

'Verkiezingen 2017'

*De ervaringen van patiënten en cliënten in de zorg en
hulpverlening gedurende de afgelopen 4 jaar
en hun inbreng voor de komende kabinetsperiode*



Landelijk Platform GGZ

LPGGz



Januari 2017

ieder(ín)

'Verkiezingen 2017'

*De ervaringen van patiënten en cliënten in de zorg en
hulpverlening gedurende de afgelopen 4 jaar
en hun inbreng voor de komende kabinetsperiode*

COLOFON

Patiëntenfederatie Nederland, Ieder[in]en Landelijk Platform GGz/MIND

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Email: info@patientenfederatie.nl
Website: www.patientenfederatie.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.
Utrecht, januari 2017

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
1 Gezamenlijke Meldactie Verkiezingen	1
1.1. Doel	1
1.2. Interpreteren van de resultaten	1
1.3. Opzet	1
2 Profiel deelnemers	2
2.1 Algemene kenmerken deelnemerspopulatie.....	2
2.2 Gezondheid deelnemerspopulatie.....	3
2.3 Zorggebruik	5
3 Algemene ervaring van patiënten en cliënten	6
3.1 Verbeteringen in de afgelopen 4 jaar	6
3.2 Verslechteringen in de afgelopen 4 jaar	7
3.3 Inbreng voor de toekomst.....	9
3.4 Maatwerk.....	11
3.5 Inspraak en medezeggenschap.....	12
3.6 Toegankelijkheid en betaalbaarheid	13
4 Conclusie	15
4.1 Verbeteringen	15
4.2 Verslechteringen.....	15
4.3 Wensen voor een nieuwe regering	15
4.4 Maatwerk.....	16
4.5 Inspraak en zeggenschap	16
4.6 Toegankelijkheid en betaalbaarheid	16

1 Gezamenlijke Meldactie Verkiezingen

Het Landelijk Platform GGz/MIND, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) houden regelmatig meldacties om te peilen wat er leeft onder hun achterban, bestaande uit (ex)cliënten, patiënten en naastbetrokkenen. Zo houden zij scherp voor ogen wat er speelt en leeft in het veld, en kunnen actief en gericht de belangen van de achterban worden behartigd. De laatste meldactie van het jaar 2016 heeft het thema Verkiezingen gekregen.

1.1. Doel

De meldactie is opgesteld in aanloop naar de verkiezingen in 2017. In de meldactie zijn de ervaringen van patiënten en cliënten in de zorg- en hulpverlening in de afgelopen 4 jaar uitgevraagd¹. Hierdoor is inzicht verkregen in wat patiënten en cliënten als verbeteringen en verslechtingen hebben ervaren onder de afgelopen kabinetsperiode en wat zij in de komende 4 jaar anders willen zien.

1.2. Interpreteren van de resultaten

Er is bij deze meldactie geen steekproef genomen uit de Nederlandse bevolking. Door het grote aantal deelnemers (ruim 10.000) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van de ervaringen en mening van de achterban van de betrokken organisaties.

De deelnemersgroep is niet volledig representatief voor de algemene Nederlandse bevolking wat betreft geslacht en leeftijd. Het bevat iets meer vrouwen dan mannen en jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd. Een groot deel (77%) van de deelnemers heeft een chronische aandoening. Daarnaast zijn deelnemers iets vaker hoog opgeleid dan gemiddeld in Nederland (IQ Healthcare, 2013).

De resultaten en conclusies van deze meldactie hebben voor het LPGGz/Mind, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) een belangrijke signaalfunctie. Zij vinden het belangrijk dat deze signalen worden opgepakt door zorgaanbieders, verzekeraars, gemeenten, overheid en politiek.

1.3. Opzet

De meldactie geeft inzicht in de ervaringen van patiënten en cliënten in de zorg en hulpverlening gedurende de afgelopen 4 jaar. De vragenlijst bevat vragen omtrent zorggebruik, ervaringen met de zorg, betaalbaarheid en beschikbaarheid van de zorg en inspraak in de zorg.

De vragenlijst is verspreid onder leden van de panels van het Landelijk Platform GGz/MIND, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) en via nieuwsbrieven en social media. Dit rapport beschrijft de belangrijkste uitkomsten van de meldactie, gevolgd door een overzicht van conclusies en aanbevelingen.

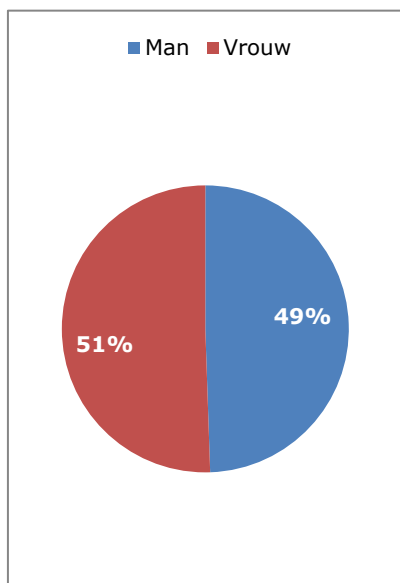
¹ Onder zorg of hulp werd verstaan: zorg door huisarts, het wijkteam, de thuiszorg, jeugdhulp, een psychiater of psycholoog, medisch specialist, verpleegkundige, begeleider, enz. Het kan gaan om kortdurende of langdurige zorg en om hulp thuis, in een instelling, verpleeghuis of ziekenhuis.

2 Profiel deelnemers

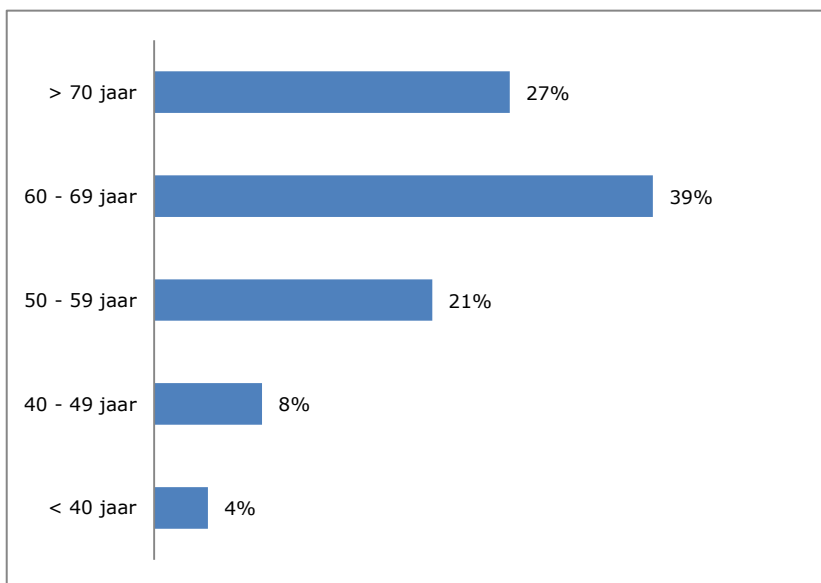
De vragenlijst is ingevuld door 10.187 deelnemers, afkomstig uit de achterban van het Landelijk Platform GGz/MIND, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in).

