met name over de omvang van bezigheden (42% zegt dat het heel goed gaat op de uitspraak ‘er worden genoeg activiteiten georganiseerd’).
- Wat minder goed gaat het met de variatie in dagactiviteit en de afstemming op persoonlijke voorkeuren (volgens 33% heel goed). Opnieuw zijn er grote verschillen tussen zorghuizen.

Korte terugblik

Met een verkenning van zes onderwerpen kregen we een beeld van de invulling van het zorgpakket: wat gaat goed en wat minder goed (matig of slecht).

Opvallend is de grote diversiteit. Cliënten uit sommige zorghuizen krijgen een invulling van het zorgpakket die goed aansluit bij persoonlijke behoeften en wensen. Cliënten in andere zorghuizen ervaren dat anders. Dat ligt niet aan de hoeveelheid geld per cliënt, maar veeleer aan 'cultuur'.

Een familielid van een bewoner van een verpleeghuis:

“Elke ochtend komen de bewoners en het personeel van die dag bij elkaar rond kwart voor tien. Er is dan gelegenheid om iets te zeggen. Dat kan zijn dat iemand iets moois heeft gezien bv. een mooie zonsopgang of het kan iets zijn wat iemand even kwijt moet. Elke ochtend bij elkaar zijn vind ik belangrijk omdat men even op een ander niveau bij elkaar zit; als mensen die een woonsituatie delen. De meeste personeelsleden in het huis behandelen de mensen met aandacht. Er wordt bijvoorbeeld niet zomaar een rolstoel gepakt en ergens naar toe geduwd maar de persoon die er in zit wordt eerst aangesproken. Mensen worden over het algemeen gezien als mensen en niet als werk.”

Samenvatting

In dit hoofdstuk is verslag gedaan van een aanvullende verkenning bij cliënten van verpleeg- en verzorgingshuizen (bewoners zelf of hun vertegenwoordigers).

Een eerste aandachtspunt was het zorgplan: de toepassing ervan in de praktijk. Wat is hierover de ervaring van cliënten?

- Mensen zijn positief over de toepassing van dat zorgplan, met afspraken over de dagelijkse zorg. Dat gebeurt overwegend goed, melden de meeste mensen.
- Een terugkerend knelpunt – volgens cliënten en familieleden – is dat niet regelmatig wordt gekeken of een zorgplan goed loopt.

Een tweede aandachtspunt was de invulling van het zorgpakket. Ook al worden de instellingen op dit moment nog niet helemaal bekostigd naar geïndiceerde en geleverde ZZP's, feitelijk is in de intramurale zorghuizen al enkele jaren gewerkt met toeslagen naar zorgzwaarte. In zekere zin vormen die een voorloper op de ZZP's.

De invulling van het zorgpakket is verkend voor zes thema's: (1) keuzeruimte, (2) afspraken en communicatie, (3) wonen met privacy, (4) goede verzorging, (5) maaltijden, (6) dagactiviteit. In het kader hieronder is een overzicht van bevindingen geplaatst.

Meer algemeen zijn drie punten vermeldenswaard.

- Er is niet één algemeen beeld van "kwaliteit". Evenmin is er een overheersend negatief beeld van kwaliteit – zoals we in de media wel eens tegenkomen.
- Tussen instellingen bestaan grote verschillen. Cultuur en sfeer in de organisatie spelen een grote rol. Luisteren naar cliënten, vragen wat ze belangrijk vinden – tevens op de werkvloer uitdagingen en ruimte leggen – is een pijler van die cultuur.
- Geraadpleegde cliënten of hun familieleden ervaren "krapte in de zorg". Tegelijk zien we dat sommige instellingen met hetzelfde geld per cliënt veel beter presteren dan andere.

Tot slot is een korte vooruitblik mogelijk.

De invoering van zorgzwaartepakketten zal meer maatwerk per cliënt mogelijk maken. Een deel van de instellingen hiervoor al een basis heeft gelegd met een nieuwe vorm van 'zorg plannen'. Een ander deel moet die verandering nog doorvoeren.

