

Meldactie 'Zuinig met langdurige zorg' augustus 2012

Ir. T. Lekkerkerk, projectleider
Drs. C. Zijdeveld, beleidsmedewerker
Oktober 2012

COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03

Fax: (030) 297 06 06

Email: npcf@npcf.nl

Website: www.npcf.nl

www.consumentendezorg.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, oktober 2012

Inhoudsopgave

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Meldactie Zuinig met langdurige zorg | 4 |
| 1.1 | Interpreteren van de resultaten | 4 |
| 1.2 | Opzet | 5 |
| 2 | Resultaten | 6 |
| 2.1 | Profiel deelnemers | 6 |
| 2.2 | Onnodige kosten in de langdurige zorg | 8 |
| 2.3 | Onnodige kosten zorg thuis | 9 |
| 2.3.1 | Meerdere medewerkers voor zorg thuis | 9 |
| 2.3.2 | Zelfredzaamheid | 11 |
| 2.3.3 | Informele zorg | 13 |
| 2.3.4 | Inzet van techniek in huis | 15 |
| 2.4 | Hulpmiddelen en woningaanpassingen | 16 |
| 2.5 | Onnodige kosten in een zorginstelling | 18 |
| 2.6 | Keuze voor wel of niet door behandelen | 21 |
| 3 | Conclusies en aanbevelingen | 22 |
| 3.1 | Conclusies | 22 |
| 3.1.1 | Onnodige kosten in de langdurige zorg | 22 |
| 3.1.2 | Onnodige kosten in de zorg thuis | 22 |
| 3.1.3 | Onnodige kosten voor hulpmiddelen en woning aanpassingen | 22 |
| 3.1.4 | Onnodige kosten in een zorginstelling | 22 |
| 3.1.5 | Keuze voor wel of niet door behandelen | 23 |
| 3.2 | Aanbevelingen | 23 |

1 Meldactie Zuinig met langdurige zorg

Van eind juli tot eind augustus 2012 konden patiënten hun ervaringen melden met betrekking tot overbodige uitgaven en mogelijke kostenbesparingen in de langdurige zorg.

De kosten voor de volksverzekering voor langdurig zieken en gehandicapten (AWBZ) lopen flink op. De afgelopen jaren zijn de kosten met 38 procent gestegen van 18 miljard in 2002 tot 25 miljard in 2011.¹ Een gemiddelde werknemer betaalt maandelijks ruim 300 euro AWBZ-premie. Patiëntenfederatie NPCF onderzoekt met deze meldactie of langdurige zorg efficiënter ingezet kan worden. Daarbij wordt niet alleen gekeken naar de AWBZ, maar ook naar de grenzen met de Zorgverzekeringswet en Wmo (hulpmiddelen, woningaanpassingen). Ervaren mensen dat er onnodige kosten worden gemaakt? En waar zien zij zelf mogelijkheden om zuiniger om te gaan met langdurige zorg?

De meldactie bevat vragen die gaan over de zorg in zorginstellingen en de zorg thuis zoals verzorging, hulpmiddelen en woningaanpassingen. Daarbij is gevraagd of mensen op basis van hun eigen ervaringen vinden dat er zuiniger omgegaan kan worden met geld of middelen. Er is gevraagd of mensen voldoende gestimuleerd worden om zelfredzaam te zijn. Ook is gevraagd in hoeverre mensen ondersteuning hebben van technologische toepassingen die de zorg makkelijker en efficiënter kunnen maken. Patiëntenfederatie NPCF laat met de meldactie gebruikers van zorg meedenken over hoe de zorg beter kan en op welke manier de kostengroei beperkt zou kunnen worden.

1.1 Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers van deze meldactie is niet representatief voor de Nederlandse bevolking. Er wordt bij de meldactie geen steekproef genomen uit de bevolking. Deelnemers melden zichzelf aan om de vragenlijst in te vullen. Iedere melding is welkom.

Wanneer je de groep deelnemers vergelijkt met de Nederlandse bevolking valt een aantal dingen op. De deelnemersgroep bevat ten opzichte van de Nederlandse bevolking relatief:

- een grotere groep vrouwen;
- een grotere groep mensen tussen de 45 en 65 jaar;
- meer mensen met een chronische aandoening;
- meer hoger opgeleiden.

De resultaten, en zeker de percentages, moeten dan ook voorzichtig worden geïnterpreteerd. Er kunnen geen conclusies worden gesteld over zorggebruikers in het algemeen.

Dit betekent niet dat de uitkomsten geen waarde hebben. Door het grote aantal deelnemers (7231) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van de ervaringen en mening van zorggebruikers.

De resultaten en conclusies van de meldactie hebben voor de NPCF en de patiëntenorganisaties dan ook een belangrijke signaalfunctie. Zij vinden het belangrijk dat deze signalen worden opgepakt door zorgverleners, zorginstellingen, zorgverzekeraars en de regionale en landelijke overheid.

¹ CBS, Inkomsten en uitgaven in de AWBZ 2002 - 2011

1.2 Opzet

De meldactie geeft inzicht in de ervaringen van patiënten, cliënten en hun familieleden met langdurige zorg.

De NPCF heeft een vragenlijst opgesteld. De lijst is onderverdeeld in de volgende onderdelen:

- Zorg thuis
- Hulpmiddelen
- Woningaanpassingen
- Zorg in een instelling
- Beëindigen van zorg

De vragenlijst is op diverse manieren verspreid:

- Panelleden van het Zorgpanel van de NPCF zijn uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen.
- Er is een oproep gedaan voor deelname via de nieuwsbrief van de NPCF.
- Diverse patiëntenorganisaties en ouderenorganisaties, waaronder de ANBO en de Unie-KBO, hebben aandacht besteed aan de meldactie op hun website.

