

# Rapport

## Mensen zijn op zichzelf aangewezen

Dwalen tussen wetten en loketten

*Signaalrapport veranderingen in de zorg*

15 oktober 2015 tot en met 31 maart 2016



## **COLOFON**

Dit signaalrapport is een uitgave van Ieder(in) (koepelorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte), patiëntenfederatie NPCF en LPGGz voor de Monitor Hervorming Langdurige Zorg, signalen van cliënten en hun naasten.

Deze rapportage is samengesteld uit de meldingen die worden verzameld bij het Nationaal Zorgnummer, het gezamenlijke informatiepunt van NPCF, Ieder(in) en LPGGz voor PG werkt samen, de meldingen die binnenkomen bij Per Saldo, Mezzo, ouderenorganisaties KBO en PCOB, KansPlus en de meldingen van het signaalpunt Zorg Verandert.

De informatie in dit rapport mag met bronvermelding worden gebruikt.

*Utrecht, juni 2016*

# Inhoud

## Inleiding

<b>1. Meldingen Nationaal Zorgnummer: Iederin, NPCF, LPGGz</b>	<b>6</b>
1.1 Inleiding	6
1.2 Meldingen algemeen	6
1.3 Meldingen Veranderingen in de zorg	6
1.4 Juridische meldingen	8
1.5 Wat valt op?	8
<b>2. Meldingen Per Saldo</b>	<b>9</b>
2.1 Inleiding	9
2.2 Meldingen Per Saldo Meldlijn	9
2.3 Meldingen Trek het Recht	11
2.4 Wat valt op?	11
<b>3. Meldingen KBO / PCOB</b>	<b>13</b>
3.1 Inleiding	13
3.2 Meldingen	13
3.3 Wat valt op?	13
<b>4. Meldingen Mezzo</b>	<b>15</b>
4.1 Inleiding	15
4.2 Meldingen	15
4.3 Wat valt op?	15
<b>5. Meldingen Kans Plus</b>	<b>17</b>
5.1 Inleiding	17
5.2 Meldingen	17
5.3 Wat valt op?	17
<b>6. Casussen</b>	<b>18</b>
6.1 Inleiding	18
6.2 Zorg Thuis	18
6.3 Huishoudelijke Zorg	19
6.4 Keukentafelgesprek	19
6.5 Persoonsgebonden Budget	19
6.6 Indicatiestelling	20
6.7 Wet langdurige zorg	21
6.8 GGz zorg	21
6.9 Informatievoorziening	22
6.10 Jeugdzorg	22
6.11 Stapeling kosten	23
6.12 Verpleging en verzorging thuis	23
6.13 Mantelzorg	24
6.14 Juridische casuïstiek	24
<b>7. Conclusies en aanbevelingen: wat moet er gebeuren?</b>	<b>25</b>
7.1 Conclusies	25
7.2 Aanbevelingen	25
<b>Bijlage 1: dialooggesprekken Zorg Verandert</b>	<b>27</b>

# 1 Inleiding

Mensen met een complexe zorgvraag moeten veel moeite doen om een passende oplossing voor hun zorg en ondersteuningsvraag te vinden. Uit dit vierde signaalrapport met als titel: Dwalen tussen wetten en loketten, blijkt dat helaas juist mensen op zichzelf zijn aangewezen. Hoewel op landelijk en lokaal niveau hard wordt gewerkt om de decentralisatie van zorgtaken naar de gemeenten ook voor mensen te laten werken, blijft er dus nog veel liggen. Van de informatie uit deze rapportage kan zowel landelijk als lokaal veel worden geleerd.

## Lichte daling meldingen

In tegenstelling tot de signaalrapporten beslaat dit rapport niet een kwartaal, maar bijna een half jaar: de periode 15 oktober 2015 en 31 maart 2016. Deze keer zijn voor het eerst ook de meldingen die binnenkwamen bij Mezzo en KansPlus meegenomen. Daarentegen maken de meldingen van twee organisaties niet langer deel uit van deze rapporten: die van het Juiste Loket (waarover voortaan apart wordt gerapporteerd) en die van MEE (omdat MEE overgegaan is naar kwalitatieve rapportages).

Het totaal aantal meldingen in deze periode is 16.385, wat is onder te verdelen in de volgende aantallen per organisatie of meldpunt.

<b>Nationale Zorgnummer totaal</b>	<b>1.157</b>
Meldingen over veranderingen in de zorg 756	
Juridische meldingen 401	
<b>Per Saldo totaal</b>	<b>9.954</b>
Meldlijn .273	
Trek het Recht 2.681 - Dossiermeldingen 1.348 - Spoedbetalingen 1.333	
<b>KBO</b>	<b>245</b>
<b>Mezzo</b>	<b>4.341</b>
<b>KansPlus</b>	<b>153</b>
<b>Zorg Verandert</b>	<b>535</b>
<b>Totaal aantal meldingen</b>	<b>16.385</b>

Wie de meldingen alsnog scheidt in grofweg twee kwartalen, en zo de periode tussen 15 oktober 2015 en 1 januari 2016 vergelijkt met die tussen 1 januari 2016 tot en met 31 maart 2016, ziet dat er voor het eerst sinds de decentralisatie van zorgtaken naar de gemeenten sprake lijkt te zijn van een (lichte) daling van het aantal meldingen.

De meeste meldingen komen binnen op de terreinen Hulp en Ondersteuning, persoonsgebonden budget (pgb) en Geldzaken en Verzekeren.

Veel meldingen en klachten gaan over het contact met de gemeente. Daarbij is vaak grote onduidelijkheid over de toegang tot zorg. Mensen verkeren in het ongewisse over wat ze toegekend krijgen en welke ondersteuning van de gemeente komt. Een groot deel van de meldingen gaat over het verdwijnen of verslechteren van voorzieningen. Daarnaast zijn bejegening en deskundigheid heikele punten. Ook melders die vallen onder de Zvw of de Wlz ervaren problemen met toegang tot en het daadwerkelijk regelen van zorg, en met onduidelijkheid over eigen bijdragen. Bij de uitvoering van de Jeugdwet komen de meeste meldingen binnen over lange aanvraagprocedures, gebrek aan deskundigheid en de lange wachttijden bij het toekennen van persoonsgebonden budgetten.

#### **Complexe problemen blijven onopgelost**

Uit de verhalen die achter deze cijfers schuilgaan, tekent zich het beeld af dat mensen met een relatief eenvoudige zorgvraag steeds beter weten waar zij aan toe zijn. Dit geldt echter niet voor mensen met meer complexe vragen en problemen. Denk bijvoorbeeld aan de onzekerheid bij de 'Wlz-indiceerbaren' (langdurige zorg), die opnieuw door het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) geïndiceerd worden. Of aan de mensen met een persoonsgebonden budget, of aan de mensen die met meerdere wetten te maken hebben, zoals de Wmo, de Wlz, de Zvw en/of de Jeugdwet, of aan kinderen en jongeren die intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben en ook naar school willen. Hoe complexer de problemen, des te langer mensen moeten wachten op duidelijkheid en hulp. Al deze mensen moeten langs verschillende loketten om de noodzakelijke zorg en ondersteuning te krijgen.

#### **Zorgen over hulp aan kinderen en jongeren**

Daar waar op verschillende terreinen een lichte daling van het aantal meldingen waarneembaar is, gaat dit niet op voor de meldingen in de categorie Jeugd en onderwijs. Ook het aantal meldingen over de jeugdhulp neemt toe. Een duidelijke verklaring voor deze toename is (nog) niet te geven. Daarom is het van groot belang dat de verantwoordelijke ministeries en de betrokken gemeenten extra alert zijn op deze toename en nagaan wat hiervan de oorzaak kan zijn.

Hierna treft u een nadere analyse aan van de aantallen meldingen bij de verschillende koepelorganisaties en van de opbrengsten van de dialoogbijeenkomsten van Zorg Verandert. De eerste zeven hoofdstukken gaan over de meldingen bij het Nationale Zorgnummer, Per Saldo, MEE, Mezzo, KansPlus en KBO/PCOB. Deze meldingen variëren van een klacht of signaal tot een concreet verzoek om bemiddeling of het vinden van de weg naar loketten. De meldingen van Zorg Verandert zijn anders van aard dan die bij de meldpunten en staan in de bijlage. Na de uiteenzetting van de cijfers volgt in het hoofdstuk Casussen een aantal op thema gerangschikte ervaringen zoals melders die vertellen. Deze verhalen geven inzicht in hoe mensen de decentralisatie ervaren en hoe problemen in elkaar kunnen grijpen. Dit signaalrapport wordt afgesloten met vier concrete verbetervoorstellen voor gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren en professionals.

# 1

## Meldingen Nationaal Zorgnummer: Ieder(in), NPCF, LPGGz

### 1.1 Inleiding

Ieder(in), LPGGz en Patiëntenfederatie NPCF hebben sinds maart 2015 een gezamenlijk informatiepunt: het Nationale Zorgnummer/Juridisch Steunpunt. Iedereen met vragen over de gezondheidszorg en het leven met een beperking of chronische aandoening kan terecht bij dit informatiepunt. Dit verslag gaat over de meldingen in de periode 15 oktober 2015 tot en met 31 maart 2016.

In de onderstaande tabellen zijn eerst de meldingen van 1 januari 2016 t/m 31 maart 2016 weergegeven, gevolgd door de meldingen van 15 oktober 2015 t/m 31 december 2015

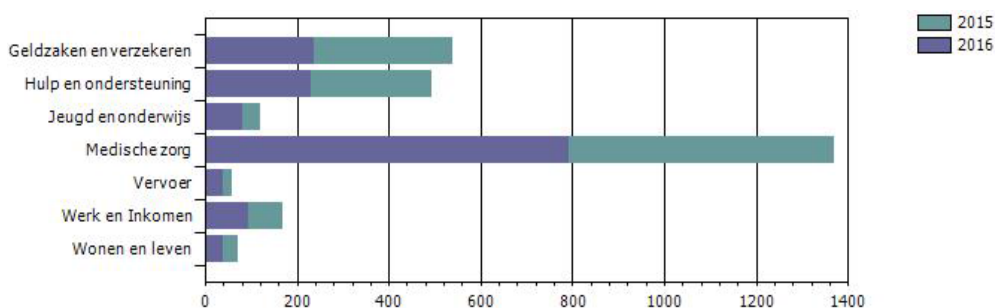
### 1.2 Meldingen algemeen

In deze periode kwamen in totaal 2.828 meldingen binnen bij het Nationale Zorgnummer en het Juridisch Steunpunt.

