

Zwartwitboek:

'Vastgelopen in de zorg'

**De grootste zorgfrustraties van
consumenten in kaart**

2 december 2002



Consumentenbond

Inhoud

INLEIDING	3
De consument is zoek	
HOOFDSTUK 1	7
Gemeenten onvoorspelbaar in het verstrekken van hulpmiddelen	
HOOFDSTUK 2	10
Indicatiestelling AWBZ ondoorzichtig, subjectief en traag	
HOOFDSTUK 3	14
Verzekeraars onduidelijk over hun vergoedingen	
HOOFDSTUK 4	17
Zelf zorg kopen moet eenvoudiger	
HOOFDSTUK 5	20
Waar ben je aan toe met de thuiszorg?	
CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	23
Consument heeft zelf de regie in handen	
SCHEMA'S	27

IN DE KNOOP

Mevrouw S. heeft een dochter met het syndroom van Down. Door de verschillende zorgbehoeften die haar dochter heeft, is mevrouw inmiddels door schade en schande wijs geworden in de administratieve kanten van het zorgcircuit. Omdat haar dochter nog thuis woont heeft mevrouw begeleiding aangevraagd. Door het Regionaal Indicatie Orgaan is die toegewezen, mevrouw heeft recht op 15 uur thuiszorg per week. Omdat zij graag zelf de beste zorg voor haar dochter wilde uitzoeken heeft ze geïnformeerd naar de mogelijkheden van een persoonsgebonden budget (PGB). Een medewerker van de Sociaal Pedagogische Dienst raadde haar aan er niet aan te beginnen, de rompslomp zou te groot zijn en het budget te klein. Desondanks heeft mevrouw toch een PGB aangevraagd, het voordeel van zelf zorg inkopen, zou ruim opwegen tegen de bureaucratie, dacht ze. Ze heeft zelf het tientallen bladzijden tellende indicatieformulier ingevuld. En de indicatie was voor 15 uur, dan zou het budget toch ook voor 15 uur moeten zijn? Dat blijkt in de praktijk erg tegen te

vallen. Voor het bedrag dat mevrouw krijgt kan ze een thuishulp nog niet eens het minimumloon betalen.

Ook lastig te begrijpen zijn de onduidelijke criteria waarop zorg, en vergoedingen voor hulpmiddelen worden toegekend. Vergelijkbare aanvragen worden heel verschillend behandeld. Zo blijkt de ene verzekeraar soms huisbezoeken nodig te hebben om negatief te kunnen adviseren. In andere gevallen blijkt het noemen van het Down's Syndroom tijdens het telefoongesprek al genoeg aanleiding voor positief advies. Helaas blijkt vaak na rechtszaken pas dat gelijke aanvragen ook daadwerkelijk gelijk hadden moeten worden geïndiceerd. Criteria zijn er blijkbaar wel maar worden niet nageleefd.

Tenslotte heeft mevrouw ondervonden dat het leven, naast alle kosten voor thuiszorg, verzekeringen e.d. nog duurder wordt gemaakt omdat bepaalde goedkopere en comfortabele hulpmiddelen niet worden vergoed. Omdat zij voor haar dochter het beste wil betaalt zij die zelf, in plaats van de duurdere hulpmiddelen te accepteren, die wel worden vergoed.

INLEIDING

DE CONSUMENT IS ZOEK

Wachlijsten, fusies van ziekenhuizen, tekort aan huisartsen, kortom de media krijgen er geen genoeg van. De Nederlandse gezondheidszorg lijkt wel een en al kommer en kwel. De Consumentenbond mist de consument in de discussies over de gezondheidszorg en heeft aan consumenten gevraagd waar zij nu echt tegenaan lopen in de zorg. Uiteraard kwamen de wachlijsten voor in het lijstje van grootste zorgfrustraties, maar de meeste verhalen gingen over frustraties die de media helemaal niet halen. Het zogenaamde kleine leed bleek vaak heel groot. Zo wachten veel mensen eindelijk op een rolstoel. Komt de rolstoel eindelijk, dan blijkt hij niet goed te zijn en blijven ze zitten met een stoel die niet bij ze past. Een ander voorbeeld is dat ouders van een gehandicapt kind soms geen dagbesteding kunnen regelen omdat dat dit niet valt binnen het toegekende persoonsgebonden budget.

EILANDJE

Er wordt veel gesproken over vraagsturing. Maar wat wordt daar nou mee bedoeld? Vele notities worden over het onderwerp geschreven. Maar wat is vraagsturing meer dan het voorop stellen van de behoefte van de zorgconsument en het hierop afstemmen van producten en diensten? Natuurlijk heeft dit implicaties. De zorgconsument zal zijn behoefte duidelijk moeten kunnen maken. Aanbieders moeten aan de consument gaan vragen wat hij of zij wil. In het bedrijfsleven gebeurt dit al lang. Marktonderzoek, nieuwe producten in de markt zetten, aan de klant vragen of het bevalt, aanpassen en zo verder. De meeste bedrijven doen al jaren aan vraagsturing. De gezondheidszorg bevindt zich nog op een eilandje in de samenleving en ziet zichzelf nog steeds als een uitzonderlijke tak van sport

WAAR VOOR JE GELD

Uit onderzoek van de Consumentenbond blijkt dat consumenten geen onderscheid maken tussen publieke en private dienstverlening. Aan beide vormen van dienstverlening stellen zij dezelfde eisen.

Consumenten willen waar voor hun geld: een goede kwaliteit voor een redelijke prijs. Daarbij hoort goede service en een prettige bejegening. Bovendien zijn consumenten de laatste jaren mondiger geworden. Ze komen meer op voor hun individuele behoeftes. Bedrijven springen hierop in met een divers productaanbod. In de gezondheidszorg wordt echter gehandeld volgens het principe gelijke monniken gelijke kappen. Voor een deel komt dit omdat regelgeving verhindert dat de instellingen zich als bedrijven op de markt begeven. Maar ook in de gezondheidszorg willen consumenten hun individuele wensen gehonoreerd zien. We moeten af van de betutteling, waardoor patiënten slechts gezien worden als slachtoffers die niet zelf meer kunnen bepalen wat ze willen en nodig hebben.

GEZONDHEIDSZORG IN CRISIS

De overheid ziet ook dat het zo niet langer kan en zij is reeds gestart met een omschakeling. Niet alleen is men het er over eens dat individuele behoeftes meer leidend moeten zijn, ook wordt gezocht naar oplossingen voor de toenemende behoefte aan zorg in verhouding tot de omgang met ziekte. Zeker gezien de vergrijzing is deze verschuiving onvermijdelijk. Iedereen is het er over eens dat het onmenselijk is om iemand zijn laatste jaren te laten slijten op een kamer met zes anderen. Maar ook vindt men dat mensen met een lichamelijke beperking ondersteund moeten worden om de beperking zo minimaal mogelijk te maken, zodat deze mensen volwaardige burgers in de samenleving kunnen zijn en blijven. Maar hoe dan? Marktwerking is een mooi begrip, maar met de huidige schaarste kan de positie van de consument dan nog meer in het gedrang komen dan bij overheidsregulering.

MODERNISERING AWBZ

In 2003 verandert de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Hierdoor moeten mensen die aanspraak maken op een vergoeding in het kader van de AWBZ

meer mogelijkheden krijgen om zelf zorg in te kopen, bijvoorbeeld met een persoonsgebonden budget (PGB).

Het traject dat de overheid inzet om de AWBZ te moderniseren lijkt een stap in de goede richting:

- ▶ Het PGB wordt uitgebreid en vereenvoudigd.
- ▶ Instellingen krijgen meer mogelijkheden om de markt te bedienen in plaats van regels uit te voeren.
- ▶ Door het omschrijven van de zorgvraag in functies (zoals 'behandeling' of 'persoonlijke verzorging') in plaats van producten (zoals 'fysiotherapie' of 'wassen, maar niet aankleden') worden consumenten vrijer gelaten in de wijze waarop zij de functionele aanspraak invullen. Wanneer een cliënt bijvoorbeeld meer baat heeft bij therapeutisch zwemmen dan bij fysiotherapie, kan hij (als de kosten binnen zijn zorgzwaarte vallen) wisselen van behandeling zonder daarvoor opnieuw geïndiceerd te worden, de aanspraak is immers niet veranderd.

ONDERBRENGEN WVG BIJ VWS

Daarnaast wil het kabinet dat een aantal voorzieningen die vallen onder de Wet Voorzieningen Gehandicapten (wvg) wordt ondergebracht bij het Ministerie van Volksgezondheid (vws). Het gaat bijvoorbeeld om vervoer en aanpassingen aan huisvesting. Een plan hiervoor wordt komend jaar verwacht. Een dergelijke aanpassing zou ons een stap dichterbij brengen bij het door de Consumentenbond gewenste ene loket, dat moet voorkomen dat mensen van hot naar her gestuurd worden met hun hulpvraag.

