

Verslag drie regionale bijeenkomsten

1. Inleiding

Tijdens de meldactie AWBZ van voorjaar 2010 heeft het Landelijk Platform GGz een aanvullende peiling gehouden onder cliënten van de GGz. Dit is gebeurd in drie regionale bijeenkomsten in samenwerking met DAC De Boei in Eindhoven, Basisberaad Nijmegen en het Cliëntenplatform GGz Groningen.

De bijeenkomsten zijn in totaal door circa 100 mensen bezocht, waarvan ongeveer de helft in Groningen, een kwart in Eindhoven en een kwart in Nijmegen. Deelnemers aan de bijeenkomsten waren voor het grootste deel cliënten, vooral bezoekers van dagactiviteitencentra; daarnaast waren op alle bijeenkomsten vertegenwoordigers van zorginstellingen aanwezig: DAC De Boei (onder meer directeur en management), RIBW Nijmegen (enkele beleidsmedewerkers) en Lentis (begeleiders van dagactiviteitencentra); verder ervaringsdeskundigen en andere medewerkers vanuit (regionale) cliëntenorganisaties, steunpunten ggz en cliëntenraden; en enkele familieleden.

Drie thema's stonden in de aankondiging van de regionale bijeenkomsten centraal: 1. Gevolgen van pakketmaatregelen voor dagactiviteiten(centra); 2. Eigen bijdragen voor begeleiding, en 3. De rol van gemeenten. Op alle bijeenkomsten zijn ook de ervaringen met het herindicatietraject voor begeleiding aan de orde geweest.

Tijdens de bijeenkomst in Groningen lag het accent zwaar op de eigen bijdragen; daar had de bijeenkomst deels een voorlichtend karakter, omdat bleek dat veel aanwezigen nog niet of nauwelijks op de hoogte waren van de eigen bijdragen.

Er zijn afzonderlijke verslagen van de bijeenkomsten beschikbaar, zelfs twee verslagen van de bijeenkomst in Nijmegen. Dit verslag is een samenvatting van de resultaten over de drie bijeenkomsten.

2. Herindicaties begeleiding

Er is veel kritiek op de wijze waarop herindicaties zijn uitgevoerd. Voornaamste kritiekpunten zijn:

- Te veel willekeur. Indicatiebesluiten zijn vaak onvoorspelbaar, want zeer afhankelijk van de persoon van de indicatiesteller. 'Je begrijpt het vaak niet: waarom de een wel en de ander niet.'
- Telefonische en oppervlakkige indicatie; dit zou juist ten koste gaan van mensen die hun eigen zorgvraag moeilijk kunnen verwoorden. In Eindhoven spreekt men van een paradox: Wie zich beter voelt en wie al jaren in zorg zit, kent de zorgtaal beter en kan

beter zijn verhaal doen. Daardoor behouden veel van deze mensen hun begeleiding. Als het slechter met je gaat en je kunt je niet gemakkelijk uiten, dan is het moeilijk je aanvraag te onderbouwen en verlies je je begeleiding eerder. Daarnaast zijn er mensen met probleemgedrag, die eigenlijk veel begeleiding nodig hebben, maar dat zelf niet nodig vinden. Zij raken hun begeleiding ook makkelijker kwijt.

- Te weinig kennis van de ggz bij veel indicatiestellers
- Onderscheid tussen participatie en zelfredzaamheid is diffuus. Het komt erg nauw hoe je de zorgvraag formuleert
- De schriftelijke benadering van cliënten en het automatische verlies van begeleiding als mensen niet reageren. 'Veel mensen openen niet eens de post.'

Instellingen hebben hun cliënten vaak intensief voorgelicht en begeleid bij het herindicatietraject. Dit geldt in ieder geval voor DAC De Boei en RIBW Nijmegen. Deze begeleiding is volgens cliënten en hulpverleners vaak essentieel geweest om een goede, rechtvaardige indicatie te krijgen.

Het advies aan cliënten was doorgaans om de begeleiding altijd te betrekken bij de herindicatie. De vrees was dat de werkelijke hulpvraag anders niet goed zichtbaar zou worden, bijvoorbeeld omdat mensen hun eigen problemen ontkennen of onderschatten.