De meeste meldingen betroffen het thema medische zorg. Dit zijn meldingen over huisartsenzorg en ziekenhuiszorg.

Ruim 40% van de meldingen had direct te maken met de veranderingen in de zorg (1.156). Dit zijn vooral de meldingen in de drie bovenste thema's: Geldzaken en Verzekeren, Hulp en Ondersteuning en Jeugd en Onderwijs.

Ruim 14% van de meldingen is voor beantwoording doorgestuurd naar het Juridisch Steunpunt.

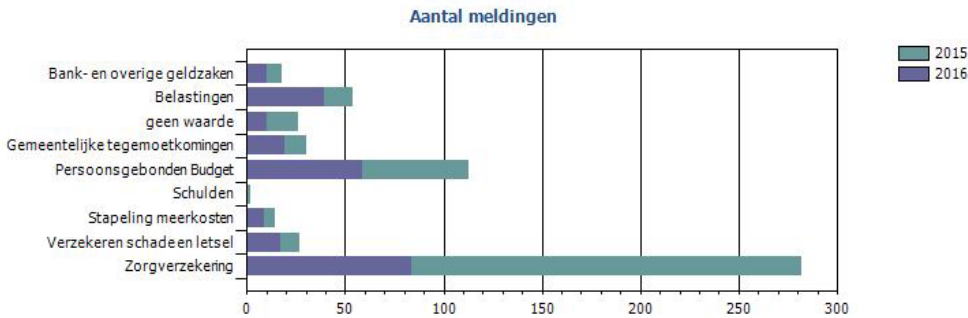


### 1.3 Meldingen veranderingen in de zorg

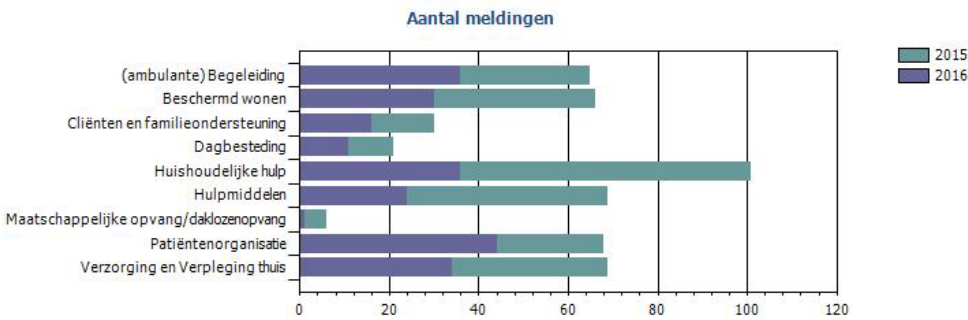
Van de meldingen die te maken hebben met de zorgveranderingen springen per hoofdonderwerp de volgende deelonderwerpen in het oog:

- Bij Geldzaken en Verzekeren spelen vooral problemen met het persoonsgebonden budget (pgb) en meerkosten voor zorg.
- Bij Hulp en Ondersteuning kwamen vooral meldingen over huishoudelijke hulp, begeleid beschermd wonen, begeleiding, cliënten en familieondersteuning, dagbesteding, hulpmiddelen en verzorging en verpleging thuis.
- Bij Jeugd en Onderwijs gaan de meldingen vooral over jeugdzorg/jeugdhulp.

Meldingen Geldzaken en Verzekeren (540 meldingen)



Meldingen Hulp en Ondersteuning (495 meldingen)

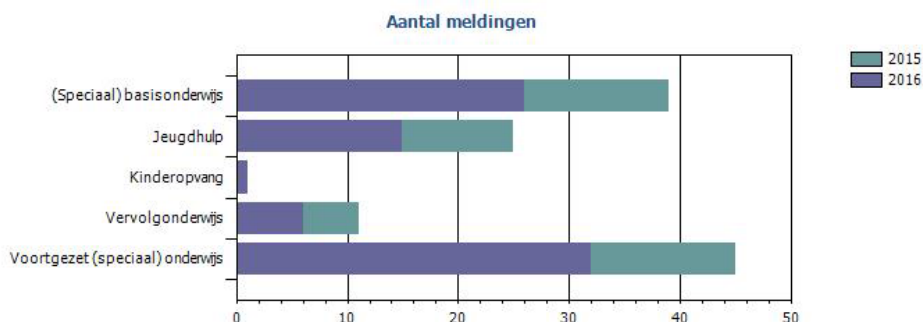


De meeste meldingen bij Hulp en Ondersteuning kwamen binnen over Huishoudelijke hulp, Beschermd wonen, Hulpmiddelen, Verzorging en Verpleging thuis en Patiëntenorganisaties.

Bij Begeleiding en Beschermd wonen gaat het vaak mis bij de indicatie, aanmelding en de eigen bijdrage. Huishoudelijke hulp laat problemen zien bij indicatie, aanmelding en voorwaarden.

Bij de categorie Hulpmiddelen gaat het vooral over vergoedingen, kwaliteit en eigen bijdrage. De problemen bij Verzorging en Verpleging thuis hebben voornamelijk betrekking op de indicatie, vergoeding en eigen bijdrage Wlz. Bij Patiëntenorganisatie komen meldingen of vragen binnen over lidmaatschap, aansluiting (bij koepelorganisaties), medisch inhoudelijke vragen en algemene vragen om informatie.

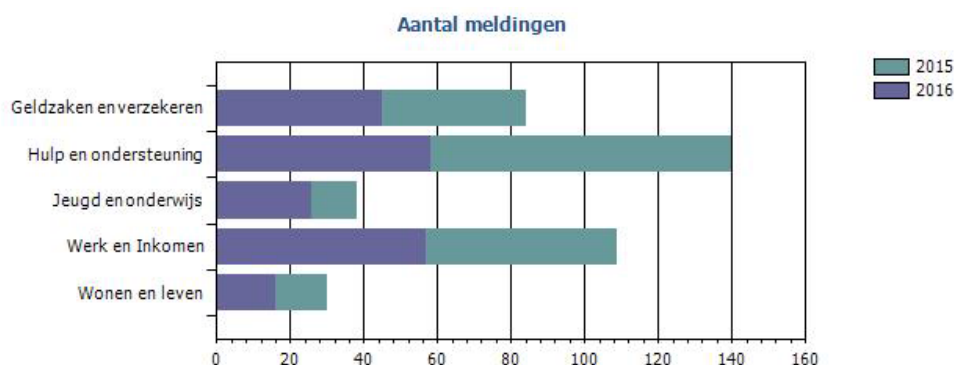
Meldingen Jeugd en Onderwijs (121 meldingen)



Bij de drie grootste categorieën (Speciaal basisonderwijs-sbo, Jeugdhulp en Voortgezet speciaal onderwijs-vso) zijn vooral problemen met de ondersteuning, schoolverzuim/thuiszitters en toelating en indicatie (sbo en vso). Bij Jeugdhulp zijn er problemen bij de indicatie, privacy en aanmelding.

## 1.4 Juridische meldingen

Bij de juridische meldingen zijn de drie belangrijkste thema's Hulp en Ondersteuning, Werk en Inkomen en Geldzaken en Verzekeren. Het Juridisch Steunpunt ontving deze periode 401 meldingen.



Bij Hulp en Ondersteuning blijkt dat de juridische meldingen over huishoudelijke hulp betrekking hebben op indicatie, voorwaarden en aanmelding. De meldingen over begeleiding betreffen problemen met eigen bijdrage en indicatie. Bij verzorging en verpleging thuis gaat het voornamelijk over vergoeding, indicatie en keuzevrijheid.

## 1.5 Wat valt op?

- Van alle meldingen bij het Nationale Zorgnummer heeft ruim 40% betrekking op de veranderingen in de zorg.
- De meldingen over veranderingen in de zorg hebben vooral te maken met Geldzaken en Verzekeren, Hulp en Ondersteuning en Jeugd en Onderwijs.
- Er is veel onduidelijkheid over welke hulp mensen kunnen aanvragen. Mensen weten niet waar ze terecht kunnen voor hulp.
- Gemeenten en instanties weten het zelf ook vaak niet. Zo ontstaat de praktijk dat instanties geregeld naar elkaar doorverwijzen: de gemeente verwijst naar het CIZ, die stuurt mensen naar de zorgverzekeraar en die verwijst weer terug naar bijvoorbeeld de gemeente.
- Er is voortdurende onduidelijkheid over de uitvoering van huishoudelijke hulp. Verschillende rechters of beroepsinstanties deden hierover uiteenlopende uitspraken. Dat veroorzaakt steeds opnieuw verwarring over waar mensen nu eigenlijk wel en niet recht op hebben.
- Mensen melden dat zij in sommige situaties bij meerdere loketten hun zorgaanvraag doen. Voorheen viel de aanvraag meestal binnen één wet, zoals de Awbz. Deze ingewikkelde aanvragen gaan nu over 'combinatie-aanvragen' voor bijvoorbeeld de Wet maatschappelijke ondersteuning en de zorgverzekering. Mensen worden gedwongen vooraf een ingewikkelde zoektocht te ondernemen om erachter te komen met welke wetten ze precies te maken hebben.



# 2

## Meldingen Per Saldo

### 2.1 Inleiding

In deze periode zien we de aantallen klachten en signalen afnemen. De vragen en problemen waarmee mensen zich melden, nemen echter in complexiteit flink toe. Er kwamen in totaal 7.273 meldingen bij Per Saldo binnen via de Meldlijn en 2.881 via Trek het Recht.

### 2.2 Meldingen Per Saldo Meldlijn

De meldingen die binnenkwamen via de Meldlijn van Per Saldo zijn per wet geordend en geanalyseerd.

#### Jeugdwet

Bij de Jeugdwet speelt een hele reeks belangrijke knelpunten. De procedure van aanvraag tot toekenning van het persoonsgebonden budget (pgb) duurt erg lang. Wachttijden kunnen met vele maanden oplopen.

Hier is een verband te zien met het ontbreken bij gemeenten van expertise over jeugdhulp, geestelijke gezondheidszorg (GGz) en verstandelijke beperkingen. Het gevolg is dat er vaak te weinig of te lichte zorg wordt geïndiceerd. Daardoor is het vastgestelde pgb te laag om de benodigde zorg te kunnen organiseren.