De overheid is dus begonnen met het scheppen van de kaders waarbinnen de veranderingen kunnen plaatsvinden. We staan echter nog maar aan het begin. Er zitten haken en ogen aan het veranderingstraject. Zo is de AWBZ een volksverzekering. Door de veranderingen krijgt de AWBZ weliswaar meer het karakter van een echte verzekering, maar het uitgaansplafond blijft. Daarnaast zijn

er verschillende financieringspotjes bij verschillende ministeries ondergebracht, wat in de hand werkt dat consumenten te maken krijgen met een enorme bureaucratie. Het moderniseringstraject heeft daar in eerste instantie geen oplossing voor. De consument ondervindt hierdoor nog steeds veel problemen wanneer hij een beroep doet op de zorg. De reacties op ons telefonisch meldpunt 'Vastgelopen in de zorg' laten zien dat we er nog lang niet zijn.

VOORONDERZOEK 'VASTGELOPEN IN DE ZORG'

De Consumentenbond heeft een vooronderzoek gedaan om te achterhalen waar de grootste frustraties in de gezondheidszorg uit voortkomen. De bond heeft aan diverse belangenbehartigers, patiëntenorganisaties en koepelorganisaties uit de zorg gevraagd wat naar hun inschatting de grootste frustraties zijn van zorggebruikers. Daarnaast zijn jaarverslagen, kranten en onderwerpen van diverse actualiteitenprogramma's van het afgelopen jaar geïnventariseerd. Op basis van al deze informatie kwamen de volgende zorgfrustraties naar voren:

- ▶ De indicatiestelling voor de AWBZ verloopt ondoorzichtig, subjectief en traag.
- ▶ Het Persoonsgebonden Budget is ingewikkeld, onbekend en duur.
- ▶ De Wet Voorzieningen Gehandicapten (wvg) wordt door verschillende gemeenten verschillend uitgevoerd.
- ▶ De administratieve rompslomp rond zorgverzekering, AWBZ en PGB.
- ▶ Te lang wachten op zorg.
- ▶ De huisarts is niet beschikbaar, bereikbaar of te wisselen.
- ▶ Het vóórkomen en verhullen van fouten van zorgverleners.
- ▶ Gevraagde zorg is te duur of niet beschikbaar, slecht afgestemd en ondoorzichtig.

MELDPUNT 'VASTGELOPEN IN DE ZORG'

Om consumenten ook zelf aan het woord te laten over hun frustraties hebben we vervolgens een telefonisch

meldpunt geopend. Het meldpunt was begin oktober drie dagen lang geopend. Zevenhonderd mensen belden met het meldpunt. De mensen die reageerden hadden veel klachten gemeen. Ook deelden zij de wanhoop en het gevoel je eigen situatie niet langer in de hand te hebben.

Veruit de meeste meldingen (23%) gingen over problemen met (het verkrijgen van) hulpmiddelen. Het toegekende hulpmiddel past niet bij de behoefte van de consument, de levering laat lang op zich wachten, het is onduidelijk bij wie je moet zijn met een aanvraag (gemeente of verzekeraar) of een hulpmiddel gaat steeds stuk. 19% van de klachten ging over de Regionale Indicatie Organen (RIO's). Onder andere de aanvraagprocedure, de uiteindelijke indicering, de bureaucratie en de bejegening leverden klachten op. 16% van de meldingen ging over problemen met vergoedingen door verzekeraars. Het persoonsgebonden budget leverde 13% van de meldingen op. Veelgehoorde klachten waren hier het ontbreken van goede informatie én het feit dat het budget ontoereikend is om de zorg in te kopen die nodig is. Verder waren er klachten over vervoer, thuiszorg (facturering, onvoldoende personeel, slechte zorg of het niet krijgen van zorg), medische fouten, de huisarts, de GGZ en Jeugdzorg.

TOP 5 FRUSTRATIES

Uit het vooronderzoek en alle meldingen hebben we de volgende top vijf samengesteld van onderdelen van de gezondheidszorg die de meeste zorgfrustraties opleveren:

- 1 De uitvoering door de gemeenten van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG)
- 2 De indicatiestelling AWBZ door de Regionale Indicatie Organen (RIO's)
- 3 Vergoedingen door zorgverzekeraars
- 4 Het persoonsgebonden budget (PGB)
- 5 Thuiszorg

WAT BIEDT HET ZWARTWITBOEK?

In het Zwartwitboek gaan we dieper in op deze vijf frustraties. De naam Zwartwitboek is gekozen omdat in dit boek de grootste frustraties te vinden zijn (zwart), maar ook voorstellen om de frustraties weg te nemen (wit). We beschrijven achtereenvolgens de uitkomsten van het telefonisch meldpunt, we geven een uitleg van de problemen aan de hand van voorbeelden. En we geven een aanzet om de vraag van zorgconsumenten meer handen en voeten te geven. We willen hiermee een bijdrage leveren aan het vertalen van de behoeften van consumenten naar gewenste veranderingen.

HOOFDSTUK 1
GEMEENTEN ONVOORSPELBAAR IN HET
VERSTREKKEN VAN HULPMIDDELEN

Mevrouw J. heeft een scootmobiel nodig en aanpassingen aan haar huis. Ze heeft hiervoor bij het zorgloket van haar gemeente al negen maanden geleden een aanvraag ingediend. Omdat een reactie lang op zich liet wachten belde mevrouw naar de behandeld ambtenaar om te vragen wanneer ze iets zou horen. De ambtenaar bleek de aanvraag kwijt te zijn, mevrouw moest opnieuw langskomen om een aanvraag in te dienen, maar niet voordat ze zich opnieuw moest laten keuren. Toen ze na lang wachten uiteindelijk haar scootmobiel ontving bleek deze niet aangepast te zijn aan haar situatie. Een nieuwe wachtronde voor opmeten en reparatie staat voor de deur. Intussen heeft de gemeente haar aanvraag voor aanpassingen aan haar schuur (om de scootmobiel te kunnen stallen) afgewezen. Gelukkig wil de gemeente wel een veel duurder prefabschuurtje vergoeden.

ZORGPLICHT MINIMAAL

Bovenstaand voorbeeld herbergt een aantal veel voorkomende klachten over hulpmiddelen. De klachten gaan voornamelijk over hulpmiddelen die consumenten vanuit de Wet Voorzieningen Gehandicapten (wvg) ontvangen. Deze wet is in 1994 van kracht geworden. Er is toen gekozen voor decentralisatie; de financiële en beleidsmatige verantwoordelijkheid voor de verstrekking van voorzieningen werd gelegd bij de gemeenten. Landelijke normen maakten plaats voor gemeentelijke beleidsvrijheid. Hierachter ging de verwachting schuil dat het lokale bestuur een meer op maat gesneden pakket kan leveren. Door het combineren van voorzieningen zouden gemeenten besparingen kunnen realiseren zonder een al te ernstige aantasting aan het voorzieningenniveau. De garantie voor de consumenten moest liggen in de wettelijke zorgplicht, die de gemeenten opdraagt verantwoorde voorzieningen te verstrekken. Deze zorgplicht is echter

minimaal omschreven. En dat bleek uit de hoeveelheid frustraties die binnenkwam bij ons meldpunt.

ONBEGRIJP BIJ CONSUMENTEN

De lange procedures, slechte bejegening, van het kastje naar de muur worden gestuurd en vooral de grote verschillen tussen gemeenten zijn voor consumenten onbegrijpelijk. Wanneer consumenten wel een hulpmiddel of aanpassing krijgen toegewezen blijkt die vaak niet te passen bij de persoon. Meerdere keren opmeten en vele herindicaties zijn daardoor geen uitzondering. De procedure en de voorwaarden voor toewijzing zijn voor consumenten niet helder. Aanbevelingen van artsen, specialisten en ergotherapeuten zijn geen garantie voor een toewijzing. Daarentegen kan de ene ambtenaar een aanvraag toewijzen, terwijl zijn collega dezelfde aanvraag kan afwijzen. Een groot raadsel is waarom blijvend invaliden na jaren opeens geen invalidenparkeerkaart meer krijgen. Ook frustrereert het vele bellers dat zij een goedkopere oplossing (aangepaste fiets) niet krijgen terwijl ze een duurdere (scootmobiel) wel kunnen krijgen. Ook mogen zij, wanneer ze het zelf aanbieden, niet bijbetalen voor een model naar eigen wens. Een andere bron van ergernis is dat gemeenten vaak met vaste leveranciers werken, waardoor consumenten belemmerd worden in hun keuze en weinig kunnen doen als er met de levering iets mis gaat.