2.1 Algemene kenmerken deelnemerspopulatie

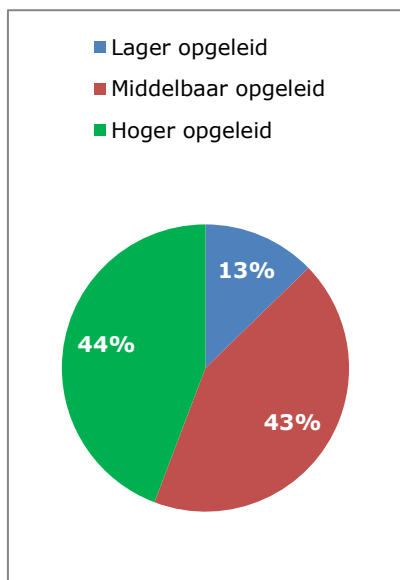
Een kleine meerderheid van de deelnemers is vrouw (51%). Het grootste gedeelte (87%) van de deelnemers is 50 jaar of ouder. Het opleidingsniveau van de deelnemers varieert tussen lager opgeleid (13%), middelbaar opgeleid (43%) en hoger opgeleid (44%). Deelnemers afkomstig uit de provincies Zuid-Holland (19%) en Noord-Holland (16%) zijn het meest vertegenwoordigd in de meldactie, terwijl slechts 2% van de deelnemers uit Zeeland komt. Verder is 30% van de deelnemers werkzaam (geweest) in de zorg.



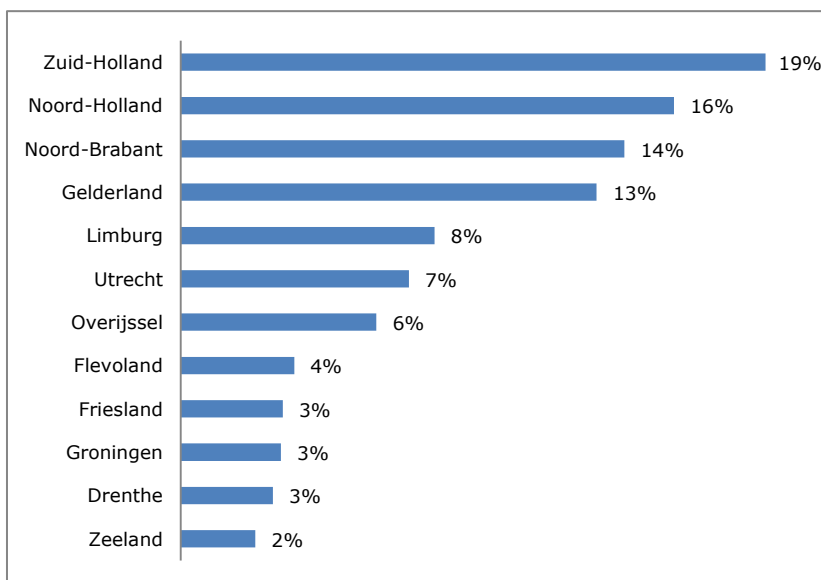
Figuur 1: Geslacht (N = 10109)



Figuur 2: Leeftijd deelnemers (N = 9970)



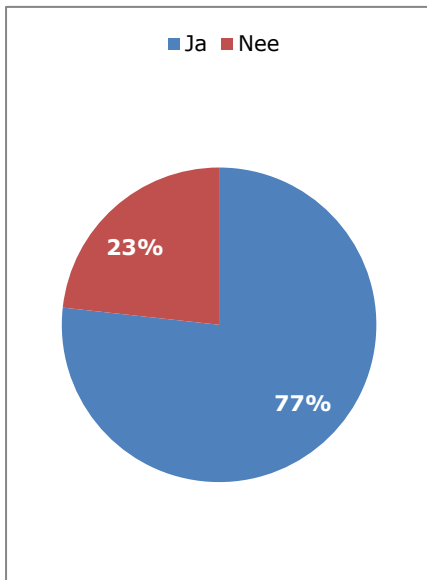
Figuur 3: Opleidingsniveau (N = 9673)



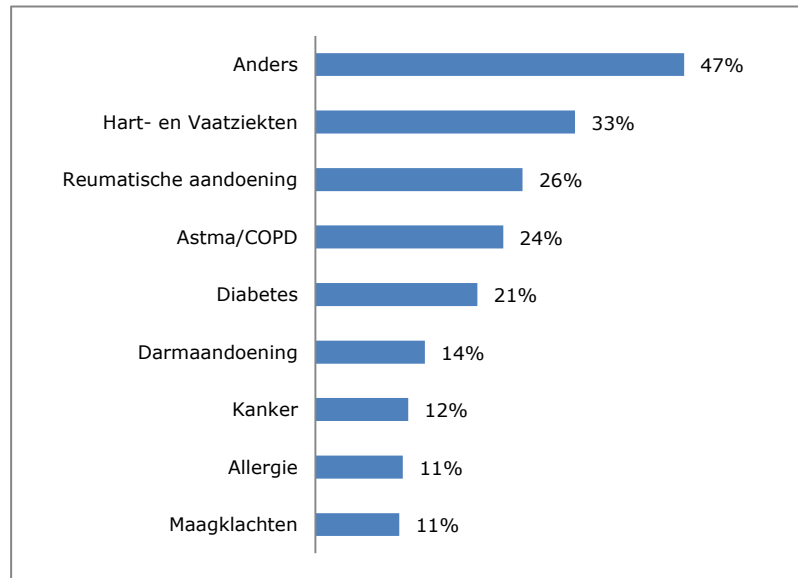
Figuur 4: Provincie (N = 10067)

2.2 Gezondheid deelnemerspopulatie

Naast algemene kenmerken is ook naar de gezondheid van de deelnemers gevraagd. Hieruit bleek dat 77% (n = 7762) van de deelnemers één of meerdere chronische aandoeningen heeft (Figuur 5). Van de 7762 deelnemers met een chronische aandoening hebben 7730 deelnemers aangegeven welke chronische aandoening(en) zij hebben. Hieruit bleek dat 'Hart- en Vaatziekten' het meest voorkomend was (33%) van de uitgevraagde aandoeningen, zie Figuur 6.

