

TNO-rapport**TNO/LS 2012.005****AWBZ en de indicatie verblijf: een exploratief
onderzoek naar de overwegingen rondom
aanvraag en invulling****Behavioural and Societal
Sciences**Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden
Postbus 2215
2301 CE Leidenwww.tno.nlT +31 88 866 90 00
F +31 88 866 06 10
infodesk@tno.nl

Datum	1 maart 2012
Auteur(s)	Dr. G.J. Wijlhuizen D.M. van der Klauw, MSc Drs. Y.J.F.M. Jansen Drs. R. Mooij Dr. N.L.U. van Meeteren
Aantal pagina's	76 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	6
Opdrachtgever	College voor Zorgverzekeringen (CVZ)
Projectnaam	AWBZ en de indicatie verblijf
Projectnummer	051.01607

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2012 TNO

Samenvatting

In Nederland hebben ca. 329 duizend personen een intramurale indicatie 'verblijf' vanuit de AWBZ. Een deel van deze personen kiest er voor om thuis te blijven wonen, ondanks een intramurale indicatie.

Onduidelijk is waarom personen met een indicatie verblijf kiezen voor daadwerkelijk intramuraal verblijf (Zorg in natura; ZIN) of voor een andere leveringsvorm van zorg zoals bijvoorbeeld een Volledig pakket thuis (VPT) of een persoonsgebonden budget (pgb).

TNO heeft in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) inzicht gegenereerd in de belangrijkste overwegingen (in het bijzonder met betrekking tot beperkingen in functioneren en participeren) die cliënten met een indicatie voor verblijf maken bij de keuze voor de leveringsvorm van de zorg (ZIN, VPT of pgb).

Methode

In overleg met CVZ is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet, waarbij gebruik gemaakt is van verschillende onderzoekstechnieken, te weten:

- een beknopt literatuuronderzoek naar wat reeds bekend is in de Nederlandse literatuur over de overwegingen van cliënten rond hun keuze voor de leveringsvorm van AWBZ-zorg;
- face-to-face interviews met 38 cliënten en hun mantelzorgers (samen te noemen: informanten). In overleg met CVZ zijn , gespreid over rurale en urbane provincies, voor de interviews de volgende drie doelgroepen gekozen, te weten:
 - ouderen (75+) met somatische aandoening/beperking (SOM 75+);
 - volwassenen (18+) met verstandelijke handicap (VG 18+);
 - volwassenen (18+) met psychiatrische aandoening/ beperking (PSY 18+).
- focusgroepen met negentien professionals verbonden aan het zorgsysteem aangevuld met drie interviews uit verschillende organisaties die betrokken zijn bij de aanvraag en invulling van een verblijfsindicatie door cliënten en hun mantelzorgers.

Gezien het exploratieve karakter van dit onderzoek, is enige voorzichtigheid geboden ten aanzien van de reikwijdte van de resultaten en conclusies.

Resultaten

Drie onderzoeksvragen stonden in dit onderzoek centraal, per onderzoeksvraag worden de belangrijkste resultaten hieronder weergegeven. In het algemeen geldt dat er geen verschillen zijn gevonden tussen antwoorden van respondenten uit urbane en rurale provincies.

1. *Welke problemen in functioneren hebben geleid tot het aanvragen van een verblijfsindicatie en een daarop volgende keuze voor leveringsvorm en welke zijn daarbij het belangrijkste?*

De belangrijkste overwegingen verschillen per grondslag, te weten: SOM 75+, VG 18+ en PSY 18+.

SOM 75+

De veranderende situatie die aan de basis ligt van het aanvragen van een indicatie verblijf heeft bij ouderen heeft niet zozeer te maken met wonen, maar met een toename van benodigde 'zorg'. Bij verhuizing naar een georganiseerde woonvorm is vaker sprake van een acute verandering van de situatie, bij het wonen in een eigen woning verloopt deze verandering vaak meer geleidelijk. De belangrijkste overwegingen om een indicatie voor verblijf aan te vragen, hebben betrekking op onvoldoende ondersteuning bij ADL activiteiten, in het bijzonder de ondersteuning die mantelzorgers hierbij bieden. Mantelzorgers maken zich daarnaast zorgen om de veiligheid van de cliënt, bijvoorbeeld dat niemand in de buurt is als de cliënt valt.

De keuze voor de leveringsvorm en woonvorm komt ook voort uit onbekendheid met het beschikbare aanbod. De meeste ouderen in dit onderzoek die kiezen voor een georganiseerde woonvorm met ZIN, zijn onbekend met alternatieve leveringsvormen als een pgb of VPT. Daarnaast geeft een aantal ouderen aan dat een sociaal isolement reden is om te verhuizen naar een zorginstelling. Ouderen die in een eigen woning blijven wonen met een pgb kiezen dit voornamelijk vanuit hun behoefte aan zorg en de expliciete wens om in hun eigen woning te blijven wonen. Vaak hadden deze personen al een pgb op basis van een extramurale indicatie. Opvallend is dat de cliënten die kiezen voor pgb een relatief zware zzp-indicatie hebben.

VG 18+

De interviews laten zien, in tegenstelling tot de literatuur, dat de veranderende situatie bij cliënten met een verstandelijke handicap juist sterk te maken heeft met wonen en minder met zorg. Een natuurlijk beloop richting volwassenheid is de belangrijkste reden voor cliënten en met name de mantelzorgers om een indicatie 'verblijf' aan te vragen en deze in te vullen in een georganiseerde woonvorm.

De keuze voor de leveringsvorm pgb is wel gerelateerd aan zorg. De belangrijkste overwegingen van informanten die kiezen voor een georganiseerde woonvorm die met pgb is gefinancierd zijn de betere mogelijkheden voor flexibiliteit in geleverde zorg en zeggenschap over de geboden zorg. Cliënten die kozen voor invulling van de indicatie verblijf in de eigen woning, noemden in het bijzonder dat er sprake is van een relatief grote complexiteit van de zorgvraag; de combinatie van intensieve lichamelijke en psychische zorg. Bijna alle cliënten die kiezen voor een pgb blijken een relatief zware ZZP indicatie te hebben. Wat daarbij een rol speelt is dat zij relatief slecht kunnen omgaan met wisselende situaties en de hoeveelheid prikkels die dit geeft in een georganiseerde woonvorm en de verwachting van mantelzorgers dat zorginstellingen onvoldoende intensieve zorg kunnen bieden.

Evenals ouderen waren de meeste informanten uit deze categorie niet bekend met de leveringsvorm VPT.

PSY 18+

De indicatie aanvraag van cliënten met een psychiatrische aandoening komt in veel gevallen voort uit een eerdere crisisopname. In de literatuur wordt daarnaast het gebrek aan regievermogen en maatschappelijke overlast omschreven als belangrijkste overwegingen voor de aanvraag van een indicatie verblijf. Door de cliënten en diens mantelzorgers wordt tevens aangegeven dat de overbelasting van mantelzorg een belangrijke overweging is. Daarnaast speelt ook de overtuiging van

een natuurlijk beloop richting volwassenheid een rol, waar 'zelfstandig' verblijf buiten de gezinssituatie onderdeel van is.

Alle informanten in deze doelgroep hebben gekozen voor de leveringsvorm pgb. Zij kiezen voor een georganiseerde woonvorm of wonen in een eigen woning, vaak bij ouders. Informanten die kiezen voor een georganiseerde woonvorm geven aan dat het vooral gaat om zeggenschap over de geleverde zorg. Informanten die kiezen voor verblijf in een eigen woning geven aan dat zij dit doen omdat de geboden zorg in een georganiseerde woonvorm niet voldoet aan persoonlijke kenmerken van de cliënt, zoals het slecht kunnen omgaan met wisselingen in zorgpersoneel en het niet kunnen samenwonen met anderen. Opvallend is dat deze overwegingen niet direct gerelateerd zijn aan de zorgzwaarte.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat bij VG 18+ en PSY 18+ een grote mate van complexiteit van de benodigde zorg een belangrijke overweging is om de indicatie verblijf via een pgb in te vullen. Dit lijkt haaks te staan op de overwegingen die professionals in het zorgsysteem aangeven. Bij hen is de complexiteit van zorg een belangrijke overweging om de keuze voor leveringsvorm/woonvorm bij een verblijfsindicatie te sturen richting verblijf in een AWBZ instelling middels ZIN. Zo geven zij aan dat het voor zorgorganisaties onvoldoende mogelijk is om in de thuissituatie de multidisciplinariteit aan zorgverleners te leveren die nodig is bij complexe zorgvragen. Juist bij een veelheid aan problematiek, de veelheid en verscheidenheid van zorgverleners en een grote mate van onplanbare zorg wordt door professionals verondersteld dat zorg en ondersteuning efficiënter in een intramurale setting geleverd kan worden. Dit is ongeacht of dit past bij de wensen en behoeften van cliënten en diens mantelzorgers.

2. Wie hebben de cliënten ondersteund bij de aanvraag van een verblijfsindicatie en de keuze voor leveringsvorm en woonvorm?

Mantelzorgers hebben een belangrijke ondersteunende functie bij de aanvraag van een verblijfsindicatie en de keuze voor een leveringsvorm/woonvorm bij alle groepen. De (dreigende) overbelasting van de mantelzorg is een belangrijke overweging om een AWBZ verblijfsindicatie aan te vragen.

Zowel bij SOM 75+ als PSY 18+ komt de indicatie meerdere malen voort uit een crisissituatie waar na behandeling door een medisch specialist geadviseerd is tot de aanvraag van een AWBZ verblijfsindicatie. Bij ouderen heeft daarnaast de huisarts een ondersteunende rol bij de aanvraag.

Uit de cliëntinterviews zien we dat de cliënt weliswaar beperkte invloed heeft op de aanvraag van de indicatie, maar in veel gevallen wel aangeeft invloed te hebben op de keuze van de woonvorm waar de verblijfsindicatie wordt ingevuld. Deze invulling wordt meestal ondersteund door mantelzorgers, de zorgorganisaties (bij ZIN), een zorgbemiddelingsbureau (pgb) of door belangenorganisaties zoals MEE of Per Saldo.

3. Welke rol vervullen professionals in het zorgsysteem in het tot stand komen van een invulling van de indicatie verblijf en hoe stemmen zij het (bestaande) aanbod af op de vraag?

Uit de focusgroepen komt naar voren dat professionals in het zorgsysteem een grote rol hebben in de aanvraag van de indicatie verblijf en keuze voor leveringsvorm en woonvorm. Professionals in het zorgsysteem maken – al dan niet in samenspraak met cliënten en/of mantelzorgers – een inschatting van de benodigde woonvorm, zorg en ondersteuning voor cliënten. Daarbij worden veelal aanbod gestuurde inschattingen gemaakt, ingegeven door de bestaande financiering en financiële prikkels.

Conclusies

Op basis van de resultaten van dit onderzoek worden de volgende conclusies getrokken:

Een verblijfsindicatie wordt aangevraagd als antwoord op een acute of geleidelijk veranderende situatie in het functioneren. Van een acute situatie is vooral sprake bij indicaties voor personen met een psychiatrische grondslag (vanuit een crisisopname) of indicaties voor ouderen met een lichamelijke aandoening die kiezen om te verhuizen naar een zorginstelling. Van geleidelijke verandering in het functioneren is sprake bij indicaties bij cliënten met een verstandelijke handicap (o.a.: wens tot meer zelfstandig wonen) en ouderen met een lichamelijke aandoening (toenemende zorgvraag) die kiezen om in de eigen woning te blijven.

- Bij de keuze van leveringsvorm zijn voor de onderscheiden grondslagen verschillende overwegingen aangegeven. De meest opvallende zijn:
 - bij cliënten (SOM 75+) die de indicatie invulden in een georganiseerde woonvorm, waren overwegingen als sociaal isolement en onveilig gevoel belangrijk, terwijl bij de cliënten die in de eigen woning bleven deze overwegingen niet naar voren kwamen. Zij noemden met name dat een reeds bestaande pgb werd voortgezet na indicatie verblijf;
 - bij cliënten (VG 18+) die de indicatie invulden in een eigen woning, werd de combinatie van intensieve lichamelijke en psychische zorg als overweging aangedragen, terwijl bij de cliënten in een georganiseerde woonvorm deze overweging niet naar voren kwam. Verblijf in een georganiseerde woonvorm werd gezien als een stap naar meer zelfstandigheid;
 - cliënten (PSY 18+) in een eigen woning gaven aan dat het niet kunnen omgaan met wisselingen in personeel, het niet kunnen samenwonen met anderen en wisselend functioneren belangrijke overwegingen zijn. Terwijl bij de cliënten die voor een georganiseerde woonvorm kiezen deze overwegingen niet naar voren kwamen.
- Er wordt aangegeven dat het huidige zorg- en woonaanbod vanuit zorgorganisaties nog onvoldoende tegemoet komt aan de zorg- en ondersteuningsvragen van cliënten, mede omdat:
 - Cliënten onvoldoende bekend zijn met bestaande alternatieven (pgb, VPT);
 - Zorg voor personen met complexe problemen in het functioneren (VG 18+, PSY 18+) onvoldoende passend is;
 - Zorgorganisaties de aanvraag sturen;
 - Keuze voor leveringsvorm en woonvorm vaak gebaseerd is op het bestaand aanbod;
 - Huidige financiering en in het systeem ingebedde financiële prikkels behoud van bestaand aanbod en budgetten bevorderen.

Inhoudsopgave

	Samenvatting	2
1	Inleiding	7
1.1	Doelstelling	8
1.2	Vraagstelling	8
2	Onderzoeksopzet en methodologie.....	9
2.1	Onderzoeksopzet.....	9
2.2	Literatuuronderzoek.....	9
2.3	Interviews met cliënten en hun mantelzorgers	10
2.4	Focusgroep interviews met representatieve professionals in het zorgsysteem	13
2.5	Analyse en rapportage	14
3	Resultaten	15
3.1	Literatuur over indicatieaanvraag en keuze voor leveringsvorm	15
3.2	Interviews met cliënten en mantelzorgers	19
3.3	Focusgroep interviews met professionals in het zorgsysteem	33
4	Discussie, conclusie en aanbevelingen	42
4.1	Beantwoording onderzoeksvragen	42
4.2	Overwegingen bij de methode van onderzoek	45
4.3	Conclusies	46
5	Literatuur	48
	Bijlage(n)	
	A Topiclijst cliëntinterviews	
	B Wervingsbrief voor de werving van informanten	
	C Bevestigingsbrief werving cliënten	
	D Topiclijst focusgroepen	
	E Overzicht literatuur	
	F Overzicht cliëntinterviews	
	G Overzicht focusgroep interviews	

1 Inleiding

In Nederland hebben ca. 329 duizend personen een intramurale AWBZ-zorg indicatie 'verblijf'. De twee grootste groepen zijn: ouderen (75+) met somatische aandoeningen (ca. 100.000) en personen (18+) met een verstandelijke handicap (ca. 68.000; CIZ, 2011). Intramurale indicaties zijn sinds 2009 geformuleerd in termen van zorgzwaartepaketten (ZZP's), waarbij drie sectoren worden onderscheiden op basis van de dominante grondslag: Verpleging en Verzorging, Gehandicaptenzorg en Geestelijke Gezondheidszorg. Mensen met een indicatie 'verblijf' kunnen kiezen voor drie leveringsvormen van zorg, te weten:

- Zorg in Natura (ZIN) in een AWBZ instelling;
- ZIN als Volledig Pakket Thuis (VPT, niet in een AWBZ instelling);
- Persoonsgebonden budget (pgb).

Deze leveringsvormen kunnen worden ingevuld met verschillende woonvormen. Onderstaande tabel 1 laat hier een overzicht van zien:

Tabel 1 Overzicht van mogelijke leveringsvormen gekoppeld aan woonvorm

		Leveringsvorm		
		ZIN		pgb
		ZIN-Instelling	ZIN-VPT	
Woonvorm	Georganiseerde woonvorm	Intramuraal verblijf	Particulier georganiseerde woonvormen	Particulier georganiseerde woonvormen, <i>bijv. ouderinitiatief of zorgboerderij</i>
	Eigen woning	<i>Niet van toepassing</i>	VPT gefinancierde zorg in eigen woning	pgb gefinancierde zorg in eigen woning

Bekend is dat een deel van de mensen met een indicatiestelling 'verblijf' er voor kiest om thuis te blijven wonen (in tabel 1 aangeduid met: Eigen woning). Er zijn nauwelijks cijfers over de omvang van deze groep. Enige indicatie over de omvang daarvan komt van een gezamenlijke website van het Ministerie van VWS, de Vereniging Nederlandse Gemeenten en de MO groep. Hierin wordt aangegeven dat in Nederland ongeveer 18.000 mensen thuis wonen met een verblijfsindicatie¹.

Onduidelijk is waarom personen met een indicatie verblijf kiezen voor daadwerkelijk intramuraal verblijf (ZIN) of voor een andere invulling van zorg zoals bijvoorbeeld VPT of pgb. Daarbij is er onvoldoende inzicht in:

- de rol van beperkingen in functioneren en participeren als overweging bij deze keuze,
- of de keuze voor een leveringsvorm en woonvorm deze beperkingen naar wens en behoefte ondersteunt.

¹ <http://www.invoeringwmo.nl/onderwerpen/hulp-bij-het-huishouden>

Het belang van het ondersteunen van beperkingen wordt onderstreept in recente publicaties van de RVZ (2010) en de Gezondheidsraad (2009). In deze rapporten wordt gepleit voor het bevorderen van zelfredzaamheid van ouderen door de aandacht niet alleen te richten op het bestrijden van ziekte, maar ook op het bevorderen van functioneren; het verleggen van de focus van de zorg van 'zorg en ziekte' (zz), 'gezondheid en gedrag' (gg) naar functioneren en participeren (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2010; Gezondheidsraad, 2009; Perenboom, Wijlhuizen, Galindo Garre, Heerkens, & Meeteren, Ter perse).

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) heeft TNO gevraagd een exploratief onderzoek te doen naar de overwegingen van mensen met een indicatiestelling 'verblijf' om deze al dan niet met intramuraal verblijf te 'verzilveren'.

1.1 Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het krijgen van inzicht in de belangrijkste overwegingen (in het bijzonder met betrekking tot [beperkingen] in functioneren en participeren) die cliënten met een indicatie voor verblijf maken bij de keuze voor de leveringsvorm van de zorg (ZIN, VPT of pgb).

1.2 Vraagstelling

Voor dit onderzoek zijn de volgende vragen geformuleerd:

De hoofdvraagstelling is:

Welke (verwachte) beperkingen in functioneren hebben geleid tot het aanvragen van een verblijfsindicatie en een daarop volgende keuze voor leveringsvorm en woonvorm, en welke factoren zijn daarop van invloed geweest?

Vanuit dit perspectief zijn de volgende deelvragen geformuleerd.

1. Welke overwegingen hanteren cliënten in de aanvraag en leveringsvorm van een indicatie voor verblijf?
 - a. Welke (verwachte) beperkingen in het functioneren werden ervaren voor het aanvragen van de verblijfsindicatie?
 - b. Hoe hebben (verwachte) beperkingen in het functioneren een rol gespeeld bij de keuze van de leveringsvorm van de verblijfsindicatie?
 - c. Welke (verwachte) beperkingen in het functioneren waren voor de cliënten en/of hun mantelzorgers het meest belangrijk?
2. Wie hebben de cliënten ondersteund bij de aanvraag en leveringsvorm van een verblijfsindicatie?
 - a. Wie hebben de cliënten ondersteund bij de stappen vóór de aanvraag voor een verblijfsindicatie en op welke wijze?
 - b. Wie hebben de cliënten ondersteund bij de stappen na de aanvraag voor een verblijfsindicatie en op welke wijze?
3. Welke rol vervullen professionals in het zorgsysteem bij het tot stand komen van een invulling van de indicatie verblijf en hoe stemmen zij het (bestaande) aanbod af op de vraag?

2 Onderzoeksopzet en methodologie

2.1 Onderzoeksopzet

In overleg met CVZ is, naast een beknopt literatuuronderzoek, gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet. Kwalitatief onderzoek is uitermate geschikt voor onderwerpen die nog weinig onderzocht zijn, dan wel waarover een grote verscheidenheid bestaat in theoretische achtergronden (Denzin & Lincoln, 2005). Door het benutten van verschillende, elkaar aanvullende onderzoeksmethoden, geeft kwalitatief exploratief onderzoek de mogelijkheid een onderzoeksonderwerp vanuit verschillende perspectieven te belichten, beschrijven en interpreteren, zodat er een vollediger beeld van een onderzoeksonderwerp ontstaat ('t Hart, 1998; Creswell, 2007; Creswell, 2003; Denzin & Lincoln, 2005).

De volgende combinatie van onderzoeksmethoden is gebruikt:

1. een beknopt literatuuronderzoek naar wat reeds bekend is in de Nederlandse literatuur over de overwegingen van cliënten rond hun keuze voor de leveringsvorm van AWBZ-zorg;
2. face-to-face interviews met cliënten en hun mantelzorgers (samen te noemen: informanten);
3. focusgroepen met zorgprofessionals uit verschillende organisaties die vanuit hun werk een betrokken zijn bij de aanvraag en invulling van een verblijfsindicatie door cliënten en hun mantelzorgers.

De drie toegepaste methoden en hun onderlinge relaties worden hieronder nader toegelicht.

2.2 Literatuuronderzoek

Het beknopte literatuuronderzoek richtte zich op Nederlandstalige publicaties. Een systematische review van de literatuur viel buiten de scope van dit project. Er is gericht gezocht binnen zoeksystemen van de Nederlandse wetenschappelijke bibliotheken, Picarta en Google Scholar. Daarbij zijn de volgende zoekcriteria gehanteerd:

- publicaties die na 2003 (invoering PGB nieuwe stijl) zijn verschenen;
- de volgende algemene zoektermen gebruikt: 'Verblijfsindicatie', 'Invulling zorgzwaartepakket', 'Redenen invulling verblijfsindicatie', 'Overwegingen verblijfsindicatie', 'Keuze verblijfsindicatie'. Daarnaast is specifiek gezocht op de invulling van een verblijfsindicatie met VPT ('Indicatie verblijf VPT AWBZ') en met een pgb ('Indicatie verblijf pgb AWBZ').

