



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

# Het kan wél! Complexe zorgvragen bij VWS





**Het kan wél!**  
Complexe  
zorgvragen bij VWS



# Inhoud

	<b>Voorwoord</b>	
	<b>Complexe zorgvragen bij VWS</b>	<b>4</b>
1.	<b>Over de aanpak van complexe zorgvragen:</b> <i>“Wij voelen het als onze verantwoordelijkheid om betrokken te zijn.”</i>	<b>6</b>
2.	<b>Hulp voor kinderen en hun ouders</b>	<b>10</b>
3.	<b>Passende zorg voor je gehandicapte, volwassen kind</b>	<b>17</b>
4.	<b>Zelf zorg regelen met een persoonsgebonden budget</b>	<b>20</b>
5.	<b>Minder rompslomp bij hulpmiddelen en voeding</b>	<b>30</b>
6.	<b>Op zoek naar een passende plek in de geestelijke gezondheidszorg</b>	<b>32</b>
7.	<b>Zorg in of buiten het ziekenhuis</b>	<b>39</b>
8.	<b>Complexe zorg aan het einde van het leven</b>	<b>53</b>
9.	<b>En wat als onderwijs, kinderopvang, werk of huisvesting beter is dan zorg?</b>	<b>59</b>
10.	<b>Wat te doen met onbegrepen aandoeningen?</b>	<b>61</b>
11.	<b>Het kan wél! Gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars aan de slag</b>	<b>67</b>
12.	<b>Tot besluit. Wat leert VWS van de complexe zorgvragen?</b>	<b>77</b>

# Voorwoord

## Complexe zorgvragen bij VWS

We zitten nog midden in de coronacrisis met alle aandacht die daarvoor nodig is. Dat is bepaald geen ‘business as usual’. Veel mensen hebben – soms al heel lang – wat anders aan hun hoofd. Zij zijn op zoek naar passende zorg voor zichzelf, hun kind of naaste. Soms melden zij, of hun zorgverlener, zich bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, of persoonlijk bij ons. Ook dat is voor hen geen ‘business as usual’. Daarover gaat dit boek.

We mogen trots zijn op het Nederlandse zorgstelsel. In het algemeen is de toegankelijkheid en kwaliteit van hoog niveau: van jong tot oud, van eenvoudige tot complexe zorg. Maar niet iedereen ervaart dat zo. Het ministerie van VWS kreeg de afgelopen jaren honderden complexe zorgvragen van individuele burgers die op zoek naar passende zorg voor hun kind, ouder of naaste. Daar zijn ze vaak al lang mee bezig en ze hebben het gevoel gekregen door gemeenten, zorgverzekeraars of zorgkantoren van het kastje naar de muur te worden gestuurd. Soms is het de zorgverleners niet duidelijk wat er nodig is en soms is er geen passende zorg beschikbaar.

In dit boek hebben we voorbeelden van zulke complexe zorgvragen gebundeld. Die vragen kunnen overal over gaan. Ouders die zien dat het niet goed gaat met hun kind, kinderen die zien dat het niet goed gaat met hun ouders. De vragen hebben te maken met alle vormen van zorg in ons land, van jeugdhulp tot palliatieve zorg.

Eigenlijk zijn die ‘complexe’ vragen van de burgers vaak betrekkelijk eenvoudig: een plek om te wonen en iemand die naar je omkijkt, een passende rolstoel, een snelle intake, fysiotherapie thuis. De zorgvraag kan toch complex worden, omdat er meer dan één instantie die zorg moet toekennen of leveren. En waar moet je dan zijn?

Deze vragen komen op allerlei manieren bij het ministerie: via sociale media, Kamerleden, mails aan ons, et cetera. Wij hebben besloten de ondersteuning van deze burgers door het ministerie te versterken. VWS heeft nu een team van medewerkers dat burgers met zulke zorgvragen verder probeert te helpen. Ook werkt VWS samen met het Meldpunt Het Juiste Loket van de organisaties Ieder(in) en Per Saldo om de mensen op weg te helpen naar de verantwoordelijke instanties: gemeenten, zorgverzekeraars of zorgkantoren. Zij zijn verantwoordelijk voor het beschikbaar stellen van de zorg. Maar dat lukt niet altijd. Eén telefoontje van een VWS-medewerker met de vraag om (nog eens) te kijken naar een vraag om hulp kan al helpen. Soms geven onze medewerkers uitleg over de bedoeling van de wetgeving en is dat genoeg. In enkele gevallen haalt VWS partijen bij elkaar om samen een oplossing af te spreken. Vaak werkt dat.

Wat onze medewerkers *niet* doen, is mensen die zich bij VWS melden met voorrang aan passende zorg of ondersteuning helpen. VWS denkt, via de lijnen van het zorgstelsel, actief mee met de melder door bijvoorbeeld te kijken of de juiste instanties zijn betrokken, of door samen met de verantwoordelijke instanties te kijken naar oplossingen voor dit soort complexe vragen. “Het kan wél”, zeggen we dan. Ook om te zorgen dat burgers die in een vergelijkbare situatie terecht komen, gelijk goed worden geholpen. De interviews en beschrijvingen van enkele casussen in dit boekje laten dat zien. Ze illustreren de soms moeizame zoektocht naar passende zorg. Aan goede wil ontbreekt het meestal niet bij de betrokkenen, maar het komt voor dat er onnodige, ook wel zelfopgelegde beperkingen zijn om een oplossing te vinden. En dat wil in de praktijk wel eens tot een conflict leiden. De interviews laten zien dat er in de praktijk vaak meer kan en mag dan gedacht.

Deze casuïstiek leert ons ook veel over de werking van de zorgstelsels in de praktijk. Soms moet er iets gebeuren aan de manier waarop de wetten worden uitgevoerd. Een voorbeeld is de oprichting van teams complexe casuïstiek bij zorgkantoren of gemeenten, het beter benutten van de mogelijkheid om een maatwerk tarief in de zorg vast te stellen, of ‘gewoon’ het goede gesprek kunnen voeren met de burger, patiënt of cliënt.

De casuïstiek kan ook aanleiding geven tot het wijzigen van beleid of wetgeving. Zo besloten wij tot de uitbreiding van capaciteit voor mensen met een verstandelijke beperking en een autistische stoornis. Ook hebben we regelgeving aangepast, zodat palliatieve zorg thuis of de toegang tot geestelijke gezondheidszorg makkelijker wordt.

De interviews en casussen in dit boekje laten zien waar mensen in de praktijk van onze zorgstelsels tegenaan kunnen lopen en welke oplossingen worden gevonden. VWS staat individuele burgers bij, ook al is het ministerie niet zelf verantwoordelijk voor de uitvoering van een wet. En het is belangrijk dat ook VWS leert van de praktijk: om beter beleid en betere wetgeving te maken. Aan het eind van dit boekje laten we zien welke lessen ons ministerie heeft geleerd. We willen goed luisteren naar en leren van de praktijk. Zo kunnen we merkbaar betere zorg realiseren. Merkbaar beter, laat ons horen of dit lukt.

September 2020,

*Hugo de Jonge*

*Tamara van Ark*

*Paul Blokhuis*

# 1. Over de aanpak van complexe zorgvragen: “Wij voelen het als onze verantwoordelijkheid om betrokken te zijn.”

Goede, toegankelijke en vindbare zorg is voor iedereen belangrijk. Tegelijkertijd zijn er mensen die moeite hebben om gepaste zorg te vinden, mensen die verstrikt raken in complexe regels, die van het kastje naar de muur worden gestuurd. Vaak zijn dit ook nog de meest kwetsbare personen, waarbij sprake is van meerdere problemen. De overheid trekt zich dit aan. Daarom zijn er binnen het ministerie van VWS verschillende teams die dit soort complexe zaken helpen vlot te trekken. Erik Gerritsen, secretaris-generaal van VWS, legt uit waarom zijn ministerie dit doet, hoe gezocht wordt naar structurele oplossingen en hoe de toekomst er – idealiter – uitziet.



Voordat Gerritsen de werkwijze op zijn ministerie uitlicht, wil hij één ding gezegd hebben: dat we in een van de rijkste, best georganiseerde landen ter wereld leven. Dat ons zorgstelsel een van de beste is en dat je nog steeds ‘het beste’ ziek kan worden in Nederland. “Echter”, voegt hij daar meteen aan toe, “als je pech hebt, en jouw zorg gaat over meer dan één of twee domeinen, dan zijn we ook zó goed georganiseerd, dat je in een doolhof terecht kan komen. En dan wordt het erger. Dan voegt de overheid leed toe. Niet intentioneel natuurlijk, maar het gebeurt wel. Met onze aanpak van complexe zorgvragen willen we dat doorbreken. De ervaringen in de curatieve en langdurige zorg met Covid-19 hebben ook andere risico’s en kwetsbaarheden blootgelegd. Dat vergroot de complexiteit in de zorg voor veel mensen. Ook daar zullen we van moeten leren.”

## Waarom heeft VWS deze rol op zich genomen?

“Dit ministerie doet dit feitelijk al jaren. Het gaat hier over de zorg voor mensen, dit zit nu eenmaal in de aard van ons werk. Als het kwetsbare, schrijnende situaties betrof, dan waren hier altijd al mensen die gingen bellen en dingen probeerden op te lossen. Het besef is er dat we nog iets meer moeten doen. We willen een benaderbare en beschermende overheid zijn, passend bij de tijdgeest. Met wetgeving, financieringsarrangementen, communicatiecampagnes en bestuurlijke tafels alleen komen we er niet. Waarbij onze rolopvatting is: het is pas klaar als de praktijk zich gedraagt zoals we dat met zijn allen bedoeld hebben.”



Gerritsen merkt hierbij op dat de aandacht voor specifieke praktijkgevallen is toegenomen na de grote stelselveranderingen in de zorg, waardoor tal van partijen nieuwe rollen kregen. “Wat wij geleerd hebben, is dat het de betrokken partijen veel tijd kost een nieuwe rol te leren spelen. Als je als gemeente verantwoordelijk wordt voor het sociale domein, of als zorgverzekeraar verantwoordelijk wordt voor langdurige GGZ, of wijkverpleging erbij komt, dan duurt het kennelijk ook jaren voordat al die partijen goed op elkaar ingespeeld raken.

VWS wil niet alleen individuele burgers bijstaan bij hun complexe zorgvragen, maar ook investeren in het lerend vermogen van alle betrokken partijen. En daarbij is het goed te kijken naar terugkerende patronen. Om zo structurele oplossingen te vinden. Gerritsen: “Soms is er sprake van handelingsverlegenheid, de aarzeling om adequaat te handelen, bijvoorbeeld bij gebrek aan kennis. Of het vraagstuk ligt niet bij één partij, maar in het midden, bij verschillende partijen. En zorgverleners staan er ook nogal eens alleen voor, het is geen verwijt. Er kan ook sprake zijn van ontbrekende opschalingsprocedures, terwijl het noodzakelijk kan zijn een kwestie door te zetten naar een hoger verantwoordelijke.”

“In complexe aangelegenheden zie je ook vaak gebeuren dat betrokken partijen naar elkaar kijken. Er is soms de neiging om te zeggen *hier ga ik niet over, hier moet de ander maar verantwoordelijkheid nemen*. Terwijl de essentie juist is dat je dingen samen oppakt. ‘Ga even bij elkaar zitten.’ Als je mensen fysiek of per mail met elkaar in contact brengt, blijkt een oplossing vaak snel gevonden. Wat je ook geregeld ziet is dat partijen zich niet realiseren dat er wel degelijk ruimte is om een probleem op te lossen. Neem het voorbeeld van een echtpaar dat 60 jaar getrouwd was. Een van de twee kreeg dementie en moest naar een verpleeghuis. Maar de partner mocht niet mee! De media spraken er schande van. Maar het hele verhaal bleek gewoon niet te kloppen. We deden als VWS navraag, en binnen een paar weken bleek het probleem opgelost. Want het mag gewoon wél, je partner meenemen. Alleen het zorgkantoor was niet ingeschakeld, dat was het probleem.”

## Bureaucratie

Gerritsen ziet ook dat de zorgkantoren zich beperkt voelen in de ruimte – die ze wel degelijk hebben – om maatwerk toe te passen. “Soms betrap ik me ook op enige ergernis op het bureaucratische gedrag dat mensen vertonen. Bijvoorbeeld als er wordt gezegd: ‘We kunnen deze uitzondering, voor dit specifieke kind, niet maken.’ Maar dan vragen wij: waar staat dat dan? Nergens dus. Of men beroept zich op de privacywetgeving die adequaat handelen in de weg staat. Terwijl degenen die daarover gaan, bijvoorbeeld de ouders, aan tafel zitten. Voor diezelfde ouders is de bureaucratie, de papierwinkel die komt kijken bij het regelen van de zorg voor hun kind, heel belastend. Het is niet alleen tijdrovend, maar vooral ook confronterend. Dat is dan weer iets waar wij wat aan hebben kunnen doen. Wij hebben de regels versoepeld, waardoor niet elk jaar twee keer hetzelfde pak papier hoeft te worden ingevuld.”

## Hoe kom je van een individuele casus naar structurele oplossingen?

“We hebben voor veel problemen wel structurele oplossingen kunnen vinden. Mooi voorbeeld daarvan: een longarts met veel volgers op Twitter klaagde over het feit dat een terminale patiënt in een verpleeghuis op basis van de regeltjes niet naar huis mocht om te sterven. Enorme ophef op de social media was het gevolg. We zijn het gaan uitzoeken, en het bleek dat het wel kan, maar niet helder genoeg in de regels stond. Mensen met een indicatie voor langdurige zorg, die terminaal ziek zijn kunnen wél gewoon naar huis en daar de benodigde zorg krijgen. Dit feit hebben we uitgebreid gecommuniceerd, de regels zijn verduidelijkt, de bewindspersonen hebben het in den lande laten horen: het mag gewoon! Dit probleem of misverstand is nu grotendeels de wereld uit geholpen. Hier zie je dus ook dat de oplossing van een generiek probleem of misverstand zich niet laat vangen in een nieuwe regel of in het schrappen van een regel. Maar in het communiceren aan de hand van concrete signalen. Ik hoor van bestuurders van gemeenten, zorgverzekeraars of zorgkantoren dat zij die signalen net als wij graag ontvangen, zodat ze er intern van kunnen leren.”

## Is er in al deze kwesties een rode draad te ontwaren?

“Er is niet één rode draad. Het is complex, het gaat over ingewikkelde vraagstukken. We lopen bijvoorbeeld ook vaak tegen het probleem aan dat er geen juiste opvang is voor bepaalde groepen patiënten. Ik noem meisjes met autisme én een eetstoornis, mensen met autisme en een agressiestoornis, mensen met een verslaving én psychische problematiek... Ook hier zoeken we naar structurele oplossingen. Zo wordt er bijvoorbeeld op korte termijn gestart met een expertisecentrum voor meisjes met een eetstoornis, waar verschillende deskundigen en zorg samenkomen. En we werken aan honderd extra plekken bij gespecialiseerde instellingen voor gehandicaptenzorg, voor mensen met de zwaarste zorgbehoefte.”

De casusaanpak is uiteindelijk bedoeld om op basis van één of twee, drie casussen een generiek probleem te herkennen, legt Gerritsen uit. “Dan kun je een maatregel nemen, in de hoop dat het verdwijnt. We gebruiken deze werkwijze als een permanente check, als feedback. Klopt het wel wat we doen? Zodra dingen niet kloppen, willen we weten waardoor dat komt. We kunnen veel mensen helpen en vragen stellen.”

“We hebben voor dit boekje een aantal praktijkverhalen rondom complexe zorg laten optekenen. Waarmee we vooral de bedoeling hebben mensen en organisaties te inspireren, want er is geen enkele reden dat dit een exclusieve taak voor het ministerie is. Je kunt als gemeente of verzekeraar zelf ook heel veel bereiken. Waarbij wij bereid blijven om, als het niet lukt, te helpen. Wij voelen het als onze verantwoordelijkheid om betrokken te zijn. Minister Hugo de Jonge noemt dat ‘de beschermende overheid’. Waarbij onze hulp altijd ten goede moet komen aan het zelfoplossend vermogen.”

## Wat zou nu en in de komende tijd in uw ogen beter moeten?

“Er zijn nog steeds cases die ook wij niet hebben weten vlot te trekken. Dat moet beter, ook wat betreft de nazorg. Het is ook nog steeds spannend voor onze eigen medewerkers, want het is toch wat anders om Kamervragen te beantwoorden dan een wanhopige moeder aan de telefoon te krijgen wier dochter zelfmoord wil plegen. En onze worsteling blijft: hoe krijgen we dat lerend vermogen in het veld? We maken stappen, zie bijvoorbeeld ons programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ), gemeenten die regionale expertise binnen de jeugdzorg organiseren, of zorgkantoren die eigen teams voor complexe zorgvragen opzetten.”

“Maar de vraag is: is dat voldoende? Of moeten we nog een volgende stap maken en ervoor zorgen dat rondom complexe casuïstiek per regio de juiste partijen aan tafel komen? Zodat datgene dat we hier bij VWS doen, altijd decentraal plaatsvindt, waar het gebeurt en ook thuishoort. Dat is natuurlijk het ideaal. En daar zijn we nog lang niet, maar daar zijn we wel naar op zoek: het maken van leeromgevingen per regio op drie niveaus; dat van de zorgprofessionals, het management en de bestuurders. Waar ze aan de hand van concrete casuïstiek van elkaar leren. Dat vraagt investeren in het lerend vermogen in de regio's. En daar wil ik vanuit VWS aan blijven trekken, zodat iedereen straks zelf aan de slag gaat.”

### Bent u op zoek naar passende zorg?

Deze stappen kunt u zetten:

- Raadpleeg om te beginnen uw huisarts om doorverwezen te worden naar een passende zorgverlener;
- Neem contact op met de zorgverzekeraar, het zorgkantoor of de gemeente, waar u de hulpvraag neerlegt: alle zorgverzekeraars en zorgkantoren hebben een afdeling met zorgbemiddelaars die op werkdagen bereikbaar zijn om verzekerden te helpen en hen te voorzien van informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling;
- Vraag hulp aan iemand die meedenkt, die helpt om een zorgvraag onder woorden te brengen of iemand die meegaat naar gesprekken. Er zijn veel mogelijkheden voor cliëntondersteuning, zoals bij de gemeente en het zorgkantoor, maar ook bij de regionale expertteams jeugd en de familievertrouwenspersoon. Cliëntondersteuners kunnen goed luisteren naar de wensen van de cliënt en beschikken over veel kennis van het aanbod in zorg en ondersteuning en ze weten de weg hiernaartoe.

**Landelijk is [Het Juiste Loket](#)** ingericht voor mensen die niet weten waar zij voor zorg of ondersteuning terecht kunnen. Het gaat om zorg die valt onder de Jeugdwet, Zorgverzekeringswet, Wet maatschappelijke ondersteuning en de Wet langdurige zorg.

## 2. Hulp voor kinderen en hun ouders

De hulp voor kinderen en hun ouders wordt al snel complex. Als kinderen erg jong zijn, is vaak nog niet duidelijk wat er aan de hand is en wie er wat moet doen. Er zijn vaak verschillen van inzicht over wat er moet gebeuren tussen ouders, hulpverleners, school, gemeenten en/of zorgkantoren. De zoektocht naar een passende behandeling kan daarom lang duren. Voor sommige vragen (bijvoorbeeld waar sprake is van anorexia of autisme) is het zorgaanbod beperkt. En soms speelt de jeugdbescherming op de achtergrond mee. Met welke vragen komen ouders bij VWS? Enkele voorbeelden.

### Passende zorg voor jongeren met anorexia

De oom van Karin neemt contact op met VWS over zijn 16-jarig nichtje. Het gaat erg slecht met haar. Ze lijdt aan anorexia, is depressief en heeft allerlei gedragsproblemen. Ze ligt nu zeer verzwakt in een ziekenhuis. Het lukt maar niet om passende zorg te vinden. VWS schakelt de 'ambassadeur zorglandschap' en het regionale 'expertteam jeugdhulp' van de gemeenten in. Zij hebben de taak om passende jeugdhulp te zoeken voor dit soort complexe situaties. Veel zorgaanbieders in de omgeving geven aan dat zij niet de mogelijkheden hebben om de benodigde psychiatrisch-somatische zorg te leveren. In het UMC Utrecht is een kleine unit beschikbaar, waar het wel kan. Maar er is een wachtlijst. Het duurt lang en het gaat steeds slechter met Karin. Uiteindelijk kan Karin worden opgenomen in een behandelafdeling van een psychiatrisch ziekenhuis en een paar weken later in het UMCU.

Karin kan na intensieve bemiddeling op de juiste plek worden opgenomen, maar zij moest – ondanks haar zeer slechte toestand – erg lang wachten en dat geldt voor meer lotgenoten. Een aanpak van anorexiaproblematiek is ingewikkeld, zowel inhoudelijk (de juiste behandeling), als organisatorisch (ketenzorg). VWS en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten gaan, na overleg met het Erasmus MC, met de belangrijkste partijen en jongeren/ouders gezamenlijk na hoe de zorg beter en sneller kan worden georganiseerd.

### Een dreigende verhuizing voorkomen?

Een grootmoeder meldt zich. Zij is pleegouder van haar kleinkind. Haar dochter (de moeder van haar kleinkind) is verslaafd en heeft een psychische stoornis. Zij stalkt haar kind. Het is bedreigend. Grootmoeder is bang dat haar pleegkind door de Jeugdbescherming elders geplaatst gaat worden. Waarom kan er niet worden ingegrepen bij haar dochter?

VWS checkt bij het Veiligheidshuis. De situatie is bekend. Iedereen weet gelijk waar dit over gaat. De gezinsvoogd heeft samen met partijen en gemeente een zorgnetwerkoverleg georganiseerd rond de dochter. Daar maken ze gezamenlijk afspraken. Het Veiligheidshuis weet VWS te vertellen dat er geen plan is om kleindochter bij de grootouders weg te halen. Dat is helemaal niet aan de orde. Dit is door VWS aan grootmoeder teruggekoppeld en VWS heeft het Veiligheidshuis gevraagd om grootmoeder te betrekken bij de oplossing. Het helpt dat VWS meekijkt. Maar partijen zijn nu wel zelf aan zet. Een rechterlijke machtiging voor de opname van moeder is in voorbereiding en kan goed worden onderbouwd als partijen hun informatie samenbrengen.

### **Geen plek voor een patiënte met diverse stoornissen**

Christa is 15 jaar oud. Ze is ruim negen maanden opgenomen in het Erasmus MC (kinderpsychiatrie). Het gaat steeds slechter met haar. Ze beweegt niet, eet niet of nauwelijks, is depressief en verwondt zichzelf. Er is discussie tussen ouders en behandelaren over de diagnose en de aanpak. De ouders bepleiten – na advies van een Amerikaanse psychiater die zij op internet hebben gevonden – een behandeling, die de behandelend psychiater in het EMC niet wil uitvoeren. De ouders willen graag dat Christa in het EMC blijft. Dat gebeurt, maar het gaat nog steeds niet goed. In die periode nemen ze contact op met VWS om te bespreken wat zij zouden moeten doen en welke alternatieven er zijn.

Plotseling besluiten de ouders Christa naar huis te halen. Daar krijgt ze hulp van de ambulante psychiatrie, thuiszorg en het wijkteam. VWS checkt desgevraagd bij de gemeente of er obstakels zijn, maar die biedt alle ondersteuning en hulp. De zoektocht naar een ander behandelcentrum gaat verder. Het gaat steeds slechter met Christa. De gezinsleden lijden daaronder. Het zijn weken van diverse opnames op de spoedeisende hulp, een gedwongen opname in een jeugdpsychiatrische kliniek, vaak heen en weer tussen deze kliniek en het ziekenhuis voor infuus en sondevoeding, het proberen van nieuwe medicatie en maar doorgaan naar het zoeken van een geschikte behandelplek voor zowel de somatische als de psychiatrische klachten. De jeugdpsychiater in de jeugdpsychiatrische kliniek is er druk mee. VWS onderhoudt op verzoek van de ouders contact met hem en biedt aan te bemiddelen als hij vastloopt. Dat is niet nodig, want de medisch-psychiatrische unit van het AMC gaat haar opnemen. Eerst om aan te sterken en dan opnieuw om te kijken wat er aan de hand is. Het duurt nog even voordat er een plek is. Uiteindelijk wordt Christa opgenomen.



