



Deze factsheet is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen worden gebruikt met bronvermelding (Voss, H., Meulen Kamp, T., Marangos, A.M. & Boeije, H. Veel onduidelijkheid bij familieleden van mensen met een verstandelijke beperking over veranderingen in de langdurige zorg. Utrecht: NIVEL, 2017). U vindt deze factsheet en andere NIVEL-publicaties in PDF-format op [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

## **Veel onduidelijkheid bij familieleden van mensen met een verstandelijke beperking over veranderingen in de langdurige zorg**

Hille Voss, Tineke Meulen Kamp, Anna Maria Marangos & Hennie Boeije<sup>1</sup>

### **Samengevat**

*Hoewel bijna alle familieleden van mensen met verstandelijke beperkingen wisten dat er per 1 januari 2015 veranderingen op komst waren in een aantal regelingen in de zorg, was het eind 2014 voor bijna de helft van hen onduidelijk wat deze veranderingen zouden betekenen voor de situatie van hun naaste. Ook maakten zij zich zorgen over de omvang en kwaliteit van de ondersteuning. In het eerste jaar van de veranderingen, eind 2015, noemde ruim een kwart dat hun naaste een hogere eigen bijdrage moest betalen, ervaarde 15% een daling en 7% een stijging van de kwaliteit van zorg, en gaf 22% aan zelf meer ondersteuning te geven. Familie van mensen met een matige verstandelijke beperking sprong vaker bij dan van mensen met een lichte beperking (resp. 27% en 14%). In 2016 was twee derde van de familieleden niet op de hoogte van het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning. In datzelfde jaar vond bijna 80% van de familieleden van mensen zonder Wlz-indicatie, dat er voldoende ondersteuning was. Zes op de tien van hen was onbekend met het Wmo-loket of sociaal wijkteam.*

### **Inleiding**

Met ingang van 1 januari 2015 zijn de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) overgegaan in de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de nieuwe Jeugdwet. De Rijksoverheid verwacht dat de veranderingen in de langdurige zorg bijdragen aan meer zorg op maat en meer betrokkenheid van het informele netwerk. Gemeenten en zorgverzekeraars hebben na de wijzigingen meer taken gekregen op het gebied van de ondersteuning van (onder andere) mensen met een verstandelijke beperking. Familieleden zijn bevraagd over mogelijke veranderingen in de ondersteuning en zorg van hun naaste als gevolg van de nieuwe regelingen Wmo 2015 en, als zij een Wlz indicatie hadden, over de Wlz. De zorg vanuit de nieuwe Wlz is er voor mensen die blijvend 24 per dag zorg in de nabijheid en/of permanent toezicht nodig hebben. De ondersteuning vanuit de Wmo 2015 valt onder de verantwoordelijkheid van de gemeente en betreft met name ondersteuning bij zelfredzaamheid en participatie. Onafhankelijke cliëntondersteuning is zowel in de Wmo 2015 als in de Wlz opgenomen, wat betekent dat de gemeente en het zorgkantoor verplicht zijn om mensen met beperkingen de mogelijkheid te bieden om hulp te krijgen van een onafhankelijke cliëntondersteuner. Deze persoon kan onder andere helpen bij het verhelderen van de hulpvraag, meedenken over oplossingen in de eigen omgeving en het aanvragen van passende ondersteuning en zorg.

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 hulpverleners. 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

