

Gezamenlijk leren om ervaren schotten van ouders op te lossen



Andersson Elffers Felix

Maliebaan 16
Postbus 85198
3508 AD Utrecht

+31 30 236 30 30
mail@aef.nl
www.aef.nl

Kamer van Koophandel
30096560

Datum

8 januari 2019

Opdrachtgever

Programma Sociaal Domein

Contact

Aad van 't Hof en Anouk Op het Veld

Referentie

GV475/Eindrapportage

Inhoud

1 Inleiding	4
1.1 Vraagstelling, doelen en scope.....	5
1.2 Leeswijzer.....	6
2 Het wettelijk en theoretisch kader	7
2.1 Het wettelijk kader.....	7
2.2 Het frame waardoor wij kijken	9
3 Bevindingen veldonderzoek	10
3.1 Achtergrond en situaties van de kinderen vóór Wlz aanvraag	10
3.2 Aanloop naar de Wlz-aanvraag.....	11
3.3 De aanvraag van Wlz	12
3.4 Afwijzing Wlz-aanvraag.....	13
4 Inzichten en bespreekpunten	14
4.1 Inzichten.....	14
4.2 Suggesties en bespreekpunten	17
4.3 Vervolgstappen	20
5 Epiloog	21
5.1 Waarom een epiloog?	21
5.2 Procesreflectie	21
5.3 Inhoudelijke reflectie.....	22
Bijlage 1: Aanpak van het onderzoek	24
Bijlage 2. Gesprekshandleiding	27

1 Inleiding

Enkele gemeenten en het CIZ hebben de handen ineen geslagen om vanuit een lerende praktijk op zoek te gaan naar verbeteringen voor ouders die een aanvraag bij de Wlz hebben gedaan, maar zijn afgewezen. De partijen staan open om met elkaar te verkennen wat beter kan en wat daarvoor nodig is. Een belangrijke stap. Het adagium is het centraal stellen van de client, niet het systeem. Vervolgens kunnen ze zo vanuit een gezamenlijke ambitie verbeteringen doorvoeren voor ouders en hun kinderen. Uitgangspunt is niet om elkaar van replek te dienen, maar juist in de samenwerking op zoek te gaan naar verbeteringen.

Het onderwerp dat de partijen samenbindt – afgewezen aanvragen van kinderen voor de Wlz – is bewust gekozen. Met enige regelmaat komt dit onderwerp in het nieuws. Hieruit ontstaat het beeld dat ouders van kinderen met een ernstige beperking op zoek zijn naar stabiele zorg, maar tegen meerdere schotten aanlopen.¹ Ook weten ouders vaak niet waar ze terecht kunnen. Ze schrijven daardoor verschillende instanties aan in de hoop de zorg voor hun kind voor elkaar te krijgen. Ouders zoeken wel hun heil bij de Wlz. Er zijn genoeg voorbeelden van ouders die het gevoel hebben dat ze van het kastje naar de muur worden gestuurd.

De gemeenten en het CIZ beseffen dat het maatschappelijk debat over het functioneren van beide wetten (Jeugdwet en Wlz) eenvoudig kan uitmonden in te scherpe gesprekken over teleurstellingen en het aanhalen van specifieke casussen, zonder dat dit leidt tot constructieve oplossingen. Het is juist hun ambitie om vanuit de samenwerking tot goede verbeteringen te komen. Dit vraagt om de ouders echt centraal te stellen om een verdiept inzicht in de persoonlijke ervaring van ouders te krijgen. Hoe ervaren andere ouders het pad van-en-naar de Wlz en waar zitten mogelijke verbeteringen in het proces?



Als in deze aanpak wordt geschreven over cliënt, worden daarmee ook ouders en verzorgers van de jeugdige bedoeld.

Expertmeeting als eerste incentive voor onderzoek naar problematiek rondom toegang

Om een eerste inzicht te krijgen van de omvang van het aantal afgewezen kinderen en de achtergrond van de aanvragers organiseerde het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) begin 2018 een expertmeeting. Concreet is besproken dat het afwijzingspercentage van kinderen in onder andere de gemeenten Rotterdam en Utrecht hoger ligt dan het landelijk gemiddelde.

¹ Zie bijvoorbeeld 'CIZ: Veel mensen kloppen onterecht aan bij de langdurige zorg', *De Monitor*, 10 oktober 2018.

Het CIZ heeft vervolgens een kwantitatieve *quickscan* uitgevoerd voor zowel de gemeente Rotterdam als de gemeente Utrecht om meer inzicht te krijgen in de afgewezen aanvragen. Met dit inzicht is voor beide gemeenten duidelijker geworden wat de mogelijke redenen kunnen zijn van afwijzing. In Rotterdam lijken bijvoorbeeld aanvragers met een migratieachtergrond vaker afgewezen te worden. In Utrecht viel op dat veel PGB-bureaus actief zijn in de gemeente.

Wens voor nader onderzoek

De partijen hebben vervolgens de handen ineen geslagen om het eerste beeld van de problematiek in Rotterdam en Utrecht verder te verkennen (later is de gemeente Amersfoort aangehaakt). De kwantitatieve uitkomsten boden een eerste inzicht in de omvang en achtergrond van de problematiek. Om meer inzicht te krijgen in de achtergrond en de ervaren problemen is het perspectief van ouders uiterst relevant. De partijen hebben daarom AEF gevraagd om nader onderzoek te doen vanuit het clientperspectief naar de route die cliënten lopen. Bewust is voor een onafhankelijke partij gekozen. Zo kunnen ouders vrijuit praten en worden hun ervaringen vanuit een onafhankelijke positie geanalyseerd.

Dit nadere onderzoek is uitgevoerd in het kader van een traject ‘versterken samenwerking gemeenten en zorgverzekeraars’ dat onderdeel uitmaakt van **het Programma Sociaal Domein**. De ministeries van SZW, VWS, BZK, OCW en J&V werken samen met gemeenten in het meerjarige Programma Sociaal Domein. Het programma is bedoeld om een extra impuls te geven aan de transformatie in het sociaal domein en opereert op het snijvlak tussen de verschillende stelsels. In het programma gaat men continu op zoek naar knelpunten, kansen en oplossingen. Een kerngedachte is dat gewerkt wordt vanuit de uitvoeringspraktijk. Professionals, cliënten en hun omgeving staan centraal. Het programma wordt gevormd door meerdere verbetertrajecten die zich richten op deze uitdaging. De vraagstelling en werkwijze van dit onderzoek sluiten aan bij de visie en doelen van het programma.

1.1 Vraagstelling, doelen en scope

Voor veel ouders van kinderen met een ernstige beperking is onduidelijk wanneer welke instantie welke verantwoordelijkheid draagt. We willen daarom de (ervaren) overgang tussen de verschillende wetten onderzoeken om zo het aantal onnodige afwijzingen van kinderen voor een Wlz-indicatie te verminderen.

Vraagstelling en doelen

De centrale vraag in het onderzoek luidt: *Welke mogelijkheden zijn er om de overgang tussen de Jeugdwet en de Wlz voor kinderen met een ernstige beperking te verbeteren?*

Om de centrale vraag van het onderzoek te beantwoorden, is een aantal deelvragen opgesteld die samenvallen met de route die ouders lopen:

1. Welke route hebben de cliënt/ouders voor en na de Wlz-aanvraag gelopen?
2. Wat zijn de kenmerken van de aanvragers, zijn er overeenkomsten tussen afgewezen cliënten?
3. Wie heeft de cliënt ondersteund bij de aanvraag, wie heeft hen geadviseerd, hoe zijn de ouders ondersteund?
4. Wat is de reden van afwijzing geweest in beide gemeenten?
5. Wat is de ervaring met de zorg en ondersteuning die de cliënt voor en na de afwijzing ontvangt?

6. Welke zorg hebben de ouders voor en na de aanvraag gehad en hoe is die ervaren? Is er na afwijzing sprake van zorg vanuit de Jeugdwet?

De gezamenlijke partners hebben als doel het voorkomen dat ouders van kinderen met een ernstige beperking gaan dolen tussen de verschillende wetten in het zorgstelsel, en in het bijzonder tussen de Jeugdwet en de Wlz. Het onderzoek heeft daarmee twee doelen:

- Voorkomen dat kinderen en ouders gaan dolen tussen de Jeugdwet en de Wlz.
- Verminderen van het aantal onnodige afwijzingen van kinderen voor een Wlz-indicatie.

Om hier antwoord op te geven zijn de ouders van kinderen met een afgewezen Wlz-aanvraag geïnterviewd. We verwachten dat bij deze groep er geen vloeiende overgang is na afwijzing.

Clïëntperspectief als scope van dit onderzoek

Vanuit meerdere perspectieven kan onderzoek gedaan worden naar het grensvlak tussen de Jeugdwet en de Wlz. Het vraagstuk is te bekijken vanuit stelsel- of organisatieperspectief, maar ook vanuit de professional of de client. Het perspectief is bepalend voor de conclusies en de aanbevelingen. Dit betekent onder meer dat dit onderzoek geen evaluatie is van de gemaakte afweging door het CIZ. Hiervoor zouden we alle afwegingen één voor één moeten bestuderen.

