

Top 10 lastige regels cliënten

1 **Ik heb een ernstige klacht. Iedereen verwijst mij door en niemand lost iets op.**

Op papier is de klachtafhandeling prima geregeld. Maar in de praktijk voelen mensen zich vaak niet gehoord en niet geholpen. Zodra zij er met de zorgorganisatie niet uitkomen, ervaren zij een muur waar ze niet doorheen komen. De Inspectie kan weinig doen voor individuen en voor het zorgkantoor geldt hetzelfde. Zij bemiddelen hooguit of verwijzen door. Op een gegeven moment weet je niet meer waar je nog je verhaal kunt halen.

Casus:

Mark Pieterse is erg ontevreden over de zorg die zijn moeder krijgt. Als hij komt ligt zij regelmatig in haar eigen ontlasting en het huis stinkt enorm. Enkele gesprekken met de zorginstelling hebben niets opgeleverd. Het huis wijst op personeelsgebrek. Hij dient een officiële klacht in bij de klachtencommissie en krijgt daar geen gelijk. De situatie van zijn moeder verbetert niet. Hij zoekt uit waar hij verder zijn verhaal kan halen. Hij hoort dat het zorgkantoor namens zijn moeder de zorg inkoop. Die luisteren welwillend, maar kunnen alleen doorverwijzen. Bij de Inspectie gebeurt hetzelfde. Er zijn geen structurele klachten en de instelling voldeed bij het inspectiebezoek aan de gestelde eisen. De Inspectie verwijst terug naar de instelling. Het probleem blijft. Niemand kan het oplossen.

2 **We moeten de diagnose steeds 'bewijzen' terwijl de aandoening niet geneest**

Ouders van minderjarigen lopen vaak aan tegen het feit dat ze bij Bureau Jeugdzorg bij elke aanvraag opnieuw moeten bewijzen dat hun kind toch echt een psychische aandoening heeft. Dat geldt bijvoorbeeld voor Asperger, ADHD of PDD-NOS, maar ook voor andere aandoeningen. Alsof die aandoening overgaat! Dat gebeurt overigens ook bij (ernstige) verstandelijke beperkingen. De vereiste in de ggz/BJ is, dat het een recente diagnose moet zijn (de 'regel' is: niet ouder dan 2 jaar). Gevolg is: dat ouders eerst naar de huisarts moeten voor een verwijsbrief, dan aanmelden bij de kinderpsychiater. Daar is altijd een wachttijd; soms 3 maanden voor je aan de beurt bent. Vervolgens duurt het onderzoek twee maanden. Dan ben je dus minimaal een half jaar verder. En dan hebben ouders geluk, wanneer de medewerkers die ervoor nodig zijn, niet met vakantie, zwangerschapsverlof of ziek zijn. Ouders hebben zelf ook wel oplossingsuggesties hiervoor.

3 **Iedere keer moet ik weer hetzelfde verhaal vertellen**

Cliënten en hun vertegenwoordigers ervaren dat zij steeds weer hetzelfde verhaal moeten vertellen, dezelfde documentatie op moeten sturen als zij een nieuwe indicatie nodig hebben, als er een nieuwe medewerker (Wmo consulent) is enz. Als men zich aanmeldt bij een zorgaanbieder gaat ook een bureau intake weer helemaal opnieuw beginnen (ook al is er een geldige indicatie) om te controleren of de juiste indicatie is afgegeven. Het komt regelmatig voor dat mensen (blijkbaar) een te lage indicatie hebben gekregen en dat een intakebureau van een zorgaanbieder besluit een nieuwe indicatie aan te vragen. De cliëntenorganisaties pleiten voor een gezamenlijk dossier, in handen van de cliënt zelf. Daarover kan de cliënt zelf beschikken, zelf opschonen en wel/niet beschikbaar stellen wat wenselijk is.

4 **Ieder zorgkantoor heeft eigen regels voor budgethouders**

Elk zorgkantoor stelt eigen regels aan PGB-ers. Extra regels die verantwoording van het PGB moeilijker maken. We lopen nogal eens tegen door het zorgkantoor opgelegde regels aan.

Casus

Iemand heeft een PGB en komt voor een intensieve controle in aanmerking. Er wordt gevraagd om de contracten, facturen, schriftelijke bankafschriften en het onderliggende zorgplan. Als we kijken naar de voorwaarden die aan een budgethouder worden gesteld, staat nergens dat er bijvoorbeeld een zorgplan moet worden overhandigd. Echter; het zorgkantoor stopt de PGB betaling als niet wordt voldaan aan deze eis. Pas als er een bezwaarschrift is geschreven en wordt gevraagd om de beleidsregel waarin staat aangeven aan welke eisen een budgethouder zich moet houden, wordt het bezwaar gegrond verklaard.

