



Van cijfers naar mensen

De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor LVG-jeugd in de AWBZ

Van cijfers naar mensen

De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor
LVG-jeugd in de AWBZ

December 2009

Leo van Beek
Kwartiermaker wachtlijsten jeugd-LVG



Colofon

Van cijfers naar mensen is een gezamenlijk uitgave van de ministeries van VWS en Jeugd en Gezin, Zorgverzekeraars Nederland, VGN en VOBC LVG. Op initiatief van de ministeries van VWS en Jeugd en Gezin, Zorgverzekeraars Nederland, VGN en VOBC LVG werd een kwartiermaker aangesteld met de opdracht een bijdrage te leveren aan het oplossen/verminderen van de wachtlijstproblematiek voor jeugdige licht verstandelijk gehandicapten (LVG) in de AWBZ.



Jeugd en Gezin

Zorgverzekeraars Nederland



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Uitgever:

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

Postbus 413

3500 AK Utrecht

Oudlaan 4

3515 GA Utrecht

www.vgn.org

Publicatienummer: 710.203

Tekst:

Leo van Beek / Kwartiermaker wachtlijsten jeugd-LVG

Eindredactie:

Afdeling Communicatie VGN (communicatie@vgn.nl)

Ontwerp:

LMcc, Lucienne Meijer, Leusden

Foto cover en binnenwerk:

Aleid Denier van der Gon, Utrecht

Druk:

Ipskamp Drukkers, Enschede

© VGN, Utrecht, december 2009. Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit werk mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van VGN.

Publicatie van cijfers en/of tekst uit dit werk als toelichting of ondersteuning bij wetenschappelijke artikelen, boeken of scripties, is toegestaan mits daarbij geen sprake is van commerciële doeleinden en voor zover de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoudsopgave

Samenvatting en conclusies	5
Inleiding	11
De opdracht	12
Deel 1 Achtergronden van het voortbestaan van aanhoudende wachtlijsten in de jLVG	13
Definiëring van de doelgroep jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking (jLVG)	13
Verbijzondering van de doelgroep	14
De systemen waarin de doelgroep aangetroffen wordt	15
Het aanbod binnen de AWBZ voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking	16
De wachtlijst, cijfers en beschouwing	17
Rolopvattingen van betrokken partijen; impressie van de gesprekken	22
Problemen die gebrekkige doorstroming naar de VG versterken	24
Deel 2 Voorstellen voor een aanpak op korte termijn	27
Van cijfers naar mensen, maak het persoonlijk	27
Inbedding van de aanpak in Regionale Teams	30
Werken aan een betere toerusting van VG-instellingen	31
De structurele oplossing langs dezelfde lijnen	33
Levensloop in een gesloten keten, de eerste lijn: cliëntniveau	33
Samenhangend stelsel vergt regie door één regisseur, de keten sluiten	34

Samenvatting en conclusies

Opdracht

Op initiatief van de ministeries van VWS en Jeugd en Gezin, Zorgverzekeraars Nederland, VGN en VOBC LVG werd een kwartiermaker aangesteld met de opdracht een bijdrage te leveren aan het oplossen / verminderen van de wachtlijstproblematiek voor jeugdige licht verstandelijk gehandicapten (LVG) in de AWBZ.

De aanpak bestond enerzijds uit een groot aantal gesprekken met diverse betrokkenen bij de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, de uitkomsten van onderzoeken naar de wachtlijsten in de jLVG van Hoeksma, Homans en Menting (HHM)¹ en Research voor Beleid (RvB)² en het raadplegen van rapporten en publicaties. Voorstellen worden geformuleerd voor een pragmatische en snelle aanpak.

Hardnekkigheid van de wachtlijst; de cijfers

- Beide wachtlijstsonderzoeken leveren ongeveer hetzelfde aantal wachtenden op: ruim 2600 cliënten wachten op enige vorm van zorg en begeleiding. Getoetst aan de Treeknorm³ is er sprake van een overschrijding van de norm bij ruim 2100 (in 2007), respectievelijk 2200 cliënten in 2009. Tegelijkertijd wordt uit gegevens van de NZa afgeleid dat de beschikbare capaciteit in de jaren 2007 en 2008 met ruim 570 plaatsen is gegroeid. (ruim 400 bij LVG-instellingen en 170 bij VG-instellingen) Het aantal zorgvragers groeit dus nog steeds.
- Er vindt een verschuiving plaats van ruim 300 wachtenden op een LVG-verblijfsplaats gericht op behandeling naar behoefte aan zorg in de VG-sector, gericht op langdurige ondersteuning. Bovendien verschuift de druk nog meer in de richting van een intramurale zorgvraag; een toename van 200 personen voor intramuraal versus een afname van 100 personen voor extramurale zorg. Er lijkt hoe dan ook een capaciteitsprobleem te bestaan.
- Niet iedereen wacht ook daadwerkelijk. De onderzoekers geven aan dat het beeld van het aantal echt wachtenden op basis van de beschikbare informatie (uit AZR en aanvullende gesprekken met zorgkantoren en zorgaanbieders) niet scherper is te krijgen. Daarvoor is het nodig om cliënten persoonlijk te benaderen. De groep van 2.600 (2.200 ten opzichte van de Treeknorm) is een bovengrens van het aantal wachtenden. Ze veronderstellen dat de situatie bij de meerderheid wel urgent is.

¹Hoeksma, Homans en Menting, *Resultaten verdiepend onderzoek naar wachtlijsten V&V en GZ* (januari 2009)

²Research voor Beleid, *Wachtlijsten voor jeugd-LVG: aantallen en achtergronden*, oktober 2009 (concept)

³De Treeknorm stelt maximaal aanvaardbare wachttijden in de zorg. Voor de onderhavige doelgroep geldt een norm van maximaal 6 weken voor zorg zonder verblijf en maximaal 13 weken voor zorg met verblijf.

Onzichtbaarheid van personen achter de cijfers

In gesprekken met zorgkantoren en zorgaanbieders wordt het beeld bevestigd dat men in veel gevallen weinig zicht heeft op de eigen cijfers en - vooral - op de concrete zorgvragers achter die cijfers.

Pogingen om regionaal aantallen en individuele cliënten concreet in beeld te krijgen ten behoeve van de realisatie van een aanbod, blijken volgens gesprekspartners bemoeilijkt te worden of zelfs te stranden door onvolledigheid of onvoldoende eenduidigheid van de beschikbare gegevens. Hoewel alle cliënten geïndiceerd zijn, vertegenwoordigen zij een gemêleerd gezelschap met verschillende zorgbehoeften.

Beschikbare kwalitatieve (en mogelijk kwantitatieve) wachtlijstgegevens worden nauwelijks betrouwbaar genoemd, met name ten aanzien van het echte beeld van de zorgbehoefte en de oplossingsrichting. Een deel van de cliënten staat bijvoorbeeld geregistreerd (en geïndiceerd) voor vervolgpvang in reguliere VG-instellingen, terwijl bij nadere beoordeling de primaire problematiek een andere is dan de verstandelijke beperking. De juistheid van deze veronderstelling wordt onvoldoende zichtbaar in de cijfers, maar zou naar de opvatting van de instellingen een ander – gespecialiseerd – aanbod vragen. Tegelijkertijd signaleert de VOBC dat een (te) grote groep op dit moment ten onrechte in justitiële voorzieningen wordt opgevangen.

De vraagtekens bij de wachtlijst worden versterkt door het risico van dubbeltellingen door het bovenregionale karakter en het niet tijdig opschonen bij realisatie van de gevraagde zorg of een second best oplossing. Men ontdekt dit vaak pas op het moment dat nieuwe initiatieven voorbereid worden, dus 'in het werk'.

Deze bevindingen leiden tot de conclusie dat op de geschetste problematiek alleen goed zicht te krijgen is door wachtlijsten 'op de persoon' te screenen en het totaal op regionaal niveau in kaart te brengen. Het regionale beeld kan vervolgens omgezet worden in concrete activiteiten en afspraken tussen zorgkantoren en aanbieders.

Bij de voorgestelde screening dient tegelijkertijd kritisch gekeken te worden naar de signalen uit het wachtlijstrapport met betrekking tot de aspecten zorgbemiddeling en bedreiging voor het welzijn, indien zorg (te) lang uitblijft. In de cijfermatige inventarisatie wordt namelijk op grond van de informatie van de zorgkantoren gesignaleerd dat een groot aantal wachtenden geen zorgbemiddeling ontvangt door het betreffende zorgkantoor. Navraag bij de instellingen levert op dat het beeld te corrigeren is voor cliënten die een vorm van overbruggingszorg ontvangen. De meerderheid daarvan ontvangt zorgbemiddeling. De veronderstelling lijkt gerechtvaardigd dat zorgbemiddeling vooral een activiteit van zorginstellingen is voor

cliënten die bij deze aanbieders bekend zijn. Uit de gegevens blijkt niet – en dat zou nader bezien moeten worden in de voorgestelde aanpak – of aan cliënten die nog geen (overbruggings)zorg ontvangen, actiever zorgbemiddeling zou moeten worden aangeboden. Ook de vraag of het welzijn acuut of op termijn bedreigd wordt, verdient extra aandacht in het voorgestelde vervolg op dit rapport.

Alle betrokken partijen dienen alert te zijn op het volgen van cliënten op de wachtlijst als individuele mensen (en gezinnen) die zorg vragen.

Voorstellen voor verbetering en een concrete aanpak; persoonlijk volgen en regionaal aanjagen

Een poging om cijfers te vertalen in mensen en gezinnen met een zorgvraag kan alleen met een actieve benadering van de wachtlijst op regionaal niveau. Inspanningen om tot een passend aanbod te komen, moeten dicht bij de cliënt geleverd worden. Aan de bereidheid om tot een oplossing te komen, mankeert het niet. Toch dreigt de aanpak regelmatig te verzanden door een gebrek aan werkelijk zicht op cijfers (cliënten) en het kader (contractering, zekerheden) waarbinnen oplossingen snel gerealiseerd kunnen worden.

Zorgkantoren en zorgaanbieders in VG en LVG moeten zich verplichten tot een gemeenschappelijke en pragmatische aanpak van de concrete problematiek. Daarvoor is het nodig om op korte termijn op persoon / dossier te achterhalen wat de geregistreerde vraag echt voorstelt, maar vooral om een passend aanbod te realiseren voor de groep die daar echt behoefte aan heeft. Een termijn van drie maanden moet daartoe voldoende geacht worden als tijdelijk extra capaciteit voor deze opdracht wordt vrijgemaakt.

