

Wie via een pgb de regie over de zorginkoop heeft, loopt in de praktijk tegen beleid, procedures en papierwerk aan. En al dat papierwerk blokkeert de zorg. Peter en Anja weten alles van deze weerbarstige praktijk in de zoektocht naar hulp voor hun zoon Ruben (22).

Terwijl de procedures lopen, is er geen hulp

Door Pieter Reintjes

De NVA-Expertgroep ASS&VB heeft vorig jaar tijdens de eerste golf van de coronapandemie een brief aan de Koning geschreven over het bezoekverbod voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking die in een instelling wonen. De Expertgroep heeft benadrukt hoe schadelijk deze maatregel was en ertoe opgeroepen dat het belang van de meest kwetsbare mensen in onze maatschappij bewaakt moet worden. Gelukkig is deze boodschap aangekomen en zijn de absolute bezoekverboden niet meer teruggekeerd.

Download de volledige flyer met kwaliteitseisen van de Expertgroep ASS en VB via autisme.nl of scan de QR-code



Meer info over de NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking: autisme.nl of mail naar: expertgroepvb@autisme.nl

Anja en haar man Peter willen zelf de zorg voor hun zoon Ruben regelen, en huren met een persoonsgebonden budget (pgb) eigen zorgverleners in. Daarmee regelen zij zorg die rekening houdt met hún tijd, plaats en manier en behouden zij de regie. Maar in deze zorgopzet lopen zij regelmatig tegen het papierwerk en de beleidsregels van de verschillende organisaties aan. En terwijl de procedures lopen, is er geen hulp.

'In het klein merk ik het al bij medicijnen die niet via een herhaalrecept kunnen worden aangevraagd,' zegt Anja. 'Als ik vanwege het ophogen van de medicatie eerder een nieuwe dosis moet gaan aanvragen, vind ik het logisch dat de arts de controle over het gebruik van bepaalde medicatie behoudt. Maar de vele stappen, van assistent naar arts en daarna van arts naar de apotheek, kosten tijd, terwijl er intussen een tekort aan medicatie dreigt.'

Zorgkantoor

Twee belangrijke organisaties waar ouders mee te maken hebben, zijn de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en het Zorgkantoor. Anja vindt dat de SVB, na de problemen rond de uitbetalingen, zo'n zes jaar geleden, veel klantvriendelijker is geworden. Maar het Zorgkantoor stelt zich nog altijd erg formeel op.

Anja: 'Dat leidt tot frustraties. Zo wilde ik via een uitzendbureau hulp inhuren, maar het Zorgkantoor vond dat niet goed. Onder andere omdat het te duur zou zijn. Hun oplossing was dat ik een bezwaarschrift zou indienen tegen hun beslissing. Een procedure van vier maanden! Zo zijn er veel instellingen waar eerst alle papieren in orde moeten zijn, waar je moet wachten en al die tijd is er geen hulp. Terwijl het door ons gevonden uitzendbureau zich in de zorg die wij wilden inhuren heeft gespecialiseerd en met korte lijnen werkt. Het uitzendbureau zou zo aan de slag kunnen gaan. En dat was heel erg nodig, want wij konden nergens anders die gespecialiseerde hulp vinden. Helaas, het Zorgkantoor had een andere mening.'

Deskundigheid

'Om er doorheen te kunnen komen, moet je onderhand meer weten dan de organisaties zelf,' vult Peter aan. 'Een meerzorgaanvraag bijvoorbeeld (een aanvraag voor zorg bovenop het ZZP: zorgzwaartepakket) mag niet door ouders worden ingediend. Dat moet een behandelaar doen. Die moet je eerst zoeken, dan een verslag en allerlei papierwerk op orde maken waarin de situatie zo wordt omschreven dat het goed past bij de regelingen en dan pas kun je de aanvraag indienen. In onze situatie moeten we de aanvraag zo (laten) schrijven, dat het Zorgkantoor bereid is het in behandeling te nemen, zonder dat je zelf de regie geheel kwijtraakt. Als de meerzorg wordt opgepakt, komt er een beoordeling van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Dat betekent opnieuw veel papierwerk en een verslag dat uitmondt in een advies aan het Zorgkantoor. Je komt als ouder niet eens in de buurt van het Zorgkantoor. En in al die contacten moet je goed invoelen hoe je de ander kunt bewegen jou te helpen. Met als toetje dat je een dikke huid moet hebben wanneer je wordt behandeld alsof je er geen verstand van hebt.'

Oplossingen

Anja: 'Bij het Zorgkantoor zat ik bij de ene afdeling in de formele bezwaarprocedure, terwijl een andere afdeling, dankzij bemiddeling, dat bezwaar al had opgelost. Misschien moet degene die de telefoon aanneemt het probleem oplossen, zoals in de commerciële wereld, in plaats van het probleem parkeren bij allerlei afdelingen. Het zou mooi zijn als je met iemand een relatie kunt opbouwen, zodat je een aanspreekpunt hebt, iemand die jouw situatie kent. Dat is in ons geval met de huisarts en de psychiater en dat werkt heel goed. Probeer in contact te komen. Dan bereik je meer en het kost je niet zo veel energie. Dat er weinig verandert, komt doordat Zorgkantoren geen concurrentie hebben, omdat zij per regio zijn ingedeeld en actief zijn.'

Clïëntondersteuner

De ervaring van Anja is dat een cliëntondersteuner veel regelzaken uit handen kan nemen. 'Het is fijn als er iemand voor jou gaat bellen en je met aanvragen ondersteunt. Het grote voordeel is dat cliëntondersteuners meer gewicht hebben. Als ik als ouder bel, schepen de instellingen mij nog weleens af. Belt mijn cliëntondersteuner, dan gaan de deuren open. Iedereen heeft overigens recht op een gratis cliëntondersteuner. Die ondersteunt je, maar heeft geen beslissingsbevoegdheid en kan ook niks afdwingen. Iedere gemeente en elk Zorgkantoor koopt cliëntondersteuning in en is verplicht deze aan te bieden. Een nadeel is dat ook de bureaus met cliëntondersteuners groeien en daarmee formeler worden.'



Anja en Ruben

'Je moet goed invoelen hoe je de ander kunt bewegen jou te helpen'

Humor

Anja: 'Zelf heb ik veel steun aan humor, om de moed erin te houden. Mijn wereld is inmiddels klein geworden en ik ben soms een onderdeel van het systeem, zo lijkt het. Daarom is het goed om je verhaal met anderen te blijven delen.'

Het Juiste Loket

Kom je er als ouder of budgethouder niet meer uit, dan kun je contact opnemen met het 'Juiste Loket' dat door Per Saldo (vereniging voor mensen met een persoonsgebonden budget) wordt bemenst. Dit meld- en informatiepunt is er voor mensen met zorg en/of ondersteuning die vallen onder de Jeugdwet/ Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)/Zorg-verzekeringswet (Zvw) of de Wet langdurige zorg (Wlz).

Honderd verhalen over onze zorg aan Ruben

Dit artikel is ontstaan naar aanleiding van de blog van Peter Stallenberg (een van de leden van de NVA-Expertgroep ASS&VB) die honderd dagen vertelt over de zorg voor zijn zoon Ruben. Het is een indrukwekkende, confronterende, emotionele en voor sommigen heel herkenbare reeks verhalen over de hulp die hij en zijn vrouw voor hun zoon nodig hebben. En die hulp krijgen, verloopt niet altijd vlekkeloos. honderddagenruben.blogspot.com