

REGELKOLDER Overdaad aan wetten, regels en instanties gehemeld

Verdwaald in het zorgdoolhof

Wie zorgt voor iemand die ouder wordt, kent de frustratie. Vaak is er steeds iets meer ondersteuning nodig. En bij elk stapje krijg je te maken met andere wetten, nieuwe instanties en regels die elkaar soms tegenspreken. Maar liefst vier uur per week zijn mantelzorgers gemiddeld kwijt aan papier- en regelwerk. Belangenorganisaties willen een einde aan de 'regelkolder'.

Marlies Vermeulen, docent en gemeenteraadslid in Purmerend, zag haar vader langzaam wegglijden. „Toen mijn moeder vier jaar geleden overleed, was mijn vader nog gewoon bij de tijd”, vertelt Vermeulen tussen werk en avondeten in, voordat ze weer naar een bijeenkomst in de raad moet. „Hij was ondertussen wel al 88.” In de drie jaar daarna ging zijn geheugen steeds verder achteruit. „Hij ging dingen vergeten. Bepaalde dingen die hij altijd goed kon, kon hij niet meer. Hij was een handige man, nu werd hij gewoon onhandig.” Vermeulen en haar zus gingen steeds meer zorg leveren. Eten koken, ramen lappen, de tuin bijhouden. Er kwam meer en meer bij.

De overheid zet erop in dat mensen steeds langer thuis blijven wonen als ze ouder worden. Daartoe wordt een beroep gedaan op vrienden, familieleden en bureaus om hun hulpbehoevende naaste te helpen.

„Het begint ermee dat je überhaupt beseft dat je mantelzorger bent”, zegt bestuurder Esther Hendriks van MantelzorgNL, de belangenvereniging voor mantelzorgers. „Meestal zijn het anderen die je erop moeten wijzen dat je heel veel voor iemand aan het zorgen bent en dat je daar misschien wat hulp bij kunt zoeken.”

Vervolgens begint de zoektocht. Er zijn allerlei hulpmiddelen en voorzieningen beschikbaar, maar zie die maar eens te vinden. Veel mantelzorgers raken verstrikt in het web van wetten, regeltjes en instanties.

Muur van regels

Het startpunt is vaak de gemeente. Die beheert de vergoedingen vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Vermeulen vroeg en kreeg via de Wmo thuiszorg voor haar vader. Wat er precies onder de Wmo wordt geschaard, verschilt echter per gemeente. „Er is een raamwerk Wmo, maar daarbinnen mag elke gemeente zijn eigen verordening en tarieven maken”, vertelt Karin (omwille van de privacy zonder achternaam), adviseur bij Het Juiste Loket, dat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

(VWS) in het leven heeft geroepen om mensen op weg te helpen in het zorgdoolhof.

Elke gemeente regelt het contact met de mantelzorgers ook net een beetje anders. Er is doorgaans niet één vast aanspreekpunt waar ze met al hun vragen terecht kunnen. „Mensen begrijpen niet dat ze tegen zo'n muur van papieren en regels aanlopen”, zegt Hendriks van MantelzorgNL. „Bij elke afdeling binnen een gemeente moeten ze hun verhaal opnieuw doen en moeten ze alles weer aanleveren en bewijzen. Terwijl het toch dezelfde gemeente is.”

Vier wetten

Er zijn vier wetten van waaruit zorg kan worden vergoed. Onder welke wet iets valt, ligt aan het soort ondersteuning. Onder de Wet maatschappelijke ondersteuning valt onder meer huishoudelijke hulp, vervoer, begeleiding, dagbesteding en woninghulpmiddelen. Ook persoonlijke verzorging kan erbij horen – zolang aan dat laatste geen medisch risico zit. Is dat er wel, dan hoort persoonlijke verzorging bij de zorgverzekeringswet (Zvw). Die is bedoeld voor al het medische, zoals de inzet van verpleegkundigen en palliatieve thuiszorg. Gaat het om kinderen, dan krijg je meestal te maken met de jeugdwet. Zodra je 24 uur per dag ondersteuning nodig hebt, wordt alles anders. Dan kom je in de Wet langdurige zorg (Wlz) terecht. Zorg die eerst onder een van de andere wetten viel, gaat dan ook naar de Wlz.