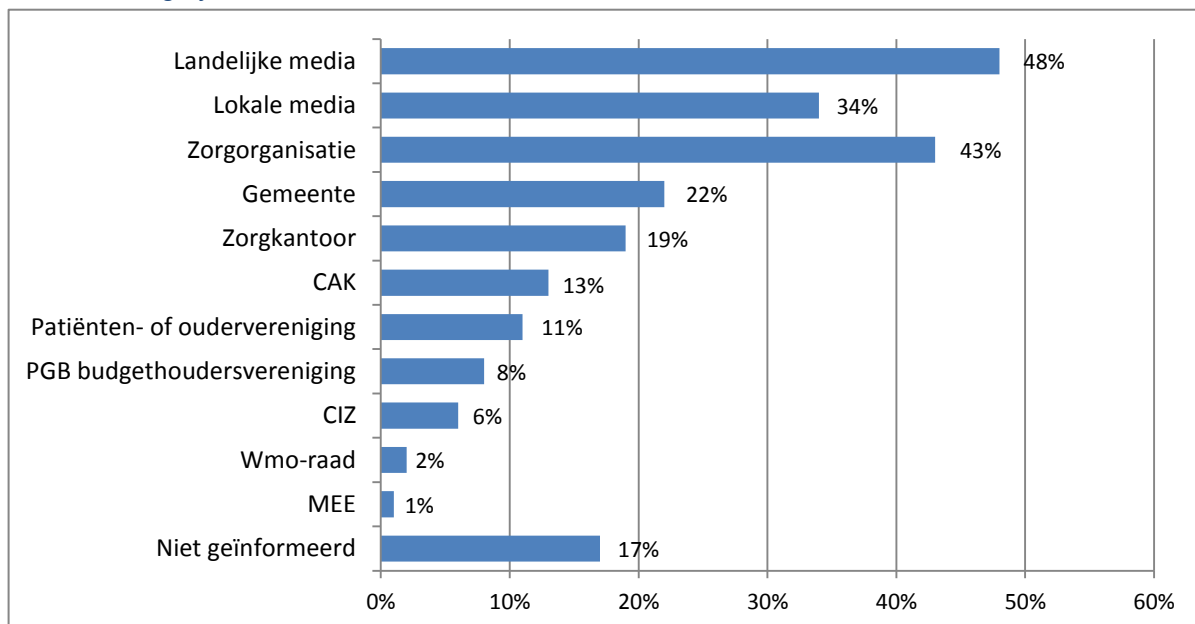
mensen met een verstandelijke beperking, hoe zij aankeken tegen de veranderingen in de zorg. Eind 2015 onderzochten we wat familieleden tot dan toe van de veranderingen hadden gemerkt en in 2016 ging het om de bekendheid met het Wmo-loket of (sociaal) wijkteam en het gebruik en de behoefte aan ondersteuning van hun naaste. Het onderzoek is verricht onder familieleden van zelfstandig, bij ouders/familie of in een instelling wonende mensen van 15 jaar en ouder met een lichte of matige verstandelijke beperking.

## Resultaten

### *Familie is op de hoogte van veranderingen*

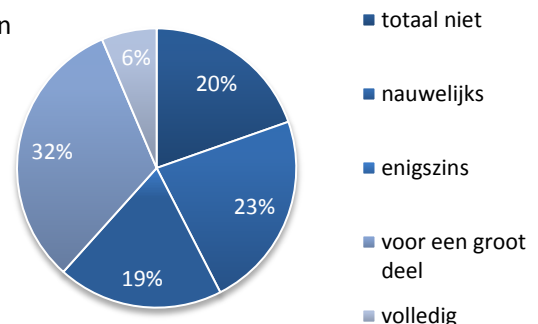
Zeker 90% van de familieleden had eind 2014 gehoord van de nieuwe Wlz en Wmo 2015. De meesten hadden informatie gekregen via landelijke of lokale media, een zorgorganisatie of de gemeente (zie Figuur 1).

*Figuur 1. Is familie van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking geïnformeerd over de veranderingen in de zorg (Wlz, Wmo 2015), en zo ja door wie? (n=216). Meerdere antwoorden mogelijk*



### *Onduidelijkheid over betekenis van veranderingen*

Hoewel de meeste familieleden eind 2014 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, 32% had behoorlijke en 11% had grote zorgen over de veranderingen in de zorg. Deze laatste twee groepen (n=96) maakten zich voornamelijk zorgen over de achteruitgang van de kwaliteit en beschikbaarheid van zorg en begeleiding vanwege de verwachte 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).