- Een Regionaal Team, waarin de ketenpartijen samenwerken onder regie van het zorgkantoor, zou tijdelijk (en bij gebleken werkzaamheid blijvend) de verantwoordelijkheid moeten nemen voor het creëren van randvoorwaarden, zo nodig toewijzen van cliënten aan de best passende verantwoordelijke aanbieder en het ontwikkelen van ontbrekende faciliteiten.
- Voor het vaststellen van de kwalitatieve behoefte wordt binnen elk Regionaal Team een functionaris aangesteld die de wachtlijstproblematiek inventariseert op cliëntniveau, vaststelt wat de werkelijke zorgvraag is, welke ondersteuning nodig is voor realisatie en wie zich daarvoor verantwoordelijk stelt. Deze functionaris laat niet los voordat een oplossing is gevonden. Hij voedt het Regionaal Team en legt knelpunten voor.
- De uitkomsten van het werk van de ondersteuningsfunctionarissen voorzien in een betere onderscheiding van subgroepen. Expliciet wordt vastgesteld voor welke cliënten zorgaanbieders wel en niet toegerust zijn of wat er aanvullend nodig is om op verantwoorde wijze zorgaanbod te realiseren. Witte vlekken in het zorgaanbod vragen om een gezamenlijke (regionale) aanpak. Dat hoort bij de opdracht van het Regionale Team.

- Capaciteitsproblemen en andere belemmeringen zullen ruimhartig onderkend moeten worden om de discussie uit de sfeer van problemen naar een sfeer van oplossingen te brengen. Een soepele hantering van regels en verschuiving of extra inzet van middelen zal de uitkomst van zo'n gemeenschappelijke benadering moeten zijn.
- De gegevens en uitkomsten van regionale inspanningen worden verzameld en vervolgens ook op een landelijk aggregatieniveau vertaald in beleidsmatige consequenties en adviezen. VWS en de landelijke partijen zijn hiervoor verantwoordelijk.
- In het proces moet helderheid komen over de vraag of, in welke mate en door wie zorgbemiddeling gegeven moet worden. Daarbij hoort een expliciete inschatting van het risico voor het welzijn van cliënt en gezin indien zorg op korte termijn niet of niet passend gegeven kan worden.

In een volgende fase wordt het leereffect van de benadering omgezet in adviezen over regionale structuren en regels; bij de invulling wordt daar wel rekening mee gehouden, maar het hoort niet af te leiden van een pragmatische ingreep.

Als de bereidheid of de mogelijkheid om maximaal ruimte te creëren niet aanwezig blijkt, dan zal naar mijn oordeel de wachtlIJst niet op afzienbare termijn opgelost worden. Ik heb bij mijn gesprekspartners draagvlak gevonden voor dit voorstel.

Voorstellen voor het beter faciliteren van VG-instellingen

Een deel van de cliënten stroomt na afronding van de behandeling van hun gedragsproblemen door vanuit de LVG-instelling naar een VG-instelling. Deze doorstroming hapert en wordt moeilijk genoemd vanwege procedurele aspecten (toelating, contractering), huisvesting, financiering die onvoldoende recht doet aan de intensiteit van de benodigde begeleiding (ZZP - LVG) en de noodzaak van goed geschoolde medewerkers voor deze doelgroep. Dat laatste geldt zowel ten aanzien van kennis en vaardigheden als ten aanzien van persoonskenmerken.

Met name de begeleiding van complexe zorgvragen (een IQ > 70, maar met ernstige bijkomende problematiek) wordt gezien als 'een vak apart' waarvoor zorgaanbieders lang niet altijd voldoende toegerust zijn. Bijkomend, maar niet te onderschatten, is het verwachte risico dat men als organisatie loopt door het bieden van zorg aan deze zeer ingewikkelde groep zorgvragers. (Denk aan afbreukrisico, imago, kosten, risico voor andere cliënten.) Soms lijkt de bijkomende problematiek dominant boven de verstandelijke beperking. Juist voor deze groep is het tekort het meest schrijnend en de druk om voor deze groep passende oplossingen te vinden zal alleen maar toenemen.

Het is noodzakelijk om VG-instellingen beter te faciliteren voor het beroep dat op die instellingen gedaan wordt. Doorstroming vanuit de LVG-instellingen is daar nadrukkelijk bij gebaat en stelt de mogelijkheid van de jaarlijkse instroom veilig.

Facilitering zou op enkele cruciale aspecten moeten plaatsvinden:

1. Huisvesting: het verwerven en/of aanpassen van huisvesting die geschikt is voor de doelgroep. Te denken valt aan (aangepaste) bouwconcepten, het vinden van bouwlocaties en het ontwikkelen van strategieën om tot de best passende huisvesting te komen. Hier ligt een taak voor VGN en VOBC LVG.
2. Contractering en financiering: de consequentie van de doorstroom van LVG-cliënten naar VG-instellingen zou moeten zijn dat daar een passende financiering in de vorm van ZZP tegenover staat. VG-instellingen geven aan dat de financiering ontoereikend is. Dat kan samen met de NZa onderzocht worden in het geplande onderhoud van de ZZP-systematiek. Gelet op de contractering zouden zorgkantoren in overleg met aanbieders knelpunten moeten opsporen en oplossen.
3. Deskundigheid en toerusting medewerkers: VG-instellingen zijn – ook naar eigen zeggen – lang niet altijd toegerust voor de zorgvraag van (complexe) LVG-cliënten. VGN en VOBC LVG zouden het voortouw moeten nemen om ondersteuning te bieden in een te maken inhaalslag. Inspanningen van VBOB LVG zouden nadrukkelijk ook gericht moeten worden op de sector VG.

Voorstellen voor het permanent volgen en scherper voorsorteren

Terwijl de huidige wachtlijst wordt opgeschoond, zal een benadering ontwikkeld moeten worden, waarbij vroegtijdig signalen worden opgepakt en interventies veel eerder worden ingezet. Dat vraagt om een andere rol om potentiële cliënten (risico-gezinnen) vroegtijdig te kunnen volgen en over een langere periode op gezette tijden in de levensloop te begeleiden. Ook dat is mensenwerk! Het aanstellen van levensloopbegeleiders of trajectbegeleiders is daarvoor een goed instrument.

Een voor de hand liggende oplossing zou zijn om dit soort begeleiding te koppelen aan bestaande vormen voor cliëntondersteuning van mensen met een beperking. Vanuit die positie overziet MEE bijvoorbeeld het hele spectrum aan hulp en ondersteuning, levenslang en levensbreed. Een dergelijke benadering is structureel van aard en werkt zowel preventief als oplossend in gevallen waar toch problematiek ontstaat.

De relatie met andere domeinen (jeugdzorg, GGz, justitiële voorzieningen, verslavingszorg) dient in een vroeg stadium gelegd te worden. De inspanningen van vroegtijdige signalering en begeleiding zouden ook gericht moeten zijn op een scherper sturen van cliënten in de richting van het best voorliggende systeem. Toeval moet niet bepalen of een cliënt terecht komt in jeugdzorg of AWBZ, maar dat dient gebaseerd te worden op de beste match tussen zorgvraag en het beschikbare aanbod.

Inleiding



De slepende problematiek rond de wachtlijsten van jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking werd eind 2008 opnieuw zichtbaar in de voorlopige uitkomsten van het onderzoek naar wachtlijsten dat door HHM werd uitgevoerd.⁴ (Definitief gepubliceerd in juni 2009)

De zorgen van beide betrokken bewindslieden van Jeugd en Gezin en VWS over deze problematiek leidden tot het gezamenlijke plan van betrokken departementen, de VGN, VOBC LVG en ZN om te komen tot de aanstelling van een kwartiermaker.

In een aanvankelijke opzet werd het hele veld van de zorg – zowel AWBZ als jeugdzorg - verkend, inclusief een groot aantal rapporten dat in de laatste jaren verscheen. Uiteindelijk is er van afgezien om de brede verkenning in dit rapport op te nemen. Het bleek te leiden tot te veel herhaling van wat in andere documenten staat en daarmee aan focus te verliezen. Deze rapportage beperkt zich daarom tot de wachtlijsten in de AWBZ met slechts waar dat onvermijdelijk is een verwijzing buiten het AWBZ-domein.

Een en ander neemt niet weg dat er een relatie en zelfs overlap is tussen de AWBZ-gefinancierde zorg, de zorgverzekeringswet/GGZ en de jeugdzorg die provinciaal of justitieel gefinancierd wordt. In veel rapporten wordt deze relatie ook gelegd en ook mijn gesprekspartners legden de relatie nagenoeg zonder uitzondering. Ook in de (politieke) discussie wordt terecht de relatie tussen de verschillende beleidsterreinen gelegd tot aan de discussie of de jLVG overgeheveld zou moeten worden naar de jeugdzorg. In de discussie over de onlangs uitgebrachte evaluatie van de Wet op de Jeugdzorg zal dit zeker een onderwerp van bespreking zijn.

Deze rapportage vormt de weerslag van mijn activiteiten, bevindingen en conclusies. Na een beperkte aanloop in februari en maart voerde ik vanaf half april tot begin september een groot aantal gesprekken met zorgaanbieders in VG en LVG, zorgkantoren, provinciale ambtenaren, adviseurs en MEE. Nog veel meer waren bereid om een (vervolg)gesprek aan te gaan, maar de oriëntatie nog langer doorzetten zou waarschijnlijk geen nieuwe inzichten meer opgeleverd hebben. Er is voldoende informatie beschikbaar om tot een beoordeling te komen en dat doe ik met deze rapportage.

Een eventueel vervolg moet vooral praktisch van aard zijn en gericht op het daadwerkelijk verkorten van de wachtlijst en wachttijd. Daarvoor is het een absolute voorwaarde dat het zicht op de zorgvraag door middel van (geaggregeerde) cijfers wordt vervangen door zicht op individuele vragen van unieke personen. Aanbieders in de zorg voor mensen met een beperking (VG en LVG) en zorgkantoren dienen gezamenlijk de verantwoordelijkheid te nemen om individuele cliënten te begeleiden naar een passend aanbod.

⁴Hoeksma, Homans en Menting, *Resultaten verdiepend onderzoek naar wachtlijsten V&V en GZ*, januari 2009

De opdracht

De kwartiermaker werd belast met de volgende opdracht:

1. *Uitvoeren van een beleidsverkenning, in het bijzonder naar de achtergronden van het voortbestaan van de wachtlijsten van jLVG'ers.*
2. *Op basis hiervan zo concreet mogelijke voorstellen doen voor oplossingsrichtingen;*
3. *Bevorderen dat in alle regio's daadwerkelijk gewerkt wordt aan het terugdringen van de wachtlijsten voor jLVG-zorg door:*
 - *zich te informeren over de ontwikkeling in de regio's ten aanzien van de totstandkoming van regionale initiatieven om de wachtlijsten terug te dringen;*
 - *als partijen onvoldoende actie lijken te ondernemen, na te gaan wat hier van de oorzaak is en gesprekken aan te gaan met de betrokken partijen in de regio;*
 - *goede regionale initiatieven op te sporen en te zorgen dat deze worden uitgedragen;*
 - *eventuele knelpunten die samenhangen met de opzet en inrichting van de AWBZ te signaleren en op de landelijke agenda te zetten;*
4. *Op basis van zijn bevindingen de staatsecretaris van VWS en de minister voor Jeugd en Gezin te adviseren over de wachtlijstproblematiek.*

De begeleidingsgroep bestond uit vertegenwoordigers van de betrokken initiatiefnemers:

VWS en J&G	Leo Beekmans, René Prijkel
ZN	Marissa Meijer
VOBC LVG	Dirk Verstegen
VGN	Jan Visscher, Han Huizinga

Deel 1

Achtergronden van het voortbestaan van aanhoudende wachtlijsten in de jLVG

Definiëring van de doelgroep jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking (jLVG)

Het eerste criterium om vast te stellen of iemand gerekend wordt tot de doelgroep mensen met een lichte verstandelijke beperking is gegeven in het vastgestelde IQ. Van oudsher werd daarbij een bovengrens aangehouden van ongeveer IQ 80. Geleidelijk is die bovengrens opgeschoven naar IQ 85 en het CIZ hanteert in de praktijk zelfs de ruimte om voor het afgeven van een indicatie tot IQ 90 te gaan, mits er sprake is van ernstige bijkomende problematiek.

