

december 2011

Cliëntgroepen extramurale AWBZ- begeleiding

TransitieBureau

Begeleiding in
de Wmo

De handreiking 'Cliëntgroepen extramurale AWBZ begeleiding en de mogelijkheden van vernieuwing in de Wmo' bestaat uit twee delen. Voor u ligt deel 1: 'Cliëntgroepen extramurale AWBZ-begeleiding'. Deel 2 van de handreiking, 'mogelijkheden van vernieuwing in de Wmo', kunt u in het eerste kwartaal van 2012 verwachten.

Colofon

Disclaimer: Deze rapportage is zorgvuldig en met medewerking van diverse partijen samengesteld; dit sluit eventuele onvolkomenheden niet uit. Aan de inhoud kunnen daarom geen rechten worden ontleend.

Auteurs

ir. Nienke van Vliet, drs. Irma Oude Avenhuis, drs. Louise Pansier, drs. Sylvia Schutte
Bureau HHM

Vormgeving

Kris Kras Design

Inhoudsopgave	3
Samenvatting	4
1. Inleiding	6
2. Onderzoeksaanpak	8
3. Cliëntgroepen	9
3.1 Ouderen met somatische of psychogeriatrische problematiek (SOM 65+/PG 65+)	11
3.1.1 Ouderen die door lichamelijke achteruitgang beperkt zijn in hun zelfredzaamheid	11
3.1.2 Ouderen die door cognitieve achteruitgang beperkt zijn in hun zelfredzaamheid	15
3.2 Volwassenen met psychiatrische problematiek (PSY/PS > 18jr)	19
3.3 Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking (VG)	24
3.3.1 Kinderen met enkelvoudige problematiek	25
3.3.2 Jeugd Licht verstandelijk gehandicapten (LVG)	28
3.3.3 Verstandelijk beperkte volwassenen met enkelvoudige problematiek	33
3.3.4 Kinderen en volwassenen met een ernstig meervoudige complexe beperking	37
3.3.5 Kinderen en volwassenen met ernstig probleemgedrag	41
3.4 Kinderen en volwassenen met een auditieve en/of visuele beperking	45
3.4.1 Kinderen en volwassenen met een auditieve beperking	47
3.4.2 Kinderen en volwassenen met een visuele beperking	50
3.4.3 Kinderen en volwassenen met een visueel-auditieve beperking	55
3.5 Kinderen en volwassenen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte (SOM o-64, LG)	60
3.5.1 Mensen met ernstige fysieke/motorische beperkingen en meervoudige problemen op (bijna) alle levensgebieden	61
3.5.2 Mensen die door progressief verlopende aandoeningen meervoudige problemen ondervinden op (vrijwel) alle levensgebieden	64
3.5.3 Mensen met niet aangeboren hersenletsel met meervoudige problemen op alle levensgebieden die van tijd tot tijd zeer wisselend kan verlopen	68
3.6 Jongeren met psychiatrische problematiek in combinatie met opvoeden opgroeiproblemen	72
3.6.1 Kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek (zonder noodzaak van behandeling)	73
3.6.2 Kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek (met noodzaak van behandeling)	76
3.7 Palliatief terminale zorg	80
3.8 Multiprobleemgezinnen	85
4. Tot slot	91
4.1 Conclusies	91
4.2 Relatie met stappenplan	91

Samenvatting

In het Regeerakkoord is het voornemen beschreven om de extramurale begeleiding uit de AWBZ te decentraliseren naar de Wmo. Het TransitieBureau (VWS/VNG) heeft ons, bureau HHM, gevraagd om gemeenten hiervoor handvatten te geven. Dit in de vorm van beschrijvingen van cliëntgroepen die onder andere inzicht geven in de ondersteuningsvragen van cliënten en doelen van de extramurale begeleiding. In deze rapportage vindt u deze concrete en herkenbare beschrijvingen van cliënten, die gemeenten kunnen gebruiken bij praktische beleidsvoorbereiding. Het biedt hen namelijk inzicht in de mensen die extramurale begeleiding krijgen en voor wie zij straks verantwoordelijk zijn.

Naast deze vraag heeft het TransitieBureau ons ook gevraagd om te zoeken naar mogelijkheden voor vernieuwing voor de extramurale begeleiding in de Wmo. In de deel twee van deze rapportage gaan wij hierop in.

De cliëntgroepen die nu extramurale AWBZ-begeleiding ontvangen en die wij in deze rapportage beschrijven, zijn:

1. Ouderen met somatische of psychogeriatrische problematiek (SOM 65+/PG 65+)
 - 1.1. Ouderen die door lichamelijke achteruitgang beperkt zijn in hun zelfredzaamheid
 - 1.2. Ouderen die door cognitieve achteruitgang beperkt zijn in hun zelfredzaamheid
2. Volwassenen met psychiatrische problematiek (PSY/PS >18jr)
3. Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking (VG)
 - 3.1. Kinderen met enkelvoudige problematiek
 - 3.2. Jeugd - Licht verstandelijk gehandicapten (J-LVG)
 - 3.3. Verstandelijk beperkte volwassenen met enkelvoudige problematiek
 - 3.4. Kinderen en volwassenen met een ernstig meervoudige complexe beperking
 - 3.5. Kinderen en volwassenen met probleemgedrag
4. Kinderen en volwassenen met een auditieve en/of visuele beperking
 - 4.1. Kinderen en volwassenen met een auditieve handicap
 - 4.2. Kinderen en volwassenen met een visuele handicap
 - 4.3. Kinderen en volwassenen met een auditieve en visuele handicap
5. Kinderen en volwassenen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte (SOM 0-64, LG)
 - 5.1. Mensen met ernstige fysieke/motorische beperkingen en meervoudige problemen op (bijna) alle levensgebieden
 - 5.2. Mensen die door progressief verlopende aandoeningen meervoudige problemen ondervinden op (vrijwel) alle levensgebieden
 - 5.3. Mensen met niet aangeboren hersenletsel met meervoudige problemen op alle levensgebieden die van tijd tot tijd zeer wisselend kan verlopen
6. Jongeren met psychiatrische problematiek in combinatie met opvoed- en opgroei problemen (PSY/PS <18jr)
 - 6.1. Kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek (zonder noodzaak van behandeling)
 - 6.2. Kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek (met noodzaak van behandeling)

7. Palliatief terminale zorg

8. Multiprobleemgezinnen

¹ TransitieBureau, Verslag van consultatierondes met zorgaanbieders, cliënt- en patiëntorganisaties en gemeenten over aandachtspunten bij specifieke doelgroepen bij decentralisatie van extramurale begeleiding, november 2011.

Deze groepen kwamen ook in consultatierondes van het TransitieBureau met zorgaanbieders, cliënt- en patiëntorganisaties en gemeenten naar voren¹.

Wij geven in deze rapportage per cliëntgroep de volgende informatie:

- algemene inleiding over de huidige situatie;
- algemeen beeld van de cliënt en zijn problematiek;
- beperkingen van de cliënt;
- mogelijkheden van de cliënt;
- aard van de geleverde de begeleiding;
- beoogde resultaat van de begeleiding;
- omvang van de begeleiding;
- prognose en frequentie van de begeleiding;
- percentage PGB-gebruikers;
- benodigde expertise begeleider;
- huidige aanbod;
- combinatie met Kortdurend Verblijf;
- andere zorg en ondersteuning die cliënt ontvangt;
- kwetsbaarheid van de cliënt in relatie tot vernieuwing.

Daarnaast is ter illustratie een portret van een cliënt uit de cliëntgroep opgenomen.

De beschrijvingen zijn besproken met cliëntenorganisaties, AWBZ-zorgaanbieders, welzijnsorganisaties, gemeenten en brancheorganisaties uit de AWBZ.

1.

Inleiding

² Het betreft mensen met somatische, psychogeriatrische of psychiatrische problematiek of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap.

Decentralisatie extramurale begeleiding

In het Regeerakkoord is het voornemen beschreven om de extramurale begeleiding inclusief kortdurend verblijf en vervoer, uit de AWBZ te decentraliseren naar de Wmo. De zorg (in PGB en zorg in natura) die onder deze functie in de AWBZ wordt geleverd, is bedoeld voor mensen met een geldige grondslag² die matige of zware beperkingen hebben op het terrein van sociale redzaamheid, bewegen en verplaatsen, psychisch functioneren, geheugen en oriëntatie en/of probleemgedrag. Het doel van deze functie is bevordering, behoud en/of compensatie van zelfredzaamheid.

De planning en de invulling van de decentralisatie is beschreven in de bestuurlijke afspraken van gemeenten en rijk. Gemeenten worden vanaf 2013 verantwoordelijk voor personen die voor het eerst een beroep doen op extramurale begeleiding, voor personen van wie de indicatie afloopt in 2013 en voor personen waarbij de situatie verandert en daarom een nieuwe indicatie nodig hebben. Vanaf 2014 zijn gemeenten verantwoordelijk voor alle personen die in aanmerking komen voor extramurale begeleiding.

Clïentgroepen als handvatten

³ TransitieBureau, <http://www.invoeringwmo.nl/stappenplan/stappenplan.html>

Om gemeenten te informeren over de cliëntgroepen en vernieuwing van het ondersteuningsaanbod te organiseren, heeft het TransitieBureau (VWS/VNG) ons, bureau HHM, gevraagd om gemeenten hiervoor handvatten te geven. Dit in de vorm van beschrijvingen van cliëntgroepen die onder andere inzicht geven in de ondersteuningsvragen van cliënten en doelen van de extramurale begeleiding. Deze concrete en herkenbare beschrijvingen van cliënten kunnen gemeenten als naslagwerk gebruiken bij praktische beleidsvoorbereiding. Het biedt hen namelijk inzicht in de mensen die extramurale begeleiding krijgen en voor wie zij straks verantwoordelijk zijn. De cliëntbeschrijvingen passen daarom goed in de eerste fase van het stappenplan³ van het TransitieBureau waarin centraal staat om zicht te krijgen op de (aantallen) cliënten. In aanvulling op deze beschrijvingen adviseren wij u in gesprek te gaan met cliënten, cliëntenorganisaties, mantelzorgers, hulpverleners, welzijnsorganisaties en zorgaanbieders.

Let op: de beschreven cliënten zijn niet alle cliënten die op dit moment begeleiding krijgen in de AWBZ. Er zijn ook nog cliënten die intramurale begeleiding ontvangen naast de functie verblijf in de AWBZ. Intramurale begeleiding blijft onder de AWBZ, alleen extramurale begeleiding wordt gedecentraliseerd.

We willen benadrukken dat een opdeling van cliënten in groepen concreet en overzichtelijk werkt, maar dat lang niet alle cliënten in één van de cliëntgroepen past. In de AWBZ zijn veel mensen met multi-problematiek: deze mensen horen daarom in meerdere cliëntgroepen thuis. Het is zaak om deze mensen niet uit het oog te verliezen, mede omdat zij daardoor ook vaak specifieke vormen van begeleiding ontvangen, die buiten de gangbare hokjes vallen.

Daarnaast geldt bij veel cliënten die extramurale begeleiding ontvangen, dat dit maar een onderdeel is van de zorg en ondersteuning, die zij ontvangen. In de beschrijvingen van de cliëntgroepen is ook steeds aangegeven welke andere kenmerkende zorg en ondersteuning (AWBZ, Zvw, Wmo/welzijn, jeugdzorg, werk/ onderwijs, justitie) cliënten ontvangen naast de extramurale begeleiding. Het is aan de gemeenten om de extramurale begeleiding in te vullen in samenwerking en goede afstemming met de rest van de ketenpartners. Ook daarin is veel efficiency en effectiviteit te behalen.

Vernieuwing noodzakelijk

De decentralisatie van de functie begeleiding (extramuraal) vraagt van gemeenten een omslag. Omdat de decentralisatie gepaard gaat met een korting, kunnen gemeenten niet onverkort bestaande afspraken met zorgaanbieders handhaven. Vernieuwing is noodzakelijk. Daarnaast past deze vernieuwing ook bij het omslag in denken dat al is ingezet in de Wmo, zoals 'Welzijn Nieuwe Stijl' en 'De Kanteling', waarin 'ontzorgen' van burgers centraal staat en wordt gestuurd op resultaten in plaats van voorzieningen. In deel 2 van deze rapportage vindt u per cliëntgroep op hoofdlijnen welke mogelijkheden tot vernieuwing er zijn.

2.

Onderzoeksaanpak

In dit hoofdstuk beschrijven wij de gevolgde onderzoeksaanpak.

Om te komen tot herkenbare beschrijvingen van cliëntgroepen hebben we een format ontwikkeld. In dit format beschrijven we onder andere de huidige situatie van cliënten, de extramurale begeleiding die zij ontvangen en het resultaat dat hiermee wordt beoogd.

De vernieuwingsmogelijkheden hangen samen met de kwetsbaarheid van cliënten. Onderdeel van het format is daarom ook de kwetsbaarheid van de cliënten. Deze kwetsbaarheid hebben we op een aantal terreinen omschreven, zoals omvang van de problematiek, regievoering, communicatie, gedragsproblematiek, veiligheid en complexiteit. Hoe kwetsbaarder cliënten zijn, hoe meer voorwaarden dit geeft voor de mate waarin vernieuwing mogelijk is. Dit is ook aan de orde gekomen in consultatierondes over specifieke groepen van het TransitieBureau met zorgaanbieders, cliënt- en patiëntorganisaties en gemeenten⁴.

Het format is voorgelegd aan brancheorganisaties⁵ en acht gemeenten. Vervolgens hebben we een eerste indeling en vulling van de cliëntgroepen gemaakt. Deze indeling en vulling is weer voorgelegd aan de brancheorganisaties. Ook hebben circa 25 zorgaanbieders en cliëntenorganisaties⁶ deze becommentarieerd en aangevuld. Dit leidde tot een aangescherpte indeling en vulling van de cliëntgroepen.

We hebben vervolgens de opmerkingen uit de innovatiesessies (zie deel 2) ook meegenomen in de beschrijving van de cliëntgroepen. Deze beschrijving is tenslotte nog naar alle branche-organisaties en deelnemers van de innovatiesessies gestuurd.

⁴ TransitieBureau, Verslag van consultatierondes met zorgaanbieders, cliënt- en patiëntorganisaties en gemeenten over aandachtspunten bij specifieke doelgroepen bij decentralisatie van extramurale begeleiding, november 2011.

⁵ ActiZ, BTN, Federatie Opvang, GGZ Nederland, RIBW Alliantie en VGN.

⁶ CG-Raad, CSO, Landelijke Cliëntenraad Leger des Heils, LOC, NPCF, Platform GGZ, VIZIRIS, VOBC LVG, platform VG

3.

Cliëntgroepen

7 Bureau HHM, Verkennend onderzoek overheveling extramurale begeleiding, februari 2011

In dit hoofdstuk vindt u een weergave van de cliëntgroepen die te maken krijgen met de decentralisatie van extramurale begeleiding. De zes globale cliëntgroepen uit een eerder verkennend onderzoek⁷ hebben daarbij gediend als basis:

1. Ouderen met somatische of psychogeriatrische problematiek (SOM 65+/PG 65+);
2. Volwassenen met psychiatrische problematiek (PSY/PS >18jr);
3. Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking (VG);
4. Kinderen en volwassenen met een auditieve en/of visuele beperking;
5. Kinderen en volwassenen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte (SOM 0-64, LG);
6. Jongeren met psychiatrische problematiek in combinatie met opvoed- en opgroei problemen (PSY/PS <18jr).

Cliëntgroepen die extramurale AWBZ-begeleiding ontvangen

De indeling van de groepen is verder uitgewerkt. Uiteindelijk zijn we tot deze indeling gekomen:

1. Ouderen met somatische of psychogeriatrische problematiek (SOM 65+/PG 65+);
 - 1.1. Ouderen die door lichamelijke achteruitgang beperkt zijn in hun zelfredzaamheid
 - 1.2. Ouderen die door cognitieve achteruitgang beperkt zijn in hun zelfredzaamheid
2. Volwassenen met psychiatrische problematiek (PSY/PS >18jr);
3. Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking (VG);
 - 3.1. Kinderen met enkelvoudige problematiek
 - 3.2. Jeugd - Licht verstandelijk gehandicapten (J-LVG)
 - 3.3. Verstandelijk beperkte volwassenen met enkelvoudige problematiek
 - 3.4. Kinderen en volwassenen met een ernstig meervoudige complexe beperking
 - 3.5. Kinderen en volwassenen met probleemgedrag
4. Kinderen en volwassenen met een auditieve en/of visuele beperking;
 - 4.1. Kinderen en volwassenen met een auditieve handicap
 - 4.2. Kinderen en volwassenen met een visuele handicap
 - 4.3. Kinderen en volwassenen met een auditieve en visuele handicap
5. Kinderen en volwassenen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte (SOM 0-64, LG);
 - 5.1. Mensen met ernstige fysieke/motorische beperkingen en meervoudige problemen op (bijna) alle levensgebieden
 - 5.2. Mensen die door progressief verlopende aandoeningen meervoudige problemen ondervinden op (vrijwel) alle levensgebieden
 - 5.3. Mensen met niet aangeboren hersenletsel met meervoudige problemen op alle levensgebieden die van tijd tot tijd zeer wisselend kan verlopen
6. Jongeren met psychiatrische problematiek in combinatie met opvoed- en opgroei problemen (PSY/PS <18jr);
 - 6.1. Kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek (zonder noodzaak van behandeling)
 - 6.2. Kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek (met noodzaak van behandeling)

7. Palliatief terminale zorg

8. Multiprobleemgezinnen

Deze groepen kwamen ook in de consultatierondes over specifieke groepen, van het TransitieBureau met zorgaanbieders, cliënt- en patiëntorganisaties en gemeenten, naar voren⁸.

Uitwerking cliëntgroepen

In dit hoofdstuk vindt u per cliëntgroep een beschrijving. Hierbij komen de volgende onderwerpen aan bod:

- algemene inleiding over de huidige situatie;
- algemeen beeld van de cliënt en zijn problematiek;
- beperkingen van de cliënt;
- mogelijkheden van de cliënt;
- aard van de geleverde de begeleiding;
- beoogde resultaat van de begeleiding;
- omvang van de begeleiding;
- prognose en frequentie van de begeleiding;
- percentage PGB-gebruikers?;
- benodigde expertise begeleider;
- huidige aanbod;
- combinatie met Kortdurend Verblijf;
- andere zorg en ondersteuning die cliënt ontvangt.

Na de beschrijving van iedere cliëntgroep volgt een cliëntportret.

De beschrijvingen zijn, zoals eerder genoemd, tot stand gekomen op basis van de informatie en kennis van cliëntenorganisaties, AWBZ-zorgaanbieders, welzijnsorganisaties, gemeenten en brancheorganisaties uit de AWBZ. Daar waar andere bronnen zijn gebruikt, is dit aangegeven.

Nogmaals: de beschreven cliënten zijn niet alle cliënten die op dit moment begeleiding krijgen in de AWBZ. Er zijn ook nog cliënten die begeleiding ontvangen naast de functie verblijf in de AWBZ. Daarnaast geldt bij veel cliënten die extramurale begeleiding ontvangen, dat dit maar een onderdeel is van de zorg en ondersteuning, die zij ontvangen. In de beschrijvingen is ook steeds aangegeven welke andere kenmerkende zorg en ondersteuning (AWBZ, Zvw, Wmo/welzijn, jeugdzorg, werk/onderwijs, justitie) cliënten ontvangen naast de extramurale begeleiding.

⁸ TransitieBureau, Verslag van consultatierondes met zorgaanbieders, cliënt- en patiëntorganisaties en gemeenten over aandachtspunten bij specifieke doelgroepen bij decentralisatie van extramurale begeleiding, november 2011.

⁹ Vanaf 1 januari 2012 gaan de PGB-maatregelen in. Het aantal personen met een voorkeur voor PGB en gebruik van PGB zal daardoor naar verwachting afnemen ten opzichte van het aantal dat is genoemd in de beschrijvingen.

3.1 Ouderen met somatische of psychogeriatrische problematiek (SOM 65+/PG 65+)

3.1.1 Ouderen die door lichamelijke achteruitgang beperkt zijn in hun zelfredzaamheid

Huidige situatie

De diversiteit van de oorzaak waaruit de hulpvraag ontstaat is groot bij deze groep ouderen. De overeenkomst is dat er sprake is van verminderde lichamelijke en/of geestelijke vitaliteit als gevolg van het ouder worden. Daardoor is er een grotere kans op sociaal isolement en verminderde zelfredzaamheid. Bij verminderde lichamelijke vitaliteit kan men denken aan slechte mobiliteit, beperkt zicht/gehoor/spraak, de gevolgen van niet aangeboren hersenletsel. De verminderde geestelijke vitaliteit uit zich bijvoorbeeld in depressieve klachten, beginnende cognitieve beperkingen en psychiatrische ziektebeelden die versterken met het ouder worden.

Bij veel cliënten is er sprake van (manifeste) multiproblematiek. Daarnaast gaat het bij deze cliënten om 'frailty' (kwetsbaarheid) en een (zeer) wankel evenwicht van het hele cliëntstelsel. Het sociale netwerk wordt kleiner, de financiële mogelijkheden nemen af en de kwaliteit van leven wordt als minder ervaren. Onder de cliënten bevinden zich echter ook veel zorgmijders die slecht ziekte-inzicht hebben.

Door deel te nemen aan dagopvang/dagbesteding krijgt het leven van de cliënt meer structuur en wordt men gestimuleerd tot een zinvolle dagbesteding. Cliënten geven aan dat zij weer het gevoel hebben dat zij nuttig bezig zijn, ergens bijhoren en dat zij weer 'gezien' worden. Dit heeft effect op het zelfbeeld en de kwaliteit van leven. Dagopvang heeft een signalerende functie bij fysieke gesteldheid, verwaarlozing en groeiende eenzaamheid. Daarnaast ondersteunt de dagopvang cliënten met het uitbreiden van het sociale netwerk en worden mensen gestimuleerd te bewegen, gezond te eten en hun geheugen te trainen. Deze ondersteuning vindt veelal plaats door professionals. Door de diversiteit van de problematiek worden de activiteiten in een groep aangeboden met een individuele insteek, waar een individueel cliëntplan aan ten grondslag ligt. Dit betekent dat iedere cliënt met een eigen doelstelling deelneemt aan de activiteiten. Er moet per definitie voldoende ruimte zijn voor individueel maatwerk om cliënten te ondersteunen bij het vinden van voldoende 'kwaliteit van leven'. Er is afhankelijk van de hulpvraag samenwerking met de huisarts, thuiszorg, GGZ-organisatie welzijnsorganisatie en mantelzorgondersteuning.

Algemeen beeld

Oudere cliënten raken vaak door achteruitgang van hun vitaliteit (bijvoorbeeld een slechte mobiliteit, slecht horen of zien) beperkt in hun zelfredzaamheid. Deze beperkingen leiden er toe dat zij minder (zelfstandig) de deur uitgaan. Er zijn niet altijd kinderen of andere familie om de cliënten te ondersteunen of ze wonen daarvoor te ver weg. Hierdoor dreigt gevaar van vereenzaming. Vaak hebben ouderen last van bijkomende problematiek, bijvoorbeeld (niet-onderkende) depressiviteit of grote psychosociale problematiek.

De cliënt en zijn problematiek

Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?

Ik heb geen energie meer en voel me eenzaam. Kan ik hulp krijgen om zelfstandig te blijven wonen en om in contact te komen met andere mensen?

De cliënt en zijn problematiek	
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig beperkt, vooral wat betreft dagelijkse routine regelen; administratie bijhouden; zinvolle dagbesteding; sociale contacten. • Bewegen en verplaatsen: matig beperkt, de cliënt kan zich, ook met behulp van rollator of rolstoel, moeilijker zelfstandig verplaatsen. De cliënt komt daardoor niet of nauwelijks het huis uit. • Probleemgedrag: matig beperkt, er kan sprake zijn van dwangmatig, ontremd en agressief gedrag door niet aangeboren hersenletsel (hersenvloeding/herseneninfarct) of psychiatrische ziektebeelden. • Psychisch functioneren: matig beperkt, vooral op het gebied van geheugen en denken. • Oriëntatiestoornissen: matig beperkt, ontstaan door niet aangeboren hersenletsel, slechte visus of beginnende dementie.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	<p>De cliënt kan deelnemen aan activiteiten in wijkgebouwen, als de fysieke en psychische gesteldheid dit toelaat. Door de beperkingen kunnen zij echter vaak niet goed meedoen aan het huidige aanbod. De cliënten worden moeilijk geaccepteerd in een groep van 'gezonde ouderen', omdat zij vaak ander sociaal gedrag vertonen. Daarnaast is het tempo vaak te hoog en wordt er tijdens de activiteit te veel van hen verwacht (bijvoorbeeld klaverjassen). Beweegactiviteiten als fitgym zijn belangrijk. Het gaat hierbij om valpreventie en behoud/opbouw van conditie.</p>
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals administratie en boodschappen doen. • Gesprekken over zingeving en de waarde van het leven, persoonlijke aandacht. • Hulp bij plannen en stimuleren van contact met mensen uit de sociale omgeving. • Herstellen of compenseren van het beperkte of afwezige regelvermogen (regie), daarbij gaat het vooral om dagelijkse routine en dagbesteding. <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van activiteiten met als doel een andersoortige vorm van dagstructurering dan arbeid. Het is gericht op contacten en een zinvolle invulling van de dag. Daarnaast is het ook gericht op ontlasting van de mantelzorger. <p>Voor de meeste cliënten in deze groep moet vervoer worden georganiseerd.</p>
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Dagingvulling: de cliënt heeft een regelmatige structuur in zijn dagelijkse leven en maakt gebruik van een passende dagbesteding in de vorm van dagactiviteiten. • Sociaal functioneren: de cliënt heeft een sociaal netwerk met daarbinnen goede contacten met familie, vrienden en burens opgebouwd of het netwerk van de cliënt is versterkt. • Wonen: compenseren van beperkingen waardoor de cliënt zelfstandig kan blijven wonen en leven.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	<p>BG: Laagfrequent langdurig, eens per week één tot twee uur ('onderhoud')</p> <p>BGG: twee tot drie dagen per week</p>
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	<p>Prognose: het proces is gelijkblijvend of progressief</p> <p>Frequentie: continue om de structuur te borgen</p>

De cliënt en zijn problematiek	
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Landelijke cijfers CIZ “Begeleiding in beeld”: 12%. Dit zijn indicatiegegevens en gaan om een aangegeven voorkeur voor PGB: cliënten hoeven niet daadwerkelijk gebruik te maken van een PGB.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Ervaring en affiniteit met de doelgroep ouderen. • Beroepskrachten moeten in staat zijn om vrijwilligers, die de eigenlijke begeleiding uitvoeren, te coachen en bij te scholen. • Kennis van de verschillende ziektebeelden en de gevolgen daarvan. • Kennis van de samenhang van problemen op verschillende levensgebieden. • Om kunnen gaan met verstoord gedrag en daarop anticiperen (zo nodig hulp kunnen vragen aan een extern deskundige, zoals een psycholoog, persoonlijk begeleider, consulent MEE of steunpunt mantelzorg (ter ontlasting en versterking van de mantelzorger)). • Kennis van de ondersteuningsmogelijkheden voor (jonge) mantelzorgers uit de omgeving van de cliënt. • Kennis van de geschiedenis van een cliënt en hier respectvol mee omgaan. • Creatief zijn in het aanbieden van activiteiten die aansluiten op de mogelijkheden van de cliënt. • Signaleren van en anticiperen op (de progressie van) het ziekteproces van de cliënt.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg • Dagverzorging • Dagbehandeling • GGZ-organisaties • Instellingen voor cliënten met zintuiglijke beperkingen • Mantelzorgondersteuning • Vrijwillige thuishulp • Curator/mentorschap
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Ja, bij ouderen kan sprake zijn van logeren om de mantelzorg te ontlasten. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar.
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Verpleging - Behandeling • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Thuisadministratie door vrijwilligers - Diensten aan huis door vrijwilligers, zoals Tafeltje Dek - Je en boodschappenhulp - Ouderenadviseur, eventueel gespecialiseerd in allochtonen - Hulp bij huishouden - Vervoersvoorzieningen en hulpmiddelen - Woningaanpassingen - Maaltijdvoorziening - Inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg).

