



Levenslang...

Kritische beschouwing over het protocol 'gebruikelijke zorg' vanuit het perspectief van lichamelijk beperkten en chronisch zieken.

Levenslang

**Kritische beschouwing over het protocol
'gebruikelijke zorg' vanuit het perspectief van
mensen met een lichamelijke beperking of een
chronische ziekte.**

© RPCP Zuidoost-Brabant, september 2006
Kronehoefstraat 21 – 29, 5612 HK Eindhoven
info@rpcpzob.nl; www.rpcp.org

Opgesteld door:

José Bisschops	ervaringsdeskundige en bestuurslid RPCP Zuidoost-Brabant
Jos Dankers	Platform Gehandicaptenbeleid Eindhoven
Cor Janssen	bestuurslid RPCP Zuidoost-Brabant
Maaïke Mol	beleidsmedewerker RPCP Zuidoost- Brabant
Marijke Smits	Platform Gehandicaptenbelangen Best
Arianne Theuws	beleidsmedewerker RPCP Zuidoost- Brabant

Levenslang

Kritische beschouwing over het protocol ‘gebruikelijke zorg’ vanuit het perspectief van mensen met een lichamelijke beperking of een chronische ziekte.

Inleiding

Het protocol “gebruikelijke zorg” ligt aan de basis van indicatiestelling door indicatiestellers van het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). Er zijn signalen uit diverse hoeken (zowel van patiënten, maar ook van mantelzorgers, verzorgenden én indicatiestellers) over de problemen die kunnen optreden bij een indicatie waarbij het protocol strikt wordt toegepast.

Het protocol is een landelijk vastgesteld document. Indiciestellers van het CIZ hebben de bevoegdheid om hier, gemotiveerd, van af te wijken (de zgn. discretionaire bevoegdheid). Ons is nooit gebleken dat dit gebeurt, sterker nog, uit klachten is ons gebleken dat het protocol in de regio Zuidoost-Brabant door indicatiestellers eerder rigide dan ruim gehanteerd wordt. De toekenning van hulp is daardoor soms nog minder dan minimaal.

De wijze van omgaan met het protocol heeft grote consequenties voor het soort en het aantal uren toegekende hulp. Redenen voor het Regionaal Patiënten en Consumenten Platform (RPCP) Zuidoost-Brabant om een notitie op te stellen waarin kritische kanttekeningen geplaatst worden bij het protocol en de effecten van een strikte toepassing van dit protocol, vanuit het perspectief van lichamelijk beperkt of chronisch ziek zijn. Het protocol speelt vooral een grote rol in situaties waarin de zorgvrager een

partner heeft; de aangehaalde voorbeelden hebben dan ook met name betrekking op dergelijke situaties.

De kanttekeningen zijn gebaseerd op ervaringen van zorgvragers en hun mantelzorgers.

Nu de indicatiestelling in het kader van de WMO gedeeltelijk overgeheveld gaat worden naar de gemeenten, kan een gemeente in principe kiezen voor een ander protocol en een andere wijze van indicatiestelling. Zij heeft de mogelijkheid om voorwaarden of eisen te stellen aan de condities waaronder indicatiestelling plaatsvindt, en de onderhandelingsruimte die een indicatiesteller heeft. Het lijkt ons een goed uitgangspunt als men de indicatiestelling baseert op het compensatiebeginsel en het ICF (Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren). Tevens zouden indicatiestellers op een ruime en empathische wijze om moeten gaan met het protocol gebruikelijke zorg.

De voornaamste bezwaren tegen een strikte hantering van het protocol worden in dit document in 5 punten weergegeven.

Het document eindigt met een slotconclusie en een aantal aanbevelingen voor gemeenten.

