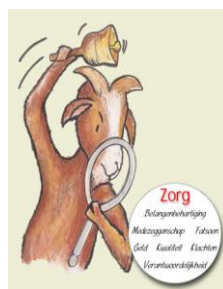




www.klokkenluidersvg.nl

Achter de façade

Eerste inventarisatie van misstanden in de zorg voor
verstandelijk gehandicapten



Deze publicatie is tot stand gekomen met steun van NSGK

Samenvatting

Dit is de voorloper van een Zwartboek dat het bestuur van Stichting Klokkeluiders Verstandelijk Gehandicaptenzorg (KLVG) in de loop van 2014 van plan is uit te brengen. Wij komen met deze voorlopige versie op verzoek van enkele Kamerleden. Het gaat om de meest recente meldingen van misstanden in de verstandelijk gehandicaptenzorg (vg zorg) die wij via onze website hebben binnengekregen. Doel is te inventariseren wat wordt gemeld om dat vervolgens te analyseren en na te gaan of er sprake is van incidenten of van een structureel probleem.

De meldingen zijn afkomstig van verwanten of vertegenwoordigers van cliënten, van personeel van zorginstellingen en van cliënten zelf. Zij betreffen een groot aantal instellingen, verspreid over het land. Het gaat meestal om ernstige, soms verbijsterende, misstanden, die grofweg zijn in te delen in vier categorieën:

- Bejegening, klachtenafhandeling en rol van management, zorgkantoren en Inspectie
- Zorgkwaliteit en niveau/deskundigheid personeel
- Mishandeling, seksueel misbruik, schending privacy, gesjoemel met bewindvoering
- Gesjoemel met AWBZ geld, privé geld van cliënten, en het in rekening brengen van niet verleende zorg

Om de meldingen wat meer 'vlees en bloed' te geven wordt een vijftal in onze ogen representatieve casussen wat nader uitgewerkt.

Op basis van een analyse van de meldingen spreken wij het vermoeden uit dat er sprake is van een structureel probleem in de vg zorgsector dat kan worden toegeschreven aan:

- De intransparantie en de zwijg- en verstopcultuur van de instellingen (met bijbehorende druk op personeel en verwanten)
- De onbevredigende controle op verdeling en besteding van AWBZ geld
- De tekortschietende controle en handhaving m.b.t. de zorgkwaliteit door de IGZ
- De machtsongelijkheid tussen zorgaanbieders en (vertegenwoordigers van) cliënten
- Het tot stand komen en functioneren van de Raden van Toezicht

Gebrekkige controle –veelal het gevolg van gebrekkige wetgeving— leidt ertoe dat de manoeuvreerruimte van bestuurders in de vg sector onaanvaardbaar groot is. Zij kunnen in de praktijk lange tijd hun gang gaan zonder dat adequaat wordt ingegrepen.

Wij besluiten dit document met een aantal conclusies en aanbevelingen.

Inleiding: wie zijn wij; wat is ons doel; hoe luidt onze vraagstelling?

Wat u nu in handen heeft is een voorlopige versie van een Zwartboek over misstanden in de verstandelijk gehandicapten zorg (vg zorg). In uitgebreidere vorm verwachten wij het volgend jaar voorjaar gereed te hebben. Deze voorlopige versie bevat een inventarisatie van recente meldingen bij het meldpunt op onze website (www.klokkenluidersvg.nl). We hebben dat mede gedaan op verzoek van enkele leden van de Tweede Kamer.

Wat ons ter ore komt en kwam - dus nog buiten de in dit verslag te noemen meldingen - is soms zeer ernstig, zoals onlangs nog het sterfgeval van Roelie na ingrijpen van hulpverleners. Wij ontvingen verslagen over agressie of het opsluiten van mensen met een handicap, over seksueel misbruik en over diefstal, fraude en gesjoemel met zorggeld en privé geld van cliënten. Soms worden cliënten zelfs op straat gezet. Veel leed heeft betrekking op het gestaag achteruitgaan van de kwaliteit van zorg, terwijl de instelling tegelijk steeds meer geld eist. Alles bij elkaar kregen wij reeds voor de ingebruikneming van het internet-meldpunt een onthutsend beeld van een sector die in de ogen van de doorsnee Nederlander vertrouwenwekkend en onbaatzuchtig is.

Om zulke misstanden aan de kaak te stellen is door een aantal betrokken ouders in 2009 de stichting Klokkenluiders Verstandelijk Gehandicaptenzorg (in het vervolg KLVG) opgericht. De website waarvan boven sprake was is begin februari 2013 gelanceerd. In de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden al jarenlang incidenteel misstanden gemeld. Soms bereiken die de algemene pers, zoals bij Roelie (doodgedrukt door haar begeleiders) of bij Brandon en Jolande Venema (langdurig vastgeketend). Ouders en familieleden van mensen met een verstandelijke beperking weten dat het om meer dan incidenten gaat. In onderlinge informele netwerken wordt verontwaardigd informatie uitgewisseld, maar familieleden voelen zich machteloos omdat ze zich afhankelijk weten van of geïntimideerd worden door de zorginstelling waar hun kwetsbare familielid woont.

De bedoeling van dit eerste, voorlopige Zwartboek is om te onderzoeken of het om meer dan incidenten gaat en of het mogelijk is om een indruk te krijgen van de variatie van soorten van misstanden. Kortom, wij willen uiteindelijk een antwoord geven op de vraag: *Is er iets mis in de zorg voor verstandelijk gehandicapten? Zo ja, wat is dat dan en wat zijn de oorzaken?*

Maar laat één ding duidelijk zijn: Het gaat in dit Zwartboek niet om wat er goed gaat maar om wat er mis gaat. Dat is de vraagstelling en daarover komen de meldingen binnen. Hier wordt niet beweerd dat alles slecht gaat in de zorg. Maar áls er toch wat misgaat, dan zou dat kunnen wijzen op een falen van het systeem: medewerkers of familieleden met klachten die geen gehoor vinden en geïntimideerd worden of onder (grote) druk worden gezet; falend toezicht door IGZ en zorgkantoren op het management van instellingen en zo meer.

