

**Mijn leven in stukken opgedeeld.**

**Ervaringen van mensen met een complexe hulpvraag**

**Hertaald door: Carlijn Schraven en Peter Eggen**



**Els van der Ploeg, december 2016**

Hertaling augustus 2017

## 1. Inleiding

### 1.1 Wie zijn wij?

Wij zijn mensen uit cliëntenraden in Nijmegen en begonnen in 2013. Wij vinden het belangrijk om wat cliënten hebben meegemaakt en hun tips te delen met gemeenten en zorgaanbieders.

Wij gaan op zoek naar ervaringen van mensen in de zorg. Dus wat mensen in hun eigen leven meemaken.

Wij vinden dat er rekening moet worden gehouden met alle ervaringen. Meer informatie over het Regionaal Platform Ervaringskennis: [www.rpe-rvn.nl](http://www.rpe-rvn.nl)



### 1.2 Wat is een complexe hulpvraag?

Een complexe hulpvraag is wanneer je gebruik maakt van meerdere hulpmiddelen van de gemeente zoals bijvoorbeeld huishoudelijke hulp en vervoer. Of je maakt gebruik van verschillende vormen van zorg. Bijvoorbeeld huishoudelijke hulp en psychiatrische zorg.

Je maakt dan gebruik van meerdere wetten.

In dit project willen we graag de ervaringen horen van mensen die hier gebruik van maken.

### 1.3 Deelnemers

De deelnemers van dit project wonen in Nijmegen en omgeving.

Zij zijn in contact gekomen met ons door oproepen die zijn gedaan via kranten, internet en via organisaties.

## **1.4 Gegevens van de deelnemers**

In totaal zijn er 14 deelnemers, waarvan 11 uit Nijmegen en 3 uit de omgeving van Nijmegen.

Het zijn 12 vrouwen en 2 mannen. Ze hebben allemaal een lichamelijk en/of een psychische beperking. Er zijn ook 3 mantelzorgers geïnterviewd. Mantelzorgers kunnen vrienden of familie van de zorgvrager zijn die vrijwillig helpen.



## **2. Resultaten**

### **2.1 Toegang tot zorg**

Ondersteuning bij een complexe hulpvraag is erg belangrijk.

Vaak duurt het lang voordat mensen weten waar ze hulp kunnen vragen.

Ook duurt het lang voordat ze hulp krijgen.

Dit levert vaak veel stress op.

Vaak moeten mensen hetzelfde verhaal vertellen.

Bij het plannen van de afspraak houden ze weinig rekening met de zorgvrager

Ook zijn indicaties van korte duur.

In een indicatie staat welke zorg je krijgt.

Dit betekent dat je na 2 jaar alles opnieuw moet regelen.

Tips voor de zorgvragers:

- 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 de gemeenten en andere instanties:

- Maak gebruik van de informatie die er al is.
- Houd de zorgvrager op de hoogte.
- Regel de hulp zo snel mogelijk.
- Geef indicaties voor een langere periode.
- Houdt Rekening met de agenda van de zorgvrager en de mensen om de zorgvrager heen..
- Niet doorverwijzen. Als er andere zorg nodig is, regel dit met de zorgvrager samen.
- Stuur een verslag van het gesprek.
- Houd je aan wettelijke termijnen.
- Maak gebruik van ervaringsdeskundigen om iets uit te leggen.
- Vertel over de onafhankelijke cliëntondersteuning.
- Neem het netwerk serieus.

## 2.2 Informatie

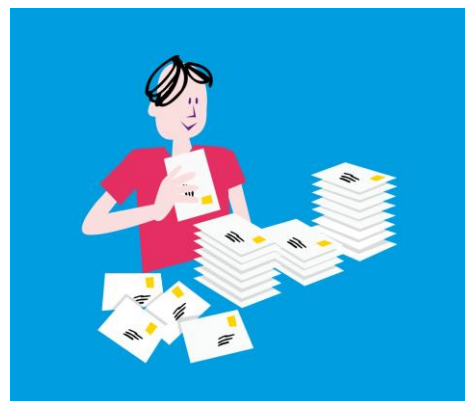
De gemeente stuurt vaak brieven om de zorgvrager informatie te geven. De deelnemers vertellen dat deze brieven vaak in moeilijke taal geschreven zijn.