1. Het protocol doet geen recht aan de diversiteit in uitgangssituaties van zorgvragers en (gezins)-systemen.

Algemeen:

Het protocol wekt sterk de indruk van een gelijkschaling, ongeacht de beperking die iemand heeft, ongeacht de tijdelijkheid daarvan en ongeacht de situatie waarin het (gezins)systeem verkeert. Er wordt geen rekening gehouden met het feit dat een chronische ziekte of lichamelijke beperking levenslang voortduurt. Er wordt niet gekeken naar de belasting die iemand *daadwerkelijk* ervaart in het dagelijkse leven. Bij een lichamelijke beperking of chronische ziekte is er geen perspectief op “beter worden”, de beperking is levenslang. Dit gegeven heeft een enorme impact op het dagelijks (samen)leven.

Voorbeelden:

- Draaglast is niet uit te drukken in minuten, maar zit veel meer in de steeds terugkerende dingen. Als vragende partner onderbreek je steeds opnieuw het ritme van de ander. Zodra jij iets wilt of moet doen, moet de ander dat ook. Volgens het protocol tellen alleen de minuten voor het geven van een pilletje maar niet de inbreuk op het dagelijkse ritme.

Wat betekent het voor iemand om gedurende de rest van het leven ieder koffiekopje te moeten aangeven, niet alleen het eten klaar te maken maar je partner ook te moeten helpen met eten etc.?

Hoe druk je in tijd uit het feit dat je altijd de boodschappen moet dragen, dat je steeds weer ongelukjes op de wc moet opruimen, een losgeschoten katheter opnieuw moet aanbrengen, alle kleding verschonen, altijd een rolstoel in- en uit moet laden etc.?

Wat betekent het als de één een boek wil lezen, en de ander moet iedere bladzijde omslaan?

- Zorgbehoefte is geen statisch gegeven. Wat vandaag een bepaald aantal minuten kost, kost morgen mogelijk meer of minder. De situatie, en daarmee de zorgbehoefte van een chronisch zieke kan sterk wisselen van dag tot dag. Er kunnen zich allerlei onverwachte situaties voordoen.

Iemand met MS wil graag zoveel mogelijk zelf in huis doen. De ene week lukt het prima om te stofzuigen en eten te koken, de week daarop kan iemand er slechter aan toe zijn en lukt het, ondanks alle goede bedoelingen, misschien niet om dit voor elkaar te krijgen.

Onverwachts laat een stomazakje los. Dit betekent o.a. een heleboel extra werk: er moeten kleren en /of een bed verschoond worden, er moet een extra was gedraaid worden, een extra douchebeurt is nodig.

Indien er een situatie ontstaat van (dreigend) doorliggen moet iemand vaker gedraaid worden, is er wondverzorging nodig die zeer nauw komt etc. Dit was niet te voorzien, maar moet wel weer acuut opgelost worden.

- Regelmatig komt het bij chronisch zieken of gehandicapten voor dat er een acute opname in het ziekenhuis moet plaatsvinden. Hierdoor raakt een huishouden steeds opnieuw ontregeld. Steeds opnieuw een aanslag op het improvisatievermogen, flexibiliteit en incasseringsvermogen van de zorgvrager en diens

omgeving. Het is te begrijpen dat de rek er uit kan gaan!.

- Er is in het protocol geen ruimte voor een onderscheid tussen een tijdelijke situatie en een permanente. Er is verschil in perspectief (en in de ervaren belasting) tussen een mantelzorger van iemand met een chronisch ziekte of handicap, van iemand met uitzicht op herstel of van een terminale patiënt.
Een *levenslang durende* chronische ziekte of handicap die misschien steeds erger, maar zeker niet minder wordt heeft andere consequenties voor de ervaren draaglast dan een tijdelijke ziekte.

Als een moeder in een jong gezin getroffen wordt door een hoge dwarslaesie heeft dat geheel andere gevolgen dan wanneer iemand in een tijdelijke situatie de zorg voor een zieke partner op zich neemt of in een terminale fase voor zijn moeder zorgt. De eerste situatie is duidelijk niet tijdelijk, er is een perspectief van jarenlang zorg nodig hebben en jarenlang zorg geven.

