



Het persoonsvolgend budget voor personen met een beperking. Geslaagd?

De ervaring van zorgvragers,
mantelzorgers en zorgverleners



HART
BOVEN
HARD

#ZORGISGEENLUXE



Beste politici,

Wij spreken u aan als Hart boven Hard, een burgerbeweging die bouwt aan een warme, duurzame en solidaire samenleving. Als thematische werkgroep 'Zorg om Zorg' ijveren wij voor een sterk en rechtvaardig zorgbeleid. In dit document ligt de focus op het Vlaams beleid aangaande mensen met een beperking. Wij omschreven in burgerfora wat 'goede zorg' voor ons betekent en pasten deze criteria toe op het nieuwe gehandicaptenbeleid dat het persoonsvolgende budget (PVB) introduceerde. Dat beleid belooft een budget op maat waarmee een meerderjarige persoon met een handicap zorg en ondersteuning kan inkopen binnen zijn eigen netwerk, bij vrijwilligersorganisaties, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en bij door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) vergunde zorgaanbieders. Een persoonsvolgend budget moet aangevraagd worden. De financiering van de zorg en ondersteuning wordt meer vraaggestuurd en op maat gemaakt.

Onze bevindingen toetsten wij in een digitale bevraging bij zorggebruikers, ouders, mantelzorgers en medewerkers van de zorgorganisaties. De bevraging werd door 238 mensen ingevuld. Wij waren verrast door de grote herkenning van de vele knelpunten, maar werden vooral geraakt door de getuigenissen van de mantelzorgers. Deze illustreren scherp de dagdagelijkse problemen van mensen die zorgen voor personen die niet of in beperkte mate in staat zijn tot eigen regie over hun zorg en die vandaag geen zorg op maat krijgen.

Wij vragen uw aandacht voor de dagelijkse beleving van vooral mantelzorgers die met het water aan de lippen staan en vaak geen uitzicht hebben op verlichting van de zorgtaak die ze op zich nemen. Deze bescheiden toets toont maar een topje van de ijsberg. Heel veel schrijnende situaties blijven onder de radar. Deze vaststelling is de drive van onze werkgroep. Ons doel is om samen met u positieve en fundamentele veranderingen in gang te zetten. Daartoe formuleren we voorstellen voor een toegankelijke, kwaliteitsvolle en menselijke zorg voor iedereen in de gehandicaptenzorg.

We hopen dat ook u opstaat en meestapt. De nood aan toegankelijke, verbindende en zingevende zorg voor ieder mens is hoog. Zeer hoog!

De getuigenissen en aanbevelingen zijn geordend volgens vijf grote thema's. Per thema werden de respondenten gevraagd of ze de knelpunten die we op dit vlak vaststelden herkenden en in welke mate zij het nodig vonden om rond dit punt actie te voeren voor een beter beleid. Het volledige rapport van de bevraging met precieze cijfers over herkenning en actiebereidheid kan u hier raadplegen:

www.hartbovenhard.be/zorg-is-geen-luxe

Wij kijken uit naar uw respons,

Werkgroep Zorg om Zorg, Hart boven Hard

zorgomzorg@hartbovenhard.be

INHOUD

1	Knelpunten bij het aanvraagtraject voor een zorgbudget	4
2	Knelpunten rond de wachttijden	7
3	Gevolgen voor de mantelzorgers	10
4	Gevolgen voor de personen die al een zorgaanbod kregen	14
5	Gevolgen voor de organisaties	17
6	Wij verwachten bijsturingen voor toegankelijke en kwaliteitsvolle gehandicaptenzorg	21

1. KNELPUNTEN BIJ HET AANVRAAGTRAJECT VOOR EEN ZORGBUDGET

HET AANVRAAGTRAJECT IS ZWAAR

Bijna alle personen die het traject gestart zijn of doorlopen hebben zeggen dat het traject om een zorgvraag te omschrijven een zeer strak en moeilijk traject is.

“Zelfs voor 2 ouders die allebei een diploma hogeschool hebben, was het papierwerk vaak een groot vraagteken. Wat met mensen die moeite hebben met taal of het gebruik van moeilijke woorden?”

“Ik ben werkzaam in een voorziening voor mensen met een handicap. Intake en opstart. Heel wat mensen vinden hun weg niet in het doolhof van het (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) VAPH. Mensen komen op het moment dat ze hulp nodig hebben en krijgen dan te horen dat ze nog een hele weg af te leggen hebben voor ze hulp kunnen krijgen. Vaak schrikken ze ook al bij de termen die ze te horen en te lezen krijgen.”

“Dit zou een eenvoudig traject moeten zijn voor ouders, nu is het vaak een extra zorg bovenop de zware zorg voor je kind”.