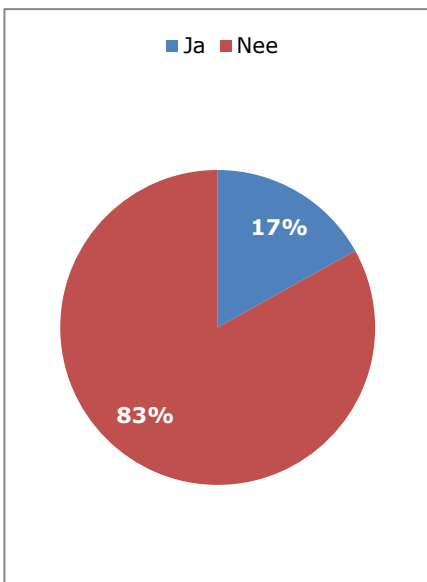


Figuur 5: Chronische aandoening (N = 10114)

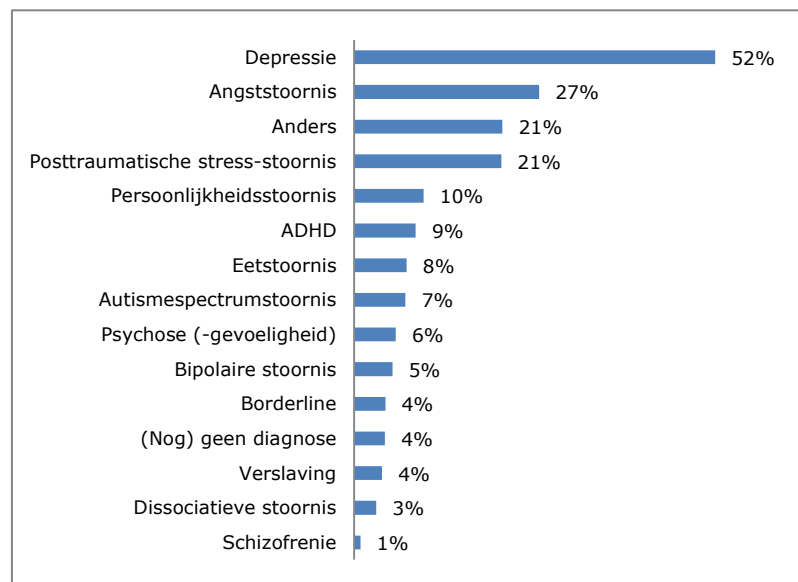


Figuur 6: Soort chronische aandoening (N = 7730)

Van de deelnemerspopulatie heeft 17% (n = 1705) een psychische aandoening of beperking, waarbij depressie (52%) en angststoornis (27%) het meest voorkomen, zie Figuur 7 en 8.

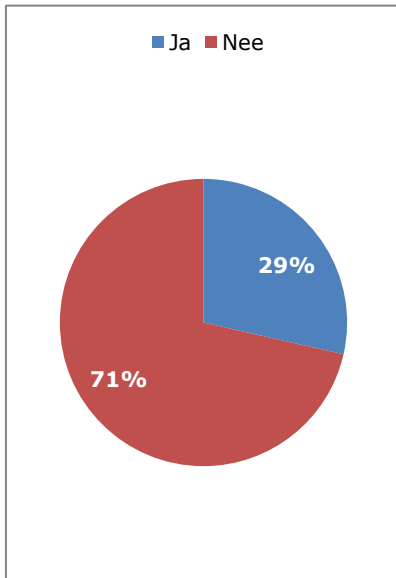


Figuur 7: Psychische aandoening (N = 10081)

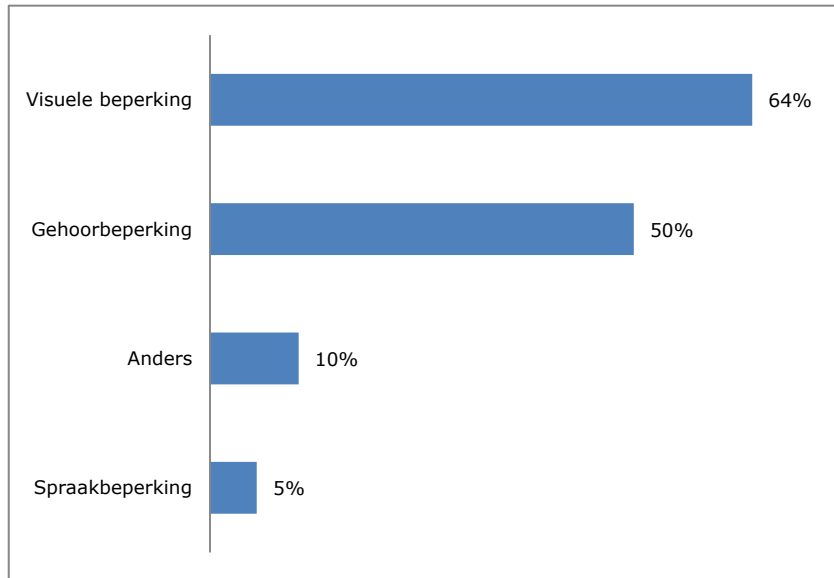


Figuur 8: Soort psychische aandoening (N = 1673)

Onder de deelnemers komen ook zintuigelijke beperkingen voor, namelijk bij 2876 deelnemers (29%). Zoals weergegeven in Figuur 10 betreft het grootste gedeelte hiervan een visuele beperking (64%) of een gehoorbeperking (50%).

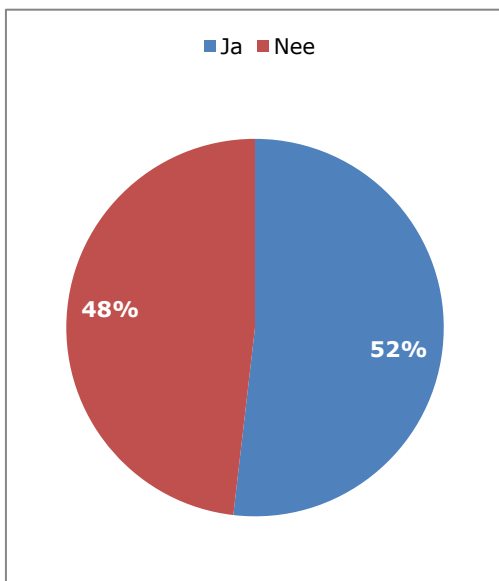


Figuur 9: Zintuigelijke beperking (N = 10073)

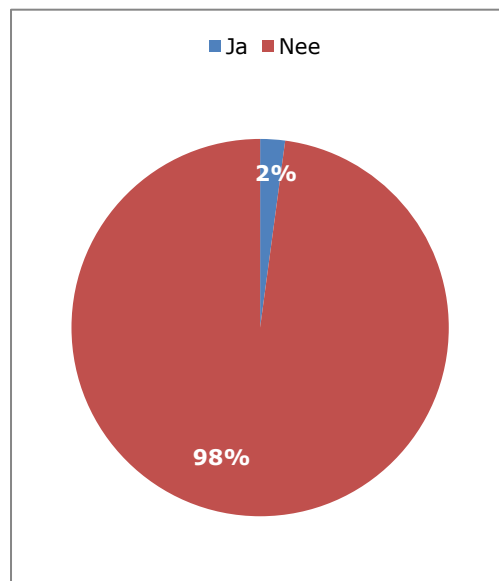


Figuur 10: Soort zintuigelijke beperking (N = 2858)

Van de deelnemers gaf 52% (n = 5222) aan een lichamelijke beperking te hebben (Figuur 11) en 2% (n = 212) heeft een verstandelijke beperking (Figuur 12).