5 **Ik heb veel last van de administratie in de zorg**

Mensen ervaren dat er veel tijd verloren gaat door administratie van de zorgverlener. Tijd die niet besteed kan worden aan directe zorgverlening. Ook geeft het mensen het gevoel dat ze een nummer zijn.

Enkele casussen:

Laatste werd er een buikkatheter verwisseld, 1 x per 3 maanden, handeling duurde 20 minuten. De verzorgster was daarna 48 minuten bezig met formulieren invullen met talloze onzinnige

vragen voor deze behandeling, vragen of we dubbel glas hebben, een CV, buitenlamp, werkende deurbel, ga zo maar door. Ik begrijp deze vragen wel maar hadden totaal geen enkel raakvlak met deze behandeling. Soms 4 keer dezelfde vraag. Stel alleen vragen die op dat moment van belang zijn.

Het bijhouden van de zorgmap kost veel tijd en vraagt veel papier. Dat kan veel sneller door gebruik te maken van een soort elektronisch dossier op een iPad bijvoorbeeld.

Veel te veel regelaars en te weinig vertrouwen in inzicht en zelfstandigheid van de verzorgenden alles moet geregistreerd worden. Veel te veel disciplines een voor de schoonmaak een voor het broodje en de thee een voor de persoonlijke verzorging
Het zou beter zijn een paar mensen integraal verantwoordelijk te laten zijn voor de verzorging en alleen af te rekenen op resultaat en klachten.

6 Iedere keer komen er weer andere hulpverleners over de vloer

Zorg wordt gestuurd vanuit economisch perspectief. De zorg wordt opgeknipt in afzonderlijke taken. Elke taak wordt uitgevoerd op een zo laag mogelijk opleidingsniveau. Dit leidt tot versnippering van (ouderen)zorg over veel verschillende medewerkers en veel mensen over de vloer. Hierdoor ontbreekt continuïteit van zorg en sluit de zorg veelal niet aan op de vraag (van ouderen).

Enkele casussen:

De wasbeurt gebeurt door een helpende, deze moet dan wachten tot er een verpleegkundige komt om een wond of een stoma te verzorgen, dit is onnodig tijd verlies, het brengt een gehaast met zich mee door de medewerkers want de patiënt / cliënt kan natuurlijk niet zo lang wachten, je kunt nog zo veel plannen maar er zijn vaak onverwachte dingen en situaties, is er iemand om de huishouding te doen dan gebeurt het wel eens dat de hulp moet wachten tot de slaapkamer vrij is, zij kunnen te weinig initiatief nemen om het werkschema om te gooien.

Iedere keer komt er een andere zorgverlener, ik heb er persoonlijk wel 30 gehad. Iedere keer moet opnieuw uitgelegd worden wat er gedaan moet worden en iedereen doet het op een andere manier. Tijdrendend en voor de patiënt onnodig pijnlijk. Het zou veel beter zijn als er vaste zorgverleners bij een patiënt komen, dat is tijdbesparend en prettiger voor de patiënt. Je loopt dan ook niet het risico dat er onnodig nieuwe materialen aangeschaft moeten worden omdat de ene zorgverlener dit wil en de andere dat.

Mijn 94-jarige, nog zelfstandig wonende, moeder krijgt dagelijks hulp bij het in bad gaan. Gelukkig is zij nog helder van geest en kan aangeven wat er van de zorgverleners verwacht wordt, maar er verschijnen steeds nieuwe krachten, die vaak geen idee hebben van de werking van haar badlift en die ook niet achter zich opruimen of mijn moeder onvoldoende assisteren. Mijn moeder redt zich nog aardig hiermee, maar een vriendin(60+ en ook zelfstandig wonend) die vanaf haar geboorte spastisch is en ook dagelijks thuiszorg nodig heeft wordt steeds geconfronteerd met huishulpen die geen idee hebben van het hebben van spasmen inhoudt. Ze verlangen van haar medewerking die zij niet kan geven. Door het dan ontstane ongeduld van de thuiszorg worden haar spasmen erger en kan ze helemaal niets meer. Dat leidt vaak tot nare opmerkingen van de thuiszorghulpen en dat heeft dan weer zijn weerklank op reactie van mijn vriendin, die dan niet altijd vriendelijk kan blijven. Je zult toch maar je hele leven in een lijf zitten wat niet wil wat jij wilt en daar dan ook nog onaardig door tegemoet getreden worden door mensen die "hulp" komen geven en dan keer op keer vooral "vriendelijk" moeten uitleggen waarom je een aantal dingen niet kunt doen, omdat die hulpen geen idee hebben van vooral de onmogelijkheden van een spastisch iemand. Gelukkig zijn er een paar vaste krachten die voldoende kennis van haar situatie in huis hebben om de hulp een aantal keren ook echt hulp te laten zijn, maar vooral in de vakantietijd mag de hulp vaak nauwelijks hulp genoemd worden. Beide personen stellen er een eer in om wát ze zelf nog kunnen doen dat ook zelf te doen, maar in het geval van de vriendin is dat helaas zeer beperkt.