De betrokkenheid van instellingen bij herindicaties heeft ook te maken met eigenbelang, de wens om bestaande cliënten te behouden. De grens tussen 'Bagatelliseer je eigen problemen niet' en 'doe er voor de zekerheid een schepje bovenop' is smal. Instellingen geven aan dat ze mettertijd ook slimmer zijn geworden hoe ze een aanvraag voor (her)indicatie moeten beargumenteren. Gaandeweg zijn bijvoorbeeld vaker behandelaars ingeschakeld om de aanvraag te onderbouwen.

3. Resultaten herindicaties

Uit de drie bijeenkomsten komen enkele gemeenschappelijke tendenzen ten aanzien van de resultaten van de herindicaties:

- veelal terugval in aantal uren/dagdelen begeleiding; algeheel verlies van begeleiding komt veel minder voor. Als vormen van begeleiding die wegvallen worden genoemd: begeleiding bij het opdoen van werkervaring, bij het leggen van sociale contacten en bij traumaverwerking
- soms een verschuiving van begeleiding individueel naar begeleiding groep
- aantal personen wacht nog steeds op resultaten bezwaarschrift
- Uitkomsten herindicaties vallen over het algemeen mee, maar er is een kleine groep cliënten die buiten de boot valt en over wie men zich ernstig zorgen maakt
- Instellingen en cliëntenorganisaties hebben wel zicht op resultaten herindicaties voor bestaande cliënten; niet of nauwelijks op resultaten van nieuwe indicaties

Afgezien van een aantal individuele gevallen is de indruk uit de regiobijeenkomsten dat de gevolgen van de herindicaties / verscherpte toegang meevallen. Redenen die hiervoor genoemd worden zijn:

- Vermindering in uren/dagdelen begeleiding is soms terecht, omdat er sprake was van onderbesteding (feitelijk zorggebruik was lager dan indicatie)
- Bij sommige mensen is het verlies van begeleiding een positieve prikkel geweest; zij hebben nu bijvoorbeeld de stap naar werk gemaakt
- De intensieve begeleiding vanuit instellingen in het herindicatietraject heeft gewerkt.
- Nijmegen: in het verleden werd in onze regio al streng geïndiceerd; strenger dan bijvoorbeeld in de Randstad.
- Waar indicatie slecht uitviel is vaak met succes een bezwaarschrift ingediend (RIBW Nijmegen: 60 mensen verloren indicatie geheel; 40 mensen kregen na een bezwaarschrift alsnog een indicatie).

Een enkeling maakt melding van een verschuiving van begeleiding naar persoonlijke verzorging. Anderen van een verschuiving van AWBZ-begeleiding naar begeleiding vanuit een DBC. In één geval is overstap naar DBC gemaakt omdat de uitslag van een bezwaarschrift op een AWBZ-indicatie te lang op zich liet wachten.

Volgens medewerkers van het DAC in Eindhoven werken integrale ggz-instellingen op grotere schaal aan een overstap naar de ZVW voor begeleiding: 'Kijk naar de explosieve groei van DBC's voor de ggz.' Dit zou meer gebeuren om financiële redenen dan om zorginhoudelijke redenen. Het gevolg is dat mensen meer afhankelijk worden van zwaardere, medische zorg.

4. Eigen bijdragen: voorlichting

Hoewel de eigen bijdragen voor begeleiding al in 2008 zijn aangekondigd, zijn cliënten vaak nog slecht geïnformeerd. De maatregel gaat op 21 juni a.s. in voor mensen met zorg-in-natura. De mate waarin cliënten op de hoogte zijn van de eigen bijdragen is sterk afhankelijk van de voorlichting die instellingen geven. In Eindhoven en Nijmegen zijn cliënten actief voorgelicht door hun begeleiders (die zelf weer voorlichting hebben ontvangen) en – in Nijmegen – een eigen folder van het RIBW. In Groningen heeft Lentis heel weinig aan voorlichting gedaan en zijn cliënten vaak slecht op de hoogte: circa de helft van de 35 cliënten bij de bijeenkomst in Groningen op wie de eigen bijdrage van toepassing wordt, was begin mei nog niet geïnformeerd.