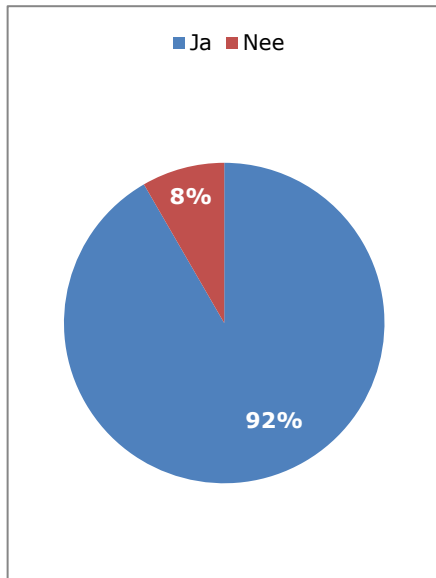
Figuur 11: Lichamelijke beperking (N = 10074)



Figuur 12: Verstandelijke beperking (N = 9978)

2.3 Zorggebruik

Het grootste gedeelte van de deelnemers (92%, n = 9278) heeft in het afgelopen jaar contact gehad met één of meer zorg- of hulpverleners (Figuur 13). In Figuur 14 is te zien dat contacten met de huisarts, apotheek en medisch specialist het meest frequent voorkwamen.



Figuur 13: Zorg gebruikt afgelopen jaar (N = 10157)



Figuur 14: Contact zorgverleners afgelopen jaar (N = 9272)

3 Algemene ervaring van patiënten en cliënten

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat de ervaringen van patiënten en cliënten zijn met zorg en hulp in de afgelopen 4 jaar. Hierbij is specifiek gevraagd naar verbeteringen in de zorg, verslechtingen in de afgelopen 4 jaar en de inbreng van patiënten en cliënten voor de toekomst.

3.1 Verbeteringen in de afgelopen 4 jaar

Patiënten en cliënten hebben verschillende punten genoemd waarop de zorg en hulp volgens hen verbeterd is. Tabel 1 geeft weer welke 5 verbeteringen het vaakst genoemd zijn door de deelnemers.

Communicatie tussen patiënt/cliënt en zorgverlener	n = 275
Kortere wachttijden in de wachtkamer	n = 178
Meer persoonlijke aandacht	n = 88
Meer openheid en transparantie in de zorg	n = 66
Grotere keuzevrijheid voor zorgverleners	n = 34

Drie van de verbeteringen hebben betrekking op de persoonlijke benadering van de patiënt/cliënt in de zorg- en hulpverlening. De verbeterde communicatie tussen patiënt/cliënt en zorgverlener werd het vaakst genoemd door de deelnemers. Volgens een deel van de patiënten en cliënten is er meer persoonlijke aandacht en ook ervoeren verschillende deelnemers dat de openheid en transparantie zijn vergroot.

"Meer meedenken, overleg en meebeslissen in plaats van beslissen door de arts."

"Het directe en persoonlijke contact met mijn huisarts etc. Er wordt uitgebreider ingegaan op de vragen die ik heb over de zorg en de kosten die daarmee samenhangen."

"De komst van een praktijkondersteuner is een verbetering. het maakt GGz makkelijker bereikbaar."

"Betere begeleiding voor mijn dochter sinds ze in het Thomashuis woont. Het Thomashuis is een kleinschalige woonvorm voor verstandelijk beperkten met 24 uren begeleiding."

"Meer openheid van zorgverleners over de behandeling. Een menselijke communicatie zonder al te veel ingewikkelde termen en taalgebruik. Voelt wat gelijkwaardiger."

"Betere thuiszorg met name bij kleinschalige instellingen, idem bij intramurale kleine zorginstellingen: persoonlijker, op maat, met hart en ziel, empathie."

Naast de verbeteringen in de patiëntgerichtheid van de zorg en hulpverlening werden twee andere verbeteringen genoemd door de deelnemers, namelijk kortere wachttijden in de wachtkamer en grotere keuzevrijheid in de zorg- en hulpverlening. Een aantal deelnemers zegt hierover:

"De snelheid van onderzoeken, geen lange wachttijden en alles op één dag te realiseren."

"De wachttijden op de verschillende poli's zijn korter."

"Bredere ruimte in keuze (eigen) voor ziekenhuis waar je behandeling plaats vindt."

"Ik vind het prettig dat je de specialist van jouw voorkeur kunt kiezen en hulp kunt krijgen als je een second opinion wenst en de wachttijd bemiddeling."

"Dat ik zorg vanuit het pgb krijg waardoor ik zelf bepaal welke zorgverleners mij helpen."

3.2 Verslechtingen in de afgelopen 4 jaar

In Tabel 2 staan de punten die volgens de deelnemers verslechterd zijn in de zorg- en hulpverlening gedurende de afgelopen 4 jaar.

Tabel 2: Verslechtingen in de afgelopen 4 jaar (N = 6975)	
Zorg is te duur geworden <i>Te hoog eigen risico (n = 756)</i> <i>Hoge eigen bijdragen (n = 589)</i>	n = 1619
Problemen met vergoeding of levering van medicatie en hulpmiddelen	n = 847
Lange wachttijden en wachtlijsten²	n = 704
Te grote invloed van zorgverzekeraars	n = 420
Gebrek aan tijd en aandacht voor de patiënt/cliënt	n = 308

Als verslechting in de afgelopen 4 jaar werd de toename van kosten het vaakst genoemd. Zoals Tabel 2 laat zien betreft dit zowel de verhoging van het eigen risico als de hoge eigen bijdragen.

"De eigen bijdrage bij zorgverzekering en WMO is onbetaalbaar voor chronisch zieken die al enorme kosten hebben."

"Medicijnen die eerst vergoed werden moet je nu zelf betalen. Kost mij al op jaarbasis meer als €1200. Dan nog je zorgpremie €158 en je eigen bijdrage van €385."

"Wat slechter geworden is, is dat het steeds maar duurder wordt en de dekking minder. Ook het eigen risico wordt steeds moeizamer om te betalen."

"De transitie naar de gemeente van zorgtaken is een enorme verslechting voor heel veel mensen, ingewikkelder en steeds weer andere contactpersonen, ook zijn de kosten via de Wmo van hulp, begeleiding en hulpmiddelen voor ons in de gemeente Huizen schrikbarend verhoogd."