Op basis van titel en abstract/(management)samenvatting is een selectie gemaakt van mogelijk relevante publicaties. Vervolgens is een selectie gemaakt gericht op die publicaties die primair gericht waren op de overwegingen van cliënten bij de aanvraag en de keuze voor leveringsvorm en woonvorm volgend uit een indicatie verblijf. Het literatuuronderzoek is verkennend gebruikt voor:

- het verkrijgen van een globale *state of the art* indruk van het onderwerp van studie;
- het opstellen van de topiclijst voor de interviews met cliënten en mantelzorgers en voor de focusgroepen met zorgprofessionals.

Vanwege het feit dat er in dit onderzoek slechts ruimte was voor een beknopte literatuurstudie, geven de uitkomsten daarvan op hoofdlijnen inzicht in de genoemde state of the art.

2.3 Interviews met cliënten en hun mantelzorgers

2.3.1 *Interviews met cliënten en mantelzorgers*

De interviews richtten zich op het beantwoorden van de vraagstellingen 1 en 2 vanuit het perspectief van cliënten en hun mantelzorgers.

Er is gekozen voor een semi-gestructureerde opzet van de interviews. Bij semi-gestructureerde interviews wordt topiclijst met te bespreken thema's als leidraad voor de gesprekken gebruikt zonder dat het de volgorde van de te bespreken onderwerpen/thema's vastlegt. Dit geeft interviewers de mogelijkheid om het interview aan de dynamiek van het interview aan te passen, en geeft deelnemers de mogelijkheid om meer uit te wijden over onderwerpen/thema's die besproken worden (Creswell J. , 2003; Bowling, 2002; Evers, 2007).

Topiclijst

De te bespreken onderwerpen voor de interviews zijn vastgelegd in een topiclijst die is afgestemd met CVZ (zie bijlage A).

De concrete topics zijn ingedeeld op basis van de onderscheiden componenten van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2001). De ICF is een internationaal geaccepteerde taal voor het beschrijven van het menselijk functioneren. De ICF bevat twee delen met elk twee componenten:

Deel 1: Menselijk functioneren en functioneringsproblemen:

- A. Functies en anatomische eigenschappen
- B. Activiteiten en participatie

Deel 2: Factoren:

- C. Externe factoren
- D. Persoonlijke factoren

De ICF beschrijft de gezondheidstoestand van personen waarbij functioneren en participeren (deel 1: Functioneren) centraal staat. Daarbij heeft het functioneren en participeren een wisselwerking met aandoeningen en met externe en persoonlijke factoren (deel 2: Factoren). In de rapportage van de onderzoeksgegevens hanteren wij deze hoofdindeling van de ICF, namelijk: Functioneren (deel 1) en Factoren (deel 2) om de resultaten te ordenen.

2.3.2 *Doelgroepen*

In overleg met CVZ zijn voor de interviews de volgende drie doelgroepen gekozen, te weten:

1. ouderen van 75 jaar en ouder met somatische aandoening/beperking (SOM 75+);
2. volwassenen (18+) met een verstandelijke handicap (VG 18+);
3. volwassenen (18+) met een psychiatrische aandoening/ beperking. (PSY 18+). Het gaat daarbij specifiek om cliënten met verblijf met ondersteuning, vanaf dag 1 (categorie C).

In dit onderzoek is gestreefd naar een zo evenredige mogelijke verdeling in aantallen cliënten per doelgroep, leveringsvorm en woonvorm (Georganiseerd (in AWBZ instelling) of in Eigen woning). Daarnaast is gestreefd naar een verdeling van de cliënten naar urbane en rurale regio's in verband met mogelijke verschillen in nabijheid en beschikbaarheid van gewenste zorgvoorzieningen. Cliënten zijn geworven uit de volgende regio's (Urbain: de provincies Zuid-Holland, Utrecht en Noord-Holland) en (Ruraal: Drenthe, Zeeland Groningen en Limburg).

Werving

In het onderzoek zijn de cliënt en zijn/haar mantelzorger (samen het cliëntstelsel) beschouwd als één informant.

Voor de werving is gebruikt van een pragmatische bottom-up aanpak. Er zijn voor de verschillende doelgroepen verschillende kanalen benut.

- Informanten die de zorg thuis hebben gekozen hebben zich hoofdzakelijk via de belangenorganisatie voor mensen met een pgb (*Per Saldo*) aangemeld. Via de nieuwsbrieven die via per mail direct aan hun leden (ca. 16.000) zijn gestuurd en via de website van Per Saldo is in oktober een oproep voor medewerking aan het onderzoek geplaatst, die in november is herhaald. Personen – cliënten en mantelzorgers – konden zich via de mail aanmelden als informant. Gezien de omvang van de oproep en de aard van het onderzoek (exploratief) verwachten de onderzoekers niet dat de wijze van werving de resultaten sterk eenzijdig heeft beïnvloed;
- Informanten die voor verblijf in een zorginstelling hebben gekozen zijn hoofdzakelijk via betreffende instellingen in de geselecteerde regio's geworven, te weten via zorgorganisaties in de Verzorging en Verpleging (V&V), in Gehandicapte zorg (VG), en zorgorganisaties in de GGZ. Omwille van privacy redenen zijn de namen van de betreffende zorgorganisaties weggelaten. Indien gewenst zijn deze zijn opvraagbaar bij de onderzoekers.

De wervingstekst voor de werving van informanten is bijgevoegd in bijlage B. Informanten konden zich vrijwillig aanmelden op basis van de drie inclusiecriteria die vermeld stonden in de aanmeldingsbrief (zie ook werving en bijlage B).

2.3.3 *Inclusiecriteria*

Voor de werving van informanten zijn de volgende inclusiecriteria gebruikt:

- cliënten dienden te behoren tot de bovengenoemde doelgroepen;
- cliënten dienden minimaal 18 jaar te zijn;
- indicatie voor verblijf aan cliënten afgegeven in de periode juni 2010 tot juni 2011;
- cliënten die binnen deze periode ook een keuze hebben gemaakt voor een leveringsvorm en woonvorm op basis van een indicatiebesluit verblijf.

Deze inclusiecriteria zijn gekozen, omdat daarmee de tijdsperiode tussen het nemen van het besluit en dit onderzoek naar de relevante overwegingen relatief kort is. Hierdoor is de kans groter dat de overwegingen nog vers in het geheugen liggen van de betrokkenen en relatief goed te reproduceren zijn.

Voor de inclusie van informanten is geen onderscheid gemaakt naar nieuwe indicaties of herindicaties. Er is van uit gegaan dat cliënten bij een herindicatie voor verblijf opnieuw een overweging kunnen maken. Daarbij kan het zijn dat zij bij een eerdere indicatie de juiste keuze van leveringsvorm hebben gemaakt, of dat zij besluiten voor een andere leveringsvorm van zorg te kiezen.

Voor de inclusie en onderverdeling van cliënten in doelgroepen is uitgegaan van de doelgroep waarvoor de cliënten of diens mantelzorgers zich aanmeldden. In geval cliënten of diens mantelzorgers werd aangegeven dat er sprake van multiproblematiek, werd de doelgroep waaronder de cliënt en diens mantelzorgers zichzelf vonden toebehoren gehanteerd voor de verdeling van cliënten in de doelgroepen (de grondslag voor de indicatie).

Als exclusiecriteria golden:

- Cliënten met een dominante grondslag psychogeriatrisch of lichamelijke handicap;
- Cliënten die op het moment van aanvang van dit onderzoek nog geen indicatie verblijf hadden aangevraagd.

2.3.4 *Praktische uitvoering*

De interviews zijn afgenomen door I&O Research. Een onderzoeksbureau, waarvan de medewerkers - allen met een sociaalwetenschappelijke academische achtergrond - grote ervaring hebben met het uitvoeren van kwalitatief onderzoek in het algemeen, en interviews in het bijzonder. De interviewers zijn vooraf door de onderzoekers (YJ, GJW en RM) geïnstrueerd over het gebruik van de topiclijst. De interviews zijn gehouden op voorkeurslocatie van de cliënten. Daardoor werd zoveel mogelijk aangesloten bij de vertrouwde leefwereld van de geïnterviewde, hetgeen belangrijk is voor het creëren van sfeer en beoogde openheid van de geïnterviewden over het onderwerp (Evers, 2007).

Bij de interviews waren de mantelzorgers aanwezig. Dit kan mogelijk hebben geleid tot enige vertekening van de ervaringen van de cliënt. Gezien de aard van de onderzoeksgroepen (kwetsbare personen) en de rol van mantelzorgers, vonden de onderzoekers de aanwezigheid van mantelzorgers echter een noodzakelijke voorwaarde om met cliënten interviews af te kunnen nemen. De aanwezige mantelzorgers konden tegelijkertijd ook zaken aandragen die de cliënten zich niet meer herinneren, waardoor er van rijker interviewmateriaal sprake is.

2.3.5 *Verslaglegging en privacy*

De interviews zijn, met toestemming van de geïnterviewden, door de interviewers van I&O Research opgenomen met een voicerecorder. De interviewers verzorgden de schriftelijke verslaglegging van de interviews na afloop van de interviews. Vooraf aan de interviews zijn de interviewers tevens door de onderzoekers (YJ, GJW, en RM) geïnstrueerd over de nauwkeurigheid van de schriftelijke verslaglegging.

Door middel van encrypted e-mailverkeer zijn de interviewverslagen van de individuele interviews en geluidsbestanden geanonimiseerd en vervolgens aan de TNO-onderzoekers overgedragen.

Een toetsing van het onderzoek door een Medisch-Ethische Toetsingscommissie (METC), werd niet noodzakelijk geacht omdat er geen sprake was van invasieve medische behandeling of om ingrijpende en belastende vragen. In dit onderzoek is wel gevraagd naar de ervaren gezondheid en beperkingen in het functioneren, zoals ervaren door cliënten en diens mantelzorgers. Toestemming voor gebruik van

de interviewgegevens is verkregen van de cliënt en/of diens mantelzorgers, na uitgebreide mondelinge en schriftelijke informatie (zie bijlage C) over de belangrijkste onderwerpen in het interview. Bij het maken van interviewafspraken is nogmaals expliciet door de interviewers van I&O Research toestemming gevraagd en verkregen voor het geanonimiseerd gebruik van de interviewgegevens.

2.4 Focusgroep interviews met representatieve professionals in het zorgsysteem

De beantwoording van vraagstelling 3 stond centraal in de focusgroepen. In de regio's Zuid-Holland, Utrecht, Zeeland en Drenthe zijn de relevante zorgorganisaties of aan het zorgsysteem gerelateerde organisaties benaderd voor vertegenwoordiging in de focusgroepen. Het gaat daarbij om vertegenwoordigers van regionale zorgaanbieders voor de verschillende doelgroepen, vertegenwoordigers van Zorgkantoren, het Centraal Orgaan Indicatiestelling Zorg (CIZ) en vertegenwoordigers van belangenorganisaties zoals MEE, Per Saldo, Kans Plus en Stichting Welzijn Ouderen.

Er is in dit onderzoek bewust voor gekozen om alleen professionals uit te nodigen die primair gerelateerd zijn aan het aanvraag of keuzeprocés en geen personen vanuit het beleids- en bestuursniveau. Dit omdat deze professionals naar verwachting veelal op een geaggregeerd en relatief abstract niveau informatie zouden kunnen verschaffen over het aanvraag of keuzeprocés.

2.4.1 Opzet

Er zijn drie focusgroep bijeenkomsten georganiseerd. De urbane regio's (Zuid-Holland en Utrecht) zijn samengevoegd in één focusgroep bijeenkomst. Daarnaast is een focusgroep gehouden in elk van de rurale regio's Zeeland en Drenthe. De focusgroep bijeenkomsten zijn aangevuld met drie telefonische interviews, omdat vertegenwoordigers geïnteresseerd in deelname niet in staat waren bij de focusgroepen aanwezig te zijn.

Een topiclijst, gebaseerd op de topiclijst voor de interviews met cliënten, diende als leidraad voor de focusgroepen. De topiclijst voor de focusgroep bijeenkomsten is bijgevoegd in bijlage D.

De focusgroepen werden geleid door twee onderzoekers van TNO (YJ en DvdK).

De focusgroepen en de aanvullende telefonische interviews met vertegenwoordigers van zorgorganisaties, zijn na toestemming van de aanwezige deelnemers opgenomen met een voicerecorder. Tevens is de vertegenwoordigers toestemming gevraagd voor geanonimiseerd gebruik van het gespreksmateriaal van de focusgroepen.

De resultaten van de focusgroepen zijn door de onderzoekers schriftelijk samengevat.

2.5 Analyse en rapportage

Analyse van het onderzoeksmateriaal had een cyclisch en thematisch karakter. Gedurende het gehele onderzoek is het onderzoeksmateriaal geanalyseerd op “verzadiging”² in de door cliënten en mantelzorgers en door professionals genoemde overwegingen voor het aanvragen van verblijfsindicaties en de keuze voor leveringsvormen en woonvormen. Analyse van het onderzoeksmateriaal ten behoeve van rapportage heeft na afronding van de interviews met cliënten en hun mantelzorgers en de focusgroepen met representatieve professionals in het zorgsysteem plaatsgevonden.

Na een eerste globale lezing van het onderzoeksmateriaal is het materiaal nogmaals thematisch geanalyseerd. Dit heeft zowel op een inductieve wijze (thema's benoemd die opkwamen uit de empirie) als op een deductieve wijze plaatsgevonden (thema's benoemd vanuit de vraagstelling van het onderzoek; (Creswell, 2003)). Hierbij is gebruik gemaakt van triangulatie van het onderzoeksmateriaal verkregen met de gebruikte onderzoekstechnieken: beknopt literatuuronderzoek, interviews met cliënten en hun mantelzorgers en focusgroepen met een representatieve set van professionals in het zorgsysteem. Hierbij is gelet op overeenkomende thema's of elkaar overlappende, aanvullende of elkaar tegensprekende thema's (consensus en dissensus). De onderzoekers YJ, DvdK, GJW en RM hebben analyse en triangulatie van het onderzoeksmateriaal onafhankelijk van elkaar uitgevoerd, waarbij nadien onderling consensus is verkregen over de analyses en de te rapporteren bevindingen (peer debriefing). Voor de rapportage van de belangrijkste bevindingen zijn de onderzoeksvragen en de consensus en dissensus in thema's in het onderzoeksmateriaal leidend geweest.

Ter ondersteuning van de validiteit en betrouwbaarheid is de volgende procedure gevolgd:

- Gebruik van verschillende kwalitatieve onderzoekstechnieken ten behoeve van triangulatie;
- Analyse op basis van overeenkomende en elkaar aanvullende of tegensprekende thema's (consensus en dissensus);
- Onafhankelijke analyse door de onderzoekers en consensusvorming over te rapporteren bevindingen (peer debriefing);
- Voor een goede navolgbaarheid is de gevolgde onderzoeksmethodologie nauwkeurig beschreven en zijn de bronnen in de rapportage gebruikt als referentie;
- De bevindingen zijn gerapporteerd in het licht van de huidige debatten over het scheiden van wonen en zorg, leveringsvormen en woonvormen;

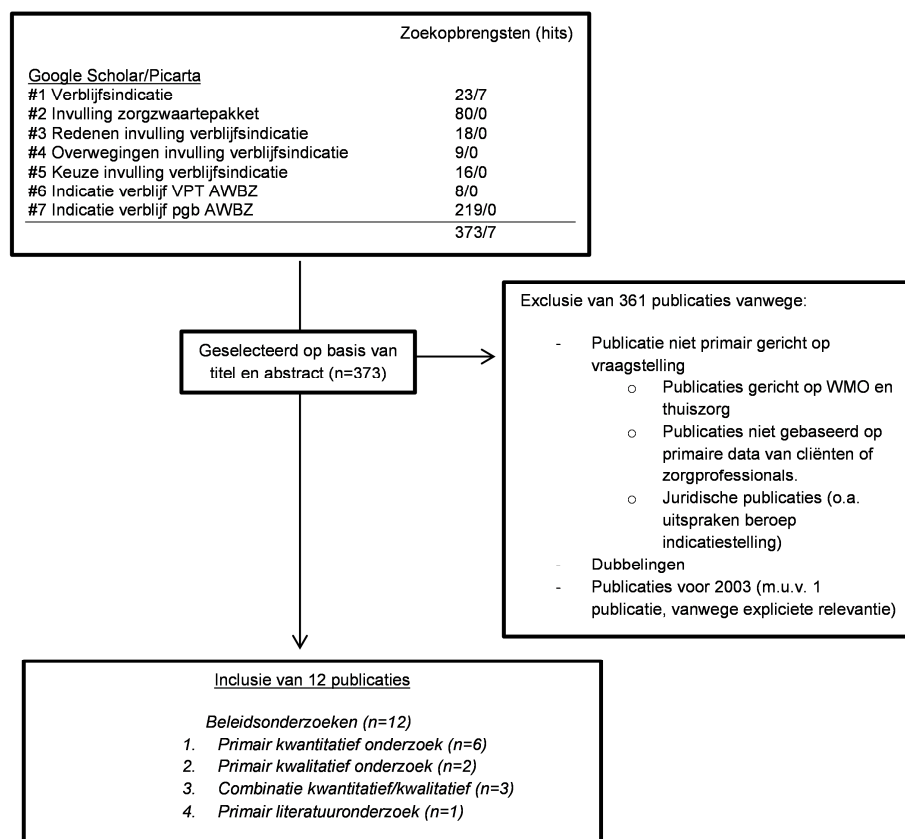
De wetenschappelijke kwaliteit van de rapportage versterkt door een TNO- interne kwaliteitscontrole door onderzoekers niet (inhoudelijk) betrokken bij dit onderzoek (external auditing).

² In kwalitatief onderzoek wordt gesproken over verzadiging, als er geen nieuwe bevindingen, onderwerpen en/of observaties in het onderzoeksmateriaal - nodig voor het beschrijven van een te onderzoeken fenomeen (~onderzoeksvraag) - naar voren komen. Als er sprake is van verzadiging stabiliseert zich de verscheidenheid aan bevindingen, onderwerpen en/of observaties in het onderzoeksmateriaal (cf. (Creswell J. , 2003)).

3 Resultaten

3.1 Literatuur over indicatieaanvraag en keuze voor leveringsvorm

In totaal zijn 373 publicaties gevonden op basis van de zoekstrategie. Hiervan zijn op basis van titel en samenvatting twaalf publicaties geselecteerd die primair gerelateerd zijn aan de overwegingen rondom aanvraag van een verblijfsindicatie en keuze voor de leveringsvorm. Het exclusieproces van publicaties is weergegeven in figuur 1, waarbij moet worden benadrukt dat het hier vanwege het beknopte karakter niet gaat om een systematisch literatuuronderzoek. De publicaties zijn beleidsonderzoeken over dit onderwerp.



Figuur 1: Inclusie- en exclusieproces literatuuronderzoek

De twaalf publicaties handelen over de overwegingen rondom indicatieaanvraag en over de overwegingen rondom invulling van de indicatie 'verblijf'.

1. Vier publicaties gingen over de overwegingen rondom aanvraag van een verblijfsindicatie (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006a; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006b; Kemp, Plas, & Vree, 2007). Eén publicatie is gepubliceerd voor 2003, maar is vanwege de relevantie op dit onderwerp toch meegenomen (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001).

2. Acht publicaties beschreven de overwegingen cliënten, mantelzorgers en professionals rondom de invulling van een indicatie 'verblijf' (Peeters & Francke, 2007; Hollander, Vree, Mutsaers, & Driest, 2008; Boer & Hollander, 2010; Diepenhorst & Hollander, 2010; Ramakers, Doorn, & Schellingerhout, 2010; Hollander, Zelf kiezen voor zorg, 2011; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2011). In deze literatuur wordt geen specifiek onderscheid gemaakt naar grondslag. De gevonden publicaties bespraken de overwegingen rondom invulling met een alternatieve leveringsvorm dan ZIN en het keuzeprocés van de keuze van leveringsvorm:
- Zes publicaties bespreken de overwegingen cliënten (budgethouders) en professionals rondom leveringsvorm pgb of VPT (Peeters & Francke, 2007; Boer & Hollander, 2010; Diepenhorst & Hollander, 2010; Dijk, Hengeveld, & Welling, 2010; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2011).
 - Vier publicaties bespreken het keuzeprocés van cliënten bij de keuze voor leveringsvorm van een (verblijfs)indicatie (Hollander, Vree, Mutsaers, & Driest, 2008; Ramakers H. , 2005; Hollander, Zelf kiezen voor zorg, 2011; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2011).

Een overzicht van de gevonden literatuur en de resultaten van de documentanalyse wordt weergegeven in tabel 2. In bijlage E is een uitgebreid overzicht opgenomen van de geanalyseerde literatuur.