In dit onderzoek is *bewust* gekozen voor het cliëntperspectief: hoe ervaren de ouders van het kind de zoektocht naar de best passende zorg? Het hanteren van het cliëntperspectief heeft consequenties voor proces en inhoud. Om het perspectief van ouders recht te doen, spreken we zoveel mogelijk ouders. We spreken enkel met anderen, zoals beleidsmedewerkers, om feiten te achterhalen. Het is onze taak geweest om in de gesprekken met ouders ervaring te scheiden van feiten. Het hanteren van het cliëntperspectief betekent ook dat we redeneren vanuit de ouders en nagaan wat hun behoefte is. Tot slot hebben we het cliëntperspectief naast de werkelijkheid van meerdere wetten en meerdere betrokken organisaties gelegd en verkend welke mogelijkheden er zijn om tegemoet te komen aan de ervaren problemen van ouders.

Om inzicht te krijgen in het cliëntperspectief hebben we de cliënten zelf gesproken. Een belangrijk aandachtspunt is hierbij het daadwerkelijk toegang krijgen tot de cliënten voor voldoende valide resultaten. In bijlage 1 is de aanpak van het onderzoek nader omschreven.

1.2 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd:

- In **hoofdstuk 2** gaan we dieper in op het wettelijk kader van de Jeugdwet en de Wlz. Ook beschrijven we kort een kader dat we hanteren in het onderzoek.
- In **hoofdstuk 3** schetsen we de resultaten van alle gesprekken met de cliënten. Deze groeperen we eenvoudig langs de route die ouders gelopen hebben: achtergrond / aanloop / aanvraag / afwijzing.
- In **hoofdstuk 4** werken we de opgedane inzichten uit en geven we suggesties voor het lerende netwerk.
- In het **Epiloog** gaan we dieper in op de gesignaleerde problemen en het niveau waarop een oplossing nodig lijkt.

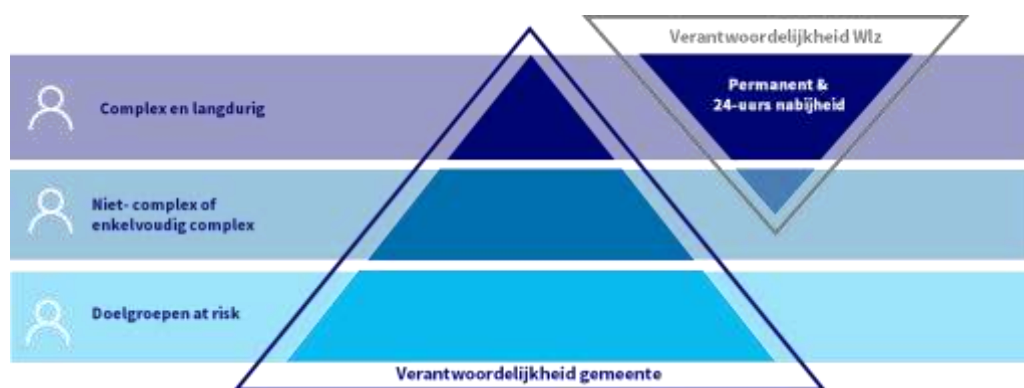
2 Het wettelijk en theoretisch kader

In dit hoofdstuk besteden we kort aandacht aan de Wet Langdurige Zorg (Wlz) en de Jeugdwet. We schetsen kort de achtergrond en gaan in op de grensvlakdoelgroepen. We beschrijven ook het theoretisch kader dat wij hanteren in dit onderzoek.

2.1 Het wettelijk kader

1 januari 2015 is een forse hervorming doorgevoerd bij de langdurige en sociale zorg. Uitgangspunt bij deze transitie is dat niet systemen centraal staan, maar de mensen die zorg nodig hebben. De diverse wetten moeten elkaar aanvullen. Doel hierbij is het zo veel mogelijk beperken van de fragmentatie van zorg. *De stelselwijziging heeft alle betrokken partijen voor de uitdaging gesteld om voor minder budget passende zorg te blijven leveren.*

De Jeugdwet en de Wmo hebben een ander karakter dan de Wlz. Met de Jeugdwet en de Wmo zijn de gemeenten verantwoordelijk voor hun complete inwonertal. De gemeenten dienen voorzieningen te treffen voor die burgers die niet meer zelfstandig kunnen functioneren. De Wlz daarentegen is bedoeld voor een selecte groep burgers, er staat een vrij duidelijk *hek* om deze groep heen. Onderstaand figuur toont deze verschillende verantwoordelijkheden.



Figuur 1. Verantwoordelijkheden gemeenten versus Rijksoverheid

Maatschappelijk debat over complexe doelgroep

De (maatschappelijke) discussie ontstaat vaak bij de doelgroep die complex en langdurig van aard is, enerzijds vanwege de (hoge) kosten en anderzijds vanwege de strikte inhoudelijke afbakening van de Wlz.

Sinds de decentralisatie wordt het grootste gedeelte van het jeugdhulpbudget verdeeld aan de hand van een **objectief verdeelmodel**. Over het bepalen van het budget is het nodige te doen geweest. Het al dan niet overhevelen van de specifieke categorieën heeft grote effecten op de financiële draagkracht van de gemeente om zorg te leveren.² De afbakening is inmiddels grotendeels uitgekristalliseerd, maar op specifieke onderdelen leven nog vragen.

De beperktere toegang tot de Wlz is ook niet overal bekend. De Wlz is namelijk *enkel* bedoeld om kwetsbare ouderen en mensen met een blijvende beperking passende zorg te bieden. Om aanspraak te maken op de inhoud van zorg, moet een verzekerde aan de toegangscriteria van de Wlz voldoen. De toegang is beperkter dan voorheen. Het CIZ hanteert twee toetsingscriteria ter toetsing van een aanvraag: ontwikkelperspectief en 24-uurs zorg. Voor kinderen wordt nog gekeken naar gebruikelijke zorg.

Criteria	Toetsing
Een blijvende behoefte (<i>ontwikkelperspectief</i>)	Nagaan of er nog mogelijkheden zijn voor verbeteringen zodat de behoefte aan 24-uurs zorg per dag in nabijheid nog niet blijvend is. De blijvendheid wordt vastgesteld aan de hand van het ontwikkelingsperspectief van kind.
24/7 uurs zorg	<ul style="list-style-type: none"> — Permanent toezicht ter voorkoming van escalatie of ernstig nadeel voor de verzekerde, of — 24 uur per dag zorg in de nabijheid, omdat hij zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen en hij, om ernstig nadeel voor hem zelf te voorkomen
Redelijkerwijs aangewezen (<i>Gebruikelijke zorg</i>)	<p>Toegang tot Wlz wordt verschaft indien er <i>substantieel</i> meer zorg nodig is dan gebruikelijk.³ De afweging staat in de beleidsregels van het CIZ.⁴</p> <ul style="list-style-type: none"> — 0-3 jarigen: 24 uur per dag zorg in nabijheid, volledige overname zelfzorg, voortdurende begeleiding en toezicht. — 3-5 jarigen: overdag voortdurend begeleiding, toezicht en overname van zelfzorg nodig, 's nachts soms. — 5-8 jarigen: overdag voortdurend begeleiding, toezicht op afstand, steeds zelfstandiger optreden. — Vanaf 8 jaar is geen 24 uur per dag zorg in nabijheid nodig.⁵

Kinderen onder de 5 jaar kunnen toegang tot de Wlz krijgen. Het betreft dan ernstig meervoudig complex gehandicapte kinderen bij wie altijd sprake is van een verstandelijke beperking. Bij kinderen met ernstige problematiek kan ook zorg geleverd worden vanuit de Zvw, dan is sprake van intensieve kindzorg.⁶ Niet alle zware zorg valt per definitie onder de Wlz.

² Rekenkamer, Achtergrondrapport Macrobudgetten jeugdwet en wmo 2015

³ Memorie van Toelichting Wlz, p. 12

⁴ Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2018

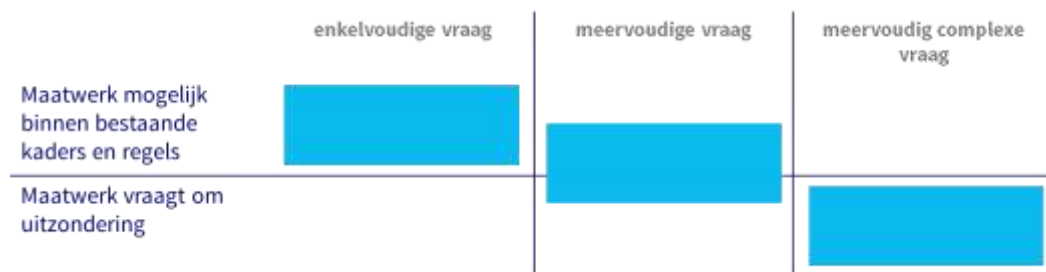
⁵ Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2018, p. 28

⁶ Tweede Kamer, 20152016-2831

2.2 Het frame waardoor wij kijken

Voor ons als onderzoekers is het niet mogelijk om een volledige (medische) toestandsbeeld van de cliënten te beschrijven. Het is wel nuttig om een inschatting te maken van de verwachte problematiek en de duiding daarvan. Mede omdat de verwachting leeft dat er meerdere groepen zijn: kinderen met complexe problemen – de ernstig meervoudig gehandicapten bijvoorbeeld – maar ook enkelvoudige problemen. Voor het duiden van de bevindingen uit de gesprekken met de ouders hebben we hiervoor een denkraam gehanteerd.