Ook lange wachttijden en wachtlijsten werden genoemd als verslechting in de afgelopen regeringsperiode. Dit betreft zowel wachtlijsten voordat men bij een zorgverlener terecht kan als de wachttijd in de wachtkamer. Volgens een deel van de deelnemers is er ook steeds minder tijd en aandacht voor de patiënt/cliënt in zorgorganisaties.

"De wachtlijsten m.b.t. psychische hulp. Ik ben serieus vanaf 2012 van het kastje naar de muur gestuurd, van wachtlijst naar wachtlijst. En pas sinds dit jaar krijg ik enigszins hulp."

"Lange wachtlijst, je moet bijna dood zijn voor je een afspraak bij de huisarts kan maken, laat staan dat hij een bezoek aflegt."

"Overal wachtlijsten en beddenvermindering, als ik hulp nodig hebt dan moet ik wachten. De ambulante zorg (GGz) is nog niet zo groot dat ze dat op kunnen vangen."

"Specialisten laten je op het spreekuur komen. Na lang wachten in de wachtkamer mag je eindelijk naar binnengaan voor een praatje. Ze luisteren niet goed naar je en soms heb ik het gevoel dat ze met hun aandacht ergens anders zijn. Ze nemen meer tijd voor een toetsenbord dan dat ze aandacht voor je hebben."

"De zorg voor mijn kind is zo goed als uitgehold. 2 mensen op een groep van 10 kinderen en dan zeer laag geschoold. (...) ZP budget is niet in verhouding met de kosten en de zorgvraag."

"Minder personeel. Bezuinigd op therapie o.a. dagbehandeling. Elk half jaar een nieuwe psychiater in opleiding. Ik word bijna nooit gezien door een afgestudeerd psychiater."

² Met wachttijden werd bedoeld: de tijd die in de wachtkamer gewacht moest worden
Met wachtlijsten werd bedoeld: de tijd voordat men een afspraak kon krijgen bij de zorgverlener

Verder werden problemen ervaren met de vergoeding of levering van medicatie en hulpmiddelen. Een deel van de patiënten en cliënten vindt dat zorgverzekeraars teveel invloed hebben, bijvoorbeeld op de vergoeding van behandelingen en medicatie.

"Alle medicijnen die te pas en te onpas, ondanks advies van de specialist, niet meer voorradig is of in alternatief geleverd wordt met nare gevolgen van dien. Dat ben ik zelf zo zat en ik word er zo moe van."

"Bij de aanvraag van hulpmiddelen wordt je gezien als iemand die de kluit wil belazeren en op die manier aan hulpmiddelen te komen die je eigenlijk niet echt nodig hebt. Zo voelt het bij mij in ieder geval."

"Het systeem, van WMO, zorgkantoor en dan weer wijkteam, Persoonlijke verzorging naar zorgverzekeraar en wijkverpleegkundige. Gemeente negeert de aanbeveling van de ergotherapeute en geeft de leverancier opdracht om bij mij een scootmobiel te plaatsen, die door mij niet is te berijden, te stug, waardoor ik nu mee fysiotherapie aan huis nodig heb."

"Dat een zorgverzekeraar bepaalt hoeveel fysiotherapie ik recht op heb, terwijl mijn fysiotherapeut en mijn specialist vinden dat ik elke week fysiotherapie nodig heb."

"Wordt moeilijk gedaan door zorgverzekeringen over vergoeding van noodzakelijke medicatie."

3.3 Inbreng voor de toekomst

In de voorgaande paragrafen is beschreven wat patiënten en cliënten hebben ervaren als verbeteringen en verslechteringen in de zorg. Patiënten en cliënten hebben ook ideeën over hoe de zorg en hulpverlening er in de toekomst uit zou moeten zien. Wanneer patiënten en cliënten het voor het zeggen hadden, zouden de aandachtspunten uit Tabel 3 in de komende periode worden aangepakt.

Tabel 3: Wat zou u doen als u minister president was? (N = 8556)	
Afschaffen/verlagen van eigen risico en/of eigen bijdragen	n = 2060
Zorg voor ouderen verbeteren	n = 1269
Ziekenfonds weer invoeren	n = 682
Meer handen aan het bed, zowel in ziekenhuis als langdurige zorg	n = 594
Marktwerking in de zorg afschaffen	n = 393

Allereerst is een aandachtspunt de kosten van de zorg en hulpverlening. Veel patiënten en cliënten gaven aan dat zij het eigen risico en de eigen bijdragen zouden verlagen dan wel afschaffen wanneer zij het voor zeggen zouden hebben. Verder noemt een deel van de patiënten en cliënten dat het ziekenfonds weer ingevoerd moet worden en de marktwerking in de zorg afgeschaft moet worden.

"Ik zou zeer zeker het eigen risico op een acceptabel bedrag in mindering brengen, zodat dit voor veel mensen financieel te doen is. Minimaal €150 en maximaal €250 per jaar."

"Lagere zorgpremie en geen eigen risico meer. (...) voor chronisch zieken een tegemoetkoming."

"Zorg toegankelijker en betaalbaarder maken. Papierboel verminderen en eigen risico en eigen bijdragen afschaffen."

"Geen eigen bijdrages voor wat betreft medicijnen en hulpmiddelen die echt niet optioneel zijn."

"Beter betaalbaar maken voor minima. Mensen zien nu af van behandeling wegens kosten. Op de lange termijn kost dit veel meer."

"Ziekenfonds terug, zodat het voor iedereen betaalbaar is. Nu lijkt wel dat als je ziek bent je extra wordt gestraft door de hoge kosten."

"Een eind maken aan de marktwerking in de zorg! Niemand (behalve de verzekeraars) is er beter van geworden. Chronisch zieken en gehandicapten betalen nu de prijs voor iets waar ze niets aan kunnen doen en door alle stress hierdoor kosten ze juist meer."

Daarnaast moet de zorg voor ouderen verbeterd worden, zo vinden patiënten en cliënten. Volgens de deelnemers is meer geld, tijd en aandacht nodig voor de ouderenzorg.

"De ouderenzorg. Meer personeel in verzorgingshuizen, zodat ouderen niet alleen goede verzorging, maar ook aandacht krijgen."

"Investeren in thuiszorg! Als ze willen dat mensen langer thuis blijven wonen dan zullen ze daar zeker 5x zoveel geld aan moeten besteden."

"Er zouden weer zogenaamde bejaardentehuizen moeten worden geopend zoals deze juist zijn gesloten. Er mag best een betere zorg voor ouderen worden opgezet. Waar is onze verzorgingsstaat toch gebleven?"

"Bezuinigingen in verzorgingshuizen terugdraaien. En kritischer kijken naar het management in verzorgingshuizen. Daar valt flink op te verdienen. Dit geld kan dan worden gebruikt voor zorgmedewerkers aan de basis."

Een deel van de deelnemers zou zich inzetten voor meer handen aan het bed en minder managers in de zorg, wanneer hij/zij het voor het zeggen had.

"Meer handen aan het bed. Minder management en aanpakken salarissen van het management."