*“Deze bijzondere situatie vroeg om een bijzondere oplossing.”  
Hoe de menselijke maat het won van de regels.*



**Karel en Andrea dachten na jaren van ernstige gedragsproblemen thuis eindelijk een geschikte plek te hebben gevonden voor hun puberdochter Sterre. Op een zorgboerderij in de weidse polders in de buurt. Sterre leefde helemaal op, net als haar ouders. Maar toen vond de gemeente dat de zorgboerderij niet aan de regels voldeed en er een andere plek voor Sterre moest worden gezocht. Alle vooruitgang leek in één klap tenietgedaan. Tot groot verdriet van de ouders.**

De familie Vermeulen woont in een klassieke dijkwoning aan een grote rivier, waarlangs je zo prachtig kunt fietsen en motorrijden. Dat laatste doet Karel Vermeulen graag, het liefst met zijn zeventienjarige dochter Sterre achterop. Dan schijnt de zon en zingt ze luidkeels in haar helm. Onderweg drinken ze koffie en hebben ze lol. En de laatste stop is bij McDonald's. Voldaan komen ze aan het eind van de middag terug. Het zijn de mooiste momenten uit het leven van vader en dochter.

Die fijne momenten waren schaars geworden de laatste jaren. Sterre had het moeilijk thuis, en haar ouders en broers evenzeer. Haar dwangmatige behoefte aan contact via social media zorgde voor veel onrust. Ze kon niet meer alleen thuis zijn, dan roofde ze de kelder leeg, op jacht naar chips en snoep. En ze beschadigde zichzelf. Met een schaar, of andere scherpe voorwerpen.

Andrea en Karel hadden al vroeg in de gaten dat er iets aan de hand was met hun dochter. Samen avondeten was eerder uitzondering dan regel, vaak vloog het eten door de kamer. Ze schakelden hulp in. Sterre bleek een laag IQ en een autistische stoornis te hebben. Op de basisschool ging het lange tijd nog goed, meisjes met autisme kunnen hun spanningen en beperkingen goed verbergen voor de buitenwereld. Ze oogt voor die buitenwereld dan ook als een meisje als ieder ander; een vrolijke en spontane meid.

Maar vanaf de puberteit ging het mis. Niet alleen thuis, maar ook op school. "We kregen te horen dat Sterre beter kon wegblijven. Ze had een negatieve invloed op de rest van de groep; ze vertelde haar klasgenoten dat ze niet meer wilde leven. Het ging echt niet meer. Toen ze 16 was hebben ze de beslissing moeten nemen om haar uit huis te plaatsen."

Uit een selectie van gecontracteerde zorgaanbieders in de regio kwamen de ouders terecht bij een zorgboerderij in de buurt. De plek leek geschikt en in de zomer van 2018 kon Sterre op deze boerderij terecht. De plaatsing op deze zorgboerderij, zo'n 15 kilometer verderop in de polders, leek een gouden zet; Sterre bloeide in korte tijd helemaal op. Karel: "Het is heerlijk in de polder. Daar vindt ze rust, mensen van haar niveau, die geen lastige vragen stellen. Ze wandelt een eind met de hond, werkt in de horecakeuken en verzorgt de boerderijdieren. Natuurlijk zijn er nog ups en downs, maar vergeleken met thuis ging het zoveel beter." De verbetering in de situatie betaalde zich ook uit in de schoolprestaties. Op ongedwongen wijze behaalde ze haar mbo I-diploma.



### ‘Een nieuw geschikt plekje’

Alles leek goed te gaan. Totdat de gemeente begin 2019 belde met de mededeling dat de regio waar deze gemeente onder valt, het contract met de zorgboerderij zou beëindigen. De zorgboerderij voldeed volgens de gemeente niet aan de gemaakte afspraken. Samen met de ouders zou gezocht worden naar een nieuw geschikt plekje voor Sterre om te wonen. Andrea: “Ik viel helemaal stil.” Karel: “Ik zei gelijk: Dit kun jij nu wel zeggen, maar het is mijn kind waar dit over gaat. Dit gaat niet gebeuren.” De angst was dat de veiligheid van Sterre op een andere zorgplek niet gegarandeerd kon worden.

Wat volgde waren twee gesprekken met gemeenteambtenaren en de wethouder. Andrea: “In eerste instantie was de boodschap: *de zorgaanbieder voldoet niet aan de gemaakte afspraken. We gaan samen met u zoeken naar een geschikte plek voor Sterre.* Vervolgens hebben wij ons verhaal verteld. Daar werd naar geluisterd en begrip voor getoond. Helemaal aan het eind van dat gesprek las ik een gedicht voor van Sterre:



## Een stille weide

een donkere lucht

en een meisje met een ziel van steen.

Ze kijkt om zich heen en ziet een kale vlakte

Ze doet der ogen dicht

er valt een Traan

en nog één

ze wordt bang

Waarom? van haar zelf

Ze is Bang om te falen

Bang voor meer Pijn

Bang voor meer tranen

ze veegt ze af

en begint te zeggen in der Hoofd

‘Stop met huilen’

De donkere wolken verdwijnen

de zon Breekt door

de kale weide wordt

een mooi groen weiland

en het meisje,

Ze lacht

“We zeiden na afloop tegen elkaar: Sterre is er niet bij geweest, maar toch heeft ze het laatste woord gehad. Want ik las het gedicht voor en daarna is er letterlijk geen woord meer gewisseld. We gaven elkaar een hand en namen afscheid.”

## De uitdaging

Na dit gesprek werd een afspraak ingepland zonder de ouders, maar met de systeemtherapeut die Sterre goed kende. Tijdens dit gesprek bevestigde de systeemtherapeut wat de ouders eerder vertelden: als Sterre wordt verplaatst naar een andere omgeving, dan kan dat leiden tot suïcidegevaar. De grote uitdaging was voor alle betrokkenen vervolgens: hoe zorgen we ervoor dat Sterre op de boerderij kon blijven, in de wetenschap dat de zorgboerderij niet voldoet aan de regels? De oplossing bleek even eenvoudig als creatief: op dezelfde plek, dus op de boerderij werd op initiatief van de gemeente extra zorg door een andere aanbieder geleverd. Op deze manier mocht Sterre tóch op de zorgboerderij blijven tot haar 18<sup>e</sup>.

Karel en Andrea waren opgelucht dat deze oplossing uiteindelijk gevonden werd. Karel: “Iedereen heeft hier veel tijd en energie in geïnvesteerd. Andrea: “Ik heb ook een mail gestuurd naar minister De Jonge. Dat heeft ertoe geleid dat mensen van het ministerie van VWS met ons hebben meegekeken, zoiets steunt je toch.” Het ministerie nam ook contact op met de gemeente om na te gaan wat er aan de hand was.

Na enige tijd keken de gemeente en het ministerie terug op de situatie. De gemeente gaf aan dat het belang van Sterre steeds voorop heeft gestaan bij het vinden van een oplossing in deze kwestie. “Toen bleek dat de zorgaanbieder niet aan de afgesproken regels voldeed, was het voor ons van groot belang om met alle ouders van cliënten in gesprek te gaan om samen te zoeken naar een passende oplossing. Ook met de ouders van Sterre. Uit deze gesprekken, én het gesprek met de systeemtherapeut, bleek al gauw dat de veiligheid van Sterre niet gegarandeerd kon worden bij herplaatsing. Haar veiligheid stond in alle beslissingen voorop. Het advies van de systeemtherapeut om Sterre bij deze zorgaanbieder te laten blijven, hebben wij dan ook overgenomen. Wel met aanpassingen in de zorg eromheen, om nu wél de juiste zorg te kunnen bieden aan Sterre.

Deze bijzondere situatie vroeg om een bijzondere oplossing. Met veel inspanning van de mensen binnen de gemeente, regio, ouders en therapeut, hopen we hiermee een veilige situatie voor Sterre te hebben gecreëerd. Het is niet gebruikelijk om een extra aanbieder in te zetten op een andere zorglocatie, ook gezien de hoge kosten die deze oplossing met zich meebrengt. De veiligheid van Sterre stond echter voorop, waardoor de gemeente zonder twijfel voor deze oplossing heeft gekozen.”

### 3. Passende zorg voor je gehandicapte, volwassen kind

Geleidelijk aan gaat het niet langer thuis. Je kind is een volwassen man of vrouw geworden en zelf kan je je kind – met zijn of haar zware handicap en gedragsproblemen – niet meer aan. En hoe moet het met je zoon of dochter als je zelf een dagje ouder wordt? De zoektocht naar passende zorg kan lang zijn, zeker op het snijvlak van gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg. En frustrerend, als je kind het in een zorginstelling niet naar zijn zin heeft en het niet lukt om passende zorg te vinden. Ouders komen tijdens die zoektocht ook bij VWS. Vaak vermoeid en ten einde raad. Mét verschillen van inzicht tussen ouders en hulpverleners, mét lastige keuzes voor de hulpverleners, mét een schaars aanbod van zorg, mét financiële risico's. Enkele voorbeelden.

#### Een slechte behandeling van de dochter of een verstoorde relatie met de ouders?

Josien heeft een zware lichamelijke en psychische beperking en woont al een tijd in de gehandicaptenzorg. Het gaat niet goed in de groep. Ze is agressief tegen groepsgenoten. Ze wordt nu buiten de groep gehouden en krijgt intensieve begeleiding (alleen op de kamer met twee 'bewakers', zoals vader ze noemt). De ouders hebben grote moeite met deze behandeling en vinden dat ze – ook al zijn ze mentor – buiten de beslissingen van de instelling worden gehouden. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) heeft eerder advies uitgebracht, maar daar wordt volgens vader niets mee gedaan, anders dan dat daardoor het extra personeel kon worden geworven (meerzorg).<sup>1</sup>

Maar het kan ook anders. Na een crisis verblijft Josien een paar weken in de crisisopvang van een andere voorziening en daar gaat het goed. Maar het verblijf daar is tijdelijk. Ze moet weer terug. Vader neemt contact op met VWS, want hij wil niet dat Josien teruggaat. Hij heeft geen vertrouwen in de hulpverleners daar. De instelling zoekt naar een andere instelling, maar dat gaat minstens een half jaar duren, want er zijn wachtlijsten. Josien gaat weer terug.

VWS neemt contact op met de instelling om na te gaan of de expertise van de crisisopvang kan worden benut en dringt erop aan dat de bestuurder van de instelling met alle betrokkenen (naast de hulpverleners, ook CCE, cliëntondersteuning en zorgkantoor) in een gesprek bekijkt wat er beter kan. De ouders hebben op voorhand weinig vertrouwen in het gesprek. Er worden afspraken gemaakt over de behandeling en communicatie. Na enkele maanden blijkt dat dit niet werkt. Volgens vader worden de afspraken niet uitgevoerd en worden de ouders nog altijd buiten de beslissingen gehouden.

---

<sup>1</sup> Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) adviseert zorgprofessionals over ernstig probleemgedrag bij mensen die langdurig professionele zorg en ondersteuning nodig hebben. Dat kan leiden tot de toekenning van extra budget voor de zorginstelling (meerzorg).

Josien gaat intussen steeds verder achteruit. Een vriendin van de familie uit op twitter regelmatig haar ongenoegen. VWS vraagt het zorgkantoor om voor Josien passende zorg en gespecialiseerde cliëntondersteuning te zoeken. Ook houdt VWS de vinger aan de pols door regelmatig naar de voortgang te informeren. Het zorgkantoor heeft intussen een team complexe zorgvragen opgericht. Uiteindelijk is door het zorgkantoor en de zorgaanbieder eerst een andere arts en daarna een andere zorginstelling voor Josien gevonden. Dit heeft al met al anderhalf jaar geduurd.

### **Beter aan het werk met gespecialiseerde huisvesting dan heen en weer tussen tuinhuis, politie, crisisopvang en gedwongen GGZ.**

Kees is een jongeman met een autistische stoornis. Hij is lange tijd volstrekt ongelukkig en onhandelbaar en veroorzaakt veel problemen in zijn gezin en in de buurt. Niemand weet wat met hem aan te vangen. Een 'klassieke' draaideurpatiënt: van thuis (in een tuinhuis bij zijn moeder) naar de politie, van crisisopvang naar de GGZ, gedwongen en gesedeerd et cetera. Het is wachten op een ernstige escalatie. Moeder meldt zich bij VWS en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. VWS gaat op zoek. Dat heeft behoorlijk wat voeten in de aarde. De kwestie wordt tot op het hoogste niveau besproken. Maar uiteindelijk is met alle betrokkenen, waaronder het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) een passende vorm van zorg gevonden bij een instelling voor gehandicaptenzorg. Dit meldt moeder in een uitgebreide mail aan VWS:

“Ik denk aan Kees. Er speelt een glimlach om m'n lippen. Hij arriveerde op 15 maart bij de instelling en op 16 maart was z'n eerste werkdag! De onbehandelbare ernstig zieke psychiatrische patiënt... de GGZ uit, de maatschappij in... jarenlang verstoken van sociale contacten, door buurtgenoten met de nek aangekeken, al z'n vrienden en kennissen kwijt, begint 'gewoon' aan z'n eerste werkdag sinds jaren (...).

Tja... ik hoorde tijdens de zitting (drie jaar geleden) wat de psychiater zei en zag hoe de op dat moment stevig gesedeerde Kees reageerde. Ik voelde me compleet machteloos, verwachtte van een psychiater dat hij zich zou kunnen verplaatsen in de wereld van een mens met het syndroom van Asperger. Maar niets van dat. (...) In plaats van praktische strategieën om de effecten (gevolgen) van z'n stoornis te beperken, restte enkel de verlenging met een halfjaar rechterlijke machtiging. Het was juli 2015.

Drie jaar later. Gezond verstand. Een nieuw begin. Alle GGZ-diagnoses zijn van tafel. Kees is en mag gewoon autistisch zijn (want dat is-ie...).

Ja, getraumatiseerd ook. Ook dat wisten we. Ik zie dat men bij deze zorginstelling de cliënt op de eerste plaats als mens ziet en dus, zoals eerder gezegd, werkt vanuit die behoefte. De focus is gericht op het gewone leven.”

## Gesloten jeugdhulp en dan....

Theo (23) verblijft sinds zijn tienerjaren in de gesloten jeugdhulp. Hij heeft behoorlijk veel last van zijn autistische stoornis, kan erg agressief zijn en springt nogal eens uit de band. Omdat Theo 18 wordt, begint een zoektocht naar een passende vervolgplek. Een instelling voor gehandicaptenzorg blijkt te kunnen bieden wat Theo nodig heeft: huisvesting met begeleiding in een rustige, kleinschalige setting. Theo gaat daarnaartoe en het blijkt prima te werken. Theo heeft zijn passende plekje gevonden! Iedereen blij, zeker ook Theo.

De betaling van de (relatief kostbare) zorg blijkt een probleem. De gemeente betaalde van oudsher Theo's jeugdhulp en betaalt daarom in eerste instantie ook de hulp voor Theo vanuit de gehandicaptenzorg. Gezien de zeer intensieve zorg vraagt de gemeente zich af of er in dit geval wel sprake is van beschermd wonen (dat onder de gemeentelijke verantwoordelijkheid valt op grond van de Wet maatschappelijke ondersteuning). Is hier niet eerder sprake van langdurige zorg op grond van de Wet langdurige zorg (Wlz)? In overleg met de gemeente besluit de zorginstelling daarom een indicatie voor de Wlz aan te vragen. Die indicatie wordt tot verrassing van zorgaanbieder en gemeente geweigerd. De zorginstelling maakt bezwaar, maar ook dat bezwaar wordt afgewezen. Theo krijgt geen indicatie voor de Wet langdurige zorg, omdat hij geen verstandelijke beperking heeft. Op grond van zijn autisme heeft hij geen recht op zorg van uit de Wlz, ondanks zijn levenslange en intensieve zorgbehoefte. Een impasse dreigt, terwijl de zorgkosten almaar verder oplopen voor de gemeente.

Door de gemeente en de zorgaanbieder wordt uiteindelijk contact gezocht met VWS. VWS wijst er (in overleg met het Zorginstituut) op dat er wel degelijk recht op zorg is voor Theo, maar vanuit de Zorgverzekeringswet. VWS neemt in overleg met gemeente en zorgaanbieder contact op met de verantwoordelijk zorgverzekeraar en die erkent meteen de zorgaanspraak van Theo vanuit de Zvw. De zorgverzekeraar is bereid om de zorgkosten vanuit de Zvw voor zijn rekening te nemen, ware het niet dat de bekostiging van Theo's zorg niet in te passen is binnen de bestaande tarieven en declaratiesystematiek. Na een lange zoektocht lukt het uiteindelijk met hulp van VWS en de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza) om een oplossing te vinden voor het tariefprobleem. Er komt een zogenoemd maatwerk tarief, een speciaal tarief voor de zorg voor Theo, dat wordt vastgesteld door de Nza. Het probleem voor de declaratiesystematiek wordt in overleg met de zorgverzekeraar uiteindelijk ook opgelost. En als laatste stap wordt in goed overleg tussen de gemeente, de zorgverzekeraar en VWS afgesproken dat de zorgverzekeraar het jarenlang door de gemeente voorgeschoten zorgbedrag aan de gemeente terugbetaalt.

## 4. Zelf zorg regelen met een persoonsgebonden budget

Van jong tot oud, veel mensen vinden het een uitkomst dat zij zelf de zorg kunnen regelen met een persoonsgebonden budget (pgb). De perikelen met de Sociale Verzekeringsbank hebben veel aandacht gehad. Maar er komen bij VWS ook behoorlijk wat lastige vragen binnen over de hoogte van het pgb, zeker als sprake is van langdurig verstrekte pgb's, waarvoor de verantwoordelijkheid in 2015 naar de gemeente ging. Soms gaat het om mensen die hun baan hebben opgegeven, zelf zijn gaan zorgen voor hun naaste en hun inkomen uit een pgb verwerven. Aan VWS wordt gevraagd: klopt het wel wat de gemeente wil?

### PGB voor ouders die zelf jeugdhulp willen geven

Twee ouders uit dezelfde regio komen bij VWS, omdat de gemeente het pgb voor jeugdhulp wil verlagen. Daar zijn de ouders het niet mee eens. De ouders gebruiken dit pgb om zichzelf te betalen voor de door hen geleverde 'informele zorg'. Dat gebeurt al lange tijd zo, deze werkwijze dateert van vóór de invoering van de Jeugdwet in 2015. De indicatie is toen gesteld door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Sinds 2015 is de gemeente verantwoordelijk voor de jeugdhulp. Het Jeugdteam van de gemeente wil de indicatiebeslissing van het CIZ opnieuw bekijken. Volgens de ouders is daar geen reden voor. VWS gaat in gesprek met ouders en ambtenaren. De ouders nemen ook zelf contact op met de wethouder. De gemeente is immers verantwoordelijk. Dat leidt tot een oplossing. De wethouder beslist dat er geen nieuwe indicatiestelling hoeft plaats te vinden en dat het oordeel van het CIZ leidend is.

### Pgb's en cliëntondersteuning

De moeder van Kimberley meldt zich bij VWS omdat zij er bij de gemeente niet meer doorheen komt. Zij heeft al jaren een PGB voor de zorg voor Kimberley. De gemeente heeft na een aantal jaren verlenging besloten om het uurtarief en het aantal uren te verlagen. Moeder ervaart een slechte communicatie met de gemeente, er lopen bezwaarprocedures en moeder wil een onafhankelijk onderzoeksrapport over de benodigde zorg niet beschikbaar stellen. Moeder vraagt VWS om een gesprek tussen VWS en alle andere betrokkenen. VWS attendeert de wethouder van deze gemeente op deze situatie en adviseert de moeder om het rapport beschikbaar te stellen. De contacten worden hersteld.



*Hoe zorgende ouders in een bureaucratische strijd met de gemeente belandden. “Deze rompslomp gaat rechtstreeks ten koste van de zorg voor Jens.”*

**In een woonwijk in Dongen, Noord-Brabant, in een rijtjeshuis zoals vele andere, woont een bijzonder jongetje. Jens is tweeënhalve jaar oud, heeft een vrolijk gezichtje, rood haar en blauwe ogen. Hij zit in een verrijdbare kinderstoel met neksteun en een plateautje op borsthoogte. Hij heeft een sonde, een dun slangetje loopt over zijn wang naar zijn neus. In zijn handen heeft hij een iPad met een stevige stoothoes eromheen, waarvan hij de kwaliteit met enige regelmaat test.**

Hij zit aangeschoven aan de keukentafel, waar zijn jonge ouders, Lianne en Axel Jansen, vertellen over hun zoon. Hoe Jens de eerste maanden een kind leek als ieder ander, zij het met veel voedingsproblemen. Ze zagen het eerst nog als doodnormale babykwaaltjes, maar naarmate Jens groter werd, verergerden de klachten. Jens had veel last van obstipatie, spuugde vaak. En hij was lichamelijk onrustig, overstreekte zich. Hij kreeg schoudertrekkingen, heftige spiercontracties. En er kwamen momenten bij waarop hij juist helemaal stilviel en alleen nog maar staarde. De ouders zagen hoe moeilijk hun kind het had. Ze maakten een filmpje en stuurden het naar een kinderarts waarmee de ouders al contact hadden. Die zag meteen dat het niet goed was. “Toen is de zoektocht eigenlijk begonnen”, vertelt Lianne.

“Jens heeft allerlei onderzoeken ondergaan, bij verschillende specialistische centra. In eerste instantie werd gekeken naar epilepsie en andere neurologische aandoeningen. Het lastige is dat de problemen – hij kan zijn armen, zijn benen, zijn romp en zijn nek verdraaien – zich bij Jens aanvalsgewijs voordoen, zodat het moeilijk in beeld te krijgen is. En de symptomen passen niet bij een ‘standaard’ ziektebeeld.”

Sinds hij een half jaar oud is geworden heeft Jens nooit meer een nacht doorgeslapen. Hij slaapt per etmaal zo’n vier tot zeven uur. Lianne: “Hij is onderzocht door een slaaparts. Hij zei: ‘Hier kunnen we niks aan doen, hij is moe genoeg.’ Maar zijn eigen onrustige lijfje houdt hem wakker. Tot ongeveer een jaar ontwikkelde Jens zich verder prima, maar daarna stagneerde het, en ging hij zelfs achteruit. “Hij heeft wel leren lopen met 18 maanden, maar zijn loopje wordt steeds instabieler, zwalkend, alsof hij een paar flessen drank op heeft.”

“Hij is ook heel prikkelgevoelig, we kunnen vrij weinig met hem ondernemen. Boodschappen doen kan bijvoorbeeld niet. Heel soms doen we het wel, maar daar hebben we naderhand serieus last van. Dan doet hij zichzelf pijn, bij wijze van ‘tegenprikkel’. Zijn leefwereld is dit huis. Alles komt wel bij hem binnen, ook het feit dat wij hier nu zitten te praten. Na verloop van tijd wordt hij onrustiger en zal hij op zijn oren gaan duwen.”



## Fulltime job

De begeleiding van Jens werd al heel snel 'een fulltime job', zoals de ouders het zelf noemen. Lianne was al gestopt met werken, vader Axel bleek het werk in de keuken van een drukkbe klant eetcafé in de buurt niet fulltime vol te kunnen houden. Dat probeerde hij wel, maar het werd 'm te veel. "Jens heeft heel veel nachtzorg nodig. Hij is bijna de hele nacht wakker. Dan kan ik de volgende dag niet werken. In een drukke keuken zit een ongelukje in een klein hoekje. Dat is het verhaal."

Het geluk van de ouders is dat familie nabij is, opa en oma wonen een paar huizen verderop Jens gaat een dag en een nacht in de week met al zijn hulpmiddelen naar hen toe. Lianne en Axel dachten lange tijd de situatie op deze manier zelf wel te kunnen rooien: "Wij zijn niet echt snelle hulpvragers." Maar in mei 2018 werd Jens ter observatie en onderzoeken opgenomen in Radboud UMC in Nijmegen en toen men daar de complicaties bij Jens zag, kregen ze te horen: 'Jullie moeten echt hulp zoeken, want dit is niet vol te houden.'