Ook staat er op internet veel informatie.

De informatie is moeilijk te vinden.

Tips voor de gemeente:

- Zorg voor begrijpelijk taalgebruik.
- Zorg dat de informatie op tijd komt.
- De informatie moet duidelijk zijn. Als de brief gelezen is moeten er geen vragen meer zijn. Als ze er toch zijn moet het duidelijk zijn waar je vragen kunt stellen.
- Geef de informatie op verschillende



manieren: in een gesprek, via folders of een brief en via internet of mail.  
- Maak websites overzichtelijk, met een zoekfunctie.

## 2.3 Bejegening en deskundigheid

Bejegening is een ander woord voor “hoe we omgaan met elkaar”

Om hulp te krijgen, worden er gesprekken gevoerd.

De deelnemers vertellen dat er vooral gepraat wordt over bezuinigingen en hoe de omgeving kan helpen. Ze hebben liever een gesprek over wat ze nodig hebben. Ook vinden zij dat ze niet zichzelf kunnen zijn omdat ze anders geen of te weinig hulp krijgen.



Tips voor de gesprekken:

- Kennis over wet- en regelgeving is belangrijk.
- Beter omgaan met de emoties van de zorgvrager.
- Bewust zijn van de situatie van de zorgvrager.

## 2.4 Onafhankelijke cliëntondersteuning

Je mag iemand vragen om bij het gesprek te zitten.

Bijvoorbeeld iemand van jouw familie of je begeleider.

Er zijn ook andere organisaties in Nijmegen die je hierbij kunnen helpen.

Dit zijn: het Zelfregiecentrum, MEE en Per Saldo.

## **2.5 Kwaliteit en kwantiteit van geleverde hulp**

### **2.5.1 Huishoudelijke hulp**



De kwaliteit van de Huishoudelijke hulp kan beter.

Ook het poetsen zelf en de omgang met de zorgvrager kunnen beter. Daarnaast komen de hulpen vaak minder uren poetsen als waar men recht op heeft.

Tips over de hulp:

- Medewerkers moeten meer weten over de beperkingen van de zorgvrager.
- Controleer de uren die de medewerkers komen poetsen.
- Het is fijn als het steeds dezelfde medewerker is.
- Vraag aan de mensen wat ze van de hulp vinden

### **2.5.2 Dagbesteding en begeleiding**

Passende dagbesteding is soms lastig te vinden.

Over de begeleiding is ook niet iedereen tevreden.

Soms wordt er te weinig hulp geleverd.

De mensen die begeleiding krijgen vanuit PGB zijn wel tevreden.

PGB staat voor: PersoonsGebonden Budget.

Tips over dagbesteding:

- Hulpverleners moeten betrokken zijn.
- Neem het netwerk serieus bij het inschatten van het probleem. Het netwerk zijn alle mensen om iemand heen.

### **2.5.3 Hulpmiddelen**

De deelnemers vinden het jammer dat er niet meer bedrijven zijn voor rolstoelen.

Wanneer een hulpmiddel kapot is moet deze snel gemaakt worden.

## **2.6 Eigen bijdrage en inkomen**

Wanneer iemand bijvoorbeeld een eigen huis heeft, dan heeft iemand "Eigen vermogen".

Dit eigen vermogen kan gevolgen hebben voor de hoogte van de eigen bijdrage.

Het kan zijn dat de eigen bijdrage zo hoog is dat hij niet meer te betalen is.

Hierdoor krijgen mensen niet de zorg die nodig is.

Ook kan het zijn dat mensen geen zorg krijgen omdat er geen (geschikt) personeel is.

Toch blijf je dan hetzelfde betalen voor de zorg.

Sommige mensen betalen een deel van de zorg zelf.



Bijvoorbeeld:

- Het kopen van extra hulp in het huishouden.
- Het meebetalen aan hulpmiddelen.

Mensen hebben vaak al een laag inkomen.

