

Mijn leven in stukken opgedeeld

Ervaringen van mensen met een complexe hulpvraag



Inhoudsopgave

1 Inleiding	3
1.1 Wat is een complexe hulpvraag?.....	3
1.2 Deelnemers.....	3
1.3 Gegevens van de deelnemers.....	4
2 Resultaten	4
2.1 Toegang tot zorg.....	4
2.2 Informatie.....	5
2.3 Bejegening en deskundigheid.....	6
2.4 Onafhankelijke cliëntondersteuning.....	7
2.5 Kwaliteit en kwantiteit van geleverde hulp.....	7
2.5.1 Huishoudelijke hulp.....	7
2.5.2 Dagbesteding en begeleiding.....	8
2.5.3 Hulpmiddelen.....	9
2.6 Eigen bijdrage en inkomen.....	9
2.7 PGB en zorg in natura.....	11
2.8 Participatiewet.....	12
2.9 Samenhang tussen voorzieningen.....	12
2.10 Mantelzorg.....	13
2.11 Overig.....	14
3 Samengevat: het kan beter	15

1. Inleiding

Wie zijn wij?

De geschiedenis van het Regionaal Platform Ervaringskennis is begonnen in 2013 met een burgerinitiatief van mensen uit de cliëntenraden in de regio Nijmegen. In 2014 hebben alle lokale WMO-raden uit de regio zich aangesloten bij het initiatief en in de loop van de tijd zijn vele cliëntenorganisaties en de WMO-Denktank actief hierbij betrokken.

We hebben elkaar gevonden in de gedeelde visie dat het belangrijk is de ervaringen en tips van mensen die gebruik maken van zorg, hulp en/of ondersteuning uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) binnen het sociaal domein, de Jeugdwet en de Participatiewet een stem te geven. Ook ervaringen op het raakvlak van de Wet langdurige zorg (Wlz) liggen binnen ons werkveld.

Het RPE doet geen wetenschappelijk onderzoek, maar gaat op professionele en kwalitatieve wijze op zoek naar ervaringen van mensen in de Wmo. Het gaat er ons dan ook niet om, vast te stellen wat 'waarheid' is. Het gaat om subjectieve, persoonlijk gekleurde kennis van mensen, die voortkomt uit wat ze hebben meegemaakt. Hiermee geven we het perspectief van de gebruiker van de Wmo-voorzieningen een plaats in de driehoek regiogemeenten, aanbieders en gebruikers en kan men in de praktijk, in de uitvoering, in het beleid en bij de inkoop in de regio met de adviezen aan de slag gaan.

Meer informatie kunt u vinden op onze website: www.rpe-rvn.nl.

1.1 Wat is een complexe hulpvraag?

Het doel van dit project is om de ervaringen te horen van mensen met een complexe hulpvraag met de ondersteuning die zij krijgen van gemeenten, maar ook van andere instanties zoals bijvoorbeeld de zorgverzekeraar. Het gaat met name om ervaringen vanaf 1 januari 2015, omdat er vanaf die datum veel veranderd is in wet- en regelgeving voor mensen met een complexe hulpvraag.

Voor dit project verstaan we onder mensen met een complexe hulpvraag mensen, die een beroep doen op meerdere gemeentelijke voorzieningen. Voorbeelden zijn de Wmo, de Jeugdwet, de Participatiewet en inkomensondersteuning. Daarnaast maakt deze doelgroep soms ook gebruik van de Wlz en de Zorgverzekeringswet (Zvw). Mensen met een complexe hulpvraag kunnen meerdere voorzieningen (bijvoorbeeld huishoudelijke hulp en vervoer) nodig hebben op grond van één wet of meerdere voorzieningen op grond van meerdere wetten.

1.2 Deelnemers

De deelnemers zijn gevonden door oproepen in een aantal wijkkranten van Nijmegen, de Brug, intranet van Pluryn en de nieuwsbrief van het Zelfregiecentrum. Daarnaast zijn oproepen geplaatst via social media: facebookpagina's, websites van relevante organisaties en twitter. Ook zijn intermediairs zoals bijvoorbeeld cliëntenorganisaties, cliëntenraden, zorgaanbieders en Wmo-raden benaderd. Tevens is contact gelegd met mensen, die met een artikel over hun beperking in de Gelderlander hebben gestaan en in de regio wonen. Ook is een oproep gedaan via Lets (een dienstenuitwisselingssysteem) in Nijmegen en omgeving.

De projectleider heeft ook haar eigen netwerk van mensen met een beperking benaderd. Alle geïnterviewde cliënten is gevraagd of zij andere mensen kennen die geïnterviewd willen worden. Als zij gebruik maken van begeleiding is aan hen gevraagd om ook hun begeleider de oproep voor respondenten voor te leggen. Het werven van deelnemers bleek arbeidsintensief.