In de praktijk blijken families/verwanten over weinig instrumenten te beschikken om gesignaleerde misstanden te verbeteren. De positie van ouders/verwanten is juridisch zwak en de afhankelijkheid is groot. Waar moet hun kind of broer en zus heen, als het niet goed gaat in een zorginstelling? Door misstanden in de vg zorg aan de kaak te stellen wil KLVG de samenleving niet alleen informeren maar ook motiveren en draagvlak creëren voor een verbetering van de (rechts-)positie van die kwetsbare groep mensen met een verstandelijke beperking.

De publicatie van dit document is mede mogelijk gemaakt door de NSGK (de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind).

Aanpak

Op basis van persoonlijke ervaringen van met onze stichting sympathiserende wettelijk vertegenwoordigers/familieleden van cliënten die de stichting Klokkeluiders VG hebben opgericht, benevens personeelsleden van zorginstellingen is een lijst opgesteld van problemen en misstanden die zich in de sector voordoen. Die lijst van uiteindelijk 17 mogelijke misstanden is opgenomen in een digitaal formulier dat op ons meldpunt (een website) kan worden ingevuld. Melders wordt gevraagd naar problemen/misstanden m.b.t. zorgkwaliteit, bejegening, intimidatie, zorgzwaarte, controle door IGZ en/of zorgkantoor, medezeggenschap, klachtenafhandeling, mishandeling, seksueel misbruik, schending van de privacy en regelingen t.a.v. bewindvoering. Voorts wordt informatie opgevraagd over de zorgzwaarte, de instelling/locatie waarover gemeld wordt en de aard van de relatie tussen melder en cliënt. Het formulier is als bijlage I aan deze rapportage toegevoegd.

Doordat de start van de website, begin februari 2013, door de media werd opgepikt, stammen de meeste meldingen uit de eerste maanden daarna. Als vrijwilligersorganisatie hebben wij niet de middelen voor een dure reclamecampagne¹, met als gevolg dat het aantal meldingen piekt op het moment dat de KLVG in de media opduiken. Daarna nemen ze weer geleidelijk af. Sommige meldingen zijn zo anoniem dat wij ze niet kunnen traceren. Maar omdat wij volstrekte anonimiteit beloven, nemen de meeste melders ons in vertrouwen zodat wij kunnen reageren. In zulke gevallen proberen wij de klachten te documenteren en te analyseren. Anonimiteit is nodig omdat melders (terecht) bevreesd zijn voor represailles van de zorgaanbieders in de richting van hun verwanten en henzelf. Dan gaat het niet alleen om intimiderende bejegening maar ook om chantage, namelijk dreiging met het verbreken van de zorgovereenkomst. Vaak wordt in zo'n geval het argument van vertrouwensbreuk aangevoerd. Dat zo'n vertrouwensbreuk veroorzaakt is door de onbetrouwbaarheid van de zorgaanbieders bij het nakomen van afspraken over kwaliteit en kwantiteit van zorg blijft zorgvuldig buiten beeld.

¹ Voor uitbreiding en voortzetting van de in dit rapport gepresenteerde gegevens, zijn inmiddels bescheiden financiële middelen beschikbaar.

De garantie van anonimiteit maakt het ons praktisch onmogelijk om bij zorgaanbieders horen en wederhoor toe te passen. Wij vragen mensen te melden wat er mis is en een 60-tal meldingen waarvan wij zo goed mogelijk de betrouwbaarheid hebben nagevraagd, hebben wij in dit voorlopige Zwartboek bijeen gebracht. Anderzijds moet bedacht worden dat wij als KLVG geen onderzoeksbevoegdheid hebben en dat zorgaanbieders meestal weigeren opening van zaken te bieden aan ouders of belangenbehartigers. Wel hebben wij van de meeste melders een –soms uitvoerig– dossier gekregen, waaruit blijkt dat zij soms jaren bezig zijn (geweest) om het normale traject van een klachtenprocedure te doorlopen, maar daarbij vaak zijn geïntimideerd, van het kastje naar de muur gestuurd en aan het lijntje gehouden. Tenslotte zijn sommigen afgeserveerd door de klachtencommissie en niet ontvankelijk bevonden door officiële organen als de IGZ en de NZa, die geen individuele klachten behandelen. Daardoor hebben velen het gevoel tegen een muur op te lopen en geven de moed op. Degenen die toch volhouden zijn naar onze stellige overtuiging het topje van de ijsberg, dat nu dus door onze stichting zichtbaar wordt gemaakt.

Wij willen nu eerst een overzicht geven van de meldingen die we hebben samengebracht. We delen die in verschillende categorieën in en halen enkele daaruit naar voren om ze wat uitvoeriger te belichten. Vervolgens zullen we onze vermoedens over de mogelijke oorzaken van de gemelde misstanden aangeven en proberen wat lijnen te trekken, om tenslotte enkele conclusies te trekken en aanbevelingen te formuleren, met name naar de politiek toe.

Overzicht van de samengebrachte meldingen

Op de website www.klokkenluidersvg.nl zijn meer dan 100 meldingen binnengekomen. Het grootste deel daarvan werd gedaan binnen enkele weken na de opening van het meldpunt vanwege de rond die tijd plaats vindende publiciteit in dagbladen en op tv. Van alle meldingen zijn er 60 via telefoongesprek en/of email-correspondentie nader onderzocht op betrouwbaarheid. De resultaten beperken zich dus voorlopig tot deze 60 meldingen. Daarenboven hebben wij kennis van klachten over officiële instanties als CIZ, IGZ, NZA, VGN, zorgkantoren, OM en politie die wij in deze rapportage verder buiten beschouwing laten maar die t.z.t. in het definitieve zwartboek zullen worden verwerkt.

Wie heeft gemeld? Meldingen zijn afkomstig van cliënten zelf (2), personeel van zorginstellingen (14) en van familie/vertegenwoordigers (44) van cliënten. De meesten van hen hebben nadrukkelijk te kennen gegeven niet met naam en toenaam in de publiciteit te willen komen vanwege de mogelijke negatieve gevolgen voor hen of voor de betreffende cliënten. Vandaar dat in deze rapportage geen koppeling gemaakt kan worden tussen de instelling en de identiteit van de betreffende cliënt

Welke zorginstellingen? Meldingen hebben betrekking op een breed scala van verzorginstellingen. In tabel I is te zien om welke instellingen het gaat.