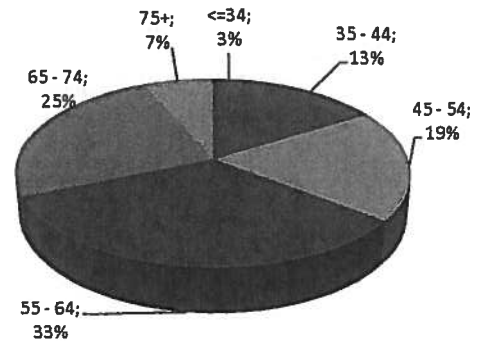
2 Resultaten

In totaal hebben 7231 mensen een vragenlijst ingevuld.

Vrijwel alle deelnemers (99%) hebben van de NPCF een directe uitnodiging ontvangen om een vragenlijst in te vullen.

2.1 Profiel deelnemers

- Leeftijd deelnemers: zie figuur 1. De grootste groep deelnemers is tussen de 55 en 64 jaar oud (32%). Daarna volgt de groep tussen de 45 en 54 jaar (21%).
- 57% van de deelnemers is vrouw, 43% is man.
- Deelnemers zijn voornamelijk afkomstig uit Zuid Holland (19%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (14%) en Gelderland (12%).

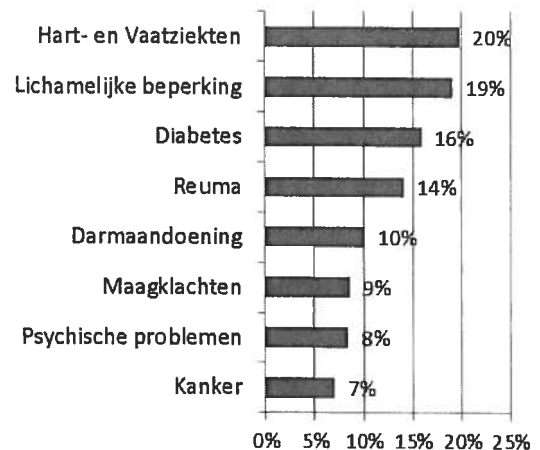


Figuur 1. Leeftijd deelnemers

- Opleiding: 45% van de deelnemers heeft een afgeronde middelbare opleiding, 40% van de deelnemers heeft hogere opleiding (HBO of WO), 14% behoort tot de lager opgeleiden.
- Zorgverzekeraars, meest genoemd: Zilveren Kruis Achmea (15%), CZ (13%), Menzis (12%) en VGZ (10%).

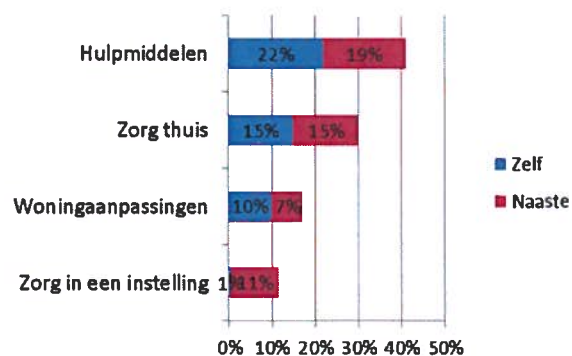
21% van de deelnemers heeft geen chronische aandoeningen.

De andere deelnemers hebben te maken met de volgende chronische aandoeningen:



Figuur 2. Chronische aandoeningen

Niet alle deelnemers hebben ervaring met de langdurige zorg of met alle onderdelen van de langdurige zorg. In figuur 3 is te zien hoeveel procent van de deelnemers ervaring heeft met een bepaalde vorm van langdurige zorg.



Figuur 3. Ervaring met langdurige zorg.

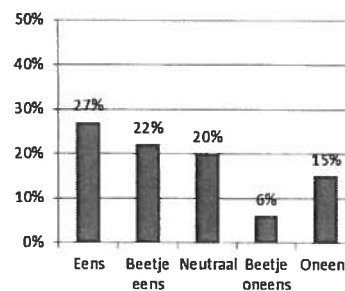
2.2 Onnodige kosten in de langdurige zorg

Alle deelnemers is de volgende stelling voorgelegd:

'Er worden te veel onnodige kosten gemaakt in de langdurige zorg.'

De mening is te zien in figuur 4. Bijna de helft van de deelnemers is het (een beetje) eens met de stelling (49%). 21% is het (een beetje) oneens met de stelling.

Deelnemers die te maken hebben met zorg thuis of met zorg in een instelling, zijn het iets vaker oneens met de stelling.



Figuur 4. Mening over onnodige kosten langdurige zorg.

Ervaringen met onnodige kosten in de langdurige zorg

Bureaucratie

- "Verder is er een zo'n uitgebreid zorgplan, dat verscheidene verzorgenden eerst 10 minuten aan het zoeken zijn wat er moet gebeuren. Idee; Maak het zorgplan compacter en overzichtelijker."
- "Als de zorgverlener na 20 minuten verzorging weer weggaat zit hij of zij nog eens 5 minuten buiten in de auto papieren in te vullen. Bij 10 patiënten per dag is dit al 50 minuten."

Slechte planning

- "Er komt een verzorgende mijn moeder medicijnen geven. Ze komt er achter dat er 1 medicijn is waarvoor zij niet is gecertificeerd is om te geven. Zij moet dus een collega gaan bellen die alsnog daarvoor later op de avond langs moet komen. Idee: de zorg is op de hoogte dat het betreffende medicijn elke avond gegeven moet worden. Zorg kan dus van tevoren plannen dat er meteen iemand langs komt die het medicijn wel mag geven en niet 2 personen."
- "Planning verbeteren: er kwam bijvoorbeeld een keer een medewerker voor hulp op een dag dat ik die niet nodig had; en dat had ik royaal op tijd gemeld, zowel telefonisch als aan medewerkers die in de dagen daarvoor kwamen. En medewerkers waren regelmatig verbaasd om op mijn lijst te zien dat er collega's uit andere wijken bij mij geweest waren terwijl zij zelf ook present waren geweest."