Parallel aan de actuele invoering van ZZP's – met veel aandacht voor financiële beschikking van middelen – is een cultuurvernieuwing wenselijk. Primair in het top- en middenmanagement van de zorginstellingen. Een verschuiving van 'zorgproductie leveren' naar 'creatieve ruimte voor de individuele invulling van een pakket'.

*Kader: overzicht van bevindingen over de invulling van het zorgpakket
(op basis van ervaringen van 900 cliënten, of hun naasten, uit verpleeg- en verzorgingshuizen)*

- Afspraken en communicatie:
 - positief zijn de mensen over de toepassing van een zorgplan (afspraken over de zorg);
 - terugkerend knelpunt volgens cliënten en familieleden is dat er niet regelmatig wordt gekeken of het zorgplan goed loopt.
- Wonen met privacy en veiligheid:
 - positief is men vooral over de (sterk toegenomen) eigen woonruimte die men zelf kan indelen,
 - terugkerende kritiek is er op de reactietijd bij alarmering (of medewerkers snel komen);
- Goede verzorging en verpleging:
 - positief is men over “goede afspraken over verzorging”, alertheid op verandering in gezondheid,
 - positief is men ook over samenspraak met familie als de gezondheid achteruitgaat;
 - terugkerend knelpunt in de meldactie is de ervaren krapte aan personeel,
 - daarnaast de ervaring dat hulpverleners nog onvoldoende afstemmen met elkaar.
- Aantrekkelijke maaltijden:
 - positief zijn de melders vooral over “keuze bij de maaltijden” en over de kwaliteit van maaltijden (“warme maaltijden zijn lekker”);
 - een veel genoemd knelpunt is de sfeer van de gezamenlijke eetruimte of het restaurant (die kan en moet gezelliger).
- Voldoende dagactiviteit:
 - positief is men over het feit dat er veel dagactiviteit wordt georganiseerd voor bewoners
 - bij een deel van de instellingen vinden cliënten dat die dagactiviteit genoeg gevarieerd is;
 - een knelpunt bij andere instellingen is gebrek aan keuzemogelijkheid bij de dagactiviteit,
 - een verwant knelpunt is gebrek aan afstemming op de persoonlijke leefstijl en interesses.

5. AANDACHTSPUNTEN

Het bouwwerk van ZZP's: stevig onderhoud nodig

Een eerste aandachtspunt uit onze verkenning is het bouwwerk van de zorgzwaartezwaartepakketten. Elke cliënt die is aangewezen op 24uurszorg krijgt op basis van zorgzwaarte een passend pakket; dat is de kern van het nieuwe systeem. Cliënten die zorg-in-natura hebben zien dat systeem als vooruitgang. Cliënten die zorg inkopen met een PGB vrezen verlies aan maatwerk. Voor alle cliënten is belangrijk dat het bouwwerk van de ZZP's solide is. Er zijn nog diverse 'rafelranden'. Het is urgent dat ze worden weggewerkt. We noemen er vier.