De ouders kwamen in contact met de gemeente en de Stichting MEE, die zich inzet voor ouders met kinderen met een beperking. "We kregen een quickscan om te kijken of we recht zouden hebben op een pgb. En er kwam iemand bij ons thuis kijken en bespreken hoe een dag met Jens eruitzag. Toen we aanbeland waren bij 10 uur in de ochtend was zijn papier vol. Toen moesten we de rest van de dag dus nog doornemen. Hij zei: 'Ik denk dat jullie wel recht hebben op een pgb.'

Toen hebben wij een aanvraag bij de gemeente ingediend. Er volgde een keukentafelgesprek. Er kwam iemand van jeugdzorg van de gemeente langs en die stelde zich heel meedenkend op. We kregen een toezegging voor het formele pgb. Maar uiteindelijk kregen we heel weinig uren toegewezen: twee keer vier uur per week. En 28 uur informeel pgb.

De vergoeding die hoort bij het informele pgb is 50 procent lager dan het formele pgb. "Die informele zorg (van naasten, mantelzorgers of vrijwilligers) konden we inzetten om de zorg door mijn moeder en mijn man mogelijk te maken. Wij dachten hiermee vooruit te kunnen, totdat er een mail volgde van de gemeente, waarin stond dat er een juridisch medewerker naar had gekeken en dat het niet doorging. Als argument werd gegeven dat bovenwettelijke zorg voor een kind beneden de drie jaar niet mogelijk is. En omdat deze uren geen vervanging van het loon van mijn man mochten zijn. Hij was namelijk minder gaan werken om de zorg mee te kunnen leveren zonder op zijn werk in de problemen te komen."



### Op de rem trappen

Er volgden talloze overleggen en briefwisselingen. Lisanne: “En bellen, bellen bellen. We hoorden maar niks. Uiteindelijk kregen we een bericht van de gemeente: ‘Eindelijk goed nieuws. We mogen 10 uur informeel pgb leveren.’ Waarop wij zeiden: het waren er toch 28? Maar het had ook niks kunnen zijn, in die zin was het goed nieuws, zeiden ze. Maar wij konden er niet mee akkoord gaan. Maar we kregen ook geen afwijzing, dus we konden ook geen bezwaar maken.

De ouders zochten zelf informatie en gaven die terug aan de gemeente. Zo verdween het argument dat de zorg die de vader leverde geen looncompensatie mocht zijn, van tafel. Ook werd geoordeeld dat een informeel pgb inhoudelijk weinig verandering zou opleveren voor de familie, omdat de zorgtaken hetzelfde zouden blijven.

“Het gaf ons het gevoel dat er naar redenen werd gezocht om onze aanvraag af te kunnen wijzen. En dat is frustrerend, zeker omdat wij geen gekke dingen vragen. Wij willen alleen voor Jens kunnen zorgen. Dus dat is frustrerend. Degenen met wie wij direct contact hadden, waren heel vriendelijk en meegaand. Maar dat kreeg helemaal geen vervolg. We kregen het gevoel dat anderen op het gemeentekantoor op de rem traptten.”

Er volgden nieuwe gesprekken, waarbij de gemeente bemiddeling inschakelde door de Nationale ombudsman, omdat men het idee had niet meer goed te kunnen communiceren met de familie Jansen. Zij hadden inmiddels zelf ook de hulp ingeroepen van hun

rechtsbijstandverzekeraar en Lianne zocht contact met het ministerie van VWS, waar het team complexe zorgvragen met de familie meedacht om tot een passende oplossing te komen. “Daardoor voelde ik me vooral gehoord”, vertelt Lianne. “Ze hebben contact gelegd met de gemeente, om te kijken hoe ze konden helpen deze zaak vlot te trekken.”

Het vervolg was dat vader Axel uiteindelijk wel 6 uur informeel pgb kreeg toegewezen. Intussen kwam de gemeente ook met heel andere tips en suggesties aan de ouders, zoals het advies om te stoppen met steun aan goede doelen. Het kost de ouders allemaal nodeloos veel tijd. Lianne: “Ik herinner me een moment dat we een aanvraag de deur uit moesten doen. Op dat moment had Jens een aanval. Toen zag ik dat deze rompslomp rechtstreeks ten koste ging van de zorg voor Jens. De zorg is zwaar, maar juist de dingen ernaast zorgen ervoor dat het te veel wordt. Dat is dan precies waar je geen tijd en energie voor hebt.”

## Frustratie

Inmiddels wordt een deel van het pgb, 16 uur, vanuit de zorgverzekering betaald. De overige 16 uur komt vanuit de gemeente. Maar of dat laatste zo blijft is onzeker, waardoor dit dossier nog niet gesloten kan worden. Lianne is niet gerust op een goede afloop. “De gemeente zegt dat men het beste voor heeft met Jens, maar dat merken wij niet.” In een kranteninterview reageerde de – inmiddels afgetreden – wethouder sociale zaken op het gegeven dat er in Dongen 49 jongeren zijn die 85% van het totaalbudget van 4,5 miljoen gebruiken. Hij zei: “We hebben het ongeluk dat deze kleine groep cliënten uit Dongen komt en op de begroting drukt.” Lianne: “Dat is een klap in je gezicht, zo’n opmerking.” Axel: “Het wordt niet met zoveel woorden gezegd, maar in feite is het een doodordinaire budgetkwestie. De kranten staan er bol van dat de jeugdzorg in Dongen tekorten heeft en dat de gemeente op het randje van faillissement staat. Als wij ze daarmee confronteren, zeggen ze dat wij daar los van staan en dat we dat niet zo moeten zien.”

Lianne: “Een tijd geleden zijn wij overgeschakeld op overleven. En zo weinig mogelijk voelen, want dat is in deze situatie gewoon niet altijd handig. Maar het doet wel wat met je. Toen wij te horen kregen dat Jens mogelijk een energiestofwisselingsziekte heeft, vertelde men ons erbij dat de helft van deze patiëntjes de leeftijd van 10 jaar niet haalt. Mijn eerste gedachte was: ‘Nou, dan heeft de gemeente geluk, dan hoeven ze niet zo lang te betalen.’ Het doet heel erg pijn als je over je eigen kind moet gaan nadenken als een last en een kostenpost. Wij hebben hier niet om gevraagd en wij willen alleen maar de beste zorg aan hem geven, want dat verdient hij, dat verdient ieder kind. Jens bikkelt zich door alles heen en wij proberen zo goed mogelijk voor hem te zorgen, maar het wordt ons aan alle kanten moeilijk gemaakt. En dat is meer dan frustrerend. Dat doet gewoon echt pijn.”<sup>2</sup>

---

2 Dit interview is in augustus 2019 gehouden. Toen is een tijdelijke oplossing gevonden. Er is echter nog steeds discussie tussen ouders en gemeente over de definitieve aanpak.

Lisanne Jansen houdt een blog bij ('Kleine Held') voor haar naasten en de buitenwereld, waarin ze haar beslommeringen, maar ook de mooie kanten van de zorg voor Jens, deelt. Die blog werd op het ministerie van VWS gelezen en vervolgens werd contact gezocht met de ouders en de gemeente Dongen. Het inhoudelijke oordeel van de kwestie lag bij de gemeente Dongen. Wel volgde uit het contact tussen de gemeente en het ministerie over-en-weer een werkbezoek, waarbij Dongen liet zien hoe het jongeren- en jeugdbeleid eruitziet. Het is een kleine gemeente die veel investeert in het Sociaal Domein, met mooie initiatieven zoals een moderne bibliotheek die dient als sociaal ontmoetingspunt voor alle burgers. Ook is er een jongerenprogramma waarbij tieners die uit het onderwijs vallen, worden opgevangen in een systeem met een empathische integrale aanpak.

Dit is het verhaal van de ouders. Wat zijn de dilemma's en overwegingen van de gemeente? We vroegen het de wethouder en de gedragswetenschapper die de wethouder adviseert.



*“Een integer oordeel gaat altijd boven betaalbaarheid.”  
Hoe een Brabantse gemeente worstelt met wetgeving en  
de betaalbaarheid van complexe zorg.*

**De ouders van Jens (2) wilden meer informele pgb-uren voor de zorg van hun gehandicapte zoon dan de gemeente hen wilde toewijzen. De familie kreeg tijdens het bureaucratische getouwtrek dat volgde, het idee dat er sprake is van een ordinaire centenkwesie. Wethouder Petra Lepolder en de betrokken gedragswetenschapper geven hun kijk op deze zaak en schetsen de dilemma's waar zo veel gemeenten mee worstelen. "Je probeert mensen daar waar mogelijk te ondersteunen. Tot welk niveau is dat goed genoeg?"**

Het conflict tussen gemeente Dongen en ouders van Jens spitste zich toe op de vraag hoeveel (informele) uren aan de ouders en oma vanuit het pgb toegewezen konden worden. De gedragswetenschapper legt uit dat vooral de toekenning van de informele uren een kwestie is waar de gemeente erg mee worstelt. Want hoe bepaal je nou, zeker bij een zeer jong kindje, wat bovengebruikelijke zorg is? En wat hoort bij ouderschap? "Het Centrum Indicatiestelling Zorg geeft aan dat je als ouders eigenlijk altijd 24-uurszorg levert aan een kind jonger dan drie. Je kunt een 'gewoon' baby'tje ook nooit alleen laten. Dat zou betekenen dat we helemaal geen informele pgb-uren aan de ouders van Jens zouden kunnen toekennen. Maar die redenering vonden we in deze situatie niet passend. Anderzijds vonden wij het aantal uren dat zij aanvroegen ook buiten proportie voor een kind van die leeftijd."

### **De zorg voor een gezonde baby en de zorg voor een kindje als Jens, dat is toch onvergelijkbaar?**

De gedragswetenschapper: "Dat is wel wat de wet doet. Dat is de richtlijn en daar zijn we in dit geval al fors van afgeweken. Wij hebben ook aangeraden om twee dagen per week een professional in te schakelen. Zo ontstaat er ook ruimte voor de ouders om gewoon ouders te kunnen zijn. Want puur hulpverlener zijn voor een kind, dat kan de band ook verstoren."

Wethouder Lepolder: "Ten eerste gun je ieder gezin dat hun kind voorspoedig opgroeit. De taak als gemeente is om in die gezinnen waarin het niet vanzelf gaat, in meer of mindere mate ondersteuning te bieden middels de Jeugdwet. Daar probeer je een balans in te vinden; wat behoren ouders zelf te dragen en welke ondersteuning kunnen wij bieden? Bijvoorbeeld in de vorm van de inzet van een professional om de ouders te ontlasten."

### **De familie kreeg het idee dat de gemeente aan het zoeken was naar redenen om 'nee' te kunnen zeggen, omdat voor het niet-toekennen van het gevraagde aantal uren verschillende argumenten werden aangevoerd.**

Lepolder: "Omdat er zoveel druk is op de financiële middelen kan ik me voorstellen dat de ouders denken: 'Het zal wel niet kunnen, want er hangt een prijskaartje aan.' Natuurlijk voelen wij die druk ook. Ik mag ook iedere maand in de gemeenteraad verantwoorden hoe de financiën ervoor staan, welke tekorten ik heb en wat ik denk daaraan te gaan doen. Maar bovenal gaat het erom dat je gezinnen in de positie krijgt dat ze het kunnen redden."

De een krijgt een zwaardere opdracht dan de ander. Volledig gelijkwaardige omstandigheden creëren, dat lukt gewoon niet. Er overkomt deze mensen echt iets verschrikkelijks. Je probeert ze daar waar mogelijk te ondersteunen. Tot welk niveau is dat goed genoeg? Dat is altijd arbitrair. En altijd ingewikkeld. Maar we handelen naar eer en geweten.”

### **Het gezin kreeg ook de indruk dat de gemeenten met twee monden praat: één persoon die bij hen thuis komt praten en lijkt mee te gaan in hun wensen. Maar op de gemeenteburelen zit iemand die anders beslist.**

De gedragswetenschapper: “Ik kan me dat gevoel voorstellen. Wat wij nu in ieder geval anders doen, is dat we in dit soort cases als team naar een gezin gaan. De consulent gaat dus niet alleen, ook ik als gedragswetenschapper en de juridisch medewerker gaan mee. Nu was de consulent alleen aan het worstelen en kwamen wij er pas later bij. Nu zal het ook worstelen zijn, maar dat doen we dan in ieder geval met zijn drieën.”

Lepolder: “Wat je nu ziet, is dat er vanuit ‘de leefwereld’ alle begrip is voor een bepaalde situatie, maar dan komt de ‘systeemwereld’ om de hoek kijken. Dan zijn er opeens lijstjes die afgevinkt moeten worden. Dan blijkt dat aan een kindje jonger dan drie jaar bepaalde voorzieningen niet toegekend kunnen worden. En dat het, zoals in het geval van Jens, nog maar de vraag is of hij onder de Wet langdurige zorg kan vallen. Terwijl ieder logisch denkend mens ziet dat dit kindje nog heel erg lang heel veel liefde, zorg en aandacht nodig heeft. Dan wordt er door de toekenner van de Wlz ogenschijnlijk toch financieel geredeneerd en gezegd: ‘Hij is nog niet van ons’, hij valt nog niet onder de Wlz. Dan denk ik: *kom nou eens los uit die systeemwereld en kijk wat echt nodig is.*”

### **Hoe kijkt u in dat licht aan tegen de decentralisatie van de jeugdzorg?**

“Ik geloof dat wij als gemeente het element jeugdzorg binnen de Jeugdwet prima aankunnen. De jeugdbescherming en jeugdreclassering zouden wat mij betreft financieel, maar misschien ook wel qua uitvoering, weg mogen bij de gemeenten. Wat een precair punt is: de kosten voor jeugdzorg drukken zozeer op de begroting, dat het ten koste kan gaan van de solidariteit onder de burgers. Hoe verdeel je de lasten eerlijk? Iedereen moet blij zijn dat hij in de gemeente Dongen woont. Maar we hebben dit jaar wel een gat van 4,5 miljoen euro te dichten. Ook als ik verder kijk dan onze eigen gemeente: hoe kun je, zonder dat je concessies doet aan de juiste zorg, de kosten als gemeenschap blijven dragen en eerlijk verdelen? Dat is de grote vraag. Ik wou dat ik het antwoord had. Het is gewoon echt heel ingewikkeld, maar ik bestempel het niet als onhaalbare kaart. Daarin ben ik ‘functioneel eigenwijs’: we moeten een oplossing vinden, want het alternatief is niks doen, en daar wordt niemand beter van.”

## 5. Minder rompslomp bij hulpmiddelen en voeding

Met een aangepaste rolstoel, bril, vervoer of dieet kan je beter meedoen. Mensen melden zich bij VWS omdat dat deze alledaagse hulpmiddelen niet altijd eenvoudig te regelen zijn. Wie moet de aanpassingen betalen? De gemeente, zorgverzekeraar of de burger zelf? Waarom toch die jaarlijkse papierwinkel? Het zijn soms complexe zorgvragen, omdat het stelsel en de uitvoering daarvan voor de burger complex zijn, niet omdat de hulpvraag complex is, zo zien we bij VWS.

### Brillenglazen

Een moeder met een dochter, die ernstig meervoudig beperkt is en daardoor soms wel vier tot vijf aanvragen voor brillenglazen per jaar heeft, moet steeds opnieuw een machtiging aanvragen, terwijl de situatie duidelijk is en niet verandert. Overigens krijgt ze deze machtiging wel steeds. VWS neemt contact op met de zorgverzekeraar. De zorgverzekeraar heeft een maatwerkoplossing bedacht. Er is een aantekening gemaakt in het dossier, zodat de moeder niet steeds opnieuw een machtiging hoeft aan te vragen. Verder heeft de moeder een contactpersoon gekregen met wie ze contact kan opnemen, mochten er onverhoopt toch problemen zijn. De moeder is tevreden met de gevonden oplossing.

### De rolstoel van de zorgverzekeraar en het tafelblad van de gemeente

Het praktijkteam palliatieve zorg van VWS bemiddelt bij een casus waar een hospice een aangepaste rolstoel met tafelblad nodig heeft voor een cliënt die steeds valt. Men heeft moeite om dit op korte termijn geleverd te krijgen en er zijn problemen met de vergoeding. Wat blijkt? De rolstoel zelf kan worden vergoed vanuit de Zorgverzekeringswet, maar het eraan bevestigde blad moet door de gemeente uit de Wmo bekostigd worden. Na bemiddeling van het praktijkteam bij de zorgverzekeraar is hiervoor een uitzondering gemaakt en is een leverancier gevonden die snel kan leveren.



## Voeding

Soms volstaat een eenvoudige interventie vanuit VWS. Met twee mailtjes en één telefoongesprek kon overbodige regelgeving worden afgeschaft: een zorgverzekeraar zegt toe dat een patiënt, gezien zijn bijzondere persoonlijke situatie, een levenslange machtiging krijgt voor zijn eiwitverrijkte voeding. Ook zal deze verzekeraar in het overleg met andere verzekeraars aan de orde stellen dat in vergelijkbare situaties het mogelijk moet zijn om af te wijken van de algemene regel dat jaarlijks een machtiging moet worden verstrekt.

## Leerlingenvervoer

Een ander voorbeeld is het vereenvoudigen van de jaarlijkse aanvraag voor leerlingenvervoer. Een moeder schrijft in mei 2018: “Mijn zoon zit in een rolstoel en gaat ieder jaar met leerlingenvervoer mee, omdat hij cerebrale parese heeft en op een mytylschool zit. Ieder jaar is het weer hetzelfde liedje: papieren invullen, elke keer dezelfde, terwijl het toch allang duidelijk is dat mijn zoon nooit zal kunnen lopen of zelfstandig met openbaar vervoer kan gaan. [...] Hiermee ben ik een half uur tot drie kwartier kwijt [...]. Vraag me af of hier niet iets tegen te doen is, wij ouders met gehandicapte kinderen hebben al zoveel papieren om in te vullen, en dan moet dit ook nog weer. [...] Ik heb het over de gemeente N, maar er zijn meer ouders die hier tegenaan lopen. Hoop dat er eens een oplossing komt.” Na een paar mailtjes en telefoontjes met de gemeente N krijgt de moeder in mei 2019 weer een invulformulier voor het leerlingenvervoer. Het is een korte versie die haar vijf minuten kost om in te vullen. Zijn ziektegeschiedenis, beperkingen e.d. hoeven niet meer ingevuld.

## 6. Op zoek naar een passende plek in de geestelijke gezondheidszorg

Een passende plek vinden in de geestelijke gezondheidszorg is voor veel mensen met complexere psychiatrische aandoeningen niet vanzelfsprekend. Zoeken naar passende GGZ kan lang duren als er geen, of juist meer dan één diagnose is: het gevoel van de ene wachtlijst naar de andere te gaan, niemand die wil of kan helpen, obstakels in de betaling, dilemma's bij zorgverleners en aanverwante partijen. Soms zijn familieleden het niet eens met het oordeel van de patiënt, de verantwoordelijke behandelaar, of de rechter. Dan stuit je op de grenzen van wat VWS kan doen.

### Passende zorg vraagt passend vervoer

Marieke is ten einde raad. Ze is al jaren bezig om geestelijke gezondheidszorg te vinden. Trauma's uit haar verleden zitten haar dwars, maar geen behandelaar of behandeling lijkt te passen. Dat laat haar cliëntbegeleider op Twitter weten, met een appel op VWS. Ze weet wel een instelling die gespecialiseerd is in traumabehandeling, maar die is ver weg en heeft geen contract met de zorgverzekeraar van Marieke. VWS neemt contact op met Marieke via haar cliëntbegeleider en ook met de zorgverzekeraar. Uiteindelijk zorgt de zorgverzekeraar voor een plaats bij de door Marieke gewenste instelling. Maar nu blijkt dat Marieke niet met het openbaar vervoer durft te reizen. Zou dit opnieuw een barrière zijn in haar behandeling? Heeft ze dit eigenlijk al aan haar zorgverzekeraar voorgelegd? Dat blijkt de oplossing. Uiteindelijk zorgt de zorgverzekeraar voor de vergoeding van passend vervoer. Een complexe situatie voor Marieke blijkt uiteindelijk door de verantwoordelijke partijen redelijk eenvoudig en adequaat te worden opgepakt.

### Van plek naar plek in de GGZ

De vader van Paul meldt zich. Paul is bijna 21. Jaren geleden was er ook al contact tussen vader en VWS, toen Paul nog minderjarig was. Hij was zwaar suïcidaal en had een periode van diverse zorgtrajecten en langdurige schooluitval achter de rug. Paul staat te boek als jongen met ernstige psychiatrische problemen. Hij heeft een ernstige autistische stoornis en heeft veel behoefte aan rust en structuur. Er is toen met hulp van VWS met veel moeite een passende zorgplek voor Paul gevonden. Helaas bleek Paul daar niet te handhaven door zijn agressieve buien. Paul zat vervolgens een tijdje in Portugal, waar hij een programma volgde voor jongeren met ernstige gedragsproblemen. Vervolgens belandde hij op een kamertje voor begeleid wonen. Ook dat liep fout, doordat hij anderen agressief benaderde en bedreigde.

Volgens vader kan er in een andere gemeente begeleid wonen aangeboden worden. Vader bepleit een goede diagnosestelling voorafgaand aan een volgende opname. VWS belt met de gemeente waar Paul een plek begeleid wonen zou kunnen krijgen. Inmiddels zijn er diverse gesprekken gevoerd met Paul zelf over de plaatsing, zonder dat vader dit wist. Er is gelukkig weer een passende plek en de gemeente gaat zorgvuldig te werk, zodat dit ook een plek met toekomst kan zijn voor Paul. De ouders zijn door Paul kennelijk niet (goed) op de hoogte gebracht van dit feit; aangezien Paul meerderjarig is, betrekken gemeente en zorgorganisaties niet als vanzelf de ouders erbij.

### **Acuut afkicken van GHB nodig. Het kan niet dat niemand helpt.**

Maarten drinkt elk uur een buisje GHB, anders raakt hij in coma. Hij is er slecht aan toe. De huisarts is bang dat hij het weekend niet haalt. Het is dinsdag. Niemand helpt. Zijn broer vraagt minister De Jonge via de mail om hulp. VWS belt met de broer en de vader en daarna met de reclassering. Ze hebben overal gezocht naar hulp. Zorginstellingen (ver)wijzen naar elkaar. De zorgverzekeraar zegt niets te kunnen doen in crisissituaties als deze.

Maarten woont begeleid en heeft een licht-verstandelijke beperking. Hij past daarom niet goed in de reguliere verslavingszorg. Afkicken van GHB is zeer risicovol en specialistisch werk. Die plekken zijn schaars en er zijn wachttijden. De intake bij de nabije verslavingszorg is pas over drie weken. De EHBO van het plaatselijke academisch ziekenhuis durft een opname niet aan. “Moet hij eerst in coma raken voordat jullie hem opnemen?”, vraagt vader, maar zijn zoon wordt door het ziekenhuis de deur gewezen met de mededeling “we zijn geen opvang voor zwervers”, aldus vader.

VWS vraagt aan de directie van de instelling voor verslavingszorg of men bekend is met de situatie. De directie onderneemt snel actie. Een verslavingsarts gaat naar Maarten toe en bevestigt dat onmiddellijk ingrijpen nodig is. Er wordt een crisis- en ontwenningssplek honderd kilometer verderop gevonden, waar Maarten na een paar dagen wordt opgenomen.

Na twee weken is de ontwenning geslaagd. Ondertussen is er discussie over de vervolgaanpak. Wel of niet intramuraal, wel of niet in de buurt. Alles is vol. Uiteindelijk wordt tot een ambulante vervolgbehandeling besloten, ook al omdat Maarten dat zelf zo wil. Vader twijfelt en vraagt of VWS niet kan zorgen voor een intramurale behandeling. VWS geeft aan dat dit een zorginhoudelijke afweging is en dat Maarten daar toestemming voor moet geven. VWS attendeert de leiding van het academisch ziekenhuis nog wel op de bejegening van Maarten en vader op de EHBO aldaar.



Wie vangt de verslaafde jongere op? “We blijven in een cirkeltje draaien: blowen, psychose, opname, ontslag.”