Verspilling van materialen

- "Verspilling tegengaan; personeel leren zorgvuldig met alles om te gaan. Dit ook met handschoenen, wasgoed, linnengoed; er wordt zo gemakkelijk in de was gegooid.
Er mee omgaan alsof het van jezelf is en je het ook moet betalen."
- "Ik heb te maken gehad met thuiszorg in verband met wondverzorging. Ik ben achteraf rot geschrokken van de rekeningen die ik kreeg voor verbandmiddelen. Er werd te pas en te onpas verbandmiddelen besteld zonder mij te raadplegen zodat ik achteraf met torenhoge rekeningen werd geconfronteerd en een overschot heb aan handschoenen, gaas, pincetten en nog veel meer."

Onvoldoende aandacht voor preventie

- "Preventief werken vooral bij ouderen wordt niet of niet voldoende gedaan. Het zou veel geld schelen als dit wel wordt gedaan en daardoor valrisico, het ziek zijn, beginnende dementie, etc. eerder wordt onderkent en er maatregelen kunnen worden genomen ter voorkoming van erger."
- "Belangrijkste punt dat wij zien, is gezonder leven, dus al veel vroeger dan de fase waarin men in de langdurige zorg terecht komt. Vaak zie je toch dat door overgewicht, te weinig beweging, eenzaamheid, etc. bejaarden snel steeds slechter worden. Door langer gezond te leven (betere voeding, meer letten op overgewicht, meer stimuleren - bijna dwingen - tot beweging) kan toch een hoop ellende worden voorkomen."

2.3 Onnodige kosten zorg thuis

15% van de deelnemers heeft zelf te maken met zorg thuis. Nog eens 15% heeft te maken met zorg thuis voor een naaste.

Deze 30% van de deelnemers (N=2206) is de vragen voorgelegd over onnodige kosten in de zorg thuis. Meer dan een kwart (26%) van deze deelnemers heeft de indruk dat er onnodige kosten worden gemaakt.

Ongeveer de helft (47%) van de mensen met zorg thuis heeft te maken met meerdere medewerkers van een thuiszorgorganisatie.

- Eén medewerker: 54%
- 2-4 medewerkers: 31%
- 5-8 medewerkers: 12%
- Meer dan 9 medewerkers: 4%

2.3.1 Meerdere medewerkers voor zorg thuis

Van de mensen die te maken hebben met meerdere medewerkers van de thuiszorg, heeft 26% de indruk dat er onnodige kosten worden gemaakt omdat er te veel medewerkers bij de zorg betrokken zijn.

Ervaringen met meerdere zorgverleners

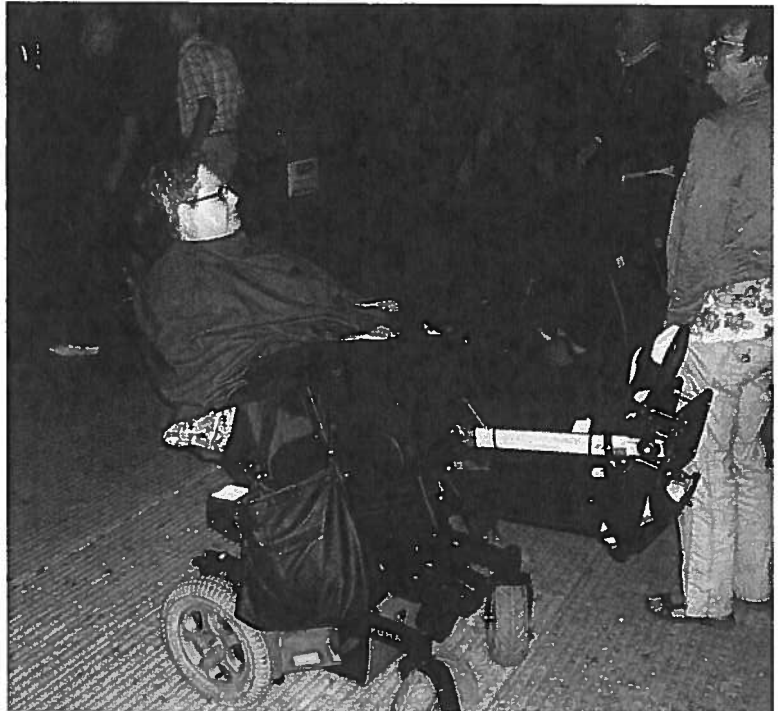
- "Bij mijn schoonouders 87 en 91 jaar oud komen denk ik per dag 6 à 7 verschillende hulpverleners over de vloer. Om een voorbeeld te noemen mijn schoonvader moet 's morgens gewassen worden en mijn schoonmoeder ook, daar komen 2 verschillende hulpverleners voor."
- "Mijn moeder krijgt zorg thuis. via huishoudelijke hulp en hulp/ begeleiding bij douchen en steunkousen aan en uittrekken. Er is een periode geweest dat mijn moeder bedlegerig was en dat alles voor haar geregeld was, maar dat de huishoudelijke hulp zelfs geen boterham mocht smeren, omdat daar iemand anders voor moest komen, dat vond ik geld verspillen."
- "Iedere keer komt er een andere zorgverlener, ik heb er persoonlijk wel 30 gehad. Iedere keer moet op nieuw uitgelegd worden wat er gedaan moet worden en iedereen doet het op een andere manier. Tijdrovend en voor de patiënt onnodig pijnlijk."
- "Te veel verschillende partijen en mensen voor vaak simpele dingen komt telkens een ander i.p.v. dat de voorgaande persoon dit even mocht doen. Al die reistijden en reiskosten met daarbij de toenemende chaos omdat overzicht door de versnipperingen of moloch-bewegingen daardoor ontbreken. Slecht en niet goed/rommelig georganiseerde zorg kost meer dan welke patiënt dan ook wenst."