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • 33% van de hoofdgroep (ouderen met somatische of psychogeriatrische problematiek)
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • meervoudige lichte tot matige problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte tot matige ondersteuning
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • enigszins/licht complex; de communicatie kan verstoord zijn door gehoor en/of spraakstoornissen (afasie)
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte problematiek; het gedrag kan verstoord zijn als gevolg van niet aangeboren hersenletsel of psychiatrische ziektebeelden.
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • mogelijk probleem (groot risico): er kan sprake van zijn door ontremd gedrag.
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico • Indien sprake is van verwaarlozing of sociaal isolement: lichte problematiek • Indien sprake is van bijkomende visusstoornissen is er een matig risico op valgevaar
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • matig (MBO) niveau

Cliëntportret: echtpaar Geerdinck

“Ze maken niet de indruk ‘al in de 80’ te zijn, maar ze zijn het wel. En dat heeft in hun geval voornamelijk lichamelijke, maar uiteindelijk ook psychosociale gevolgen. Mevrouw Geerdinck is door haar artrose aangewezen op een rolstoel, al kan ze zich binnenshuis nog enigszins redden met een rollator. Verder heeft ze neurologische problemen, waardoor ze niet altijd even goed uit haar woorden komt en soms heel zenuwachtig is. Mijnheer Geerdinck heeft een degeneratieve oogziekte, waaraan niets te doen is. Hij ziet alleen nog vage contouren.

Sinds enkele maanden heeft hij elke vrijdag anderhalf uur begeleiding om hem te helpen bij de administratie.

Zijn vrouw krijgt al bijna twee jaar begeleiding, drie uur per week. Mevrouw Geerdinck maakt een hoofdgebaar naar Esther Jannink, haar ondersteunend begeleider. “In die paar uur doen Esther en ik allerlei leuke dingen. Samen boodschappen doen bijvoorbeeld, een wandelingetje maken, naar de stad of gewoon even koffiedrinken en praten. Het klikt heel goed tussen ons. Voor mij is zij heel belangrijk, want als zij er niet was, kwam ik nog minder buiten. Esther komt altijd op dinsdagmiddag, zodat mijn man kan gaan biljarten met zijn ex-collega’s.”

“Niet dat ik nog een biljartbal zie”, grapt mijnheer Geerdinck, “maar daar gaat het ook niet om. Het is gewoon lekker om er even uit te zijn. Het punt is dat ik mijn vrouw niet alleen thuis durf te laten, omdat ze zo slecht loopt en beweegt. Dat betekende dat ik in het verleden het huis vrijwel niet uit kwam en dat kwam de sfeer hier bepaald niet ten goede. Daar kwam bij dat ik er ‘s nachts vaak uit moest om mijn vrouw naar de wc te helpen, waardoor ik niet voldoende rust kreeg. Ook daar werd het overdag niet gezelliger van.”

Bron: Zorg in Beeld, de vakgroep Welzijn en Activering van Carint

3.1.2 Ouderen die door cognitieve achteruitgang beperkt zijn in hun zelfredzaamheid

Huidige situatie

De cliënten hebben een vorm van dementie¹⁰, waardoor zij cognitieve beperkingen hebben en meer valgevaarlijk worden. De zelfredzaamheid, de mate van ‘zelfregie’ en de mate van ‘samenredzaamheid’ neemt af. Dementie is een progressieve ziekte waarbij er vaak sprake is van multiproblematiek. Enkele voorbeelden hiervan zijn: dementie in combinatie met Parkinson, diabetes, depressie, persoonlijkheidsstoornissen. Veel ouderen maken gebruik van dagbehandeling. Het is belangrijk om hier vroeg in het dementeringsproces mee te starten. Dagbehandeling gaat verder dan alleen dagbesteding.

Algemeen beeld

De cliënten in deze groep betreffen ouderen met cognitieve problemen, zoals oriëntatiestoornissen, geheugenproblemen en een verstoorde waarneming van de omgeving. Ze hebben moeite het overzicht te bewaren en de dagelijkse dingen te plannen en uit te voeren. Ze begrijpen de wereld om hen heen niet meer goed en hebben moeite om sociale contacten aan te gaan. Het betreft vaak de ‘oudere oudere’ (boven de 80 jaar). Ouderen wonen vaak nog thuis of in een complex met andere ouderen. In een ouderencomplex kan onderlinge hulp beperkt worden gegeven, het wonen in zo’n complex biedt echter wel volop mogelijkheden voor sociaal contact en vaak is er een hoog veiligheidsgevoel. Er is vaak mantelzorg (partner, kinderen, soms neven/nichten), maar overbelasting van deze persoon dreigt. Het is daarom belangrijk om de cliënt niet op zichzelf te benaderen, maar het cliëntstelsel als geheel. Binnen het cliëntstelsel hebben verschillende personen verschillende ondersteuningsbehoeften.

¹⁰Het gaat in deze cliëntgroep niet om de jong-dementerenden. Zij vallen onder groep 5.2 ‘Mensen die door progressief verloopende aandoeningen meer-voudige problemen ondervinden op (vrijwel) alle levensgebieden’.

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?</p>	<p>Cliënten hebben vaak niet in de gaten dat ze cognitief achteruitgaan. In de ogen van cliënten is hulp dan ook niet noodzakelijk. De zorg- en ondersteuningsvraag komt dan ook vaak uit de omgeving van de cliënt, bijvoorbeeld van de mantelzorger.</p> <p>Kan onze partner/moeder/vader hulp krijgen om gevaarlijke situaties en verwaarlozing op het gebied van gezondheid, voeding en persoonlijke verzorging te voorkomen?</p>
<p>Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: zwaar beperkt, vooral wat betreft begrijpen wat anderen zeggen en zich uitdrukken; initiëren en uitvoeren van eenvoudige en complexe taken dagelijkse bezigheden plannen en uitvoeren; dagelijkse routine regelen; problemen oplossen en besluiten nemen; zelf geld beheren en administratie bijhouden. • Probleemgedrag: matig beperkt, het kan hierbij gaan om verbaal agressief gedrag. Probleemgedrag ontstaat vaak ten gevolge van hersenschade veroorzaakt door dementie. Frontotemporale dementie gaat samen met gedragsverandering en ontremming in de vorm van onaangepast gedrag naar de omgeving. • Psychisch functioneren: matig beperkt, vooral op het gebied van concentratie, informatieverwerking, geheugen en denken. Cliënten met beginnende dementie hebben vaak last van depressieve gevoelens, omdat ze zich in 'drijfzand' bevinden. Ze verliezen de grip op het leven. Er is veel rouw en verdriet door verlies van regie. • Oriëntatiestoornissen: herkenning van personen en omgeving, inzicht in tijd en tijdsverloop.
<p>Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?</p>	<p>Cliënten met dementie zijn beperkt leerbaar. Aanspreken op hun mogelijkheden en zo min mogelijk confronteren met beperkingen vergroot het zelfvertrouwen en de zelfredzaamheid. Bewegen is een essentieel onderdeel. Het gaat hierbij om valpreventie en behoud/opbouw van conditie. Ondersteuning en het informeren van de mantelzorgers is belangrijk om de cliënt zo lang mogelijk op een voor iedereen verantwoorde manier thuis te laten wonen.</p>
<p>Wat is de aard van de geleverde begeleiding</p>	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals administratie, geldbeheer, overnemen post, behoud van vaardigheden. • Compenseren van het beperkte of afwezige regelvermogen (regie), daarbij gaat het vooral om dagelijkse routine en dagbesteding en lange termijn zaken, zoals verhuizingen. <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van activiteiten met als doel dagstructurering en voorkoming van opname. Het is gericht op activering, beweging, leren omgaan met dementie, contacten, een zinvolle invulling van de dag, voorkomen van vereenzaming en het overnemen van toezicht. Daarnaast is het ook gericht op ontlasting en ondersteuning door verlichting van de mantelzorger. • Bij dagbehandeling vindt gespecialiseerde begeleiding van de dementerenden plaats. Activiteitenbegeleiders worden ondersteund door bijvoorbeeld een specialist ouderengeneeskunde, een psycholoog en een fysiotherapeut. Door de gestructureerde omgeving worden gunstige omstandigheden gecreëerd, waardoor cliënten worden geactiveerd. <p>Voor de cliënten in deze groep moet begeleid vervoer worden georganiseerd.</p>

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: onveilige situaties worden voorkomen. • Daginvulling: de cliënt heeft een regelmatige structuur in zijn dagelijkse leven en maakt gebruik van een passende dagbesteding in de vorm van dagactiviteiten. Cliënten worden van dagbesteding actiever en gaan makkelijker sociale contacten aan in de thuissituatie. • Financiën: op het gebied van administratie en financiën is overzicht. • Psychisch functioneren: <ul style="list-style-type: none"> - De draagkracht van de mantelzorg of het steunsysteem wordt overeind gehouden. - De cliënt neemt op tijd zijn medicatie in. Daarnaast worden tijdig signalen van onrust herkend. Dit om escalatie van de situatie te voorkomen. De oorzaken van de onrust worden gezocht, zodat er kan worden ingespeeld op de behoefte van de cliënt. • Lichamelijk zorg: de cliënt ziet er schoon en verzorgd uit en eet en drinkt iedere dag.
<p>Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?</p>	<p>BG: Laagfrequent langdurig, eens per week één tot twee uur ('onderhoud')</p> <p>BGG: twee tot drie dagen per week</p>
<p>Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?</p>	<p>Prognose: progressief proces</p> <p>Frequentie: continue, aangepast aan de behoefte van cliënt en mantelzorg</p>
<p>Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?</p>	<p>Landelijke cijfers CIZ 'Begeleiding in beeld': 9%. Dit zijn indicatiegegevens en gaan om een aangegeven voorkeur voor PGB: cliënten hoeven niet daadwerkelijk gebruik te maken van een PGB.</p>
<p>Wat is de benodigde expertise van de begeleider?</p>	<p>Voor de doelgroep ouderen met dementie is ervaring in de psychogeriatric, thuiszorg en/of psychiatrie erg belangrijk. Het is essentieel te weten hoe je cliënten met cognitieve beperkingen moet benaderen. Daarbij gaat het vooral om vertrouwen opbouwen door persoonlijk contact te maken en dit vol te houden (lange adem). Goed afstemde communicatie is essentieel voor mensen met dementie. Het is belangrijk dat ze zorg en ondersteuning ontvangen van één vast persoon. Die persoon is op de hoogte van de persoonlijke situatie en stelt daar alle zorg en ondersteuning op af. Ook kennis van de verschillende vormen van dementie is belangrijk om de cliënt te begrijpen. Begeleiding van de mantelzorg is belangrijk voor de ondersteuning, maar ook om met elkaar samen te werken in het belang van de cliënt. Daarnaast is het van belang om (jonge) mantelzorgers uit de omgeving van de cliënt te verwijzen naar ondersteuningsmogelijkheden voor henzelf om de zorg vol te houden. Om de cliënt in de loop van het ziekteproces zoveel mogelijk zijn eigen identiteit te laten houden, zijn kennis van de levensgeschiedenis en van de overtuigingen van de cliënt belangrijk.</p>
<p>Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?</p>	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg • Dagverzorging • Dagbehandeling • GGZ-organisaties • Casemanagement • Mantelzorgondersteuning

De cliënt en zijn problematiek	
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Ja, bij ouderen kan sprake zijn van logeren om de mantelzorg te ontlasten. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar.
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Verpleging • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Vervoersvoorzieningen (deel van de cliëntgroep) en hulpmiddelen - Woningaanpassingen/mantelzorgwoningen - Maaltijdvoorziening - Diensten aan huis, zoals Tafeltje Dek Je, boodschappenhulp - Ouderenadviseur - Ondersteuning mantelzorg - Inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg) - Activiteiten voor dementerenden en mantelzorgers samen - Alzheimer café - Ontmoetingscentrum voor dementerenden (en hun mantelzorgers)

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	• 66% van de hoofdgroep (ouderen met somatische of psychogeriatrische problematiek)
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	• meervoudig complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	• matige ondersteuning tot totale overname
Communicatie:	• licht tot ernstig complex
Gedragsproblematiek:	• mogelijk lichte tot matige problematiek
Schuldenproblematiek:	• mogelijk probleem (groot risico): er kan sprake van zijn door ontremd gedrag of door geen besef te hebben van de waarde van geld.
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	• licht tot ernstig veiligheidsrisico

Kwetsbaarheid cliënt	
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> licht tot ernstig veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> hoog niveau

Cliëntportret: mevrouw O.

“Haar verstandelijke vermogens zijn al lang niet meer wat ze geweest zijn, maar ooit was ze hoofd van de afdeling boekhouding van een groot bedrijf. Eén van haar collega’s uit die tijd komt elke ochtend even bij haar langs en daarnaast komt er nog drie keer per week begeleiding. Gelukkig maar, want anders zat ze hele dagen alleen thuis.

Voor de volledigheid: er komt ook drie keer per dag iemand van de thuiszorg, onder meer in verband met haar diabetes. En daarnaast kom er nog een huishoudelijke hulp om schoon te maken. Het probleem is alleen dat mevrouw geen ziekte-inzicht heeft en absoluut niet begrijpt dat ze die hulp nodig heeft. Je moet erg oppassen met hoe je haar benadert en daar zijn de dames van de begeleiding heel goed in. Dorothé heeft het laatst zelfs voor elkaar gekregen dat ze een eindje met haar ging wandelen. “Daar is inderdaad wel wat slimmigheid aan te pas gekomen”, glimlacht ondersteunend begeleider Dorothé Duys. “Ik heb tegen mevrouw gezegd dat ik last had van mijn rug en dat mijn fysiotherapeut had gezegd dat ik vooral in beweging moest blijven. Dat ik al de hele ochtend stil had gezeten en nu toch eigenlijk wel even moest lopen. Maar om dat nou alleen te doen... Toen is ze meegegaan, om mij een plezier te doen. Mevrouw krijgt drie keer per week een uur begeleiding, gewoon om de dag te breken. We komen altijd tussen de middag, in de hoop dat we mevrouw ertoe kunnen bewegen om iets te eten. Ook dat moeten we uiteraard weer via een omweg doen, bijvoorbeeld door te zeggen dat we zelf trek hebben. We zijn met drie verschillende begeleiders, maar inmiddels kent ze ons allemaal en accepteert ze ook heel veel van ons.”

Bron: Zorg in Beeld, de vakgroep Welzijn en Activering van Carint

3.2 Volwassenen met psychiatrische problematiek (PSY/PS >18jr)

Het aantal cliënten dat te maken heeft met psychiatrische problematiek, dat extramurale begeleiding heeft en dus te maken krijgt met de decentralisatie is vrij groot: 67.750 op landelijk niveau (CIZ basisrapportage). Van deze groep hebben circa 57.750 cliënten een indicatie voor begeleiding individueel met een gemiddelde omvang van 3 uur per week. Ruim 23.000 cliënten hebben (daarnaast) een indicatie voor begeleiding groep met een gemiddeld aantal dagdelen van 4,4 per week.

De doelgroep bestaat uit cliënten met een (al dan niet gediagnosticeerde) chronische psychiatrische aandoening (geconstateerd volgens het classificatiesysteem DSM IV) die hen belemmeren op enkele of vele levensgebieden. Vaak komen combinaties van stoornissen voor. Deze cliënten hebben niet alleen last van hun aandoening, maar ook van de gevolgen ervan. Door deze gevolgen zijn ze blijvend beperkt in hun deelname aan het maatschappelijk verkeer. Ze hebben bijvoorbeeld moeite met het vinden of behouden van werk, met sociale contacten en relaties of met (zelfstandig) wonen. Cliënten hebben vaak hun leven lang ondersteuning nodig. De aandoening gaat namelijk niet over. De meest voorkomende aandoeningen met blijvende beperkingen zijn¹¹:

- Stemmingstoornissen: bijvoorbeeld depressieve stoornis, dysthymie en bipolaire stoornis.
- Angststoornissen: bijvoorbeeld paniekstoornis, agorafobie, sociale fobie, specifieke fobie en gegeneraliseerde angststoornis.
- Middelendoornissen: bijvoorbeeld alcohol- of drugsmisbruik en alcohol- of drugsafhankelijkheid.
- Aandachtstekort- of gedragsstoornissen: ADHD, gedragsstoornis, oppositioneel-opstandige gedragsstoornis en antisociale persoonlijkheidsstoornis.
- Psychotische stoornissen: een psychose is een psychiatrisch toestandsbeeld, waarbij de cliënt het normale contact met de - door zijn omgeving ervaren - werkelijkheid geheel of gedeeltelijk kwijt is, bijvoorbeeld schizofrenie.
- Combinaties van stoornissen.

De hulpvraag van deze groep varieert qua intensiteit. De aandoening maakt dat cliënten ten gevolge van soms kleine gebeurtenissen in hun omgeving uit balans raken en dan voor korte of langere tijd meer of andere zorg nodig hebben. Dit is een kenmerk dat specifiek voor de ggz cliënt geldt en niet of veel minder voor cliënten in de ouderen- of gehandicaptenzorg. Iemand in de ouderenzorg heeft in het algemeen een progressieve aandoening waardoor de hulpvraag steeds groter wordt. Een handicap is een levenslange stoornis die vooral bij overgangen (bijvoorbeeld van school naar werk of van thuis wonen naar op zichzelf wonen) vaak vraagt om extra begeleiding.

De zorg voor volwassenen met psychiatrische problemen wordt momenteel geleverd door verschillende zorgaanbieders in het land:

- Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIBW'en);
- GGZ instellingen;
- Instellingen voor verslavingszorg;
- Instellingen voor maatschappelijke opvang en vrouwenopvang.
- Andere AWBZ-instellingen (bijvoorbeeld in de verstandelijke handicap sector)
- Riagg
- PGB-bureau's

Algemeen beeld

Binnen de hoofdgroep volwassenen met psychiatrische problematiek, kunnen drie subgroepen worden onderscheiden:

- Volwassenen met fluctuerende psychiatrische problematiek (behoefte aan bescherming);
- Volwassenen met stabiele psychiatrische problematiek (behoefte aan structuur);
- Volwassenen met stabiele psychiatrische problematiek (behoefte aan regulering van omgevingsfactoren).

Cliënten kunnen op verschillende momenten in één van de drie groepen vallen. Daarom beschrijven we de cliëntgroep volwassenen met psychiatrische problematiek als een geheel.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Hoe kan ik een zo 'normaal' mogelijk leven leiden, waarbij ik word ondersteund bij het uitvoeren van de dagelijkse handelingen, dagstructurering en in sociale contacten en contacten met instanties?

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig tot ernstig beperkt, vooral wat betreft het regelen van dagelijkse routine; zelf geld beheren, het initiëren en uitvoeren van complexe taken en het bijhouden van administratieve zaken. • Bewegen en verplaatsen: niet beperkt. • Sociaal functioneren: moeite met contacten leggen en onderhouden, intieme relaties aangaan en behouden; angstig bij formele contacten en contacten met instanties: vermijdend gedrag, hierdoor vaker in isolement • Probleemgedrag: licht tot ernstig beperkt, varieert van passief gedrag, angstig en verward gedrag, initiatiefloos en destructief, dwangmatig gedrag en verslavingsproblematiek . • Psychisch functioneren: matig tot zwaar beperkt, varieert van emotionele, sombere of ongeremde stemming en chaotische gedachten tot aan wanen, depressiviteit, manie en psychose. • Oriëntatiestoornissen: matig tot zwaar beperkt.
<p>Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?</p>	<p>De mogelijkheden van de cliënten worden sterk bepaald door hun ziekte. Zij moeten dagelijks hun – toch al verminderde – energie steken in het omgaan daarmee. Door hun ziekte hebben zij moeite met het opbouwen en onderhouden van een sociaal netwerk dan wel vinden van aansluiting bij reguliere maatschappelijke voorzieningen. Zij kunnen over het algemeen niet voldoen aan de eisen die noodzakelijk zijn om hierin adequaat te functioneren. Cliënten hebben wel de mogelijkheid gebruik te maken van activeringsactiviteiten mits met gerichte professionele aandacht voor hun problematiek. Er wordt gebruik gemaakt van de participatieladder, daarnaast worden vrijwilligers ingezet voor diverse projecten.</p>
<p>Wat is de aard van de geleverde begeleiding?</p>	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stabilisatie van problematiek, cliënt komt vaak in beeld na opname. • Motiveren voor behandeling (zowel somatisch, psychisch als vanwege verslaving). Toezicht op medicatiegebruik. • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals aanleren en oefenen vaardigheden en ondersteuning bij het uitvoeren van taken. • Hulp bij het leggen, onderhouden en stimuleren van contact met mensen uit de sociale omgeving voor sociaal contact en uitvoeren hobby, studie of werk. Weer greep krijgen op eigen leven en weer oppakken van diverse sociale rollen. • Terugvalpreventie, de begeleider heeft een belangrijke signalerende functie en kan aan het gedrag van de cliënt zien of een terugval dreigt. • Omgeving instrueren hoe om te gaan met beperkingen van de cliënt. • Contact onderhouden en afstemmen met overige hulp- en dienstverleners. <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van sociale vaardigheidstrainingen en zelfredzaamheidstrainingen. • Het bieden van activiteiten met als doel een andersoortige vorm van dagstructurering dan arbeid. <p>Over het algemeen zijn cliënten zelf in staat zich te verplaatsen. Soms zijn cliënten wel beperkt op dit gebied; ze mogen bijvoorbeeld niet autorijden wegens medicatie, of kunnen niet met openbaar vervoer wegens overstimulering (prikkel).</p>
<p>Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: de cliënt kan omgaan met (kleine) routinematige zaken. • Werken/daginvulling: de cliënt heeft een zinvolle dagbesteding en een gestructureerde dagindeling of de dagbesteding is de toeleiding naar (betaald) werk en een opstap naar een re-integratie traject. • Financiën: de cliënt weet hoe om te gaan met geld of wordt hierin ondersteund. De financiële problemen zijn beperkt. • Sociaal functioneren: de cliënt heeft een sociaal netwerk opgebouwd, dan wel versterkt (met daarbinnen goede contacten met familie). • Psychisch functioneren: de cliënt leert om te gaan met zijn of haar beperking en heeft een vergroot zelfvertrouwen (empowerment en eigen kracht).

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BGI: Gemiddeld 3 uur per week. BGG: Dit fluctueert, gemiddeld 4 tot 5 dagdelen per week.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	De prognose van de begeleiding is over het algemeen gelijkblijvend of progressief. De frequentie van de begeleiding is continue, maar kan in omvang sterk verschillen.
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Landelijke cijfers CIZ 'Begeleiding in beeld': 28%. Dit zijn indicatiegegevens en gaan om een aangegeven voorkeur voor PGB: cliënten hoeven niet daadwerkelijk gebruik te maken van een PGB.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis van psychiatrische ziektebeelden, agogisch professioneel kunnen handelen, weten hoe je iemand benadert, vertrouwensrelatie kunnen opbouwen, lange adem. • Kennis van overige maatschappelijke velden, zoals schuldhulpverlening. • (Jonge) mantelzorgers uit de omgeving van de cliënt kunnen verwijzen naar ondersteuningsmogelijkheden voor henzelf om de zorg vol te houden.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	Type producten, voorzieningen, type instellingen: <ul style="list-style-type: none"> • Gevraagd en ongevraagd (dagelijkse) persoonlijke begeleiding en aandacht • 24uurs begeleiding in nabijheid op afroep (achterwacht) • Inloopvoorzieningen • Recreatieve, educatieve en ontwikkelingsgerichte dagactiviteiten. Dagactiviteiten met als doel toeleiding naar werk. • Ambulante behandeling GGZ en/of verslavingszorg • (Woon)begeleiding vanuit maatschappelijke en vrouwenopvang • Somatische (thuis)zorg • Kwartiermakersprojecten • Begeleiding zelfstandig wonen • Begeleiding door cliëntenorganisaties, lotgenoten • Nazorgprogramma ex-detentie
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Bij deze cliënten is geen sprake van Kortdurend Verblijf.

De cliënt en zijn problematiek	
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Behandeling/bemoeizorg • Specialistische Zvw: <ul style="list-style-type: none"> - Behandeling door psychiater - Verslavingszorg • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Verblijf in instelling voor maatschappelijke opvang of vrouwenopvang (met name gebruik inloopfunctie GGZ) - Eetvoorzieningen - Budget beheer en schuldhulpverlening - Sociaal Juridische Dienstverlening (SJD) - Mantelzorgondersteuning - Maatjesprojecten - Inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijt zorg etc) - GGZ- en Autisme cafés • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - WSW - Re-integratietraject - Trajectbegeleiding (op het gebied van scholing of arbeid) - Leer/ werkprojecten • Justitie/veiligheid <ul style="list-style-type: none"> - Reclassering - Nazorgprogramma ex-detentie

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep.	• 67.750 ¹²
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	• Meervoudig problematiek. Bij problemen op meerdere levensgebieden neemt de complexiteit toe.
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	• Matige ondersteuning (tot zware ondersteuning). Kenmerk van de groep is dat zij weinig of geen regie (kunnen) nemen.
Communicatie:	• Matig complex.
Gedragsproblematiek:	• Lichte tot ernstige problematiek.
Schuldenproblematiek:	• Mogelijk probleem tot ernstige problematiek. Er is vrijwel altijd sprake van financiële problematiek.
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	• Geen tot ernstig veiligheidsrisico. Bij verwaarlozing van de ziekte gaat het veiligheidsrisico omhoog. Bij cliënten met de combinatie van verslaving is er een ernstig veiligheidsrisico (misbruik).