"Meer personeel zodat er weer tijd is om de patiënten en cliënten te behandelen zoals ze verdienen."

"Meer bedden in klinieken en goede crisisopvang (GGz)."

3.4 Maatwerk

In de afgelopen jaren is er veel aandacht geweest voor maatwerk in de zorg- en hulpverlening. Een deel van de patiënten en cliënten ervaart ook in de praktijk dat de zorg altijd (23%, n = 2341) dan wel regelmatig (39%, n = 3978) past bij de vraag en behoefte. Echter, 27% (n = 2708) van het totaal aantal deelnemers gaf aan dat dit slechts soms of nooit het geval is, zie Tabel 4. Met name onder deelnemers met een psychische aandoening of verstandelijke beperking sluit de zorg onvoldoende aan bij hun vraag en behoefte. Van de deelnemers met een psychische aandoening geeft 41% (n = 692) aan dat de zorg soms dan wel nooit aansluit op de vraag en behoefte; bij deelnemers met een verstandelijke beperking is dit 42% (n = 87).

Tabel 4: Past de zorg en hulp die u ontvangt bij uw vraag en behoefte?							
	Chronische ziekte	Psychische aandoening	Zintuigelijke aandoening	Lichamelijke aandoening	Verstandelijke beperking	Geen aandoening	Totaal
Altijd	23%	15%	22%	21%	22%	26%	23%
Regelmatig	40%	40%	41%	40%	34%	33%	39%
Soms	26%	36%	26%	29%	35%	15%	24%
Nooit	3%	5%	3%	4%	7%	2%	3%
N.v.t.	8%	5%	8%	6%	2%	24%	11%

Slechts 16% (n = 278) van de deelnemers met een psychische aandoening geeft aan dat de zorg en hulp altijd beschikbaar is wanneer dat nodig is; in de totale deelnemerspopulatie is dit 26% (n = 2599). Gemiddeld genomen geeft 29% (n = 2878) van de deelnemers aan dat de zorg soms of nooit beschikbaar is wanneer nodig (zie Tabel 5). Zoals weergegeven in Tabel 5 ligt dit percentage hoger bij deelnemers met een psychische aandoening (45%, n = 759) of een verstandelijke beperking (41%, n = 88).

Tabel 5: Is de zorg en hulp beschikbaar op het moment dat u dat nodig heeft?							
	Chronische ziekte	Psychische aandoening	Zintuigelijke aandoening	Lichamelijke aandoening	Verstandelijke beperking	Geen aandoening	Totaal
Altijd	25%	16%	24%	22%	24%	30%	26%
Regelmatig	16%	34%	35%	35%	31%	30%	34%
Soms	26%	37%	27%	30%	34%	15%	25%
Nooit	4%	8%	4%	5%	7%	2%	4%
N.v.t.	9%	5%	9%	7%	4%	23%	11%

Patiënten en cliënten zeggen over het leveren van zorg op maat het volgende:

"Gemeenten die met de zogenaamde keukentafelgesprekken de opdracht meegeven geen uren te geven of, als er al hulp is, uren in te nemen. Dat is geen hulp maar gaten dichten in de rest van de begroting."

"Voor mensen met een lichte verstandelijke beperking die ook nog psychisch in de problemen komen is het een vreselijke zoektocht voor je weet waar je terecht kan en met het gevolg dat de wachttijd nu al meer dan 6 maanden bedraagt."

"Ik woon in een Fokuswoning. De zorg is dus altijd aanwezig, maar de zorg is vaak van een slechte kwaliteit en ik kan mijn zorgverleners niet kiezen. Tevens is het door mijn ziekte zeer lastig om mijn zorg compleet aan te sturen (wat bij Fokus moet). Dit zou op te lossen zijn als een deel van de zorg (het ingewikkelde deel) via een PGB, met een klein team goede hulpen zou kunnen worden uitgevoerd! Maatwerk is er bij Fokus gewoon niet."

"Door de lange wachttijd heb ik 9 maanden op een vervangende therapeut moeten wachten nadat degene die ik had ziek werd (GGz)."

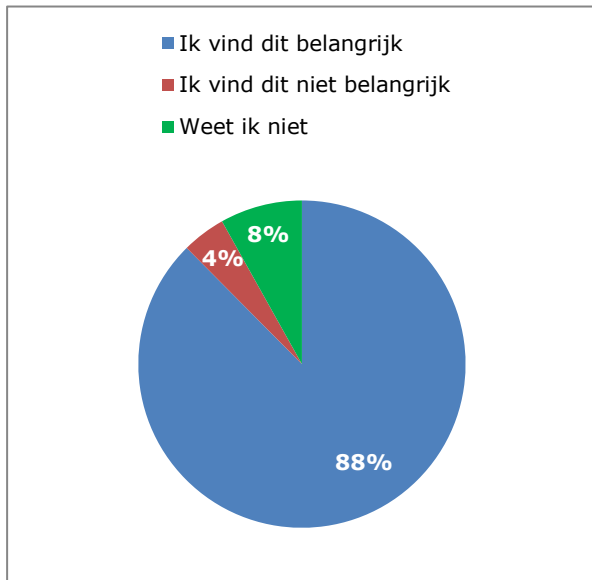
"Als je een vraag stelt aan de gemeente betreft de Wmo duurt het veel te lang voor dat je antwoord krijgt en de hulpmiddelen Een voorbeeld: heb in september via mijn ergotherapeut iets aan gevraagd bij de gemeente nu is het 29 november weet nog niet of ik het krijg en wanneer, en ik heb al diverse malen gebeld."

"Bijna nooit is er bij de diverse crisissen die we hebben meegemaakt met meerdere familieleden een goede opvang vanuit de geestelijke gezondheidszorg en dan moet de familie maar weer noodverbanden leggen."

"Ik val overal tussen het wal en het schip. Voor het één ben ik te 'goed' voor het andere te 'slecht' en bij weer iets, val ik weer buiten de regio, enz. Ook de kosten zijn niet meer op te brengen (GGz)."

3.5 Inspraak en medezeggenschap

Wanneer het om inspraak in de zorg en hulpverlening gaat, geeft 88% (n = 8851) van de patiënten en cliënten aan dit belangrijk te vinden. Van de totale deelnemerspopulatie is slechts 15% (n = 1463) wel eens uitgenodigd om mee te praten over de zorg en hulpverlening in de regio; 82% (n = 8351) is nog nooit uitgenodigd. Van de deelnemers die het belangrijk vinden om mee te praten, is ook slechts 15% (n = 1337) wel eens uitgenodigd. Dit betekent dat 7254 mensen die het belangrijk vinden om mee te praten over de zorg niet in de gelegenheid zijn gesteld om dit te doen.