- De duur van een situatie is niet altijd duidelijk op het moment van indicatiestelling. Als een situatie langer dan drie maanden voortduurt behoort het bieden van persoonlijke verzorging niet meer tot de gebruikelijke zorg. Dit betekent dat de geïndiceerde zorg, die de eerste drie maanden door de partner “geleverd” werd, daarna in principe geleverd kan worden door een professional of door de vrijwillige thuiszorg. Als de partner door gaat met de verzorging, wordt hij of zij formeel een mantelzorger. Het bieden van mantelzorg wordt beschouwd als een vrijwillige keuze, maar de praktijk laat zien dat dit meestal niet zo ervaren wordt. Meestal gaat de partner als vanzelfsprekend door met de verzorgende taken. Als dan ook nog de verzorging van het huishouden en het genereren van een inkomen

op zijn of haar schouders rusten, ligt het gevaar van overbelasting wel erg dichtbij.

- Mensen met een beperking of chronische ziekte proberen veel dingen op te lossen door een beroep te doen op mantelzorgers of vrijwilligers. Omdat de situatie levenslang voortduurt, zijn zij ook steeds bezig met de vraag wat de grens is aan wat er van anderen gevraagd kan worden. Dit in een situatie waarin geen sprake is van keuzevrijheid; er moet altijd een beroep gedaan worden op anderen.

Ik probeer voor kleine klusjes wel mijn vrienden in te schakelen. Maar als ik dat te vaak doe, ben ik bang dat ik mijn vrienden kwijtraak. Iedere keer als ze gewoon even gezellig langs willen komen, moeten ze ook iets voor me doen! Dat kan ik toch niet blijven vragen!

Er is sprake van sociale en emotionele druk. Zo is het bijvoorbeeld voor een chronische zieke of gehandicapte zelf geen prettige situatie als een partner thuiskomt na een werkdag en alles in het huishouden ook nog moet gaan doen. Dit in de wetenschap dat er in deze situatie geen verandering zal komen. Het kan moeilijk zijn om de gelijkwaardigheid van een partnerrelatie in stand te houden; de partner heeft een rol als verzorger, regelaar van het huishouden en bron van inkomsten. Er zal in veel situaties sowieso weinig tijd meer overblijven om als partners met elkaar door te brengen.

Aanbevelingen:

- *Het perspectief (verbetering- gelijkblijvend - verslechtering, stabiel – instabiel) en de tijdsduur van de situatie dienen belangrijke wegingsfactoren te zijn.*

- *Bij de indicatiestelling dient het gehele gezinssysteem van de zorgvrager meegewogen te worden.*
- *Men dient rekening te houden met mogelijkheden én wensen van gezinsleden/het systeem. Ook voor hen moet blijven gelden dat zij volwaardig maatschappelijk kunnen participeren.*
- *Als een partner taken in de persoonlijke verzorging op zich neemt, dient er compensatie plaats te vinden. Er moet dan gekeken worden naar overname van taken in de huishoudelijke sfeer.*
- *Er moet ruimte zijn voor onverwachte zorgtaken; meer naarmate de situatie complexer is. Het moet mogelijk zijn om flexibele hulp in te schakelen.*
- *Aan alle zorg die niet bestempeld wordt als gebruikelijke zorg dient een indicatie ten grondslag te liggen. Een mantelzorger mag te allen tijde aangeven de zorg niet meer te kunnen leveren, er dient dan naar andere oplossingen gezocht te worden.*