Mensen melden ook problemen met privacy-bescherming: informatie over kinderen wordt gedeeld met veel partijen, vaak zonder dat daarvoor toestemming is gegeven. Betrouwbare informatie over de pgb-tarieven is moeilijk te verkrijgen. Ook blijkt dat er klachten over de hoogte van de tarieven blijven binnenkomen. Er wordt te weinig rekening gehouden met de nodige inzet van specialistische zorg en de noodzaak van passende oplossingen voor gezinnen.

#### Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Rond de Wmo komen bij voortduring klachten over het 'keukentafelgesprek' binnen. Vooral het gemis aan expertise over GGz is daarbij opvallend. Ook de noodzaak voor een maatwerkvoorziening in de vorm van een pgb dat beter aansluit op de zorgvraag wordt niet altijd herkend.

De gang van zaken rond wooninitiatieven is complex. Gemeenten houden in hun beoordeling onvoldoende rekening met de noodzaak van 24-uurstoezicht. Daardoor schiet het aantal toegekende uren vaak tekort. Onrust is er bij mensen door de discussie of beschermd wonen een vorm is van thuis wonen is of niet. De gevolgen voor mensen zijn heel groot: uiteindelijk kan het betekenen dat mensen uit de hun vertrouwde woonomgeving moeten verhuizen.

Ook in de Wmo geldt dat de hoogte van het pgb als ontoereikend worden ervaren. Het niet toekennen van een pgb hangt vaak samen met de discussie over de mogelijke inzet van naasten waardoor minder of zelfs helemaal geen budget nodig zou zijn. Zowel bij de Jeudwet als de Wmo is dit een steeds terugkerend knelpunt.

### Wet langdurige zorg (Wlz)

In hoofdlijnen gaat het redelijk met het pgb bij langdurige zorg. Knelpunten zijn de ingewikkelde procedure en administratieve belasting, zoals de onduidelijkheid over zorgbeschrijvingen en de vele stappen en formulieren die ingevuld moeten worden voor het trekkingsrecht.

Klachten zijn er over de administratieve procedure bij een aanvraag voor meerzorg of extra-kosten-thuis regeling (ekt). De procedure van CIZ naar zorgkantoor verloopt niet altijd goed. Ook vergen procedures veel tijd en veel papierwerk van de budgethouder.

Groot knelpunt zijn wel de huidige doorlooptijden van aanvraag tot uitbetaling van een Wlz-rgb, zeker daar waar dit samengaat met een overgang van een gemeentelijk pgb of een zorgverzekering-rgb als er extra of andere zorg nodig is. Door het ministerie en de zorgkantoren wordt gewerkt aan een oplossing.

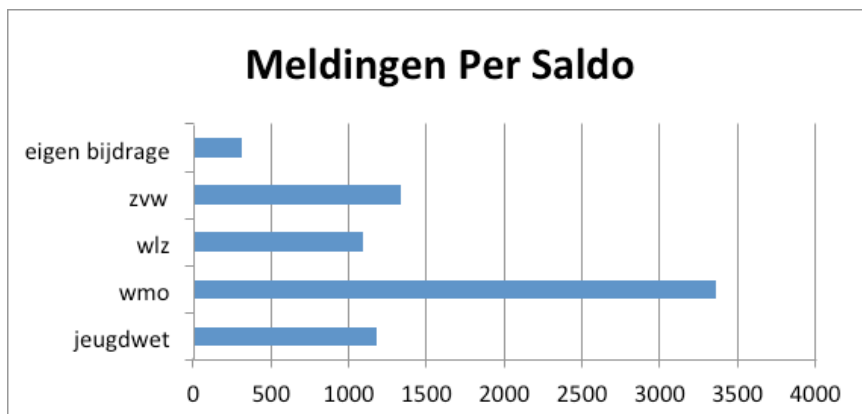
De kennis over de vergoedingenlijst Wlz is niet bij elk zorgkantoor voldoende, waardoor er afwijzingen worden afgegeven die later worden goedgekeurd. Bij verhuizingen komt het wel eens voor dat de procedure voor een Wlz-rgb helemaal opnieuw start en nog een keer moet worden doorlopen. Dit leidt bij mensen tot grote onzekerheid en frustratie.

### Zorgverzekeringswet (Zvw)

Bij het Zvw-rgb blijft het probleem terugkomen van het afwijzen van een pgb op inhoudelijke gronden, zoals planbaarheid van zorg. Ook blijven er signalen komen van het gebrek aan de kennis en expertise bij het indiceren voor Intensieve Kindzorg (Ikz) en Zvw-rgb. Budgethouders blijven de beperkte flexibiliteit van een Zvw-rgb in vergelijking met de Awbz of Wlz ingewikkeld en omslachtig vinden. Het werken met tarieven leidt tot veel vragen bij budgethouders. Zaken als reiskosten, werkgeverslasten en andere kosten moeten vooraf goed worden berekend omdat er anders uiteindelijk een budgettekort dreigt. Bij deze budgethouders leidt deze systematiek tot veel minder overzicht over het Zvw-rgb. Zij worden daar ook niet bij geholpen door bijvoorbeeld de zorgverzekeraar, zoals de Sociale Verzekeringsbank (SVB) dat wel kan doen bij andere rgb's.

### Eigen bijdrage

Het aantal klachten en signalen over de eigen bijdrage blijft constant over de maanden. Ze gaan vooral over de hoogte en de gevolgen van veranderingen erin, zoals het opzeggen of afzien van zorg.



## 2.3 Meldingen Trek het Recht (THR)

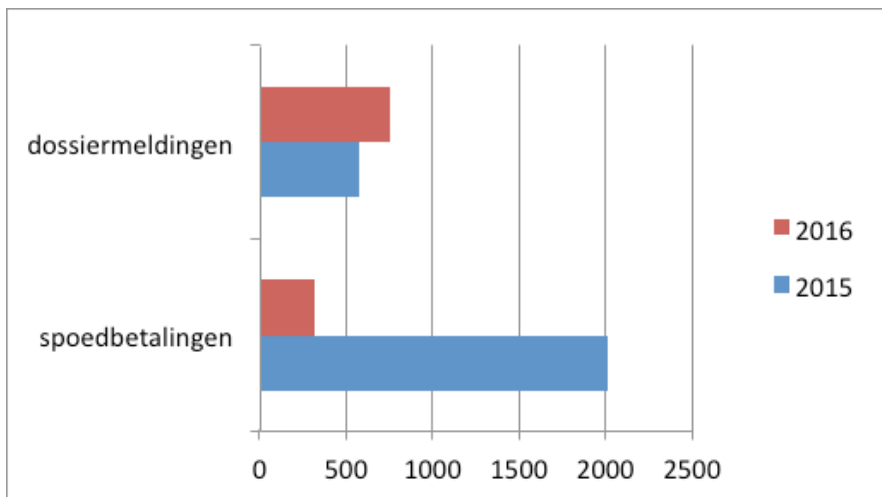
Sinds januari 2015 is Team Trek het Recht (THR) actief bij Per Saldo. Dit team werkt aan de meldingen van pgb-budgethouders die problemen hebben met het trekingsrecht.

Het gros van de meldingen gaat over pgb-dossiers bij de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Meldingen over andere ketenpartners, zoals gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars, kunnen ook worden behandeld door het Juiste Loket.

De melding van een budgethouder kan worden doorgezet naar het Rapid Response Team (RRT) of de backoffice van de SVB. Dit RRT kan een spoedbetaling doen, maar pakt niet het gehele dossier op, terwijl de backoffice wel werkt met het hele dossier. De backoffice doet vrijwel geen spoedbetalingen omdat hiervoor gewone uitbetaaldata gelden.

De backoffice kan bijvoorbeeld documenten verwerken in het dossier, in gesprek gaan over correcties en vorderingen, knelpunten signaleren (zoals een te hoog uurtarief), een betalingsregeling treffen, inzicht geven in de betalingen en problemen in de keten achterhalen.

De meeste dossierproblemen leiden tot het uitblijven van een betaling. Budgethouders die de oorzaak hiervan bij de frontoffice niet kunnen achterhalen of bij wie de frontoffice niet tot een oplossing komt, melden zich bij THR.



Er zijn spoedbetalingen aangevraagd via Trek het Recht en er werden 1.328 dossiermeldingen gedaan. Dit is een gemiddelde van 6 spoedaanvragen en 12 dossiermeldingen per dag.

Dit is het eerste kwartaal van THR waarin het aantal aanvragen tot spoedbetalingen beduidend lager is dan het aantal dossiermeldingen. Dit heeft te maken met verscherpte voorwaarden voor een spoedbetaling bij de SVB.

## 2.4 Wat valt op?

- Het aantal signalen en klachten neemt af. In de periode oktober tot en met december 2015 lagen die duidelijk hoger dan in het eerste kwartaal van 2016. Uitzondering is de gang van zaken met de Wet langdurige zorg waarbij een stijging opvalt vooral van signalen, vragen en klachten over de zorgbeschrijvingen.
- Het aantal meldingen over indicaties in de Zorgverzekeringswet is afgenomen. De discussie over het toekennen van een pgb als alternatief voor zorg in natura blijft ook in deze periode een belangrijk punt. Vooral bij gemeenten en in de Zorgverzekeringswet speelt deze discussie. Uit casuïstiek (zie verderop in dit rapport) blijkt dat de zorg meer op maat, doelmatiger en passender kan met een Zvw-rgb.

- Nog steeds betreft het grootste aantal meldingen de zorg en ondersteuning door de gemeente (Wmo en Jeugdwet). Bij de Wmo blijven met name de keukentafelgesprekken problematisch, bij de Jeugdwet lopen mensen vooral aan tegen een gebrek aan expertise en een gebrek aan privacy.