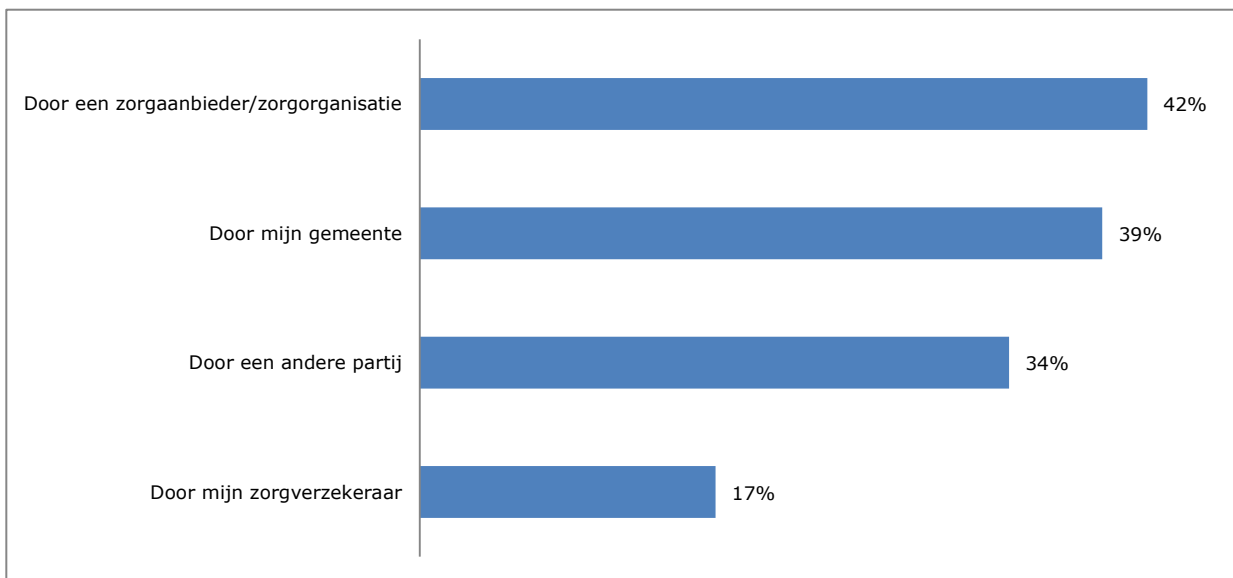


Figuur 15: Belang dat patiënten/cliënten hechten aan meebeslissen over de zorg (N = 10108)



Figuur 16: Uitgenodigd voor meepraten over zorg in de buurt (N = 10132)

Van de 1463 deelnemers die wel eens zijn uitgenodigd om mee te praten over de zorg en hulpverlening, hebben 1439 mensen aangegeven door wie zij waren uitgenodigd. Dit betrof veelal een zorgaanbieder of zorgorganisatie (42%, n = 600) of de gemeente (39%, n = 563), zie Figuur 17.



Figuur 17: Partijen waardoor patiënten/cliënten zijn uitgenodigd (N = 1439)

3.6 Toegankelijkheid en betaalbaarheid

Het is belangrijk dat iedereen toegang heeft tot de zorg en hulp die nodig is. Toch worden in de praktijk barrières ervaren wat betreft toegankelijkheid en betaalbaarheid, onder andere bij het organiseren van zorg en hulp. Uit Tabel 6 blijkt dat 35% (n = 4569) van alle patiënten en cliënten problemen ervaart om zelf de zorg en hulp te organiseren die nodig is. Kosten spelen hierin veelal een rol: 15% (n = 1516) van het totaal aantal deelnemers geeft aan dat dit de oorzaak is dat het niet lukt om de zorg en hulp te organiseren die nodig is.

Wanneer naar specifieke categorieën van deelnemers gekeken wordt, valt op dat 50% (n = 851) van de deelnemers met een psychische aandoening en 52% (n = 109) van de deelnemers met een verstandelijke beperking niet zelf de zorg en hulp kan organiseren die hij/zij nodig heeft. De voornaamste reden hiervoor is dat de kosten te hoog zijn, zie hiervoor Tabel 6. Bij beide deelnemersgroepen speelt ook mee dat het teveel tijd en/of energie kost en de mogelijkheden niet bekend zijn.

Tabel 6: Lukt het u om de zorg en hulp die u nodig heeft te organiseren?							
	Chronische ziekte	Psychische aandoening	Zintuigelijke aandoening	Lichamelijke aandoening	Verstandelijke beperking	Geen aandoening	Totaal
Ja	65%	50%	65%	61%	48%	68%	65%
Nee, de kosten zijn te hoog	17%	28%	17%	20%	28%	7%	15%
Nee, weet mogelijkheden niet	8%	13%	8%	8%	17%	5%	14%
Nee, kost veel tijd/energie	8%	15%	8%	10%	15%	4%	7%
Nee, sta op wachtlijst	2%	4%	2%	2%	6%	1%	7%
Nee, andere reden	13%	15%	13%	12%	24%	20%	2%

Ook kosten kunnen een barrière vormen om gebruik te maken van zorg of hulp. Zoals weergegeven in Tabel 7 geeft 30% (n = 4394) van de totale deelnemerspopulatie aan wel eens geen gebruik te maken van zorg of hulp vanwege de kosten. Het niet brengen van een bezoek aan een zorgverlener komt het vaakst voor onder de deelnemers (14%, n = 1412).

Maar liefst 47% (n = 797) van de deelnemers met een psychische aandoening mijdt wel eens zorg of hulp vanwege de kosten. Met name 'niet naar zorgverlener gaan' (22%, n = 374) en 'medicijnen niet gehaald' (9%, n = 156) worden vaker genoemd in vergelijking met de totale deelnemersgroep. Bij deelnemers met een verstandelijke beperking mijdt 41% (n = 87) wel eens zorg vanwege de kosten. In deze groep gaven 32 personen aan (15%) geen of minder gebruik te maken van dagbesteding vanwege de kosten. Ook worden medicijnen wel eens niet gehaald (11%, n = 23) en wordt minder of geen gebruik gemaakt van jeugdhulp (6%, n = 13).

Tabel 7: Besluit u wel eens geen zorg, hulp of medicijnen te nemen vanwege kosten?							
	Chronische ziekte	Psychische aandoening	Zintuigelijke aandoening	Lichamelijke aandoening	Verstandelijke beperking	Geen aandoening	Totaal
Nee	68%	53%	67%	65%	59%	78%	70%
Ja, niet naar zorgverlener gegaan	14%	22%	15%	15%	20%	12%	14%
Ja, medicijnen niet gehaald	5%	9%	5%	6%	11%	3%	5%
Ja, geen bloedonderzoek	4%	6%	4%	4%	8%	3%	3%
Ja, geen dagbesteding	3%	7%	3%	3%	15%	0%	2%
Ja, geen huishoudelijke hulp	8%	12%	7%	10%	15%	1%	7%
Ja, geen jeugdhulp	0%	1%	1%	1%	6%	0%	1%
Ja, op een andere manier	13%	18%	13%	14%	19%	8%	12%

Patiënten en cliënten hebben ideeën geopperd over hoe de zorg en hulpverlening betaalbaar en toegankelijk moet blijven. In Tabel 8 zijn de 5 meest genoemde ideeën van deelnemers weergegeven.