**Het was zo rond de puberteit dat Astrid van den Berg en haar man hun zoon Jasper zagen ontsporen. Door stevig cannabisgebruik ontregelde hij volledig en raakte hij psychotisch. Dat was het moment waarop voor Astrid de strijd begon om voor haar zoon een veilige plek te vinden waar hij kon herstellen en waar de drugs niet voorhanden zijn. Maar dat blijkt een bijna onmogelijke opgave.**

Het is inmiddels zo'n tien jaar geleden dat het misging met Jasper. Hij begon met blowen. Een vorm van zelfmedicatie om te dealen met zijn autisme, met een averechts effect: hij raakte psychotisch. Niet dat Astrid en haar man dat meteen in de gaten hadden. Wat ze wel merkten is dat hun spullen verdwenen. Zoonlief deed alles om aan geld te komen. Waardevolle spullen moesten achter slot en grendel. Zijn dag-nachtritme was omgekeerd, hij ging niet meer naar school. Astrid: "Intussen sliep ik letterlijk op mijn geld, bankpassen, paspoort en rijbewijs."

Vanaf dat moment ging Jasper van hot naar her, steeds met wisselend – of beter gezegd: weinig – succes. Hij verbleef in de Achterhoek, in een jeugdzorginstelling waar men zijn psychose volgens Astrid niet erkende en herkende. "Daar heeft hij zijn eerste zelfmoordpoging gedaan. Dat is nu zeven jaar geleden, toen was hij 16. Zijn medicijnen leken een averechts effect te hebben."

In januari 2013 ging hij naar UMC Utrecht, waar hij terechtkwam op een gesloten afdeling. Astrid: "Daar kreeg hij wel de juiste medicatie en toen is hij ook wat opgeknapt. Vervolgens is hij naar een jeugdpsychiatrie-instelling in Den Haag gegaan, omdat er niets anders voor hem was. En in 2015 is hij naar een RIBW-instelling gegaan. Dat staat voor 'beschermd wonen', maar zo beschermd was het niet. Want het blowen ging gewoon door en er was onvoldoende begeleiding. Zijn kamer was een puinhoop, er was geen structuur of gezond eten. Door het blowen werd hij knetterpsychotisch en op een gegeven moment vond ik hem daar, staand op de rand van het balkon. Ik ben er toen elke avond naartoe gegaan, om er te slapen en te zorgen dat er een bekend iemand voor hem was."



### Daar klopt iets niet

Astrid trok meerdere keren aan de bel bij het bestuur van de instelling, maar kreeg nul op het rekest. “Het bestuur zei dat geld een probleem was. Ik ben het tot in de puntjes gaan uitzoeken. Ik rekende uit dat het budget dat de instelling ontving, niet strookte met de zorg die Jasper kreeg. Ik dacht: daar klopt iets niet. Ik heb bij alle mogelijke instanties geklaagd, bij het bestuur, bij de instelling en de gemeente. Ik voelde me een Doña Quichotta...”

“Het komt erop neer dat ik steeds op zoek ben gegaan naar de juiste plek voor Jasper om te wonen, maar overall zie ik hem verder afglijden. Alle betrokken instanties wijzen steeds naar elkaar. Hij is intussen echt verslaafd geraakt aan cannabis. Hij zou opgenomen moeten worden, maar dat gebeurde steeds niet. Om in de verslavingszorg terecht te komen, moet hij intrinsiek gemotiveerd zijn om te stoppen met blowen. Maar dat gaat niet lukken met een psychiatrisch patiënt. Dus de een zegt: ‘Hij kan niet bij ons terecht, de verslaving moet eerst aangepakt worden’, en de ander zegt: ‘dan moet hij wel gemotiveerd zijn’.”

Astrid liep rond met een noodkreet: mijn zoon komt niet in de opname terecht, terwijl dat hard nodig is. Ten einde raad zocht ze contact met het ministerie van VWS. Dankzij de bemoeienis van VWS was er opeens, midden in een weekend, wél plek in een GGZ-instelling. Astrid: “De zorgverzekeraar wilde steeds niet meewerken. Pas toen het ministerie contact op wilde nemen met de Nederlandse Zorgautoriteit werd er actie ondernomen. Als dit niet gebeurd was, kun je je afvragen of Jasper nu nog geleefd had.”

## Gedoogbeleid

Een tijdje ging het goed, tijdens Jaspers verblijf bij een GGZ-instelling in Noord-Holland. Hij was gestopt met blowen, mede omdat hij de juiste medicatie kreeg. Het ging echter opnieuw fout, toen hij terugging naar het RIBW. “Daar ging hij weer blowen. Er was opnieuw geen structuur, alles viel weer weg. Hij zat in een groepsdynamiek waarbij iedereen lekker blowde. Het gedoogbeleid in Nederland is ook in de zorg doorgevoerd. Dat is bizar, want dit zijn mensen die er vaak niet tegen kunnen. En het kost een hele hoop geld. Daar moet beter beleid voor komen als je het mij vraagt.”

Het gevolg: Jasper raakte opnieuw psychotisch en moest opnieuw worden opgenomen. “Het probleem is dat er geen tussenvorm is na de opname op een gesloten afdeling en het beschermd wonen. Jongeren zoals Jasper zijn na hun opname vaak getraumatiseerd en gehospitaliseerd. Vervolgens gaan ze naar beschermd wonen, waar veel te veel van hen verwacht wordt waar ze niet aan kunnen voldoen. Het directe gevolg is vaak een ernstige terugval. Nu blijven we in een cirkeltje met hem: blowen, psychose, opname, ontslag.”

Zo blijft Jasper dus tussen wal en schip vallen. En Astrid verloor na een juridische procedure ook nog het bewind over haar zoon. Volgens de GGZ-instelling gebeurde dit op Jaspers verzoek, maar dat betwijfelt Astrid sterk: hij was volgens haar op dat moment psychotisch. Een voorlopig lichtpuntje in de duisternis: sinds kort is er weer contact tussen moeder en zoon. De grenzen van wat VWS in zo’n situatie kan, zijn duidelijk: wél meehelpen zoeken naar een passende behandelplek, maar niet zonder instemming van de patiënt zelf, tegen de visie van de behandelaar in, of in afwijking van een rechterlijk oordeel.

*De namen in dit verhaal zijn omwille van de privacy van de betrokkenen gefingeerd.*

### **Reactie VWS-medewerker:**

#### **“Ik denk mee, onderhandel en loop – als het kan – letterlijk mee”**

“Astrid meldde zich bij ons omdat haar zoon Jasper, die autistisch is en op dat moment cannabisverslaafd, niet op zijn plek was bij de RIBW-instelling waar hij verbleef. Dat daar gewoon geblowd kon worden was een van de problemen. Astrid wilde dat haar zoon naar een GGZ-instelling ging, maar de zorgverzekeraar wilde niet meewerken. Er was geen plek, zeiden ze. Als bemiddelaar kies ik altijd een actieve rol, ik denk mee, onderhandel en loop – als het kan – letterlijk mee. Met als doel alle betrokken partijen bij elkaar te krijgen. We beginnen bij de zorgverzekeraar. Nadat wij enige druk uitoefenden was er tóch een plek voor Jasper. We hebben er in dit geval ook een familievertouwenspersoon bij gehaald, om met Astrid mee te kijken en te adviseren. Helaas bleek deze GGZ-instelling ook niet de juiste plek, Jasper was erg prikkelbaar en had combinatietherapie nodig. Toen hebben wij het Centrum voor consultatie en expertise (CCE) ingeschakeld. Dit centrum kent een pool van psychiaters die hun objectieve oordeel over een situatie vellen. In dit geval oordeelde de psychiater dat Jasper naar de Kliniek Intensieve Behandeling (KIB) moest, die is er speciaal voor situaties waarin een behandeling in een reguliere GGZ-kliniek is vastgelopen. Alle neuzen stonden dezelfde kant op, maar: de behandelaar van de GGZ-instelling, ook een psychiater, ging niet akkoord. En hij is verantwoordelijk, tegen zijn oordeel kunnen wij niet in gaan. Toen heb ik Astrid een cliëntondersteuner aangeboden. Samen hebben ze een gesprek gevoerd met de raad van bestuur van de GGZ-instelling. Maar ook zij gaven aan niet te kunnen tornen aan de autoriteit van de hoofdbehandelaar.

Wij waren er samen dus volop mee bezig. Astrid was zelf ontzettend goed op de hoogte van alle wet- en regelgeving en ze waardeerde onze bemoeienis zeer. Maar onze hulp stakte ook toen Astrid en haar man de bewindvoering en mentorschap over hun zoon verloren na een rechterlijke uitspraak. Jasper zou daartoe overgehaald zijn, hem zou geld in het vooruitzicht zijn gesteld. Dat is natuurlijk lastig om aan te tonen. Ik heb zo iets in ieder geval nog nooit meegemaakt. Ik heb begrepen dat er inmiddels weer contact is tussen moeder en zoon. Ik hoop dat de situatie alsnog rechtgetrokken kan worden.”



## 7. Zorg in of buiten het ziekenhuis

Zorg in het ziekenhuis is meestal kortdurend. Vaak is na behandeling in het ziekenhuis nog zorg nodig bij de betrokkene thuis, of in een andere voorziening. Die overgang verloopt niet altijd soepel, of het nu om fysiotherapie, ouderenzorg of thuiszorg gaat. Ook binnen de curatieve zorg ervaren mensen soms een langdurige zoektocht naar een passende aanpak. Dat kan soms niet anders, bijvoorbeeld als niet duidelijk is wat er aan de hand is. Maar ook kan er verschil van inzicht zijn tussen zorgverleners over de aanpak en blijft de burger daartussen hangen. En dan melden deze burgers zich bij VWS. De coronacrisis zet de afstemming tussen de acute zorg in het ziekenhuis en het vervolg daarbuiten nog eens op scherp. Ook daar helpt VWS bij het zoeken naar praktische oplossingen.

### Opname valgevaarlijke vrouw. Het zorgkantoor moet aan het werk

Een huisarts meldt zich via Twitter bij VWS. Hij is op de vrijdag voor Pinksteren op zoek naar een verblijfsplek voor een valgevaarlijke 90-jarige thuiswonende vrouw, voor wie een aanvraag bij het CIZ in behandeling is. De zorgaanbieder, die zowel eerstelijnsverblijf als Wlz-crisiszorg levert, geeft aan geen plek te hebben. Het zorgkantoor verwijst de huisarts vervolgens weer terug naar dezelfde zorgaanbieder in plaats van zelf actie te ondernemen.

Op verzoek van VWS neemt het zorgkantoor zelf contact op met de desbetreffende zorgaanbieder, waarna deze patiënt direct na het pinksterweekend opgenomen is. De familie heeft het pinksterweekend middels mantelzorg overbrugd.

Navraag bij het zorgkantoor leert dat deze huisarts niet terugverwezen had moeten worden, maar dat de bemiddelingsmedewerker gelijk zelf contact had moeten opnemen met de zorgaanbieder.

### Systemdenken of meedenken met de cliënt vanuit diens leefwereld?

Mevrouw Brinkman heeft MS in een vergevorderd stadium. Zij woont zelfstandig. Er zijn al diverse contacten van VWS met haar omdat zij zich niet gehoord en gezien voelt met haar MS en de problemen én drempels die zij tegenkomt. Met de lokale cliëntondersteuning heeft ze slechte ervaringen. Nu neemt ze met VWS contact op over fysiotherapie. Er is in de buurt een nieuwe transferafdeling van een grote zorgaanbieder. Het is op vijf minuten van haar huis en hier is alle apparatuur aanwezig waar zij op fysiogebied mee geholpen zou zijn. Dat is voor haar passender dan fysiotherapie thuis. Ze stuit echter op een dichte deur. Alhoewel de fysiozaal volgens mevrouw Brinkman vaak leeg staat, is deze bedoeld voor mensen in revalidatie.

De zorgaanbieder wil haar en haar fysiotherapeut geen toegang geven tot de fysiotherapiezaal, ook als deze niet in gebruik is door de bewoners van de instelling. VWS gaat bij alle betrokkenen na wat er aan de hand is. De zorgverzekeraar gaat van meet af aan akkoord, dus geld kan niet het probleem zijn. Na aandringen vanuit VWS komt er schot in de zaak en mag mevrouw alsnog bij de zorgaanbieder fysiotherapie volgen.

### **Kwaliteit van ziekenhuiszorg voor mensen met een (zeer) ernstig meervoudige beperking**

Pieter is 13 jaar, ernstig gehandicapt en langdurig opgenomen in het ziekenhuis. Het ziekenhuis blijkt niet te zijn ingericht (materieel noch personeel) op kinderen en jongeren met ernstige beperkingen. Pieter moet bijvoorbeeld 24 uur per dag bewaakt worden vanwege epileptische aanvallen en dat biedt het ziekenhuis niet; het ziekenhuis is ook beperkt wat betreft rolstoeltoegankelijkheid. Het verplegend personeel heeft te weinig tijd en is te weinig toegerust op omgang met de aandoeningen van Pieter, zoals epilepsie; Pieter kan niet praten en is afhankelijk van de tijden waarop de verpleging langskomt. Het ziekenhuis verwacht dat de ouders zelf ook de zorg voor hun kind in het ziekenhuis op zich nemen.

Vader meldt zich bij VWS omdat de ouders meer zorg moeten leveren dan ze deden en omdat ze financieel in een gat vallen. Door de ziekenhuisopname stopt (na twee maanden) het pgb, waarmee ze de zorg van Pieter in een kinderdagcentrum bekostigden. Ook het tv-programma *De Monitor* schenkt aandacht aan de situatie. Verzekeraars geven aan te regelen dat in dit soort situaties de verpleegkundige, die extramuraal al voor de betrokkene werkt, ook in het ziekenhuis aan de slag kan.

### **Geen plaats in de revalidatiezorg door hulp aan coronapatiënten**

Meneer Van den Heuvel is midden in de coronacrisis met spoed in het ziekenhuis opgenomen met een hersenbloeding. Dat gaat gelukkig goed, met het vooruitzicht te werken aan vitale revalidatie. In het ziekenhuis krijgt hij een longontsteking. Hij moet weg, want in het ziekenhuis moet ruimte worden vrijgemaakt voor coronapatiënten. Dan begint voor zijn dochter de zoektocht naar een revalidatieplek in Brabant, waar ze wonen. Alles zit vol met coronapatiënten. Die krijgen prioriteit, krijgt zij te horen. Ook de wachtlijstbemiddeling van de zorgverzekeraar leidt niet tot een oplossing, zegt ze. Vader mag wel naar een verpleeghuis, vele kilometers verder op, maar daar kan niet veel worden gedaan aan revalidatiezorg. Hij is bang om daar besmet te raken en ziet veel (oudere) medebewoners ziek worden. Dochter mag niet op bezoek.

VWS neemt contact op met de zorgverzekeraar. Daar blijkt in de interne communicatie wat fout te zijn gegaan. De zorgverzekeraar zegt normaal gesproken niet te bemiddelen bij revalidatiezorg, maar gaat op verzoek van VWS op zoek. Er wordt een plek gevonden. Maar nu blijkt vader besmet te zijn geraakt met het coronavirus. Hij moet eerst twee weken in sociale isolatie.

## **Niet in het ziekenhuis, maar thuis kan ook niet**

Het transferbureau van een ziekenhuis in Zuid-Holland neemt contact op met VWS over een patiënt van 75 jaar. Zij verblijft al lange tijd in het ziekenhuis na een val, waardoor ze een bovenbeenfractuur opliep. Ze is zwakbegaafd, chronisch psychotisch, verwaarloost zichzelf en is mogelijk dementerend. Het transferbureau heeft al veel moeite gedaan om haar ergens te kunnen plaatsen. Ze kan niet naar huis, aangezien ze een gevaar oplevert voor zichzelf en haar omgeving. Ook is ze cognitief hard achteruitgegaan en werkt ze niet mee aan revalidatie. Thuiszorg komt nauwelijks binnen. Een medewerker van VWS wisselt met de transferverpleegkundige van gedachten over mogelijke stappen. Het CIZ heeft een indicatie afgewezen vanwege het ontbreken van een Wlz-grondslag. Bij mevrouw is mogelijk sprake van een psychische stoornis. Geriatrische revalidatiezorg en eerstelijnsverblijf gaat niet, omdat mevrouw niet meer naar huis terug kan keren. Haar problemen zijn te zwaar voor beschermd wonen. Er zijn (te?) weinig GGZ-plaatsen in de regio. Uiteindelijk kan ze bij het Leger des Heils terecht. Samen met het ziekenhuis organiseert VWS een bijeenkomst met de nodige relevante betrokkenen uit de regio om te kijken hoe passende zorg in dit soort situaties verbeterd kan worden.



Het gevecht om geld voor een ernstig ziek kind.  
“Als je mensen hebt die durven en willen, dan kan het wél.”



**Verpleegkundige Marjon Nieuwenhuizen heeft van haar huis een plek gemaakt waar kinderen met verstandelijke en meervoudige beperkingen terecht kunnen. De zorg die zij levert is zwaar, maar levert ook veel op. Maar de bureaucratische rompslomp die kwam kijken bij de zorg voor Aeron werd Marjon en haar man bijna te veel. Terwijl het kind balanceerde op het randje van de dood, moest Marjon vechten om de dure zorg vergoed te krijgen. Nadat het ministerie van VWS en de media zich ermee bemoeiden, werd tóch een oplossing gevonden.**

“In 2015 kwam de vraag of wij voor Aeron wilden zorgen. Hij was toen drie jaar en lag als terminaal jongetje in een hospice. Hij heeft het downsyndroom en een hartafwijking. In eerste instantie dacht ik: dit gaat onze pet te boven. Je stelt ook je hele gezin eraan bloot. Maar mijn dochter van 16 zei: ‘Als hij toch jong overlijdt, laten we hem dan nu een leuke tijd geven bij ons thuis.’”

“Aeron heeft een tracheacanule, dat is een buisje in de luchtpijp, omdat zijn luchtpijp zover vernauwd is dat hij er niet door kan ademen. Dat buisje komt heel snel vol te zitten met slijm omdat het buisje niet lichaamseigen is, en dat moet uitgezogen worden, anders stikt hij. Dit zijn gespecialiseerde handelingen waar een gemiddelde verpleegkundige niet voor geschoold is.”

“Er staat allerlei apparatuur rond Aeron's bed. Zuurstofflessen, beademingsapparaten, uitzuigapparaten. Een meter om zijn zuurstof te kunnen meten. We hebben ook een alarmsysteem voor het geval de zuurstof in zijn bloed terugloopt. In feite hebben wij een klein intensive care'tje in huis. Hij heeft dan ook 24 uur per dag zorg nodig. Je kunt letterlijk niet naar het toilet of even op zolder een wasje ophangen. Dit kan ik dus niet alleen. Ik heb thuis een team om mij heen van mensen die ik goed ken, oud-collega's die nu als zzp'er werkzaam zijn. Want je wilt niet zomaar iedereen om je heen hebben.”

### **‘Goed gedaan!’**

“Mensen vragen vaak waarom we dit doen. Mijn antwoord: het heeft mijn aandacht en ik vind het leuk. En we weten dat dit kinderen zijn die moeilijk geplaast kunnen worden. Vroeger lagen deze kinderen op de intensive care. Dat is veel duurder en gevaarlijker; er zijn zoveel bacteriën en virussen. Nu heeft Aeron een thuis, dat is fantastisch, een enorme winst voor zijn kwaliteit van leven. Wij bieden hem structuur, wij begrijpen hem. Als wij roepen: ‘goed gedaan!’, dan gaat hij zelf ook klappen. We zien dat hij zich ontwikkelt, dat is heel leuk om te zien, dat gun je elk kind.”

“Alle soft- en hardware om voor Aeron te kunnen zorgen hebben we dus in huis. Het enige probleem was: de indicatie. Het is hele dure zorg. Een onafhankelijk kinderverpleegkundige kwam langs om de indicatie stellen. Die beoordeelde dat er meer dan 24 uur zorg per etmaal nodig was. Omdat een aantal handelingen door twee personen gebeurt. De zorgverzekeraar zei vervolgens: ‘Dit is een prachtig verslag Marion, maar dit is wel heel veel zorg. En dat gaan wij niet betalen.’”



Intussen zagen wij een jongetje dat bij ons enorm opgeknapt was. Zijn hart- en zijn longfunctie waren enorm verbeterd. Het terminale was er wel af. Dat is fantastisch, maar maakte een duurzame oplossing voor de situatie noodzakelijk. Je kunt niet meer denken: over een half jaar zien we wel weer verder.”

“Toen Aeron vijf jaar werd, kwam de Wet langdurige zorg in beeld. De beoordelaars van het CIZ zeiden: ‘Hij heeft verpleegkundige zorg nodig vanuit de Zorgverzekeringswet.’ Maar de zorgverzekeraar verwees naar de gemeente. De gemeente zei – terecht – ‘dit is veel te complex voor ons’. En dus maar weer terug naar de Wlz. Aeron was zodoende een hete aardappel die werd doorgegeven.”

### **‘Zoek het maar uit’**

“Uiteindelijk moesten we naar het zorgkantoor voor meer zorg. Ik moest weer een enorme papierwinkel invullen. Ik ben daar een week lang iedere dag mee bezig geweest. Waarbij je steeds moet verantwoorden: waarom kan het niet goedkoper? Ook artsen moeten meekijken en reflecteren op wat wij doen.

Vervolgens hadden we een heel moeizaam gesprek met een mevrouw van het zorgkantoor. De benadering was zo kritisch dat ik er heel erg van schrok en dichtklapte. De mevrouw van het zorgkantoor trok steeds de parallel met de zorg die een volwassen ALS-patiënt nodig heeft.

Dat Aeron nog meer zorg nodig heeft, ging er bij haar niet in. Ook de kinderarts die erbij was legde uit dat die zorg wezenlijk anders is. Maar het kwam niet over. Als ook de uitleg van de kinderarts, die een uur de tijd heeft genomen, geen inzicht biedt, dan houdt het op een gegeven moment op.”

“Na dit gesprek kregen we op vrijdagmiddag een brief, waarin stond dat wij voor de helft gekort werden op de bijdrage die we ontvingen. Daarna was de dame in kwestie op vakantie, onbereikbaar voor vragen. We hebben drie dagen gehuild.

Vervolgens hebben we ons afgevraagd: willen wij het gevecht nog aangaan? We hebben besloten om te roeien met de riemen die we hebben. En geen bezwaar te maken tegen de beslissing. We hadden niet de energie om bij de rechter tegenover de advocaat van het zorgkantoor te staan. We waren al helemaal kapot.”

### Verdedigen en uitleggen

“Vervolgens werden we benaderd door televisieprogramma *De Monitor*. We besloten daaraan mee te werken omdat het ons goed leek dat hier aandacht voor kwam, voor andere kinderen in Nederland met deze problematiek. Het probleem in kwesties als deze is: als jouw pasgeboren kind een tracheaanule nodig blijkt te hebben, dan moet je als ouder het wiel helemaal zelf uitvinden. Ik heb Aeron intussen vijf of zes keer bijna zien doodgaan. Voor mij is het al zó heftig, dat ik vaak heb gedacht: waar ben ik aan begonnen? Niet vanwege de zorg voor Aeron, want dat is het leukste kind van de wereld. Ook niet voor alle zorg die je moet leveren. Maar wel voor het gedoe eromheen. Steeds maar weer alles moeten verdedigen en uitleggen: hij heeft deze zorg echt nodig.”

“Ik heb vanuit mijn professie best veel begrip voor zorgverleners. Maar ik snap ook dat anderen, die in dezelfde situatie zitten, boos worden. Als ik ergens het logo van het zorgkantoor zie, dan gaat mijn hartslag omhoog. Ik kan me voorstellen dat ouders met kinderen die een tracheaanule hebben, allemaal een trauma hebben. Dat kan gegeven de omstandigheden in Nederland haast niet anders. Eigenlijk moet het zo zijn dat als een arts een tracheaanule plaatst en hij uitlegt waarom hij dat doet, er een zak geld moet klaar staan. Zodat ouders het gevecht daarvoor niet hoeven te voeren.”

“Voordat de televisie-uitzending plaatsvond, had *De Monitor* een online voorpublicatie van ons verhaal geplaatst. Het ministerie van VWS reageerde daarop en vroeg ons om contact op te nemen. Dat deed ik, waarop men aangaf ons te willen helpen in deze casus. Dat deed ons heel erg goed, het gaf ons het gevoel dat we er niet alleen voor staan. Ik legde aan het team complexe zorg van VWS uit wat er aan de hand was, en vertelde dat er een televisie-uitzending aan kwam. Precies op dat moment kwam de zaak in beweging.”