Oplossingen voor minder zorgverleners

- "Betere afstemming tussen de diverse zorgverleners en bij het nakomen van afspraken levert tijd- en reiskosten besparing op. Meer dezelfde zorgverleners i.p.v. diverse zorgverleners bij een zelfde patiënt levert op dat meer tijd aan zorg besteed kan worden i.p.v. het verhaal opnieuw moeten aanhoren en dan pas de zorg verlenen."
- "Het zou veel beter zijn als er vaste zorgverleners bij een patiënt komen, dat is tijdbesparend en prettiger voor de patiënt."
- "Gewoon weer allround wijkverpleegkundigen inzetten die alles mogen/kunnen."

“De een mag geen injecties toedienen want is niet bevoegd of niet bekwaam. De ander is helpende en mag alleen helpen bij douchen en aankleden. De derde komt poetsen maar mag geen eten koken. Het is een komen en gaan van verschillende medewerkers.”

Mevrouw Riet Muizelaar



2.3.2 Zelfredzaamheid

Van de mensen met zorg thuis vindt 63% dat er voldoende aandacht is voor zelfredzaamheid van degene die zorg nodig heeft. 25% vindt dat er niet voldoende aandacht is voor zelfredzaamheid.

Bij 45% van de deelnemers met zorg thuis, helpt de zorgverlener de verzorgde om (weer) zelfstandig dingen te doen.

Ervaringen met onvoldoende aandacht voor zelfredzaamheid

- "Ik had tijdelijk zorg nodig na een operatie, aanvankelijk om zelf te leren stoma en wonden te verzorgen, echter als ik zelf niet alert was geweest, bleven zij het voor mij doen. Terwijl ik steeds actiever werd, minder thuis, meer zelfredzaam en eigenlijk alleen nog het volgen van de wondgenezing/ wondcontroles nodig had. Toen ik dat aankaatte is het wel gewijzigd, maar niet iedereen is misschien even mondig."
- "Mijn neef is autist en kan niet goed organiseren. Dat geldt ook voor zijn huishouden. Daarom is voor hem huishoudelijke zorg aangevraagd. Dit krijgt hij nu al jaren. De verzorgende zegt tegen hem dat het makkelijker is dat zij alles doet. Hij leert dus niets en dat terwijl zijn vraag was om ondersteuning bij het leren regelen en aanbrengen van een systeem in het huishouden zodat hij het zelf kan."
- "Ik woon vlak bij, sta op alle lijstjes als eerst verantwoordelijke maar weet van niets. We leven in een PC tijdperk, waarom kan ik niet in de bestanden van mijn moeder kijken met haar toestemming? Ze is regelmatig haar recente medicijnen overzicht zoek en ik kan dan naar de apotheek maar daar staan ook pijnstillers nog op die ze 2 jaar geleden een keertje heeft gekregen."
- "Ik erger me dood aan iedereen die zich hier casemanager noemt van mijn moeder (bij de dagopvang, bij de GGZ) en die ik nog nooit gezien heb of die zelfs mijn moeder nog nooit gezien hebben. Ik voel me als mantelzorger de casemanager van mijn moeder, samen met de verzorgenden."

Oplossingen voor versterking van zelfredzaamheid

- "M.i. ligt het accent te veel op zorgtaken terwijl ouderen prikkels nodig hebben om actief te blijven (wandelen, fietsen, zwemmen, gaan bowlen, zingen, kaarten, breien, samen boodschappen doen en eten koken) of activiteiten afgestemd op de specifieke wensen."
- "Als mantelzorger ondersteun ik mijn echtgenote. Met goede adviezen van een aantal disciplines van de thuiszorg, kunnen wij nu alles zelf "behappen". Die adviezen bestonden uit tips om sommige zaken handiger aan te pakken en tips om bepaalde hulpmiddelen aan te schaffen waardoor veel handelingen makkelijker gaan."
- "Professionele zorg moet meer vertrouwen krijgen in de mantelzorgers. Ik verzorg mijn kind volledig. Inclusief infusen en aanprikken van PAC. Heb daar wel lang om moeten zeuren. Ook meer luisteren naar het verhaal van de mantelzorgers zou veel tijd en onderzoek besparen. Zeker als je te maken hebt met zeer hulpbehoevende kinderen."

“Mijn ervaring met zorg is, mijn steunkous rechterbeen moest door hulp elke ochtend en avond aan en uitgetrokken worden ! Na ongeveer een week door zelf op internet te zoeken voor hulpmiddel om steunkous zelfstandig aan en uit te trekken vond ik een apparaat waar mee ik zelf de steunkous aan en uit kan trekken! Dus dit spaart veel geld uit in de zorg, er hoeft nu niemand langs te komen om mij te helpen !Ik denk als ik beter geïnformeerd was over hulpmiddelen, dat ik van af begin aan en uit trekken steunkous geen hulp nodig had gehad!”

De heer Pieter Gorter



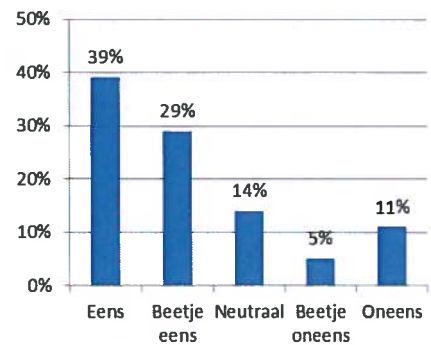
2.3.3 Informele zorg

Van de deelnemers die te maken hebben met zorg thuis, geeft meer dan de helft (54%) aan dat naasten of vrijwilligers worden betrokken bij de zorgverlening. 42% geeft aan dat er geen naasten of vrijwilligers bij de zorg worden betrokken.

De deelnemers is een aantal stellingen voorgelegd over informele zorg.

Stelling: Ik denk dat mantelzorgers en vrijwilligers kunnen bijdragen aan kostenbesparing in de zorg.