De Informatie van het CAK schiet volgens velen tekort. De beschikbare folder betreft eigen bijdragen voor alle zorg zonder verblijf en is dus niet specifiek op begeleiding gericht. De cliënten ontvangen pas precieze informatie bij de eerste inning van eigen bijdragen. Wanneer dat precies is, is onbekend. Sommigen verwachten dat het CAK na 21 juni ook nog enige tijd nodig heeft om alle gegevens voor het versturen van facturen binnen te krijgen.

De rekenhulp op de website van het CAK voldoet volgens mensen die ervan op de hoogte zijn wel: als je weet wat je verzamelinkomen is over 2008 kom je daar goed uit.

Waar de instelling weinig informatie geeft is ook niet duidelijk waar cliënten wel goed terecht kunnen voor informatie en ondersteuning. In Groningen worden diverse opties genoemd - maatschappelijk werk van de instelling, het VIP (ggz-onderdeel van MEE Groningen), gemeentelijk loket - , maar deze loketten zijn zelf vaak onvoldoende op de hoogte.

5. Gevolgen eigen bijdragen

De gevolgen van de eigen bijdragen zijn nog niet precies te benoemen, omdat ze voor zorg-in-natura nog niet van toepassing zijn en omdat veel cliënten nog niet op de hoogte zijn. Wel is duidelijk welke gevolgen met vrees en waarom:

- Het levert stress en spanning op bij cliënten. Volgens een vrijwilliger op een DAC hebben twee personen zich al zo druk over de eigen bijdragen gemaakt dat ze een terugval kregen en weer zijn opgenomen. De relatie tussen eigen bijdragen, spanning en terugval (belemmering voor herstel) wordt ook door anderen gelegd: 'De onrust en paniek zijn op zichzelf ziektemakend. Het is slopend om je met dit soort zaken bezig te houden.'
- Een aantal mensen zal verder afzien van zorg. Dit is ook een door de overheid beoogd resultaat van de eigen bijdragen (remmende werking). Zowel in Eindhoven, Groningen als Nijmegen hebben cliënten aangekondigd te zullen stoppen met begeleiding als ze ervoor moeten betalen. 'Mensen komen al vragen waar ze hun begeleiding kunnen opzeggen.' In Eindhoven spreekt men van mogelijk een op de drie cliënten die overweegt te stoppen, 'maar als er geen goed alternatief voor hun dagbesteding is, komen ze misschien toch weer terug'. Op een DAC in Groningen hebben drie van de 40 bezoekers aangekondigd op te zullen stappen vanwege de eigen bijdragen, terwijl nog niet iedereen al op de hoogte was van de maatregel. De vrees is dat juist kwetsbare groepen – mensen met schulden, zorgmijders – nu zullen afzien van begeleiding.
- Het afzien van zorg kan leiden tot verzwaring van de problemen en een verzwaring van de zorgvraag op langere termijn; met hogere kosten vandien.
- Voor mensen die als cliënt binnen een DAC vrijwilligerswerk doen is de maatregel onbegrijpelijk. Zij kregen een vergoeding voor hun vrijwilligerswerk en moeten nu gaan betalen. Het vrijwilligerswerk en de vergoeding zijn belangrijk voor het gevoel van eigenwaarde en het herstel.
- De eigen bijdragen maken onderdeel uit van een serie maatregelen die cliënten financieel treffen. Genoemd worden onder meer: eigen betaling voor medicijnen en gestegen zorgpremies. 'Financiële basiszekerheid is een voorwaarde voor herstellen participatie.'
- Als eigen bijdragen onderwerp van gesprek tussen begeleider en cliënt worden verstoort dat de hulpverleningsrelatie. De aandacht gaat af van je eigenlijke begeleidingsdoelen .
- Verzwaring van administratieve lasten en kosten: de kosten voor administratie van eigen bijdragen zijn onevenredig groot. Afgezien van de remmende werking, leveren eigen bijdragen voor begeleiding per saldo niet of nauwelijks iets op. De directeur van

een DAC geeft aan dat hij 100.000 euro eenmalig en zeker 10.000 euro blijvend op jaarbasis moet investeren in een computersysteem dat aansluit op dat van het CAK.

