



Deze factsheet is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen worden gebruikt met bronvermelding (Voss, H., Meulenkamp, T. & Boeije, H. Familie van mensen met een verstandelijke beperking springt meer in na wettelijke veranderingen. Utrecht: NIVEL, 2016). U vindt deze factsheet en andere NIVEL-publicaties in PDF-format op www.nivel.nl

Familie van mensen met een verstandelijke beperking springt meer in na wettelijke veranderingen

Hille Voss, Tineke Meulenkamp & Hennie Boeije

Samengevat

Sinds 1 januari 2015 is een aantal regelingen in de zorg veranderd wat gevolgen heeft voor de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Familieleden spelen een belangrijke rol bij deze ondersteuning. In deze factsheet geven we weer wat zij merken van de veranderingen in de zorg. Hoewel bijna alle familieleden wisten dat er veranderingen op komst waren, was het eind 2014 voor bijna de helft van hen niet duidelijk wat deze veranderingen zouden betekenen voor de situatie van hun naaste. Ook maakten zij zich zorgen over bezuinigingen en de gevolgen daarvan voor de omvang en kwaliteit van de ondersteuning. Eind 2015 had ruim een kwart een hogere eigen bijdrage, ervaaarde 15% een daling en 7% een stijging van de kwaliteit van zorg, en bood 22% zelf meer ondersteuning. Vooral familie van mensen met een matige verstandelijke beperking moest vaker zelf inspringen (27%). Mantelzorgondersteuning door gemeenten en goede samenwerking met zorgverleners zijn daarom van belang om overbelasting te voorkomen.

Inleiding

Wat merken familieleden van mensen met een verstandelijke beperking van de veranderingen in de langdurige zorg en ondersteuning? Bij mensen met een verstandelijke beperking leveren mantelzorgers een groot deel van de ondersteuning, naast de professionele zorgverleners. Meestal gaat het om familie. Veelal ondersteunen zij bij zelfverzorging, huishouden, vrijetijdsbesteding en bezoek aan zorgverleners (Beentjes & Cardol, 2012) en helpen zij de ondersteuning te organiseren. Veranderingen in de wettelijke kaders van de ondersteuning hebben daarom niet alleen invloed op mensen met een verstandelijke beperking zelf, maar ook op hun familie (de Klerk e.a., 2015). Eind 2014 is nagegaan bij familie van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking hoe zij aankeken tegen de veranderingen in de zorg. Eind 2015 onderzochten we wat familieleden tot dan toe van de veranderingen hadden gemerkt.

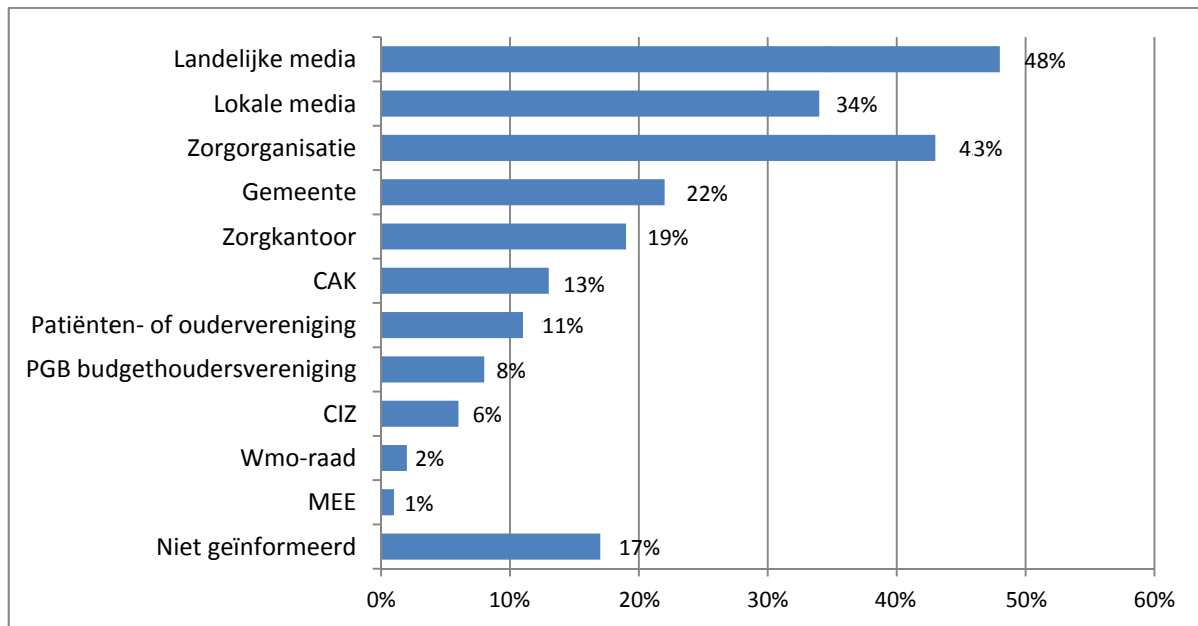
Met ingang van 1 januari 2015 is de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) overgegaan in de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo2015), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de nieuwe Jeugdwet. Zorgverzekeraars en gemeenten hebben hierdoor meer taken gekregen op het gebied van de begeleiding en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Familieleden zijn bevraagd over mogelijke veranderingen in de zorg, begeleiding en ondersteuning van hun naaste als gevolg van de nieuwe regelingen Wmo2015 en de Wlz. De ondersteuning vanuit de nieuwe Wlz is er voor mensen die 24 uren zorg of toezicht nodig hebben. De ondersteuning vanuit de Wmo valt onder de verantwoordelijkheid van de gemeente en betreft onder andere ondersteuning bij zelfredzaamheid en participatie, beschermd wonen, mantelzorgondersteuning en cliëntondersteuning. De Rijksoverheid verwacht dat de veranderingen in de langdurige zorg bijdragen aan meer zorg op maat en meer betrokkenheid van het informele netwerk.