12 CIZ basisrapportage

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Geen veiligheidsrisico. Bij verwaarlozing van de ziekte gaat het veiligheidsrisico omhoog. Bij combinatie van verslaving is er een matig veiligheidsrisico (dealen in de omgeving).
<p>Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Matig tot hoog niveau.

Cliëntportret: Greg

Elke middag loop ik naar REAKT en doe mee aan de arbeidsprojecten. Ik doe nu dingen waar ik eigenlijk bang voor ben, maar toch zit ik beter in mijn vel. De regelmaat van mijn dagindeling heeft een rustgevend effect. Ik voer kleine reparaties aan computers uit, zodat ze weer gebruikt kunnen worden. Mijn begeleider, Frans, roept me als het tijd is om op te stappen, anders zou ik er 's avonds nog zitten. Als ik klaar ben met werk, ga ik altijd even mee naar de kantine. De meeste klanten daar kennen me en dat voelt vertrouwd. Ik heb een beetje contact gekregen met ze en ik vind het prettig dat ik er nu bij kan zijn, ook al herken ik hun problemen niet echt.

Waar ik niet tegen kan, is als iemand ineens de radio aanzet. Vroeger kreeg ik daar woedeaanval- len door. Ik weet nu dat ik dan gewoon naar Frans moet gaan. De radio gaat dan uit en ik kan weer verder werken.

Frans heeft me gevraagd om volgende week donderdag om 13.00 uur mee te gaan naar de overkant. Naar een bedrijf waar ze iemand nodig hebben om kleine reparaties uit te voeren aan hun apparatuur. Ze weten dat ik een autistische stoornis heb en kunnen daar volgens Frans goed mee uit de voeten.

Bron: Reakt: Werk, beroepsgerichte activering, omgevingsgerichte ondersteuning, herstelondersteunende zorg, klinische zorg.

3.3 Kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking (VG)

Huidige situatie

Het aantal cliënten dat te maken heeft met een verstandelijke beperking, dat extramurale Begeleiding heeft en dus te maken krijgt met de decentralisatie is vrij groot: 63.496 op landelijk niveau (CIZ basisrapportage per 1 juli 2011). Hierbij is een uitsplitsing te maken naar kinderen van 0 – 17 jaar (26.170) en volwassenen van 18 jaar en ouder (37.326).

Binnen de groep kinderen hebben 19.200 cliënten een indicatie voor Begeleiding Individueel met een gemiddelde omvang van 3,6 uur per week. 19.352 Cliënten hebben (daarnaast) een indicatie voor Begeleiding Groep met een gemiddeld aantal dagdelen van 3,5 per week.

Binnen de groep volwassenen hebben 33.923 cliënten een indicatie voor Begeleiding Individueel met een gemiddelde omvang van 3,9 uur per week. 12.370 Cliënten hebben (daarnaast) een indicatie voor Begeleiding Groep met een gemiddeld aantal dagdelen van 7,1 per week.

Inhoud begeleiding

Begeleiding van kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking is veelal levenslang en levensbreed. Bij intensieve ondersteuningsvormen (bijvoorbeeld bij cliënten met een ernstig meervoudig complexe beperking of cliënten met ernstig probleemgedrag) vormt Begeleiding vaak een integraal geheel met Behandeling (therapievormen), Persoonlijke Verzorging en Verpleging. Er wordt veelal ontwikkelingsgericht gewerkt. Dit geldt zowel binnen Kinderdagcentra (KDC's) (schoolvoorbereidend of schoolvervangend) als bij dagcentra voor volwassenen (stimulering zelfredzaamheid, arbeidstraining). Begeleiding in de vorm van dagbesteding vormt momenteel een integraal geheel met intramurale dagbesteding (qua inhoud en huisvesting). Dit verklaart mede waarom het huidige aanbod vaak leidend is; de combinatie werkt efficiënt en effectief.

Opmerking voor cliëntgroepen

Binnen de cliëntgroepen met een verstandelijke beperking is er een grote mate van spreiding en benodigde zorgintensiteit. De beschrijvingen geven een algemeen beeld weer van de cliënten. Het is mogelijk dat individuele cliënten hiervan af kunnen wijken.

3.3.1 Kinderen met enkelvoudige problematiek

Huidige situatie

Kinderen met een verstandelijke beperking wonen vaak thuis bij hun ouders, in een woonwijk waar zij kunnen opgroeien met leeftijdsgenootjes. Ambulante werkers bieden begeleiding aan huis, voor kind en gezin. Van verzorgingstaken tot en met opvoedingsondersteuning en het stimuleren van de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke beperking. Bij deelname aan regulier onderwijs is vaak begeleiding nodig. Niet alleen voor het kind, maar (soms) ook voor de ouders en/of het schoolteam. Er is begeleiding op alle leefgebieden, vaak in goed overleg met Jeugdzorg, maatschappelijk werk en andere betrokken instanties.

Algemeen beeld

De kinderen in deze cliëntgroep variëren van kinderen van 1, 2 jaar - waarvan de diagnose nog niet helder is en waar nog veel ontwikkeling in zit - tot jongeren van 17, 18 jaar - waar meer wordt gewerkt aan het toekomstperspectief en waar het gedrag nogal eens voor problemen zorgt. De verstandelijke beperking kan zijn gecombineerd met lichamelijke problematiek, gedragsproblematiek of bijvoorbeeld autisme of andere psychiatrische problematiek. Het gaat in deze cliëntgroep om kinderen met een matige of ernstige verstandelijke beperking die ondersteuning krijgen in de gezinssituatie (opvoedondersteuning). op een KDC en in het kader van BSO, vakantieopvang en logeren. Het merendeel van de jongeren bezoekt speciaal onderwijs, bijvoorbeeld een ZMLK school. De kinderen hebben problemen met hun concentratie. Hun aandachtsspanne is kort. Een beperkt aantal kinderen blijft met leerplichtonthefving het KDC bezoeken. Sommige kinderen hebben aanvullende AWBZ-begeleiding en verzorging op school.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Hoe kan ik een zo 'normaal' mogelijk leven leiden, waarbij mijn familie goed wordt ondersteund en ik mezelf maximaal kan ontwikkelen?

De cliënt en zijn problematiek	
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig beperkt, vooral wat betreft begrijpen wat anderen zeggen en zich begrijpelijk maken; initiëren en uitvoeren van eenvoudige taken; kunnen lezen, schrijven en rekenen. • Bewegen en verplaatsen: niet beperkt. • Probleemgedrag: matig tot ernstig beperkt, vooral destructief gedrag, lichamelijk en verbaal agressief gedrag. • Psychisch functioneren: matig beperkt, vooral op het gebied van concentratie, geheugen en informatieverwerking. • Oriëntatiestoornissen: niet beperkt.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	Onderwijs: 'leren' in aangepast tempo: op school, in het kinderdagcentrum (KDC) en thuis (onderwijs is lang niet voor iedereen haalbaar). Daarnaast gaat het zowel om leren op praktisch gebied als op het gebied van sociale omgang. Deelnemen aan speciale en/of reguliere clubs of verenigingen.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals oefenen vaardigheden. • Hulp bij stimuleren van sociale contacten. • Toezicht op en het aansturen van gedrag ten gevolge van een stoornis, thuis of elders (bijvoorbeeld op school).
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Werken/daginvulling: het kind heeft een daginvulling waar hij/zij voldoening van krijgt en die aansluit bij zijn mogelijkheden, interesses en wensen op het gebied van onder andere vrijetijdsbesteding. • Sociaal functioneren: het kind heeft een sociaal netwerk, doet met andere kinderen mee in clubs of verenigingen.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BGI: binnen gezin of op school klasse 2-3, veelal verdeeld over de week. BGG: bij schoolgang niet, anders 3-9 dagdelen.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose: degressief met de leeftijd (bij lichte zorg) of gelijkblijvend (bij intensieve zorg) Frequentie: continue
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	De betrokken organisaties bij dit onderzoek konden hier geen eenduidig antwoord op geven.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Voor een gezinscoach zijn expertise op het gebied van pedagogische/ didactische vaardigheden gewenst, deels gaat het om praktische ondersteuning van de ADL.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Individuele begeleiding • Kinderdagcentrum • Ambulante ondersteuning • Orthopedagogische behandelcentra • Begeleiding bij de ontwikkeling in (vastgelopen) thuissituaties, schoolsituaties of in de maatschappij • Organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, organisaties voor autismebegeleiding

De cliënt en zijn problematiek	
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Om de ouders/het gezin te ontlasten kan er sprake van zijn dat jongeren 'logeren'. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Behandeling - AWBZ-vervoer naar het kinderdagcentrum • Specialistische Zvw <ul style="list-style-type: none"> - psychiater - psycholoog - autismeconsulent • Jeugdzorg <ul style="list-style-type: none"> - Jeugd-GGZ • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - vervoer - mantelzorgondersteuning - inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg) • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Speciaal onderwijs

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • niet bekend
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • enkelvoudige lichte tot complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte tot matige ondersteuning
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • licht complex
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • matige tot ernstige problematiek
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • mogelijke problematiek, met name de jongeren tussen de 16 en 18 jaar
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • licht tot matig veiligheidsrisico

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • licht veiligheidsrisico
<p>Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot hoog niveau

Cliëntportret: Bram en Henkjan

Bram en Henkjan zijn broers. Bram is acht jaar en zijn broer is vijf. Beide hebben een zeldzame chromosoomafwijking. De kenmerken zijn dat zij op praktisch alle levensgebieden ver beneden het niveau van hun leeftijdsgenoten functioneren. Henkjan kan niet praten en Bram spreekt nauwelijks verstaanbaar. Beide jongens zijn nog niet zindelijk, moeten worden geholpen bij opstaan, wassen, aankleden, eten en hebben voortdurend toezicht nodig.

Een ander kenmerk van hun handicap is dat zij een eigen beeld hebben van wat er moet gebeuren. Als dingen anders gaan, volgt een heftige woedeaanval. Toen Henkjan geboren werd was nog niet duidelijk wat er precies met Bram aan de hand was. Inmiddels is duidelijk dat beiden dezelfde, erfelijke afwijking hebben en daardoor ernstig gehandicapt zijn. Bram gaat overdag naar het speciaal onderwijs voor verstandelijk gehandicapte kinderen; Henkjan bezoekt het orthopedagogisch dagcentrum. De zorg voor de kinderen is voor de ouders erg zwaar. Overbelasting ligt voortdurend op de loer, omdat beide kinderen geen moment alleen gelaten kunnen worden en met alles geholpen moeten worden. De ouders krijgen voor beide kinderen ondersteuning bij het leren omgaan met de handicap.

Bron: CIZ, Wie is de cliënt?, Begeleiding Individueel en Begeleiding Groep van AWBZ naar Wmo

3.3.2 Jeugd Licht verstandelijk gehandicapten (LVG)

Huidige situatie

Bij jongeren met een licht verstandelijke beperking wordt er in het algemeen gesproken over jongeren tussen de 16 en 23 jaar oud. De problematiek is overigens herkenbaar voor cliënten tot 35 jaar. Ze hebben problemen op allerlei leefgebieden. Wat zorg betreft vallen ze vaak tussen wal en schip. Bij de groep J-LVG is het belangrijk om outreachend te werken en hen zodoende te bereiken. De jongeren bevinden zich vaak op het snijvlak tussen verstandelijk gehandicaptenzorg en jeugdhulpverlening. Er is afstemming nodig tussen onder andere Jeugdzorg, maatschappelijk werk en andere betrokken instanties.

Algemeen beeld

Het gaat in deze cliëntgroep om LVG-jongeren. Ze hebben een beperkte sociale zelfredzaamheid, leer- en opvoedingsproblemen, gedragsproblemen en/of psychiatrische stoornissen. Voor een deel van de doelgroep speelt dit in combinatie met problemen in het gezin, zoals verwaarlozing en mishandeling. De schooluitval is hoog bij deze jongeren. Lezen, schrijven en rekenen is vaak onvoldoende om zelfstandig

te kunnen functioneren. Jongeren kunnen ook naar een sociale werkplaats gaan. De jongeren hebben problemen met hun concentratie. Hun aandachtsspanne is kort. De beperking van jongeren is vaak niet op basis van uiterlijke kenmerken te herkennen. Vooral in gesprek (vaak wat diepergaand) met de jongere blijkt dat er sprake is van een lichte verstandelijke beperking. Ze zijn over het algemeen goed in sociaal wenselijk gedrag vertonen. Dit kan leiden tot problemen, bijvoorbeeld door overschatting en overvraging van de cliëntgroep. Een deel van de cliëntgroep komt vaak in aanraking met criminaliteit, alcohol en drugs, gameverslaving en seksueel misbruik. Dertig procent van de zwerfjongeren in Nederland (totaal aantal is 9000) valt in deze cliëntgroep. Vaak hebben deze cliënten op jonge leeftijd zelf ook een kind.

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?</p>	<p>Hoe kan ik een zo normaal mogelijk leven leiden en deelnemen aan de maatschappij? Kan ik hulp krijgen om te leren zelfstandig te worden? Kan ik hulp krijgen om op het rechte pad te blijven?</p>
<p>Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig tot ernstig beperkt, vooral wat betreft de bedoeling van anderen doorgronden; problemen oplossen en besluiten nemen; zelf geld beheren; begrijpen wat anderen zeggen; zichzelf begrijpelijk maken; gevolgen van hun handelingen overzien. • Bewegen en verplaatsen: niet beperkt. • Probleemgedrag: matig tot ernstig beperkt, vooral destructief gedrag, lichamelijk en verbaal agressief gedrag en grensoverschrijdend. • Psychisch functioneren: matig beperkt, vooral op het gebied van concentratie, geheugen en informatieverwerking. Daarnaast hebben de cliënten vaak een middelen- en/of gameverslaving. • Oriëntatiestoornissen: niet beperkt.
<p>Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Onderwijs: 'leren' in aangepast tempo, zowel op praktisch gebied als op het gebied van sociale omgang. • Vrijwilligerswerk. • Regulier werk/werk onder begeleiding van bijvoorbeeld een jobcoach/sociale werkplaats. • Deelnemen aan speciale en/of reguliere clubs of verenigingen. <p>Let wel: dag/weekritme is voor deze jongeren belangrijk. Vaak hebben ze ook behoefte aan afwisseling: wisselen nogal eens van 'werkplek'. Ook ontmoeting is voor veel jongeren met een licht verstandelijke beperking belangrijk. Zeker als ze zelfstandig wonen is het fijn als ze gelijkgestemden kunnen ontmoeten.</p>
<p>Wat is de aard van de geleverde begeleiding</p>	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals oefenen vaardigheden en het beheren van geld. • Hulp bij stimuleren van sociale contacten buiten circuits op straat. • Herstelen of compenseren van het beperkte of afwezige regelvermogen (regie), daarbij gaat het met name om het regelen van randvoorwaarden voor onderwijs/wonen/ inkomen en om het inzicht geven in (gevolgen van) besluiten. • Het leren invullen van de ouderrol (voor tienerouders).

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: de jongere heeft een plek om te wonen in een veilige omgeving. • Werken/daginvulling: de jongere heeft een daginvulling waar hij/zij voldaan over is en die aansluit bij zijn mogelijkheden, interesses en wensen op het gebied van onder andere vrijetijdsbesteding. De jongere blijft door een regelmatige dagstructuur op het rechte pad. • Financiën: de jongere verkeert in een gezonde financiële situatie. • Lichamelijke zorg: de cliënt ziet er schoon en verzorgd uit en gaat op een verantwoorde manier om met seksuele contacten. • Sociaal functioneren: de jongere heeft een sociaal netwerk buiten de circuits op straat.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BGI: binnen gezin of op school klasse 2-3, veelal verdeeld over de week. BGG: bij schoolgang niet, anders 3-9 dagdelen.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose: degressief met de leeftijd Frequentie: continue
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	De betrokken organisaties bij dit onderzoek konden hier geen eenduidig antwoord op geven.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Voor een gezinscoach, casemanager of trajectcoördinator zijn expertise op het gebied van pedagogische/didactische vaardigheden gewenst. • Daarnaast is kennis gewenst van de specifieke situatie waarin jongeren met een (licht) verstandelijke beperking zich vaak bevinden (criminele circuit, loverboys) en moet men bekend zijn met de aanpak van problematiek op meerdere levensgebieden.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	Type producten, voorzieningen, type instellingen: <ul style="list-style-type: none"> • Individuele begeleiding • Trajectcoördinatie • Begeleid zelfstandig wonen • Ambulante ondersteuning • Orthopedagogische behandelcentra • Begeleiding bij de ontwikkeling in (vastgelopen) thuissituaties, schoolsituaties, (begeleide) werksituaties of in de maatschappij • Organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, organisaties voor autismebegeleiding • Nazorgprogramma ex-detentie • Maatschappelijke opvang en vrouwenopvang
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Om de ouders/het gezin te ontlasten of om zelfstandig wonen te trainen kan er sprake van zijn dat jongeren 'logeren'. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar

De cliënt en zijn problematiek	
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Behandeling • Specialistische Zvw <ul style="list-style-type: none"> - psychiater - psycholoog - seksuoloog - autismeconsulent - verslavingszorg - zwangerschapszorg • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - schuldhulpverlening - verblijf in instelling voor maatschappelijke opvang of vrouwenopvang - vervoer - mantelzorgondersteuning - inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg) - lotgenotencontact • Jeugdzorg <ul style="list-style-type: none"> - Jeugd-GGZ • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Speciaal (basis)onderwijs - WSW - betaalde arbeid • Justitie/veiligheid <ul style="list-style-type: none"> - Reclassering - Nazorgprogramma ex-detentie

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • niet bekend
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • meervoudige complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • matige ondersteuning
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • matig complex
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • matige tot ernstige problematiek
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • matige tot ernstige problematiek

Kwetsbaarheid cliënt	
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • matig veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	hoog niveau

Cliëntportret: Sarah

In de woonfoyer zijn leerlingen van het Zadkine gehuisvest die, omdat ze geen veilig dak boven hun hoofd hebben, voortijdig de school dreigen te verlaten. Een leerling wordt aangemeld bij het schoolmaatschappelijk werk. Deze heeft een intakegesprek met de jongere en draagt de leerling voor aan het foyer intake-team. In de woonfoyer huurt de leerling een kamer, deelt de badkamer en keuken met andere bewoners en wordt begeleid door een mentor. In de woonfoyer is 24 uur per dag begeleiding aanwezig. De mentor stelt samen met de jongere een begeleidingsplan op. In dit plan worden doelen geformuleerd waaraan de jongere tijdens zijn verblijf werkt. Het betreft leerlingen met problematiek op meerdere leefgebieden. Zo is bewoner Sarah aangemeld bij de woonfoyer. Nadat ze een tijdje over straat gezworven heeft, deelt ze nu een woning met anderen. Ze heeft teveel schulden en kan de huur niet betalen. Ze wil graag begeleiding voor haar financiën en een mentor om zelfstandig te leren wonen.

Na plaatsing in de woonfoyer blijkt er veel meer aan de hand:

- Ze vertoont behoorlijke gedragsproblemen, waar ze specialistische hulp voor nodig heeft (RIAGG).
- Ze heeft drugsproblemen en heeft hulp nodig bij afkicken.
- Ze heeft schulden waarmee ze in de schuldhulpverlening thuisloopt.
- Ze heeft extra ondersteuning nodig, in verband met haar aanwezigheid op school.

Sarah zelf weigert elke vorm van begeleiding. Ze houdt zich niet aan de afspraken en regels die in de woonfoyer gelden. Ze vindt dat ze prima in staat is zelf haar problemen op te lossen. Na een aantal escalaties en waarschuwingen, ontvangt ze een rode kaart van het foyer-team. Dit betekent dat de huur wordt opgezegd en Sarah de foyer moet verlaten. De vraag is alleen waar naar toe?

Bron: Plan van aanpak Ketensamenwerking kwetsbare personen Rotterdam, ministerie van VWS

3.3.3 Verstandelijk beperkte volwassenen met enkelvoudige problematiek

Huidige situatie

Voor volwassen met een verstandelijke beperking bestaat onder andere een aanbod van begeleid zelfstandig wonen. Daarbij komen medewerkers van een VG-aanbieder op afgesproken tijdstippen aan huis. Op basis de vraag en behoefte van de cliënt bieden zij passende begeleiding, waarbij zij aanhaken bij ieders leefomstandigheden en mogelijkheden. Met begeleiding kunnen mensen zelfstandig blijven wonen, worden de noodzakelijke persoonlijke verzorging en het huishouden gedaan, blijven de financiële zaken redelijk op orde (zo nodig in beheer) en worden eventuele gedragsproblemen hanteerbaar. Ook vinden mensen met hulp van hun begeleider de weg naar dagbesteding of (vrijwilligers-) werk en wordt dit ook volgehouden. Vragen op het vlak van vrije tijd worden begeleid naar meedoen op maat bij plaatselijke sportverenigingen of hobbyclubs. Helaas blijkt dit in de praktijk vaak niet haalbaar te zijn. In enkele gemeenten wordt door VG-aanbieders samengewerkt met het reguliere welzijnswerk. Zelfstandig wonende ouderen met een verstandelijke beperking willen graag dagopvang en passende activering. Ook voor hen is er een aanbod, waar mogelijk samen met de reguliere ouderenzorg. Op een aantal plaatsen kunnen mensen gebruikmaken van een inloopfunctie bij steunpunten van VG-aanbieders. Zij treffen daar deskundige en betrokken begeleiders die zo nodig de hulp in kunnen roepen van specifieke professionals (psycholoog, arts verstandelijk gehandicapten e.a.) binnen en buiten de VG-aanbieder. Daarnaast wordt door VG-aanbieders geïnvesteerd in verbindingen met reguliere zorgnetwerken (jeugdzorg, ouderenzorg, GGZ, verslavingszorg, welzijnswerk).

Algemeen beeld

Cliënten hebben een lichte tot matige verstandelijke beperking. Ze wonen bij hun ouders (soms al op leeftijd), andere familie of begeleid zelfstandig. Cliënten kunnen ook een eigen gezin hebben. De cliënten pakken vaak makkelijk dingen op en staan open voor hulp (uitgezonderd enkele zorgmijders). Wel speelt bij deze cliënten zelfoverschatting een rol. Het zijn cliënten die in staat zijn een dagactiviteitencentrum te bezoeken of die een vorm van arbeid verrichten. Het kan daarbij gaan om werkzaamheden met een arbeidsmatig karakter op een locatie van een zorgaanbieder tot het gedetacheerd zijn in een normale bedrijfsomgeving. Ze werken bijvoorbeeld in plantsoenen, de supermarkt of een klussendienst. De hoeveelheid werkdruk, die de cliënten aankunnen, verschilt. Hoe meer druk ze aankunnen, hoe hoger vaak het werkniveau. Hierbij wordt er meer van cliënten verwacht dan alleen maar bezig zijn.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Hoe kan ik een zo 'normaal' mogelijk leven leiden, daarbij deelnemen aan de maatschappij en mezelf maximaal ontwikkelen?
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none">• Sociale redzaamheid: matig beperkt, vooral wat betreft begrijpen wat anderen zeggen; kunnen lezen, schrijven en rekenen; problemen oplossen; dagelijkse routine regelen; complexe taken uitvoeren; geld beheren; administratie bijhouden; gevolgen van eigen handelingen overzien.• Bewegen en verplaatsen: niet beperkt.• Probleemgedrag: matig beperkt, vooral dwangmatig en manipulatief gedrag komen voor.• Psychisch functioneren: matig beperkt, vooral op het gebied van concentratie, geheugen en informatieverwerking.• Oriëntatiestoornissen: matig beperkt.

