



www.klokkenluidersvg.nl

ACHTER DE FAÇADE II

Zwartboek over misstanden in de verstandelijk gehandicapten zorg



Deze publicatie is tot stand gekomen met steun van de NSGK



Colofon

Stichting Klokkenluiders Verstandelijk Gehandicapten Zorg

Gevestigd te Nieuwkoop

Volgt kritisch het zorgbeleid en de zorgkwaliteit in de verstandelijk gehandicaptensector

Bestuur:

Prof. dr. em. Egbert Schroten, voorzitter

Prof. dr. em. Jacob F. Orlebeke, secretarissen

Mevr. Hanneke Cowall, penningmeester

Mevr. Nannie Kruissel, bestuurslid

Website: www.klokkenluidersvg.nl

Email: klokkenluidersvg@kpnmail.nl

Twitter: @klokkenluidervg

Facebook: Klokkenluiders VG

IBAN: NL43TRIO0197627161

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Inleiding.....	7
1. Overzicht van de ontvangen meldingen	11
1.1 Wie heeft gemeld?.....	11
1.2 Welke zorginstellingen?	12
1.3 Wat wordt gemeld en hoe vaak?	12
1.4 Samenhang tussen klachten.....	14
1.5 Spontaan geuite klachten.....	15
1.6 Pilot project ‘Vroegtijdige signalering van mogelijke fraude in de zorg’.....	15
2 Toelichting op en bespreking van de meldingen	16
3 Kanttekeningen.....	23
3.1 Toespitsing vaak nodig	23
3.2 Onduidelijkheid over recht op zorg bij Zorg in Natura (ZiN).....	23
3.3 Ongelijkheid tussen ZiN en Persoons-Gebonden-Budget (PGB).....	25
3.4 Ernstige meldingen over kwaliteit zorg en geweld	26
3.5 Afhandeling van klachten.....	26
3.6 Verwijzing naar en terugkoppeling van officiële instanties.....	27
3.7 Lacunes in de klacht- en conflictafhandeling in de vg zorg.....	28
4 Algemene beschouwingen	29
5 Conclusies.....	37
6 Aanbevelingen	39
Bijlage 1:.....	43
Uit de Jaarlijkse Rapportage 2013 van het College voor de Rechten van de Mens.	43
Bijlage 2:.....	44
Digitale meldingsformulier stichting KlokkeluidersVG	44

Samenvatting

Stichting Klokkenluiders VG (in het vervolg KLVG) inventariseert en analyseert misstanden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en vraagt daar aandacht voor van politici. Gedurende twee jaar is de inventarisatie via een meldpunt op onze website systematisch ter hand genomen. Daarenboven zijn we in 2014 samen met enkele andere organisaties (zie Inleiding) betrokken geweest bij een door het Ministerie van VWS gefinancierd onderzoeksproject *Vroegtijdige signalering van mogelijke zorgfraude*.

Melders – doorgaans familie van cliënten of personeel van zorginstellingen – konden op een lijst misstanden aanvinken en vervolgens in ‘free format’ hun verhaal vertellen. Wij kregen honderden meldingen binnen waarvan er 191 zo goed mogelijk zijn onderzocht op juistheid en volledigheid. Van vele andere kon dat om uiteenlopende redenen niet (meer). Het natrekken van de meldingen gebeurde per telefoon, per e-mail of via een huisbezoek. Op deze ‘gewogen’ meldingen is dit Zwartboek gebaseerd.

Na enkele inleidende opmerkingen geven wij een overzicht van de meldingen. Aan de hand van een kaartje (fig. 1) wordt duidelijk dat ze over het hele land verspreid zijn. We bespreken deze meldingen en signaleren enkele lacunes in de vg zorg. In het verlengde daarvan komen wij met algemene beschouwingen over de vg zorg. Aan het eind worden conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan. Een aantal exemplarische gevallen zijn in de vorm van boxen tussen de tekst van dit Zwartboek geplaatst.

Er zijn 2 bijlagen toegevoegd: (1) het commentaar van het College voor de Rechten van de Mens (op de voorlopige versie van dit Zwartboek) , (2) het meldingsformulier zoals dat op de website staat. <http://www.klokkenluidersvg.nl/meldingsformulier> . Het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht heeft toegezegd een commentaar op Zwartboek te schrijven. Dat zal op onze website worden gepubliceerd.

Opvallend is dat het in de meeste meldingen gaat om (veel) meer dan één misstand (figuur 2). Ze betreffen in volgorde van meldfrequentie:

- zorgkwaliteit en de wijze waarop managers en bestuurders klachten daarover behandelen en klagers bejegenen
- tekortschietende controle op zorgkwaliteit en besteding van AWBZ-geld door resp. Inspectie en Zorgkantoren
- ontoereikende medezeggenschap en het tegen elkaar uitspelen van ouders en kind en manipulatie met bewindvoering
- mishandeling, seksueel misbruik, schending van privacy

Omdat wij van oordeel zijn dat de meeste misstanden verband houden met de regelgeving in de vg zorg, worden in dit Zwartboek een aantal aanbevelingen gedaan m.b.t. controle op

toewijzing en gebruik van AWBZ-middelen, controle op de zorgkwaliteit, inrichting van regels rond Raden van Toezicht en rond het functioneren van de medezeggenschap.

Vanwege de vele meldingen over klachtenafhandeling roepen we een Commissie van Beroep in het leven, bestaande uit onafhankelijke deskundigen, bij wie ‘afgeserveerde’ klagers zich kunnen melden voor een ‘second opinion’.

Inleiding

Dit Zwartboek van stichting KLVG is een boek vol ontgoocheling. Het is gebaseerd op meldingen van mensen die ooit dachten dat de zorg voor hun familielid in goede handen zou zijn bij zorginstellingen. Ze kwamen op veel manieren bedrogen uit.

Hun familielid kreeg bijvoorbeeld veel minder uren begeleiding dan hun op grond van hun indicatie was voorgespiegeld. De zorg werd soms geleverd door ondeskundige begeleiders of onervaren wisselende invalkrachten. Mensen maken zich zorgen om de veiligheid van hun verwanten, bijvoorbeeld omdat er 's nachts niemand meer in de groepswoning is, maar een 'slaapwacht' die op kilometers afstand via microfoons luistert of iemand opstaat.

Er zijn meldingen over te weinig en ongezond eten, over opsluiten op slaapkamers, over gedwongen verhuizingen na een ingediende klacht, met als argument dat iemand niet meer "in een groep past", over gedwongen in luiers zitten omdat er geen tijd is iemand naar de WC te helpen, of in één geval zelfs omdat er helemaal geen WC is op de locatie. Soms blijkt de zorg nog erger te ontsporen. Er zijn meldingen over heimelijk toegediende "rustgevende" medicatie die gevaarlijke bijverschijnselen kent. Er zijn meldingen over seksueel misbruik door medebewoners die de leiding verdoezelt uit angst voor onderzoek door de Inspectie.

Er zijn ook meldingen over fraude: er wordt zorg gedeclareerd waar die helemaal niet wordt geleverd. Dergelijke meldingen komen zowel van PGB initiatieven als uit instellingen waar Zorg in Natura (ZiN) wordt geleverd. Cliënten voor wie extra budget is aangevraagd vanwege "extreme zorgzwaarte", profiteren zelf niet altijd van extra zorg. Het extra budget wordt elders ingezet om gaten in de bezetting te dekken.

Wie probeert een gesprek aan te gaan, krijgt soms te horen dat de verslechterde zorg het gevolg is van bezuinigingen "door Den Haag". Wie de instelling om cijfers vraagt over beschikbare budgetten en hoe die dan worden besteed, krijgt doorgaans niets, behalve het stempel querulant. Wie vragen stelt over bijbetalingen krijgt ten antwoord dat het nu eenmaal zo is en dat men anders maar moet vertrekken. Wie een formele klacht indient krijgt te horen dat het zorgplan er gedegen uitziet en dat de klacht daarom niet ontvankelijk wordt verklaard. De klachtencommissie, waarin soms zorgbegeleiders van de aangeklaagde instelling zitten, onderzoekt niet of het papieren zorgplan ook echt wordt uitgevoerd.

Bij alle meldingen, groot of klein, ernstig of minder ernstig, overheerst ontgoocheling. Een besluit om een familielid over te dragen aan de zorg in een instelling is voor niemand makkelijk. Het gebeurt vaak omdat de zorg thuis niet meer is vol te houden of, als het een minderjarige of jongvolwassene geldt, omdat ook iemand met een beperking recht heeft op een eigen leven zonder ouders om zich heen. Er is dan de hoop dat de instelling, met alle kennis en ervaring van professionals en de toch ruim ogende budgetten -- die voor mensen met een verstandelijke beperking snel op kunnen lopen tot ruim 80.000 euro in de AWBZ -- zorgt voor een goed

bestaan. Het vertrouwen in kennis en kunde van zorginstellingen is in Nederland groot. Als dat vertrouwen vervolgens wordt beschaamd is de ontgoocheling des te groter.

Naar aanleiding van het verschijnen van de voorlopige versie van dit Zwartboek is opgemerkt door vertegenwoordigers van de zorgsector dat het aantal fouten en incidenten gering is. Natuurlijk gaat er weleens wat mis maar in zijn algemeenheid is de kwaliteit van zorg goed, zo luidde het verweer van onder meer de Vereniging Gehandicapten Zorg Nederland (VGN), de brancheorganisatie van zorginstellingen. Dat verweer maakt op ons weinig indruk. We wéten dat er ook veel goede voorbeelden van zorg zijn en dat medewerkers doorgaans hard werken. Maar we weten evengoed dat er ook sprake is van hardnekkige structurele tekortkomingen in de sector, bij voorbeeld gewoonte om personeel te dreigen met maatregelen als er “vuile was” buiten wordt gehangen. Bovendien vrezen wettelijk vertegenwoordigers vaak repercussies voor hun gehandicapte familielid als de instelling merkt dat er naar derden geklaagd wordt. Vandaar dat veel onvrede “onder water” blijft. Bovendien hebben vrijwel alle melders geprobeerd in goed overleg met de instellingen de fouten aan te kaarten en in overleg te zoeken naar oplossingen. Het blijkt echter dat zorgaanbieders snel in het defensief schieten, problemen verdoezelen door ze af te schuiven op de ernst van de handicap of af te schuiven op bezuinigende politici, nauwelijks verantwoording willen afleggen over besteding van zorgbudgetten en niet willen leren van klachten.

En als het al waar is dat er naar verhouding weinig meldingen zijn, ze vinden bevestiging in steeds weerkerende ernstige incidenten in algemene publiciteit. De “urine die langs de enkels loopt” in het bejaardenhuis in Den Haag waar familie van de verantwoordelijk staatssecretaris van zorg verblijft, is slechts een artikel uit een lange reeks en een relatief mild incident in een reeks waarin het ook gaat over onterecht vastbinden, ernstige verwaarlozing en dood door geweld van zorgbegeleiders. Ook formele rapportages van de Inspectie voor de Gezondheidszorg IGZ melden al jarenlang dat het (veel te) vaak (heel erg) fout gaat in de vg zorg. Al in 2007 wordt in een rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg met als titel *Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk* opgemerkt dat in de onderzochte instellingen slechts een kwart verantwoorde zorg leverde, de helft op een aantal punten onder de maat scoorde en het resterende kwart zulke slechte zorg bood dat op alle terreinen verbetering nodig was. In datzelfde jaar 2007 werd door de brancheorganisatie VGN aangegeven dat grote zorginstellingen gemiddeld slechter scoren dan kleine¹. Desondanks zijn de fusies sindsdien gewoon doorgegaan.

We hebben niet de indruk dat er sindsdien veel is verbeterd. Wat wel duidelijk wordt bij de meldingen is dat er in de misstanden patronen vallen te ontdekken, met name in het optreden van zorgaanbieders naar de cliënten (-vertegenwoordigers) en personeel. Op grond daarvan komen wij verderop tot enkele beschouwingen over het systeem van de (vg) zorg en de positie van cliënten (-vertegenwoordigers) daarin.

¹ *Weten voor Beter. Brancherapport benchmark gehandicaptenzorg.* PriceWaterhouseCoopers in opdracht van VGN.2007

Vorig jaar hebben we op verzoek van enkele Kamerleden een voorlopige versie van dit Zwartboek gepubliceerd onder de titel *Achter de façade. Eerste inventarisatie van misstanden in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. De meldingen die daar zijn besproken worden in deze versie weer meegenomen om te laten zien dat ze worden onderstreept en soms zelfs aangescherpt. Onze aanpak blijft dezelfde: Wij inventariseren, rubriceren en analyseren meldingen van misstanden in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Met het oog daarop proberen wij zoveel mogelijk documentatie boven water te krijgen. Wat daarbij opvalt is dat de drempel om te melden hoog is, zeker bij medewerkers in een zorginstelling. Daarom denken we nog steeds dat wij alleen maar het topje van de ijsberg laten zien.

Wat hier ook vermeld moet worden is onze betrokkenheid bij een door het Ministerie van VWS gefinancierd pilot onderzoek *Vroegtijdige signalering van mogelijke fraude in de zorg*. Ook hier gaat het om het verzamelen, controleren en documenteren van meldingen over vermoedens van misstanden maar dan toegespitst op fraude en gesjoemel met zorggeld. We doen dat samen met het Landelijk Orgaan Cliëntenraden (het LOC, dat projectleider is), het Landelijk Platform GGz (LPGGz), het Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM) en Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget. Het project is inmiddels bijna afgerond en zal binnenkort worden gepubliceerd. Daarom gaan wij er in dit Zwartboek niet diepgaand op in.

Na het verschijnen van de voorlopige versie van het Zwartboek hebben wij van een paar zorgaanbieders het verwijt gekregen dat wij geen wederhoor hebben toegepast. Dat klopt maar we zijn niet erg onder de indruk van dit verwijt. Ten eerste niet omdat de meeste melders al een heel traject binnen de instelling hebben afgelegd: Locatiemanager, eventueel regiomanager, raad van bestuur, klachtencommissie.... Overal hebben zij nul op het rekest gekregen of zijn van het kastje naar de muur gestuurd, genegeerd, geïntimideerd of wat dies meer zij. Ten tweede omdat we bij wederhoor vrijwel zeker de anonimiteit van de melders moeten prijs geven en dat doen wij nooit, tenzij de melders er zelf geen bezwaar tegen hebben. De anonimiteit van melders prijs geven betekent dat zij worden blootgesteld aan de arrogantie van de macht van de managers en dat de veiligheid van de cliënten gevaar loopt.

Om een indruk te geven van wat we aan meldingen binnenkrijgen maken we herhaaldelijk gebruik van voorbeelden en casusbeschrijvingen. De laatste staan in kaders tussen de tekst. De opzet is verder als volgt: Na deze Inleiding volgt een overzicht van de (aard van de) meldingen en een bespreking ervan. In het verlengde daarvan staan enkele 'algemene beschouwingen' over de vg zorg als geheel en we besluiten met een aantal conclusies en aanbevelingen. Er zijn twee bijlagen opgenomen, en wel het commentaar uit het Jaarverslag 2013 van het College voor de Rechten van de Mens op de voorlopige versie van dit Zwartboek, en het meldformulier van onze website. Het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht heeft toegezegd een commentaar te zullen schrijven op dit Zwartboek. Wij vinden beide commentaren van groot belang en willen ermee duidelijk maken dat het wat ons betreft om meer gaat dan het signaleren en bespreken van misstanden. Uiteindelijk gaat het ons om fundamentele waarden in onze samenleving, om mensenrechten en ethiek..