Kastje naar de muur...

Omdat hun gehandicapte dochter elk weekend en op verjaar- en feestdagen thuis komt, heeft een echtpaar aanpassingen in hun huis nodig. De desbetreffende gemeente wil geen toestemming geven omdat de dochter niet thuis woont. Ook de aanpassing van de auto die het echtpaar gebruikt om hun dochter te vervoeren wordt niet vergoed. De gemeente wijst naar de

zorgverzekeraar. Die verwijst echter direct weer terug naar de gemeente...

Toch maar naar de rechtbank...

In september 2001 doet mevrouw S. een aanvraag voor aanpassingen in haar huis. De aanvraag wordt toegekend en twee maanden later komt de ergotherapeut om de specifieke behoeften te bepalen. Naar aanleiding van zijn bevindingen is een offerte opgemaakt en naar de gemeente gestuurd. Het geoffreerde bedrag lag ruim onder de grens van het WVG, maar de offerte kwam niet geheel overeen met de opmerkingen van de ergotherapeut. De offerte werd dus afgekeurd. Begin april 2002 kwam de ergotherapeut opnieuw langs, samen met een WVG-ambtenaar. Deze beloofde dat er een oplossing gezocht zou worden, mevrouw hoorde echter lange tijd niets meer. Na veel nabellen werd er toch een tweede offerte gemaakt. De gemeente reageerde met een bericht dat de behandeling van de offerte vertraagd zou gaan worden. Voor de vrouw was de maat vol. Ze zocht contact met Bureau Rechtshulp, achteraf had ze dat veel eerder moeten doen: binnen anderhalve dag was de offerte bekeken en goedgekeurd!

Onnodige herkeuringen...

Mevrouw B. belt namens haar man. Deze is blijvend invalide en krijgt als

sinds 1975 een invalidenparkeerkaart die automatisch werd verlengd. Na invoering van een nieuwe richtlijn moest haar man een nieuwe aanvraag doen bij de gemeente. Naast de vele formulieren die ingevuld moeten worden moest hij ook een herkeuring ondergaan die de verzekering niet wilde vergoeden. De parkeerkaart is inmiddels weer verlengd. Logisch want een blijvend invalide persoon wordt niet meer beter. Intussen wacht hij de oproep voor de nieuwe herkeuring rustig af. Hopende dat hij in de tussentijd een wonderbaarlijke genezing ondergaat.

WAT MOET ER VERANDEREN?

De uitvoering van de wvg komt op dit moment vaak niet ten goede aan de consument. De oplossing van een deel van de problemen kan worden gevonden in het gedeeltelijk weer centraliseren van de wvg. Er moet een basispakket afgesproken worden, waarin maximale vergoedingen zijn opgenomen voor bepaalde voorzieningen. Consumenten weten dan waar ze minimaal recht op hebben. Het basispakket moet voor alle gemeenten gelijk zijn. Consumenten moeten de mogelijkheid krijgen om bij te betalen voor het hulpmiddel of de aanpassing die zij wensen. De invoering van een persoonsgebonden budget voor hulpmiddelen kan bovendien de keuzevrijheid voor consumenten vergroten.

HOOFDSTUK 2
INDICATIESTELLING AWBZ
ONDOORZICHTIG,
SUBJECTIEF EN
TRAAG

Assertief...

Meneer H. belt een indicatiebureau voor hulp, legt zijn probleem en hulpvraag uit en krijgt te horen dat er geen intake wordt gedaan want hij komt vanwege een inwonende zoon niet in aanmerking voor ondersteuning..

Een assertieve consument die ook een inwonende zoon heeft, maar via de klachtencommissie aan de bel trok, kreeg zowaar 19 uur per week voor huishoudelijke hulp en wasverzorging. Veel meer dan nodig was.

Machteloos...

Een echtpaar met inwonende zoon heeft een strijd moeten leveren voor een hulpindicatie. De vrouw is ernstig ziek en wilde graag ondersteuning in huis. Er werd direct verwezen naar mantelzorg vanwege de aanwezigheid van een echtgenoot en een inwonende zoon. Voor een deel terecht, die twee konden wel wat bijdragen. Maar de echtgenoot heeft een paar linkerhanden en de inwonende zoon is zelden thuis vanwege een eigen bedrijf. De klant had echt meer hulp nodig. Uiteindelijk na veel gesteggel werd er een indicatie voor een half jaar gegeven en daarna moest ze het zelf maar uitzoeken. Mevrouw steeds werd zieker. Een nieuwe aanvraag voor een vervolg werd ingediend maar die werd afgewezen omdat de geldigheidsduur was verstreken.

Een gezin met drie kinderen van 3 en 2 jaar en een baby van zes weken, waarvan de moeder is verongelukt, heeft een aanvraag ingediend voor hulp. Er werd een indicatie gesteld voor 6 uur per week met een geldigheidsduur van een half jaar. De vader zit met de handen in het haar en weet niet hoe hij verder moet. Hij heeft zijn handen al vol aan zijn boerenbedrijf met vee.

OVERGELEVERD

De zorg die mensen ontvangen in het kader van de AWBZ wordt toegewezen op basis van een indicatie. Deze indicatie wordt gesteld door de Regionale Indicatie Organen (RIO's). Deze onafhankelijke organen zijn juist in het leven geroepen omdat in het verleden de klacht bestond dat de indicaties subjectief waren.

Het stellen van een indicatie is niet makkelijk. Het is moeilijk om je in te leven in andermans problemen. Ook is het lastig om je, binnen de protocollen en vastgetimmerde regelgeving, een weg te banen om toch de klant de beste zorg te verstrekken.

Consumenten geven aan zich overgeleverd te voelen aan de indicatiesteller; je moet maar hopen dat die goed luistert. De uiteindelijke indicatie blijkt zeer afhankelijk te zijn van de waarden en normen van de indicatiesteller. De een vindt bijvoorbeeld dat kinderen van 12 best kunnen helpen in de huishouding, de ander vindt dit niet. De mantelzorg heeft in ieder geval een te grote plek in de indicatiestelling. Het indicatieproces duurt te lang, soms langer dan zes weken en bovendien is het voor consumenten erg onduidelijk waar ze recht op hebben.

GEEN GOEDE DEFINITIE

De zorgvraag wordt onvoldoende scherp en eenduidig gedefinieerd. Dit is juist zo belangrijk omdat er vaak veel meer speelt dan het medisch probleem: iemand wil zolang mogelijk de regie over het eigen leven houden, niet eenzaam zijn, het gevoel hebben dat er iemand is als er wat vervelends gebeurt. Daar komt nog bij dat de situatie van de aanvrager niet altijd stabiel is. De aanvrager kan een verkeerd beeld geven door zich groot te houden.

Ook komt het voor dat de RIO's bij toekenning van zorg rekening houden met het aanbod bij instellingen, waardoor geen objectieve indicatie wordt gesteld.

ENORME BUREAUCRATIE

Bij de RIO's is sprake van een enorme bureaucratie. De indicatie is rigide, als de situatie verandert moet altijd opnieuw een indicatie worden gesteld. Er bestaat onduidelijkheid over wat geleverd kan worden en waar mensen recht op hebben, wachtlijsten worden gebruikt als excuus om verder niets te doen. Protocolen zijn aanwezig, maar alleen op hoofdlijnen en weinig inhoudelijk. Bovendien zijn er regionale verschillen tussen de verschillende RIO's.

De RIO's hebben een zeer zakelijke aanpak, ze nemen geen verantwoordelijkheid voor de problemen van de zorgvrager: een afwijzing of een wachtlijst betekent einde verhaal; de vrager wordt naar huis gestuurd. Deze onverschillige benadering, die waarschijnlijk mede gevoed wordt door tijdgebrek, zorgt voor een gevoel van onmacht bij de consumenten en verkilling van de zorg. Consumenten voelen zich hierdoor niet serieus genomen.

Gedwongen verhuizen...

Een gehandicapte vrouw doet een aanvraag voor woningaanpassing. Het RIO brengt advies uit maar dit advies was in de ogen van mevrouw geen advies waarmee zij geholpen was. Ze ging wel door met de door haar gewenste verbouwing maar kreeg dit dus niet vergoed. Het RIO heeft na de afwijzing van de aanvraag nog voorgesteld dat mevrouw maar zou verhuizen dan zou ze alles vergoed krijgen, maar daar had mevrouw niet echt veel trek in.

Tegenstrijdige informatie...

Een zoon raakt zwaargewond bij een ongeluk en heeft dagelijks verzorging nodig. De moeder deed een aanvraag voor verpleging. De rest kon ze zelf aan. Er kwam echter geen verpleging met als gevolg decubitus. Mevrouw is toen zelf maar verpleging gaan regelen, die nog eens bevestigde dat de wonden elke dag

verzorgd moeten worden. Het RIO is het daar niet mee eens en zegt dat 2 keer per week genoeg is.