Resultaten

Familie is op de hoogte van veranderingen

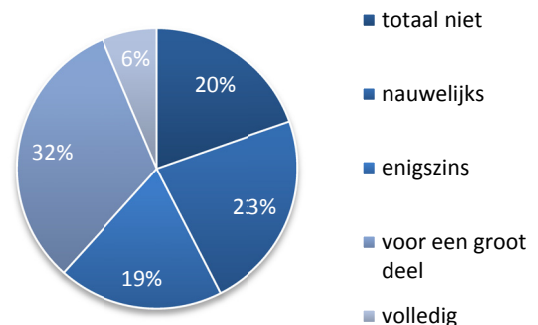
Zeker 90% van de familieleden had eind 2014 gehoord van de nieuwe Wlz en Wmo2015. De meesten hadden informatie gekregen via landelijke of lokale media, een zorgorganisatie of de gemeente (zie Figuur 1).

Figuur 1. Is familie van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking geïnformeerd over de veranderingen in de zorg (Wlz, Wmo2015), en zo ja door wie? (n=216). Meerdere antwoorden mogelijk



Onduidelijkheid over betekenis van veranderingen

Hoewel de meeste familieleden hadden gehoord van de veranderingen in de zorg, was het voor 43% totaal niet of nauwelijks duidelijk wat deze veranderingen zouden betekenen voor de persoonlijke situatie van hun naaste met een verstandelijke beperking. Ruim een derde (38%) kon zich hier wel een voorstelling van maken en een vijfde (19%) kon het enigszins inschatten (zie Figuur 2).



Figuur 2. Duidelijkheid bij familieleden over de betekenis van de veranderingen voor de persoonlijke situatie van hun naaste (n=219)

Zorgen over veranderingen vooral over bezuinigingen, begeleiding en wonen

Eind 2014 maakte 15% zich helemaal geen zorgen over de nieuwe regelingen, ruim 40% maakte zich een beetje zorgen en bijna 40% had behoorlijke tot grote zorgen over de veranderingen in de zorg. Deze laatste groep (n=96) maakte zich voornamelijk zorgen over de achteruitgang van de kwaliteit en beschikbaarheid van zorg en begeleiding vanwege de bezuinigingen. Ook vroegen familieleden zich af of hun naaste nog in de huidige instelling of woonvoorziening kon blijven wonen. De kern van de antwoorden die zij gaven is afgebeeld in een wordcloud (Figuur 3).

Figuur 3. Onderwerpen waar familieleden zich behoorlijk tot grote zorgen over maakten, in reactie op de vraag: "Kunt u toelichten waarover u zich de meeste zorgen maakt?" (n=96)