1.3 Gegevens van de deelnemers

Elf deelnemers zijn afkomstig uit Nijmegen en drie mensen zijn afkomstig uit de regio. Twaalf vrouwen hebben gereageerd en twee mannen. De geïnterviewden hebben een lichamelijke en/of psychische beperking. Soms wonen er meerdere mensen met een beperking in één gezin. Ook ervaringen van gezinsleden met een beperking van de gesprekspartner zijn in dit verslag meegenomen. In dit verslag gaat het om de ervaringen van in totaal zeventien mensen met een beperking en drie mantelzorgers. Vier mensen kozen ervoor om per mail input te leveren. Zeven mensen hadden voorkeur voor een individueel gesprek bij hen thuis. Drie mensen wilden het gesprek buitenshuis laten plaatsvinden. Eén persoon had wel een afspraak gemaakt, maar kwam niet op de afspraak en reageerde ook niet op pogingen tot contact. Mensen kregen de gelegenheid om zelf hun verhaal te vertellen. De interviewer had als richtlijn voor het gesprek elf thema's opgesteld namelijk: toegang tot zorg, informatie, bejegening en deskundigheid, onafhankelijke cliëntondersteuning, kwaliteit en kwantiteit van de geleverde hulp, inkomen en eigen bijdrage, Persoons Gebonden Budget (PGB) en zorg in natura, Participatiewet, samenhang tussen voorzieningen, mantelzorg en overig.

2. Resultaten

2.1 Toegang tot zorg

Over het algemeen kost de toegang tot zorg mensen veel tijd en energie. En door hun beperking hebben mensen vaak al minder energie. Aangezien de ondersteuning voor mensen met een complexe hulpvraag heel erg belangrijk is voor de kwaliteit van leven, levert onzekerheid over hulp mensen veel stress op. Soms duurt het – juist door de complexe situatie - erg lang, voordat mensen duidelijkheid krijgen. Mensen moeten dan steeds contact opnemen met instanties om de voortgang erin te houden.

"Je hele leven, je zekerheid komt op losse schroeven te staan, met alle nieuwe regelgeving."

"Al die dingen moeten regelen is net een tweede baan. Ik heb vier uur per dag energie. In die tijd moet ik alles doen."

"Ik heb ongeveer tien keukentafelgesprekken gehad. De aanvraag heeft vijf maanden geduurd."

Ook is lang niet altijd duidelijk tot welke instantie mensen zich moeten wenden met hun vraag om hulp. Soms betreft het mensen, die vanwege hun beperking moeite hebben met het vragen om hulp of contacten met andere mensen. Mensen moeten steeds hun verhaal weer vertellen, terwijl ze soms al jarenlang dezelfde beperkingen hebben.

"De cirkel is nu dus rond. Drie keer om hulp gevraagd bij het maatschappelijk werk en het Stip, maar nog geen centimeter verder. Ik heb hard hulp nodig, maar het kost mij veel moeite om het te vragen. Op deze manier word ik vreselijk ontmoedigd. Ik voel me op deze manier behoorlijk in de steek gelaten, juist door de mensen die me horen te helpen."

Naast negatieve ervaringen, zijn er ook positieve geluiden.

"Mijn begeleidster was bij het Wmo-indicatiegesprek. De indicator toonde empathie. Mijn PGB is met één uur vermeerderd en verlengd met twee jaar. De indicator geeft blijk van inzicht in mijn situatie en de noodzaak van deze ondersteuning."

Er wordt aangegeven dat er te weinig rekening wordt gehouden met de agenda van de hulpvrager, mantelzorgers en/of de cliëntondersteuner. Niet alleen bij de toegang tot ondersteuning, maar ook bij het leveren van de ondersteuning.

”Je moet aanwezig zijn op een tijdstip dat de indicatiesteller kan. Maar ik moet vrij nemen van mijn werk en ook mijn begeleider wil ik bij zo’n gesprek hebben.”

De – in de ogen van de geïnterviewden– korte duur van de indicatie komt ook aan bod.

”Ik ben nu in één jaar tijd met vijf indicaties bezig geweest. De indicatie is voor twee jaar. Dan begint het hele circus weer opnieuw.”

De deelnemers geven de volgende tips aan zorgvragers voor de toegang van zorg

- Bereid je goed voor op gesprekken. Bijvoorbeeld welke ondersteuning heb je nodig.
- Zorg voor een (medisch) dossier.
- Zorg ervoor dat je alle informatie bij elkaar hebt.
- Neem iemand mee naar het gesprek.
- Wees op de hoogte van relevante regelgeving.