“Het zorgkantoor gaf – een dag vóór de televisie-uitzending – aan opnieuw met ons in contact te willen treden. We kwamen weer op gesprek, een andere dame had het overgenomen en zij koos een andere insteek. Zij schoof alle papieren opzij en vroeg: *hoe zit het nu? Wat maakt dat het niet lukt?* Dat was een heel prettig gesprek. Zij vertelde dat ze haar best ging doen om het in orde te maken, en vanaf dat moment moest zij zweten. Zij moest intern uitleggen wat er aan de hand is.”

Toen het interne traject klaar was belde zij mij om te zeggen: ‘Het is gelukt. Je krijgt de brief nog, maar dan weet je het vast.’ Die persoonlijke, betrokken benadering, dat was zó belangrijk! Een heel verschil met haar voorganger. Dat laat onverlet dat er nog steeds kritisch naar de situatie wordt gekeken. We hebben ook feedback gekregen waarin staat dat we dingen anders kunnen doen. Prima, daar kunnen we verder mee. Als het anders kan, willen we het graag anders doen. Na dit tweede gesprek nam VWS opnieuw contact op om te checken of het probleem ook écht opgelost was en of ze nog iets voor ons konden betekenen. Dat deed ons ontzettend goed. En het mooiste van dit verhaal is: als je mensen hebt die dit durven, en willen, dan kan het wél.”





*“Je hebt pas regie als je alle partijen bij elkaar zet.”*

*Doorstroomoverleg als antwoord op volle ziekenhuisbedden?*



**Ziekenhuispatiënten die na hun behandeling niet (meteen) naar huis kunnen, moeten efficiënt begeleid worden naar een volgend zorgadres. Het transferteam van het Leids Universitair Medisch Centrum is er om dat proces zo goed mogelijk te laten verlopen, maar liep in de praktijk tegen muren op; voor sommige patiënten kon maar geen passende plek gevonden worden. Het ministerie van VWS dacht mee en initieerde een overleg met tal van regionale zorgverleners. Dat heeft geresulteerd in een periodiek ‘doorstroomoverleg’, met als doel onzichtbare barrières te slechten. “Als we met een probleem zitten, kan ik nu makkelijker de juiste persoon te vinden om samen een oplossing te zoeken.”**

Een patiënt die transferverpleegkundige Maaïke van der Veldt van het Leids Universitair Medisch Centrum veel zorgen opleverde, was alcoholverslaafd met ligwonden en decorumverlies. Er was een vermoeden van Korsakov. Om dat vast te stellen, moest de man minstens zes weken nuchter zijn. Hij lag meer dan 60 dagen op een ziekenhuisbed waar hij met dit ziektebeeld in feite helemaal niet thuishoorde. Maar Van der Veldt kon maar geen geschikte instelling voor hem vinden.

“Het ging hier om ‘complexe multiproblematiek’, de patiënt had zowel somatische als psychische problemen”, vertelt Van der Veldt. Die combinatie levert in Nederland een probleem op; de geestelijke gezondheidszorg wijst hem af omdat ze de lichamelijke zorg niet kunnen leveren. En de algemene gezondheidszorg kan niet met de psychiatrische problematiek omgaan. “Dus daar zit gewoon een gat. Ik had na een tijd echt van alles geprobeerd, hier in de buurt maar ook buiten de regio. Je wordt steeds van het kastje naar de muur gestuurd. De een zegt: je moet weer terug naar de GGZ, de ander verwijst naar de instantie die je net gebeld hebt. Er was geen oplossing, de deuren bleven letterlijk dicht.”

Ten einde raad zocht Van der Veldt contact met VWS. VWS stelde voor een multidisciplinair overleg (mdo) te organiseren, met alle relevante zorgpartijen in de regio. Om complexe zorgvragen als deze te bespreken, samen naar oplossingen te zoeken. En ook om elkaar te leren kennen, om een netwerk te bouwen. “Er waren bij dat mdo wel 30 tot 40 mensen aanwezig”, vertelt Reijer Staats, manager Transferzorg in het LUMC. “Er waren verzekeraars, vertegenwoordigers van verpleegafdelingen, verzorgingshuizen en thuiszorginstellingen. Ook mensen uit de GGZ en van Transmurale zorg, de overkoepelende organisatie in Den Haag.” Van der Veldt had aan alle aanwezigen van tevoren de bovenstaande casus rondgestuurd, iedereen was op de hoogte, praatte en dacht mee. “Meteen stak iemand haar vinger op”, vertelt Staats. “Zij was van een zorginstantie uit Den Haag en zei: ‘De patiënt had wel bij ons terecht gekund. Maaïke zei toen: ‘We hadden toch contact met jullie opgenomen? Dus waar is dit dan fout gegaan?’ Waarop het antwoord luidde: ‘Dan hebben jullie toch de verkeerde persoon te pakken gehad. Je had toch mij moeten hebben...’”

### “Niemand overziet het geheel”

Deze dialoog laat zien dat de casus die deze eerste keer centraal stond, exemplarisch is voor een groter probleem: een gebrek aan centrale regie en het bestaan van schotten tussen de betrokken partijen. Dat was volgens Staats ook duidelijk zichtbaar tijdens een recente griepgolf: “Alle ziekenhuizen lagen vol, vooral met kwetsbare ouderen. Bij de thuiszorgorganisaties was ook iedereen ziek. Ik voelde me een roepende in de woestijn. Niemand overziet het geheel. Uiteindelijk zijn we de verzekeraars gaan benaderen. Die verwijzen naar wachtlijstbeheer. En wachtlijstbeheer gaat dan weer dezelfde thuiszorgorganisaties bellen. Bottom line is: er is gewoon een tekort aan plekken. En dan stroomt op enig moment de hele zorgketen vol.”

Dat probleem, het beddentekort, is niet zomaar opgelost. Wat wél helpt, is dat de juiste mensen met elkaar in contact staan om de beschikbare zorg goed te verdelen. Daarom zijn Staats en Van der Veldt aan de slag gegaan om het mdo een vervolg te geven. Om de juiste partijen en mensen bij vervolggesprekken aan tafel te krijgen, zijn zij gestart met wat ze noemen een *tour d’amour*. “Om draagvlak te creëren, zijn we langs de belangrijkste instellingen gegaan. Dus de grootste zorgverzekeraar, de grootste zorgorganisaties en het Alrijne ziekenhuis hier in Leiden. Om samen te kijken hoe het er nu voorstaat met de capaciteit en de doorstroom in de regio. Deze partijen reageerden allemaal heel erg positief.”

“En *petit comité* hebben we met deze partijen het eerste doorstroomoverleg voorbereid. We hebben samengezeten om te kijken wie we allemaal wilden uitnodigen en op welk niveau. Want op uitvoerend niveau werken mensen vaak wel goed samen. Ook op bestuursniveau treft men elkaar regelmatig. Maar daar tussenin, op teamleiders- en managementniveau, ontbreekt vaak de verbinding. Dus we hebben geprobeerd om die groep, samen met de meer uitvoerende laag, bij elkaar te zetten. Om daarna voor terugkoppeling met het bestuursniveau te zorgen.”

Tijdens het doorstroomoverleg hebben alle aanwezigen, zo’n 40 tot 50 personen, van pakweg 25 organisaties, knelpunten benoemd en geprioriteerd binnen thema’s als ‘thuiszorg’, ‘revalidatie’, ‘herstelzorg’ en ‘permanent verblijf’. Werkgroepen zijn vervolgens aan de slag gegaan om deze vastgestelde knelpunten uit te werken. Staats: “Enkele grote knelpunten waar wij geen invloed op hebben op werkgroepniveau, hebben we doorgezet naar de beleidstafel van Transmuralis, de regionale overkoepelende organisatie. Hun taak is de centrale regie te voeren. Transmuralis heeft nu ook zicht op de knelpunten en gaat ermee aan de slag.”

## Meer verbinding

Tijdens dat overleg werd ook weer duidelijk dat je veel bereikt met de juiste contacten en ingangen, het hebben van een netwerk, vertelt Staats. “Als we hier met een probleem zitten, weet ik nu beter de juiste persoon te vinden. Nu weet ik bijvoorbeeld dat ik beter een senior inkoper van een zorgverzekeraar kan bellen om een complexe casus voor te leggen, wanneer je bij wachtlijstbeheer van de zorgverzekeraar niet verder komt. Je kan ook makkelijker nieuwe initiatieven ontplooiën.

Er is volgens Staats “echt meer verbinding” tot stand gekomen, maar het gezamenlijke overleg moet volgens hem ook niet worden voorgesteld als de heilige graal: “De echte resultaten moeten we nog zien.” Van der Veldt beaamt dat: “De afgelopen tijd hebben we goed kunnen samenwerken in de werkgroepen. Onderling contact is belangrijk. Maar nieuwe plekken creëer je er niet mee. En het vermindert ook niet het tekort aan handen aan het bed. De werkdruk is ontzettend hoog door de toegenomen zorgzwaarte; mensen worden ouder, er zijn meer chronisch zieken die veel zorg nodig hebben. De rek bij het personeel is eruit. Het is dan ook vooral heel belangrijk dat er meer waardering komt voor werken in de zorg.”

Ook bij de zorgverzekeraars lijkt ontschotting zichtbaar, vertellen Staats en Van der Veldt. Maar soms wordt er te weinig vanuit de patiënt gedacht, de regeltjes zijn leidend, meedenken is lastig. Van der Veldt: “Nu moet een ziekenhuispatiënt volledig beoordeeld worden, om te kijken waar hij of zij naartoe kan en moet. Niet alleen zodat de patiënt de juiste zorg op de juiste plaats krijgt, maar vooral ook om er zeker van te zijn dat die zorg wel vergoed wordt. Je hoort van steeds meer zorginstellingen dat er afspraken gemaakt worden met de zorgverzekeraar om ‘labelloze’ bedden in te voeren. Dat zijn plekken waar die patiënt in ieder geval vast terecht kan. En als duidelijk is wat precies de zorgvraag is, dat dan gekeken wordt uit welk potje die zorg gefinancierd kan worden. In het inmiddels geplande derde doorstroomoverleg komt dit onderwerp uitgebreid aan bod. Op die manier maak je veel efficiënter gebruik van het aanbod aan bedden en denk je echt vanuit de patiënt. Die moet centraal staan en dat is nu meer dan ooit nodig.”

### **Reactie beleidsmedewerker ministerie van VWS**

“Wij willen als VWS goed toegankelijk zijn voor zorgverleners die moeilijkheden ondervinden bij de doorstroming in de zorgketen. In de praktijk gaat het vaak om kwetsbare ouderen en het zijn vaak verpleegkundigen die vanuit een huisartsenpraktijk een beroep op ons doen. Of, zoals in het geval bij het LUMC, transferverpleegkundigen.

Wij vragen altijd eerst: welke stappen heb je al ondernomen? Als een bepaalde stap is overgeslagen, dan geef je dat als suggestie mee. Actief meedenken, daar help je mensen vaak al verder mee.

Doordat wij concreet met een transferverpleegkundige kunnen meedenken in het traject, zien wij ook in praktische zin waar zo iemand tegenaan loopt. Soms denk je: *dit kan niet waar zijn*. Ik heb bijvoorbeeld meegemaakt dat een transferverpleegkundige een vervolgzorgaanbieder moest vinden, ze had er op een gegeven moment wel 15 gebeld, en nam vervolgens contact op met het zorgkantoor. Het zorgkantoor wees haar vervolgens op mogelijke aanbieders en zei: veel succes. Toen heb ik haar gezegd: ‘Nee, nu is het zorgkantoor aan zet om zelf actie te ondernemen.’ Het laat zien dat er soms onduidelijkheid is over de vraag wiens verantwoordelijkheid het nu is om concreet te zoeken naar vervolgzorg. Zoiets kan je niet allemaal juridisch vastleggen. Je moet het van geval tot geval bekijken en daarbij de redelijkheid in acht houden.

De praktijk leert vaak dat als wij contact opnemen, navraag doen, er iets in gang wordt gezet. Soms helpt het ook als de naam VWS valt. Soms gaan wij met het zorgkantoor of de zorgverzekeraar het gesprek aan, en dan krijgen ze ook wel in de gaten dat ze actiever kunnen zijn. Maar natuurlijk heeft de zorgverzekeraar geen toverstokje en vaak zijn er ook meerdere elementen die in een regio meespelen. Een verhaal heeft altijd meer kanten. Belangrijk is dat mensen elkaar kennen en snel weten te vinden als het nodig is.

In het geval van het LUMC was er dus sprake van een patiënt met geestelijke en somatische problematiek. Het vereist creativiteit van de GGZ-aanbieders om de benodigde zorg inclusief het somatische deel geregeld te krijgen. Als er bijvoorbeeld sprake is van een wond, dan kun je een wijkverpleegkundige inschakelen om bij de GGZ-instelling langs te komen. Je ziet ook wel eens alcoholisme in combinatie met revalidatiezorg. Daar is ook best een oplossing voor te vinden, bijvoorbeeld door de revalidatiezorg in een behandellocatie voor verslavingszorg aan te bieden.

Praktische oplossingen zijn dus meestal wel mogelijk, maar dat wordt niet snel aangeboden. Ik begrijp dat ook wel, want dat is lastiger te organiseren. Het is ook makkelijker om te denken: ik laat het bij de transferverpleegkundige, dan is het probleem niet van mij. Terwijl het in sommige gevallen nodig is dat de zorgverzekeraar een extra bedrag neerlegt om bepaalde zorg toch mogelijk te maken. Dit zijn instrumenten die

de zorgverzekeraar in zijn pakket heeft zitten, die de transferverpleegkundige niet heeft. Zorg daarom dat je de zorgverzekeraar (of het zorgkantoor) er snel bij betreft,

In het geval van LUMC heb ik geopperd om een overleg met betrokken stakeholders te organiseren om de gang van zaken te bespreken en hoe dit in de toekomst beter zou kunnen. Een bijeenkomst organiseren doe je alleen als dit soort verwijzingsproblemen zich vaker voordoen, zoals in Leiden het geval was. Ik heb het overleg samen met transferverpleegkundige Maaïke van der Veldt voorbereid. We zijn nagegaan wie we allemaal zouden moeten uitnodigen. Ik heb uitnodigingen verstuurd uit naam van VWS, 'op verzoek van het LUMC', onder verwijzing naar een aantal casussen waar het vinden van vervolgzorg moeizaam was. Onze betrokkenheid zorgt er vaak voor dat de bereidwilligheid om mee te doen, groot is.

Dat was in dit geval ook zo. Van iedere zorgaanbieder waren wel twee of drie mensen aanwezig, zowel op uitvoerings- als op managementniveau. Ook medisch specialisten van het LUMC zelf schoven aan. Daaruit merk je dat deze problematiek echt leeft binnen het ziekenhuis.

Tijdens het overleg hebben we de knelpunten die zich voordoen op een rij gezet en gekeken wat er nodig is om de samenwerking beter te laten verlopen. Van tevoren geef ik altijd aan dat het een vertrouwelijk overleg is, dat het geen officiële status heeft, zodat iedereen vrijuit kan praten. Tijdens zo'n overleg vraag ik ook wat eenieder *zelf* kan doen om de doorstroming te verbeteren. Omdat iedereen graag met verbeterpunten komt die tot de verantwoordelijkheid van anderen behoren...

Na het eerste overleg hebben er diverse doorstroomoverleggen plaatsgevonden. Wat belangrijk is: zorg dat je de sleutelfiguren in je omgeving kent en maak daar goede afspraken mee. Op alle niveaus: uitvoerend, het middenmanagement en het hoger management.

Leiden is natuurlijk niet uniek. In andere regio's, bij andere ziekenhuizen, probeert VWS ook mee te helpen bij het vinden van oplossingen. Naar aanleiding van deze casussen is VWS nu bezig om samen met de landelijke transferafdeling én Zorgverzekeraars Nederland, de belangenbehartiger van alle zorgverzekeraars een praktische handreiking te maken. Daarin staat wat logische stappen zijn in situaties waarvan je op voorhand weet dat het vinden van een vervolgzorgaanbieder lastig kan zijn. Bijvoorbeeld door op tijd het zorgkantoor in te schakelen, en niet pas op vrijdagmiddag om 3 uur.

En we proberen als ministerie zelf ook altijd van een situatie te leren. Waarom was het nodig om VWS in te schakelen? Waarom lukt het niet om een geschikte zorgaanbieder te vinden? Dat valt niet altijd mee, soms is het best lastig daar de vinger op te leggen."

## 8. Complexe zorg aan het einde van het leven

Oud, ziek en uiteindelijk stervend. Soms ook jong. De allerlaatste fase in het leven. Er kan nog van alles gebeuren, waardoor je partner, ouder of kind plotseling in het ziekenhuis moet worden opgenomen, maar ook alweer snel naar huis kan, of naar een hospice. Soms diverse keren in korte tijd. Dat kan een grote druk leggen op mantelzorgers. In de laatste fase van het leven kan de zorg complex zijn en de manier waarop de zorg is geregeld ook. Daarover kan het praktijkteam palliatieve zorg meepraten, zoals we zien in onderstaande voorbeelden. De coronacrisis bracht weer heel andere vraagstukken naar voren. Ook dan is het zoeken naar ruimte binnen de regelgeving.



*Help, de mantelzorg verzuipt!*

*De complexe zorg voor de thuiswonende hoogbejaarde.*





**Loes Zee is mantelzorgster van haar hoogbejaarde vader. Naarmate ze zelf ouder wordt, wordt het steeds ingewikkelder om die zorg te organiseren. Door tussenkomst van VWS werd in elk geval een deel van de praktische problemen opgelost. Maar niet alle problemen. Want hoe langer mensen thuis wonen, hoe meer gevraagd wordt van de – ook steeds oudere – mantelzorgers.**

“Mijn vader is inmiddels 100 jaar. Hij heeft strottenhoofdkeuring gehad en bij de operatie is zijn strottenhoofd weggehaald”, vertelt Loes Zee, die woonachtig is in Drenthe. Hij heeft een tracheaanule en een spraakbutton, omdat hij geen stembanden meer heeft. Die button bouwt een luchtdruk op in de slokdarm en daardoor kan hij een beetje praten. Maar die button gaat na een aantal maanden slijten, wat betekent dat er vocht vanuit die lekkende button in zijn longen komt.

Mijn vader is in Groningen geopereerd en is daarna naar Zwolle verhuisd. Daar hebben ze de vervolgzorg, waaronder het vervangen van de button, overgenomen. Maar de laatste jaren traden er steeds vaker complicaties bij op, waarvan ze in Zwolle niet zo goed wisten wat ze ermee aan moesten. Het gevolg is dat mijn vader steeds vaker naar Groningen moet.

Maar ja, toen begon het: ik moest van Drenthe naar Zwolle rijden, van Zwolle naar Groningen, weer terug naar Zwolle en daarna weer naar Drenthe. Dus dat was een hele toestand. Ik moest voor de verzekering een machtiging aanvragen voor zittend ziekenvervoer. Dat komt neer op taxivervoer of, als ik zelf rijd, dat die kosten vergoed worden. Maar voor die machtiging moest ik aangeven met welke frequentie we moesten reizen, en daarvoor moest ik een afsprakenlijst met het ziekenhuis overleggen. Dat was een heel ingewikkeld proces, op een of andere manier mislukte dat steeds. Ik kon geen goede afsprakenlijst overleggen, omdat de behandeling nu eenmaal onregelmatig is. Het gevolg was dat mijn broer of ik zelf maar weer ging rijden.

Op een gegeven moment kon ik zelf niet rijden omdat ik aan mijn hand was geopereerd. De kosten voor taxivervoer waren inmiddels opgelopen tot meer dan 1.000 euro. Ik belde met de verzekeraar en heb de situatie uitgelegd. Ik vroeg of er niet toch een mouw aan te passen was. Maar, nee, dat kon niet. Regels waar nu eenmaal regels, zeiden ze, ze dachten totaal niet mee. Ik was toen echt wanhopig. Ik heb via Twitter een bericht de wereld in geslingerd waarin ik aangaf dat ik van het kastje naar de muur werd gestuurd. Ik heb het ook naar minister Hugo De Jonge getwitterd. Tot mijn verbazing kreeg ik direct een tweet terug van de minister. Of in ieder geval vanaf zijn account: “Wat vervelend, hoe kunnen wij helpen?” Ik heb de situatie uitgelegd en iemand van het ministerie heeft de verzekeraar gesproken. Het duurde niet lang of de verzekeraar kende mijn vader alsnog een machtiging toe voor een jaar lang taxivervoer. Ik heb daarna aan de verzekeraar gevraagd hoe het nou zat met die afsprakenlijst. Het bleek dat die lijst onder bepaalde omstandigheden niet nodig is. Maar dat is voor een buitenstaander totaal niet kenbaar.

Je ziet dus dat zodra een ministerie, de media, of iemand anders met wat meer macht zich er tegenaan gaat bemoeien, er van alles blijkt te kunnen. Iets wat je als normale burger niet voor elkaar krijgt.

Ook is de communicatie vanuit de zorgverzekeraar vaak ontzettend slecht. Iedereen gaat ervan uit dat je het allemaal wel snapt. Daarnaast wordt het steeds zwaarder om mantelzorger te zijn als jezelf op leeftijd raakt. Als je ouder wordt, ben je minder flexibel. De wereld verandert heel snel, je kunt het minder goed bijbenen. Op medisch vlak kan het ook lastig zijn om de consequenties van een bepaalde diagnose te begrijpen. Toen mijn moeder nog leefde zat ze in een verzorgingshuis en daar was een geriatrisch arts. Maar in een verzorgingshuis kom je niet meer terecht, mensen moeten zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Maar als je oude mensen langer thuislaat, dan word je eigenlijk alleen maar gestraft. Je moet alles zelf regelen, alles zelf uitvinden.

Voorbeeld: mijn vader had op een gegeven moment sondevoeding nodig. De huisarts zei: dat kan wel de oplossing zijn, maar dat mag ik niet doen, want hij is hiervoor in behandeling in Groningen. En in het ziekenhuis in Zwolle konden ze dat ook niet doen. Het moest dus in Groningen gebeuren, maar mijn vader zag het niet meer zitten om daar weer naartoe te moeten. Daar zit je dan als mantelzorger: mijn vader moet aansterken en sondevoeding zou de oplossing kunnen zijn, maar het kan kennelijk niet simpel geregeld worden. Iedereen gaat er maar van uit dat je begrijpt hoe het zit en het zelf wel oplost. Nou ben ik nogal een assertief type, ik kom goed voor mijn vader op. Maar er zijn natuurlijk ook heel veel mensen die niet zo in elkaar zitten. En hoe komen die mensen in deze wereld toch in godsnaam vooruit? Nou, niet dus. Heel veel mensen zien echt door de bomen het bos niet meer. Dat maak ik op uit de berichten op Twitter en mijn directe omgeving. Toen dacht ik: waarom is er niet voor die enorme, aangroeiende groep bejaarden en hoogbejaarden, per regio of iets dergelijks, een geriatrisch arts die de zorg voor al die mensen coördineert? Iemand die ervoor zorgt dat je niet van het kastje naar de muur wordt gestuurd, die weet hoe het systeem in elkaar zit. En die weet waar je nou het beste een afspraak kan maken, of dat gewoon voor je regelt.

In ieder geval ben ik heel dankbaar dat door tussenkomst van VWS de verzekeringskwestie nu geregeld is. Maar dat is eigenlijk alleen de materiële kant van de zaak. Mijn andere punt vind ik eigenlijk veel belangrijker. De groep die ouder wordt en steeds langer thuis blijft wonen, wordt steeds groter. Alles op de mantelzorgers en de familie afwentelen kan niet, want die worden ook allemaal ouder. Daar moet je wat voor regelen.”

*P.S. De vader van Loes Zee is op 1 maart 2020 overleden.*

## Financiering begeleid wonen in de GGZ

Mevrouw Van der Horst is een oude dame die in een instelling voor begeleid wonen verblijft. Ze wordt ernstig ziek en is terminaal. Het is onduidelijk hoe de financiering voor extra thuiszorg loopt, de hoofdbehandelaar is een psychiater met weinig kennis van het somatische beeld. De wens om in een hospice opgenomen te worden kan niet worden uitgevoerd, omdat mevrouw ook een (uiteindelijk niet gerealiseerde) euthanasiewens heeft. Via een (extern) lid van het praktijkteam palliatieve zorg met kennis van de regio is op het laatste moment toch nog een alternatief hospice in de buurt bereid gevonden om mevrouw op te nemen.

