

Zorg op maat bieden is te duur, vinden veel gemeenten. Thuiswonende kinderen met autisme én een verstandelijke beperking vallen daardoor vaak buiten de boot. Terwijl niemand echt zicht heeft op de werkelijke kosten.



Pas de situatie aan, niet het kind

Door Pieter Reintjes

Opgroeiend in Limburg, naast de instellingen St. Jozef en St. Anna, kwam kindersychiater Karlijn Vermeulen al jong in contact met kwetsbare mensen met een beperking. Vermeulen: 'Zij hielpen bij de bakker en zij gebruikten hun gevoel als kompas in het maatschappelijke verkeer daar. Dat intrigeerde mij. Een psychische stoornis echter, kan dat gevoel aantasten. Mensen met een beperking kunnen in de war raken, depressief worden of hypersensitief reageren, zoals bij autisme het geval kan zijn. Daar is maatwerk in zorg voor nodig. Maar zorg op maat is vaak niet beschikbaar.'

Arrangement

Mensen met een beperking worden geacht in zorgarrangementen te passen. Hieruit wordt de gemiddelde benodigde zorg gefinancierd. Heb je duurdere zorg nodig, vertelt Vermeulen, dan val je buiten de boot. Dit kan tot schade leiden en de zorg juist duurder maken. 'Als er thuis onvoldoende zorg is, kan de situatie uit de hand lopen, wat bijvoorbeeld tot een acute plaatsing leidt, waar weer psychiatrische complicaties uit kunnen voortkomen. Vaak wordt er noodmedicatie gestart, maar is er geen

Zicht op kosten

Met de decentralisatie van de zorg in 2015 was de verwachting dat zorg beter en goedkoper zou worden. 'De organisatie van ondersteuning voor jongeren met autisme is echter weinig veranderd,' zegt Shireen Kaijadoo, werkzaam als kwalitatief onderzoeker bij Karakter Expertisecentrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie.

Kaijadoo: 'De sociale context van jongeren met autisme speelt zich idealiter af op verschillende domeinen: school, zorg, sport, het sociale leven, wonen, vervoer, werk, enzovoort. Als er een probleem op school ontstaat, wordt er een begeleidingstraject gestart, dat precies dat probleem moet oplossen. Daarna stopt de begeleiding. Zodra er een nieuwe hulpvraag ontstaat, wordt opnieuw een nieuw traject voor ondersteuning in gang gezet.' Deze zoektocht kost veel tijd, indicaties en beschikkingen moeten worden afgewacht, er zijn wachtlijsten en steeds weer opnieuw moet er met hulpverleners een band worden opgebouwd. 'Ik hoor vaak van ouders dat zij zich eenzaam voelen in de zoektocht naar goede ondersteuning.'

Levensloop

Het gevolg is dat ondersteuning nog steeds uit verschillende potjes wordt betaald (ketenzorg). Het zicht op de totale kosten ontbreekt. Een innovatieve aanpak, zoals de inzet van levensloopbegeleiding (netwerksamenwerking) voor mensen met autisme kan deze versnippering tegengaan. Kaijadoo: 'Met de methodiek van de Effectcalculator kun je de effectiviteit van bijvoorbeeld levensloopbegeleiding in kaart brengen. De kosten van de nieuwe werkwijze (levensloopbegeleiding) zet je af tegen de kosten van de oude werkwijze (per hulpvraag). Daarnaast laat deze methodiek zien of het welzijn van ouders en jongeren door de inzet van de nieuwe werkwijze is verbeterd. Hun ervaringsverhaal geeft betekenis aan de cijfers. Mijn ervaring met casuïstiek uit de praktijk is dat kosten van netwerksamenwerking veel lager zijn, dan de losse ketenzorg. Het levert de maatschappij op langere termijn financieel voordeel. Win-win dus,' aldus Kaijadoo.

Karlijn Vermeulen:

'Bijna dagelijks vragen ouders mij om noodmedicatie voor hun kind, zodat ze het zelf nog volhouden'

aandacht voor het stoppen daarvan. Die medicatie geeft weer kans op hart- en vaatziekten en suikerziekte. Uiteindelijk zijn al die extra behandelingen samen veel duurder, maar er is geen zicht op de totale kosten.'