De cliënt en zijn problematiek	
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	Met specifieke professionele begeleiding gericht op de cliënt en zijn sociale omgeving kan worden deelgenomen aan speciale en/of reguliere clubs en verenigingen. Ook werk onder begeleiding van bijvoorbeeld een jobcoach/sociale werkplaats/ arbeidsmatige dagbesteding/vrijwilligerswerk is mogelijk. Let wel: een goed dag/weekritme is belangrijk. Evenals het in de waarde laten van de cliënt. Ook is het belangrijk te realiseren dat cliënten vaak maar beperkt sociaal kunnen functioneren in de maatschappij.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals oefenen vaardigheden, geldbeheer, administratie en gebruik openbaar vervoer (oefenen). • Hulp bij plannen en stimuleren van contact met mensen uit de sociale omgeving. • Herstellen of compenseren van het beperkte of afwezige regelvermogen (regie), daarbij gaat het om dagelijkse routine, regelen randvoorwaarden wonen, onderwijs, dagbesteding/werk, inkomen. • Hulp bij plannen, stimuleren en voorbespreken van activiteiten. • Hulp bij communicatie in een persoonsgebonden omgeving (vaak in relatiesfeer) en bij bijvoorbeeld doktersbezoek en bezoek aan instanties. <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van een dagprogramma met als doel al dan niet aangepaste vormen van arbeid te vervangen. • Het bieden van activiteiten met als doel een andersoortige vorm van dagstructurering dan arbeid. • Voor een deel van de cliënten in deze groep moet vervoer worden georganiseerd. Over het algemeen zijn cliënten zelf in staat zich te verplaatsen.
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: de cliënt is in staat in zijn/haar vertrouwde omgeving te blijven wonen (zelfredzaamheid). • Werken/daginvulling: de cliënt heeft een regelmatige structuur in zijn dagelijkse leven en maakt gebruik van een passende dagbesteding in de vorm van dagactiviteiten of werk. • Financiën: de cliënt heeft zijn geldzaken op orde. • Sociaal functioneren: de cliënt heeft een sociaal netwerk opgebouwd, dan wel versterkt (met daarbinnen goede contacten met familie, vrienden en bureu).
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	<p>BGI: 2 – 7 uren per week, verdeeld over één of meerdere momenten. Het liefst verspreid over meerdere contactmomenten, soms met 24-uurs achtervangmogelijkheid.</p> <p>BGG: veelal 9 dagdelen per week.</p>
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	<p>Prognose: vaak gelijkblijvend, maar ook degressief of progressief (afhankelijk van de levensfase) komen voor</p> <p>Vaak is de intensiteit en frequentie van de begeleiding bij de start hoog en zie je een degressief verloop, nadat er bijvoorbeeld enige structuur is aangebracht. Andersom komt net zo vaak voor; een cliënt start met een enkele ondersteuningsvraag, maar na nadere kennismaking blijken er meerdere vragen te zijn. Daarbij is sprake van een progressief verloop. Veel cliënten zullen altijd een bepaalde ondersteuning nodig hebben. Richting de 60 jaar kan het zijn dat bij deze cliënten 'vermoeidheid' gaat optreden en men minder behoefte heeft aan BGG. De inhoud van de ondersteuningsvraag kan dan veranderen.</p> <p>Frequentie: continue</p> <p>Deze cliëntgroep met een verstandelijke beperking zal altijd in meer of mindere mate een bepaalde vorm van begeleiding nodig hebben om de beoogde doelen te behalen en/of te behouden.</p>

De cliënt en zijn problematiek	
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	De betrokken organisaties bij dit onderzoek konden hier geen eenduidig antwoord op geven.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis van het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking en vaardigheden om in de communicatie aan te kunnen sluiten bij het begripsniveau en beleving van de cliënt. • Daarnaast moeten begeleiders goed kunnen coachen en goede kennis van de sociale kaart hebben. • Ook kennis van vaardigheden over het systeem (als er sprake is van een gezinssituatie) is gewenst. Opleidingen zijn bijvoorbeeld Sociaal Pedagogisch Werker (SPW), Medewerker Maatschappelijke Zorg (MMZ), Sociaal Pedagogisch Hulpverlener (SPH).
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg • Begeleid zelfstandig wonen • Praktische pedagogische gezinsondersteuning bij cliënten met gezin/kinderen • Praktische gezinsondersteuning bij cliënten met gezin/kinderen • Inloop/eetavonden • Dagbesteding • Jobcoaching • Ambulante ondersteuning • Mantelzorg/ondersteuning door de omgeving
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Bij cliënten die inwonen bij ouders of andere familieleden kan sprake zijn van logeren om de mantelzorg te ontlasten. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar en komt bij volwassenen met een enkelvoudige beperking sporadisch voor.
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - AWBZ-vervoer dagbesteding • Jeugdzorg, niet voor cliënt zelf maar voor diens kinderen • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Vervoersvoorzieningen (deel van de cliëntgroep) - Schuldhulpverlening - Ouderenzorg - Sociale dienst - mantelzorgondersteuning - inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg) - lotgenotencontact • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Wsw (deel van de cliëntgroep) - Betaalde arbeid - UWV • Justitie/veiligheid (deel van de cliëntgroep) • Voogdijinstellingen

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • niet bekend
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • enkelvoudig lichte tot complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • matige ondersteuning
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • enigszins/licht complex
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte problematiek
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • mogelijk probleem (groot risico)
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • licht veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • licht veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • matig niveau (MBO/HBO)

Cliëntportret: Rianne

Rianne is een opgewekte vrouw van 30 jaar die graag grapjes maakt. Zij is geboren met het syndroom van Down, maar heeft niet de lichamelijke afwijkingen die hierbij kunnen optreden. Daardoor is haar jeugd vrij probleemloos verlopen. Ze heeft haar hele jeugd thuis gewoond met een zus en een broer. Toen ze drie jaar was ging ze naar het KDV en vanaf haar zesde bezocht zij de ZMLK-school.

Tijdens haar schooljaren werd duidelijk dat werken in een beschermde omgeving (WSW) of onder begeleiding van een jobcoach voor Rianne niet mogelijk was. Als 20-jarige maakte zij daarom de overstap van school naar dagbesteding voor volwassenen. Na een tijd 'rondsnuffelen' bij de verschillende activiteiten die door het DVO geboden worden, werkt Rianne nu in het restaurant van de VG-instelling. Met een menukaart waarop pictogrammen staan kan ze een bestelling opnemen, deze bij de gasten afleveren, afrekenen en na afloop de tafel opruimen en schoonmaken. Wel is er voortdurend toezicht nodig om te zorgen dat het werk goed wordt uitgevoerd. Soms moet de begeleider ingrijpen omdat een gast iets vraagt dat niet op de menukaart van Rianne staat.

Sinds twee jaar woont Rianne in een woongemeenschap voor verstandelijk gehandicapten. Hier heeft ze haar eigen appartement. In het huis is een gezamenlijke woonkamer waar ze terecht kan voor een praatje, een kop koffie of een maaltijd. De begeleider houdt zo indirect toezicht op de hele groep bewoners. Voor Rianne is het belangrijk dat er altijd iemand in de buurt is die haar kan helpen kleine, dagelijkse problemen op te lossen. Haar moeder en zus komen wekelijks op bezoek en helpen met het huis schoonmaken. Veel kan Rianne zelf, maar er is iemand nodig die haar zegt hoe ze het moet aanpakken. Rianne geniet elke dag van haar eigen leven.

Bron: CIZ, *Wie is de cliënt?*, Begeleiding Individueel en Begeleiding Groep van AWBZ naar WMO

3.3.4 Kinderen en volwassenen met een ernstig meervoudige complexe beperking

Huidige situatie

Dit betreft een heel brede groep in leeftijd, beperkingen en gewenste ondersteuning. Cliënten wonen thuis met veel en speciale ondersteuning, maar zijn uiteindelijk vaak aangewezen op AWBZ-zorg met verblijf. Vaak is sprake van dubbele diagnostiek en multiproblematiek waardoor ondersteuning wordt gegeven door een combinatie van meerdere zorgaanbieders zoals thuiszorg, VG, Wmo. Ondersteuning van ouders en mantelzorgers middels casemanagement is vaak noodzakelijk om de zorg vol te houden. Cliënten bezoeken soms speciale dagbesteding waarvoor (aangepast) vervoer noodzakelijk is. Ook wordt speciale dagbesteding gegeven in de thuissituatie.

Algemeen beeld

De cliënten in deze groep zijn ernstig meervoudig complex gehandicapt. Ze hebben een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Daarnaast zijn ze lichamelijk beperkt. Zelfstandig voortbewegen is niet of nauwelijks mogelijk. Vaak hebben ze ondersteuning en hulpmiddelen, zoals een rolstoel, nodig. De meeste cliënten kunnen slechts liggen of met veel steun zitten. Vaak is er ook sprake van zicht- of gehoorstoornissen en epilepsie. Eet- en voedingsstoornissen komen veelvuldig voor bij deze cliënten. Vaak hebben zij luchtweginfecties.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Kunt u mij veiligheid, welbevinden en comfort bieden?
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: zwaar beperkt, vooral wat betreft communiceren/begrijpen wat anderen zeggen; dagelijkse routine regelen. • Bewegen en verplaatsen: zwaar beperkt, cliënten zijn voor alle verplaatsingen grotendeels afhankelijk van anderen. Hulpmiddelen bieden onvoldoende compensatie in het dagelijks leven. • Probleemgedrag: erg uiteenlopend. Van licht beperkt (voor gedrag is soms bijsturing noodzakelijk) tot ernstig probleemgedrag. • Psychisch functioneren: zwaar beperkt, vooral op het gebied van denken, geheugen, informatieverwerking en waarneming van de omgeving. • Oriëntatiestoornissen: matig tot zwaar beperkt, cliënten kunnen ernstige problemen hebben met het herkennen van personen en zijn omgeving.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	Dagbesteding vanuit de instelling/onder begeleiding deelnemen aan passende activiteiten. Hierin bestaat een grote variatie samenhangend met de aard en ernst van de beperkingen.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals oefenen vaardigheden (hoofdbalans of omrollen), gebruik van communicatiehulpmiddelen, maar ook overname van bepaalde zaken. • Stimulering fysieke gesteldheid door bewegingsactivering. • Hulp bij contact maken met mensen uit de sociale omgeving (cliënten kunnen zelf vaak weinig aangeven, begeleiding biedt een brug naar de buitenwereld). • Compenseren van het afwezige regelvermogen (regie), daarbij gaat het met name om dagelijkse routine, persoonlijke verzorging en regelen randvoorwaarden dagbesteding. <p>De begeleiding is veelal geïntegreerd met verzorging en vormen van behandeling/therapie.</p> <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van activiteiten met als doel een andersoortige vorm van dagstructurering dan arbeid. Voor cliënten met een ernstig meervoudige complexe beperking is sfeer daarbij belangrijk. Cliënten krijgen activiteiten aangeboden die de zintuigen prikkelen, zoals snoezelen of muziek luisteren. Voor alle cliënten in deze groep moet vervoer worden georganiseerd. Over het algemeen zijn cliënten niet in staat zichzelf te verplaatsen.
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Werken/daginvulling: de cliënt heeft een regelmatige structuur in zijn dagelijkse leven en maakt gebruik van een passende dagbesteding in de vorm van dagactiviteiten. • Sociaal functioneren: de cliënt kan communiceren met mensen uit zijn sociale netwerk, zoals familie, vrienden en bureu. • Lichamelijke zorg: behoud en zo mogelijk ontwikkeling van restcapaciteit.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BGI: 2-7 uur per week. BGG: 9 dagdelen per week of zoveel minder als wenselijk is in verband met beperkingen.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose: bij ernstig meervoudig complex beperkten is dit afhankelijk van het ziektebeeld Frequentie: continue

De cliënt en zijn problematiek	
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Inschatting: minder dan 5%.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis van het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking en van specifieke ziektebeelden. • Daarnaast zijn vaardigheden nodig om in de communicatie aan te kunnen sluiten bij het begripsniveau en beleving van de cliënt. • Daarnaast beheersing van verpleegtechnische vaardigheden. • Opleidingen zijn bijvoorbeeld Sociaal Pedagogisch Werker (SPW), Medewerker Maatschappelijke Zorg (MMZ), Sociaal Pedagogisch Hulpverlener (SPH), MBO Verpleegkunde en HBO Verpleegkunde.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	Type producten, voorzieningen, type instellingen: <ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg • Praktische pedagogische gezinsondersteuning • Dagbesteding • Praktische gezinsondersteuning
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Bij cliënten die inwonen bij ouders of andere familieleden kan sprake zijn van logeren om de mantelzorg te ontlasten. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar.
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Verpleging - Behandeling; psychiater, AVG-arts, paramedici - AWBZ-vervoer dagbesteding • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - mantelzorgondersteuning - vervoersvoorzieningen en hulpmiddelen - inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg) - tilapparatuur - rolstoel - hulpmiddelen bij auditieve en visusproblematiek - communicatiemiddelen, beeldscherm

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • niet bekend
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • meervoudig complex

Kwetsbaarheid cliënt	
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • totale overname
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • ernstig complex
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte tot complexe problematiek
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • geen probleem
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • hoogste niveau

Cliëntportret: Klaas

Het was bijna te vanzelfsprekend om het op te schrijven. Klaas wil niet drinken. Moet je daar nog woorden aan vuil maken? Zo kennen we Klaas. Vanaf dat hij hier als in de puberleeftijd is opgenomen. Tot nu: een man van ruim veertig jaar.

Drinken was altijd een crime. Hij protesteerde, verslikte zich. Je was allang blij als de benodigde hoeveelheid vocht naar binnen was gewerkt zonder al te grote ongelukken. Er is in de loop der jaren heel wat geprobeerd: andere soorten drinken, een andere benadering, een andere positie ten opzichte van hem. Soms hielp het wel, maar het was altijd van tijdelijke aard.

Kortom: het getuigde daarom wel van durf om juist dit onderwerp bij de kop te pakken, je er niet bij neer te leggen, dat dit nu eenmaal zo was. Een multidisciplinair team gericht op eet- en drinkstoornissen werd ingeschakeld. Alle onderwerpen werden weer systematisch doorgenomen:

- maakte het tijdstip waarop het drinken werd gegeven wat uit?
- maakte het wat uit of het rustig of onrustig is op de groep?
- maakte de soort drinken uit?
- moest er wat veranderd worden aan zijn houding als hij het drinken kreeg aangeboden?

Er was niet veel lijn in te ontdekken. Het ging de ene keer wat beter dan de andere keer, maar nergens was het idee, dat dát het nou was.

Uiteindelijk werd het idee aangedragen een ander soort beker te gebruiken: een beker die het mogelijk maakt rustig slokje voor slokje het drinken te geven. Het onverwachte gebeurt: Klaas drinkt, verslikt zich niet meer en heeft ook geen hekel meer aan drinken. Nu kan er verder gewerkt worden aan de andere onderwerpen: wat vindt hij lekker? in wat voor omgeving kan hij het meest genieten van zijn drinken?

Voor mij zijn dit topmomenten. Als zoiets basaals, dat meerdere keren op een dag terug komt, zo aangeboden kan worden, dat er van genoten kan worden, dan mag dat, om maar eens een keer een zeer afgesleten zin van stal te halen, een kleine stap voor de mensheid zijn, voor Klaas is het een reuzensprong.

Bron: Column Leendert van Dam, <http://www.emgplatform.nl/pages/columns/leendertvandam/klaaswilnietdrinken.html>

3.3.5 Kinderen en volwassenen met ernstig probleemgedrag

Huidige situatie

Dit betreft een heel brede groep in leeftijd, beperkingen en gewenste ondersteuning. De cliënten wonen vaak nog thuis maar zijn uiteindelijk vaak aangewezen op AWBZ-zorg met verblijf. Kinderen bezoeken vaak een KDC voor diagnostiek en behandeling. Ouders ontvangen vaak ondersteuning, zoals praktisch pedagogische ondersteuning. Volwassen cliënten bezoeken passende en meestal belevingsgerichte dagbesteding.

Algemeen beeld

De cliënten in deze groep hebben een matige of ernstige verstandelijke beperking waarbij de gedragsproblematiek voorop staat. Het kan daarbij gaan om ernstige vormen van autisme. Bij de cliënten in deze groep is sprake van een stapeling van problemen. Ze kunnen 1-op-1 begeleiding nodig hebben.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Kunt u duidelijke grenzen stellen en mijn gedrag structureren?
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: zwaar beperkt, vooral wat betreft het zelfstandig uitvoeren van activiteiten; een gesprek voeren; dagelijkse routine regelen. • Bewegen en verplaatsen: niet beperkt. • Probleemgedrag: matig tot zwaar beperkt, cliënten kunnen destructief, lichamelijk agressief of zelfbeschadigend gedrag vertonen. Daarnaast komen zowel dwangmatig als manipulatief gedrag voor. • Psychisch functioneren: zwaar beperkt, vooral op het gebied van denken, geheugen, informatieverwerking. • Oriëntatiestoornissen: niet beperkt.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	Dagbesteding vanuit de instelling/onder begeleiding deelnemen aan passende activiteiten. Hierin bestaat een grote variatie samenhangend met de aard en ernst van de beperkingen.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hulp bij communicatie met mensen uit de sociale omgeving. • Hulp bij het initiëren of compenseren van het maken van een dag- of weekplanning. • Hulp bij zich aan regels houden, afspraken houden, corrigeren van besluiten of gedrag. • Compenseren van het afwezige regelvermogen (regie), daarbij gaat het met name om dagelijkse routine en regelen randvoorwaarden dagbesteding. <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van activiteiten met als doel een andersoortige vorm van dagstructurering dan arbeid. Voor cliënten met ernstig probleemgedrag zijn sfeer en de groepssamenstelling daarbij belangrijk. <p>Voor vrijwel alle cliënten in deze groep moet vervoer worden georganiseerd. Sommige cliënten met gedragsproblematiek kunnen niet met alle andere cliënten worden vervoerd.</p>
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Werken/daginvulling: de cliënt heeft een regelmatige structuur in zijn dagelijkse leven en maakt gebruik van een passende dagbesteding in de vorm van dagactiviteiten. • Sociaal functioneren: de cliënt kan communiceren met mensen uit zijn sociale netwerk, zoals familie, vrienden en burens.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BG: 2 -7 uur per week. BGG: 9 dagdelen per week of zoveel minder als wenselijk is in verband met beperkingen.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose: voor cliënten met gedragsproblematiek is dit vrij onvoorspelbaar en ook omgevingsafhankelijk. Frequentie: continue
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Inschatting: minder dan 5%.

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat is de benodigde expertise van de begeleider?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis van het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking en van specifieke ziektebeelden. • Daarnaast zijn vaardigheden nodig om in de communicatie aan te kunnen sluiten bij het begripsniveau en beleving van de cliënt. • Verder is het belangrijk dat begeleiders getraind zijn in het omgaan met agressie en emotiemanagement. • Opleidingen zijn bijvoorbeeld Sociaal Pedagogisch Werker (SPW), Medewerker Maatschappelijke Zorg (MMZ), Sociaal Pedagogisch Hulpverlener (SPH), MBO Verpleegkunde en HBO Verpleegkunde.
<p>Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?</p>	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg • Praktische pedagogische gezinsondersteuning • GGZ-zorg • Dagbesteding • Praktische gezinsondersteuning
<p>Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?</p>	<p>Bij cliënten die inwonen bij ouders of andere familieleden kan sprake zijn van logeren om de mantelzorg te ontlasten. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar.</p>
<p>Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Verpleging - Behandeling; AVG-arts - AWBZ-vervoer dagbesteding • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - ondersteuning mantelzorg - vervoersvoorzieningen - soms woningaanpassingen

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • niet bekend
<p>Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • meervoudig complex
<p>Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • totale overname
<p>Communicatie:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig complex
<p>Gedragsproblematiek:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matige tot ernstige problematiek
<p>Schuldenproblematiek:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • vaak geen problematiek

Kwetsbaarheid cliënt	
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • hoogste niveau

Cliëntportret: Bas

Bas is een achtjarige grote jongen die autistisch is, een verstandelijke beperking heeft en mischien ADHD.

Toen Bas nog op de peuterspeelzaal zat, ging het eigenlijk heel goed met hem. Bas heeft een makkelijke juf van wie hij niet in de kring hoeft te zitten. Op de basisschool wordt het moeilijker. Op de eerste wendag slaat hij zijn klasgenootjes en maakt hij spullen stuk. Vanwege zijn gedrag krijgt Bas Ritalin. Door zijn autisme werkt dit echter geheel averechts en wordt hij erg agressief.

Bas zit uiteindelijk nog geen half jaar in het 'normale' onderwijs. Vervolgens gaat hij naar een centrum voor in ontwikkeling bedreigde kleuters (IOBK). Maar ook daar gaat het fout. Zijn docenten benaderen hem als elk ander kind. Dat werkt niet bij Bas: hij weet niet na één standje dat hij iets niet mag doen. Met vijf jaar wordt Bas voor drie maanden opgenomen in de jeugdpsychiatrie. De testresultaten wijzen op autisme, ADHD en een verstandelijke beperking.

Wanneer Bas zeven is, moet hij naar een andere school. Het advies is speciaal basisonderwijs (SBO). Maar door Bas' autisme wil geen school hem hebben. Te lastig. Uiteindelijk komen ze in september 2001 bij het Pedagogisch Instituut (pedagogie is de studie en behandeling van psychisch gestoorde kinderen). Bas heeft het naar zijn zin op het Pedagogisch Instituut, vooral omdat hij de overhand heeft op zijn juf en klasgenootjes. Maar de juf vindt het te zwaar. De problemen blijven Bas en zijn ouders achtervolgen. Zijn aanwezigheid wordt al snel ingeperkt tot twee dagen in de week. De overige dagen gaat hij naar een particulier dagcentrum voor individuele begeleiding. In het dagcentrum gaat het wat begeleiding betreft een stuk beter. Met een groep van vier kinderen en twee begeleiders is het bijna een één-op-één situatie. Maar Bas wil leren en dat gebeurt niet op de dagbesteding.

Voor hulp schakelen ze het CCE in. Gezamenlijk wordt een nieuwe optie gevonden: een observatieklas bij een school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen (ZMOK). Hij is inmiddels ook al drie keer op vrijdag op de ZMOK-school geweest. Het schoolproces wordt elke keer een beetje opgebouwd. In kleine klassen worden de leerlingen klaargestoomd voor het speciaal basisonderwijs. De bedoeling is dat Bas een jaar in de observatieklas zit en daarna écht naar de ZMOK-school gaat.

Bron: http://www.cce.nl/hoofdmenu/Consultatie/Voorbeeldverhalen/Autisme_Spectrum_Stoornis

3.4 Kinderen en volwassenen met een auditieve en/of visuele beperking

In Nederland leven ongeveer 300.000 mensen met een visuele beperking (blind en slechtziend). De meesten hiervan functioneren zelfstandig en spelen een actieve rol in de maatschappij, een deel is gezien problematiek en/of bijkomende beperkingen (verstandelijk, V&V) aangewezen op een verblijfsvoorziening. Het aantal cliënten dat zintuiglijk gehandicapt is (ZG) en dat begeleiding heeft en te maken heeft met de overheveling is relatief klein tussen de 4.000 en 6.000 cliënten op landelijk niveau. Het gaat dus per gemiddelde gemeente om zeer weinig personen.

Daarbij is deze groep te splitsen in twee ongeveer gelijke groepen van enerzijds mensen met een visuele handicap (slechtziend tot blind) en anderzijds mensen met een auditieve handicap (slechthorend tot doof). Daarnaast is er nog een zeer kleine groep visueel-auditief gehandicapten die extramuraal begeleiding

ontvangt. Ongeveer de helft van de cliënten ontvangt de extramurale begeleiding in zorg in natura en de andere helft in PGB. Wel is deze doelgroep aan een sterke groei onderhevig door de vergrijzing: veel oudere mensen krijgen te maken met slechthorendheid en/of slechthoortheid.

De zorg in natura voor auditief gehandicapten wordt op dit moment geleverd door de volgende aanbieders:

- Een landelijk werkende aanbieder: Koninklijke Kentalis (een fusie tussen Koninklijke Effatha Guyot Groep, Viataal en Sint Marie). Kentalis werkt vanuit circa 40 locaties over het gehele land verspreid.
- Daarnaast is er voor auditief gehandicapten de Koninklijke Auris groep die zich bezighoudt met onderwijs, diagnostiek en behandeling.
- Ook het GGMD (Geestelijke Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening) geeft specifiek aan doven over heel Nederland begeleiding met specifiek op dovenproblematiek getrainde maatschappelijk werkers. Het gaat hier om ongeveer 450 cliënten met extramurale begeleiding.
- De Noorderbrug: 300 cliënten met extramurale begeleiding.
- De Gelderhorst: 200 cliënten met extramurale begeleiding.

Auris en Kentalis zijn als onderwijs-zorgcombinaties vooral gericht op kinderen. Kinderen ontvangen nauwelijks of geen extramurale begeleiding, maar behandeling (met uitzondering van een aantal doofblinden).

De begeleiding in natura voor visueel gehandicapten wordt op dit moment geleverd door drie aanbieders.

- Bartimeus geconcentreerd in het gebied met als noordrand Amsterdam - Zwolle - Hengelo en als zuidrand Dordrecht - Arnhem.
 - Visio (een recente fusie tussen Sensis (zuid Nederland) en Viso (noord Nederland)).
 - Robert Coppes Stichting (geconcentreerd in het gebied Brabant, Limburg en een deel van Gelderland).
- De begeleiding voor visueel gehandicapten wordt gedaan vanuit circa 40 locaties verspreid over het land.

Kentalis en Kalorama bieden ook begeleiding aan mensen met een visuele en auditieve beperking. OTwee is een aanbieder die zich specifiek op deze doelgroep richt.

3.4.1 Kinderen en volwassenen met een auditieve beperking

Voorals mensen op hogere leeftijd hebben te maken met slechthorendheid. Echter in het algemeen leidt slechthorendheid en doofheid op latere leeftijd niet tot de noodzaak voor begeleiding (wel tot noodzaak voor hulpmiddelen).

Binnen de auditief gehandicapten onderscheiden we kinderen van volwassenen. Kinderen ontvangen nauwelijks of geen begeleiding, maar wel behandeling. Volwassenen met een auditieve beperking vallen uiteen in slechthorenden (inclusief plots- en laatdoven) - die alleen behandeling krijgen - en vroegdoven (inclusief ernstig vroegslechthorenden). Alleen deze laatste groep consumeert begeleiding (soms naast behandeling).

Onder vroegdoven verstaan wij mensen, die doof zijn van vóór hun taalontwikkeling. Onder vroegdoven worden meegenomen de vroegslechthorenden, die wel enig restgehoor hebben, maar zo weinig, dat zij functioneel doof zijn. In hun kindertijd richt de zorg zich op de verwerving van vaardigheden om - eenmaal zelfstandig - zo goed mogelijk te functioneren binnen de horende samenleving. Die zorg is geen begeleiding, maar behandeling. Begeleiding krijgen dove kinderen van hun ouders of verzorgers.

Volwassen vroegdoven behoeven veel, incidenteel of geen begeleiding. Dat is afhankelijk van het door hen bereikte niveau van functioneren (op grond van verschillen in eigen talenten en in kwaliteit van het ouderlijk nest). Volwassen vroegdoven die begeleiding behoeven, doen dat in de eerste plaats omdat ze - in volkomen doofheid opgegroeid, soms ook nog in een instituut - de complexiteit van de samenleving en de formele taal van derden zeer onvoldoende hebben leren begrijpen. De doofheid van nu hindert ze extra om zelf hun weg te vinden. Frequent of bijna voortdurend lopen ze aldus op de complexiteit van de samenleving vast. Begeleiding - altijd individueel, want gericht op behoud van regie over het eigen individuele leven - is nodig om te voorkomen, dat dat tot vereenzaming, afglijden en zelfverwaarlozing leidt (GGMD, Noorderbrug). Vroegdoven hebben zelden een netwerk van horenden, dat in een deel van de vraag kan voorzien.

Vroegdoven die zich door het leven heen redelijk zelf hebben kunnen redden ervaren bij het ouder worden - net als horenden - minder grip op de veranderende wereld. Er ontstaat dan alsnog een vraag naar begeleiding, die aan de oudere vroegdoven annex aan ontmoeting in groepsverband wordt geleverd (Gelderhorst).

Volwassen slechthorenden (inclusief plots- en laatdoven) hebben in hun jeugd de samenleving voldoende leren begrijpen. Als zij begeleiding nodig hebben, is dat op andere grondslag (niet zintuiglijk gehandicapt). De zorg voor hen door auditieve instellingen richt zich op de beperking zelf - op compensatie van het communicatie-verlies en op rouw- en verliesverwerking: allemaal behandeling.

De cliënt en zijn problematiek

Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?