## Thuis wonen met een Wlz-indicatie en dan alsnog naar een verpleeghuis gaan om daar te overlijden

Een zorgkantoor vraagt het meldpunt Het Juiste Loket hoe de bekostiging is geregeld voor mensen die thuis wonen met een Wlz-indicatie en dan alsnog naar een verpleeghuis gaan om daar te overlijden. Voor mensen die in het verpleeghuis wonen krijgt de instelling alleen extra geld als het extra zware palliatieve zorg betreft. Het was onduidelijk of dit ook zou gelden als men vanuit een thuissituatie komt (bijvoorbeeld omdat men aan het wachten was met overbruggingszorg op een plek in het verpleeghuis). Het verpleeghuis kan dan immers niet 'sparen' vanuit het zorgprofiel voor de hogere kosten aan het einde van het verblijf.

VWS zoekt dit uit en vergelijkt het met de situatie van voor 2017. Daaruit blijkt dat er direct een hoog tarief kan worden ingezet. Het voorschrift van de zorgkantoren voor 2019 is hierop gelijk verduidelijkt.

## De patiënt weet het niet meer en niemand mag zeggen wat de indicatie is?

Een zorgaanbieder meldt dat het in de terminale zorg vaak lastig te achterhalen is of iemand een Wlz-indicatie heeft. De patiënt is niet meer adequaat in zijn/haar antwoorden en familie weet het ook niet. Het CIZ en zorgverzekeraars willen hier kennelijk geen informatie over geven. Dit betekent dat onduidelijk is of en door wie de zorg thuis gefinancierd gaat worden. Dit is een obstakel voor het snel inzetten van de juiste zorg. Het lijkt erop dat dit sinds de invoering van de AVG nog problematischer is geworden. Dat kan toch niet de bedoeling zijn?

VWS zoekt uit wat er speelt. Soms is het mogelijk om informatie over de indicatie via vaste aanspreekpartners met de dominante verzekeraar in de regio te regelen, maar dat is niet iedere zorgaanbieder gegeven. Op wat langere termijn is het de bedoeling dat zorgaanbieders toegang krijgen tot dit soort gegevens via een centrale dataset met duidelijke rechten. Een wetswijziging is in voorbereiding. Dat gaat nog even duren. Tot die tijd is de beste weg om met toestemming van een patiënt of naasten contact op te nemen met de zorgverzekeraar of huisarts van de cliënt. Dit is teruggekoppeld aan de zorgaanbieder.



## Corona in het verzorgingshuis

Een dochter, zelf verpleegkundige, wil haar vader vanuit zijn verzorgingshuis gedurende de coronacrisis in huis nemen. De directeur van de instelling geeft aan dat dit gezien zou worden als een ontslag uit het verzorgingshuis. Dat betekent dat de vader niet meer zou kunnen terugkeren naar zijn kamer.

De dochter schakelt zelf onder andere de GGD, de huisarts, Actiz en het zorgkantoor in. Het lukt haar niet om samen met deze partijen en de directeur tot een passende oplossing te komen. Ze meldt zich bij VWS. Een medewerker van VWS neemt contact op met de instelling waar vader verblijft. De uiteindelijke oplossing die voor beide partijen werkt, is dat vader 13 dagen bij dochter gaat logeren en zo zijn recht op terugkeer naar zijn kamer in het verzorgingshuis behoudt.

## 9. En wat als onderwijs, kinderopvang, werk of huisvesting beter is dan zorg?

Soms maken mensen gebruik van zorg, terwijl ze dat niet willen, of terwijl dat eigenlijk niet nodig is. Een betere aanpak van hun probleem vinden ze liever in een ander 'domein': dit kan bijvoorbeeld kinderopvang zijn, of werk. Of soms is zorg wel nodig, maar zou die beter werken als er goede afstemming is met die andere voorzieningen. Een complexe niet-zorgvraag dus. Een greep uit de praktijk van VWS.

### Beter naar school dan naar de dagbesteding?

Pieter is een 20-jarige jongeman met een ernstige spierziekte. Hij heeft het de laatste jaren best lastig op school. Hij kan ongeveer de helft van de lessen volgen en doet daarom lang over zijn vmbo. De school is zijn lust en zijn leven. Zijn psychiater en de leerkrachten zien dat school hem goed doet. Het UWV heeft hem volledig afgekeurd en hij krijgt een Wajong-uitkering. Nu wil het Samenwerkingsverband Passend Onderwijs stoppen met het speciaal onderwijs, omdat Pieter 21 wordt. Volgens de regelgeving mag er geen speciaal onderwijs meer worden gegeven, omdat er geen uitzicht is op een diploma of een baan. Het voorstel van moeder om de Wajong-uitkering of het pgb te gebruiken om de extra begeleiding op school te betalen is evenmin acceptabel. Pieter dreigt het komend schooljaar thuis te komen zitten of naar de dagbesteding te moeten, terwijl – zo vinden alle betrokkenen – school het beste voor hem is. Moeder meldt zich bij de ministeries van VWS en Onderwijs. Uiteindelijk rekt de Onderwijsinspectie haar bevoegdheden een beetje op en geeft een ontheffing op de regel, omdat het naar school gaan beter voor Pieter is dan het volgen van dagbesteding en de school het onderwijsperspectief voor Pieter voldoende positief inschat.

### Beter naar de kinderopvang dan naar de jeugdhulp?

Diane en Jan zijn moeder en vader van twee kinderen van 8 en 10 jaar oud. Jan is wegens een chronische ziekte volledig arbeidsongeschikt. Daardoor ontvangen zij geen kinderopvangtoeslag. De gemeente betaalt een tegemoetkoming in de kosten van kinderopvang, wegens een sociaal-medische indicatie. De gemeente wil deze tegemoetkoming – op basis van nieuwe gemeentelijke beleidsregels – niet langer dan negen maanden verstrekken. Diane overweegt te stoppen met werken, want Jan kan niet voor de kinderen thuis zorgen en er is geen geld om de kinderopvang zelf helemaal te betalen. De gemeentelijke beleidsregels zeggen dat andere vormen van zorg en ondersteuning gevonden moeten worden als er sprake is van opvang met een sociaal-medische indicatie langer dan negen maanden. Er dreigt een patstelling. De situatie thuis is volgens de gemeentelijke regelgeving 'te zwaar' voor kinderopvang met een sociaal-medische indicatie. De gemeentelijke regelgeving verwijst voor die situaties naar 'andere zorg en ondersteuning'. Dat zal echter ook gemeentelijke zorg moeten zijn (maatschappelijke ondersteuning of jeugdhulp).

Dan is het de vraag of de situatie daarvoor weer niet 'te licht' is en of dit tegemoetkomt aan de behoefte van de ouders. Het 'kastje en muur-scenario' dreigt. Het lijkt erop dat twee gemeentelijke diensten dit niet in samenhang bekijken. De ouders lukt dit niet, zij starten een juridische procedure en melden zich bij VWS, dat navraag doet bij de gemeente. De gemeente verlengt de tegemoetkoming aan de ouders, gaat opnieuw kijken naar een definitieve oplossing en wil de beleidsregels veranderen.

### **Voorkomen dat een kind geen onderwijs volgt**

Johan kampt al een tijdje met ernstige vermoeidheidsverschijnselen. Hij blijft steeds vaker thuis en verzuimt school. De moeder van Johan probeert zorg en onderwijs thuis te regelen. De situatie verslechtert. Moeder en school zijn het niet eens over het ontwikkelplan en de begeleiding van Johan. Omdat moeder niet tevreden is met de mogelijkheden, die de school biedt op het gebied van afstandsonderwijs, koopt zij op eigen initiatief een LOI-pakket in. Het geschil met school escaleert. Zowel moeder als school neemt advocaten in de arm. Er zijn twee zittingen bij de Geschillencommissie Passend Onderwijs. Aan de adviezen van deze commissie wordt geen vervolg gegeven. Er ontstaat discussie tussen ouders en school over wie de kosten moet dragen voor het thuisonderwijs.

Moeder meldt zich bij het interventieteam 'thuiszitters' van VWS en OCW. Dat team heeft contact opgenomen met alle partijen en bemiddelt tussen school en ouders om ze weer bij elkaar te krijgen. Dat lukt. Uiteindelijk maken de advocaten afspraken over de financiële afwikkeling. Het interventieteam heeft als buitenstaander kunnen helpen om met ouders en school op zoek te gaan naar die bereidheid om samen tot een oplossing te komen.

En Johan? Die heeft zijn examen gehaald.

## 10. Wat te doen met onbegrepen aandoeningen?

In de gezondheidszorg voelen mensen zich soms ook van het kastje naar de muur gestuurd als niet duidelijk is wat er aan de hand is. Mensen voelen zich ziek, maar ervaren onbegrip of zelfs wantrouwen. Of verschillen van mening met de zorgverleners of instanties over de juiste aanpak en de vergoeding die daarvoor ontbreekt. Het gaat vaak om complexe situaties. Ook voor VWS een lastig onderwerp, waardoor we de mensen niet altijd op weg kunnen helpen. We doen wat we kunnen, zoals uit het interview met Dimphy blijkt. Maar soms is het nodig eerst grondig uit te zoeken of een bepaalde behandeling in het verplichte verzekeringspakket thuishoort.



*“Ga maar naar een psycholoog”*

*Hoe een onbegrepen groep patiënten tussen wal en schip valt.*



**In het najaar van 2019 dook er op de social media een filmpje op van een jongeman die amper op zijn benen kon staan, veelal doodziek op bed lag en overgeleverd was aan de zorg van een goedwillende vriendin. Ook een dak boven zijn hoofd leek hij te kunnen vergeten. De schrijnende beelden zou je verwachten in een ontwikkelingsland, maar dit verhaal speelde zich gewoon af in Nederland. Hoe kan een patiënt zo tussen wal en schip vallen?**

De jongen in het filmpje heet Hugo, een dertiger die kampt met een heel scala aandoeningen, waaronder de ‘multisysteemziekte’ ME (bekend als het chronisch vermoeidheidssyndroom), waarbij sprake is van, immunologische, neurologische en cognitieve stoornissen. Een vriendin, Lisa, had de 24-uurs zorg voor Hugo op zich genomen, waardoor ze zelf niet meer kon werken en in de schulden kwam. Hugo was ingetrokken in de seniorenwoning van Lisa’s moeder, maar dreigde die te moeten verlaten, omdat hij daar niet thuishoort. De zorgkosten en -lasten kwamen voor rekening van Lisa; Hugo kwam niet voor een pgb in aanmerking omdat hij niet in staat was een gesprek te voeren om dat verzoek toe te lichten. Zijn spraakfunctie was vrijwel volledig uitgevallen.

Dimphy (25) zag het filmpje en herkende deze dystopische leefwereld. Ook zij lag jarenlang op bed, als gevolg van chronische vermoeidheid en POTS, een aandoening waarbij de hartslag plotseling versnelt, en nog ‘een stuk of tien aandoeningen’. Ze belandde regelmatig in het ziekenhuis, waar de artsen vanwege de complexiteit van het ziektebeeld met hun handen in het haar zaten. Ze werd het ziekenhuis uitgestuurd, het UWV weigerde haar een uitkering, omdat men haar situatie ‘te complex’ vond of omdat haar niet geloofde.

Dimphy nam contact op met Lisa, en kaartte deze situatie vervolgens aan bij een lid van de Tweede Kamer. Die bracht haar in contact met het team complexe zorgvragen van VWS. Dimphy legt uit hoe een situatie als die van Hugo en Lisa, waarin zij zo veel van zichzelf herkent, in een land als Nederland kan voorkomen. “De problematiek begint bij de diagnose. Het vermoeidheidssyndroom en POTS zijn tamelijke onbekende ziektes, ze beginnen pas de laatste twintig jaar naam te krijgen. Artsen hebben daarover vaak niks geleerd in hun opleiding. Je moet echt naar een gespecialiseerd centrum toe om de juiste diagnose te krijgen. Zo zijn bij Hugo afwijkingen van het ruggenmerg en in de hersenen zichtbaar, ten gevolge van cranio-cervicale instabiliteit, een vaker geziene complicatie bij dit ziektebeeld. Maar de ‘zittende’ MRI die daarvoor nodig is, maken ze alleen in Engeland. Een huisarts of endocrinoloog (iemand die patiënten behandelt die een afwijking in hun hormoonhuishouding of stofwisseling hebben) prikt gewoon zijn vaste rijtje. En daar pas jij dan niet in. ‘Je bloedwaarden zijn goed’, zeggen ze en dan kun je weer gaan. ‘Misschien moet je maar met een psycholoog gaan praten’, dat hoor je ook vaak.”

## Doorgaan

“Ik ben zelf drie keer gediagnosticeerd met een burn-out. Ik studeerde en ben ermee gestopt toen ik mijn eerste ‘burn-out’ had. Daarna ben ik gaan werken en ben ook daarmee gestopt. Ik was gewoon al heel erg ziek maar pushte mezelf om alsmaar door te gaan. Totdat mijn lichaam het niet meer trok. Ik had spraakuitval, ik kon letterlijk mijn benen niet meer gebruiken. Ik had problemen met mijn lichaamstemperatuur, die dook onder de 35 graden, wat natuurlijk heel gevaarlijk is. Ook had ik Hashimoto, een schildklierziekte. Ik ben wel een miljoen keer bij de huisarts geweest en heb wel 35 specialisten gezien. Na zeven jaar van zelfstudie, uitproberen van allerlei (alternatieve) geneeswijzen en het zelf aanpassen van dieet en leefstijl, kan ik inmiddels wel mijn bed weer uitkomen, maar dit heeft mij en mijn familie veel moeite, tijd en geld gekost.”

Er zijn conflicterende onderzoeken te vinden over het type aandoening waar mensen als Hugo mee kampen, vertelt Dimphy. Vooral artsen van instanties als het UWV shoppen volgens haar selectief in wetenschappelijk onderzoek. “Wat ik vaak tegenkom is dat oude onderzoeken uit de kast worden gehaald om een bepaald oordeel of een diagnose onderuit te halen. Ook al zijn die onderzoeken al lang achterhaald door nieuwe inzichten, en erkent de Wereldgezondheidsorganisatie ME al tientallen jaren als een neurologische aandoening. Het lijkt vooral om geld te draaien, het heeft niks meer te maken menselijkheid en waarheid. Hierdoor moet je continu vechten om serieus genomen te worden. Terwijl je al zo ziek bent. Als je dan in de situatie terechtkomt zoals Hugo, dat je eigenlijk echt niet meer voor jezelf kunt zorgen, als je een soort kasplantje bent geworden, dan is het heel moeilijk om dan nog een behandeling te starten. Als je niet meer kan bewegen, hoe ga je dan je eigen zorg organiseren?”

## Wantrouwen

“Ik snap het wantrouwen van artsen en zorgkantoren niet. Als iemand niet kan opstaan en niet kan kauwen, wat maakt het dan nog uit of het fysiek aantoonbaar is of niet? Je ziet toch dat iemand iets nodig heeft? Denk je echt dat iemand van 30 het leuk vindt om de hele dag op bed te liggen? Om geen vrienden en familie meer te hebben? Om de hele dag aan het infuus te liggen en niet meer te kunnen eten? En stel. Stel, dat dat wél zo zou zijn. Dan heeft zo iemand toch heel erg hard psychologische hulp nodig?!”

Hugo kwam niet in aanmerking voor de Wlz (Wet langdurige zorg) en hij kreeg ook geen pgb-uren toegewezen. Om de impasse te doorbreken zocht Dimphy contact met het ministerie van VWS. Daar legde men contact met MEE, een organisatie van vrijwilligers die mensen met een beperking – onder andere in het WMO-traject – bijstaat. “Binnen een week werden twee medewerkers van MEE naar Lisa toegestuurd. Zij wist zelf niet dat je deze weg kon bewandelen. Dat is ook het lastige: je moet alles zelf uitzoeken. Als patiënt en verzorger zit je in zo’n overlevingsmodus dat je dat overzicht helemaal niet hebt. Hoe weet je dat je naar iets moet zoeken, als je niet weet dat het bestaat?”



“MEE bood ondersteuning aan zowel Hugo, als Lisa en haar moeder. Dat was heel prettig, maar daarmee zijn de problemen niet uit de wereld. De woningsituatie is nog steeds een probleem. Er is nog steeds geen goed zorgbudget, al heb ik begrepen dat er uiteindelijk wel via een noodvoorziening tijdelijk een aantal zorguren is toegewezen. Er loopt nu beroep tegen de beslissing van het CIZ, dat is een langzaam proces. VWS heeft aangegeven dat ze op de hoogte gehouden willen worden, ze bellen mij soms om te vragen hoe het ervoor staat. Het probleem is: de procedures verlopen heel traag en daar kan VWS of MEE ook niks aan veranderen.

### **Vertrouwen en menselijkheid**

“Voor een structurele oplossing is het sowieso belangrijk dat er meer wetenschappelijke bijscholing komt voor de medische wereld voor dit type aandoeningen. Het vertrouwen vanuit de zorg richting patiënten en hun verzorgers moet weer een beetje terugkomen. Nu moet er veel strijd geleverd worden om überhaupt serieus genomen te worden. We verzanden in regeltjes en wetenschappelijke discussies, in plaats van problemen op te lossen. Het is zaak mensen weer functioneel te krijgen. Een beetje vertrouwen en menselijkheid is daarbij cruciaal.”

### **Reactie CIZ**

Het Centrum Indicatiestelling Zorg laat weten niet inhoudelijk op ‘de kwestie Hugo’ in te kunnen gaan, nu de zaak nog in behandeling is. Het CIZ verwijst naar de wettelijke criteria van de Wet langdurige zorg: er moet sprake zijn van een gediagnosticeerde ziekte of handicap waardoor iemand een zorgbehoefte heeft waarbij er een blijvende noodzaak tot 24 uur zorg per dag is. “Alle mensen waar het CIZ mee te maken krijgt zijn erg ziek of gehandicapt. Dat is *an sich* geen criterium voor de Wlz”, zo licht het CIZ toe. Indien iemand niet in aanmerking komt voor de Wlz, is er de mogelijkheid de zorg via de zorgverzekeraar of de gemeente (Wmo) te ontvangen. “Wij herkennen het dat mensen het lastig vinden het juiste loket te vinden. Daarom is het goed dat er een campagne is gestart om cliëntondersteuning bekender te maken.”

### **De Gezondheidsraad: “Neem de ziekteverschijnselen serieus”**

Er is nog veel onduidelijkheid over de vraag of ME/CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom) nu (bio)medische of psychische oorzaken heeft. Sommige patiënten hebben baat bij cognitieve gedragstherapie, maar daarmee is nog niks gezegd over de oorzaak van klachten die zij ondervinden. De Gezondheidsraad heeft in 2018 een advies geschreven aan de Tweede Kamer over deze multisysteemziekten. Daarin wordt gesteld dat “Veel artsen vooroordelen koesteren over de ziekte ME/CVS en over de patiënten die eraan lijden. Zij zijn geneigd de ziekte psychisch te duiden.”

De Gezondheidsraad constateert ook dat bij de beoordeling van aanspraken op inkomens-, zorg- en andere voorzieningen patiënten regelmatig problemen ervaren, doordat de beperkingen van hun functionele mogelijkheden niet erkend worden.

Omdat er zoveel onduidelijkheid is, adviseert de Raad de minister van VWS langjarig en substantieel onderzoek naar de multisysteemziekten te laten uitvoeren. VWS heeft ZonMw gevraagd een onderzoeksagenda op te stellen.

# 11. Het kan wél! Gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars aan de slag

**Wat zijn de rode draden uit de complexe zorgvragen van individuele burgers en professionals aan VWS? We hebben enkele voorbeelden laten zien van complexe zorgvragen, waarvoor mensen bij VWS komen en hoe we achter de schermen samen met de verantwoordelijke partijen hun problemen proberen op te lossen. Wat leren we van deze individuele casuïstiek?**

Ten eerste valt op dat veel mensen de weg naar de verantwoordelijke instantie – gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor – of naar cliëntondersteuning niet hebben gevonden, voordat ze bij VWS komen. En als dit wel gebeurt, eventueel op aangeven van VWS, dan wordt meestal een oplossing gevonden.

Ten tweede zien we welke knelpunten in de zorgstelsels relatief vaak terugkomen en waarom. Meestal ligt het probleem in de manier waarop de (grensoverschrijdende) uitvoering van beleid en wetgeving door financiers en zorgverleners plaatsvindt. Oplossingen liggen op het gebied van samenwerking, elkaars grenzen opzoeken en lerende omgevingen maken.

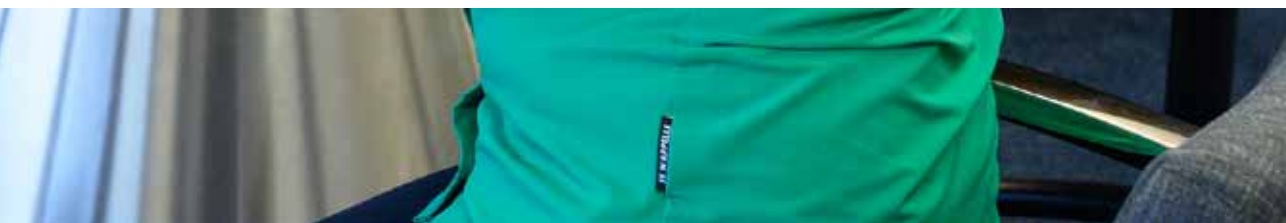
Ten derde zien we dat de zorg soms geen of een onvoldoende antwoord heeft op een complexe zorgvraag. Het duurt lang – soms met vallen en opstaan – om te ontdekken wat er aan de hand is, er is verschil van inzicht in het probleem en de aanpak, capaciteit ontbreekt in kwalitatief en/of kwantitatief opzicht. Het vraagt van zorgaanbieders en financiers soms flinke inspanningen om complexe zorgvragen adequaat te beantwoorden.

Ten vierde laat sommige casuïstiek zien dat landelijk beleid en regelgeving onwenselijke of onbedoelde effecten hebben. Dan is voor een duurzame oplossing van de knelpunten een verandering op dat niveau nodig. Sommige complexe zorgvragen raken de wettelijk bepaalde aanspraken op zorg, de wijze van bekostiging of de eisen aan de kwaliteit.

Gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars hebben elk voor hun eigen domein de plicht om voldoende zorg te leveren. Maar hoe doe je dat als het om complexe, grensoverschrijdende zorg gaat? In dit hoofdstuk staan voorbeelden van de zoektocht naar zo'n aanpak van een gemeente en van een zorgkantoor. Het volgende hoofdstuk rondt af met de manier waarop VWS samen met de betrokkenen de aanpak van complexe casuïstiek verbetert.



*‘Het kan wél’. Hoe de Amersfoortse maatwerkenpak zijn vruchten afwerpt.*



**Femke Hendriksen is Senior Beleidsregisseur complexe casuïstiek bij de gemeente Amersfoort. Haar team is klein maar verricht vaak groots werk, al zal ze dat zelf nooit zo benoemen. Met drie collega's probeert zij ingewikkelde zaken, waarop wijkteammedewerkers vastlopen, met maatwerk vlot te trekken. Door *out of the box* te denken, daarbij de cliënt centraal te stellen en niet los te laten.**

In het team complexe casuïstiek komt de nodige expertise samen; Hendriksen is van huis uit jurist en heeft ruime ervaring als beleidsregisseur. Zij werkt samen met een leidinggevende van het wijkteam, een wijkteammedewerker en een medewerker van de afdeling Werk, Inkomen en Zorg. De gemeente Amersfoort en de Stichting Wijkteams Amersfoort hebben in 2019 de aanpak doorontwikkeld samen met het Instituut voor Publieke Waarden. Hierbij zijn medewerkers getraind om maatwerk te leveren en krijgen zij tools aangereikt om *out of the box* te denken. Hendriksen: "Hierbij vraag je je per geval af: wat is hier aan de hand en hoe zien de betrokkenen de toekomst voor zich? En wat is ervoor nodig om die toekomstige situatie mogelijk te maken? In ons team complexe casuïstiek gaan wij uit van deze maatwerkaanpak."