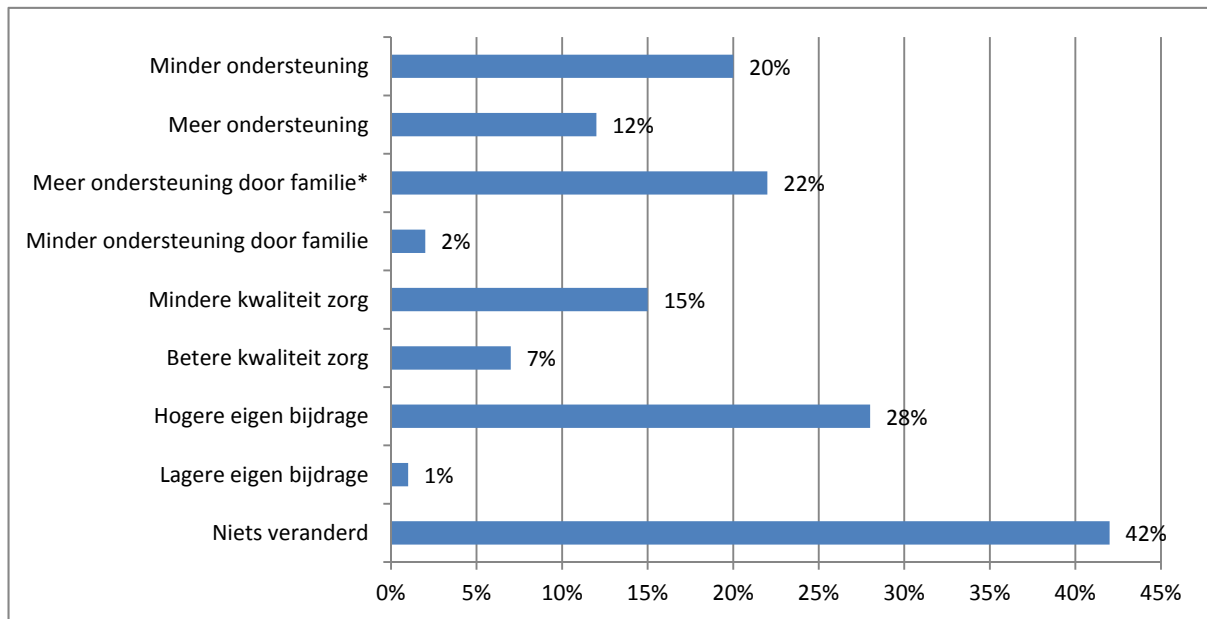
Familie merkt gevolgen van nieuwe regelingen in de zorg

Eind 2015 ondervonden zes op de tien familieleden veranderingen in de ondersteuning van hun naaste. In Figuur 4 is te zien dat bij ruim een vijfde vaker een beroep werd gedaan op hun ondersteuning en dat slechts twee procent juist het omgekeerde ervaarde. Twintig procent van de familieleden gaf aan dat er in het algemeen minder ondersteuning werd geboden aan hun naaste met een verstandelijke beperking, terwijl 12% juist zei dat er méér ondersteuning werd geboden. Vijftien procent van de familieleden gaf aan dat de kwaliteit van de zorg was gedaald, terwijl zeven procent aangaf dat de kwaliteit was toegenomen. Daarnaast gaf ruim een kwart van de familie (28%) aan dat er een hogere eigen bijdrage was, terwijl slechts één procent een lagere eigen bijdrage had.

Familieleden van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking ondervonden in eenzelfde mate gevolgen van de veranderingen. Maar meer familieleden van mensen met een matige verstandelijke beperking (27%) gaven aan dat zij zelf meer ondersteuning moesten bieden dan familieleden van mensen met een lichte verstandelijke beperking (14%). Van de ruim tien procent familieleden die zich in 2014 heel erg zorgen maakten, gaf bijna 30% in 2015 aan dat er minder ondersteuning werd geboden. Nog eens 30% gaf aan dat de kwaliteit van de zorg was verminderd en ruim een derde zei dat er een hogere eigen bijdrage was.

Figuur 4. Antwoorden van familie op de vraag: "Wat is er in 2015 voor uw naaste veranderd in de zorg, ondersteuning of begeleiding die hij/zij krijgt als gevolg van de nieuwe regelingen in de zorg?" (n=189). Meerdere antwoorden mogelijk

**Significant verschil tussen familie van mensen met een lichte en familie van mensen met een matige verstandelijke beperking ($p < 0.05$)*



Conclusie

Voorafgaand aan de invoering van de veranderingen in de zorg was het grootste deel van de familie van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking geïnformeerd over de nieuwe Wlz en Wmo2015. Voor een deel van hen was toen nog onduidelijk wat hiervan de gevolgen zouden zijn voor de situatie van hun naasten. Wel leidde dit toen al tot enige onrust. Eén op de tien familieleden maakte zich zelfs ernstige zorgen onder andere over de beschikbaarheid en kwaliteit van de ondersteuning. Deze zorgen bleken voor een deel ook uit te komen: 20% van alle familieleden zag de ondersteuning afnemen en 15% zag de kwaliteit verminderen. Tegelijkertijd liet een deel van de familieleden (15%) de veranderingen op zich afkomen en maakte zich geen zorgen over de veranderingen. Uiteindelijk zijn de veranderingen voor ruim 40% van de familieleden ook geruisloos verlopen en hebben zij geen veranderingen gemerkt voor de ondersteuning van hun naaste.