Er is vaak sprake van een vraag op het gebied van communicatie: gebarentaal, spraak afzien, contacten. Daarnaast is er een grote behoefte aan informatie op divers gebied: administratieve zaken, technische voorzieningen, participatiemogelijkheden, intermenselijke verhoudingen en maatschappelijk bewustzijn. Ondersteuning bij de zelfzorg. Behandeling/begeleiding richt zich op het zolang mogelijk behouden van de eigen regie en de zelfredzaamheid binnen de mogelijkheden die de cliënt heeft.

De cliënt en zijn problematiek	
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: beperkt tot steeds minder wordend. • Probleemgedrag: soms voortvloeiend uit vereenzaming en zelden leidend tot directe overlast, maar wel zelfverwaarlozing. • Psychisch functioneren: bij doven soms sterke achterdocht en beperkte relationele vermogens. Bij mensen die op latere leeftijd gehandicapt raken acceptatieproblemen waardoor depressiviteit kan ontstaan
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	Ten aanzien van sociale redzaamheid, zelfredzaamheid en psychosociaal functioneren is er een achterstand ontstaan, omdat deze cliënten veelal zijn opgegroeid in een instituut. Doorgaans hebben deze cliënten een zeer beperkt of geen sociaal netwerk. Er is in de praktijk een glazen wand tussen doven en horenden. De vroegdove brengt de communicatie moeilijk op en de horende heeft geen notie van de kennisachterstand van de ander.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij of oefenen met handelingen/vaardigheden (gericht op cliënt of op mantelzorgers ten behoeve van cliënt). • Herstellen of compenseren van het beperkte of afwezige regelvermogen (regie) (gericht op cliënt of op mantelzorgers ten behoeve van cliënt).
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Cliënt ervaart een groter gevoel van zelfstandigheid (regie over het eigen leven) en welbevinden. • Cliënt is in staat zelfstandig te blijven wonen. Cliënt ervaart een gevoel van veiligheid en geborgenheid in eigen (woon)omgeving.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BGI continu: (twee)wekelijks 2-6 uur BGI interval: korte perioden 1 uur/week, jaarlijks of minder BGG: 2-4 dagdelen per week
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose: gelijkblijvend Frequentie: continue
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Landelijke cijfers CIZ "Begeleiding in beeld": 35%. Dit zijn indicatiegegevens en gaan om een aangegeven voorkeur voor PGB: cliënten hoeven niet daadwerkelijk gebruik te maken van een PGB.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Gebarentaal en kennis van de doelgroep.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	Type producten, voorzieningen, type instellingen: <ul style="list-style-type: none"> • begeleid zelfstandig wonen aan huis (GGMD, Noorderbrug) • woonbegeleiding vanuit steunpunt (GGMD, Noorderbrug) • intervalbegeleiding vanuit kantoor (GGMD) • dagrecreatie oudere doven in groep (Gelderhorst)

De cliënt en zijn problematiek	
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Nee
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Behandeling • Zvw: hulpmiddelen • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Schuldhelpverlening • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Wsw - Re-integratietraject

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • 50 % van de zintuiglijk gehandicapten met een extramurale begeleiding vraag
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • enkelvoudig complexe problematiek • meervoudig complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte ondersteuning • matige ondersteuning
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • enigszins/licht complex • matig complex • ernstig complex
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • geen probleem
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • mogelijk probleem (groot risico) • lichte problematiek • matige problematiek • ernstige problematiek
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico

Kwetsbaarheid cliënt	
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • (MBO) • (HBO)

Cliëntportret: Rena

Rena is doof en ontvangt ondersteuning bij onbetaald werk van De Noorderbrug.

“Samen met mijn werkbegeleider heb ik gekeken welk werk ik leuk vind en vervolgens hebben we gezocht naar een geschikte werkplek. Ik werk bij een supermarkt. Het is onbetaald werk. Ik vind het daar erg leuk, heb leuke collega's, we maken grapjes en iedereen is aardig.

Mijn werkbegeleider heeft eerst geholpen tijdens het inwerken. Nu komt hij regelmatig langs om te praten over hoe het gaat op het werk. Hij helpt mij als er problemen zijn of als ik iets wil vragen aan collega's. Dat is wel handig, want hij kan gebarentaal. Mijn collega's kunnen dat niet goed. De onderlinge communicatie is soms lastig, omdat mijn collega's niet weten hoe ze moeten communiceren en niet begrijpen wat het is om doof te zijn. Mijn begeleider heeft daarom informatie en adviezen over doofheid en gebarentaal gegeven aan mijn collega's op de werkplek.”

3.4.2 Kinderen en volwassenen met een visuele beperking

De hulpvragen van de mensen met een visuele beperking die zelfstandig leven, wonen en werken kunnen voor een belangrijk deel worden beantwoord met kortdurende revalidatie (gerichte training, interventie zodat cliënt zelfstandig verder kan). Een beperkt aantal, ongeveer 1000, doen op dit moment een beroep op de functie begeleiding bij een van de drie genoemde zorgaanbieders. Onderscheidend aan deze groep zijn vooral de volgende vier kenmerken:

- Alle cliënten hebben een grondslag ZG conform de Beleidsregels AWBZ.
- De impact van de visuele functiebeperking op het leven van de cliënt is er 24 uur per dag op vele gebieden.
- Bij deze cliënten is veelal sprake van comorbiditeit. Dit betekent dat naast de visuele functiebeperking sprake is van één of meer bijkomende aandoeningen.
- De combinatie van bovenstaande leidt tot beperkte compensatiemogelijkheden en vervolgens tot een volstrekt “nieuwe” en grotere handicap met nog minder mogelijkheden.

Bovenstaande maakt dat voor deze kleine groep binnen de groep visueel gehandicapten specialistische hulp noodzakelijk is vanuit de ZG-expertise. Eveneens is gezien de comorbiditeit samenwerking met andere sectoren in de gehandicaptenzorg van wezenlijk belang. De specialistische ondersteuning richt zich op de hulpvragen die specifiek uit de beperking voortvloeien. Door deze ondersteuning (met waar aan de orde in samenhang met andere vormen van ondersteuning geleverd door bijvoorbeeld de thuiszorg) is voor de cliënt regie op eigen leven en maatschappelijke participatie mogelijk.

Onderstaande uitwerking heeft betrekking op volwassenen met een visuele beperking die om zelfstandig te kunnen blijven wonen en functioneren zijn aangewezen op structurele specialistische begeleiding. Kinderen met een visuele beperking ontvangen nauwelijks of geen begeleiding maar wel behandeling.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	<p>Voorbeelden hiervan zijn</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vragen op het gebied van het oefenen van activiteiten en vaardigheden op het gebied van oriëntatie en mobiliteit (oefenen van stoklooproutes, van het gebruik van een geleidestok, van het gebruik van huishoudelijke en andere apparatuur en van het aanpassen hiervan aan de visuele beperking). • Vragen naar het uitvoeren of overnemen van eenvoudige en complexe taken en bij het oplossen van praktische problemen. • Er is behoefte aan informatie en ondersteuning bij het voeren van de persoonlijke administratie (waaronder postverwerking) • Er is vraag naar oefenen om zoveel mogelijk zelf te kunnen blijven doen met behulp van gespecialiseerde hulpmiddelen voor blinden en slechtzienden. • Men wil hulp bij vragen die er zijn vanuit de blindheid bij het ervoor zorgen dat alles goed geregeld is en er rekening is gehouden met de blindheid bij o.a. wonen, onderwijs, werk en het voorbereiden van gesprekken met instanties, artsen etcetera. • Er is vraag naar ondersteuning bij de gevolgen van sociaal emotionele problemen die zijn ontstaan als gevolg van de blindheid. Eveneens bij het oplossen van problemen, bij het nemen van besluiten en bij het inschatten van gevolgen. • Er is behoefte aan hulp bij het ervoor zorgdragen dat de woonomgeving, de sociale redzaamheid, de mobiliteit, de huishoudelijke en persoonlijke zorg veilig is en veilig blijft in relatie tot de visuele functiebeperking • Vraag naar aanpassing en kunnen blijven communiceren met de omgeving die visueel is ingesteld.
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: Beperkt tot steeds minder wordend. Problemen bij het toepassen van kennis als gevolg van de blindheid/slechtziendheid, bij het uitvoeren van dagelijkse routinehandelingen, bij het omgaan met stress. • Communicatie: deze is beperkt en niet vanzelfsprekend • Bewegen en verplaatsen: steeds terugkerende vraag naar oefenen van nieuwe routes (bijv. bij wegopbrekingen, nieuwe wegen, nieuwe winkels etc) en veilig gebruik blijven maken van hulpmiddelen bij het bewegen en verplaatsen • Probleemgedrag: voortvloeiend uit vereenzaming en zelden leidend tot directe overlast, maar wel zelfverwaarlozing. • Oriëntatiestoornissen: voornamelijk ten gevolge van visuele beperking. Actieradius wordt beperkt tot zwaar beperkt. • Psychisch functioneren. Vaak gerelateerd aan verwerkings- en acceptatieproblematiek en depressiviteit.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	<p>De groep cliënten waarover wij spreken heeft zeer beperkte mogelijkheden. Zij zijn uitgerevalideerd, er is veel uitgete probeerd, het maximale resultaat is bereikt en de noodzaak en vraag naar hulp en ondersteuning blijft . De compenserende vaardigheden van deze groep is door de comorbiditeit zeer beperkt.</p>
Wat is de aard van de geleverde begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij en/of oefenen met handelingen/vaardigheden (gericht op cliënt of op mantelzorgers ten behoeve van cliënt). • Herstellen of compenseren van het beperkte of afwezige regelvermogen (regie) (gericht op cliënt of op mantelzorgers ten behoeve van cliënt). • Regelen van juiste begeleiding bij vervoer . • Regelen en organiseren (niet overnemen) dat de woonomgeving, mobiliteit en andere ondersteuning, huishoudelijk of persoonlijk, veilig is en veilig blijft in relatie tot de visuele beperking. Indien noodzakelijk hierop tijdig ingrijpen.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Resultaat is dat de cliënt binnen de mogelijkheden regie over eigen leven behoudt, een gevoel van veiligheid behoudt en zelfstandig kan blijven wonen en functioneren.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BGI: 1-3 uur gemiddeld per week
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Ervaring is dat de intensiteit van zorg 'constant' is
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Landelijke cijfers CIZ "Begeleiding in beeld": 35%. Dit zijn indicatiegegevens en gaan om een aangegeven voorkeur voor PGB: cliënten hoeven niet daadwerkelijk gebruik te maken van een PGB.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Specifieke kennis en expertise benodigd van de doelgroep, o.a. van visuele beperkingen, aard en impact hiervan op wonen, werken en welzijn, comorbiditeit, communicatie (braille, computertoepassingen), mobiliteit (stoklopen, geleidehond), et cetera. • Technische kennis van de (vaak geavanceerde) hulpmiddelen.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	Ambulante begeleiding aan huis. Activiteiten die bij dit aanbod horen worden beschreven in bovenstaande tekstblokken.
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Nee

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Verpleging - Behandeling (revalidatie) • Zvw: hulpmiddelen • Wmo/welzijn: <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Maaltijdvoorziening - Ondersteuning mantelzorg - Inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg etc.) - Vervoersvoorzieningen (bijv. taxipas) - Hulpmiddelen - Lotgenotencontact • Woningaanpassingen • Werk/onderwijs: <ul style="list-style-type: none"> - Wajong - WAO/WIA - Wsw - Re-integratietraject <p>Door comorbiditeit is meestal sprake van andere vormen van hulp waarmee intensief wordt samengewerkt, zoals thuiszorg, sociale werkvoorziening, GGZ, huisarts, specialist.</p>

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 50 % van de zintuiglijk gehandicapten met een extramuraal begeleiding vraag. En ongeveer 1.000 mensen binnen de groep van 300.000 mensen met een visuele functiebeperking.
<p>Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • enkelvoudig complexe problematiek • meervoudig complexe problematiek
<p>Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • In het algemeen sprake van matige ondersteuning. Incidenteel is sprake van tijdelijke overname op vele gebieden.
<p>Communicatie:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig complex • ernstig complex
<p>Gedragsproblematiek:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • geen probleem • lichte problematiek • matige problematiek • ernstige problematiek
<p>Schuldenproblematiek:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • geen probleem • mogelijk probleem (groot risico) • lichte problematiek • matige problematiek • ernstige problematiek

Kwetsbaarheid cliënt	
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico • licht veiligheidsrisico • matig veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico • licht veiligheidsrisico • matig veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • (MBO) algemeen • (HBO) algemeen <p>Medewerkers dienen aanvullende interne specialistische ZG-opleidingen te volgen die zijn gericht op het verwerven van kennis en kunde van de visuele beperking, van de comorbiditeit en van de gevolgen die de combinatie van beperkingen heeft op het zelfstandig wonen.</p>

Cliëntportret: Marlies

“Mijn wereld is een stuk complexer geworden, zonder de juiste hulp raak ik hierin letterlijk het overzicht kwijt”.

Marlies (58), alleenstaand, loopt moeilijk als gevolg van een ongeval vijf jaren geleden. Toen werd zij tijdens het werk aangereden door een auto. Ze raakte korte tijd in coma, in het ziekenhuis werd hersenletsel vastgesteld. De gevolgen van het ongeval ondervindt zij nog dagelijks. Ze is blind geworden, haar rechterbeen functioneert niet meer zoals het hoort, het geheugen is aangetast en emotioneel kan ze, zoals ze zelf zegt “minder in mijn kruiwagen meedragen”.

Ik blijf beperkingen ondervinden. Braille leren is mij niet gelukt. Dit gebeurt wel vaker bij oudere mensen, helaas ben ik niet de enige die dit overkomt. Ook kan ik veel minder goed zaken onthouden, mijn geheugen functioneert minder goed dan voor het ongeluk. Eveneens kan ik mezelf minder goed concentreren en kan ik geen lange afstanden meer lopen. Sociaal-emotioneel voel ik me een stuk beter dan direct na het ongeval, maar het lukt me niet mijn handicap volledig te verwerken.

Voor het ongeluk werkte ik als ZZZP-er, maar door al mijn beperkingen heb ik mijn eigen bedrijf op moeten geven. Ik ga nu drie dagen per week naar een sociale werkplaats en verricht daar inpakwerkzaamheden. Hoewel het me pijn doet dat ik geen ZZZP-er meer ben, voldoet mijn huidige werk. Wat minder prettig is, is dat mijn werkgever onvoldoende rekening houdt met mijn blindheid. Ze zijn van goede wil, maar het lukt gewoonweg niet. Ik ben de enige blinde met wie ze rekening moeten houden, alle collega's zien goed. Ze beseffen niet voldoende dat ik niets zie. Ik struikel geregeld over spullen die niet opgeruimd worden en in de weg staan in de ruimte waarin ik werk, in de gangen en in de kantine. Ook ontvang ik het personeelsblad in zwartdruk waardoor ik deze niet kan lezen.

Gelukkig heb ik sinds enige tijd extramurale begeleiding. Zonder deze hulp zou ik niet zelfstandig kunnen wonen. Jan, mijn begeleider, helpt me met mijn aangepaste computer, oefent nieuwe programma's met mij, lost problemen op met de aanpassingssoftware die niet altijd goed werkt, bijv. bij het internet bankieren. Ook houdt hij in de gaten dat zaken betaald worden en brieven verstuurd, want ik vergeet dit zo nu en dan. Daardoor zijn een jaar geleden grote schulden ontstaan, die ik nu gelukkig heb opgelost samen met Jan. Het feit dat ik blind ben en dit de rest van mijn leven blijf, is iets dat me veel verdriet en energie kost. Ik voel me regelmatig erg rot, en zou dan het liefst de hele dag in bed blijven liggen. Maar doordat ik hierover wekelijks kan praten, blijf ik licht zien. Met mijn werk heeft Jan regelmatig contact. Hij wijst mijn werkleider op de juiste aanpassingen en momenteel is hij bezig te regelen dat ik het personeelsblad in aangepaste leesvorm krijg. Als hij er niet zou zijn, zou ik niet meer zelfstandig kunnen wonen. Ik kan hem echt niet missen, zijn hulp is onmisbaar”.

Bron: (door: Robert Coppes Stichting Vught)

3.4.3 Kinderen en volwassenen met een visueel-auditieve beperking

Huidige situatie

De term 'doofblindheid' is de gangbare aanduiding voor deze cliëntgroep, maar het is beter te spreken van een visueel-auditieve beperking. Want ook mensen die slechthorend en slechtziend zijn vallen onder deze groep. Het is daardoor een heel diverse groep cliënten: alle combinaties van slechthorend tot doof met slechtziend tot blind kunnen voorkomen. Daarnaast maakt het verschil of de visueel-auditieve beperking aangeboren is of later in het leven ontstaan. Voor de mate waarin iemand beperkt is, maakt het ook nog uit op welk moment de visuele en auditieve beperking zijn ontstaan (zie hiervoor de informatie in de andere cliëntprofielen).

Restgehoor en restvisus, hoe klein ook, zijn enerzijds heel waardevol voor een cliënt. Het geeft de mogelijkheid om nog signalen op te vangen. Anderzijds kost het 'net wel/net niet' zien en horen enorm veel energie (voortdurend zoeken naar signalen).

Er zijn diverse oorzaken van doofblindheid, waaronder verschillende syndromen die doofblindheid veroorzaken bij geboorte en/of in de loop van het leven. Daarnaast is ouderdom een grote oorzaak van visueel-auditieve beperkingen. Deze ouderdomsdoofblindheid wordt vaak laat opgemerkt, soms nog eerder door de omgeving dan door de cliënt zelf. Het is onbekend hoe groot de groep mensen met ouderdomsdoofblindheid is, doordat de problematiek niet altijd wordt onderkend. Vroegtijdige signalering is heel belangrijk, onder andere om het probleem te erkennen en herkennen en daar naar te handelen.

Hulpmiddelen als een bril en een gehoorapparaat kunnen een deel van de beperking opheffen, maar maken iemand niet ziend of horend. Technologie in huis kan oplossing bieden (aangepaste computer, vergrotings-apparatuur, gesproken boeken, waarschuwingssignalen via trilling, beeldtelefoon), allerlei vaardigheden kunnen worden aangeleerd (bijv. stoklopen). Dit gebeurt allemaal in het kader van revalidatie, daar wordt het maximale niveau bereikt. Het leren omgaan met de beperking is een praktische zaak, maar de psychosociale problematiek is een continue probleem/ proces dat structurele aandacht krijgt binnen de functie AWBZ-begeleiding.

Voor die beperkingen geldt dat het niet een optelsom is van slechtziendheid en slechthorendheid; de beperkingen versterken elkaar. Normaal gesproken compenseert een slechtziende zijn visus met een alerter gehoor en een dove kan zijn zicht gebruiken om zijn hoorgebrek te compenseren. Mensen met een visueel-auditieve beperking missen een groot deel van de communicatie en het sociale contact. Zij hebben daarom een groter risico om in een sociaal isolement terecht te komen, wat kan leiden tot depressie. Ook voor mantelzorgers is de beperking zwaar. Begeleiding vanuit de AWBZ wordt, naast hulp aan de cliënt zelf bij mobiliteit en zelfredzaamheid, vaak ingezet om de mantelzorg te ontlasten.

Er is één zorgaanbieder die zich specifiek richt op alleen cliënten met een visueel-auditieve beperking, OTwee. Daarnaast biedt ook Kentalis en Kalorama begeleiding aan deze cliënten.

Algemeen beeld

Er zijn diverse oorzaken van doofblindheid, waaronder verschillende syndromen die doofblindheid veroorzaken bij geboorte en/of in de loop van het leven. Daarnaast is ouderdom een grote oorzaak van visueel-auditieve beperkingen.

Mensen met een visueel-auditieve beperking missen een groot deel van de communicatie en het sociale contact en ervaren problemen in oriëntatie, mobiliteit en zelfredzaamheid. Zij hebben daarom een groter risico om in een sociaal isolement terecht te komen, wat kan leiden tot depressie. Ook voor mantelzorgers is de beperking zwaar. Begeleiding vanuit de AWBZ wordt, naast hulp aan de cliënt zelf bij mobiliteit en zelfredzaamheid, vaak ingezet om de mantelzorg te ontlasten.

De cliënt en zijn problematiek

Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?

Er is vaak sprake van een vraag op het gebied van communicatie en contact. Daarnaast is er een grote behoefte aan informatie op divers gebied: administratieve zaken, technische voorzieningen, participatiemogelijkheden, intermenselijke verhoudingen en maatschappelijk bewustzijn. Ondersteuning bij de zelfzorg. Behandeling/begeleiding richt zich op het zolang mogelijk behouden van de eigen regie en de zelfredzaamheid binnen de mogelijkheden die de cliënt heeft.

De cliënt en zijn problematiek	
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig tot ernstig beperkt, vooral doordat de cliënt moeite heeft bij het verkrijgen van informatie en het maken van contact. • Bewegen en verplaatsen: matig tot ernstig beperkt, cliënten kunnen zich vaak niet zelfstandig op straat begeven. • Probleemgedrag: over het algemeen geen probleem; wel gevaar van verwaarlozing. • Psychisch functioneren: matig tot ernstig beperkt, cliënten raken gauw in een isolement. • Oriëntatiestoornissen: ernstig beperkt.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	De samenleving is zeer visueel en auditief ingesteld, de cliënt mist een groot deel van deze boodschappen. Volwaardig meedoen daardoor lastig.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij of oefenen met handelingen/vaardigheden (gericht op cliënt of op mantelzorger voor de cliënt). Vanwege communicatieproblematiek is dit individuele zorg (één-op-één). Mantelzorgers kunnen eventueel over bepaalde taken vaardigheden aangeleerd krijgen, mits deze geïmplementeerd zijn in een één op één situatie onder regie van de professionele begeleider. • Herstellen of compenseren van het beperkte of afwezige regelvermogen (regie) (gericht op cliënt of op mantelzorger voor cliënt) één op één begeleiding. Kan niet in groepsverband vanwege communicatieproblematiek aan de ene kant en de verscheidenheid in aard en ernst van de problematiek aan de andere kant. • Overnemen van toezicht Individueel begeleiding.
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Cliënt ervaart een groter gevoel van zelfstandigheid (regie over het eigen leven) en welbevinden. • Cliënt is in staat langer zelfstandig te blijven wonen. Cliënt ervaart een gevoel van veiligheid en geborgenheid in eigen (woon)omgeving.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BGI: Tussen de 4- 10 uur per week meerdere momenten begeleiding door professional, naast de noodzakelijke (mantel)zorg. BGG: Gezien de belastbaarheid van groepsactiviteiten gem. vier dagdelen aangepaste dagbesteding. Hierbij speelt eveneens de aard en ernst van de problematiek een rol.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	<p>Prognose: afhankelijk van het verloop van de aandoening is de gewenste begeleiding gelijkblijvend of progressief (bij doofblindheid die langzaam aan toeneemt of als gevolg van ouderdom ontstaat en verergert).</p> <p>Frequentie: continue begeleiding met af en toe tijdelijke intensivering als gevolg van veranderingen in de situatie (bijv. life events zoals verhuizing). Vaak is er sprake van een progressieve aandoening; als die verslechtert nemen de aangeleerde vaardigheden af en neemt de behoefte aan begeleiding (tijdelijk) toe.</p>
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Er zijn geen harde gegevens bekend over aantal PGB houders binnen deze doelgroep. Aanbieders schatten tussen 10 en 15%.

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat is de benodigde expertise van de begeleider?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Specifieke expertise vereist op gebied van de samenloop van auditieve en visuele handicap. • Specifieke expertise benodigd op aard/impact van de combinatie van visuele en auditieve beperkingen, comorbiditeit, communicatie (braille, alternatieve communicatie systemen, computertoepassingen), mobiliteit, kennis en omgang met psychosociale problematiek, et cetera
<p>Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ambulante begeleiding aan huis en dagbesteding buitenshuis. • Activiteiten die bij dit aanbod horen worden beschreven in bovenstaande tekstblokken.
<p>Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf</p>	<p>Dit kan bijvoorbeeld één weekend in de maand betreffen, als een vorm van respijtzorg en om het energieniveau van de cliënt in balans te brengen om daarmee te voorkomen dat (vroegtijdige)opname nodig is.</p>
<p>Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Verpleging (vooral bij ouderen) - Behandeling (revalidatiezorg) • Specialistische Zw (oogarts, audioloog, KNO-arts) + hulpmiddelen • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Maaltijdvoorziening - Ondersteuning mantelzorg mits gespecialiseerd - Maatschappelijk werk mits gespecialiseerd - Vervoersvoorzieningen (bijv. taxipas) - Schuldhulpverlening mits toegankelijk en aangepast - Hulpmiddelen • Woningaanpassingen • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Wsw - Re-integratietraject - Rugzakje - Speciaal onderwijs

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Er zijn geen harde cijfers van bekend. De groep is bovendien veranderlijk. Mensen met een enkelvoudige auditieve beperking kunnen daarbij een visuele beperking krijgen en visa versa.
<p>Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • meervoudig complexe problematiek
<p>Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matige ondersteuning

Kwetsbaarheid cliënt	
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • ernstig complex
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • matige problematiek
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • mogelijk probleem (groot risico)
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • ernstig veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • licht veiligheidsrisico • matig veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • (MBO) • (HBO)

Cliëntportret: Jan

Ik ben nu zevenenvijftig jaar en ben geboren met het syndroom van Usher. Dat houdt voor mij in dat ik sinds mijn geboorte middelmatig slecht hoor en vanaf mijn dertigste problemen kreeg met zien. Het syndroom van Usher werd bij mij vastgesteld. Usher, een genetische aandoening waarbij men in het horen en zien beperkt is en beperkter wordt. Ik weet nog dat ik er weinig mee kon. In mijn oor zat een gehoorapparaat en van mijn ogen had ik nog weinig last. De kop vervolgens in het zand en gewoon doorgaan. Tot ongeveer mijn veertigste levensjaar is me dat redelijk gelukt.

Ik ben, zoals gezegd, zevenenvijftig jaar en naast mijn gehoorproblemen ben ik nu zo goed als blind. Mij rest slechts een paar procent van hetgeen ik zag. Licht, donker en heel sterke contrasten. Geen vormen, geen gezichten, geen kleur.