Daarom tenslotte een opmerking over onze motivatie. Wij volgen kritisch het zorgbeleid en de zorgkwaliteit in de sector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en we luiden de klok over misstanden daar. Wij doen dat omdat we willen opkomen voor een zeer kwetsbare groep mensen in onze samenleving en hun (rechts-) positie willen verbeteren. Daarom voelen wij ons gedragen door het VN Verdrag voor de rechten van personen met een beperking dat binnenkort ook door Nederland zal worden geratificeerd. Het doel van dit Verdrag staat in Artikel 1: "... to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity."

Melkkoe

Een cliënt met autisme, net meerderjarig, krijgt een woonplek in een klein wooninitiatief, gefinancierd uit persoonsgebonden budgetten (PGB). De jongeman levert zijn PGB van 88.000 euro per jaar bij de zorgaanbieder in. Daarnaast moet hij huur betalen voor zijn slaapkamer en ook bijkomende kosten als maaltijden en kleding betalen. De ouders wordt gevraagd 200 euro per maand bij te dragen omdat de Wajong uitkering van hun zoon tekort schiet om alles te betalen.

De zorgaanbieder dringt aan op benoeming van een mentor/bewindvoerder. Dat gebeurt meer, weten we, omdat zo de inning van bijkomende kosten "gemakkelijker" gaat.

Bij de rechter draagt de directrice van het wooninitiatief een vriend van haar voor. De vriend is 'toevallig' ook de partner van de directrice en biedt in zijn eigen bedrijf tegen betaling dagbesteding aan de jongeman aan. Dat vindt de rechter niet juist. De partner wordt als mentor/bewindvoerder afgewezen wegens belangenverstrengeling. Er wordt een bewindvoederskantoor aangezocht.

De directrice vindt het PGB van 88.000 euro te weinig voor de jongeman en slaagt er in een toeslag wegens 'extreme zorgzwaarte' van 200.000 euro extra te krijgen voor de begeleiding van de cliënt. De nieuwe bewindvoerder is aangesteld. Het zorggeld wordt op de PGB-rekening van de jongeman gestort. Zijn moeder vraagt bij de bank nog snel de laatste bankafschriften op, nadat de bewindvoering is ingegaan en ziet dat tweemaal 23000 euro wordt overgemaakt naar het bedrijf van de vriend/partner van de directrice.

Hoe het daarna ging weet ze niet. De bewindvoerder legt verantwoording af aan de cliënt met een verstandelijke beperking en één keer per jaar aan de rechter die doorgaans geen tijd heeft zulke jaarlijkse rapportages grondig te lezen.

1. Overzicht van de ontvangen meldingen

Als KLVG hebben wij inmiddels honderden meldingen binnen gekregen. Vele daarvan zijn nader onderzocht door middel van (vaak uitvoerige) telefoongesprekken en/of e-mailcorrespondentie, in enkele gevallen door middel van een huisbezoek. Bij vele andere kon dat om uiteenlopende redenen niet (meer). Was het voorlopige Zwartboek gebaseerd op 60 van die ‘gewogen’ meldingen, voor de huidige versie betreft dat 191 meldingen. In de meeste ervan gaat het niet om één maar om verscheidene (soorten) klachten of problemen. Dat bevestigt een ervaring die wij ook al hadden in de voorlopige versie van dit Zwartboek. Opvallend is de toename van meldingen over het uit elkaar spelen van ‘lastige’ ouders en hun kind. Steeds duidelijker tekent zich af dat in de vg zorg nogal eens ethische grenzen worden overschreden en soms de rechten van de mens worden geschonden.

Ofschoon onze (vrijwilligers)organisatie niet is toegerust voor het “behandelen” van individuele problemen en klachten en dat eigenlijk ook niet onze doelstelling is, is desondanks zoveel mogelijk geprobeerd om melders van schrijvende gevallen van advies te dienen en soms terzijde te staan. Maar dat is in de datapresentatie in dit Zwartboek niet meegenomen.

Bij de presentatie van de meldingsgegevens wordt achtereenvolgens aandacht geschonken aan (1) de aard van de melders,

(2) de zorginstellingen die door melders genoemd worden en (daarmee) ook de geografische verdeling van gemelde instellingen over het land,

(3) frequentie van soorten gemelde klachten en

(4) de samenhang tussen gemelde klachten. Tenslotte

(5) wordt nog een overzicht gegeven van klachten die op het meldformulier voorkwamen onder het kopje “Anders, nl..”.

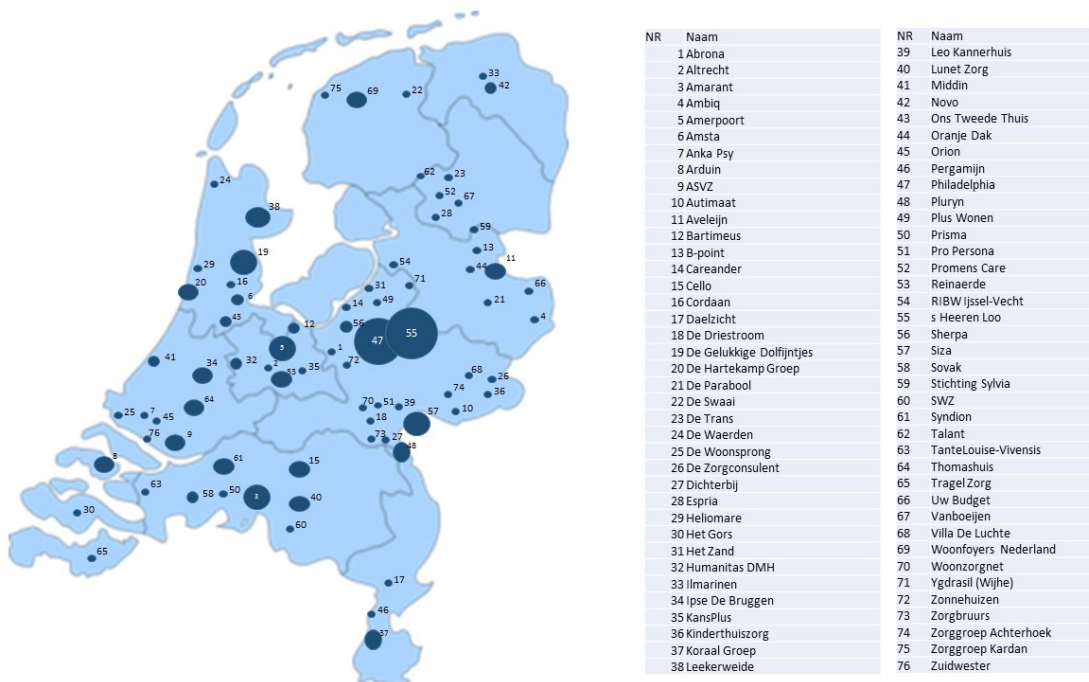
Het is goed zich te realiseren dat achter de tabellen en de cijfers diepe emoties schuil gaan.

1.1 Wie heeft gemeld?

De meeste meldingen (zo’n 70 %) zijn afkomstig van familie of vertegenwoordigers van cliënten. Daarnaast krijgen wij ook veel meldingen binnen van personeel van zorginstellingen en, in mindere mate, van cliënten zelf. De meesten van hen hebben nadrukkelijk te kennen gegeven niet met naam en toenaam in de publiciteit te willen komen omdat ze bang zijn voor de mogelijke negatieve gevolgen voor hen of voor de betreffende cliënten. Vooral personeelsleden willen vaak volstrekt anoniem blijven. Vandaar dat in deze rapportage geen koppeling gemaakt kan worden tussen de instelling en de identiteit van de betreffende melder en/of cliënt.

1.2 Welke zorginstellingen?

Meldingen betreffen heel veel zorginstellingen in Nederland, waarbij in het oog springt dat sommige zorginstellingen aanzienlijk vaker in de meldingen genoemd worden dan andere. We hebben ook nogal wat meldingen uit de ouderenzorg en de geestelijke gezondheidszorg binnen gekregen, maar die zijn in dit Zwartboek niet verwerkt. De verdeling van gemelde zorginstellingen over Nederland is in figuur 1 weergegeven. Hoe groter de cirkel hoe meer meldingen/klachten we hebben. Als een zorgaanbieder op meer dan één locatie werkt is op dit kaartje de vestiging van het hoofdkantoor aangegeven.



Figuur 1

1.3 Wat wordt gemeld en hoe vaak?

In het digitale meldformulier staat een lijst van mogelijke klachten die kunnen worden aangekruist. Wat bij een eerste analyse van de meldingen al opvalt is dat daarin doorgaans verscheidene klachten zijn aangekruist. Dat wijst er op dat problemen meestal niet geïsoleerd

voorkomen maar deel uitmaken van een groter geheel: “*Waar kwaad is, komt kwaad bij*” (zie verder onder 4.)

In tabel II laten wij zien hoe vaak de (vooraf gecodeerde) klachten worden gemeld.

TABEL II

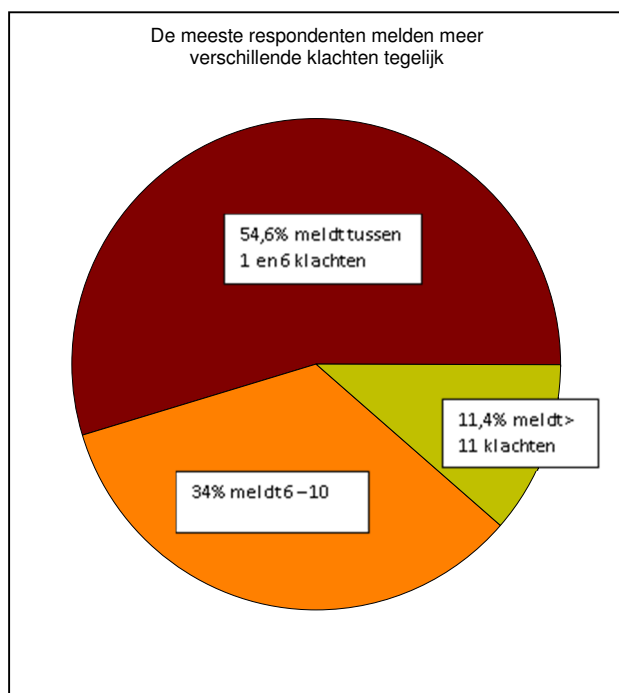
- kwaliteit van zorg onder de maat	54,4%
- onvoldoende zorg cq niet uitvoeren van ZZP	51,5%
- bejegening/intimidatie	50,9%
- weigering management om te luisteren/overleggen	49,7%
- onbevredigende wijze van klachtenafhandeling	48,5%
- geen/onvoldoende controle besteding zorggeld door zorgkantoor	43,2%
- niet, onjuist of onvoldoende inzetten AWBZ-gelden	39,1%
- inzet van niet-gekwalificeerd personeel	35,5%
- geen/onvoldoende controle zorgkwaliteit door IGZ	30,8%
- het niet naleven van medezeggenschapsregels	23,7%
- in rekening brengen van niet-geleverde zorg	22,5%
- onterecht ophogen van indicaties (up-coding)	19,5%
- onjuiste indicatie	17,8%
- schending privacy	17,8%
- mishandeling	11,8%
- seksueel misbruik	10,1%
- gesjoemel met bewindvoering door instelling	6,5%

Tussen de cijfers door nog een paar voorbeelden:

- Een moeder die, na aanhoudende klachten over de aanpak van haar dochter door een instelling, uit de ouderlijke macht wordt ontzet.
- Een ouderpaar dat de ‘keuze’ kreeg voorgelegd: meerderjarige dochter in huis nemen of accepteren dat ze gedwongen wordt gedrogeerd.
- Het niet op de hoogte brengen van de naaste familie van het overlijden van een cliënt

- Aangifte bij de politie van seksueel misbruik van een vg jonge vrouw door een vg jonge man in een dagbesteding wordt beantwoord met: Het gaat om mensen met een verstandelijke beperking, dus ga maar naar de instelling. Maar die veegt de zaak onder het tapijt.
- Een instelling weigert een cliënt aan te melden als orgaandonor hoewel de cliënt dat zelf graag wil en het heeft doorgesproken met de curator.
- Een AVG arts weigert deelname van een cliënte aan onderzoek naar baarmoederhalskanker, hoewel zij dat zelf wil en ouders (curator) en begeleiders ook.

In figuur 2 is te zien hoeveel procent van alle melders verscheidene klachten in hun melding opnemen.



Figuur 2

1.4 Samenhang tussen klachten

Er blijkt dus sprake te zijn van clustering van klachten. Dat is niet toevallig. Zo blijken melders die ontevreden zijn over de zorgkwaliteit doorgaans ook aanmerkingen te hebben op de wijze waarop zij door de instelling bejegend worden, de bereidheid van het management om naar hen te luisteren alsmede de bereidheid van bestuurders om klachten zorgvuldig af te handelen.

Klachten over de onjuiste/onvoldoende inzet van AWBZ-middelen en over het opereren van instanties als zorgkantoren en IGZ vertonen eveneens een tendens om gegroepeerd gemeld te worden. Los van deze twee klachtenclusters zijn er melders die aandacht vragen voor misstanden m.b.t. seksueel misbruik, het niet in acht nemen van gangbare privacy-regels en voor soms voorkomende vormen van (lichamelijke en/of psychische) mishandeling. In de bespreking van de meldingen gaan wij hierop nader in.

1.5 Spontaan geuite klachten

Het digitale meldformulier op onze website bood aan melders de mogelijkheid om, naast het aanvinken van geprecodeerde antwoorden, zelf klachten te melden waar het formulier niet op voorhand in voorzag. Ongeveer een derde van alle melders heeft van deze mogelijkheid gebruik gemaakt. Veruit de meeste klachten betreffen gesjoemel met zorggeld. Daarna volgen gedwongen verhuizing, beloning van het management, zorgweigering, problemen bij het toedienen van medicatie, onveiligheid, nalatigheid, valsheid in geschrifte, ontzetting uit de ouderlijke macht en problemen i.v.m. vervoer.

1.6 Pilot project 'Vroegtijdige signalering van mogelijke fraude in de zorg'

De meldingen van het laatste jaar zijn voor een groot deel binnen gekomen in het kader van het door het Ministerie van VWS gefinancierde pilot project *Vroegtijdige signalering van mogelijke fraude in de zorg*, waarbij wij als KLVG samen met het LOC (projectleider), het LPGGz, NOOM en Per Saldo betrokken waren. Uit de titel wordt duidelijk dat dit project zich richt op mogelijke fraude en gesjoemel met zorggeld. Omdat wij, lang voor de start van dit project al een meldpunt hadden, hebben wij dit op zo'n manier aangepast dat het naadloos aansloot bij de meldlijn en de registratie van het project. Wel hebben wij daarnaast ons eigen vragenformulier aangehouden, al was het maar omdat wij in alle misstanden in de vg zorg zijn geïnteresseerd en niet alleen in fraude en gesjoemel met AWBZ geld.