NIET DE ZORGNOD STAAT CENTRAAL

Bijna 7 op 10 personen vinden dat niet de zorgnood centraal staat en ook niet de vraag hoe die zorgnood zich verder zal ontwikkelen. Het lijkt erop alsof het VAPH in de omschrijving van de zorgvraag vooral wil weten wat de persoon met een beperking zelf kan en vooral wat de mantelzorgers en het netwerk zelf kunnen opnemen.

“Ze vragen vooral om niet-professionelen die je kent te betrekken en te zoeken welke zorg de mantelzorgers zelf kunnen opnemen”

“Bij de zorginschaling wordt geen rekening gehouden met de totale zorgzwaarte, de totale gezinssituatie en de draagkracht van het gezin. Ervan uitgaan dat een netwerk van vrijwilligers permanent deze zorg kan garanderen is ook een utopie. Het netwerk van vrijwilligers is er trouwens bij gesleurd om bezuinigingsredenen. Kijk maar wat corona heeft gedaan met deze onstabiele ondersteuningsvorm.”

GEEN PERSPECTIEF WANNEER MEN ZORGBUDGET EFFECTIEF ZAL ONTVANGEN



Deze informatie wordt meegenomen in de bepaling van zorgzwaarte en de toekenning van een zorgbudget. Maar hier stopt het dan voor een ongekend aantal jaren. Want toekenning staat niet gelijk aan effectieve uitbetaling. Je dossier wordt ook op prioriteit beoordeeld en je belandt dan op een wachtlijst, zonder enig perspectief voor de persoon met een beperking en zijn mantelzorgers. Dat dit leidt tot bitterheid en frustratie is merkbaar in de vrije antwoordruimte.

“Onze zoon is 33 jaar en staat nog altijd op een wachtlijst. Wij hebben altijd voor hem gezorgd en moeten dit nu bekopen. [...] Het zou goed zijn wanneer er duidelijk zicht zou zijn op wanneer iemand zijn budget zal krijgen, dat zou perspectief bieden.”

“Je voelt je als ouders en mantelzorgers die altijd goed gezorgd hebben voor de persoon met een handicap dubbel gestraft: je moet blijven zorgen tot je erbij neervalt en er is geen toekomstperspectief.”

ZORG KOPEN IS INDIVIDUEEL ONDERHANDELEN EN DAT IS ERG MOEILIK EN BELASTEND

Het denken in termen van ‘zorg kopen op de markt’ maakt dat je individueel moet onderhandelen met zorgaanbieders. De onderhandelingen zijn bedoeld om af te spreken hoe het budget kan en mag ingezet worden in voorgestelde pakketten (dagondersteuning, woonondersteuning, individuele praktische zorg, ...). Dit wordt als erg moeilijk ervaren en betekent weer een extra belasting. 8 op 10 personen bevestigen dat.

“Ik ben er niet van overtuigd dat onderhandelen leidt tot een zorgaanbod dat overeenstemt met de zorgnood. En onderhandelen is moeilijk, zeker als er overal wachtlijsten zijn.”

“Zorg moet uit het hart komen. Heel erg dat de zorg gecommmercialiseerd wordt.”

Een alternatief is kiezen om te werken met een voucher, als er aanbod beschikbaar is.

“Onderhandelen is slechts in theorie mogelijk. Ik heb in plaats van te onderhandelen over de gewenste zorg gekozen voor het alternatief - een voucher. Met een voucher loopt de zorg door als voorheen en gaat het hele budget rechtstreeks naar de voorziening.”

Wie daarentegen als budgethouder werkt met cash-besteding wacht ook een jaarlijkse administratieve procedure, voor de verantwoording van het gebruik van het budget. Bijstandsorganisaties zijn in het leven geroepen om budgethouders advies te geven over het beheer van hun budgetten en hun verplichtingen en activiteiten als werkgever. Maar ook dat kost geld.

“Erg dat het nodig is een bijstandsorganisatie in te schakelen, weer een hap uit het budget.”

2. KNELPUNTEN ROND DE WACHTTIJDEN



WACHTEN, WACHTEN, WACHTEN EN ZORGEN, ZORGEN, ZORGEN

“Mijn zelfstandig wonende dochter van 34 jaar heeft een beperking. Ze staat al vanaf haar 21 jaar op de wachtlijst. Zij heeft ondertussen sedert 2017 een BOB (basisondersteuningsbudget). Dit is net voldoende om van maandag tot vrijdag maaltijden aan huis te krijgen. Voor zorg op maat is er geen budget meer over, want dan spreken we over tarieven van 100 à 200 euro per uur die ze zou moeten betalen. Wat is trouwens het nut van 1 à 2 uur zorg op een maand? Mijn inwonende zoon van 28 jaar ook met een beperking krijgt sedert 1/1/2020 nu ook een basisondersteuningsbudget van de zorgkas. 300 euro per maand. Hoelang moeten wij het als gezin nog volhouden om permanent te zorgen voor 2 kinderen met een beperking en daarnaast nog te gaan werken om de rekeningen betaald te krijgen? Tot we er zelf bij neervallen zeker...”