Onder een aanzienlijk groep van cliënten is sprake van actiebereidheid. Herhaalde malen wordt verwezen naar de actie 'Het moet niet gekker worden' in 2004 waarmee toen de invoering van eigen bijdragen begeleiding voorkómen werd.

6. Oplossingsstrategieën bij eigen bijdragen

DAC De Boei overweegt de volgende 'oplossing' voor de eigen bijdragen:

- Verhoging van de onkostenvergoeding voor vrijwilligers van circa 500 tot circa 900 euro (maximum voor belastingdienst)
- Deelnemers kunnen straks bepaalde taken uitvoeren tegenover een kleine vergoeding van 10-15 euro per maand. Dit kan zijn koffie zetten, planten water geven, gastheer of gastvrouw zijn, enzovoort. Dit wordt dan ook vastgelegd in de deelnemersovereenkomst. In feite betekent dit een soort tussenstap tussen deelnemer en vrijwilliger. Het past ook in de visie van De Boei dat deelnemers niet alleen iets komen halen maar ook iets komen brengen ('Daar willen we ze in ieder geval in prikkelen') Zelfs als de eigen bijdragen komen te vervallen zou men overwegen deze regeling door te voeren.

De reacties van cliënten en medewerkers van De Boei zijn in het algemeen positief op deze strategie, maar er zijn ook kanttekeningen, bijvoorbeeld ten aanzien van de extra administratie en de praktische uitvoerbaarheid.

Sommige gemeenten willen een eenvoudig systeem ontwikkelen om cliënten via de bijzondere bijstand de eigen bijdrage terug te betalen. Deze initiatieven oogsten waardering bij cliënten; tegelijk spreekt men van rondpompen van geld.

7. Cliëntondersteuning en rol van MEE

De rol van MEE voor ggz-cliënten wordt in het algemeen (zeer) bescheiden geacht. Mensen ervaren een drempel om naar MEE toe te gaan. Kennis bij MEE over de GGZ schiet vaak tekort. Er worden diverse kritiekpunten op de werkwijze van MEE genoemd: te afwachtend / niet outreachend; te zakelijk ('kijken alleen op hun horloge'); te veel focus op ziektebeelden en vooroordelen ten aanzien van ggz-cliënten.

Medewerkers van een DAC stellen dat zij in feite de rol van MEE bij de pakketmaatregelen hebben vervuld. ('Het sociale netwerk in kaart brengen, dat doen wij al.') Een spreekuur van MEE op het DAC heeft weinig opgeleverd. Bij MEE en steunpunten/ RCO's in Nijmegen en Groningen zijn weinig ondersteuningsvragen naar aanleiding van de pakketmaatregelen binnen gekomen.

8. Rol van gemeenten ten aanzien van participatie

In het algemeen is er kritiek op gemeenten omdat zij vaak nog te weinig kennis hebben van de ggz-doelgroep en te weinig urgentie voelen om iets voor de ggz-doelgroep te doen. Er zijn twijfels of gemeenten extra gelden die zij gekregen hebben altijd wel inzetten voor de doelgroep (bijvoorbeeld voor opvang van mensen met psychosociale problematiek). De positie van cliënten (o)ggz binnen gemeenten ten opzichte van andere groepen (ouderen, mensen met een lichamelijke handicap) wordt in het algemeen als zwak gekenschetst

Ten aanzien van pakketmaatregelen zijn er ook goede voorbeelden: gemeente Nijmegen schrijft cliënten die AWBZ-begeleiding verloren hebben persoonlijk aan en biedt aan een afspraak bij mensen thuis te maken om de ondersteuningsbehoefte te bespreken. De gemeente Lingewaal voert soortgelijk beleid. In Veldhoven zou de gemeente overwegen individuele hulp in te zetten voor mensen die hun AWBZ-indicatie verloren hebben. Andere gemeenten doen echter niets met de gegevens die zij van het CIZ hebben gekregen.