Centrale zorg

Maatwerk vereist een centrale organisatie van zorg, vindt Vermeulen. Landelijke kennis die beschikbaar is in academische centra moet regionaal worden gedeeld, zoals in de hele geneeskunde, iemand in Groningen krijgt daardoor dezelfde zorg als iemand met hetzelfde probleem in Maastricht.

'Als het om een gebroken been of leukemie gaat, dan is dit in het systeem waarborgd. Echter, als het kindersychiatrie betreft, dan is er sinds de decentralisatie veel versnippering gekomen en verschildt de vergoeding van zorg per gemeente of regio. Terwijl de kennis er is en in de zorg animo is om de krachten te bundelen, want samenwerking en kennisdeling zijn juist bij zeldzame aandoeningen uiterst belangrijk. Maar de financiën zijn leidend boven de inhoud van de zorg. Daar zou vanuit de politiek veel meer aandacht voor moeten zijn. Dit treft niet alleen de patiënten, maar ook hun gezinnen. De situatie moet worden aangepast en niet het kind.'

Stress

Ouders die vaak al overbelast zijn, worden met slecht toegankelijke zorg geconfronteerd, een aspect waaraan Vermeulen in haar proefschrift aandacht besteedt. 'Het gaat om het stressniveau van ouders. De bureaucratie, de fysieke en psychische belasting en daarnaast nog werk en huishouden, vragen veel van ouders. In mijn onderzoek had één op de vier ouders zoveel stress, dat ze er ziek van werden. Dit is hoger dan voor andere chronische ziekten, zoals suikerziekte, én enorm zorgelijk.'

Gemeente

Dat gemeenten zich achter hun beleid verschuilen heeft verschillende oorzaken. Er speelt onkunde, maar ook onmacht, zegt Vermeulen: 'Gemeenten hebben financieringstekorten en soms weinig zicht op de impact van

Karlijn Vermeulen

Karlijn Vermeulen is kindersychiater bij Karakter Expertisecentrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie en gespecialiseerd in psychiatrie bij verstandelijke beperkingen en genetische syndromen. Daarnaast doet zij onderzoek bij het Radboudumc naar zeldzame genetische syndromen, zoals het Kleefstra Syndroom. Binnen de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie was Vermeulen tot voor kort voorzitter van het Platform voor Psychiatrie en Verstandelijke Beperking. Proefschrift: *Psychiatry and Neurocognition in Genetic Developmental Disorders: the Emblematic Case of Kleefstra Syndrome* (2018)

de problematiek; er wordt nogal eens te gemakkelijk over gedacht. Maar deze kinderen missen 'een stem' om zich te laten horen en hun ouders zijn hier vaak te uitgeput voor.'

Vergeten

In de media was in deze coronacrisis bijvoorbeeld aandacht voor de ziekenhuizen, later de verpleeghuizen, maar deze specifieke groep kinderen wordt vergeten. Hun school of dagbesteding is gestopt, net als de ambulante begeleiding, logeeropvang en zorgboerderij. Hun ouders worden wel geacht deze kinderen thuis te hebben en daarnaast te werken.

>> lees verder op pagina 38

CASUS

Daan

Daan (niet zijn echte naam) is elf jaar en heeft een zeer complexe vorm van autisme en een verstandelijke beperking. Na zijn verhuizing kreeg hij geen professionele zorg meer en strenden zijn ouders vijftien maanden lang met hun nieuwe gemeente.

'In onze oude gemeente was de zorg goed geregeld,' vertelt Daans vader. 'Ook toen mijn vrouw haar bedrijf stopte om de intensieve zorg voor Daan op zich te nemen, dacht de gemeente mee en stelde een pgb voor, omdat er inkomsten wegvielen. Daarnaast was er twaalf uur professionele zorg per week beschikbaar via ZIN (Zorg in Natura). Daan had vier uur per week onderwijs aan huis, want speciaal onderwijs cluster-4 was niet haalbaar. De woonomgeving werd met meer kinderen steeds drukker en zijn gezondheid ging zienderogen achteruit. Wij besloten naar een rustige woonomgeving te verhuizen met een toekomstgerichte mantelzorgwoning.'

Overgang

Ruim voor de verhuizing eind 2018 namen we contact op met de nieuwe gemeente. Aanvankelijk leek de overdracht van zorg goed te gaan, maar de nieuwe gemeente en ggz stelden zich terughoudend op. De complexe problematiek paste niet in de systematiek van arrangementen. De pgb-beschikking werd conform het convenant door de nieuwe gemeente voor een jaar overgenomen, de twaalf uur ZIN echter niet.'