Geen rekening met gezinssituatie...

Mevrouw R. is chronisch ziek. Ze heeft na toekenning van een PGB thuiszorg geregeld en dat loopt lekker. Ze heeft dit PGB sinds 1996. Ze wordt nu helaas gekort omdat het RIO heeft bepaald dat mevrouw genoeg mantelzorg heeft. Ze heeft een werkende man en een zoon van 12 jaar. De man is volgens de fysiotherapeut al overbelast door de combinatie van werken, gezin en een zieke vrouw. Het RIO accepteert dit niet.

U ziet er goed uit...

Mevrouw H. heeft sinds vier en een half jaar een PGB. Dit ging allemaal goed tot dat mevrouw afgelopen jaar ineens werd gekort van 20,5 uur naar twaalf uur omdat zij er volgens het RIO 'goed uit zag'. Vervolgens vond er in april nogmaals een herindicatie plaats: de arts heeft haar (zonder haar te zien) teruggebracht naar acht uur.

Eindeloos geduld...

Meneer L. is gehandicapt en heeft via het RIO een tillift aangevraagd. De aanvraag was wel aangekomen, maar door achterstand was het probleem pas na 7 maanden opgelost.

Een vrouw is net terug uit het ziekenhuis en herstellende van een herniaoperatie. Een aanvraag voor hulp bij het RIO duurde vier weken. Ondertussen moest haar echtgenoot de volledige zorg op zich nemen.

Onheus bejegend...

Een bejaarde vrouw wordt, na een aanvraag te hebben ingediend, gebeld door het RIO met de vraag wat ze allemaal zelf nog kan. Ze weigeren haar

vervolgens op basis van het telefoontje een plaats in het verzorgingstehuis. De mevrouw is 90 jaar en had veel moeite met het gesprek. Ze wil namelijk zelf graag naar een verzorgingstehuis omdat ze na een attack bijna niets meer kan.

Een mevrouw uit Zwolle komt na een heupoperatie thuis uit het ziekenhuis. Bij thuiskomst is geen hulp aanwezig want het RIO heeft de thuiszorg te laat ingelicht. In plaats daarvan is uiteindelijk particuliere hulp geregeld. Alleen de kosten zijn veel hoger.

Een mevrouw uit Doetinchem is al ziek vanaf 1985. Ze is astmatisch, heeft last van allergieën en gaat gebukt onder ernstige rugklachten. Ze heeft met haar problemen diverse aanvragen gedaan om hulp te krijgen. Dit werd elke afgewezen. Uiteindelijk heeft ze nu de laatste twee jaar hulp via een PGB voor vier uur per week. De contacten met het RIO verliepen heel stroef en mevrouw had het gevoel dat ze niet serieus genomen werd.

De verkeerde hulp

Mevrouw E. uit Maastricht is hulpbehoevend en heeft een aanvraag ingediend voor thuiszorg, ze wil met name graag ondersteuning bij het huishouden. Deze aanvraag is afgewezen. Wel wordt ze twee maal in de week gewassen. Maar wassen kan ze zelf alleen het huishouden lukt haar niet. Dit probleem loopt al vanaf juni 2001 en het is nog steeds niet opgelost.

Een mevrouw die in maart 2001 een herseninfarct heeft gehad heeft via het RIO een indicatie gekregen voor twintig uur hulp. De eigen bijdrage bleek hoog uit te vallen en het gezin heeft problemen om deze te betalen. Tevens zijn voorzieningen aangevraagd die weer niet zijn toegekend.

Een aanvraag voor een rolstoel liet een jaar op zich wachten. Een aanvraag voor het PGB werd afgewezen. Uiteindelijk kwam de rolstoel en kon betrokkenen er niets mee.

WAT MOET ER VERANDEREN?

Het is voor consumenten van groot belang dat zij zelf hun zorgvraag scherp kunnen definiëren zonder dat daarbij rekening wordt gehouden met wat wel en wat niet mogelijk is. Dat is van latere zorg. Een toegangspoort al dan niet in de vorm van een RIO zal moeten bepalen of aanspraken terecht zijn. Helderheid is nodig zodat consumenten weten wat de verantwoordelijkheden zijn van deze toegangspoort en consumenten op de hoogte zijn dat niet alle zorg onder de AWBZ valt. Verder moet er worden geluisterd naar de consument en/of zijn vertegenwoordiger. Door middel van duidelijke vraagstelling wordt gedefinieerd wat de zorgbehoefte van de consument is. Vervolgens moet in samenspraak met die consument een zorgplan worden geschreven.

Bij elk besluit moet worden gewezen op de mogelijkheid een persoonsgebonden budget (PGB) aan te vragen. Bij onenigheid over het zorgplan moet niet alleen gewezen worden op de beroepsprocedure maar ook op de mogelijkheid een voorlopige voorziening aan te vragen.

HOOFDSTUK 3
VERZEKERAARS ONDUIDELIJK
OVER HUN
VERGOEDINGEN

De uitvoering van de taken die de AWBZ voor zorgverzekeraars met zich meebrengt, is ondergebracht in 31 zorgkantoren. Deze taken omvatten onder meer: het inkopen van zorg, het inperken van de regionale wachtlijstproblematiek, de behandeling van aanvragen (controleren of de cliënt verzekerd is, of er een indicatiestelling is, en toewijzing van de zorg). Kortom ze zien toe op de juiste besteding van de AWBZ-gelden. De klachten die over zorgverzekeraars binnen kwamen richtten zich echter meer op de individuele zorgverzekeraars.

Zorgverzekeraars weigeren soms aanspraken te vergoeden, vooral als het gaat om hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld de handmaster en sta-op-stoelen. Soms was de afwijzing gebaseerd op de indicatie, soms op het feit dat iemand geen test heeft gedaan (terwijl er op het moment van aanschaf geen test nodig was). Vergoeding laat vaak lang op zich wachten. De vergoeding van zorg is bovendien vaak niet afgestemd op de behoeftes. Het komt bijvoorbeeld voor dat maar drie incontinentieluiers per dag vergoed worden, terwijl de consument er vijf nodig heeft!

LIEVER DUUR

Het feit dat duurdere oplossingen vaak wel vergoed worden terwijl goedkopere varianten (bijvoorbeeld aanpassing aan schoen in plaats van orthopedische schoen) niet worden vergoed, wekt veel irritatie. Ook bureaucratie zorgt voor veel onvrede. Consumenten moeten eindeloos veel papieren invullen, in geval van een klacht is er niemand te bereiken en wanneer een consument niet tevreden is, is het haast niet mogelijk om over te stappen naar een andere verzekeraar. Tenslotte blijken consumenten niet te weten dat niet elke zorgverlener een contract met zijn zorgverzekeraar heeft. Is er geen contract dan wordt behandeling ook niet vergoed.

Klantvriendelijkheid...

Wegens een disfunctionele onderarm krijgt een vrouw al zeven jaar één brace per jaar vergoed. Dit jaar kreeg zij echter de aanvraag voor vergoeding (inclusief de verwijzing van haar arts) teruggestuurd. De vrouw belde met de servicedesk van haar verzekeraar, die vertelden dat het geregeld zou worden. Dit bleek niet zo te zijn, de aanvraag kwam weer terug. Na veel bellen kreeg de vrouw eindelijk iemand van de afdeling die de aanvraag behandeld had aan de lijn. Daar werd de oorzaak van de weigering duidelijk: door de overgang naar een nieuw pc-programma waren de indicatiegegevens van de vrouw verloren gegaan. Voor dit jaar kon ze nog wel op vergoeding rekening, maar volgend jaar moet ze opnieuw geïndiceerd worden. Klagen, zo werd haar gezegd, heeft geen zin 'er is een reorganisatie aan de gang, degene die over een paar maanden op mijn plek zit doet toch alles weer anders!'

Verklaring voor premiestijgingen...

Een man die in verband met een ziekenhuisbezoek een taxi moest nemen van Rotterdam naar Utrecht wilde zijn verzekeraar niet onnodig op kosten jagen en zocht daarom uit wat de goedkoopste optie was. Hij stuurde de rekening keurig op, maar wat bleek? Zijn verzekeraar heeft geen contract met het betreffende taxibedrijf en wil de rekening niet vergoeden. Wijs geworden, bestelt de man nu voor zijn bezoeken aan het ziekenhuis de veel duurdere taxi. Hij neemt zich voor om niet verbaasd te zijn over de komende premiestijging.

Wet- en regelgeving...