Het team van Hendriksen is tijdens dit interview zo'n twee jaar in bedrijf, en is gebaseerd op een goede samenwerking met de wijkteams, die de regie hebben. Er is inmiddels een flink aantal cases voorbijgekomen waarbij de objectieve en zo onbevangen mogelijke blik van het team tot doorbraken heeft geleid in complexe situaties. "Er was bijvoorbeeld een gezin waar in tien jaar tijd meer dan 30 hulpverleners over de vloer waren gekomen. En al die bemoeienis had niet geleid tot echte verbetering; de ouders waren 'hulpverlenersmoe' geworden. Het ging om een gezin met heel veel kinderen. Ze woonden veel te krap, waardoor allerlei problemen ontstonden, onder andere met de opvoeding. De kinderen kwamen met de politie in aanraking, op school werden zorgen geuit over de thuissituatie van deze kinderen. Het wijkteam kwam bij ons en vertelde: 'We weten niet meer wat we hiermee moeten.'"

"De maatwerkaanpak die wij vervolgens hanteren verloopt niet volgens een vast stramien. In dit geval winnen we eerst informatie over het huishouden in. Om wie gaat het, hoe oud zijn de kinderen, hoe is de woonsituatie? Hoe zit het met inkomen? Dan kijken we: wat is er aan diagnostiek, zijn er lopende indicaties? Daarna schrijven we op: wat is nu de eerste belangrijke, oplossende stap die we moeten zetten? Wat kan een doorbraak forceren, ook met het oog op de toekomst? Deze denkwijze is gebaseerd op het uitgangspunt zoals het Instituut voor Publieke Waarden dat geformuleerd heeft: *overzicht, inzicht en uitzicht.*"

## Vier kinderen in één bed

“We proberen hierbij echt *out of the box* te denken. Waarbij we in deze casus weten dat met praktische hulp de situatie stabiel wordt. We hebben onderzocht of we deze mensen passender konden huisvesten. Dat betekent dus dat je niet op zoek gaat naar een woninkje met twee slaapkamers, zodat kinderen alsnog met z’n vieren in één bed liggen. We hebben ook gekeken of we de ouders konden ontlasten door de kinderen tijdelijk naar de buitenschoolse opvang te laten gaan. En of er meer praktische ondersteuning in de vorm van vrijwilligershulp mogelijk was. We keken ook wat ze maximaal aan huur kunnen betalen en of het nodig was dat er vanuit de gemeente een aanvulling zou komen.

We redeneren dus steeds vanuit het belang van het gezin. Waarbij we uitgaan van wederkerigheid, we laten mensen echt mede-eigenaar van het plan worden. We verwachten van de ouders dus dat ze actief meewerken aan het goed ten uitvoer brengen van dat plan. In dit geval dat ze de Nederlandse taal beter leren en kijken of ze werk kunnen vinden. Maar eerst voorzien we in de basisbehoeften; iemand heeft gewoon bestaanszekerheid nodig om vooruit te kunnen.”

Op de site van het Instituut voor Publieke waarden wordt een waarderingsmodel uitgelegd dat in de doorbraakplannen wordt gebruikt. Hierbij gaat het om het rendement: wordt er verstandig omgegaan met de schaarse middelen? De legitimiteit: maakt het initiatief een verschil en past het binnen de geest van de wetgeving en ten derde de betrokkenheid: bestaat er draagvlak voor het initiatief? Hendriksen: “Wat de maatschappelijke kosten en baten van het maatwerkplan betreft: je ziet dat als je in dit soort situaties niets doet, de situatie verslechtert. Dat bijvoorbeeld de kinderen uit huis moeten worden geplaatst. Of dat ze met justitie in aanraking komen. Dat is vele malen duurder dan nu één keer investeren in financiële steun.”

## Gewicht in de schaal leggen

Hendriksen noemt nog een voorbeeld waarbij een hoop negatieve gevolgen voorkomen konden worden. “Het ging om een moeder die in echtscheiding lag. Zij kon niet meer thuis wonen, ze verbleef al een tijdje bij vrienden. Met de kinderen ging het niet zo goed, terwijl er geen twijfels over de opvoedcapaciteiten bestonden. De kinderen dreigden uit te vallen van school. We hebben een tijdelijke, rustige woonplek voor haar gevonden en medegefinancierd. Voor de schoolgaande kinderen hebben we *via via* een aantal fietsen kunnen regelen. Uiteindelijk kreeg mevrouw een definitieve nieuwe woning toegewezen. Het gaat nu weer goed. Het gaat om kleine dingen, maar op deze manier konden we wel voorkomen dat de situatie escaleerde. Als kinderen uit huis geplaatst hadden moeten worden of zouden verzuimen van school, wat een dreigend scenario was, was de schade vele malen groter geweest.”





“Er is natuurlijk druk op de financiën, alle gemeenten komen geld tekort, maar gelukkig hebben we intern altijd financiering voor ons maatwerk kunnen vinden. Daarbij scheelt het dat wij als team gedegen te werk gaan en altijd met een goed onderbouwd plan komen. Ons motto daarbij is steeds: de klant staat centraal. En dat blijven we doen. Zoals in zaken waarbij mensen echt tussen wal en schip vallen. Die bijvoorbeeld geen indicatie krijgen voor de Wet langdurige zorg, maar ook niet zonder meer onder de Wmo of Zorgverzekeringswet vallen. Wij gaan dan op zoek naar een oplossing, dat zijn zaken waar we ook echt een tijd mee bezig zijn. Iedereen is ervan overtuigd dat de cliënt voorop staat, maar intussen gaat de discussie over de stelsels: *wie is hier verantwoordelijk?* Door maatwerk te leveren voorkomen we grotere problemen en zorgen we ervoor dat mensen niet de dupe worden van zaken die de overheid nog niet goed geregeld heeft.”

### **Doorbraakroute**

Intussen heeft de gemeente Amersfoort de werkwijze van het team van Hendriksen uitgebouwd. Bij complexe casuïstiek zal dan worden gewerkt volgens de doorbraakroute, waarbij niet alle cases direct bij het team van Hendriksen binnenkomen. Een aantal wijkteammedewerkers is aangewezen als ‘doorbraakregisseur’. Deze doorbraakregisseurs krijgen de regie over de doorbraakplannen. Daar waar nodig wordt samengewerkt met andere disciplines. Het team complexe casuïstiek blijft aangehaakt bij de doorbraakplannen en heeft een doorslaggevende rol als het niet lukt om tot een doorbraak te komen.

De vraag dient zich aan of het team van Hendriksen zich op den duur wegens succes overbodig zou kunnen maken. Bijvoorbeeld omdat het maatwerk-denken bij de wijkteams en binnen de gemeentelijke burelen steeds meer ingesleten raakt en succesvol wordt toegepast. “We verwachten dat het aantal casussen dat bij ons terechtkomt met de nieuwe doorbraakroute zal afnemen. Maar ik denk niet dat dit ooit helemaal stopt. Sommige situaties zijn gewoon heel complex, bijvoorbeeld omdat er veel verschillende partners en belangen bij betrokken zijn. Het zijn arbeidsintensieve trajecten, daarbij komt een apart team als het onze goed van pas.”

### Signaalfunctie

Bij de werkwijze die het team complexe zaken hanteert, hoort ook een signaalfunctie, legt Hendriksen uit. “Tijdens het periodieke overleg waarin de casuïstiek besproken wordt, proberen we een lijn te ontdekken; zijn er zaken in ons beleid niet goed geregeld of is het nodig dat er een ander of aanvullend zorgaanbod komt? Als we dezelfde problemen rond een bepaald terrein steeds terugzien keren, dan bespreken wij dit met onze collega’s die zich met dat beleidsterrein bezighouden.”

Bij het vinden van een uitweg helpt het ook dat Hendriksen een juridische achtergrond heeft. “Vaak denken mensen dat als je iets doet wat niet helemaal binnen de kaders past, het dan wettelijk niet mag. Maar dat is onjuist. Als je goed uit kunt leggen waarom je iets doet voor een bepaald gezin dat afwijkt van de standaardprocedure, dan is er geen enkel probleem. Toch is er angst bij mensen om buiten de lijntjes te kleuren als ze met maatwerk bezig gaan. Maar als je het goed kunt onderbouwen, kan het dus prima.”

Zoals het team complexe casuïstiek nauw optrekt met de wijkteams en de financiële mensen binnen de gemeente, tracht het team ook anderen mee te krijgen in de maatwerkaanpak. “Denk aan de school, de leerplichtambtenaar, politie, de woningbouwcorporatie. Het kost soms moeite om iedereen mee te krijgen, maar als het eenmaal lukt, kunnen mooie oplossingen gevonden worden. Het is zaak dat niet iedereen vanuit zijn eigen koker blijft werken. Ik zie dat het in de praktijk steeds beter gaat. Zeker ook met collega’s binnen de gemeente is de samenwerking echt goed, er komt steeds meer beweging, wij slagen erin steeds integraler te werken. En dat is waar je naartoe wil: goed samenwerken in het belang van de klant.”

*Op [www.publiekewaarden.nl](http://www.publiekewaarden.nl) is de maatwerkaanpak te vinden die de gemeente Amersfoort hanteert.*



*“Het ontvangen van passende zorg mag niet afhangen van een tweet aan de minister” Een zorgkantoor over de gezamenlijke aanpak van complexe casuïstiek.*

**De zorgkantoren in Nederland moeten ervoor zorgen dat mensen de juiste langdurige zorg krijgen. Dat is niet altijd een eenvoudige opgave. In de aanpak van complexe casuïstiek zijn de voorbije jaren wel flinke stappen vooruitgezet, vertellen Marti Paardekooper, directeur Zorgkantoor Zilveren Kruis, en haar collega, Oumama Bouasria, casebehandelaar complexe casuïstiek. “We gaan niet van tafel voordat er een passende oplossing gevonden is.”**

Oumama Bouasria gebruikt graag het beeld van een omgekeerde piramide om de aanpak voor klanten met een complexe zorgvraag bij Zilveren Kruis te beschrijven. “De grootste, brede laag is een groep die zelf zijn weg vindt naar passende zorg. Nieuwe Wlz-klanten die niet automatisch op de gewenste plek komen, bellen we op om te vragen hoe het gaat en of we kunnen helpen. Ook bellen klanten ons. We kunnen een grote groep snel helpen en we bemiddelen door contact te zoeken met zorgaanbieders om plaatsing te realiseren. In het topje van de piramide zitten de mensen met een echte complexe zorgvraag. Zoals de situatie van ‘mevrouw L’, waar ik enige tijd geleden bij betrokken ben geweest. Deze mevrouw heeft een licht verstandelijke beperking, ze zit in een rolstoel, vertoont ernstige gedragsproblemen en heeft daarbij ook nog eens verslavingsproblemen. Voor zo iemand is het vinden van de juiste zorg een flinke uitdaging. Want als iedereen zich beperkt tot zijn eigen expertise, dan zal ze door iedereen worden afgewezen, en kan ze geen passende zorg krijgen. Dat kan niet. Dus we moeten daar op een creatieve manier mee omgaan.

## Regiotafels

Om die passende zorg te organiseren, hebben wij regiotafels in het leven geroepen: in iedere Zilveren Kruis-regio hebben wij zo'n lokale taskforce. Deze regionale overleggen vinden in zijn huidige vorm sinds anderhalf jaar structureel plaats, één keer in de zes tot acht weken. Aan die tafels schuiven verschillende zorgaanbieders aan, niet alleen contractpartijen maar ook andere disciplines. De centrale vraag is altijd: wat heeft deze cliënt nodig? Het idee is ook dat we niet van tafel gaan voordat er een passende oplossing gevonden is. Waarbij we ons allemaal realiseren dat die oplossing niet altijd voor het grijpen ligt, maar het gesprek is gaande, het perspectief is er.

In al onze regio's werken we met deze zorgtafels en we zien dat het in de huidige vorm echt zijn vruchten afwerpt. Zorgaanbieders en andere organisaties weten elkaar in een vroeg stadium te vinden, de lijntjes zijn kort. Er is heel veel verbinding in de regio, je weet van elkaar wie welke expertise heeft. Dat borgt de continuïteit van de zorg. In het geval van 'mevrouw L' hebben we bijvoorbeeld het CCE ingeschakeld voor een plaatsingsadvies, dat is een organisatie met expertise op het terrein van probleemgedrag bij mensen die langdurig professionele zorg en ondersteuning nodig hebben. Die plek is vervolgens bij een van de aanbieders gerealiseerd."

## Zorgconferentie

Hoe goed de regiotafels ook functioneren, soms valt een cliënt, of zelfs een cliëntengroep, toch tussen wal en schip. Voor dit soort uitzonderingssituaties, legt Marti Paardekooper uit, organiseert Zilveren Kruis een paar keer per jaar een zogeheten zorgconferentie. "Dat is een bijeenkomst op het zorgkantoor met een aantal bestuurders van organisaties waarvan wij denken: als iemand het kan, dan zij. Het spreekt voor de sector dat steevast de juiste mensen aanschuiven, die de verantwoordelijkheid nemen om het probleem in kwestie op te lossen. De meerwaarde van deze conferenties is ook dat je elkaar in de ogen kunt kijken.

Het gaat in deze conferentie om specifieke cliëntsituaties – uiteraard AVG-proof – maar we kijken ook altijd: welk probleem ligt hier nu onder? Staat deze cliënt op zichzelf, of zijn er soortelijke gevallen? Zo bespraken we onlangs een cliënt bij wie niet-aangeboren hersenletsel, ggz én bijkomende problematiek samenkwamen. Er is eigenlijk geen partij die op dit terrein passende zorg aanbiedt. Nu hebben we als vervolg op de conferentie drie partijen gevonden, verspreid over het land, die bereid zijn dit aanbod te ontwikkelen. Dat is telkens een samenwerking tussen een gehandicaptenzorg- en een geestelijke gezondheidszorginstelling. Zij hebben zich eraan gecommitteerd om een nieuw aanbod met passende huisvesting voor deze groep te creëren."

## Hoe krijg je iedereen zo ver om hieraan mee te doen?

Paardekooper: “Gelukkig is het zo dat het overgrote deel van de zorgaanbieders op deze wereld is omdat ze een verschil willen maken in het leven van mensen. Ze willen van betekenis zijn voor kwetsbare groepen in de samenleving. Ook voor mensen die tussen wal en schip dreigen te raken. Zij steken hun nek uit, dus moeten wij hen daarin faciliteren.”

## Komen jullie desondanks nog tegen dat partijen zich achter elkaar verschuilen?

Bouasria: “De regiotafels hebben gezorgd voor een cultuuromslag. Voorheen was het steevast een grote uitdaging om een passende woonplek te vinden voor iemand met multiproblematiek. Doordat we elkaar structureel ontmoeten en de lijnen kort zijn, wordt het gezamenlijke belang veel breder gedragen. In de ene regio is dat gemakkelijker gegaan dan in de andere regio, daar kan ik eerlijk over zijn. Maar wat ik wel in alle regio’s zie, en daar ben ik best wel trots op, is dat iedereen beseft dat we elkaar nodig hebben, alleen kun je de klus niet klaren.”

Paardekooper: “Er is ook nooit sprake van fundamentele onwil van zorgaanbieders. Maar als er sprake is van multiproblematiek, dan bestaat de perfecte fit niet altijd, dan kan soms niemand precies de juiste zorg leveren. Als je je daarvan bewust bent, kun je ook zeggen: we hebben dit ook met z’n allen op te lossen. Dat lukt dan ook vaak. En soms heb je partijen ook gewoon te wijzen op hun contractafspraken, dan is er dus even een zetje nodig.

Ik zie intussen dat andere zorgkantoren ook werken met regionale zorgtafels. Ik zit nu ruim twee jaar in deze rol, en ik heb dit een enorme vlucht zien nemen. We hebben een goed onderling contact, waarbij we goede voorbeelden uitwisselen. Soms is dat een voorbeeld van Zilveren Kruis, soms is dat een voorbeeld van Menzis, CZ, VGZ of een andere partij. Dat is hartstikke positief.”

## Hoe zou de rol van VWS bij complexe casuïstiek er in jullie ogen moeten uitzien?

Paardekooper: “Wij vinden het goed als we vanuit VWS te horen krijgen als er iets niet goed gaat. Voor ieder individu streven we uiteraard naar optimale zorg. Tegelijkertijd hebben wij ook een collectief belang in het oog te houden; wij moeten een beschikbare overheidspot met financiële middelen op een goede manier verdelen onder alle mensen die het nodig hebben, die kwetsbaar zijn. Daarom vind ik het belangrijk dat VWS een neutrale positie inneemt. Ook op het ministerie is het beseft belangrijk dat er altijd twee kanten zitten aan een verhaal.

Laatst deed zich een situatie voor in de ouderenzorg, die de publiciteit haalde. De minister heeft ons gewoon ons werk laten doen. Daarna heeft hij ons uitgenodigd om terug te blikken en te reflecteren op de vraag: wat is hier nu gebeurd? Welke onderliggende problemen zijn er? Als je de casuïstiek op die manier gebruikt, is dat denk ik hartstikke goed. Hierbij kan VWS ook een rol spelen in het verbeteren van de randvoorwaarden, bijvoorbeeld door de bestaande wet- en regelgeving aan te passen.

Ik vind het heel belangrijk om hierbij ons uitgangspunt duidelijk te maken: voor het wel of niet krijgen van passende zorg mag het niet uitmaken of je de minister weet te bereiken met jouw zorgvraag. Dit raakt aan een van onze kernwaarden, en is diep in ons zorgkantoor geworteld: voor ons zijn alle klanten gelijk. Iedereen moet passende zorg krijgen, ongeacht de route die je daarvoor bewandelt.”

Bouasria: “Daarnaast hebben wij een hele goede relatie met OPaZ (het Programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod van het ministerie van VWS, dat structurele oplossingen zoekt bij het vinden van passende zorg bij complexe zorgvragen). Zij maken de vertaling van de behoefte van de klant naar de zorgverlener. Deze samenwerking bevordert het plaatsen van een cliënt op de juiste plek.”

### **Wat zouden jullie in de huidige wet- en regelgeving graag anders zien?**

Paardekooper: “Het is bekend dat zorgkantoren graag twee dingen willen. Ten eerste: een investeringsbudget om met aanbieders niet-cliëntgebonden afspraken te kunnen maken. Dat is bijvoorbeeld nodig als je voor een hele nieuwe cliëntengroep een aanbod wilt ontwikkelen, en dat bij het opstarten bijzondere investeringen vraagt. Denk aan het opbouwen van expertise, leegstand bij opbouw van de patiëntengroep of het aanpassen van huisvesting.

Ten tweede zouden wij graag een klein stukje flexibele ruimte willen hebben om ook in een ander domein investeringen te kunnen doen. Denk bijvoorbeeld aan een domeinoverstijgend coördinatiepunt voor tijdelijk verblijf of de inzet van cliëntondersteuning in de periode voorafgaand aan de Wlz.”

### **Tot slot: er zijn nog steeds een hoop mensen die de weg naar de juiste zorg nog niet weten te vinden en die noodkreten doen, bijvoorbeeld via social media.**

Paardekooper: “Wij zijn als zorgkantoor blijkbaar nog lang niet bij iedereen in Nederland bekend. De ervaring leert dat als cliënten ons eenmaal gevonden hebben, we onze rol ook kunnen vervullen. Maar dan moet je wel weten dat wij die hulp kunnen bieden. Dat besef, daar moeten wij aan werken. Daarom zijn wij recent ook een cliëntondersteuning-campagne gestart, zodat een groter deel van onze doelgroep weet dat wij bestaan en dat wij dit soort dingen doen. Vooral voor ouderen en hun mantelzorgers kan het lastig zijn de juiste zorg te vinden. Daarin is absoluut nog winst te behalen en daarom hebben wij ook een brochure uitgebracht: ‘Langer thuis voor ouderen’. Die zijn wij nu aan het verspreiden. Daarnaast blijven wij investeren in het informeren van externe partijen, die betrokken zijn bij Wlz-cliënten, over ons bestaan en onze ondersteuningsmogelijkheden. Kortom: er ligt voor ons nog wel een opgave om grotere bekendheid onder het publiek te krijgen.”

## 12. Tot besluit. Wat leert VWS van de complexe zorgvragen?

VWS kreeg de afgelopen twee jaar honderden complexe zorgvragen van individuele burgers: mensen die zorg nodig hebben, hun verwanten of zorgverleners. De voorbeelden en verhalen over de complexe zorgvragen in dit boekje laten zien dat er veel verschillende factoren zijn die hun vragen complex maken. Soms wordt het ingewikkeld omdat de benodigde zorg zich over meer dan één wettelijk domein uitstrekt, soms is niet duidelijk welke instantie waarvoor verantwoordelijk is. Zorgvragers worden van het kastje naar de muur gestuurd, soms omdat zorgverleners niet weten wat ze moeten doen. Meestal is bij de mensen die zich bij VWS melden de zorgbehoefte langdurig en heeft deze op diverse levensdomeinen betrekking (ook buiten het 'VWS-terrein'). Er is vaak al veel gebeurd voordat iemand bij VWS aanklopt, men staat er alleen voor, men heeft de weg naar het 'juiste loket' niet gevonden, er is geen cliëntondersteuning, of het lukt cliëntondersteuning ook niet om het probleem op te lossen.

Een complexe zorgvraag wil niet zeggen dat deze vanuit het perspectief van de burger complex is. De zorg kan betrekkelijk eenvoudig zijn: een plek om te wonen en iemand die naar je omkijkt, een passende rolstoel of fysiotherapie in de buurt, zodat je boodschappen kunt doen. De zorgvraag wordt pas complex als meer dan één instantie die zorg moet toekennen en/of leveren.

Deze vragen zeggen iets over de werking van de zorgstelsels in de praktijk, ook al is dit geen representatieve steekproef en gaat het – gelukkig – om uitzonderingen.

### Wat doet VWS als iemand zich meldt met een complexe zorgvraag?<sup>3</sup>

VWS krijgt via verschillende kanalen meldingen binnen van complexe zorgvragen. Soms omdat anderen, zoals het Meldpunt Juiste Loket niet zomaar een oplossing voorhanden hebben. Hiervoor is binnen VWS een unit complexe zorgvragen<sup>4</sup> ingericht, die zorgt dat complexe zorgvragen snel worden doorgezet naar de juiste VWS-medewerkers. Zij kijken vervolgens wat er nodig is om te komen tot passende zorg bij dit soort complexe situaties.

---

3 De bewindslieden van VWS hebben een brief over de aanpak van complexe zorgvragen gestuurd naar de Tweede Kamer (Tweede Kamer, vergaderjaar 2019–2020, 31 765, nr. 479). De tekst van dit hoofdstuk is gebaseerd op deze brief.

4 Dit team is ook rechtstreeks bereikbaar via [zorgvragen@minvws.nl](mailto:zorgvragen@minvws.nl) voor mensen met complexe zorgvragen die zich van het kastje naar de muur gestuurd voelen en het niet lukt om passende zorg te krijgen.

### *VWS-werkwijze bij complexe zorgvragen*

VWS-medewerkers nemen contact op en denken zo concreet mogelijk met de melder mee. Indien nodig gaan we met verschillende partijen in gesprek om te kijken wat er precies aan de hand is en wie aan zet is om actie te ondernemen. Eerst kijkt VWS wie de verantwoordelijke partij is om de zorg en/of ondersteuning geregeld te krijgen (zorgkantoor, zorgverzekeraar, gemeente, zorgaanbieder). Als de melder nog geen contact heeft opgenomen met die partij vragen we, in de meeste gevallen, de melder dat eerst zelf te doen. Als dat vervolgens niet tot een passende oplossing leidt, neemt VWS (met toestemming van de melder) contact op met die partij en vragen we hen contact op te nemen met de melder om te komen tot een oplossing. Dit gebeurt desnoods tot het niveau van de raad van bestuur, wethouder of andere bestuurlijk verantwoordelijke.

In sommige gevallen vergt het een lange adem voordat er een passende oplossing gevonden is. Vaak blijkt er meer te kunnen dan partijen op voorhand dachten.

Overigens lukt het niet in alle gevallen om een casus op te lossen, zelfs niet met maatwerk. Dit is bijvoorbeeld het geval als er sprake is van onvoldoende of ontbrekend zorgaanbod of als er sprake is van meerdere problemen waar verschillende behandelaren bij betrokken zijn, of omdat er lange wachtlijsten zijn. In zo'n situatie moet gewerkt worden aan een structurele oplossing. VWS vraagt dan zorgaanbieders en financiers (zorgverzekeraars, zorgkantoren of gemeenten) om te komen tot een plan dat voldoende behandel aanbod moet borgen. Dat is bijvoorbeeld gebeurd in de geestelijke gezondheidszorg.