Onze maatschappij is chaotisch, snel, druk, vol en gehaast. Geen tijd!, is een veel gehoorde uitroep en een weerspiegeling van hoe wij onze maatschappij hebben ingericht. Geen tijd. Overal obstakels, haastige brommers en fietsers die zelfs niet stoppen voor een oversteekplaats waarvan het looplicht op groen staat. Het is de realiteit van alle dag. Onze maatschappij is enorm visueel en auditief gericht. Overal staan en hangen verkeersborden, borden met aanwijzingen, reclameborden, borden met aankomst- en vertrektijden. Overal weerklinken mededelingen: in verband met werkzaamheden aan het baanvak rijden er geen treinen van en naar Arnhem. De NS heeft bussen ingezet....

Ben je toevallig dubbelzintuiglijk beperkt, dan heb je in deze maatschappij al snel een probleem. Je kunt de krant niet (zomaar) lezen, Niet (vanzelfsprekend) televisie kijken, radio luisteren, internetten.... De informatiestroom die ons allen dagelijks bestookt is voor mensen met een beperking in horen en zien niet of slechts gedeeltelijk behapbaar.

Bron: Onzintuigen, Als horen en zien me vergaan, doofblindheid praktisch bekeken.

3.5 Kinderen en volwassenen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte (SOM 0-64, LG)

Huidige situatie

Wat deze hoofdgroep kenmerkt is vooral de grote variatie van aandoeningen, beperkingen en hulpvragen binnen de cliëntgroep. Door een goede en brede analyse van de individuele behoefte van de cliënt en het cliëntsysteem kan de juiste vorm en inhoud van begeleiding worden bepaald. Het gaat daarbij om het realiseren van de juiste voorwaarden om draaglast en draagkracht met elkaar in balans te brengen. In vrijwel alle gevallen heeft de handicap impact op alle levensgebieden en is ondersteuning levenslang en continu nodig.

Er zijn drie subgroepen te onderscheiden die hierna worden uitgewerkt:

- Mensen met ernstige fysieke/motorische beperkingen en meervoudige problemen op (bijna) alle levensgebieden.
- Mensen die door progressief verlopende aandoeningen meervoudige problemen ondervinden op (vrijwel) alle levensgebieden.
- Mensen met niet-aangeboren hersenletsel met meervoudige problematiek op alle levensgebieden die van tijd tot tijd zeer wisselend kan verlopen.

Voor alle subgroepen geldt dat cliënten (veel) meer dan gemiddeld gebruik maken van de gezondheidszorg (revalidatie, specialisten, huisarts) en dat er ook een groter risico is op bijkomende chronische aandoeningen. Bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is er bovendien een groter risico op bijkomende psychiatrische problematiek en maatschappelijke overlast.

Het gaat om kleine aantallen per gemeente met een grote diversiteit aan problemen. Ook de ernst van de problematiek verschilt van cliënt tot cliënt. De begeleiding is vaak verweven met persoonlijke verzorging, verpleging en behandeling. Coördinatie en afstemming bij de vaak complexe en meervoudige zorgvraag van deze groep is belangrijk. Vooral voor mensen met complexe NAH geldt dat specifieke kennis noodzakelijk is om integrale zorg op maat te kunnen leveren.

LG-clieënten maken vaak gebruik van regionale dagcentra in de gehandicaptenzorg. Voor het vervoer naar dagbesteding geldt dat combinaties met andere cliëntgroepen problematisch kan zijn.

3.5.1 Mensen met ernstige fysieke/motorische beperkingen en meervoudige problemen op (bijna) alle levensgebieden

Algemeen beeld

In het algemeen heeft slechts een klein deel van de mensen met lichamelijke beperkingen zorg nodig met de lichamelijke handicap als grondslag. Het merendeel van mensen met een lichamelijke of motorische beperking kan zelf de benodigde zorg aangeven en ook zelf initiëren en organiseren.

De cliënten die wel begeleiding nodig hebben, hebben vaak een ernstige, complexe motorische handicap, vaak ten gevolge van een neurologische afwijking (ontstaan tijdens zwangerschap of geboorte of door een ziekte op latere leeftijd). Het gaat bijvoorbeeld om cliënten met een beenfunctieverlies, beperkte handfunctie, spierziekten, spasmen of verlammingen. Deze cliënten vinden het moeilijk om regie te voeren over hun leven en ondervinden soms ook problemen bij communicatie. Daarnaast is hun mobiliteit beperkt vanwege de motorische beperkingen. Vanwege woningaanpassingen is de cliënt vaak al bekend bij de gemeente.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Kunt u mij helpen in de praktische ondersteuning bij en het ontwikkelen/trainen van dagelijkse vaardigheden en activiteiten, waardoor ik zelfstandig kan blijven wonen en mijn dagen zinvol zijn gevuld? Kunt u mij helpen om overzicht te houden op mijn leven in alle facetten en daarin (met mijn naaste betrokkenen) voortdurend een goede balans te vinden?
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig tot zwaar beperkt in dagelijkse activiteiten; moeite om overzicht te houden en regie te voeren; beperkingen in de communicatie. • Bewegen en verplaatsen: vaak zwaar beperkt in het gecoördineerd bewegen (hand/benen) en zich verplaatsen in en om het huis.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	De mogelijkheden zijn afhankelijk van de aard en de mate van de handicap, in combinatie met de mate waarin de context of de randvoorwaarden op maat aanwezig (moeten) zijn. Dit kan gaan om aanpassingen in de fysieke omgeving, de mate waarin structuur en overzichtelijkheid nodig zijn en de mate waarin er een sociaal netwerk is of aangeboord kan worden.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij of oefenen met handelingen/ vaardigheden (gericht op cliënt of op mantelzorger ten behoeve van cliënt). In de individuele begeleiding gaat het dan bijvoorbeeld om hulp bij of het overnemen van oppakken, aanreiken, verplaatsen van dagelijks noodzakelijk dingen of communicatie bij bijvoorbeeld afasie. • Vaak vervult de begeleider de rol van casemanager die de cliënt helpt om zijn/haar leven op de rit en in balans te houden. De begeleider ondersteunt de cliënt bij het contact met instanties en het zoeken van mensen die een rol kunnen vervullen in het sociale netwerk van de cliënt. • Daarnaast kan bij deze cliënten sprake zijn van begeleiding in groepsverband als vervanging van arbeid wanneer de vaardigheden van de cliënt zo zijn beperkt door de motorische handicap, dat gewoon werk niet tot de mogelijkheden behoort. De cliënt heeft speciaal vervoer nodig om naar de dagbesteding te komen.
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: de cliënt heeft de benodigde hulpmiddelen en kan deze goed gebruiken. Of de cliënt heeft ondersteuning om zich in huis te redden. • Werken/daginvulling: de cliënt heeft betaald werk of vervanging voor werk. In geval van kinderen gaat het vaak om speciaal onderwijs. • Lichamelijke zorg: de cliënt ziet er schoon en verzorgd uit. De cliënt bezoekt medische hulpverleners.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	<p>BG: gemiddeld 4 uur per week (met grote spreiding), veelal op meerdere momenten per week.</p> <p>BGG: gemiddeld 5 dagdelen per week met grote spreiding.</p>
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	<p>Afhankelijk van de aard van de handicap, meestal een wisselend aantal uren/ dagdelen (onregelmatig patroon, met pieken en dalen).</p> <p>Ook de dagbesteding kan cliënt wisselend bezoeken, als gevolg van grilligheid van de aandoening, vermoeidheid e.d.</p>
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	<p>Zorgaanbieders leveren ongeveer 5% van de zorg uit pgb's; daarnaast besteedt een onbekend percentage cliënten het pgb bij een andere zorgverlener dan een zorgaanbieder.</p>
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis en handelingsmogelijkheden op het gebied van de verschillende ziektebeelden en handicaps. • Naast de zorg voor de cliënt is het belangrijk om oog te hebben voor (jonge) mantelzorgers van de cliënt, om hen te kunnen verwijzen naar ondersteuningsmogelijkheden zodat zij de zorg vol kunnen houden. <p>Medewerkers van zorgaanbieders hebben een achtergrond als verpleegkundige of agogisch medewerker, vaak met aanvullende opleidingen voor specialistische dienstverlening. Soms wordt een gedragswetenschapper betrokken bij de zorgverlening.</p>
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Woonondersteuning • Intensieve begeleiding in thuissituatie • Dagbesteding • Werkondersteuning, werkbegeleiding

De cliënt en zijn problematiek	
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Dit kan soms aan de orde zijn om bijvoorbeeld een weekend in de maand de mantelzorg te ontlasten.
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Verpleging • Specialistische Zvw: medisch specialist voor motorische beperking, neurologische aandoening • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Ondersteuning cliënt(systeem) - Ondersteuning mantelzorg - Inzet vrijwilligers - Vervoersvoorzieningen (bijv. scootmobiel, taxipas) - Hulpmiddelen - Woningaanpassingen/mantelzorgwoning - Budgetbeheer • Werk/onderwijs: <ul style="list-style-type: none"> - Wsw - Re-integratietraject - Rugzakje - Speciaal onderwijs

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • 20 % van de hoofdgroep.
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • complexe meervoudige problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte tot matige ondersteuning
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • varieert van geen bijzonderheden tot complex (bijv. bij afasie en mensen die moeilijk verstaanbaar zijn)
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • afhankelijk van aandoening en bijkomende problematiek kan dit aan de orde zijn.
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • geen probleem tot ernstig probleem

Kwetsbaarheid cliënt	
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico tot ernstig veiligheidsrisico (verhoogde kwetsbaarheid slachtoffer criminaliteit)
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • hoog niveau (MBO-4 plus, HBO)

Cliëntportret: Roelie

“Door de hersenbloeding was ik rechtzijdig verlamd geraakt en had ik afasie; ik kon alleen nog ‘ja’, ‘nee’ en een vloekwoord zeggen. De verlamming is met behulp van revalidatie voor het grootste deel hersteld. Praten gaat nog altijd moeilijk. Schrijven en rekenen kan ik niet meer, lezen nog wel. Het moeilijkst vind ik om te accepteren dat je dat wat je vroeger zelf kon nu niet meer kunt. Het feit dat je afhankelijk bent van instanties en de hulp van anderen is erg moeilijk. Er is veel onbegrip voor mensen met afasie. Aan de buitenkant zie je meestal niets. Maar op het moment dat je gaat praten en moeilijk uit je woorden komt, zie je mensen vaak denken: wat is dat voor een vreemd figuur? Ik krijg één keer per week ondersteuning van De Noorderbrug. Mijn begeleider komt dan bij mij thuis en helpt mij met de post, de administratie en dergelijke. Daarnaast bezoek ik het afasiecentrum van De Noorderbrug.”

Bron: De Noorderbrug, factsheet Meedoen, een gewoon leven leiden, met een handicap of chronische ziekte

3.5.2 Mensen die door progressief verlopende aandoeningen meervoudige problemen ondervinden op (vrijwel) alle levensgebieden

Algemeen beeld

Deze cliënten kunnen niet zelfstandig problemen oplossen en/of besluiten nemen. Voor de dagstructuur en het voeren van de regie is de cliënt afhankelijk van de hulp van anderen. Deze cliënten kunnen alleen thuis blijven wonen als er een partner is, die buiten de hulpuren de benodigde ondersteuning en toezicht kan bieden.

Kenmerkend bij deze cliënten is dat de beperkingen in de loop van de tijd toenemen. Hoe snel de achteruitgang verloopt, kan van aandoening tot aandoening en ook binnen een bepaalde aandoening zeer variëren.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Vaak zal de vraag komen van de partner van de cliënt. Help mij mijn man/vrouw etc. te ondersteunen en hem/haar (continu) in de gaten te houden en bij te sturen, zodat ik niet overbelast raak en kan blijven werken.
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: zwaar beperkt. Cliënt kan niet zelfstandig problemen oplossen en/of besluiten nemen. Voor de dagstructuur en het voeren van de regie is de cliënt afhankelijk van de hulp van anderen. • Probleemgedrag: licht beperkt. Cliënt beseft soms niet dat hij ziek is en dit kan problemen opleveren. • Psychisch functioneren: matig tot zwaar beperkt, er zijn problemen met geheugen, concentratie en informatieverwerking. • Oriëntatiestoornissen: matig tot zwaar beperkt. De cliënt vertoont problemen in het herkennen van personen en van zijn omgeving. Hij is gedesoriënteerd en zijn zelfredzaam is aangetast. Ondersteuning bij dagstructurering en bij het uitvoeren van taken is noodzakelijk, ook is het overnemen van taken aan de orde.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	De mogelijkheden zijn geheel afhankelijk van de aard en de fase van de handicap. Veelal gaat het om cliënten die beperkt zijn in hun mogelijkheden en gebruik maken van gespecialiseerde dagbestedingscentra waar zowel de kennis op professioneel vlak als de voorzieningen aanwezig zijn voor een zinvolle invulling van de dag.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<p>Individueel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compenseren van het beperkte regelvermogen (regie), bijvoorbeeld dagelijkse routine, het initiëren van eenvoudige taken en besluiten nemen. • Overnemen van toezicht: toezicht op en het aansturen van gedrag ten gevolge van een stoornis: thuis en elders. <p>Groepsverband:</p> <p>Het bieden van een dagprogramma met als doel al dan niet aangepaste vormen van arbeid te vervangen (inclusief vervoer ernaar toe).</p>
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: de cliënt kan thuis blijven wonen. • Werken/daginvulling: de cliënt heeft een passende daginvulling. • Financiën: de cliënt heeft overzicht over zijn financiën en neemt daarin verantwoorde beslissingen. • Sociaal functioneren: mensen uit het netwerk weten hoe ze met de cliënt om moeten gaan. • Psychisch functioneren: de cliënt kan omgaan met emoties en weet waar hij met vragen terecht kan (vertrouwen opbouwen). Leren omgaan met verlieservaringen. • Organiseren, ondersteunen en faciliteren van mantelzorgers/vrijwilligers.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BG: gemiddeld 4 uur per week, verspreid over meerdere momenten. BGG: sterk variërend afhankelijk van de fase van de ziekte.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose: veelal progressief. Frequentie: continue.

De cliënt en zijn problematiek	
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Gebruik van een pgb door deze cliëntgroep komt vrijwel niet voor.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis en handelingsmogelijkheden op het gebied van de verschillende ziektebeelden en handicaps. • Systematische kennis om het cliëntsysteem te kunnen begeleiden (waaronder mantelzorgers). • Kennis van omgaan met verlies op allerlei levensgebieden. <p>Medewerkers van zorgaanbieders hebben een achtergrond als verpleegkundige of agogisch medewerker, vaak met aanvullende opleidingen voor specialistische dienstverlening. Soms wordt een gedragswetenschapper betrokken bij de zorgverlening.</p>
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Woonondersteuning • Intensieve begeleiding in thuissituatie • Dagbesteding • Werkondersteuning, werkbegeleiding
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Dit komt vaak voor om de mantelzorger te ontlasten. Bijvoorbeeld een weekend in de maand.
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Specialistische Zvw: veelvuldig contact met specialisten, afhankelijk van aard van aandoening. Aantal disciplines en consulten neemt toe na verloop van tijd toe als gevolg van progressieve karakter. • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Ondersteuning mantelzorg - Woningaanpassingen - Inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/ coach, netwerkversterking, respijtzorg etc.)

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • 5 % van de hoofdgroep.
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • enkelvoudig of meervoudig complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • matige ondersteuning • totale overname
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig complex

Kwetsbaarheid cliënt	
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte tot matige problematiek
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • mogelijk probleem
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • matig veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico.
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • hoog niveau (MBO-4 plus, HBO)

Cliëntportret: mevrouw Coglan

Ze heeft de voordeur al op een kier gezet. Een damesschoen voorkomt dat hij dicht waait, zodat ze niet alsnog hoeft op te staan. Ook de traplift verraad dat Sukreya Coglan (45) slecht ter been is. De oorzaak: ze heeft al sinds haar vroege jeugd reuma.

De woonkamer is rijk gedecoreerd, maar brandschoon. Helderwitte vitrage waarop kleurige vlinders zijn genaaid, vazen met kunstbloemen, kussens met kant, geborduurde grand foulards, christelijk religieuze voorstellingen in messing lijsten, lampen van gekleurd glas. In de hoek staat, vastgeklemd tussen de ene bank en de andere, een kleine fauteuil met daarin een vrouwtje, niet groter dan 1.30 meter. Ze draagt een citroengele jurk met een rand van kant om de hals. Zelfgemaakt, want kleding is er voor iemand van haar postuur niet te vinden. “Ik ben zo klein gebleven, omdat ik als kind jarenlang Prednison heb geslikt”, legt ze uit. “Dat was bedoeld om de ontstekingen in mijn gewrichten tegen te gaan, maar het heeft ook mijn groei geremd. Uiteindelijk heeft de Prednison de vergroeiingen in mijn handen en knieën niet kunnen voorkomen”.

Haar reuma is de reden dat ze nog steeds bij haar ouders woont. Omdat die ook een dagje ouder worden en de zorg niet meer alleen aankunnen, komt er twee keer per week iemand van de thuiszorg om Sukreya te helpen met wassen en aankleden. Daarnaast heeft ze twee uur per week begeleiding. “Toen we hier twee jaar geleden voor het eerst kwamen, bleek dat Sukreya in geen twintig jaar bij een specialist was geweest”, herinnert ondersteunend begeleider Jet Giesen zich. “Eén van de eerste stappen die we samen hebben gezet, was dan ook het maken van een afspraak met een reumatoloog.”

“De laatste keer dat ik bij de specialist was, op mijn 23e, zei hij dat hij niets meer voor mij kon doen”, vult Sukreya aan. “Daarom ben ik niet meer gegaan. De recepten voor de medicijnen kreeg ik altijd via de huisarts, maar ook daar ging ik nooit persoonlijk langs. Op het laatst kon ik eigenlijk niets meer. Maar als de begeleiding er niet was geweest, was ik niet op het idee gekomen een afspraak te maken en was ik ook niet geopereerd. Ik heb inmiddels twee nieuwe knieën, waardoor ik nu een stuk beter kan lopen, meer zelfstandig kan en minder pijn heb.”

Bron: Zorg in Beeld, de vakgroep Welzijn en Activering van Carint.

3.5.3 Mensen met niet aangeboren hersenletsel met meervoudige problemen op alle levensgebieden die van tijd tot tijd zeer wisselend kan verlopen

Algemeen beeld

Cliënten hebben weinig structuurvermogen en ziekte-inzicht en zijn daardoor moeilijk te benaderen door hulpverleners. Ze hebben beperkingen opgelopen door een gebeurtenis, zoals een ongeval of hersenbloeding, maar realiseren zich onvoldoende wat dit betekent voor hun functioneren. Dit heeft ook gevolgen voor hun sociale contacten; vanuit de omgeving wordt er soms met onbegrip op deze cliënten gereageerd (vooral als ze lichamelijk niets mankeren). Door hun leeftijdsfase staan ze volop in het leven, ze willen van alles en willen steeds wat nieuws. Door hun zorgmijndend gedrag komen ze vaak te laat in beeld; het moet eerst flink misgaan, bijvoorbeeld door huisuitzetting of schulden.

Van de circa 500.000 mensen met NAH in Nederland doet slechts zo'n 11.000 een beroep op extramurale zorg bij LG-aanbieders.

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?</p>	<p>Ik heb hulp nodig om overzicht te houden op allerlei aspecten van mijn leven, zoals het organiseren en plannen van mijn dagelijkse bezigheden. Maar ik wil niet betutteld worden en zelf mijn keuzes maken.</p>
<p>Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig beperkt, vooral wat betreft problemen oplossen; dagelijkse routine regelen; complexe taken uitvoeren; geld beheren; administratie bijhouden. • Bewegen en verplaatsen: niet tot matig beperkt (er kan sprake zijn van beperkte hand- en armfunctie en/of beperkingen in de mobiliteit). • Probleemgedrag: licht tot matig beperkt, vooral agressief en manipulatief gedrag en seksueel ontremd gedrag kan voorkomen. • Psychisch functioneren: matig beperkt, er zijn problemen met geheugen, concentratie en informatieverwerking. • Oriëntatiestoornissen: matig beperkt, vooral oriëntatie in tijd kan problemen geven.
<p>Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?</p>	<p>De mogelijkheden zijn afhankelijk van de aard en de fase van de handicap. Veelal gaat het om cliënten die beperkt zijn in hun mogelijkheden en gebruik maken van gespecialiseerde dagbestedingscentra waar zowel de kennis op professioneel vlak als de voorzieningen aanwezig zijn om de dag met elkaar zinvol te besteden.</p> <p>Als de juiste context en randvoorwaarden zijn gerealiseerd, is meer mogelijk. Deze voorwaarden moeten per individuele cliënt worden afgewogen: prikkelreductie, overzichtelijkheid ruimte en hoeveelheid mensen, rekening houden met beperkt en grillig verlopend energieniveau, structuur.</p>
<p>Wat is de aard van de geleverde begeleiding</p>	<p>Individueel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij of oefenen met allerlei activiteiten zoals gebruik maken van openbaar vervoer en onderhouden van sociale contacten (vaak is er in revalidatietraject al heel veel gedaan, accent ligt op regie en verdere ontwikkeling van zelfredzaamheid of aanpassing bij veranderende context). Ook (leren) omgaan met verlieservaringen, zowel van cliënt als het cliëntsysteem. • Compenseren van het beperkte regelvermogen (regie), bijvoorbeeld dagelijkse routine, regelen randvoorwaarden wonen, onderwijs, dagbesteding/ werk, inkomen. <p>Groepsverband:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van een dagprogramma met als doel al dan niet aangepaste vormen van school of arbeid te vervangen (bij lichamelijk beperkte personen is dit inclusief (begeleid) vervoer ernaar toe).
<p>Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: de cliënt heeft zijn woning op orde; cliënt heeft de benodigde hulpmiddelen en kan deze goed gebruiken. • Werken/daginvulling: de cliënt heeft een passende daginvulling (dit kan werk zijn of dagbesteding). • Financiën: de cliënt heeft overzicht over zijn financiën en neemt daarin verantwoorde beslissingen of wordt daarin ondersteund. • Sociaal functioneren: de cliënt heeft een sociaal netwerk en onderhoudt dit, mensen uit het netwerk weten hoe ze met de cliënt om moeten gaan. • Psychisch functioneren: de cliënt kan omgaan met emoties en weet waar hij met vragen terecht kan (vertrouwen opbouwen). • Lichamelijke zorg: de cliënt ziet er schoon en verzorgd uit, zorgt voor gezonde voeding.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	BGI: gemiddeld 4 uur, met grote spreiding. Vaak korte momenten om de structuur van de dag door te spreken, meestal meerdere keren per week. BGG: gemiddeld 5 dagdelen per week, met grote spreiding. Kan grillig patroon zijn als gevolg van beperkte energie, relatief meer gezondheidsproblemen dan gemiddeld.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose en frequentie kennen een grote variatie. Er kan sprake zijn van een stabiel patroon door de jaren heen, of van week tot week zeer wisselende inzet van begeleiding als gevolg van wisselende omstandigheden.
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Gebruik van een pgb door deze cliëntgroep komt vrijwel niet voor.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis en handelingsmogelijkheden op het gebied van de verschillende ziektebeelden en handicaps. • Systematische kennis om het cliëntsysteem te kunnen begeleiden (waaronder mantelzorgers). • Kennis van omgaan met verlies op allerlei levensgebieden.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	Type producten, voorzieningen, type instellingen: <ul style="list-style-type: none"> • Individuele begeleiding thuis • Trajectbegeleiding/casemanagement • Ontwikkelen vaardigheden (motorisch, cognitief, communicatief, fysiek) • Dagbesteding voor structuur en zinvolle tijdsbesteding. • Ondersteuning en ontlasting mantelzorg/systeem. • Ondersteuning bij groter risico op gezondheidsproblemen
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Dit komt soms voor.
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Vervoersvoorzieningen (bijv. scootmobiel, taxipas) - Hulpmiddelen - NAH café en ontmoetingscentrum - Mantelzorgondersteuning - Inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg etc) - Lotgenotencontact • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Wsw - Re-integratietraject - Rugzakje - Speciaal onderwijs

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • 75 % van de hoofdgroep.
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • enkelvoudig of meervoudig complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • matige ondersteuning
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • enigszins tot complex
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte tot matige problematiek
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • verhoogd risico, matige problematiek
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • gering veiligheidsrisico • verhoogde kans op verslavingsproblematiek
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • gering veiligheidsrisico • verhoogde kans op verslavingsproblematiek, multiprobleem-situaties
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • hoog niveau (MBO-4 plus, HBO met specialistische kennis NAH)

Cliëntportret: Rob

“Vóór mijn hersenletsel werkte ik als zelfstandige. Ik had een timmerbedrijf, werkte tot zestig uur in de week. Daarnaast was ik een fervent sporter. Totdat een hersentumor roet in het eten gooide. Ik wilde graag weer aan het werk, maar dat zat er helaas niet meer in. Ik heb mijn bedrijf van de hand moeten doen en mijn sportlid-maatschappen moeten opzeggen. Daar zat ik dan: ‘achter de geraniums’ noemen ze dat. Dat was niet alleen voor mijzelf zwaar, maar ook voor mijn gezin was dit behoorlijk belastend. Totdat ik in aanraking kwam met De Noorderbrug. Ik ben nu drie dagen in de week op pad. Ik ben weer lekker bezig met hout in de werkplaats: mooie producten maken in opdracht van klanten. Maar wat ik het allermooiste vind: ik sport weer. Naast fitnesssen met aangepaste apparatuur, ga ik met De Noorderbrug één keer in de week gezamenlijk zwemmen in een openbaar zwembad. Ik sport naar mijn kunnen, maar het is goed om weer eens te voelen wat ik allemaal nog wel kan. Ik heb het gevoel dat ik weer meetel. Ik voel mij nuttig en ik ben weer onder de mensen.”

Bron: De Noorderbrug, Factsheet Meedoen, een gewoon leven leiden met een handicap of chronische ziekte.

3.6 Jongeren met psychiatrische problematiek in combinatie met opvoed- en opgroei problemen

Huidige situatie

Het aantal kinderen en jeugdigen dat te maken heeft met psychiatrische problematiek, dat begeleiding heeft en te maken krijgt met decentralisatie is lastig in aantallen uit te drukken. Zowel het CIZ als Bureau Jeugdzorg indiceert voor deze cliëntgroep:

- Het CIZ heeft voor circa 1.500 kinderen en jeugdigen van 17 jaar of jonger een indicatie afgegeven voor extramurale begeleiding, op basis van de grondslag psychiatrie op landelijk niveau (CIZ basisrapportage). Van deze cliënten heeft circa 1.200 een indicatie voor begeleiding individueel met een gemiddelde omvang van 3,4 uur per week. Ruim 1.000 cliënten heeft (daarnaast) een indicatie voor begeleiding groep met een gemiddeld aantal dagdelen van 2,2 per week.
- BJZ heeft in 2008 voor circa 10.800 kinderen en jeugdigen extramurale begeleiding vanuit de GGZ geïndiceerd.
- Voor het CIZ en BJZ gezamenlijk komen we op circa 12.300 cliënten die te maken krijgen met de decentralisatie van begeleiding.