Door de vele kosten komen mensen soms in de schulden

Een uitkomst is de CAZ-verzekering,

Dit is een zorgverzekering waar de gemeente aan mee betaald.

Deze verzekering vergoedt de eigen bijdrage voor de zorg

Tips voor eigen bijdrage en inkomen:

- Zorg dat mensen alleen betalen voor de zorg die ze krijgen.
- Pas de eigen bijdrage voor sommige groepen mensen aan.

- Vertel mensen over de inkomensondersteuning
- Kijk opnieuw naar de regels voor inkomensondersteuning.

## **2.7 PGB en zorg in natura**

Deelnemers met een PGB hebben in 2015 problemen met de uitbetaling.

Deze uitbetaling doet de Sociale Verzekeringsbank (SVB)

De medewerkers van de SVB zijn niet goed op de hoogte van de regels over het PGB.

Hierdoor gaat er veel mis.

Deelnemers met een PGB zijn hier wel tevreden over.

Vooraf de vrijheid in de keuze wie je helpt is fijn.

Ook dat je zelf aangeeft wanneer je zorg krijgt.

Het is fijn zijn als het PGB ook voor andere regelingen te gebruiken is.

Dit kan nu nog niet

Deelnemers geven wel aan dat de gemeente niet graag heeft dat iemand voor PGB kiest.

## **2.8 Participatiewet**

Deelnemers worden herkeurd. Dit levert veel stress op.

Twee deelnemers krijgen ondersteuning van Breed.

Zij hebben graag betere ondersteuning..



Ook vormt de “kostendelersnorm” soms een probleem.

Het inkomen van bijvoorbeeld een partner of kind wordt ook berekend.

Dit kan van invloed zijn op de hoogte van de uitkering.

### Tips over de Participatiewet

- Help mensen bij het vinden van werk.
- Bespreek de gevolgen van een herkeuring. Vertel ook wat mensen zelf kunnen doen om inkomen te houden.

## 2.9 Samenhang tussen voorzieningen



Er is weinig samenhang tussen de verschillende voorzieningen.

Mensen houden vaak zelf in de gaten of alles goed gaat.

Hulpverleners overleggen weinig met elkaar.

Het is handig wanneer 1 hulpverlener overzicht houdt.

Bij zorg in natura is het ook fijn wanneer 1 hulpverlener meer taken heeft.

Bijvoorbeeld, de Persoonlijk Begeleider die ook helpt in het huishouden.

## Tips over samenhang tussen voorzieningen

- Zorg dat hulpverleners met elkaar overleggen.
- Zorg dat het regelen van de zorg niet het probleem van de hulpvrager wordt.
- Zorg voor 1 persoon die het overzicht heeft.
- Beperk het aantal hulpverleners.
- Bespreek de hele hulpvraag.

### 2.10 Mantelzorg

Mantelzorgers zijn zwaar.

Ook het accepteren dat een naaste een beperking heeft.

De mantelzorger is liever geen mantelzorger.

Als de mantelzorger uitvalt zijn de kosten voor de gemeente veel hoger .

Over het Mantelzorgcompliment zijn de deelnemers niet tevreden.

Een VVV-bon weegt niet op tegen alle taken.

Wat als je wel mantelzorger bent maar de hulpvrager wil het compliment niet geven?



## Tips over mantelzorg

- Overvraag de mantelzorger niet.
- Begeleid als het nodig is de mantelzorger.
- Betrek de mantelzorger bij de hulp.
- Betrek de mantelzorger bij het Mantelzorgcompliment.

### **2.11 Overig**

Sommige mensen gaan naar de rechter om de juiste hulp te krijgen.

Ook gaan mensen naar een klachten commissie.

1 persoon heeft het vervelend gevonden een klacht tegenover 7 mensen te vertellen.

Het is lastig om een school te vinden voor een kind met een complexe hulp vraag.

Als er een gevonden is wil de gemeente het vervoer niet betalen.

Het kind zit nu thuis.

Door de Woningwet is het lastiger om te verhuizen met een beperking.

Wanneer je verhuist loop je kans op minder zorg

Vrienden en familie blijven belangrijk.