Uit ervaring in eerder werk weten we dat de omvang en complexiteit van de hulpvraag mede bepaalt in welke mate hulpverleners zich toegerust voelen om passende zorg binnen en buiten bestaande kaders te leveren. Hoe complexer de hulpvraag, hoe lastiger het wordt om passende zorg te leveren. Dit vraagt namelijk van professionals om breder te denken en soms ook buiten de bestaande kaders. Onderstaand figuur toont het denkraam.



Figuur 2. Denkraam voor achtergrond problematiek kinderen

De hulpvraag van de cliënten delen we in naar enkelvoudig, meervoudig of meervoudig complexe vragen. Het is niet de intentie om per categorie een vastomlijnde definitie te geven, maar juist een handzame denkrichting.

- **Enkelvoudige vraag.** Bij een enkelvoudige vraag kan de aard of omvang van het probleem problematisch zijn, maar is de oplossing te vinden in algemene of vrij duidelijke wetten of programma's.
- **Meervoudige vraag.** Mensen hebben hulpvragen op meerdere terreinen van het leven, dwars door alle stelsteldomeinen heen. De problemen kunnen interacteren met elkaar, maar afzonderlijke oplossingen volstaan voor het totaal.
- **Meervoudig complexe vraag.** Mensen hebben meerdere problemen die sterk op elkaar in grijpen. De vraag is complex omdat inzet van verschillende hulpverleners noodzakelijk is en de relevante bekostiging- en organisatiesystemen niet goed aansluiten.

We hebben de kinderen van wie een Wlz-indicatie is afgewezen, ingedeeld naar het onderscheid zoals weergegeven in bovenstaand denkraam. In aansluiting op de verwachtingen vooraf verwachten we met name voor de meervoudig complexe vragen er problemen ontstaan tussen de Jeugdwet en de Wlz.

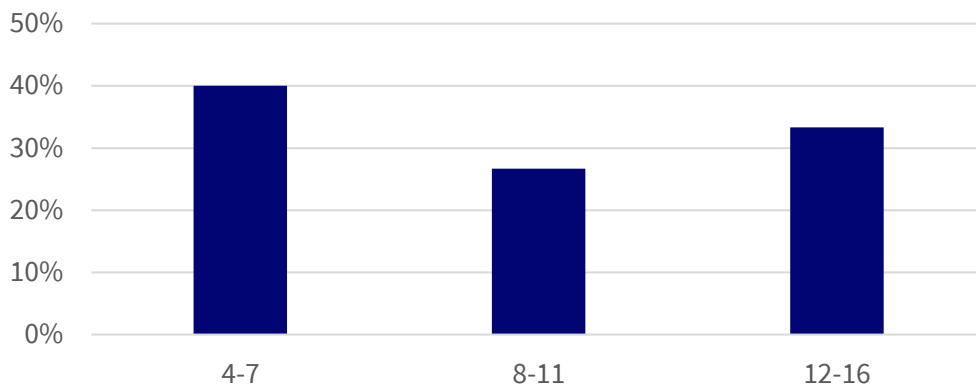
3 Bevindingen veldonderzoek

U leest in dit hoofdstuk de bevindingen uit de interviews met ouders die afgewezen zijn voor een Wlz-indicatie. Hiervoor gaan we stapsgewijs het doorlopen proces door. Onderstaand figuur toont de onderdelen van het proces.



3.1 Achtergrond en situaties van de kinderen vóór Wlz aanvraag

De situaties van de kinderen en hun ouders die we gesproken hebben verschillen wat betreft de leeftijd (zie grafiek volgende pagina), fysieke en mentale problemen van de kinderen. Bij de kinderen waarvoor de aanvraag gedaan was, viel op dat een deel van hen vrij complexe hulpvragen had. Zo was er een kleine groep met verschillende (zeer) zeldzame ziekten, wat hun ontwikkelperspectief onduidelijk maakt. Ook bleek dat bij een deel van de kinderen de aandoeningen voor het oog niet zichtbaar was. Het overgrote deel betrof een groep met meer enkelvoudige hulpvragen. De kinderen in de gezinnen waren vier tot zestien jaar oud op het moment van de aanvraag voor een Wlz-indicatie.



Figuur 3. Leeftijdsverdeling in het onderzoek

Er is geen verband zichtbaar in de achtergrond en de situaties van de kinderen waarvan de aanvraag voor Wlz is afgewezen

Afwijzingen van een Wlz-aanvraag komen voor bij kinderen met uiteenlopende leeftijden, culturele achtergronden, gezondheidsproblemen en in verschillende soorten gezinnen. Het viel op dat veel van de kinderen waarvoor een aanvraag gedaan was, een autisme spectrum stoornis (ASS) hadden. Desondanks zien wij geen direct verband in de verschillende situaties van de gezinnen en de afwijzingen van de aanvragen voor Wlz.

Niet alle kinderen waarvoor een Wlz-indicatie is aangevraagd, ontvangen al Jeugd-PGB en/of medische zorg vóór de aanvraag

De meeste zorg voorafgaand aan de aanvraag wordt gegeven door ouders. Veel kinderen ontvingen vóór de aanvraag PGB vanuit de Jeugdwet. De kinderen kregen vooral hulp bij persoonlijke verzorging en vervoer. Veel van hen kregen ook al zorg vanuit de Zvw en gingen naar dagopvang of speciaal onderwijs. Het viel op dat slechts één kind zorg-in-natura (ZiN) ontving. Ook was er een groep kinderen die nog niet bekend was bij het wijkteam en nog geen enkele vorm van zorg/ondersteuning ontving voorafgaand aan de aanvraag. De kinderen met de meest complexe zorgbehoefte ontvingen daarentegen meestal al intensieve en (para)medische zorg vóór de aanvraag.

3.2 Aanloop naar de Wlz-aanvraag

Verslechtering van de situatie of hoge administratieve lasten als belangrijkste aanleidingen voor een aanvraag van Wlz-indicatie

Ouders besluiten een Wlz-aanvraag te doen omdat de gezondheid van hun kind verslechterde en/of de zorg voor het kind hen veel tijd kostte. Ouders wilden met de aanvraag van de Wlz-indicatie graag een zekerheid over en continuïteit van de zorg voor hun kind en meer tijd en energie voor henzelf om 'gewoon' ouder te zijn. Daarnaast zijn de administratieve lasten van de gemeentelijke toegang om (half) jaarlijks een nieuwe indicatie aan te vragen voor PGB-budget of ZiN, een veelgenoemde reden voor de aanvraag.

Ouders redeneren niet vanuit toegangscriteria CIZ maar vertrouwen op kennis van anderen en eigen waarneming

De aanvraag van een Wlz-indicatie is vaak onder de aandacht van de ouders gebracht door anderen in hun omgeving. Dit waren met name mensen op school, de gemeente, het buurtteam of artsen. Uit de gesprekken kwam naar voren dat ouders vaak positieve verwachtingen hadden van de aanvraag voor Wlz-indicatie van hun kind. Door contact in de

buurt met ouders met een kind met vergelijkbare problematiek, waar wel een Wlz indicatie afgegeven is, wordt bij de ouders hoop gewekt. Ook constateerden we dat ouders vaak vertrouwen op de kennis en ervaring van de professionals uit de gemeente, het ziekenhuis of het buurtteam ten aanzien van het slagen van een Wlz-aanvraag. Wanneer deze professionals de ouders attenderen op de Wlz aanvraag, wordt bij de ouders hoop gewekt dat de Wlz aanvraag positief zal zijn.

3.3 De aanvraag van Wlz

Taal en communicatie sluiten niet aan bij de belevingswereld van ouders

Ouders zijn over het algemeen tevreden over de professionaliteit van de onderzoekers tijdens het proces van de aanvraag. Negatiever zijn ze over de manier waarop ze soms bejegend worden tijdens het onderzoek. De insteek dat ze moeten praten over het niet-kunnen van hun kind staat hen tegen. Ouders redeneren hierbij het liefst vanuit de mogelijkheden van hun kind: wat hun zoon of dochter wél kan. Soms gaf de wijze waarop ze benaderd werden hen het gevoel dat ze er op uit waren om zorg te krijgen waar ze eigenlijk geen recht op hadden. Bij meerdere ouders speelt ook onbegrip over het huisbezoek van CIZ.

Ouders hebben regelmatig moeite met de gebruikte terminologie in de administratie rondom de Wlz-aanvraag en -afwijzing. Ze vinden de gehanteerde taal vaak afstandelijk en lastig te begrijpen. Sommige ouders begrijpen de precieze betekenis van de verschillende termen die gebruikt worden niet, of ze herkennen zich niet in het beeld dat met bepaalde termen.

Veel van de ouders vertrouwen op de kennis en ervaring van professionals maar in veel gevallen is professionele kennis over de toegang tot de Wlz te summier voor een goede inschatting of een kind in aanmerking komt voor een Wlz-indicatie

Uit de gesprekken kwam naar voren dat in de gevallen dat ouders getipt zijn door een wijkteam of andere professionals, het kennisniveau van deze professionals over de toegang tot de Wlz nog onvoldoende is. Een deel van de aangevraagde zorg lijkt thuis te horen in de Jeugdwet. Daarnaast zagen we dat wanneer ouders geattendeerd zijn door professionals, er vaak onvoldoende kennis was bij de professional over de toegangscriteria tot de Wlz. Hierdoor kregen de ouders vaak een onterecht positieve verwachting bij het doen van de aanvraag.