“Onze zoon heeft “recht” op een PVB (persoonsvolgend budget). Hij staat sinds november 2019 met prioriteit 2 op de wachtlijst. Men geeft inderdaad aan dat de wachttijd niet is in te schatten. Hoe kan het zijn dat een persoon een “recht” toegewezen krijgt van de regering om dan simpel de boodschap te krijgen dat er geen middelen zijn? (...) . Ik denk er over om naar het Hof voor de Rechten van de Mens te stappen en deze praktijken aan te vechten. Indien men iemand een “recht” toekent, dan is men als regering ook gehouden om dit recht ook te voorzien! Anders kunnen we misschien beginnen met alle rechten van onze politici op te schorten en deze gelden te gebruiken voor de openstaande persoonsvolgende budgetten. Verder wens ik aan te stippen dat wij als 50-jarige ouders ons de vraag stellen hoe lang wij in deze omstandigheden nog voor onze zoon moeten en KUNNEN zorgen? Moeten we echt voor alles financieel en als gezin blijven opdraaien tot we er zelf bij neervallen? Dan kan ik u verzekeren dat ik op dat moment de hand aan mijn eigen sla aan de voordeur van de politiek met een afscheidsbrief om hun te wijzen op hun verantwoordelijkheid.”

WACHTLIJSTEN EN DUS: GEEN ZELFREGIE EN ZELFS GEEN TOEKOMSTPERSPECTIEF

Bij de uitrol van het systeem van persoonsvolgende financiering in 2017 beloofde de overheid geen garantie op zorg aan iedereen. Tegen 2020 zou de groep met de hoogste zorgnood en waar het netwerk extreem zwaar belast wordt of afwezig is, garantie krijgen op uitbetaling van het toegekende budget. Die garantie werd zelfs niet waargemaakt. Niet te verwonderen dus dat de respondenten bevestigen dat de toekenning van een persoonsvolgend budget geen garantie is op zelfregie - want, er is zelfs geen garantie op zorg!

De Vlaamse regering voorziet onvoldoende middelen om iedereen met een erkende zorgnood ook daadwerkelijk een zorgbudget te geven. Er wordt gewerkt met een gesloten budget. En als het budget op is, dan moet je maar wachten. Want, gelijktijdig met het in kaart brengen van de zorgnood en berekening van het zorgbudget wordt een prioritering vastgelegd: prioriteit 1, 2 en 3. Prioritering 1 betekent een dringende zorgnood waarbij zorg snel moet georganiseerd worden. De wachttijd in prioriteit 1 kan nóg oplopen tot 1, 2 jaar of zelfs langer. Mensen met een erkende zorgnood in prioriteit 2 en 3 hebben geen enkel perspectief op zorg(budget). Geen zorgbudget betekent dus geen zorg-op-maat, zoals het beleid beloofde en betekent vaak volledige afhankelijkheid van mantelzorgers.

“Het is schrijnend om te horen dat je situatie als hoogdringend wordt erkend en ze je dan nog jaren in de kou laten staan.”

“Het is menonwaardig om geen perspectief te hebben in de wachttijd, zeker al niet voor wie in prioriteit 2 of prioriteit 3 zit.”

Schoolverlaters uit het buitengewoon secundair onderwijs (BUSO) die geen gebruik maakten van de zorg in een Multifunctioneel Centrum (MFC, voorheen Medisch Pedagogisch Instituut of MPI) staan na hun schooltijd op straat. Zij krijgen geen automatische zorggarantie bij de overstap naar meerderjarigheid, terwijl wie wel gebruik maakten van een MFC dat wel hebben. Deze jongeren missen kansen om door te groeien, als de begeleiding wegvalt behalve van het thuisfront.

“Mensen begrijpen niet dat hun zoon/dochter na school zomaar moet thuisblijven en alle ontwikkelings- en groeikansen moet mislopen. Want schoolverlaters die niet gelinkt zijn aan een MPI kunnen niet doorstromen naar dagcentra of begeleid werk. Is thuiszitten dan een optie? Mantelzorgers moeten een stuk van hun job opgeven. Dagcentra hebben nochtans een erg preventieve werking en voorkomen dat de persoon met een beperking later niet hoeft door te stromen naar veel duurdere zorgvormen.”

Met het ouder worden krijgt de persoon met een beperking andere ondersteuningsnoden. En mantelzorgers willen ook stappen zetten met het oog op de toekomst. Maar - zoals voor elke wijziging in de evolutie van de zorgnood of van de context - moet de aanvraagprocedure opnieuw helemaal doorlopen worden, is er weer een prioritering aan de orde en belandt men dus op een nieuwe wachtlijst. Gevolg, men durft niets doen en ondergaat de situatie.