- *Wie krijgt een ZZP (leveringsvoorwaarden)?* Cliënten met behoefte aan intensieve zorg komen soms in de ZZP's, soms in extramurale functies/klassen. De keuze uit die twee routes baseert het CIZ op een lijstje met 'leveringsvoorwaarden' waar onder de noodzaak van 24uurs nabije zorg of van 24uurs nabij toezicht. Indicatiestellers gaan er verschillend mee om. Mensen met een zelfde zorgzwaarte kunnen in zowel de ene als de ander route komen. Vaak is de route naar extramurale functies/klassen gunstiger voor de cliënt. Noodzakelijk is daarom een betere onderbouwing van de keuze voor ZZP's bij indicatiestelling.
- *Welk ZZP krijgt de persoon (grondslagen)?* Mensen die AWBZ-zorg vragen krijgen bij de indicatiestelling een 'grondslag' toegekend; bijvoorbeeld 'VG' (verstandelijk gehandicapt), 'PG' (psychogeriatric), 'SOM' (somatisch gezondheidsprobleem). Dit geheel van grondslagen is op zich geen sterke bouwsteen. Bij de invoering van zorgzwaartepakketten gaat het nog meer wringen. Afhankelijk van de grondslag die de cliënt als etiket krijgt opgeplakt, is de ene of de andere sectorale ZZP-reeks van toepassing. Bij dezelfde zorgzwaarte, dus dezelfde aard en ernst van beperkingen, kan de cliënt een verschillende hoeveelheid zorg krijgen; een verschillend persoonsvolgend budget. Het is daarom urgent dat NZa en VWS de sectorale reeksen op elkaar afstemmen. Dat kan geen uitstel lijden.
- *Welke vertaling van zorgzwaarte naar ZZP?'* Cruciaal voor de ZZP's is dat objectief iemands zorgzwaarte wordt vastgesteld, afgeleid van de aard en ernst van beperkingen. Vervolgens is belangrijk dat scherp onderscheid wordt gemaakt tussen een lagere en hogere zorgzwaarte; de betreffende mensen hebben andere ZZP's nodig. Net zo belangrijk is het, dat mensen met dezelfde zorgzwaarte in een zelfde pakket, of een zelfde persoonsvolgend budget, terecht komen. In grote lijnen gaat dat zo, maar het loopt verre van volmaakt. Het is urgent dat de overheid dit aandachtspunt betreft bij 'groot onderhoud' aan de zorgzwaartepakketten. Voor VWS en CIZ is dat een opdracht om de beslisregels bij indicatiestelling te verbeteren. Voor de NZa een opdracht om definities en afbakening van pakketten aan te scherpen, naast aandacht voor prijzen.
- *Welke omzetting van ZZP naar PGB?* Mensen met een ZZP-indicatie kunnen kiezen voor een persoonsgebonden budget; thuis blijven wonen en zelf de zorg inkopen. Bij het onderhoud aan de ZZP's moet deze PGB-variant betrokken worden. Ook knelpunten voor budgethouders. Bijvoorbeeld de vraag of toeslagen boven het geïndiceerde ZZP niet alleen in de naturazorg maar ook in het PGB toepasbaar zijn. Uitgangspunt moet zijn dat de ZZP-indicatie een budget geeft waarmee de cliënt met zorgverleners in de 'extramurale zorgmarkt' werkbare afspraken kan maken.

De cliënt en het eigen ZZP: betere consumenteninformatie nodig

Een tweede aandachtspunt is de invulling van het eigen pakket. Uitgangspunt bij de ZZP's is dat de cliënt in afstemming met de gekozen aanbieder tot individueel maatwerk komt. Drie signalen komen hierbij naar voren.