Voor de gemeenten en andere instanties hebben ze de volgende verbetersuggesties

- Maak gebruik van informatie, die al beschikbaar is.
- Houd de klant actief op de hoogte van de voortgang van de aanvraag.
- Regel de toegang tot hulp zo snel mogelijk en zodanig dat het de klant zo weinig mogelijk tijd en energie vraagt.
- Geeft indicaties voor een langere periode af.
- Houd bij het regelen en verlenen van hulp rekening met de agenda van de klant, de mantelzorger en de cliëntondersteuner.
- Verwijs mensen niet door naar een andere instantie, maar neem zelf contact op met die instantie om te kijken of men daar op de juiste plaats is voor hulp.
- Stuur een verslag van het gesprek
- Stuur toekenningen sneller toe.
- Houd je aan wettelijke termijnen.
- Schakel in het hele hulpverleningstraject ervaringsdeskundigen in als informant o.a. om het cliëntperspectief duidelijk te maken
- Zorg voor een onafhankelijke cliëntvertrouwenspersoon.
- Neem in het hele hulpverleningstraject, het netwerk serieus.
-

2.2 Informatie

Eén persoon vindt dat de brieven van de gemeente goed te begrijpen zijn. Ze maakt echter wel een kanttekening bij de inhoud.

”De gemeente probeert geen paniek te zaaien. Het is te geruststellend. Als je het goed leest, gaan er wel alarmbellen af. Bijvoorbeeld de oplossing voldoet mogelijk niet meer aan uw wensen en standaarden.”

Deelnemers geven aan dat er verbetering mogelijk is in de inhoud, de begrijpelijkheid, de vindbaarheid, de tijdigheid en de eenduidigheid in informatie. Websites van bijvoorbeeld het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ), CAK, Zorgverzekeraar en gemeenten zijn niet toegankelijk en overzichtelijk. Ook heeft men behoefte aan een zoekfunctie op websites, eenvoudig taalgebruik en toegankelijke folders.

Mijn zoon geeft aan dat hij een brief heeft gekregen dat zijn Wajong naar beneden gaat per 1 januari 2018. Hoe kan een organisatie ervan uit gaan dat zo'n brief gesnapt wordt."

"Ik kreeg eerst de eigen bijdrage terug via de bijzondere bijstand. Daarover kreeg ik een brief van de gemeente dat dat niet meer kon, zonder dat daar het alternatief van de CAZ in stond. Daardoor ben ik tegemoetkomingen een aantal jaren misgelopen.

Twee deelnemers hebben zelf een zorgplan ingediend. Ze kregen beiden te horen dat het zorgplan niet aan de gemeentelijke eisen voldeed. Echter, het is hen niet duidelijk aan welke eisen vanuit de gemeente dit plan wel moet voldoen. Verschillende organisaties stellen ook verschillende eisen aan een zorgplan.

"Ik kreeg het zorgplan terug, omdat het niet op gemeentelijk papier stond. Tot twee keer toe. Dat is niet op de website te vinden. Ik heb ze als tip gegeven om voortaan de papieren versie van het zorgplan op te sturen."

Opvallend is dat de projectleider veel mensen kon wijzen op mogelijkheden, die zij niet kennen bijvoorbeeld op het gebied van onafhankelijke cliëntondersteuning, PGB en inkomensondersteuning.

Tips over informatie

- Zorg voor een tijdige, betrouwbare en complete informatie en een betere begrijpelijkheid, vindbaarheid en eenduidige informatie.
- Verspreid informatie op verschillende manieren: mondeling, via folders en digitaal.
- Maak websites overzichtelijk en toegankelijk voor mensen met een beperking. Voorzie de website van een zoekfunctie.

2.3. Bejegening en deskundigheid

De meeste gesprekspartners worden als vriendelijk ervaren.

"Het was een fijn gesprek en ze begreep waar het over ging. Ze had hiervoor bij het Zorgkantoor gewerkt."

Er worden veel opmerkingen over de bejegening en het gebrek aan deskundigheid over wet- en regelgeving gemaakt. De geïnterviewden ervaren vooral nadruk op bezuinigingen en wat de omgeving kan doen, terwijl ze behoefte hebben aan een open gesprek over wat er daadwerkelijk nodig is. Ook hebben zorgvragers het gevoel dat ze tijdens het gesprek zelf aan veel eisen moeten voldoen om gehoord te worden bijvoorbeeld:

- Niet emotioneel zijn.
- Niet alles kunnen zeggen bijvoorbeeld over onprettige bejegening, omdat dat effect kan hebben op de hoeveelheid hulp.
- Tactisch handelen.
- Heel goed op de hoogte zijn van wet- en regelgeving (zelf en/of ondersteuner), omdat de gesprekspartner dat regelmatig niet is.

"Je moet op een zakelijke, professionele manier optreden en meer weten dan degene, die aan tafel zit. Je bent ook zelf bijna een professional, dus je moet je beheersen. Maar achteraf komen de emoties. Het gevoel te hebben dat ik moet praten als Brugman, dat ik niet te veel emoties mag tonen, dat ik moet bewijzen dat het nodig is. Ik heb soms een dag en dan moet ik om alles huilen. Ik heb het nog niet verwerkt, achterlijk gedoe. Dan bel ik een vriend op of doe een dagje niet mee."