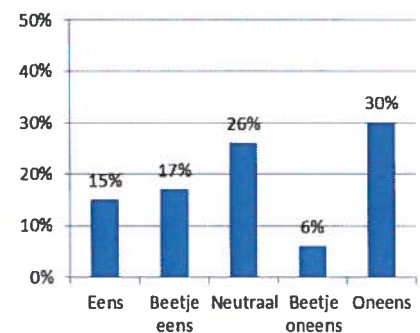
68% van de deelnemers is het (een beetje) eens met deze stelling. 16% is het (een beetje) oneens met de stelling.



Figuur 7.

Stelling: Ik ben bereid om vrijwilligerswerk te doen zodat de kosten in de zorg minder zullen stijgen.

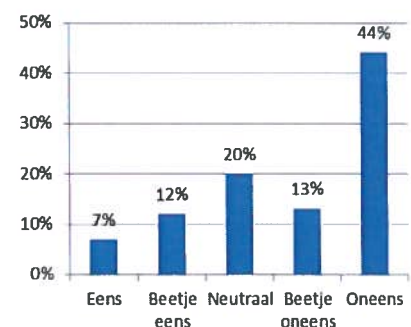
32% van de deelnemers is het (een beetje) eens met deze stelling. 36% is het (een beetje) oneens met de stelling.



Figuur 8.

Stelling: Eigen betalingen zijn een beter middel om kosten te besparen voor de overheid dan de inzet van vrijwilligers.

57% van de deelnemers is het (een beetje) oneens met deze stelling. 19% van de deelnemers is het (een beetje) eens.



Figuur 9.

“Er is weinig aandacht om naasten bij de zorg te betrekken. Bij een zorgvraag wordt deze gegeven zonder er over na te denken of het ook anders zou kunnen. Op eigen initiatief hebben wij gevraagd of handelingen aan mijn man geleerd konden worden, hadden wij dat niet gedaan was er niets veranderd. Het wordt allemaal zo klakkeloos gedaan.”

Mevrouw Betty Schrijen-Wieting



2.3.4 Inzet van techniek in huis

44% van de mensen die te maken hebben met zorg thuis (N=2206), is van mening dat de inzet van techniek in huis zou kunnen helpen om meer zelf te doen.

Oplossing: inzet van techniek in huis

- "Het op afstand kunnen zien wie er aan de deur is en de deur al of niet openen scheelt spanning en inspanning (we hebben gelukkig nog geen behoefte aan een uitgebreid domotica-systeem). Als de zorgbehoevende minder 'rompslomp' heeft dan geeft dat energie en wordt uiteindelijk de zorgdraag kleiner = goedkoper. Dat geldt voor elk technisch hulpmiddel in welke fase van hulpbehoefte ook. Meer zelfstandig kunnen doen geeft meer zelfvertrouwen en minder zorgvraag."
- "Domotica is belangrijk! Maak nu gelukkig gebruik van bijv. ik noem het maar een billenpoetser :) Met zo een ding op je toilet kan ik zelfstandig naar toilet."
- "Mijn moeder maakt reeds gebruik van 'persoonlijke alarmering.' Dat werkt uitstekend, biedt rust en zekerheid aan mijn moeder en bespaart kosten voor de zorg. Daarnaast zou een beeldverbinding (iPad of anderszins) erg handig en besparend kunnen zijn."
- "Op heel veel manieren. Topper is de alarmering. Slimme aanpassingen in huis. Gebruik van veel meer elektronica. Bijvoorbeeld een soort automatische skype verbinding. Stimuleren van telefooncirkels. Hulpmiddelen in huis en op gebied van elektronica is nog heel veel winst te behalen."

2.4 Hulpmiddelen en woningaanpassingen

Van alle deelnemers maakt 22% zelf gebruik van een of meerdere hulpmiddelen. 19% geeft aan dat een naaste gebruik maakt van een of meerdere hulpmiddelen. In totaal heeft 41% (N=2994) van de deelnemers te maken met hulpmiddelen. Van hen heeft 35% de indruk dat er onnodige kosten worden gemaakt.

10% van alle deelnemers maakt zelf gebruik van woningaanpassingen. Nog eens 7% heeft een naaste die gebruik maakt van woningaanpassingen. In totaal heeft dus 17% (N=1186) te maken met woningaanpassingen. Aan deze 17% is de vraag voorgelegd of men de indruk heeft dat er onnodige kosten voor woningaanpassingen worden gemaakt. 19% heeft de indruk dat er inderdaad onnodige kosten worden gemaakt.

Ervaringen met onnodige kosten voor hulpmiddelen en woningaanpassingen

- "Er wordt slecht geluisterd naar de behoeftes van de mensen die hulpmiddelen nodig hebben. Als je bijvoorbeeld een douchestoeltje nodig hebt, dan krijg je een standaard een gewoon stoeltje, maar in mijn geval werkte dat niet, want ik had een stoeltje nodig met aan de ene kant een halve zitting. Als je dan belt wordt het ene stoeltje weggehaald (net nieuw) en krijg je de andere. Maar dat is er eerst weer iemand gekomen om de boel te bekijken. Allemaal extra kosten die niet nodig waren geweest als er maar bete geluisterd en gekeken zou worden naar de mensen die deze hulpmiddelen nodig hebben. Als je dan vraagt wat er met het oude stoeltje gaat gebeuren, wordt er heel nonchalant gezegd dat ze deze waarschijnlijk weg zullen gooien!"
- "Er werden steunen aangevraagd op toilet en in de douche via de WMO. Hiervoor werd een heel circus opgetuigd met keuringen, indicaties, offertes etc. Geschatte installatie kosten ca. € 375,00 afgezien van de ingeschakelde experts. De hele gang van zaken beviel ons niet. We hebben uiteindelijk zelf voor ca. € 75,00 de steunen gekocht en door een kennis laten installeren. Maar een vergoeding voor deze vele goedkopere oplossing bleek niet mogelijk. 'Pennywise and Poundfoolish!'"
- "Ik heb al geruime tijd MS en ik merk dat veel hulpmiddelen die ik nodig heb (handgrepen bij douche/toilet, douchezitjes, krukken, drempelhulpen, rollators e.d.) veel duurder zijn als je ze via officiële 'zorg'kanalen koopt dan als je het bij bv een bouwmarkt koopt. Daar kost het vaak minder dan de helft. Rara, wie strijkt de winst op?"