Als we uitsluitend de IQ-grens 50 – 90 hanteren, dan spreken we over 4 miljoen Nederlanders met een lichte verstandelijke beperking, waarvan er 950.000 (24%) 19 jaar of jonger zijn. De groep is dus door het hanteren van een ruimere grens, waarbij cognitieve beperkingen als enige criterium gehanteerd zou worden, ook objectief fors gegroeid.

Het hanteren van de IQ-grens tussen 85 en 90 om onder voorwaarden ook voor indicatie in aanmerking te komen, levert in theorie ruim 300.000 potentiële nieuwe LVG-cliënten op. Weliswaar moet er in dit kader van deze rapportage ook sprake zijn van ernstige bijkomende problematiek, maar het illustreert een relevante verschuiving in de loop der tijd.⁵ Daarmee is niet alles gezegd.

In de geaccepteerde praktijk en de gangbare definitie van de AAIDD vormen - naast cognitieve beperkingen - vaardigheden om je staande te (kunnen) houden in een maatschappij die alsmaar ingewikkelder wordt, een minstens zo belangrijk criterium op grond waarvan hulpverlening geïndiceerd is.⁶ Sociale vaardigheden, emotionele intelligentie en een goed (ondersteunend) netwerk zijn veel belangrijker voor een soepeler inpassing in het 'gewone leven'. Dat tweede element is van groter belang voor de toenemende zorgvraag van mensen met een lichte verstandelijke beperking: zij zijn om allerlei redenen niet goed in staat om zich zonder enige ondersteuning te handhaven. In vergelijking met normaal begaafden hebben mensen met een lichte verstandelijke beperking een hogere kans op het ontwikkelen van psychopathologie en emotionele en gedragsproblemen.

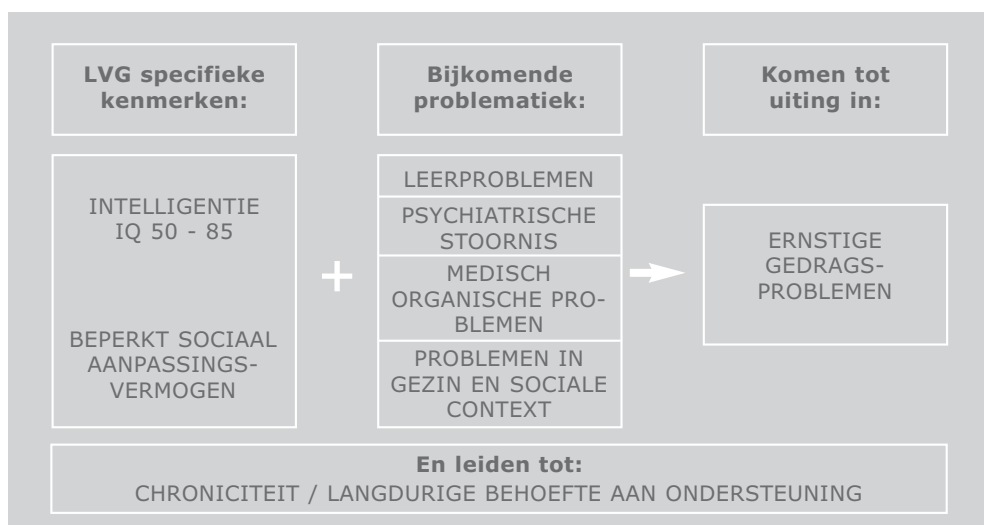
De definitie van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) voegt in feite nog een derde element toe, namelijk de behoefte aan ondersteuning. Er is een toenemende kans dat ook het gezin (en het reguliere onderwijs) onvoldoende in staat zijn de noodzakelijke ondersteuning te bieden, terwijl de kracht van het netwerk in belangrijke mate bijdraagt aan de kans op succes of falen in de verdere levensloop.

⁵Het startdocument kwaliteitskader van VOBC LVG (2009) signaleert een sterk toegenomen aantal zorgvragers

⁶De AAIDD hanteert ook de uitgebreidere definitie

Op alle drie genoemde domeinen (cognitieve vermogens, sociale vaardigheid en het ondersteunend netwerk) zijn er dus elementen die de groeiende vraag naar ondersteuning versterken. Zonder afdoende maatregelen groeit de vraag en als het aanbod – zowel in residentiële als ambulante capaciteit - deze vraag onvoldoende volgt, blijft hoe dan ook een wachtlijst in stand.

Het Startdocument Kwaliteitskader Orthopedagogische Behandelcentra vat de complexiteit en samengesteldheid van de problematiek van LVG-jeugdigen samen in onderstaand schema:⁷



Om de kwaliteiten en vaardigheden om zich staande te kunnen houden beter te ontwikkelen, wijst nagenoeg iedereen op de noodzaak om vroegtijdig te signaleren, passende ononderbroken begeleiding te geven (de levensloop benadering) en te zorgen dat alle actoren in de keten naadloos op elkaar aansluiten. Het lijkt me te overwegen om in het onderste vak van bovenstaand schema niet alleen te spreken over chroniciteit, maar daar de noodzaak van vroegtijdige onderkenning en interventie aan toe te voegen. Vroegtijdige signalering en interventie kan in een later stadium de ernst van de problematiek matigen en daarmee de zwaarte van de nodige ondersteuning.

Verbijzondering van de doelgroep

In de discussies en beeldvorming over mensen met een lichte verstandelijke beperking lopen te onderscheiden groepen nogal eens door elkaar heen. Voor het realiseren van passende oplossingen zou een onderverdeling in groepen scherper

⁷Bron VOBC LVG, Startdocument Kwaliteitskader Orthopedagogische Behandelcentra p. 31

gehanteerd moeten worden. In het veld wordt regelmatig een voorkeur uitgesproken voor een benadering vanuit de drie globale deelgroepen:

- a. Jeugdigen en jongvolwassenen die na een behandelperiode relatief zelfstandig kunnen leven. Een vorm van (extramuraal) begeleiding is meestal wel nodig. Globaal IQ tussen 70 en 85 en voor het overige zonder belangrijke (resterende) problematiek uit de middenkolom van bovenstaande afbeelding. In het verleden vaker aangeduid als zwakbegaafd, tegenwoordig als moeilijk lerend. De begeleiding vindt in de praktijk zowel in de gehandicaptenzorg als de jeugdzorg plaats.
- b. Jongvolwassenen met een verstandelijke beperking die aangewezen zijn op chronische zorg en begeleiding vanuit de reguliere organisaties in de VG-sector. Globaal een IQ < 70 en zodanige ondersteuningsbehoefte dat permanent een beroep op ondersteuning gedaan wordt. De ondersteuning kan – meer of minder intensief - zowel intramuraal als extramuraal geboden worden en vindt meestal plaats op alle leefgebieden. (Wonen, werken/school/dagbesteding, vrije tijd.)
- c. Jongvolwassenen met zodanige complexiteit (verslavingsproblematiek, probleemgedrag, normoverschrijdend gedrag inclusief vormen van kleine of grotere criminaliteit) dat permanente structurering en toezicht noodzakelijk is. De intelligentie (IQ 75 – 90) vormt nogal eens een te zwakke basis om niet in alle valkuilen van onze maatschappij te vallen. Vaak signaleert men dat deze problematische groep eigenlijk niet verantwoord op te vangen is in de reguliere zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Betrokkenen vormen een te groot risico voor zichzelf en hun (kwetsbare) omgeving. De begeleiding van deze categorie is 'een vak apart', maar vindt erg versnipperd plaats. Bij onvoldoende aansluitende opvang komt een belangrijk deel vroeg of laat terug in domeinen als verslavingszorg, zwerfjongeren, justitie en reclassering.

De grote categorie van jeugdigen en jongvolwassenen die uiteindelijk gewoon een plek vindt in de burgermaatschappij en zich daar redelijk weet te handhaven is gelukkig in de meerderheid. Zij vallen buiten de scope van deze rapportage.

De systemen waarin de doelgroep aangetroffen wordt

Uitgaande van het enkele criterium cognitieve beperkingen en de afgrenzing van de groep met een intelligentiescore tussen IQ 50 – 80/85 is het aantal burgers waarop de diagnose LVG in strikte zin van toepassing is, alleen al op grond van de statistische normaalverdeling omvangrijk. Belangrijk is daarom het tweede criterium, sociaal aanpassingsvermogen, nadrukkelijk in de definitie en afbakening van de doelgroep te hanteren, evenals de ondersteuning vanuit het gezin of netwerk. Door de terechte toevoeging van aanvullende criteria ontstaat in het rijk geschaakte veld van jeugdzorg en jLVG een nieuw probleem: een divers aantal hulpverleners of instellingen van allerlei snit heeft een vorm van betrokkenheid bij elkaar

overlappende en soms lastig te onderscheiden subgroepen. Afgrenzing, definities en (wettelijke) taken zijn voortdurend onderwerp van discussie, waarbij domeindiscussies en verkokering nogal eens het ongewenste resultaat zijn.

Dat leidt in de beeldvorming en discussie nog wel eens tot verwarring: een op zich brede groep, die in allerlei deelgroepen minder of meer vertegenwoordigd is, probeert men te vatten op één – soms secundair – aspect. Cliënten duiken echter op grond van diverse (primaire?) problemen en begeleidingsvragen in verschillende segmenten van het hulpsysteem op: we vinden ze in de jeugdzorg (gesloten jeugdzorg, provinciaal gefinancierde jeugdzorg en GGz), de gehandicaptenzorg (zowel VG als LVG), verslavingszorg, gevangenis en reclassering.