In een beperkt aantal gevallen wil het ook dan niet lukken, omdat bijvoorbeeld de wensen van een cliënt of diens naasten echt niet realiseerbaar of realistisch zijn. Dat kan zijn omdat men iets wil dat buiten de grenzen van verzekerde zorg valt, bijvoorbeeld omdat onduidelijk is of een behandeling effectief is. Maar ook kan het zijn dat men iets wenst (bijvoorbeeld zelfstandig wonen met ambulante zorg) wat gezien de toestand van de cliënt niet haalbaar is, omdat voor hem of haar levenslange intensieve of zelfs onvrijwillige zorg nodig is. In dat soort gevallen proberen we via de inzet van bijvoorbeeld het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), vertrouwenspersonen in de zorg en/of onafhankelijke cliëntondersteuning samen te bezien wat haalbaar is.



### *VWS-werkwijze bij vergelijkbare signalen*

Als VWS op een bepaald terrein meerdere signalen krijgt, dan kan daar een speciaal team of programma op worden gezet. Zo'n team helpt bij het oplossen van complexe zorgvragen, maar kijkt ook wat er nodig is om het vinden van passende zorg voor toekomstige complexe zorgvragen beter te laten lopen en welke rode draden er te trekken zijn uit de meldingen. Het zijn meestal tijdelijke teams. Voorbeelden zijn (of waren) het actieteam hulpmiddelen, het actieprogramma dak- en thuisloze jongeren, de praktijkteams zorg op de juiste plek, palliatieve zorg en intensieve kindzorg, het interventieteam onderwijs-zorg, het Ondersteuningsteam Zorg voor de Jeugd, de landelijke werkgroep 'Wij zien je Wel' voor gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en het programma (ont)regel de zorg.

### *Werken aan structurele maatregelen*

Het volstaat niet om individuele zorgvragen die bij VWS binnenkomen, op te lossen of te analyseren wat er in de zorgstelsels beter kan. Soms zijn structurele oplossingen nodig, waarvoor VWS in actie komt. Dat blijkt uit onderstaande concrete lessen, die we rond specifieke zorgvragen hebben geleerd.

In algemene zin blijkt het belang van regionale samenwerking, het vergroten van de bekendheid van cliëntondersteuning en zorgadvies, de afstemming met het meldpunt van de Nederlandse Zorgautoriteit en het Landelijk Meldpunt Zorg van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ, dat werkt aan structurele maatregelen en oplossingen om de zoektocht naar passende zorg bij complexe zorgvragen makkelijker maken) en de doorwerking van de ervaringen met complexe zorgvragen in andere beleidsprogramma's van VWS. Hieronder lichten we dit toe.

### *Voorbeelden van concreet geleerde lessen bij specifieke zorgvragen:*

- *Jongeren met een eetstoornis*, al dan niet in combinatie met een andere (psychische) aandoening. De zorg voor anorexia is per definitie complex; het vraagt vaak intensieve samenwerking tussen de somatische en de psychiatrische zorg en behandeling in een zo vroeg mogelijk stadium. Een aantal bevlogen zorgprofessionals en experts op het terrein van eetstoornissen heeft in 2019 een stuurgroep opgericht onder de noemer K-EET (landelijke ketenaanpak eetstoornissen). Deze stuurgroep is aan de slag met een voorstel voor een landelijke ketenaanpak eetstoornissen voor de komende jaren<sup>5</sup>.
- *Pleegzorg*. Via de Nederlandse Vereniging van Pleeggezinnen kwamen er signalen over pleegouders/pleegkinderen die geconfronteerd werden met de problemen die zij tegenkwamen zodra een pleegkind 18 jaar werd. Jongeren in de pleegzorg zijn er op hun 18de jaar vaak nog niet aan toe om volledig op eigen benen te staan. Toen is de pleegzorg verlengd tot 21 jaar.

---

<sup>5</sup> TK 2019-2020, 31 839, nr. 698.

- *Hulpmiddelen.* Diverse signalen over hulpmiddelen hebben geleid tot de oprichting van een meldpunt van het actieteam hulpmiddelen, dat voor iedereen toegankelijk is. Dit was een tijdelijk team. Hiermee kan acute problematiek in individuele situaties worden opgelost. Ook is een actieplan en een landelijk normenkader ontwikkeld. Dit normenkader en actieplan zijn begin 2020 vastgesteld door de daarbij betrokken partijen en beogen een gerichte en duurzame verbetering van de uitvoering van de verstrekking van hulpmiddelen. Een concreet voorbeeld van een duurzame verbetering is dat leveranciers werken aan een betere dienstverlening voor cliënten van wie hulpmiddelen relatief veel en complexe aanpassingen behoeven. Voor deze cliënten wordt een aparte casemanager aangesteld, die goed zicht heeft op de situatie van de cliënt en het leveringsproces. De gemeente brengt al vroeg in beeld voor wie dit nodig is.
- *Ouderenzorg na een ziekenhuisopname.* Het is geen gemeengoed om tijdig het zorgkantoor of de zorgverzekeraar in te schakelen als het lastig is om een plaats in de langdurige zorg te zoeken na opname in een ziekenhuis. Ook is het niet altijd duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is. VWS heeft contact opgenomen met Zorgverzekeraars Nederland en de Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen (afdeling transferverpleegkundigen) om een gezamenlijke handreiking te maken voor transferverpleegkundigen en verzekeraars over de toeleiding naar vervolgzorg. Die zal medio 2020 klaar zijn. VWS ondersteunt partijen hierbij.
- *Ongepland tijdelijk verblijf.* Het is voor huisartsen en transferverpleegkundigen vaak niet duidelijkheid wie de rekening betaalt voor ongepland tijdelijk verblijf. Dit punt is opgenomen in het Programma Langer Thuis. Er is een inventarisatie<sup>6</sup> gemaakt van 31 initiatieven van zorgaanbieders die werken vanuit het idee van één ingang voor ongepland (tijdelijk) verblijf, ongeacht vanuit welk domein de rekening betaald wordt. Ook is er gekeken naar mogelijke knelpunten en succesfactoren die aanbieders ervaren bij het van de grond krijgen van een dergelijk initiatief. VWS is in gesprek met koepelorganisaties van zorgaanbieders en financiers (zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten) over oplossingsrichtingen voor een soepele overgang naar ongepland (tijdelijk) verblijf. Ook is de NZa gevraagd om de bekostiging van de Wlz-crisiszorg en die van het eerstelijnsverblijf beter op elkaar aan te laten sluiten vanaf 2021.
- *Palliatieve zorg.* Er kwamen regelmatig meldingen binnen dat de zogeheten *terminaliteitsverklaring* te snel of juist te laat werd afgegeven en dat verlenging lastig was. De verklaring zorgde voor onvrede onder patiënten en zorgprofessionals. Met alle betrokken partijen is afgesproken dat het in de meeste situaties niet meer nodig is om de terminaliteitsverklaring te gebruiken. Zorgverzekeraars vragen deze niet meer standaard op. Op de website van het programma [ont] Regel de Zorg<sup>7</sup> is aangegeven wat er nu (zonder de terminaliteitsverklaring) van zorgprofessionals wordt verwacht.

6 TK 2019-2020, 31 765, nr. 436.

7 [www.ordz.nl/de-patient-client/actiepunten-sector-de-patient-client](http://www.ordz.nl/de-patient-client/actiepunten-sector-de-patient-client)

- *Complexe geestelijke gezondheidszorg.* GGZ Nederland en Zorgverzekeraars Nederland zijn in april 2020 gestart met een landelijk sluitend netwerk van aanbieders en financiers, in de vorm van regiotafels. De zorgbehoefte van mensen met een hoogcomplexe zorgvraag wordt ingebracht op een regiotafel als deze niet adequaat via de reguliere route kan worden opgepakt. Het gaat om de zorgbehoefte van mensen voor wie het ondanks eerdere tussenkomst van een zorgaanbieder en/of de afdeling zorgbemiddeling van de verzekeraar niet is gelukt een passende plek te vinden. De speciale aanpak via de regiotafels voor hoogcomplexe zorg zal bestaan als sluitstuk van het aanbod van opschalingsmogelijkheden, zoals de ggz met bijzondere hoogspecialistische voorzieningen, zorgbemiddeling door zorgverzekeraars en het werk van de Unit complexe zorgvragen van VWS.<sup>8</sup>

### *Goede samenwerking in de regio is essentieel*

We zien dat steeds meer lokaal wordt samengewerkt om complexe (zorg)vragen beter op te pakken. Ook zijn er teams bij gemeenten voor complexe zorgvragen, zoals in Amersfoort, Amsterdam en Rotterdam.

Elders in dit boekje worden de ervaringen in Amersfoort beschreven. In Amsterdam kunnen kwetsbare bewoners bijvoorbeeld online of via fysieke zuilen<sup>9</sup> hun hulpvraag kenbaar maken op het gebied van wonen, schulden, mantelzorgondersteuning en huishoudelijke hulp. Partijen die hieraan meedoen pakken de vraag binnen drie dagen op. In Rotterdam hebben zorgaanbieders, gemeente, zorgverzekeraar en zorgkantoor een bestuurlijke coalitie gevormd om de zorg voor thuiswonende kwetsbare ouderen te versterken. Het programma [#samenvoorkwetsbareouderen010](#) is erop gericht de overdrachtsmomenten in die keten vloeiender te laten verlopen, bijvoorbeeld door een casuïstiekoverleg of het organiseren van een netwerkbijeenkomst voor professionals.

Zorgkantoren en verzekeraars willen de financiering van niet-cliëntgerelateerde activiteiten vanuit de Wlz mogelijk te maken. Zo kan men via preventie het beroep op Wlz-voorzieningen terugdringen.

In Den Haag werkt zorgverzekeraar CZ samen met de gemeente en Sociaal Hospitaal om huishoudens die kampen met verschillende problemen weer perspectief te geven. Sinds 2017 zijn er gedurende drie jaar 150 huishoudens geholpen<sup>10</sup>.

8 Brief van de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer d.d. 13 maart 2020 over plan van aanpak hoogcomplexe geestelijke gezondheidszorg. Tweede Kamer 2019-2020, 25424 nr. 525

9 [www.koppl.nl/hoe-werkt-het/](http://www.koppl.nl/hoe-werkt-het/)

10 [www.cz.nl/over-cz/nieuws/meer-perspectief-tegen-lagere-maatschappelijke-kosten-voor-probleemhuishoudens-den-haag](http://www.cz.nl/over-cz/nieuws/meer-perspectief-tegen-lagere-maatschappelijke-kosten-voor-probleemhuishoudens-den-haag)

### *Bekendheid cliëntondersteuning en zorgadvies*

Uit de meldingen blijkt dat mensen zich van het kastje naar de muur gestuurd voelen. Mensen die bij een loket aankloppen moeten direct zo goed mogelijk geholpen worden. En er moet sprake zijn van een 'warme overdracht' als blijkt dat iemand beter ergens anders geholpen kan worden. Hierbij moet gekeken worden of iemand bij het andere loket *wel* geholpen kan worden. Dit moet de standaardpraktijk en attitude zijn. De bekendheid, vindbaarheid en de kwaliteit van cliëntondersteuning en zorgadvies moet beter worden. Daar wordt nu aan gewerkt:

- Zorgkantoren en VNG zijn in januari 2020 gestart met een landelijke campagne<sup>11</sup>, om cliëntondersteuning (binnen gemeenten en voor cliënten die zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) nodig hebben bij zorgkantoren) beter bekend en vindbaar te maken.
- Zorgverzekeraars spannen zich, individueel én gezamenlijk via Zorgverzekeraars Nederland (ZN), in om zorgadvies en zorgbemiddeling nog beter onder de aandacht van verzekerden en verwijzers te brengen. ZN start een gezamenlijk initiatief dat verzekerden helpt om sneller en makkelijker contact met hun zorgverzekeraar op te nemen voor zorgadvies en zorgbemiddeling. Ook willen de zorgverzekeraars daarmee de bekendheid onder verwijzers vergroten.
- Een groep 'koplopergemeenten' gaat aan de slag met een betere cliëntondersteuning. Ook werken gemeenten aan de verbetering van de toegang tot de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Jeugdwet. Voor de Wmo gebeurt dat met de door de VNG opgezette Verbeteragenda Toegang. Voor de Jeugdwet via het programma Zorg voor de Jeugd.
- Door de Wlz aan te passen, wordt bewerkstelligd dat cliëntondersteuners vanuit de Wlz eerder ingezet kunnen worden. In het experiment Persoonsvolgende Zorg (PVZ) hebben de zorgkantoren CZ en Zilveren Kruis Wlz-cliëntondersteuning ingezet in de aanloop naar en bij het voorbereiden van de indicatieaanvraag bij het Centrum indicatiestelling zorg. Dit bleek in een behoefte te voorzien.
- Het RIVM heeft de opdracht gekregen om de effectiviteit van de aanpak cliëntondersteuning specifiek te maken en te monitoren. De effectiviteit van het Koplopertraject wordt onderzocht door een onderzoeksbureau.
- Meldpunt Het Juiste Loket werkt aan het vergroten van haar eigen bekendheid. Een van de acties is het verspreiden van informatie over het Juiste Loket via cliënt- en beroepsorganisaties en via koepels van uitvoeringsorganisaties. Ook wordt het Juiste Loket meer zichtbaar en meer inzichtelijk gemaakt via de website [www.informatielangdurigezorg.nl](http://www.informatielangdurigezorg.nl)

---

<sup>11</sup> Zie ook [www.clientondersteuning.co.nl](http://www.clientondersteuning.co.nl)

### *Meldpunt bij de NZa en het Landelijk Meldpunt Zorg (van de IGG)*

Burgers kunnen zowel bij het meldpunt van de NZa als bij het Landelijk Meldpunt Zorg (LMZ) terecht voor klachten over de zorg. VWS, NZa en LMZ bekijken hoe zij melder met complexe zorgvragen zo adequaat mogelijk kunnen helpen met het vinden van de juiste zorg (naast het in behandeling nemen van een klacht). De NZa<sup>12</sup> en het LMZ denken met melder mee over de stappen die nodig zijn voor het vinden van de juiste oplossing in een casus. De NZa en het LMZ wijzen de melder hierin de weg, bijvoorbeeld door ‘warm’ over te dragen aan een andere instantie (‘warm overdragen’ kan betekenen dat de NZa, danwel het LMZ eerst bij de andere instantie verifieert of die de melder inderdaad verder kan helpen). De NZa en het LMZ zetten zelf geen concrete acties uit om tot die oplossing te komen<sup>13</sup>. In voorkomende gevallen kunnen de NZa en het LMZ complexe zorgvragen overdragen aan VWS. De samenwerking tussen NZa, LMZ en VWS zal de komende tijd worden geïntensiveerd.

### *Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ)*

Complexe zorgvragen waren de aanleiding om in 2017 te starten met het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ). Het programma werkt aan structurele maatregelen en oplossingen die de zoektocht naar passende zorg bij complexe zorgvragen makkelijker maken. Door te luisteren naar de personen om wie het gaat en te analyseren wat er speelt, ontstaat zicht op een breed scala factoren die bijdragen aan complexiteit, zoals woonproblematiek, inkomensproblemen, schulden, uitval van school of werk, gebrek aan rust in crisissituaties, informatie-overload en onbekendheid met wat er mag en kan in de zorg. OPaZ werkt aan bewustwording en gaat het gesprek hierover aan met professionals. Dat gebeurt in bijeenkomsten en met actieonderzoek. Op deze bijeenkomsten denken (naasten van) cliënten en professionals samen over nieuwe maatwerkoplossingen. Dit levert input en advies voor beleid. Een voorbeeld is de versnelling van de flexibilisering van deeltijdverblijf vanaf 1 januari 2020.

Vanuit het programma wordt ook daadwerkelijk een bijdrage geleverd aan vragen van individuele cliënten in complexe situaties, vastlopende samenwerking en andere praktijkvraagstukken. Na goede ervaringen met het tijdelijk inzetten van een cliëntondersteuner, zijn er sinds dit jaar vier OPaZ-regiocoördinatoren. Zij informeren, faciliteren, signaleren en verbinden bij complexe casuïstiek in hun regio. Zij brengen regionale (opschalings)routes in kaart en helpen maatwerk te realiseren waar dat nodig is. De regiocoördinatoren werken samen met cliëntondersteuners, zorgpartijen en VWS-medewerkers. Contacten, informatie en kennisdeling verlopen daarnaast via social media en [www.informatielangdurigezorg.nl/opaz](http://www.informatielangdurigezorg.nl/opaz).

---

12 In de praktijk zal dit veelal de zorgverzekeraar of het zorgkantoor zijn. Zij hebben de verantwoordelijkheid om te bemiddelen tussen de hulpvrager en zorgaanbieder.

13 De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (waar het LMZ onderdeel van uitmaakt) spreekt, vanuit haar toezichtsrol, betrokken partijen wél aan op de verantwoordelijkheid tot het leveren van goede zorg. Afhankelijk van de ernst en urgentie van de casuïstiek leidt dit tot een interventie of een signaal dat de IGG meeneemt in haar (risicogestuurde) toezicht.

Komende periode verschuift de focus van een regionale aanpak naar het publiceren en uitdragen van de geleerde lessen over complexe zorgvragen en het daadwerkelijk verbeteren van de informatievoorziening over routes en opschaling in brede zin.

### *Hoe werkt het leren van complexe zorgvragen door naar andere programma's?*

Het leren van complexe zorgvragen werkt ook door in de andere programma's van VWS, zoals Volwaardig Leven, Langer Thuis, Onbeperkt meedoen!, Zorg voor de Jeugd en (Ont) Regel de Zorg. Deze programma's zijn gericht op praktische verbeteringen op diverse zorgmaatschappelijke vraagstukken. Concrete casussen bepalen voor een groot deel de acties binnen de programma's:

- Zo is een groot deel van de actiepunten uit het programma (Ont) Regel de Zorg in eerste instantie in 'schrapsessies' door zorgverleners of patiënten/cliënten aangekaart. Ook zijn er aparte schrapsessies voor mantelzorgers geweest. Daarnaast kan iedereen die in de dagelijkse praktijk tegen bureaucratische hobbels aanloopt zich melden op de website [www.ordz.nl](http://www.ordz.nl) en dan gaan we daarmee aan de slag.
- Vanuit het programma Langer Thuis wordt o.a. gewerkt aan acties die gericht zijn op 1) verbeteren van de bewustwording onder mantelzorgers, 2) verbeteren van de ondersteuning van mantelzorgers en 3) verbeteren van het samenspel met professionals. Met als doel dat mantelzorgers zorgtaken durven delen, voor zichzelf leren zorgen en overbelasting voorkomen kan worden.
- Daarnaast wordt in het programma Onbeperkt meedoen! naar aanleiding van signalen uit cliëntenorganisaties gewerkt aan de verbetering van toegang tot zorg en ondersteuning voor mensen met een levenslange en levensbrede beperking. Op basis van deze signalen is een onderzoek uitgezet<sup>14</sup> en wordt gewerkt aan de verbetering van de toegang tot de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015.
- Een ander voorbeeld is het programma Volwaardig Leven, waarin naar aanleiding van casuïstiek een aparte actielijn is ingericht om tot een bestendige oplossing te komen voor mensen met een zeer complexe zorgvraag. Samen met zorgkantoren wordt gewerkt aan het inrichten van een crisis- en ondersteuningsteam en voor de moeilijkste situaties komen honderd extra plekken beschikbaar.
- Ook in het programma Werken in de zorg wordt, naar aanleiding van signalen uit de praktijk dat een toenemend aantal werknemers in de zorg als zzp' er gaat werken, waardoor de kosten toenemen en de werkdruk voor het vaste personeel groeit, alternatieve werkwijzen in de praktijk uitgeprobeerd. De ervaringen van het leerteam worden met alle relevante partijen gedeeld.

---

<sup>14</sup> TK 2018-2019, 34 880 nr.16.

- Het programma Zorg voor de Jeugd investeert via het Ondersteuningsteam Zorg voor de Jeugd, naar aanleiding van complexe zorgvragen, stevig in de kwalitatieve doorontwikkeling van de regionale expertteams, het vergroten van de bekendheid en vindbaarheid van de expertteams en het versterken van hun doorzettingsmacht.
- Ook is VWS actief betrokken bij het Programma Maatwerk Multiprobleemhuishoudens<sup>15</sup> dat professionals in de gemeentelijke uitvoering en bij landelijke uitvoeringsorganisaties beter in staat moeten stellen om eerder en sneller maatwerk te kunnen leveren aan inwoners met complexe en urgente sociale problemen.

### *Terug naar de werkvloer tot besluit*

Een belangrijke les voor de werkvloer is wel dat een complex probleem van een individuele burger niet is opgelost als deze naar een ander loket is verwezen. Misschien wel voor de verwijzer, maar niet voor de burger. Er zijn enkele eenvoudige gedragsregels voor de aanpak van individuele complexe zorgvragen. Die zijn als volgt zijn samen te vatten: ‘warm overdragen’ (alleen verwijzen als je hebt gecheckt dat het andere loket een oplossing kan bieden), ‘met het hele systeem in de kamer’ (met de betrokkenen samen het probleem oplossen, als niet meteen duidelijk is wie dat moet doen), ‘waar staat dat’ (doorvragen als iemand wijst op een belemmering) en ‘los op of schaal op’ (opschalen bij verschil van mening over de aanpak, of als een belemmering uit de weg moet worden geruimd). Deze gedragsregels zijn bruikbaar op lokaal én op landelijk niveau. Dit zijn in de praktijk nog geen open deuren. Dit boekje laat zien dat we steeds meer op deze manier passende zorg in complexe situaties proberen te realiseren. Maar ook dat er nog veel te doen valt.

---

<sup>15</sup> TK 2018-2019, 34 477 nr. 63, brief van de staatssecretaris van SZW van 22 mei 2019.

## Meer informatie?

Landelijke informatie over de aanpak van complexe zorgvragen is te vinden bij:

- Meldpunt Het Juiste Loket [www.informatielangdurigezorg.nl/contact](http://www.informatielangdurigezorg.nl/contact)
- Centrum voor Consultatie en Expertise [www.cce.nl](http://www.cce.nl)
- Programma Ondersteuning Passende Zorg [www.informatielangdurigezorg.nl/opaz](http://www.informatielangdurigezorg.nl/opaz)
- Programma Ondersteuning Zorg voor Jeugd <https://vng.nl/artikelen/ondersteuningsteam-zorg-voor-de-jeugd>

## Contact

Loopt u zelf vast in de zorg en komt u niet verder met uw gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor? Dan kunt u contact zoeken met:

[meldpunt@juisteloket.nl](mailto:meldpunt@juisteloket.nl); telefoon: 030-7897878

[zorgvragen@minvws.nl](mailto:zorgvragen@minvws.nl)

## Twitter

@zorgvragenVWS

## Verantwoording

De samenstellers hebben een keuze gemaakt uit de honderden complexe vragen, die burgers in 2018 en 2019 aan VWS hebben gesteld. Beoogd is een reëel beeld te schetsen van de casuïstiek die bij VWS terechtkomt. In de interviews worden enkele casussen uitgediept in de woorden van de betrokkenen. De andere beschrijvingen komen voor rekening van VWS. Er heeft geen hoor- en wederhoor plaatsgevonden. De beschrijvingen zijn geanonimiseerd, tenzij er sprake is van uitdrukkelijke toestemming van betrokkenen om hun naam te noemen. Het is mogelijk dat de situatie van betrokkenen inmiddels is veranderd en de casusbeschrijvingen niet de laatste stand van zaken betreffen.

## Colofon

Interviews en redactie: Friso Schotanus, [www.schotanuschrijft.nl](http://www.schotanuschrijft.nl)

Tekst: Léon Wever, Ministerie van VWS

Fotografie: Rene Verleg, m.u.v. de foto's van wethouder Petra Lepolder (gemeente Dongen) en de familie Jansen (Jan Stads, BN/De Stem).





**Dit is een uitgave van**

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

**Bezoekadres**

Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

**Postadres**

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

Telefoon 070 340 79 11

[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

september 2020