

Uitkomst enquête EMB problematiek

Aanleiding voor het uitzetten van de enquête over de EMB problematiek was de uitzending van Kassa op 8 april 2017 waarin enkele ouders ernstige problemen mbt de zorg voor hun kind aan de orde stelden.

De enquête is ingevuld door 186 mensen. 62 mensen voor een persoon die bij familie thuis woont, 124 voor een persoon die in een instelling of een kleine woonvorm woont. Hoewel het aantal reacties beperkt is, levert de enquête wel een beeld op waar we iets mee kunnen doen.

Onafhankelijke cliëntondersteuning

Met de onafhankelijke cliëntondersteuning is het droevig gesteld. Zowel voor mensen die bij familie thuis wonen als mensen die in een instelling/woonvorm wonen, geldt dat ze nauwelijks geïnformeerd worden over het feit dat ze recht hebben op onafhankelijke cliëntondersteuning.

Sommige mensen die wel van de mogelijkheid op de hoogte zijn maken er geen gebruik van omdat ze onvoldoende vertrouwen hebben in de kwaliteit van de ondersteuners.

Bij mensen die hun familielid thuis hebben wonen is een duidelijk behoefte aanwezig aan cliëntondersteuning die niet alleen adviseert of aanwezig is bij belangrijke gesprekken over de zorgvraag, maar die ook praktisch regelwerk mbt de zorg uit handen neemt.

Bij mensen wiens familielid in een voorziening woont is behoefte aan een vaste cliëntondersteuner die ook meekijkt of de afgesproken zorg ook daadwerkelijk geboden wordt en toereikend is.

Mate van tevredenheid over de zorg

In de mate van tevredenheid is een groot verschil tussen mensen wiens familielid thuis woont en mensen waarvan het familielid in een voorziening woont. De laatste groep scoort bij de vragen over tevredenheid over de huidige zorg over het algemeen positief. Op de meeste vragen is rond de 70% tevreden tot zeer tevreden. Maar dat betekent wel dat ook 30% scoort van zeer ontevreden tot matig tevreden. Er is dus alle reden om te blijven werken aan verdere verbetering van de kwaliteit van de zorg voor deze groep.

Mensen wiens kind thuis woont zijn beduidend minder tevreden; zowel wat betreft het beschikbare aanbod aan voorzieningen als de kwaliteit ervan. Alleen ten aanzien van aanpassingen in de woning is een redelijke mate van tevredenheid.

De zorg voor een kind met een EMB kost veel energie en in veel gevallen gaat dat ten koste van de aandacht voor de rest van het gezin. De steun die mensen ervaren van instanties als zorgkantoor, zorgaanbieders en gemeenten is behoorlijk onder de maat.

Reacties op de belangrijkste vragen

Voor mensen die wonen in een instelling.

Onafhankelijke cliëntondersteuning

Bent u door het zorgkantoor of zorgaanbieder geïnformeerd over de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning? ja 19%, nee 81%

Maakt u gebruik van onafhankelijke cliëntondersteuning? ja 21% nee 79%

Behoefte aan verbreding cliëntondersteuning	1	2	3	4	5
Zou het voor u wenselijk zijn als u een vaste cliëntondersteuner heeft die ook tussen de zorgplanbesprekingen door volgt of de afgesproken zorg geboden wordt en toereikend is? 1 = geheel onbelangrijk - 5 = erg belangrijk	24%	7%	19%	24%	27%

Reacties op tevredenheidsvragen

1= volledig mee oneens 5 = volledig mee eens

Vraag	1	2	3	4	5
Ik ben tevreden over de woning	3%	8%	16%	41%	32%
De persoonlijke verzorging is goed	2%	5%	15%	49%	30%
De medische en paramedische zorg is goed	4%	4%	20%	48%	24%
De persoonlijke aandacht is voldoende	5%	13%	20%	38%	24%
Er is voldoende stimulering van de persoonlijke ontwikkeling	6%	12%	25%	35%	23%
Als familielid heb ik voldoende inbreng in het zorgplan	1%	3%	13%	39%	45%
Ik wordt snel en goed geïnformeerd als er iets bijzonders is	4%	1%	15%	30%	50%
Ik ben tevreden over de samenstelling van de woongroep	6%	9%	18%	36%	31%
Ik ben over het algemeen tevreden over de zorg in de instelling	6%	6%	14%	39%	33%

Voor mensen die thuis wonen

Onafhankelijke cliëntondersteuning

Bent u door de gemeente, zorgkantoor of zorgaanbieder gewezen op het recht op cliëntondersteuning? Ja 32% Nee 68%

Maakt u gebruik, of heeft u gebruik gemaakt van onafhankelijke cliëntondersteuning?

Ja 16% Nee 84%

Er worden verschillende redenen aangegeven waarom geen gebruik wordt gemaakt van onafhankelijke cliëntondersteuning, terwijl de betrokkene wel van de mogelijkheid op de hoogte is, zoals

- Te lange wachttijd
- Slechte ervaring met cliëntondersteuning
- Geen vertrouwen in de kwaliteit en deskundigheid van de cliëntondersteuning
- Het gevoel dat je het als ouder toch allemaal zelf moet oplossen

Behoeftte aan verbreding cliëntondersteuning	1	2	3	4	5
Zou het voor u wenselijk zijn als u een vaste cliëntondersteuner heeft die ook allerlei praktisch regelwerk voor u uit handen kan nemen? Geef van 1 = niet belangrijk tot 5 = erg belangrijk aan hoe dit voor u is.	14%	10%	14%	31%	31%

Reacties op tevredenheidsvragen

1= volledig mee oneens 5 = volledig mee eens

Vraag	1	2	3	4	5
Er zijn voldoende mogelijkheden voor mijn kind om naar een KDC te gaan	51%	3%	16%	19%	11%
De zorg die mijn kind op het KDC krijgt is goed	32%	0%	21%	24%	24%
Er zijn voldoende mogelijkheden voor mijn kind om naar een logeershuis te gaan	48%	15%	17%	8%	13%
De zorg die mijn kind in het logeershuis krijgt is goed	24%	13%	11%	18%	34%
Het vervoer voor mijn kind naar het dagcentrum of logeershuis is goed geregeld	27%	11%	14%	25%	23%
Er is voldoende budget om de noodzakelijke zorg in te kopen	22%	12%	27%	18%	20%
Het is gemakkelijk om goede zorgverleners te vinden die via PGB voor me werken	30%	19%	28%	15%	9%
Er zijn voldoende aanpassingen in huis om mijn kind hier een goede plek te geven	8%	6%	15%	23%	48%
Naast de zorg voor mijn kind met een beperking heb ik voldoende energie om aandacht aan de andere kinderen en het gezin als geheel te geven	20%	28%	20%	24%	9%
ik ervaar een steun in de rug van instanties als het zorgkantoor, de zorgverzekeraar, zorgaanbieders of de gemeente	40%	26%	16%	16%	2%

KansPlus, 4 sept 2017