Ten aanzien van dagbesteding loopt het beleid van gemeenten uiteen. Sommige gemeenten kopen bij De Boei plaatsen voor indicatievrije inloop (ivi) in. Mensen kunnen dan direct terecht; achteraf levert De Boei gegevens aan over aantal bezoekers en dergelijke.

Andere gemeenten, zoals Eindhoven, staan op het standpunt dat het reguliere welzijnswerk de ggz-doelgroep moet gaan bedienen; zij willen niet investeren in ggz-specifieke voorzieningen. De Boei wil met gemeenten ook graag afspraken maken over participatiebudgetten. Hiervoor kan De Boei zorgen dat mensen doorstromen van vrijwilligerswerk naar een sociale werkvoorziening of dat mensen bij een terugval toch hun vrijwilligerswerk behouden

9. Algemene en ggz-specifieke voorzieningen

Veel cliënten benadrukken de meerwaarde van dagactiviteitencentra als een plek waar men als ggz-cliënten onder elkaar is:

- 'De hele maatschappij wordt harder; het tempo hoger; dan is het soms moeilijk om je staande te houden, je haakt af. Je hebt een omgeving nodig waar je gewaardeerd en geaccepteerd wordt.' Die omgeving is er volgens hem wel bij De Boei, niet bij algemene buurthuizen; daar is de sfeer harder.
- 'Vijf jaar geleden zou ik in het buurthuis op de vuist zijn gegaan. Hier heb ik ook wel agressieaanvallen gehad, maar het is nooit tot vechten gekomen.'

Belangrijk is dat mensen makkelijk kunnen spreken over hun psychiatrische achtergrond. Twee mensen beweren zelfs dat ze zonder een plek als het DAC niet overleefd zouden hebben.

Over het welzijnswerk laat men zich niet altijd positief uit: te weinig kennis en affinitet met de doelgroep; een hardere sfeer in buurthuizen; geen filosofie van herstel en reïntegratie. Sommige buurthuizen zouden psychiatrische cliënten zelfs weren.

Er zijn wel voorbeelden van DAC-cliënten die naar algemene clubs of verenigingen gaan:

- Iemand die lid was van een algemene tennisvereniging; daar ook penningmeester en verenigingskampioen werd. 'Maar ik had met niemand contact.'
- Iemand die na negen jaar de Boei ook vrijwilligerswerk in een verpleeghuis is gaan doen, naar eigen tevredenheid.
- 'Ik heb yoga bij De Boei gedaan en later in een algemeen buurthuis. Die gesprekken in het buurthuis waren heel anders; veel over kinderen en zo. Het ging ook snel, ik kon die informatie niet allemaal oppikken. Dan kom je er toch buiten te staan.'
- 'Ik ben bij een toneelclub voor verstandelijk gehandicapten geweest. Dat kon me niets schelen, ik wilde gewoon toneel doen. Alles wordt altijd zo opgesplitst. Het is een grote blokkendoos met allemaal verschillende kleuren.'

Diverse DAC-bezoekers in Eindhoven geven aan dat zij integratie met andere kwetsbare groepen makkelijker vinden dan met 'gewone burgers'. Je vindt niet gauw iets vreemd. 'We hebben een groot hart en veel geduld met andere mensen.'

Medewerkers van DAC De Boei benadrukken hoe ze op zoek zijn naar een evenwicht: enerzijds mensen prikkelen tot activiteit en meedoen in de samenleving; je komt niet alleen iets halen, maar ook iets brengen. Anderzijds een beschermde omgeving bieden: een laagdrempelige opvang waar mensen zichzelf kunnen zijn en niet aan de hoge eisen van de harde samenleving hoeven te voldoen.

Zowel deelnemers als medewerkers spreken van een herstelproces dat vaak lang duurt en dat niet iedereen volledig doorloopt: een traject van cliënt naar deelnemer naar burger; pas gaandeweg kan de beschermde omgeving meer plaats maken voor een open omgeving. Sommigen doorlopen het hele traject, anderen gedeeltelijk. Te snel aangewezen zijn op algemene voorzieningen vraagt om problemen.

De Boei organiseert diverse activiteiten met andere doelgroepen en maatschappelijke organisaties: kerstmis vieren in een bejaardentehuis; een kunstexpositie in een verpleeghuis; samenwerking met een galerie.

