



**Ouderen aan het woord: ervaringen
met de transitie in de zorg**

Eindrapportage Nationaal
Meldpunt Ouderenzorg

COLOFON

Dit is een uitgave van Omroep MAX, PCOB en Unie KBO. Deze rapportage geeft een weerslag van meldingen bij het Nationaal Meldpunt Ouderenzorg (NMO), in de periode van 1 december 2014 tot en met 31 maart 2015. Citeren met bronvermelding is toegestaan.

Neem voor meer informatie contact op met een van de initiatiefnemers achter het NMO:

Omroep MAX

Sumatralaan 45
1217 GP Hilversum
Postbus 518
1200 AM Hilversum
035-677 54 09
info@omroepmax.nl
www.omroepmax.nl



PCOB

Zuiderzeelaan 19
8017 JV Zwolle
038-422 55 88
info@pcob.nl
www.pcob.nl



Unie KBO

Postbus 325
5211 BC 's-Hertogenbosch
070-612 34 75
uniekbo@uniekbo.nl
www.uniekbo.nl



© Omroep MAX, PCOB, Unie KBO
April 2015

INHOUDSOPGAVE

Hoofdstuk	Pagina
Inleiding.....	02
1. Algemeen.....	05
2. Zorg en ondersteuning thuis.....	08
3. Zorg in het verzorgingshuis.....	19
4. Zorg in het verpleeghuis.....	20
5. Gemeenten.....	23
6. Informele hulp en zorg.....	27
7. Conclusies en aanbevelingen.....	30

INLEIDING

Op 1 januari 2015 werd het nieuwe zorgstelsel operationeel: de Nieuwe Wmo, de Wet Langdurige zorg en de nieuwe zorgverzekeringswet vormen de basis voor de langdurige zorg en ondersteuning.

2015 vormt een overgangsjaar waarin mensen die al zorg ontvingen op grond van de AWBZ worden ondergebracht in het nieuwe stelsel. De wet langdurige zorg is er voor mensen die de hele dag intensieve zorg of toezicht dichtbij nodig hebben. De gemeenten worden via de Wmo verantwoordelijk voor ondersteuning van hun inwoners om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen en te participeren in de samenleving. Als mensen het zelf niet kunnen regelen kan de gemeente zorgen voor begeleiding en dagbesteding, vervangende mantelzorg, vervoer, hulpmiddelen en huishoudelijke hulp, zij het dat het gemeentelijk budget voor deze taken is gekort. De zorgverzekeraars tenslotte zijn sinds 1 januari verantwoordelijk voor persoonlijke verzorging, behandeling door GGZ en wijkverpleging. Wie zorg en ondersteuning nodig heeft en dit graag met een persoonsgebonden budget zelf regelt, kan zowel via de gemeente als de zorgverzekering een beroep hierop doen. De voorwaarden hiervoor zijn echter wel veranderd.

Omroep MAX, PCOB en Unie KBO wilden de eerste maanden van deze majeure transitie monitoren hoe ouderen al deze veranderingen ervaren en signalen ophalen via het hiervoor ingerichte Nationaal Meldpunt Ouderenzorg (NMO). De initiatiefnemers signaleerden dat ouderen zich al in een vroeg stadium zorgen maakten over de veranderingen. Zou het wel goed gaan? Hoe zouden zij hun leven van alledag vorm kunnen geven in het licht van deze nieuwe regels. Ook waren wij benieuwd of mensen ook positieve gevolgen van de veranderingen zouden ervaren, want het uiteindelijke doel van alle veranderingen is tenslotte zorg dichtbij, meer op maat en meer eigen regie samen met het sociale netwerk.

De drie partijen richtten het NMO op om ouderen, familieleden, mantelzorgers, vrijwilligers in de zorg én zorgverleners de gelegenheid te geven om vier maanden lang (van begin december 2014 tot eind maart 2015) via de website www.nationaalmeldpuntouderenzorg.nl en telefonisch hun verhaal te doen. Voor deze periode is gekozen opdat knelpunten vroegtijdig gesignaleerd en bijgesteld kunnen worden. Bovendien is het NMO van mening dat ook in overgangsperioden continuïteit van zorg en ondersteuning vereist is en voorkomen moet worden dat ouderen zich onnodig ongerust maken.

In deze rapportage staan verhalen die door ouderen zelf of door familie, bekenden, zorgverlener, vrijwilligers aan de telefoon zijn opgeschreven. De verhalen zijn geanonimiseerd. Namen van personen, van instellingen en gemeenten zijn weggelaten omwille van privacyregels en om te voorkomen dat verhalen naar personen te herleiden zijn.

Je bent bijna bang om oud te worden want dan wordt je afgedankt als een tweederangs burger.

1. Lang niet alle ouderen zijn actief op internet: Twee op de tien 75-plussers is dagelijks op internet te vinden. Sinds 2012 ondervraagt het CBS de oudste leeftijdsgroep van 75 jaar en ouder. Het internetgebruik ligt in deze groep aanzienlijk lager dan onder 65- tot 75-jarigen. In 2013 gaf 39 procent van de 75-plussers aan het internet wel eens te hebben gebruikt, en 20 procent doet dit dagelijks. Daarom openden de drie partijen ook een 0800-nummer. Oudere vrijwilligers vulden in gesprek met de bellers de digitale vragenlijst voor hen in.

1. ALGEMEEN

Waar moet er bijgestuurd worden? Om dit in beeld te krijgen, zijn Omroep MAX, PCOB en Unie KBO het Nationaal Meldpunt Ouderenzorg (NMO) gestart. Ouderen, familieleden, mantelzorgers, vrijwilligers in de zorg én zorgverleners kunnen bij het meldpunt aangeven hoe de veranderingen positief of negatief effect hebben op het dagelijks leven. Het NMO verwerkt alle signalen en brengt bij de overheid in beeld hoe de veranderingen in de dagelijkse praktijk uitpakken.

Het NMO wordt gelanceerd op 1 december 2014, een maand voordat de Wet langdurige zorg intreedt en de nieuwe Wmo 2015 een feit is. Het meldpunt bestaat uit een website, waarop melders in zes categorieën hun signalen kunnen doorgeven:

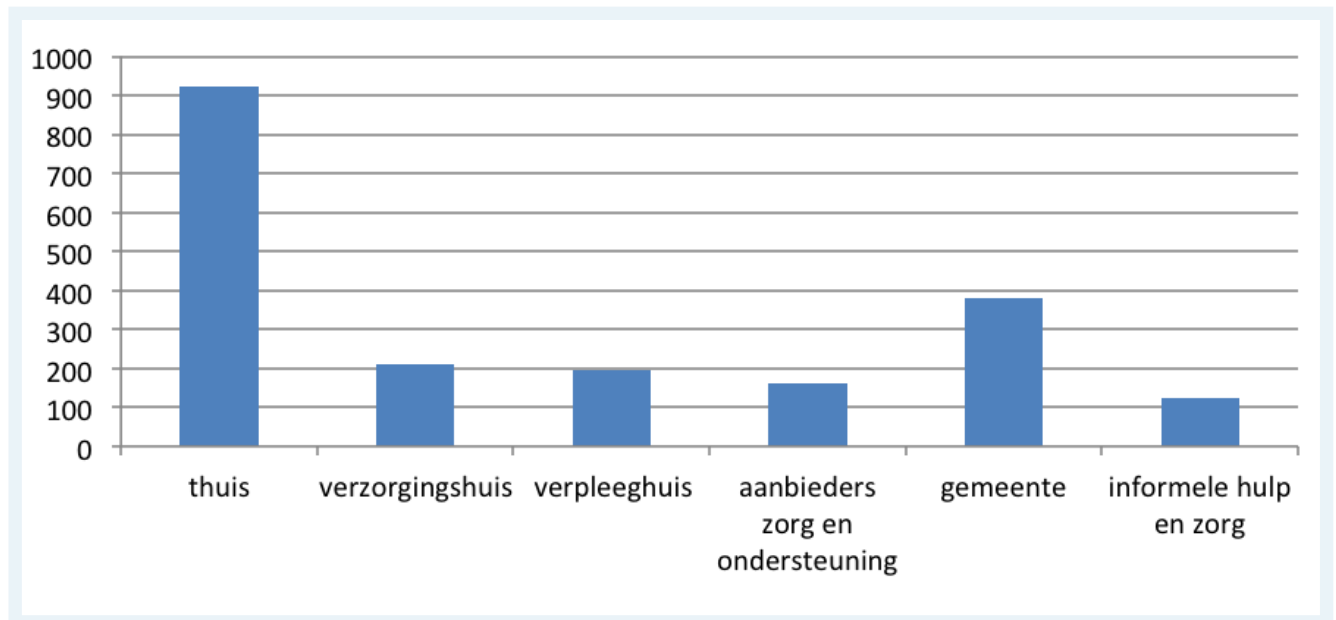
1. Zorg thuis
2. Zorg in een verzorgingshuis
3. Zorg in een verpleeghuis
4. Aanbieders van zorg en ondersteuning
5. De gemeente
6. Informele hulp en zorg

Daarnaast konden ouderen zonder internetaansluiting hun melding doorgeven via een 0800-nummer.



Meldingen

In totaal zijn er van december tot april 2.215 meldingen binnengekomen. In 1002 meldingen wordt de melding toegelicht met een persoonlijk (ervarings)verhaal.



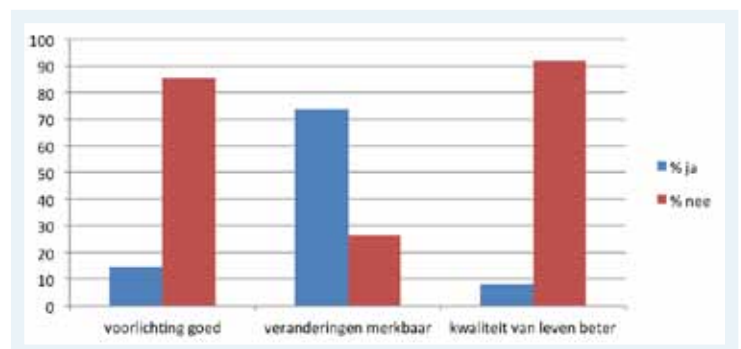
Meer dan de helft van de meldingen gaat over zorg en ondersteuning thuis, het merendeel daarvan over huishoudelijke hulp. Ook een kleine helft van de meldingen over de gemeenten gaat over huishoudelijke hulp. Veranderingen in de huishoudelijke hulp zijn niet zozeer een gevolg van de transitie, maar meer van verminderde budgetten bij gemeenten en de nieuwe Wmo waarin zelfredzaamheid het leidende principe is. Huishoudelijke hulp is een vorm van ondersteuning waar veel ouderen al gebruik van maakten. En de verandering voelen ze sterk, gezien alle emoties.. Het gros van de meldingen (99%) bevat negatieve ervaringen of klachten.

In de maand december, maar ook in de eerste maanden van het jaar is er veel onzekerheid op welke ondersteuning en zorg ouderen nog kunnen rekenen. Er is verontwaardiging over hoe gemeenten met een pennenstreek, zonder gesprek, huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging verminderen of afschaffen, kosten verhogen, vertrouwde hulpen weghalen. Er zijn veel klachten over de kwaliteit van zorg en de organisatie in verzorgings- en/of verpleeghuizen.

Kwaliteit van leven

Aan het einde van de vragenlijst kreeg iedere melder deze drie vragen voorgelegd:

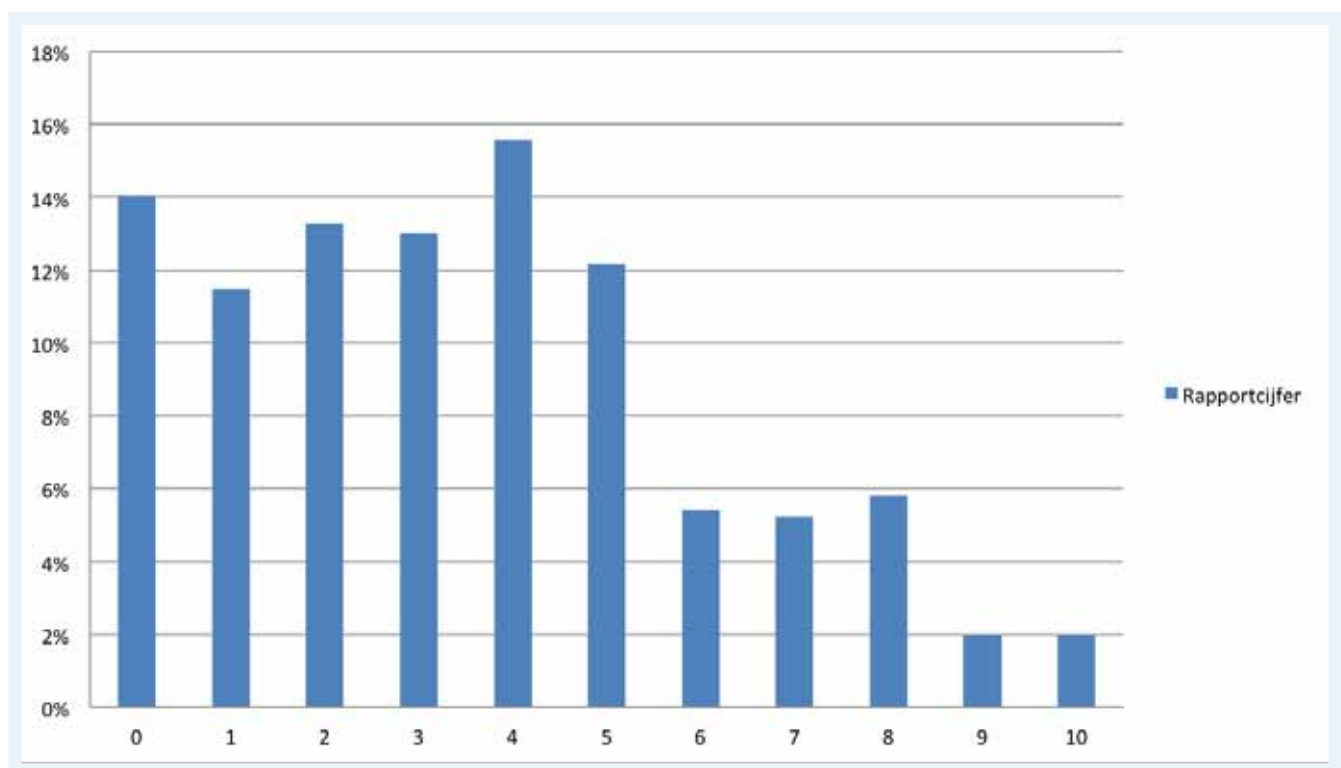
1. Vindt u dat u goed bent voorgelicht over de veranderingen in de zorg?
2. Wordt de kwaliteit van leven beter door de veranderingen in de zorg?
3. Merkt u op dit moment gevolgen van de veranderingen in de zorg?