- *Ten eerste de keuzeruimte.* Kiezen om thuis te blijven met een ZZP – met een PGB of een volledig pakket thuis – is in opkomst. Op dit moment hebben cliënten nog een krap speelveld. De meeste aanbieders geven nog weinig keuzemogelijkheden.
- *Ten tweede de samenspraak over ZZP.* Onderhandelen met de aanbieder over het ZZP is allerm minst eenvoudig mede doordat de gangbare aanduiding van elk ZZP in 'uren per week' onvoldoende houvast biedt. In die ZZP-zorgtijd is de service niet inbegrepen (diensten als huishoudelijke hulp, wasservice, maaltijdservice). Uitgedrukt in geld ruimer is het pakket ruimer dan in uren zorgtijd (begeleiding, verpleging, persoonlijke verzorging, behandeling). Daarnaast is voor cliënten onduidelijk wat er met de zorgtijd kan in een mix van individuele en groepsgewijze tijd. Wenselijk is dat er bruikbare 'consumenteninformatie' komt, die aan de hand van allerlei goede voorbeelden laat zien wat er zoal kan met een individuele invulling van het pakket.¹¹
- *Ten derde de uitleg over geld en zorgtijd ('transparantie').* Werken met ZZP's veronderstelt dat de aanbieder inzicht kan bieden in zaken als directe versus indirecte zorgtijd, of het deel van het budget dat naar overhead gaat. Wanneer dit soort zaken aan de zorgaanbieder wordt gevraagd, komen er zeer uiteenlopende opgaven naar voren. Overheadpercentages bijvoorbeeld variëren van 10% tot 25%. Indirecte tijd is soms erg hoog – een derde van alle cliëntgebonden tijd – door omslachtige administratieve werkzaamheden. Veel aanbieders zijn druk doende met de invoering van ZZP's vanuit de invalshoek van bedrijfsvoering, met de verwachte inkomsten versus de huidige uitgaven, of met de voorziene veranderingen in het personeelsbestand op diverse woonlocaties. Urgent is tegelijk de gewenste helderheid naar cliënten over de zaken die zojuist zijn genoemd. Iets anders hangt ermee samen. Soms zien we dat zorgaanbieders de invoering van ZZP's naar hun cliënten presenteren als een bezuiniging die onontkoombaar is. Daarna komen al snel de plaatjes over extra diensten die de cliënt tegen betaling kan afnemen.¹² Wat hierbij veel te gemakkelijk blijft liggen is het feit dat sommige zorgaanbieders met hetzelfde geld per cliënt veel meer zorg realiseren dan andere; ook bij cliënten met dezelfde beperkingen. Zolang niet duidelijk is wat er met het ZZP optimaal kan, past grote terughoudendheid met extra rekeningen naar de cliënt.

¹¹ Vanaf september 2009 willen de cliëntenorganisaties dit thema actiever oppakken. Vertrekpunt is dat cliënten naast algemene informatie –zoals in cliëntengidsen over ZZP's– behoefte hebben aan concrete beelden. Men wil bijvoorbeeld weten welke alledaagse invulling mogelijk is met ZZP-5 in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking; of met ZZP-4 in de zorg voor ouderen. Men is geïnteresseerd in wat aanbieders doen; welke nieuwe invullingen tot stand komen.

¹² Het Platform VG signaleert dat sommige instellingen de ouders van bewoners bijeenroepen om personeelsplaatjes en financiële plaatjes te bespreken. Vaak is de toon: we komen te kort als straks via ZZP wordt betaald, we willen dat familieleden meegaan naar huisarts of tandarts, of dat cliënten een uur eerder naar hun kamer gaan zodat personeel om 22.00 uur i.p.v. 23 uur naar huis kan.

De samenspraak over het ZZP: meer ruimte voor onderhandeling

Een derde aandachtspunt betreft de samenspraak tussen cliënt en zorgaanbieder. Die moet berusten op een gedegen inzicht in de grote diversiteit van cliënten. Niet alleen de verschillen naar zorgzwaarte van cliënten, ook de diversiteit in leefstijlen. Daarnaast de vorm van overleg die mensen willen hanteren. Dit laatste staat hier centraal. We noemen twee aandachtspunten.

Ten eerste: zoek de samenspraak die bij de cliënt past (zorgtijd, geld, kwaliteit).