Doordat zoveel verschillende aspecten een rol spelen is de verleiding soms groot – zeker bij tekorten in het begeleidingsaanbod – om cliënten op grond van een van deze kenmerken over te hevelen naar (toe te wijzen aan) een ander hulpverleningscircuit. In gesprekken wordt regelmatig aan de orde gesteld dat VG-instellingen om allerlei redenen onvoldoende toegerust zijn om met name de moeilijk plaatsbare groep cliënten met verslavingsproblematiek, criminele aspecten of ernstig probleemgedrag met een psychiatrische grondslag een goed aanbod te doen. Beoordeling van cliënten wordt dan sterk beïnvloed door wat men beschouwt als de dominante vraagstelling.

Daar komt bij dat in een zeer gevarieerd stelsel van hulpverlening ook het toeval gedeeltelijk bepaalt in welk systeem (LVG, VG, jeugd-GGZ of jeugdzorg) een cliënt met een lichte verstandelijke beperking terecht komt. Afhankelijk van de startpositie is de kans groot dat een cliënt naar het ene of het andere stelsel wordt doorverwezen. Onder gelijke omstandigheden is de kans reëel dat een cliënt die in het circuit jeugdzorg, maatschappelijk werk of regulier onderwijs zijn 'zorgcarrière' start, tot de volwassen leeftijd in de jeugdzorg begeleid zal worden. Indien de cliënt in eerste instantie bij de huisarts wordt aangemeld, is de kans op een start bij een jeugd-GGZ instelling erg groot. Afhankelijk van het (vastgestelde of geschatte) IQ zal – al dan niet na een behandelingstraject - aansluiting gevonden worden met zowel jeugdzorg als een OBC / VG-instelling. Daarbij valt niet uit te sluiten dat de ervaring en belangstelling van de betrokken psychiater de aard en het tempo van doorverwijzing bepaalt. De derde variant ontstaat wanneer de cliënt / verwijzer vertrouwd is met de MEE-organisatie. Instroom in het gehandicapten circuit ligt dan meer voor de hand.

Het aanbod binnen de AWBZ voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking

Binnen de AWBZ zijn voor de doelgroep LVG zowel aanbieders actief op het terrein van de (jeugd)GGZ, de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VG) en orthopedagogische behandelcentra (OBC) / LVG-instellingen. Strikt genomen wordt een onderscheid gehanteerd in behandeling en langdurige ondersteuning, waarbij

behandeling is voorbehouden aan GGZ en OBC' s. Een bijzondere vorm van diagnostiek en behandeling vindt plaats in Multi Functionele Centra (MFC) die per definitie gevormd worden door samenwerkingsverbanden tussen GGZ en VG/LVG.

Na behandeling dient doorstroming plaats te vinden: terug naar huis, begeleiding in een min of meer zelfstandige woning of naar (langdurige) verblijfszorg. In combinatie daarmee dient tevens een zinvolle dagbesteding, school of werk veilig gesteld te worden.

Omdat de uitstroom binnen de AWBZ permanent onvoldoende is, ontstaan er wachtlijsten en wordt de mogelijkheid van nieuwe instroom in OBC's geblokkeerd. Beide wachtlijsten vormen de kern van de opdracht aan de kwartiermaker.

De wachtlijst, cijfers en beschouwing

Drie bronnen voor een beoordeling van de wachtlijstproblematiek in de laatste jaren zijn in deze rapportage benut: het onderzoek van Hoeksma, Homans en Menting (hierna te noemen HHM), voorlopige cijfers van Research voor Beleid (RvB) en informatie van diverse gesprekspartners, zowel zorgkantoren als aanbieders.

Het is niet vruchtbaar (en ook niet mijn bedoeling) om in dit kader de discussie te belasten met allerlei vraagtekens bij de onderzoeken van beide bureaus. Zij moeten het ook doen met het materiaal dat beschikbaar is. Wel lijkt het me noodzakelijk om beter 'achter de cijfers te kijken', omdat elke oplossing gedoemd is om te mislukken als alleen naar macrogegevens gekeken wordt. In onderstaande tabel worden de belangrijkste cijfers uit de onderzoeken van HHM en RvB samengevat. Voor een uitgebreidere rapportage verwijs ik naar betreffende rapporten.

Tabel 1 Vergelijking van de cijfers van HHM en Research voor Beleid

Cijfers HHM (oktober 2007) en RvB (april 2009): aantal personen met een openstaande indicatie, verbijzonderd naar degene met een indicatie die langer dan de Treeknorm openstaat.

Categorie	Totaal aantal		Totaal langer dan de Treeknorm	
	HHM 2007	RvB 2009	HHM 2007	RvB 2009
zorg met verblijf LVG-instelling	688	487	502	386
zorg met verblijf bij een reguliere VG-instelling	921	1.171	672	998
VG/LVG onbekend		42		25
Subtotaal	1.609		1.174	1.409
zorg zonder verblijf	1.080	934	951	821
Totaal	2.689	2.670	2.125	2.229

HHM heeft de cijfers voor zorg zonder verblijf tussen LVG en VG niet uitgesplitst. RvB splitst de cijfers wel uit. Een categorie onbekend komt wel bij RvB, maar niet bij HHM voor.

RvB splitst de cijfers voor correctie op de Treeknorm niet uit in resultaten met en zonder verblijf. Extrapolatie veroorzaakt waarschijnlijk het afrondingsverschil.

Bij de uitkomsten van het rapport van HHM (peildatum 1 oktober 2007) werden in het veld – al dan niet terecht - vraagtekens gezet en Research voor Beleid (RvB) presenteert een vervolgonderzoek op basis van de AZR-gegevens op peildatum 1 april 2009.

Een constatering is dat beide onderzoeken na een langdurig intensief zoekproces in de regio tot stand zijn gekomen, waarbij de uitkomsten zijn gebaseerd op de informatie uit AZR of gesprekken met zorgkantoren en zorgaanbieders. Uit het tweede onderzoek komt naar voren dat niet iedereen met een openstaande indicatie ook daadwerkelijk wacht op zorg, omdat de overbruggingszorg voldoende is, of dat ouders bij een concreet aanbod aangeven liever nog niet te kiezen voor een opname. De onderzoekers hebben de omvang van het aantal "echt" wachtenden niet in beeld kunnen brengen. Het voorgaande laat zien dat er in de regio nauwelijks een actueel en betrouwbaar beeld is van het aantal wachtenden.

Ik ontkom op grond van mijn verkenningen niet aan de vraag of het überhaupt mogelijk is om op basis van het beschikbare materiaal (uit AZR) tot een betrouwbare wachtlijst te komen. Aanvankelijk konden zorgaanbieders en zorgkantoren mij nauwelijks concrete en in hun ogen betrouwbare cijfers aanreiken. In de laatste maanden verbeterde dat, waarschijnlijk mede veroorzaakt door het parallel lopende onderzoek van Research voor Beleid, waarvoor ook gegevens aangeleverd moesten worden.

In de periode augustus – september kwamen er signalen uit het veld dat het aantal wachtenden veel lager zou zijn. De cijfers van Research voor Beleid (november) op peildatum 1 april 2009 bevestigen dat beeld echter niet. De verwachting dat de cijfers van RvB zouden meevallen (quod non), werd gebaseerd op de redenering dat de capaciteit in plaatsen is toegenomen en het aantal initiatieven met bijbehorende afspraken voor een zorgaanbod ook. Zorgaanbieders die initiatieven in voorbereiding of ontwikkeling hadden signaleerden dat men lang niet altijd over het juiste cijfermateriaal kon beschikken of dat in de loop van het proces aanmerkelijke bijstellingen moesten plaatsvinden.

De bevestiging voor de toegenomen capaciteit is te vinden in onderstaande cijfers van de NZa.

Kerncijfers jLVG

Tabel 2 Ontwikkeling inzet AWBZ-middelen voor doelgroep jLVG (in mln. €'s)

Type AWBZ-zorg	2006	2007	2008 ⁸	Ontwikkeling 2008 t.o.v. 2007 (absoluut)	Ontwikkeling 2008 t.o.v. 2007 (relatief)
Zorg met verblijf:					
LVG-instellingen	169	188	211	23	12%
VG-instellingen	9	9	12	3	33%
Totaal zorg met verblijf	178	197	223	26	13%
Zorg zonder verblijf	49	61	73	12	20%
Totaal AWBZ-middelen	227	258	296	38	15%

Noot: het gaat om type zorg, waarbij de zorg uitsluitend voor de jLVG-doelgroep beschikbaar is. Dit betekent bijvoorbeeld dat klinische plaatsen en observatiedagen niet zijn meegenomen in dit overzicht.

Tabel 3 Ontwikkeling inzet AWBZ-zorg met verblijf voor de doelgroep jLVG

	2006	2007	2008 ⁹
VG-instellingen:			
In dagen zorg	216.000	234.000	280.000
In bezette plaatsen	593	640	770
LVG-instellingen:			
In dagen zorg	1.013.000	1.107.000	1.168.000
In bezette plaatsen ¹⁰	2.777	3.024	3.201

Bron NZA

De capaciteit neemt dus in 2007 en 2008 toe met 177 plaatsen in de VG en met 424 plaatsen in de LVG-instellingen. En toch neemt de wachtlijst volgens de rapportage van Research voor Beleid niet af! HHM signaleert al in de conclusie dat 'zowel

⁸Voorlopige cijfers, gebaseerd op de afgesproken productieafspraken / Bron: NZa

⁹Voorlopige cijfers, gebaseerd op de afgesproken productiedagen

¹⁰Op basis van aantal productiedagen gedeeld door 365

zorgkantoren als zorgaanbieders verwachten dat de vraag voor deze doelgroep (jLVG) zal toenemen, vooral vanwege de hogere eisen die de samenleving aan mensen stelt qua zelfredzaamheid en het wegvallen van traditionele 'sociale netwerken'. De vraag neemt momenteel sneller toe dan de capaciteit van het aanbod. Dat beeld wordt bevestigd, inclusief de kanttekening dat de problematiek zich concentreert op de gesloten voorzieningen bij de LVG-instellingen en de doorstroming naar de reguliere VG-sector. Met deze cijfers moeten we verder aan de slag.

Inadequate cijfers van zorgaanbieders en zorgkantoren

In de eerste fase van mijn werkzaamheden bleek dat zowel zorgkantoren als zorgaanbieders nauwelijks eigen cijfers konden leveren of dat deze partijen twijfelden aan de betrouwbaarheid van hun gegevens. Later trok dat bij, mogelijk onder invloed van het nadere onderzoek van RvB en/of het feit dat ook bij landelijke organisaties de wachtlijsten jLVG tot topprioriteit verheven zijn. In enkele maanden tijd is het thema wel meer in zicht gekomen. Het gevoel van urgentie is gegroeid en de cijfers worden scherper. De meest concrete reacties bestonden uit (geanonimiseerde) overzichten van de eigen wachtlijst.