Er zijn ouderen, naasten en verzorgenden, die de ontwikkelingen positief beoordelen. Het merendeel meldt echter dat ze onvoldoende voorgelicht zijn, dat hulp en ondersteuning achteruit gaat en ze de kwaliteit van leven achteruit vinden gaan. Schrijnend zijn de meldingen waarbij ouderen weergeven zich tweederangsburgers te voelen. Zij geven daarbij aan dat er geen plaats meer voor hen is in de samenleving of dat ze het leven niet meer zien zitten.

Rapportcijfer

Tot slot hebben we melders ook gevraagd een cijfer te geven aan de zorg en ondersteuning die zij of hun naaste krijgen.



Stapeling

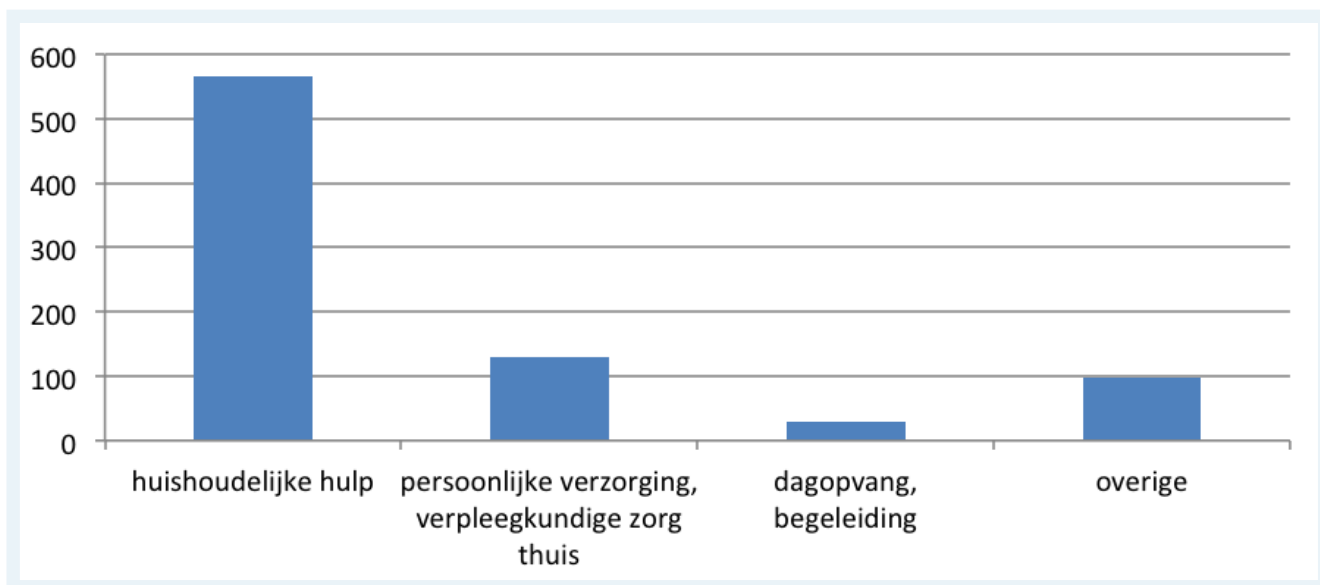
De uitkomsten van het NMO zijn in de volgende hoofdstukken verwerkt.

Vanwege de leesbaarheid zijn de meldingen over aanbieders van zorg en ondersteuning (totaal 158) verwerkt in de hoofdstukken over verzorgings- en verpleeghuizen en informele hulp.

Ten slotte: niet alle signalen en ervaringen hebben te maken met de transitie en hervormingen in de langdurige zorg, maar getuigen van de problemen die mensen hebben met de stapeling van kosten, de uitholling en voortgaande vershraling van zorg. Iets waar de samenwerkende ouderenorganisaties de afgelopen jaren meer dan eens aandacht voor hebben gevraagd bij de overheid.

2. ZORG EN ONDERSTEUNING THUIS

Als mensen een melding wilden doen over de zorg die zij thuis ontvangen, konden zij vervolgens kiezen uit vier subcategorieën: huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging, dagopvang/begeleiding en overige. In de categorie 'overige' konden mensen bijvoorbeeld maaltijdvoorziening, vervoer, PGB, hulpmiddelen zoals scootmobiel, traplift, etc. melden.



De eerste maanden van de wijzigingen: veel onzekerheid over wat er gaat veranderen. Houden mensen huishoudelijke hulp en kunnen ze de vertrouwde hulp nog houden. Wat gaat er gebeuren met persoonlijke verzorging? Zal het allemaal nog betaalbaar blijven?

“Mevrouw heeft een specifieke ondersteuning voor niet aangeboren hersenletsel en is bang deze te verliezen. Zij is bang dat ze meer kosten gaat krijgen omdat de toelage die ze vanuit de AWBZ krijgt vervalt. Ze is bang dat ze haar uitvaart niet kan betalen omdat ze meer moet gaan betalen voor haar hulp. Ze heeft een negatieve ervaring met de gemeente. Het algemene gevoel is ‘spring maar van de brug’, je hoort er niet bij”

2.1 Knelpunten in de huishoudelijke hulp

Meer dan de helft van het totaal aantal meldingen gaat over huishoudelijke hulp (597). Op dit gebied zijn de veranderingen het eerst zichtbaar. Het wordt meer vanzelfsprekend dat ouderen hun huishoudelijke hulp zelf regelen. De meldingen laten echter zien dat het belang van huishoudelijke hulp verder gaat dan het louter schoonhouden van het huis. Het gaat dan over een gezellig kopje koffie, een hand op je schouder, iemand die in de gaten houdt hoe het met je gaat, die even de medicijnen ordent, iemand waarbij je terecht kunt met allerlei vragen: huishoudelijke hulp is een basisvoorziening voor welzijn en gezondheid van kwetsbare ouderen.

De gemeente heeft al jaren de verantwoordelijkheid om daar waar nodig te zorgen voor huishoudelijke hulp. De nieuwe Wmo gaat uit van zelfredzaamheid en dat gecombineerd met een korting op de budgetten betekent dat de veranderingen voor ouderen het meest concreet voelbaar zijn op het gebied van huishoudelijke hulp.

Er zijn ook enkele positieve meldingen. Hierin vertellen ouderen en hun mantelzorgers over goede zorg en over hun

tevredenheid met de indicatie. Zo vindt een mevrouw het eigenlijk wel redelijk dat haar huishoudelijke hulp stopt, omdat haar drie dochters in hetzelfde dorp wonen en kunnen helpen. Een andere melder is tevreden over de aanvragen die hij voor een familielid heeft gedaan.

De gemeente had mijn aanvraag gehonoreerd en ik had een indicatie voor 1,75 uur per week. Deze beschikking was onmiddellijk van kracht. Ik ben nu dolblij met mijn wekelijkse hulp: er is een last van mij afgevallen....ik behoud mijn onafhankelijkheid. Wel moet ik een groot inkomensafhankelijk deel zelf betalen. Er is geen korting meer op het bedrag en ik kan het ook niet meer van de belasting aftrekken. Dat is niet gering: ik moet dan maar bezuinigen op andere zaken.

Zojuist de aanvraag voor een familielid voor huishoudelijke hulp afgerond. Goed verlopen via het CIZ en het WMO loket, indicatie tot mei. Alles verliep goed ook de andere hulpvragen zijn ingewilligd. Als je iedereen goed informeert en ook je goed verdiept in de materie is er best wel uit te komen. Ook de site van de bond voor ouderen geeft uitgebreide en duidelijke informatie. Misschien heb ik geluk gehad. Uiteraard is het nog de vraag wat wij bij de herindicatie in april tegenkomen.

Een oudere man neemt de gelegenheid te baat om zijn twee hulpen te bedanken. Ook in zijn dankwoord blijkt hoe belangrijk kwalitatieve en continue hulp is voor het welzijn van ouderen.

Ik heb sinds een half jaar huishoudelijke hulp plus een vrijwillige hulp. Ik wil deze twee mensen een zeer groot compliment maken. Kees is een vrijwilliger die voor mij de boodschappen doet en als er iets extra's moet gebeuren dan staat hij altijd voor mij klaar. Sandra is de huishoudelijke hulp die ik hebt toegewezen gekregen, zij is in een woord fantastisch. Niets is te veel voor haar, en zowel Kees als Sandra hebben een luisterend oor voor mij. Mocht er ooit een prijs worden uitgereikt dan komen zij allebei er voor in aanmerking. Daarom wil ik ze vanuit de grond van mijn hart hartelijk bedanken. Ik wil dan ook de hoop uitspreken dat zij allebei nog lang mij willen helpen.

Minder uren huishoudelijke hulp

Op grond van de Wmo is de gemeente al een aantal jaren verantwoordelijk voor de huishoudelijke hulp. De nieuwe Wmo geeft de gemeenten de verantwoordelijkheid om breder te kijken naar ondersteuning bij zelfredzaamheid en participatie, waar huishoudelijke hulp onderdeel van kan zijn. Voor zorg op maat zijn gemeenten verplicht onderzoek te doen. Gerechtelijke uitspraken bevestigen dat.

Vorig jaar ontstond het beeld dat gemeenten de voorbereiding voor hun nieuwe taken t.g.v. de transitie niet op tijd klaar zouden hebben. De meldingen bevestigen dat beeld. In plaats van hulp op maat nemen veel gemeenten een generieke maatregel. De huishoudelijke hulp wordt gehalveerd, geschrapt of afhankelijk van het inkomen. Een aantal gemeenten laat ouderen weten dat de huishoudelijke hulp voor een aantal maanden tot een jaar gecontinueerd wordt. Ofwel horen ze in de tussentijd of en hoeveel hulp ze daarna krijgen, ofwel wordt nu al aangekondigd dat het dan afgelopen is. Er is veel onzekerheid en angst voor de toekomst.

Er heeft onder de melders zelden een gesprek (het zogeheten 'keukentafelgesprek') plaatsgevonden. De wijzigingen werden meestal per brief of telefonisch meegedeeld. Enkele mensen moesten van hun huishoudelijke hulp horen, dat hij of zij niet meer, of minder uren, zou komen. Deze werkwijze is in tegenspraak met de bedoeling van de Wmo.

Mijn moeder is 92 jaar en heeft vanwege lichamelijke beperkingen 3 uur huishoudelijke hulp per week. De gemeente

zegt dat voortaan naar individuele mogelijkheden wordt gekeken; maar de zorgorganisatie heeft dat vertaald naar halvering van de zorg voor iedereen zonder naar individuele mogelijkheden en omstandigheden te kijken.

”Mijn zus was dusdanig van streek, dat ze het gesprek beëindigd heeft. Nu het wat beter gaat, vertelt ze, dat wat haar het meeste stoort, dat men niet ter plekke de situatie beoordeelt en op afstand (telefonisch) meent te kunnen inschatten dat zij geen hulp nodig heeft.

Meestal geven mensen aan dat het aantal uren huishoudelijke hulp al minimaal is. Soms geven mensen ook wel aan dat minder hulp bespreekbaar is,

”... maar dit is hakken met de botte bijl. Mijn man heeft voor de vierde keer een herseninfarct gehad heeft ingezakte rugwervels, de mevrouw die de hulp toekende vond dat mijn man maar moest gaan leren zittend te strijken. Ik zelf heb een versleten rug en beschadigde zenuw in linkerbeen. Geen hulp van kinderen of iemand anders. Ja mevrouw, dan zal het niet zo schoon zijn als nu! Dus zo gaan we met mensen om die zolang mogelijk thuis willen en moeten blijven wonen Wij willen best iets inleveren maar dit is teveel!

De huishoudelijke hulp vliegt nu door het huis om de dingen te doen, die nodig zijn. Geen tijd meer om iets goed te doen. Ik moet dus zelf steeds meer doen, terwijl ik zelf steeds minder kan. Ben al 80 jaar.

Eigen bijdrage huishoudelijke hulp te hoog

Voor huishoudelijke hulp kan de gemeente een eigen bijdrage innen. Dat gebeurt via het CAK. Het was al duidelijk dat de eigen bijdragen hiervoor omhoog zouden gaan door afschaffing van de Wtcg-korting van 33% op de eigen bijdrage voor zorg thuis sinds 1 januari 2015. Deze korting werd automatisch met de eigen bijdrage verrekend. Ouderen die wel huishoudelijke hulp behouden, moeten daardoor een hogere eigen bijdragen (33%) voor betalen of moeten het helemaal zelf bekostigen.

De meldlijn van het NMO geeft een ander beeld. Een aantal mensen heeft de huishoudelijke hulp al opgezegd omdat de kosten op voorhand al te hoog zijn. Een eigen bijdrage van honderd euro per vier weken voor twee uur huishoudelijke hulp per week is niet betaalbaar voor mensen met 120% van het sociale minimum, schrijft een van de ouderen. Uit andere meldingen blijkt dat meer mensen vrezen op den duur hun huishoudelijke hulp op te moeten geven.