Tabel 2 Literatuuroverzicht overwegingen aanvraag van een verblijfsindicatie en keuze voor leveringsvorm

1. Overwegingen bij indicatie aanvraag 'verblijf'	
Overwegingen van cliënten en zorgprofessionals	Bron (Bijlage C)
<i>Ouderenzorg (SOM)</i>	
A. Functioneren	
<i>Functies en anatomische eigenschappen</i>	
Gezondheidstoestand	1, 2, 3, 4
- Multimorbiditeit (+)	
- Acute ziekte	
<i>Activiteiten en participeren</i>	
- Geheugenproblemen	1, 3, 4
- Beperkingen bewegingsapparaat	
- Niet zelf alarm kunnen slaan	
- Geen overzicht in huishouden	
- Beperkingen uitvoeren ADL	
- Consequenties eigen gedrag niet kunnen overzien	
B. Factoren	
- Ongeschiktheid woning en omgeving (o.a. welzijnsvoorzieningen en vervoer)	1, 2, 3, 4
- Beperkte mogelijkheden mantelzorg	
- Beperkte mogelijkheden thuiszorg	

<i>Gehandicaptenzorg (VG)</i>	
A. Functioneren	
Activiteiten en participeren	4
- Niet zelf alarm kunnen slaan	
- Geen overzicht over taken in huishouden	
- Beperkingen uitvoeren ADL	
- Consequenties eigen gedrag niet kunnen overzien	
Noodzaak tot toezicht	4
Sociale zelfredzaamheid	4
- Risico vereenzaming	
- Problemen met opbouwen sociaal netwerk	
- Problemen met deelname aan maatschappelijk verkeer	
B. Factoren	
Ongeschiktheid woning en omgeving (o.a. welzijnsvoorzieningen en vervoer)	4
<i>GGZ (PSY)</i>	
A. Functioneren	
Activiteiten en participeren	4
- Niet zelf alarm kunnen slaan	
- Geen overzicht in huishouden	
- Beperkingen uitvoeren ADL	
- Consequenties eigen gedrag niet kunnen overzien	
B. Factoren	
Maatschappelijke afkeuring /probleemgedrag	4
- Agressie/schreeuwen	
- Drugsgebruik	
- Ongewenst in reguliere woonomgeving	
2. Overwegingen bij keuze leveringsvorm	
Overwegingen van cliënten en zorgprofessionals	Bron (Bijlage C)
A. Redenen voor alternatieve leveringsvorm (pgb/VPT)	
Eigen regie over zorg	7, 9, 10, 12
Beperkingen huidig zorgaanbod	5, 9, 12
Financiële vergoeding (o.a. betaling mantelzorg)	7, 8, 10

B. Keuzeproces invulling leveringsvorm	
Realisatie gewenste zorg	6, 11, 12
- Regie in keuzeproces	
- Tevredenheid aanbod ('klik' met zorgverleners)	
Keuzeproces	10,11
- Informatievoorziening (Huisarts, adviseur, mantelzorg, internet, belangenverenigingen/MEE)	

In de twaalf publicaties werden verschillende overwegingen van cliënten, mantelzorgers, professionals (zorgaanbieders en ondersteunende organisaties) teruggezien voor aanvraag van een verblijfsindicatie en keuze voor leveringsvorm. De belangrijkste overwegingen worden hieronder toegelicht.

Voor aanvraag van een verblijfsindicatie werd voor elk van de drie onderzochte grondslagen door cliënten en zorgaanbieders aangegeven dat beperkingen in functioneren, zoals het uitvoeren van ADL handelingen, een belangrijke overweging zijn (Kemp, Plas, & Vree, 2007). Daarnaast worden enkele specifieke overwegingen genoemd bij analyse van indicatiesbesluiten, zoals een verslechtering in gezondheidstoestand bij ouderen, sociale zelfredzaamheid bij volwassenen met een verstandelijke handicap en de acceptatie door de samenleving en omgeving bij mensen met een psychiatrische aandoening (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006a; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006b; Kemp, Plas, & Vree, 2007).

Voor de invulling met een leveringsvorm werden verschillende overwegingen door cliënten (budgethouders) en zorgaanbieders genoemd. Vier publicaties gaan over de leveringsvorm 'pgb' (Boer & Hollander, 2010; Diepenhorst & Hollander, 2010; Ramakers, Doorn, & Schellingerhout, 2010; VWS, 2011). Eén (kwalitatieve) studie richtte zich op levering van zorg door een VPT (Dijk, Hengeveld, & Welling, 2010). In deze studies werden eigen regie, beperkingen huidig zorgaanbod en financiële vergoeding van onder andere mantelzorg aangemerkt als belangrijkste redenen om een (verblijfs)indicatie in te vullen met een pgb of VPT.

Het kwalitatieve beleidsonderzoek van Hollander (2011) gaf inzicht in het keuzeproces van cliënten wat betreft de leveringsvorm gegeven de indicatie verblijf. Zo blijkt uit dit onderzoek dat ouderen slechts een beperkt aantal keuzemogelijkheden ervaren en dat zorgprofessionals hen weinig informatie bieden over verschillende mogelijkheden. Bij jongvolwassenen met een verstandelijke handicap is er echter een ander beeld. Zij zien veel keuzemogelijkheden. Jongeren en hun ouders gaan actief op zoek naar informatie op internet, via patiënt- en belangenverenigingen en MEE. Wanneer psychiatrische problematiek speelt zijn het vooral de ouders of, indien deze geen rol spelen, de cliënt zelf die op zoek gaat naar informatie. Het onderzoek laat zien dat de mate waarin cliënten zelf regie hebben in het proces verschilt sterk, maar veelal is deze in handen van familie, dan wel professionele hulpverleners of intermediairs. Bij de uiteindelijke keuze gaat het vooral om intuïtieve aspecten, zoals 'klik' met hulpverleners en goede sfeer bij de aanbieder.

3.2 Interviews met cliënten en mantelzorgers

Het eerste deel van deze paragraaf geeft een korte beschrijving van de geïnccludeerde cliënten en mantelzorgers. In paragraaf 3.2.2 worden de overwegingen rondom aanvraag en keuze voor leveringsvorm beschreven per grondslag. De overwegingen rondom aanvraag van een verblijfsindicatie zijn gegroepeerd op basis van de ICF (WHO, 2001) en gebaseerd op de twee onderscheiden delen, te weten 'functioneren' en 'factoren'.

3.2.1 Cliënten

In totaal hebben 39 informanten deelgenomen aan dit onderzoek. In het beschrijven van de resultaten wordt geen onderscheid gemaakt tussen opvattingen van mantelzorgers of cliënten, tenzij dit expliciet wordt aangegeven. Cliënten en mantelzorgers worden samen weergegeven als 'de informant'. Bij vijf cliënten met een somatische aandoening was geen mantelzorger aanwezig bij het gesprek.

Eén informant bleek na het interview niet in aanmerking te zijn komen voor een indicatie voor langdurig verblijf en had ook geen stappen ondernomen om deze indicatie aan te vragen dan wel in te vullen. Deze informant is daarom buiten het onderzoek gelaten.

In totaal zijn 38 casussen meegenomen bij dit onderzoek. Zeventien cliënten hebben een verblijfsindicatie gekregen op basis van lichamelijke problemen (SOM), twaalf vanwege een verstandelijke handicap (VG/LVG) en negen vanwege een psychiatrische aandoening (PSY). Tabel 3 geeft een overzicht van de cliënten. In tabel 4 wordt een overzicht gegeven van de cliënten naar leveringsvorm en woonvorm. Geen van de cliënten maakte gebruik van een VPT. Op basis van de informatie afkomstig van de respondenten zijn geen verschillen geconstateerd tussen ruraal en urbaan gebied. Het geringe aantal respondent kan daarbij een factor zijn geweest. Om die reden wordt in dit rapport geen uitsplitsing gemaakt tussen resultaten van respondenten die afkomstig zijn van urbane en rurale gebieden.

In bijlage F is een tabel met een specifiek overzicht van cliënten en mantelzorgers verdeeld naar grondslag en leveringsvorm te vinden. Hierbij is ook een overzicht van de belangrijkste karakteristieken van ieder van de cliënten opgenomen.

Tabel 3 Overzicht van aantal en kenmerken van cliënten

	SOM	VG	PSY
Totaal informanten	17	12	9
Geslacht (vrouw/man)	11/6	6/6	3/6
Regio (landelijk/stedelijk)	13/4	7/5	6/3

Tabel 4 Overzicht aantal informanten per leveringsvorm en woonvorm

	Leveringsvorm					
	SOM		VG		PSY	
Woonvorm	ZIN	PGB	ZIN	PGB	ZIN	PGB
Georganiseerd	11	0	3	4	0	4
Eigen woning	0	6	0	5	0	5

3.2.2 Overwegingen van informanten bij indicatieaanvraag en invulling

In deze paragraaf worden de resultaten per grondslag weergegeven. Voor elke grondslag (SOM 75+, VG 18+ en PSY 18+) zijn de resultaten als volgt geordend:

- Beschrijving van twee casussen, onderscheiden naar gekozen woonvorm: Georganiseerd en Eigen woning. De namen zijn vanwege onbekendheid bij de onderzoekers en privacy redenen gefingeerd;
- Twee tabellen met daarin per tabel de belangrijkste overwegingen voor het aanvragen van een indicatie verblijf en voor de leveringsvorm en woonvorm. Eén tabel geeft de belangrijkste overwegingen weer van personen voor een georganiseerde woonvorm hebben gekozen, de andere tabel van personen die hebben gekozen de indicatie in te vullen in een eigen woning
- Een toelichting is onder de tabellen weergegeven.
-

Casusbeschrijvingen SOM 75+

Gekozen woonvorm: Georganiseerd

Marieke is 20 jaar. Bij haar geboorte heeft ze een aantal hersenbloedingen gehad, waardoor ze niet goed kan zien, last heeft van spasmen en niet kan spreken. Haar verstandelijk vermogen is gelijk aan dat van een kind van 3 jaar. Sinds Marieke klein is gaat ze al naar zorginstellingen, eerst naar een kinderdagcentrum, daarna naar een activiteitencentrum. Marieke kan zichzelf wassen, aankleden en tandenpoetsen, maar moet hierbij geholpen worden. Dit doen haar ouders. Ook heeft ze een magneetbord en een spraakcomputer, zodat ze kan communiceren. Ze gaat nog altijd elke dag naar het activiteitencentrum, waar ze helpt in de catering. Toen Marieke ouder werd, vonden haar ouders en zijzelf het goed als ze meer zelfstandig ging wonen. Dit hadden haar oudere broers ten slotte ook gedaan. Ze woont nu met 14 anderen in een appartementencomplex, waar 24 uur iemand aanwezig is. Het complex is opgericht door haar ouders en wordt gefinancierd vanuit een pgb. Alle bewoners leveren een deel van de benodigde zorg in het complex vanuit het pgb. Daarnaast heeft elke bewoner nog een aantal uren zorg die hij individueel kan invullen. Haar ouders vinden het een fijn idee dat zij voor de ondersteuning in haar persoonlijke verzorging nu niet meer op hen is aangewezen.

Gekozen woonvorm: Eigen woning

Bart (40 jaar) woont samen met zijn ouders van 70 jaar in een eengezinswoning. Hij heeft daar een eigen ruimte in de garage met een woon- en slaapkamer. Bart heeft het Syndroom van Down met het cognitieve vermogen van een vijfjarige en voortekenen van dementie. Hij heeft ook veel last van zijn ledematen en heeft dwangmatig gedrag. Barts ouders doen alles voor hem, zij zijn de houvast in zijn leven. Zij doen de boodschappen, helpen hem met wassen en douchen, controleren of het aankleden wel lukt en helpen hem met tandenpoetsen en scheren. Bart gaat elke werkdag naar een zorgboerderij, waar hij helpt met het verzorgen van de dieren. Sinds 2006 maakt Bart gebruik van betaalde zorg. Daarvoor deden zijn ouders alles voor hem, maar zij werden ouder en hadden moeite om hem te ondersteunen. De zorg wordt sindsdien ingevuld met een pgb. Het is voor Bart en zijn ouders geen optie dat hij verhuist, zolang thuis nog passende ondersteuning kan worden geboden. Toen de indicatie afliep, werd een zwaardere indicatie aangevraagd door Bart's ouders in overleg met hun huisarts. Deze hogere indicatie werd aangevraagd omdat Bart's ouders verder verzwakten en Bart's eigen gezondheidstoestand achteruit ging. Er was meer professionele ondersteuning nodig voor uitstapjes 's avonds en in het weekend en met wassen en aankleden. Uiteindelijk werd door het CIZ voor de benodigde zorg een indicatie 'verblijf' afgegeven. Bart heeft dit ingevuld met een pgb en woont nog steeds bij zijn ouders.

Overwegingen bij indicatieaanvraag verblijf en keuze voor leveringsvorm, Georganiseerde woonvorm, SOM 75+

Tabel 5: Overwegingen van 11 informanten rondom indicatieaanvraag voor verblijf en keuze voor leveringsvorm (SOM 75+, georganiseerde woonvorm)

Overwegingen verblijfsindicatie	Overwegingen leveringsvorm/woonvorm
<p><i>Functioneren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ernstige beperkingen ADL & huishouden • Sociaal isolement <p><i>Factoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Overbelasting mantelzorger <ul style="list-style-type: none"> – Alarmmeldingen – Huishoudelijke taken – Ondersteuning ADL • Mantelzorg: Zorgen over veiligheid cliënt • Beperkingen woning <ul style="list-style-type: none"> – Rolstoeltoegankelijkheid – Onveilig gevoel van cliënt • Partner verbleef al in zorginstelling 	<ul style="list-style-type: none"> • Onbekend met VPT • Onbekend met pgb • “Geen zin meer om zorg te regelen” • Sociaal isolement • Onveilig gevoel van cliënt • Partner verbleef al in zorginstelling

Eigen woning, SOM 75+

Tabel 6: Overwegingen van 6 informanten rondom indicatieaanvraag voor verblijf en keuze voor leveringsvorm (SOM 75+, Eigen woning)

Overwegingen verblijfsindicatie	Overwegingen leveringsvorm/woonvorm
<p><i>Functioneren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • (Verwachte) ernstige beperkingen ADL & huishouden <p><i>Factoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Overbelasting mantelzorger <ul style="list-style-type: none"> – Huishoudelijke taken – Ondersteuning ADL • Mantelzorg: Zorgen over veiligheid cliënt • Beperkingen woning <ul style="list-style-type: none"> – Niet kunnen omgaan met alarmeringssysteem 	<ul style="list-style-type: none"> • Onbekend met VPT • Voortzetting bestaande pgb-zorg • Combinatie zware en lichte verblijfsvraag van echtpaar niet mogelijk bij ZIN

Opvallend is dat cliënten die voor een georganiseerde woonvorm kozen, overwegingen als sociaal isolement, onveilig gevoel noemden, terwijl bij de cliënten die in de eigen woning blijven deze overwegingen niet naar voren kwamen. Deze laatste cliënten noemden vooral een toename van zorg en daarmee samenhangende overbelasting van mantelzorg als belangrijkste reden. Bij twee echtparen ging het om een combinatie van een lichte en zware zorgvraag, waarvoor geen passend aanbod was in een zorginstelling. De cliënten die kiezen voor pgb blijken een relatief zware zzp-indicatie hebben. Zo hebben drie van de vier ouderen met een pgb een combinatie van lichamelijke en geheugenproblemen.

Resultaten per tabel SOM 75+

Toelichting resultaten SOM 75+ in georganiseerde woonvorm (tabel 5)

Overwegingen verblijfsindicatie

Als het gaat om functioneren werden voor beperkingen in ADL door cliënten genoemd als reden om een aanvraag te doen voor een verblijfsindicatie. Dit is gerelateerd aan problemen met het beweegstelsel en bij een aantal cliënten ook aan problemen met mentale functies (geheugen). Slechts twee cliënten wassen zichzelf en kunnen zichzelf aankleden. De overige cliënten kunnen dit niet meer zelf omdat zij zich niet goed meer kunnen bewegen of omdat zij niet kunnen bepalen welke handelingen gedaan moeten worden. De meeste cliënten maken om deze twee redenen ook gebruik van de maaltijdvoorzieningen van de instelling. Daarnaast wordt de woning schoongemaakt door de instelling, hoewel een aantal cliënten aangeeft dat zij daarin zelf ook een aantal taken voor hun rekening neemt.

Enkele cliënten met ZIN gaven aan dat een sociaal isolement in de thuissituatie reden was om te verhuizen naar een zorginstelling. *“Op gegeven moment zag ik niemand meer op een dag”*. De verschillen in beperkingen die cliënten ervaren om te communiceren zijn groot. De helft van de cliënten met ZIN is nog zeer communicatief, voor de andere helft is dit lastig, onder andere door taalproblemen of beperkingen in mentaal functioneren. Voor één persoon is communiceren hierdoor helemaal onmogelijk.

De aangegeven factoren die een rol speelden bij de overwegingen waren vooral gerelateerd aan de overbelasting van mantelzorgers. Mantelzorgers hebben voor alle cliënten een belangrijke rol. Voordat de verblijfsindicatie gesteld is, deden zij het huishouden, de boodschappen of hielpen zij met ADL taken. In een aantal cases gaf de mantelzorger zelf aan dat hij of zij de extra zorg niet meer kon leveren en was dit de doorslaggevende reden voor het aanvragen van een indicatie. *“Het kwam steeds vaker voor dat het alarm afging en dat wij werden opgepiept. Dan was C. gevallen en moest hij worden opgetild.”* De overwegingen van de mantelzorger klinken ook door in de overwegingen. Deze zijn gericht op de veiligheid van cliënten in hun oude woonsituatie. *“Op een dag had hij [cliënt] een plastic bakje op het fornuis gezet om melk op te warmen. Het bakje was helemaal gaan smelten. Toen dacht ik, zo is het niet meer veilig.”*

Veel cliënten gaven aan dat zij in de thuissituatie hun huis hebben laten aanpassen aan hun beperkingen met bijvoorbeeld beugels in de douche of door het verwijderen van drempels in het huis. Bij slechts twee ouderen in het onderzoek werd ongeschiktheid van de woning genoemd als een reden om te verhuizen, omdat de woning volgens de cliënt of mantelzorger niet toegankelijk was voor een rolstoel. Eén informant gaf aan dat het wegvallen van 24-uurs bezetting in de serviceflat reden was om te verhuizen naar een zorginstelling. Het wegvallen van deze ondersteuning maakte de informant angstig voor dat er iets zou gebeuren zonder dat er hulp aanwezig was. Ook kon één oudere niet omgaan met het alarmeringssysteem, waardoor meer zorg ingeschakeld moest worden om toezicht te houden en hulp te bieden wanneer nodig. Daarnaast gaven informanten aan dat ook overwegingen die los staan van het huidige functioneren een rol spelen. Eén oudere woonde al vanwege ziekte van de partner in een zorginstelling. Zij wilde na zijn overlijden niet terugverhuizen.

Overwegingen rondom keuze voor leveringsvorm/woonvorm

De belangrijkste geschetste overwegingen van ouderen met een somatische aandoening of beperking wat betreft de keuze voor leveringsvorm hadden vooral te maken met informatievoorziening. Bij de meeste ouderen is alleen ZIN bekend en zij zagen die als enige oplossing voor hun beperkingen. Van een VPT hadden de meeste ouderen niet eerder gehoord, noch van pgb. Slechts één cliënt gaf aan dat de mogelijkheid voor een VPT aangeboden is. Maar één mantelzorger heeft geprobeerd een pgb aan te vragen, maar toen dit niet mogelijk was door beperkingen in pgb-verstrekking is gekozen voor ZIN. Eén oudere gaf aan dat hij expliciet geen pgb wilde omdat hij op hoge leeftijd “*geen zin meer had om de zorg zelf te regelen*”.

Aangemerkt moet worden dat geen van de ouderen eigenlijk in een zorginstelling wil wonen. Alle geïnterviewden gaven aan dat zij hadden voorgesteld dat zij op hun oude dag nog in hun oude woning zouden wonen. Twee cliënten geven echter aan zich nu ‘thuis’ te voelen in de zorginstelling en zouden niet meer terug willen naar hun oude woning.

Toelichting resultaten SOM 75+ in eigen woning (tabel 6)

Overwegingen rondom indicatieaanvraag

De overwegingen rondom indicatieaanvraag bij ouderen die in een eigen woning wonen zijn vergelijkbaar met die van ouderen die verblijven in een zorginstelling. Bij de factoren werd overbelasting van de mantelzorg als overweging aangegeven, hoewel de rol van de mantelzorgers aanzienlijk bleef in de meeste cases. Mantelzorgers stelden dat het pgb onvoldoende zorg dekt en dat daardoor aanvullende mantelzorg, eventueel in combinatie met aanvullende financiering, noodzakelijk was. De rol van mantelzorgers in dit onderzoek richtte zich met name op het huishouden, het ondernemen van activiteiten en ondersteunen bij de ADL handelingen. Daarnaast gaven informanten aan dat de mantelzorg vaak de zorgcoördinatie op zich neemt.

Eén oudere gaf aan dat de indicatie met name bedoeld was om te anticiperen op een toekomstscenario als de ziekte van de partner van de informant zou verergeren. De informant kon zich met deze verblijfsindicatie alvast inschrijven bij de zorginstelling van eerste keus. De overbruggingszorg is vervolgens ingevuld met een pgb.

De overwegingen rondom keuze voor de leveringsvorm/woonvorm

Ook ouderen die een pgb ontvangen, waren niet op de hoogte van de mogelijkheden van een VPT. De helft van de ouderen met pgb ontving al pgb-zorg voor de verblijfsindicatie en heeft deze voortgezet. Bij twee van de zes cliënten met een pgb was het bij elkaar wonen van een echtpaar met verschillende zorgzwaarte, de reden om de indicatie in te vullen met een pgb.

Casusbeschrijvingen VG 18+

Gekozen woonvorm: Georganiseerd

Marieke is 20 jaar. Bij haar geboorte heeft ze een aantal hersenbloedingen gehad, waardoor ze niet goed kan zien, last heeft van spasmen en niet kan spreken. Haar verstandelijk vermogen is gelijk aan dat van een kind van 3 jaar. Sinds Marieke klein is gaat ze al naar zorginstellingen, eerst naar een kinderdagcentrum, daarna naar een activiteitencentrum. Marieke kan zichzelf wassen, aankleden en tandenpoetsen, maar moet hierbij geholpen worden. Dit doen haar ouders. Ook heeft ze een magneetbord en een spraakcomputer, zodat ze kan communiceren. Ze gaat nog altijd elke dag naar het activiteitencentrum, waar ze helpt in de catering.

Toen Marieke ouder werd, vonden haar ouders en zijzelf het goed als ze meer zelfstandig ging wonen. Dit hadden haar oudere broers ten slotte ook gedaan. Ze woont nu met 14 anderen in een appartementencomplex, waar 24 uur iemand aanwezig is. Het complex is opgericht door haar ouders en wordt gefinancierd vanuit een pgb. Alle bewoners leveren een deel van de benodigde zorg in het complex vanuit het pgb. Daarnaast heeft elke bewoner nog een aantal uren zorg die hij individueel kan invullen. Haar ouders vinden het een fijn idee dat zij voor de ondersteuning in haar persoonlijke verzorging nu niet meer op hen is aangewezen.