Zeven procent gaf aan dat er wellicht ook kansen en verbeteringen mogelijk waren door de komende veranderingen. Zij dachten daarbij aan het stimuleren van eigen kracht en zelfstandigheid en een grotere zichtbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij.

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)



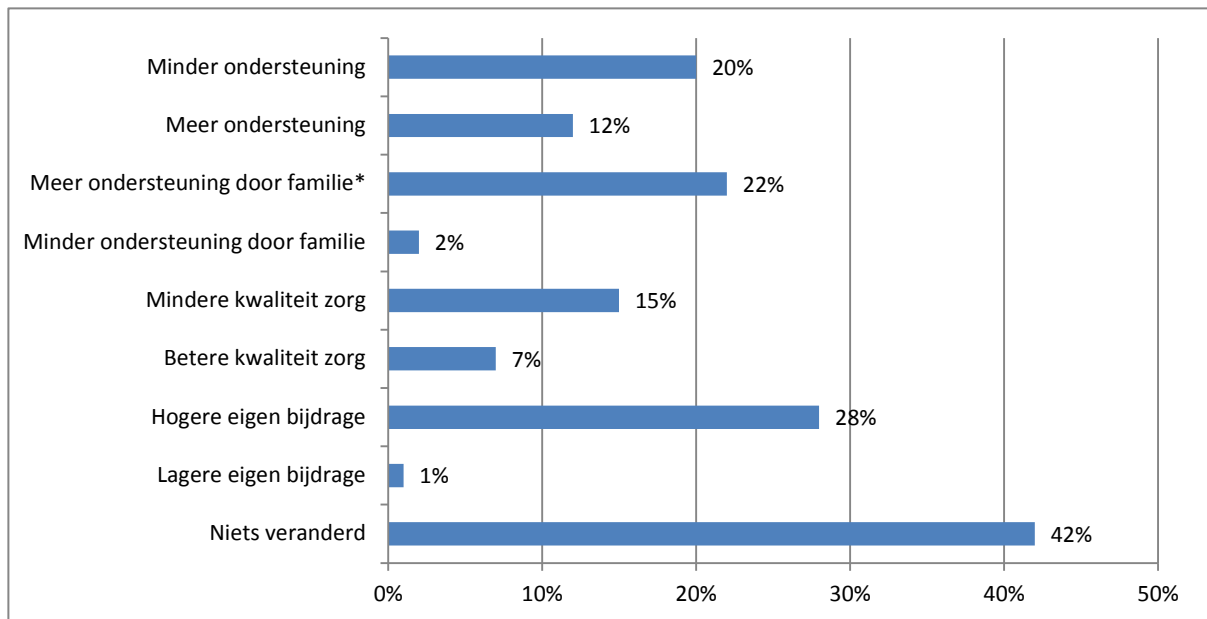
### Familie merkt gevolgen van nieuwe regelingen in de zorg

Eind 2015 onderzochten we de eerste ervaringen met de veranderingen in de zorg en ondersteuning. Vier op de tien familieleden ondervonden geen wijzigingen 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 ( $p < 0.05$ )*



### **Onbekendheid nog groot, onvervulde behoefte aan ondersteuning lijkt klein**

Weer een jaar verder, eind 2016, is aan familieleden gevraagd of ze op de hoogte zijn van het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning. Er is verschil tussen cliëntondersteuning in de Wmo en in de Wlz. Zo is cliëntondersteuning in de Wlz alleen beschikbaar voor mensen die al een Wlz-indicatie hebben. In de Wmo kan cliëntondersteuning ook gaan over de toegang tot verschillende soorten zorg en ondersteuning. Twee derde (65%) van de familieleden was hiervan niet op de hoogte, een derde kende het wel ( $n=72$ ), van wie ongeveer een vijfde er ook gebruik van heeft gemaakt ( $n=12$ ).