”Ik ben mantelzorger van mijn dementerende man. Zelf heb ik artrose in mijn gewrichten. Huishoudelijke hulp is noodzakelijk en loopt nu via de WMO, HH1. Ik betaal naar inkomen een eigen bijdrage. Alles wordt duurder, ik kan de hulp niet zelf betalen na september 2015. Hoe moet dit dan? Zonder hulp 1x per week is niet wenselijk! Graag uw reactie.

Er wordt gemeld dat de werkwijze van gemeenten in tegenspraak is met de bedoeling van de Wmo.

”Inmiddels hebben we van de gemeente vernomen dat we wel onze uren kunnen behouden maar dat kunnen we niet betalen. Met andere woorden, we verliezen dus wél zorguren! Het wordt zo gebracht alsof je het recht op thuiszorg wel behoudt maar dat klopt dus niet.... Hoezo 'zorg dicht bij mensen', als de zorg onbetaalbaar wordt?

Mensen met spaargeld verwachten dit te moeten gaan gebruiken voor het bekostigen van huishoudelijk hulp. Hoe vanzelfsprekend dat ook mag lijken, voor ouderen is het een bron van zorg.

Mijnheer heeft een brief gehad over zijn huishoudelijke hulp, maar weet niet wat hij volgend jaar zelf moet gaan betalen. Hij is bang dat hij aan zijn spaargeld moet komen en dat hij dan zijn eigen begrafenis niet kan betalen.

Mensen wijzen erop dat deze beleidswijziging uiteindelijk veel meer zal kosten dan het bedrag dat bezuinigd wordt. Een huishulp wijst op het risico van ongelukjes als haar cliënten het werk zelf moeten doen. Een mevrouw van 75 jaar met niet-operabele pijnlijke hernia's vreest weer in het ziekenhuis terecht te komen als ze zelf het huishouden moet gaan doen. In een enkel geval zijn die kosten nu al aanwijsbaar.

Ik ben huishoudelijke hulp en sinds er wordt gesproken over het wegvallen van mijn zorg is mijn cliënte zo onzeker geworden en ziek en heeft al 8 keer 112 gebeld met pijn op haar borst. Hoe kunnen ze de huishoudelijke hulp weg bezuinigen. Acht keer een ambulance laten komen is vele malen duurder en dan heb ik het nog niet over het aantal bezoeken aan de huisarts of de thuisbezoeken van de huisarts. Ze gaan geld toe moeten leggen want dit gaat veel meer kosten dan het hongerloontje van de huishoudelijke hulp.

Geboden oplossingen onvoldoende

De mindering van uren wordt door mensen op verschillende manieren opgelost.

Huishoudelijke hulpen krijgen van hun werkgever voorgeschreven wat ze wel en niet mogen doen.

Mijn tante van 93 kan zelfstandig blijven wonen dankzij de hulp van de thuiszorg. Deze is echter van 3 uur per week teruggebracht naar 1,5 uur per week. Dit is te weinig. Mijn tante is slechtiend en kan daardoor niet goed schoonmaken. Ook mag de hulp haar ramen niet meer zemen. Hoe moet iemand van 93 die erg slecht loopt en slecht ziet zelf ramen wassen op 11 hoog? Laat die hulp zelf bepalen wat zij in die 1,5 uur nodig vindt.

Soms mogen huishoudelijke hulpen naast de voorgeschreven klussen nog meer doen, maar daar moet dan wel apart voor betaald worden.

De huishoudelijke hulp mag erg weinig. Ze mogen de koelkast en keukenkastjes van binnen niet schoonmaken. Ze mogen wel de bovenkleding strijken, maar b.v. geen broek. Als deze zaken wel gedaan moeten worden dan moet je contact opnemen met de organisatie ... Wil je hiervan gebruik maken dan moet je extra betalen.

Een aantal ouderen geeft aan dat men kleine klusjes eventueel zelf nog kan doen, maar ramen zemen kunnen ze echt niet meer. Een dochter schrijft dat de kinderen van haar moeder allemaal ver weg wonen; ze zijn best bereid zijn een handje uit te steken, maar de wekelijkse hygiëne van het toilet en badkamer is daarmee niet geborgd. Een man met COPD wijst op de noodzaak van een stofvrij huis, die onder het nieuwe regime niet meer gegarandeerd is. Een echtpaar geeft aan de gevraagde activiteiten echt niet zelf te kunnen doen en krijgt van de indicatiesteller als antwoord:

... dan zal het niet zo schoon zijn als nu.

De angst voor vervuiling is in een groot aantal meldingen te lezen. En soms is deze volgens omstanders al zichtbaar geworden:

Huishoudelijke hulp is afgenomen, van 6 uur naar 1,5 uur. Mevrouw vervuult. De gemeente doet verder niets. Mevrouw is wanhopig.

Kortom, door reorganisatie, herschikking van het personeel, nieuw goedkoper personeel, zijn veel ouderen hun vertrouwde hulp kwijt en daarmee dat vaste punt van sociaal contact in de week, voor heel oude mensen soms de enige persoon in hun sociale netwerk. Als deze vertrouwde hulp ontslagen wordt of opeens bij andere cliënten geplaatst worden, valt er meer weg dan alleen een schoon huis.

Mijn huishoudelijke hulp deed het prima en net zo belangrijk waren de persoonlijke gesprekken die we samen hadden.

Waarom wordt de goede hulp weggestuurd en vervangen door jongeren die niet weten hoe ze schoon moeten maken?

De impact van het bezuinigen op deze hulp is groot, dat blijkt uit de meldingen. Schokkend is de rigide werkwijze van nogal wat gemeenten. Er wordt in veel gevallen proportioneel veel bezuinigd zonder dat er alternatieven worden geboden of voorhanden zijn. Dit vormt een belemmering op voor 'langer thuis wonen' en zal daar dan ook negatief voor uitpakken.

2.2. Verschraving persoonlijke verzorging en verpleegkundige zorg thuis

Omdat vanaf 1 januari 2015 de persoonlijke verzorging en verpleging overgeheveld werd naar de zorgverzekeringswet wilden we graag weten welke gevolgen dit voor ouderen zou hebben.

Over dit onderwerp hebben 129 mensen een melding gedaan. Hier valt op dat vaak zonder onderzoek gekort wordt of zonder duidelijke toelichting zaken gewijzigd worden. Er zijn berichten over de wijze waarop de zorgverzekeraar de benodigde zorg bepaalt en over kosten die te hoog worden. Enkele ouderen schrijven dat ze niets meer snappen van al die verschillende financiële regelingen voor de zorg en de stapeling die dat teweeg brengt. Ouderen met een PGB klagen over bureaucratie met talloze formulieren en weten begin 2015 nog niet hoeveel zorg ze kunnen inkopen. Er zijn enkele meldingen dat zorgaanbieders de indicatie voor de lange termijn verkorten tot in de loop van 2015. Daarnaast zijn er verhalen over zorg die niet meer gegeven wordt of verminderd wordt: het druppelen van ogen omdat dat een medische handeling is, steunkousen aantrekken, douchen.

Een positief punt mag ook wel eens. Ik heb thuis verpleegzorg, 3 x per week, steeds max. 25 min. Het werkt uitstekend via ... Prima, alle lof.. Wel bevreemdt het mij dat ik per 4 weken steeds ca. 45 euro aan het CAK moet betalen naast premie, eigen risico 375,-, zorgbijdrage etc. Maar goed, misschien verandert dat per 1 januari wanneer deze zorg bij de verzekeraar terecht komt.

Veel meldingen gaan over de verschraving van de zorg. Niet alleen ouderen zelf maar ook thuiszorg-medewerkers maken zich daar druk over.

Als medewerker in de thuiszorg vind ik het triest dat de veranderingen ten kosten gaat van de zorg. Het te laat (week 50, 2014) melden wat er wordt gewijzigd brengt veel onrust onder de mensen. Tevens wordt er door de wijzigingen en daardoor de verhoging van de werkdruk voorbij gegaan dat het om mensen gaat die kwetsbaar zijn en vaak op hele hoge leeftijd. Die soms met wat ondersteuning nog heel goed zelfstandig kunnen functioneren maar hun onzekerheid over bepaalde dingen graag met een vertrouwd iemand willen delen die niet tot de familie hoort. Tevens signaleer je als thuiszorgmedewerker eerder als er zaken als dementie een rol gaat spelen. Want juist met de adl zorg en de inname van medicatie gaat er dan iets mis. En dat soort signaleringen zijn goed te doen door mensen die een opleiding als helpend 2+ hebben gedaan en geen zorgmanager of verpleegkundige 4 of 5. Die hebben een andere specialisatie.

Een opvallend verhaal over een indicatiegesprek.

Bij mijn moeder werd onderzoek gedaan of het huidige aantal uren zorg gehandhaafd kan blijven. Zij wordt wekelijks gewassen omdat zij o.a. ernstige reuma heeft. Om dit te bepalen werd haar gevraagd zich uit te kleden terwijl geken werd gemeten in welke tijd dit gebeurde. Ik vond dit menonwaardig en vernederend toen zij dit mij vertelde. Uit angst wil zij niet zelf hierover een klacht indienen

'Mensonwaardig' is een woord dat ook opkomt bij het lezen van andere meldingen. Verschillende mensen vertellen dat ze minder vaak in de week gedoucht worden, terwijl ze incontinent zijn en niet graag onfris ruiken. Een dochter vertelt hoe die verandering concreet in zijn werk gaat.

De thuiszorginstelling heeft mijn moeder zeer tactloos tijdens het douchen verteld dat ze per 1 januari niet meer gedoucht gaat worden. Van 3x naar niks! Ze moet het zelf zittend doen met badmuts en borstel. Mijn moeder is 86 en afhankelijk van rollator, zij is zeer kortademig en onstabiel. Zij heeft hulp nodig bij douchen en aankleden. Er is nog geen gesprek geweest, maar toch zijn ze deze week zonder voorbereiding min of meer gestopt met douchen.Ze hebben mijn moeder alleen laten tobben en waren nogal bot over het feit dat ze nog geen badborstel had aangeschaft. Ze hebben mijn moeder onaangekleed en in een natte en gladdede douche achter gelaten.

Bureaucratie en misverstanden over type hulp

Een aantal verhalen vertellen hoe onduidelijk het voor mensen is, wie verantwoordelijk is voor de hulp en ondersteuning en bij welk loket ze dit moeten aanvragen. Dit draagt niet bij aan zorg op maat.

Onze 93-jarige bovenbuurman krijgt te weinig zorg aan huis en heeft eigenlijk behoefte aan noodzorg op afroep (hij valt vaak, kan dan niet zelfstandig meer opstaan, kan regelmatig niet meer zelfstandig in bed komen, er is dan niemand om hem te helpen) of een plek in een verzorgingstehuis. Deze zorg is hem geweigerd door het Wmo-loket. Zijn naasten wonen ver weg, bureaus helpen waar mogelijk maar kunnen niet alle hulpvragen ondervangen doordat ze simpelweg niet thuis zijn. De buurman die het toch erg lang zelfstandig heeft gered, kan zelfs op zijn 93e geen aanspraak maken op een aanleunwoning of verzorgingstehuis. Voor het een wordt hij 'te slecht' geacht, voor het ander 'te goed'. De zorg aan huis is ook niet voldoende aangezien er te weinig spoedhulp is bij valpartijen. De man lijdt erg onder de situatie.

Bovendien vreest men ook hier dat vermindering van de zorg uiteindelijk duurder zal uitpakken.

Mijn tante van 93 kan zelfstandig thuis blijven wonen omdat de thuiszorg haar dagelijks 10 min bezoekt. In die 10 min worden haar medicijnen uit de medicijnrol voor haar klaar gelegd, een praatje gemaakt (sociale controle) en haar ogen gedruppeld. Nu mag de thuiszorg haar ogen niet meer druppelen omdat dat een medische handeling is. Zelf lukt het haar niet meer. Dus zit ze met zere ogen. De ene medische handeling is de andere niet. De thuiszorg vindt het ook onzin. Waarom mag iets simpels zoals ogen druppelen niet meer? Dit heeft ernstige gevolgen voor haar. Het schrappen van deze handeling levert ook geen financiële- of tijdsbesparing op dus is totaal zinloos. Waarschijnlijk gaat ze nu meer medische onkosten maken omdat ze vaker naar de oogarts moet.

En tot slot een opmerkelijk verhaal over hoe het systeem de eigen regie van mensen frustreert.

De overheid wil dat mensen zoveel mogelijk thuis blijven wonen. Soms willen ouderen dat zelf ook, zelfs als er een indicatie voor een verpleeghuiszorg is. Het systeem houdt geen rekening met deze vorm van zelfredzaamheid, die door het systeem zelfs wordt afgestraft:

Mantelzorger (echtgenoot) zorgt voor zijn 80-jarige echtgenote. Zij heeft hersenaandoeningen en Parkinson met MSA en heeft indicatie ZZP-6 i.v.m. handicaps en slechte mobiliteit. Zij zit permanent in een aangepaste rolstoel. Mevrouw zorgt van opstaan tot naar bed gaan voor zijn vrouw. Ze willen graag thuis blijven wonen, ook al heeft mevrouw indicatie voor verpleegzorg met verblijf. De situatie vanaf 1 januari is nog niet helder gemaakt door het Zorgkantoor. Continueren van de huidige zorg (50 minuten per dag, 's ochtends) is niet gegarandeerd. Het echtpaar moet een hogere eigen bijdrage betalen aan de zorgverzekeraar, maar mag de (in hun geval intensieve) thuiszorg niet declareren. Declareren mag alleen tot en met ZZP-3. Iedereen met een indicatie daarboven dus niet! Weeffout in het systeem? Het echtpaar vindt het onrechtvaardig. Ze voelen zich financieel dubbel belast: meer betalen aan premie en niet mogen declareren (bovenop de intensieve mantelzorg).