TABEL I

Abrona	Het Gors	Sherpa
Amarant	Humanitas DMH	Siza
Amerpoort	Iipse/De Bruggen	Sovak
Amsta	Kwadrant Middelrode	SWZ
Arduin	Leekerweide	Talant
Aveleijn	Middin	Woonfoyers Nederland
B-point	Ons Tweede Huis	Zideris
Cello-zorg	Parabool	ZMLK-school
Gelukkige Dolfijntjes	Philadelphia	Zorgboerderij
Hartenkamp Groep	Reinaerde	Zorgbruurs
's Heerenloo	RIBW	Zorggroep Kardan

Wat wordt er gemeld? Inhoudelijk variëren meldingen van buitengewoon ernstig en ontluisterend tot minder ernstig maar onacceptabel. En van zorgfraude tot onheuse bejegening of van machtsmisbruik tot miskennis van wettelijke regels. Doorgaans gaat het in één enkele melding om meerdere verschillende misstanden. In tabel II zijn alle meldingen naar soort misstand uitgesplitst, van “meest voorkomend” naar “minder voorkomend”.

TABEL II

- onbevredigende wijze van klachtenafhandeling	39 (65%)
- kwaliteit van zorg onder de maat	36 (60%)
- bejegening/intimidatie	34 (57%)
- onvoldoende zorg cq niet uitvoeren van ZPZ	31 (52%)
- weigering management om te luisteren/overleggen	29 (48%)
- geen/onvoldoende controle besteding zorggeld door zorgkantoor	24 (40%)
- inzet van niet-gekwalificeerd personeel	23 (38%)
- niet, onjuist of onvoldoende inzetten AWBZ-gelden	22 (37%)
- geen/onvoldoende controle zorgkwaliteit door IGZ	20 (33%)
- onterecht ophogen van indicaties (up-coding)	18 (30%)
- onjuiste indicatie	12 (20%)
- het niet naleven van medezeggenschapsregels	12 (20%)
- in rekening brengen van niet-geleverde zorg	10 (17%)
- schending privacy	10 (17%)
- mishandeling	7 (12%)
- seksueel misbruik	5 (8%)
- gesjoemel met bewindvoering door instelling	5 (8%)

Per melding zijn gemiddeld meer dan 6 soorten klachten aangevinkt. Daarin is sprake van een zekere systematische groepering. Melders die klagen over de klachtenafhandeling zijn doorgaans ook ontevreden over de algemene bejegening, over toegankelijkheid van het management en de controle door IGZ. Ondermaatse zorgkwaliteit gaat vaak samen met een negatief oordeel over het opleidingsniveau van het personeel en het niet/onvoldoende inzetten van beschikbare AWBZ-middelen. Klachten over mishandeling, seksueel misbruik en

schending van de privacy gaan meestal samen. Upcoding en het in rekening brengen van niet geleverde zorg worden ook dikwijls gegroepeerd gemeld.

Teneinde deze kille cijfers wat meer “vlees en bloed” te geven, presenteren wij hieronder een vijftal in onze ogen representatieve casussen.

Casus 1: Misleiding, bedrog en meer

De zuster van melder (v) is op 45-jarige leeftijd plotseling overleden maar de familie wordt daarvan niet in kennis gesteld. Melder ontdekt per toeval dat zij al maanden geleden is overleden. Zij neemt uiteraard contact op met de zorgaanbieder maar wordt van het begin af aan tegengewerkt, voorgelogen, geïntimideerd en eenmaal bedreigd met een kort geding (toen ze door een TV programma was benaderd om haar verhaal te vertellen). Zij heeft het hele ‘traject’ doorlopen (locatiemanager, regiomanager, raad van bestuur, klachtencommissie, igz, politie) maar overal bot gevangen. Inmiddels heeft zij een uitvoerig dossier verzameld.

De overleden zuster was rechtszijdig verlamd als gevolg van een CVA op jonge leeftijd, leed daarbij aan het syndroom van Turner en had een angststoornis. Zij verplaatste zich in een elektrische rolstoel. Gedurende de laatste drie jaar van haar leven woonde zij bij de betreffende zorgaanbieder. Hoewel zij in vorige locaties ZiN had en op de betreffende locatie destijds ZiN verplicht was, wordt door de zorgaanbieder indicatie voor ‘losse delen’ aangevraagd. Binnen drie jaar worden zo’n tien verschillende CIZ indicaties aangevraagd. Volgens de zorgaanbieder woonde zij ‘autonoom’ : Zij betaalde huur (tussentijds met 152% verhoogd!) en betrok 3 x per week een maaltijd van ‘Tafeltje dek je’. Hoe zij de andere dagen aan eten kwam is niet bekend. Zij kreeg persoonlijke verzorging en huishoudelijke hulp via een externe organisatie en moest daarvoor een eigen bijdrage betalen. Eenmaal per week kreeg zij één uur individuele begeleiding (de indicatie gaf aan 7-9,9 uur p/w) met als doel haar zelfstandig te maken.

Gedurende die tijd werd zij volgens de huisarts een paar keer ‘meer dood dan levend’ in een verpleeghuis opgenomen (o.a. als gevolg van uitdroging). Er is een sterk vermoeden van verwaarlozing. In elk geval is sprake geweest van slechte zorg in kwantitatief en kwalitatief opzicht .

Al in sept. 2008 (nog vóór zij haar woonplek betreft) kwam zij onder bewindvoering van een aan de zorgaanbieders nauw verwante stichting voor bewindvoering te staan. Dat is merkwaardig want tot dusverre had zij haar financiën zelf geregeld. Er zijn (en worden nog steeds) in die bewindvoering zoveel onregelmatigheden ontdekt dat door de advocate die door de melder in de arm is genomen aangifte is gedaan bij de kantonrechter. Dat deel van het dossier is wel ter inzage meegezonden maar mag niet gebruikt worden zolang de zaak onder de rechter is.