“Wij hebben nu een rugzak voor dagcentrum en kortopvang. Ik wou hem nu laten inschrijven voor gedeeltelijk wonen. Omdat ik weet dat de wachtlijsten lang zijn, wou ik dit nu aanvragen voor later. Men raadt me dit af omdat de instelling al een dossier heeft van iemand die veel slechter is dan mijn zoon en die kreeg prioriteit 2. Mijn zoon zou nu in prioriteit 3 vallen voor de vraag voor woonst. Wij zijn gescheiden en hebben beiden een nieuwe partner. Dus zijn er in principe 2 ouders en 2 stiefouders die voor hem kunnen zorgen ...”

ONTOEREIKENDE TEGEMOETKOMING VOOR WIE WACHT



Om een minimum aan hulp te bieden rekenen mensen op de wachtlijst op het systeem van 'rechtstreeks toegankelijke hulp' (RTH) en/of een 'basisondersteuningsbudget' (BOB). RTH en BOB zijn een beperkte ondersteuning door een zorgorganisatie voor wie af en toe zorg nodig heeft of een beperkte zorgnood. Voor iemand die veel en langdurig zorg nodig heeft, hebben het BOB en de RTH geen meerwaarde, volgens 8 op 10 personen in de bevraging.

Ondertussen slibt het systeem van rechtstreeks toegankelijke hulp vol met mensen die langdurige zorg nodig hebben, met als bijkomend gevolg dat mensen voor wie het systeem bedoeld is niet meer geholpen kunnen worden. De zorg komt hier dan ook weer op de schouders van de mantelzorgers.

“Het BOB en RTH ervaren wij niet als een hulp. Het BOB-bedrag is echt ontoereikend en de RTH-punten zijn niet inzetbaar als de instelling in jouw buurt al het maximum aantal RTH-punten van iemand anders ontvangt. Dan moet je min. 60 km. rijden voor opvang en dat is voor ons helaas geen haalbare kaart.”

ONZEKERHEID OVER DE DUURZAAMHEID VAN DE TOEGEKENDE ZORGBUDGETTEN

Plots kan het budget dat een persoon met een beperking toegekend krijgt minder waard zijn. Het behoud van het toegezegde bedrag is niet gegarandeerd. 65% van de respondenten ervaart dit gebrek aan duurzaamheid van de budgetten. We geven hier verschillende voorbeelden waarbij het toegekende budget minder waard werd.

Correctiefase 2

Correctiefase 2 was volgens de omschrijving van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) een correctie die een beweging was naar meer gelijkwaardige budgetten voor gelijk(waardige) profielen. In realiteit kwam het neer op een soort herverdeling van de schaarste. Het VAPH eiste wel van de zorginstellingen dat ze dezelfde zorg bleven bieden aan gebruikers die daar minder geld voor kregen.

“Correctiefasen hadden vermeden moeten worden. Dit kon alleen als men geen budget-neutrale omzetting van de zorg in natura naar persoonsvolgende budgetten had gedaan en een eenvormige inschaling had gedaan van alle gebruikers die in 2017 de overstap maakten van de oude financiering naar het persoonsvolgend budget (PVB). De zorggarantie die is vastgelegd zet zowel de gebruiker als de voorziening vast aan “oude wederzijdse beloften”. De effecten van de zorggarantie zijn voor beiden voelbaar in negatieve zin. En de zorgvrager die wil veranderen van zorginstelling, kan plots veel minder zorg inkopen.”

“Door correctiefase 2 zijn er jongeren die vroeger een persoonsvolgend budget hadden en nu enkel nog recht hebben op rechtstreeks toegankelijke hulp. Dat betekent dus dat mensen ooit wel recht hadden op meer zorg maar gewoon door een besparingsronde minder recht op zorg hebben. Dit heeft dus niks te maken met een zorgnood die beperkter zou geworden zijn. Zo worden de dagen waar ze recht hebben op ondersteuning via een dagcentrum beperkt en valt de zorg sterker terug op de schouders van de ouders, vaak ouders die intussen 70-plusser zijn.”

“Als al de middelen voor “correcties” en bijbehorende studies rechtstreeks naar de zorginstellingen gingen zou dat een flinke besparing zijn. Al die overbodige administratie kost ook handenvol geld waar de zorgbehoevende uiteindelijk niks aan heeft.”

Corona

Tijdens de lockdown ten gevolge van de coronapandemie werd de zorggarantie plots omgeschakeld naar digitale opvolging, maar het budget bleef in de zorginstelling. Intussen kwam in vele gevallen de feitelijke zorg wel terecht op de schouders van het gezin en andere mantelzorgers. Weinig mantelzorgers waren op de hoogte van correcties die het VAPH achteraf voorzag.

“Van de correcties die het VAPH later voorzag voor de mantelzorgers was niet iedereen op de hoogte en het is niet duidelijk voor wie wel en wie niet. Sommigen weten zelfs niet dat ze die misschien kunnen krijgen. Het “COVID budget” kan ook enkel bij cash-besteding van het budget.”