Het lastige is dat elk van die zorgwetten zijn eigen loket heeft. De gemeente gaat over de Wmo, maar als iemand ook verpleging nodig heeft, verwijst de gemeente voor dat onderdeel door naar de zorgverzekering. De Wlz is landelijk en moet worden aangevraagd bij weer een andere instantie, het CIZ. Mensen weten vaak wel dat ze hulp nodig hebben, maar niet bij welke wet die hoort en waar ze dan moeten zijn. „Een soort routekaart is er niet”, zegt Vermeulen. „Bij de gemeente helpen ze je alleen zolang je bij de Wmo zit, niet bij de Wlz want dat is van het rijk. Dat is al heel onhandig, dat je op een gegeven moment overgaat van de ene leverancier naar de andere regeling. Je hebt een rolstoel van

de Wmo, die moet je inleveren als je de Wlz ingaat, en dan kun je van de Wlz weer een andere rolstoel krijgen. Dat is een beetje gek.”

En dan is er nog het persoonsgebonden budget (pgb). Dat is geen zorgwet, maar een manier om zorg te financieren. „Eigenlijk is het heel simpel”, zegt Marcoline Leen van Per Saldo, de belangenvereniging van pgb-houders. „Als je recht op zorg hebt, heb je de keuze tussen zorg in natura of persoonsgebonden budget. Bij zorg in natura regelt de verstrekker – de gemeente, de zorgverzekeraar of het zorgkantoor – de zorg en de betaling daarvan rechtstreeks voor jou, bij het pgb regel je het zelf.” Als je een pgb wilt, moet je een plan maken waarin staat welke zorg je door wie en tegen welk tarief wilt laten verlenen. Je houdt zelf je huishoudboekje digitaal bij en bent zelf verantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg.” Na een aantal fraudegevallen in het verleden is het veel ingewikkelder geworden om een pgb aan te vragen. „Het liefst zouden wij willen dat mensen voor wie de zorgvraag nauwelijks verandert, een langduriger zorgtoewijzing wordt afgegeven, zodat ze niet elk jaar dat hele circus door hoeven”, zegt Leen.

Het Juiste Loket

Toen in 2015 de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) werd afgeschaft, richtte het ministerie van VWS Het Juiste Loket op waar organisaties en individuen met hun vragen over de veranderde zorgwetten terecht konden. De verwachting was dat Het Juiste Loket na twee jaar opgeheven kon worden, maar met de voortdurende stroom van wetswijzigingen en aanpassingen bleek dat veel te optimistisch. Er bellen nog steeds elke maand honderden mensen, en daarnaast weet lang niet iedereen het informatiepunt te vinden.

Mensen zijn vaak al hopeloos verdwaald op het moment dat ze bij Het Juiste Loket aankloppen, vertelt adviseur Karin. „Mensen zijn vaak al murw van het zinnetje 'het kan niet', de meesten hebben dat al heel vaak gehoord. Als we gaan kijken hoe het wettelijk precies zit, blijken er vaak nog verbaazingwekkend veel ingangen die nog niet geprobeerd zijn. Wij horen vaak dat wij de eerste instantie

zijn die echt luistert en meedenkt.”

MantelzorgNL is al jaren bezig de regeldruk te proberen te verminderen. Soms met succes, maar tegelijkertijd komen er steeds weer nieuwe regels bij. In januari dit jaar diende MantelzorgNL samen met een aantal andere belangenorganisaties een petitie bij de Tweede Kamer in tegen wat zij de 'regelkolder' noemen. Zelfs vanuit de zorgorganisaties is een beweging op gang gekomen om de veelheid aan regeltjes en controles aan te kaarten. Met de actie #stopdepaarsekrokodil weigeren zorgorganisaties binnen de beweging, die zich Radicale vernieuwing noemt, collectief om gegevens aan te leveren waarvan zij het nut niet zien. „De zorgorganisaties willen hun kostbare tijd, aandacht en geld steken in de zorg voor cliënten. En niet in bureaucratische handelingen waarvan al lang bekend is dat niemand er iets mee doet”, aldus een verklaring op de website.

Verpleeghuis

Afgelopen zomer beseften Vermeulen en haar zus dat het zo niet langer kon doorgaan. „We konden zien aankomen dat onze vader niet meer op zichzelf kon wonen”, zegt Vermeulen. „We wisten: dit is een eindig proces, we weten niet hoe snel het gaat, maar het gaat steeds moeizamer. Toen zijn we actie gaan ondernemen.” Op het moment dat 24-uurszorg nodig wordt, moet je een indicatie aanvragen voor de Wlz. „Dat hebben wij zelf gedaan en dat schijnt niet gebruikelijk te zijn”, vertelt Vermeulen. „Meestal doet een casemanager dementie dat. Ik heb gewoon die formulieren doorgelezen. Het is ons gelukt een indicatie te krijgen, dus toen dachten we: mooi, dan gaan we nu een zorgcentrum kiezen en hem daar aanmelden.”