2.3 Dagopvang en begeleiding in de problemen

Omdat ook de dagopvang en begeleiding vanuit de AWBZ met ingang van 2015 werd overgeheveld naar de gemeenten, hebben we deze categorie opgenomen. Over de dagopvang en begeleiding zijn 29 meldingen gedaan, waarvan slechts een deel de melding heeft toegelicht: de begeleiding wordt (gedeeltelijk) stopgezet. Ook hier vallen de meldingen over kostenstijging op en het wegvallend vervoer naar de opvang. De reden voor het relatief lage aantal meldingen heeft wellicht te maken met het feit dat de indicaties voorlopig nog doorlopen. De knelpunten zullen pas later merkbaar zijn.

Wij werken in de dagbesteding, de gemeente is nog druk bezig welke dagbestedingen moeten sluiten in januari of in juni 2015. De dagbesteding is ervoor om de mantelzorgers te ondersteunen in hun zware taak als verzorgende van hun partner of familielid. De regering wil dat de mensen langer thuis blijven, maar de mantelzorgers zijn nu al overbelast als nu ook de dagbesteding weg valt, gaat dit de maatschappij nog meer kosten. Deze mensen zijn al 24 uur verzorgende en willen ook wel eens een keer niet verzorgende zijn en een stukje voor hun zelf hebben. Je ziet dat er bij deze mensen heel veel onrust is, niet weten waar ze aan toe zijn. Moeten deze mensen nog meer in onzekerheid zitten, ze hebben het al zo zwaar. Dan praten we niet over het personeel van de dagbestedingen die straks op straat komen te staan. Dat zijn mensen die al jaren in de gezondheidszorg werken en dat altijd met hart en ziel hebben gedaan, het zijn ook vaak de ouderen van 50 jaar en ouder die er straks uitgaan. Die moeten doorwerken tot hun 67ste jaar, maar waar niemand zit te wachten op een oudere collega. De regering sluit nu zijn ogen voor het geen waar we altijd voor hebben gestaan. En waar niets meer van over is.

Ik heb 20 jaar 2x in de week dagbesteding gehad. Ik ben nl. rolstoel gebonden. Mijn man verzorgt mij, zowel met douchen, aankleden en katheteriseren. ik kreeg geen vervoersvoorziening meer, door de bezuiniging op de dagbesteding. Nu ben ik helemaal afhankelijk van mijn man, en hij heeft dan ook geen dagje vrij meer. Wat erg dat ik hem geen mantelzorg compliment kan geven. Ik ben nog steeds afhankelijk van hem. Hoe kan dat nou? Kan ik plotseling weer staan? Kan ik plotseling weer lopen? Kan ik me zelf ineens weer zelfstandig redden? Voor dit alles geldt dus een onvoorstelbare NEE !! Mijn man is nog veel drukker met mij, raar toch. Dus vanwege de bezuiniging op de dagbesteding/vervoer krijg ik geen mantelzorg compliment meer, terwijl mijn lichamelijke omstandigheden niet zijn gewijzigd, alleen maar minder worden en de mantelzorg, in mijn geval, alleen maar uitgebreider wordt. Bij de CIZ stond ik ingeschreven vanaf 2009 t/m 2013. In 2014 niet meer vanwege de voornoemde bezuinigingen.

Mijn moeder krijgt dagbesteding via de AWBZ (6 dagdelen per week) t/m 2027. Ze gaat 3x per week van huis naar de dagbesteding van een verzorgingshuis. De openingstijden daar zijn 10:30 tot 15:00. Dat is op zo'n dag 4,5 uur. Een dagdeel zijn 4 uren. Een dagdeel kost volgens de gemeente 49,50 incl. vervoer. Toch rekent de verzorgingshuis ons 2 dagdelen (99 €) per dag. Er verdwijnt 3,5 uur in de zakken van de verzorgingshuis. Er is geen vervoer van hun meer. Wij reizen met de taxibus van de gemeente. Tarief zonder vervoer is 44,50, dat is dus 5 euro. Dus 10€ in de zakken

van de verzorgingshuis. Nu wilt het verzorgingshuis de maaltijden extra afrekenen wat in het verleden inbegrepen was. 6,60€ per maaltijd, per week is dat 20€ en op jaarbasis maal 50 weken zal 1000 euros gaan kosten. De gemeente zegt dat als de indicatie na 2016 zal zijn, dat de zorg van 2015 hetzelfde zal zijn als in 2014. Heb bij de gemeente geïnformeerd maar de kosten waren in 2015 hetzelfde als in 2014. Heb bij de verzorgingshuis geïnformeerd en zij zeiden dat ze van de gemeente minder kregen als voorgaande jaar. Dus wie is nou de dupe uiteindelijk? Mijn moeder, klant van de verzorgingshuis. Straks vragen ze nog geld voor elk toiletgebruik. Of geld voor de stroom om TV te kijken. Of geld om af te wassen na het eten. Schande!

En soms gaat het mis tussen de verschillende aanbieders van zorg.

De zorgverlener is de aanvraag voor dagbesteding na thuiskomst uit het revalidatiecentrum vergeten aan te vragen. Mijn moeder heeft dit 5 jaar gehad. Tijdens haar verblijf in verpleeghuis was deze afgelopen en dus niet verlengd.

2.4 Chaos rond het persoonsgebonden budget (PGB)

In de subcategorie 'overige' hebben melders de mogelijkheid om ook PGB-ervaringen door te geven. Zowel bij de categorie huishoudelijke hulp als bij de categorie verzorging werden meldingen gedaan over het persoonsgebonden budget (PGB). Een aantal meldingen heeft betrekking op zorg die met een persoonsgebonden budget wordt ingekocht. De (in totaal 53) meldingen over het PGB behandelen we hier in een aparte paragraaf. Deze meldingen maken zichtbaar dat verschillende instanties niet weten hoe in deze transitieperiode om te gaan met het PGB.

De overgang naar de uitbetaling van zorgverleners door de Sociale Verzekeringsbank (SVB) is een issue binnen het NMO. Van de 53 meldingen gaat de helft over uitbetalingsproblemen, bereikbaarheid van de SVB etc. In een schrijnend geval zitten mensen 2,5 maand zonder inkomen.

...Zorgovereenkomst zowel per mail als per post, naar de SVB ingezonden. Vervolgens niets meer vernomen. Geen contact te krijgen met de SVB, mails worden niet beantwoord. 16 februari eindelijk telefonisch contact met de SVB. Concreet kwam het gesprek er op neer, dat het budget nog niet wordt overgemaakt, "moet nog worden beoordeeld". Onzinnig, ik ontvang al 8 jaar een PGB. Inhoudelijk is er niets veranderd. Consequenties: Wij hebben geen inkomen meer, de zorg aan mij moet, uiteraard, op alle fronten doorgaan. Therapieën die ik onderga en nodige medicatie worden mij onthouden. Mijn conditie gaat achteruit. Ons betalingsverkeer ligt stil, de "normale" rekeningen kunnen niet meer worden betaald, schuldeisers kloppen binnenkort aan. Ik verwacht van hen geen begrip. We maken geen gebruik van hulp- en kunstmiddelen welke normaliter vergoed worden. We zijn zeer bewust op de toekomst gericht, een toekomst die wij zelf opbouwen, daarmee voorkomend dat we t.z.t. een beroep moeten doen op gemeenschapsgeld. Wij zijn in alle opzichten m.b.t. gemeenschapsgelden kostenbesparend bezig. En nu: Ik heb er geen antwoord op!"

Meldingen gaan ook over gemeenten die stoppen met PGB voor huishoudelijke hulp, het budget drastisch korten en daar niet of heel laat over informeren, of cliënten met en zonder PGB heel verschillend behandelen. Ik krijg al langer dan 15 jaar huishoudelijk hulp via PGB. Per 30 juni 2015 stopt de gemeente met betaling. Ook al loopt de indicatie door tot eind 2016. Ik moet zelf hulp betalen. Hiervoor heb ik niet de middelen. Ook heb ik geen familie en geen kinderen. Wat kan ik nog doen?

Een oud echtpaar, beide zorgbehoevend, krijgen geen PGB meer voor huishoudelijke hulp:

Mijn moeder lijdt al meer dan 10 jaar aan de spierziekte polyneuropathie. Als gevolg daarvan kan zij niet meer lopen

en barst van de pijn. Na protest kan ze 5 uur hulp per 4 weken ontvangen a 25 euro. Dit is niets. Bovendien is ze ook nog mantelzorger van mijn vader een parkinsonpatiënt die 3 keer per week dagopvang krijgt. Mijn moeder is nu 82 jaar. Wij hebben nu weer een protest bij de gemeente ingediend daar ook het verslag van het keukentafel gesprek niet klopte, er is een hoop in weggelaten. Nu weer wachten op die uitslag.

Sommige zorgverzekeraars willen graag weten of het PGB voor verpleging en verzorging terecht wordt uitbetaald:

”Echtgenoot van mevrouw verzorgt haar 24 uur per dag en moet nu voortaan van minuut tot minuut vastleggen wat hij doet (in opdracht van de zorgverzekeraar). Anders komt hij niet in aanmerking voor PGB-budget. En hij moet een diploma halen. Als hij dat niet doet, dan moet er voortaan een erkende verpleegkundige komen.

Ook komen er meldingen over eigen bijdragen via CAK. Opmerkelijk omdat verpleging en verzorging via de Zorgverzekeringswet per 1-1-2014 vrijgesteld is van eigen betalingen.

”Ben een man van 63 jaar en heb sinds 10 jaar een dwarslaesie. Heb al 9 jaar een PGB voor persoonlijke verzorging en verpleging. Krijg nu een rekening voor eigen bijdrage CAK om even voor de eerste 3 maanden van 2015 € 981,- te betalen. Deze eigen bijdrage is gewoon veel te hoog. Kan ik niet betalen! Heb al veel kosten voor medicijnen en eigen risico zorgverzekeraar. Waar gaan we heen. Zo kom ik in de financiële problemen en wie lost dit op?

Ook eigen betalingen voor dagopvang via de gemeente zorgt voor verrassingen:

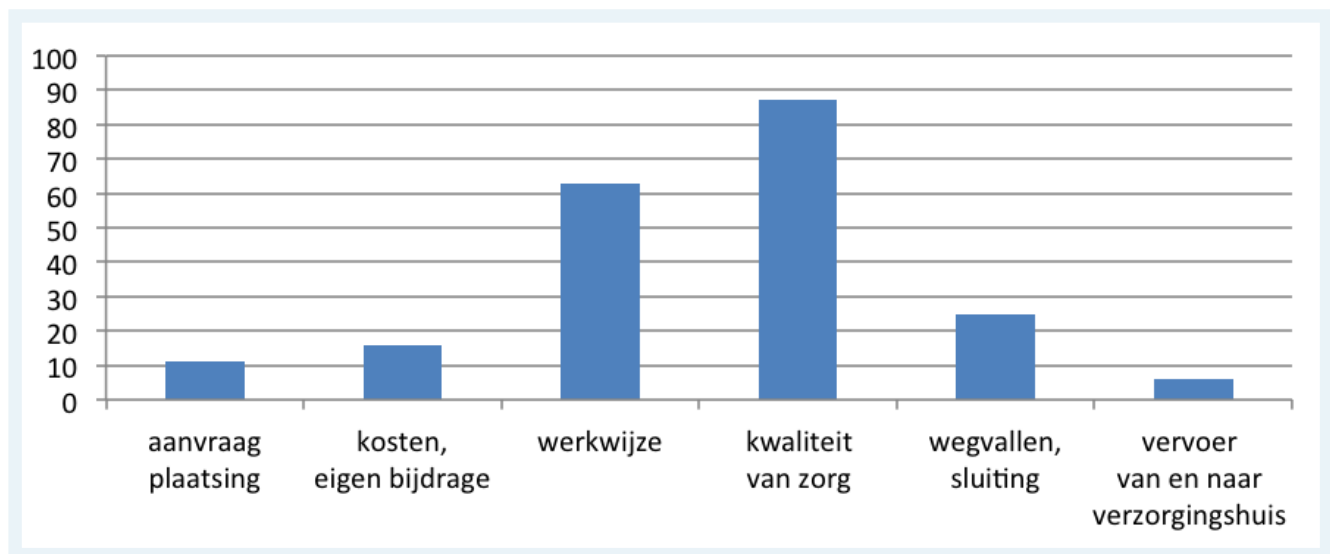
”Mijn vrouw is 100% invalide en ontvangt daardoor een pgb. Een gedeelte om zorg in te kopen en daar tegenover een gedeelte voor dagopvang en begeleiding individueel. Dat de pgb in de nabije toekomst gaat veranderen dat nemen wij aan, maar het zou in 2015 gelijk blijven. Nu krijg mijn vrouw van het C.A.K. een rekening van € 547,83 en dat bedrag komt iedere 4 weken terug als eigen bijdrage. Ik heb de gemeente Zoetermeer om uitleg gevraagd maar tot op heden nog niets vernomen.

Tot slot constateren we dat de voorlichting over het benutten van het PGB onder de maat is. Als gevolg daarvan begrijpen sommige melders niet hoe ze een PGB kunnen benutten. Onduidelijk is dat ze contracten met hun zorgverleners moeten indienen bij de SVB in plaats van contant hun zorgverleners uitbetalen; of dat een PGB voor een scootmobiel ook besteed kan worden bij een leverancier waarmee de gemeente geen contract heeft.

3. ZORG IN HET VERZORGINGSHUIS

In de intramurale zorg zijn de veranderingen al in 2013 ingezet. De toegang tot het verzorgingshuis is met lage indicaties (ZZP 1-3) niet meer mogelijk en de capaciteit wordt afgebouwd, met sluiting van verzorgingshuizen tot gevolg. In het NMO hebben we daarom een knip gemaakt tussen meldingen over verzorgings- en verpleeghuizen.

In totaal zijn 212 meldingen binnen gekomen over zorg in het verzorgingshuis, verdeeld over meerdere categorieën. Zie onderstaande tabel. Uit de meldingen valt op te maken dat verzorgingshuizen zich gaan richten op ouderen met een zwaardere indicatie.