Herberekening van kosten

Het nieuw kostenvergoedingssysteem (meer info hierover onder het vierde thema) voorziet dat zorgaanbieders ieders individuele zorgkosten aanrekenen en eventuele (hotel-) en voedingskosten van de personen die zij (residentiële) zorg bieden. Dit kan betekenen dat de zorgvragers op minder ondersteuning een beroep kunnen doen dan voorheen met het hen toegekende budget.



“Wij kregen eerder voor het budget van onze zoon 4 dagen dagopvang met busvervoer en een middagmaal. Recent krijgen wij voor hetzelfde budget 4 dagen dagopvang, maar de subsidie voor het busvervoer werd afgeschaft en ook de maaltijd is niet langer inbegrepen. Wij moeten nu elke dag onze zoon heen en terug brengen, tenzij we 20 € per dag betalen voor busvervoer. Ook het middagmaal moeten we extra betalen bovenop het persoonsvolgend budget. Bovendien verloor ik m'n mantelzorgpremie omdat er een persoonsvolgend budget werd toegekend. Nochtans moet ik nog steeds m'n zoon thuis wassen, aankleden, veters strikken, kakbroek uitwassen, etc. etc. etc.”

4. GEVOLGEN VOOR DE PERSONEN DIE AL EEN ZORGAANBOD KREGEN

DE MIDDELEN VAN ZORGGEBRUIKERS WERDEN INGEPERKT

Naar aanleiding van de overschakeling van de financiering via de instellingen naar een persoonsvolgende financiering, werden de rechten op zorg van zorggebruikers in instellingen herzien. Er moest een 'herinschaling van de zorgnood' gebeuren, te vertalen in een toegewezen persoonsvolgend zorgbudget. Bijna 7 op 10 personen herkent zich in onze vaststelling dat middelen voor nieuwe zorggebruikers gezocht werden bij de personen die al zorg kregen. (Een kwart weet het niet, omdat ze niet in die situatie verkeren.) De berekening leidde bij een grote groep tot een vermindering van het zorgrecht.

"Of er middelen gezocht worden bij de mensen die een zorgbudget hebben? Dat klopt."



"De omschakeling heeft tot veel oneerlijkheid geleid. Heel veel van de transitiecliënten stonden nog op de wachtlijst voor extra budget (bv. voor wonen) en nu krijgen ze zelfs minder voor hun dagondersteuning ... Ze begrijpen het helemaal niet. Hoe kan zorggarantie dezelfde kwaliteit blijven hebben, als vergunde zorgaanbieders dezelfde ondersteuning met zoveel minder middelen moeten bieden (bij ons tot -32 %! op de zorggebonden punten)?"

HOGERE KOSTEN VOOR VERBLIJFS- EN LEEFKOSTEN EN VRIJE TIJD

Er werd bij de invoering van de persoonsvolgende financiering ook afgestapt van het principe dat er een maximum kostenplafond gold voor de verblijfs- en leefkosten. Hoewel de tegemoetkoming aan niet-werkende gehandicapte personen laag is, zoals alle uitkeringen, zijn de kosten toch verhoogd.

"Het verblijf in een instelling kost nu regelmatig 200 euro per maand meer dan het inkomen."

"De kosten zijn gestegen en de persoon met handicap houdt niets over. Het inkomen uit zijn tegemoetkoming en het persoonsvolgend budget heeft hij volledig nodig om zijn verblijf en zorg te financieren. Sommige familieleden moeten opleggen voor aankopen van kledij of iets extra zoals de kapper, snoepgoed, ..."

Het eerdere financieringssysteem voorzag deze plafonnering van de kosten en een recht op een tegemoetkoming voor deelname aan socio-culturele activiteiten en voor zakgeld. Beide werden afgeschaft sinds de invoering van de persoonsvolgende financiering.

"Enkel als het financieel kan, met ander woorden als de mantelzorg het beschikbare inkomen kan bijpassen, kan je nog deelnemen aan externe activiteiten. Wat met inclusie, aansluiting op de samenleving?"

PRIVACY GESCHAAD

De kosten voor de ondersteuning door het zorgpersoneel worden betaald met het toegekende zorgbudget. Zij worden bepaald door de kenmerken van het concrete zorgaanbod. Daarnaast zijn er de woon- en leefkosten die betaald worden met het eigen inkomen - in veel gevallen vervangingsuitkeringen. In de residentiële zorg worden die woonkosten berekend als hotelkosten voor de dagen waarop een persoon recht heeft op zorg. In de nieuwe rugzakfinanciering is er maar recht op zorg voor de aanwezigheidsdagen. De dagen van afwezigheid (tijdens weekends bijvoorbeeld) moeten dus ingevuld met geld voor zorg door andere budgethouders. De regeling voorziet : 'als je er niet bent, geven we iemand anders zorg met die kamer'. Dit betekent dat het recht op privacy van de gebruiker die in het weekend nog naar huis gaat ernstig wordt geschaad.

“Is recht op privacy voor mensen met een handicap te veel gevraagd?”