Dat bleek niet zo te werken. „We meldden ons aan bij Stichting Wonen en Zorg Purmerend en daar zeiden ze: uw indicatie is niet hoog genoeg. Informeer ons maar weer als dat wel het geval is.” Sinds vorig jaar heeft een oudere met Wlz-indicatie 4, de lichtste indicatie, niet meer vanzelfsprekend recht op een plek in een verpleeghuis. Door het tekort aan plekken nemen verpleeghuizen alleen nog maar cliënten met indicatie 5 of hoger aan. „In december kwamen

Live Journalism

Voelt u zich betrokken bij de ouderenzorg in onze regio? Op maandag 17 juni 2024 bent u van harte welkom bij de journalistieke theatervoorstelling 'Zorgen voor later', georganiseerd door het Noordhollands Dagblad in samenwerking met debatcentrum De Balie. Na de voorstelling praten we samen met het publiek na met Chris Boer, zorgwethouder van Purmerend. De voorstelling begint om 20:00 uur in 't Stamhuis, Kerkstraat 11 in Purmerend. U kunt zich aanmelden bij: j.schipper@mediahuis.nl. De toegang is gratis.



ILLUSTRATIE GETTY IMAGES

“
 Wij horen vaak
 dat wij de eerste
 instantie zijn die
 echt luistert en
 meedenkt

Karin, medewerker Het Juiste Loket

we op het punt dat de indicatie hoog genoeg was, toen kwamen we op de lijst voor de Rusthoeve”, vertelt Vermeulen.

Mensen weten ook niet altijd wat de gevolgen zijn van verschillende keuzes, zegt Hendriks van MantelzorgNL. „Dit overkomt mensen”, zegt zij. „Ze krijgen hulp en ondersteuning, en dan zeggen professionals op een gegeven moment: misschien moet je toch Wlz hebben. Mensen hebben niet in de gaten dat je met de overstap ook je casemanager dementie niet meer hebt en dat je soms zelfs minder uren zorg krijgt dan via de Wmo. Of dat die ene huishoudelijke hulp of begeleider er dan ineens niet meer is. Dat levert schrijnende

gevallen op. Mensen voelen zich thuis bij de dagbesteding die ze vanuit de Wmo krijgen, en dan gaan ze over naar de Wlz en moeten ze naar een andere plek.”

Spoed

In februari dit jaar kreeg de vader van Vermeulen longontsteking en viel hij op een ochtend uit zijn bed. „Dat was eigenlijk het begin van dat wij hem honderd procent moesten gaan verzorgen”, vertelt ze. „Toen zijn we gaan bellen met de Rusthoeve, wanneer is hij aan de beurt? Bleek hij niet 'op actief' te staan, kennelijk hadden we nog iets moeten doen met een vinkje. Dat vertellen ze er niet bij.”

Weer ging ze 'overal aan belletjes

trekken'. „We hadden wel gehoord dat je in spoedgevallen soms even moest wachten”, zegt Vermeulen. „Dat je dan bijvoorbeeld eerst drie maanden naar Den Helder moest voordat je naar de plek in Purmerend kon die je wilde. Maar zo zit het dus helemaal niet, je mag blij zijn als je überhaupt in drie maanden een plek hebt.”

Toen haar vader uiteindelijk 'in de top-5 stond' op de wachtlijst van twee zorgorganisaties, besloot Vermeulen zelf naar de verpleeghuizen te fietsen om een kijkje te nemen, al mocht dat officieel niet.

Eind april verhuisde ze haar vader naar verpleeghuis Middelwijk in Middenbeemster. Ze heeft zich daar opgeworpen als tuinvrij-

willigster en is nog steeds dagelijks met haar vader bezig, maar om de zorg hoeft zij zich niet meer druk te maken.

Vermeulen is blij dat haar vader nu op zijn plek is. „Wij hebben er keihard voor geknokt en gewerkt.”

Goed gebekt

Maar zij maakt zich zorgen over andere ouderen. „Wij zijn twee goed gebekte hbo'ers, dan red je dat. Maar hoe doet iemand dat die niet gewend is om in zijn netwerk dingen te regelen, of die geen mantelzorgers heeft? Ik denk dat heel veel mensen het gewoon niet voor elkaar krijgen.”

Jannie Schipper