

Werkgroep De Rode Bril pleit voor assistentiebudget

‘Altijd
zorg bij
de hand’

*Dick Cochius introduceerde
het Deense model bij VWS.*

Dankzij ademhalingsondersteuning leven mensen met een progressieve spierziekte tegenwoordig aanzienlijk langer. Maar de daarvoor noodzakelijke zorg is nog steeds niet goed geregeld. Werkgroep De Rode Bril wil daar verandering in brengen.

Yvonne Westhoek en Dick Cochius hebben door hun spierziekten beiden ademhalingsondersteuning nodig. Ze wonen ook beiden in een zogeheten ADL-clusterwoning. Yvonne woont daar samen met haar man en haar twee dochters die net als zij een progressieve spierdystrofie hebben. Dick woont alleen, maar heeft dankzij zijn pgb permanent iemand in de buurt die met de ademhalingsondersteuning weet om te gaan. Beiden zijn maatschappelijk erg actief. Yvonne kreeg in 2011 tijdens een debat over de toekomst van het persoonsgebonden budget (pgb) van staatssecretaris

De huidige indicatieregels voor de AWBZ voorzien niet in continue nabijheid van zorg

Velthuis van Santen de belofte dat zij als “die mevrouw met die rode bril” haar zorg blijft behouden. Samen met Dick en een aantal anderen besloot Yvonne de politiek daaraan te houden. Zo werd werkgroep “De Rode Bril” geboren. Inmiddels treedt Ricardo Bronsgeest op als woordvoerder. Via een Skypeverbinding lichten ze hun streven naar de invoering van een assistentiebudget toe.

Schuiven

‘Wij willen een oplossing voor iedereen die om lichamelijke redenen binnen- en buitenshuis assistentie in de directe nabijheid nodig heeft,’ stelt Ricardo Bronsgeest. Hij benadrukt dat het om een betrekkelijk kleine groep gaat, die bestaat uit mensen met ademhalingsondersteuning bij wie de apparatuur levensbedreigende storingen kan geven en mensen die bijvoorbeeld

’s nachts om medische redenen acuut gedraaid moeten worden. Voor deze groep mensen bestaat nu geen passende oplossing. Huidige voorzieningen zoals organisaties die ADL-clusterwonen aanbieden, kunnen deze zorg om verschillende redenen niet leveren. Dat lossen Yvonne en Dick op dit moment op door hun pgb zo optimaal mogelijk te gebruiken, maar de indicatiestellingsregels voor de AWBZ voorzien nu niet in continue nabijheid van zorg. ‘Als je nu voor je veiligheid altijd iemand in de buurt nodig hebt, ben je helemaal afhankelijk van de indicatiesteller of je een goede persoonlijke indicatie krijgt waardoor je met je pgb enigszins kunt voorzien in de noodzaak van assistentie in de directe nabijheid,’ stelt Yvonne. De mensen die zij inschakelt, krijgen bij het Centrum voor Thuisbeademing de juiste training. Ook Dick zet zijn pgb in om te zorgen dat er altijd iemand met

verstand van zaken in de buurt is om hem te helpen. 'Die zorg is voor mij noodzakelijk, maar officieel niet via de bestaande budgetten te krijgen. Dat is raar, want ze willen toch dat wij maatschappelijk participeren? Op dit moment mag ik binnen mijn budget nog schuiven, maar als de AWBZ-regels in 2014 veranderen en ik opnieuw geïndiceerd moet worden, dreigt de continuïteit van de zorg die ik krijg weer in gevaar te komen.'