“Is een kamer als een veilige en individuele (tweede) thuis voor bewoners die een band met hun familie kunnen en willen bewaren te veel gevraagd?”

Ook de personeelsleden hebben hieronder te lijden aangezien ze in de weekendperiodes mogelijks aan totaal andere zorgnoden moeten tegemoetkomen. Nog afgezien van het administratief gepuzzel dat nodig is voor dergelijke regelingen.

5. GEVOLGEN VOOR DE ORGANISATIES

DE WERKDRUK OP DE MEDEWERKERS IS VERHOOGD EN DE JOBTEVREDENHEID GEDAALD

Bij de overgang naar het persoonsvolgend beleid werd van de zorgorganisaties zorggarantie geëist voor hun gebruikers, ondanks de vaak lagere toegekende budgetten. 8 op de 10 respondenten bevestigen dat dit een feitelijke besparingsoperatie was ten nadele van de zorgorganisaties, met een verhoogde werkdruk als gevolg. Daarnaast zijn er de expliciete besparingen en effecten van de specifieke kenmerken van het PVF-systeem.

“Werkdruk is gestegen, aantal burn-outs bij werknemers is toegenomen. De zorgverlening is commercieel geworden.”

“De zachte sector is hard voor wie er werkt. Vaak dient men alleen te werken, in moeilijke omstandigheden. Dit verhoogt de werkdruk en dit kan niet bijdragen aan de kwaliteit van de zorg.”

“Er is de stress van de werkonzekerheid. Als een cliënt sterft betekent dit een personeelslid met minder uren of einde contract, want nieuwe cliënten met een budget dienen zich zelden aan. Opnieuw wordt het beroep onaantrekkelijk, met een onrealistisch hoge werkdruk en geen kwaliteitsgarantie. Voor iedereen een beetje zorg is niet werkbaar.”

“Ook andere factoren dragen bij aan de toegenomen werkdruk voor het personeel. Met name de lineaire besparingen op organisatiegebonden personeelspunten en werkmiddelen. En ook de veelheid aan administratieve handelingen die eigen zijn aan het PVB (persoonsvolgend budget) en het werken met individueel bepaalde woon- en leefkosten met bijvoorbeeld de registraties van aanwezigheden, van maaltijden en verbruik van nutsvoorzieningen, ...”

DRUK OP DE ORGANISATIES

Ook schaalvergroting en fusies hebben negatieve effecten op de werkvloer.

“Fusies en samenwerkingen, een sterkere uitbouw van een middenkader en veel meer ‘financieel beheer’ dan vroeger, ervaar ik deels. Dit is zeker een aandachtspunt en een risico, maar ik ervaar het nog niet als een probleem - misschien zou dat zonder ondernemingsraad wel anders geweest zijn.”

“Er gaan veel middelen en geld naar een zware bovenstructuur, die loskomt van de personen in de dagdagelijkse zorg. Er zijn ook vele schotten weggehaald en er is een enorme mengeling van problematieken. Dit lijkt me heel vreemd. Als ik naar een ziekenhuis moet, ben ik niet gebaat met een omnipracticus maar vraag ik naar de meest passende specialist voor mijn probleem. In de gehandicaptenzorg kunnen begeleiders blijkbaar alles: ze moeten specialist zijn in administratie, ze kennen alle hulpmiddelen, plannen therapieën en doen het opvolgingswerk, hebben inzicht in alle ziektebeelden, zijn voedingsdeskundige ...”

“Wij kiezen bewust om niet te fusioneren, te evolueren naar grootschaligheid, goedkopere functies in te zetten,... Wij geloven bewust in de krachten van kleinschaligheid. Dat dit ten voordele is van de kwaliteit voor je cliënten! Alleen worden we vanuit de overheid niet vaak gehoord/geloofd. Zij sturen aan naar fusies/grootschaliger worden. Ze geven je coachingstrajecten om efficiënter te gaan werken,... Maar wordt de cliënt daar beter van? Wij geloven in die kleinschaligheid (ten voordele van de cliënt), maar straf ons dan niet nog eens met de correctiefase over 8 jaar helemaal door te voeren! We bedienen met onze middelen veel meer cliënten dan gemiddeld en de wachtlijsten tonen aan dat mensen bewust willen kiezen voor deze ‘kleinschaligheid’ en persoonlijke aanpak.”



NEGATIEVE IMPACT OP DE ZORGRELATIE EN DE KWALITEIT VAN DE ZORG

Twee derde van de respondenten herkent dat in het nieuwe systeem de zorgrelatie onder druk komt te staan, door bijvoorbeeld besparingen op de personeelskosten met verschuivingen naar ‘goedkopere functies’ en naar ‘uitbesteding van diensten’.

“Ook al doen de personeelsleden er alles aan om zoveel mogelijk gepaste zorg te bieden de kwaliteit van de zorg kan in het gedrang komen. Soms ontbreekt het aan aandacht voor diversificatie van pedagogische vaardigheden of lukt het niet die te realiseren. De balans tussen verschillende deskundigheden is een aandachtspunt.”