Casus 2: een malafide PGB bedrijf

Medewerkers van *Zorginstelling X* zijn tegen de onacceptabele contrasten aangelopen tussen de formeel uitgedragen doelstelling van de begeleiding van jongvolwassenen enerzijds en de dagelijkse zorgpraktijk anderzijds. *X* begeleidt naar eigen zeggen meervoudig gehandicapte jongeren. *En dan niet alleen van negen tot vijf maar ook buiten de gebruikelijke werktijden. Wij zijn er altijd, ook midden in de nacht, zo zegt de instellingsdirectie. Personeel werkt met hart en ziel en niet alleen met de handen.*

Medewerkers verwijten het management echter nagenoeg onbereikbaar te zijn en hun met vage toezeggingen, dreigementen, ongeoorloofde mentale druk en grof taalgebruik (zowel tegen personeel als cliënten) te bejegenen. De totale atmosfeer is zodanig verziekt dat HBO- en MBO-studenten weigeren stages te lopen bij *X*. Deze organisatie lijkt *“steeds verder af te glijden in de richting van een malafide PGB-bedrijf dat alleen maar uit is om PGB-gelden binnen te harken”*. Dit oordeel van een medewerker wordt geschraagd met de observatie van een andere medewerker: *“Jongeren worden onder druk gezet om te blijven bij X vanwege hun dikke PGB. Deze mentaal zwakkere jongeren worden met geschreeuw en intimidatie gesommeerd nieuwe begeleidingscontracten aan te gaan”*.

Veelbetekenend voor de indruk dat het beleid van de organisatie primair is gericht op ‘geld binnenhalen’ is de volgende waarneming: *“De cliënt en de zwaarte van zijn problematiek worden in kwartaalrapportages moedwillig en bewust 'kunstmatig' hoog gehouden dan dat in werkelijkheid is. Cliënten laten soms wel verbetering zien of behalen doelen maar dit mag volgens de zorginhoudelijk manager niet geregistreerd worden. De organisatie is bang dat zodra de uren naar beneden worden gesteld, deze niet meer omhoog gaan. Hierdoor blijven cliënten jarenlang bij X en raken perspectiefloos”*.

Als gevolg van deze manier van opereren door het management wordt het personeel in hoge mate gedemotiveerd, getuige o.m. de volgende rapportage:

“Woonbegeleiders worden zwaar onder druk gezet om per week het aantal geïndiceerde uren te behalen. Wanneer dit niet lukt, dreigt de manager met korten op salaris dan/wel het verrekenen van de niet behaalde uren met verlof uren. Sommige woonbegeleiders voelen zich zo zwaar onder druk gezet, dat ze uren schrijven die feitelijk niet kloppen. Soms laten cliënten dit toe omdat ook zij zich onder druk gezet voelen door de organisatie om per week het aantal geïndiceerde uren te behalen”.

Het is niet verrassend om van de meldende medewerkers te horen dat tegen deze achtergrond het management geneigd is om zich bij het aantrekken van personeel niet al te veel gelegen te laten liggen aan kwaliteit en diploma's.

Bij *X* staat de zorg voor de jongeren niet centraal: *“PGB en uren draaien wel”*.

Casus 3: ontluisterend gesol

Mevrouw M. heeft een boek geschreven over de geschiedenis van haar broer Rob. Zij is curator van Rob, die het syndroom van Down heeft en visueel gehandicapt is. Hij woont vanaf zijn zesde jaar in Het Huis, een katholieke zorginstelling onder leiding van strenge

'zusters'. Rob is rustig, communiceert beperkt, maar is kwetsbaar. Hij vertoont autistisch gedrag en heeft zekerheid, veiligheid en duidelijkheid nodig.

Als kind zag zij dat Rob na een bezoek aan zijn familie nooit terug wilde naar Het Huis.

Vanaf 1989 leek de gelukkigste periode van Rob's leven aan te breken. Groepsleidster Elly was daarna 19 jaar lang als een tweede moeder voor hem.

In 2000 overleed hun vader, in 2010 overleed ook hun moeder. Midden in de laatste verdrietige periode werd het gehele team van de groep op non-actief gesteld: zij hadden een klacht ingediend bij de interne klachtencommissie tegen hun meerdere. Zowel de geschillencie personeel als die voor cliënten bleek niet onafhankelijk en doof voor wederhoor, een van de elementaire beginselen van een deugdelijke rechtsgang. Elly mocht geen contact meer met Rob hebben. Hierdoor verloor Rob ook zijn tweede moeder. Er was geen overdracht naar het nieuwe team.

De ouders van de bewoners benaderden achtereenvolgens de vertrouwenspersoon, managers, de voorzitter van de Raad van Bestuur, de Ouderraad, cliëntenraad en klachtencommissie maar vonden geen gehoor. Zelfs in een rechtszaak werd de hele kwestie afgedaan als een arbeidsconflict. De ouders vonden ook geen gehoor bij het ministerie van WVC, Platform Verstandelijk Gehandicapten, Zorgkantoor, Inspectie voor de Gezondheidszorg en verschillende politici.

Intussen verslechterde de toestand van Rob door de nieuwe situatie. Het nieuwe team was jong en onervaren: zij wisten niets van de bewoners en werden geïnstrueerd zo min mogelijk contact met de familie te zoeken. Bewoners vielen in oude negatieve gewoontes. Rob liep rond zonder bril en ging niet mee naar de jaarlijkse voetbalwedstrijd, omdat niemand wist dat hij zo dol op voetballen was. De familie vermoedde dat Rob depressief was, maar de psycholoog was ervan overtuigd dat Rob aan dementie leed met als gevolg medicatie en een behandeling die ervoor zorgde dat Rob nog verder achteruitging: hij verloor alle interesses - zelfs voor voetballen - en er werd niets meer met hem ondernomen.

Uiteindelijk lukte het Rob's zus om contact met de Raad van Toezicht te krijgen. Hierdoor kwam extra geld beschikbaar, maar dat is nooit effectief ingezet. Als klap op de vuurpijl werd Rob vlak voor Kerst verhuisd, ondanks de grote tegenstand van de familie. Rob werd letterlijk met een plastic zak in zijn hand afgezet bij de nieuwe locatie. Er was geen enkele overdracht.