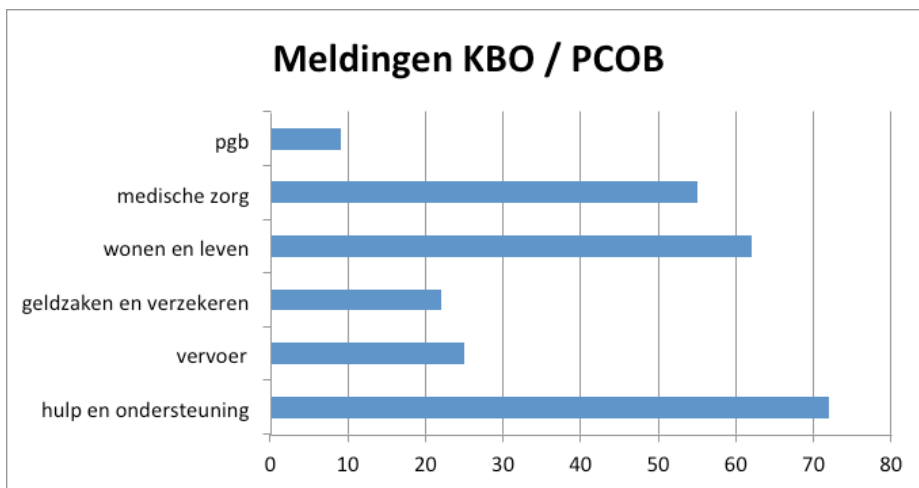
# 3

## Meldingen KBO / PCOB

### 3.1 Inleiding

Meldingen over de veranderingen in de zorg komen bij de ouderenorganisatie KBO binnen via de ledenservice en de juristentelefoon, een servicelijn voor en door ouderen via post en e-mail. KBO ontving 245 meldingen. De PCOB heeft tijdens de dialoogbijeenkomsten van Zorg Verandert signalen opgetekend. Veel van de signalen hebben betrekking op meerdere zaken, zoals het aantal uren ondersteuning, de onduidelijkheid of iets een maatwerkvoorziening of algemene voorziening is (bijvoorbeeld huishoudelijk hulp), de kosten die zorg en ondersteuning met zich mee brengen en wat de veranderingen voor gevolgen hebben. Andere klachten gaan over de informatievoorziening over de hoogte van de eigen bijdrage en wat men uiteindelijk zelf moet gaan betalen.

### 3.2 Meldingen



### 3.3 Wat valt op?

- De meeste meldingen die bij KBO binnenkomen gaan over hulp en ondersteuning, wonen en leven (verhoging eigen bijdrage Wlz-zorg thuis en Wmo) en medische zorg.
- Er gaat nog te veel fout. Gemeenten vragen te hoge eigen bijdragen en de informatie over de uiteindelijke kosten schiet tekort. Dit sluit aan bij het recente rapport van de Nationale Ombudsman over deze problemen.

- Veel ouderenvoorzieningen verdwijnen. Het grootste gemis is het beschut wonen in aanleunwoningen bij een verzorgingshuis. Veel ouderen kiezen er bewust voor om in de omgeving van een verzorgingshuis te gaan wonen. Ze hebben daarbij een veiliger gevoel en meer zekerheid dat er hulp in de buurt is. Door de decentralisaties krijgen ze te horen dat ze – ook in een aanleunwoning - meer zelf moeten doen en niet meer kunnen vertrouwen op voorzieningen in het verzorgingshuis.
- De uitkomst van de keukentafelgesprekken over zorg staat volgens veel ouderen van te voren al vast. In het gesprek krijgen ze geen eerlijke kans en worden ze overdonderd. Bij een volgend gesprek vragen veel ouderen hun kinderen erbij vragen of de hulp van een ouderenadviseur.
- Veel ouderen werken als vrijwilliger in verzorgings- en verpleeghuizen. Velen dreigen te stoppen met hun werk. Er komen steeds meer regels voor vrijwilligerswerk en zorgorganisaties mijden risico's waardoor vrijwilligers heel veel zaken niet meer mogen doen. Het gaat dan bijvoorbeeld over niet meer mogen helpen bij het eten, koken of verplaatsen van iemand uit de rolstoel. Of zelfs geen wandelingen meer mogen maken met een bewoner vanwege risico op vallen. Tegelijkertijd doen zorgorganisaties juist steeds meer een beroep op vrijwilligers voor 'ingewikkelde taken' die ze alleen mogen doen als ze trainingen en cursussen volgen (slikprotocol, omgaan met dementie). Als ze dat niet doen, moeten ze stoppen met het vrijwilligerswerk. Voor sommige vrijwilligers is dit heel frustrerend.

# 4.

## Meldingen Mezzo

### 4.1 Inleiding

Mezzo Informatiepunt (Mantelzorglijn en de afdeling Juridisch Advies) behandelde 4.341 meldingen. Veel mensen belden met vragen over meerdere onderwerpen tegelijk.

### 4.2 Meldingen

Onderwerp	Sub-onderwerpen Mezzo	Aantal
Hulp en Ondersteuning	Begeleiding/ondersteuning/verzorging, dagbesteding en hulpmiddelen via gemeenten, zorgverzekeraar, langdurige zorg of respijtzorg, vrijwilligers, vertegenwoordiging (bewindvoering, mentorschap, curatele), en meldingen over afstemming formele en informele zorg	834
Geldzaken en verzekeren	Mantelzorgwaardering/mantelzorgcompliment, vergoedingen, uitkeringen, belasting/toeslagen, eigen bijdragen en kostendelersnorm	2.206
Persoonsgebonden Budget	Pgb via gemeente, Zorgverzekering of Wet langdurige zorg	316
Wonen en leven	Mantelzorgwoningen, urgentieverklaring, medehuuderschap, werk en mantelzorg, algemene vragen rond mantelzorg, overbelasting door mantelzorg, vragen op specifieke thema's (jonge of allochtone mantelzorgers, dementie) Vragen over wonen Overige vragen	740
Overige vragen/meldingen		245
Totaal		4.341

### 4.3 Wat valt op?

- Veruit de meeste meldingen (51%) betreffen Geldzaken en Verzekeren. Ook over Hulp en Ondersteuning en Wonen en Leven kwamen veel meldingen binnen.

- Op het gebied van Wonen en Leven gaan de meeste meldingen over mantelzorgwoningen en de financiële consequenties die daarmee samenhangen. Ook vragen mensen Mezzo vaak om advies en/of bemiddeling bij het aanvragen van mantelzorgverklaringen, medehuurderschap en urgentieverklaringen.
- Meldingen rond persoonsgebonden budgetten draaien veelal om hoe deze ingezet en aangevraagd kunnen worden. In ruim 10% van de gevallen gaat het om mensen die problemen ondervinden met de gemeente.
- Mensen kunnen niet altijd het juiste loket vinden. Vragen gaan vooral over welke regeling van toepassing is, bijvoorbeeld Wmo of Wlz.
- Cliëntondersteuning is weinig bekend bij mantelzorgers. Gemeenten attenderen mantelzorgers hier nog onvoldoende op.
- Hoewel gemeenten ook mantelzorgers kunnen uitnodigen voor het keukentafelgesprek, blijkt uit de Wmo-monitor (Nationaal Mantelzorgpanel 2015) dat slechts de helft van de mantelzorgers ook echt een uitnodiging kreeg.
- Mantelzorgers weten niet altijd dat zij ook ondersteuning uit de Wmo kunnen krijgen. Gemeenten vragen mantelzorgers zelf nog te weinig naar hun ondersteuningsbehoefte. Gemeenten verwijzen mantelzorgers nog altijd door naar Mezzo als mensen niet het juiste loket binnen de gemeente weten te vinden. Kortom: de gemeentelijke faciliteiten voor mantelzorgers zijn nog onvoldoende vindbaar.
- Niet alle mantelzorgers ontvangen een waardering van de gemeente. Er is bovendien grote variatie in de wijze van waarderen. De meeste gemeenten geven een geldbedrag of cadeaubonnen. Ook verschilt het per gemeente of je ervoor in aanmerking komt (bijvoorbeeld afhankelijk van leeftijd of een minimaal aantal uren mantelzorg).



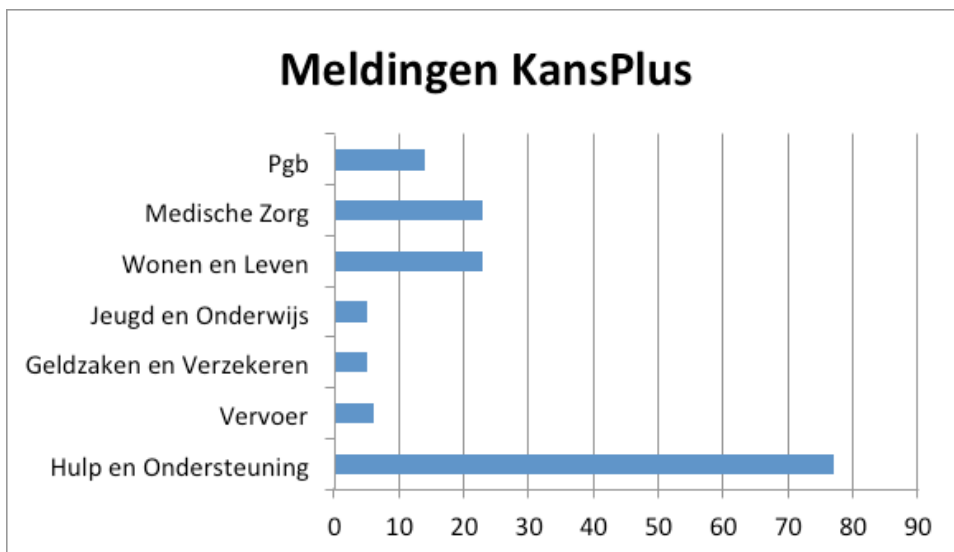
# 5.

## Meldingen KansPlus

### 5.1 Inleiding

KansPlus is een belangennetwerk dat zich inzet voor mensen met een verstandelijke beperking. Op lokaal, regionaal en landelijk niveau behartigt het de collectieve en individuele belangen van mensen met een verstandelijke handicap. KansPlus kreeg 153 meldingen binnen.

### 5.2 Meldingen



### 5.3 Wat valt op?

- Veruit de meeste meldingen gaan over Hulp en Ondersteuning.
- Zorgverleners en cliënten/cliëntenvertegenwoordigers hebben in de praktijk verschillende ideeën over wat 'cliënt centraal' betekent. Zorgaanbieders richten zich veelal op de eigen organisatie en inhoud van de zorg, terwijl het cliënten om kwaliteit van leven gaat.  
Met betere communicatie tussen cliënten en zorgaanbieders kan betere zorg worden geleverd. Daarbij worden zowel de mogelijkheden als onmogelijkheden besproken. Dit gesprek begint altijd bij de cliënt en zijn vertegenwoordiging.