“Het uitbesteden van zorg (is aan de orde), zoals hulp bij persoonlijke hygiëne. Die zorg wordt doorgespeeld naar de ziekteverzekering van de persoon met een beperking.”

“Door onvoldoende instroom komen organisaties onder druk te staan, net als de persoonlijke netwerken. De voorzieningen worden verlieslatend en moeten met elkaar in concurrentie gaan en strijden voor budget. Een mogelijk gevolg is dat niet steeds de juiste zorgvraag kan beantwoord worden met het gepaste aanbod. En mensen dreigen te worden gereduceerd tot punten die in een registratiesysteem moeten ingevoerd worden.”

De zorg dreigt ook steeds meer accent te leggen op materiële dienstverlening en minder op aandacht en tijd in de zorgrelatie.

“Wij voelen dat de zorg voor onze kinderen onder druk staat. De leuke activiteiten voor onze kinderen verdwijnen.”

“De budgetten zijn voor de voorzieningen ontoereikend om alle kosten te dekken. De kern van de zorg is aan het verdwijnen; kwaliteit, de warmte, de expertise ... alles komt neer op geld/budget ... Jammer.”

“Ik werk in een organisatie. De focus ligt op zelfredzaamheid en op verstandelijke vermogens en te weinig op de nood aan aanwezigheid, nabijheid, psychologische, persoonlijke en emotionele steun”.

In het nieuwe financieringssysteem mogen zorgorganisaties ook geen budgetten bundelen, om als zorggemeenschap dynamisch en flexibel in te spelen op persoonlijke en groepsnoden tegelijkertijd. Budgetten zijn ‘persoonsvolgend’ en mogen dus enkel individueel aangewend worden. De helft van de respondenten herkent dit als een knelpunt.

“In onze ambulante dienst valt het solidariteitsprincipe volledig weg. Voorheen konden we zorg op maat geven. Sommige situaties wijzigen zeer sterk van zorgnood door verandering in de context van een cliënt. Op deze manier maken we soms bij een cliënt met persoonsvolgend budget luxe tijd vrij, omdat ze er nog steeds recht op hebben en kunnen wij geen noodzakelijke zorg bieden aan cliënten met enkel recht op rechtsreeks toegankelijke hulp. Ook niet deze die dringend op de wachtlijst staan. Een wachtlijst waar, ondanks samenwerkingsverbanden, geen nieuwe opstarten kunnen gemaakt worden.”

“Door de sterke focus op de individualisering van de zorg gaat solidariteit tussen cliënten onderling verloren.”

Dat dit principe enkel geldt voor zorgorganisaties en niet voor ouderinitiatieven die wel budgetten mogen bundelen, wordt een anomalie genoemd en niet correct.

6. WIJ VERWACHTEN BIJSTURINGEN VOOR TOEGANKELIJKE EN KWALITEITSVOLLE GEHANDICAPTENZORG

Bijsturingen voor de realisatie van een toegankelijke gehandicaptenzorg zijn dringend nodig. We stellen vast dat dit met het huidige beleid niet lukt - de lijst van knelpunten is lang en divers en er is in veel gevallen zelfs helemaal géén perspectief op zorg.

Wij stellen aanpassingen voor, geïnspireerd door artikel 23 van onze grondwet dat zegt dat iedereen recht heeft op een menswaardig en zinvol leven en daarvoor moet kunnen rekenen op zorg, bijstand en hulp.

TOEKOMSTGERICHTE TRAJECTBEGELEIDING BIJ DE INSTAP IN DE GEHANDICAPTENZORG

- De omschrijving van de zorgnood, gereduceerd tot een omschrijving van een zorgbudget, waarmee de zoektocht naar gepaste hulp dan nog moet beginnen is voor ons niet aanvaardbaar.
- De huidige procedure is voor iedereen een belangrijk knelpunt. Ze is helemaal niet afgestemd op kwetsbare personen die niet of beperkt in staat zijn om zelf de regie te voeren of op hun gezinnen. Zij hebben ook recht op zorg en dienen extra begeleid en ondersteund te worden om hun plek in het zorgcircuit te vinden.
- Wij denken dat lokale knooppunten van zorg kunnen helpen, die dichtbij, laagdrempelig en gratis toegankelijk zijn, voor iedereen die gepaste zorg zoekt - in de gehandicaptenzorg, maar ook op de andere zorg- en welzijnsdomeinen.
- Telkens er zich nieuwe stappen opdringen door nieuwe ontwikkelingen in de zorgnood of wijzigingen in context, kan via die weg ook snel bijgestuurd worden.

TOEGANKELIJKE ZORG, VANDAAG EN MORGEN

- Zorg moet voor iedereen met een erkende zorgnood en dus een toegekend zorgbudget toegankelijk zijn. Niet enkel voor personen met de zogenaamde “grootste nood”, zoals het huidige decreet de rechten van personen met handicap reduceert.