Een element dat vaker genoemd wordt als verklaring voor inadequate regionale cijfers is het hanteren van verschillende definities, bijvoorbeeld voor overbruggingszorg en wachtlijsten. Daardoor hanteerden zorgkantoren hun eigen interpretatie en daarmee geven concessiehouders andere resultaten. AZR 2.2 of een veel later uit te brengen versie 3 zouden dit moeten ondervangen, maar de beschikbare onderzoeksgegevens zijn nog niet op de verbeterde AZR gebaseerd. Ook verbetert men door op naam (BSN) te registreren, waardoor bijvoorbeeld het ontdebelen van bestanden beter mogelijk is. Het bovenregionale karakter van de toestroom beperkt volgens deskundigen ook het zicht.

Enkele zorgaanbieders leverden op mijn verzoek hun actuele (geanonimiseerde) lijst van wachtenden en de wijze waarop zij daarop inspeelden. In tenminste een situatie leidde dat tot een helder inzicht in de werkelijke behoefte en antwoord op de vraag of terecht een beroep op deze zorgaanbieder gedaan werd. Het is namelijk lang niet altijd zo dat een aanbieder voldoende toegerust is op specifieke problematiek of het ten opzichte van de huidige cliëntgroep verantwoord vindt om bepaalde huisvesting open te stellen voor deze cliënten. (Verslavingsproblematiek, seksuele ontremming, justitiële problematiek). Zorgkantoren en zorgaanbieders zullen voor een oplossing tenminste overeenstemming moeten bereiken over de vraag of een zorgaanbieder terecht bepaalde problematiek niet tot zijn verantwoordelijkheid rekent of dat men tot bijstelling moet komen, inclusief de voorwaarden waaronder een aanbod ontwikkeld kan worden.

Een ander fenomeen in genoemde inventarisatie was de conclusie dat namen geschrapt konden worden, omdat intussen elders een aanbod gedaan en geaccepteerd was. Daarvan had blijkbaar niet eerder een terugmelding plaatsgevonden. RvB signaleert met betrekking tot de zuiverheid van de wachtlijst eveneens de

gebrekkige terugmelding. De noodzaak om van abstracte cijfers naar concrete namen en de bijbehorende behoefte te komen, drong zich bij mijn activiteiten steeds weer op. Ik kom daar later op terug.

Zorgaanbieders en zorgkantoren werken in de praktijk met regionale gegevens en daarover kom ik veel onzekerheden tegen. Plannen om een aanbod te realiseren worden bijvoorbeeld in tweede instantie weer in twijfel getrokken, omdat de instelling van herkomst bij nader inzien meent dat de vraag minder groot zal zijn. Twijfels bij aanbieders over de cijfers beïnvloeden de keuze om bijvoorbeeld nieuwe of vervangende capaciteit voor de doelgroep te realiseren.

Erger nog is het, als activiteiten om op basis van die cijfers een aanbod te realiseren gefrustreerd raken doordat aangeboden cliënten niet (meer) wachten op een aanbod, een andere zorgbehoefte blijken te hebben of reeds elders een aanbod hebben geaccepteerd. Dat laatste komt met enige regelmaat voor en leidt onder andere tot mijn pleidooi om veel meer te focussen op regionale wachtlijsten en er voor te zorgen dat unieke cliënten beoordeeld en gevolgd worden in het gehele traject van indicatiestelling naar aanbod. Daarop baseer ik mijn voorstellen voor een aanpak.

Het is eveneens een interessante vraag welke categorieën zorgvragers nu overblijven. De stelling die ik van insiders hoorde: instellingen houden de 'eenvoudige klanten' (begeleid wonen zonder veel risico) zelf vast, de echte VG gaan naar de VG en de 'lastigste klanten' blijven over. Daaronder zou een belangrijk deel gevormd worden door cliënten die nauwelijks verstandelijk beperkt te noemen zijn. (De derde groep dus, waarbij het IQ hoger dan 70 is, maar de bijkomende problematiek dominant.) Helaas ontbreekt tot op dit moment elke onderbouwing van de stelling.

Beide recente onderzoeken leiden tot de conclusie dat er – ondanks de toegenomen capaciteit - sprake is van een stabiele 'wachtlijst' van ongeveer 2500 personen. De groei zit vooral in de wachtlijsten VG, waarmee het probleem nog meer dan eerder verondersteld werd, verschuift naar de VG-sector. Die wachtlijst groeit gedeeltelijk door reguliere (zelfstandige) instroom en gedeeltelijk door uitstroom vanuit de orthopedagogische behandelcentra. De moeilijkst plaatsbare cliënten zijn waarschijnlijk tevens de cliënten met ernstige gedragsproblematiek en cliënten waarbij verslavingsproblematiek e.d. dominant is boven de (lichte) verstandelijke beperking. Voor een deel vindt opvang plaats in de gesloten jeugdzorg, justitiële instellingen en achtervang. Bewijs voor de laatste veronderstelling is pas te vinden als op cliënt-niveau een inventarisatie heeft plaatsgevonden. In mijn voorstel voor een oplossing wordt hierin voorzien.

Twee signalen met de bijbehorende beschouwingen uit de rapportage van RvB vragen extra aandacht, zowel om kwalitatieve redenen als om de wachtlijstaanpak te verbeteren:

1. RvB signaleert cijfermatig een groot aantal cliënten dat geen actieve zorgbemiddeling heeft, terwijl in de ronde langs een groep zorgaanbieders de cijfers genuanceerd lijken te worden. Onduidelijkheid over de vraag of en door wie zorgbemiddeling aangeboden en gegeven wordt, lijkt me ongewenst. RvB signaleert daarnaast dat bij cliënten die overbruggingszorg ontvangen beduidend vaker sprake is van zorgbemiddeling. Cliënten zonder zorg krijgen / willen (?) veel minder vaak zorgbemiddeling.

Wat op grond van de gegevens niet duidelijk wordt is het antwoord op de vraag hoe zorgbemiddeling aan de cliënt aangeboden wordt. Volgens de instructies kan het zorgkantoor passief blijven, indien de cliënt hier niet om vraagt. Ik heb geen beeld van de praktijk, maar vermoed dat zorgbemiddeling hier een tamelijk administratieve invulling krijgt. Dat hoeft geen probleem te zijn bij assertieve en enigszins geschoolde zorgvragers. Waar bij de doelgroep LVG verhoudingsgewijs veel 'zwakkere netwerken' voorkomen, lijkt dit een tekort in het systeem. Nader onderzoek is gewenst.

2. Een nog groter aantal staat geregistreerd in de categorie 'geen zorg geen directe bedreiging voor welzijn'. Dat zijn bijna dezelfde cliënten. Staan ze echt nog wel terecht op de wachtlijst? RvB constateert dat de term 'geen directe bedreiging' bij navraag vooral is opgevat als geen **directe ernstige bedreiging**. Voor een veel grotere groep zou op langere termijn het welzijn wel bedreigd worden, maar zorgaanbieders zouden van mening zijn dat men in de meeste gevallen voldoende zicht heeft op de situatie van de cliënt. Dat vraagt om toetsing en ook dat pleit voor een operatie wachtlijst 'op de persoon' als beoogd in mijn voorstel voor een oplossing.

De conclusie staat voor mij als een paal boven water: de wachtlijsten zijn nog te weinig inzichtelijk op de inhoud en op (regionale) verantwoordelijkheden in de omzetting van een plaats op de lijst naar zorg. We weten te weinig van de cliënten achter de cijfers. Daar moet op korte termijn een intensieve slag gemaakt worden.

Rolopvattingen van betrokken partijen; impressie van de gesprekken

In de eerste maanden na mijn aanstelling als kwartiermaker stak ik (naast het lezen van een halve meter aan documenten) veel tijd in het voeren van gesprekken met diverse informanten uit het veld. Daarbij beperkte ik me niet tot zorgaanbieders en zorgkantoren, maar sprak ook met medewerkers van MEE, CCE, provinciale jeugdzorg en adviseurs op het terrein van de LVG-jeugdzorg.

In het algemeen ontstond in de eerste maanden de indruk dat het gevoel van urgentie vooral ligt bij de zorgkantoren. Zij maken zich zorgen over het gebrek aan doorstroming en de structureel hoge wachtlijsten, waarvan zij de probleemhouders zijn. Zorgaanbieders leken aanvankelijk meer bezig met de vraag hoe zij zich op deze 'markt' willen positioneren en met welke partners zij willen samenwerken. In het bijzonder de keuze voor jeugdzorg en/of de VG-sector wordt vaak genoemd. Dat is mogelijk extra geïnspireerd door de komende evaluatie van de Wet op de Jeugdzorg. Geleidelijk werd duidelijk dat zorgaanbieders zich meer bewust worden van de noodzaak om zelf in actie te komen. Wel kwam ik veel frustratie tegen over de gebrekkige voorwaarden waaronder men meende te moeten opereren.

Het beeld dat men in het veld van elkaar heeft, is nadrukkelijk gekleurd. Zorgkantoren kunnen hun irritatie over de – weigerachtige of ongeïnspireerde – houding van zorgaanbieders zelden onderdrukken. Zorgaanbieders richten hun pijlen vooral op de ondermaatse procedures, kwaliteit en tempo bij indicatiestelling en onvoldoende medewerking van zorgkantoren ten aanzien van contractering of de ontwikkeling van nieuwe initiatieven. Veel gehoord: het zorgkantoor vraagt wel, maar legt de rekening bij ons als zorgaanbieders door het drukken van het tarief of door afspraken binnen het bestaande contract te willen maken, terwijl een (te laag) ZZP niet wordt gecorrigeerd.

In de ontwikkeling van het hulpaanbod ziet men de – gedeeltelijk ideologisch gekleurde - discussie over verblijfszorg of juist volledige extramuralisering terug. Voor zover aanbieders zoeken naar locaties voor ondersteuning met verblijf, zweert de een bij kleinschalige woonhuizen in de wijk, terwijl de ander juist kiest voor wat grootschaliger opvang, bij voorkeur ver van de bebouwde kom. De eerste benadering gaat uit van een groter geloof in het bereiken van een betere balans, terwijl de tweede het chronische en wisselende karakter van de zorgvraag meer benadrukt, evenals de mogelijke overlast voor de burens. ('Je moet ook een goede buurman kunnen zijn.') Een gevarieerd aanbod lijkt het beste aan te sluiten bij de gesignaleerde vraag.

Aanbieders die op meer terreinen actief zijn (VG en LVG of een combinatie met jeugdzorg), lijken de oplossing vooral te zoeken in een verbeterde 'interne' doorstroming. In een geval vroegen managers mij of ik een rol kon spelen in een project dat op interne doorstroming gericht is, in een ander had men stappen gezet om doorstroming intern af te gaan dwingen. Blijkbaar levert het onderbrengen van meer zorgvormen in een organisatorisch verband niet zonder meer de gewenste garantie op een soepele aansluiting.¹¹

¹¹Voor deze veronderstelling vind ik ook achteraf ondersteuning in het recente promotieonderzoek over keten-samenwerking van Dr. P. van Delden, *Samenwerking in de publieke dienstverlening (september 2009)*.