# 6.

## Casussen

### 6.1 Inleiding

De cijfers in de hoofdstukken hiervoor geven een beeld van de omvang en aard van de meldingen. Om een idee te krijgen van de inhoud en impact van de problematiek die mensen ervaren, volgt hier een aantal korte casussen waarin de verhalen van melders staan verwoord. Ze zijn geordend rond thema's die hiervoor al veelvuldig aan de orde kwamen.

Meldingen die bij de diverse meldpunten binnenkwamen, zijn beantwoord en waar nodig voorgelegd aan het Juiste Loket of het Juridisch Steunpunt. Voor een aantal meldingen is aandacht gevraagd bij het ministerie VWS, gemeenten en andere partijen in de zorg.

### 6.2 Zorg thuis (Wmo 2015)

#### Vrijwilligers

'Mijn cliënt heeft veel zorg nodig omdat hij een long mist, de ziekte van Crohn en psychische klachten heeft. De gemeente wil niet meer dan twee uur per week huishoudelijke hulp geven. Vrijwilligers moeten verder maar bijspringen, is de boodschap. De medewerker van de gemeente stelt zich arrogant op en wil verder niet overleggen. Voor persoonlijke verzorging is mijn cliënt naar het zorgkantoor verwezen. Daar kreeg hij de mededeling: "Dit zijn de regels, hiermee moet u het doen." Mijn cliënt en ik hebben allebei bezwaar gemaakt bij de gemeente. Daarop is nog geen reactie gekomen.'

#### Geen keuze

'Voor 2016 is door onze gemeente maar één zorgaanbieder voor mensen met een verstandelijke beperking en jeugdbegeleiding gecontracteerd. Dit betekent dat hier geen keuzevrijheid is voor deze cliënten.'

#### Welke wet?

'Mijn cliënte heeft een laag IQ en licht psychiatrische problematiek. Ze wil graag begeleid wonen, maar ze redt het niet zonder begeleiding. Zorg binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning is afgewezen, ook krijgt ze geen zorg via de Wet langdurige zorg. Deze cliënte valt tussen wal en schip omdat de wetten onvoldoende aansluiten op elkaar.'

#### Kantoor op slot

'Ik heb een cliënt die verblijft bij de nachtopvang. Hij geeft aan dat de begeleiding geen tijd heeft om te helpen bij vragen. Ze zitten alleen op kantoor met de deur op slot. Een uitzendkracht die wel tijd besteedt aan bewoners, mocht na vier diensten niet meer terugkomen.'

### **Dagbesteding**

'Mijn zoon van 18 is zonder overleg naar een andere dagbesteding - voor volwassenen - overgeplaatst. Hij vertoont onvoorspelbaar gedrag en ik maak me daar zorgen om omdat hij in een grote groep van zeven cliënten is geplaatst. Eerder ging het ook al niet goed met het vervoer naar de dagbesteding. Zijn huidige dagbesteding kan hij te voet bereiken. Ik vraag me af of deze keuze is gemaakt op basis van wat goed is voor mijn zoon of louter om financiële redenen.'

## **6.3 Huishoudelijke hulp**

### **Eigen bijdrage**

'Ik moet een te hoge eigen bijdrage betalen voor huishoudelijke hulp. Ik heb het nagekeken in de tabel, en het klopt echt niet. Uiteindelijk heb ik te horen gekregen dat het gaat om huishoudelijke hulp als "algemene voorziening". De gemeente bepaalt dan zelf hoeveel ze mag rekenen, los de van hoogte van mijn inkomen.'

### **Minder uren**

'Ik kan zelf niets meer. Ik had 4,5 uur huishoudelijke hulp per week. Sinds maart van dit jaar krijg ik slechts 2 uur en 15 minuten huishoudelijke hulp. Nu wordt mijn was niet meer gestreken, de ramen worden niet gelapt en kasten worden niet schoongemaakt. Mijn echtgenoot is 76. Hij moet deze zwaardere werkzaamheden nu op zich nemen, naast werk dat hij al volop doet zoals koken, afwassen en boodschappen doen. Dat is niet houdbaar. Dit gaat nu ten koste van hem. Hij is ook niet meer gezond. Voor die hulp moet ik nu ook nog het dubbele bedrag betalen.'

## **6.4 Keukentafelgesprek**

### **Botte interim**

'Het gesprek van mijn ouders met de gemeente Doesburg ging totaal verkeerd. Een man kwam binnen en stelde zich voor als interim, ingehuurd door de gemeente. Hij zei meteen aan het begin van het gesprek dat mijn ouders een uur van de drie uur zorg die ze krijgen, moeten inleveren. Een analyse van welke hulp noodzakelijk is, wordt niet gemaakt. Pogingen om tot een echt gesprek te komen, blokkeert hij. Bij zijn vertrek meldt hij terloops dat de vergoeding voor reiskosten ook niet meer wordt betaald. Dit gesprek heeft veel emotie bij mijn ouders veroorzaakt. Zij hebben het ervaren als oppervlakkig en bijzonder bot.'

### **Onzekerheid**

'Ik heb reuma en hersenletsel als gevolg van een hersenbloeding. De afgelopen jaren kreeg ik goede zorg, maar die is nu in gevaar. De gemeente heeft het contract opgezegd met mijn huidige zorgverlener. Ik krijg voortaan elders zorg, maar die is van het lagere niveau 2. Er moet nog een tweede keukentafelgesprek komen, maar een afspraak is nog niet gemaakt. Van het eerste gesprek is geen verslag gemaakt. De onduidelijkheid en onzekerheid worden mij te groot. Ik weet niet wat er verder gebeurt.'

## **6.5 Persoonsgebonden budget**

### **Vier maanden niks**

'Ik had tot eind vorig jaar 24-uursbegeleiding uit een pgb. Eerst werd mij verteld dat ik daarna over zou moeten naar de Wmo, maar uiteindelijk bleek ik toch onder de Wet langdurige zorg te vallen. Het is nu al maart en het pgb-kantoor zegt dat het nog zeker twee maanden duurt voordat het in orde komt. Ook de eerste twee maanden van het jaar zijn nog niet uitgekeerd. Dit betekent dat mijn hulpverlener van januari tot mei zonder inkomen zit.'

### **Aanvraagformulier blijft liggen**

‘In december 2015 heb ik een pgb aangevraagd met als startdatum januari 2016. Drie maanden later ligt het aanvraagformulier nog altijd bij het zorgkantoor. De Sociale Verzekeringsbank is nog niet eens in beeld. Daar zal het ook nog enkele maanden duren. Intussen wordt er niet betaald. De hele procedure gaat zo zeker vijf maanden in beslag nemen.’

### **Gemakkelijk**

‘Mijn vrouw is langdurig ziek, maar krijgt geen pgb omdat het om “planbare zorg” gaat. Wel krijgt ze zorg in natura aangeboden met de mededeling dat “dat wel zo gemakkelijk is”. Wat een denigrerende opmerking! Na een zware buikoperatie is zij nu thuis. Een pgb zou een veel goedkopere oplossing zijn dan die zorg in natura.’

### **Bellen, bellen**

‘Ik heb een vast bedrag van 1.200 euro afgesproken voor mijn zorgverlener. Nu heeft de Sociale Verzekeringsbank een verkeerde verrekening gemaakt en is er in januari 249 euro uitbetaald. Na meerdere lange telefonische gesprekken hebben zij hun fout ontdekt en heb ik een excuusbrief ontvangen met de belofte dat er nog een nabetaling volgt van het restant. Na lang wachten ben ik gaan bellen en heeft de SVB 513 euro overgemaakt. Dat klopt dus nog steeds niet. Ik ben opnieuw gaan bellen, maar er is niets gebeurd. Nu blijkt dat de SVB abusievelijk een soort loonsverlaging in rekening heeft gebracht waardoor betalingen lager uitvallen. Ze beloven een wijzigingsformulier toe te sturen.’

### **Moedeloos**

‘Het urenbriefje verstuur ik digitaal maar er gebeurt niets. Na herhaaldelijk bellen met de SVB krijg ik te horen dat eraan wordt gewerkt. Vervolgens gebeurt er weer niets. Ik word er helemaal moedeloos van.’

### **1 eurocent**

‘Mijn zorgverlener krijgt geen geld sinds de nieuwe toekenning. Later blijkt dat de gemeente een maximumuurloon van 1 eurocent heeft aangeleverd waardoor de uitbetaling fout liep. Dit moet 45 euro per uur zijn. Betalingen volgen, is beloofd.’

### **Ondeskundig**

‘Ik ben niet tevreden over de behandeling door de gemeente. De medewerker van het “team toegang” is niet deskundig genoeg. Ze geeft steeds verkeerde informatie, heeft veel tijd nodig om dingen na te vragen, stelt afspraken uit en wimpelt hulpvragen af. We hebben te weinig pgb en daardoor ook niet de zorg die we nodig hebben. De problemen bij mijn zoon zijn veel erger geworden. Nu zegt de gemeente dat onze casus te ingewikkeld is.’

## **6.6 Indicatiestelling**

### **Mantelzorg**

‘Mijn zoon heeft PDD-NOS. Ik zorg al jaren voor hem. Hij heeft sinds 2014 ook een pgb voor begeleiding met een indicatie tot 2027. Nu is er een keukentafelgesprek geweest en nu valt ineens alles onder de mantelzorg. Het pgb is verdwenen. Sinds eind vorig jaar woont mijn zoon op zichzelf. Wat kan ik nu doen? Is er mogelijkheid om bezwaar te maken?’

### **Te veel eigen regie**

‘Mijn moeder is chronisch gehandicapt. Ze kan niet lopen. Mijn vader van 83 is haar mantelzorger. Ze wonen in een aangepast appartement waar mijn moeder alle zorg kan krijgen die zij nodig heeft. Het wordt nu te veel voor de thuiszorg. Ze maken meer uren dan er voor mijn ouders worden vergoed. Een bezwaarschrift hierover wordt niet geaccepteerd. Er blijkt te weinig zorggeld beschikbaar te zijn voor mijn

moeder. Ze zou volgens de thuiszorg eigenlijk naar een verpleegtehuis moeten. Het CIZ stuurt iemand voor de herindicatie, maar hij is juist van mening dat mijn ouders thuis moeten kunnen blijven wonen. Dit vinden mijn ouders en ik ook. Nu dreigt de thuiszorg te stoppen. Mijn moeder valt ook niet onder de Wet langdurige zorg omdat ze daarvoor “nog te veel eigen regie heeft”, volgens de CIZ-medewerker. Elke instantie heeft een ander verhaal. We maken ons grote zorgen, veel is onduidelijk. Hoe moeten we verder?’