2. Het protocol impliceert een technische, op tijd gerichte benadering; technocratie in plaats van menselijke maat.

- Bij de indicatiestelling worden spelregels toegepast die de aanvrager niet kent. Het wordt steeds meer een ‘technisch’ verhaal van zorg in minuten. Iemand moet bijvoorbeeld vertellen hoeveel minuten hij per dag aan de verzorging van zijn vrouw besteedt. Maar de belasting zit vaak veel meer in de continue druk op het dagelijkse leven dan in specifieke handelingen en de tijd die deze kosten.
- Als cliënt moet je steeds deskundiger zijn om pasklaar te kunnen aangeven wat je nodig hebt. Deskundigheid moet echter ook voor een groot gedeelte bij de indicatiesteller liggen. Deze moet oog wel hebben voor de menselijke maat, en ervaringsdeskundigheid van de zorgvrager als leidraad nemen.
- Er vindt geen werkelijke dialoog plaats bij de indicatiestelling. Een aanvrager krijgt niet de ruimte om aan te geven waar in diens eigen beleving precies de frictie zit in het dagelijkse leven. Strikte hantering van de regels lijkt belangrijker dan de menselijke maat.

Aanbevelingen:

- *Stuur de aanvrager van te voren de checklist toe die de indicatiesteller ook gebruikt, met dezelfde vragen en criteria in voor zorgvragers begrijpelijke taal. De ingevulde lijst moet de basis zijn voor het verdere indicatieproces.*

- *Herschrijf het protocol gebruikelijke zorg zo dat het begrijpelijk is voor zorgvragers, en zend dit, indien gewenst, ook toe aan aanvragers. Op deze wijze krijgt een zorgvrager de kans om zich voor te bereiden op het indicatiegesprek..*
- *Ben als indicatiesteller creatief en maak gebruik van de ruimte die er is in plaats van krampachtig vast te houden aan standaarden.*

3. Effect van het protocol en de werkwijze op een zorgvrager

- Het protocol lokt uit om extreem te etaleren wat je niet kunt. Er is sprake van georganiseerd wantrouwen. De indicatiesteller gaat er vanuit dat de zorgvrager te veel gaat vragen, de zorgvrager gaat er vanuit dat de indicatiesteller te minimaal indiceert.
- Het protocol gebruikelijke zorg hanteert als basisprincipe dat het minimale genoeg moet zijn. Het lijkt erop dat een zorgvrager steeds meer moeite moet doen om aan te tonen dat hij *echt* hulp nodig heeft. Hierdoor voelt een zorgvrager zich niet altijd serieus genomen, ervaart hij of zij geen respect. Het besef lijkt te ontbreken dat hulp compensatie is voor wat je zelf niet kunt, het is geen kwestie van luxe of keuze!
- Mensen gaan niet meteen voor hulp naar het Zorgkantoor, een zorgaanbieder of het CIZ. De ervaring leert dat de meeste mensen zelf al allerlei alternatieven hebben gezocht voordat zij om hulp van buitenaf vragen. De meeste mensen ervaren een drempel om vreemden in huis te halen, dit betekent een inbreuk op de privacy en het bestaan van de leefeenheid.

“Je voelt je niet serieus genomen als je steeds weer moet bewijzen dat je iets echt niet kunt”.

- “Iedereen moet mee kunnen doen” is het uitgangspunt. Een valkuil hierbij is dat er aangenomen wordt dat je, als je mondig bent, ook alles zelf kunt regelen. Maar het feit dat je de eigen regie hebt, maakt je lichamelijke beperking niet minder.

Aanbevelingen:

- *Het uitgangspunt dient te zijn dat mensen die voor hulp aankloppen dat niet doen voor hun plezier of uit gemakzucht, en dat zij een reële hulpvraag hebben.*
- *De deskundigheid van indicatiestellers dient verbeterd te worden, m.n. op het gebied van sociale vaardigheden, empathie en begrippen als eigen regie, autonomie en empowerment.*
- *Lessen van ervaringsdeskundigen dienen een onderdeel te zijn in de opleiding van indicatiestellers. Er zijn instanties die cursussen bieden (zie o.a. www.irv.nl)*

4. **Mogelijke consequenties van het protocol voor de cliënt en zijn naasten**

De meeste bezwaren t.a.v. het protocol liggen eigenlijk, zoals in het voorgaande ook al beschreven is, in de wijze van hantering. Welke onderhandelingsruimte zit er nog in? Hoe empathisch is een indicatiesteller? Is de zorgvrager nog in beeld?