Gekozen woonvorm: Eigen woning

Bart (40 jaar) woont samen met zijn ouders van 70 jaar in een eengezinswoning. Hij heeft daar een eigen ruimte in de garage met een woon- en slaapkamer. Bart heeft het Syndroom van Down met het cognitieve vermogen van een vijfjarige en voertekenen van dementie. Hij heeft ook veel last van zijn ledematen en heeft dwangmatig gedrag. Barts ouders doen alles voor hem, zij zijn de houvast in zijn leven. Zij doen de boodschappen, helpen hem met wassen en douchen, controleren of het aankleden wel lukt en helpen hem met tandenpoetsen en scheren. Bart gaat elke werkdag naar een zorgboerderij, waar hij helpt met het verzorgen van de dieren.

Sinds 2006 maakt Bart gebruik van betaalde zorg. Daarvoor deden zijn ouders alles voor hem, maar zij werden ouder en hadden moeite om hem te ondersteunen. De zorg wordt sindsdien ingevuld met een pgb. Het is voor Bart en zijn ouders geen optie dat hij verhuist, zolang thuis nog passende ondersteuning kan worden geboden. Toen de indicatie afliep, werd een zwaardere indicatie aangevraagd door Bart's ouders in overleg met hun huisarts. Deze hogere indicatie werd aangevraagd omdat Bart's ouders verder verzwakten en Bart's eigen gezondheidstoestand achteruit ging. Er was meer professionele ondersteuning nodig voor uitstapjes 's avonds en in het weekend en met wassen en aankleden. Uiteindelijk werd door het CIZ voor de benodigde zorg een indicatie 'verblijf' afgegeven. Bart heeft dit ingevuld met een pgb en woont nog steeds bij zijn ouders.

Overwegingen bij indicatieaanvraag verblijf en keuze voor leveringsvorm Georganiseerde woonvorm, VG 18+

Tabel 7: Overwegingen van 7 informanten rondom indicatieaanvraag voor verblijf en keuze voor leveringsvorm (VG 18+, georganiseerde woonvorm)

Overwegingen verblijfsindicatie	Overwegingen leveringsvorm/woonvorm
<p><i>Functioneren</i></p> <p>----</p> <p><i>Factoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Natuurlijk beloop richting volwassenheid • (Verwachte) overbelasting mantelzorg <ul style="list-style-type: none"> - Ondersteuning ADL 	<ul style="list-style-type: none"> • Onbekend met VPT <p><i>Pgb gefinancierde woonvorm</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Flexibiliteit in zorg <ul style="list-style-type: none"> - Wisselende situatie cliënten ('goede en slechte periodes') - Ondersteuning bij verschillende levensfasen • Kleinschaligheid zorginstelling • Zeggenschap in geleverde zorg <p><i>AWBZ gefinancierde woonvorm</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Woonvorm passend bij wensen cliënt en familie • Geen tijd om pgb zorg te regelen

Eigen woning, VG 18+

Tabel 8: Overwegingen van 5 informanten rondom indicatieaanvraag voor verblijf en keuze voor leveringsvorm (VG 18+, eigen woning)

Overwegingen verblijfsindicatie	Overwegingen leveringsvorm/woonvorm
<p><i>Functioneren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ernstige beperkingen in ADL <p><i>Factoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Overbelasting mantelzorg <ul style="list-style-type: none"> o In bedwang houden fysieke kracht van <p><i>Cliënt</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Natuurlijk beloop richting volwassenheid 	<ul style="list-style-type: none"> • Onbekend met VPT • Depressiviteit van cliënt in zorginstelling • Zorginstellingen kunnen intensieve zorg niet bieden • "Verhuizing als laatste optie als begeleiding niet meer voldoet"

Opvallend in dit onderzoek was dat cliënten die voor een eigen woning kozen, de combinatie van intensieve lichamelijke en psychische zorg als overweging werd aangedragen, terwijl bij de cliënten die voor een georganiseerde woonvorm kozen deze overweging niet naar voren kwam. Verder gaven twee cliënten aan wel te hebben geprobeerd in een georganiseerde woonvorm te wonen, maar dat dit leidde tot depressie bij de cliënten. Voor de overwegingen speelt het wonen in een ruraal of urbaan gebied geen rol. In beide gebieden worden vergelijkbare overwegingen teruggezien. Bijna alle cliënten die kiezen voor een pgb, zowel in een georganiseerde woonvorm als in een eigen woning, blijken een relatief zware ZZP indicatie te hebben (ZZP5 en 7). Overwegingen die daarbij een rol spelen, zijn dat zij relatief slecht kunnen omgaan met wisselende situaties in een georganiseerde woonvorm en de verwachting van mantelzorgers dat zorginstellingen onvoldoende intensieve zorg kunnen bieden.

Resultaten per tabel VG 18+

Toelichting resultaten VG 18+ georganiseerde woonvorm (tabel 7)

Overwegingen rondom indicatieaanvraag

De belangrijkste overweging die cliënten en mantelzorgers aangaven om een verblijfsindicatie aan te vragen, was dat de mantelzorgers met hen of voor hen inschatten dat het tijd was een stap richting volwassenheid te zetten. Deze overweging speelde met name rond het 20^e levensjaar van de cliënt. Dit natuurlijk beloop werd door vrijwel alle mantelzorgers beschreven. Soms werd de wens voor meer zelfstandigheid ook door de cliënt aangegeven. De cliënten en mantelzorgers gaven aan dat beperkingen in de gezondheid van de cliënt of beperkingen in activiteiten en participeren minder van belang zijn bij de aanvraag van een verblijfsindicatie.

Mantelzorgers gaven aan dat bestaande overbelasting of de verwachting dat de cliënt meer ondersteuning nodig zal hebben als de ouders ouder worden, een belangrijke reden was om een verblijfsindicatie aan te vragen. Uit de interviews bleek dat mantelzorgers, of eigenlijk het hele gezin, de belangrijkste ondersteunende factor was voor cliënten. Alle informanten gaven aan dat de familie (ouders en/of broers en zussen) sterk betrokken was. Mantelzorgers lieten echter zien dat zij strategisch omgaan met deze ondersteuning bij het aanvragen van een indicatie. *“Bij de indicatie zeg je dat er geen mantelzorg is, anders wordt dat van je indicatie afgetrokken, maar je wordt gedwongen om die mantelzorg te doen.”*

Voor de verblijfsindicatie namen ouders meestal alle zorg op zich, in enkele gevallen ondersteund door begeleiders. Deze deden dit vrijwillig of werden betaald vanuit een pgb. Voor cliënten die zijn verhuisd naar een zorginstelling of naar instelling vanuit ouderinitiatief (gefinancierd vanuit pgb), is de rol van mantelzorgers afgenomen, met name op het gebied van zelfverzorging. Ouders zijn meer op afstand. Vooral voor ‘praktische en emotionele ondersteuning’, soms ook om te zorgen dat de opvang en begeleiding goed geregeld is. Dit laatste speelde vooral bij ouders waar hun kind woont in een pgb-gefinancierde zorginstelling.

De meeste informanten gaven aan dat de ondersteuning vóór de verblijfsindicatie eigenlijk toereikend was, ook als de beperkingen in functioneren toenemen. *“De zorg van onze dochter neemt toe, dat betekent dus dat wij meer zorg gaan leveren.”*

Overwegingen rondom keuze voor leveringsvorm/woonvorm

In tegenstelling tot de ouderen, werd voor en door cliënten met een verstandelijke handicap de stap richting een woonvorm positief beoordeeld. De verblijfsindicatie was noodzakelijk om een nieuwe stap te zetten in zelfstandigheid. Ook de groep cliënten met een VG grondslag was onbekendheid met de mogelijkheden van een VPT. Op één ouder na heeft geen van de cliënten gehoord van een VPT.

Cliënten die in een georganiseerde woonvorm wonen die gefinancierd wordt vanuit het pgb, hadden andere overwegingen dan cliënten die wonen in een door de AWBZ gefinancierde zorginstelling. De belangrijkste overwegingen voor cliënten met een pgb waren de mogelijkheden om in te springen op wisselende ondersteuningsvragen en de kleinschaligheid van een woonvorm *“Veel dingen kan hij prima, maar andere dingen helemaal niet. En soms wil hij dingen gewoon niet*

doen." Ouders gaven echter aan dat het niet uit maakt of zorg via een pgb geleverd wordt of via ZIN, mits de persoonlijke aandacht en betrokkenheid van ouders gegarandeerd wordt. Een aantal ouders heeft echter specifiek voor een pgb gekozen en gebruikt dit om zeggenschap te hebben over de zorg en de woning. *"We betalen ervoor en willen dan ook precies weten hoe het zit. Het hoeft niet per minuut geregistreerd, maar moet wel uitgelegd kunnen worden."*

Vijf cliënten in dit onderzoek wonen niet in een zorginstelling, maar bij hun ouders. De zorg wordt voor allen gefinancierd vanuit een pgb. Twee cliënten hebben voor hun laatste herindicatie wel in een zorginstelling gewoond. Zij gaven echter aan dat zij gekozen hebben om deze leveringsvorm aan te passen nadat de cliënten depressief werden en onvoldoende gestimuleerd werden in de zorginstelling waar zij woonden. Voor één cliënt ging dit samen met een zelfmoordpoging. De zorg voor het lichamelijk herstel na dit incident kon niet in de zorginstelling geboden worden, waarna de mantelzorgers in overleg met de cliënt hebben besloten dat hij weer thuis zou gaan wonen. In tabel 8 worden de belangrijkste overwegingen geschetst van cliënten en hun mantelzorgers die gekozen hebben voor het wonen in een eigen woning.

Toelichting op de resultaten van tabel 8

Overwegingen rondom indicatieaanvraag

Zoals de casus van Bart laat zien, zijn beperkingen in ADL voor een aantal cliënten en mantelzorgers een reden om meer zorg aan te vragen. De informanten in dit onderzoek gaven aan dat de ondersteuning die mantelzorg biedt bij deze beperkingen in een aantal cases onvoldoende is. In één casus was de zorg van ouders ontoereikend door de toegenomen fysieke kracht van de cliënt in combinatie met toegenomen psychische problemen bij de cliënt. In twee cases maken de ouders zich ongerust of de zorg in de toekomst geborgd is. *"Het ligt nu vast dat zij een verblijfsindicatie heeft, daar kan niemand aan tornen als ons iets overkomt. Dat is voor ons een veilig gevoel."*

Vaak waren de beperkingen in functioneren er echter al het gedurende het leven en is de situatie relatief stabiel. In stabiele situaties speelde, evenals bij de cliënten die een georganiseerde woonvorm kiezen, de overtuiging van een natuurlijk verloop richting volwassenheid.

Overwegingen rondom keuze voor leveringsvorm

Cliënten zagen de leveringsvorm pgb als enige manier om thuis te kunnen wonen en een oplossing te vinden voor hun beperkingen in functioneren. Geen van de cliënten was bekend met een VPT.

De cliënten die eerder in een zorginstelling hebben gewoond, hebben slechte ervaringen in deze periode. Toenemende depressiviteit was voor deze cliënten de belangrijkste reden om weer bij hun ouders te gaan wonen. Deze overweging is vooral door de ouders gemaakt. Deze twee cliënten gaven echter wel aan opnieuw op zoek te gaan naar een passende georganiseerde woonvorm. Eén ouder van een cliënt geeft ook aan dat de voorkeur ligt bij wonen in een passende woonvorm, maar dat dit niet mogelijk is door de combinatie van intensieve lichamelijke en psychische zorg die de cliënt nodig heeft.

In tegenstelling tot deze groep was voor de andere twee cliënten verhuizing naar een georganiseerde woonvorm geen optie, zolang nog passende begeleiding kan worden geboden in de thuissituatie.

Casusbeschrijvingen PSY 18+

Gekozen woonvorm: Georganiseerd

Jeroen (36) is geen makkelijke jongen. Hoewel hij heel slim is, heeft hij een zeer lage sociale intelligentie. Het liefst gaat hij niet met mensen om. Zijn ouders herkent hij wel, maar hij heeft geen band met ze. Hij weet niet hoe dat moet. Jeroen is geobsedeerd door twee dingen: Door de dood en door techniek. Hij heeft goede en slechte dagen. Op een goede dag kleed hij zich aan, wast hij zich en gaat naar dagbesteding in een natuurgebied. Op slechte dagen doet hij niets. Elke dag eet Jeroen bij zijn ouders.

Jeroen is al een aantal keer opgenomen geweest in een psychiatrische kliniek na een agressieve uitbarsting. Na zijn laatste gedwongen opname kreeg hij een verblijfsindicatie toegewezen en hebben zijn ouders hem weer meegenomen naar huis. Inmiddels woont Jeroen niet meer bij zijn ouders. Zijn onvoorspelbare gedrag was een grote belasting voor hen. Als hij een uitbarsting krijgt zijn minimaal 2 mensen nodig om hem in bedwang te houden. En die uitbarstingen komen steeds vaker voor... Jeroen woont nu in een appartement op het terrein van een zorginstelling. Zijn verblijfsindicatie vult hij in met een pgb. Hier worden de mensen van betaald die met hem in het weekend een dagje weggaan, zijn begeleiding en dagbesteding. Zijn ouders zijn bang dat als hij in een zorginstelling woont, vooral in een separeercel zal zitten door zijn onvoorspelbare, agressieve buien.

Gekozen woonvorm: Eigen woning

Jantine is 24 jaar en woont bij haar ouders en zusje. Jantine is schizofreen, ze hoort stemmen en heeft dwanggedachten. In goede periodes kan ze de stemmen in haar hoofd onderdrukken, maar in slechte periodes beheersen ze haar leven en kan ze in een psychose raken. Jantine slaapt veel op een dag. Eén middag per week doet ze vrijwilligerswerk in een bloemenwinkel. Een paar maanden geleden wilde Jantine graag meer zelfstandigheid. Haar ouders leek dit ook een goed idee. Dit is tenslotte de normale gang van zaken bij iemand van haar leeftijd. Jantine ging wonen in een beschermde woonvorm (ZIN). Voor het wonen was een verblijfsindicatie noodzakelijk en deze is door de zorginstelling aangevraagd. Toen Jantine in de zorginstelling woonde ging het echter steeds slechter met haar en ze raakte in een psychose. Tijdens deze psychose heeft ze twee keer geprobeerd zichzelf te doden, waardoor ze een ernstige hoofdwond kreeg die niet goed genas. De combinatie van lichamelijke zorg en psychiatrische zorg kon de zorginstelling waar ze woonde niet leveren. Daarom woont Jantine nu weer bij haar ouders en zusje. De indicatie verblijf is ingevuld met een pgb. Hiervan wordt haar therapie betaald en een persoonlijk begeleider die één keer per week komt praten. Daarnaast komen de buurvrouw en een kennis twee keer per week langs om met Jantine te gaan sporten of een spelletje te doen. Ook zij ontvangen een vergoeding vanuit het pgb.

Overwegingen bij indicatieaanvraag verblijf en keuze voor leveringsvorm, Georganiseerde woonvorm, PSY 18+

Tabel 9: Overwegingen van 4 informanten rondom indicatieaanvraag voor verblijf en keuze voor leveringsvorm (PSY 18+, georganiseerde woonvorm)

Overwegingen verblijfsindicatie	Overwegingen leveringsvorm/woonvorm
<p><i>Functioneren</i></p> <p>-</p> <p><i>Factoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Overbelasting mantelzorg <ul style="list-style-type: none"> o Belasting gezinssituatie - Doorstroom vanuit verleden in psychiatrische instelling (vrijwillige of gedwongen opname) <p>• Natuurlijk beloop richting volwassenheid</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Onbekend met VPT • Kleinschaligheid zorginstelling • Zeggenschap in geleverde zorg

Eigen woning, PSY 18+

Tabel 10: Overwegingen van 5 informanten rondom indicatieaanvraag voor verblijf en keuze voor leveringsvorm (VG 18+, eigen woning)

Overwegingen verblijfsindicatie	Overwegingen leveringsvorm/woonvorm
<p><i>Functioneren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Gevoel van angst bij cliënt • Ernstige beperkingen in ADL <p><i>Factoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Doorstroom vanuit verleden in gedwongen psychiatrische instelling (vrijwillige of opname) • Natuurlijk beloop richting volwassenheid 	<ul style="list-style-type: none"> • Onbekend met VPT • Flexibiliteit in zorg <ul style="list-style-type: none"> - Wisselend functioneren ('goede en slechte dagen') • Niet kunnen omgaan met wisselingen in personeel • Niet kunnen samenwonen met anderen • Combinatie van psychiatrische en lichamelijke zorg • Onvoldoende stimulering ontwikkeling • Onvoldoende begeleiding

Opvallend is dat cliënten die voor een eigen woning kozen aangaven dat de combinatie van intensieve lichamelijke en psychische zorg, het niet kunnen omgaan met wisselingen in personeel, het niet kunnen samenwonen met anderen en wisselend functioneren als overwegingen worden aangedragen. Terwijl bij de cliënten die voor een georganiseerde woonvorm kiezen deze overwegingen niet naar voren kwamen. Opvallend is dat deze overwegingen niet direct gerelateerd zijn aan de zorgzwaarte van deze cliënten, die varieert van ZZP-GGZc4 tot ZZP-GGZc6. Voor de overwegingen speelt het wonen in een ruraal of urbaan gebied geen rol.

Resultaten per tabel PSY 18+

Toelichting resultaten PSY 18+, Georganiseerde woonvorm (tabel 9)

Overwegingen rondom indicatieaanvraag

Voor de cliënten met psychiatrische aandoeningen in dit onderzoek speelden beperkingen in functioneren een minder belangrijke rol, omdat zij aangaven in grote mate ondersteund worden vanuit familie, evenals de cliënten met een VG grondslag.

Alle ouders van cliënten gaven aan dat het vanwege de overbelasting van de mantelzorg, met name overbelasting van de gezinssituatie, niet wenselijk was dat de cliënt langer in huis zou wonen. Drie van de vier cliënten hebben hun indicatie gekregen vanuit eerdere crisisopnamen. In de meeste situaties gaat het om één of meerdere crisis opnamen, die al dan niet gedwongen waren. De indicaties die hierna zijn afgegeven zijn allemaal een vervolg op deze crisisperiode. Drie cliënten refereerden naar een natuurlijk beloop richting volwassenheid als reden voor een verblijfsindicatie. Meer zelfstandigheid is vanaf een bepaalde leeftijd gewenst door de cliënt en wordt redelijk gevonden vanuit de mantelzorgers. Ondersteuning, met name door het creëren van een vaste en overzichtelijke dagindeling, is hierbij essentieel volgens de informanten.

Overwegingen rondom leveringsvorm/woonvorm

Voor volwassenen met psychiatrische beperking was zichtbaar dat een verblijfsindicatie een duale betekenis heeft. Enerzijds geeft het een mogelijkheid tot meer zelfstandig functioneren. Anderzijds is de indicatie vooral aangevraagd uit noodzaak en zouden de cliënten het liefst niet in een zorginstelling verblijven. In een aantal gevallen was de verblijfsindicatie vooral noodzakelijk voor verblijf in een pgb-gefinancierde woonvorm.

Een VPT werd geen optie gevonden door informanten, omdat het hier niet mogelijk is om zorg buiten de standaard momenten te ontvangen, terwijl dit wel gewenst is. Twee cliënten hadden nooit gehoord van de mogelijkheid tot VPT.

De keuze voor zorginstelling kwam voort uit kleinschaligheid van zorginstellingen, zoals informanten aangeven. Met name de relatieve zelfstandigheid, in combinatie met overzichtelijkheid van de woonvorm wordt hierbij genoemd. Eén cliënt heeft bewust gekozen voor deze woonvorm en leveringsvorm omdat ouders bij deze woonvorm meer zeggenschap over de geleverde zorg hebben “een pgb zie ik als zorg op maat”.

Toelichting resultaten PSY 18+, Eigen woning (tabel 10)

Overwegingen rondom indicatieaanvraag

Eén cliënt gaf aan dat haar angsten haar ernstig beperken in maatschappelijke participatie. Daarnaast gaven de informanten aan dat er, vooral in slechtere periodes, ernstige beperkingen in ADL handelingen zijn, zoals door niet te eten en vergeten of weigeren aan- en uit te kleden of te douchen.

Evenals bij de cliënten met een psychiatrische aandoening die in een georganiseerde woonvorm wonen, kwam de verblijfsindicatie bij de meeste cliënten

voort uit een crisisopname. Slechts één cliënt is niet eerder opgenomen geweest in een psychiatrische instelling. Daarnaast was, net als bij de thuiswonende cliënten met een verstandelijke handicap, een opvatting over natuurlijk verloop richting volwassenheid zichtbaar. Desondanks geldt dat voor een aantal cliënten het zelfstandig wonen in een georganiseerde woonvorm, of in een zelfstandige woning, niet goed verlopen is.

Overwegingen rondom keuze leveringsvorm/woonvorm

De keuze om in de eigen woning te wonen met een pgb was door veel cliënten en hun mantelzorgers zeer bewust gemaakt, zoals werd beschreven in de interviews. Informanten gaven aan dat flexibiliteit een belangrijke reden was om zorg in te vullen met een pgb. *“Op slechte dagen kunnen ouders en zusjes inspringen”*.

De groep psychiatrische cliënten kenmerkte zich doordat zij slecht kunnen omgaan met wisselingen in hun dag-patroon en niet goed kunnen samen leven met anderen. Wisselingen in personeel bij zorginstelling leidden bij een aantal cliënten tot verslechtering in de gezondheidstoestand. In enkele cases was sprake van een combinatie van psychiatrische en lichamelijke problemen, waar in Nederland nog geen regulier zorgaanbod voor bestaat. Tot slot gaven informanten aan dat er in de zorginstellingen te weinig werd gedaan aan het benutten van mogelijkheden van cliënten of dat er onvoldoende begeleiding was om de cliënt in bedwang te kunnen houden. *“Onze zoon heeft meer dan 1-op-1 begeleiding nodig”*.

3.2.3 Ondersteuning bij aanvraag en invulling

Bij de ondersteuning bij de aanvraag en invulling speelt de mantelzorger een belangrijke rol, samen met professionele hulpverleners. In tabel 11 zijn de belangrijkste personen weergegeven per grondslag.