Ouders krijgen te weinig concrete informatie over mogelijke vervolgstappen

In veel gevallen beveelt het CIZ ouders die een afwijzing hebben ontvangen, aan om naar de gemeente te gaan voor vervolgzorg. Deze aanbeveling is vaak ongericht en te weinig concreet. Ouders geven aan dat zij behoefte hebben aan een warme overdracht, een concreet persoon of telefoonnummer, voor mogelijke alternatieven. Voor de ouders is een verwijzing naar gemeentelijke zorg of een opmerking over andere mogelijke wetten te algemeen, dit nodigt hen niet uit om verder te zoeken.

Ouders hebben behoefte aan een coach-figuur: iemand die hen door het systeem 'loodst'

Een weloverwogen keuze met behulp van goede informatievoorziening en advies had meerdere aanvragen kunnen voorkomen. Uit de gesprekken bleek dat geen van de ouders gebruik heeft gemaakt van (onafhankelijke) cliëntondersteuning. Zij gaven aan wel behoefte te hebben aan een goede adviesfunctie gedurende het onderzoek.

Per casus verschilde het verwachte kennisniveau van de adviserende of coachende medewerker. In geval van meervoudig complexe casussen gaven de ouders aan dat er meer kennis nodig was dan bij enkelvoudige problematiek. Een groot deel van de ouders kwam op

eigen initiatief bij de Wlz uit, zonder gebruik te hebben gemaakt van zelftesten op internet. Zowel in de keuze voor een aanvraag, de aanloop naar de feitelijke aanvraag als na afwijzing van de aanvraag kunnen zij kennis en ondersteuning van een (onafhankelijke) clientondersteuner soms goed gebruiken.

3.4 Afwijzing Wlz-aanvraag

Veel ouders lijken conform de regels terecht afgewezen voor aanvraag Wlz

De ouders die een aanvraag gedaan hebben voor een Wlz-indicatie voor hun kind, gaven aan dat zij volgens de regels van het CIZ zijn afgewezen op het onbekend ontwikkelingsperspectief van hun kind of vanwege gebruikelijke zorg. De professionals van het CIZ hebben gekeken in hoeverre hun kind relatief zelfstandig was en of er (intensieve) zorg nodig is. Een groot deel van de ouders gaf aan dat zij begrijpen dat zij conform de wettelijke regels van het CIZ terecht afgewezen zijn, maar vinden dat de wettelijke regels te beperkt zijn. De 'baten' die een Wlz-indicatie zouden opleveren zijn volgens hen onvoldoende in de aanvraag meegewogen.

Veel ouders wachten maanden met vervolgstappen, enkele ouders 'verdwijnen' tijdelijk uit zicht

Uit de gesprekken kwam naar voren dat na de afwijzing veel ouders enkele maanden niets ondernemen om op een andere manier zorg aan te vragen. Ze hebben het te druk met het zelf geven van zorg om te kunnen denken aan alternatieven of ze weten geen alternatieven. Zeker voor ouders die nog geen zorg ontvingen leidt dit tot een tijdelijke impasse, hun kind ontvangt nog geen passende zorg. Ook het verwachte papierwerk of het verlies van vertrouwen in mogelijkheden om hulp te krijgen zijn belangrijke redenen voor de ouders om nog niets te ondernemen.

Ouders missen vooral een grotere hoeveelheid zorg na de afwijzing, zeker ouders met kinderen met complexe vragen

Veel ouders ontvangen vroeg of laat alsnog zorg via de gemeente (vanuit de Jeugdwet) en/of soms extra zorg vanuit de Zvw. Dit is echter door de afwijzing van de Wlz-indicatie naar hun behoefte te weinig. Vooral wat betreft de hoeveelheid (*scale*). De gemeente schat de zorgvraag volgens sommige ouders te laag in. Dit speelt zeker als er meervoudig complexe vragen aanwezig zijn. Enkele ouders geven aan dat ook bepaalde zorg (*scope*) ontbreekt, zoals therapie. Kinderen ontvangen hierdoor niet altijd de zorg die goed is voor hun ontwikkeling. De meeste ouders gaven aan door de afwijzing van de aanvraag extra belast te zijn met de zorg voor hun kind.

4 Inzichten en bespreekpunten

De gemeente Rotterdam, Utrecht en Amersfoort, en het CIZ zijn vanuit een lerend netwerk gestart met het zoeken naar oplossingen voor problemen die zich voordoen, om hier vervolgens van te leren. Om goed inzicht te krijgen in de onvolkomenheden in de praktijk is gekozen voor een aanpak vanuit het clientperspectief. AEF is door hen gevraagd om *onafhankelijk* onderzoek uit te voeren door met ouders te spreken over de gelopen route. In dit hoofdstuk lichten we toe wat we vanuit hun perspectief kunnen concluderen.

We geven antwoord op de hoofdvraag: *welke mogelijkheden zijn er om de overgang tussen de Jeugdwet en de Wlz voor kinderen met een ernstige beperking te verbeteren?*

4.1 Inzichten

Op voorhand werd verwacht dat we veel duidelijke grensgevallen tegen zouden komen, dus kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Het merendeel van de gesproken cliënten *in dit onderzoek* heeft echter een relatief duidelijke zorgvraag die past binnen de kaders van de Jeugdwet. Slechts enkele cliënten hebben een zeer complexe hulpvraag. We achten het aantal cliënten in ons onderzoek te laag om er een goede representatieve uitspraak over te kunnen doen. In onze epiloog bij dit onderzoek gaan we hier nader op in.

Wel zien we op basis van de analyses enkele opmerkelijke patronen, die laten zien dat de leefwereld - het perspectief van de client - en de systeemwereld - de verantwoordelijkheden van de gemeente en het CIZ - niet tot elkaar komen. Beiden hebben een geheel eigen beeld van wat nodig is, wat waar is en wat ieders verantwoordelijkheid is. In het gezamenlijk gesprek raden wij aan om te verkennen wat de partijen kunnen doen om meer vanuit het perspectief van de client te redeneren.

We verwachten dat met kleine interventies op uitvoeringsniveau beter en sneller tegemoet gekomen kan worden aan de redenen waarom ouders een beroep doen op de Wlz. Dat gaat lang niet altijd om andere zorg, maar omdat ze niet weten wat ze mogen verwachten, niet goed geholpen en bejegend voelen, ze een grote administratieve last ervaren en zich niet gezien voelen. Dat vraagt van professionals, maar ook van de financiers, andere houding en gedrag. Dit gaat verder dan enkel bepaalde interventies uitvoeren, maar heeft betrekking op houding en gedrag.

4.1.1 Aanvraag

Er lijkt een aantal duidelijke aanleidingen te zijn waarom ouders naar het CIZ stappen voor een Wlz-aanvraag: ze willen graag dat er voldoende zorg beschikbaar is voor hun kind, dat de continuïteit van zorg gegarandeerd wordt en dat zij bevrijd worden van onzekerheid en ontlast van hoge administratieve lasten. Ouders hebben daarbij het beeld dat de Wlz hen dat kan bieden en daarin worden ze gesterkt door professionals uit hun vertrouwde omgeving. Op basis van het onderzoek zien we twee oorzaken: informatie- en kennisachterstand bij ouders en professionals en onvoldoende ervaren passende zorg vanuit de Jeugdwet.

Voor ouders is de omvang van de zorg ontoereikend, zowel voor als na de Wlz-aanvraag

Het merendeel van de ouders uit onze steekproef doet een aanvraag bij de Wlz omdat in hun beleving de zorg voor hun kind in de huidige omvang te kort schiet, met name door ontoereikend PGB. Dat betekent (eigenlijk) dat de gemeenten, die verantwoordelijk zijn voor de inkoop van deze zorg, óf niet in het vizier hebben dat zij voor deze vormen van zorg verantwoordelijk zijn of onvoldoende zorg leveren.

Ouders doen een aanvraag voor de Wlz omdat ze het als oplossing zien voor de zwaar belastende (half)jaarlijks administratieve verplichtingen

Veel ouders moeten minstens één keer per jaar een nieuwe zorgaanvraag doen voor hun kind. Dit kost de ouders veel tijd en energie, en onzekerheid over goedkeuring of verlaging van de beschikking. In de ogen van de ouders is deze moeite onnodig, want het is duidelijk dat hun kind over een jaar nog steeds ernstige beperkingen heeft. De gemeente Utrecht heeft daarom de mogelijkheid om voor langere tijd een beschikking af te geven. Dit stelt ook eisen aan professionals: zij moeten in staat zijn om verschillende behoeften en situaties verschillend te wegen én durven om een lange beschikking af te geven. Soms vraagt het strikt vasthouden aan kaders (vaak bij enkelvoudige opgaven) en soms vraagt het dat van deze kaders wordt afgeweken (vaak bij meervoudig complexe problematiek).