10. Conclusies

De kritiek op het herindicatietraject die uit eerdere meldacties naar voren is gekomen wordt bevestigd.

Instellingen hebben cliënten vaak actief begeleid in het herindicatietraject; hun betrokkenheid is waarschijnlijk vaak ook van invloed geweest op de uitkomst van de herindicaties. Dit geldt zeker waar instellingen cliënten geholpen hebben bij het indienen van bezwaarschriften.

De gevolgen van de pakketmaatregelen zijn vaak minder hard uitgevallen dan gevreesd. Niettemin zijn er individuele gevallen van verlies van begeleiding waarbij men zich grote zorgen maakt. Op de gevolgen voor nieuwe cliënten is weinig zicht. Soms is sprake van een gewenste correctie van de indicatie.

Er is sprake van een verschuiving naar begeleiding uit de Zorgverzekeringswet (DBC). Hoe groot die verschuiving is valt op basis van deze gegevens niet te zeggen. Mogelijk is sprake van

verschuivingen die niet zorginhoudelijk gemotiveerd zijn en die tot ongewenste gevolgen leiden: duurdere zorg en versterking medische benadering.

De algemene voorlichting over eigen bijdragen begeleiding schiet tekort. Cliënten zijn sterk afhankelijk van hun instelling voor de informatie die zij ontvangen. Onduidelijk is wanneer cliënten bericht krijgen over hun persoonlijke eigen bijdrage.

Het is te vroeg om de gevolgen van de eigen bijdragen voor begeleiding in beeld te brengen. Verwachting (en door overheid beoogd resultaat) is dat een deel van cliënten zal gaan afzien van zorg.

Bij cliënten en instellingen bestaat veel kritiek op de eigen bijdragen en vrees voor de gevolgen. Voornaamste kritiekpunten zijn:

- de (ziekmakende) onrust die de maatregel teweeg brengt;
- juist kwetsbare groepen zullen afzien van begeleiding; stimulans voor potentiële zorgmijders; kans op verzwaring van problematiek (daardoor ook risico van averechts effect op zorgkosten)
- afgezien van effecten remmende werking zijn administratieve kosten van de maatregel ongeveer gelijk aan de baten
- stapeling met andere maatregelen die financiële positie aantasten
- compensatie via bijvoorbeeld bijzondere bijstand is sympathiek, maar betekent ook nodeloos rondpompen van geld

Zowel bij MEE-organisaties als bij steunpunten /RCO's zijn weinig ondersteuningsvragen binnen gekomen van ggz-cliënten naar aanleiding van de pakketmaatregelen. Instellingen vervullen hier vaak een belangrijke steunfunctie. MEE wordt vaak nog als onvoldoende geschikt gezien voor ggz-cliënten; dat heeft niet alleen met onbekendheid te maken, maar ook met cultuur en werkwijze die onvoldoende aansluiten.

Kritiekpunten uit eerdere meldacties op rol van gemeenten worden bevestigd. Er zijn goede voorbeelden van gemeenten die mensen die AWBZ-begeleiding verloren hebben persoonlijk benaderen.

Beleid ten aanzien van inloopfunctie en dagbesteding verschilt sterk per gemeente. Sommige gemeenten kopen indicatievrije inloop in bij DAC's, andere gemeenten willen alleen investeren in toegankelijk maken van algemene buurthuizen

Veel bezoekers van dagactiviteitencentra benadrukken het belang van een beschermde plek voor inloop, ontmoeting en activiteiten. Doorstroming naar bijvoorbeeld algemene buurthuizen heeft tijd nodig en is niet voor iedereen weggelegd.

Integratie met andere kwetsbare groepen is makkelijker dan integratie met 'gewone burgers'. Zowel bij cliënten als medewerkers is wel behoefte aan integratie en maatschappelijke participatie en onderneemt men ook initiatieven daarin; maar er zijn bezwaren om dit soort processen te forceren.

De discussie over ggz-specifieke versus algemene voorzieningen verdient een genuanceerdere benadering dan die doorgaans krijgt.