Op grond van de langdurige behoefte aan structurerende begeleiding en het sneller inspelen op (risico van) terugval wordt door het overgrote deel van de deskundigen die ik sprak elke kunstmatige breuk op grond van een leeftijds criterium als ongewenst en onhoudbaar beschouwd. Immers, dat wat onder behandeling wordt verstaan is op een vaste leeftijd lang niet altijd afgerond en de cliënt is nog niet in 'balans'. Voor zover er sprake is van een overgang naar een andere verblijfsomgeving dient vooral gekeken te worden naar de mate dat deze balans bereikt is en/of in stand gehouden kan worden.

Dat geldt voor een deel van de gesprekspartners overigens ook voor het onderscheid dat in het systeem gemaakt wordt tussen jeugdhulpverlening en jLVG. In de jeugdhulpverlening komen relatief veel cliënten met een lichte verstandelijke beperking voor die geholpen zijn met een vorm van structurering, ondersteuning en het aanleren van strategieën om zich in een (soms ingewikkelde) sociale omgeving te handhaven. In de meeste gesprekken werd geklaagd over de geweldige verkokering van het systeem. Men zou het liefst de zorg voor jeugdigen veel dichter bij elkaar brengen, zodat ook een logische en soepele aansluiting in verschillende levensfasen mogelijk wordt. Wel ontmoet ik grote twijfel of dit ook zou moeten betekenen dat de jLVG overgeheveld zou moeten worden naar de jeugdzorg. Met name de verzekerde aanspraak op zorg wil men niet op het spel zetten. Een andere kanttekening bij overheveling zou zijn dat vervolgens een nieuwe breuk ontstaat, namelijk tussen jLVG en de reguliere (volwassen) zorg voor mensen met een beperking.

Ondanks het veelvuldig geuite gevoel dat men alleen staat in de oplossing van de problemen is er voldoende bereidheid en energie om te komen tot oplossingen. Iedereen is aanspreekbaar op het gegeven dat er veel cliënten en hun verwanten tussen wal en schip terechtkomen. Tegelijkertijd kom ik veel onmacht tegen, die een vertaling vindt in allerlei kritische kanttekeningen op verschillende aspecten van het beleid (zowel AWBZ als jeugdzorg) en de praktijk (ook hier betreft het allerlei partijen en spelers). Een enkele cynicus beschouwt deze reacties als 'lippendienst' of 'windowdressing' om het eigen falen te maskeren. Toch overheerst de behoefte om gewoon praktisch aan oplossingen te werken.

Problemen die de gebrekkige doorstroming naar de VG versterken

De onzekerheden over de werkelijke zorgvragen achter de cijfers (zie vorige paragraaf) werken door in de bereidheid en mogelijkheden om het zorgaanbod goed te laten aansluiten bij de echte zorgvraag.

Een verdere uitstroom vanuit de OBC's naar de (verstopte) VG stelt als noodzakelijke voorwaarden deskundigheid, passende financiering / contractering en adequate huisvesting. De realisatie daarvan kost nu teveel tijd en dat leidt weer tot onzekerheid en afwachtend gedrag.

Ik hoorde de – mij aansprekende – wat cynische stelling: 'Als we ons werk strikt volgens de regels doen, komen we er met deze groep niet uit!' Er moet tempo gemaakt

worden en als het niet binnen de huidige regels kan, dan moeten we de regels maar bijbuigen. Daarbij moet gedacht worden aan indicatie, contractering, premies op inzet en/of resultaat en een goed systeem van warme overdracht, waarbij de ontvangende partij de verantwoordelijkheid geleidelijk overneemt en de aanbiedende partij een periode aanspreekbaar blijft. Dat alles in een meer verplichtende benadering: soepeler voorwaarden, strikt resultaat.

Over het antwoord op de vraag wat de opbrengst, de (blijvende) effectiviteit, van behandeling voorstelt, bestaan wel aarzelingen. Men twijfelt aan de effecten van behandeling voor zover die gezien worden in de klassieke – en in dit kader beperkte – betekenis van het woord. Behandeling wordt in veel gevallen ook gezien als een samenspel van begeleiding, structurering en de beschikbaarheid van interventies als daar op grond van expliciete (psychiatrische) diagnostiek aanleiding toe bestaat. Die laatste interventies zijn dan op te vatten als behandeling in strikte zin. Er wordt wel veel studie gedaan naar behandeling – en gepleit voor effectmeting – op een breed scala van specifieke onderwerpen; de samenwerking met universiteiten is aangehaald en het aantal publicaties neemt toe.¹²

Voor de doorstroming naar een andere woon/werksituatie is het van belang dat een goede aansluiting op de behandelperiode gegarandeerd wordt. De begeleidingsstijl dient in situaties waar structurering effectief is gebleken te worden gecontinueerd om terugval te voorkomen. Dat is bijvoorbeeld voor de reguliere VG niet altijd voor de hand liggend, omdat daar juist gestreefd wordt naar ruimte en vaardigheid om de regie over het eigen leven te voeren.

De zorg en begeleiding dienen in samenhang gericht te zijn op alle levensgebieden: wonen, onderwijs, werk of dagbesteding, vrije tijd en behandeling. In veel gevallen zal ondersteuning van het netwerk een belangrijke voorwaarde zijn om de jeugdige te helpen zijn of haar weg te vinden. Onvoldoende of inadequate ondersteuning op een van deze terreinen leidt in veel gevallen tot nieuwe of voortgezette problematiek. Zo lopen jongeren met een lichte verstandelijke beperking die geen of een veel te beperkte dagvulling in de vorm van onderwijs, werk of gespecialiseerde dagbesteding hebben, grote risico's om in verkeerde circuits terecht te komen. Hun gebrekkige sociale weerbaarheid maakt ze potentiële kandidaten voor de circuits waarin zwerfjongeren, verslaafden en (kleine) criminelen aangetroffen worden.

Veel VG-aanbieders menen desondanks dat zij op zich goed in staat zouden zijn om vervolgaanbod te bieden aan cliënten die 'uitbehandeld' zijn. In nagenoeg alle gevallen blijft er dan wel een langdurige behoefte aan extra ondersteuning en daar zit mogelijk een deel van de verklaring voor onvoldoende doorstroming: cliënten 'passen' volgens zorgaanbieders niet in de gevraagde vervolgvang, men heeft

¹²Zie bijvoorbeeld *Met het oog op behandeling*, een gezamenlijke uitgave van het Landelijk Kenniscentrum LVG en Expertisecentrum De Borg.

slechte ervaringen of is zich juist zeer bewust van de (ontbrekende) specifieke deskundigheid. Bovendien wordt de financiering (ZZP) van het noodzakelijke vervolgaanbod onvoldoende geacht.

Structureel vraagt de zorg na 'afsluiting' van de behandeling nog langdurig om andere condities. Indien de beoogde zorgaanbieder – al dan niet op grond van ervaringen – daarin weinig vertrouwen heeft, is de kans groter dat men zich terugtrekt op de 'eigen' doelgroep, eventueel onder verwijzing naar de onvoldoende toereikende financiering.

Cliënten die in de behandelperiode 'zorgwijs' geworden zijn, kunnen onder verwijzing naar de volwassen leeftijd extra motivatie vinden om zich aan (verdere) zorg te onttrekken. Dat gebeurt eens te meer wanneer de vervolgoptvang teveel geassocieerd wordt met misplaatste opvattingen over mensen met een beperking. (Ik ken geen cijfers, maar dit lijkt regelmatig voor te komen.) Cliënten onttrekken zich aan verdere begeleiding en duiken mogelijk later op in andere circuits. (Zwervenden, verslaafden, criminaliteit.)

Dit alles pleit voor continuïteit van de begeleiding, ook als deze in intensiteit en betrokken specialisme in de loop der tijd varieert. Behandelresultaten ten aanzien van gedragsregulatie en het aanleren van sociale vaardigheden en oplossingsstrategieën lijken mij beperkt wanneer geen ondersteuning beschikbaar is in het vervolgotraject. Goede randvoorwaarden, continuïteit in de begeleiding en sneller handelen kunnen de doorstroming alleen maar bevorderen. De maatschappelijke kosten voor een falend vervolg van behandeling en begeleiding zijn enorm.

Deel 2

Voorstellen voor een aanpak op korte termijn

Om de geschetste problematiek tot een oplossing te brengen, worden hierna enkele voorstellen geformuleerd, die achtereenvolgens betrekking hebben op:

1. Het zicht op de groep wachtende cliënten, hun concrete zorgvraag en de zorgbemiddeling die nodig is om zorgvraag en aanbod te verbinden
2. De inbedding van een aanpak in Regionale Teams
3. Het werken aan een betere toerusting van VG-instellingen

Voorstel 1 Van cijfers naar mensen, maak het persoonlijk

Een 'ijzeren voorraad' van circa 2500 cliënten wacht nu op zorg. Voorliggende gegevens zijn te interpreteren als een vorm van onzichtbaarheid van een grote groep cliënten in de dagelijkse praktijk. Zij bestaan voornamelijk als cijfer op de wachtlijst. Dat moeten weer personen worden, die weten dat er actief voor en met hen gezocht wordt naar oplossingen.

Enkele aangrijpingspunten moeten in eerste instantie gerealiseerd worden om tot een realistische aanpak te komen:

- De bestaande wachtlijst op basis van AZR moet vertaald worden van cijfers naar mensen. Van elk individu moet concreet vastgesteld worden wat de actuele zorgvraag is, wie deze vraag dient te beantwoorden en op welke termijn.
- Elke cliënt dient een vorm van zorgbemiddeling te krijgen, die kan variëren in intensiteit, maar die actief en persoonlijk blijft tot het gestelde doel – realisatie van de gewenste / noodzakelijke zorg – bereikt is.
- De verantwoordelijkheid voor zorgbemiddeling blijft in stand indien en voor zover er sprake is van overbruggingszorg.
- De groep waarvoor een aanbod op korte termijn niet mogelijk lijkt moet gebundeld worden om te bezien of daar aanvullende capaciteit voor gerealiseerd kan worden. De aanbieder die deze capaciteit gaat realiseren wordt eveneens vastgesteld.
- Voor zover zou blijken dat deze cliënten helemaal niet meer wachten, zou toch vastgesteld moeten worden waarom zij niet meer wachten. Als ondersteuning niet meer nodig is, omdat daarin binnen of buiten de AWBZ (of jeugdzorg) voorzien is, dan is het van belang om te weten hoe dat proces zich voltrokken heeft en welke alternatieve oplossingen zichtbaar gevonden konden worden. Als echter sprake is van een terugtrekken uit onmacht, frustratie over uitblijvende zorg of van een 'mooie' gelegenheid om de zorg te mijden, dan ligt daar een potentieel risico.