Onnodige aanvragen kunnen voorkomen worden als ouders goede informatie hebben over de voorwaarden van de wet

Een groot deel van de ouders zijn zelfverwijzers. Zij melden hun kind uit eigener beweging aan voor een Wlz-indicatie. Dit doen ze ook als hen vooraf al duidelijk zou kunnen zijn dat de kansen op een goedgekeurde aanvraag beperkt zijn. De informatie op de website van het CIZ, zoals de zelftest, blijkt daarbij niet toereikend om deze groep een goed beeld te geven van de kansen. Dit zorgt voor onnodige tijd en energie die in de aanmelding gestoken wordt, zowel van de kant van de ouders als van het CIZ.

Een goede adviesfunctie wordt gemist, hierdoor worden onnodige aanvragen gedaan

Uit het onderzoek blijkt dat de aanvraag van een Wlz-indicatie regelmatig onder de aandacht van de ouders wordt gebracht door derden. Dit gebeurt ook als op voorhand duidelijk lijkt dat zij niet in aanmerking komen voor de Wlz. Dat geeft aan dat professionals bij de gemeente, de school, het ziekenhuis of buurtteam nog te weinig kennis hebben van de Wlz-criteria. Veel van de aangevraagde zorg hoort thuis in de Jeugdwet. Uit de gesprekken blijkt dat nog niet veel professionals daarnaar doorverwijzen, waardoor de ouders vaak zelf op zoek moeten naar waar zij terecht kunnen met de zorgvraag van hun kind.

Een migratieachtergrond of het niet beheersen van de taal lijken vanuit het perspectief van dit onderzoek, geen oorzaak dat ouders (onterecht) een aanvraag voor de Wlz doen

Beperkte kennis van de Nederlandse taal vanwege een migratieachtergrond of om andere redenen lijken geen oorzaak van afwijzingen van Wlz-aanvragen in ons onderzoek. De

gesproken migranten waren zelf de taal machtig of hadden hiervoor ondersteuning. Het ontbreken van kennis over de mogelijkheden en onmogelijkheden van de Wlz was wel een belangrijke oorzaken van afwijzingen, maar dit kwam net zo goed voor bij ouders die de Nederlandse taal goed beheersten.

4.1.2 Afwijzing en zorg na afwijzing

Ouders ervaren een kloof tussen de Wlz en de Jeugdwet, alleen al omdat de gedachte nog steeds leeft dat de Wlz voor complexe en langdurige zorg is en de Jeugdwet niet. Een afwijzing wordt dan ook gezien als het dichtdoen van de deur naar passende zorg. Uit de steekproef komt het beeld naar voren dat er ook echt een harde overgang is tussen beide wetten, dit geldt echter voor alle mensen, niet alleen voor kinderen met ernstig meervoudige beperkingen. Op basis van dit onderzoek zien we twee redenen: afwezigheid van een warme overdracht en het heen-en-weer kaatsen tussen instanties bij zware en/of dure zorg.

De teleurstelling over afwijzing is groot, ouders zien de Wlz onterecht als de enige manier om hulp te krijgen bij langdurige, complexe zorgvragen

Bij veel ouders leeft de gedachte dat wanneer hun kind zware complexe zorg behoeft, zij aan moeten kloppen bij het CIZ voor een Wlz-indicatie. Ook veel professionals hebben nog de gedachte dat de Wlz voor elke vorm van *complexe* zorg is, het kennisniveau van wijkteammedewerkers, (huis)artsen, scholen etc. is nog niet up-to-date. De paradigmashift dat Wlz *niet voor alle complexe zorg* is, heeft nog niet overal even goed plaatsgevonden.

Het vakjargon en de communicatie tijdens het onderzoek sluiten niet goed aan bij de leefwereld van de ouders, verandering is gewenst

Ouders zijn over het algemeen tevreden over de professionaliteit van de onderzoekers tijdens het proces van de aanvraag. Negatiever over het huisbezoek van CIZ. Ouders redeneren hierbij het liefst vanuit de mogelijkheden van hun kind: wat hun zoon of dochter wél kan. Een deel van de ouders had ook moeite met de gebruikte terminologie in de administratie rondom de Wlz-aanvraag en -afwijzing.

Om beter aan te sluiten op de leefwereld van de ouders en kinderen is het wenselijk dat de communicatie en bejegening op punten veranderd. Dit kan relatief eenvoudig op uitvoeringsniveau door andere taalgebruik te hanteren of een andere attitude, maar ook een laag dieper, kan ook op een andere manier de zorgvraag vastgesteld worden, zonder veel aandacht naar het niet-kunnen van het kind.

Kinderen met een enkelvoudige zorgvraag krijgen niet tijdig de juiste zorg omdat er geen concreet alternatief wordt geboden en een warme overdracht ontbreekt

Ouders van kinderen met een enkelvoudige zorgvraag ervaren dat de Jeugdwet en de Wlz niet op elkaar aansluiten. Financiering van de behoefte aan zorg bij enkelvoudige zorgvragen is te leveren binnen de Jeugdwet. Toch ontvangen kinderen de zorg - die eigenlijk binnen de Jeugdwet past - niet direct omdat het geboden alternatief niet concreet genoeg is. Er vindt ook geen warme overdracht plaats na de afwijzing van het CIZ. Het CIZ verwijst ouders na een afwijzing niet op concrete alternatieven of op iemand die hen verder kan helpen. Dit is een van de oorzaken dat ouders na de afwijzing langere tijd niets doen.

Kinderen met een meervoudige zorgvraag krijgen niet de juiste zorg omdat bij onduidelijkheid over de financiering, geen van de partijen zich verantwoordelijk voelt voor het financieren van de zorg

Ouders van kinderen met een meervoudige zorgvraag ervaren dat instanties niet zichzelf maar een andere instantie als verantwoordelijke zien voor het bieden van de gevraagde zorg. Als de kaders en regels geen helder antwoord bieden, ontbreekt het dus vaak aan een probleemeigenaar. De ouders ervaren hierdoor dat zij een kind hebben dat heen en weer gekaatst wordt tussen de wetten en de financiers bij de zoektocht naar zorg.

4.1.3 Ten slotte

Een belangrijk inzicht is dat de wetten rationeel goed sluitend zijn - de gemeenten en het CIZ hebben ieder een eigen verantwoordelijkheid - en dat ouders geen hinder ondervinden als zij en de stelselpartijen altijd rationeel handelen. De gesprekken laten echter zien dat ouders met name sociaal-emotioneel handelen en hierdoor de sluitendheid van het stelsel in het geding komt.

Er zijn relatief veel aanvragen gedaan bij het CIZ voor zorg die goed vanuit de Jeugdwet georganiseerd kan worden. Toch zijn de aanvragen gedaan, meestal vanwege onvoldoende kennis over de Wlz van ouders en/of de ondersteunende professional of omdat de baten (toegang tot Wlz) opwegen tegen de lasten (huidige administratieve lasten).

Er is ook een groep voor wie de zorg uit de Wlz wenselijk is, maar die worden afgewezen omdat ze niet in het wettelijk kader passen. De zorg voor deze doelgroep is vaak complex. In het epiloog van dit rapport hebben we een beschouwing over deze groep opgenomen.

We raden aan om oplossingen te zoeken die gaan over andere verwachtingen van professionals, in taal en communicatie, op kennisniveau en ook op verantwoordelijkheidsniveau, namelijk dat een client niet zomaar losgelaten wordt. Op organisatieniveau kan bekeken worden of er vroegtijdig een 'selectie aan de poort' gedaan kan worden of dat cliënten tijdig ondersteuning krijgen bij de aanvraag. Dit kan teleurstellingen voorkomen.

4.2 Suggesties en besprekpunten

De opgedane inzichten uit het onderzoek bieden kansen aan de deelnemende partijen voor constructieve oplossingen. In deze paragraaf geven wij als onderzoekers richting aan de suggesties. Het perspectief van waaruit het onderzoek is gedaan, is bepalend voor het aandragen van de oplossingen. De manier waarop ouders het systeem ervaren wordt leidend. De systeemwereld verdwijnt meer naar de achtergrond. Dit onderzoek laat zien dat het perspectief van ouders in plaats van het systeem bepalend is voor hoe ouders handelen en of zij bepaalde keuzes in het systeem (Wlz en Jeugdwet) begrijpen.

In dit hoofdstuk doen we enkele aanbevelingen. Deze hebben een driedelig karakter:

- **Barrières.** Bespreken van het weghalen van barrières voor ouders om het systeem beter te doorgronden, eenvoudiger de weg te vinden en betere afwegingen te maken (betere keuzearchitectuur).
- **Professionals.** Suggesties voor hoe professionals (zowel bij het CIZ als bij gemeenten) – in verantwoordelijkheden, houding en gedrag – ouders beter kunnen ondersteunen in het maken van keuzes en afwegingen

- **Maatwerk.** Ruimte bieden om in complexe gevallen tot goede hulpverlening te komen, hierdoor worden ouders beter ondersteund en ondervinden zij minder hinder.

Daarnaast hebben we een epiloog geschreven waarin we beschouwend terugkijken op dit onderzoek. De omvang van de selectie steekproef is onvoldoende representatief om onderbouwd en gelegitimeerd verdergaande conclusies te trekken en aanbevelingen te doen. Echter we zien wel een aantal patronen dat ons inziens het vermelden waard is, zowel vanuit uitvoering-, organisatie als stelselperspectief.