## 6.7 Langdurige zorg

### Dure douchehulp

‘Mijn ouders zijn 85 en 86 jaar. Mijn vader staat op de wachtlijst voor een verpleegtehuis en krijgt “overbruggingszorg”: één uur doucheondersteuning per week. In 2016 bestaat overbruggingszorg als zorgsoort niet meer en is hij ingedeeld in een Modulair Pakket Thuis. Vanaf januari komt er een rekening van 588 euro per maand voor deze douchehulp. Voor zo’n modulair pakket moet een bewuste keuze worden gemaakt. Daarvan is hier geen sprake. Ik probeer hier wat aan te doen, maar we krijgen verschillende adviezen, zoals een bezwaarschrift indienen bij het CAK en een indicatie opvragen bij het CIZ. Maar het CAK laat bij voorbaat al weten dat dit weinig zin heeft. Mijn ouders weten niet meer wat ze moeten doen. Mijn moeder slaapt ’s nachts niet van de zorgen.’

### IQ-onderzoek

‘Een cliënt van mij moet voor zijn herindicatie voor de Wlz recente rapportages en diagnostiek aanleveren. Zijn laatste intelligentie-onderzoek is van 12 jaar geleden. Het is onmogelijk om ergens nieuw onderzoek te laten doen omdat hij dit zelf niet kan betalen en dit nergens wordt vergoed. Het gevolg is dat het CIZ de indicatie afwijst. Het gaat hierbij om iemand die zonder twijfel langdurige zorg nodig heeft.’

### Bijdrage schiet omhoog

‘Ik heb een Modulair Pakket Thuis waarvan slechts een heel klein deel van de indicatie wordt gebruikt. Mijn eigen bijdrage is desondanks verhoogd met maar liefst 667 euro. Tot 2015 betaalde ik 34 euro per maand. In 2016 moet ik door verandering van de regels 701 euro gaan betalen. Dat is onmogelijk voor mij, want ik heb maar een klein pensioen.’

### Niet bellen a.u.b.

‘Ik heb de grootste moeite om mijn zorg te regelen. Ik heb grote fysieke problemen door een lichamelijke handicap. Eerder deed de thuiszorg allerlei dingen voor mij, maar die is gestopt omdat er eerst een indicatie vanuit de Wmo moet komen. Begin dit jaar is er ook een Wlz-aanvraag ingediend, maar omdat de huisarts niet reageerde, is dat vertraagd. Er loopt nu een zaak tegen het CIZ om de indicatie toch te krijgen. Ik zou tot die tijd via de Wmo hulp moeten krijgen, maar de gemeente wijst dat af omdat die er alleen is voor mensen met psychische problemen. Het Juiste Loket heeft voor mij gebeld met de gemeente. Toen kreeg ik een brief krijgt van de gemeente dat ik niet te veel contact moet opnemen. Ik weet niet goed wat ik verder moet doen.’

## 6.8 GGz

### Wachtlijst

‘Ik ben mentor van een jongen van 19 jaar. Hij verbleef 6 maanden op een crisisafdeling. Daarna moest hij naar een geschikte plek, maar dat is op het laatste moment niet doorgegaan. Morgen hebben we weer een gesprek met de Regionale Instelling Beschermd Wonen (RIBW). Maar er zijn lange wachtlijsten. De gemeente doet helemaal niks en verwijst naar de instelling. En die geeft steeds aan dat er een wachtlijst is en dat ze niet weet wanneer er een plek komt.’

### **Te weinig expertise**

'De Wmo-consulenten hebben niet de juiste expertise: geen medische achtergrond, geen kennis van de GGz en te geringe opleiding. Ze willen alles telefonisch afhandelen. Ze schrijven zaken verkeerd op, zoals dat mijn zoon geen medicijnen gebruikt. In het verslag staat dan dat er geen toezicht nodig is, terwijl dat wel het geval is. De wijkteams zijn slecht toegankelijk. Mijn zoon valt binnen de Wlz en heeft zeer intensieve zorg nodig. Maar de betrokken consulenten begrijpen het gewoon niet.'

## **6.9 Informatievoorziening**

### **Woningaanpassing**

'Ik heb in het najaar van 2015 een brief van het CAK gekregen waarin een pgb van 7.000 euro wordt toegekend. Ook wordt daarin het betalen van een eigen bijdrage aangekondigd. Nu blijkt dit de maandelijkse bijdrage te zijn voor de woningaanpassingen die de gemeente uitvoert. Met deze eigen bijdrage komt het erop neer dat ik in zeven jaar het hele bedrag van de woningaanpassingen terugbetaal. Een eigen bijdrage vind ik redelijk, maar ik wist niet dat ik die aanpassingskosten helemaal moet terugbetalen.'

### **Tegenstrijdige antwoorden**

'Mijn zoon van 15 jaar heeft een progressieve spierziekte. Hij heeft al jarenlang een pgb. In 2015 kwam hij in het overgangsrecht. Hij heeft altijd persoonlijke begeleiding en verzorging kunnen inkopen. Tot nu. De gemeente kwam langs voor een herindicatie. In het gesprek vertelden we dat hij ook beademing nodig heeft in het komende jaar. Hierdoor ging een belletje rinkelen bij de medewerker van de gemeente. Zij zei dat dat verpleegkundige zorg is. Daardoor gaan ze nu onderzoeken of mijn zoon nog wel onder de Wmo valt. Het lijkt erop dat we naar de zorgverzekeraar moeten voor verpleegkundige zorg thuis. Van vier verschillende medewerkers van de zorgverzekeraar krijgen wij nu onduidelijke en tegenstrijdige antwoorden. Bij welk loket moet ik nu aankloppen? Het liefst houd ik het zoals het nu is: pgb via de gemeente.'

## **6.10 Jeugdzorg**

### **Complexe zorg**

'Mijn zoontje heeft ADHD, PDD-NOS en epilepsie. De indicatie voor zijn pgb loopt tot 31 december. De indicatie voor individuele begeleiding en kortdurend verblijf ging nog via Bureau Jeugdzorg. Dat is altijd goed gegaan. Maar nu heeft hij meer zorg nodig. Ik heb telefonisch contact gehad met de gemeente. Van een budget van 26.000 euro gaan we terug naar 5.000 euro. Ik maak me zorgen omdat de zorg veel complexer is dan de contactpersoon van de gemeente inschat. Tegelijk heb ik ook een indicatie Wlz aangevraagd bij het CIZ. Hierover is nog geen uitsluitel. De gemeente weet dat niet en het CIZ weet ook niet dat ik heb aangeklopt bij de gemeente. Vanmiddag heb ik een keukentafelgesprek met de gemeente. Die wil nu precies weten wat de vaste begeleider van mijn zoontje iedere dag met hem doet. Ik ben bezorgd dat ik het niet goed kan verwoorden en dat we dus de zorg zullen mislopen.'

### **Geldkwestie**

'Ik bel over mijn zoon van 9. Hij heeft PDD-NOS. Hij zit op een gewone school, maar dat gaat niet goed. Hij wordt erg gepest, wordt ziek door stress en spanning, hij verliest gewicht en kwijnt weg. Wij willen graag een plekje op het speciaal onderwijs. De school kan of wil niks ondernemen. Nu vinden wij het genoeg. Drie jaar geleden hebben we dit ook al eens meegemaakt. Toen was hij lang ziek. Net als toen hebben we nu ook geen leerplichtambtenaar gezien. Ik heb elke week een

gesprek met de juf en de directeur en ik heb het samenwerkingsverband ingeschakeld. Zonder resultaat. De school heeft letterlijk gezegd dat het een geldkwestie is. Wat kan ik hier nog aan doen? Ik word hier wanhopig van.'

### **Wachten**

'Ik bel over de nieuwe indicatie voor mijn zoon. De gemeente heeft een medewerker langs gestuurd voor een keukentafelgesprek. Die wist niet of voor hem de Jeugdwet of de Wlz van toepassing was. Hij beloofde dit uit te zoeken en langs te komen voor een tweede gesprek. De gemeente heeft geruime tijd de mogelijkheid gehad om te herindiceren, maar heeft dat pas gedaan nadat het meldpunt het Juiste Loket contact met ze zocht. Ik ben bang dat wanneer blijkt dat mijn kind niet onder de Jeugdwet valt, er dan een Wlz-indicatie moet komen. Dat neemt weer minstens zes weken wachttijd extra in beslag.'

## **6.11 Stapelen van kosten**

### **Overbelast**

'Mijn inwonende zoon van 35 heeft een spierziekte en een hersenbeschadiging. Ik ben overbelast en kan de zorg bijna niet meer aan. Ik redt het financieel net, maar nu moet ik een nieuwe auto kopen, die ik ook gebruik voor het vervoer van mijn zoon. Daar heb ik geen geld voor. De gemeente wil dat ik onder meer het inkomen van mijn zoon aanspreek. Maar dat kan niet: mijn zoon heeft een Wajong-uitkering die opgaat aan de zorgkosten. Wij hebben nu te maken met een opstapeling van hoge voorziene en onvoorziene kosten.'

### **Dagbesteding**

'In ons dorp is geen dagbesteding voor mensen met een psychiatrische aandoening. Wel zijn er algemene activiteiten in het bejaardentehuis in het grotere dorp in de buurt. Mijn man wil de symptomen van zijn ziekte niet dagelijks delen met plaatsgenoten. De Wmo-consulent zei dat er een pgb mogelijk is voor dagbesteding elders en voor het vervoer daarnaartoe - mochten we iets passends vinden. De hoogte van de eigen bijdrage is dan wel 500 euro per maand. Op de mededeling dat ik al te maken heb met allerlei oplopende zorgkosten en niet in staat ben die volledige eigen bijdrage te betalen, zei de consulent dat dan alleen deelname aan een algemene inloop 15 kilometer verderop mogelijk is. Als we dichtbij een passende dagbesteding hadden gewoond, zou geen of een lagere eigen bijdrage moeten worden betaald. Vooralsnog probeer ik zelf werk en zorg te blijven combineren. Maar het voelt als rechtsongelijkheid, als een koude douche.'