Kort daarna werd Rob opgenomen in het ziekenhuis wegens ademhalingsproblemen en hij overleed. Zijn zus vond 'dat hij er uitgeput uitzag, maar zo lief en kwetsbaar, verzand in de raderen van een systeem. Hulpeloos lief.'

De conclusie van mevrouw M. is dat zij veel bewondering heeft voor de wijze waarop de directe zorgverleners hun werk doen, gehinderd door managers en voortdurende bezuinigingen op de werkvloer. Dit terwijl de bovenliggende managementlagen aanwassen waardoor de papierdruk alsmaar toeneemt. Instellingen worden gerund als fabrieken. Uit deze casus meent de zus, is gebleken dat de keuze tussen belang van de cliënt en dat van de fabriek altijd uitvalt ten nadele van cliënt. De overheid dient zich op dit punt volgens haar af

te vragen of de financiering van deze instellingen ten behoeve van instandhouding van een fabriek wordt gedaan of om de zwakkeren uit de samenleving een menswaardig bestaan te bieden.

In dat laatste geval staat naar het oordeel van mevrouw M. de overheid voor de elementaire keuze dat zij de Cliënten en hun vertegenwoordigers moeten financieren in plaats van de fabriek en haar managementlagen.

Casus 4: Gesjoemel, fraude en machtsmisbruik

Het volgende verhaal gaat over de geleidelijke achteruitgang van kwaliteit van zorg. Een vrouw behartigt de belangen van haar broer in een instelling in het zuiden van Nederland. Hij heeft niet veel uren directe begeleiding nodig maar is wel gebaat met een duidelijke structuur en toezicht op specifieke momenten.

De problemen begonnen na verhuizing naar een andere woongroep die formeel kleiner heette te zijn. "Hij ging van een grote groep van 12 personen naar een groep van 7. Ernaast kwam precies zo'n groep van 7 met een tussendeur die vaak open staat. Dus feitelijk is het nu een grote groep van 14", zegt zijn zus.

Erger is dat de begeleiding sinds de verhuizing tekort schiet. Het personeel let niet op en laat haar broer te vaak alleen in de veronderstelling dat hij zelf aangeeft wat hij nodig heeft.

Omdat hij dát nu juist niet kan, is sprake van verwaarlozing. De instelling vroeg haar of ze akkoord was met het aanvragen van een hoger zorgzwaartepakket. "Daar zeg je natuurlijk geen nee op, als ze denken meer zorgbudget te kunnen krijgen". Wat gebeurde is dat er meer geld werd gevraagd terwijl de zorg steeds minder werd in uren en in kwaliteit. En bovendien ging ook het scholingsniveau van het personeel omlaag. Vroeger was er HBO-geschoold personeel bij, nu is het MBO of zelfs dat niet. Vaak valt de huishoudelijke hulp in." De truc die de instelling uithaalt is dat aan alle eisen qua scholing wordt voldaan. Er moet bijvoorbeeld medisch geschoold personeel zijn en op papier is dat er altijd, maar altijd op afstand, nooit op de groep zelf.

"Begeleiders worden geacht vragen te stellen, maar ze zijn niet getraind in het signaleren van problemen, dus die vragen worden nooit gesteld en niemand houdt toezicht". Is er een zorgplan? Jawel, zegt de zus, er is een plan gekomen, nadat ze er maanden om had gevraagd. Het plan geeft niet aan hoeveel budget de instelling heeft voor haar broer en hoe het geld wordt besteed. Wat de inhoudelijke zorg moet zijn, heeft ze zelf aangeleverd, want de persoonlijk begeleider wist niet hoe dat moest, een zorgplan maken."

Casus 5: Geen gehoor bij seksueel misbruik?

L's dochter met een verstandelijke beperking wordt twee jaar lang seksueel misbruikt in een sociale werkplaats door een collega. Als een getuige daarvan gewag maakt bekend de dader, maar de zedenpolitie komt niet in actie en neemt de dader min of meer in bescherming. Tot haar verbijstering moet L 4 ½ maand wachten eer ze aangifte mag doen en er wordt overgegaan tot sporenonderzoek. De zaak wordt geseponeerd, want er zijn geen sporen

meer. De politie heeft achteraf erkend dat veel is fout gegaan en dat was dat. Er wordt niets gedaan om die fouten te herstellen. Haar dochter moet vertrekken bij de sociale werkplaats maar de dader blijft er werken. De arbeidsinspectie heeft achteraf eveneens geconstateerd dat veel is fout gegaan. L laat het er niet bij zitten, zet haar woede om in strijd lust en probeert overal verhaal te halen, maar wordt van het kastje naar de muur gestuurd. Zij start een handtekeningenactie voor een petitie maar ook als L het 'hogerop' zoekt, tot in politiek Den Haag toe, blijven haar inspanningen zonder resultaat. Zij voelt zich 'afgeserveerd' maar blijft doorgaan omdat zij ervan overtuigd is dat er recht gedaan moet worden.

Haar dochter werkt inmiddels op een dagbesteding maar ook dat is deprimerend want daar gebeurt niets dat haar niveau kan verhogen. Een 35-jarige licht verstandelijk beperkte vrouw mag kleuren in kleurboekjes.

Analyse en discussie

Het eerste wat opvalt wanneer alle meldingen worden overzien is de brede variatie in soorten van problemen en de spreiding over het hele land. Alles wat denkbaar is blijkt ook te gebeuren. Maar anderzijds springt in het oog dat er een belangrijke centrale component in het klachtenpatroon valt te ontwaren, nl de slechte en vaak opzettelijk gefrustreerde toegang tot het management. Dat wordt mogelijk gemaakt door de verregaande machtsongelijkheid in de verhouding tussen zorgverleners en zorgvragers. Ofschoon de cliënt de enige en exclusieve factor is waaraan zorginstellingen hun machtspositie en bestuurlijke en financiële manoeuvreerruimte ontleen, bevinden cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers zich tóch in een ondergeschikte "pet-in-de-hand-positie". Deze door de regelgeving – neergelegd in wetten die de controle op geld en zorgkwaliteit betreffen maar ook de medezeggenschap – mogelijk gemaakte horigheidspositie, wordt extra versterkt door de superieure met AWBZ-middelen bekostigde belangenbehartiging van de instellingen. Zo snijden de zorginstellingen riemen uit andermans leder.