Kwaliteit van zorg laat te wensen over

Het beleid om ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen, heeft tot gevolg dat steeds meer ouderen in een zeer kwetsbare situatie thuis wonen en dat er van het ene moment op het andere een situatie kan ontstaan waarin dat echt niet meer gaat:

„Schoonmoeder van 91 was met veel ondersteuning zelfstandig, terwijl het eigenlijk niet meer ging door verregaande artrose in knieën, voeten en rug. Het was wachten op de val, en die kwam. Twee zwaar gekneusde armen in combi met artrose, zij kon niet zelfstandig uit stoel/bed komen. Thuiszorg bood in de ochtend en avond ADL ondersteuning met 2x een nachtinloop. Als familie waren we 24 uur aanwezig voor zorg, dit was echter niet vol te houden, allemaal hebben we meerdere mantelzorg taken en een baan. Na een week is er een opname aangevraagd, doch een week verder was er nog niets gebeurd. Door gebrek aan kennis bij de huisarts van de nieuwe regels was er een compleet verkeerde procedure gestart, deze ging minstens 6 weken en waarschijnlijk nog veel langer duren. Als familie zijn we gaan bellen naar van alles en iedereen en uiteindelijk werd er een noodbed geregeld in de crisesopvang. Nu staat ze op de wachtlijst voor een verzorgingstehuis, het wachten is op een plek, en dit terwijl er een verdieping leeg staat in de Er gaan geruchten dat deze leegstaande kamers verhuurd worden aan Polen, doch dat kan ik niet bevestigen. Wel weet ik dat de wachtlijst lang is, diep triest, wij hebben moeder met veel liefde verzorgd, als het echt niet meer kan moet er toch plek zijn??

De verhalen bij de meldingen concentreren zich op de werkwijze en kwaliteit van verzorgingshuizen.

In verzorgingshuis ... wordt de zorg voor bewoners (en daarmee de personele inzet) langzaam maar zeker afgebouwd ten gunste van de overgang naar een verpleeginrichting. Er is al een complete etage tot verpleegafdeling 'gepromoveerd'. Eenvoudige zorgtaken zoals het naar de kamer brengen van een kop koffie of de lunch "mag niet meer", bewoner moeten dit zelf maar ophalen of door familie laten regelen. Personeel dat deze zorg toch tussen neus en lippen door verleent, krijgt reprimandes of wordt elders in het gebouw ingezet. Vrijwillige medewerkers nemen geleidelijk steeds meer zorgtaken over, de kwaliteit neemt zienderogen af. Voorbeeld: ogen druppelen wordt geregeld gewoon "vergeten". Klachten over de teruggang in de zorg worden gebagatelliseerd of simpelweg genegeerd. Het personeel op de werkvloer doet wat het kan maar heeft vaak tijd tekort.

Te zware werkomstandigheden

Personeel en familie en kennissen van bewoners klagen over de werkomstandigheden van de verzorgenden en verpleegkundigen. Bezuinigingen onder deze groep medewerkers maakt de werkdruk onverantwoord hoog. Dat leidt ertoe dat verzorgenden en stagiaires taken krijgen waarvoor ze niet bevoegd zijn. Verschillende meldingen gaan over structurele onderbezetting: twee verpleegkundigen op een afdeling van 80 mensen. Maar ook te weinig mensen om ouderen naar de zaal te brengen als daar iets leuks te doen is. Huiskamers waar mensen zonder begeleiding zitten. Bezuinigingen in de faciliterende dienst betekent dat verzorgenden en verpleegkundigen ook die taken moeten gaan uitvoeren en er nog minder handen aan het bed zijn.

Een dochter ziet de gevolgen voor verzorgenden:

Voor mijn moeder (92) doe ik de wekelijkse was. Ik ben elke donderdag bij haar en ben dan de hele morgen bezig. Door alle berichten over de zorg kijk ik bewuster naar al mijn huishoudelijke handelingen. Ik zie dat veel daarvan niet erg veel sneller kunnen, terwijl managers in instellingen daar juist veel winst denken te kunnen halen. Was ophangen, schoonmaken, opruimen enz. enz. heeft een bepaalde tijd nodig. Als je natte was op het rek "knikkert", heb je naderhand meer werk aan het eruit krijgen van de kreukels. Als je denkt de zweep over verzorgenden/schoonmakers te kunnen leggen, creëer je alleen maar stress, fouten, ongelukjes en extra handelingen om die weer te herstellen...

Bezuinigingen worden opgevangen door extra betalingen door bewoners. Zij betalen voor diensten als nagelknippen. Een huis verhoogt de eigen bijdrage in een keer met 35% als (volgens eigen zeggen) uit een NIBUD-onderzoek blijkt dat hun eigen bijdrage laag is in vergelijking met andere instellingen.

Een aantal meldingen laat zien dat er instellingen zijn die de zorg efficiënter organiseren ten koste van het welzijn en de gezondheid van bewoners. "Verzorgingshuizen zijn net fabrieken", schrijft een verzorgende. Een greep uit de verhalen: een katheter plaatsen als oplossing voor incontinentie en blaasontsteking, een verstelbare rolstoel voor iemand die in en uit bed en stoel gehesen moet worden. Het bed van een bedlegerige incontinentie vrouw wordt een keer in de veertien dagen verschoond. De verhalen zijn te talrijk om verwezen te worden naar het rijk van de uitzonderingen.

Een oud- collega van mij, kreeg eind juli 2014, verplicht een kantelbare rolstoel onder zijn gat geschoven, waardoor hij in de middag ook niet meer in bed mocht liggen. Hij was vroeger al rug-patiënt en dat ontplooiëde zich opnieuw in de nieuwe stoel. Aan meldingen en klachten werd geen passend gehoor gegeven. Na 5 maanden werd de Directeur wakker en vroeg mij om een verkennend gesprek aan te gaan met hem. Het is onduidelijk maar het lijkt erop dat de (lopende) kwestie een stille dood gaat sterven. Mijn oud-collega heeft inmiddels veel last van rug en hoofdpijn maar

”vooral óók van drie doorzit- plekken welke hij heeft opgelopen in zijn nieuwste stoel! De man heeft/had daarnaast al last van een auto immuun ziekte. Deze WAS onder controle! Ik heb intern melding gemaakt van ouderen mishandeling maar daar worden enkel de foutieve handelingen onder de vloermat geveegd in plaats van de situatie naar de gewenste oude omstandigheden terug te draaien. Vóór eind juli 2014 had ... al zo'n 2 jaar een rolstoel waar hij nooit enig probleem in heeft gehad... De situatie is schrijnend! Ik heb een uitgebreid dossier (van deze complexe zaak) voorhanden!

Onvoldoende voorlichting

Sluiting van een verzorgingshuis veroorzaakt veel onrust onder de bewoners, die onnodig vergroot wordt door onvoldoende voorlichting. De samenwerkende ouderenorganisaties hebben in 2014 samen met patiëntenkoepel NPCF een Meldpunt Gedwongen Verhuizen ingesteld en uit onderstaande melding blijkt dat er nog steeds problemen zijn met de zorgvuldige informatie en communicatie.

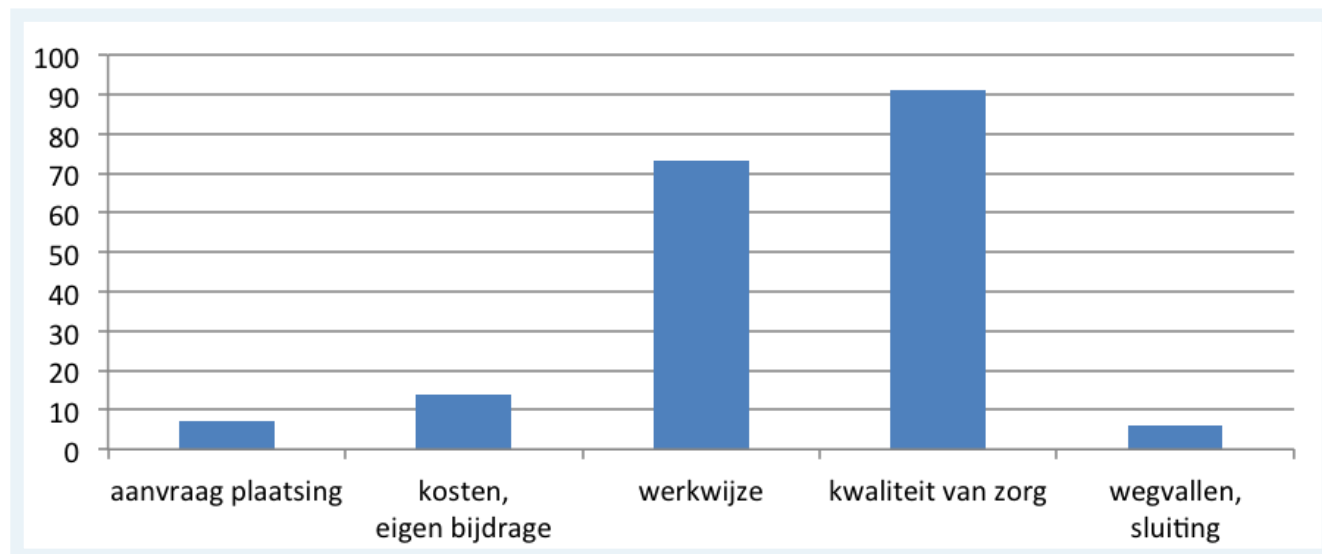
”Sinds kort weten we dat het Zorgcentrum ... op korte termijn dichtgaat. Dat dit verzorgings- en verpleeghuis gesloten zou worden werd een jaar geleden bekend gemaakt en als datum werd toen 1 januari 2017 genoemd. Dat gaat dus veel eerder gebeuren, hoorden wij kort geleden, maar er werd niet verteld en wij krijgen op die vraag ook geen antwoord, waar gaan de 15 bewoners van de verpleegafdeling heen? Ergens waar ruimte is. Op de vraag of dat ook Drachten of Apeldoorn, Heerlen of Valkenswaard zou kunnen worden, werd een vaag antwoord gegeven, zodat de angst heeft postgevat dat wij, als naasten van de verpleeghuisbewoners weleens ineens te horen zouden kunnen krijgen: "uw naaste verhuist volgende week naar Lutjebroek".

Tot slot: dat het beter kan laat deze melding zien:

”De verzorging in het verzorgingshuis is prachtig geregeld. Iedereen heeft een eigen kamer, twee personen maken gebruik van de douche die tussen de kamers zijn gebouwd. Eten gebeurt in de woning, acht personen per woning het eten wordt in de woning zelf klaar gemaakt. Er is wel wat tekort aan personeel maar per 3 woningen is er altijd iemand die omloop heeft. Deze persoon kan per 3 woningen even bij springen. Geheel is goed opgezet kan altijd wel wat verbeterd worden zullen altijd wel wat klachten zijn maar in het geheel geen klachten.

4. ZORG IN HET VERPLEEGHUIS

Omdat eind 2014 er in de media veel te doen was over de kwaliteit van de verpleeghuiszorg verwachtten we in het Nationaal Meldpunt Ouderenzorg hierover ook de nodige meldingen. Daarbij wordt als het aan staatssecretaris Martin van Rijn (VWS) ligt, ook gekeken naar zorginstellingen waar het wél goed gaat. In totaal zijn over verpleeghuiszorg 194 meldingen hierover binnen gekomen, onderverdeeld in onderstaande categorieën; zie onderstaande tabel.



Knelpunten bij aanvraag

Een van de weinige meldingen over de aanvraag voor plaatsing in een verpleeghuis laat zien wat er mis kan gaan.

Vanaf september 2014 in geschreven in een thuis voor Alzheimer met indicatie zeven, stond nu boven aan de lijst, krijgt in januari te horen dat het niet meer kan met indicatie zeven. Ben nu haast anderhalve maand verder en weet nog niet waar hij terecht kan. Heb ik hem zo lang mogelijk thuis gehouden, ben lang aan het zoeken geweest voor ik een fijn tehuis had, en nu kan hij nergens terecht ja ergens waar ik hem niet in wil duwen. Ook ik moet er een goed gevoel bij hebben en hij heeft het beste verdiend.

Te hoge kosten eigen bijdrage

Ook bij verpleeghuizen worden de kosten erg hoog. Het feit dat eigen vermogen meegerekend wordt in de vaststelling van de hoogte van de bijdrage wordt als straf ervaren.

Mijn man (69 jr) zit sinds juli in een verpleeghuis (de ziekte van alzheimer). We moeten de maximale bijdrage betalen. Ik vind dit schrijnend, we zijn altijd zorgvuldig met onze financiën omgegaan. We hebben het geld beslist niet onnodig uitgegeven en nu zijn we dupe, omdat we gespaard hebben. Ik denk weleens, hadden we maar....., temeer ik nog aan het arbeidsproces deelneem.

Bovendien is men bezorgd dat de eigen spaarcenten opraken, terwijl de zorg alsmaar minder wordt.

Werkwijze en kwaliteit van zorg gaan achteruit

Bij de meldingen over de kwaliteit van verpleeghuizen vallen enkele positieve meldingen op.

Sinds enige maanden verblijft mijn hoogbejaarde moeder in een verpleeghuis op de afdeling somatiek. Zij verhuisde van een revalidatiecentrum hier naartoe en moest haar eigen woning opzeggen. Dit verpleeghuis bevalt haar en ons uitstekend: de zorg is prima, de sfeer is optimaal. De woongroepen zijn kleinschalig (max. 8), men beschikt over een eigen slaapkamer en toilet/douche, er is per groep een gemeenschappelijke huiskamer, fris en leuk ingericht (huiselijk) met keukenfaciliteit. Het eten wordt ervaren als goed en afwisselend. Er worden veel activiteiten ontwikkeld zowel binnen als buiten. Er is een bewegingstuin. De brasserie staat open voor iedereen en hanteert schappelijke prijzen. Er is een kapsalon, er komt een pedicure en vrijwilligers manicuren. Kortom een 5 sterren hotel.