Indicatiestelling die uitgaat van de normen, zonder veel oog voor de persoonlijke situatie, kan er bijvoorbeeld toe leiden dat een partner op moet houden met werken, dat relaties onder druk komen te staan, of dat kinderen vervroegd uit huis gaan. “Soms lijkt het maar beter om uit elkaar te gaan, of het zover te laten komen dat je partner een burnout krijgt, want dan krijg je wel hulp”.

- Zorg die door een naaste wordt gegeven en de gebruikelijke zorg overschrijdt, valt onder het begrip mantelzorg. Het geven van mantelzorg wordt formeel beschouwd als vrijwillig. Zo wordt het in de praktijk echter meestal niet ervaren, en bij indicatiestelling wordt hier onvoldoende aandacht aan besteed.
De basis van de zorgrelatie is de persoonlijke relatie, de emotionele verbintenis. Er is altijd sprake van emotionele of sociale druk; alle betrokkenen voelen en beseffen dagelijks dat een zorgvrager zonder de inzet van mantelzorg nog meer zelfstandigheid kwijtraakt.

Als de zorg van mijn partner wegvalt gaan de dingen misschien helemaal niet meer op een manier of tijdstip waarop ik het graag zou willen. Bovendien komt er iemand van buitenaf in onze leefwereld. Als het niet persé nodig is, dan liever niet.

- Bij te weinig hulp van buitenaf hebben partners veel minder de gelegenheid om hun eigen sociale leven te

hebben. Er komt dan een buitenproportionele druk op de schouders van de partner, en ook de relatie kan in het gedrang komen. Het protocol Gebruikelijke Zorg brengt verzorgende druk en financiële belasting voor de partner met zich mee.

Indicatie voor (slechts) een paar uur HV per week kan van enorme betekenis zijn, niet alleen voor de aanvrager maar voor het hele (gezins)systeem. De vrijgekomen tijd kan een mantelzorger bijvoorbeeld besteden aan een hobby, sociale contacten buiten de deur of samenzijn met de partner. Zo houdt de mantelzorger ook meer energie over om zijn zorgtaken goed uit te voeren en vol te houden.

- Er wordt vaak heel strak (“minimaal”) geïndiceerd. Als er maar iets onverwachts gebeurt stort het gezin of het systeem als een kaartenhuis in elkaar.

Met een indicatie van een paar uur HV per week had mijn partner geen burnout gekregen, en hadden hoge kosten achteraf voorkomen kunnen worden.

Aanbevelingen

- *Het recht op een eigen sociale leven van een partner dient gerespecteerd te worden.*
- *Indicatie dient niet te minimaal te zijn en gebaseerd te zijn op belastbaarheid van het gehele systeem.*

5. Het is voor een cliënt zeer moeilijk om te reageren op het indicatiebesluit

- Na het indicatiegesprek kan een cliënt geen opmerkingen meer maken, dit kan pas in de bezwaar-procedure. Er is geen directe communicatie meer mogelijk als de indicatiesteller de deur uit is. De cliënt ziet de rapportage van het indicatiegesprek niet.
- Als een cliënt het niet eens is met het indicatiebesluit rest enkel een formeel bezwaar. Dit traject van bezwaar is heel zwaar. Je moet van goede huize komen om dit te kunnen volhouden. Voor een gezond mens al lastig, laat staan voor een chronisch zieke of gehandicapte die vaak al chronisch vermoeid is. Daarnaast kost het ook geld. Veel mensen zullen het erbij laten zitten.
- Als het bezwaar is afgewezen is er nog de mogelijkheid van een hoorzitting. Op de verslaglegging daarvan door het CIZ kan echter helemaal niet gereageerd worden door de cliënt.