Meldingen vallen grofweg in vier categorieën in te delen:

- Klachtenafhandeling, algemene bejegening, toegankelijkheid van het management en de controle door IGZ en/of zorgkantoor
- Ondermaatse zorgkwaliteit, te laag opleidingsniveau van het personeel en het niet/onvoldoende inzetten van beschikbare AWBZ-middelen
- Mishandeling, seksueel misbruik en schending van de privacy, gerommel met bewindvoering
- Upcoding en het in rekening brengen van niet geleverde zorg

Als we daarop nader inzoomen en de meldingen proberen te analyseren komen de volgende zaken naar voren:

- Wanprestatie: De instelling geeft (soms bij lange na) niet de geïndiceerde zorg en komt beloften en gemaakte afspraken niet na. Ontbreken van slaapdienst of aanwezigheid van (voldoende) begeleiding overdag bij hoge indicaties. Ontbreken van noodzakelijke preventieve en beschermende maatregelen
- Misleiding: Wat uit de meldingen naar voren komt steekt schril af tegen de koeien met gouden horens die in folders en op websites worden beloofd
- Gebrek aan deskundigheid en kwaliteit. Onjuiste diagnose, dus indicatiestelling (met alle gevolgen van dien!). Geen adequate of slechte zorg. (Zeer) gebrekkige zorgplannen cq. ondersteuningsplannen 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. Onthouden van noodzakelijke informatie aan belanghebbenden, brieven en e-mails onbeantwoord laten
- Niet het welzijn van de cliënt staat centraal maar (het welzijn van) de organisatie. Economisering van de zorg: zorg is een "product" geworden waarmee (veel) geld verdiend kan worden
- (Ernstige) inbreuk op privacy van cliënten, kleinerend in de bejegening, in isoleercel plaatsen, wc of douche openen, handtastelijkheden en seksueel misbruik. (Gevoel van) veiligheid van de cliënten laat vaak zeer te wensen over. Soms krijgen zij een 'status aparte' en vaak worden zij als drukmiddel gebruikt naar de ouders toe
- 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'
- Wat opvalt is de rechts- en machtsongelijkheid tussen ouders/cliënten en (bestuurders van) instellingen. Die hebben de VGN achter zich en kunnen dure advocaten inhuren op kosten van de AWBZ, terwijl ouders/belangenbehartigers vaak niet weten waar ze het zoeken moeten

- Onbevredigende klachtenafhandeling. Klachtencommissies zijn vaak niet onafhankelijk, nemen om onduidelijke redenen een klacht niet in behandeling en gaan niet of slechts gedeeltelijk op een klacht in
- Vragen van eigen bijdrage voor handelingen waarvoor geen eigen bijdrage verschuldigd is
- Dagbesteding: Minder dagdelen dan geïndiceerd en/of minder uren per dagdeel
- Ondoorzichtigheid van de besteding van (gemeenschaps-) geld en gebrek aan effectieve controle en handhaving
- Bedenklijke rol, onzichtbaarheid en ondeskundigheid van de Raden van Toezicht

Structureel probleem of onvermijdelijke incidenten?

We hebben ons met name gebogen over de vraag of we te maken hebben met onvermijdelijke incidenten (“waar gehakt wordt vallen spaanders”) of dat er sprake is van een structureel probleem, waarbij de oorzaken van calamiteiten aan (elementen van) de totale structuur van de zorg kunnen worden toegeschreven. Deze vraag komt bij zorgautoriteiten en adviescommissies zelden naar voren. Het zoeken naar de echte oorzaken lijkt geen hoge prioriteit te hebben. Eerder lijken zorginstellingen en hun geestverwanten – zoals het merendeel van de door de minister ingestelde commissies – er op uit te zijn de status quo (maximale vrijheid van handelen, gegarandeerde inkomsten, niet te veel pottenkijkers en hoge topsalarissen) te handhaven.

Wij vermoeden dat we te maken hebben met een structureel probleem. Dat vermoeden is gebaseerd op de elkaar bevestigende ervaringen van degenen die zich in de loop van de tijd met hun zorgen en klachten over de vg zorg bij ons hebben gemeld. Want los van de specifieke problemen die in die meldingen naar voren komen springen een aantal zaken in het oog.

In de *eerste plaats* zien we dat zorgverleners alles op alles zetten om fouten en wat mis gaat aan het oog te onttrekken. Zo zien we herhaaldelijk dat de verantwoordelijkheid voor calamiteiten steeds naar het laagste echelon in de organisatie wordt geschoven. Niet de manager of bestuurder komt in geval van slechte zorg of ongelukken voor de rechter maar steeds het direct begeleidend personeel. Het meest recente voorbeeld daarvan is de gruwelijke affaire bij zorginstelling NOVO (“affaire Roelie”).

Congruent hiermee wordt het personeel door hun bestuurder(s) onder druk gezet om problemen waar zij tijdens hun werk tegen aanlopen, niet naar buiten te brengen. Ontslag, overplaatsing of het onthouden van bevordering of salarisverhoging zijn het gevolg als personeel tóch informatie naar buiten brengt. Door dit “ingebakken” mechanisme blijft wat misgaat buiten het zicht van de samenleving en het lijkt niet gewaagd om er van uit te gaan dat kwesties als die van Roelie en Brandon het topje van de ijsberg zijn: het meeste blijft onder water. Immers, ook de families – zo blijkt ons keer op keer – zwijgen liever of blijven bij voorkeur anoniem vanwege de vrees voor de mogelijke consequenties voor hun verwant, dan dat zij de zaak aan de grote klok hangen.