Men is positief over het personeel, ook bij kritische meldingen, die met name de organisatie van de zorg betreffen: het gebrek aan personeel, verloop en wisseling van personeel, veel stagiairs, de afkruiscultuur, maatregelen ten gevolge van bezuinigingen, de vele administratie, de slechte communicatie met familie en het gering gebruik maken van de ervaringen van bewoners en familie.

In een verpleeghuis heerst een kruisjes cultuur. Alles moet geregistreerd worden. Dit gaat af de tijd waar bewoners recht op hebben. Personeel schrijft meer dan het zorgt. Ondanks dat zijn ze zeer begaan met bewoners. Zeker in kleinschalige woonvormen.

Mijn vrouw ligt in een verpleeghuis. Ik ga dagelijks naar haar toe. Communiceren beperkt zich tot oneliners vanwege een beschadigd brein. De lichamelijke verzorging is prima voor elkaar. ... Waar deze mensen wel behoefte aan hebben is de broodnodige afleiding in de vorm van spelletjes, muziek, bewegen e.d. Kennelijk wordt hierin gekort of afgeschaft. Waar het aan mankeert in deze huizen is de communicatie met de mantelzorgers naasten en familie. Deze mensen begrijpen het probleem en kunnen meedenken om deze vorm van noodzakelijke zorg mogelijk te maken. Ieder verpleeghuis dient een "duwgroep" te hebben van degenen die hun naasten bijstaan en meedenken met de directies.

Afspraken van cliënten in ziekenhuizen worden regelmatig verzet omdat zorgmedewerkers geen tijd hebben voor persoonlijke begeleiding naar het ziekenhuis; dit vanwege bezuinigingen in het verpleegtehuis.

De somatische afdeling van het verpleeghuis wordt overgeplaatst naar een andere plaats Er is te weinig personeel op de somatische afdeling. Je kunt zien dat de afdeling op termijn (juni juli) afgestoten wordt. Het is er rommelig, vuil, ongezellig.

Daarnaast zijn er schrijnende verhalen van waar het mis liep met de zorg door onvoldoende aandacht (om welke reden dan ook). Bewoners worden pas in de loop van de middag uit bed gehaald, medicijnen worden pas laat uitgereikt, artsen die niet willen behandelen of die juist overbehandelen. Onvoldoende inzicht in medische situatie van bewoner. Iemand constateert dat in een instelling ouderen ingeschaald worden in een hogere ZZP terwijl dezelfde zorg wordt verstrekt. Verpleeghuisbedden blijken na een verblijf in het ziekenhuis bezet te zijn door een ander persoon zonder dat daar tevoren informatie over gegeven is. Daarbij zijn er ook nu weer schrijnende verhalen van familieleden, die hun partner, ouder, oom of tante in een mensonterende situatie aantreffen.

Ik waardeer de werkwijze in het verpleeghuis met een 0. Mijn echtgenoot heeft parkinson. Na een zware blaasontsteking behandeld in het ziekenhuis is hij opgenomen in een verpleeghuis. De zorg in het verpleeghuis is heel slecht. Vocht en def.lijst wordt niet bij gehouden. Waardoor mijn echtgenoot na 2 weken opname weer terecht kwam in het ziekenhuis met uitdroging. Na ontslag ziekenhuis weer naar verpleeghuis. Na 3 weken weer opname ziekenhuis

nu met longontsteking. De zorg is heel slecht. Vanaf hij is opgenomen niet onder de douch geweest. Wordt op bed gewassen, met een wegwerp washandje die alleen door zijn beide liezen en bilnaad wordt gehaald en verder niet. Haar zit vol haar roos, voeten heel wit, gezicht en ogen vies en hij ruikt heel erg en gebit niet uitgehaald of gewassen. In het verpleeghuis hij ligt op een persoon kamer. Wordt om 19.00 uur naar bed gebracht tot de volgende dag om 15.30 uur uit bed gehaald. Krijgt dan geen drinken en ook geen eten. Verzorgenden zeggen meneer is suf vandaar deze handeling.

Ik ging regelmatig een oude vriend in de gesloten afdeling van opzoeken. Op een dag kon ik hem niet vinden, ook het personeel wist niet waar hij was. Ik ben gaan zoeken en trof hem aan in een toilet, helemaal in paniek en totaal verward in zijn bretels. Ik heb het personeel er op aangesproken, maar ja, we kunnen niet op iedereen letten! Geen tijd voor! Ouderen tellen totaal niet mee, zijn overlast, ik denk ook wel eens, deze mensen hebben hun hele leven AWBZ betaald, eigenlijk is dit geld van hun gestolen!

Hoe kan verplegend/verzorgend personeel iemand in zijn (luier)broek laten poepen en/of plassen? Wat een vernedering. En daarna heb je dubbel zoveel werk om het op te ruimen en de cliënt weer schoon en fris te maken! Verbind als zorginstelling vrijwilligers aan je en kijk welke taken zij kunnen overnemen (eten geven, andere eenvoudige handelingen, gezelschap houden) zodat de professional de toiletgang van de cliënten ALTIJD voorrang kan geven. Altijd!!!!!!! Mijn vader is 90 jaar geworden en gestopt met eten. Hij moest zijn plas en poep maar laten lopen, dan kwamen ze hem later wel verschonen... (zie hierboven). Als dochter ben je overvraagd, op allerlei manieren. Omdat je denkt: het zal wel zo horen, maar ook omdat je niet zomaar eventjes in een andere rol stapt. Dat doe ik nu met mijn moeder gemakkelijker, mede omdat ze een vrouw is? Maar zou toiletgang een basisrecht moeten zijn, altijd.

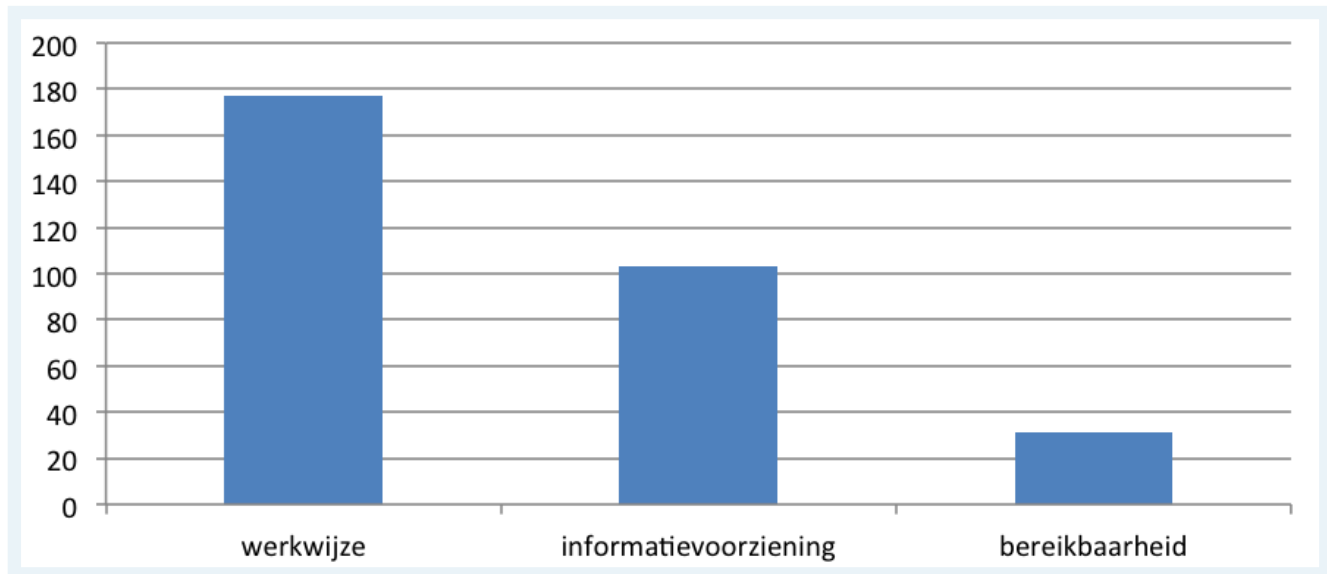
Patiënt zat onder de douche en merkte dat ze moest poepen. Wc was een meter verwijderd in dezelfde ruimte: poep maar op de grond. We ruimen dat wel op. Dit vind ik mensonterend. Of terwijl patiënt op wc zit de boterham onder de neus duwen en zeggen dat ze die maar al moet opeten.

Daarnaast wijzen enkele verhalen op de noodzaak om nauwlettend in de gaten te houden wat de gevolgen zijn van het feit dat ouderen met multimorbiditeit zorg nodig hebben van verschillende zorgaanbieders die onder verschillende zorgwetten vallen.

Er zijn enkele meldingen over ouderen die van het ziekenhuis terug wilden naar het verpleeghuis waar ze woonden en merkten dat hun bed al bezet was zonder dat zij en hun familie hierover tevoren geïnformeerd waren.

5. GEMEENTEN

Door de hervormingen in de langdurige zorg hebben gemeenten er een belangrijke taak bij gekregen. In de inleiding en het hoofdstuk over huishoudelijke hulp is er het nodige over gezegd. In dit hoofdstuk gaat het over de werkwijze van de gemeente, de informatievoorziening en de bereikbaarheid. In totaal zijn hierover 379 meldingen binnen gekomen.



In het hoofdstuk over huishoudelijk hulp viel op dat gemeenten generieke maatregelen treffen om te bezuinigen op huishoudelijke hulp het hoofd te bieden en niet, zoals de wet vraagt, gesprekken voeren om te zorgen voor ondersteuning op maat te kunnen leveren, waarbij ook rekening gehouden wordt met de situatie van mantelzorgers. Enkele burgers hebben via de rechter kunnen regelen dat de gemeente alsnog onderzoek doet naar hun persoonlijke omstandigheden. Ook kwaliteit, bejegening, verhoging van kosten, voorlichting en bereikbaarheid werden als probleem ervaren.

Ook in dit hoofdstuk gaan veel meldingen over het zonder overleg korten of afschaffen van voorzieningen en over te hoge kosten. We gaan hieronder vooral in op zaken die een nadere uitwerking zijn van elementen die in hoofdstuk 2 over zorg en ondersteuning thuis al genoemd zijn.

Dezelfde heer die eerder in dit rapport dank uitsprak aan zijn hulpen, geeft ook de medewerkers van zijn gemeente een compliment.

Ik woon in de gemeente ... Helaas heb ik door mijn handicap hulp en hulpmiddelen nodig. Dit wordt door de gemeente verzorgd. Ook hier wil ik mijn complimenten geven want de gemeente staat altijd voor mij klaar. Ik kan me de angst van de mensen best voorstellen in verband met de veranderingen per een januari, maar in mijn gemeente wordt er zeer goed naar de bewoners geluisterd en omgekeken. Daarom wil ik alle medewerkers van de gemeente een groot compliment geven.

Ook een andere mevrouw is zeer te spreken over alle hulp na een ongeval: extra huishoudelijke hulp, verzorging, een invalideparkeerkaart. In weer een andere gemeente voelde een melder zich zeer serieus genomen door de gemeente. Helaas zijn dit uitzonderingen in de meldingen. En al is het logisch dat mensen zich eerder melden als het slecht gaat dan als het goed gaat, de grote hoeveelheid klachten vraagt om serieuze behandeling.

Procedures boven maatwerk

Procedures gaan boven zorg op maat, zo lijkt het hier:

Mijn vrouw heeft MS en is zeer slecht ter been. Wij hebben bij de gemeente een aanvraag gedaan voor een traplift. Deze is afgewezen om reden dat deze geplaatst moet worden in een gemeenschappelijke ruimte. (Wij wonen in een appartementengebouw met een trapportaal zonder lift. Woning in eigendom) Gevraagd waarom er niet in een gemeenschappelijke ruimte geplaatst wordt was het antwoord dat indien de bovenburen ook slecht ter been zouden zijn ook voor deze burens een traplift zouden moeten plaatsen. Waar is de wet WMO voor als mensen van deze voorzieningen worden uitgesloten? De gemeente meet m.i. met twee maten en discrimineert.

Heb al een tijdje huishoudelijke hulp, 3.9 uur per week nu 2.5 uur de gemeente zegt omdat ik een seniorenwoning woon heb ik geen recht op 3.9 uur, heb astma copd, fybromyalgie, artrose in mijn duimen en mocht van de dokter geen huishoudelijk werk doen maar omdat ik nu die uren minder heb zal ik toch zelf wel weer wat moeten doen wat ik eigenlijk niet kan maar door het verleden borderline en PTSS opgelopen ben ik dus iemand die het netjes wil hebben met dien verstande dat ik nu nog erger artrose in mijn duim heb maar meer hulp krijg ik niet!

Naast mij lichamelijke handicap ben ik door een medische fout vrijwel blind geworden het CIZ en Bartimeus zijn bezig een indicatie op te stellen voor een PGB. Echter de gemeente geeft aan dat ik dit moet verhalen op de arts die de fout heeft gemaakt. Echter het ziet er naar uit dat dit een langdurige procedure wordt, gezien mijn leeftijd, 70 jaar, zal ik dit niet meer meemaken en verstoken blijven van hulp.

Veel gemeenten hebben wijkteams ingericht met het doel om via afstemming tussen hulpverleners adequate zorg te verlenen. Dat deze werkwijze ook een keerzijde heeft, blijkt uit het volgende verhaal.

Om voor uitbreiding van mijn thuiszorg in aanmerking te komen, moest ik van de gemeente een privacyverklaring ondertekenen. Waarmee ik toestemming gaf om mijn sociale én medische gegevens met het gehele sociale wijkteam te delen. Het gehele sociale wijkteam moest dan beslissen over mijn aanvraag en die beslissing aan de gemeente voorleggen. Waarna de gemeente dan het uiteindelijke besluit zou nemen. Dat was wat ik kreeg medegedeeld tijdens het keukentafelgesprek. In dat sociale wijkteam zit onder andere iemand van de woningcorporatie waar ik mijn flat van huur en een aantal andere mensen uit mijn omgeving waarvan ik niet weet wie dat zijn. Ik vind dat absoluut niet kunnen en een ernstige aantasting van mijn privacy.