- Vaak wordt het ZZP in één adem genoemd met persoonsvolgende bekostiging. Dit zou kunnen inhouden dat de samenspraak primair over geld gaat: wat er met het persoonlijk budget kan. Voor een deel van de cliënten –en per sector is dat anders– is deze insteek aantrekkelijk. Niet alleen bij PGB-houders ook bij mensen die zorg-in-natura wensen.¹³ Een ander deel van de cliënten wil het gesprek vooral laten lopen langs de lijn van kwaliteit: hoe de aanbieder de thema's uit het kwaliteitskader invult (wonen met privacy, verzorgd lijf, zinvolle dagactiviteit, gezondheid, sociale relaties, enzovoort).
- Wenselijk is dat zorgaanbieders inspelen op de verscheidenheid van overlegstijlen die de cliënten meebrengen; soms met accent op geld, soms met accent op gewenste kwaliteit (en die twee zijn ook te combineren).
- De meeste cliënten zijn niet geïnteresseerd in een precies beeld van 'uren per week' (hoe de zorgtijd van het ZZP is verdeeld), maar in afspraken over kwaliteit op gebieden van het dagelijks leven. Essentieel zijn nieuwe vormen van vraagverduidelijking; met aandacht voor alle levensgebieden, en meer accent op 'eigen kracht' in plaats van louter 'beperkingen'.

Kader : maatwerk in samenspraak tussen cliënt en aanbieder (soorten samenspraak)

De invulling van het ZZP veronderstelt dat de aanbieders klantgericht zijn in hun stijlen van overleg; en die afstemmen op 'typen cliënten'. Onder meer – heel globaal aangeduid – de volgende.

- De personen met een sterke voorkeur voor zakelijk onderhandelen over de invulling van het geldbedrag dat met een ZZP samenhangt. Zij verwachten van de aanbieder een zelfde insteek, opgave van wat bijvoorbeeld 'toezicht gedurende de nacht' kost, of de begeleiding van 8 mensen in een woonvorm, of dagbesteding per dagdeel. Men wenst een transparante opgave van kwaliteit en prijs; en neemt waar dat veel aanbieders daartoe nog niet in staat zijn. Vanuit die opgave wil men de aanbieder bewegen tot optimale zorg per cliënt.
- De personen met een sterke voorkeur voor onderhandelen over de kwaliteit die de aanbieder binnen het ZZP levert. Het accent ligt op de invulling van thema's die we kennen uit landelijke kwaliteitskaders, zoals zorg voor lichamelijk welbevinden, zinvolle dagactiviteit, etc. Deze cliënten – of hun vertegenwoordigers – verwachten van de aanbieder een voorstel over 'kwaliteit bij die thema's', en willen hierbij openheid voor persoonlijke wensen van de cliënt. De cliënt is niet zozeer gericht op het bijhouden van 'geleverde uren' maar vooral op gerealiseerde kwaliteit. Natuurlijk is er een besef dat die twee zaken niet los van elkaar staan.

¹³ Bij zorg-in-natura is onderhandelen over 'geld' allerminst uitgesloten. Het kan wenselijk zijn om bijvoorbeeld te weten wat 'toezicht in de nacht' kost, wat de prijs is van dagbesteding gedurende 7 dagdelen per week. Denkbaar is ook dat mensen gebaat zijn met een checklist waarin per pakket is aangeduid wat men minimaal mag verwachten, zodat men voorstellen van de aanbieder eraan kan spiegelen aan die lijst indien het gevoel ontstaat "ik krijg te weinig".

Ten tweede: zoek naar verbindingen tussen zorg en participatie

- Voor veel mensen is van belang hoe 'zorg' is verbonden met 'participatie'. Bijvoorbeeld in verband met 'ondersteund werken' (= dagactiviteit die aansluit op de eigen interesses van een volwassen persoon met beperkingen; of routes naar begeleid werk buiten de AWBZ).
- Voor andere mensen is er een sterke samenhang met 'rehabilitatie'; zoals voor mensen met een langdurige psychische stoornis. Kern van de opgave is dan: kansen zoeken om weer gewoon te wonen, deel te nemen aan vrijetijdsbesteding in clubs en verenigingen, enzovoort.
- Wenselijk is een blikverbreding bij de toepassing van ZZP's. Het is niet louter een kwestie van rekenen met zorgtijd. Evenzeer van innovatie en samenwerking over de grenzen van domeinen (zorg, onderwijs, arbeid, lokale ondersteuning).