Tabel 11 Personen die cliënt ondersteunen bij de aanvraag verblijfsindicatie en keuze voor leveringsvorm

Grondslag	Verblijf indicatie aanvraag	Keuze leveringsvorm
SOM 75+	Professionals met familie (eventueel cliënt)	Professionals met familie (eventueel met cliënt)
VG 18+	Ouders	Ouders (eventueel met cliënt)
PSY 18+	Professionals	Familie (eventueel met cliënt)

SOM 75+

De informanten geven aan dat het initiatief voor de indicatie bij ouderen in alle cases wordt genomen door de familie samen met een professionele hulpverlener. In een aantal gevallen is ook de cliënt betrokken, in één geval is de indicatie alleen door de cliënt aangevraagd. Bij tien cliënten speelde de huisarts een rol, in drie cases de thuiszorg en in drie maatschappelijk werk. In de helft van de indicaties die zijn ingevuld met een pgb, heeft een bemiddelaar of casemanager ondersteund. Voor drie cliënten is de indicatie aangevraagd na een ziekenhuisbezoek en is de indicatie aangevraagd op advies van de medisch specialisten. Informanten geven aan dat dezelfde partijen veelal ook zijn betrokken bij de invulling van de indicatie, waarbij de familie, eventueel samen met de cliënt de belangrijkste stem in de invulling hebben.

De informanten geven aan dat de keuze voor invulling in de meeste gevallen wordt gemaakt door de familie en met de cliënt. Mantelzorgers, meestal de kinderen, van cliënten met dementieverschijnselen geven aan dat de keuze volledig bij hen lag.

VG 18+

Informanten geven aan dat geen van de cliënten met een verstandelijke handicap betrokken was bij de aanvraag van de indicatie, hoewel een aantal cliënten zelf de wens om zelfstandig te wonen heeft aangegeven. Zij geven aan dat de aanvraag wordt gedaan door familieleden (ouders en/of broers en zussen). Eén informant heeft in het proces zelf een psycholoog ingeschakeld als onderbouwing.

In alle interviews wordt aangegeven dat de familie de keuze maakt voor de instelling of voor thuis wonen. In een enkele case heeft de cliënt hier invloed op.

PSY 18+

Bij de groep cliënten met een psychiatrische beperking is de rol van zorginstellingen in het aanvraagproces opvallend. In bijna alle cases wordt aangegeven dat de huidige verblijfsindicatie is ontstaan in een crisis-opname. In vijf cases was de zorginstelling ook daadwerkelijk betrokken bij de vervolgingindicatie. In de andere cases heeft de familie, ondersteund door huisarts, psychiater of een pgb-consulent de indicatie aangevraagd. De informanten geven aan dat de cliënten in veel gevallen niet zijn betrokken bij de indicatieaanvraag, hoewel de meeste cliënten wel op de hoogte waren dat een verblijfsindicatie is gesteld.

De informanten geven aan dat de keuze van invulling in alle gevallen door de familie is gemaakt, in overleg met de cliënt. Bij deze keuze is een breed scala van medewerkers betrokken geweest. Bij een aantal cliënten was een casemanager of pgb-consulent betrokken. Ook cliëntenorganisaties MEE en Per Saldo speelden een rol bij de invulling, zoals beschreven wordt door informanten. Bij twee cliënten is geadviseerd door medewerkers van de particuliere zorginstelling en in twee cases was een psychiater betrokken. In één situatie heeft de psychiater een specifieke contra-indicatie afgegeven voor intramuraal verblijf. Eén informant heeft actief contact gehad met het zorgkantoor over mogelijke invullingen in ZIN, maar dit bleek niet mogelijk.

3.3 Focusgroep interviews met professionals in het zorgsysteem

3.3.1 Deelnemers aan de focusgroep interviews

In totaal zijn 22 vertegenwoordigers van zorgorganisaties voor de verschillende doelgroepen (SOM, VG en PSY) en vertegenwoordigers van aan het zorgsysteem gerelateerde organisaties betrokken geweest bij de focusgroepen. Drie vertegenwoordigers zijn separaat via een telefonisch interview betrokken. In totaal namen acht vertegenwoordigers vanuit Zuid-Holland en Utrecht, vijf uit Zeeland en negen uit Drenthe aan de focusgroepen deel. Vertegenwoordigers van de volgende aan het zorgsysteem gerelateerde organisaties hebben deelgenomen: MEE, CIZ, Zorgkantoor landelijke zorgverzekeraars, huisarts, cliëntenorganisatie ouderen, en zorgorganisaties (SOM, VG, GGZ) (zie bijlage C).

Deze vertegenwoordigers waren in hun dagelijks werk op enigerlei bij het aanvraagproces van verblijfsindicaties en het keuzeprocess leidende tot een bepaalde leveringsvorm en woonvorm waarmee de verblijfsindicaties werden ingevuld.

Vertegenwoordigers van MEE begeleiden cliënten met een verstandelijke handicap in de aanvraagprocedure voor een verblijfsindicatie en begeleiden hen in het maken van een passende keuze voor een leveringsvorm en woonvorm.

Vertegenwoordigers van zorgorganisaties vervullen de rol van zorgbemiddelaars en dienen samen met cliënten een aanvraag in voor een verblijfsindicatie en begeleiden cliënten in de keuze voor een leveringsvorm en geschikte woonvorm.

Afhankelijk van de sector waarin de vertegenwoordigers van zorgorganisaties werkzaam zijn, hanteren de vertegenwoordigers verschillende professionele normenkaders bij de aanvraag van verblijfsindicaties en keuze voor leveringsvorm en woonvorm.

Een aanvraag voor een verblijfsindicatie wordt door vertegenwoordigers van het CIZ getoetst aan de beleidsregels voor indicatiestelling AWBZ en kennen de verblijfsindicatie toe en geven advies over een leveringsvorm.

Vertegenwoordigers van zorgkantoren vormen eveneens een schakel in het aanvraag- en invullingsproces van verblijfsindicaties. Zij financieren de zorg en ondersteuning geleverd door zorgorganisaties en bepalen op deze wijze mede het beschikbare aanbod in zorg en woonvormen.

Bij de zorgverleners zijn geen verschillen gevonden in overwegingen tussen rurale en urbane gebieden. Opmerkelijk was echter dat zorgverleners uit rurale provincies (Drenthe en Zeeland) vaker en sneller hun deelname toezegden aan de focusgroep bijeenkomsten, dan zorgverleners uit urbane provincies. Hierdoor hebben meer zorgverleners uit ruraal gebied (14) dan uit urbaan gebied (8) deelgenomen. Omdat het echter om een klein aantal vertegenwoordigers gaat kunnen hier geen conclusies aan verbonden worden. Het onderscheid tussen ruraal en urbaan gebied is daarom niet meegenomen bij het schetsen van de overwegingen rondom de aanvraag en invulling van een indicatie verblijf.

3.3.2 *Rol van vertegenwoordigers van professionals in zorgsysteem bij de aanvraag van indicatie verblijf*

SOM 75+

Tabel 12 Overwegingen zorgprofessionals bij aanvraag voor de indicatie verblijf SOM

Overwegingen indicatieaanvraag SOM
<i>Functioneren</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Medisch model, Ziekte en Zorg, Paternalistisch <ul style="list-style-type: none"> – Ernstige beperkingen ADL
<i>Factoren</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Zelfstandigheid • Overbelasting mantelzorg • Hoeveelheid onplanbare zorg • Multidisciplinaire aanpak

Volgens de vertegenwoordigers uit de ouderenzorg is de teruggang van de zelfstandigheid en overbelasting van mantelzorgers de aanleiding voor een aanvraag van een indicatie verblijf. Vertegenwoordigers maken vanuit het medisch georiënteerd perspectief, in termen van ziekte en zorg (ZZ) dat zij hanteren, een inschatting van de hoeveelheid zorg die ingezet moet worden om deze teruggang in zelfstandigheid en de overbelasting van mantelzorgers op te vangen. Daarnaast worden de mogelijkheden van multidisciplinaire samenwerking bij verblijf genoemd.

D1: Ik ga dan in gesprek met mensen en vraag hen dan waar ze bij geholpen moeten worden, want aan de hand daarvan wordt de beperking bepaald. Maar dat is lastig in te schatten. Mensen zeggen dat ze veel nog zelf kunnen, maar puntje bij paaltje kunnen ze dat eigenlijk niet meer. [...]

D2: Het accepteren van zorg door mensen is ook lastig. Als familie lang gewend is om de ondersteuning van een cliënt op te vangen, dan is het ook heel moeilijk voor familie om het uit handen te geven. Wij moeten dan vaak aangeven dat het zo niet meer kan. (focusgroep Drenthe)

Daarbij geven vertegenwoordigers van zorgorganisaties en aan zorg gerelateerde organisaties aan dat het belangrijk is voor het aanvragen van een indicatie verblijf een inschatting te maken van hoeveel aanspraak cliënten maken op onplanbare zorg (bijvoorbeeld het oproepen van thuiszorg buiten de afgesproken momenten in de zorgplannen) en/of voorliggende voorzieningen (bijvoorbeeld hulpmiddelen, ondersteuning vanuit WMO etc.). Als veel aanspraak gemaakt wordt op onplanbare zorg, dan sturen zij vaak aan op een indicatie voor verblijf. Hoewel veel zorg wordt opgevangen door bijvoorbeeld thuiszorg, hebben veel thuiszorgorganisaties – naar zeggen van de deelnemers – onvoldoende (financiële) mogelijkheden om structureel op deze onplanbare zorg in te spelen

Naast dat vertegenwoordigers uit de ouderenzorg een inschatting maken vanuit een medisch georiënteerd perspectief, maken zij ook een inschatting vanuit wat zij de meest verantwoorde invulling van zorg achten voor cliënten ongeacht de zorg- en ondersteuningsvragen van cliënten zelf. Zij lijken hier een impliciet normenkader te hanteren, van waaruit zij de aanvraag en leverings- en woonvorm van een verblijfsindicatie soms ook sturen. Zo gaven de deelnemers bijvoorbeeld aan dat cliënten en/of hun mantelzorgers vaak hun eigen functioneren overschatten. Om te voorkomen dat door overschatting van cliënten van het eigen functioneren onplanbaar beroep gedaan wordt op zorg en ondersteuning, worden aanvragen voor uitbreiding van zorg 'gestuurd' opdat dit beter wordt geacht voor de cliënt.

D3: Vaak zien we dat door het netwerk van cliënten veel wordt opgevangen, bijvoorbeeld door een partner. Het komt regelmatig voor dat een partner aangeeft juist geen opname te willen voor de cliënt in kwestie. Ik vraag dan wel dagbehandeling aan. Maar regel wel dat de cliënt daarbij wordt geobserveerd en dat er aanvullende onderzoeken gedaan worden, opdat ik dan advies kan geven over of er toch niet beter een indicatie 'verblijf' moet gaan worden aangevraagd. (focusgroep Zeeland)

VG 18+

Tabel 13 Overwegingen zorgprofessionals bij aanvraag voor de indicatie verblijf VG

Overwegingen indicatieaanvraag VG
<p><i>Functioneren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Functioneren en Participeren <ul style="list-style-type: none"> – vasthouden van een dagstructuur, – het ordenen en bijhouden van post en administratie, – het onderhouden van sociale contacten, – het doen van het huishouden en de daarbij behorende activiteiten, – het vooruitdenken en anticiperen op veranderingen
<p><i>Factoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Zelfstandigheid

Vertegenwoordigers van organisaties die zich richten op mensen met verstandelijke handicap geven aan dat deze cliënten en diens mantelzorgers een aanvraag voor intramuraal verblijf doen omdat cliënten 'op zich zelf te willen gaan wonen', net als mensen uit hun directe sociale omgeving. In tegenstelling tot wat 'op zich zelf te willen gaan wonen' betekent, staat intramuraal verblijf in geval van cliënten met een verstandelijke handicap gelijk aan naar een eigen woning verhuizen. Daarbij moet opgemerkt worden dat het hier gaat om een relatief jonge doelgroep in vergelijking met ouderen met lichamelijke aandoeningen die intramuraal in een AWBZ-instelling verblijven. De zorgprofessionals benadrukken hierbij dat het belangrijk is een goede inschatting te maken van hoe zelfstandig een cliënt kan functioneren en met welke ondersteuning dat gerealiseerd kan worden.

De vertegenwoordigers uit de VG maken de inschatting voor de aanvraag en invulling van een verblijfsindicatie vanuit het perspectief van functioneren en participeren, en hoe de ervaren beperkingen van cliënten op een zo passend mogelijke wijze middels 'verblijf' te ondersteunen.

D4: Er vindt altijd een gesprek plaats met een cliënt en diens wettelijk vertegenwoordiger, thuis of in de instelling. Er wordt dan gevraagd wat de wensen zijn, waarin iemand ondersteund wil worden, eventuele ambities en wat de woonwensen zijn. Vaak worden ook diagnostische rapportages opgevraagd of rapportages van vorige instellingen over het gedrag en functioneren. Vaak worden deze cliënten ook door MEE begeleidt en hebben zij vaak ook diagnostische onderzoeken aangevraagd of begeleidt. Deze gegevens zijn belangrijk om een goede inschatting te maken. Op basis hiervan doet de zorgconsulent een aanvraag en later wordt op basis hiervan een eerste selectie gemaakt van de passende invulling binnen onze instelling. Vervolgens vindt er dan nog een gesprek plaats met de cliënt, de wettelijk vertegenwoordiger, de consulent, de zorgmanager van de woonlocatie en een gedragsdeskundige en wordt gekeken hoe echt passende invulling gedaan kan worden. (interview vertegenwoordigers VG organisatie)

PSY 18+

Tabel 14 Overwegingen zorgprofessionals bij aanvraag voor de indicatie verblijf PSY

Overwegingen aanvraag PSY
<i>Functioneren</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Medisch model, Ziekte en Zorg, <ul style="list-style-type: none"> – Multidisciplinaire aanpak
<i>Factoren</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Belasting op sociale en maatschappelijke omgeving <ul style="list-style-type: none"> – Justitieel

De aanleiding voor vertegenwoordigers uit de GGZ om een indicatie verblijf aan te vragen en/of in te vullen, wordt ingegeven door de mate van belasting van de cliënt en de belasting van diens problematiek voor de sociale en maatschappelijke omgeving. Dit wordt ook duidelijk uit het perspectief dat GGZ vertegenwoordigers hanteren. Vaak is er sprake van een dermate complexe problematiek, dat signalen uit de maatschappij (justitie, politie, gemeente etc.) en de sociale omgeving (mantelzorg etc.) aangeven dat aanvraag en invulling van een intramurale verblijfsindicatie noodzakelijk is. De inschatting wordt gemaakt door middel van – in geval van de vertegenwoordigers die in dit onderzoek hebben meegewerkt – een toegeleidingscommissie van psychiaters, psychologen, gedragsdeskundigen, gedragstherapeuten en GGD. Deze toegeleidingscommissie maakt een inschatting op basis van de beschikbare rapportages over de mate van overlast, eerdere detenties, ernst van de verslavingsproblematiek, succes (of niet) van eerdere BOPZ behandelingen, juridische rapportages, en medische rapportages over de aard en ernst van de psychiatrische aandoening(en) en bepaald op deze manier of cliënten in aanmerking komen voor een verzilvering van de indicatie 'verblijf' in deze instelling. In geval van bovenstaande overwegingen is de keuze voor een leveringsvorm en woonvorm geen keuzemogelijkheid, maar is verblijf in een AWBZ-instelling een verplichte woonvorm.

De vertegenwoordigers uit GGZ lijken een inschatting te maken vanuit een procedureel normenkader, op basis van wet- en regelgeving. Aan de hand van verschillende soorten rapportages (medisch, justitieel, behandeling, gemeentelijk etc.) wordt procedureel een inschatting gemaakt of cliënten in aanmerking komen voor verblijf in een GGZ instelling.

D5: Invulling gaat altijd in samenspraak met een zorgconsulent. Deze bekijkt alle informatie over diagnostiek, en eventuele informatie van andere zorginstellingen. Verder volgt er een kennismakingsgesprek met de cliënt. Nog allemaal voor er sprake is van enige invulling van de indicatie. Er volgt dan een intake en wordt er door de plaatsingscommissie van de instelling besloten waar de cliënt gaat wonen. (focusgroep Drenthe)

Vertegenwoordigers MEE

Naast de zorginstellingen maken ook vertegenwoordigers van MEE een inschatting als zij cliënten begeleiden in het aanvragen van een verblijfsindicatie. Zij maken vooral een inschatting op basis van de wensen van de cliënt en wat hij/zij nog kan en welke mate van ondersteuning daarbij nodig is.

D3: Als MEE doen we een stapje ervoor. Voordat je de indicatie aanvraagt kijk je al welke aanbieders er zijn. De cliënt kan ook bij verschillende aanbieders een kennismakingsgesprek houden om te zien wat allemaal mogelijk is. En verder vragen wij veel door. Iedereen heeft een eigen rol in het gezin normaal en daar moet je doorheen kijken. Bijvoorbeeld als je aan een cliënt vraagt of hij/zij kan koken. Kan deze cliënt dat dan zelf, of alleen met instructies? (focusgroep Zeeland)

Vertegenwoordigers van CIZ

Ook door medewerkers van het CIZ wordt er een inschatting gemaakt. Op basis van de aanvraag en de beschrijvingen die van cliënten en diens beperkingen, aandoeningen en/of zorgvragen worden gegeven in de aanvraag, wordt getoetst op basis van de AWBZ voor welke indicatie een cliënt in aanmerking komt.

3.3.3 Rol van vertegenwoordigers van professionals in het zorgsysteem in de keuze van leveringsvorm

Tabel 15 Overwegingen zorgprofessionals bij keuze leveringsvorm

Overwegingen invulling SOM/PSY/VG
<ul style="list-style-type: none"> • Aanbodgericht • Weinig tot geen VPT aanbod • Weinig aanbod lage ZZP (1&2) • Medisch georiënteerd (SOM) • Functioneren en participeren (VG) • Medisch/Justitieel (PSY) • Financiële incentives

Op het moment dat een indicatie voor 'verblijf' door het CIZ is afgegeven, en een indicatie voor 'verblijf' intramuraal verzilverd wordt in een zorgorganisatie dan wordt er wederom door zorgbemiddelaars een inschatting gemaakt. De vertegenwoordigers van zorgorganisaties bezien mede op basis van de zorg- en ondersteuningsvraag en de indicatie die daarop vervolgens is afgegeven welke zorg en ondersteuning daadwerkelijk geleverd kan worden door een zorgorganisatie. Hierbij wordt, in tegenstelling tot wat cliënten in dit onderzoek aangeven, vaak een koppeling gemaakt tussen een zwaardere zorgvraag en intramuraal verblijf (ZIN). Complexere of onplanbare zorg kan vanuit de optiek van zorgverleners beter geboden worden vanuit een instelling dan in de thuissituatie. Uit de focusgroepen komt naar voren dat het bestaande aanbod hierbij een belangrijke rol speelt. Hoewel niet alle deelnemers volmondig toegeven dat het aanbod van hun organisatie een rol speelt bij het invullen van de indicatie 'verblijf', lijkt het wel aannemelijk dat veel zorgorganisaties vanuit het bestaande aanbod inschatten welke zorg en ondersteuning zo passend mogelijk geleverd kan worden

aan cliënten. Er wordt de vertegenwoordigers aangegeven, dat ze zoveel mogelijk de zorgvraag en wensen van de cliënt in acht proberen te nemen, maar dat het niet altijd mogelijk om perfect hierop aan te sluiten.

D4: Bijvoorbeeld een cliënt heeft met een vraag voor zorg en begeleiding in (stad A), omdat daar zijn familie woont. Maar die zorg en begeleiding die cliënt beter past, wordt daar niet geboden maar in (stad B). Leidend is dan waar wordt de best passende en kwalitatief goede zorg geboden. In dat geval is het bestaande aanbod sturend hierop. Als kwalitatief goede en passende zorg niet geboden kan worden, dan worden de wensen van de cliënt niet ingevuld. Zo eerlijk zijn we dan. Maar veelal laten we het daar niet op aankomen. We doen het zo veel mogelijk in samenspraak met de cliënt en familie.[...] We zijn transparant over het aanbod, maar afhankelijk van de vraag en wensen van cliënten is er toch enige sturing. (interview vertegenwoordiger VG organisatie)

Er lijkt vanuit zorgorganisaties een aanbodgestuurde inschatting gemaakt te worden. In een van de focusgroepen werd aangegeven door een vertegenwoordiger van een zorgverzekeraar en een vertegenwoordiger van een zorgkantoor:

D6: [...] aanbodsturing wordt geoorloofd als het een risico voor de gezondheid van een cliënt wordt.

D7: Er is verschil tussen zorgcoördinatoren bij instellingen en dus is er verschil in invulling. Je mag verwachten dat er verschillen zijn tussen stad en platteland, maar de keus is vaak beperkt door wat een aanbieder aan aanbod in de portefeuille heeft. Tel daarbij op dat zorgorganisaties nu veel aan klantenbinding doen en marketing, dat maakt dat natuurlijk het bestaande aanbod een rol speelt. (focusgroep Zuid-Holland/Utrecht)

Of zoals een van de vertegenwoordigers tijdens een focusgroep aangaf: “het aanbod wordt bepaald op basis van de wensen van een cliënt, maar ook waar open plaatsen zijn” (focusgroep Zeeland). Er lijkt naar voren te komen dat er bij zorgorganisaties nog nauwelijks sprake is van het behoeftegericht of vraaggericht bieden van zorg en ondersteuning. De mate van de verbinding tussen vraag en aanbod welke door vertegenwoordigers van zorgorganisaties wordt gemaakt, lijkt ook in te delen zijn op een continuüm. Daar waar geen verbinding gemaakt kan worden tussen vraag en aanbod, en waar de zorg- en ondersteuningsvraag onderliggend aan de indicatie ‘verblijf’ niet in met het bestaande aanbod door een zorgorganisatie kan worden verzilverd, kan dit zorgorganisaties prikkels geven om nieuwe zorgarrangementen te willen ontwikkelen. Zo gaf een vertegenwoordiger van een VG organisatie aan, dat door veranderde woonwensen van VG cliënten om meer zelfstandig te wonen, er wordt geëxperimenteerd met nieuwe diensten in de vorm van een VPT.