- De geaggregeerde gegevens uit deze benadering worden vastgelegd in een bestand ten behoeve van een verdieping van de beleidsanalyse en het doen van voorstellen om de aanpak van de wachtlijst structureel te verbeteren.

Landelijke cijfers zijn voor de beoogde actie niet adequaat; een regionale aanpak kan dicht bij de cliënten vorm krijgen en betrokken partijen worden nadrukkelijker betrokken bij oplossingen in hun werkgebied. Daarom wordt de vraag in regionale eenheden opgeknipt.

Voor een beperkte periode worden 32 ondersteuningsfunctionarissen (uitgegaan wordt van het werkgebied van zorgkantoren) aan het werk gezet om deze cliënten op individueel dossier te 'plaatsen'. Gegevens van zorgkantoren (AZR) en zorgaanbieders worden op unieke cliënten (BSN) samengevoegd en toegewezen in een overzienbaar aantal aan de '32'. Per cliënt wordt vastgesteld wat de actuele vraag is en welke voortgang wordt geboekt in de realisatie van de zorgvraag. Uit gesprekken met verschillende partijen is mij gebleken dat de nodige informatie wel voorhanden is, maar dat vaak een bewerking nodig is om de vraag goed te beoordelen, te bundelen en te toetsen (onder andere op dubbeltellingen en op de feitelijke primaire zorgvraag). In alle gevallen moet de status goed worden vastgesteld.

Er zijn dan twee mogelijkheden:

1. de cliënt ontvangt al zorg of heeft een passend aanbod met een vastgestelde aanvangsdatum. De zorgaanbieder is dus bekend en eigenlijk wordt er niet meer gewacht; eventuele dubbele registraties worden doorgehaald.
2. de cliënt wacht en er is nog geen zorgaanbod. Dan moet worden vastgesteld welke zorgvraag er ligt, wie een passend aanbod kan gaan realiseren en op welke termijn. De aangestelde functionaris mag niet rusten voordat deze vaststelling is gedaan. Bovendien wordt vastgesteld wie vanaf nu verantwoordelijk is voor actieve zorgbemiddeling.
3. realisatie van bepaald aanbod is niet mogelijk binnen de bestaande capaciteit (zowel kwalitatief als kwantitatief). Dan leidt dat tot een opdracht aan zorgkantoren en zorgaanbieders om deze capaciteit te gaan creëren. Regionale partners verplichten zich om daartoe op korte termijn voorstellen te doen.

Binnen enkele maanden is het praktische resultaat van deze benadering:

- ✓ De wachtlijst is volledig inzichtelijk, niet alleen in cijfers maar in mensen met een hulpvraag.
- ✓ De cliënt en zijn omgeving is geholpen in de vorm van een passend aanbod of hij weet wanneer, waar en door wie een aanbod gerealiseerd zal worden.
- ✓ Duidelijk is wie de cliënt zal begeleiden, maar ook wie aangesproken kan worden op de voortgang en eventuele tussentijdse veranderingen in de zorgvraag.
- ✓ De OBC's weten waar ze aan toe zijn. Ook nieuwe instroom kan gepland worden.
- ✓ Van alle gevallen waarvoor geen oplossing – ook niet op termijn – gevonden

wordt, moet een gedocumenteerd verslag naar een centraal punt gezonden worden. (Hier kan een kwartiermaker mogelijk een rol vervullen.) Die informatie kan dan gebruikt worden voor verdere analyse.

Beleidsmatige consequenties die daaraan verbonden kunnen worden:

1. De lijst blijkt vervuild. Onder andere doordat geen tijdige Melding Aanvang Zorg heeft plaatsgevonden of doordat de relatie met de wachtlijst (ook dubbel) niet gelegd is. Voorstellen tot verbetering van de registratie en de werkwijze rond aan- en afmelden worden gedaan. Die kunnen verwerkt worden in een nieuwe release van AZR.
2. Ontvangende zorgaanbieders moeten duidelijk maken waardoor plaatsing / zorg niet geleverd kan worden. (Capaciteit, huisvesting, gebrekkige inpassing in bestaande voorzieningen, ontbrekende deskundigheid, ontoereikende financiering of contractering.)
3. Zorgkantoren zijn verplicht om expliciet hun opvatting over deze belemmeringen te geven. De discussie kan dan helder gevoerd worden en maatoplossingen worden gemeenschappelijk door zorgkantoren en aanbieders bedacht en ontwikkeld. Onder geen beding mag worden toegestaan dat de oplossing niet op korte termijn tot stand komt.
4. In een gemeenschappelijk overleg met regionale aanbieders en zorgkantoor wordt vastgesteld hoe eventuele witte vlekken in het aanbod – dus meer dan een incidentele plaats die niet vervuld kan worden – ingevuld worden. De beleidsverantwoordelijkheid is een gemeenschappelijke, de operationele verantwoordelijkheid wordt aan een zorgaanbieder toegewezen. De eindverantwoordelijkheid voor de aanpak blijft onverminderd bij het zorgkantoor.
5. Tijdelijke alternatieven (second best) die voorzien moeten worden van een concreet vervolg.
6. Regionale cijfers en resultaten worden vertaald naar landelijke informatie, die de basis kan vormen voor de discussie op welke punten wijzigingen in het AWBZ – systeem noodzakelijk of gewenst zijn.

Ter toelichting: de laatste weken krijg ik meer signalen dat men de cliënten beter in beeld krijgt op basis van eigen gegevensverzamelingen. (Drie bezochte organisaties leverden naar aanleiding van mijn bezoek een geanonimiseerd overzicht. Er zullen er wel meer zijn die dat kunnen leveren.) Dat zou ook een versnelling kunnen opleveren, mits overlappings eruit gehaald worden. De kunst is wel om niet de 'markt' maar de cliënt voorop te stellen. Overzichten zijn waarschijnlijk voor het eerste doel gemaakt, maar het zit in de 'genen' van zorgaanbieders om naar het tweede te schakelen.

Voorstel 2 Inbedding van de aanpak in Regionale Teams

Bovenstaande aanpak wordt ingebed in een niet-vrijblijvend samenwerkingsverband van (regionale) partners. Zorgkantoor en zorgaanbieders, zowel VG als LVG-instellingen, vormen hiervoor samen een Regionaal Team. Het zorgkantoor draagt de formele verantwoordelijkheid voor het organiseren van het team. Hier en daar zijn al goede initiatieven, waarbij partijen in gesprek zijn rond het thema wachtlijstproblemen, maar er is ook nogal eens sprake van strategisch gedrag en vrijblijvendheid. Daarmee lopen de opgerichte stuurgroepen en commissies het grote risico om een praatforum te worden. (*Vergelijk van Delden*¹³) We moeten die vrijblijvendheid voorbij en een kader creëren in de vorm van genoemd Regionaal Team dat doorpakt. Bovenstaande benadering heb ik getoetst in gesprekken met diverse partijen (aanbieders, zorgkantoren, MEE) en men is bereid hieraan medewerking te verlenen. Het persoonlijk maken van de problematiek spreekt blijkbaar aan en biedt een uitweg uit de breed uitwaaierende discussie over cijfers en beleidsaspecten. Er ontstaat grip op de problematiek.

Over de vraag welke partij de 32 ondersteuningsfunctionarissen gaat leveren (en moet betalen) bestaat nog geen overeenstemming. Strikt genomen behoort de taak tot de (wettelijke) verplichting van de zorgkantoren. Psychologisch lijkt het me niet verstandig om met deze conclusie te volstaan. De beoogde actie moet het gevoel van urgentie versterken en alle partijen uitdagen om voor de 'eigen regio' op zo kort mogelijke termijn tot het gevraagde resultaat te komen. Een tijdelijke inzet van stevige professionals buiten de reguliere taken versterkt het urgente karakter van de campagne. Of de ondersteuners uit de kring van de zorgkantoren moeten komen of dat ze gerekruteerd worden onder medewerkers van andere organisaties, acht ik minder van belang dan de kwaliteiten van de aan te zoeken medewerkers. De directie van MEE Nederland heeft in dit kader de bereidheid tot medewerking uitgesproken. Om tempoverlies te voorkomen is aanvullende financiering voor de inzet van de ondersteuningsfunctionarissen gewenst.

Het leereffect van deze regionale benadering, zou wel eens veel groter kunnen zijn dan elk volgend rapport (inclusief dit stuk). Het vraagt wel een grote dosis pragmatiek en een strakke sturing. Focus op de vraag en vermijd brede discussies. Wat is de oplossing voor cliënt A in situatie B en realiseer die. Leg vervolgens heel precies vast wat elke situatie aan resultaat en kennis heeft opgeleverd. Dat kan in een eenvoudig format, dat later naar een hoger aggregatieniveau wordt omgezet.

Een belangrijke voorwaarde voor het succes van deze wachtlijstbenadering is een grote mate van bereidheid van partijen om mee te werken aan deze benadering en van de aan te stellen 'functionarissen een flinke dosis doorzettingsvermogen en een praktische houding, waarbij men zich niet teveel in allerlei brede discussies begeeft.

¹³Pieterjan van Delden, *Samenwerking in de publieke dienstverlening*. (september 2009)

De cliënt en zijn zorgvraag moet hoe dan ook centraal staan. Een vervolg op deze aanpak voor alle nieuwe cliënten moet in een structurele opzet vorm krijgen.

Voorstel 3 Werken aan een betere toerusting van VG-instellingen

De facilitering van een beter zorgaanbod zou op enkele cruciale aspecten moeten plaatsvinden:

1. Huisvesting: het verwerven en/of aanpassen van huisvesting die geschikt is voor de doelgroep. Te denken valt aan (aangepaste) bouwconcepten, het vinden van bouwlocaties en het ontwikkelen van strategieën om tot de best passende huisvesting te komen. Hier ligt een taak voor VGN en VOBC LVG.
2. Contractering en financiering: de consequentie van de doorstroom van LVG-cliënten naar VG-instellingen zou moeten zijn dat daar een passende financiering in de vorm van ZZP tegenover staat. VG-instellingen geven aan dat de financiering ontoereikend zou zijn. Dat kan onderzocht worden in het geplande onderhoud van de ZZP-systematiek. Gelet op de contractering zouden zorgkantoren in overleg met aanbieders knelpunten moeten opsporen en oplossen.
3. Deskundigheid en toerusting medewerkers: VG-instellingen zijn – ook naar eigen zeggen – lang niet altijd toegerust voor de zorgvraag van (complexe) LVG-cliënten. VGN en VOBC LVG zouden het voortouw moeten nemen om ondersteuning te bieden in een te maken inhaalslag. Inspanningen van VBOB LVG zouden nadrukkelijk ook gericht moeten worden op de sector VG.