Vanzelfsprekend zijn alle binnengekomen meldingen beoordeeld op de vraag of ze relevant waren voor de meldlijn van het project. Bij meldingen die overduidelijk niets te maken hadden met fraude of bij misstanden waarbij geld geen rol speelt, is afgezien van doorgeven naar het meldpunt van het project. Bij voorbeeld een klacht van een medewerker van een zorginstelling over de verhoudingen op de werkvloer. Van de in dit Zwartboek gebruikte 'gewogen' meldingen zijn er bij het afronden van het project zo'n 120 doorgegeven. Daarvan zijn er een aantal anoniem in die zin dat de melders soms wel bij ons bekend zijn, maar niet willen dat hun naam verder bekend gemaakt wordt, meestal omdat ze bang zijn voor de gevolgen daarvan voor henzelf en/of voor de betreffende cliënt.

Van dit pilot onderzoek verschijnt binnenkort een verslag. Daarom gaan wij er in dit Zwartboek niet verder op in. De meldingen zelf zijn uiteraard wel meegenomen.

Oneens met behandeling? Uit ouderlijke macht gezet

Een ouderpaar stemt in met het geven van ondersteuning aan hun dan 6-jarige dochter. De school van dochter signaleert dat dochter achterloopt in haar ontwikkeling en vindt interventie gewenst. Ouders gaan akkoord met hulpverlening. De ouders zijn inmiddels verwickeld in een scheiding. De man wordt door zijn vrouw beschuldigd van mishandeling van zijn vrouw en dochter en wordt uiteindelijk veroordeeld voor mishandeling van zijn vrouw. Het heeft weerslag op hun dochter. Die is getraumatiseerd. Dochter wordt uit huis genomen en in een instelling geplaatst. De eerste drie weken mag moeder niet weten waar haar dochter is geplaatst.

Hoewel moeder het eens is met de noodzaak van behandeling, is ze het niet eens met de aanpak van de instelling. Er wordt niet zozeer behandeld, vindt moeder, de instelling is sterk gericht op beheersing van het gedrag van haar dochter met maatregelen zoals opsluiting op haar kamer en het verminderen van bezoek als dochter (of moeder) zich niet aan regels van de instelling houden. Dochter moet leuke dingen "verdienen" door zich aan gedragsregels te houden. Ook moeder moet regels van de instelling precies volgen. Zo mag moeder haar dochter alleen bezoeken op gehoorsafstand van de begeleiders. Ze heeft er moeite mee. Waarom kan ze niet moeder zijn voor haar dochter, haar bezoeken, verwennen, meenemen op uitjes?

Zowel vader als moeder worden door instelling en de betrokken voogdij instelling William Schrikkerstichting als licht verstandelijk gehandicapt gezien. Het is een snel oordeel dat, als het al waar is, eigenlijk niet relevant is, maar wel tegen moeder wordt gebruikt. De William Schrikkerstichting stelt aanvankelijk voor beide ouders uit het ouderlijk gezag te zetten; bij de moeder wordt het argument gebruikt bij de rechtbank dat ze zich verzet tegen de manier van werken in de instelling. De rechter volgt de zorgprofessionals. Moeder wordt ontheven uit het ouderlijk gezag. De vader mag juridisch vader blijven van de rechtbank. Geen wonder, stelt moeder. In het dossier staat de opmerking dat vader alles goed vindt. De moeder wordt steeds bozer en blijft aangeven dat ze het niet eens is met de aanpak van medewerkers in de instelling. Het wordt braaf genoteerd in de rapportages van gezinsvoogd, maar er verandert niets.

Omdat moeder haar dochter kort meeneemt van het terrein af om een ijsje te eten en er boze woorden vallen richting begeleiders, is verder bezoek zonder gezinsvoogd erbij voortaan verboden. De gezinsvoogd kan niet mee op tijden dat de moeder kan. Moeder, die ooit vrijwillig instemde met behandeling, heeft niets meer te zeggen over haar dochter en heeft dochter al weken niet meer gezien. Moeder vraagt een second opinion over de behandelmethode, maar instelling en gezinsvoogd vinden het niet nodig, zelfs niet als middel om de relatie tussen moeder en instelling te verbeteren. In hun ogen is moeder simpelweg lastig en zijn ze haar niets verplicht.

2 Toelichting op en bespreking van de meldingen

Veel meldingen komen van mensen die zich zorgen maken over het gebrek aan begeleiding dat hun kind/familielid krijgt. Het onderstaande voorbeeld is kenmerkend. Hoewel de indicatie

aangeeft dat iemand, buiten dagbesteding om, 25 uur begeleiding moet krijgen, worden in werkelijkheid veel minder uren zorg gegeven en wordt zorg gedeeld met andere bewoners van een woongroep.

Meldingen in deze categorie variëren. Soms wordt gemeld dat groepen groter worden gemaakt en meer mensen een begeleider moeten delen. Veel melders geven aan dat op verzoek van de instelling een hogere indicatie is aangevraagd én gekregen, maar dat er weinig verandert in de dagelijkse zorg. Soms wordt voor hun familielid een extra budget vanwege extreme zorgzwaarte gevraagd en gekregen, maar ook dan verandert er in de praktijk weinig of wordt de extra zorg aan de hele groep besteed. En er zijn meldingen waarbij na hogere indicaties, de zorg niet wordt uitgebreid maar ingekrompen.

'Waar blijft het geld?'

De melding gaat over een stabiele woongroep van 7 mannen met een verstandelijke beperking. Ze wonen al jaren samen en gaan allemaal naar dagbesteding. Gezamenlijk krijgen ze 129 uur en drie kwartier directe begeleiding (buiten de dagbesteding om). Vier jaar geleden waren zes van de zeven mannen geïndiceerd voor zorgzwaartepakket 5, de zevende man heeft een indicatie voor zorgzwaartepakket 7. De zorginstelling laat herindiceren. In 2011 werd de indicatie van een van de mannen verhoogd van zzp5 naar zzp7. Het jaar erop kreeg nog een bewoner zo'n zelfde verhoogde indicatie; van zzp5 naar zzp7. In 2013 werden nog eens drie mannen van zzp5 naar zzp7 verhoogd. De melder schrijft: volgens mijn berekening heeft de zorginstelling er sinds 2010 zowat 70.000 euro per jaar voor deze groep bijgekregen.

In mei 2013 is het aantal zorguren, volgens melder na veel gezeur met het management, met 20 uur opgehoogd, maar al in augustus van datzelfde jaar ging er weer 10 uur vanaf en op 1 januari 2014 nog eens 10 uur. De groep zit weer op het oude niveau. ""mag dat zomaar?" vraagt melder aan stichting KlokkeluidersVG.

Melder heeft op verschillende manieren geprobeerd bij de zorgaanbieder goede uitleg te krijgen of een verklaring. Hij heeft gevraagd om een overzicht van de hoeveelheid uren zorg die wordt verleend op de woongroep, over tarieven die worden gehanteerd en geprobeerd te achterhalen wat nu precies de rechten zijn van klanten. Als iemand een indicatie heeft voor 25 uur, moet die klant dan ook 25 uur krijgen? Hij ving bot: "Het management wil er met mij niet meer over praten. Ze zeggen dat ze verantwoorde zorg geven en dat ze zelf mogen bepalen hoe ze dat doen en hoe ze de budgetten gebruiken. Maar ik zeg: waar blijft het geld? Ze krijgen meer, maar ik zie er in de zorg niets van terug."

Het management kan of wil bij gemelde ervaringen doorgaans niet goed aangeven waarom dat zo gebeurt. Vaak schermt het management met bezuinigingen vanuit Den Haag, maar transparante informatie waaruit dat blijkt en waarom dat zo uitwerkt op de locatie van het familielid van melders wordt niet gegeven.

Familieleden klagen niet graag, vooral niet als ze zien dat persoonlijk begeleiders hard werken en moeten roeien met de riemen die ze hebben. Zeker in gevallen waarin eerst de indicaties zijn verhoogd en de instelling dus een hoger budget krijgt vragen melders zich af: “Waar blijft dat extra geld dan?”

In elke regio heeft de regering zorgkantoren aangewezen die belast zijn met verdeling van AWBZ-gelden voor langdurige zorg, contracten sluiten met zorgaanbieders en kwaliteit en prijzen bewaken. Stichting KLVG heeft daarom de bovenstaande melding (Waar blijft het geld?) voorgelegd aan een zorgkantoor. Mag een zorgaanbieder minder uren zorg verlenen dan de indicatie aangeeft? Is mogelijk sprake van fraude als een zorgaanbieder wel budget krijgt, maar niet de verwachte zorg levert? Hoe controleert een zorgkantoor eigenlijk?

Het zorgkantoor antwoordt dat een zorgaanbieder moet doorgeven welke ZZP is geleverd. Of een zorgaanbieder ook daadwerkelijk die ZZP levert is volgens het zorgkantoor “allereerst een verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder”.

Het zorgkantoor vraagt een handtekening van de zorgaanbieder op gemaakte zorgafspraken, de accountant van de instelling wordt geacht na te gaan of de instelling zich houdt aan de afspraken en het zorgkantoor trekt een keer per 5 jaar een steekproef van 20 dossiers bij de instelling. Dat steekt erg mager af bij de duizenden dossiers die bij de gemiddelde zorgaanbieder liggen!

Maar er speelt meer waardoor controle op daadwerkelijk geleverde zorg weinig effectief lijkt: Het Zorgkantoor: “Zolang de gedeclareerde prestaties binnen de bandbreedtes passen, merken wij niet direct of er teveel of te weinig wordt gedeclareerd.”

Bandbreedtes? Inderdaad; er blijken bandbreedtes te zijn bij ZZPs. Het zorgkantoor stuurt een tabel met uren zorg per ZZP:

Zie (https://www.zorgregistratie.nl/c/document_library/get_file?uuid=41fd8477-33d3-442f-b9ac-51cc909b67a7&groupId=10551)².

Voor elk ZZP is een bepaalde hoeveelheid uren vastgesteld en een bandbreedte van te verlenen zorg. ZZP 5 in de VG sector meldt 22 tot 27 uur met een gemiddelde van 25,5. Dat wil zeggen dat er minimaal 22 uur zorg geldt en maximaal 27 uur maar waarbij gemiddeld toch 25,5 uur zorg wordt vergoed. Volgens dezelfde systematiek geldt voor ZZP 7 VG 30,5 tot 37 met een gemiddelde van 36 uur.

Bij dit voorbeeld uit de melding levert de optelsom van ZZPs in 2010, toen zes mannen ZZP 5 hadden en één man ZZP 7, zeker 162,5 tot 199 uur per week op. Dat was toen al hoger dan de werkelijke geleverde zorg van 129,75 uur. Na de verhoging van de indicaties is minimaal 205 tot 249 uur zorg voorgeschreven op basis van de indicaties. Het zorgkantoor beaamt dat er op het eerste gezicht een hiaat zit tussen het gemiddelde van de bandbreedtes en de daadwerkelijk geleverde zorg volgens de opgave van de cliënten. De geleverde zorg lijkt sterk achter te blijven bij de optelsom van indicaties van de bewoners .

² De tabel meldt verschillende uren per zzp.. Het zorgkantoor instrueert om uit te gaan van aantallen uren die in de tabel tussen haakjes staan vermeld.

De vraag of een zorgaanbieder precies de uren zorg moet leveren per ZZP binnen het minimum en maximum dat staat aangegeven wordt niet beantwoord door het Zorgkantoor. De woordvoerder gaat niet verder dan: “Een zorgaanbieder is gehouden binnen de bandbreedte verantwoorde en passende zorg te bieden. Wat verantwoord en wat passend is wordt dus blijkbaar bepaald door de zorgaanbieder. Het zorgkantoor wijst er verder op dat uit het budget per ZZP ook kosten afgaan die met uren begeleiding niets te maken hebben: “Er gaat overhead van af, voeding en bijkomende kosten zoals wassen van kleding en dergelijke kosten. Een zorgaanbieder die veel geld uitgeeft aan maaltijden of overhead houdt minder geld over voor directe zorg. Er zijn geen vaste richtlijnen voor”.

Het zorgkantoor waarmee we praten, houdt als redelijke overheadkosten een percentage van 15% aan. Van elk budget gaat volgens de zegsvrouw dus meteen 15% af voor overhead, maar het kan per zorgaanbieder afwijken. Vervolgens zijn er ook nog collectieve kosten, zoals het wassen van lakens, handdoeken van bewoners, alle maaltijden en andere bijkomende kosten. De rest is beschikbaar om personeel in te huren die de begeleiding verzorgen. Salarisniveau beïnvloedt het aantal uren begeleiding dat kan worden gegeven. Wie laaggeschoold, jong personeel inhuurt is minder geld per uur kwijt en kan theoretisch meer uren medewerkers inzetten. Wie hooggeschoold, ouder personeel inzet, kan theoretisch minder uren zorg verlenen. Het zorgkantoor zegt verder nog dat ook vrijetijdsbesteding uit de budgetten moet worden betaald. Als een bewoner ergens heen gaat en een begeleider is nodig, dan moet dat ook uit het budget komen.

De financiële ruimte van de zorginstelling wordt verder begrensd door de jaarlijkse onderhandelingen over tarieven tussen zorgaanbieder en zorgkantoor. Voor de zorg zijn tarieven vastgesteld door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Voor een dag groepsbegeleiding exclusief dagbesteding geldt bijvoorbeeld een vastgesteld tarief van 165,45 per dag³. Per jaar zou dat dagtarief dus $365 \times 165,45 = 60389,25$ euro opleveren. Maar geen zorgaanbieder krijgt dat budget. Zorgkantoor : De NZA tarieven zijn maxima. Tot nu toe starten zorgkantoren die onderhandelingen altijd onder het maximumtarief, gewoonlijk 5 % eronder. Zorgaanbieders kunnen daar een verhoging op verdienen als ze zich aansluiten bij het beleid van de Zorgkantoren, zoals investeren in innovatie of het verhogen van de zelfredzaamheid van cliënten. Bij dit zorgkantoor krijgt geen enkele zorgaanbieder het maximumtarief. De meeste krijgen 2-3 % minder, sommigen 4-5 % eronder.

Dit jaar voor het eerst heeft Zorgverzekeraars Nederland op verzoek van het ministerie van VWS een strakke regie gevoerd. Men wilde meer uniformiteit. De onderhandelingen zijn overal ingezet met 2,5% korting op het tarief en 3% volumekorting, totaal 5,5 % korting op de budgettaire ruimte. “We doen dat”, stelt dit zorgkantoor, “omdat we zo budget vrijspelen om gedurende het jaar extra geld in te kunnen zetten voor bijvoorbeeld aanvragen voor verhoogde zorgzwaarte of voor extra volumes”. Bezuinigingen komen dus niet alleen uit “Den Haag”. Alle zorgkantoren voeren actief beleid om de budgetten te beperken.

