

VECHTEN VOOR PASSENDE ZORG

‘Je vraagt je af, wil ik hiermee doorgaan?’

AUTEUR . MAARTJE DE LEPPER ILLUSTRATIE . BURODAAN

‘De vijandige houding van zorgkantoren en het CIZ maakt de toegang tot het pgb niet onmogelijk, maar wel erg moeilijk. Het lijkt wel of ze een verborgen agenda hebben, om je ervan af te houden.’

Dit zijn de kritische woorden van Femke, moeder van twee kinderen met een pgb. Ze wil haar verhaal vertellen, om duidelijk te maken wat wantrouwen met haar doet. Niet onder haar eigen naam, die is alleen bekend bij de redactie.

De kinderen van Femke hebben allebei autisme. Hierdoor hebben ze zorg nodig. Ook op onregelmatige tijden en op onverwachte momenten. Femke vindt het pgb bij uitstek geschikt voor het regelen van hun zorg. Beide jongens hebben door hun autisme de kans overprikkeld en overvraagd te raken. Dit geeft klachten als helemaal niet meer kunnen slapen, paniekaanvallen en zich totaal afsluiten voor de buitenwereld. Femke vertelt dat ze een team met fantastische pgb-hulpverleners hebben, die ze al jaren kennen. ‘In de begeleiding is alles gericht op vertrouwen en veiligheid. Eén van de jongens komt helemaal niet meer buiten. Als dit wel gebeurt en hij gemotiveerd is om te gaan lopen, dan zijn wij heel blij. Wandelen zorgt voor ontspanning, een voorwaarde om te kunnen praten over wat er in zijn hoofd omgaat. Als de jongens niet

ontspannen zijn vinden ze dat moeilijk of komt er niets uit. Daar zetten we de begeleiding voor in. Wij ouders blijven wel altijd het vangnet.’

Helaas merkt Femke dat het steeds moeilijker wordt het pgb te behouden: ‘Dat maakt dat je je afvraagt of je er nog wel mee door wilt gaan of toch maar over moet gaan op zorg in natura.’

Moeizame aanvraag Wlz

Toen haar oudste zoon vanuit de Wmo in aanmerking kwam voor de Wlz, diende Femke een aanvraag in. ‘Elke stap in dat proces is er een. Het was in eerste instantie al een hele opluchting dat de zorgvraag was vastgesteld en juist was geformuleerd. Toen we vervolgens aangaven dat we voor een pgb zouden kiezen, gingen we eigenlijk weer terug naar af. Ineens werd de zorgvraag ‘een taak voor jullie als ouders’.

Het CIZ belde vervolgens twee keer op om navraag te doen, zonder vooraankondiging. ‘Of ik het wel zeker wist dat mijn kind deze zorg nodig had. Natuurlijk heeft hij dat nodig, anders vraag ik het niet aan, dacht

ik dan. Ze vroegen of ik kon bewijzen dat er geen genezing mogelijk is. Dat is toch het liefste wat je zou willen? Wat een pijnlijke vraag. Al met al voelde het voor mij alsof ze het pgb uit mijn hoofd probeerden te praten.’

De tweede keer werd Femke gebeld terwijl ze op vakantie was: ‘Ik vroeg of het na mijn vakantie kon. Daar werd echt een beetje morrend over gedaan. Ik kon me toch wel even vrij maken voor een paar vragen? Uiteindelijk zat ik anderhalf uur aan de telefoon en was ik nadien enorm gestrest. Ik had me niet kunnen voorbereiden en was bang dat ik het had verpest.’

Uiteindelijk kreeg Femke een online indicatie gesprek met het CIZ. ‘Het was een heel scherp en hard gesprek. Je moet dan goed kunnen volhouden waar je voor gaat, niet in paniek raken en niet te veel nadenken over wat als het niet lukt. Alle vragen moesten opnieuw worden beantwoord. Gezien het verloop van dat gesprek verbaast het me eigenlijk dat mijn zoon toch een indicatie in de Wlz kreeg.’





Je moet goed kunnen volhouden waar je voor gaat en niet in paniek raken

Het ging verder. Of ik de tarieven van dagbesteding wist? Mijn zoon heeft geen dagbesteding, dus dat wist ik niet. Ze vond dat ik dit wel had moeten weten. De zorgbeschrijving werd afgekeurd. Ik had te verhandelen geschreven. En voor alle zorgverleners moest ik een kopie van hun identiteitsbewijs inleveren. Bij navraag bij de SVB bleek dat dit niet hoefde. Dat is alleen nodig als de SVB de salarisadministratie doet.'

Stress maakt dat je ermee wilt stoppen

Femke: 'De gesprekken verlopen op zo'n manier dat je denkt 'ik stop met het pgb'. Het gaat allemaal zo moeilijk en het levert zoveel stress op. Voor onze jongste zoon hebben we uiteindelijk de keuze gemaakt. Met zijn pgb stoppen we. Hij zou van de Jeugdwet naar de Wmo gaan, maar we hebben geen energie meer om nog een keer door dat hele proces heen te gaan. We gaan over naar zorg in natura. Met als gevolg dat hij geen ondersteuning meer kan krijgen van zijn vertrouwde zorgverlener in de avonden en weekenden. Dit is zo jammer, want nu durft hij bijna de deur niet meer uit. Ook al wil hij dit wel graag leren en oefenen. Met zorg in natura is dit gewoon bijna niet in te plannen.'

Door naar het zorgkantoor

De volgende stap was een gesprek met het zorgkantoor. Femke: 'Het was een gesprek van anderhalf uur. Ik vond het loeizwaar en vijandig. Je moet namelijk goed weten wat je gaat zeggen, is mijn ervaring. Zeg je iets fout, dan kan dat worden opgevat als 'je bent niet pgb-vaardig'. Geef je aan overbelast te zijn, dan 'kan je het pgb niet aan'. Geef je aan sterk en slim te zijn, dan 'kan je het ook wel zonder pgb en is het jouw ouderlijke taak'. Je bent daarom zo bang dat je het verkeerde zegt en minder uren krijgt of erger nog, helemaal niets. Ik

vind dat eigenlijk schandalig. De kinderen, waarvoor tenslotte is vastgesteld dat ze zorg nodig hebben, zijn hier de dupe van.' Het zorgkantoor stelde eisen waar Femke nog nooit van had gehoord. 'De tarieven van de zorgverleners waren te hoog voor wat ze deden. Praten en wandelen voor zo'n hoog bedrag, dat kon niet. Mijn man doet een deel van de zorg als informeel zorgverlener. Ik moest aangeven hoeveel uren hij daarnaast werkt. Dat is moeilijk te bepalen. Hij is zzzp'er, kan zijn eigen tijd indelen en zelf bepalen hoeveel uur hij werkt. Dat leverde ellenlange discussies op.