De structurele oplossing langs dezelfde lijnen

Bovenstaande voorstellen zijn gericht op een aanpak voor de korte termijn. Binnen enkele maanden is er een geactualiseerd en inzichtelijk overzicht van nog openstaande zorgvragen en wat er nodig is om op korte termijn tot oplossingen voor deze cliënten te komen. Hoewel ik hoop en verwacht dat het proces ook na deze korte actieperiode zal doorwerken, is daarmee het werk niet gedaan. In deze paragraaf geef ik afrondend enkele suggesties voor een structurele oplossing.

Levensloop in een gesloten keten, de eerste lijn: cliëntniveau

Eerder zien, sneller handelen, keten sluiten van licht naar zwaar en het stelsel volgen en bewaken. Zo nodig interveniëren. Niet op basis van (vrijblijvende) afspraken, maar dwingend! Dat moet het motto worden.

Er bestaat brede consensus over het feit dat problemen voorkomen kunnen worden of minder ernstig kunnen uitpakken wanneer vroegtijdig gesignaleerd wordt dat er een risico op scheefgroei bestaat. (Een aanbieder formuleerde ongeveer aldus: *'Ik ken nu al de cliënten van de toekomst. Die groeien - straks of nu al - op in een omgeving die (pedagogisch, emotioneel, economisch) zwak is. Nu kan ik er nog niet bij; straks komen de kosten, zowel maatschappelijk als economisch.'*) Wachtlijsten ontstaan door onvoldoende capaciteit om cliënten gevraagde zorg te bieden, maar worden versterkt in een systeem dat onvoldoende tijdig inspeelt op risicovolle situaties. Problemen worden zwaarder dan nodig en oplossingen moeten nog gevonden worden als het probleem zich al voordoet.

Het beeld van de 'pedagogische huisarts' dat in het rapport van de Commissie Zorg om Jeugd 'Van Klein naar Groot'¹⁴ wordt voorgesteld, lijkt in veel opzichten op het historische beeld van SPD-medewerkers die vanuit de school (BLO, nu MLK en ZMLK, REC 3 en 4) al beschikbaar zijn en actief cliënt en gezin volgden en waar nodig begeleiden of doorgeleiden naar gespecialiseerde zorg. Ook daar was het ideaal: tijdig opsporen en niet meer loslaten. Dat past misschien minder in een tijdsgewricht waarin de mondige cliënt zelf wel bepaalt of en wanneer hij een zorgvraag stelt, maar de (maatschappelijke en individuele) gevolgen van het uitblijven van passende ondersteuning rechtvaardigen een meer sturende vorm van bemoeizorg. Verwijzing moet rechtstreeks vanuit zo'n systeem kunnen. Indiceer alleen de noodzaak; laat de inhoud aan professionals, die overigens wel getoetst moeten worden op hun competenties en prestaties.

¹⁴Van Klein naar Groot, Commissie Zorg om Jeugd in opdracht van de Vereniging Nederlandse Gemeenten. Juni 2009

Als in het huidige systeem een formele indicatie nodig is, laat deze dan niet vertragend werken: start de hulpverlening en stel later de indicatie definitief of leg daar een toetsing achteraf overheen.

Laat leeftijdsgrenzen los of relatieveer ze tenminste! Begeleiding begint zodra dat nodig is, maar loopt ook door zo lang dat nodig is of totdat de behandeling of begeleiding door een andere – gespecialiseerde – instantie wordt overgenomen. Dat kan eenvoudig bij vrijwillige hulpverlening; voor probleemgevallen (zorgmijders, hardnekkige probleemveroorzakers) moeten we naar een systeem van drang en dwang.

Het project "Vroeg, Voortdurend en Integraal" (VVI) is een goed voorbeeld van een werkwijze waar men probeert zo vroeg mogelijk (potentiële) probleemsituaties op te sporen. Ik zou liever zien dat men nog wat eerder – de peuterleeftijd – signalen opvangt en handelend optreedt. Bijvoorbeeld als het gezin als pedagogisch zwak wordt beoordeeld.

De regie op cliëntniveau moet in ere hersteld worden. Nu is er nauwelijks regie in de periode voorafgaand aan de zorgrealisatie. De vraag wie deze regie moet voeren zal ogenblikkelijk domeindiscussies oproepen. Voor het overgrote deel van de begeleidingsvragen zou MEE een rol kunnen vervullen, maar dan zal men deze vorm van langdurige begeleiding weer in het pakket moeten brengen. In het bovengenoemde project VVI hoor ik tevredenheid over de rol die MEE daarin vervult.

Samenhangend stelsel vergt regie door één regisseur, de keten sluiten

Het ontbreken van regie wordt zowel in gesprekken als in rapportages genoemd als een belangrijk tekort. Daarbij dient onderscheid gemaakt te worden in regie op cliëntniveau (Paas noemt dat de uitvoeringsregie), die langdurig in handen van één hulpverlener moet zijn en de regie van een samenwerkingsverband of keten. Dat is niet helemaal hetzelfde als wat Paas de bestuurlijke regie noemt. Feitelijk zal er namelijk bestuurlijke afstemming en coördinatie plaats moeten vinden, maar de regie op het tussenniveau is waarschijnlijk veel belangrijker; daar waar managers en 'poortfunctionarissen' toewijzen en koppelingen tot stand brengen. Hulpverleners moeten de ruimte hebben, instellingen moeten die ruimte geven, bestuurders moeten die ruimte maken.

- Over de vraag waar deze verschillende regieverantwoordelijkheden moeten worden neergelegd, wordt verschillend gedacht. De regisseur op dossierniveau zal naar de opvatting van een overgrote meerderheid gekoppeld moeten worden aan de cliënt en bij voorkeur gedurende lange tijd in dezelfde hand moeten blijven. (In de zorg zijn dit vaak persoonlijk begeleiders e.d.) Ook indien een andere partij – bijvoorbeeld een behandelaar – betrokken raakt bij

de cliënt loopt die regiefunctie door. De levensloopbegeleider bouwt een vertrouwensband op met de cliënt en zijn ouders / verwanten, waardoor tijdig en laagdrempelig ingespeeld kan worden op dreigende problemen, maar ook tijdig vragen om hulp gesteld kunnen worden.

Die hulp kan zowel formeel als informeel – maar nooit vrijblijvend – worden geboden door vrijwilligers of professionals. Door het stimuleren van een positieve ontwikkeling van deze jongeren en hun omgeving kan maatschappelijke uitval worden voorkomen en wordt er op termijn bespaard op zorgkosten als AWBZ-zorg, Wajong en jeugdzorg.

De levensloopbegeleider wordt in diverse trajecten gelanceerd. Ook in een recent rapport van de Gezondheidsraad over autisme¹⁵ wordt geadviseerd een vorm van levensloopgerichte ondersteuning in te voeren. Een levensloopbegeleider bevordert een integrale benadering en kan cliënten over problematische levenslopmomenten heen tillen, ook door daarop te anticiperen.

Het begrip levensloopbegeleider dient hiervoor nader ingevuld te worden. (Hulp op gezette tijden in de levensloop voor diegenen die daar zelfstandig – waarschijnlijk – niet uitkomen en/of hulp nodig hebben bij het formuleren van hun vraag.

- Regie op organisatieniveau zal in handen gelegd (moeten) worden van een van de betrokken partijen. (Zorgkantoren, aanbieders, MEE?) Hier moeten deze partijen bij elkaar gebracht worden om vragen te beantwoorden in de sfeer van verantwoordelijkheden van partijen, toewijzing van 'dossiers' aan dossierregisseurs, analyse van de aansluiting van vraag en aanbod e.d.
- De bestuurlijke regie houdt zich meer bezig met strategische keuzes en de toewijzing van middelen. Afhankelijk van de keuze voor het ene of het andere systeem zal deze regie in handen komen van gemeente, provincie of zorgkantoor.

Terzijde over samenwerking en de aanpak

Zeer recent (september 2009) promoveerde de heer Dr. Pieterjan van Delden op een proefschrift getiteld 'Samenwerking in de publieke dienstverlening'. De uitkomsten van zijn promotieonderzoek lijken bijna naadloos aan te sluiten bij mijn bevindingen en voorstellen voor een pragmatische aanpak, die ik gaandeweg mijn activiteiten als kwartiermaker formuleerde (en gelukkig ook communiceerde).

¹⁵Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Gezondheidsraad, juni 2009

Ik volsta met enkele citaten uit zijn samenvatting:

'Organisaties zijn gericht op hun eigen taken, waarden en belangen en brengen het niet op om hun werkprocessen ondergeschikt te maken aan gezamenlijke activiteiten.'

'Deze instellingen worden ook vaak betaald per cliënt of per verrichte handeling en dus is het niet in hun belang om hun cliënten te delen of hun handelingen te combineren met die van partners. Wachtlijsten in de zorg vormen een bedrijfsmatig 'belang' voor zorginstellingen, maar ook een drempel voor samenwerking.'

'Samenwerkingsverbanden met veel resultaat worden gekenmerkt door een sterk ontwikkeld praktisch samenspel tussen de professionals van de diverse organisaties..... dit praktische samenspel vraagt pioniersgeest en soms ook 'bending the rules', het pragmatisch afwijken van de bestaande regels om tot nieuwe oplossingen te komen.'

Wijze woorden; ik hoop dat ze opgepakt worden.

Leo van Beek

Kwartiermaker wachtlijsten jeugd-LVG

Van cijfers naar mensen

De slepende problematiek rond de wachtlijsten van jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking werd eind 2008 opnieuw zichtbaar in de voorlopige uitkomsten van het onderzoek naar wachtlijsten dat door HHM werd uitgevoerd. De zorgen van beide betrokken bewindslieden van Jeugd en Gezin en VWS over deze problematiek leidden tot het gezamenlijke plan van betrokken departementen, de VGN, VOBC LVG en ZN om te komen tot de aanstelling van een Kwartiermaker.

In een aanvankelijke opzet werd het hele veld van de zorg – zowel AWBZ als jeugdzorg - verkend, inclusief een groot aantal rapporten dat in de laatste jaren verscheen. Uiteindelijk is er van afgezien om de brede verkenning in dit rapport op te nemen. Het bleek te leiden tot te veel herhaling van wat in andere documenten staat en daarmee aan focus te verliezen. Deze rapportage beperkt zich daarom tot de wachtlijsten in de AWBZ met slechts, waar dat onvermijdelijk is, een verwijzing buiten het AWBZ-domein.

Deze rapportage vormt de weerslag van de activiteiten, bevindingen en conclusies van Leo van Beek, Kwartiermaker wachtlijsten jeugd-LVG. Een eventueel vervolg moet vooral praktisch van aard zijn en gericht op het daadwerkelijk verkorten van de wachtlijst en wachttijd. Daarvoor is het een absolute voorwaarde dat het zicht op de zorgvraag door middel van (geaggregeerde) cijfers wordt vervangen door zicht op individuele vragen van unieke personen. Aanbieders in de zorg voor mensen met een beperking (VG en LVG) en zorgkantoren dienen gezamenlijk de verantwoordelijkheid te nemen om individuele cliënten te begeleiden naar een passend aanbod.