Oplossingen voor onnodige kosten hulpmiddelen en woningaanpassingen

- "Ervaring: mijn vrouw moest lang wachten op de toezegging voor een rolstoel. Zelf maar 2e hands gekocht. 6 maanden oud voor 180 euro. Na veel getouwtrek dit bedrag vergoed gehad. Nu is dat ding al 8 jaar oud en doet het nog fantastisch."
- "Een treffend voorbeeld: mijn moeder dacht iets te hebben aan een douchestoel, maar het ding bleek te groot en te onhandig. Daarop belde zij de organisatie die de stoel had afgeleverd met het verzoek 'm weer op te halen. Maar dat weigerde men omdat de stoel haar eigendom was geworden. Zo ken ik ook mensen die inmiddels 3 rollators hebben, die ze kregen van anderen. Dit is pure kapitaalvernietiging natuurlijk. Hulpmiddelen werden vroeger uitgeleend en konden later nogmaals gebruikt worden. Het is mij een raadsel waarom dat niet heringevoerd wordt!"

“Mijn vrouw had een paar jaar geleden een nieuwe driewielige ligfiets nodig. Zoals de eerste vroegen we deze weer aan bij de gemeente, maar ik had ook voor onszelf een offerte laten maken direct bij de producent. We wisten precies wat we nodig hadden en welke aanpassingen er aan moesten worden gedaan. Kosten als we deze direct zouden bestellen €1750.- inclusief BTW. Met de wetenschap dat we daar zelf €800 aan zouden moeten bijdragen, deed ik de gemeente een voorstel om deze direct te bestellen en niet via via. Het zou de gemeente dus €950.- kosten. Nee, eerst moest er een ergotherapeut van de gemeente komen, die kwam en beoordeelde en maakte een rapport. Vervolgens kwam ze nog een keer langs om het rapport toe te lichten. Het was precies de fiets zoals wij hem wilden bestellen. Vervolgens werd er een afspraak gemaakt met de leverancier, want wij mochten de fiets niet zelf direct bestellen. De leverancier kwam, samen met opnieuw de ergotherapeut en hij stelde voor om ook een rapportje te maken en de kosten te berekenen. Opnieuw kwam hij met de ergotherapeut van de gemeente langs en deden ons het definitieve voorstel: De fiets zoals hij en de ergotherapeut hadden bedacht, gelijk aan onze vraag. Kostprijs ex. btw €7500.- waarvan wij €800.- moesten betalen en de fiets kregen we in eigendom. Nog los van het aantal uren dat er voor de bureaucratie werd gemaakt (gaat ook van het zorgbudget af) was dit dus een enorm verschil. We hebben het aangekaart bij alle politieke partijen in onze woonplaats van destijds en geen enkele partij was geïnteresseerd. Maar voor de kosten hadden 10 mensen geholpen kunnen worden. Let wel, de fiets is bij dezelfde producent besteld als waar wij om een offerte vroegen.”

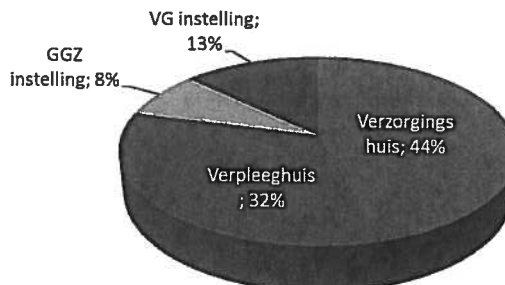
De heer Emiel Mostert



2.5 Onnodige kosten in een zorginstelling

11% van de deelnemers heeft een naaste die woont in een zorginstelling. Een heel klein aantal deelnemers (minder dan 1%) woont zelf in een zorginstelling.

Van de mensen die een naaste hebben in een zorginstelling of die er zelf wonen (11%, N=826), geeft 29% aan de indruk te hebben dat er onnodige kosten worden gemaakt in de zorg.



Figuur 5. Instellingen

Ervaringen met onnodige kosten in een zorginstelling

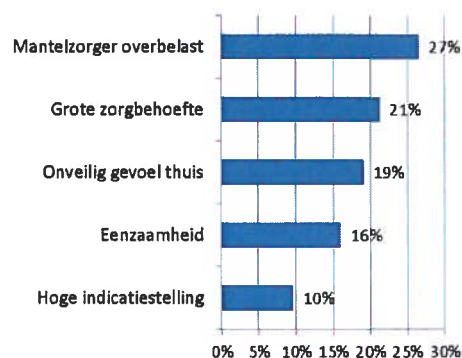
- "In de loop van de jaren heb ik het opleidingsniveau van verzorgenden zien afnemen en de kwaliteit van de zorg evenredig daaraan. Professionalisering zou:
 - a) fouten en ongelukken kunnen doen afnemen, waardoor medisch ingrijpen minder vaak nodig is.
 - b) tot gevolg kunnen hebben dat verzorgenden met beperkingen van bewoners leren omgaan, waardoor frustratie afneemt en psychofarmaca verminderd kan worden."
- "Na een val is buurvrouw waar ik mantelzorger van ben, 3 maanden in revalidatiekliniek opgenomen, terwijl zij na 1 maand bedlegerig te zijn geweest, dezelfde zorg thuis had kunnen hebben en beter."
- "Veel te veel regelaars en te weinig vertrouwen in inzicht en zelfstandigheid van de verzorgenden alles moet geregistreerd worden. Veel te veel disciplines een voor de schoonmaak een voor het broodje en de thee een voor de persoonlijke verzorging."
- "Niet efficiënt werken. In het verzorgingshuis waar mijn vader woont is volgens mij geen duidelijke planning. Wat mijn vader vooral op valt is dat verzorgenden van elkaar niet weten of een bepaalde klus gedaan is of niet. Bijvoorbeeld: een urinaal wordt opgehaald en vervolgens komt er weer een andere verzorgende om het urinaal op te halen. Tevens wordt er veel tijd gestoken in het zorgplan. De uitwerking van het zorgplan is bedroevend slecht."
- "Ik woon in een verzorgingshuis met onder één dak woningen voor "gewone" ouderen. Ik zie van dichtbij dat er een aantal ouderen zijn in dit tehuis die een verblijfstatus hebben maar die prima zouden kunnen functioneren met behulp van thuiszorg."