³ Tarievenlijst NZA: tarief voor begeleiding exclusief behandeling voor zzp7.
<http://www.nza.nl/137706/142055/955256/CA-BR-1507a.pdf>

Terug naar de melding in het kader hierboven ('Waar blijft het geld?'). Tijdens de bespreking ervan is duidelijk geworden dat het zorgkantoor niet controleert op geleverde uren zorg. Het controleert op papier of de zorg "verantwoord en passend" is. Het vindt dat familieleden van cliënten die daar klachten over hebben naar de zorgaanbieder moeten stappen. "Openheid in hoe de zorgaanbieders de ontvangen budgetten vertalen naar de alledaagse zorg mag door de cliënten verwacht worden van de zorgaanbieder. "

De melder zucht als we hem dit antwoord voorleggen: "Ik weet dat een zorginstelling overhead heeft en dat er bijkomende kosten zijn. Maar dat was vier jaar geleden ook toen de indicaties lager waren op deze groep. Eten is niet veel duurder geworden toch? En vier jaar terug werd er ook gewassen. De indicaties zijn belangrijk verhoogd. Mijn enige vraag is; waar blijft dat geld?"

Is volgens hem sprake van verantwoorde zorg op de groep? "Ik geef je een voorbeeld. Afgelopen week op woensdag belde mijn zoon op. "bril stuk, bril stuk", zegt hij. Hij kwam vrijdag voor het weekend bij ons thuis en ik zag dat neusvleugel van zijn bril stuk was. Ik ben met hem naar de opticien geweest om dat te laten maken. Ik heb het personeel gevraagd waarom zij niet voor reparatie zorgden. Geen tijd gehad zeiden ze. Zo is het vaak. Er is nergens tijd voor".

Helaas kunnen we niet uitvoerig op alle meldingen uitvoerig ingaan. Om aan te geven wat we allemaal tegenkomen geven we hieronder een overzicht dat ook in de eerste versie van dit Zwartboek stond, voorzien van enkele aanvullingen. Het kan ook gelezen worden als een nader inzoomen op Tabel II in het vorige hoofdstuk:

- Wanprestatie: De instelling geeft (soms bij lange na) niet de geïndiceerde zorg en komt beloften en gemaakte afspraken niet na. Ontbreken van slaapdienst of afwezigheid overdag bij hoge indicaties. Ontbreken van noodzakelijke preventieve en beschermende maatregelen
- Gebrek aan deskundigheid en kwaliteit. Geen of onjuiste 'diagnose', dus indicatiestelling (met alle gevolgen van dien!). Geen adequate of slechte zorg. Gebrekkige zorgplannen cq. begeleidingsplannen die vervolgens niet of ten dele worden uitgevoerd. Men weet niet om te gaan met seksualiteit van de cliënten
- Fraude: Te hoge indicaties (of het ophogen ervan, 'upcoding') zonder dat daar zorg tegenover staat. Dubbele overhead rekenen. Bedragen voor extreme zorgzwaarte niet (merkbaar) omgezet in extra zorg. Rekeningen voor niet geleverde zorg (bij PGB) of in rekening brengen van handelingen die door de AWBZ worden vergoed (bij ZiN). Financiële ondoorzichtigheid
- Arrogantie van de macht: Zorg sterk aanbodgericht. 'Wij weten wel wat goed voor je is'. Er wordt niet geluisterd naar inbreng van ouders. Je mag wel meepraten als je je mond maar houdt! Bemoeienis met beleid wordt of genegeerd of als 'heiligschennis' ervaren. Ouders wordt verboden contact op te nemen met begeleiders. Betweterigheid en rigide opstelling van AVG artsen en orthopedagogen (bijv. geen second opinion)

toestaan). Onthouden van noodzakelijke informatie aan belanghebbenden, brieven en e-mails onbeantwoord laten. Negeren van curator, mentor en/of bewindvoerder.

- Niet het welzijn van de cliënt staat centraal maar (het welzijn van) de organisatie. Gedwongen verhuizing van cliënten vanwege sluiting van locaties. Vragen van eigen bijdrage voor handelingen of voorzieningen waarvoor geen eigen bijdrage verschuldigd is. Misbruik maken van het gebrek aan kennis bij ouders over AWBZ-vergoedingen. Economisering van de zorg
- (Ernstige) inbreuk op privacy van cliënten, kleinerend in de bejegening, eenzame opsluiting, wc of douche openen, handtastelijkheden en seksueel misbruik. (Gevoel van) veiligheid van de cliënten laat vaak zeer te wensen over.
- Ernstige incidenten en blunders niet adequaat aangepakt. Doofpotcultuur en grove intimidatie van degene die het deksel eraf wil halen
- ‘Spelletjes’: Verdeel en heers (zowel tussen kritische ouders als tussen ouders en kinderen), halve waarheden en hele leugens, de omkeertruc of de ‘jij bak’ (als je kritiek hebt op aantoonbare fouten ben jij lastig, heb je gebrek aan vertrouwen en word je geïntimideerd). Kritische ouders en/of cliënten isoleren, intimideren en chanteren: ‘als u zo doorgaat zeggen wij de zorgovereenkomst op’ of ‘wij zullen een brief naar de rechtbank schrijven met het verzoek u het mentorschap te ontnemen’. Uit elkaar spelen van ouders en kinderen
- Dagbesteding: Minder dagdelen dan geïndiceerd en/of minder uren per dagdeel
- Ondoorzichtigheid van de besteding van (gemeenschaps-) geld, vooral bij ZiN, en gebrek aan effectieve controle en handhaving. Zorgkantoren en instanties als NZa en IGZ houden de boot af en nemen geen individuele casus in behandeling
- Bedenklijke rol, onzichtbaarheid en ondeskundigheid van de Raden van Toezicht

Vastbinden in rolstoel en geen WC

Een vrouw van 62 jaar verblijft al jaren in een instelling. Haar zus maakt zich zorgen omdat de zorg in de instelling steeds slechter wordt. Er wordt gestaag bezuinigd en er is steeds minder begeleiding op de groep waar haar zus woont. Haar zus kan lopen, maar ze heeft moeilijke voeten en er moeten aangepaste schoenen komen. Die worden niet aangevraagd door de instelling. De instelling laat wel een rolstoel komen, waar de vrouw in wordt gezet.

Begeleiders beginnen haar zus in die rolstoel vast te binden. De vrouw die altijd gewoon liep, stapt er namelijk af en toe uit en het personeel wil dat niet want dan moeten ze op haar letten.

Meldster komt erachter dat haar zus niet alleen in een rolstoel wordt geparkeerd, maar ook continu een luier moet dragen. De vrouw ging altijd gewoon naar het toilet, maar moet wel worden begeleid en daar zegt het personeel geen tijd meer voor te hebben.

Meldster protesteert tegen de achteruitgang in begeleiding. Ze verbiedt het om haar zuster vast te binden in een rolstoel. De sfeer tussen meldster en het management van de instelling wordt er niet beter op.

De zus heeft een indicatie voor zorgzwaartepakket 5. Volgens de instelling is dat te laag; er wordt een hogere indicatie aangevraagd en verkregen. Het wordt het zorgpakket VG7. Het lijkt mooi nieuws, er komt extra budget. De instelling zegt de vrouw echter nu aan dat ze naar een andere groep moet verhuizen. Met zo'n hoge indicatie past ze niet meer in haar huidige groep.

De meldster gaat kijken op de beoogde nieuwe woonplek en schrikt. Het gebouw is slecht, het is de vraag of daar meer begeleiding beschikbaar is en er is niet eens een toilet. Zo'n aanbod, realiseert meldster zich, betekent dat het de instelling geen zier interesseert of haar zus gedwongen in een luier zit.

Ze blijft aandringen op de aanschaf van aangepaste schoenen, zodat haar zus makkelijker loopt en voldoende beweging krijgt. De begeleiders zeggen haar dat de zorgverzekering moeilijk doet. Tot ze de zorgverzekering zelf belt en haar daar wordt verteld dat de instelling de schoenen gewoon kan verstrekken.

Meldster schakelt de client vertrouwenspersoon in. Die is het met haar eens dat een gedwongen verhuizing naar zo'n plek niet zou moeten doorgaan. De directeur van de zorginstelling legt het advies van de vertrouwenspersoon naast zich neer. Een klacht wordt niet ontvankelijk verklaard.

Intussen heeft meldster rondgekeken in de regio naar een andere woonplek bij een andere instelling. Alles lijkt beter dan de huidige situatie. Ze vindt zo'n andere plek en vraagt de instelling of haar zus in de huidige groep kan blijven tot de overgang is geregeld. De instelling wijst zelfs dat verzoek af.

3 Kanttekeningen

Een paar kanttekeningen bij deze weergave van de inhoud van de meldingen:

3.1 Toespitsing vaak nodig

Meldingen zijn vaak summier. Nader contact is met vrijwel alle melders nodig om helder te krijgen wat de aard en omvang van de klacht is en om documentatie te verkrijgen. Dat is vaak tijdrovend en moeizaam en wel om twee redenen. De eerste is dat weinig mensen schriftelijke bewijsstukken verzamelen. Vaak probeerden melders een kwestie aan te kaarten bij een zorgverlener of zorgkantoor maar deden ze dat telefonisch of in een gesprek. Er is dan meestal geen “papierend spoor” van dergelijke gesprekken, dus informatie is dan amper op juistheid te controleren.

In de tweede plaats hebben mensen wel in de gaten dat er iets mis is in de kwaliteit van de zorg maar weten ze niet precies waar ze recht op hebben. Er is een individuele indicatie, er is een zorgplan, maar wat dat betekent, hoe zich dat vertaalt in de dagelijkse zorgverlening van cliënten die samenleven in een groep en dagbesteding krijgen in een groep, is hun onduidelijk. Sommige melders proberen dat te achterhalen, maar krijgen geen duidelijke informatie. Meldingen blijven dan dus steken in: Er is een indicatie voor zoveel uur zorg maar er is (veel) minder verleend.

Onduidelijk is soms ook waarvoor mensen wel en waarvoor ze niet moeten bijbetalen of de rekeningen die ze onder ogen krijgen zijn niet duidelijk. Doorgaans kennen mensen de procedures en de regelgeving in de AWBZ of rondom bewindvoering niet (zo goed). Helaas blijken zorgaanbieders hier nogal eens misbruik van te maken.

3.2 Onduidelijkheid over recht op zorg bij Zorg in Natura (ZiN)

Het komt nogal eens voor dat wij naar aanleiding van concrete meldingen proberen te achterhalen waar mensen recht op hebben en wat de vrijheid is van zorgaanbieders om te schuiven met individuele budgetten van cliënten. Dit ondanks de formeel geldende vraaggestuurde bekostiging. We noemen twee voorbeelden:

(1) Er was een melding over iemand met een indicatie voor dagbesteding. De betreffende cliënt heeft echter betaald werk en gaat niet naar de dagbesteding. Melder vroeg zich af of zorgaanbieder wel dagbesteding declareert bij het Zorgkantoor. We hebben geprobeerd te achterhalen wat de regel is in zo'n geval. Het Zorgkantoor gaf aan dat zoiets eigenlijk moet worden doorgegeven of dat een lagere indicatie moet worden aangevraagd. Zorginstituut Nederland (voorheen College van Zorgverzekeringen) wist bij navraag niet wat in zo'n geval wettelijk verplicht is.

Ouders en kind uit elkaar gemanoevreerd

Een ouderpaar meldde dat de zorginstelling achter hun rug om bewindvoering had aangevraagd voor hun meerderjarige dochter, kort nadat deze van haar oma een erfenis had gekregen. Tot dan toe hadden haar ouders de financiële belangen van hun dochter behartigd. Medewerkers van de instelling vulden het formulier in voor de rechtbank en gaven daarop aan dat met ouders geen contact meer was, hoewel deze regelmatig langskwamen. De rechtbank accepteerde echter het formulier zonder nader onderzoek en wees de bewindvoerder aan die via de zorginstelling was aangezocht. Ouders kwamen achter die manoeuvre toen de nieuw benoemde bewindvoerder alle bezittingen van hun dochter opvroeg om te beheren. Ouders protesteerden tegen de heimelijke procedure en vroegen deze terug te draaien, maar dat gebeurde nooit. Integendeel. Ouders kregen de indruk dat geld van hun dochter werd gestolen en vroegen verantwoording. De bewindvoerder en de instelling weigerden dat met het argument dat hun dochter meerderjarig is en dat slechts tegenover haar en de rechtbank verantwoording afgelegd hoefde te worden. De directe begeleiders van hun dochter gaven eveneens aan dat zij de ouders liever niet meer op bezoek zagen komen. Als ze onverwacht langskomen, zegt hun dochter echter dat ze haar ouders mist. Volgens de medewerkers van de instelling is de dochter zo overstuurd na zo'n bezoek, dat ze haar ouders nog steeds liever niet zien komen. De instelling is gefuseerd met een grote zorgaanbieder en de nieuwe zorgaanbieder gaat in op verzoeken van de ouders het contact te herstellen. Toch staan ze juridisch buitenspel. De dochter heeft geen contacten meer met de familie. Of ze vrienden heeft buiten de instelling en haar dagbesteding/wsw-werk weten de ouders niet. Vooral nog is onduidelijk wie buiten de directe zorgbegeleiders om over het welzijn van hun dochter waakt.

(2) Een voormalige regiomanager van een zorginstelling meldde dat zorgaanbieders zo'n niet-gebruik van dagbesteding niet doorgeven. Deze zegsman maakte duidelijk dat de gang van zaken is dat een zorgaanbieder voor een hele regio 'productieafspraken' maakt met het Zorgkantoor en declareert volgens die productieafspraken. Als er minder uren zorg worden verleend wordt dat niet aangegeven bij declaraties, omdat ook extra uren niet mogen worden gedeclareerd. Zijn visie: als je minder hoeft te doen heb je mazzel, moet je meer leveren dan heb je pech. Bovendien is ons gebleken dat een ZZP een onder- en een bovengrens heeft. Binnen die bandbreedte kan de daadwerkelijk geleverde zorg variëren. Wij vinden dit een raar systeem omdat daardoor een indicatie een slag in de lucht wordt.

Onduidelijkheid, intransparantie, dat is eigenlijk de kern van de problematiek die we in meldingen bij ZiN vaak tegenkomen. De vrijheid van aanbieders van ZiN om te beslissen hoe budgetten worden samengevoegd en besteed is groot. Cliënten en hun belangenbehartigers hebben een individuele indicatie en een daarop gebaseerd zorgplan en denken daardoor recht te hebben op een bepaalde hoeveelheid zorg. Maar in de praktijk is dat niet het geval, want het is niet duidelijk wat een indicatie in de praktijk geacht wordt op te leveren aan uren begeleiding

of groepsgrootte. Vanwege het ontbreken van strakke regelgeving is dan ook niet snel sprake van fraude. Waar geen regel is, kan geen regel worden overtreden. Maar het resultaat is wel dat de moeizaam bevochten vraaggestuurde bekostigingssystematiek in feite een dode letter is.

Controle door het Zorgkantoor is ook onduidelijk. Aan de hand van één van de bovenstaande voorbeelden verklaarde het betreffende Zorgkantoor dat het niet (goed) mogelijk is op cliëntniveau te controleren of een zorgaanbieder juist declareert. Volgens dit Zorgkantoor declareert een zorgaanbieder per cliënt per maand het daadwerkelijk geleverde aantal zorguren. Pas als de zorgaanbieder per cliënt onder de ondergrens of boven de bovengrens van het geïndiceerde ZZP declareert kan het opvallen. En of een opgave van de zorgaanbieder klopt met het daadwerkelijk geleverde aantal zorguren is slechts bij controle op de zorgplek mogelijk. Zo'n controle op de zorgplek komt amper voor.