4.2.1 Hoe kunnen we barrières voor ouders weghalen?

Het systeem binnen de jeugdwet, binnen de Wlz en in de aanloop van Jeugdwet naar Wlz is voor ouders soms ondoorgrondelijk. Ouders zijn moe, soms de wanhoop nabij, komen niet meer toe aan hun eigen leven en proberen de administratieve ballast te omzeilen. Ze zijn op zoek naar continuïteit, zekerheid en verlichting. In die zoektocht stuiten ze op onduidelijke processen, valse hoop, onvriendelijke bejegening en onheldere taal. Hoe kunnen we dat beter maken? Hieronder staan beknopt enkele denkrichtingen voor het gezamenlijk gesprek.

Goede communicatie voor betere aansluiting leefwereld ouderen

De communicatie kan beter afgestemd worden op de leefwereld van ouderen. We adviseren dat het CIZ-informatiemateriaal (afwijzingsbrief, informatiefolder, site) waar mogelijk wordt aangescherpt op de leefwereld van laaggeletterden tot zeer geschoolde mensen. Een vergelijkbare blik op de wijze van communiceren richting de ouders gedurende het onderzoek - zonder hen valse hoop te geven - is ook aan te raden. Een mogelijke partij die hierin het CIZ zou kunnen ondersteunen is het kenniscentrum Pharos. Pharos legt zich in een project toe op het toegankelijk maken van materiaal voor specifiek laaggeletterden en adviseert organisaties bij de omgang hiermee.

Grotere rol cliëntondersteuning voor het sneller vinden van het juiste loket

Ouders missen een professional die voldoende kennisniveau heeft om hen volledige en kloppende informatie en advies te geven tijdens het proces. Zij weten niet goed bij wie zij terecht kunnen. Er lopen in meerdere gemeenten pilots om de cliëntondersteuning op waarde te schatten. We raden aan om hieraan deel te nemen, zodat bezien kan worden in hoeverre cliëntondersteuning de ouders hierbij kan helpen. Het kan eveneens raadzaam zijn om bij aanmelding bij het CIZ in te zetten op professionele ondersteuning.

Vergroot de bereikbaarheid van de zelftest van het CIZ voor een eerste selectie

Een manier om te voorkomen dat mensen een aanvraag doen waarvan aan de voorkant al duidelijk is dat deze niet haalbaar is, is de bereikbaarheid van de zelftest van het CIZ vergroten.

- Nagaan met bijvoorbeeld Pharos hoe de bereikbaarheid verhoogd kan worden. De test is al vrij duidelijk zichtbaar op de website, maar lijkt onvoldoende te worden gebruikt. Het is aan te raden om bijvoorbeeld met Pharos na te gaan hoe de test aangescherpt kan worden.
- Communicatie richting wijkteams over de aanwezigheid van de test. Deze zelftest is een toegankelijke en laagdrempelige voorselectie waardoor mensen snel te weten komen of zij in aanmerking komen voor de Wlz of niet. Door middel van goede communicatie hierover en bekendheid van de zelftest bij gemeenten en andere instanties wordt de vindbaarheid ervan mogelijk vergroot.

4.2.2 Hoe kunnen professionals de barrières voor ouders beslechten?

De procesgang binnen gemeenten, op weg naar het CIZ en – na afwijzing – weer terug naar gemeenten, is voor ouders vaak ondoorgrondelijk. Professionals zijn (vaak) van goede wil, maar voelen zich enerzijds beperkt door hun perceptie over kaders, afgebakende verantwoordelijkheden en organisatorische regelgeving en anderzijds ontbreekt het hen ook aan kennis over de wet en vaardigheden om ouders hierin goed te helpen.

Versterking van kennis bij professionals voor minder onnodige aanvragen

Voor mensen die (nog) geen kennis hebben van de (toegang van de) Wlz, is het van belang dat goede kennis hierover bij verschillende professionals versterkt wordt. Niet alleen bij professionals die in hun dagelijkse werkzaamheden hiermee te maken hebben, maar ook professionals die werkzaam zijn in de vertrouwde omgeving van de ouders (zoals in het jeugd-/wijkteam of op school). Het is aan te raden om aan de voorkant ervoor te zorgen dat het voor aanvragers én hun vertrouwde adviseurs duidelijker is of zij toegang krijgen tot de Wlz.

We raden aan dat de wijkteam en/of afdelingen van gemeenten - die direct te maken kunnen krijgen met mensen met een complexe meervoudige zorgvraag - hun kennis over toegang tot de Wlz op peil houden. Dit zou kunnen door middel van cursussen of uitwisseling van kennis over specifieke casussen (en grensgevallen) tussen gemeenten onderling en gemeenten en het CIZ.

Verruiming taakopvatting CIZ voor een warme overdracht

Na afwijzing van de Wlz aanvraag moeten mensen beter worden ‘vastgehouden’ totdat zij bij een andere instantie terecht kunnen. Met andere woorden: kunnen we een warme overdracht organiseren van CIZ naar gemeenten (*net zoals dat bij de aanvraag van gemeenten naar het CIZ ook meer het geval moet zijn*)? De verantwoordelijkheid daarvoor valt nu niet onder de structurele taakopvatting van het CIZ. Hierdoor vallen de ouders soms tussen wal en schip. Het zou goed zijn om de taakomschrijving van het CIZ op dit punt te verruimen en de professionals van het CIZ hierin te trainen, zodat de aanvragers door de CIZ-functionaris worden begeleid naar een concreet persoon, of contactgegevens ontvangen voor informatie over alternatieven. Hierdoor wordt de ouders een concreet handelingsperspectief geboden en vindt een warme overdracht plaats na afwijzing.

4.2.3 Hoe kunnen we meer maatwerk bieden?

Ouders hebben soms het idee dat ze speelbal zijn van instanties of onvoldoende begrepen worden. Dit vraagt dat er soms breder wordt gekeken naar de mogelijkheden voor maatwerk. Een toegespitst zorgaanbod kan ouders ontlasten in hun zorgen en kan veel ruimte bieden om weer aan het werk te gaan of zorg aan andere kinderen te geven. Dit reikt namelijk dieper dan enkel de het verhelpen van administratieve hobbels, het gaat om het aanboren van positieve energie bij de ouders.

Bied continuïteit van zorg in de Jeugdwet door langdurige indicaties af te geven

Ouders hebben veel te maken met herhaaldelijke administratieve processen. Een mogelijkheid om dit op te lossen is om via de gemeenten zorg meerjarig toe te kennen. Vooral waar het gaat om meervoudig complexe vraagstukken is continuïteit van groot belang, maar zijn gemeenten vaak niet gewend om af te stappen van de kaders die ze zelf hebben geformuleerd of is sprake van handelingsverlegenheid op de werkvloer om gebruik te maken van de aanwezige vrijheid. Dat vraagt niet alleen ‘het toestaan van meerjarige zorg’ maar ook het equiperen van jeugd-/wijkteam medewerkers om feitelijk maatwerk te leveren.

Beter contact tussen CIZ en gemeenten voor de lastige grensgevallen

Er blijkt sprake te zijn van een zware categorie grensgevallen, die mogelijk niet thuis hoort in de Wlz en een categorie die duidelijk niet thuis hoort in de Wlz. Voor beide groepen is het noodzakelijk dat er sprake is van verbinding tussen de gemeenten en het CIZ. De verbinding kan bereikt worden door meer communicatie over de ene aanvraag (vb. warme overdracht), het algehele beeld uit een gemeenten en het gesprek over en weer over ieders expertise en werkwijze. Hierdoor ontstaat er meer erkenning en onderling begrip voor ieders werk- en handelwijze. Ook kan het leiden tot minder handelingsverlegenheid.

4.3 Vervolgstappen

We geven enkele inzichten om mee aan de slag te gaan, er zijn ook nog leemten die om vervolgstappen vragen:

- **Nagaan hoe zelfverwijzers beter voorgelicht kunnen worden over de kansen van hun aanvraag.**

Het is belangrijk om in kaart te brengen op welke manier zelfverwijzers een realistischer beeld kunnen krijgen van de voorwaarden en mogelijkheden van de Wlz. Een groep meldt zich nu aan zonder dat er een realistische kans is dat hun kind in aanmerking komt voor een beschikking. In gesprek gaan met mensen over de manier waarop ze informatie verzamelen en een besluit nemen om zich aan te melden, geeft mogelijkheden om de voorlichting vooraf te verbeteren. Betere voorlichting voorkomt valse verwachtingen en onnodige tijd en energie die de ouders en het CIZ aan het hele proces besteden. Ouders komen dan ook sneller terecht bij alternatieven waar hun kind wel voor in aanmerking komt.

- **Inventariseer wat voor communicatiestijl en taalgebruik beter aansluiten op de kennis en beleving van ouders.**

Om het begrip en de kennis van ouders over het onderzoek te vergroten, is het gebruiken van een andere taal een belangrijke factor. Om de bestaande communicatiemiddelen (website, formulieren voor aanmelding, gebruikte terminologie) voor ouders begrijpelijker en herkenbaarder te maken, kan opgehaald worden op welke manieren andere organisaties die met cliënten te maken hebben laagdrempelig met deze mensen communiceren.

- **Zorg voor een impuls in de samenwerking tussen gemeenten en CIZ.**

Gemeenten en CIZ moeten elkaar meer opzoeken en dit intensiever oppakken om ervoor te zorgen dat de zoektocht van ouders naar passende hulp voor hun kind minder vaak tijdelijk stilstaat of helemaal stopt.

