

Mensen raken de weg kwijt in langdurige zorg

Datum- 10 mei 2017



Mensen die langdurige zorg nodig hebben, lopen tegen tal van problemen aan. Ze hebben moeite om de juiste weg te vinden voor hun zorgvraag en ze vinden vaak ook niet alle informatie. Dat blijkt uit een onderzoek door Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid.

In opdracht van het ministerie van VWS deden de organisaties [onderzoek](#) onder bijna vierhonderd mensen (en hun naasten) die langdurige zorg gebruiken uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Jeugdwet, (Zorgverzekeringswet) Zvw en/of Wet langdurige zorg (Wlz). Met ouderen, mensen met een beperking en mensen met een ernstige psychiatrische aandoening is gesproken over hun 'route' naar langdurige zorg, keuzemomenten en de ontvangen en gewenste informatie en ondersteuning.

Weinig eigen keuzes

Veel mensen vinden het zorgstelsel ingewikkeld. "Cliënten en naasten zien door de bomen het bos niet meer", zo valt in het onderzoek te lezen. "Ze weten niet wat er mogelijk is, wat in hun situatie kan en waar ze de informatie daarover kunnen vinden." Mensen zoeken lang naar het juiste loket of laten een professional alles regelen, waardoor ze weinig eigen keuzes maken. Informatie over mogelijkheden, keuzes en hoe dingen te regelen is voor hen "onvindbaar en onbegrijpelijk".

Daarnaast merken mensen die gebruik willen maken van langdurige zorg dat professionals en instanties vooral kennis hebben van hun eigen domein, maar niet van andere mogelijkheden die voor mensen wel relevant zijn. Hierdoor krijgen mensen onvolledige informatie of worden zelfs naar verkeerde instanties doorgestuurd.

Mensen hebben volgens de onderzoekers behoefte aan het vinden van alle informatie op een centrale plek. "Overheid, gemeenten, Zorginstituut Nederland, zorgaanbieders, zorgverzekeraars/zorgkantoren en patiënten- en clientenorganisaties hebben een taak in het overzichtelijk en volledig weergeven van informatie over mogelijkheden, regelen van zorg en vergelijkingsinformatie." Dit zou bijvoorbeeld via keuzehulpen en vergelijkingshulpen kunnen.

Zorgkantoren en zorgverzekeraars

Zorgkantoren en zorgverzekeraars lijken onvoldoende zichtbaar te zijn voor de directe klanten. De onderzoekers adviseren hen om te werken aan hun zichtbaarheid en om de informatie en het moment van informatie af te stemmen op de behoefte van mensen.

Mensen uit het onderzoek melden dat zij zelf centraal willen staan, waar in de praktijk vooral de regelgeving en het systeem centraal lijken te staan. Mensen willen ruim de tijd krijgen om hun wensen en behoeftes kenbaar te maken, maar de langdurige zorg is daar volgens de onderzoekers niet op ingericht.

Onafhankelijke cliëntondersteuner

Mensen hebben behoefte aan iemand die hen tijdens het gehele traject ondersteunt bij het maken van keuzes, iemand met kennis van de gehele route en die mee kan denken met de persoonlijke situatie en kan doorverwijzen naar de juiste instanties. Dit doet de onafhankelijke cliëntondersteuner binnen de Wmo en de Wlz, maar de meeste mensen zijn hiervan niet op de hoogte, aldus de onderzoekers. Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid roepen op om de onafhankelijke cliëntondersteuners over de stelsels heen te organiseren en beter vindbaar en toegankelijk te maken.

Verder adviseren de betrokken organisaties om de mensen om wie het gaat centraal te stellen. "De vraag van de mensen en naasten die zorg nodig hebben zou het uitgangspunt moeten zijn en niet hoe het stelsel georganiseerd is. Mensen moeten de gelegenheid krijgen om eventueel met naasten en betrokkenen helder te krijgen wat belangrijk voor hen is, wat wensen zijn en welke zorg en ondersteuning passend is." Daarbij moet er meer aandacht komen voor domeinoverstijgend denken bij professionals en organisaties of loketten waar mensen gebruik van maken.

Behoeftes

In het rapport richten de onderzoekers zich ook nog afzonderlijk op de drie groepen die van langdurige zorg gebruik maken: ouderen, mensen met een ernstige psychiatrische aandoening en mensen met een beperking. Ouderen en hun mantelzorgers blijken behoefte te hebben aan iemand die ze ondersteunt bij het maken van keuzes in het hele proces. Weinig senioren blijken te weten van het bestaan van de onafhankelijke cliëntondersteuning vanuit de Wmo en Wlz.

Ook veel mensen met een psychiatrische aandoening zijn niet op de hoogte van het bestaan van de onafhankelijke cliëntondersteuner, terwijl zij wel behoefte hebben aan iemand die hen ondersteunt bij het maken van keuzes. Ggz-cliënten hebben moeite met het vinden van passende informatie en ondersteuning.

Zeer schraal aanbod

Dan zijn er nog problemen die specifiek in de ggz spelen. Zo blijkt uit vrijwel alle interviews en groepsgesprekken dat het aanbod aan ondersteuning en zorgvormen in de ggz “zeer schraal” is. Bij beschermende woonvormen zijn, als gevolg van de beddenafbouw, grote wachtlijsten. Verder is er een tekort aan zorg en ondersteuning op maat, waaraan behoefte is onder mensen met een ernstige aandoening in kleinschalige wooninitiatieven.

Knelpunten zijn er ook op het gebied van werk en studie. Zinvol werk of een opleiding mensen geeft weer toekomstperspectief, bevordert herstel en stimuleert het vormen van sociale contacten. Tegelijkertijd lopen ggz-cliënten die willen werken of studeren aan tegen bureaucratie, bezuinigingen of criteria waar ze niet aan kunnen voldoen.

Niet domeinoverstijgend

Veel van de al genoemde problemen in de langdurige zorg gelden ook voor mensen met een beperking: zij vinden het systeem ingewikkeld en weten niet welke keuzemogelijkheden zij hebben. Daarnaast denken verwijzers niet domeinoverstijgend, volgens de onderzoekers. Veel cliënten hadden te maken met goedbedoelende medewerkers van gemeentelijke loketten die onvoldoende op de hoogte zijn van de zorg die wordt geleverd door de zorgverzekering c.q. door de Wlz. Bovendien stuurden medewerkers mensen, soms ten onrechte, door naar bijvoorbeeld de zorgverzekeraar terwijl de gemeente zelf verantwoordelijk is voor de zorg.

Dan is er de kwestie van de zorgaanbieder als informatiebron en als cliëntondersteuner. Veel mensen met een licht verstandelijke beperking die gebruik maken van ambulante begeleiding via de Wmo, vertelden de onderzoekers dat de begeleider aanwezig was bij het keukentafelgesprek en precies vertelde wat hij vond dat de persoon met de beperking nodig had, "vaak uit goede bedoelingen, maar soms ook precies passend bij het aanbod dat de organisatie kon leveren." Volgens de onderzoekers maken begeleiders mensen met een beperking "wel erg afhankelijk van de zorgaanbieder", bijvoorbeeld door niet proactief te wijzen op onafhankelijke cliëntondersteuning.