Melders hebben nog wel eens zelf contact opgenomen met een Zorgkantoor over hun ervaringen. Ze krijgen dan doorgaans nul op het rekest en krijgen te horen dat ze hun problemen in overleg met zorgaanbieders moeten aankaarten (maar dat hadden de meeste melders al meer dan eens gedaan). Het komt erop neer dat zorgaanbieders door het ontbreken van een goede regelgeving – in elk geval van een goed gecontroleerde regelgeving – altijd weggkomen, ook als ze (veel) te weinig zorg verlenen. Voor cliënten en hun ouders c.q. belangenbehartigers is dat erg verwarrend en frustrerend.

3.3 Ongelijkheid tussen ZiN en Persoons-Gebonden-Budget (PGB)

Bij zorg die met een PGB wordt gefinancierd liggen de zaken minder gecompliceerd dan bij ZiN. Juist door het persoonsgebonden aspect is duidelijker wat zorg moet inhouden en hoe deze moet worden gedeclareerd. Het is dus ook sneller duidelijk als er op deze punten iets mis gaat. Meldingen over gesjoemel met declaraties en over zorgverlening komen wat betreft PGB van zowel budgethouders als medewerkers. Budgethouders rekenen preciezer af en kunnen sneller zien wanneer afspraken over te leveren zorg niet worden nagekomen.

Wat opvalt is dat de vrijheid van handelen met een PGB gering is in vergelijking met die van de zorgaanbieders bij ZiN. Daardoor kunnen bij een PGB bepaalde dingen niet die bij ZiN gewoon voorkomen (bijv. zorg niet verantwoorden per uur of budgetten van de ene cliënt gebruiken voor de ander). Ook kunnen wij ons niet aan de indruk onttrekken dat de Zorgkantoren bij PGB strenger en preciezer controleren dan bij ZiN. Daarbij moeten we constateren dat medewerkers van Zorgkantoren soms arrogant en formalistisch te werk gaan en zorginhoudelijk miskleunen. Maar ook moeten wij vaststellen dat verscheidene zorginstellingen weigeren om cliënten met een PGB aan te nemen, vermoedelijk vanwege de geringere budgettaire manoeuvreerruimte die dergelijke cliënten hun laten.

In het kader van het eerder genoemde pilot project *Vroegtijdige signalering* hebben we aanvankelijk meldingen van budgethouders over PGB-zaken doorgegeven aan de betreffende Zorgkantoren. Wij zijn daar echter mee gestopt nadat een Zorgkantoor n.a.v. een ernstige

melding als enige reactie de budgethouder opdracht gaf zich uitgebreid en extra te verantwoorden voor de rekeningen die hij had betaald en bovendien dreigde betaalde bedragen terug te zullen vorderen. Het gaat hier niet meer om ‘de boot afhouden’ door de Zorgkantoren, zoals we eerder bij ZiN meldingen signaleerden, maar om wangedrag dat buitengewoon contraproductief werkt. Het is de domme arrogantie van de macht die we ook bij zorgaanbieders nogal eens aantreffen: *Kill the messenger!* Geen wonder dat mensen dan heel boos (of wanhopig) worden en geen enkele behoefte meer voelen om verder mee te werken.

3.4 Ernstige meldingen over kwaliteit zorg en geweld

Bij een aantal meldingen is sprake van ernstige schendingen van de privacy, mishandeling, verwaarlozing, seksueel misbruik, dwangopname en dwangmedicatie (met soms ernstige bijwerkingen). Medicatie wordt (vaak door onbevoegden) gegeven zonder dat de ouders of wettelijke vertegenwoordigers om toestemming is gevraagd. Ook is er het al genoemde voorbeeld van een ouderpaar dat door een zorgaanbieder de absurde ‘keuze’ kreeg voorgelegd: òf hun meerderjarige dochter terug in huis nemen òf accepteren dat ze wordt gedrogeerd. Ook bedrog bij het aanvragen van bewindvoering komt voor (bijv. door aan te geven dat ouders ‘buiten beeld’ zijn, terwijl dat niet zo is), evenals het aanvragen van bewindvoering achter de rug van de ouders om. De kantonrechters gaan dan af op ‘de blauwe ogen’ van de zorgaanbieder en doen (blijkbaar) geen nader onderzoek. In vrijwel al deze meldingen hebben melders zelf actie ondernomen door aangifte te doen bij politie, IGZ of door naar de rechter te gaan. Doorgaans hebben melders hun familielid naar een andere instelling verplaatst en zijn de misstanden gemeld nadat het probleem in die zin was “opgelost”. Deze meldingen over ernstige schendingen betreffen zowel ZiN als PGB. Het zal duidelijk zijn dat het hier om meer gaat dan het overtreden van regels, het gaat om moreel verwerpelijke dingen en soms zelfs om regelrechte schendingen van de rechten van de mens.

3.5 Afhandeling van klachten

In veel meldingen wordt kritiek geuit op de afhandeling van klachten door zorginstellingen. Wat nogal eens naar voren komt is dat – om het netjes te zeggen – de waarheid van de zorgaanbieder sterk afwijkt van die van de klager. Ook hier weten we als KLVG natuurlijk dat er instellingen zijn waarin de klachtenprocedure goed verloopt. Maar op grond van de meldingen maken we onderscheid tussen tenminste drie soorten Klachtencommissies (KC):

1. KCs die ‘op schoot zitten’ bij de Raad van Bestuur en dus niet onafhankelijk zijn
2. KCs die niet inhoudelijk op een klacht ingaan maar marginaal toetsen en dan of adviseren de zorgovereenkomst te verbreken of een mediator in te schakelen. Maar voor mediation heb je twee partijen nodig die er echt uit willen komen en dat wil een zorgaanbieder in een conflictsituatie meestal niet

3. KCs die het op zich goed doen maar van wie het advies door het management vaak in de onderste la van het bureau wordt gelegd en dus niet wordt opgevolgd. KCs hebben namelijk geen handhavingsbevoegdheid

Het is van belang zich te realiseren dat de KC de laatste mogelijkheid is om verhaal te halen binnen de vg zorgsector. Daarna rest alleen nog de weg naar de rechter maar die toetst meestal marginaal, constateert dat er een (langlopend) conflict is en komt tot de conclusie dat het daarom beter is de zorgovereenkomst te verbreken. Dat betekent dat de zorgaanbieder altijd goed wegkomt terwijl de cliënt (-vertegenwoordiger) de dupe is. Omdat binnen de vg zorg via de ‘oerwoud tamtam’ bekend is geworden dat er sprake is van een lastige cliënt of cliënt-vertegenwoordiger is het daarna heel moeilijk om een andere geschikte plek te vinden (ook al is het Zorgkantoor formeel verplicht dit te regelen!).

3.6 Verwijzing naar en terugkoppeling van officiële instanties

Aan welke instantie kan of moet een binnengekomen melding worden doorgegeven? Dat vonden we vaak een moeilijk te beantwoorden vraag. Met FIOD en NZa is daarover overleg geweest. Daaruit en uit reacties op meldingen is gebleken dat FIOD, NZa, IGZ en iSZW niet op individuele ‘kleine’ meldingen zitten te wachten. Inhoudelijk wordt er niet op ingegaan en er is geen terugkoppeling, ook niet bij de enkele ‘grote’ meldingen die er tussen zitten.

De NZa reageert met een standaardbericht dat stelt dat er geen informatie wordt gegeven. In een mondeling overleg waarin wij ‘upcoding’ ter sprake brachten (het ophogen van een indicatie zonder dat meer zorg wordt geboden) werd ons duidelijk gemaakt dat de NZa daar niets aan kon doen omdat het CIZ het had goedgekeurd. IGZ stuurde een aantal malen bericht van ontvangst. Daarin wordt meegedeeld dat niet ingegaan wordt op de melding zelf omdat de Inspectie niet gaat over fraude of omdat de melding te individueel is maar zal worden ‘meegenomen’ bij reguliere controle. FIOD heeft na twee meldingen laten weten dat onze meldingen voor hen doorgaans te “klein” zijn om er iets mee te doen. Evenals bij de IGZ wordt in de wandelgangen ook het capaciteitsprobleem (niet genoeg medewerkers) als argument aangevoerd

De houding van (enkele) Zorgkantoren is hierboven al ter sprake gekomen. In drie gevallen is redelijk uitgebreid contact geweest met Zorgkantoren over meldingen. Ze wilden meer informatie hebben om iets te kunnen doen met de meldingen. We hebben van de gelegenheid gebruik gemaakt om meer inzicht te krijgen in het declaratie- en controlesysteem en de vrijheid van zorgaanbieders om zorg naar eigen goeddunken in te richten.

De conclusie is dat de inzet en medewerking van de officiële instanties vanuit het perspectief van de cliënt (-vertegenwoordigers) op zijn zachtst gezegd zeer te wensen overlaat.

3.7 Lacunes in de klacht- en conflictafhandeling in de vg zorg

Als klachtencommissies niet goed functioneren – en dat is vaak het geval – en als de officiële instanties geen individuele klachten in behandeling nemen, betekent dit in de praktijk dat mensen die helemaal vastgelopen zijn in een klachtenprocedure of conflict binnen de sector geen kant meer op kunnen. Weliswaar staat in theorie de weg naar het Zorgkantoor open maar dat verwijst in de praktijk terug naar de zorgaanbieder. Met een klacht over het Zorgkantoor (niet over een zorgaanbieder) zou men naar de Nationale Ombudsman kunnen maar ook dat zet in de praktijk weinig zoden aan de dijk. Ons wordt gemeld dat ook bij een gegrond verklaarde klacht een Zorgkantoor geen actie onderneemt. En ja, dan blijft er alleen nog de gang naar de rechter over. Maar dat verergert het probleem meestal omdat die, zoals al is opgemerkt, marginaal toetst en veelal komt tot de uitspraak dat de zorgovereenkomst ontbonden moet worden (zie boven). Daarom zijn wij van mening dat er in de vg sector sprake is van een lacune. Wat ontbreekt is een (volstrekt onafhankelijke) commissie van beroep.

Bij zo'n commissie zouden mensen terecht kunnen die in bovenstaande zin zijn 'afgeserveerd' of vastgelopen. Zij zouden daar tenminste een 'second opinion' kunnen halen over de manier waarop hun casus is behandeld. In feite staat ons (uiteindelijk) een gezaghebbende instantie voor ogen die werkt op basis van het VN verdrag voor de rechten van personen met een beperking en naar wie binnen en buiten de sector geluisterd zal worden. Wij denken en hopen dat van het bestaan van zo'n commissie ook een preventieve werking zal uitgaan. In elk geval zal het ten goede komen aan de (rechts-) positie van cliënten (-vertegenwoordigers) in de vg zorg, een punt dat bij de KLVG hoog in het vaandel staat. In het verlengde ervan pleiten wij voor een Ombudsman in de VG sector die erop toeziet dat functionarissen integer hun werk doen en gedrags- en rechtsregels goed navolgen. Daarbij dient dan met name ook de handhaving aan de orde te komen, een zwak punt in de huidige klachtenprocedure.

Als KLVG hebben wij het initiatief genomen tot het oprichten van zo'n commissie van beroep. Maar in het licht van onze analyse zouden wij nog op een andere lacune willen wijzen. Wat we missen is dat ouders die zijn vastgelopen in een conflict of een klachtenprocedure een onafhankelijke, deskundige en wijze coach kunnen krijgen die enige tijd samen met hen optrekt en meegaat naar gesprekken, of zelfs naar de klachtencommissie of de rechtszaal. Het gaat niet in de laatste plaats om mensen te helpen die niet de benodigde uitdrukingsvaardigheid hebben. Zo'n coaching zou een taak van ouderverenigingen kunnen zijn of van vertrouwenslieden in een instelling, maar wij denken eerder aan een groep ervaren vrijwilligers die zo nodig kunnen terugvallen op enkele deskundigen. Als de commissie van beroep op de rails staat willen we ook hierin proberen een initiatief te nemen.

Een opmaat daarvoor zou zijn het schrijven van een handreiking voor ouders c.q. wettelijke vertegenwoordigers over wat te doen bij (dreigende) conflictsituaties in de vg zorg. Zo'n document zou een hoop narigheid in een klachtenprocedure kunnen voorkomen, al was het maar doordat van het begin af aan het belang van het aanleggen van een dossier wordt onderstreept. Dat zo'n handreiking er nog niet is zou als een derde lacune kunnen worden aangemerkt.

4 Algemene beschouwingen

In Nederland is de zorg, ook de gehandicaptenzorg, lange tijd op liefdadige leest geschoeid geweest, vaak vanuit een christelijke inspiratie. Langzamerhand is deze echter naar een door de overheid georganiseerde structuur toegegroeid of toegestuurd, waarin het particuliere initiatief min of meer werd geïntegreerd maar de financiering werd geregeld uit de publieke middelen. Eén en ander ging gepaard met een groeiend woud van regelgeving en een grote verscheidenheid aan uitvoerende, controlerende en belangenbehartigende instanties. Daardoor nam ook de onoverzichtelijkheid toe, zeker voor gewone stervelingen, en in het verlengde daarvan de mogelijkheid voor kwaadwilligen om te vissen in troebel water. Daar komt nog iets bij: Lagen de belangen van zorgverleners en zorgvragers vroeger goeddeels in elkaars verlengde, tegenwoordig is de zorg door de overheid tot markt ‘gepromoveerd’. De zorg is een product geworden dat door een bedrijf wordt geleverd en waarmee (veel) geld verdiend kan worden. Kortom, er voltrekt zich een verregaande economisering van de zorg.

Een belangrijk kenmerk van de huidige toestand en van de daarmee samenhangende problemen waar wij tegenaan lopen is de ontkoppeling van inhoud en vorm. Dat is overigens niet alleen in de zorg het geval maar ook (bij voorbeeld!) bij onderwijs, woningcorporaties en andere algemeen nut beogende instanties. Was vroeger de geneesheer-directeur van een (niet al te groot) ziekenhuis een dokter die z'n sporen in de gezondheidszorg had verdiend en die was opgevallen als iemand die ook wel organisatorische kwaliteiten had, nu zijn dokters vaak ondergeschikt aan een manager (jurist, econoom of bestuurskundige) die misschien wel affiniteit met de gezondheidszorg heeft maar daarin niet is opgeleid. M.a.w. de economisering van de zorg krijgt gestalte in de raden van bestuur. Daarin komt een ander type mens bovendien. In termen van de typologie van Eduard Spranger is het sociale type meer en meer vervangen door het economische type en het machtype.

Dat de marktwerking zijn intrede heeft gedaan in de zorg hangt ongetwijfeld samen met het neoliberale geloof (!) dat de markt een remedie is voor veel, zo niet alle problemen in de samenleving. Wij zijn geen economen maar constateren wel dat dit geloof nogal onder vuur ligt, maar vooral ook dat er foute prikkels van uitgaan. Dan denken wij niet in de eerste plaats aan de graaicultuur of de fusiekoorts van megalomane bestuurders. Wij denken dan veeleer aan het gegeven dat een ander waardepatroon veld gaat winnen en aan het gevaar dat vergeten wordt waar het in de zorg voor een kwetsbare groep mensen, mensen met een verstandelijke beperking, om gaat, namelijk dat zij – gegeven hun mogelijkheden – tot hun recht en tot bloei kunnen komen. De economisering van de zorg betekent dat deze zo efficiënt en goedkoop mogelijk aan de man of de vrouw gebracht moet worden, zodat winst kan worden gemaakt. ‘Met en wegen’ worden belangrijk. (Be)handelingen mogen maar zoveel minuten in beslag nemen. De personeelskosten moeten zo laag mogelijk gehouden worden, hetgeen ten koste gaat van kwaliteit en kwantiteit. Betere incontinentie-luiers moeten worden gekocht want dan hoeven cliënten minder vaak naar de wc gebracht te worden. Kortom, de prioriteit verschuift en komt te liggen bij het rendabel maken en houden van de bedrijfsvoering.