Deens voorbeeld

Een assistentiebudget met volledige dekking dat alle andere vormen van financiering van assistentie vervangt; het bestaat al in Denemarken, waar de gemeenten het verstrekken. Via zijn internationale contacten wist Dick Cochius van het bestaan van dit Deense model. In 2011 introduceerde hij het bij het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, dat vervolgens in opdracht van de Tweede Kamer de toepasbaarheid in de Nederlandse situatie liet onderzoeken. Duidelijk werd dat zo'n budget het gat in de bestaande regelingen op het punt van de continuïteit van de zorg kan dichten. Het biedt de mogelijkheid een vast team van een beperkt aantal vertrouwde zorgverleners in te schakelen. Het Deense model heeft ook nadelen, bijvoorbeeld omdat de gemeenten het uitvoeren waardoor er grote verschillen ontstaan. Daarom heeft De Rode Bril alleen de bruikbare elementen uit het Deense model overgenomen en het in overleg met budgethoudersvereniging Per Saldo omgedoopt tot "assistentiebudget". Mensen met een zware lichamelijke beperking die de regie over hun eigen leven

willen en kunnen voeren, zouden de gelegenheid moeten krijgen om zo'n budget aan te vragen.

Rugdekking

De komende maanden hoopt De Rode Bril voldoende politieke en ambtelijke steun te krijgen voor deze oplossing. 'De tijd van pappen en nathouden is voorbij; er moet nu echt een keuze gemaakt worden,' stelt Ricardo Bronsgeest. Dat is geen keuze tegen het bestaande zorgaanbod, zoals het ADL-clusterwonen, maar juist voor een vernieuwing van de zorg, legt Yvonne Westhoek uit. 'Het ADL-clusterconcept is 35 jaar oud. Indertijd bestond de doelgroep waar toe Dick en ik toe behoren nog niet omdat er nog geen ademhalingsondersteuning werd toegepast bij mensen met progressieve aandoeningen zoals spierdystrofieën. De ADL-clusterzorg sluit onvoldoende aan op onze specifieke behoeften aan assistentie en daarom zoeken wij een passende oplossing.' Dick Cochius vindt het vooral belangrijk dat politici en beleidsmakers tijdens de komende debatten over de AWBZ eindelijk een echte oplossing realiseren voor mensen als Yvonne en hij. 'Wat is het nut van ademhalingsondersteuning zonder dat daarbij de noodzakelijke rugdekking wordt gegeven? Als mijn beademings slang eraf vliegt, kan ik niets meer. Dat gegeven hebben we inmiddels in Den Haag wel zichtbaar gemaakt, maar het heeft helaas nog niet geleid tot een oplossing.' Spierziekten Nederland ondersteunt de lobby van De Rode Bril. Directeur Marcel Timmen: 'Als vereniging vinden wij het

Door een klein team met vertrouwde zorgverleners krijgt iemand meer regie over het dagelijks leven

belangrijk dat mensen met ademhalingsondersteuning die dat willen met behulp van een assistentiebudget de regie over hun eigen leven kunnen houden.' Sinds de aankondiging dat de AWBZ per 1 januari 2014 herzien wordt, heeft Spierziekten Nederland steeds aandacht gevraagd voor de groep mensen die vanwege ademhalingsondersteuning complexe en intensieve zorg nodig hebben. Met de invoering van een assistentiebudget is het huisvestingsprobleem van deze groep mensen volgens Marcel Timmen echter nog niet opgelost. 'Duidelijk is dat de organisaties voor ADL-clusterwonen, zoals Fokus, voor deze groep niet altijd de gewenste zorg kunnen bieden. Daarom is het belangrijk dat er naast het aanbod van Fokus een goed alternatief komt in de vorm van een assistentiebudget.' Omdat niet duidelijk is waar mensen met zo'n budget zouden moeten wonen, heeft Spierziekten Nederland die kwestie voorgelegd aan het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) die de geplande veranderingen in de AWBZ moet toetsen. 'Zolang de voorstellen uit het Regeerakkoord nog niet zijn uitgewerkt, komt het CVZ er niet uit. Des te belangrijker is het dat De Rode Bril in Den Haag aandacht blijft vragen.' Het advies van het CVZ wordt begin april verwacht.

Naast Dick Cochius en Yvonne Westhoek bestaat De Rode Bril uit Annemarie Verbunt, Petra Breederland en Maryze Schoneveld van der Linden. Meer informatie: www.werkgroepderodebril.nl.

Door Jolanda Keesom
Fotografie Dick Cochius:
Joke Visser fotografie



Yvonne Westhoek



Ricardo Bronsgeest