Aanbevelingen

- *Een cliënt moet de rapportage over de indicatie-stelling kunnen inzien.*
- *Een cliënt moet op de rapportage kunnen reageren, aparte fouten moeten rechtgezet kunnen worden.*
- *Ook de cliënt moet het indicatierapport ondertekenen, waarbij verschillen in visie op onderdelen expliciet benoemd kunnen worden.*
- *Een hoorzitting moet plaatsvinden onder onafhankelijk voorzitterschap.*

Slotconclusie

Onze conclusie is dat de criteria en afgeleide procedures van het protocol Gebruikelijke Zorg belemmerend zijn voor de emancipatie van chronisch zieken en lichamelijk beperkten.

Dit ondanks de uitgangspunten uit de universele verklaring van de rechten van de mens, waarmee het streven ondermeer is om de achterstandspositie van mensen met een handicap in te halen. De resolutie met de verklaring van de Standaardregels van de Verenigde Naties is aangenomen op 4 maart 1994. Nederland heeft de resolutie ook ondertekend, en heeft daarmee verklaard zich op vele (expliciet benoemde) terreinen extra in te zullen spannen om mensen met een handicap een gelijkwaardige positie in de samenleving te geven.

Het protocol gebruikelijke zorg lijkt daar haaks op te staan.

Nu we geconfronteerd gaan worden met de invoering van een nieuwe wet, de WMO, liggen er ook mogelijkheden om indicatiestelling anders aan te pakken. Wij zouden gemeenten de volgende suggesties willen doen:

Aanbevelingen voor gemeenten:

- *De eerste stap dient te zijn dat de ondersteuningsvraag van cliënt / leefsysteem vastgesteld wordt op basis van het ICF. Dit in dialoog met de zorgvrager en directbetrokkenen. Deze ondersteuningsvraag dient leidend te zijn. Het protocol gebruikelijke zorg vormt een te smalle basis.*
- *Leefsituatie, perspectief en belastbaarheid van de leefeenheid dienen belangrijke criteria te zijn.*
- *In de profielschets voor indicatiestellers dienen communicatieve eigenschappen, sociale vaardigheden,*

empathie en een goed begrip van woorden als eigen regie, autonomie en empowerment opgenomen zijn. Hierop zal doorlopend geschoold en ook geëvalueerd moeten worden.

- *Een zorgvrager moet zich kunnen voorbereiden (conform eerdere aanbeveling) op een indicatiegesprek.*
- *Zorg voor inspraakmogelijkheden / recht op second opinion op een voor de cliënt laagdrempelige manier.*

Bijlage 1

Jurisprudentie rondom protocol: artikel 6 eigen regie

“de Raad stelt op grond van de stukken en het verhandelde ter zitting vast dat appellante het in het LVIO-werkdocument neergelegde uitgangspunt hanteert dat een verzekerde met een verstandelijke, fysieke of zintuiglijke handicap geen aanspraak op ondersteunende begeleiding heeft, wanneer hij over een adequaat regel- en organisatievermogen beschikt. Indien hij in die zin voldoende zelfredzaam is wordt hij in staat geacht, al dan niet met gebruikmaking van voorliggende voorzieningen en mantelzorg, maatschappelijk te participeren. Slechts onder omstandigheden (dreigend sociaal isolement) is het mogelijk dat er wel aanspraak op ondersteunende begeleiding bestaat.

De Raad is, anders dan de rechtbank, van oordeel dat artikel 6 van het Besluit Zorgaanspraken AWBZ geen ruimte biedt voor het uitgangspunt dat de aanspraak op ondersteunende begeleiding verengt tot gevallen waarin in onvoldoende mate zelfredzaamheid aanwezig is. Hierdoor worden verstandelijk, fysiek of zintuiglijk gehandicapten, die in veel gevallen voldoende zelfredzaam zijn, behoudens uitzonderingen, categorisch buiten de aanspraak op ondersteunende begeleiding gehouden, ook in de gevallen waarin ondersteunende begeleiding bijdraagt aan het behoud van zelfredzaamheid of aan integratie van de verzekerde in de samenleving. Noch in de tekst noch in de toelichting van dat Besluit is voor zulk ene uitgangspunt voldoende aanknopingspunt te vinden”.