Voor de meeste mensen die in een zorginstelling wonen, leek de opname noodzakelijk.

Bij 11% van de mensen (N=90) wordt aangegeven dat thuis wonen ook nog wel mogelijk was.

27% van de mensen waarbij thuis wonen eigenlijk mogelijk was, ging toch naar een instelling vanwege de volgende redenen (figuur 6):

Andere redenen die werden genoemd: thuiszorg schoot tekort, revalidatie, financiën, te weinig mantelzorg.



Figuur 6. Redenen verhuizing naar instelling

Van alle deelnemers geeft 7% aan dat zij zelf of een naaste wel eens langer in een instelling zijn gebleven omdat de zorg thuis nog niet geregeld was.

Van alle deelnemers heeft 13% wel eens te maken gehad met zorg die te vroeg werd gestopt. Gevolgen van te vroeg gestopte zorg waren onder andere nieuwe opnames (29%), langere opnames (12%) en andere gevolgen zoals achteruitgang gezondheid, overlijden, langere herstelperiode, meer hulp nodig, psychische problemen.

“Hulp bij huishouden werd te vroeg gestopt waardoor ik uitgeput raakte en meer problemen kreeg met mijn longen waarvoor ik weer opgenomen moest worden. Die hulp werd stopgezet zonder dat er nagegaan was hoe die situatie was. Ik heb aangegeven dat ik het knap vond dat men door de telefoon kon zien dat ik geen hulp meer nodig zou hebben. Mijn stem klonk goed dus zou ik alles zelf wel weer kunnen. Dit bleek helaas niet het geval.”



Mevrouw Betty Frankemölle

2.6 Keuze voor wel of niet door behandelen

Van alle deelnemers heeft 23% (N=1660) wel eens de maken gehad met de keuze voor wel of niet doorbehandelen.

Bij het grootste deel van deze mensen (79%) werd gesproken over het wel of niet doorbehandelen, pijnbestrijding en keuzes. Bij 19% van de mensen die hier mee te maken heeft gehad, werd niet over het wel of niet doorbehandelen, pijnbestrijding en keuzes gesproken.

Op de vraag of men wel eens te maken heeft gehad met zinloos medisch handelen, antwoord 19% positief. Dit zijn slechts gedeeltelijk dezelfde mensen waarbij niet werd gesproken over doorbehandelen en mogelijke keuzes.

Ervaringen met wel of niet doorbehandelen

Goede ervaringen

- "Bij mijn moeder is besproken of het zinvol was nog een serie chemokuren te volgen of alleen plaatselijk bestralen ter bestrijding van de pijn. Door goede voorlichting kon er gekozen worden voor een menswaardige keuze. Geen chemo maar de laatste dagen in rust doorbrengen."
- "Bij mijn vader die darmkanker had is gesproken over doorbehandelen of niet. Daarbij is de keuze gemaakt voor pijnbestrijding en op een gegeven moment afgezien van doorbehandelen. Toen mijn moeder een ernstige hersenbloeding kreeg met slechte prognose en zijn in coma was, hebben wij kinderen gekozen voor sedatie en afgezien van behandelen."
- "Als gevolg van een tia was mijn moeder (90 jaar) totaal verlamd en lag in het ziekenhuis. Toen kreeg ze longontsteking. De specialist gaf aan dat dat met antibiotica te behandelen was en vroeg hoe ik daarover dacht. Toen zei ik dat het voor ons belangrijk was dat ze geen pijn had of benauwd. Daar kunnen we voor zorgen zei hij. Kort daarna is ze rustig overleden."

Slechte ervaringen

- "Arts wilde moeder nog opereren, terwijl ze in laatste fase verkeerde en opereren volstreekte onzin zou zijn. Hooguit rekken van leven. Arts was boos (woedend) dat we geen toestemming gaven voor operatie, moeder wilde zelf ook niet. We hebben haar meegenomen naar huis en daar is ze de volgende dag (!) rustig overleden."
- "De arts-assistent zei ons dat er niet meer gereanimeerd zou worden als dat nodig was. Wij hadden niet door dat de situatie zo slecht was. De arts had natuurlijk de uitslagen gezien. Het kwam erg onverwachts en kil over. Op de vraag of wij hier zelf niets over te zeggen hadden wees ze dat streng af. Wij hebben geen specialist gesproken of gezien!"
- "De oncoloog/specialisten wilde doorbehandelen maar ons naaste familielid heeft zelf aangegeven dat ze wilde stoppen met de behandeling. De oncoloog gaf aan dat ze nog verschillende behandelingen wilde voorstellen. Ons familielid voelde zich niet serieus genomen. Ze had nl. al vele behandelingen ondergaan met de nodige bijwerkingen en zonder positief resultaat. De kanker is door haar hele lichaam uitgezaaid en genezing niet meer mogelijk. Ze heeft aangegeven thuis te willen sterven en niet als patiënt in een onpersoonlijk ziekenhuis."