"Als je vraag om een PGB word je behandeld als een of andere crimineel. Binnen twee minuten beginnen ze over fraude."
Het lijkt om de regels te gaan. Het gaat om een medemens, die hem hoort en dat hij mag zijn wie hij is."

"Ze behandelen mij als een mongool. Ik ben misschien niet slim, maar ook niet dom. Ze noemen mij agressief. Als ze mij zo behandelen, dan word ik boos. Ze hebben geen mensenkennis. Ze maken uren."

Een aantal deelnemers heeft moeite met het vertrouwen van mensen. Voor hen is het contact in het kader van de toegang van zorg nog extra moeilijk.

"Mijn zoon vertrouwt helemaal niemand. Hij ziet het liefst geen mensen."

Tips over bejegening en deskundigheid

- School medewerkers in deskundigheid over wet- en regelgeving en in bejegening.
- Leer medewerkers omgaan met de emoties van mensen met een beperking en laat hen zich bewust zijn van de positie van de zorgvrager.

2.4 Onafhankelijke cliëntondersteuning

De meeste geïnterviewden vragen iemand bij het keukentafelgesprek van de gemeente en/of vragen behandelaars om een brief voor de gemeente. Als mensen begeleiding hebben, dan vragen ze vaak hun begeleider mee naar het keukentafelgesprek. Als mensen niemand mee nemen, dan zijn ze zelf goed op de hoogte. Een aantal geïnterviewden ervaart steun aan de WIG/BWN, Per Saldo en andere organisaties, die cliënten ondersteunen. Eén deelnemer geeft aan dat er nooit gezegd is dat ze onafhankelijke cliëntondersteuning kan krijgen.

Tip over onafhankelijke cliëntondersteuning

- Wijs mensen van tevoren op de mogelijkheid om mensen aanwezig te laten zijn bij het gesprek en op organisaties die ondersteunen zoals het Zelfregiecentrum, de MEE en Per Saldo.

2.5 Kwaliteit en kwantiteit van geleverde hulp

2.5.1 Huishoudelijke hulp

Er is een aantal opmerkingen gemaakt over de kwaliteit van de huishoudelijke hulp. Er lijkt soms bijvoorbeeld gewone huishoudelijke hulp ingezet te worden, terwijl er geïndiceerd is voor huishoudelijke hulp, die ook begeleidt.

Ook zijn er huishoudelijke hulpen, die zelf moeite hebben met bepaalde taken bijvoorbeeld door rugklachten. Sommige mensen geven aan dat specifieke deskundigheid van de huishoudelijke hulp bij mensen met een zintuiglijke of een psychische beperking wordt gemist.

Iemand met een psychische beperking zegt: "De huishoudelijke hulp snapt niet waarom ze bij mij moet werken."

Soms laat de kwaliteit van huishoudelijke hulp te wensen over, zoals blijkt uit het onderstaande citaat.

"Schoonmaken van het toilet met de vaatdoek vanbinnen, vervolgens daar de muur mee afnemen, (met hetzelfde sop). En dan ijskoud zeggen dat dat hygiënisch is."

Soms worden ook minder uren geleverd, dan geïndiceerd of komt de hulp op een ander tijdstip dan is afgesproken.

Continuïteit van hulpverlener vinden de deelnemers een belangrijk onderdeel van de kwaliteit van hulp. De praktijk is dat er veel personeelwisselingen zijn bij het sociale wijkteam en de zorgaanbieders. Deelnemers noemen ook risico's bij het wisselen van hulpverleners zoals een ontsporing van mensen met GGZ-problematiek en het veranderen van structuur voor iemand met bijvoorbeeld autisme.

"Ik ga weer kennis maken met de zoveelste hulpverlener van mijn kind. Ik wil graag zijn 06-nummer."



Tips over kwaliteit en kwantiteit van geleverde hulp

- School medewerkers over beperkingen.
- Denk na over hoe er zicht komt of er daadwerkelijk geleverd wordt wat geïndiceerd is.
- Zorg voor zoveel mogelijk continuïteit in hulpverleners.
- Laat een onafhankelijke partij met de zorgvrager de geboden hulp evalueren.

2.5.2 Dagbesteding en begeleiding

Het vinden van passende dagbesteding is soms lastig bijvoorbeeld door de combinatie van mensen met en zonder verstandelijke beperking of mensen met lichte en zware psychische beperkingen.

Drie mensen waren heel blij met de begeleiding.

"Een medewerker heeft mij, als niemand mij hielp, altijd geholpen. Het is belangrijk dat mensen je geloven, steunen, niet alleen laten, naast je blijven. De mensen moeten de waarde weten van hulpverleners, die echt betrokken zijn."

Daarnaast geven drie mensen aan dat de problematiek soms verkeerd wordt ingeschat door begeleiders. Het onderstaande citaat illustreert dat.