Deze economisering wordt nog versterkt door een terugtrekkende overheid die de controle op de besteding van miljarden gemeenschapsgeld in handen heeft gelegd van private partijen (zorgverzekeraars). Formeel weliswaar onder de verantwoordelijkheid van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) – waarvan de minister zelf de toezichthouder is – maar feitelijk en materieel uitgevoerd door de zorgkantoren (= zorgverzekeraars). Echter, evenals de IGZ controleert de NZa geen individuele gevallen en de Zorgkantoren sluiten bulkcontracten af en verschijnen niet op de werkvloer. Maar die manier van doen in combinatie met het op het toneel verschijnen van een ander type leidinggevende in de zorg, leidt er wel toe dat er grotere risico's ontstaan op frauduleus handelen met publieke middelen: 'De open deur bekoort zelfs de vrome' oftewel de gelegenheid maakt de dief. Het zorgproces wordt veel minder gestuurd door idealisme, mededogen en maatschappelijke betrokkenheid en veel meer door zakelijk eigenbelang en machtsoverwegingen.

De introductie van het marktmechanisme had nog een gevolg. De overheid stuurt zorg op afstand en wil dat een driehoek van veldpartijen met elkaar overleggen en onderhandelen en er samen uitkomen. De drie partijen zijn: zorgaanbieders, zorgverzekeraars en zorgcliënten.

Niet ontvankelijk

Een vader is ontevreden over de zorg die zijn dochter met een psychische aandoening krijgt. Ze is suïcidaal. Haar indicatie geeft haar recht op een hoog aantal begeleidingsuren, maar in de praktijk worden die niet gegeven. Het begeleidend personeel stelt dat ze weinig tijd hebben en noodgedwongen voorrang moeten geven aan cliënten in heftige crises. Zijn dochter is stil en teruggetrokken en eist die aandacht niet op.

De vader maakt zich zorgen. Hij wil dat er meer tijd en aandacht naar zijn dochter gaat. Omdat overleg tot niets leidt, wil hij een formele klacht indienen. Maar hij wordt niet ontvankelijk verklaard. Zijn dochter is volwassen en moet zelf de klacht indienen. Dat doet ze niet. Dat ze niet voor zichzelf opkomt is juist deel van haar probleem. De vader beheerde ooit het geld van zijn dochter maar kreeg daar weleens woorden met haar over. Hij wilde niet dat geldproblemen tussen hem en zijn dochter in zouden staan en vroeg daarom een onafhankelijke bewindvoerder aan. Dat keert zich nu tegen hem. In zijn klacht wordt hij niet ontvankelijk verklaard omdat hij geen wettelijk vertegenwoordiger meer is.

De bewindvoerder zou een klacht kunnen indienen als wettelijk vertegenwoordiger, maar die vindt dat de zorgaanbieder over het algemeen goed werk doet. De bewindvoerder krijgt veel klanten aangeleverd via de zorginstelling. Je zou kunnen denken dat hij dus weet waarover hij praat. Maar je zou ook kunnen denken dat hij de lieve vrede en zijn klantenstroom niet wil verstoren.

De vader dient een klacht in tegen de bewindvoerder bij de branchevereniging voor bewindvoerders. Die verklaart hem niet ontvankelijk omdat hij geen wettelijk vertegenwoordiger van zijn dochter is. De vader dient een klacht in bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Die zegt hem niet te kunnen helpen omdat ze geen individuele klachten behandelt en raadt hem aan een klacht in te dienen bij de zorgaanbieder. En zo is hij weer terug bij af

Onderhandelingen zijn er inderdaad gekomen, maar dan slechts tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Beide partijen wilden sterker staan tegenover de andere partij en kozen voor schaalvergroting via fusies. Per regio is er nu een grote zorgaanbieder en een zorgkantoor bemenst door medewerkers van de laatste overgebleven vier grote zorgverzekeraars in Nederland. Het belang van de individuele zorgvrager valt in dat fusiegeweld volledig weg. Het jargon is veelbetekenend. Elk jaar maken zorgaanbieders en zorgkantoren “produktieafspraken”. Er wordt onderhandeld over tarieven, kwaliteit van zorg speelt hooguit een abstracte procedurele rol. Organisaties van patiënten en cliënten zijn tegelijkertijd verzwakt. De overheid heeft subsidie van de bestaande familieorganisaties afgebroken en financiert slechts een landelijke koepel van patiënten en ouderen waarin mensen met verstandelijke beperkingen een hele kleine minderheid vormen.

De politiek heeft in dit systeem gekozen voor een fictie, de fictie namelijk van de individuele cliënt die als een klant bij de bakker, gewoon een andere zorgaanbieder zoekt, als het aanbod niet bevalt. Bij klachten over kwaliteit van zorg gaat de zorgontvanger gewoon op zoek naar betere zorg elders, is het idee. Maar in de langdurige zorg zijn geen klanten die elk jaar de markt afstruinen op zoek naar het beste jaaraanbod. Instellingsbewoners willen niet regelmatig onderhandelen en verhuizen. Ouders van kinderen met een handicap kiezen zorgvuldig voor een woonplek en willen dat hun kind daar zijn levenlang goede bescherming en ondersteuning krijgt zonder gezeur en zonder gedoe. Kiezen voor een alternatieve zorgaanbieder is altijd verhuizen, een andere woonomgeving, een andere regio en dat is traumatisch, zeker als dat gedwongen gebeurt.

Wat in die situatie nodig is, is dat *een individuele cliënt* een sterke bescherming krijgt, een goed functionerend klachtrecht, onafhankelijke toezicht, bemiddeling en hulp in conflictsituaties en iets of iemand die met kracht en macht een zorgaanbieder kan dwingen het anders te doen.

De zojuist geschetste ontwikkelingen worden in de hand gewerkt door of gaan in ieder geval samen met de wijze waarop het toezicht op zorgorganisaties is geregeld. Aan de top van zorgstichtingen (de meest voorkomende organisatievorm) staat een bij wet voorgeschreven Raad van Toezicht (RvT). Deze heeft tot taak toezicht te houden op het bestuur, bestuurders te benoemen (en zo nodig te ontslaan), te adviseren en hun honoraria vast te stellen. Daarnaast dient de RvT toe te zien op de correcte wijze van financiële verslaglegging en de juiste naleving van wetten en regels.

Raden van Toezicht benoemen zichzelf. Hierdoor kan een tamelijk onfris “ons-kent-ons” cultuurtje ontstaan van elkaar de bal toespelende notabelen. Bovendien kan daardoor – zo is gebleken - de invloed van bestuurders (dwz. de ondergeschikten van de RvT!) op de samenstelling ervan onacceptabel groot zijn. Een RvT hoeft zich niet te verantwoorden en is dan ook niet voor cliënten en families aanspreekbaar. Afgezien van de twijfels die men bovendien soms kan hebben over de deskundigheid van RvT-leden is daarmee ons belangrijkste bezwaar tegen het tot stand komen en functioneren van dit gremium gegeven. Meer doeltreffende wetten en regels daarvoor zijn noodzakelijk. Want veel van de door ons gesignaleerde misstanden hadden voorkomen kunnen worden als het functioneren van Raden van Toezicht in deugdelijke wetgeving zou zijn geregeld.

Oefent de RvT intern controle uit op de bestuurders van zorginstellingen – in ieder geval behoort hij dat te doen – de IGZ is een externe officiële instantie die toezicht moet houden op de zorgkwaliteit in de vg sector. De Inspectie bezoekt periodiek zorginstellingen maar heeft vaak de gewoonte het bezoek lang van te voren aan te kondigen, waardoor zorgverleners ruim de gelegenheid krijgen ongerechtigheden (tijdelijk) op te ruimen. Het belang voor de Inspectie van die handelwijze is dat er dan minder misstanden worden gesignaleerd en er dus minder corrigerende en handhavende werkzaamheden resterend. Op deze laakbare wijze van functioneren van de IGZ is enkele jaren geleden reeds door de Nationale Ombudsman in een uitvoerig rapport gewezen. De prikkel voor de Inspectie om de kerntaak naar behoren uit te voeren ontbreekt vaak. Het vermijden van negatieve publiciteit lijkt de belangrijkste drijfveer te zijn om in actie te komen.

Mishandeling door begeleiders:

Een instelling mag niet zomaar bewoners opsluiten. Toch overkomt het de dochter van een melder. De aanpak van de begeleiders is zo hardhandig dat ouders zich grote zorgen maken en hun dochter zelfs onder de blauwe plekken zien.

De melders hebben regelmatig overleg met de instelling. Er is een zorgplan afgesproken. Ouders hebben aangegeven dat ze niet willen dat hun dochter zomaar wordt opgesloten. Ouders weten ook dat dit wettelijk verboden is. Iemand opsluiten is formeel vrijheidsberoving en als een instelling opsluiting wil inzetten als behandelinstrument dan moet vooraf toestemming worden gevraagd aan de rechter op basis van een behandelplan (rechterlijke machtiging). Op die manier wordt voorkomen dat instellingen al te makkelijk bewoners opsluiten bij gebrek aan personeel of bij wijze van gedragscorrigerende maatregel.

De ouders geven ons afschrift van hun “zoveelste melding” bij de betreffende zorginstelling:

“- nadat onze dochter boos geworden was, is ze alleen gelaten. Afgesproken is, en dat staat ook in het zorgplan, dat er iemand van de leiding 5 min. bij haar moet blijven om haar te kalmeren en voor een korte uitleg.

- 10 min. opsluiten met gesloten deur terwijl wij dit verboden hebben! Persoonlijk begeleider X,, gedragswetenschapper Y, en teamhoofd Z. zijn hiervan op de hoogte.

Deze afspraken staan ook het in het zorgplan. Ook is er geen rechterlijke machtiging.

- Onlangs heb ik dit opnieuw kenbaar gemaakt aan gedragswetenschapper omdat er opnieuw sprake zou zijn van opsluiting (wat ik van dochter zelf moet horen!)

- Hardhandige aanpak van onze dochter door 4 volwassen begeleiders

- Handdoek voor haar mond gestopt, waardoor dochter in ademnood raakte

- Vandaag ben ik met dochter om 9.15 naar de dokter geweest in ... i.v.m pijn in de rug en/of blauwe plekken. Ook heb ik om 10.30 aangifte gedaan bij de politie van mishandeling door personeel van de instelling. “

Melders lezen later in een rapport van de Inspectie (die onaangekondigd de instelling bezocht) over de locatie waar hun dochter woont het volgende:

“In de woning trof de inspectie een afzonderingsruimte aan waar veiligheidsrisico's aan de orde zijn. Verblijf in afzonderingsruimtes wordt bij een aantal cliënten als vast onderdeel van hun dagprogramma ingezet, steeds voor maximaal 10 minuten per keer. Doel is prikkelreductie in overgangssituaties tussen programmaonderdelen. Als hierbij de deur op slot gaat is er sprake van afzondering. Deze Bopz- maatregel mag alleen worden ingezet ter voorkoming van direct gevaar voor de cliënt zelf, medecliënten en/of de omgeving. Hiervan lijkt geen sprake te zijn in de besproken situaties”.

Terug naar het uit elkaar trekken van vorm en inhoud in de zorg. Dat heeft zijn weerslag in de communicatie naar buiten. Op websites en in folders wordt een pr façade opgetrokken met aandoenlijke foto's en ronkende teksten, waarin koeien met gouden horens wordt beloofd. Maar uit de meldingen die wij binnen krijgen blijkt dat hier in de praktijk vaak niets van terecht komt. Vaak wordt (veel) te weinig zorg geboden en de zorg die geboden wordt is kwalitatief onder de maat. De façade en de etalage moeten de echte agenda verhullen. Daarom zullen ontwerpers van websites of brochures van zorginstellingen altijd zoeken naar de aandoenlijke uitzonderingen: het grappige opaatje of het vrolijke kind met Downsyndroom. Die doen het bij collectes, personeelwervingscampagnes en pr-projecten prima. Maar het gevolg daarvan is dat in de samenleving een vertekend beeld ontstaat van wat in de praktijk, op 'de werkvloer' gaande is.

Tenslotte zouden we hier willen wijzen op het feit dat door het aan de macht komen van een ander type manager alsook door de vorming van zorgkolossen in het recente verleden vervreemding op de werkvloer optreedt. Werknemers die niets hebben met het instellingsmanagement en managers die hun werknemers (arbeid) voornamelijk als productiefactor zien en vaak op grote afstand (letterlijk en figuurlijk) van de zorglocaties kantoor houden. Daardoor is de identificatie van werknemers met een zorginstelling ('trots dat je bij...werkt') veelal verdwenen. Dat marktwerking en schaalvergroting goed zou zijn voor de kwaliteit van de zorg en voor de kostenbeheersing hebben wij nog niet kunnen ontdekken. Af en toe zien we als reactie op de anonieme vormen van zorgorganisatie kleinschalige initiatieven ontstaan. Dat juichen wij toe maar de gang van zaken bij de Thomashuizen laat zien dat het ook bij kleinschaligheid niet alles goud is wat er blinkt.

Natuurlijk, we herhalen het, het gaat gelukkig vaak goed in de vg zorg, maar het gaat ook (te) vaak grondig mis, waardoor kwetsbare mensen en hun verwanten getraumatiseerd worden. En doordat we weten dat veel mensen niet durven te melden zijn we ervan overtuigd dat dit Zwartboek slechts het topje van een ijsberg laat zien. Dat neemt niet weg dat wij wel degelijk perspectieven zien en verbeteringen willen voorstellen, zeker nu er grote veranderingen in het zorglandschap plaats vinden. Wij trekken niet een te grote broek aan door te pretenderen de vg zorg opnieuw vorm te geven. Wel willen we een inbreng in de discussie daarover claimen, en wel op grond van wat ons in de loop der jaren ter ore is gekomen.

Zoals we in de voorlopige versie van dit Zwartboek al hebben opgemerkt zijn wij van oordeel dat veel van de misstanden die bij ons zijn en worden gemeld, het gevolg zijn van of versterkt worden door de omstandigheden in het zorgveld. Wij denken daarbij aan:

- Controle op toewijzing en besteding van publieke financiële middelen;
- Controle op de zorgkwaliteit
- Toezicht op zorgbestuurders
- Spelregels rond medezeggenschap

Over elk van deze punten een enkel woord

De controle op toewijzing en besteding van publieke financiële middelen in het kader van de AWBZ -- jaarlijks alleen al in de vg sector zo'n 8 miljard euro! -- ligt nu in handen van de Zorgkantoren (= zorgverzekeraars), van private partijen. Die hebben niet zo'n groot belang bij een grondig en zorgvuldig toezicht op de juiste besteding van de middelen, want dat kost alleen maar tijd en dus menskracht en geld. Zij zijn voornamelijk doorgeefluik van publiek geld. Weliswaar heeft de overheid die leemte proberen op te vullen door de formele controle op de besteding van het geld op te dragen aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) maar die heeft de uitvoering geheel naar de zorgkantoren geschoven. In de praktijk wordt dus niet af nauwelijks gecontroleerd, hetgeen de zorgaanbieders een grote vrijheid geeft om naar eigen goeddunken met zorggeld om te gaan. Wij zijn van mening dat de overheid de controle op gemeenschapsgeld veel meer in eigen hand dient te nemen door de toewijzing van en de controle op AWBZ geld onder te brengen in een publiekrechtelijk orgaan met een ambtenaar als directeur en een Raad van Toezicht die is samengesteld uit vertegenwoordigers van politieke partijen.