Bijlage 1: Signalen via helpdesks

In hoofdstuk 3 is gerapporteerd over signalen die via helpdesks binnenkomen. Het accent lag op de signalen waarin het zorgzwaartepakket is aangekaart. Dat is een slechts een klein deel van alle meldingen die spontaan bij een helpdesk naar voren komen.

Wat cliënten melden

De helpdesks van cliëntenorganisaties krijgen dagelijks spontane meldingen van mensen die in een zorginstelling wonen. Meestal gaat dat via een nabij gezins- of familielid.

Verhalen over de verblijfszorg die mensen gebruiken gaan tegenwoordig steeds vaker over het ZZP. Overwegend staan andere onderwerpen op de voorgrond. We zullen die kort aanduiden in vijf rubrieken.

Ten eerste de meldingen over 'kleinere zaken' die grote ergernissen geven. Bijvoorbeeld WC's die niet schoon zijn; de maaltijdvoorziening die op zondag hapert; de onverwachte rekeningen voor diensten die de instelling verstrekt. Een voorbeeld:

“Mijn tante (80) woont al jaren in een zorginstelling vanwege lichamelijke en geestelijke problemen. Sinds kort worden in het weekend geen maaltijden meer bereid. De dienstdoende verzorgenden kopen dan buiten de instelling zelf iets te eten voor de bewoners. Voor dit eten moeten de bewoners apart betalen. Wij als familie vinden dit een vreemde gang van zaken. Is dat toegestaan?”

Zo ook zijn er vragen over persoonlijke diensten. Niet alleen de bekende was- en linnenservice. Ook bijvoorbeeld de extra service voor een verzorgd kapsel, of de nagelverzorging.

“Tot eind 2008 werd de pedicure door de instelling betaald. Nu moeten de bewoners die zelf betalen. Dit is voor handen en voeten samen 25 euro. Mijn moeder moet al een hogere eigenbijdrage afstaan dan vorig jaar. Dan kan het niet de bedoeling zijn dat er op de service gekort wordt; en dat de familie moet inspringen voor dergelijke werkzaamheden. Familie is er om ouders een ontspannen oude dag te geven. Toch niet om de mensen te verzorgen? Volgens mij hoort nagels knippen bij de taak van de instelling, Net zoals haren wassen en helpen bij tanden poetsen.”

Ten tweede zijn er meldingen die verband houden met ingrijpende veranderingen in de woon- en leefsituatie. Ze wekken de indruk van onzorgvuldig omgaan met cliëntbelangen. Zoals bij oudere mensen die te horen krijgen dat ze binnen enkele weken moeten verhuizen naar een andere voorziening. Bijvoorbeeld deze melding:

“Een zus van ons met de ziekte ALS is opgenomen in een verzorgingshuis met verpleegunit. Met het huis heeft ze afgesproken dat die woonplek haar eindadres zal zijn. Ze heeft nu te horen gekregen dat ze weg moet. Er is een ander Hoofd Zorg gekomen. Die vindt dat er te weinig personeel is om intensieve zorg te geven. Mijn zus wordt gedoucht met behulp van een lift voor tillen. Ze heeft veel zorg nodig, bij plassen, wassen, eten geven. De leiding heeft nu gezegd dat ze naar een huis verderop moet; zo'n 80 kilometer van haar woonplaats. Ze wil niet verhuizen. De instelling krijgt extra geld op de verpleegunit, zoals een verpleeghuis. Kan het huis mijn zus zo maar de deur uit zetten, ondanks de afspraak dat ze tot haar dood daar kan blijven?”

Ten derde zijn er klachten en vragen over de kwaliteit van de zorg, over feitelijke of dreigende verschraving. Bijvoorbeeld:

“Er wordt beknipt in de zorg. Het personeel werkt de hele dag. De bewoners zitten maar in hun stoel. Ze krijgen te weinig beweging en buitenlucht. Zelf help ik tijdens bezoek bij schoonmaken van

de kamer en het toilet. Het rolstoeltoilet is voor gezamenlijk gebruik. Vaak is het er vies. Ik ga kijken of ik mijn moeder weer naar huis kan krijgen. Dan moet de gemeente eerst een traplift aanleggen.”