"De hulpverlening zegt: als je ons nodig hebt, dan bel je maar. Maar dat doet hij niet. Hij hoort bij de betere groep, die niet meer onder de brug slaapt. Hij mag in de soep lopen, maar hoever? Tot wanneer is het verantwoord? Mijn zoon is handelingsbekwaam."

Sommige begeleiding is wel geïndiceerd, maar wordt niet geleverd bijvoorbeeld hulp bij planning van het huishouden, individuele begeleiding of er worden minder uren geleverd dan geïndiceerd. Dit kan bijvoorbeeld bij hulp met de administratie grote gevolgen hebben voor de zorgvrager bijvoorbeeld een deurwaarder aan de deur. Eén deelnemer heeft ervoor gekozen om van intramuraal naar ambulante over te stappen, vanwege overlast van medebewoners in de woonvorm.

De vijf mensen, die een PGB hebben, zijn tevreden over de kwaliteit van de hulpverlening.

Tips over dagbesteding en begeleiding

- Selecteer hulpverleners onder andere op hun betrokkenheid bij klanten.
- Neem het netwerk serieus bij het inschatten van de problematiek.

2.5.3 Hulpmiddelen

De drie deelnemers met een rolstoel menen dat het jammer is dat er niet meerdere bedrijven zijn voor het leveren van een rolstoel.

"Het is wel lastig om een goede rolstoel te krijgen. De indicerende medewerker van het rolstoelbedrijf is geen ergotherapeut en heeft te weinig verstand van rolstoelen. Het woordje service lijkt verdwenen te zijn."

Ook vinden deelnemers het belangrijk dat reparaties snel worden uitgevoerd. Het niet kunnen gebruiken van hulpmiddelen heeft grote gevolgen zoals niet in bed kunnen slapen of de deur niet uit kunnen.

Tips over hulpmiddelen

- Zorg voor meerdere bedrijven die hulpmiddelen kunnen leveren.
- Zorg voor voldoende deskundigheid bij medewerkers om het juiste hulpmiddel te selecteren.
- Repareer hulpmiddelen snel.

2.6 Eigen bijdrage en inkomen

Doordat het vermogen vanaf 2013 meetelt bij de Wmo is voor een aantal mensen de eigen bijdrage hoger geworden bijvoorbeeld voor mensen met een eigen huis. Dat is echter vermogen dat in stenen zit en niet zomaar ingezet kan worden voor andere doeleinden. Iemand geeft aan dat het niet meer loont om te werken, omdat de eigen bijdrage dan omhoog gaat.

Eén deelnemer vertelt dat drie mensen gestopt zijn bij de dagbesteding, omdat ze de eigen bijdrage niet meer konden betalen bijvoorbeeld omdat hun partner een inkomen heeft. Een andere deelnemer geeft aan dat ze vanwege de eigen bijdrage heeft afgezien van hulp. Sommige mensen geven aan dat ze soms tijdelijk geen of minder hulp krijgen van de zorgaanbieder door ziekte of vacatures, maar toch dezelfde eigen bijdrage moeten betalen.

Sommige deelnemers weten niet wat de hoogte van hun eigen bijdrage nu is.

"De hulpverlener is zes maanden niet geweest. Toch moet ik over die periode een eigen bijdrage betalen."

De CAZ-verzekering (Collectieve Aanvullende Ziektekostenverzekering) van de gemeente is voor mensen met een laag inkomen een uitkomst in het kader van de eigen bijdragen voor de Wmo.

Een aantal geïnterviewden heeft een vergoeding voor letselschade gekregen. Die mag niet meegeteld worden voor de eigen bijdrage, maar in de praktijk gebeurt dat wel. Daarnaast geeft iemand aan dat er fouten worden gemaakt bij de berekening van de eigen bijdrage.

Naast eigen bijdragen financieren sommige mensen een deel van de benodigde ondersteuning zelf. Voorbeelden zijn het kopen van vouchers voor huishoudelijke hulp, het inhuren van aanvullende hulp of het bijbetalen aan hulpmiddelen, die met een PGB worden aangeschaft vanwege de leverancierskorting. Ook zijn er bijvoorbeeld extra kosten die niet vergoed worden bijvoorbeeld een eigen bijdrage voor aangepaste schoenen, krukken, medicatie, die niet vergoed wordt et cetera.

"Ik had een te lage indicatie, dus ik heb mensen van mijn eigen geld betaald."

"Ik heb bijna duizend euro moeten bijbetalen voor een rolstoel, vanwege de leverancierskorting. Dat mag je niet meer aftrekken van de belastingen."

Een deel van de mensen, die meegedaan hebben, heeft een laag inkomen en/of schulden. Ze kunnen niet werken vanwege hun beperking.