De zoon van meneer M. heeft hemoflie. De benodigde medicatie wordt niet meer geleverd door de apotheker. Toen de man zijn zorgverzekeraar belde om te vragen hoe dit kon vertelde deze dat er door nieuwe regelgeving van de

overheid geen geld meer naar de verzekeraar gaat maar naar het behandelcentrum van de zoon. Het behandelcentrum weet echter van niets. Het is de man nu helemaal niet meer duidelijk waar hij de medicijnen voor zijn zoon vandaan moet halen.

Zo hoort het!

Soms kan het ook anders: een vrouw die last had van haar schouder werd op een lange wachtlijst gezet. Omdat zij in verband met haar werk graag zo spoedig mogelijk geopereerd wilde worden heeft zij aan haar verzekeraar gevraagd te bemiddelen. Deze reageerden erg positief, de desbetreffende zorgverlener niet, die stuurde een rekening voor het meegeven van het medisch dossier. Uiteindelijk is de vrouw in België geopereerd.

WAT MOET ER VERANDEREN?

Verzekeraars krijgen in alle beleidsnotities over zorg een grote rol toegedicht. Zij moeten de regie van de zorg in handen nemen. Het belangrijkste

instrument dat zij daarvoor hebben is het inkopen, en dus onderhandelen over de zorg die hun klanten nodig hebben. Uit de frustraties blijkt echter dat nog lang niet alle verzekeraars aan hun klanten hebben duidelijk gemaakt wat zij wel vergoed kunnen krijgen en wat niet. Verzekeraars zouden moeten zorgen voor heldere, leesbare informatie over hun wachtlijstbemiddeling, gecontracteerde zorgverleners, polisvoorwaarden en klachtenafhandeling. Nog steeds vinden de consumenten de zorgverzekeraar niet, terwijl die verantwoordelijk is voor de zorg die zijn klanten ontvangen. De verzekeraar heeft de zorgplicht.

Voor veel mensen blijkt het ondoenlijk om bij ontevredenheid van zorgverzekeraar te wisselen. Er moet daarom zo snel mogelijk worden gewerkt aan een systeem waarin zorgverzekeraars met elkaar vergeleken worden en verzekerden op basis van die vergelijking over kunnen stappen naar een andere verzekeraar. Hierbij moet het mogelijk zijn om aanvullende verzekeringen en het ziekenfondspakket bij verschillende verzekeraars onder te brengen.

HOOFDSTUK 4

ZELF ZORG KOPEN MOET EENVOUDIGER

Sommige vormen van zorg kun je zelf inkopen met een 'persoonsgebonden budget' (PGB). Dat is een goede zaak, maar te weinig mensen kennen het bestaan van het PGB en het verkrijgen ervan is nog nodeloos ingewikkeld. Als consumenten een PGB krijgen toegewezen weten ze vaak niet goed wat het betekent om met zo'n PGB te winkelen. Je kan voor een PGB vaak minder zorg inkopen dan je in natura zou kunnen ontvangen en dus moet je bijbetalen. Het budget is vaak niet toereikend om de zorg in te kopen waarvoor je geïndiceerd bent.

Het is ook niet altijd goed mogelijk zorg in te kopen want niet elke instelling wil een contract met een PGB'er afsluiten. Ook de financiële afhandeling levert problemen op. Consumenten moeten lang wachten tot ze het budget uitbetaald krijgen. Het PGB past op zich prima bij de gewenste vraagsturing, maar is tot nu toe onvoldoende uit de verf gekomen. Dat blijkt ook uit de vele meldingen die we hierover hebben binnen gekregen.

Zomaar gekort...

Mevrouw R. heeft een gehandicapte dochter die sinds anderhalf jaar een PGB ontvangt. De dochter wordt binnenkort 18 jaar en mevrouw heeft te horen gekregen dat het PGB hierdoor met de helft gekort wordt. De problemen van de dochter zijn hetzelfde gebleven en ook de ondersteuning die nodig is, is niet veranderd. De nodige zorg is door deze korting voor het gezin onbetaalbaar geworden. Mevrouw heeft uitleg gevraagd maar deze is onduidelijk. Ze wordt in haar beleving op een zijspoor gezet. De moeder zorgt non stop voor haar kind en kan geen betaald werk doen, maar het zorgkantoor geeft aan niets te kunnen doen.

Een andere dochter is 20 jaar en wil graag zelfstandig gaan wonen. Er is een aanvraag voor een PGB gedaan en deze heeft ze in eerste instantie gekregen.

Tevens heeft ze een urgentieverklaring voor een eigen woning gekregen. De moeder is als bemiddelaar voor de dochter zorg gaan inkopen, maar na een nieuwe indicatiestelling is het PGB gekort. De reden hiervoor is het feit dat de dochter zelfstandig gaat wonen. Ook de dagbesteding is ingetrokken, terwijl dit voor de dochter nu juist zo belangrijk was.

Niet luisteren...

Meneer B. is MS patiënt. Hij krijgt een groot PGB wat op zich goed loopt. Meneer kan zich echter steeds moeilijker bewegen en hier beginnen de problemen. Hij wil graag een bewegingsapparaat en heeft hier via de huisarts om gevraagd. Er werd hem verteld dat via het ziekenfonds deze aanvraag gehonoreerd zou kunnen worden via de zogenaamde coulance regeling en de revalidatiearts. Het gesprek was negatief. De arts heeft niet geïnformeerd naar het apparaat en wees het idee bij voorbaat af. De man krijgt nu eenmaal per week therapeutisch zwemmen maar dit gaat ten koste van de fysiotherapie op het droge want volgens de arts sturen deze behandelingen elkaar in de war. Maar meneer had er nu juist wel baat bij.

Boekhoudcursus nodig...

Mevrouw T. is blind en heeft hulp nodig bij de aanvraag en afwikkeling van een PGB. Ze wil graag dat de Stichting Robert Koppen de financiële afhandeling rond het PGB op zich neemt want ze heeft goed contact met deze stichting. Dit verzoek is afgewezen want blijkbaar komen zij hier voor niet in aanmerking. Maar mevrouw heeft hulp nodig want ze kan haar zaken niet alleen invullen.

WAT MOET ER VERANDEREN?

Het PGB biedt mensen met een chronische ziekte of handicap, ouderen of mensen met een psychische stoornis de

mogelijkheid om de regie over het eigen leven terug te krijgen. Het PGB bestaat nog niet voor vervoer, hulpmiddelen en dagbesteding. Het geld hiervoor wordt nu nog door gemeenten beheerd. Deze verschillende budgetten zouden bij elkaar gebracht moeten worden om de budgethouder de mogelijkheid te geven om de beperkingen in de totale leefsfeer op te vangen met het PGB. De belangenvereniging van budgethouders, Per Saldo, spreekt van een participatiebudget.

Het PGB kan alleen werken met voldoende bestedingsvrijheid van het budget. De budgethouder hoort zelf de verantwoordelijkheid te dragen voor zijn

inkopen. Hierbij moet geaccepteerd worden dat 100% controle niet bestaat. Er moet genoeg worden genomen met steekproefsgewijze controles. De hoogte van het PGB moet bovendien afgestemd zijn op de hoeveelheid zorg die ermee kan worden ingekocht en mag niet verschillen van de hoeveelheid zorg die de persoon in natura zou kunnen ontvangen.

Het plan om gratis administratieve ondersteuning te verstrekken aan sommige PGB-houders is een stap in de goede richting. Deze regeling moet echter toegankelijk worden voor alle PGB-houders, indien zij die ondersteuning wensen.

HOOFDSTUK 5
WAAR BEN JE AAN TOE MET DE
THUISZORG?

Mevrouw B. krijgt al 6 jaar eens in de twee weken thuiszorg. Deze hulp kwam altijd 's ochtends, mevrouw was daar erg tevreden over. De thuiszorgorganisatie wil nu de hulp 's middags laten komen. Mevrouw heeft haar hulp echter liever 's ochtends, dat heeft ze meerdere keren bij de thuiszorgorganisatie aangegeven. Deze gaat daar niet op in, sterker nog mevrouw ontvangt sinds augustus helemaal geen hulp meer!

ONBETROUWBAAR

Mevrouw B. heeft nog relatief geluk gehad. Zij heeft zes jaar lang naar tevredenheid hulp ontvangen. Uit de vele meldingen over thuiszorg bleek dat consumenten, hoewel ze geïndiceerd zijn voor een aantal uren thuiszorg, vaak na lang wachten minder, de verkeerde of helemaal geen zorg krijgen. Daarnaast blijkt dat de personele problemen in de thuiszorg erg groot zijn. Mensen krijgen vaak verschillende hulpen over de vloer, waardoor er geen vertrouwensband ontstaat. Ook komt de hulp vaak niet opdagen, zonder daar telefonisch contact over op te nemen. De bejegening door de hulpverleners die wel komen opdagen is soms beledigend naar de consument toe. Tenslotte zijn consumenten erg ontevreden over de vele fouten die gemaakt worden bij de facturering. De vaststelling van de eigen bijdrage is een lang proces, facturen komen pas na maanden en soms zelfs jaren en vervolgens kloppen de bedragen op de facturen vaak niet. Thuiszorg wordt gegeven op een manier die past bij de thuiszorgorganisatie, niet bij het huishouden van de consument.