Eveneens is gevraagd aan familieleden van mensen zonder Wlz-indicatie ( $n=95$ ) naar de bekendheid met het Wmo-loket of sociaal wijkteam (waar vragen voor ondersteuning meestal gemeld dienen te worden). Bijna zes op de tien zei eind 2016, dus circa twee jaar na invoering van de Wmo 2015, het Wmo-loket of sociaal wijkteam niet te kennen; ruim vier op de tien kende het wel. Bijna 80% van alle familieleden van mensen zonder Wlz-indicatie gaf aan dat hun naaste ondersteuning vanuit de Wmo ontvangt. Dit betekent dat er een aanzienlijk deel is (ruim 65%) dat het loket niet kent, maar toch wist dat hun naaste ondersteuning via de gemeente ontvangt. Van de verkregen ondersteuningsvormen werden vervoer (47%), begeleiding (31%) en dagbesteding (25%) het meest genoemd. Ook bijna 80% van de familieleden zonder Wlz-indicatie was van mening dat hun naaste voldoende ondersteuning ontvangt, 8% vond de ondersteuning onvoldoende en 13% gaf aan dit niet te weten.

### **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 Wlz en Wmo 2015. Voor

een deel van hen was toen nog onduidelijk wat hiervan de gevolgen zouden zijn voor de situatie van hun naaste. 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 er geen zorgen over. 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. Eind 2016, twee jaar na invoering van de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015), lijkt de on vervulde behoefte klein: 8% van de familieleden van mensen zonder een Wlz-indicatie vindt dat de ondersteuning die hun naaste ontvangt onvoldoende is. Echter is nog lang niet alles bekend voor familie, zo is een deel van hen niet op de hoogte van het bestaan van het Wmo-loket en een groot deel van hen weet niet dat er onafhankelijke cliëntondersteuning is om hun naasten of hen bij te staan. Dit komt overeen met de bevindingen in ander recent onderzoek (Van Bergen et al., 2016).

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 was ook een klein deel familieleden dat de veranderingen positief tegemoet zag en een kans voor verbetering zag. Eind 2015 ervaart een kleine groep familie een betere kwaliteit en meer ondersteuning en eind 2016 vindt bijna 80% van de familieleden van een naaste zonder Wlz-indicatie de ondersteuning voldoende. Het is relevant om de ervaren veranderingen in de beschikbaarheid en kwaliteit van zorg ook de komende jaren te blijven monitoren.

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 hun functioneren (Wittenberg & Kwekkeboom, 2012). Omdat deze groep kwetsbaar is voor overbelasting en mogelijke uitval, is het van belang dat gemeenten en mantelzorgers elkaar op tijd vinden.

Ook een goede informatievoorziening over het Wmo-loket (of sociaal wijkteam) en onafhankelijke cliëntondersteuning is nodig, zodat de bekendheid met de mogelijkheden groter wordt. Gemeenten kunnen bijvoorbeeld herhaaldelijk informeren via de media, ze kunnen duidelijke folders leggen in publieke gebouwen en informatieavonden organiseren. Hiernaast kunnen zij degenen die het loket of wijkteam gevonden hebben, in een gesprek informeren over de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning.

<sup>1</sup> Hennie Boeije, Hille Voss en Tineke Meulenkamp (tot maart 2017) zijn verbonden aan het NIVEL. Anne Maria Marangos is werkzaam bij het Sociaal Cultureel Planbureau.

## 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.
- Van Bergen, A., Van de Maat, J.W., Hurkmans, M., et al. Onafhankelijke cliëntondersteuning. Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van onafhankelijke cliëntondersteuners. Utrecht: Movisie, Vilans, 2016.
- 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](http://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, het najaar van 2015 en het najaar van 2016. 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 2016 is de vragenlijst door 253 naasten ingevuld (respons van 74%), waarvan 217 familieleden. In deze drie 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. In 2014, 2015 en 2016 woonden respectievelijk 22-25% van de mensen met een verstandelijke beperking waarover familie rapporteerde alleen of met een partner, ongeveer 68-69% met andere mensen met een verstandelijke beperking en 14-19% bij familie. In 2016 rapporteerden 122 familieleden (56%) over een naaste met een Wlz-indicatie.