7 Ik krijg niet de zorg die ik eigenlijk nodig heb

De zorg is verdeeld over verschillende wetten. Mensen snappen het verschil tussen die wetten veelal niet en krijgen soms daarmee ook niet de zorg die ze nodig hebben. Van achter een bureau kun je dat onderscheid tussen AWBZ, Zvw en Wmo maken. Maar in de praktijk gaat het over dezelfde mens.

Casussen:

Mevrouw Jansen is aan het dementeren. Zij zorgde altijd voor haar gezin. Zij is de coördinatie kwijt, waardoor veel niet meer lukt. Haar man is mantelzorger en wil haar zolang mogelijk thuis

houden. Dat lukt met moeite. Het is zwaar voor hem. Hij helpt zijn vrouw met douchen bijvoorbeeld. Maar zij kan het huishouden niet meer doen en ook geen eten meer koken. Meneer Jansen is van een generatie die niet gewend is eten te koken en schoon te maken. En zijn krachten worden ook minder omdat hij een dagje ouder wordt. Hij vraagt hulp aan. Via de AWBZ kan zijn vrouw hulp krijgen bij het douchen. Voor huishoudelijke hulp komen zij niet in aanmerking. Daarmee krijgt de familie Jansen duurdere zorg waar zij niet echt mee zijn geholpen.

8 Ik begrijp niet hoe het zit met eigen bijdragen en geld dat ik terug krijg en ik kan het niet betalen.

Mensen krijgen zorg en vervolgens achteraf een rekening voor de eigen bijdrage van het CAK. Dat duurt soms heel lang en dan krijgen ze een hele serie correcties. Gevolg is dat mensen niets uit durven geven, omdat er nog een onbestemde rekening volgt. Dat geeft verwarring. Het verschil tussen eigen bijdragen Wmo, AWBZ en eigen risico Zvw is ook onduidelijk. En sommigen krijgen mensen vervolgens weer een deel terug van datzelfde CAK. Nieuwe regelingen maken het er niet duidelijker op. Zoals bij de eigen bijdrage GGz. Eerst zorg ontvangen, vervolgens de eigen bijdrage betalen en een eigen risico en daarna de mogelijkheid voor lagere inkomens om weer geld terug te krijgen. Het systeem is zo ingewikkeld en bureaucratisch dat niemand er meer iets van snapt. En de onzekerheid wat je moet betalen heel lang blijft bestaan.

En dan is er nog de hoogte van de eigen bijdragen. Het kabinet zegt dat iedereen mee moet kunnen doen aan de samenleving. Voor veel mensen met AWBZ zorg en voor mensen met tweedelijns ggz-zorg is dit niet of nauwelijks haalbaar door geldgebrek. Mensen hebben veelal een laag inkomen, wajong uitkering of zak- en kleedgeld. Voor het verblijf in een instelling betalen zij hoge eigen bijdragen. Steeds vaker worden naast de wettelijke eigen bijdragen eigen betalingen gevraagd voor begeleiding, waskosten, uitjes of versnaperingen.

Vanaf 2010 betalen mensen een eigen bijdrage voor individuele begeleiding. Die begeleiding is bedoeld om de zelfredzaamheid van mensen met een beperking te bevorderen. Uit de AWBZ-monitor blijkt dat een kwart van de mensen de begeleiding heeft stopgezet of dit overweegt vanwege de hoge eigen bijdrage.

De eigen bijdrage voor begeleiding kan oplopen tot duizenden euro's per jaar. Voor sommigen is dat onbetaalbaar. Terwijl begeleiding voor hen onmisbaar is om zich te redden in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld voor iemand met een geheugenstoornis die met begeleiding zelfstandig zijn huishouden kan blijven voeren en niet naar een verpleeghuis hoeft. Of voor iemand met een lichamelijke handicap en een psychische stoornis die dankzij hulp bij de administratie niet in de schuldhulpverlening terecht komt.

En dan is er ook nog de eigen bijdrage voor verblijf. Of iemand nu kortdurend, langdurig in de AWBZ verblijft, of alleen in het eerste jaar in de ggz, dit kan oplopen tot duizenden euro's er jaar.

Vaak doen deze mensen al een beroep op hun omgeving: familie, vrienden, vrijwilligers. Door het wegvallen van de begeleiding neemt de druk op deze mantelzorgers toe. Bovendien ontstaat zo een verdere afhankelijkheidssituatie, waardoor relaties ongelijkwaardig dreigen te worden.