De veranderingen hebben telkens twee kanten: meer of minder ondersteuning, hogere of lagere eigen bijdragen en meer of minder kwaliteit. De vraag blijft a) hoe het komt dat familie een lagere of juist een hogere kwaliteit van zorg ervaart en, b) wanneer mensen meer of minder ondersteuning ervaren, voor welke vorm van ondersteuning dit dan geldt. Dit hebben we niet bevraagd en hiervoor is meer verdiepend onderzoek nodig. Er waren ook familieleden (7%) die de veranderingen positief tegemoet zagen en een kans voor verbetering zagen. Eind 2015 ervaart een kleine groep familie ook een betere kwaliteit en meer ondersteuning. Het is relevant na te gaan waarin deze positieve verandering zit en of er sprake is van meer zorg op maat, zoals de wetswijziging beoogt te realiseren. Het is tevens relevant om na te gaan welke veranderingen familieleden het afgelopen jaar (2016) hebben gezien in de beschikbaarheid en kwaliteit van zorg, na het overgangsjaar (2015).

Zoals verwacht blijkt dat mantelzorgers een grotere rol innemen in de zorg en ondersteuning. Opvallend is dat vooral familieleden die zorgen voor een naaste met een matige verstandelijke beperking, aangeven dat zij zelf vaker inspringen. Hoewel er niet is gevraagd in hoeverre zij het bieden van meer ondersteuning als belastend ervaren, is vanuit onderzoek bekend dat een te grote zorglast een negatieve invloed kan hebben op het functioneren (Wittenberg & Kwekkeboom, 2012).

Omdat deze groep kwetsbaar is voor overbelasting en mogelijke uitval, dienen zij in de gaten te worden gehouden en te worden ondersteund. Ook is het van belang dat gemeenten goede mantelzorgondersteuning bieden aan familieleden, zodat draagkracht en draaglast in evenwicht kunnen blijven.

Referenties

- Beentjes, J., & Cardol, M. "Als de begeleiding onder de Wmo valt, dan... ": de mening van familieleden van mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: NIVEL, 2012.
- De Klerk, M., De Boer, A., Kooiker, S., Plaisier, I., & Schyns, P. Informele hulp, wie doet er wat. Omvang, aard en kenmerken van de mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2015.
- Ras, M., Woittiez, I., Kempen, H.V., & Sadiraj, K. Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2010.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H., & De Boer, A. Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2012.

Box 1: Onderzoeksmethode

Deze factsheet gaat over mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen zich meestal redelijk uitdrukken en kunnen in veel gevallen lezen en met geld omgaan. Zij kunnen zich vrij zelfstandig in de samenleving bewegen en kunnen redelijk goed leren om voor zichzelf te zorgen. Mensen met een matige verstandelijke beperking kunnen meestal wel aangeven wat ze willen. Ze kunnen leren zichzelf te verzorgen. Ze kunnen vaak niet zelfstandig reizen, werken of wonen. Zij hebben meestal op alle gebieden ondersteuning nodig. In Nederland liggen de schattingen in 2008 van het totaal aantal mensen met een verstandelijke beperking (IQ lager dan 70) tussen de 112.000 en 231.000 (Ras e.a., 2010).

Panel Samen Leven

Dit onderzoek is uitgevoerd onder leden van het *Panel Samen Leven* (PSL). Gegevensverzamelingen bij het PSL voert het NIVEL uit met subsidie van de ministeries van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) in het kader van het onderzoeksprogramma 'Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking'. Het PSL is een landelijk panel bestaande uit 530 mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking van 15 jaar en ouder en 350 naasten. Naasten zijn veelal familieleden en soms vrienden, kennissen of begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking. In deze factsheet is alleen gebruik gemaakt van de antwoorden van familieleden van mensen met een verstandelijke beperking. Meer informatie over het PSL is te vinden via nivel.nl/panels/panel-samen-leven.

Dataverzameling

Ieder najaar worden naasten en om de twee jaar mensen met een verstandelijke beperking geconsulteerd over onderwerpen die betrekking hebben op meedoen in de samenleving. De gegevens voor deze factsheet zijn verzameld via naasten in het najaar van 2014 en het najaar van 2015. Ook in het najaar van 2016 worden naasten bevraagd over veranderingen in de zorg en ondersteuning van hun naaste. Aan 405 naasten is een vragenlijst gestuurd in 2014. Deze is door 300 respondenten ingevuld (respons van 74%), waarvan 256 familieleden (ouder, broer of zus, partner of overige familie). In 2015 is de vragenlijst door 278 naasten ingevuld (respons van 72%), waarvan 243 familieleden. In beide jaren rapporteerden ongeveer 45% van de familieleden over een naaste met een lichte verstandelijke beperking en 55% over een naaste met een matige verstandelijke beperking.