In de *tweede plaats* zien we – hoe onbegrijpelijk het ook moge zijn – dat de overheid het toezicht op de besteding van publiek geld (AWBZ) heeft opgedragen aan private partijen, namelijk de zorgkantoren die deel uitmaken van de grote verzekeringsmaatschappijen. De zorgkantoren hebben zorgplicht maar worden daar zelden op aangesproken. Zij verdelen het publieke geld, en moeten toezien op de correcte besteding ervan. Zij hebben evenwel geen vanzelfsprekende prikkel om die taak goed uit te voeren. Zorgkantoren worden betaald per “doorgesluisde” euro. Als zorgverleners het niet al te bont maken, is er geen dwingende reden voor hen om in te grijpen.

Zodoende hebben zorginstellingen een grote mate van vrijheid om met het hun toebedeelde budget naar eigen goeddunken te handelen zonder door de overheid op de vingers te worden gekeken.

Een *derde* kenmerk van het functioneren van de zorgwereld is de aanvechtbare wijze van toezicht op de zorgkwaliteit door de inspectie (IGZ). Als de inspectie iets ontdekt dat niet in de haak is, dan levert dat werk op (controleren, handhaven en opnieuw controleren). Inspectiebezoek wordt veelal lang van tevoren aangekondigd zodat de betreffende instelling de gelegenheid heeft om ongerechtigheden (voor even) weg te poetsen. De Inspectie laat ingesteld verscherpt toezicht niet opvolgen met scherp controlerende en handhavende acties. De zorginstelling moet zelf naar verbeteringen streven en papieren plannen overleggen. Na een tijdje heft de Inspectie het toezicht op. Individuele klachten van familieleden neemt de Inspectie domweg niet in behandeling. Ook dat betekent in de praktijk dat zorginstellingen hun gang kunnen gaan, hetgeen wordt bevestigd door de Nationale Ombudsman in een enkele jaren geleden uitgebracht rapport²

Vervolgens – *in de vierde plaats* – kan worden vastgesteld dat, mede als gevolg van het aanwakkeren van het marktwerkingprincipe, de medezeggenschap goeddeels is uitgehold. De komst van de WMCZ (Wet medezeggenschap Cliëntenraden) eind jaren 90 heeft een schijndemocratie gecreëerd: raden hebben uitsluitend adviesrecht waar de bestuurders van een zorginstelling zich doorgaans weinig van aantrekken. Daar komt bij dat de bestuurder een vaak onacceptabele invloed heeft of probeert te krijgen op de bemensing van de cliëntenraden waardoor een cultuur van ja-knikken en slippen dragen ontstaat. Iets dergelijks geldt voor de klachtencommissies: Die zijn vaak alles behalve onafhankelijk, leggen nogal eens klachten terzijde of gaan er inhoudelijk niet of slechts gedeeltelijk op in. Met name dat laatste is ernstig. De klachtencommissie is binnen de zorg zo ongeveer het laatste bastion voor iemand die in conflict is met de zorgaanbieder. Daarna komt de voorzieningenrechter en die toetst marginaal en oordeelt bij een langdurig conflict al gauw dat er sprake is van een gebrek aan vertrouwen zodat de partijen maar beter uit elkaar kunnen gaan. Dat is vaak een ramp voor de ouders en de cliënten maar de zorgaanbieder komt er goed mee weg: Weer een lastpak minder!

² *De Inspectie voor de Gezondheidszorg: een papieren tijger?* Rapportnummer 2009/250

De belangen van de cliënten worden op die manier slechts marginaal gediend terwijl die van de zorginstellingen tot in de puntjes zijn geregeld in de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Voor het lidmaatschap van VGN betalen alle instellingen een extreem hoge contributie. Voor grote zorginstellingen, zoals Philadelphia en 's-Heeren Loo loopt dat op tot zo'n half miljoen euro per jaar. Dat geld wordt door de instelling ingehouden van het zorgbudget. Een vergelijkbare inhouding voor de belangenbehartiging van de cliënten bestaat niet. Gehandicaptenverenigingen hebben weinig subsidie. Families betalen soms zelf een advocaat die opbokst tegen de advocaat van de instelling die de kosten weer weghaalt uit het zorgbudget. Dat is een belangrijke oorzaak van de onevenwichtigheid in de belangenbehartiging van cliënten enerzijds en van de instellingen anderzijds.

Tenslotte moet er – als *vijfde* argument rond de stelling dat er iets mis is in de zorg – gewezen worden op het functioneren en het tot stand komen van Raden van Toezicht (RvT). In Raden van Toezicht zitten meestal mensen die landelijk of lokaal een zekere maatschappelijke reputatie hebben. In dergelijke gremia zie je dan ook regelmatig bekende namen uit de politiek langskomen, niet vanwege hun grote deskundigheid of betrokkenheid op zorggebied, maar omdat het wel chic staat (voor de instelling) en mogelijk soms bruikbaar is om bij (semi)overheidsinstanties iets te “regelen” voor de instelling. Vaak kennen RvT-leden en bestuurders elkaar via andere kanalen. Als in de Raad van Toezicht een vacature ontstaat is die via coöptatie (“ons kent ons”) snel opgevuld. De Raden van Toezicht zijn moeilijk benaderbaar en in geval van calamiteiten onzichtbaar. Verantwoording zijn ze aan niemand schuldig. Wetgeving op dit gebied wordt node gemist.

Het huidige systeem maakt het mogelijk dat de misstanden tot een normaliteit zijn gaan behoren. Nog altijd geldt: Gelegenheid maakt de dief. Samenvattend is Stichting KlokkeluidersVG van oordeel dat tenminste een deel van de problemen in de zorgsector kan worden toegeschreven aan vijf omstandigheden:

1. De zwijg- en verstopcultuur (met bijbehorende druk op het personeel) in zorginstellingen;
2. De onbevredigende controle op de verdeling en besteding van publieke middelen (AWBZ-geld);
3. De tekortschietende controle en handhaving m.b.t. de zorgkwaliteit door de inspectie (IGZ);
4. De ondemocratische inrichting van de medezeggenschap en de scheef getrokken verhouding tussen belangenbehartiging van instellingen en die van cliënten;
5. De totstandkoming en het functioneren van Raden van Toezicht, die door niemand gecontroleerd worden en aan niemand verantwoording hoeven af te leggen.