Van uitvoerende beroepskrachten krijgen we vergelijkbare meldingen, gekoppeld aan grote ongerustheid over versoberingen die de directie doorvoert. Een melding uit de ouderenzorg: “Per 1 januari gaat de nieuwe wet ZZP in; en dat heeft grote gevolgen voor de cliënt. Wij mogen 68 uur per etmaal inzetten. Daar zitten schoonmaak en voeding bij. We krijgen het niet rond op een dag. Zelfs als de nachtdienst om 5 uur begint met wassen, zijn we als dagdienst tot laat in de middag met persoonlijke verzorging bezig. Als we dan bezwaar maken bij de directie krijgen we geen gehoor. Wij als afdeling weten niet meer wat nog te doen. Kunnen jullie dit aankaarten?”

Deze beroepskrachten werken op een afdeling van 25 bewoners. Ze hebben meegemaakt dat de directie al “uren voor personele inzet heeft weggehaald”. Er is aangekondigd dat ze nog een beetje minder personeel krijgen. Met de ‘zorgzwaartebekostiging’ heeft dat niet direct van doen, want in 2009 worden maar heel voorzichtige stappen gezet. Binnen de organisatie is de indruk gewekt dat het nieuwe ZZP-systeem tot bezuinigingen leidt. Het klimaat werkt ontmoedigend: “We krijgen minder ruimte, maar wel taken erbij. Zoals magazijnbestellingen die we ook zelf moeten ophalen. En de terugkerende zorgdossiers die we moeten bijhouden. Aan het einde van de dag heb je voor de bewoners echt alleen maar de basiszorg gedaan. En ga je zelf helemaal leeg naar huis.” Dat het ook anders kan – in andere instellingen – laat het derde deel van onze verkenning zien (hoofdstuk 4).

Ten vierde zijn er meldingen over gebrek aan ‘transparantie’. Vooral uit de gehandicaptenzorg waar al jaren voor de invoering van ZZP’s enkele toeslagen voor hoge zorgzwaarte bestonden. Een voorbeeld is de SGLVG-toeslag voor verstandelijk gehandicapte mensen met zeer ernstig probleemgedrag. Met zo’n toeslag krijgt de instelling extra geld per cliënt (gemiddeld € 40.000 per cliënt per jaar extra). Ouders van een 35-jarige zoon willen weten hoe dat geld is ingezet. “Samen met andere ouders hebben we al enkele gesprekken gehad met de directie. We snappen niet waarom onze kinderen geen kleinere woongroepen hebben, en waarom er geen ruimer aanbod van dagactiviteit is. Als we de directie om uitleg vragen, komt er geen duidelijkheid. Ze willen toch ondernemers zijn. Dan moeten ze net als een servicebedrijf kunnen uitrekenen wat voor diensten te leveren zijn voor het bedrag?”

Ten vijfde zijn er meldingen die over de zorgzwaartepakketten gaan. De vragen gaan meestal over onduidelijkheden die men ervaart. Men wil vooral uitleg. Andere aandachtspunten zijn in hoofdstuk 3 uitgewerkt.

Terugblik

De spontane meldingen die we via helpdesks ontvangen gaan overwegend over *knelpunten*. Over situaties waarin slecht wordt gecommuniceerd, waarin afgesproken diensten niet correct worden geleverd, enzovoort.

Het beeld dat hieruit naar voren komt zal niet representatief zijn voor de gehele zorg. Natuurlijk is het niet allemaal ‘kommer en kwel’. Als we gespreksgroepen met cliënten houden – of met wettelijk vertegenwoordigers – zijn er veel voorzieningen waarover mensen zeer te spreken zijn. Ook al wijzen ze op verbeterpunten.