Er zijn veel zorgaanbieders (zie ook volwassenen met psychiatrische problemen) en ZZP'ers werkzaam in het veld van begeleiding aan kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek. De begeleiding wordt voor thuiswonende cliënten veelal bekostigd vanuit PGB. Bij cliënten zonder vaste woonplek is geen sprake van pgb's, omdat er vaak sprake is van zorgmijding en van verlies van regie (sinds 2011 wordt een pgb niet meer toegekend aan cliënten zonder vaste woon- of verblijfplaats).

Er is meestal sprake van een levenslange stoornis die vooral bij overgangen (bijvoorbeeld van school naar werk of van thuis wonen naar op zichzelf wonen) vaak vraagt om extra begeleiding.

3.6.1 Kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek (zonder noodzaak van behandeling)

Algemeen beeld

Cliënten zijn gediagnosticeerd met of er is een vermoeden van een DSM IV aandoening, veelal voor aandoeningen uit het Autisme Spectrum Stoornis (ASS) of voor ADHD en aanverwante aandoeningen. Vaak zijn er combinaties van stoornissen op het psyche en lichamelijk vlak, zoals bij voorbeeld problemen met de motoriek, angsten, epilepsie. Het lastige voor deze cliënten is dat zij 'net als hun leeftijdgenoten' willen zijn, maar moeilijk kunnen accepteren dat zij beperkingen hebben waar ze mee moeten leren omgaan. Ze wonen meestal thuis bij hun ouders, vaak zijn er ook broertjes en/of zusjes in het gezin. Doordat kinderen in ontwikkeling zijn kan de aard en de intensiteit van klachten variëren. Met begeleiding kunnen de klachten ook verminderen en kan de sociale redzaamheid verbeteren. Sommige kwetsbare groepen kunnen gedurende de hele levensloop begeleiding nodig hebben.

Een deel van deze gezinnen heeft een lage sociaal economische status, wat voor nog meer stress binnen het gezin kan zorgen. Een klein deel van de gezinnen kan ook als multiprobleemgezin worden aangeduid (zie het aparte cliëntprofiel voor deze groep). De nadruk in de begeleiding ligt op ondersteuning bij opvoeden en opgroeioproblemen (de psychiatrische problematiek staat niet op de voorgrond).

Schoolgaande cliënten beschikken vaak over een leerling-gebonden financiering (rugzakje) voor extra ondersteuning op het regulier onderwijs. Wanneer de aandoening dusdanig is dat de schoolresultaten eronder lijden, kunnen deze cliënten een indicatie krijgen voor het speciaal onderwijs cluster 4 (stoornissen en gedragsproblemen).

Naast de jeugdigen die onderdeel uitmaken van een gezin, zijn er cliënten die niet meer thuis wonen, maar op wisselende plekken verblijven (bij vrienden, familie, opvanginstellingen of op straat). Voor zwerfjongeren geldt dat een outreachende benadering nodig is, om cliënten te motiveren tot begeleiding. Zo nodig en mogelijk wordt de cliënt toegeleid naar opname in een jeugd-RIBW (leren om zelfstandig te wonen, zinvolle dagbesteding te hebben en te functioneren in de maatschappij). Na uitstroom uit de RIBW heeft de cliënt begeleiding nodig om zelfstandig te wonen. Daarbij is sprake van individuele begeleiding in een afnemende intensiteit in de loop van 1- 2 jaar. Tevens vinden groepsgewijze activiteiten plaats. Groepsactiviteiten richten zich op voorbereiding op regulier werk en participeren in sport- en welzijnsactiviteiten. Er is bij deze jongeren dus sprake van een zorgketen die wordt doorlopen, waarbij ook diagnostiek en behandeling uit de Zvw en AWBZ-zorg met verblijf aan de orde kan zijn (Verblijf met Begeleiding, soms behandeling) en deels Wmo-zorg (individuele begeleiding en groepsactiviteiten).

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Hoe kan ik een zo 'normaal' mogelijk leven leiden, waarbij mijn familie goed wordt ondersteund en ik mezelf maximaal kan ontwikkelen?
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig beperkt, vooral wat betreft begrijpen wat anderen zeggen; kunnen lezen, schrijven en rekenen; dagelijkse routine regelen; complexe taken uitvoeren. • Bewegen en verplaatsen: niet beperkt. • Probleemgedrag: matig beperkt, vooral dwangmatig en manipulatief gedrag komen voor. • Psychisch functioneren: matig beperkt, vooral op het gebied van concentratie, geheugen en informatieverwerking. • Oriëntatiestoornissen: licht tot matig beperkt. Indien matig: vooral op het gebied van veranderingen (overgang dag/nacht, overgang seizoenen, verandering in hulpverleners).

De cliënt en zijn problematiek	
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	Het gaat om kinderen en jongeren die graag onderdeel uit willen maken van de maatschappij, maar het gevoel hebben niet geaccepteerd te worden. Als ze erkenning krijgen hun talenten en ondersteund worden in hun beperkingen, kunnen ze (deels) meedraaien in reguliere activiteiten en voorzieningen op alle levensdomeinen (leren, recreëren, zingeving, relaties). Voor een deel van de cliënten blijven gespecialiseerde voorzieningen noodzakelijk.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding?	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals oefenen vaardigheden (bijvoorbeeld om toe te werken naar zelfstandig wonen). • Hulp bij stimuleren van contact met mensen uit de sociale omgeving. • Ontlasten van gezin en omgeving (respijtzorg). <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van een sociale vaardigheidstrainingen en zelfredzaamheidstrainingen. • Het bieden van activiteiten met als doel een andersoortige vorm van dagstructurering dan arbeid. <p>Voor sommige cliënten in deze groep moet vervoer worden georganiseerd. Dit is vaak afhankelijk van de locatie van het zorgaanbod. Over het algemeen zijn cliënten zelf in staat zich te verplaatsen (met behulp van hun ouders in de vorm van gebruikelijke zorg).</p>
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: het gezin leert hoe om te gaan met de beperking van de cliënt (stabilisatie). Ook worden andere gezinsleden ontlast om overbelasting te voorkomen. Of: cliënt leert om zelfstandig te wonen. • Sociaal functioneren: de cliënt heeft een sociaal netwerk met daarbinnen goede contacten met leeftijdsgenoten en familie. • Psychisch functioneren: de cliënt leert om te gaan met zijn of haar beperking.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	De betrokken organisaties bij dit onderzoek konden hier geen antwoord op geven. Deze begeleiding wordt veelal ingezet middels een PGB (veelal omdat ouders regie willen behouden, maar ook omdat ZIN aanbod voor jeugd GGZ beperkt is).
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose: lange periode gelijkblijvend, richting volwassenheid kunnen problemen afnemen en is begeleiding niet of in mindere mate nodig. Frequentie: over het algemeen is de begeleiding continu, in perioden kan er ook tijdelijk intensievere begeleiding nodig zijn (bijvoorbeeld om leren om te gaan met de gevolgen van een nieuwe situatie).
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	Inschatting: 95% van thuiswonende cliënten, 0% van zwerfjongeren.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis van het functioneren van kinderen en jeugdigen met een psychiatrische aandoening en vaardigheden om in de communicatie aan te kunnen sluiten bij het begripsniveau en beleving van de cliënt. • Mantelzorgers uit de omgeving van de cliënt kunnen verwijzen naar ondersteuning om de zorg vol te kunnen blijven houden.

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?</p>	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dagelijkse persoonlijke begeleiding • Sociale vaardigheidstraining • Zelfredzaamheidstraining • Praktische pedagogische gezinsondersteuning • Nazorgprogramma ex-detentie
<p>Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?</p>	<p>Bij cliënten is veelal sprake van logeren om de gezinssituatie te ontlasten. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar.</p>
<p>Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Jeugdzorg: <ul style="list-style-type: none"> - Provinciale jeugdzorg (opvoedondersteuning) • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Ondersteuning mantelzorg - Inzet vrijwilligers (oppas/gezelschap, begeleiding/coach, netwerkversterking, respijtzorg etc) • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Rugzakje - Speciaal onderwijs

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • niet bekend
<p>Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • meervoudig lichte problematiek
<p>Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • lichte ondersteuning
<p>Communicatie:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig complex
<p>Gedragsproblematiek:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • lichte problematiek (bij zwerfjongeren)
<p>Schuldenproblematiek:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • geen probleem
<p>Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig veiligheidsrisico

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico
<p>Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig niveau

Cliëntportret: Tjitske

Tjitske is 19 jaar en heeft tot en met de middelbare school speciaal onderwijs gevolgd. Nu zit ze voor het 1e jaar op het MBO, niveau 2. Omdat ze weinig op school geweest is, geen stage- of werkplek kan vinden, dreigt school om haar uit te schrijven. Eerdere stages zijn niet goed gegaan, waardoor ze ook een andere studierichting moest kiezen. Ze heeft de diagnose ASS (Autisme Spectrum Stoornissen) in combinatie met borderline. Sinds kort is bij haar vriendje ingetrokken. Ze heeft studiefinanciering aangevraagd voor uit-huis-wonenden. Haar vriend heeft een Wajong-uitkering en heeft individuele begeleiding in de woonsituatie. Onlangs bracht deze begeleider voor € 100 boodschappen mee, zodat er weer wat te eten in huis was. Haar ouders zijn erg bezorgd, maar hebben weinig invloed meer op haar. Een enkele keer komt ze nog thuis, maar volgens moeder is dat dan nooit gezellig, altijd hangt er een vervelende spanning. Met de moeder van haar vriend heeft ze sinds kort ruzie, ze mag daar niet meer in huis komen. Ze wacht buiten tot haar vriend weer naar buiten komt, soms houdt zijn broertje haar gezelschap. Tjitske's voor- naamste zorg is geld en zo gauw mogelijk van die 'klote' opleiding af. Ook wil ze graag weer paardrijden. Haar moeder zoekt een begeleider, die kan helpen om het leven van Tjitske in goede banen te leiden. Met het huidige begeleidingsniveau vanuit school is de kans klein dat ze haar startkwalificaties haalt.

Bron: casus aangeleverd door Mienskipsoarch

3.6.2 Kinderen en jeugdigen met psychiatrische problematiek (met noodzaak van behandeling)

Algemeen beeld

Cliënten zijn gediagnosticeerd met of er is een vermoeden van een DSM IV aandoening, veelal voor psychiatrische aandoeningen of combinaties van stoornissen zoals autisme, ADHD, schizofrenie en borderline, of lijden aan depressies, psychoses et cetera. Ook hechtingsproblematiek komt veel voor onder deze cliënten. Ze hebben psychiatrische behandeling nodig voor deze aandoeningen en/of beperkingen; een deel van de cliënten ontvangt echter geen behandeling (omdat ze dit niet willen of kunnen). De cliënten kunnen externaliserende gedragsproblemen hebben en vaak boos worden, ruzie maken etc. of zijn juist teruggetrokken en extreem verlegen of hebben zelfbeschadigend gedrag en onverantwoord middelengebruik. Doordat kinderen en jeugdigen nog volop in ontwikkeling zijn varieert hun gedrag

ook onder invloed van hun groei en ontwikkeling en is ook in sterkere mate afhankelijk van hun ouders en omgeving op school dan bij volwassenen het geval is. Praktisch alle kinderen wonen thuis bij hun ouders, vaak zijn er ook broertjes en/of zusjes in het gezin met soortgelijke aandoeningen. Opname in een psychiatrische behandelkliniek is meestal kortdurend. Een deel van de gezinnen hebben een lage sociaal economische status, wat voor nog meer stress binnen het gezin kan zorgen (zie ook het profiel voor multiprobleemgezinnen). Schoolgaande cliënten beschikken vaak over een leerling-gebonden financiering (rugzakje) voor extra ondersteuning op het regulier onderwijs. Wanneer de aandoening dusdanig is dat de schoolresultaten eronder lijden, kunnen deze cliënten een indicatie krijgen voor het speciaal onderwijs cluster 4 (stoornissen en gedragsproblemen).

Naast de jeugdigen die onderdeel uitmaken van een gezin, zijn er cliënten vanaf een jaar of 15 die niet meer thuis wonen, maar op wisselende plekken verblijven (bij vrienden, familie, opvanginstellingen of op straat). Bij deze groep is, naast de psychiatrische en/of LVG-problematiek, vaak sprake van middelengebruik en forensische problematiek. Het lastige voor deze cliënten is dat zij 'net als hun leeftijdgenoten' willen zijn, maar moeilijk kunnen accepteren dat zij beperkingen hebben waar ze mee moeten leren omgaan. Voor zwerfjongeren geldt dat een outreachende benadering nodig is, om cliënten te motiveren tot begeleiding. Zo nodig en mogelijk wordt de cliënt toegeleid naar opname in een jeugd-RIBW (leren om zelfstandig te wonen, zinvolle dagbesteding te hebben en te functioneren in de maatschappij). Ook wordt de cliënt gemotiveerd om zich te laten behandelen (psychiatrische problematiek, verslaving). Na uitstroom uit de RIBW heeft de cliënt begeleiding nodig om zelfstandig te wonen. Daarbij is sprake van individuele begeleiding in een afnemende intensiteit in de loop van 1- 2 jaar. Tevens vinden groepsgewijze activiteiten plaats (gericht op toeleiding naar regulier werk en participatie in sport- en welzijnsactiviteiten). Er is bij deze jongeren dus sprake van een zorgketen die wordt doorlopen, waarbij ook diagnostiek en behandeling uit de Zvw en AWBZ-zorg met verblijf aan de orde kan zijn (Verblijf met Begeleiding, soms behandeling) en deels Wmo-zorg (individuele begeleiding en groepsactiviteiten).

Vanwege gebrekkige therapietrouw en ernstige problematiek en zorgmijndend gedrag worden deze jongeren nogal eens 'uitbehandeld' verklaard, zonder dat ze in staat zijn om zich zelfstandig te redden. Zij zetten zich af tegen autoriteiten, leraren en opvoeders, zoals ook gezonde jeugdigen van die leeftijd dat doen, terwijl ze juist vanwege hun ontwikkelingsachterstand extra zorg en begeleiding nodig hebben. Zij komen soms terecht in de maatschappelijke opvang. Een van de doelstellingen van de begeleiding daar, is het motiveren tot het (weer) in behandeling gaan. De begeleiding heeft deels een pedagogisch karakter. Hoewel een noodzaak tot behandeling aanwezig is en daarmee de Zvw als een voorliggende voorziening zou kunnen worden beschouwd, is eerst intensieve begeleiding nodig om cliënten te motiveren tot behandeling.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?	Hoe kan ik een zo 'normaal' mogelijk leven leiden, waarbij mijn familie goed wordt ondersteund en ik mezelf maximaal kan ontwikkelen?
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig beperkt, vooral wat betreft begrijpen wat anderen zeggen; kunnen lezen, schrijven en rekenen; dagelijkse routine regelen; complexe taken uitvoeren, complexe sociale situatie hanteren. • Bewegen en verplaatsen: niet beperkt. • Probleemgedrag: matig tot ernstig beperkt, vooral dwangmatig, impulsief, agressief en extreem geremd gedrag en zelfbeschadiging komen voor. • Psychisch functioneren: matig beperkt, vooral op het gebied van concentratie, geheugen en informatieverwerking, omgaan met emoties en zelfmanagement. • Oriëntatiestoornissen: licht tot matig beperkt. Indien matig: vooral op het gebied van veranderingen (overgang dag/nacht, overgang seizoenen, verandering in hulpverleners).

De cliënt en zijn problematiek	
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	De kloof tussen cliënt en maatschappij is vaak groot, zeker in het geval van zwerfjongeren en mensen in het criminele circuit. Deze jongeren kunnen op weinig sympathie rekenen vanuit de samenleving. Bovendien is het ziekte-inzicht vaak beperkt en de psychiatrische problematiek fluctueert, waardoor het lastig is om de cliënt op een bepaald niveau te houden.
Wat is de aard van de geleverde begeleiding?	<p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische pedagogische hulp bij allerlei zaken, zoals oefenen vaardigheden. • Hulp bij stimuleren van contact met mensen uit de sociale omgeving. • Ontlasten van gezin en omgeving (respijtzorg). <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van een sociale vaardigheidstrainingen en zelfredzaamheidstrainingen. • Het bieden van activiteiten met als doel een andersoortige vorm van dagstructurering dan arbeid. <p>Voor sommige cliënten in deze groep moet vervoer worden georganiseerd. Over het algemeen zijn cliënten zelf in staat zich te verplaatsen (met behulp van hun ouders in de vorm van gebruikelijke zorg).</p>
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: cliënt werkt toe naar zelfstandig wonen of het gezin leert hoe om te gaan met de beperking van de cliënt. Ook worden andere gezinsleden ontlast om overbelasting te voorkomen. • Sociaal functioneren: de cliënt heeft een sociaal netwerk met daarbinnen goede contacten met leeftijdsgenoten en familie. • Psychisch functioneren: de cliënt leert om te gaan met zijn of haar beperking.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	De betrokken organisaties bij dit onderzoek konden hier geen antwoord op geven.
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	<p>Prognose: lange periode gelijkblijvend, richting volwassenheid kunnen problemen afnemen en is begeleiding niet of in mindere mate nodig.</p> <p>Frequentie: over het algemeen is de begeleiding continu, in perioden kan er ook tijdelijk intensievere begeleiding nodig zijn (bijvoorbeeld om leren om te gaan met de gevolgen van een nieuwe situatie).</p>
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	De betrokken organisaties bij dit onderzoek konden hier geen antwoord op geven.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Kennis van het functioneren van kinderen en jeugdigen met een psychiatrische aandoening en vaardigheden om in de communicatie aan te kunnen sluiten bij het begripsniveau en beleving van de cliënt. • Ook moet de begeleider de vaardigheden hebben om op de juiste manier om te kunnen gaan met de (extreme) gedragsproblemen en het manipulatieve en agressieve gedrag. • Mantelzorgers uit de omgeving van de cliënt kunnen verwijzen naar ondersteuning om de zorg vol te kunnen blijven houden.

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?</p>	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dagelijkse persoonlijke begeleiding • Sociale vaardigheidstraining • Agressiereductie training • Praktische pedagogische gezinsondersteuning • Nazorgprogramma ex-detentie
<p>Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?</p>	<p>Bij cliënten is veelal sprake van logeren om de gezinssituatie te ontlasten. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar.</p>
<p>Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Specialistische Zvw: behandeling door jeugdpsychiater • Jeugdzorg: <ul style="list-style-type: none"> - Provinciale jeugdzorg (opvoedondersteuning) - Jeugd-GGZ binnen Zvw • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Ondersteuning mantelzorg • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Rugzakje - Speciaal onderwijs • Justitie/veiligheid <ul style="list-style-type: none"> - Jeugdreclassering - Nazorgprogramma ex-detentie

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • niet bekend
<p>Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • meervoudig ernstige problematiek
<p>Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matige ondersteuning
<p>Communicatie:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig complex
<p>Gedragsproblematiek:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matige tot ernstige problematiek
<p>Schuldenproblematiek:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • groot risico, vaak probleem
<p>Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig veiligheidsrisico

Kwetsbaarheid cliënt	
<p>Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig veiligheidsrisico
<p>Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • HBO+/WO (SPH, trajectbegeleiders, orthopedagogen)

Cliëntportret: Peter

Peter is de oprecht gewenste en geliefde zoon van een goed functionerend gezin zonder financiële zorgen. Hij heeft een zus die twee jaar ouder is. In zijn eerste levensjaar scheen Peter niet te verschillen van andere baby's. Hij hilde en lachte om ongeveer dezelfde dingen als zijn zus op die leeftijd. Op foto's ziet hij eruit als een mooie, gezonde en gelukkige baby. Als er al subtiele tekens waren die wezen op latere problemen, dan merkte niemand ze op. Het was pas toen Peter een peuter werd dat zijn ouders zich zorgen begonnen te maken. Hij leek steeds meer te gaan verschillen van andere kinderen van zijn leeftijd. Luisteren of kijken naar mensen die tegen hem praatten, interesseerde hem niet. Hij kon daarentegen volledig oppgaan in het nauwkeurig bestuderen van een bouwsteentje. Peter ging bij iedereen die dat goed vond op de schoot zitten alsof ze een zacht stuk meubilair waren, en hij was even gelukkig als hij op z'n eentje in een ander deel van de kamer mocht zitten. Als zijn moeder hem kwam oppakken, stak hij nooit zijn armen uit, helemaal anders dan zijn neefje van dezelfde leeftijd. Van toen ze 18 maanden oud was, had de zus van Peter het heerlijk gevonden om spelletjes als 'naar de winkel gaan' en 'thee drinken' te spelen. Maar Peter deed nooit zoiets. Hij had een hele verzameling speelgoedautootjes, maar in plaats van ermee te spelen zoals zijn neefje deed, wilde hij ze alleen maar in lange recht rijen zetten of eindeloos met de wielen draaien. Hij reageerde nooit op kinderen die met hem kwamen spelen. Toen hij twee was wisten Peters ouders dat er iets helemaal fout zat. Hij scoorde voor zijn leeftijd erg laag op psychologische testen waar taal mee gemoeid was, maar hij haalde wel erg hoge resultaten op testen waarbij meetkundige vormen in elkaar moeten passen. Thuis werd hij al snel griezelig goed in het maken van puzzels. Hij maakte ze zelfs met de afbeelding naar onder. Op zijn derde werd de diagnose gesteld dat Peter autistisch is.

bron: Autisme, sleutel tot het raadsel door Uta Frith

3.7 Palliatief terminale zorg

Huidige situatie

"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard." (WHO, 2002)

Palliatief terminale zorg (PTZ) kan worden ingezet wanneer een cliënt een levensverwachting heeft van minder dan drie maanden. Dit wordt door de behandelend arts vastgesteld (medisch specialist of huisarts).

De cliënt is niet aangewezen op verblijf in een ziekenhuissetting en krijgt geen (medische) behandeling meer die gericht is op herstel of levensverlenging. De cliënt is gebaat bij intensieve palliatieve zorg in de vorm van verpleging, verzorging, pijnbestrijding en behoud van kwaliteit van leven.

Bij de indicatiestelling voor PTZ met of zonder verblijf staat de wens van de cliënt en zijn naasten centraal. Het overgrote deel van de mensen wil het liefst overlijden in hun eigen omgeving, hun eigen huis, omringd door vertrouwde mensen. Als de cliënt zonder toezicht alleen thuis kan zijn of mantelzorgers/vrijwilligers kunnen adequaat toezicht bieden tijdens afwezigheid van de professionele zorgverlener, wordt er een indicatie afgegeven voor palliatief terminale zorg in de thuissituatie. Dit kan de eigen woning van de cliënt zijn (waaronder aanleunwoning) of een bijna-thuissituatie zoals een hospice. Voorwaarde daarbij is dat de huisarts de medische eindverantwoordelijkheid op zich neemt.

In een deel van de gevallen is er alleen toezicht nodig in de nacht; dit wordt altijd als begeleiding-individueel (BGI) geïndiceerd. Bij andere cliënten is er zowel 's nachts als overdag zorg nodig. Het zwaartepunt van de zorg ligt op de persoonlijke verzorging en/of op het verpleegkundig handelen. In alle gevallen maakt de functie BGI onderdeel uit van de indicatie om het benodigde toezicht te realiseren. Dit toezicht kan ook tot doel hebben om de aanwezige mantelzorg te ontlasten. Het gaat dus om een integraal zorgaanbod waarbij verpleging, verzorging (vanuit de AWBZ) en begeleiding (vanuit de WMO) in nauwe samenhang worden geboden. Aandacht voor zingeving en 'laatste wensen' is een essentieel onderdeel van palliatief terminale zorg.

Een indicatie voor PTZ wordt ook afgegeven voor kinderen die verblijven in een kinderspice. Bij deze kinderen is niet altijd sprake van een levensverwachting van korter dan 3 maanden, maar wel is er sprake van ernstige levensduur verkortende aandoeningen die wegens de benodigde intensieve verpleging, verzorging en begeleiding een 'standaardindicatie' voor PTZ rechtvaardigen, inclusief 48,9 uur begeleiding per week.

Algemeen beeld

Cliënten zijn ongeneeslijk ziek, hebben een verwachte levensduur van maximaal drie maanden (in de praktijk kan dit overigens afwijken) en willen thuis sterven. Het is niet verantwoord dat de cliënt zonder toezicht alleen thuis is op het moment dat de (professioneel) zorgverlener er niet is. Naast de medische en fysieke zorg hebben cliënten (en hun naasten) vaak behoefte aan psychische begeleiding bij de acceptatie van hun ziekte en naderend sterven. Ook hebben zij behoefte aan zinvolle tijdsbesteding op de goede momenten die er zijn. Palliatief terminale zorg omvat behalve verzorging, verpleging, behandeling van pijn en andere symptomen (bijv. angst en verwardheid) ook aandacht voor psychosociale aspecten en zingeving. Zowel voor de patiënt als voor diens naasten. Er zijn vaak veel verschillende hulpverleners betrokken, waaronder verpleegkundigen, verzorgenden en huisarts en/of specialist (ouderengeneeskunde). Mantelzorgers ervaren meestal een behoorlijke belasting en vragen ondersteuning om zowel overdag als 's nachts de waakfunctie vol te kunnen houden. De algehele situatie vraagt op tijdelijke basis 24 uur aanwezigheid, waarbij professionals de mantelzorg (en eventuele vrijwilligers) aanvullen.

De cliënt en zijn problematiek

Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?

Ik bevind mij in de palliatief terminale fase van mijn ziekteproces en wil thuis sterven. Zowel voor mij als voor mijn naaste(n) is het belangrijk dat mijn sterfbed veilig en comfortabel is. Gezien het risico op complicaties, crises en overbelasting van de mantelzorg is het nodig dat een professioneel zorgverlener toezicht houdt op mijn fysieke en psychische gesteldheid en zorg verleent met als doel de best mogelijke kwaliteit van leven voor mijzelf en mijn naaste(n).