Administratieve rompslomp...

Mevrouw van R. ontvingt al jaren thuiszorg. Zij betaalde haar eigen bijdrage eerst gewoon aan haar eigen thuiszorgorganisatie, maar sinds de overgang naar het centraal

administratiekantoor (CAK) gaat er altijd wel wat mis. Zo heeft zij in 1997 elke maand te veel betaald omdat haar inkomen, en dus de eigen bijdrage, verkeerd was berekend. Al na de eerste foute factuur heeft mevrouw gebeld naar het CAK, die beloofde het in de volgende maand te veranderen en de teveel betaalde bijdrage te verrekenen. Mevrouw heeft uiteindelijk meer dan € 900,- teveel betaald dat jaar. Ze heeft het wel teruggekregen en hoe: ze kreeg uiteindelijk op één dag dertien enveloppen met daarin per envelop één overzicht van één gecorrigeerde maand. Overigens nog steeds met een fout bedrag. Na soortgelijke problemen in 1999 en 2000 is de maat voor mevrouw nu helemaal vol. Omdat ze in mei 2002 nog steeds geen rekening had ontvangen belde zij met het CAK. Daar werd haar verteld dat haar inkomen nog niet bekend was, dat was onzin want de definitieve aanslag had mevrouw reeds sinds juli 2001 in bezit. Toen mevrouw in juni weer belde, bleek het inkomen niet de reden maar een nieuw computerprogramma. Toen zij in augustus nog steeds geen rekening had gezien, bleek toch het inkomen weer het probleem te zijn. Uiteindelijk kreeg zij begin september de eerste factuur voor dit jaar, zonder excuus of uitleg maar met een inmiddels zeer hoog bedrag.

Niet komen opdagen...

De vrouw van de heer S. is ernstig ziek en werd voor langere tijd in het ziekenhuis opgenomen. Omdat het gezin drie kleine kinderen heeft, deed meneer een aanvraag voor thuiszorg. Deze werd toegewezen, maar op de allereerste afspraak na is er nooit meer iemand komen opdagen. Pas toen zijn vrouw na vijf maanden weer terug kwam uit het ziekenhuis, kwam er hulp. Op dat moment was die echter niet meer nodig.

WAT MOET ER VERANDEREN?

Om te voorkomen dat mensen lang moeten wachten is het belangrijk een indicatie voor thuiszorg al voor of zo snel mogelijk na een operatie te laten plaatsvinden, zodat de thuiszorg meteen na het verlaten van het ziekenhuis geregeld kan zijn.

In een aantal regio's heeft een open-einde-regeling, waarbij de geleverde zorg wordt betaald ongeacht het budget dat er voor is uitgetrokken, er voor gezorgd dat de wachtlijsten korter zijn geworden en consumenten beter worden bediend. De consequentie daarvan is wel dat de kosten voor zorg hoger worden. Uit onderzoek blijkt dat mensen graag meer willen betalen voor zorg, als ze er maar zeker van kunnen zijn dat zorg ook echt geleverd wordt. Door klantvriendelijker te werken, en zoveel mogelijk rekening te houden met de wens van de consument en te bellen wanneer een afspraak verzet wordt

of niet doorgaat, kan een deel van de frustraties waarschijnlijk al weggenomen worden.

Om sneller geholpen te worden zouden consumenten bovendien sneller een beroep moeten doen op wachtlijstbemiddeling door hun zorgverzekeraar. Zorgaanbieders moeten consumenten hier ook meer op wijzen.

Het innen van de eigen bijdrage verloopt op dit moment zeer slecht. Eén oplossing voor het verkleinen van de bureaucratische rompslomp kan zijn om bij de berekening van de eigen bijdrage niet meer alle gegevens te controleren, zeker niet wanneer mensen zelf al aangeven in de hoogste categorie te zitten. Waarom zou je iemand controleren die zelf aangeeft de hoogste eigen bijdrage te moeten én te willen betalen? Een andere oplossing zou kunnen zijn de eigen bijdrage af te schaffen. Maar dan moet wel de premie van de AWBZ omhoog.

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

CONSUMENT HEEFT ZELF DE REGIE IN HANDEN

- ▶ Eén loket voor zorgplan en financieringsplan
- ▶ Helderheid over aanspraken
- ▶ Uitbreiding persoonsgebonden budget
- ▶ Inzicht in aanbod, kwaliteit en prijs
- ▶ Leveringsvoorwaarden en garanties

EEN LANGE ADEM

Een goede gezondheid wordt door veel mensen genoemd als nummer één op de vraag: 'wat vindt u het belangrijkste in het leven?' Wanneer er onverhoopt iets mis is met uw gezondheid of de gezondheid van uw ouders of kinderen, wilt u graag dat de zorg goed geregeld is. Dat wil zeggen dat zorg direct geleverd wordt en van goede kwaliteit is. Ook wilt u graag weten waar u aan toe bent, welke criteria gelden er voor het al dan niet (vergoed) krijgen van zorg? Waarom wordt soms een goedkoper en beter alternatief niet vergoed? Wie moet u aanspreken op welke verantwoordelijkheden?

Zorgconsumenten gaan verschillende lange trajecten door voor ze de zorg krijgen die ze nodig hebben. Deels is het logisch dat als je een beroep doet op publieke middelen er een toegangspoort is die vaststelt of de aanspraken op deze voorzieningen terecht zijn. Maar ons telefonisch meldpunt heeft geleerd dat je soms wel een erg lange adem moet hebben en zeer vasthoudend moet zijn. De weg naar het inkopen van de juiste zorg bevat nog te veel onnodige obstakels.

HOE LOOP JE VAST?

Een kort overzicht waar je tegenaan kan lopen:

Bij het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO) vertelt u uw verhaal, een vertegenwoordiger van het RIO komt bij u thuis of u doet uw verhaal telefonisch. U krijgt een pakket met formulieren opgestuurd die u moet invullen. Dan kunt u wachten op wel of niet toekenning. Als de indicatie is gedaan kunt u wachten op de toegewezen hulp. Soms moet u gekeurd worden.

Maar stel, u heeft naast de toegewezen zorg ook nog een hulpmiddel nodig. Sommige moet u verkrijgen via het ziekenfonds, andere middelen moeten weer uit een ander potje komen. Een gehoorapparaat gaat bijvoorbeeld via het ziekenfonds maar een rolstoel via de gemeente. Dit betekent ook een ander traject: nieuwe formulieren, wellicht een toelichtend gesprek en opnieuw wachten. Wanneer u toestemming heeft gekregen

moet u opnieuw wachten, de mogelijkheid om zelf de gewenste rolstoel in te kopen ontbreekt. Dat regelt de gemeente en die heeft een vaste leverancier.

Als ook de woning moet worden aangepast, wordt u soms onder druk gezet om te verhuizen, terwijl u dat niet wilt.

KORTOM

Indicatie organen, zorgkantoren, ziekenfondsen, keuringsartsen, gemeente diensten, maatschappelijk werk zijn verantwoordelijk voor verschillende schakels in de zorgketen. Ze hebben allemaal hun eigen procedure en de beoordelingscriteria voor toekenning zijn niet altijd even helder.

VRAAG LEIDEND

In de voorgaande hoofdstukken is al een aantal oplossingen gepresenteerd, waarmee op korte termijn een aantal frustraties kan worden weggenomen.

Maar hoe zorgen we er nu voor dat de vraag van consumenten echt leidend wordt bij alle vernieuwingen? Consumenten zijn mondiger en willen bijvoorbeeld niet langer in instellingen geplaatst worden waar ze de controle over het eigen leven kwijt raken. Ook willen ze niet betutteld worden en afhankelijk gemaakt van de prioriteiten van anderen. Behoeftes zijn individueler en de antwoorden zullen dat ook moeten zijn, wil vraagsturing van de grond komen. Een verschuiving richting zoveel mogelijk ondersteuning geven om mensen thuis te laten wonen is al ingezet. Ook is er veel meer aandacht voor zorg en voor de emancipatie van de patient. Maar er is meer nodig. De reacties op het meldpunt hebben uitgewezen dat er nog veel knelpunten zitten in het traject dat consumenten moeten doorlopen om de gevraagde zorg te krijgen.