Bertien van der Sluis, namens de NVA-Expertgroep ASS & VB:

'De complexiteit en bureaucratie van de zorg, die in dit artikel beschreven worden, zijn helaas herkenbaar voor de Expertgroep. Het geven van zorg op maat is daardoor een doel dat eigenlijk niet of nauwelijks haalbaar is, zolang de kluiten van regelgeving en loketten niet ontward wordt. Zorg op maat die zo hard nodig is voor onze doelgroep, maar doorkruist wordt door een heel ingewikkeld beleid van 'zorgland'. Een zeer onwenselijke realiteit, die zeker een aandachtspunt van de Expertgroep is.'

Het zijn kinderen die 24/7 één-op-éénbegeleiding nodig hebben. Bijna dagelijks vragen ouders mij om noodmedicatie voor hun kind, zodat ze het zelf nog volhouden. Het geld zit nu in verschillende potjes: er is er één voor psychiatrische zorg en één voor de verstandelijke beperking. Maar deze groep heeft met beide raakvlakken, en de nodige integratie van de zorg loopt vast door financieringsproblemen. Ouders zijn uitgeput door alle afwijzingen, de fysieke en de emotionele last. Dit is een vergeten doelgroep.' ●

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



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



COLUMN

Irene Post (1984) heeft klassiek autisme en woont met haar man en twee papegaaien beschermd in een appartement van een zorggroep. Ze heeft orthopedagogiek gestudeerd in Leiden en combineert die kennis graag met haar ervaringsdeskundigheid om te vertellen over autisme. avicularia.irene@gmail.com

Verhuis-stress

Het is nu eindelijk zover. Mijn man en ik wonen beschermd in een appartement, maar het is eigenlijk veel te klein en heeft maar één raam en geen buitenruimte. We gaan daarom in een ander huis wonen van onze zorggroep. Het is een echt huis-huis. Met een tuinje en veel ramen en twee trappen en klinko's bij de weg en... Hoe dan ook, het wordt ons paleisje. We hebben al geweldige behang uitgezocht en verf gekocht. En we hebben een hele lijst online bij een woonwinkel zodat we in één keer alles wat we willen hebben, kunnen laten bezorgen. Het wordt geweldig. En zoals ik al een keer geschreven heb, ik wil vriendjes kunnen worden met het huis en ik denk dat dat helemaal goed gaat komen nu.

'Wat een puinhoop in mijn hoofd, er komt zoveel bij kijken!'

Het jammere alleen is dat ik omkom van de spanning. Ik ben continu nerveus alsof ik van alles moet presteren. Verhuizen staat in de top drie van meest stressvolle gebeurtenissen, maar ik maak het met mijn autisme nog wel een stapje erger. Ik kan nergens anders meer aan denken. Ik heb dan ook een verhuisboekje gemaakt met allemaal lijstjes en overzichten. Ik mis echt overzicht. Wat een puinhoop in mijn hoofd, er komt zoveel bij kijken! Het boekje helpt gelukkig wel. Dan staan de dingen zwart op wit en kan ik het ook niet meer vergeten. Maar het valt me tegen, ook al krijgen we zo'n mooi huis. Daar voel ik me schuldig over: kan ik niet gewoon blij zijn en denken: het komt wel goed allemaal? Maar nee, ik ben constant alert op alles wat fout kan gaan.

De woonbegeleiding helpt ons gelukkig met het regelen van alles. Ook de manager en directeur zijn er regelmatig voor een gesprek. Ik ben dan gewapend met mijn verhuisboekje en notitieboek, typisch Irene. Inclusief zelfgemaakte schaalmodellen van de plattegrond van het huis. We laten niks aan het toeval over! En mijn man is een geweldige steun, hij helpt me om mijn hoofd wat lichter te maken en dingen te relativeren.

En over een poosje? Dan zitten we in ons nieuwe huis, helemaal zelf ingericht. En dan kijk ik terug op de hele verhuizing en stel mezelf dan de vraag of al die stress nou echt nodig was... De zomer zal komen en ik ga niks anders doen dan elke dag barbecueën in onze echte eigen tuin, gewoon omdat het kan! ●