De cliënt en zijn problematiek	
Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: (matig tot) zwaar beperkt. • Bewegen en verplaatsen: (matig tot) zwaar beperkt • Probleemgedrag: over het algemeen niet aan de orde, maar kan wel voorkomen als gevolg van al bestaande GGZ-problematiek of een verstandelijke beperking. • Psychisch functioneren: varieert sterk, beperking neemt toe bij naderen van levenseinde (verwardheid, angst) • Oriëntatiestoornissen: varieert sterk, beperking neemt toe bij naderen van levenseinde.
Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?	<p>Cliënten bevinden zich in de laatste fase van hun leven en er is daarom geen sprake meer van werk of andere maatschappelijke participatie. Contacten en activiteiten zijn over het algemeen gericht op de eigen (intieme) kring en persoonlijke leefomgeving.</p>
Wat is de aard van de geleverde begeleiding	<ul style="list-style-type: none"> • Het gaat bij PTZ altijd om BG-individueel. De begeleiding richt zich volgens de indicatiewijzer van het CIZ op het overnemen van toezicht, omdat er geen mantelzorg is of om de mantelzorg te ontlasten. Het toezicht is gericht op het bieden van fysieke en psycho (sociale) zorg zodat tijdig ingegrepen kan worden bij complicaties en verergering van het ziekteproces. • Daarnaast is begeleiding gericht op praktische hulp bij handelingen en het compenseren van de regie voor de cliënt, in samenspraak met de aanwezige mantelzorg. • Ook worden cliënt en mantelzorg ondersteund bij zinvolle tijdsbesteding op “goede” momenten. • Begeleiding vormt een stabiele factor in het cliëntensysteem, door geregeld over de vloer te zijn, vraagbaak te zijn en te ondersteunen bij emotionele en lichamelijke overbelasting van zowel cliënt als mantelzorger.
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Cliënt heeft een veilig en comfortabel sterfbed thuis. • Cliënt krijgt proactieve, deskundige zorg die goed wordt afgestemd met aanwezige mantelzorg/vrijwilligers. • Cliënt en zijn naasten houden overzicht op regelzaken, zoals coördinatie van de mantelzorg, afstemming met verpleging, voorbereiding op overlijden en uitvaart. • Cliënt en zijn naasten zijn in staat op basis van de hen geboden informatie en ondersteuning de voor hen juiste keuze te maken over het verloop van ziek- en sterfbed. • Mantelzorgers worden structureel ontlast van de zorg voor hun naaste en zijn in staat hun naaste te ondersteunen in zijn/haar wens om thuis te sterven. • Cliënt en mantelzorgers krijgen advies en ondersteuning in het vinden van zinvolle tijdsbesteding in de laatste levensfase. • Cliënt houdt zoveel mogelijk de regie over zijn/haar zorgsituatie in handen om de zorg af te stemmen op de wens van de cliënt en zijn naasten. • Mantelzorger is in staat op basis van de geboden zorg, informatie en begeleiding actief mee te denken met de professioneel zorgverlener. • Cliënt wordt door deskundige persoon ondersteund in de communicatie met huisarts en/of specialist.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	<p>BGI: omvang varieert sterk, van klasse 4 (max. 10 uur per week) tot klasse 8 (max. 25 uur per week) plus 31 uur additioneel. De momenten waarop de begeleiding nodig is, hangen af van de draagkracht van mantelzorg, de inzet van vrijwilligers en de aard en complexiteit van de hulpvraag.</p>

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	Prognose (gelijkblijvend, degressief, progressief): over het algemeen zal de begeleiding gedurende de terminale fase toenemen tot de cliënt is overleden (progressief). Frequentie (continu of intermitterend): er is sprake van continue begeleiding gedurende de terminale fase tot de cliënt is overleden.
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	De schattingen variëren van 0 tot 10 procent. Voor veel mantelzorgers zijn de 'regelzaken' rond een pgb te belastend.
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Dit hangt af van waar het zwaartepunt ligt in de zorg. Dit kan, behalve op het gebied van begeleiding (zingeving, psychosociale aspecten) vooral ook liggen op het gebied van de persoonlijke verzorging en op het gebied van gespecialiseerd verpleegkundig handelen. Soms wordt expliciet gevraagd om inzet van medewerkers met agogische kwaliteiten (bv SPW), met name voor begeleiding bij zinvolle tijdsbesteding. • Doordat PTZ veelal complexe zorg is, is vaak kennis van zaken vereist omtrent meerdere van deze genoemde aspecten. Dit betekent dat bij PTZ minimaal een of liefst meerdere mensen betrokken zijn die functioneren op deskundigheidsniveau 5.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	Type producten, voorzieningen, type instellingen: <ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg, begeleiding bij verpleging en verzorging • Terminale nachtzorg • Respijtzorg (hospice, verpleeghuis, logeerhuis) • AIV door de wijkverpleegkundige van de thuiszorg
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	Over het algemeen niet.
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Verpleging • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Maaltijdvoorziening - Ondersteuning mantelzorg - Intensieve Vrijwillige Thuishulp - Maatschappelijk werk • Woningaanpassingen, advies over aanpassingen in de inrichting • Hulpmiddelen zoals hoog-laagbed, infuuspomp, voedingspomp, rolstoel, enz. (via thuiszorg, zorgverzekeraar of Wmo) • Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg • Steunpunt informele zorg (ondersteunen mantelzorg, oppasfunctie) • Pastorale hulp, zorg bij vraagstukken op existentieel/ spiritueel vlak • Casemanagement palliatieve zorg • Palliatieve behandelenzorg (huisarts) • Psychosociale zorg • Hospice

Kwetsbaarheid cliënt	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • Naar schatting 5-10 % van totaal aantal cliënten met begeleiding
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • enkelvoudig en meervoudig complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • lichte ondersteuning tot totale overname
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • geen bijzonderheden
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • meestal geen probleem, afhankelijk van ziektebeeld kan dit wel aan de orde zijn (bijvoorbeeld bij psychiatrische en verslavingszorg en gehandicaptenzorg)
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • geen probleem uit de aard van de terminale aandoening; als er sprake is van schulden uit het verleden, bijvoorbeeld door psychiatrische problematiek of verstandelijke beperking, is het wel een groot probleem (vooral voor achterblijvende partners).
Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig veiligheidsrisico
Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:	<ul style="list-style-type: none"> • geen veiligheidsrisico
Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:	<ul style="list-style-type: none"> • (MBO) • (HBO) eventueel, bijv. gespecialiseerd palliatief verpleegkundige

Cliëntportret: Mevrouw, 58 jaar

Het betreft een vrouw van 58 jaar met een hersentumor en een levensverwachting van maximaal 1 jaar. Mevrouw woont alleen, is gedeeltelijk ADL-zelfstandig en loopt met een rollator. Mevrouw heeft last van duizelingen en is daardoor valgevaarlijk. Mevrouw is als gevolg van haar hersentumor niet in staat goed voor zichzelf op te komen en haar eigen situatie goed in te schatten. Haar gedrag is door de hersentumor vaak lastig te begrijpen voor haar familie en de verschillende hulpverleners. Dit leidt regelmatig tot conflicten. Mevrouw heeft een casemanager gekregen om de zorgverlening te coördineren en mevrouw mentaal te ondersteunen. De casemanager heeft bijvoorbeeld fysiotherapie, dagopvang en taxivervoer geregeld. De casemanager is tevens alert op signalen van depressie en achteruitgang. Zonder de casemanager zou mevrouw niet de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig heeft en zou haar psychisch welbevinden ernstig onder de situatie lijden.

Bron: onbekend.

3.8 Multiprobleemgezinnen

Huidige situatie

Multiprobleemgezinnen hebben te maken met een combinatie van problemen op meerdere leefgebieden. Hierdoor ontstaat complexe, meervoudige problematiek met een eigen dynamiek (wijze waarop deze problematiek verloopt). De problematiek in multiprobleemgezinnen vraagt om deskundigheid en samenwerking van professionals. Vaak zijn er meerdere partijen bij het gezin betrokken. Gezinnen kunnen zich gaan onttrekken aan de zorg. Ook kan gedwongen uithuisplaatsing van kinderen aan de orde zijn. Professionals kunnen bemoeizorg verlenen om het gezin draaiende te houden. Zo nodig kan er snel worden opgeschaald in zorg en expertise (crisis, time-out, tijdelijke verpleging, verblijf, aanvullende diagnostiek) en even zo vlot kan worden teruggegaan in zorg (nazorg aan huis, steunstructuur in de wijk).

Algemeen beeld

In multiprobleemgezinnen is vaak één van de volgende situaties bepalend:

- Kind met beperking (zoals een psychisch of verstandelijke beperking) in een gezin met beperkte mogelijkheden/multiproblematiek.
- Ouder met beperking (zoals een psychisch of verstandelijke beperking) met verantwoordelijkheden voor kind/gezin.

Aansluitend hierop is vaak sprake van matige tot ernstige opvoedingsproblematiek. Bij de meeste kinderen spelen gedragsproblemen. Kinderen worden ook regelmatig overbelast met de problemen van de ouders. Er is daarbij vaak sprake van rolwisseling, omdat de kinderen de zorg voor hun ouders overnemen. Bij de ouders speelt vaak een combinatie van ziektebeelden, bijvoorbeeld een verstandelijke beperking, psychische en/of psychiatrische problematiek. Er is bij de ouders sprake van een beperkte zelfredzaamheid, beperkte opvoedkundige, sociale en praktische vaardigheden. Ouders kunnen de consequenties van hun handelen niet inschatten. Huiselijk geweld en kindermishandeling komen dan ook vaak voor bij multiprobleemgezinnen.

Er is sprake van meeloopgedrag, aansluiting bij mensen uit het verkeerde circuit, problemen in het sociaal en beroepsmatig functioneren, grensoverschrijdend gedrag, kleine en grote criminaliteit en alcohol en/of middelen/drugsgebruik (vaak samenhangend met een psychische stoornis of verstandelijke beperking). De contacten met politie en justitie in deze gezinnen zijn frequent, zowel in verband met huiselijk geweld, als ook vanwege crimineel gedrag (bijvoorbeeld weedplantages) en overlast van ontsporende tieners en adolescenten in huis. De gezinnen in deze groep kunnen ook zorgmijders zijn. Omdat gezinnen vaak al met

veel hulpverlenings-instanties in aanraking zijn geweest, staan zij vaak wantrouwend tegenover hulpverleners. Door de schulden-problematiek en/of problemen in relatie tot de directe omgeving dreigt vaak uithuiszetting. Hierdoor dreigt de meest basale levensbehoefte 'een dak boven het hoofd hebben' weg te vallen.

De cliënt en zijn problematiek	
<p>Wat is de zorg- en ondersteuningsvraag van de cliënten en hun systeem?</p>	<p>Hoe kan ons gezin normaal functioneren en daarnaast een plek krijgen in de maatschappij?</p>
<p>Welke beperkingen liggen hieraan ten grondslag?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sociale redzaamheid: matig beperkt, vooral wat betreft begrijpen wat anderen zeggen; eigen problemen duidelijk maken; problemen oplossen en besluiten nemen; dagelijkse routine regelen; complexe taken uitvoeren; geld beheren (schuldsanering loopt vaak mis omdat gezinnen zich niet aan afspraken houden); administratie bijhouden. • Bewegen en verplaatsen: niet beperkt. • Probleemgedrag: matig tot ernstig beperkt, doe-blokkade, vooral dwangmatig, manipulatief en verbaal agressief gedrag komen voor. Het kan hierbij ook gaan om een alcoholverslaving in combinatie met huiselijk geweld. • Psychisch functioneren: matig beperkt, vooral op het gebied van concentratie, geheugen en informatieverwerking. • Oriëntatiestoornissen: niet beperkt.
<p>Welke mogelijkheden hebben deze cliënten?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Deelnemen aan clubs en verenigingen/onderwijs/regulier werk (eventueel met begeleiding)/sociale werkplaats. • Verstandelijk beperkte ouders of ouders met psychische/ psychiatrische problematiek kunnen met hulp een verantwoorde pedagogische opvoeding geven en een veilige opvoedsituatie realiseren.
<p>Wat is de aard van de geleverde begeleiding</p>	<p>De multiprobleemgezinnen hebben vooral, en zeker in de beginfase van de begeleiding, individuele begeleiding nodig. Wel wordt gewerkt aan het deelnemen van gezinsleden aan recreatieve en welzijnsactiviteiten om integratie in de lokale omgeving te bevorderen.</p> <p>Individueel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische hulp bij allerlei zaken, zoals oefenen vaardigheden, geldbeheer en administratie. • Overnemen inkomensbeheer; schuldhulp. • Hulp bij plannen en stimuleren van contact met mensen uit de sociale omgeving. • Herstellen of compenseren van het beperkte of afwezige regelvermogen (regie), daarbij gaat het om dagelijkse routine, regelen randvoorwaarden wonen, onderwijs, dagbesteding/werk, inkomen. • Hulp bij plannen, stimuleren en voorbespreken van activiteiten. • Opvoedingsondersteuning; leren opvoeden. • Hulp bij het plannen en voorbereiden van contacten met officiële instanties. • Inzicht geven in (mogelijke) gevolgen van besluiten. • Trajectcoördinatie. <p>Groepsverband</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het bieden van een dagprogramma met als doel al dan niet aangepaste vormen van arbeid te vervangen. • Het bieden van activiteiten met als doel een andersoortige vorm van dagstructurering dan arbeid.

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is het beoogde resultaat van de begeleiding?	<ul style="list-style-type: none"> • Wonen: het gezin is met hulp in staat het huishouden te voeren en zelfstandig te wonen. Hierbij ontstaat een stabiele situatie. • Werken/daginvulling: het gezin heeft een regelmatige structuur in haar dagelijkse leven en maakt gebruik van een passende dagbesteding in de vorm van onderwijs (leerplichtige kinderen gaan naar school), dagactiviteiten of werk. • Financiën: het gezin heeft haar geldzaken op orde, eventueel door gebruik te maken van schuldhulpverlening. • Sociaal functioneren: het gezin heeft een sociaal netwerk met daarbinnen goede contacten met familie, vrienden en burens. Het gezin beschikt daarnaast over voldoende sociale vaardigheden om maatschappelijk te participeren. • Psychisch functioneren: gezinnen kunnen omgaan met hun psychische problematiek. Er is vroegsignalering voor escalatie hiervan. Daarnaast zijn ouders in staat om kinderen een veilig, opvoedkundig verantwoord leefklimaat te bieden.
Wat is globaal gezien de omvang van de begeleiding die wordt geboden?	<p>BGI: klasse 3 of 4, (4 - 9,9 uren per week), meestal verspreid over meerdere momenten per week.</p> <p>BGG: 0-9 dagdelen per week. Begeleiding Groep is echter pas vaak in een latere fase aan de orde.</p>
Wat is de prognose en de frequentie van de gewenste begeleiding?	<p>Prognose: gelijkblijvend, degressief of progressief</p> <p>Vaak is de intensiteit en frequentie van de begeleiding bij de start hoog en zie je een degressief verloop, nadat er bijvoorbeeld enige structuur is aangebracht. Andersom komt net zo vaak voor; een gezin start met een enkele ondersteuningsvraag, maar na nadere kennismaking blijken er meerdere vragen te zijn. Daarbij is sprake van een progressief verloop.</p> <p>Vaak is 1,5 tot 2 jaar intensieve begeleiding nodig. Daarna is zelfstandig functioneren vaak goed mogelijk. Soms is nog gedurende één tot twee jaar nog begeleiding in klasse 2 (2 – 3,9 uur) nodig.</p> <p>Frequentie: continue of intermitterend. Bij voorkeur wordt de begeleiding ingezet op momenten dat er veel tegelijkertijd gebeurt. Minder begeleiding wordt ingezet op de relatief rustige momenten.</p>
Hoeveel procent binnen deze subcliëntgroep van deze cliënten maakt nu gebruik van een PGB voor deze begeleiding?	<p>Inschatting: een klein percentage.</p>

De cliënt en zijn problematiek	
Wat is de benodigde expertise van de begeleider?	<ul style="list-style-type: none"> • Deze cliëntgroep vraagt een brede expertise van begeleiders. Namelijk kennis van het functioneren van gezinnen met multiproblematiek en vaardigheden om in de communicatie aan te kunnen sluiten bij het begripsniveau en beleving van de gezinnen. • Daarnaast heeft de begeleider kennis van verstandelijke, psychische en/of psychiatrische problematiek en psychopathologie. Ook pedagogische ervaring c.q. kennis en ervaring op het gebied van opvoeding en ontwikkeling zijn nodig. • Verder is het belangrijk dat begeleiders getraind zijn in het omgaan met agressie en emotiemanagement. • Ook hebben zij coachende kwaliteiten en zelfinzicht nodig. • Daarnaast moeten begeleiders goed kunnen reflecteren. De multiprobleemsituatie maakt dat er vaak veel verschillende hulpverleners zijn. Hulpverleners moeten dan ook goed kunnen samenwerken. • Bij complexe situaties is methodisch werken in multidisciplinaire samenwerking van belang. Hier is namelijk sprake van inbedding van begeleiding in behandeling. • Opleidingen zijn bijvoorbeeld Sociaal Pedagogisch Werker (SPW), Medewerker Maatschappelijke Zorg (MMZ), Sociaal Pedagogisch Hulpverlener (SPH), Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige (SVP), orthopedagogiek of een opleiding tot gedragsdeskundige.
Wat wordt er in de AWBZ zoal aan aanbod geleverd op het gebied van begeleiding aan deze cliëntgroep? En door wie?	<p>Type producten, voorzieningen, type instellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bemoeizorg (in de eerste fase) • Thuisbegeleiding via thuiszorg • Begeleid zelfstandig wonen • Praktische pedagogische gezinsondersteuning • Praktische gezinsondersteuning • Thuisbegeleiding of woonbegeleiding van maatschappelijke of vrouwenopvang • Bemoeizorg • Dagbesteding • Jobcoach
Is er sprake van een combinatie met Kortdurend Verblijf?	<p>Bij kinderen die inwonen bij ouders of andere familieleden kan sprake zijn van logeren om de mantelzorg te ontlasten of om het kind uit de multiprobleemsituatie te halen. Dit logeerverblijf bestaat bijvoorbeeld uit enkele weekenden per jaar tot één tot twee weekenden per maand.</p>

De cliënt en zijn problematiek	
Welke andere zorg en ondersteuning (naast de AWBZ-begeleiding) zijn kenmerkend voor de cliëntgroep?	<ul style="list-style-type: none"> • Andere AWBZ-zorg: <ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verzorging - Behandeling, zoals BH-IOG (door interventie verbetering opvoedingssituatie zodat het gezin in staat is om de opvoeding en ontwikkeling van het kind te waarborgen) • Specialistische Zvw <ul style="list-style-type: none"> - Psychiater - Verslavingszorg - GGZ ondersteuning • Jeugdzorg, niet voor cliënt zelf maar voor diens kinderen <ul style="list-style-type: none"> - Kinderbescherming - Voogdij • Wmo/welzijn <ul style="list-style-type: none"> - Hulp bij huishouden - Vervoersvoorzieningen (deel van de cliëntgroep) - Schuldhulpverlening - CJG - Mantelzorgondersteuning - Integrale Netwerken - sociale dienst - opvoedingsondersteuning - openbare geestelijke gezondheidszorg (OGGZ) - maatschappelijke opvang en vrouwenopvang - advies- en steunpunt huiselijk geweld - eigen kracht conferenties • Werk/onderwijs <ul style="list-style-type: none"> - Wsw (deel van de cliëntgroep) - Werkgevers - Leerplichtambtenaar (voor de kinderen) • Justitie/veiligheid (deel van de cliëntgroep) <ul style="list-style-type: none"> - forensische zorg - reclassering

Kwetsbaarheid gezin	
Omvang doelgroep. Totaal aantal cliënten ten opzichte van aantal cliënten in doelgroep:	<ul style="list-style-type: none"> • niet bekend
Omvang problematiek. Aantal diagnoses en complexiteit:	<ul style="list-style-type: none"> • meervoudig complexe problematiek
Regievoering. Mate van gewenste ondersteuning in relatie tot regievermogen cliënt:	<ul style="list-style-type: none"> • matige ondersteuning tot totale overname
Communicatie:	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig complex
Gedragsproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • matige tot ernstige problematiek
Schuldenproblematiek:	<ul style="list-style-type: none"> • matige tot ernstige problematiek

Kwetsbaarheid gezin	
<p>Veiligheid cliënt. De mate waarin de veiligheid van de cliënt in het geding kan komen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig veiligheidsrisico
<p>Veiligheid omgeving. De mate waarin de veiligheid van de omgeving van de cliënt in het geding kan komen:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • matig tot ernstig veiligheidsrisico
<p>Complexiteit aanbod. De mate waarin er eisen aan (het specialisatieniveau van) de professional worden gesteld:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • hoogste niveau

Cliëntportret: Linda

Linda is een meisje van 8 jaar. Zij heeft een autistische stoornis (diagnose in 2005) en ze heeft een IQ van 79. Het gezin bestaat uit vader, moeder en broertje van 7 jaar. Het broertje heeft PDD NOS en is normaal begaafd. De vader heeft het syndroom van Asperger.

De vader van Linda zit door zijn stoornis nu 3 jaar in de WAO, waardoor de moeder noodgedwongen werk heeft gezocht. Omdat de moeder geen vooropleiding heeft, is zij een 3 jarig werk/leer traject begonnen. Hierdoor komt de opvoeding grotendeels neer op de vader van Linda, wat gezien zijn eigen beperking erg zwaar is voor hem. De familie woont niet bij hen in de regio en kan daardoor praktisch ook weinig betekenen voor het gezin.

Momenteel is er voor beide kinderen hulp vanuit Bureau jeugdzorg. De kinderen gaan een weekeinde in de maand uit logeren en het gezin krijgt twee middagen in de week thuishulp. Daarnaast is er vanuit de GGZ een arts en een systeemtherapeut betrokken bij het gezin.

Beide kinderen gaan naar een ZMOK-school, Linda komt daar met lezen en op sociaal gebied niet goed mee. Ze loopt hier erg op haar tenen. Ze heeft geen aansluiting bij andere kinderen, moeite met overgangen, gaat dan schreeuwen, slaan en gooien met wat er voor haar ligt.

Thuis, tijdens het logeren en op school heeft Linda regelmatig een woedeaanval waarbij ze schreeuwt, met spullen (meubels) gooit en soms zichzelf pijn doet. Sociale vaardigheden zijn moeilijk aan te leren door vader en moeder. De thuissituatie is niet stabiel doordat moeder werkt en vader het huishouden over moet nemen, wat moeilijk is door zijn stoornis (Asperger). Momenteel is er voor beide kinderen een PGB-indicatie. Voor vader is het erg moeilijk om dit alles bij te houden. De ouders hebben Linda inmiddels aangemeld bij MEE met de vraag om een geschikte woonplek te zoeken voor Linda.

Bron: casus aangeleverd door de Nederlandse Vereniging voor autisme

4.

Tot slot

In dit hoofdstuk geven we in paragraaf 4.1 in het kort de conclusies van deze rapportage weer. Vervolgens gaan we in paragraaf 4.2 in op de mogelijkheden die u met de toepassing van de rapportage heeft. We leggen daarbij onder andere de verbinding met het stappenplan, dat is ontwikkeld ter ondersteuning van gemeenten en zorgaanbieders bij de voorbereidingen op de decentralisatie van de extramurale begeleiding naar de Wmo.

4.1 Conclusies

Cliëntgroepen

Om gemeenten voor te bereiden op de decentralisatie van extramurale begeleiding is het belangrijk dat zij goed op de hoogte zijn van de mensen die dit betreft. Met deze rapportage hebben wij geprobeerd alle cliënten te omschrijven in groepen. De concrete en uitgebreide beschrijvingen van cliënten kunnen gemeenten gebruiken bij de vorming van beleid. In deel 2 van de rapportage vindt u bij de cliëntgroepen op hoofdlijnen welke mogelijkheden tot vernieuwing er zijn.

Nogmaals willen wij hier benadrukken dat een opdeling van cliënten in groepen concreet en overzichtelijk werkt, maar dat lang niet alle cliënten in één van de cliëntgroepen past. In de AWBZ zijn veel mensen met multiproblematiek: deze mensen horen daarom in meerdere cliëntgroepen thuis. Daarom adviseren wij u ook in gesprek te gaan met cliënten, cliëntenorganisaties, mantelzorgers, hulperleners, welzijnsorganisaties en zorgaanbieders.

Daarnaast geldt bij veel cliënten die extramurale begeleiding ontvangen, dat dit maar een onderdeel is van de zorg en ondersteuning, die zij ontvangen. In de beschrijvingen van de cliëntgroepen is ook steeds aangegeven welke andere kenmerkende zorg en ondersteuning (AWBZ, Zvw, Wmo/welzijn, jeugdzorg, werk/onderwijs, justitie) cliënten ontvangen naast de extramurale begeleiding. Het is aan de gemeenten om de extramurale begeleiding in te vullen in samenwerking en goede afstemming met de rest van de ketenpartners. Ook daarin is veel efficiency en effectiviteit te behalen.

4.2 Relatie met stappenplan

Voor de decentralisatie van extramurale begeleiding is een stappenplan¹⁴ ontwikkeld. In dit stappenplan zijn de volgende fasen te onderscheiden:

1. Inventarisatie en analyse
2. Visie en keuzen
3. Verwerking aanpak en keuzen
4. Implementatie

Gemeenten die deze fasen doorlopen in de aangegeven tijdsvakken, zijn goed voorbereid op de decentralisatie per 2013.

¹⁴ <http://www.invoeringwmo.nl/stappenplan/stappenplan.html>

Deze rapportage over cliëntgroepen is met name voor fase 1 relevant. In deze fase staat het zicht krijgen op de (aantallen) cliënten centraal. Via data van het CIZ, CAK, BJZ en zorgkantoren krijgen gemeenten inzicht in het aantal cliënten per grondslag waarvoor zij na de decentralisatie verantwoordelijk zijn. Deze aantallen zijn niet direct te koppelen aan de cliëntgroepen zoals beschreven in deze rapportage. De grondslag is namelijk niet leidend in de indeling en beschrijving van alle cliëntgroepen. Desondanks is het voor de hoofdgroepen 1 tot en met 6 mogelijk een koppeling te maken met de cijfermatige gegevens uit de AWBZ-registraties. Zie hiervoor ons eerder verkennend onderzoek¹⁵.

De mogelijkheden voor vernieuwing voor de cliëntgroepen zijn ook voor de andere fasen relevant. In het tweede deel van deze rapportage gaan we daarop in.

Dit project kwam tot stand door een samenwerking tussen:



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Invoering WMO
www.invoeringWMO.nl

Rijksoverheid
Postbus 00000 | 2500 aa Den Haag
t 0800 646 39 51 (ma t/m vrij 9.00 – 21.00 uur)

© Rijksoverheid | December 2011