ZORGPLAN

Uitgangspunt bij vraagsturing moet de soevereiniteit van de zorgconsument zijn. Hiermee bedoelen we dat consumenten zelf moeten kunnen bepalen wat ze willen en nodig hebben. Ook betekent het dat de instrumenten er moeten zijn om die

soevereiniteit in te invullen. De regie voor het zorgtraject moet in eigen handen van de consument liggen en niemand hoeft te zeggen dat iets niet nodig is of onzin is.

Nu is het zo dat de indicatiesteller bepaalt wat de consument kan krijgen. Vaak wordt er al geanticipeerd op schaarste en worden tussenoplossingen geboden. De hele discussie rond de mantelzorg is hier een uitvloeisel van. Maar er wordt voorbij gegaan aan het feit dat de consument zelf het beste weet wat goed voor hem is.

Daarom is een scherpe definiering van de zorgvraag door de consument zo belangrijk: wat heb ik nodig om weer een goede plek in de samenleving in te nemen? Deze zorgvraag mondt uit in een zorgplan waarin omschreven staat wat de zorgbehoefte inhoudt. Indien gewenst kan de consument hierbij hulp inroepen van familie, huisarts of een professional vanuit het 'loket'.

FINANCIERINGSPLAN

Een tweede stap is het rond krijgen van de financiering van het zorgplan. Hier krijgen consumenten te maken met een wirwar van aanvragen, potjes, en schakels. Er bestaan voor verschillende soorten zorg verschillende financieringsstromen en die maken het voor consumenten onnodig ingewikkeld om hier een beroep op te doen. Het is onduidelijk welke financieringsstroom welke zorg financiert en waar het aangevraagd moet worden. Er bestaat bovendien te veel willekeur in de toekenning. Net als bij iedere verzekering moet duidelijk zijn voor consumenten wat wordt gedekt en wat niet. En natuurlijk moet daar wel enige flexibiliteit mogelijk zijn.

EÉN LOKET

Er moet één loket komen waar de consument terecht kan. Dit is de plek waar de consument zijn zorgplan indient en bespreekt om te bezien hoe dit zorgplan gefinancierd moet worden. In hoeverre kan aanspraak gemaakt worden op de publieke financieringsstromen. Hierbij moet worden geaccepteerd dat de

consument zelf bij kan betalen of bij kan verzekeren als hij meer wil dan de verschillende potjes dekken. Als het financieringsplan rond is kunnen de aanvragen via dit loket richting de beheerders van de financiën, zoals de zorgkantoren en de gemeenten, gestuurd worden. In principe regelt het loket dit voor de klant. Zo wordt voorkomen dat consumenten steeds nieuwe aanvragen moeten indienen, formulieren moeten invullen enzovoort.

Het zorgplan laat zien wat nodig is. Het loket regelt de aanspraken en dient de aanvragen in bij de beheerders van deze financieringsstromen.

HELDERHEID OVER AANSPRAKEN

Voorwaarde voor bovenstaande ontwikkeling is uiteraard dat goed omschreven wordt wat de aanspraken zijn die uit publieke gelden gedekt worden, zowel voor de AWBZ als de wvg. Deze aanspraken kunnen vergeleken worden met de polisvoorwaarden van een verzekering. En deze polisvoorwaarden vormen de basis die voor iedereen geldt. Deze voorwaarden moeten aan de zorgvrager worden overhandigd zodat hij weet waar hij aan toe is en ook rustig kan bekijken waar en hoe hij zijn zorg wil halen.

CONSUMENT KAN ZELF INKOPEN

De toegang tot de zorg moet zo worden ingericht dat consumenten gemakkelijker kunnen inkopen, gericht op hun behoeftes en niet op die van de aanbieders. Hiervoor is nodig:

- ▶ Een overzicht van wat er is en duidelijkheid over de prijzen
- ▶ Inzicht in kwaliteit
- ▶ Leveringsvoorwaarden waarin staat waar de consument recht op heeft als de afspraken niet nagekomen worden (bijvoorbeeld in geval van een wachtlijst)
- ▶ Uitbreiding PGB (ook behandeling en wvg)

OVERZICHT

Aanbieders moeten zich profileren en hun producten en diensten actief aanbieden. Ze maken brochures, geven catalogi uit waarin overzichten staan. De aanbieders worden ook afgerekend op hun diensten. Gezien de schaarste is het moeilijk voor mensen om snel naar een ander te gaan, dus is het teruggeven van de eigen bijdrage een goede manier om met slechte dienstverleners af te rekenen. Niet goed, geld terug!

Aanbieders moeten ook marktonderzoek gaan doen. Ze moeten klantenpanels en regelmatige peilingen naar de wensen van hun klanten gebruiken. Ze passen hun producten en diensten hierop aan. Het moderniseringstraject zou hiervoor voldoende openingen moeten bieden.

INZICHT IN KWALITEIT

Met de aanbieders moeten contracten worden gesloten over de te leveren prestaties. Die te leveren prestaties moeten worden vastgesteld op basis van de wensen van de klanten. De prestaties worden periodiek gemeten en de resultaten met elkaar vergeleken. De aanbieder kan deze resultaten gebruiken om de dienstverlening te verbeteren, de zorgconsument om een goede keuze te maken tussen aanbieders. Essentieel bij vraagsturing is dat consumenten kunnen kiezen: wat is het aanbod, hoe ziet het eruit, wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de verschillen tussen de aanbieders.

Duidelijk moet zijn dat consumenten niet vast zitten aan een bepaalde aanbieder, maar dat hun behoefte bijvoorbeeld wassen, aankleden en hulp in de huishouding, ook door andere organisaties dan hun thuiszorgorganisatie geleverd kan en mag worden

LEVERINGSVOORWAARDEN

In de leveringsvoorwaarden staan de leveringstermijnen en wat consumenten kunnen doen in het geval van in gebreke blijven of schade. De positie van de consument en van de aanbieder wordt nader uitgewerkt: de rechtspositie inzake de dienst, afspraken over het doel (waarop kan worden afgerekend), termijnen, nalatigheid etc. Dit alles is gekoppeld aan een goede en laagdrempelige onafhankelijke klachteninstantie, die sanctie mogelijkheden heeft.

UITBREIDING PGB

Het PGB is bij uitstek het middel voor consumenten om een eigen keuze te maken. De mogelijkheden moeten daarom sterk uitgebreid worden. Zo moet het PGB ook gebruikt kunnen worden voor het kopen van behandelingen en voorzieningen die vallen onder de wvc.

ZELF OOK VERANTWOORDELIJK

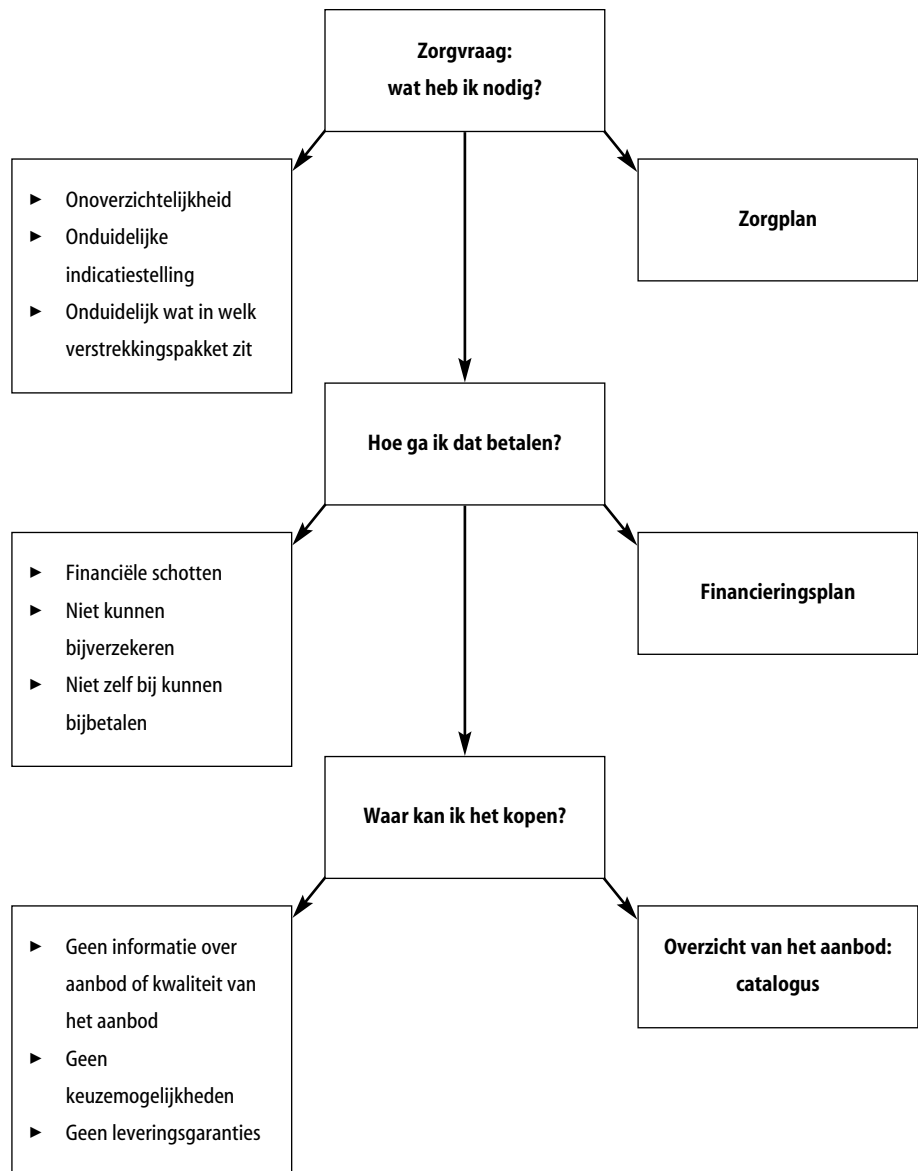
De zorgconsument zal zich moeten informeren. Sommige consumenten zullen zich gaan organiseren in inkoopcollectieven om gezamenlijk zorg in te kopen. Ook moeten we accepteren dat niet iedereen een mondige consument kan en wil zijn. Voor deze mensen moet het mogelijk zijn om ondersteuning te vragen om afspraken gehonoreerd te krijgen en de juiste zorg in te kopen. Termen als zorgmakelaar, casemanager, of zorgcoach e.d. vallen al regelmatig. De meeste mensen regelen ook niet zelf een hypotheek maar laten dat door anderen uitrekenen en aanvragen. Het zorgloket kan deze taak op zich nemen of desgewenst een onafhankelijke tussenpersoon.