## **6.12 Verpleging en verzorging thuis**

### **Zorghotel**

'Mijn vrouw heeft een indicatie Volledig Pakket Thuis omdat ze de ziekte van Parkinson heeft en omdat ze dementeert. Er is dus al veel zorg geregeld. Mijn dochter en ik zijn haar mantelzorgers. We organiseren de rest van de zorg zelf. Af en toe gaat mijn vrouw naar het zorghotel. De kosten zijn per jaar ongeveer 10.000 euro. Dat wordt moeilijk. Ze is nu heel mager geworden en kan geen seconde alleen zijn. Wij merken dat de zorg te zwaar wordt voor ons en zoeken naar een andere oplossing.'

### **Wijkverpleging**

'De gemeente waar ik woon stelt dat zij de zorg die ik nodig heb niet via wijkverpleegkundigen en sociale wijkteams regelt. Sociale wijkteams bestaan hier niet. Ik moet als zorgbehoevende zelf contact opnemen met zorgaanbieders. Maar ik weet niet eens welke zorgaanbieder mij de nodige zorg kan bieden, dus ik weet niet wie ik daarvoor moet benaderen. Kunt u mij a.u.b. helpen?'

## 6.13 Mantelzorg

### Dag en nacht

'Ik zorg voor mijn vrouw. Zij heeft de diagnose schizofrenie. Ik ben dag en nacht met haar bezig. Zonder extra begeleiding zal zij moeten worden opgenomen. Een pgb-aanvraag is door de gemeente afgewezen, met als argument dat "meneer in staat is tot mantelzorg. Bovendien heeft hij alles al voldoende geregeld." Maar zo redden we het niet.'

### Urgentieverklaring

'Op de Mezzo-website lees ik dat je als mantelzorger in aanmerking komt voor een urgentieverklaring voor een woning in de buurt. Onze dochter is onze mantelzorger, maar de gemeente en de woningbouwcorporatie geven niet thuis. Ze zeggen de regel niet te kennen.'

### Ouders

'Ik ontvang jarenlang een pgb voor persoonlijke begeleiding. Tot februari 2015 ontvang ik dit vanuit de Awbz. Omdat de indicatie verliep moest ik een nieuwe aanvragen bij de gemeente. De gemeente heeft mijn aanvraag afgewezen, omdat mijn "participatieproblemen" zouden zijn opgelost binnen mijn sociale netwerk. Daar bedoelen ze mijn ouders mee. Ik heb bezwaar aangetekend tegen dit besluit. Dit is ongegrond verklaard met het argument dat mijn ouders de begeleiding maar moeten bieden.'

## 6.14 Juridische casuïstiek

### Beroep

'Mijn huishoudelijke hulp (Wmo) is verminderd van 6 uur naar 2,5 uur per week. De gemeente bepaalt een strikt pakket taken dat de thuiszorg nog mag uitvoeren, zoals vloeren, keuken, toiletten, douche, bedden verschoneren, was ophangen en opruimen. De rest mag dus niet meer. De thuiszorgorganisatie koppelt aan die taken 2,5 uur. Dit is bij lange na niet genoeg voor de geïndiceerde taken. Ik diende hierover een klacht in bij de thuiszorgorganisatie en de gemeente. Hier wordt nauwelijks op gereageerd en nu wijzen zij naar elkaar. Ik weet niet wat ik moet doen. Ik ben in beroep gegaan, maar verwacht daar weinig van. Er is ook geen klachtencommissie.'

### Slepende procedures

'Mijn relatie met de Wmo-afdeling van de gemeente is ernstig verstoord. Elke voorziening heb ik met een gang naar de rechter moeten afdwingen. Steeds weer ben ik in slepende procedures in het gelijk gesteld. De gemeente is erin geslaagd de aanvraag voor het pgb met ruim een jaar te vertragen. De gemeente wil me na medisch advies een pgb toekennen op voorwaarde dat ik daarmee vooraf instem – al voordat de beschikking wordt afgegeven. Daartoe ben ik niet bereid omdat dit niet de goede gang van zaken is. Nu dreigt de gemeente de hele aanvraagprocedure te staken. Ik heb nu aangedrongen op een beslissing die voor beroep vatbaar is.'



# 7.

## Conclusies en aanbevelingen: wat moet er gebeuren?

### 7.1 Conclusies

De cijfers in deze rapportage suggereren dat de inspanningen op lokaal niveau hun eerste vruchten lijken af te werpen. Dat is goed nieuws, maar nog lang geen reden om tevreden achterover te leunen. Er blijft nog veel werk aan de winkel. Veel mensen met een zorgvraag komen nog altijd terecht in een woud van wetten en loketten. Gemeenten bezuinigen op voorzieningen, waardoor mensen eerder minder dan meer mee gaan doen. Toegankelijkheid, een integrale aanpak, écht maatwerk en samenwerking komen moeizaam tot stand. De inclusieve samenleving die in het VN-verdrag centraal staat, is nog ver weg.

Veel meldingen gaan over mensen die op het snijvlak van verschillende wetten, regels en lokale uitvoeringspraktijken hun zorg moeten regelen. Ze geven aan last te hebben van bureaucratie in de zorg. Ze zien zich geconfronteerd met lange aanvraagprocedures en grote onduidelijkheid. Informatie over keuzemogelijkheden en financiële gevolgen wordt onvoldoende gegeven.

Meldingen over de toegang tot de Wet langdurige zorg (Wlz) komen vooral uit de groep met verlengd overgangsrecht. Een groter deel dan VWS oorspronkelijk had ingeschat kan in 2017 waarschijnlijk geen aanspraak meer maken op de Wlz-indicatie. Het pgb binnen de Wlz lijkt goed te lopen. Steeds vaker komen meldingen binnen over de keuzevrijheid bij woonvormen met zorg en ondersteuning.

Bij de Zorgverzekeringswet gaan de meeste meldingen dat dingen niet goed lopen over de indicatie en toewijzing van zorg door verpleegkundigen. Vragen gaan over planbare zorg, intensieve kindzorg en het toekennen van het persoonsgebonden budget. Een aantal melders laat weten dat het lastig is tijdig goede zorg te regelen bij de overgang van ziekenhuis of revalidatieinstelling naar de thuissituatie.

### 7.2 Aanbevelingen

Op basis van de cijfers, signalen en casussen in dit rapport doen we de volgende aanbevelingen voor gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren en professionals.

### **Verbeter de informatie**

- Bied duidelijke informatie over hoe de toegang tot zorg en ondersteuning is geregeld. Welke keuzemogelijkheden zijn er? Welke voorwaarden gelden voor toegang? Hoe pakt het financieel uit? Hoe is de toegang tot het pgb geregeld?
- Voorkom afwentelgedrag. Zorg voor passende oplossingen en zorg dat mensen geen last hebben van financieel gedoe of stelsel discussies. Wees transparant over de manier waarop zorg, ondersteuning en bijvoorbeeld beschermde woonruimte worden toegewezen.
- Ga uit van samen beslissen: informeer mensen en hun mantelzorgers over keuzemogelijkheden en financiële consequenties en toets of de voorgestelde oplossingen voor mensen uitvoerbaar en betaalbaar zijn.

### **Vereenvoudig de regels en verbeter de uitvoering**

- Zorg voor een overheid en uitvoerders die meedenken en oplossen in plaats van aanhoren en doorschuiven. Dit vraagt om goede en begrijpelijke informatie. Zorgverleners en zorgaanbieders moeten de ruimte krijgen om passende en samenhangende oplossingen te vinden.
- Maak onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar en informeer mensen hier tijdig over
- Voorkom juridisering. Investeer in bemiddeling en samenhangende oplossingen. Zorg voor een laagdrempelig signaalpunt en een goede klachten- en bezwaarafhandeling. Analyseer signalen en meldingen met betrokkenen. Gebruik dit om de uitvoering te verbeteren.
- Vereenvoudig de uitvoering en administratie. Zorg ervoor dat het persoonsgebonden budget als volwaardig en toereikend alternatief beschikbaar is. Dit geldt zowel voor voorzieningen als hulpmiddelen.

### **Toegankelijke samenleving**

- Zorg dat de samenleving, gebouwen, voorzieningen en informatie voor iedereen toegankelijk zijn. Stel daarvoor een inclusie-agenda op.
- Zorg voor samenhang tussen wonen, werk, inkomen, onderwijs, welzijn, zorg en ondersteuning, vervoer en participatie enzovoort. Leg verbindingen en werk met verschillende partijen samen.
- Zorg vanuit het motto “niets over ons – zonder ons” dat mensen om wie het gaat zeggenschap krijgen. Beslis niet over mensen, maar samen met hen.

Toezicht en bestuurlijke betrokkenheid bij de hervorming van de langdurige zorg moeten in orde zijn. Maak duidelijk wat de bedoeling van de wet is. Zorg dat voor uitvoerders, professionals en burgers duidelijk is welke kwaliteit zij mogen verwachten. En welke stappen zij kunnen zetten als zij niet tevreden zijn.

### **Deskundigheid en juiste bejegening**

- Laat de vraag van mensen – en niet de financiën of de contracten - leidend zijn bij het toekennen van zorg en ondersteuning.
- Zorg ervoor dat degene die het keukentafelgesprek voert, deskundig is en waar nodig tijdig een specialist inschakelt. Dat voorkomt dat aangedragen oplossingen niet passen bij de behoefte.
- Zorg voor tijdige en passende oplossingen. Bijvoorbeeld voor mensen die uit een ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis komen of bij wie de thuissituatie verandert. Dit geldt ook voor zorg op school voor leerlingen die afhankelijk zijn van intensieve kindzorg.