Wanneer beide partijen op een efficiënte en effectieve manier kunnen overleggen op casusniveau, zullen ouders die zich onterecht bij het CIZ aanmelden, terwijl ze bij hun gemeente moeten zijn (of vice versa), na een afwijzing beter door worden verwezen naar de plek waar ze wel hulp kunnen krijgen.

5 Epiloog

5.1 Waarom een epiloog?

We hebben dit onderzoek met veel plezier uitgevoerd. Door het grensvlakvraagstuk tussen Jeugdwet en Wlz te bezien door de ogen van ouders van jeugdigen, die verantwoordelijk zijn voor de Wlz-aanvraag, kwam een aantal interessante knelpunten en zienswijzen op tafel. Barrières die voorheen wellicht wel gezien en gevoeld werden, maar die ondersneeuwden in de grotere stelseldiscussie *wie toegang heeft tot de Wlz*.

De grensvlakdiscussie tussen Jeugdwet en Wlz is een typisch voorbeeld van een complex ('wicked') probleem: er zijn meerdere interpretaties mogelijk, het vindt plaats op verschillende niveaus (uitvoering, organisatie en stelsel), grote diversiteit aan stakeholders (ouders, professionals, financiers, toegang verleners, aanbieders, stelselverantwoordelijke, etc.) die allemaal het probleem anders ervaren, definiëren en willen oplossen, etc. Met andere woorden: er zijn meerdere perspectieven nodig om goede stappen te zetten.

Het aanpakken van de barrières die we in dit onderzoek hebben beschreven, zal het probleem niet beslechten. Wel zullen ouders erna verbetering ervaren. Volgens ons is dat een belangrijke stap in de goede richting. Daarnaast zien we – mede naar aanleiding van dit onderzoek – nog meer mogelijkheden.

Enkele partners in ons onderzoek hebben de verwachting dat wij op basis van onderhavige analyse uitspraken kunnen doen over groepen die toegang moeten krijgen tot de Wlz. Dat kan niet. Niet vanwege de omvang van de selectie van de cases en niet vanwege de aard van het onderzoek, namelijk vanuit cliëntperspectief. We willen in deze epiloog wel enkele beschouwingen agenderen die niet één op één terug te leiden zijn naar onze analyses en daarmee wat minder gefundeerd zijn, maar wel van waarde kunnen zijn voor vervolgonderzoek of experimenten. Onze reflecties zijn divers van karakter en hebben zowel betrekken op het proces als de inhoud.

5.2 Procesreflectie

Grensvlakvraagstukken, zoals tussen Jeugdwet en Wlz, leiden vaak tot (verhitte) systeemdiscussies: *Waar ligt de grens? Wie heeft wel toegang, wie niet en waarom? Wie heeft welke verantwoordelijkheid en toe hoever gaat deze? Wie draagt de kosten en kan diegene er voldoende op sturen?* Het gevolg is dat "beheersing, kosten en verantwoording" gaan domineren. Daartegenover staat dat alleen het agenderen van het cliëntperspectief ook

onvoldoende is om tot een gezamenlijke oplossing te komen. De introductie van *de leefwereld* geeft nieuwe input over wat belangrijk en waardevol is, maar is ook versnipperd en vaak heel persoonlijk. Waardevolle oplossingen ontstaan op een ander grensvlak: het grensvlak tussen de leef- en de systeemwereld, daar waar verbindingen en relaties worden gelegd en partijen bereid zijn zich te verdiepen in elkaar en samen te werken, *de relationele wereld*.

In dit onderzoek was de bereidheid er om te kijken naar de relationele wereld. Gemeenten, CIZ, VWS, zorgkantoren en VGN stonden open om met elkaar te verkennen wat op dit gebied beter kan en wat daarvoor nodig is. Een belangrijke stap. Het zou mooi zijn als in de toekomst professionals en bestuurders van gemeenten, CIZ, zorgkantoren en aanbieders elkaar makkelijker weten te vinden en zich verantwoordelijk voelen om gezamenlijk op zoek te gaan naar oplossingen in de praktijk die de cliënten ook echt verder helpen (zie rapport Raad voor Volksgezondheid en Samenleving *Van verantwoordelijkheden verdelen, naar verantwoordelijkheden delen*).

5.3 Inhoudelijke reflectie

Voorafgaand was de verwachting er dat dit onderzoek uitspraken zou kunnen doen over de eventuele toegang van kinderen met een ernstige aandoening, die nu worden gezien als exemplarisch grensgeval tussen Jeugdwet en Wlz. Op basis van de beschikbare casuïstiek was dit niet mogelijk.

In de selectie kwamen we wel enkele casussen tegen waar het ging om kinderen met een ernstige aandoening die zeer zeldzaam is met een onzeker ziekteverloop. De zeldzaamheid en daarmee de onbekendheid, zorgde ervoor dat nog geen toegang tot de Wlz werd verschaft. Het gevolg was dat er voor de ouders onduidelijkheid bleef (en heen-en-weer getiktakt werden) terwijl zij verlangden naar een goede oplossing. Ofwel binnen de Jeugdwet, ofwel binnen de Wlz. Juist omdat zij als ouders ervoeren dat er echt wat serieus aan de hand was met hun kind en zij hiervoor niet de juiste zorg kregen.

Grenzen van de Wlz veroorzaken grensgevallen

Het gaat hierbij om een doelgroep die we als grensgevallen zouden kunnen bestempelen. Ze voldoen niet aan de huidige criteria binnen de Wlz, maar er is wel heel veel problematiek aan de hand. Volwassenen die hun leven lang intensieve geestelijke gezondheidszorg nodig hebben, kunnen per 2021 aanspraak maken op de Wlz. De maatschappelijke wens is geuit om kinderen met ernstig meervoudige beperkingen (emb) goede toegang tot de Wlz te verschaffen, zij kunnen namelijk een indicatie ontvangen. Het probleem is echter dat de definitie van emb is niet eenduidig is.⁷ Dit maakt het gesprek over individuele casussen erg lastig. De schattingen over de omvang ervan lopen ook sterk uiteen: van 300 tot 6000 kinderen.⁸

Het is een vraagstuk die duidelijk twee kanten heeft. Enerzijds is deze doelgroep voor de gemeente geen staand beleid. Kinderen hebben meervoudige complexe problemen, waarvoor de gemeente zich (soms onterecht) niet altijd verplicht voelt voor de uitvoering van zorg. De zorg is erg prijzig en drukt bovengemiddeld op de begroting (waarbij voor de

⁷ HHM, Afwegingskader kinderen Wlz, 2017

⁸ HHM, Afwegingskader kinderen Wlz, 2017

jeugdhulp geldt, dat er nu al grote tekorten zijn). Anderzijds heeft het CIZ een strikt wettelijk kader waar zij zich aanhoudt en heeft het ruimharig interpreteren van het afwegingskader mogelijk een ongewenste precedentwerking (en daarmee druk op het makro-kader voor zorg). Betaalbaarheid van de Wlz is een belangrijk stelsel uitgangspunt. In de praktijk betekent dit dat een beoordelaar van het CIZ op strikte wijze het afwegingskader hanteert en dat tegelijkertijd een gemeente zich vaak geen raad weet met deze problematiek, zich niet volledig verantwoordelijk voelt en zich zorgen maakt over de kostengroei.

De impasse die hierdoor kan ontstaan, is onwenselijk. Alhoewel beide organisaties het adagium *'Laat het kind niet de dupe zijn'* hanteren, is de praktijk een stuk weerbarstiger. Ouders voelen zich niet begrepen en niet geholpen. Er is vooralsnog geen sprake van juiste zorg op de juiste plek. Echter dat is niet het enige perspectief. Het vraagstuk vraagt ook om de erkenning dat de financiële druk voor gemeenten te groot worden, maar het CIZ niet de deur naar de Wlz kan open zetten. Verruiming van de Wlz zal ook weer leiden tot een nieuwe groep grensgevallen.

Tussenruimte als oplossing

Nieuwe wetmatigheden zullen hoogstwaarschijnlijk uiteindelijk niet leiden tot de gewenste oplossingen. We pleiten ervoor om voor deze groep op zoek te gaan naar een oplossing in de *relationele wereld*, een passende oplossing tussen de kaders die uiteindelijk leidt tot continuïteit van de juiste zorg op de juiste plek. Om beide partijen (gemeente en CIZ/zorgkantoor) de ruimte te geven om *samen* op zoek te gaan naar passende maatregelen, voor grensgevallen. We pleiten niet voor het verruimen van een wettelijk kader, maar het voor mogelijkheden om beter samen te werken als stelselpartijen of een mogelijkheid om in gezamenlijkheid een passende oplossing te zoeken.

Bijlage 1: Aanpak van het onderzoek

In ons onderzoek staat het cliëntperspectief centraal. In deze paragraaf leest u hoe wij het veldonderzoek hebben aangepakt.

Om inzicht te krijgen in het cliëntperspectief hebben we de cliënten zelf gesproken. Een belangrijk aandachtspunt is hierbij het daadwerkelijk toegang krijgen tot de cliënten voor voldoende valide resultaten. We gaan achtereenvolgens in op:

- Aanpak verkrijgen cliënten
- Cliëntreizen met een semigestructureerd karakter
- Zorgvuldig analysekader

Benaderen om mee te werken aan het onderzoek

Voor dit onderzoek zijn ouders geïnterviewd van kinderen met een ernstige beperking die in 2016 of 2017 een aanvraag voor de Wlz gedaan hebben en daarbij zijn afgewezen. Wij hebben op twee verschillende manieren cliënten benaderd.