"Ik heb bijzondere bijstand gevraagd voor stookkosten. Ik stook vanwege de kosten heel weinig. Daardoor krijg ik last van mijn gewrichten en hoofdpijn. Om die vergoeding te kunnen krijgen, moet je een verklaring van de huisarts overleggen. Maar artsen mogen zo'n verklaring niet afgeven. En ik moest een overzicht geven van de gemaakte kosten. De kosten waren niet gemaakt (omdat ik daar het geld niet voor had). Dus bijzondere bijstand voor stookkosten vond men niet nodig. Voor kleding krijg je ook geen bijzondere bijstand, want dat hoort bij het dagelijkse levensonderhoud. Ik ben naar de kledingbank verwezen. Dat heeft me een beetje geholpen. Ze hebben echter geen broeken in mijn maat. Ik zit in een soort cirkel."

Sommige mensen zijn genoodzaakt een beroep te doen op de voedselbank, de kledingbank of bekenden. Of ze krijgen wat extra geld op grond van de langdurigheidstoelage.

Tips over eigen bijdrage en inkomen

- Hef de eigen bijdrage over de daadwerkelijk geleverde hulp.
- Bekijk of het eigen-bijdrage-beleid voor sommige doelgroepen aangepast moeten worden, omdat ze een te laag besteedbaar inkomen krijgen.
- Wijs mensen actief op de mogelijkheden van inkomensondersteuning.
- Kijk opnieuw naar de criteria voor toegang tot inkomensondersteuning.

2.7. PGB en zorg in natura

Alle deelnemers met een PGB hebben in 2015 te maken gehad met de problemen met de uitbetalingen van het PGB. En nog steeds ervaren mensen problemen met een goede afhandeling van betalingen bijvoorbeeld omdat medewerkers van de Sociale Verzekeringsbank (SVB) niet op de hoogte zijn van wat wel en niet vereist is.

"Het was een drama om steeds de gemeente en de SVB te bellen. Ik kreeg wel de aanmaningen, maar had geen budget. Dat leverde stress op. Ik heb juist begeleiding om stress te reduceren."

Alle deelnemers met een PGB zijn hier erg tevreden over. Met name over de eigen regie en het zelf kunnen kiezen van tijdstip van hulpverlening en hulpverleners.

"Mensen, die ik zelf heb uitgekozen voor PGB-hulpverlening kennen je situatie goed. Ik heb ook zorg in natura. Die zorg wordt geleverd door dertig mensen. Er is bij zorg in natura veel verloop. Bij elke nieuwe moet je weer door nieuwe dingen heen. Bijvoorbeeld schoenen op de zitting van je stoel in plaats van op de grond. Ik blijf altijd netjes. In de zorg werken flex-medewerkers, studenten, uitzendkrachten. Het is een komen en gaan van mensen. Hoe ouder ik word, des te lastiger ik het vind. Ik heb al zoveel mensen aan mijn bed gehad. Zo wil je eigenlijk totaal niet leven."

Iemand geeft aan dat ze onder druk van de gemeente heeft afgezien van een PGB. Ook haar begeleider wilde haar niet helpen bij het aanvragen van een PGB. Iemand zegt aan dat ze het idee heeft dat de gemeente vooral zorg in natura wil leveren. Sommige mensen vinden het PGB te laag voor de hulp, die ze willen inkopen.

"Ik wilde eigenlijk een andere zorgaanbieder voor dagbesteding. Echter de kosten waren hoger dan het bedrag wat ik ervoor kreeg."

Ook willen mensen zorg uit andere regelingen ook liever in de vorm van een PGB, maar dat is niet mogelijk bijvoorbeeld de zorg in een Fokuswoning, GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg) plus verblijf en vervoer.



Tips over het PGB

- Breng de keuzemogelijkheid van een PGB en Zorg in natura, onder de aandacht van de hulpvrager.
- Zorg voor een PGB dat toereikend is om de benodigde ondersteuning in te kopen.

2.8 Participatiewet

Drie deelnemers moeten herkeurd worden in het kader van de Participatiewet. Ook dit levert onzekerheid op.

"Straks gaat mijn inkomen met vijf % naar beneden. Gaat de huurtoeslag omhoog? Gaat de zorgtoeslag omhoog? Ik weet het niet."

Twee deelnemers hebben te maken met het Werkbedrijf (Breed). Beiden hebben behoefte aan meer ondersteuning door Breed.

De kosten-delersnorm vormt een probleem voor één deelnemer. Binnenkort kan hij daardoor zijn huur niet meer betalen en weet niet waar hij dan naartoe moet.

Werken in het kader van de participatiewet kan tot minder inkomen leiden.

Het belang van werk, ook voor mantelzorgers, wordt aangegeven in het onderstaande citaat.

"Blijf tot in den treure geld en aandacht geven aan een jobcoach. Werk is een andere manier van lonen: ik doe ertoe, ik draag bij. Het geeft bestaansrecht. Voor het netwerk is het fijn dat iemand even weg is."