Tabel 8: Zorg betaalbaar en toegankelijk houden door... (N = 8556)	
Afschaffen/verlagen eigen risico	n = 932
Inkomensafhankelijke betaling van zorgkosten	n = 595
Afschaffen/verlagen eigen bijdragen	n = 577
Ziekenfonds weer invoeren	n = 565
Verminderen van bureaucratie in de zorg	n = 351

Allereerst worden maatregelen genoemd die gerelateerd zijn aan de kosten van de zorg- en hulpverlening. Eén van die maatregelen is het afschaffen of verlagen van het eigen risico en de eigen bijdragen. Dit stemt ook in met Tabel 2, waarin kosten van de zorg en hulp als de grootste verslechtering van de afgelopen 4 jaar wordt genoemd. Een andere maatregel die patiënten en cliënten opperden is het invoeren van een inkomensafhankelijke betaling van zorgkosten. Hierover zeggen deelnemers:

"Iedereen moet, naar inkomen, bijdragen aan de zorg, bijv. 1% van het jaarinkomen."

"Gedifferentieerd eigen risico en eigen bijdragen naar inkomen."

Daarnaast vindt een deel van de patiënten en cliënten het belangrijk dat de bureaucratie in de zorg en hulpverlening verminderd wordt. Zij noemen specifiek het verminderen van managers en het verlagen van de administratieve last voor zorgverleners.

"Minder bureaucratie en minder kosten voor heel veel managers, echt kijken naar maatwerk."

"Verminder de bureaucratie/het tot in het oneindige invullen van formulieren en het verminderen van de veelheid van (vaak overbodige) managers."

4 Conclusie

Het doel van deze meldactie was om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten en cliënten in de zorg- en hulpverlening in de afgelopen vier jaar. Ook werd aan de deelnemers gevraagd welke inbreng zij hebben om de zorg- en hulpverlening te verbeteren.

4.1 Verbeteringen

De ervaren verbeteringen in zorg en ondersteuning gaan vooral over:

1. Communicatie
2. Wachttijden
3. Persoonlijke aandacht
4. Openheid en transparantie
5. Keuzevrijheid

Een deel van de patiënten en cliënten ervaart dat de communicatie verbeterd is en dat er meer persoonlijke aandacht is in de zorg- en hulpverlening. Dit wordt echter door anderen tegengesproken en ervaren als verslechtering. Mogelijk dat bij een aantal organisaties hier een verbetering in is opgetreden, maar blijkbaar nog niet structureel in de hele zorg- en hulpsector.

Ditzelfde geldt voor de wachttijden: een behoorlijk aantal deelnemers geeft aan dat de wachttijden in wachtkamers van zorgorganisaties korter zijn geworden. Tegelijkertijd ervaren anderen juist een verslechtering in de wachttijden en wachtlijsten in zorgorganisaties.

4.2 Verslechtingen

De verslechtingen die deelnemers ervaren hebben in de zorg- en hulpverlening gaan vooral over:

1. Zorg is te duur geworden
2. Problemen met vergoeding of levering van medicatie en hulpmiddelen
3. Lange wachtlijsten en ook wachttijden
4. Te grote invloed van zorgverzekeraars
5. Gebrek aan tijd en aandacht voor de patiënt/cliënt

Er wordt een té grote financiële last ervaren op het individueel budget van patiënten en cliënten door zorgkosten. Financiële last wordt veroorzaakt door onder andere hoog eigen risico, hoge eigen bijdragen voor bijvoorbeeld dagbesteding, problemen met vergoeding en levering van medicijnen, hulpmiddelen.

4.3 Wensen voor een nieuwe regering

Door patiënten en cliënten zijn wensen voor een nieuwe regering aangedragen. De drie meest genoemde wensen zijn:

1. Verlagen of afschaffen eigen risico en eigen bijdragen
2. Betere zorg voor ouderen
3. Ziekenfonds weer invoeren
4. Meer handen aan het bed bij ziekenhuiszorg en langdurige zorg
5. Marktwerking in de zorg afschaffen

Deelnemers geven aan dat het steeds moeilijker wordt om de kosten van zorg te betalen. Zij vinden dan ook dat de kosten voor het individu omlaag moet, bijvoorbeeld door het eigen risico te verlagen of af te schaffen, de eigen bijdragen verlagen of afschaffen, een inkomensafhankelijke betaling van zorgkosten instellen, of het invoeren van een ziekenfonds.

De deelnemers vinden het belangrijk dat er meer aandacht komt voor de ouderenzorg en dat in de hele zorg- en hulpsector meer handen 'aan het bed' zijn, ofwel meer zorgverleners die direct beschikbaar zijn voor patiënten en cliënten.

4.4 Maatwerk

Bij vier op de vijf deelnemers sluiten de zorg en ondersteuning die zij krijgen niet altijd aan op hun zorgvraag. Dat geldt vooral voor mensen die met meerdere wetten te maken hebben en of een combinatie hebben van psychische en lichamelijke problemen.

Dit geldt ook voor de tijdigheid van de zorg. Bij iets meer dan één op de vier deelnemers is de zorg slechts soms of nooit beschikbaar op het moment dat zij die nodig hebben.

Bij deelnemers met psychische aandoening of verstandelijke beperking sluit de zorg en hulp nog veel minder vaak aan en is de zorg en hulp minder tijdig in vergelijking met andere patiënt- en cliëntgroepen. Voor deze groep is geen passende zorg beschikbaar door onder andere: lange wachtlijsten, crisissituaties, zij vallen tussen wal en schip bijvoorbeeld doordat zij 'voor het één te goed zijn, voor het ander te slecht' of de zorg is niet beschikbaar in hun regio.

4.5 Inspraak en zeggenschap

Acht op de tien deelnemers vinden het belangrijk om mee te praten in de zorg, maar slechts een klein deel wordt hiervoor uitgenodigd (15%). Als mensen worden uitgenodigd om mee te praten of denken is dat het vaakst bij de gemeente (41%) en bij de zorgaanbieder (42%) en het minst vaak bij de zorgverzekeraar (17%).

4.6 Toegankelijkheid en betaalbaarheid

Drie op de tien deelnemers zien wel eens af van zorg, ondersteuning of medicijnen vanwege de kosten die dit met zich meebrengt. Met name deelnemers met een psychische aandoening of verstandelijke beperking ervaren problemen met de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg- en hulpverlening. Zij mijden vaak zorg vanwege de kosten, zijn niet in staat zorg te organiseren vanwege het niet kennen van de mogelijkheden en het kost hen teveel energie om zelf zorg te organiseren.