De controle op de kwaliteit van geleverde zorg behoort bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)⁴. Deze rechtstreeks onder de minister ressorterende instantie die op zijn beurt deel uitmaakt van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid legt periodiek controlerende bezoeken af aan zorginstellingen en kan –indien nodig – disciplinerende maatregelen opleggen, zoals bv verscherpt toezicht. Op grond van de meldingen zijn wij tot het inzicht gekomen dat klachten over gesjoemel met geld bijna altijd gepaard gaan met klachten over de kwaliteit van de zorg en omgekeerd. Daarom pleiten wij voor een veel betere en scherpere *geïntegreerde* controle op de besteding van AWBZ geld en de zorgkwaliteit. Daarbij zou veel meer aandacht geschonken moeten worden aan individuele meldingen. Bezoeken aan instellingen dienen niet van te voren te worden aangekondigd.

Ten derde *het toezicht op de zorgbestuurders*. In het verlengde van wat al eerder is opgemerkt over de Raden van Toezicht willen wij nog het volgende opmerken. De Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi) schrijft voor dat zorginstellingen – doorgaans stichtingen - een Raad van Toezicht (RvT) hebben. Omdat deze toezicht moet houden op de bestuurders en zodoende de baas van de bestuurders is, dient hij volstrekt onafhankelijk te zijn en loyaal te zijn aan de statutair vastgelegde doelstelling van de instelling (goede zorg leveren aan de cliënten). Dat houdt in dat de RvT een “open-minded” houding moet hebben tegenover wensen, commentaar en kritiek van cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers. In de praktijk zijn er doorgaans nauwelijks contacten met cliënten of hun families. Tekenend is hier dat de invloed van de Cliëntenraden niet verder reikt dan de Raad van Bestuur. Een degelijke (democratische) procedure voor de selectie en de benoeming van RvT-leden bestaat meestal niet. Dat gebeurt bijna steeds bij co-optatie. Bovendien is de invloed op dat proces van de bestuurders vaak onacceptabel groot. Er bestaat geen formele verantwoordingsplicht voor de RvT. Zij kunnen de oordelen van cliëntenraden en ondernemingsraden zo naast zich neerleggen, nog afgezien van het feit dat zij die oordelen zelden opvragen. Raden van Toezicht functioneren dus meestal niet zoals men zou mogen verwachten in een democratische samenleving. Dat wordt in belangrijke

⁴ In dit verband willen wij wijzen op een kritisch rapport van de Nationale Ombudsman over het functioneren van de Inspectie: *De Inspectie voor de Gezondheidszorg: een papieren tijger?* Rapportnummer 2009/250. Bij het opstellen daarvan zijn wij als KLVG betrokken geweest

mate veroorzaakt door het ontbreken van dwingende regels voor selectie, benoeming en verantwoordingplicht. Daarom vinden wij het van groot belang dat de inrichting en uitvoering van het interne toezicht van instellingen voor vg zorg bij wet geregeld wordt. Daarbij hoort de invloed van de cliënten en hun vertegenwoordigers substantieel te zijn en die van het management nihil. Ook dient te worden vastgelegd wat de verantwoordingsverplichting van de RvT is en wat de sancties zijn op het niet naleven daarvan.

De medezeggenschap in de vg zorg is een wassen neus. Met de introductie van de Wet Medezeggenschap Cliëntenraden Zorg (WMCZ) werd de medezeggenschap van cliënten, die voordien informeel redelijk functioneerde, wettelijk geregeld. Er kwamen cliëntenraden aan wie adviesrecht werd toegekend. Het management werd verplicht om de inrichting van raden te organiseren en om hun advies te vragen m.b.t. voorgenomen besluiten op een breed aantal terreinen. Die adviezen hoeft de bestuurder evenwel niet op te volgen. En dat gebeurt dan doorgaans ook niet bij kritische of negatieve adviezen. De positie van familieverenigingen werd gaandeweg gemarginaliseerd. Veel bestuurders waren van oordeel dat ze jegens die verenigingen nu geen verplichtingen meer hadden omdat er nu immers cliëntenraden waren. De meeste verenigingen zijn inmiddels opgeheven of lijden een kwijnend bestaan. In de vg-sector worden cliëntenraden veelal bemenst door familieleden van de cliënten en soms ook – aangemoedigd door bestuurders en landelijke cliënten-belangenorganisaties door cliënten. Dat is misschien wel democratisch maar het komt de kwaliteit van de besluitvorming meestal niet ten goede. Dat wordt bovendien versterkt door de enorme disbalans tussen deskundigheid en toegang tot informatie van de instelling aan de ene kant en die van de cliëntenraden aan de andere kant. Al met al is er feitelijk sprake van een door de wet gesanctioneerde ontmanteling van de cliëntenmedezeggenschap.

En dan is er nog een andere kwestie die de indruk dat de medezeggenschap niet evenwichtig is ingericht, versterkt. De medezeggenschap beoogt het spanningsveld tussen de belangen van de instellingen en die van de cliënten bestuurlijk en democratisch in te vullen. Landelijk worden de belangen van de instellingen behartigd door de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Die van de cliënten zijn ondergebracht bij een aantal verschillende organisaties (o.m. KansPlus, LOC, LSR). Zorginstellingen betalen 0,155% van hun omzet aan contributie aan VGN. Voor grote instellingen komt dat al gauw neer op zo'n 500.000 euro per jaar. Dat percentage is echter nergens wettelijk verankerd en kan dus ongecontroleerd op de zorggelden worden gekort. Een vergelijkbare afdracht aan de behartiging van cliëntbelangen bestaat niet. Zo staat een riant gefinancierd blok van de instellingen (VGN) tegenover een versnipperd en zeer mager gefinancierd veld van cliënten. Onbalans in belangenbehartiging zien we dus zowel binnen instellingen als op landelijk niveau tussen belangenorganisaties. Wij zijn van oordeel dat medezeggenschap van cliënten (vertegenwoordigers), zowel op locatieniveau als op het niveau van de centrale cliëntenraden, als volgt zou moeten worden verbeterd:

Er dient een niet-vrijblijvende procedure van kandidaatstelling en verkiezing van leden van cliëntenraden (CR) te komen zonder inmenging van het management. Een CR dient voldoende budget te krijgen om gekwalificeerde en onafhankelijke adviseurs te raadplegen. Hij dient toegang te hebben tot beleidsmatige en financiële informatie van de zorginstelling. Tevens moet desgewenst de mogelijkheid bestaan zich te wenden tot Zorgkantoren en IGZ. Er moeten

strengere en minder vrijblijvende regels komen rond de behandeling van adviezen door het management. Tenslotte zijn wij van mening dat voor de belangenbehartiging op landelijk niveau bij wet moet worden aangegeven hoeveel AWBZ geld daarvoor mag worden ingehouden en hoe dat over de betrokken organisaties wordt verdeeld.

Bijbetalen, of anders uit zorg?

Een vader, sinds twee jaar weduwnaar, wordt ernstig ziek en kan zijn 20-jarige zoon met Downsyndroom niet meer thuis opvangen. Deze logeerde al regelmatig in een instelling (betaald vanuit een PGB). Vader vraagt of zijn zoon voorlopig mag verhuizen naar de instelling. Dat mag maar al snel komen er problemen. Het PGB blijkt niet toereikend voor permanent verblijf. Vader, die denkt dat hij goede zorg en geborgenheid voor zijn zoon heeft kunnen regelen, is zo ziek dat hij pas na enige tijd merkt hij dat de rekeningen bij lange na niet betaald kunnen worden uit het PGB.

Een oplossing is het budget om te zetten in "zorg in natura" (ZiN). In dat geval is het Zorgkantoor verantwoordelijk voor financiering van de zorg. Omzetting is echter niet zo snel te regelen tussen opnames en herstelperiodes in. Het Zorgkantoor toont geen begrip voor de problemen van de zieke vader en gaat zijn langzame bureaucratische gang. De zorgaanbieder stuurt intussen met ijzeren regelmaat rekeningen, al snel gevolgd door aanmaningen. Vader krijgt een mail waarin precies wordt opgesomd wanneer de rekeningen zijn gestuurd, wanneer de aanmaningen, wanneer uitnodigingen voor overleg zijn gestuurd, dat vader niet reageerde en dat nu de maat vol is. Of hij zijn zoon maar wil ophalen. Ook daar houdt men geen rekening met de ziekte van de vader. Vader vraagt het Zorgkantoor te helpen met de rekeningen. Kan het budget worden verhoogd met terugwerkende kracht? Nee, dat kan niet. Spaargeld moet worden aangesproken. Als vader een keer in staat is de rekeningen te controleren merkt hij dat het verblijf per dag wordt afgerekend (à € 101,-) en dat er dagen berekend worden dat zijn zoon helemaal niet in de instelling was. Als eindelijk het PGB is omgezet in ZiN blijven de rekeningen gewoon doorlopen terwijl het zorgkantoor nu moet betalen. Of zou de instelling dubbel rekenen?

Voor vervoer rekent de instelling 302,78 per maand. Zoon heeft in die maand 5 ritten gehad, dus ruim 60 euro per ritje. Nogal duur concludeert vader. Dat kan zijn, antwoord de instelling, maar het vervoer wordt als een soort "abonnement" afgerekend. Of iemand echt meerijdt is niet relevant, de bus moet worden betaald.

Tenslotte *de toekomst*. Bij het afronden van dit Zwartboek is één ding zeker: Er gaat veel veranderen in de zorg, dus ook in de vg zorg. De uitkomst van die 'transitie' is echter onzeker en dat veroorzaakt veel onrust, onzekerheid en bezorgdheid in de samenleving. De overheveling van een deel van de zorg naar de gemeenten hoeft op zich niet verkeerd uit te pakken maar veel gemeenten zijn er niet klaar voor en missen de deskundigheid om zorg in te kopen. Bovendien zal het in de éne gemeente anders geregeld zijn dan in de andere, gegeven de prioriteiten in de gemeentepolitiek, iets dat zeker gevoed gaat worden doordat de overheveling van Rijk naar Gemeenten gepaard gaat met een forse bezuiniging.

Dit Zwartboek gaat over misstanden in de vg zorg, dus over het (recente) verleden. Gelet op wat er momenteel gaande is in de (vg) zorg denken wij dat er in de nabije toekomst een lawine van klachten op ons af zal komen. Wij hebben dus niet het idee dat we ons moeten gaan opheffen. Anders gezegd: Ons meldpunt www.klokkenuidersvg.nl blijft open.

5 Conclusies

- De meeste meldingen gaan over (veel) meer dan één misstand. Dus als het mis gaat dan gaat het in veel opzichten mis.
- De drempel om te melden is hoog. Vanwege de angst voor represailles kiezen veel ouders en zeker medewerkers ervoor niet te melden of alleen anoniem.
- De meldingen komen uit het hele land en de klachten vertonen een breed spectrum: Slechte kwaliteit van zorg, bejegening en klachtafhandeling; niet nakomen van (zorg) afspraken; fraude, gesjoemel met indicaties ('upcoding') en manipulatie bij bewindvoering; mishandeling, seksueel misbruik, uit elkaar spelen van ouder en kind.
- De meldingen maken duidelijk dat er in de vg zorg lacunes bestaan. Rechtsbescherming van individuele cliënten is slecht. Wat ontbreekt is;
 - (1) een onafhankelijke beroepsinstantie ingeval van een onbevredigende klachtafhandeling,
 - (2) een organisatie van ervaringsdeskundige vrijwilligers die cliëntvertegenwoordigers kunnen coachen/helpen bij een (dreigend) conflict met een zorgaanbieder, en
 - (3) een handleiding die zulke vertegenwoordigers duidelijk maakt hoe te handelen bij een (dreigend) conflict.
- Doordat overheidsorganen als IGZ en NZa geen individuele klachten in behandeling nemen, kunnen misstanden in de zorg lange tijd ongestraft blijven voortbestaan, te meer als de klachtenafhandeling bij instellingen in gebreke blijft.
- Controle op zorgaanbieders en handhaving door overheidsorganen en zorgkantoren laten zeer te wensen over.
- In geval van een geschil met een zorgaanbieder is de gang naar de rechter voor ouders/cliëntvertegenwoordigers vaak contraproductief omdat deze op grond van de verbroken vertrouwensrelatie toestaat dat de zorgovereenkomst wordt beëindigd.
- De vrijheid van zorgaanbieders om te manipuleren met zorggeld is bij Zorg in Natura (ZiN) veel groter dan bij een PGB. Daardoor is fraude bij ZiN moeilijk aantoonbaar.
- Medezeggenschap is in de praktijk van de vg zorg een farce.
- Het argument dat de kwaliteit van de vg zorg verslechtert door de bezuinigingen snijdt geen hout. Pas de laatste tijd is sprake van bezuinigingen en die betreffen vooral de lichtere indicaties. Voor die tijd is er steeds meer geld naar de zorg gegaan maar de kwaliteit bleef (!) desondanks vaak onder de maat.
- Het functioneren van Raden van Toezicht is veelal niet transparant en kwalitatief onder de maat. Zij worden op ondemocratische wijze samengesteld en zijn niemand verantwoording verschuldigd.
- Gelet op de grote veranderingen in de (vg) zorg zijn wij niet van plan onszelf op te heffen na de verschijning van dit Zwartboek. Ons meldpunt www.klokkenluidersvg.nl blijft open.

6 Aanbevelingen

- De *individuele cliënt* moet beter beschermd worden middels erkenning van een door ons ingestelde Commissie van Beroep alsmede onafhankelijk toezicht, bemiddeling en hulp in conflictsituaties.
- Er moet een heldere handleiding komen voor ouders/familieleden bij (dreigend) conflict in de zorg.
- Er moet een organisatie van ervaringsdeskundigen komen om ouders/familieleden bij een (dreigend) conflict in de zorg te coachen en te helpen.
- Maak bij een indicatie ondubbelzinnig duidelijk op welke zorg (en hoeveel uren zorg) cliënten werkelijk kunnen rekenen zodat de zorgaanbieder daarop aangesproken kan worden.
- Verscherp controlemogelijkheden op besteding van zorgbudgetten bij zorg in natura
- Gegarandeerde en gecontroleerde immuniteit van personen die misstanden in de zorg melden, is nodig.
- Een onafhankelijke klachteninstantie buiten de instelling om, moet bindende uitspraken kunnen doen.
- Bij misstanden in de zorg gaat de discussie vaak over regelgeving, de rol van het management en die van de overheid. Er zou meer aandacht moeten komen voor de ethische kant van de zaak en voor de mensenrechten.
- Medezeggenschap in de vg zorg dient zo opgewaardeerd te worden dat ook in de praktijk sprake is van *countervailing power*. Dat betekent in de praktijk dat in de vg zorg cliëntvertegenwoordigers (naast zorgaanbieders en verzekeraars) volwaardige onderhandelingspartners worden.
- Het is noodzakelijk de spelregels rond medezeggenschap volgens democratische principes aan te passen.
- Als zorgaanbieders in de vg sector hun lidmaatschap van de branchevereniging met zorggeld mogen betalen moet dat ook mogelijk zijn voor onafhankelijke (!) organisaties van cliëntvertegenwoordigers.
- De kwaliteit van de Raden van Toezicht dient verbeterd te worden, o.m. door eisen te stellen aan (de benoeming van) de leden (bijv. dat er twee leden uit de gelederen van de cliëntvertegenwoordigers in gekozen dienen te worden) en door een verantwoordingsplicht in te voeren.