SCHEMA'S

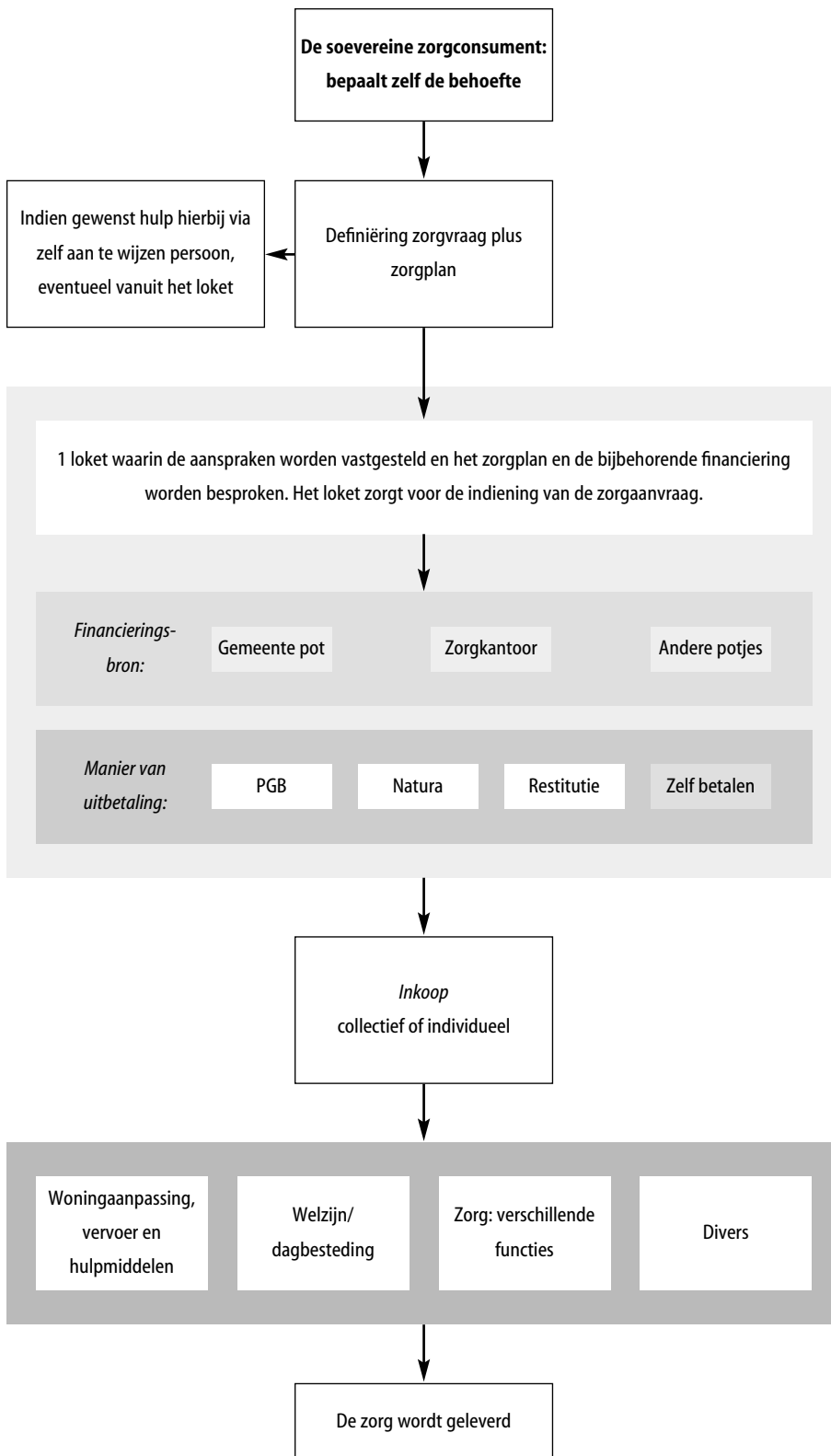
Frustraties

Zorgvraag

Oplossing



Oplossing



MET DANK AAN

- ▶ Algemene Nederlandse Gehandicapten
Organisatie (ANGO)
- ▶ ANBO de bond voor 50+ers
- ▶ Arcares
- ▶ CG-raad
- ▶ Informatie en Klachtenbureaus
Gezondheidszorg (IKG)
- ▶ Landelijke Huisartsen Vereniging
- ▶ Landelijke Klachtencommissie
Thuiszorg
- ▶ Landelijke Organisatie Cliëntenraden
- ▶ Landelijke Vereniging van
Indicatieorganen
- ▶ Landelijke Vereniging voor Thuiszorg
- ▶ Nederlandse Patiëntenvereniging
- ▶ Nederlandse Patiënten/Consumenten
Federatie (NP/CF)
- ▶ NVZ Nederlandse Vereniging van
Ziekenhuizen
- ▶ Orde van Medisch Specialisten
- ▶ Per Saldo
- ▶ Vereniging Nederlandse Gemeenten
- ▶ Zorgverzekeraars Nederland

En natuurlijk, last but not least, alle mensen die gebeld of geschreven hebben naar het meldpunt. Wij hopen dat wij, door hun verhalen in dit Zwartwitboek te vertellen, kunnen bijdragen aan de oplossingen voor de frustraties in de zorg.

De Consumentenbond heeft een top vijf samengesteld van onderdelen van de gezondheidszorg die bij consumenten de meeste frustraties opleveren:

- 1 De uitvoering door gemeenten van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (wvg)
- 2 De indicatiestelling AWBZ door de Regionale Indicatie Organen (RIO's)
- 3 Vergoedingen door zorgverzekeraars
- 4 Het persoonsgebonden budget (PGB)
- 5 Thuiszorg

In dit Zwartwitboek worden de frustraties uitgebreid toegelicht met vele voorbeelden. Ook geeft de Consumentenbond aan hoe deze frustraties in de toekomst voorkomen kunnen worden.

De Consumentenbond is een vereniging met 630.000 leden. Opkomen voor de belangen van consumenten in de gezondheidszorg is een belangrijk aandachtsgebied van de bond. Aan een betere gezondheidszorg stelt de Consumentenbond de volgende tien eisen:

- ▶ **Toegang tot noodzakelijke zorg**
- ▶ **Vrije keuze van zorgverzekeraar en zorgaanbieder**
- ▶ **Helderheid over het zorgaanbod en de kwaliteit**
- ▶ **Maximale levertijd van de zorg en financiële compensatie per dag als de leveringstermijn wordt overschreden**
- ▶ **Goede en veilige zorg**
- ▶ **Overheidstoezicht op de kwaliteit en op eerlijke concurrentie tussen verzekeraars en zorgaanbieders**
- ▶ **Onafhankelijke informatie over de zorg- en de verzekeringsmarkt**
- ▶ **Goede en laagdrempelige klachtenregeling**
- ▶ **Gebruik- en klantvriendelijke zorg (voorzieningen). Dus goed bereikbare instellingen, klantvriendelijke openingstijden en een respectvolle bejegening**
- ▶ **Consumenteninvloed op alle niveaus**