D4: Het volledig pakket thuis, was tot voor kort in onze instelling niet aan de orde. We zagen een trend ontstaan in de woonwensen van cliënten meer zelfstandig te wonen, en zijn dit jaar met 3 of 4 cliënten gestart met een VPT als proef. Als voorbereiding op de toekomst. (vertegenwoordiger VG organisatie)

Een VPT wordt in dit geval gezien als een mogelijkheid om nieuwe diensten en serviceniveaus in een zorgorganisatie – of anders gezegd, aanbod beter passend bij de vraag - te ontwikkelen.

Daar waar vraag en aanbod dichter bijeenkomen, wordt de invulling van de verblijfsindicatie al dan niet in grotere mate bepaald door het bestaande aanbod in zorg, ondersteuning en woonvormen. In geval hiervan sprake is, kan aangenomen worden dat cliënten concessies moeten doen voor wat betreft hun wensen in ondersteuning van functioneren en participeren en in hun woonwensen.

Uit de focusgroepen kan geen duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen de verschillende grondslagen. Het beeld dat aanbodgerichte inschattingen gemaakt worden lijkt zich bij alle grondslagen voor te doen. Het is de onderzoekers niet bekend of dit ook daadwerkelijk een representatief beeld is voor hoe de verbinding tussen vraag en aanbod wordt gemaakt.

Uit de drie focusgroepen kwam naar voren voor het maken van een inschatting van de benodigde zorg en ondersteuning voor cliënten financiële motieven een rol spelen. Zo kwam naar voren dat de ZZP-classificaties een belangrijke rol spelen in de budgettering van zorgorganisaties. Een begroting van zorgorganisaties wordt vastgesteld op basis van de zorg en ondersteuning die zij leveren; in de praktijk aan welke verdeling aan ZZP-classificaties zij zorg en ondersteuning bieden.

D8: daarbij gaat het ook over hoe je de aanvraag formuleert en argumenteert. Doe je dit onvoldoende dan geeft het ClZ de benodigde indicatie niet af en krijgt cliënt een lagere ZZP. (focusgroep Drenthe)

D4: De ZZP's 1 en 2 zijn verblijf exclusief behandeling. ZZP's 5 en hoger zijn verblijf inclusief behandeling. Stel je als zorgorganisatie je begroting vast op ZZP's 3, 4, 5 etc., dan wil je daar geen ZZP 1 bij. Dan krijg je daar minder geld voor, terwijl je wel die voorzieningen op die locatie draaiende moet houden. (interview vertegenwoordiger VG organisatie)

D9: Bij zorginkoop is het bijvoorbeeld lastig. Sommige aanbieders willen geen ZZP 1 en 2 aanbieden. Zorgkantoren vinden dit zorgelijk, zij willen dan inzicht in het wachtlijstbeheer van de aanbieders. [...]

D10: er is een financieel probleem bij 'eentjes en tweetje' (focusgroep Zuid-Holland/Utrecht)

Dit zou kunnen betekenen dat zorgorganisaties creatief zijn in het aanvragen van indicaties voor 'verblijf', of zoals een fragment laat zien:

D7: het komt voor dat je als zorgorganisatie gedwongen wordt om een ZZP met 'verblijf' aan te vragen, omdat je dan zwaardere zorg kunt inzetten (focusgroep Zeeland)

Zorgorganisaties lijken creatief te proberen om aanvraag en invulling voor indicatie verblijf te sturen op hogere indicaties, omdat dit hogere budgetten genereert. Sommige aanbieders willen geen ZZP 1 en 2 aanbieden. Zorgkantoren vinden dit zorgelijk.

Gezien het feit dat de vertegenwoordigers van zorgorganisaties toch enig beeld laten zien van de rol van financiering en financiële prikkels bij het maken van inschattingen omtrent welke zorg en ondersteuningsvraag cliënten hebben en hoe deze al dan niet met een indicatie voor 'verblijf' afdoende ingevuld kan worden, lijkt het wellicht ook niet vreemd dat de vertegenwoordigers van zorgorganisaties uit de ouderenzorg zo te spreken zijn over de zogenaamde '80+ -regeling'. Met de 80+-regeling kunnen zorgorganisaties voor cliënten van 80 jaar en ouder met somatische klachten zelf de indicatie stellen. De indicatie hoeft bij deze regeling niet meer door het CIZ gedaan te worden. Met deze regeling lijken de zorgorganisaties uit de ouderenzorg iets meer vrijheden te hebben om creatiever de aanvraag en invulling van verblijfsindicaties te sturen richting hogere ZZP's.

4 Discussie, conclusie en aanbevelingen

In dit onderzoek is nagegaan wat de overwegingen van cliënten en mantelzorgers (de informanten) en professionals in het zorgsysteem zijn bij het aanvragen en toekennen van een indicatie verblijf en de wijze waarop de zorg wordt ingevuld naar leveringsvorm en woonvorm. Een indicatie verblijf in de AWBZ is wettelijk geformuleerd als een koppeling van wonen aan één of meer zorgfuncties, indien een cliënt aangewezen is op *“een beschermde woonomgeving, therapeutisch leefklimaat of permanent toezicht”* (Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2011). Het komt voor dat een verzekerde, ondanks een indicatie voor verblijf in een toegelaten AWBZ instelling toch thuis blijft wonen, waarbij het onduidelijk is wat de belangrijkste overwegingen waren die daarbij een rol speelden.

De vraagstelling in dit onderzoek luidde:

Welke (verwachte) beperkingen in functioneren hebben geleid tot het aanvragen van een verblijfsindicatie en een daarop volgende keuze voor leveringsvorm en woonvorm, en welke factoren zijn daarop van invloed geweest?

Met behulp van interviews met cliënten en mantelzorgers en focusgroep bijeenkomsten met professionals in het zorgsysteem, ondersteund door een beknopt literatuur onderzoek is deze vraag beantwoord. Hieronder worden de deelvragen beantwoord.

4.1 Beantwoording onderzoeksvragen

1. *Welke problemen in functioneren hebben geleid tot het aanvragen van een verblijfsindicatie en een daarop volgende keuze voor leveringsvorm en welke zijn daarbij het belangrijkste?*

Het blijkt dat de geïnterviewde cliënten en hun mantelzorgers met het aanvragen en invullen van een indicatie 'verblijf' zoeken naar een aanpassing als antwoord op een veranderende situatie. Dit kan een acute verandering zijn, zoals een opname in het ziekenhuis na een val of een meer geleidelijk proces van achteruitgang of groei naar zelfstandigheid. Cliënten zoeken het antwoord in het verhuizen naar een georganiseerde woonvorm, maar kunnen deze oplossing ook vinden in aanpassingen in de eigen woning en/of (mantel)zorgsituatie. Daarbij wordt een passende leveringsvorm gezocht in de vorm van Zorg In Natura (ZIN) of pgb.

De belangrijkste overwegingen verschillen per grondslag, te weten indicaties op basis van een lichamelijke aandoening (SOM), indicaties op basis van een verstandelijke handicap (VG) en indicaties op basis van een psychiatrische aandoening (PSY). Hieronder worden de belangrijkste overwegingen per grondslag samengevat.

SOM 75+

De veranderende situatie die aan de basis ligt van het aanvragen van een indicatie verblijf heeft bij ouderen heeft niet zozeer te maken met wonen, maar met een toename van benodigde 'zorg'. Dit blijkt zowel uit de literatuur, als uit de interviews met cliënten en mantelzorgers en de focusgroepen met professionals. Bij verhuizing naar een georganiseerde woonvorm is vaker sprake van een acute verandering van de situatie, bij het wonen in een eigen woning verloopt deze verandering vaak meer geleidelijk. De belangrijkste overweging met betrekking tot de toegenomen zorg is de benodigde ondersteuning bij ADL activiteiten, hoewel de concrete ondersteuningsvraag sterk verschilt per oudere (zie ook de beide casuïstieken in paragraaf 3.2.2). Cliënten en mantelzorgers geven aan dat factoren die ouderen bij ADL activiteiten ondersteunen onvoldoende waren, in het bijzonder de ondersteuning die mantelzorgers hierbij boden. Mantelzorgers maken zich in het bijzonder zorgen om de veiligheid van de cliënt, bijvoorbeeld dat niemand in de buurt is als de cliënt valt.

De keuze voor de woonvorm en leveringsvorm komt ook voort uit onbekendheid met beschikbare, veelzijdige aanbod opties. De meeste ouderen in dit onderzoek die kiezen voor een georganiseerde woonvorm met ZIN, zijn onbekend met alternatieve leveringsvormen als een pgb of VPT. Daarnaast geeft een aantal ouderen aan dat een sociaal isolement reden is om te verhuizen naar een zorginstelling. Ouderen die in een eigen woning blijven wonen met een pgb kiezen dit voornamelijk vanuit hun behoefte aan zorg en expliciete wens om in hun eigen woning te blijven wonen. Vaak was al sprake van pgb-gefinancierde zorg voor de verblijfsindicatie werd aangevraagd. Opvallend is dat de cliënten die kiezen voor pgb een relatief zware zzp-indicatie hebben. Zo hebben drie van de vier ouderen met een pgb een combinatie van lichamelijke en geheugenproblemen.

VG 18+

De interviews laten, in tegenstelling tot de literatuur, zien dat de veranderende situatie bij cliënten met een verstandelijke handicap juist sterk te maken heeft met wonen en minder met zorg. Een natuurlijk beloop richting volwassenheid is de belangrijkste reden voor cliënten en met name de mantelzorgers om een indicatie 'verblijf' aan te vragen en deze in te vullen in een georganiseerde woonvorm. Het gaat hierbij dus om een geleidelijk veranderende situatie in het leven en niet in zorg. De indicatie 'verblijf' voorziet voor deze groep vooral in de mogelijkheid voor een plek om te wonen en wordt als positief beoordeeld.

De keuze voor de leveringsvorm pgb is wel gerelateerd aan zorg. De belangrijkste overwegingen van informanten die kiezen voor een georganiseerde woonvorm die met pgb is gefinancierd zijn de betere mogelijkheden voor flexibiliteit in geleverde zorg en zeggenschap over de geboden zorg. Cliënten die voor een eigen woning kozen, noemden in het bijzonder dat er sprake is van een relatief grote complexiteit van de zorgvraag; de combinatie van intensieve lichamelijke en psychische zorg. Bijna alle cliënten die kiezen voor een pgb blijken een relatief zware ZZP indicatie te hebben (ZZP5 en 7). Wat daarbij een rol speelt is dat zij relatief slecht kunnen omgaan met wisselende situaties in een georganiseerde woonvorm en de verwachting van mantelzorgers dat zorginstellingen onvoldoende intensieve zorg kunnen bieden. De cliënten die voor een georganiseerde woonvorm kozen brachten deze overweging niet naar voren.

Evenals ouderen waren de meeste informanten uit deze categorie niet bekend met de leveringsvorm VPT.

PSY 18+

Voor cliënten met psychiatrische aandoening en hun mantelzorgers is er voor de aanvraag van een indicatie verblijf vooral sprake van een acuut toenemende zorgvraag en eerdere crisisopname(n). In de literatuur wordt daarnaast het gebrek aan regievermogen en maatschappelijke overlast omschreven als belangrijkste overwegingen voor de aanvraag van een indicatie verblijf. Door de cliënten en diens mantelzorgers wordt tevens aangegeven dat de overbelasting van mantelzorg een belangrijke overweging is. Daarnaast speelt ook de overtuiging van een natuurlijk beloop richting volwassenheid een rol, waar 'zelfstandig' verblijf buiten de gezinssituatie onderdeel van is.

Alle informanten in dit onderzoek hebben gekozen voor de leveringsvorm pgb. De keuze voor leveringsvorm komt vooral voort uit aan zorg gerelateerde overwegingen. Informanten die kiezen voor een georganiseerde woonvorm geven aan dat het vooral gaat om zeggenschap over de geleverde zorg. Informanten die kiezen voor verblijf in een eigen woning, vaak bij ouders, geven aan dat zij dit doen omdat de geboden zorg in een georganiseerde woonvorm niet voldoet aan persoonlijke kenmerken van de cliënt, zoals het slecht kunnen omgaan met wisselingen in zorgpersoneel en het niet kunnen samenwonen met anderen. Opvallend is dat deze overwegingen niet direct gerelateerd zijn aan de zorgzwaarte van deze cliënten, die overwegend varieert van ZP-GGZc4 tot ZP-GGZc6.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat bij PSY 18+ een grote mate van complexiteit van de benodigde zorg een belangrijke overweging is om de indicatie verblijf via een pgb in te vullen. Dit lijkt haaks te staan op de overwegingen die professionals in het zorgsysteem aangeven. Bij hen is de complexiteit van zorg een belangrijke overweging om de keuze voor leveringsvorm/woonvorm bij een verblijfsindicatie te sturen richting verblijf in een AWBZ instelling middels ZIN. Zo geven zij aan dat het voor zorgorganisaties onvoldoende mogelijk is om in de thuissituatie de multidisciplinariteit aan zorgverleners te leveren die nodig is bij complexe zorgvragen. Juist bij een veelheid aan problematiek, de veelheid en verscheidenheid van zorgverleners en een grote mate van onplanbare zorg wordt door professionals verondersteld dat zorg en ondersteuning efficiënter in een intramurale setting geleverd kan worden, ongeacht of dit past bij de wensen en behoeften van cliënten en diens mantelzorgers.

2. Wie hebben de cliënten ondersteund bij de aanvraag van een verblijfsindicatie en de keuze voor leveringsvorm en woonvorm?

Mantelzorgers hebben een belangrijke ondersteunende functie bij de aanvraag van een verblijfsindicatie. Uit alle groepen komt naar voren dat de mantelzorg een belangrijke rol heeft in de zorg en ondersteuning van cliënten, die te maken krijgen met een veranderende situatie in functioneren. De (dreigende) overbelasting van de mantelzorg is een belangrijke overweging om een AWBZ verblijfsindicatie aan te vragen. Zichtbaar is ook dat mantelzorgers een belangrijke ondersteunende functie vervullen bij de aanvraag van een verblijfsindicatie, maar ook bij de keuze voor een leveringsvorm/woonvorm.

Zowel bij ouderen, als bij cliënten met een psychiatrische aandoening komt de indicatie meerdere malen voort uit een crisissituatie waar na behandeling door een medisch specialist geadviseerd is tot de aanvraag van een AWBZ verblijfsindicatie. Bij ouderen heeft daarnaast de huisarts een ondersteunende rol bij de aanvraag.

Uit de cliëntinterviews zien we dat de cliënt weliswaar beperkte invloed heeft op de aanvraag van de indicatie maar in veel gevallen wel aangeeft invloed te hebben op de keuze van de woonvorm waar de verblijfsindicatie wordt ingevuld. Deze invulling wordt meestal ondersteund door mantelzorgers, de zorgorganisaties (bij ZIN), een zorgbemiddelingsbureau (pgb) of door belangenorganisaties zoals MEE of Per Saldo.

De focusgroepen met professionals in het zorgsysteem (zie bijlage G) schetsen een beeld van een beperkte rol van de cliënt bij zowel de aanvraag en invulling. Hoewel de vertegenwoordigers van professionals in zorgorganisaties, of aan het zorgsysteem gerelateerde organisaties, aangeven dat zij vanuit de ondersteuningswensen en behoeften van cliënten een inschatting maken van de best passende en verantwoorde zorg, ontstaat uit de focusgroepen een beeld dat deze vertegenwoordigers de aanvraag en invulling van verblijfsindicaties 'sturen' naar wat zij de best passende leveringsvorm en woonsituatie achten voor cliënten.

3. *Welke rol vervullen professionals in het zorgsysteem in het tot stand komen van een invulling van de indicatie verblijf en hoe stemmen zij het (bestaande) aanbod af op de vraag?*

Uit de focusgroepen komt naar voren dat professionals in het zorgsysteem een grote rol hebben in de aanvraag van de indicatie verblijf en keuze voor leveringsvorm en woonvorm. Professionals in het zorgsysteem maken – al dan niet in samenspraak met cliënten en/of mantelzorgers – een inschatting van de benodigde woonvorm, zorg en ondersteuning voor cliënten. Daarbij worden veelal aanbod gestuurde inschattingen gemaakt ingegeven door de in het huidige gezondheidszorgstelsel bestaande financiering en financiële prikkels. In tegenstelling tot de maatschappelijke trend tot meer behoeftegerichte en vraaggerichte zorg, waarbij nadruk ligt op het behouden van de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van cliënten en het verlenen van zorg en ondersteuning extramuraal en in de nabijheid van cliënten ('thuis, tenzij/dankzij...'), lijken zorgorganisaties vanuit kostenoverwegingen een beweging te maken naar meer centralisatie en intramuralisatie gericht op het in stand houden van het bestaande (woon- en zorg) aanbod, en het behouden van besteedbare budgetten.

4.2 Overwegingen bij de methode van onderzoek

Dit onderzoek was exploratief van aard, waarbij de combinatie van drie verschillende onderzoeksmethoden is gebruikt om een zo volledig mogelijk beeld te schetsen van de overwegingen van cliënten, mantelzorgers en professionals. Met in achtneming van de aard van het onderzoek zijn de volgende overwegingen van belang:

- In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een beknopte, niet systematische literatuurstudie. Hierbij zijn vooral Nederlandse beleidsrapporten naar voren gekomen en geen wetenschappelijke publicaties. Daardoor heeft deze methode op zichzelf een beperkte reikwijdte;

- Bij de interviews waren de mantelzorgers aanwezig, wat mogelijk heeft geleid tot enige vertekening van de ervaringen van de cliënt. Gezien de aard van de onderzoeksgroepen (kwetsbare personen) en de rol van mantelzorgers is de aanwezigheid van mantelzorgers echter een noodzakelijke voorwaarde om met cliënten interviews af te kunnen nemen. Mantelzorgers hebben tegelijkertijd ook aanvullende zaken aandragen op de overwegingen van de cliënten waardoor het materiaal is verrijkt;
- De werving van cliënten met een pgb heeft hoofdzakelijk plaatsgevonden via Per Saldo die gericht hun ca. 16.000 leden heeft opgeroepen voor deelname. Gezien de omvang van de oproep en de aard van het onderzoek (exploratief) wordt er niet verwacht dat de wijze van werving de resultaten sterk eenzijdig hebben beïnvloed;
- Ondanks dat bij de focusgroepen is gestreefd naar een representatieve vertegenwoordiging van professionals in het zorgsysteem, is het mogelijk dat niet alle professionals die op enige wijze betrokken zijn bij aanvraag van een verblijfsindicatie of de keuze van leveringvorm/ woonvorm uitgenodigd zijn. Het beeld in de focusgroepen kan tevens mogelijk vertekend zijn, omdat hier alleen professionals zijn uitgenodigd die primair gerelateerd zijn aan het aanvraag of keuzeprocess en geen personen vanuit beleids- of bestuursniveau.

Bij de beschrijving van de methoden en resultaten zijn de genomen stappen in opzet en analyse zo nauwkeurig mogelijk verantwoord.

Het exploratieve karakter van het onderzoek stelt grenzen aan de generaliseerbaarheid van de resultaten.

4.3 Conclusies

Op basis van de resultaten van dit onderzoek worden de volgende conclusies getrokken:

- Een verblijfsindicatie wordt aangevraagd als antwoord op een acute of geleidelijk veranderende situatie in het functioneren. Van een acute situatie is vooral sprake bij indicaties met een psychiatrische grondslag (vanuit een crisisopname) of indicaties bij ouderen met een lichamelijke aandoening die kiezen om te verhuizen naar een zorginstelling. Van geleidelijke verandering in het functioneren is sprake bij indicaties bij cliënten met een verstandelijke handicap (o.a.: wens tot meer zelfstandig wonen) en ouderen met een lichamelijke aandoening (toenemende zorgvraag) die kiezen om in de eigen woning te blijven. Ook wordt geconstateerd dat een indicatie verblijf wordt aangevraagd vooruitlopend op een verwachte verandering in het functioneren.

Bij de keuze van leveringsvorm zijn voor de onderscheiden grondslagen verschillende overwegingen aangegeven. De meest opvallende zijn:

- bij cliënten (SOM 75+) die voor een georganiseerde woonvorm kozen, waren overwegingen als sociaal isolement en onveilig gevoel belangrijk, terwijl bij de cliënten die in de eigen woning blijven deze overwegingen niet naar voren kwamen. Zij noemden met name dat een reeds bestaande pgb werd voortgezet na indicatie verblijf;
- bij cliënten (VG 18+) die voor een eigen woning kozen, werd de combinatie van intensieve lichamelijke en psychische zorg als overweging aangedragen, terwijl bij de cliënten die voor een georganiseerde woonvorm kozen deze overweging

niet naar voren kwam. De keuze voor verblijf werd gezien als een stap naar meer zelfstandigheid;

- cliënten (PSY 18+) die voor een eigen woning kozen gaven aan dat de combinatie van intensieve lichamelijke en psychische zorg, het niet kunnen omgaan met wisselingen in personeel, het niet kunnen samenwonen met anderen en wisselend functioneren belangrijke overwegingen zijn. Terwijl bij de cliënten die voor een georganiseerde woonvorm kiezen deze overwegingen niet naar voren kwamen.

- Er wordt aangegeven dat het huidige zorg- en woonaanbod vanuit zorgorganisaties nog onvoldoende tegemoet komt aan de zorg- en ondersteuningsvragen van cliënten, mede omdat:
 - cliënten onvoldoende bekend zijn met bestaande alternatieven (pgb, VPT);
 - zorg voor personen met complexe problemen in het functioneren (VG 18+, PSY 18+) onvoldoende passend is;
 - zorgorganisaties de aanvraag sturen;
 - leveringsvorm en woonvorm gebaseerd zijn op het bestaand aanbod;
 - huidige financiering en in het systeem ingebedde financiële prikkels behoud van bestaand aanbod en budgetten bevorderen.

5 Literatuur

Beemsterboer, W., & Vijzelman-Waarheid, I. (2009, 3 25). CIZ en ICF.

Boer, L., & Hollander, M. (2010). Achtergronden en motieven bij wachten op een pgb. Zoetermeer: Research voor Beleid.

Bowling, A. (2002). Research methods in health: investigating health and health services. Buckingham/Philadelphia: Open University Press.

CIZ. (2008). Pgb in ontwikkeling . CIZ.

CIZ. (2011). Basisrapportage AWBZ Nederland 2011. CIZ.