1^e aanpak Benadering via CIZ

- Aselecte steekproef
- Afgewezen cliënten uit 2016 en 2017
- 16 cliënten uit Rotterdam en Utrecht



2^e aanpak Benadering via zorgaanbieder

- Doelgerichte steekproef
- Afgewezen cliënten uit 2017 en 2018
- 5 cliënten uit regio Amersfoort

In onze eerste aanpak van het onderzoek zijn door het CIZ alle ouders uit Rotterdam en Utrecht telefonisch benaderd die in 2016 en 2017 zijn afgewezen bij het CIZ. Met deze **aselecte** benadering zijn geen cliënten uitgesloten. Alle ouders hebben de vraag gehad deel te nemen aan het onderzoek. Hiermee hebben we voorkomen dat op voorhand een selecte groep deelnam aan het onderzoek.

In totaal zijn in Rotterdam 33 cliënten benaderd en in Utrecht (PM). In Rotterdam gaven 11 mensen toestemming voor deelname, in Utrecht 5. Met deze werkwijze is het mogelijk dat een selecte groep bewust niet deelnam aan het onderzoek. Dit gold zeker voor Utrecht, waarbij we verwachtte te stuiten op veel cliënten die middels een adviesbureau een aanvraag deden. In totaal spraken wij er echter maar 1.

In onze tweede aanpak heeft de zorgaanbieder Amerpoort direct cliënten benaderd die zijn afgewezen na doorverwijzing door de zorgaanbieder. Bewust hebben we toegelaten dat **doelgericht** de zwaardere gevallen uit de populatie opgenomen zijn, juist ook om de typische of bevestigende beelden te onderzoeken. Voor deze extra aanpak is gekozen vanwege het beperkt aantal toezeggingen in Rotterdam en Utrecht. Met deze extra cliënten kregen wij de kans een grote variatie te creëren.⁹

Dit zorgde ervoor dat de groep cliënten uit de tweede aanpak anders zijn dan de cliënten uit de eerste aanpak, ofwel de aselechte steekproef die is getrokken in Rotterdam/Utrecht. Dit waren namelijk ook zelfverwijzers, verwijzers via school, ziekenhuis etc. Bewust is deze keuze in samenspraak gemaakt met de begeleidingsgroep. Als onderzoekers hebben we het risico op eenzijdige problematiek gesignaleerd. Deze groep cliënten biedt extra inzicht in de mogelijke problemen die zich tussen de wetten voordoen en verrijken het onderzoek.

In de analyse van de interviews hebben we rekening gehouden met de verschillende aanpakken. We hebben de resultaten van de interviews uit de 2^e aanpak in context geplaatst van de wijze waarop ze verkregen zijn.

Rekening houden met nieuwe AVG

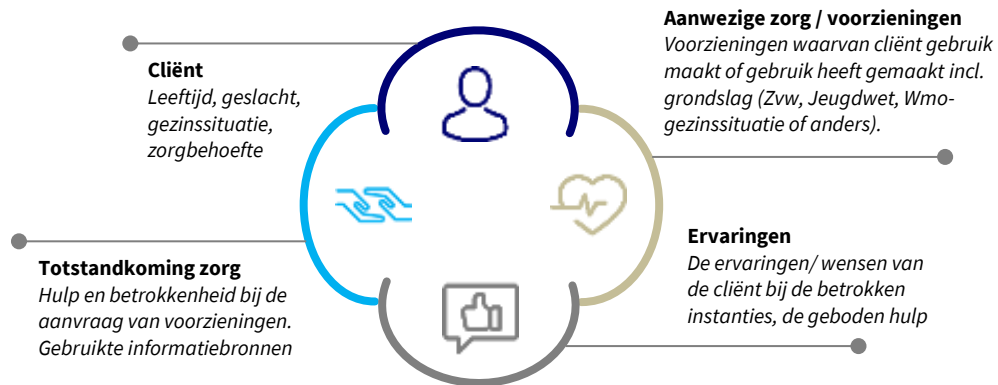
Om rekening te houden met de aangescherpte AVG, heeft het CIZ alle afgewezen cliënten in Rotterdam en Utrecht telefonisch benaderd. In Amersfoort heeft zorgorganisatie Amerpoort de benadering van cliënten op zich genomen.

- In begrijpelijke taal is uitgelegd wat het doel van het onderzoek is en waarom het van belang is om daadwerkelijk cliënten te spreken.
- De cliënten kregen vervolgens een goedkeuringsformulier thuisgestuurd om te ondertekenen en terug te sturen. De tussentijd kon gebruikt worden als bedenkingstijd.
- Het formulier bevatte nogmaals een uitleg wat deelname aan het onderzoek inhield.
- Na ontvangst van het goedkeuringsformulier hebben wij telefonisch contact opgenomen voor het plannen van een gesprek.

Clientreizen met een semigestructureerd karakter

Om een goed inzicht te krijgen in de *reis* die cliënten afleggen voor en na een CIZ-aanvraag, hebben we hen bevraagd over een aantal specifieke onderwerpen. Het gesprek duurde ca. 1-1,5 uur. Om zo goed mogelijk beeld te krijgen van de situatie hebben we alle gesprekken chronologisch laten verlopen aan de hand van een set vragen. De vragenlijst is bedoeld om alle noodzakelijke onderwerpen te hebben besproken. Onderstaand figuur toont de onderwerpen die met hen besproken zijn. In bijlage 1 zijn de vragen opgenomen.

⁹ Van der Pligt & Blankers, 2013



Figuur 4 Gespreksonderwerpen tijdens cliëntreis

Zorgvuldige analyse

De uitkomsten van de interviews zijn zorgvuldig gecodeerd en vervolgens geanalyseerd. Alle interviews zijn gecodeerd: op alle gestelde vragen zijn door ons gestandaardiseerde groepen gemaakt. Op deze wijze konden we eenvoudig de rode draden in alle gesprekken ontwaren. Op twee manieren hebben we de gesprekken geanalyseerd:

- **Per cliënt.** De doorlopen route van de cliënten zijn geanalyseerd. Hierbij zijn de kenmerkende elementen eruit gehaald.
- **Per routestap.** Alle cliënten doorlopen op hoofdlijnen dezelfde stappen. We hebben geanalyseerd welke rode draden hierin zichtbaar zijn.

Dit project en het onderzoeksmatige deel ervan hebben geen wetenschappelijke pretenties: zo hebben we mogelijk geen representatieve doorsnee gesproken vanwege het aantal interviews en zijn de bevindingen van de gesprekken gewogen naar hoe breed ze gedeeld worden door deze groep. Door twee verschillende aanpakken te hanteren hebben we geprobeerd recht te doen aan de diversiteit in aanvragen en de maatschappelijke beleving qua discussies.

Bijlage 2. Gesprekshandleiding

Situatie kind. Doel: in beeld krijgen van de reden van aanmelding

- Kunt u iets vertellen uw kind en zijn/haar gezinssituatie? (leeftijd/gezinssituatie)

Aanwezige zorg en ondersteuning. Doel: inzicht in welke zorg/ondersteuning het kind de afgelopen periode en nu heeft gekregen.

- Welke hulp en ondersteuning kreeg uw kind voor de aanvraag bij het CIZ?
- Welke hulp heeft uw kind de afgelopen tijd gehad?

Aanloop aanvraag Wlz. Doel: knelpunten identificeren in de toegang en zicht krijgen op ondersteuning

- Wanneer heeft u een aanvraag voor uw kind voor de Wlz ingediend?
- Voor welke zorg heeft u een aanvraag gedaan? Kunt u dit toelichten.
- Wie gaf aan dat uw kind in aanmerking zou komen voor een CIZ-indicatie en waarvoor?
- Welke informatiebronnen (internet, folders, hulpverleners) heeft u gebruikt?

Aanvraag Wlz

- Heeft u ondersteuning gehad bij het aanvragen van Wlz voor uw kind? Van wie? Op welke manier heeft u ondersteuning gehad?
- Wat was uw verwachting van het resultaat van de aanvraag? Kans op succes en wat voor zorg/ondersteuning als resultaat?
- Waar liep u tegen aan bij het aanvragen van Wlz?
- Hoe heeft u het contact/onderzoek met het CIZ beleefd?
- Wat was de reden voor de afwijzing?
- Heeft het CZ u na de afwijzing doorverwezen naar een andere instantie?
- Heeft u ondersteuning gehad bij het verkrijgen van zorg uw aanvraag bij het CIZ?
- Heeft dat geleid tot de noodzakelijke ondersteuning of zorg? Zo nee, waarom niet?

Wensen en behoeften. Doel: inzicht krijgen in waar het kind/de ouder hulp bij nodig heeft

- Zou een CIZ-indicatie in uw situatie leiden tot andere zorg dan u nu heeft?
- Wat heeft u gedaan na de afwijzing? Welke zorg heeft uw kind na de aanvraag gehad?

Tot slot

De besproken punten samenvatten, de persoon vragen of hij of zij nog toevoegingen heeft en hem of haar hartelijk danken voor het gesprek.