Tips over de Participatiewet

- Zorg voor voldoende ondersteuning van mensen die werken via de Participatiewet.
- - Bespreek bij herkeuring ook de gevolgen op het gebied van inkomen en de eventuele mogelijkheden om die gevolgen op te vangen.

2.9 Samenhang tussen voorzieningen

Er is weinig samenhang tussen voorzieningen, ook niet bij gemeentelijke regelingen. Mensen geven aan dat zij zelf de samenhang tussen voorzieningen vormen. Partijen overleggen niet of te weinig met elkaar.

"Voorheen viel alles onder één wet. Nu is alles opgesplitst onder meerdere wetten. Het is belachelijk dat mensen met zware handicaps zo versnipperd hulp moeten hebben. Alle zorg vloeit namelijk in elkaar over. Bij het zwemmen bij mij in het water blijven is individuele begeleiding, mij uitkleden is persoonlijke verzorging en kleren kopen is weer individuele begeleiding.

Daar hebben ze ons geen dienst mee bewezen."

"Toen veel zorg naar de gemeente overging dacht ik dat je voortaan met één contactadres te maken had voor alle hulp. Dat is niet zo.

Voor de zaken voor mijn gezinslid is er een gespecialiseerd team. Voor de indicatie voor de huishoudelijke hulp weer iemand anders en voor de indicatie individuele begeleiding weer iemand anders. Je moet dus voor elk deel een nieuwe indicatie halen, steeds opnieuw je verhaal vertellen. Terwijl alles met alles te maken heeft."

Iemand noemt de optie van een casemanager om samenhang aan te brengen en mensen door organisaties en regel heen te loodsen. Als er sprake is dat iemand onder twee regelingen kan vallen, dan is het vaak lastig om een besluit te nemen welke regeling het wordt.

” De gemeente probeert af te schuiven naar de Zorgverzekeringswet en de Wlz en omgekeerd gebeurt dat ook. Een gang naar de rechter was noodzakelijk. De gemeente heeft orders om zoveel mogelijk mensen buiten de Wmo te houden. De afhandeling heeft tot een forse depressie geleid.”

Ook zou het fijn zijn als bij de zorg in natura bepaalde taken gecombineerd zouden kunnen worden door één persoon bijvoorbeeld een ambulante begeleider, die ook het huis schoon maakt. De mensen, die een PGB hebben, maken wel gebruik van deze mogelijkheid.

Tips over samenhang tussen voorzieningen

- Zorg voor samenhang tussen verschillende voorzieningen en overleg met andere partners die voorzieningen leveren.
- Als meerdere organisaties mogelijk zijn om de ondersteuning te betalen, laat die instanties het onderling regelen, zodat het niet het probleem van de hulpvrager wordt.
- Stel een casemanager aan.
- Kijk of het mogelijk is om meerder taken bij één hulpverlener te beleggen, zodat er minder hulpverleners over de vloer komen.
- Bespreek de hele hulpvraag en niet een onderdeel daarvan.

2.10 Mantelzorg

Mantelzorgers vinden dat het hard werken is om de beperking van een gezinslid een plek te geven. De mantelzorgers geven aan dat ze het erg zwaar hebben en belast worden met taken, die ze liever niet doen. Ook vragen ze zich af hoe het verder moet als zij er niet meer zijn. Ze menen dat – als zij uitvallen – de kosten voor de gemeente veel hoger worden.

Ze vinden ook dat hun inbreng serieuzer genomen kan worden door de mensen die beslissen over de ondersteuning en door de hulpverleners.

Eén deelnemer is heel tevreden over de samenwerking met de familie.

”Bij psychiatrische hulpverlening is de samenwerking met familie belangrijk. Dat gebeurt daar zeker. Daar heb ik hen wel op uitgezocht.”

Ook geven twee mantelzorgers van mensen met psychische problematiek aan dat diegene een (potentiële) zorgmijder is.

Ik moet als mantelzorger vijf dagen werken en het huishouden doen. Het inkomen van mijn man is weggefallen. Ik zit dicht tegen overspannen worden aan. Dat ben ik al eens eerder geweest. Ouders en vrienden helpen waar ze kunnen. Soms denk ik: dan maar een bom erop.”

Ik werk er naartoe dat ik rustig kan doodgaan. Ik wil de afstand tussen hem en mij vergroten. Maar ik kan niet te ver weg. Voor hem moet het te bereiken zijn met het openbaar vervoer. We eten één keer in de week samen. Wat kan ik opbrengen? Dat is een continue spiegel.”

Er is regelmatig onbegrip vanuit de omgeving.

Over het mantelzorgcompliment zijn de mantelzorgers niet tevreden. Iemand is van mening dat een VVV-bon niet opweegt tegen alles wat je moet doen. Iemand anders doet veel voor haar zoon met GGZ-problematiek, maar haar zoon wil het mantelzorgcompliment niet aanvragen.