Conclusies en aanbevelingen

Op basis van het voorafgaande komen wij tot de volgende (voorlopige) conclusies:

- De meldingen wijzen erop dat het niet gaat om incidenten maar dat er structureel iets mis is in de vg zorg
- Door de economisering van de zorg lijkt het belang van de organisatie boven dat van de individuele cliënt te gaan
- De klachten vertonen een breed spectrum: Oneigenlijk gebruik van gemeenschapsgeld, gesjoemel bij bewindvoering, gesjoemel met indicaties ('upcoding'), slechte kwaliteit van zorg, seksueel misbruik, gebrek aan transparantie, het niet nakomen van afspraken, slechte bejegening en klachtenafhandeling
- De gang naar de rechter is voor ouders/cliëntvertegenwoordigers die een geschil met een zorgaanbieder hebben vaak contraproductief, omdat deze op basis van de verbroken vertrouwensrelatie toestaat dat de zorgovereenkomst wordt beëindigd
- De vertrouwenskwestie kan in de zorg alleen adequaat gesteld worden als die wordt afgezet tegen de (on)betrouwbaarheid van de zorgaanbieder
- Doordat overheidsorganen individuele klachten niet in behandeling nemen kunnen misstanden in de zorg vaak lange tijd ongestraft blijven voortbestaan
- Handhaving en controle door overheidsorganen en zorgkantoren laten zeer te wensen over
- Door de zwijg- en verstopcultuur wordt serieuze kritiek op het beleid de kop ingedrukt en worden kritische ouders en medewerkers (soms zwaar) onder druk gezet en geïntimideerd
- Vanwege de vrees voor represailles kiezen veel ouders/belangenbehartigers ervoor hun klachten niet of alleen anoniem te melden
- Medezeggenschap in de vg zorg is een farce. Meer *countervailing power* van ouders en wettelijk vertegenwoordigers is dringend gewenst
- De achteruitgang in kwaliteit is een punt van grote zorg. De vg zorg loopt het gevaar te verworden tot een peperdure, oncontroleerbare 'oppascentrale'

In het verlengde van deze conclusies komen wij tot de volgende *aanbevelingen*:

- Er dient een volstrekt onafhankelijke commissie van beroep of geschillencommissie in het leven geroepen te worden waar ouders/wettelijk vertegenwoordigers die zijn vastgelopen in het klachtentraject van de zorginstelling terecht kunnen. Wij willen daar het initiatief voor nemen
- De kwaliteit van de Raden van Toezicht dient verbeterd te worden, o.m. door eisen te stellen aan (de benoeming van) de leden en door een verantwoordingsplicht in te voeren. In de vg zorg die gekenmerkt wordt door ondoorzichtigheid zijn gekwalificeerde 'pottenkijkers' nodig. Er zou een wettelijke verplichting moeten

komen dat tenminste twee leden van de Raad van Toezicht uit de gelederen van de cliënt-vertegenwoordigers gekozen moeten worden

- In de nieuwe wet medezeggenschap zorg dient de medezeggenschap van cliënten (-vertegenwoordigers) beter geregeld te worden dan in de WMCZ. Er dient een machtsevenwicht te komen tussen zorgaanbieders en (vertegenwoordigers van) zorgvragers
- Gezien de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking moet er in de vg zorg een goede klokkenluidersregeling komen. Die zou zeker ook voor personeelsleden moeten gelden
- Om goed zicht te krijgen op wat er mis is in de zorg dienen (ook) individuele klachten en meldingen van misstanden door overheidsinstanties in behandeling genomen te worden
- Bij het beoordelen van misstanden in de zorg ligt de nadruk van de discussie vaak op regelgeving en juridische aspecten. De ethische kant van zo'n kwestie zou meer aandacht moeten krijgen. Veel zaken zijn misschien niet juridisch maar wel moreel laakbaar

Nieuwkoop, oktober 2013

Colofon

Stichting Klokkenuiders Verstandelijk Gehandicapten Zorg
gevestigd te Nieuwkoop

Bestuur:

- Prof. dr. em. Egbert Schroten, voorzitter
- Prof. dr. em. Jacob F. Orlebeke, secretaris
- Mevrouw Hanneke Cowall, penningmeester
- Mevrouw Nannie Kruissel, bestuurslid

Website: www.klokkenuidersvg.nl

Email: meldpuntvg@klokkenuidersvg.nl

Twitter: [twitter@klokkenuidervg](https://twitter.com/twitter@klokkenuidervg)

Triodos-iban: NL43TRIO.0197627161

Bijlage bij rapport "Achter de façade" van Stichting Klokkenluiders VG

Meldingsformulier voor cliëntvertegenwoordiger/familie en/of verwanten

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Emailadres

Telefoon

Naam instelling

Plaats instelling

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

Zorgzwaartepakket 1 2 3 4 5 6 7

Extreme zorgzwaarte Ja Nee

Mentor wie? Familie Instelling Anders

Bewindvoerder wie? Familie Instelling Anders

Curatele Familie Instelling Anders

Mag de Stichting Klokkenluiders contact met u opnemen Ja Nee

- Klacht heeft betrekking op Onvoldoende zorg c.q. niet uitvoeren van zzp
 Kwaliteit van zorg onder de maat
 Bejegening/intimidatie
 Onterecht ophogen van indicaties
 Onjuiste indicatie
 Inzet van niet gekwalificeerd personeel

- Niet, onjuist of onvoldoende inzetten van AWBZ-middelen
- Geen of onvoldoende controle op zorgkwaliteit door IGZ
- Geen of onvoldoende controle op besteding van zorggelden door zorgkantoor
- Weigering van management om te luisteren of te overleggen
- Het niet naleven van de medezeggenschapsregels
- In rekening brengen van niet geleverde zorg
- Onbevredigende wijze van klachtenafhandeling
- Mishandeling
- Seksueel misbruik
- Schending privacy
- Gesjoemel met bewindvoering
- Anders (zie hieronder)

Anders,nl

Duur van de klacht

- enkele maanden 1 jaar meer dan 1 jaar

Hieronder kunt u uw klacht omschrijven

(graag zo concreet mogelijk in ten hoogste 500 woorden)

Melding versturen