9 Ik snap niet wanneer ik voor een vergoeding in aanmerking kom

Om voor een mantelzorgcompliment in aanmerking te komen, moet er aan meerdere voorwaarden worden voldaan. Er moet o.a. sprake zijn van een AWBZ-indicatie én er mag géén sprake zijn van een verblijfsindicatie. Maar als er in een verzorgingshuis of verpleeghuis bijvoorbeeld geen plaats is, moet iemand soms toch thuis verzorgd worden. De betreffende mantelzorgers komen dan niet in aanmerking voor het mantelzorgcompliment, terwijl dat juist degenen zijn die je zo'n compliment zou willen verstrekken.

Als een mantelzorger het mantelzorgcompliment niet krijgt, is het niet mogelijk om onder voorwaarden in aanmerking te komen voor de belastingvrijstelling van 603.000 euro over de erfenis. Veel mantelzorgers zijn hiervan niet op de hoogte.

Om in aanmerking te komen voor de vrijstelling op erfbelasting van 603.000 euro moet er een samenlevingsovereenkomst (mét wederzijdse zorgverplichting) zijn tussen ouder en kind, indien beiden minder dan 5 jaar staan ingeschreven op hetzelfde adres en beiden alleenstaand. Ook moet in het jaar vóór het overlijden van de ouder, het inwonende kind het mantelzorgcompliment hebben ontvangen.

Normaal gesproken krijgt een kind over 19.114 euro vrijstelling. Over de volgende 118.708 euro moet tien procent belasting worden betaald en over wat overblijft twintig procent. Het niet aanvragen of krijgen van het mantelzorgcompliment kan dus veel geld kosten.

Naar schatting zijn er tussen de vijf- tot tienduizend mantelzorgers die in de problemen kunnen komen. Een groot deel van de erfenis zit vaak in een huis en op het moment is het lastig om een huis te kunnen verkopen. Hiermee ontstaat een probleem om de erfbelasting te kunnen betalen. Zeker als mantelzorgers een bescheiden inkomen hebben en de soms tienduizenden euro's niet kunnen betalen.

TOG

Op 1 april is de regeling gewijzigd. Nu komen alleen nog ouders van kinderen die een geldig indicatiebesluit voor AWBZ-zorg hebben voor minimaal 10 uur per week in aanmerking.

Wtcg

Vanaf 1 jan. 2012 is de WTCG inkomensafhankelijk. De zorgvrager komt in aanmerking voor een tegemoetkoming als hij aan één of meerdere criteria voldoet. Tegemoetkoming ligt tussen de 154 en 514 euro.

Iemand die één of meer dagdelen per week in een instelling verblijft krijgt altijd de lage tegemoetkoming, nu €154. Uiteraard afhankelijk van inkomen.

Je kunt stellen dat als iemand veel zorg nodig heeft en naar een instelling gaat, bijvoorbeeld dagopvang ingeval van dementie o.i.d. en er dus ook veel op de schouders van de mantelzorger terecht komt, er minder tegemoetkoming is als bij bijvoorbeeld iemand die gebruik maakt van hulpmiddelen en langdurig huishoudelijke hulp in natura krijgt vanuit de Wmo.

10 Gewoon eten koken zoals thuis mag hier blijkbaar niet meer

Op deze manier is men aan het doorslaan en gaat in zekere zin ten koste van de zorg die je aan bewoners dient te geven. Of je ontnemt mensen hun zelfstandigheid door geen vleeswaren open te mogen maken of iedere keer aan het eind van je dienst de koelkast nalopen (is geen pretje op zondag wanneer de koelkast vol is met eten voor de gehele week), kan dus niet en vind ik overbodig.

Locatiemanager dient zelfs de aftekenlijsten volgens HACCP te controleren en ook af te tekenen.

Casus

In een kleinschalige woonvorm, vergelijkbaar met een huis, zeven bewoners en een begeleider is sinds kort de HACCP ingevoerd hetgeen bestaat uit het bijhouden van temperatuurlijsten e.d. De begeleiding is daar minstens 3 kwartier per dag aan kwijt, terwijl er nooit problemen zijn geweest of iemand een voedselvergiftiging heeft opgelopen. Dit blijkt o.a. te komen omdat de audit (HKZ) heeft uitgewezen dat het protocol rondom voedselveiligheid niet wordt gehanteerd. Door derden wordt de zware versie van de HACCP opgelegd terwijl de lichte versie hygiënecode woonvormen, ook voldoende zou zijn.

Deze top 10 is samengesteld op basis van signalen die zijn binnengekomen bij:
CG-Raad, CSO, LOC Zeggenschap in zorg, LPGGz, Mezzo, NPCF, Per Saldo, Platform VG