Actie van deze melder heeft geleid tot vragen van de ombudsman in de betreffende gemeente.

Informatievoorziening door de gemeente zwaar onvoldoende

Meldingen laten zien dat er regelmatig vóór 2015, maar ook daarna (nog) geen voorlichting is geweest, geen brieven of brieven met onduidelijke of zelfs foutieve informatie, of een algemene folder.

De gemeente die veel te laat met informatie is gekomen over de verandering voor de huishoudelijke zorg. Toen er een brief kwam stond er ook nog iets is wat niet correct was, er is geen melding binnengekomen dus stoppen we de zorg. Na telefonisch gevraagd te hebben wat is dit, was het antwoord, sorry, de brief klopt niet.

Meneer heeft huishoudelijke hulp. Binnenkort heeft hij een gesprek met de gemeenten. De voorlichting van de gemeente is slecht. Er doen verschillende verhalen de ronde over waar mensen recht op hebben. Voor sommige mensen gingen de veranderingen per 1 januari in, anderen zeggen dat ze tot 1 oktober hulp hebben. Hij heeft ook informatie dat hij tot 1 oktober hulp heeft. De gemeente weet dus zelf ook niet hoe het moet gaan.

Een melder reageert over de informatie door de gemeente:

...zelfs de meeste gemeenten zelf weten nog niet eens hoe de vork in de steel steekt!!!

Een inwoner van een andere gemeente daarentegen is zeer tevreden.

Mijn gemeente heeft een extra krant uitgebracht met daarin goed informatie over wat er gaan veranderen.

Onbereikbaarheid gemeenten

Het klein aantal meldingen over bereikbaarheid geeft een beeld van gemeenten die helemaal niet bereikbaar zijn of eventueel nog wel telefonisch te spreken zijn, waarop vervolgens geen antwoorden op de gestelde vragen komen. Ook als mensen niet gauw opgeven.

Structureel geen bereikbaarheid gemeente. 23 oktober contact opgenomen, 5 november zou respons komen, niet gebeurd. Verder geen reactie op mails, telefoontjes etc. Heeft al contact opgenomen met ombudsman, 12 november. 26 november contact met gemeente, ook geen reactie. 14 november brief, ook geen reactie.

Een mevrouw verhaalt dat ze al maanden wacht op de telefonisch toegezegde wijziging van indicatie.

... Kan in aanmerking komen voor € 93,32 per 4 weken wat inhoudt dat ik € 23,33 per week kan besteden terwijl ik 3 uur hulp had waar een bedrag voor stond van € 373,75. Hierover contact gezocht met de heer ... en hem uitgelegd dat ik hier niet mee akkoord ga en na aangegeven te hebben dat ik mijn dochter als mantelzorger niet meer kan belasten omdat zijzelf een nekhernia heeft beloofde hij het bedrag aan te passen. Gaat dit weer een paar maanden duren vroeg ik waarop hij beloofde dat ik de brief met een week wel in huis had. Het is nu 15 januari 2015 en heb vele tel. gepleegd waar je niet doorverbonden wordt en ook niet teruggebeld, drie maal dezelfde formulieren thuisgestuurd krijg met de vraag ze in te vullen terwijl ik nog steeds niet weet welk bedrag ik te besteden heb.

Zorg op maat?

De decentralisatie is ingezet met de gedachte dat zorg-dichtbij zorg-op-maat mogelijk maakt. Ouderen, hun naasten en zorgverleners laten in hun meldingen zien dat dat tot nu toe niet het geval is. Daarnaast zijn de verschillen tussen gemeenten hen een doorn in het oog. Ouderen ervaren dat als onrechtvaardig als gelijksoortige situaties leiden tot verschillende oplossingen. Dat geldt temeer als men zelf verhuist. Een melder vertelt hoe de voorzieningen die hij in zijn oude gemeente had, werden geweigerd in de nieuwe gemeente met als gevolg:

... dat ik al ruim ander halfjaar beneden op de bank moet slapen en dagelijks naar het ziekenhuis moet gaan voor gebruik van een aangepast toilet. Dit is een (betrouwbare) overheid. Voor mij is er kennelijk geen plaats meer in deze samenleving.

Zorg op maat lijkt soms op 'bemoeizorg', terwijl eigen regie en autonomie toch de grondgedachte van de hervormingen in de zorg zijn. Een echtpaar, dat een invalidekaart aanvraagt krijgt het advies naar een buurgemeente te verhuizen, aangezien de eigen gemeente geen invalidekaarten meer uitgeeft. In een andere gemeente krijgt een mevrouw de aanbeveling over de inrichting van haar huis. In weer een andere gemeente is de keuze voor zorgverzekeraar verdwenen. De gemeente heeft een collectief contract afgesloten voor mensen die een beroep doen op de Wmo.

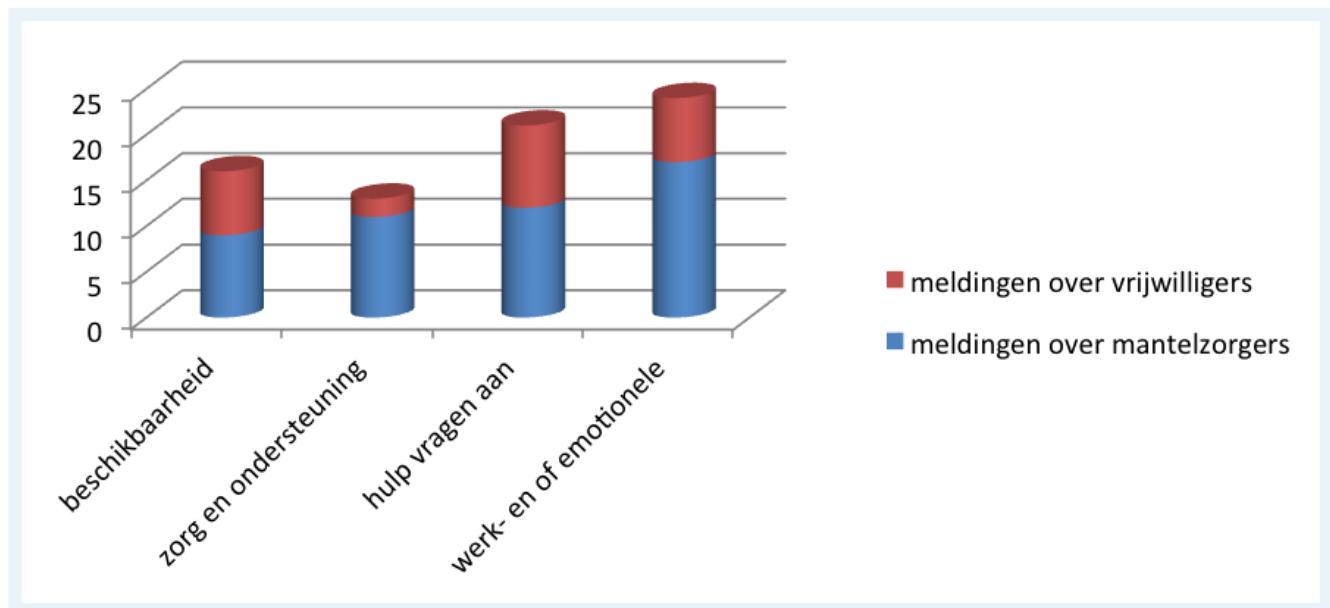
Er is een gesprek geweest met de Wmo. Huishouding hulp gaat van 4 uur p/wk naar 1 uur en 50 minuten. Hulp mag niet heel veel meer. Mevrouw heeft bezwaarschrift ingediend. Kwade reactie van de ambtenaar, die de medewerker van de Wmo in bescherming wilde nemen. Mevrouw (diabetes) is vooral kwaad over de manier van vragen stellen. Bijv. woont u hier alleen (mevrouw is al 23 weduwe). De vloerbedekking moet er uit, naar laminaat. Zij verplichten je zorgverzekeraar X te nemen als je een eventuele vergoeding van de gemeente wil krijgen.

6. INFORMELE HULP EN ZORG

Het sociale netwerk van ouderen wordt door de transitie van zorg steeds belangrijker. De nadruk in het huidige zorgbeleid op inzet van familie, vrienden en burens, maakt een discussie over de grenzen daarvan erg lastig, zo niet bijna onmogelijk. Deze melder pleit voor:

het recht van ouderen om zelf de mogelijkheden en grenzen van hun relaties met hun naasten aan te geven.

In totaal zijn 123 meldingen binnengekomen over de inzet van de zogeheten informele zorg.



Over mantelzorg is veel te lezen in de meldingen over hulp en zorg thuis, over verpleeg- en verzorgingshuizen: zowel over de beschikbaarheid als over de belasting van mantelzorgers. In dit hoofdstuk nemen we dit onderwerp nader onder de loep, waarbij we ook kijken naar de situatie van vrijwilligers.

Beschikbaarheid van informele zorg te vanzelfsprekend geacht

De rode draad in de meldingen is de vanzelfsprekendheid waarmee gemeenten uitgaan van ondersteuning door kinderen en geen rekening houden met gegevens als reisafstand, werk, kleine kinderen, leeftijd van de mantelzorgers – vaak partners of kinderen die zelf al op leeftijd zijn.

Algemene kortingen door gemeenten op huishoudelijke hulp houdt geen rekening met de al dan niet aanwezige mantelzorg, maar ook bij individuele indicaties is dat niet altijd het geval.

Er zijn meldingen van mensen die instemmen met een groter aandeel van mantelzorgers:

Ik krijg geen hulp meer, want ik heb drie dochters in mijn dorp wonen. Zij worden geacht mij te helpen. Dat vind ik zelf eigenlijk ook en mijn dochters zien de redelijkheid er ook wel van in.

Maar niet iedereen verkeert in deze 'luxe' positie:

Heb geen kinderen wel burens van 3x83 1x80 1x75 jaar.

Het gemak waarmee gezegd wordt dat mensen voor elkaar moeten zorgen, klopt niet in praktijk. Mevrouw's man is gehandicapt, maar haar zoon is verstandelijk gehandicapt (autisme, spastisch, woont zelfstandig maar dat gaat niet goed) en kan dus niet de boodschappen komen doen voor mevrouw.

Ik ben een vrouw van 67 jaar. Bij mij is een chronisch vermoeidheid syndroom vastgesteld in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen bij een second opinion. Mijn man is in 2009 overleden aan kanker. Wij hadden geen kinderen gekregen in ons huwelijk van 28 jaar. Ik heb alleen nog 2 oudere broers van 80 jaar en van 79 jaar, de oudste heeft suikerziekte. Ze hebben allebei geen vrouw. Dus mijn familie is heel klein en niet in staat om mij te helpen met huishoudelijk werk. Mijn schoonfamilie woont in de provincie Groningen. Wie zou ik dan als mantelzorger moeten vragen?

Aan de andere kant zijn er mensen die zich vrijwillig willen inzetten voor ondersteuning aan ouderen, maar dat vanwege wet- en regelgeving niet mogen.

Over 2 maanden ben ik AOW gerechtigd en tot die tijd krijg ik een WW uitkering. Om in deze tijd van bezuinigingen een bijdrage te kunnen leveren aan de samenleving, heb ik mij als vrijwillig chauffeur aangemeld bij ... Deze organisatie maakt veel gebruik van vrijwilligers om hulpbehoevenden op te halen van huis en naar de dagopvang te rijden. Voor de goede orde heb ik dit gemeld bij UWV en deze UWV heeft mij nu VERBODEN om deze vrijwillige taken uit te voeren omdat ik de professionele markt (taxi's) zou benadelen. Verschillende keren heb ik uitgelegd dat, i.v.m. de bezuinigingen, deze organisatie géén gebruik maakt van taxi's maar alleen nog van vrijwilligers. Voor mij zal men dus een andere vrijwilliger moeten zoeken. De reactie van UWV blijft: "regels zijn regels" Ik ben verbijsterd en zeer teleurgesteld over dit onbegrip van een Rijks organisatie die deel uitmaakt van hetzelfde Haagse bolwerk dat bezuinigingen en vrijwilligerswerk noodzakelijk maakt.

Knelpunten in rol informele zorg

Mantelzorgers en vrijwilligers dragen bij aan zorg en welzijn voor ouderen. Het wordt hen daarbij door regels voor personeel niet altijd even makkelijk gemaakt.

's Middags maak ik een wandelingetje met een dementerende man die de hele dag in de rolstoel zit, op de dagopvang. Hij is erg stijf en met veel moeite uit zijn stoel is te krijgen. Eenmaal staand kan hij goed lopen. Mijn man helpt mij om hem uit de stoel te krijgen (pers. mag dit niet van de arbo wet! wij zijn 74jr.). Na de wandeling krijg ik door z'n stijfheid heel moeilijk zijn jas uit, maar de verzorgster mag niet helpen, zegt zij! Hoeft alleen mij te helpen, de arm naar achteren te houden! Daar is veel correspondentie over geweest met de arbo en de vrouw van meneer. Hoe kan zoiets bestaan???

Wie is er verantwoordelijk voor dat ouderen de zorg krijgen die ze nodig hebben? Volgens onderstaand en andere meldingen wordt dat aan de ouderen zelf of aan mantelzorgers overgelaten.

Mevrouw (mantelzorger, red.) wil meer hulp om taken uit te voeren. WMO zegt dat de indicatie voldoende en huishoudelijke hulp voldoende is. Mantelzorger zegt dat dit niet toereikend is. WMO zegt dat mantelzorger dan maar bezwaar moet indienen. Mantelzorger verwacht eigenlijk dat dit door de begeleidster vanuit de zorgorganisatie gedaan wordt.

Kerken hebben vaak groepen van vrijwilligers die ouderen bezoeken. Een melding signaleert het probleem dat mensen steeds vaker naar zorginstellingen buiten het dorp of in een ander deel van de stad verhuizen. Voor vrijwilligers is het niet meer op te brengen om hen te blijven ontmoeten.