Tips over mantelzorg

- Overvraag de mantelzorger niet.
- Indien gewenst, begeleid de mantelzorger in zijn taak.
- Betrek de mantelzorger bij de hulpverlening.
- Betrek mantelzorgers bij het geven van een mantelzorgwaardering.



2.11 Overig

Meerdere mensen geven uit zichzelf aan juridische procedures te hebben gevoerd of nog te voeren om aan de juiste hulp te komen. Eén deelnemer heeft een klacht ingediend bij een klachtencommissie. Ze heeft het als vervelend ervaren om als eenling tegenover een klachtencommissie van zeven mensen te zitten.

Het vinden van een goede school voor jeugd met complexe beperkingen is een grote zoektocht volgens een respondent. Eindelijk heeft ze een geschikte school gevonden, maar dan wil de gemeente het leerlingenvervoer niet betalen en kan het kind niet naar school. Dat zorgt voor veel stress.

Eén deelnemer geeft aan dat het door de woningwet en een beperkt woningaanbod lastig is om naar een aangepaste woning te verhuizen.

Daarnaast zijn de mogelijkheden om te verhuizen als je hulp nodig hebt beperkt, omdat een aantal gemeenten de ondersteuning verminderen bij een verhuizing.

Een aantal mensen vindt steun in activiteiten en/of bij vrienden.

Samengevat: Het kan beter

De deelnemers geven de volgende tips aan zorgvragers

Voor de toegang van zorg:

- Bereid je goed voor op gesprekken. Bijvoorbeeld welke ondersteuning heb je nodig.
- Zorg voor een (medisch) dossier.
- Zorg dat je alle informatie bij elkaar hebt.
- Neem iemand mee naar het gesprek.
- Wees op de hoogte van relevante regelgeving.

Tips voor gemeenten en andere instanties

Over informatie

- Zorg voor tijdige, betrouwbare en complete informatie en een betere begrijpelijkheid, vindbaarheid en eenduidigheid in informatie.
- Verspreid informatie op verschillende manieren: mondeling, via folders en digitaal.
- Maak websites overzichtelijk en toegankelijk voor mensen met een beperking. Voorzie de website van een zoek- en voorleesfunctie.

Over deskundigheid en bejegening

- School medewerkers in deskundigheid over wet- en regelgeving en in bejegening
- Leer medewerkers omgaan met de emoties van mensen met een beperking en laat hen zich bewust zijn van de positie van de zorgvrager.

Over kwaliteit en kwantiteit van geleverde hulp

- School medewerkers over beperkingen.
- Denk na over hoe er zicht komt of er daadwerkelijk geleverd wordt wat er geïndiceerd is.
- Zorg voor zoveel mogelijk continuïteit in hulpverleners.
- Laat een onafhankelijke partij met de zorgvrager de geboden hulp evalueren.

Over dagbesteding en begeleiding

- Selecteer hulpverleners onder andere op hun betrokkenheid bij klanten.
- Neem het netwerk serieus bij het inschatten van de problematiek.

Over hulpmiddelen

- Zorg voor meerdere bedrijven, die hulpmiddelen kunnen leveren.
- Zorg voor voldoende deskundigheid bij medewerkers om het juiste hulpmiddel te selecteren.
- Repareer hulpmiddelen snel.

Over eigen bijdrage en inkomen

- Hef de eigen bijdrage over daadwerkelijk geleverde hulp.
- Bekijk of het eigen bijdrage-beleid voor sommige doelgroepen aangepast moet worden, omdat ze een te laag besteedbaar inkomen krijgen.
- Wijs mensen actief op mogelijkheden van inkomensondersteuning.
- Kijk opnieuw naar de criteria voor toegang tot inkomensondersteuning.

Over het PGB

- Breng de keuzemogelijkheid van een PGB en zorg in natura onder de aandacht van de hulpvrager.
- Zorg voor een PGB dat toereikend is om de benodigde ondersteuning in te kopen.

Over de Participatiewet

- Zorg voor voldoende ondersteuning van mensen die werken via de Participatiewet.
- Bespreek bij herkeuring ook de gevolgen op het gebied van inkomen en de eventuele mogelijkheden om die gevolgen op te vangen.

Over samenhang tussen voorzieningen

- Zorg voor samenhang tussen verschillende voorzieningen en overleg met andere partners die voorzieningen leveren.
- Als meerdere organisaties mogelijk zijn om de ondersteuning te betalen, laat die instanties het onderling regelen zodat het niet het probleem van de hulpvrager wordt.
- Stel een casemanager aan.
- Kijk of het mogelijk is om meerdere taken bij één hulpverlener te beleggen zodat er minder hulpverleners over de vloer komen.
- Bespreek de hele hulpvraag en niet een onderdeel daarvan.

Over mantelzorg

- Overvraag de mantelzorger niet.
- Indien gewenst, begeleid de mantelzorger in zijn taak.
- Betrek de mantelzorger bij de hulpverlening.
- Betrek mantelzorgers bij het vormgeven van een mantelzorgwaardering.