# Bijlage 1 Dialoog- gesprekken Zorg Verandert

## 1. inleiding

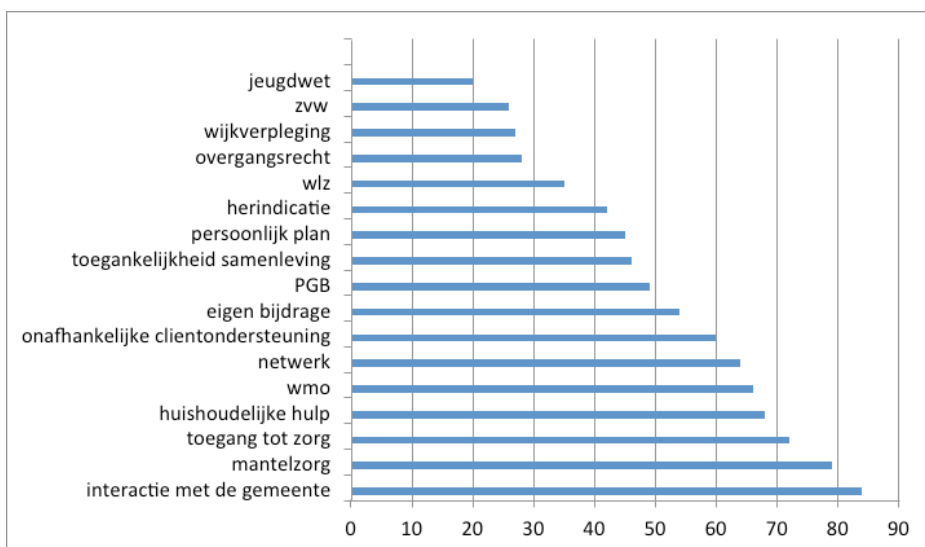
Zorg Verandert organiseert bijeenkomsten in het land, waarbij deelnemers worden voorbereid op het persoonlijk gesprek met de gemeente. De gespreksleiders evalueren deze bijeenkomsten na afloop. Hieronder leest u een samenvatting van deze evaluaties. We presenteren deze deels als opgetekende uitspraken van deelnemers.

Deze samenvatting is gebaseerd op een terugkoppeling uit 104 bijeenkomsten. Met grote en kleine groepen, de meeste tussen de 10 en 20 deelnemers (gemiddeld 14) en met relatief veel 65-plussers. Er was een gelijke verdeling zorgvragers, mantelzorgers en vrijwilligers. Gemiddeld 10 deelnemers wilden wel een vervolgbijeenkomst. In de helft van de gevallen gaf de groep dit aan aan het eind van de bijeenkomst. Er is in gelijke mate aandacht geweest voor het 'weten', 'duiden' en 'handelen'.

In samenwerking met het Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM) verzorgt het ook bijeenkomsten waarin sleutelfiguren ouderen uit de migrantengemeenschap informeren. Aan de NOOM-bijeenkomsten is een aparte paragraaf gewijd.

## 2. Meldingen

De meldingen zijn onderverdeeld in items. In totaal zijn er over 535 items meldingen ontvangen. Eén melding kan over meerdere items gaan.



### **Wat werkte er goed?**

'Dat je van elkaar leert, je weet hoe je een keukentafelgesprek moet voeren, de interactie tussen de cursusleidster en de groep. Inlevingsvermogen van de cursusleidster. Sfeer, verschillende technieken, de uitleg en de praktijkvoorbeelden. De kleine groep. De dialoog, in gesprek met elkaar. Er was ruimte en aandacht voor iedereen. Iedereen kwam aan het woord. Kleine groep, persoonlijke inbreng, duidelijk, goede begeleiding. open sfeer, "leuk", iedereen doet mee. Heel positief dat het Sociaal Wijkteam erbij was - het viel mij op dat bijna niemand wist wat het wijkteam was.'

### **Wat kan beter?**

'Meer tijd besteden aan het schrijven van een persoonlijk plan. Langer in gesprek gaan om te brainstormen over de zorg. Meer tijd beschikbaar voor onderwerpen. Meer tijd om te oefenen in de rollenspellen. Meer tijd, bekender maken van de website Zorg Verandert, zelfondernemende maatregelen. Meer tijd, techniek, minder door elkaar praten.'

Op basis van 118 ingevulde vragenlijsten die zijn ingevuld door mensen met een aandoening of beperking en mantelzorgers krijgen we een indicatie van waar mensen staan: wat ze weten van de veranderingen, of ze veranderingen kunnen duiden voor hun eigen situatie, en in hoeverre ze er al naar handelen. De resultaat op basis van voorgelegde stellingen zijn:

**Weten** Over het algemeen is bij een grote meerderheid (75%) het besef dat er veranderingen gaande zijn in de zorg. Een krappere meerderheid (58%) bevestigt te weten dat eigen initiatief gewenst is om aan te geven welke zorg en ondersteuning nodig is. Een krappe meerderheid (52%) zegt te weten waar ze moeten aankloppen. Zorg Verandert-bijeenkomsten hebben voor een grote meerderheid (70%) de kennis vergroot, slechts 5% had er niet zo veel aan. Zorgelijk is het lage percentage dat zegt bekend te zijn met de hulp en ondersteuning de gemeente aanbiedt (34%).

**Duiden** Wat de veranderingen in de zorg betekenen voor de persoonlijke situatie zegt een meerderheid wel te begrijpen. Dan gaat het over hoe de balans moet zijn tussen professionele zorg, een eigen netwerk en zoveel mogelijk zelf kunnen. Grotere onzekerheid bestaat er over de financiële consequenties. Slechts 39% denkt wel ongeveer te weten wat die financiële gevolgen zijn. De Zorg Verandert-bijeenkomsten leveren een goede bijdrage aan het beantwoorden van de vragen. Slechts 8% laat weten dat ze er niet veel aan hadden.

**Handelen** De bewustwording van het belang van het zelf initiatief nemen, het zelf regelen van de zorg, hulp vragen aan mensen uit de omgeving en het om je heen verzamelen van een netwerk heeft bij deze mensen bij ongeveer de helft geresulteerd in ernaar handelen (zelf dingen gaan regelen, netwerk aanspreken of uitbreiden).

## **3. Voorlichting Netwerk Organisaties Oudere Migranten (NOOM)**

Uit 62 verslagen van NOOM-bijeenkomsten in Rotterdam, Den Haag, Amsterdam en Utrecht zijn de volgende thema's als de belangrijkste gedestilleerd.

### **Er is financiële stress door de hogere eigen bijdrage**

'Door de gerezen kosten raken ouderen met een afgekorte AOW en minimale aanvulling van de bijstand in financiële problemen ... Veel zorgen over de hogere eigen bijdragen ... De mannen in de groep geven aan dat ze de eigen bijdrage hoog vinden, omdat de meesten een minimumloon hebben, hebben ze moeite om rond te komen ... De mannengroep heeft erg veel moeite om de eigen bijdrage te betalen en daardoor komen ze moeilijk rond.'

### **Ingewikkelde administratieve processen frustreren**

'Deelnemers die ervaring hebben met het persoonsgebonden budget geven aan dat het afgeschaft mag omdat ze menen dat het een ingewikkelde administratieve aanvraag is ... Pgb is moeilijk te begrijpen, het is ook uitgelegd als een complexe procedure ... De groep denkt dat de zorg heel ingewikkeld is, ze weten niet wat er verandert in het zorg. Ze geven alleen aan dat de Nederlandse overheid het moeilijk heeft gemaakt. Ze willen dat wij terug naar ons land gaan, wij hebben jaren gewerkt in Nederland en nu zijn wij oud geworden en krijgen wij geen waardering ... Vooral voor oudere migranten is het proces te ingewikkeld en duurt de aanvraag te lang ... Door de taalachterstand moeten ze alles aan hun kinderen vragen, zodat de kinderen gaan bellen om aan te vragen. Uiteindelijk krijgen ze weinig zorg of helemaal niet.'

### **Er komt een (extra) last op de schouders van de kinderen**

'In de praktijk hebben ze de ervaring dat de gemeente kinderen verplichten om voor hun ouders te gaan zorgen. Maar ze houden er geen rekening mee dat tegenwoordig mannen én vrouwen moeten werken en dat de zoons en dochters geen tijd hebben om ook nog eens voor hun ouders te gaan zorgen ... De eigen bijdrage is te hoog, de jongeren klagen dat ze soms moeten meebetalen voor hun ouders, anders komen de ouders niet rond ... De deelnemers gaven aan dat de gemeente veel hulp biedt. Maar de ouders vragen toch nog steeds hulp van hun kinderen ... Door de nieuwe regeling van de zorg geven de jongeren aan dat ze een druk voelen van de gemeente zodat de kinderen de zorg kunnen overnemen.'

### **De VraagWijzer is niet altijd makkelijk te bereiken**

'De bereikbaarheid van de Vraagwijzer is een probleem, de aanvragen worden niet binnen de gestelde termijn beantwoord en de wachtlijsten voor het plannen van een keukentafelgesprek zijn lang ... Een mevrouw vertelde positief over de Vraagwijzer. Ze voelde zich daar goed geholpen. Reacties van anderen: het verschilt zeer van locatie tot locatie ... De vraagwijzers hebben wachtlijsten. De dames voelen dat ze niet gehoord worden ... Als ze bellen met de Vraagwijzer zijn ze vaak meer dan 20 minuten aan het wachten.'

### **De Chinese deelnemers vergen een aparte benadering**

'Vooral de oudere generaties in de Chinese gemeenschap zijn wat terughoudender ... Deze bescheidenheid in de cultuur bevordert niet om signalen op te kunnen pikken wat actueel is in deze groep ... Chinese senioren weten vaak niet waar te beginnen als ze hulp nodig hebben ... Naast de taalbarrière willen ze in de meeste gevallen het liefst anderen niet lastig vallen met hun problemen.'

## **4. Conclusie**

Uit de evaluaties van Zorg Verandert blijkt dat mensen met een chronische ziekte of beperking steeds beter geïnformeerd zijn over de veranderingen in de zorg. Een groot deel van de mantelzorgers en zorgvragers bevestigt dat ze weten dat de eigen inbreng belangrijk is om de noodzakelijke zorg en ondersteuning te kunnen krijgen. Wat de verandering voor hun persoonlijke situatie betekent en welke zorg en ondersteuning de gemeente biedt, is echter nog niet altijd duidelijk. Voor hoe en waar je de zorg daadwerkelijk kan regelen geldt hetzelfde. De kennis over de veranderingen in de zorg kan dus voor veel mensen beter. Met name de gebrekkige kennis van de mogelijkheden die de gemeente aanbiedt en van de financiële gevolgen van de veranderingen, leveren onzekerheid op. De bijeenkomsten hebben wel geholpen om de kennis te vergroten en mensen meer eigen regie over hun leven te geven.