3 Conclusies en aanbevelingen

Aan mensen die ervaring hebben met langdurige zorg (omdat zij zelf of naasten er gebruik van maken) is gevraagd of er zuiniger omgegaan kan worden met zorg. De resultaten van de meldactie moeten gezien worden als waardevolle signalen van mensen over hoe het beter en efficiënter kan in de langdurige zorg. Deze signalen zijn zeer relevant in deze tijd waarin het anders organiseren van de langdurige zorg en het afremmen van de uitgavengroei centraal staan. Net als in de curatieve zorg gaan kwaliteit en doelmatigheid vaak hand in hand. Zorggebruikers reiken op basis van hun ervaringen belangrijke aangrijpingspunten aan om te komen tot meer kwaliteit en doelmatigheid in de langdurige zorg.

3.1 Conclusies

3.1.1 Onnodige kosten in de langdurige zorg

Bijna de helft (49%) van de ruim 7000 deelnemers is het (een beetje) eens met de stelling dat er onnodige kosten worden gemaakt in de langdurige zorg. Deelnemers ervaren onnodige kosten door bureaucratie, slechte planning, verspilling van materialen en onvoldoende aandacht voor preventie.

3.1.2 Onnodige kosten in de zorg thuis

2206 deelnemers hebben ervaring met zorg thuis. Binnen deze groep is 26% van mening dat hiervoor onnodige kosten gemaakt worden. Als mensen met zorg thuis wordt gevraagd naar de oorzaken van de onnodige kosten dan geeft dit het volgende beeld:

- 26% is van mening dat er onnodige kosten worden gemaakt omdat er te veel medewerkers bij de zorg betrokken zijn.
- 25% vindt dat er onvoldoende aandacht is voor zelfredzaamheid.
- 42% zegt dat naasten niet betrokken worden bij de zorg.
- 44% is van mening dat de inzet van techniek in huis zou kunnen helpen om meer zelf te doen.

Deelnemers ervaren dat er door de betrokkenheid van te veel medewerkers in de zorg thuis onnodige kosten voor reistijd en verantwoording gemaakt worden. Naast onnodige kosten ervaren deelnemers ook een verminderde kwaliteit van zorg thuis: versnippering van zorg, onvoldoende aandacht voor zelfredzaamheid en het niet betrekken van naasten bij de zorg. Onnodige kosten in de zorg thuis gaan dan ook hand in hand met verminderde kwaliteit van zorg.

3.1.3 Onnodige kosten voor hulpmiddelen en woning aanpassingen

2294 deelnemers hebben ervaring met hulpmiddelen en 1186 met woningaanpassingen. Zij ervaren dat er onnodige kosten gemaakt worden:

- 35% is van mening dat er onnodige kosten worden gemaakt voor hulpmiddelen.
- 19% vindt dat er onnodige kosten voor woningaanpassingen worden gemaakt.

Deelnemers ervaren dat voor woningaanpassingen en hulpmiddelen onnodige kosten gemaakt worden omdat er vaak niet goed geluisterd wordt naar mensen. Hierdoor blijven hulpmiddelen en woningaanpassingen ongebruikt of moeten er extra kosten gemaakt worden. Ook geven deelnemers aan dat hulpmiddelen zoals douche- en toiletsteunen via het Wmo-loket duurder zijn dan wanneer ze bijvoorbeeld in een bouwmarkt gekocht worden.

3.1.4 Onnodige kosten in een zorginstelling

787 deelnemers hebben een naaste in een zorginstelling 39 wonen er zelf. Ook in zorginstellingen ervaren deelnemers ook onnodige kosten:

- 29% van de deelnemers die een naaste hebben in een zorginstelling of die er zelf wonen heeft de indruk dat er onnodige kosten worden gemaakt.

Voorbeelden van onnodige kosten die deelnemers noemen zijn: (tijdelijke) opname in een zorginstelling wanneer ook zorg thuis mogelijk is, slechte planning en inefficiënt werken.

3.1.5 Keuze voor wel of niet door behandelen

1160 deelnemers hebben wel eens de maken gehad met de keuze voor wel of niet doorbehandelen.

- Bij 19% van de deelnemers die hier mee te maken heeft gehad, werd niet over het wel of niet doorbehandelen, pijnbestrijding en keuzes gesproken.
- 19% van deze deelnemers geeft aan wel eens te maken hebben gehad met zinloos medisch handelen.

Deelnemers geven aan dat het belangrijk is om samen met de keuze voor wel of niet doorbehandelen ook de mogelijkheden voor pijnbestrijding te kunnen bespreken.

3.2 Aanbevelingen

Het terugdringen van onnodige kosten in de langdurige zorg vraagt om een combinatie van doelmatigheid en kwaliteit: vermindering van bureaucratie, verbeteren van de interne organisatie, terugdringen van verspilling en meer aandacht voor preventie en zelfredzaamheid.

Het terugdringen van onnodige kosten in de zorg thuis vereist een verdere kwaliteitsontwikkeling. Belangrijke aspecten zijn:

- kleine en wijkgerichte teams die bijdragen aan het versterken van de zelfredzaamheid van mensen.
- het beter betrekken van mantelzorgers bij de zorgverlening.
- de inzet van een combinatie van menskracht en techniek.
- tegengaan van versnippering door de inzet van allround wijkverpleegkundigen bij meervoudige zorgvragen.

Het terugdringen van onnodige kosten voor woningaanpassingen en hulpmiddelen vereist beter luisteren naar wat mensen nodig hebben. Ook slimmer inkopen en hergebruik kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het terugdringen van onnodige kosten.

Het terugdringen van onnodige kosten in zorginstellingen vereist het verbeteren van de interne organisatie van instellingen en het voorkomen van (tijdelijke) opname in een zorginstelling wanneer ook zorg thuis mogelijk is.

Bij de keuze voor wel of niet doorbehandelen is het belangrijk dat het perspectief van de patiënt en de kwaliteit van leven centraal staat.