Klacht gegrond, maar er verandert niets

Niet iedereen kan het opbrengen om formele klachten in te dienen als er onenigheid is. Het is veel werk, emotioneel belastend en zorgaanbieders zijn er 'niet blij mee'. De sfeer in het overleg verslechtert vaak, dus klagen is riskant. In dit geval zette een ouderpaar door, diende een klacht in en vervolgens een klacht bij het zorgkantoor. Er werd bemiddeld. Ze kregen gelijk. Er kwamen excuses voor de overlast, maar de fout werd niet gecorrigeerd. Uiteindelijk veranderde er niets.

Het begon ermee dat de ouders hun zoon met autisme en een verstandelijke beperking aanmeldten voor dagbesteding en wonen bij de instelling waar hij al regelmatig logeerde. De instelling gaf aan dat dit kon, er was zelfs geen wachtlijst. Er volgde een intakeperiode van anderhalf jaar met wisselende clusterhoofden, misverstanden en niet nagekomen afspraken. Ouders drongen tussentijds steeds aan op actie, omdat de situatie thuis steeds moeilijker werd. Pas na anderhalf jaar liet de instelling opeens weten dat hun zoon helemaal niet welkom was. Het hoofd van de dagbesteding, die net zes weken in dienst was, had bepaald dat de jongen te agressief was voor de instelling.

Voor de ouders was die mededeling een complete verrassing. Hun zoon had inderdaad agressieve buien, maar die namen juist af omdat ze intussen waren gestart met medicijnen. Hij logeerde trouwens regelmatig bij de instelling waar ze prima het gedrag van hun zoon opvingen en aankonden. Dus waarom zou dat niet bij dagbesteding kunnen? Moeder was lid van de cliëntenraad van de instelling en wist door contacten met andere ouders en medewerkers dat er vele andere cliënten met soortgelijk of ernstiger gedrag woonden en dagbesteding kregen.

Ouders dienden een klacht in bij de instelling. Die kwam nooit bij de klachtencommissie terecht. De directeur van de instelling benaderde de ouders en "behandelde" de klacht. Hij gaf toe dat de handelwijze niet fraai was geweest en dat er fouten waren gemaakt, maar handhaafde het besluit. Hun zoon mocht niet komen op dagbesteding en werd niet op de wachtlijst voor wonen geplaatst.

Het jongere broertje met dezelfde beperkingen werd ook maar meteen van de wachtlijsten afgehaald, zonder dat die ooit door de instelling gezien was.

Ouders wendden zich tot het zorgkantoor. Ze wisten dat het zorgkantoor er immers verantwoordelijk voor is dat verzekerden verantwoorde zorg krijgen en dat het zorgkantoor zorgaanbieders contracteert en dus kan aanspreken op hoe ze zorg leveren. Het zorgkantoor gaf de ouders volmondig gelijk. Naar de opvatting van het zorgkantoor had de instelling fouten gemaakt bij de aanvraagprocedure en had ze de jongen gewoon kunnen accepteren. Het zorgkantoor pakte de kwestie snel op en ging bemiddelen in de kwestie tussen ouders en instelling. Toen de zorginstelling bleef weigeren de jongen aan te nemen, met het argument dat ze zich niet capabel genoeg achten om de zorg te bieden die de jongen nodig heeft, accepteerde het zorgkantoor dat. Ouders werd voorgesteld naar een andere zorgaanbieder om te zien.

De directeur benaderde de voorzitter en vice-voorzitter van de cliëntenraad om moeder te vragen uit de cliëntenraad te stappen. Moeder weigerde dit en vroeg

te bewijzen dat haar klacht invloed had op haar werk voor de cliëntenraad. Uiteindelijk mocht zij lid blijven, maar vond constant tegenwerking en geen steun bij de andere leden van de cliëntenraad.

Ouders waren nu gedwongen te zoeken naar een andere zorgaanbieder, maar ze waren nu ook boos op het zorgkantoor. Hoe kan het dat een zorgaanbieder zomaar mag selecteren bij zorgaanvragers. De jongen had de goede indicatie, de zorgaanbieder was in principe deskundig genoeg om dergelijke zorg te bieden, kon zich desnoods bijscholen, bood de jongen gewoon al logeeropvang maar omdat de locatiemanager van de dagbesteding hem niet zag zitten, mocht de jongen kennelijk worden geweigerd. Bovendien was er anderhalf jaar tijd verspild, terwijl de ouders al aan het eind van hun latijn waren. Het zorgkantoor had de zorgaanbieder de simpele opdracht kunnen geven om de jongen adequate zorg te leveren.

De ouders dienden bij de Nationale Ombudsman een klacht in tegen het zorgkantoor. De Nationale Ombudsman gaf de ouders in alle opzichten gelijk. Het zorgkantoor heeft de wettelijke taak om toe te zien op het leveren van adequate zorg door zorgaanbieders en heeft de macht en de plicht om zorgaanbieders aanwijzingen te geven als ze zorg weigeren. Dat het zorgkantoor slechts bemiddelde en niet echt ingreep is volgens de Nationale Ombudsman verwijtbaar.

Inmiddels was er twee en een half jaar verstreken en ouders hadden op eigen kracht, zonder enige steun van het zorgkantoor, een andere zorgaanbieder voor dagbesteding gevonden, maar nog niet voor een woonplek. De situatie thuis werd onhoudbaar. Toch wilden zij een principe-uitspraak van de Nationale Ombudsman, zodat duidelijk zou worden of zorgkantoren kunnen en moeten ingrijpen in kwesties van zorgweigering. Ja dus, meent de Nationale Ombudsman .

De uitspraak van de Nationale Ombudsman maakte verder geen indruk: het zorgkantoor noch zorgaanbieder wilde iets veranderen. De onterechte weigering is nooit uit het dossier van de jongen verwijderd. Het zorgkantoor verweet de ouders dat ze hun klachtprocedure doorzetten uit principe, terwijl ze al andere zorg hadden gevonden. In de correspondentie met de Nationale Ombudsman omschreef het zorgkantoor de ouders als onwillige en onredelijke mensen en beweerde zelfs dat ze niet eens onder hun regio vielen, terwijl dat toch duidelijk het geval was. Het zorgkantoor probeerde haar stoepje schoon te vegen over de rug van ouders, die het toch al zo zwaar hadden met twee gehandicapte kinderen.

Uiteindelijk kon de jongen gaan wonen op de instelling die hem dagbesteding aanbood. Tot die tijd logeerde hij nog al die jaren twee weekenden per maand – zonder problemen - op de instelling, die hem onterecht had afgewezen voor wonen en dagbesteding.

Bijlage 1:

Uit de Jaarlijkse Rapportage 2013 van het College voor de Rechten van de Mens.

Deze bijlage betreft de voorlopige versie van dit Zwartboek die eind oktober 2013 aan de Tweede Kamer is aangeboden

Misstanden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn vaak op verblijf in een zorginstelling aangewezen. Zij zijn extra kwetsbaar, omdat zij afhankelijk zijn van anderen en meestal niet goed voor hun eigen rechten kunnen opkomen. Omdat er signalen waren over misstanden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, heeft de Stichting Klokkeluiders VGZ (Volksgezondheidszorg) begin 2013 een meldpunt geopend. In het eerste halfjaar kwamen meer dan

honderd meldingen over onder meer nodeloos veel dwang, geen goede zorg, onzorgvuldige behandeling van klachten, intimidatie naar aanleiding van klachten, mishandeling, seksueel misbruik en schending van de privacy. In het najaar van 2013 heeft de stichting een eerste inventarisatie van misstanden opgesteld, getiteld 'Achter de façade'. De voorlopige conclusie is dat de misstanden structureel van aard zijn. In 2014 brengt de stichting een definitief rapport uit.

Getroffen maatregelen zijn onvoldoende

De gemelde inbreuken op privacy, lichamelijke integriteit en rechtsbescherming zijn zeer zorgelijk. Van goede zorg is dan geen sprake. De voorlopige inventarisatie is op 29 oktober 2013 aan de Tweede Kamer aangeboden. De minister en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hebben Kamervragen hierover beantwoord in de eerste-termijnbehandeling van de begroting van VWS 2014. Zij verwijzen vooral naar de maatregelen die worden

getroffen om klachten over de zorg zo laagdrempelig mogelijk te kunnen indienen. Dit is onvoldoende, de ernstige aard en omvang van de misstanden vraagt initiatief van de overheid, bijvoorbeeld een eigen onderzoek. De regering zal daarom naar aanleiding van het definitieve rapport moeten bezien welke concrete maatregelen nodig zijn om de mensenrechten van mensen met een verstandelijke beperking in de zorg beter te garanderen. ■

Bijlage 2: Digitale meldingsformulier stichting KlokkenluidersVG

op website <http://www.klokkenluidersvg.nl/meldingsformulier>



KL **KLOKKENLUIDERS** Verstandelijk
Gehandicapten

Home Visie en doel Meldpunt Ervaringen Media & archief Donaties Links

Meldingsformulier

Velden met * altijd invullen.

Naam *

Geboortedatum

Adres

Postcode

Woonplaats

Emailadres

Telefoon

Ik wil anoniem blijven * Ja Nee

Naam instelling

Plaats instelling

Periode: verblijf in instelling sinds 1 jaar of korter tussen 1 en 3 jaar 3 jaar en langer

Woont/woonde in Instelling Andere woonvorm

Zorgzwaartepakket 1 2 3 4 5 6 7

Extreme zorgzwaarte Ja Nee

Bent u

- Cliënt/patiënt
- Familielid
- Budgethouder
- Wettelijk vertegenwoordiger
- Bewindvoerder
- Curator
- Mentor
- Medewerker van een zorginstelling
- Ex-medewerker van een zorginstelling
- Zorgaanbieder/zorgverlener
- Niet van toepassing
- Anders, namelijk:

Indien u geen curator, bewindvoerder of mentor bent, wie vervult deze functie dan?	
Mentor	<input type="radio"/> Familie <input type="radio"/> Instelling <input type="radio"/> Anders
Bewindvoerder	<input type="radio"/> Familie <input type="radio"/> Instelling <input type="radio"/> Anders
Curatele	<input type="radio"/> Familie <input type="radio"/> Instelling <input type="radio"/> Anders
Mag de Stichting Klokkenluiders contact met u opnemen	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee
Klacht heeft betrekking op (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Onvoldoende zorg c.q. niet uitvoeren van zzp <input type="checkbox"/> Kwaliteit van zorg onder de maat <input type="checkbox"/> Vermoeden van fraude <input type="checkbox"/> Vermoeden oneigenlijk gebruik van zorggelden <input type="checkbox"/> Bejegening/intimidatie <input type="checkbox"/> Onterecht ophogen van indicaties <input type="checkbox"/> Onjuiste indicatie <input type="checkbox"/> Inzet van niet gekwalificeerd personeel <input type="checkbox"/> Niet, onjuist of onvoldoende inzetten van AWBZ-middelen <input type="checkbox"/> Geen of onvoldoende controle op zorgkwaliteit door IGZ <input type="checkbox"/> Geen of onvoldoende controle op besteding van zorggelden door zorgkantoor <input type="checkbox"/> Weigering van management om te luisteren of te overleggen <input type="checkbox"/> Het niet naleven van de medezeggenschapsregels <input type="checkbox"/> In rekening brengen van niet geleverde zorg <input type="checkbox"/> Onbevredigende wijze van klachtenafhandeling <input type="checkbox"/> Mishandeling <input type="checkbox"/> Seksueel misbruik <input type="checkbox"/> Schending privacy <input type="checkbox"/> Gesjoemel met bewindvoering <input type="checkbox"/> Anders, namelijk:
Duur van de klacht	<input type="radio"/> enkele maanden <input type="radio"/> 1 jaar <input type="radio"/> meer dan 1 jaar <input type="radio"/> meer dan twee jaar <input type="radio"/> het speelde zich een aantal jaren geleden af
Welke actie heeft u zelf ondernomen? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Klacht ingediend bij de zorgaanbieder/zorgverlener <input type="checkbox"/> Klacht ingediend bij het zorgkantoor <input type="checkbox"/> Aangifte gedaan bij de politie <input type="checkbox"/> Aangifte gedaan bij de FIOD <input type="checkbox"/> Aangifte gedaan bij de NZa <input type="checkbox"/> Melding bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg ingediend, <input type="checkbox"/> Zorgkantoor geraadpleegd <input type="checkbox"/> Zorgverzekeraar geraadpleegd <input type="checkbox"/> Schriftelijke informatie verzameld (over melding/aangifte/klacht/emailwisseling) <input type="checkbox"/> Niets <input type="checkbox"/> Anders, namelijk:
Wie zijn er volgens u bij betrokken? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Cliënt / patiënt <input type="checkbox"/> Familielid <input type="checkbox"/> Budgethouder <input type="checkbox"/> (Wettelijk) vertegenwoordiger <input type="checkbox"/> Indicatieorgaan (bijvoorbeeld CIZ) <input type="checkbox"/> Zorgaanbieder/zorgverlener (naam [#]) <input type="checkbox"/> Zorgkantoor (naam [#]) <input type="checkbox"/> Zorgverzekeraar (naam [#]) <input type="checkbox"/> Bemiddelingsbureau (naam [#]) <input type="checkbox"/> Gemeente (naam [#])
Gaat uw melding over	<input type="checkbox"/> Persoonsgebonden budget <input type="checkbox"/> Zorg in natura <input type="checkbox"/> Combinatie van persoonsgebonden budget en zorg in natura <input type="checkbox"/> Ik weet het niet <input type="checkbox"/> Anders, namelijk:
Gaat het om (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Zorg in een instelling <input type="checkbox"/> Zorg in een klein wooninitiatief <input type="checkbox"/> Zorg voor ondersteuning bij zelfstandig wonen (thuiszorg) <input type="checkbox"/> Behandeling <input type="checkbox"/> Begeleiding <input type="checkbox"/> Dagbesteding <input type="checkbox"/> Een hulpmiddel <input type="checkbox"/> (Persoonlijke) verzorging. <input type="checkbox"/> Kortdurend verblijf <input type="checkbox"/> Huishoudelijke hulp <input type="checkbox"/> Verpleging
Hieronder kunt u uw klacht omschrijven	<p>(graag zo concreet mogelijk in ten hoogste 500 woorden)</p> <div style="border: 1px solid black; height: 80px; width: 100%;"></div>