Hiermee valt een groot deel van iemands persoonlijke netwerk weg, wat vaak een deel van hun kracht is, ook gekend zijn is heel belangrijk... Wij proberen ons zo goed mogelijk in te zetten. Ouderen gaan makkelijk even bij ouderen langs die opgenomen zijn, maar als ze elders moeten gaan wonen, is dit vaak niet langer mogelijk. De opgenomen oudere raakt hierdoor vaak in een isolement.

Overdruk op de informele zorg

De vraag naar belasting van mantelzorgers laat zien dat niet alleen gemeenten maar ook zorgaanbieders té vanzelfsprekend gebruik maken van mantelzorgers, zonder te kijken of deze daar wel toe in staat is.

Er wordt teveel beroep gedaan door de zorginstelling op mantelzorgers voor ondersteuning aan cliënten waarvan hun partner nog zelfstandig thuis woont: de zelfstandig wonende partner (82 jaar) heeft het zelf al zwaar genoeg om voor zichzelf te zorgen. Deze kan in zeer beperkte mate dan ook maar ondersteuning bieden aan zijn in het verpleeghuis verblijvende partner.

De druk wordt te hoog opgevoerd voor de mantelzorger, staat in een melding. Iemand anders maakt dat in een noodkreet duidelijk. Er zijn indicaties voor mensen die zorg nodig hebben.

Mijn moeder, 84, zwaar hartpatiënt, hernia, osteoporose, en getraumatiseerd door jeugd en huwelijk, woont sinds bijna 2 jaar in een zorgwoning in mijn woonplaats na altijd zelfstandig 80 km verderop te hebben gewoond. Ze redt zich nog aardig maar heeft mij hard nodig. Ik ben nog haar enigst kind. Mijn gezondheid laat me regelmatig in de steek. Ik doe wat ik kan, maar als nu haar huishoudelijk hulp (1,5 uur in de week wat ze na veel moeite is gaan accepteren), gaat verdwijnen aan het eind van dit jaar, weet ik het echt niet meer. Ik wil zó graag dat de gemeente de hulp door kan laten gaan!

Onmacht van naasten

Een verhaal beschrijft hoe een familie ondersteuning van de zorgaanbieders verwacht bij de zorg voor hun moeder, die zelf alle zorg afwijst en naar de mening van de familie verkommert. Het verhaal gaat over de vraag in hoeverre over te verlenen zorg gesproken kan worden in de driehoek van ouderen, familie en zorgverleners.

In de zomer van dit jaar (2014) is mijn moeder ondervoed, met darmbloedingen en zware bloedarmoede opgenomen in het ziekenhuis. Mijn moeder is 92 jaar, en heeft geen fut meer om voor zichzelf te zorgen. Natuurlijk wilde zij in de voorgaande jaren niet naar een bejaardenhuis. Mijn ouders hebben het er altijd op aan laten komen uitgaande van de gedachte dat de kinderen wel voor hen zouden zorgen. Waar ik nu tegenaan loop is dat mijn moeder niets van ons aanneemt. Alleen 'witte jassen' hebben nog enige invloed op haar gedrag. Haar slechte geheugen speelde haar in de thuissituatie al lang parten; echter zij weet dit voor deskundigen behoorlijk goed te camoufleren. Na haar revalidatie periode in een verpleeghuis is zij dus weer gewoon naar huis gezonden. Zonder diagnose, zonder indicatie voor wonen in een zorginstelling. Wel was er 5x daags thuiszorg georganiseerd. Deze werd echter al snel door mijn moeder 'het huis uit gewerkt'. Zij doet het allemaal wel zelf. Nou... dus niet... Maar ja - nu springt de thuiszorg dus niet meer bij. Moeder was zeer gebaat bij de structuur die ze ondervond in het VPH. Nu zie ik het weer rap bergafwaarts gaan. En ik sta met lege handen, want ze wil eigenlijk gewoon alleen maar zo gauw mogelijk dood.

7. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

In deze periode van transitie door de hervormingen van de langdurige zorg, gecombineerd met verminderde budgetten van gemeenten voor huishoudelijke hulp, constateren wij teveel uitvoeringsproblemen met soms zeer schrijnende gevolgen. En die zullen moeten worden opgelost, zodat mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben niet langer de dupe zijn. Een enkele keer zien we dat de hervormingen positieve effecten kunnen hebben op de kwaliteit van leven van mensen.

Mensen zijn blij met de hulp en hulpverleners als die hen in staat stellen een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden binnen hun eigen situatie. Melders laten blijken dat goede informatievoorziening en een snel en transparant proces – van aanvraag tot toekenning van hulp – leiden tot tevredenheid. Helaas zijn die meldingen veruit in de minderheid bij het NMO.

Op basis van alle meldingen tussen 1 december 2014 en 31 maart 2015 hebben Omroep MAX, PCOB en Unie KBO een aantal verbeterpunten geformuleerd. Deze punten brengen wij in april 2015, de maand waarin staatssecretaris Martin van Rijn van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de eerste periode van hervormingen langdurige zorg in de Tweede Kamer wil evalueren, onder de aandacht bij beslissers en beleidsmakers op dit terrein.

7.1. Heb oog voor goede informatievoorziening, bereikbaarheid en zorgvuldige bejegening

Wij pleiten ervoor dat gemeenten en andere instanties nu vaart gaan maken met eenduidige informatievoorziening, adequate voorlichting en een persoonlijke aanpak als het gaat om kwetsbare burgers die zorg en ondersteuning nodig hebben.

Veel meldingen laten angst of grote onzekerheid zien. Aanvragers van hulp en ondersteuning moeten daarom goede en begrijpelijke informatie tot zich kunnen nemen; informatie die ze vervolgens ook moeten kunnen vertalen naar hun eigen situatie. Uit veel meldingen blijkt dat mensen vaak niet weten voor welke zorg zij een indicatie hebben, laat staan bij wie of waar ze om hulp kunnen vragen. Ouderen moeten de ruimte krijgen om te verwoorden wat er aan de hand is – of als ze daartoe niet in staat zijn, een beroep kunnen doen op onafhankelijke cliëntondersteuning. Uit de signalen bij het NNO blijkt hierin in het eerste kwartaal van 2015 voortdurend tekort te zijn geschoten.

Naast adequate voorlichting is goede bereikbaarheid een vereiste, niet alleen van gemeenten maar eveneens van uitvoeringsorganisaties zoals het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ), de Sociale Verzekeringsbank (SVB), en het Centraal Administratiekantoor (CAK). Hier kan volgens onze melders het nodige in worden verbeterd. Ook wordt het besef gemist bij instanties welke impact hun brieven of gesprekken via de telefoon hebben op ouderen, van wie een groot deel al jarenlang zorg en ondersteuning krijgt. Hulp kwijtraken kan nog harder aankomen dan hulp nodig hebben!

Voor hen die beroepsmatig met ouderen in aanraking komen, is het goed zich bewust te zijn van het feit dat een oudere de situatie mogelijk rooskleuriger schetst dan deze in werkelijkheid is. In het algemeen geldt dat mensen zich schamen voor hun beperkingen. Dus vraag door, maar doe dat wel zorgvuldig. Uit meldingen blijkt dat mensen de bejegening door gemeente, thuiszorg of indicatiesteller soms als 'bot' of zelfs 'mensonwaardig' ervaren. Met hevige emoties van zich zorgen maken tot aan wanhoop bij ouderen en/of hun mantelzorger(s) als gevolg.

7.2. Bepaal vooraf wat het sociale netwerk kan bijdragen

Een beroep moeten doen op het eigen sociale netwerk is voor sommige ouderen logisch, maar voor anderen een brug te ver. Het recht om zelf mogelijkheden en grenzen in hun relaties met hun naasten te bepalen, wordt in hun ogen aangetast door dit overheidsbeleid en besluiten van gemeenten en zorginstellingen.

Uit een aantal meldingen blijkt dat gedegen onderzoek ontbreekt: te gemakkelijk en vanzelfsprekend verwijst de gemeente (in veel gevallen) naar inzet van het sociale netwerk om de weggevallen hulp op te vangen; ook al zijn de leden van dat sociale netwerk zelf oud of hulpbehoevend. Als dit in kaart was gebracht zou dat veel onbegrip en verontwaardiging hebben kunnen voorkomen. Wij pleiten ervoor dat ook onafhankelijk wordt vastgesteld of en hoeveel mantelzorg naasten kunnen geven.

7.3. Wees eerlijk over huishoudelijke hulp en verpleging of verzorging thuis

Meer dan de helft van de meldingen bij het NMO gaat over huishoudelijke hulp. Dit beeld komt overeen met de signalen die bij meldpunten van andere cliëntenorganisaties binnenkomen. Gemeenten kiezen voor nieuw beleid waarin huishoudelijke hulp wordt teruggebracht tot 1,5 uur voor iedereen, huishoudelijke hulp helemaal wordt gestopt, het persoonsgebonden budget (PGB) voor huishoudelijke hulp wordt afgeschaft, of alleen hulp wordt toegekend voor een paar maanden overgangperiode. Verder werden eigen bijdragen verhoogd ten gevolge van het afschaffen van WTCG-korting. Gemeenten hebben klaarblijkelijk te weinig tijd gehad om goed onderzoek te doen naar persoonlijke omstandigheden van hun inwoners die huishoudelijke hulp krijgen. Ook de meldingen over verpleging en verzorging thuis, gaan veelal over vermindering van het aantal uren zorg, of over thuiszorgmedewerkers die bepaalde handelingen ineens niet meer mochten doen. Ondanks gerechtelijke uitspraken blijven mensen verstoken van goede persoonlijke oplossingen, die in samenwerking tot stand zijn gekomen en zijn gebaseerd op onderzoek. Terwijl juist op basis van dit onderzoek moet worden bepaald welke zorg of ondersteuning nodig is, of iemand huishoudelijke hulp nodig heeft, hoeveel uren dat dan zijn en wie dit zou kunnen leveren en betalen, als de gemeente dit niet allemaal meer voor zijn rekening kan nemen. Hierin kan volgens ons nog een forse verbetering gemaakt worden, door in alle openheid en eerlijkheid het persoonlijke gesprek aan te gaan. Dat geldt ook voor de zorg via de zorgverzekering.

7.4. Maak echt werk van kwaliteitsverbetering van verpleging en verzorging in instellingen

Ruim vierhonderd meldingen gaan over de zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen. Een aantal heeft betrekking op (naderende) sluiting, maar de meeste gaan over de kwaliteit van de zorg en het merendeel is negatief. Dit onderstreept de noodzaak tot het nemen van kwaliteitsverbeterende maatregelen, die mede dankzij recente media-aandacht intussen hoog op de politieke agenda staan.

Bij het NMO zijn ook enkele positieve voorbeelden gemeld:

Ik erger mij aan het gemak waarmee in de discussie over de kwaliteit van verpleeghuizen alles over een kam wordt geschoren. Mijn vrouw is nu ruim zeven jaar wegens dementie opgenomen in een verpleeghuis. Gelukkig kan ik tegenwoordig alleen maar tevreden zijn over de zorg die aan haar besteed wordt; in de afgelopen jaren is de kwaliteit daarvan met sprongen vooruit gegaan. Vooral de houding tegenover de bewoners is mooi: zo wordt bij voorbeeld iemand die verschoond moet worden onmiddellijk verschoond. Ik vind dat ik ook als partner heel serieus genomen wordt: als ik een klacht heb, wordt daar goed mee omgegaan. Het is duidelijk dat ik er behoefte aan heb dit positieve geluid te laten horen.

7.5. Stop de stapeling van kosten en eigen bijdragen die ouderen onevenredig treft

Veel ouderen maken zich zorgen over het steeds maar toenemen van de eigen bijdragen. Verschillende meldingen gaan over gestegen eigen bijdragen voor huishoudelijke hulp en verzorging en verpleging, zowel thuis als in het verzorgings- of verpleeghuis. Kosten stijgen, terwijl de geleverde zorg tegelijkertijd steeds minder wordt. Voor de meeste mensen is dit niet te begrijpen.

Voor huishoudelijke hulp kan de gemeente een eigen bijdrage innen. Dat gebeurt via het CAK. Het was al duidelijk dat de eigen bijdragen hiervoor omhoog zouden gaan (door afschaffing van de Wtgc-korting van 33% op de eigen bijdrage voor zorg thuis sinds 1 januari 2015. Deze korting werd voorheen automatisch met de eigen bijdrage verrekend.) Ouderen die huishoudelijke hulp behouden, moeten nu dus hogere eigen bijdragen betalen of moeten het helemaal zelf bekostigen.

De vraag is of gemeenten onderzocht hebben of ouderen deze gestegen eigen bijdrage wel kunnen bekostigen. Gezien de aard van de meldingen hierover, lijkt het daar niet op.

Wij pleiten dan ook voor meer inzicht in de stapeling van eigen bijdragen en betalingen (eigen bijdragen, eigen risico, premies, effecten van het afschaffen van toeslagen) in relatie tot het inkomen van ouderen. Weliswaar loopt een deel daarvan via het CAK en is gemaximeerd, maar de betalingen voor algemene voorzieningen en andere (zorg)kosten zorgt ervoor dat ouderen zich onrechtvaardig voelen behandeld. Onbegrijpelijk en onaanvaardbaar voor de meeste ouderen en hun naasten.

7.6. Overheid: ga echt een (keukentafel)gesprek aan met ouderen.

Bovenstaande verbeterpunten zijn samen te vatten in een aanbeveling aan gemeenten om het (keukentafel)gesprek serieus te nemen. Veel ouderen voelen zich niet gehoord door de overheid. Ze voelen zich het kind van de rekening. En als de gemeente het keukentafelgesprek al aangaat, lijkt het vooral een formaliteit om de bezuinigingen vorm te geven, blijkt uit de meldingen. Constateert de gemeente dat er een partner, een dochter of zoon is, dan kan dat al aanleiding zijn om een aanvraag af te wijzen, zonder te kijken wat de partner of de kinderen echt kunnen doen. Gebruik het keukentafelgesprek waar het voor is bedoeld: zorg op maat! Wij roepen de landelijke overheid op hier meer op toe te zien!