Creswell. (2003). Research Design. Qualitative, quantitative and mixed methods. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage Publications.

Creswell. (2007). Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage Publications.

Creswell, J. (2003). Research Design; qualitative, quantitative and mixed methods. Thousand Oaks: Sage Publications.

Denzin, N., & Lincoln, Y. (2005). The Sage Handbook for Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications.

Diepenhorst, M., & Hollander, M. (2010). Een pgb op basis van een ZZP: De financiële gevolgen van het afschaffen van budgetgarantie. Zoetermeer: Research voor Beleid.

Dijk, A., Hengeveld, M., & Welling, A. (2010). Volledig Pakket Thuis in de praktijk: Een inventarisatie naar de invulling van VPT in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg. Enschede: HHM.

Evers, J. (2007). Kwalitatief interviewen: kunst én kunde. Den Haag: Uitgeverij Lemma.

Gezondheidsraad . (2009). Preventie bij ouderen: focus op zelfredzaamheid. Den Haag: Gezondheidsraad.

Hollander, M. (2011). Zelf kiezen voor zorg. Zoetermeer: Research voor Beleid.

Hollander, M., Vree, F. v., Mutsaers, H., & Driest, P. (2008). Scheiden van wonen en zorg: Ex-ante evaluatie naar effecten van beleid in relatie tot wensen van klanten. Zoetermeer: Research voor Beleid.

Kemp, S. v., Plas, L., & Vree, F. v. (2007). Verblijf in de AWBZ. Zoetermeer: Research voor Beleid.

Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2011, 09 09). Wijziging Zorgindicatiebesluit. Retrieved 12 19, 2011, from <http://www.rijksoverheid.nl/regering/het-kabinet/ministerraad/persberichten/2011/09/09/wijziging-zorgindicatiebesluit.html>

Netwerk Kwalitatief Onderzoek, A.-U. (2002). Richtlijnen voor kwaliteitsborging in gezondheids(zorg)onderzoek: Kwalitatief Onderzoek. Amsterdam: Netwerk Kwalitatief Onderzoek AMC-UvA.

Peeters, J., & Francke, A. (2007). Indiciestelling voor AWBZ-zorg, sector Verpleging, Verzorging en Thuiszorg: Ontwikkelen, knelpunten en oplossingsrichtingen. Utrecht: NIVEL.

Perenboom, R., Wijlhuizen, G., Galindo Garre, F., Heerkens, Y., & Meeteren, N. (Ter perse). An empirical exploration of the relations between the health components of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Disability and Rehabilitation.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. (2010). Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: De nieuwe ordening . Den Haag: RVZ.

Ramakers, C., Doorn, M. v., & Schellingerhout, R. (2010). Op weg naar een solide pgb. Nijmegen: ITS-Radboud Universiteit.

Ramakers, H. (2005). Rapportage landelijke wachtlijstmeting 1 januari 2005. Diemen: CVZ.

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2001). Rapportage Ouderen. Den Haag: SCP.

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2001). Rapportage Ouderen 2001. Den Haag: SCP.

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2006). Liever thuis dan uit. Den Haag: SCP.

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2006). Rapportage Ouderen 2006. Den Haag: SCP.

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2006a). Liever thuis dan uit. Den Haag: SCP.

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2006b). Rapportage Ouderen 2006. Den Haag: SCP.

Sociaal en Cultureel Planbureau. (2011). De opmars van het pgb. Den Haag: SCP .

't Hart, e. (1998). Onderzoeksmethoden. Amsterdam/Meppel: Boom.

VWS. (2011). Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2011. Den Haag: VWS.

WHO-FIC Collaborating Centre. (2002). ICF - Internationale classificatie van het menselijk functioneren. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum

A Topiclijst cliëntinterviews

Vragenlijst onderzoek 'Keuze leveringsvorm CVZ'

-

Volgnummer:
Interviewer:
Datum interview:
Tijdstip interview:

Blok A: uitleg onderzoek (5 minuten)

Informatie over het onderzoek

Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) wil graag van personen met een indicatie verblijf weten waarom zij kiezen voor de zorg in een instelling of thuis. Het doel is inzicht krijgen in de situatie en motieven van u (als cliënt) die geleid hebben tot de keuze om de zorg thuis te ontvangen of te verhuizen naar een instelling. CVZ heeft TNO gevraagd om dit in kaart te brengen. Hiervoor doen wij 50 interviews verspreid over een aantal provincies met cliënten en hun mantelzorgers. Wij danken u voor uw deelname aan het onderzoek.

- Het gesprek duurt ongeveer 1 tot 1,5 uur.
- Uw antwoorden zijn anoniem en hebben geen enkele invloed op uw zorgverlening/indicatie.
- Ik wil graag het gesprek opnemen. Dit wordt alleen gebruikt voor het verder uitwerken van de antwoorden. Verder wordt er niets met de opnamen gedaan. Uiteindelijk maakt TNO een rapportage.

Als er verder na het interview nog vragen zijn, kunt u bellen met het onderzoeksbureau I&O Research, vestiging Hoorn: *(telefoon nummer)*. U kunt vragen naar *(naam interviewer)* of *(naam interviewer)*.

Blok B: de huidige situatie van de cliënt (5 minuten)

Uw antwoorden zijn anoniem, uw naam wordt niet in het verslag opgenomen. Wel willen wij graag meer over uw situatie weten.

Checken onderstaande gegevens:

- 1: Leeftijd cliënt:
- 2: Categorie:
- 3: Invulling:
 - Zin (zorg in natura): intramuraal gebruik maken van zorg
 - PGB (extramuraal gebruik maken van zorg met persoonsgebonden budget)
 - VPT (extramuraal gebruik maken van zorg met 'volledig pakket thuis')

B1 Wat is uw woonplaats? (indien nog niet bekend)

B2 Hoeveel personen telt uw huishouden?

B3 In wat voor soort woning woont u?

Denk aan: beschermd wonen/aanleunwoning/Thomashuis/eigen huis/seniorenflat

Denk aan: extra voorzieningen/woningaanpassingen/alarmering

B4 Wat is de geïndiceerde zorgzwaartepakket? (*alleen in zorginstelling wonenden*)

Een zorgzwaartepakket (ZZP) is een omschrijving van hoeveel en welk soort zorg en begeleiding iemand nodig heeft. ZZP's zijn een onderdeel van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Niet iedereen heeft evenveel zorg nodig. Daarom zijn er verschillende ZZP's. Bijvoorbeeld lichte pakketten voor hulp bij de dagelijks verzorging en zware pakketten voor mensen met bijvoorbeeld een ernstige beperking of een zware vorm van dementie.

B5 Wat is uw relatie met de aanwezige mantelzorger?

Wat zijn de voornaamste dagelijkse werkzaamheden van de mantelzorger?

B6 Wat is de leeftijd van de aanwezige mantelzorger?

Blok C: Het zelfstandig functioneren van de cliënt

1. Gezondheid

C1 Kunt u iets meer over uw gezondheid vertellen?

Eerst spontaan. Dan eventueel helpen. Denk aan:

- Mentaal: Geheugen, cognitief vermogen/zelfstandig beslissingen kunnen nemen
- Sensorisch: Zicht, gehoor, tast
- Hart & Bloedvaten: Hartaandoeningen, bloeddruk, ademhaling
- Spijsvertering: Behouden van lichaamsgewicht
- Bewegingssystemen: Gewrichten, botten, spieren, bewegen algemeen

C2 Kunt u iets vertellen over uw leven? Wat kunt u nog wel en wat kunt u niet meer? Hoe komt dat?

Eerst spontaan laten antwoorden. Dan eventueel helpen. Denk aan:

- Mobiliteit: Transfers (opstaan/zitten/liggen), lopen, verplaatsen binnenshuis en in andere gebouwen dan thuis, verplaatsen buitenshuis en andere gebouwen, verplaatsen per vervoersmiddel (zelf besturen, als passagier, openbaar vervoer, fietsen, auto)
- Communicatie: Begrijpen van derden (gesproken, geschreven, afbeeldingen/gebaren), zich uiten (spreken, schrijven, lichaamstaal), converseren, gebruiken communicatieapparatuur
- Tussenmenselijk: Aangaan en onderhouden van informele en familierelaties, omgaan met onbekenden

C3 Kunt u iets vertellen over uw dagelijkse verzorging? Wat kunt u nog wel en wat kunt u niet meer? Hoe komt dat?

Eerst spontaan laten antwoorden. Dan eventueel helpen. Denk aan:

- Zelfverzorging: Wassen, douchen, tandenpoetsen, toilet, aan/uitkleden, eten & drinken, fysiek comfort (niet te warm/koud, voldoende licht)
- Huishouden: Bereiden van maaltijden, wassen van kleding, schoonmaken van huis, opruimen, verwijderen van afval

C4 Kunt u iets vertellen over maatschappelijke participatie? Wat kunt u nog wel en wat kunt u niet meer? Hoe komt dat?

Eerst spontaan laten antwoorden. Dan eventueel helpen. Denk aan:

- Economisch: Omgaan met geld, financiële zaken en werk
- Recreatie en vrije tijd: Sport, kunst en cultuur, hobby's, sociale activiteiten (zoals familiebijeenkomsten, vrijwilligerswerk)
- Dagbesteding van cliënt

C5 We hebben nu verschillende dingen besproken van zaken die u nog wel en dingen die u niet meer kunt. Wat vindt u vooral heel erg belangrijk om zelf te kunnen (blijven) doen?

- en wat zou daarvoor nodig zijn?

Interviewer: Waar liggen nog ambities van de cliënt? Eventueel kan het zorgaanbod hierop worden aangepast, zodat men dit toch kan doen.

Denk aan:

- Mobiliteit: Transfers (opstaan/zitten/liggen), lopen, verplaatsen binnenshuis en in andere gebouwen dan thuis, verplaatsen buitenshuis en andere gebouwen, verplaatsen per vervoersmiddel (zelf besturen, als passagier, openbaar vervoer, fietsen, auto)
- Communicatie: Begrijpen van derden (gesproken, geschreven, afbeeldingen/gebaren), zich uiten (spreken, schrijven, lichaamstaal), converseren, gebruiken communicatieapparatuur
- Tussenmenselijk: Aangaan en onderhouden van informele en familierelaties, omgaan met onbekenden
- Zelfverzorging: Wassen, douchen, tandenpoetsen, toilet, aan/uitkleden, eten & drinken, fysiek comfort (niet te warm/koud, voldoende licht)
- Huishouden: Bereiden van maaltijden, wassen van kleding, schoonmaken van huis, opruimen, verwijderen van afval
- Economisch: Omgaan met geld, financiële zaken, en werk
- Recreatie en vrije tijd: Sport, kunst en cultuur, hobby's, sociale activiteiten (zoals familiebijeenkomsten), vrijwilligerswerk)

Blok D: Uw externe omgeving

D1 We hebben nu verschillende thema's besproken: zoals uw gezondheid en uw dagelijks functioneren. Bij welke activiteiten werd u ondersteund voordat u de indicatie 'Verblijf' kreeg?

D2 Van wie of wat kreeg u ondersteuning voordat u een indicatie voor verblijf ontving en waarbij bood dit ondersteuning?

- Vrienden, burens, familieleden
- Producten en techniek: Bijv. trapliften, computer, zorg-op-afstand, alarmsysteem, rollator, scootmobiel, hulpmiddelen bij aankleden etc.
- Hulpverleners: Thuiszorg, fysiotherapeut, psycholoog, verpleegkundigen, persoonlijk verzorgers of ondersteuners (bij vervoer, toezicht, voeding) -> Van welke instelling

D3 Wordt u nog steeds door deze mensen / hulpmiddelen nog steeds ondersteund? Waarmee?

D4 Welke vormen van ondersteuning waren nog wel toereikend in de oude situatie? Licht uw antwoord toe.

D5 Welke vormen van ondersteuning waren niet meer toereikend in de oude situatie? Licht uw antwoord toe.

Blok E: Het proces van aanvragen indicatie 'Verblijf'

U heeft een indicatie 'Verblijf' ontvangen. Ik wil graag met u teruggaan naar de periode voor dat moment en inzicht krijgen in de reden waarom u een indicatie 'Verblijf' heeft aangevraagd.

Interviewer: Het zou kunnen zijn dat in het interviews deze beperkingen al in C ook zijn aangegeven. Indien ja, zou ik flexibel omgaan met deze vraag. Als je de eerdere gegeven antwoorden wil verifiëren zou ik deze vraag expliciet stellen, indien je de dynamiek zodanig is dat deze interrumpeert, de vraag niet nogmaals stellen. Graag dan wel invullen: zowel niet expliciet gesteld, als welke problemen er spelen.

E1 Had u problemen met uw gezondheid voordat u de indicatie 'Verblijf' aanvraag/ontving? Kunt u daar iets meer over vertellen? Denk aan:

- Mentaal: Geheugen, cognitief vermogen
- Sensorisch: zicht, gehoor, tast
- Hart & Bloedvaten: Hartaandoeningen, bloeddruk, ademhaling,
- Spijsvertering: Behouden van lichaamsgewicht
- Bewegingssystemen: Gewrichten, botten, spieren, bewegen algemeen

E2 Is er na het ontvangen van de indicatie iets veranderd in uw gezondheid?

Interviewer: als mensen zelf aangeven dat ze een indicatie aangevraagd hebben of voor hen is aangevraagd, dan deze vraag niet expliciet nog een keer stellen. Overigens wel invullen dan, alsook evt. alleen ja/nee.

- E3 Het Centrum voor Indicatiestelling (het CIZ) heeft een indicatie 'Verblijf' gesteld voor u. Bent u ervan op de hoogte dat dit is gebeurd?

- E4 Wat waren de aanleidingen om een indicatie 'Verblijf'/of een nieuwe indicatie bij het CIZ aan te vragen? Denk aan: ontstaan gezondheidsklachten, verergerde gezondheidsklachten, wegvallen (deels) mantelzorg etc.

- E5 Wat was de belangrijkste aanleiding om een indicatie 'Verblijf' bij het CIZ aan te vragen?

- E6 Wie uit uw omgeving was betrokken bij de aanvraag indicatie 'Verblijf'? Denk aan: partner/kinderen/overige familie/vrienden/bekenden/huisarts/ziekenhuis/maatschappelijk werker/MEE. Wie nam het initiatief?

- E7 Wat is uw algemene indruk over de aanvraagprocedure?
Interviewer: deze vraag alleen stellen als je voldoende tijd hebt.

- E8 Hoe kan de aanvraagprocedure verbeterd worden?
Interviewer: deze vraag alleen stellen als je voldoende tijd hebt.

Blok F: Keuze maken om thuis te blijven wonen/in een zorginstelling te gaan wonen

Nu wil ik graag ingaan op de keus die u heeft gemaakt om thuis te blijven wonen.
Interviewer let op: voor GGZ-cliënten met een indicatie voor verblijf is het niet mogelijk om thuis te blijven wonen met PGB/VPT: door naar Blok G.

- F1 Wat waren afwegingen om thuis te blijven wonen?

F2 Wat waren de belangrijkste afwegingen om thuis te blijven wonen?

F3 Heeft u ook overwogen om in een zorginstelling te gaan wonen? Indien ja, waarom is dit uiteindelijk niet gebeurd?

Vraag F4 alleen indien de cliënt in instelling woont

F4 Bent u bekend met de mogelijkheden om thuis te wonen met volledig pakket thuis of persoonsgebonden budget?

Vraag F5 alleen indien de cliënt in instelling woont en indien men bij E4 aangeeft bekend te zijn

F5 Heeft u geïnformeerd naar de mogelijkheden om thuis te blijven wonen met volledig pakket thuis of persoonsgebonden budget?

F6 Wie uit uw omgeving was betrokken bij de keuze om thuis te blijven wonen?

Denk aan: partner/kinderen/overige familie/vrienden/bekenden/huisarts/ziekenhuis/Maatschappelijk werker/MEE/zorgbemiddelaar/zorgconsulenten

Blok G: Keuze maken voor pvt/pgb

Blok G alleen indien de cliënt thuis woont, dus als men ZIN (intramuraal) heeft, deze vragen overslaan.

G1 U hebt uw zorg momenteel georganiseerd met behulp van een PGB. Sinds wanneer regelt u de zorg al op deze manier?

Maand:

Jaar:

G2 Hoe regelde u de zorg vóór het PGB?

Het is waarschijnlijk dat PGB gebruikers ook al een PGB hadden voordat de indicatie voor verblijf werd gesteld. Alleen hebben zij nu een zwaardere indicatie gekregen, dus meer zorg.

G3 Wat waren afwegingen om voor PGB te kiezen?

G4 Wat waren de belangrijkste afwegingen om voor PGB te kiezen?

G5 Heeft u ook overwogen om voor Volledig pakket thuis te kiezen? Indien ja, waarom is hier uiteindelijk niet voor gekozen?

G6 Wie uit uw omgeving was betrokken bij de keuze voor PGB? Denk aan:
partner/kinderen/overige
familie/vrienden/bekenden/huisarts/ziekenhuis/maatschappelijk
werker/MEE/zorgbemiddelaar/zorgconsulenten

Blok H: Invulling van verblijfsindicatie → gebruik maken van de zorginvulling

H1 *Indien doelgroep is >75+SOM*

Hoe had u uw oude dag voorgesteld en in hoeverre wijkt dit beeld af van uw huidige situatie?

H2 *Indien doelgroep is VG/GGZ*

Hoe ervaart u uw huidige leef- en verzorgingssituatie? Hoe ziet dat beeld er in de toekomst voor u uit?

H3 In welke mate heeft u zelf kunnen bepalen om thuis te blijven wonen? Op welke manier heeft u invloed gehad?

H4 Overweegt u op dit moment om toch in een zorginstelling te gaan wonen?
Interviewer: alleen stellen indien dit niet eerder aan bod is gekomen.

H5 Wilt u nog ergens op reageren naar aanleiding van dit interview?

Interviewer: alleen stellen indien je dit nodig acht.

Ik ben door al mijn vragen heen. Ik wil u hartelijk bedanken voor uw deelname.

Blok I: Reflectie interviewer (achteraf invullen)

I1 Evaluatie verloop van het gesprek

B Wervingsbrief voor de werving van informanten

TNO doet onderzoek naar overwegingen voor invulling van zorg bij indicatie 'Verblijf'

Kent u of bent u iemand die een indicatie voor verblijf heeft ontvangen? Dan komen we graag met u in contact!

Een veranderende zorgvraag kan aanleiding zijn om bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een aanvraag in te dienen voor uitbreiding van zorg. In sommige gevallen geeft het CIZ een indicatie voor verblijf in een zorginstelling af, een zogenaamde 'indicatie verblijf'. Mensen met een indicatie verblijf kunnen er voor kiezen om de zorg al dan niet thuis te ontvangen. Dat kan door te verhuizen naar een zorginstelling of thuis gebruik te maken van de diensten van een zorginstelling voor verpleging en verzorging. Dit is het Volledig Pakket Thuis (VPT). Een andere mogelijkheid is om de zorg zelf in te kopen met een Persoonsgebonden Budget (PGB).

Verschillende doelgroepen krijgen hiermee te maken. Dit zijn bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking, ouderen, of mensen met een psychische aandoening. Wij zien grote verschillen in de invulling van zorg binnen deze groepen. Onbekend is echter *waarom* iemand met een indicatie 'verblijf' kiest voor een daadwerkelijk verblijf in instelling of voor een andere invulling van zorg.

Doel van het onderzoek

Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) heeft aan TNO gevraagd om van personen met een indicatie 'verblijf' een overzicht te geven van de belangrijkste overwegingen om de zorg in een instelling te ontvangen of thuis. Het CVZ wil deze informatie gebruiken om te adviseren over zo passend mogelijke zorgarrangementen bij scheiden van wonen en zorg. Daarvoor wil TNO graag in contact komen met mensen die willen meewerken aan dit onderzoek.

Wie zoeken wij?

TNO wil graag in contact komen met personen die in de periode januari tot en met juni 2011 een (bij voorkeur) eerste indicatie voor 'verblijf' van het CIZ hebben ontvangen.

Wij zoeken:

1. Ouderen (75+) met lichamelijke aandoeningen;
2. Personen (18+) met een verstandelijke beperking;
3. Personen (18+) met psychische aandoening,

woonachtig in de provincies Zuid-Holland, Drenthe, Zeeland of Utrecht. Bent u familie of mantelzorger of behoort uzelf tot één van deze cliëntgroepen dan komen wij graag met u in contact. Wij zouden het zeer op prijs stellen als u wilt mee doen aan dit onderzoek!

Het onderzoek bestaat uit een interview van ongeveer 1 uur. Hiervoor komt een professionele interviewer bij u langs. Wij houden bij voorkeur het gesprek met de persoon die indicatie heeft gekregen en een familielid of mantelzorger. Het gesprek zal gaan over de aanleiding van de indicatiestelling en welke overwegingen belangrijk waren om te kiezen voor een bepaalde invulling (verblijf in een zorginstelling, of thuis met een VPT of PGB).

Wilt u deelnemen aan dit onderzoek? Of heeft u vragen over dit onderzoek? Neemt u dan contact op met (*projectleider TNO*) op (*telefoonnummer*) of via (*e-mailadres*)

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking

C Bevestigingsbrief werving cliënten

Geachte *(naam informant)*

Bij deze bevestigen wij de afspraak die met u gemaakt is op:

Datum: Tijd: Locatie:

Zoals onlangs telefonisch met u is besproken, komt een onderzoeker van het bureau I&O Research, namens TNO, naar het afgesproken adres voor een interview over uw situatie en keuzen rondom uw zorgverlening naar aanleiding van uw indicatie voor verblijf. Het gaat om een gesprek waarbij zowel u als cliënt als uw (belangrijkste) mantelzorger of verzorger aanwezig is.

Wie moet erbij zijn?

Met uw mantelzorger bedoelen we degene die dichtbij u staat (uw partner, een ander familielid, buren) en die u regelmatig helpt bij uw verzorging en regeltaken. Het gaat **niet** om professionele hulpverleners zoals de thuiszorghulp, huisarts of verpleegkundige.

Hoe lang duurt het?

Het gesprek zal ongeveer één tot maximaal anderhalf uur duren.

Waarvoor is het?

Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) wil graag van personen met een indicatie 'Verblijf' weten waarom zij kiezen voor de zorg in een instelling of thuis. Het doel is inzicht krijgen in de afwegingen die cliënten en hun mantelzorgers maken nadat zij een indicatie voor verblijf hebben gekregen. CVZ heeft TNO gevraagd om dit in kaart te brengen door middel van interviews met cliënten en hun mantelzorger.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De gegevens die u verstrekt worden anoniem verwerkt. Uw persoonsgegevens worden dus niet bij de rapportage gebruikt en worden na het onderzoek door I&O Research en TNO vernietigd. De informatie die u geeft in het gesprek heeft op geen enkele manier invloed op uw zorgverlening.

Graag vragen wij u vooraf de volgende kennis bij het gesprek paraat te hebben:

- Welke indicatie heeft u nu (van het CIZ)?
- Wanneer kreeg u die indicatie?
- Wat was daarvoor uw indicatie (als u die al had)?

Verder hoeft u zich op het gesprek niet voor te bereiden.

Wij danken u alvast hartelijk voor uw medewerking aan het onderzoek. Als u vooraf nog vragen hebt, kunt u bellen met het onderzoeksbureau I&O Research. U kunt vragen naar *(naam interviewer)* of *(naam interviewer)*.

Met vriendelijke groet,

(naam interviewer)
onderzoeker I&O Research

D Topiclijst focusgroepen

Focusgroep CVZ

Overwegingen bij aanvraag en invulling van een indicatie voor verblijf

Datum Focusgroep:.....

Locatie:.....

Voorstellen

(onderzoeker YJ) en (onderzoeker DvK), onderzoekers bij TNO. Het CVZ heeft aan TNO gevraagd om van personen met een indicatie 'verblijf' een overzicht te geven van de belangrijkste overwegingen om de zorg in een instelling te ontvangen of thuis. Het CVZ wil deze informatie gebruiken om te adviseren over zo passend mogelijke zorgarrangementen bij scheiden van wonen en zorg. Wij houden voor dit onderzoek interviews met 50 cliënten die in de afgelopen 1,5 jaar een verblijfsindicatie hebben gekregen. Dit zijn ouderen met een lichamelijke aandoening, volwassenen met een verstandelijke beperking en volwassenen met een psychiatrische aandoening. Daarnaast organiseren wij 4 bijeenkomsten met professionals en medewerkers vanuit organisaties die vanuit hun professionele achtergrond betrokken zijn bij het aanvragen en invullen van een verblijfsindicatie.

Introductie

- Naam
- Functie
- Organisatie
- Hoe bent u betrokken bij indicatiestelling en/of invulling?
 - o Vooral aanvraag, vooral invulling of beide?
 - o Bij invulling: Welke mogelijkheden invulling kennen jullie?

1) Problematiek

Welke problematiek komen jullie tegen bij de cliënten die jullie adviseren?

- Gezondheid: Mentaal, Sensorisch, Hart & Bloedvaten, Spijsvertering, Bewegingssystemen
- Dagelijks functioneren: Zelfverzorging, Huishouden
- Eigen leven: Mobiliteit, Communicatie, Tussenmenselijk
- Maatschappelijke participatie: Economisch, Recreatie/vrije tijd

2) Ondersteuning

Welke vormen van ondersteuning ontvingen cliënten die jullie adviseren vóór de indicatie verblijf?

- Wie?
- Wat?

3) Aanvraag

Hoe maken jullie een inschatting welke indicatie aangevraagd moet worden?

- Op basis van welke problemen?
- Op basis van welk ondersteuningsprobleem?

Wat is de belangrijkste reden voor een aanvraag voor een verblijfsindicatie?

Wie zijn betrokken bij het proces van aanvragen van een verblijfsindicatie?

- Verschillende situaties?

4) **Redenen voor invulling**

Wat is de meest geadviseerde mogelijkheid voor invulling?

Hoe maken jullie een inschatting hoe een indicatie ingevuld kan worden?

- Op basis van welke problemen?
- Op basis van welk ondersteuningsprobleem?

Wat is de belangrijkste reden voor een bepaalde invulling van een verblijfsindicatie?

Wie zijn betrokken bij het proces van invullen van een verblijfsindicatie?

- Verschillende situaties?

5) **Regie cliëntstelsel**

Welke rol heeft de cliënt bij het *aanvragen* van de indicatie?

Welke rol hebben familie/mantelzorgers bij het *aanvragen* van een indicatie?

Welke rol heeft de cliënt bij de *invulling* van de indicatie?

Welke rol hebben familie/mantelzorgers bij de *invulling* van een indicatie?

6) **Aanbod vs. Vraag**

In hoeverre speelt het beschikbare aanbod mee in de begeleiding bij aanvraag en invulling van een verblijfsindicatie?

7) **Afsluiting**

De overheid wil in de toekomst wonen en zorg gaan scheiden. Dit kan leiden tot nieuwe zorgarrangementen. Wat zien jullie als ideale zorgarrangementen (dus combinaties van wonen en zorg) in de toekomst?

Wat moeten wij verder niet vergeten te rapporteren aan het CVZ?

Hartelijk dank voor uw deelname!

E Overzicht literatuur

	Bron	Data	Grondslag	Aard en Aantal respondenten	Perspectief
1	(Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001)	Databestanden (grootschalige bevolkingsonderzoeken)	Divers* - Ouderen	Divers **	Cliënten
2	(Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006a)	Literatuuronderzoek (review)	Divers*	n.v.t.	Cliënten
		Databestanden (CIZ)	Divers*	38.469	Cliënten (indicatiebesluiten)
3	(Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006b)	Databestanden (grootschalige bevolkingsonderzoeken)	Divers* - Ouderen	Divers **	Cliënten
4	(Kemp, Plas, & Vree, 2007)	Literatuuronderzoek	n.v.t.	n.v.t.	Beleid
		Interviews	Divers*	10 werkbezoeken	Zorgaanbieders
		Databestanden (CIZ)	Divers*	1.000	Cliënten (indicatiebesluiten)
5	(Peeters & Francke, 2007)	Interviews	VVT sector	18	Zorgaanbieders, belangenorganisaties, indicatiestellers, zorgkantoren, beleidsmakers
		Vragenlijsten	VVT sector	343	Zorgaanbieders, indicatiestellers, zorgkantoren
6	(Hollander, Vree, Mutsaers, & Driest, 2008)	Databestanden (divers)	Divers*	Divers **	Cliënten, zorgaanbieders, beleid
7	(Boer & Hollander, 2010)	Vragenlijsten	Divers*	191	Cliënten (op wachtlijst voor pgb)

	Bron	Data	Grondslag	Aard en Aantal respondenten	Perspectief
8	(Diepenhorst & Hollander, 2010)	Databestanden (AZR, pgb)	Divers*	162.899 (AZR), 5.714 (pgb)	Cliënten (indicatiebesluiten)
		Vragenlijsten	Divers*	52	Cliënten (budgethouders)
9	(Dijk, Hengeveld, & Welling, 2010)	Interviews	Divers*	Onbekend (zorgkantoren), 26 (zorgaanbieders), 90 (cliënten)	Zorgkantoren, zorgaanbieders, cliënten
10	(Ramakers, Doorn, & Schellingerhout, 2010)	Vragenlijsten	Divers*	151	Cliënten (budgethouders)
		Interviews	Divers*	12	Zorgkantoren, indicatietellers, ondersteuningsorganisaties
11	(Hollander, 2011)	Interviews	Divers*	75 (cliënten), onbekend (intermediairs)	Cliënten, intermediairs
		Participerende observatie	Divers*	Onbekend	Cliënten
12	(Sociaal en Cultureel Planbureau, 2011)	Literatuuronderzoek (review)	Divers*	n.v.t.	Cliënten (budgethouders)

F Overzicht cliëntinterviews en kenmerken van cliënten

	Ruraal			Urbaan			Totaal
	Som	VG	PSY	Som	VG	PSY	
ZIN	9	2	0	2	1	0	14
PGB	3	5	6	3	4	3	24
Totaal	12	7	6	5	5	3	38

	Leef tijd	M/V	Grond slag	Leve- rings vorm	Indicatie	Woonvorm	Woonsituatie	Mantel- zorgher (MZ)	Leef- tijd MZ	Gezondheidstoes tand	Herindica- tie of nieuwe indicatie verblijf	Jaar	Voorgaande indicatie
1	18	V	VG	PGB	VG7	Eigen woning	Bij ouders	Ouder	50	Cognitief niveau van kind van 3 maanden, klassiek autisme, long- en slikproblemen, zware epilepsie, slechte lichamelijke conditie	Herindicatie	2010	Verblijfsindicatie sinds geboorte
2	47	V	VG	PGB	VG5	Georgani seerde woonvorm	Appartementen complex/Woon- groep met 7 personen (ouderinitiatief)	Zus	49	Syndroom van Down, laag cognitief vermogen, slechtziend, heeft TIA gehad, overgewicht.	Herindicatie	2010	Verblijfsindicatie met leveringsvorm pgb (2005)
3	60	V	SOM	ZIN	Onbekend	Georgani seerde woonvorm	Woonzorgcen- trum	nvt	nvt	Reuma (verwijdering heupen en elleboog, kan handen niet meer dichtknijpen), herstel van open beenwond, overgewicht.	Eerste indicatie verblijf	2010/ 2011	Indicatie in functies en klassen
4	74	V	SOM	ZIN	Onbekend	Georgani seerde woonvorm	Woonzorgcen- trum	nvt	nvt	Problemen met longen (hoesten, kortademig), reuma, hoge bloeddruk, ondergewicht	Eerste indicatie verblijf	2010	Geen (1x per week huishoudelijke hulp)

5	59	M	VG	ZIN	VG7	Georgani seerde woonvorm	Appartement bij zorginstelling	Broer	58	Cognitief niveau van kind van 4-5 jaar. Kromgegroeide rug, oogproblemen, hoge bloeddruk. Tilt en beeft heftig.	Herindicatie	2009	Verblijfsindicatie met leveringsvorm ZIN (2004)
6	36	M	PSY	PGB	GGZC-5	Georgani seerde woonvorm	Particulier appartement op complex van zorginstelling	Ouders en zussen	69/65	Klassiek autist (hoog cognitief niveau, laag sociaal-emotioneel niveau). Astma, schizofrenie.	Herindicatie	2011	Verblijfsindicatie met leveringsvorm pgb (1997)
7	26	M	VG	ZIN	VG3	Georgani seerde woonvorm	Beschermd zelfstandig wonen in complex	Moeder	56	Bepert cognitief niveau. Kan wel lopen en lezen.	Herindicatie	2009	Verblijfsindicatie met leveringsvorm pgb (2005)
8	26	M	PSY	PGB	Onbekend	Eigen woning	Eensgezinswoning bij ouders	Moeder	56	PDD-NOS, angsten	Herindicatie	Onbekend	Indicatie in functies en klassen met leveringsvorm pgb (2005/2006). Daarvoor verblijfsindicatie met leveringsvorm ZIN.
9	35	M	PSY	PGB	GGZ4	Eigen woning	Zelfstandig appartement	Moeder	62	Schizofrenie, psychotisch, diabetes, minder goed werkende schildklier, verstarring	Herindicatie	2011	Verblijfsindicatie met leveringsvorm pgb (2007)
10	90	V	SOM	PGB	Onbekend	Eigen woning	Bij dochter	Zoon/ Dochter	70	Geheugen problemen, slechtziend	Herindicatie	2008	Verblijfsindicatie met leveringsvorm ZIN (1999)

11	63	V	SOM	PGB	Beg. Klasse 2 - PV Klasse 7 - 6 uur HH	Eigen woning	Zorgappartement in woonzorgcomplex	nvt	nvt	Multiple Sclerose, posttraumatisch stresssyndroom, geen fijne motoriek	Afgezien van indicatie verblijf	2010	Indicatie in functies en klassen (met minder uren zorg)
12	93	V	SOM	PGB	VV5	Eigen woning	Boerderij (eigen woning)	Dochter	55	Geheugenproblemen, problemen met bewegen (heupblessure), artrose, rugklachten	Eerste indicatie verblijf	2009	Indicaties in functies en klassen met leveringsvorm PGB
13	21	M	VG	ZIN	VG3	Georgani seerde woonvorm	Particuliere zorginstelling met 24 personen	Moeder	58	Epilepsie, PDD-NOS, IQ 60, motorisch beperkt	Herindicatie	2011	Verblijfsindicatie met leveringsvorm pgb, daarvoor indicatie in functies en klassen (pgb)
14	23	M	VG	PGB	VG5	Georgani seerde woonvorm	Appartementencomplex/ Woongroep met 14 personen (ouderinitiatief)	Vader	56	Slechtziend, kan niet spreken, spasmen in alle ledematen. Rechterbeen is korter. Kan zelfstandig lopen.	Herindicatie	2011	Indicatie verblijf met leveringsvorm pgb (2008), daarvoor indicatie in functies en klassen met leveringsvorm ZIN
15	93	V	SOM	ZIN	Onbekend	Georgani seerde woonvorm	Verzorgingshuis	nvt	nvt	Herstel van gebroken bovenarm (2 jaar geleden), incontinentie, hoge bloeddruk, moeilijk benen bewegen	Eerste indicatie verblijf	2010/ 2011	Geen

16	83	M	SOM	ZIN	Onbekend	Georgani seerde woonvorm	Verzorgingshuis	Dochter	55	Door TIA's gebrek aan coördinatie en spierkracht in benen, hoge bloeddruk, blaasontsteking	Eerste indicatie verblijf	2011	Indicatie in functies en klassen (2x per dag)
17	84	V	SOM	ZIN	VV3	Georgani seerde woonvorm	Verzorgingshuis	nvt	nvt	Linkerkant van lichaam is verlamd, hoge bloeddruk, problemen met bewegen	Eerste indicatie verblijf	2011	Indicatie in functies en klassen (2x per dag)
18	89	V	SOM	ZIN	Onbekend	Georgani seerde woonvorm	Verzorgingshuis	Dochter	67	Slechtziend (aan 1 oog blind), knieoperaties, herstel van gebroken bovenbeen, ernstige bronchitis	Eerste indicatie verblijf	2010/ 2011	Indicatie in functies en klassen (wekelijks thuiszorg)
19	77	M	SOM	ZIN	VV3	Georgani seerde woonvorm	Verzorgingshuis	Schoon zus	Onbekend	Problemen korte termijn geheugen, duizeligheid, slecht gehoor, duizeligheid, problemen met bewegen	Eerste indicatie verblijf	2010	Indicatie in functies en klassen (2x per week)
20	75	M	SOM	ZIN	Onbekend	Georgani seerde woonvorm	Verzorgingshuis	Dochter	47	COPD (zuurstof nodig), stijve benen	Eerste indicatie verblijf	2011	Indicatie in functies en klassen (dagelijks thuiszorg)
21	89	V	SOM	ZIN	Onbekend	Georgani seerde woonvorm	Verzorgingshuis	Dochter	61	Diabetes, slechte bloedvaten, mist rechtersvoet en linkerbeen, gedeeltelijk incontinent	Eerste indicatie verblijf	2011	Indicatie in functies en klassen (2x per dag thuiszorg)

22	63	V	PSY	PGB	Onbekend	Eigen woning	Zelfstandig appartement	nvt	nvt	PTSS (angststoornis), COPD, reuma/artrose, ziekte van Meniere, hartritmestoornissen, blaasproblemen	Eerste indicatie verblijf	2009	Indicatie in functies en klassen met leveringsvorm pgb
23	19	V	PSY	PGB	GGZ3	Georgani seerde woonvorm	Eensgezinswoning met 1 huisgenoot	Vader	53	Asperger (aan autisme verwante stoornis), IQ 115, fibromyalgie (vorm van reuma), neigt naar anorexia, depressiviteit	Eerste indicatie verblijf	2009	Crisisopname: 9 maanden
24	46	M	PSY	PGB	GGZC-5	Georgani seerde woonvorm	Woning op zorgboerderij	Moeder en zus	69/42	Asperger (aan autisme verwante stoornis), diabetes met complicaties (insulten/coma's), hoog IQ (heeft WO studie afgerond)	Herindicatie	2010	Verblijfsindicatie met leveringsvorm pgb
25	xx	V	VG	PGB	VG7	Eigen woning	Bij ouders	Pleegvader	57	Last van spieren en gewrichten, slechtziend, aan één oor slechthorend, cognitief niveau van 2-jarige	Herindicatie	2010	Verblijfsindicatie met leveringsvorm ZIN

26	82	V	SOM	PGB	VV5	Eigen woning	Vrijstaand huis (eigen woning)	Dochter	48	Bewegingsproblemen (20m lopen), COPD/longemfyseem, beroerte (ongecontroleerde bewegingen en geluiden), slikstoornis, geheugen problemen	Eerste indicatie verblijf	2010/2011	Indicatie in functies en klassen met leveringsvorm pgb
27	82	V	SOM	ZIN	VV7	Georganiseerde woonvorm	Verpleeg/Verzorgingshuis	Dochter	50	Stemmingswisselingen/psychoses (als gevolg van ziekte van Lyme), problemen met bewegen	Herindicatie	2011	Verblijfsindicatie met grondslag PSY (2003/2004), daarna indicatie in functies en klassen
28	26	V	VG	PGB	VG1	Georganiseerde woonvorm	Appartementencomplex/ Woongroep met 12 personen (ouderinitiatief)	Moeder	59	Epilepsie, spanningsaanvallen, IQ 77/78, verbaal vaardig	Eerste indicatie verblijf	2008	Geen
29	40	M	VG	PGB	Onbekend	Eigen woning	Eensgezinswoning bij ouders	Ouders en zussen	86/75 - 45/50	Syndroom van Down (cognitief niveau van 5-jarige, voortekenen dementie). Slecht gezichtsveld, veel last van ledematen.	Eerste indicatie verblijf	2011	Indicatie in functies en klassen
30	89	V	SOM	ZIN	VV4	Georganiseerde woonvorm	Verzorgingshuis	Dochter	60	Depressie, bewegingsproblemen, diabetes, schildklier- en hart problemen (onder controle)	Eerste indicatie verblijf	2011	Geen (particuliere huishoudelijke hulp)

31	20	V	VG	PGB	VG7	Eigen woning	Bij ouders	Vader	53	Licht verstandelijk gehandicapt, autistisch, soms hoge bloeddruk, trage/houterige bewegingen. Kan lopen/lezen/schrijven.	Herindicatie	2010	Verblijfsindicatie met leveringsvorm ZIN (2007)
32	39	V	VG	PGB	VG5	Eigen woning	Verbouwde garage bij woning ouders	Moeder/Vader	69/71	Syndroom van Down, schildklierproblemen, ziekte van Meniere (duizeligheid). Beperkt cognitief vermogen (geen besef van tijd of dagen)	Eerste indicatie verblijf	2011	Indicatie in functies en klassen
33	89	M	SOM	PGB	VV4	Eigen woning	Benedenverdieping (eigen woning)	Kindere n/Case manager	nvt	Longproblemen (ontsteking), geheugenproblemen, problemen met bewegen (lopen)	Eerste indicatie verblijf	2009	Indicatie in functies en klassen
34	18	M	PSY	PGB	LVG3	Eigen woning	Particuliere zorginstelling	Moeder	50	PDD-NOS, IQ 69.	Herindicatie	2011	Verblijfsindicatie met leveringsvorm ZIN (2006)
35	106/98	M/V	SOM	PGB	Beg. Klasse 1/2 - PV Klasse 8 - VP Klasse 2	Eigen woning	Benedenappartement (eigen woning)	Dochter	65	Problemen met bewegen (lopen, opstaan), hoge bloeddruk	Afgezien van indicatie verblijf	2010/2011	Indicatie in functies en klassen (met minder uren zorg)

36	24	V	PSY	PGB	GGZ2	Eigen woning	Verbouwde schuur bij woning ouders	Moeder	49	Schizofrenie, psychotisch, herstel van open beenbreuk	Eerste indicatie verblijf	2008	Geen (indicatie is in 2010 omgezet van leveringsvorm ZIN naar leveringsvorm pgb)
37	22	M	PSY	PGB	GGZ6	Eigen woning	Bij ouders	Moeder	56	Schizofrenie, psychotisch, dwanghandelingen, beperkt cognitief vermogen (geen besef van tijd of leeftijd)	Herindicatie	2011	Verblijfsindicatie met leveringsvorm ZIN
38	29	M	VG	PGB	Onbekend	Georganiseerde woonvorm	Woongroep met 8 personen (ouderinitiatief)	Moeder	58	Cognitief beperkt, spastisch, epilepsie. Kan niet spreken.	Eerste indicatie verblijf	2008	Indicatie in functies en klassen met leveringsvorm ZIN

G Overzicht focusgroep interviews

Focusgroep Holland/Utrecht

1. Vertegenwoordiger zorginstelling Zuid-Holland (VG)
2. Vertegenwoordiger MEE Zuid-Holland Noord
3. Vertegenwoordiger zorgkantoor regionale zorgverzekeraar
4. Vertegenwoordiger CIZ
5. Vertegenwoordiger zorginstelling Utrecht (SOM)
6. Vertegenwoordiger zorgkantoor landelijke zorgverzekeraar

Focusgroep Zeeland

1. Vertegenwoordiger zorginstelling Zeeland (SOM)
2. Vertegenwoordiger zorginstelling Zeeland (VG)
3. Vertegenwoordiger MEE Zeeland
4. Vertegenwoordiger MEE Zeeland
5. Vertegenwoordiger CIZ

Focusgroep Drenthe

1. Vertegenwoordiger zorginstelling Drenthe (SOM)
2. Vertegenwoordiger zorginstelling Drenthe (VG)
3. Vertegenwoordiger zorginstelling Drenthe (GGZ)
4. Vertegenwoordiger huisartsen Drenthe
5. Vertegenwoordiger cliëntenorganisatie ouderen
6. Vertegenwoordiger MEE Drenthe
7. Vertegenwoordiger zorgkantoor landelijke zorgverzekeraar
8. Vertegenwoordiger CIZ

Aanvullende telefonische interviews

1. Vertegenwoordiger zorginstelling Utrecht (VG)
2. Vertegenwoordiger CIZ Utrecht
3. Vertegenwoordiger zorginstelling Drenthe (GGZ)