- ▶ Wij vragen een open end financiering in de gehandicaptenzorg die prioritering overbodig maakt. Toegang tot zorg is geen luxe! Mensen (met een beperking) horen niet op een wachtlijst.
- ▶ Personen die zorg nodig hebben moeten kunnen rekenen op een standvastig overheidsbeleid dat investering in zorg hoog schat. Toegekende rechten dienen gegarandeerd te blijven, zodat mensen met een beperking aan hun toekomst kunnen bouwen en ook de mantelzorgers de toekomst met vertrouwen tegemoet kunnen zien.

GEMEENSCHAPSINVESTERINGEN IN EEN DIVERS, TRANSPARANT EN GEPAST ZORGAANBOD

- ▶ Een divers en transparant zorgaanbod is vanzelfsprekend vanuit het solidariteitsprincipe dat verankerd is in de grondwet. Wij willen niet dat commerciële belangen het mogen overnemen van gemeenschapdiensten.
- ▶ Wij willen geen reductie van de zorgrelatie tot het leveren en betalen van producten op een markt van de zorg. Een zorgrelatie laat zich niet vertalen als een product op de markt.
- ▶ Zorg is voor ons verbindend en zingevend. Zij zoekt aansluiting op het levensverhaal van de persoon, zij biedt ruimte voor dialoog, is betrokken op het hele netwerk en maakt participatie mogelijk aan het maatschappelijk leven.
- ▶ Wij willen ook niet dat de zorg voor de enen een niet te betalen kost is waarvoor je een budgettoezegging moet veroveren en voor anderen een bron van rijkdom, conform de huidige marktprincipes. Wij zeggen al langer: “Waar winst het wint van waarde, is verlies het resultaat”.

ZORG VOOR DE MANTELZORGERS

- ▶ Wij ervaren vandaag niet de minste zorg voor de beleving van de mantelzorgers en verzorgers op wie personen met een beperking moeten rekenen voor de uitoefening van hun recht op zorg, als zelfregie niet of beperkt mogelijk is of als het toegezegde zorgbudget niet wordt uitgekeerd op basis van de omschreven prioriteit.
- ▶ De mantelzorgers moeten kunnen rekenen op een zorgaanbod dat snel en vlot toegankelijk is en kan inspelen op veranderende zorgnoden of gewijzigde situaties. Ook hun eigen ondersteuningsnoden om de juiste zorg te kunnen geven of te vinden, dienen erkend te worden.

- ▶ Wij vragen zeer uitdrukkelijk aandacht voor proactieve toekomstplanning. Zodat er niet telkens opnieuw een aanvraagprocedure voor een aanpassing van de zorg nodig is, zoals nu voorzien is met daarenboven nog de niet te ontwijken wachttijd.
- ▶ De kracht van de informele zorg mag niet misbruikt worden als alibi voor de reductie van investeringen in de professionele zorg.

RECHT OP PARTICIPATIE AAN DE SAMENLEVING EN RECHT OP PRIVACY

- ▶ We vragen de herinvoering van een kostenplafond en van het gewaarborgd zakgeld en tussenkomst voor socio-culturele noden. Het recht op participatie aan de samenleving als burger dient gegarandeerd te worden en mag niet afhankelijk zijn van welwillende organisaties en vrijwilligers of je financiële situatie.
- ▶ Recht op privacy in een voorziening en een persoonlijke ruimte waar men zich thuis kan voelen dient opnieuw serieus genomen te worden.

INVESTEREN IN ORGANISATIES VOOR GOEDE WERKOMSTANDIGHEDEN EN KWALITEITSVOLLE ZORG

- ▶ Financiële ruimte is noodzakelijk om een menselijke werk- en leefomgeving voor werknemers en gebruikers in de zorg te garanderen. Het maakt nabijheid en dialoog met de persoon die zorg nodig heeft en samenwerking met de informele zorgpartners mogelijk. Dit biedt gelijk ook kansen om uitstroom van menselijk kapitaal uit de zorg tegen te gaan en instroom te stimuleren.
- ▶ Het kan ook niet langer dat organisaties soms zelfs genooddaakt zijn, om in functie van budgettaire instroom, keuzes te maken die niet altijd een adequaat antwoord zijn op de zorgvraag achter het aangeleverde budget.
- ▶ Wij rekenen op multidisciplinaire professionele omkadering in de directe zorg op de werkvloer, als beroep gedaan wordt op hulp van zorgorganisaties. De personeelsinzet in managementfuncties gericht op administratief en financieel beheer in het nieuwe financieringskader mag niet ten koste gaan van personeelsinzet op de werkvloer. Daar moet de zorgrelatie vorm krijgen en verzorgd worden.

“Dat kost te veel” zegt men? Dan zeggen wij:
“Er is wel geld!”

Het gaat over politieke keuzes en niet over betaalbaarheid.
 Het gaat over welke samenleving we willen.

