



Postbus 3359
3502 GJ UTRECHT
KvK 73574295

Per mail: cie.vws.inbreng@tweedekamer.nl

Utrecht, 12 september 2019

Input EMB Nederland c' sie VWS tbv schriftelijk overleg kamerbrief hoogte PGB tarieven

Geachte leden van de Tweede Kamer commissie VWS,

Het bestuur van EMB Nederland (voorheen BOSK) wil graag met deze brief ingaan op meerdere punten uit de kamerbrief "toelichting PGB tarieven" van 27 juni 2019 van minister Hugo de Jonge.

Maatwerk

Bij zorg die thuis geleverd wordt middels PGB is er altijd sprake van maatwerk.

De doelgroep die wij vertegenwoordigen, mensen met een ernstig meervoudige beperking, wonen van oudsher veel in instellingen. Tegenwoordig kiezen steeds meer ouders noodgedwongen voor thuiswonen omdat het aanbod bij de zorgaanbieders te beperkt c.q. niet passend is of volledig ontbreekt.

Door de medische vooruitgang worden mensen met ernstig meervoudige beperkingen ouder, maar wordt hun zorgvraag in de loop der jaren ook complexer, verpleegkundiger.

Er kan door niet-passende zorg in verband met moeilijk verstaanbaar gedrag of onder- c.q. overvraging forse gedragsproblematiek ontstaan.

Zowel de wetenschap als de instellingen lopen bij de groep ernstig meervoudige beperkten ver achter in hun kennis op de gedragsmatige, medische, psychische of zelfs op sociale-emotionele vlakken. Het aanbod van de zorgaanbieders richt zich met name op de basale zorg, aanpassingen aan het zorgaanbod heeft nog onvoldoende plaatsgevonden.

Ouders proberen m.b.v. het PGB zelf passende zorg in te kopen om hun kind een goede kwaliteit van leven te bezorgen en een kwalitatief verantwoorde zorgomgeving te creëren thuis.

De zorgverleners die zij daarvoor nodig hebben, zijn niet de standaard gehandicaptenzorg medewerkers. Er zijn zorgverleners nodig die verpleegtechnische handelingen kunnen uitvoeren of pedagogische en gedragsdeskundige kennis bezitten.

Aan deze specialistische geschoolde vakmensen hangt een prijskaartje.

Het is dan ook in onze ogen niet correct de kosten voor zorg in natura uit de niet passende gehandicapte zorg, standaard te gebruiken als uitgangspunt voor het PGB tarief.

Informele zorg tarief

Bovenstaande brengt ons meteen bij onze zorgen over de opmerkingen van de minister betreffende het informele tarief.

Eén van de uitgangspunten van EMB Nederland is dat mensen met ernstig meervoudige beperkingen moeilijk begrepen worden. Ze zijn vaak niet in staat te praten en kunnen zich uiterst beperkt uiten.

De ouders zijn ervaringsdeskundig geworden en hebben hun netwerk, maar ook de (informele) zorgverleners geleerd hoe zij de subtiele signalen moeten interpreteren.

Hoe ouder de mensen met ernstige meervoudige beperkingen worden, hoe complexer hun zorg wordt. De "informele" zorgverlener groeit mee met de zorgvraag en wordt in de loop der jaren bevoegd en bekwaam gemaakt op allerlei verpleegtechnische handelingen. Aan deze verpleegtechnische handelingen hangt een verantwoordelijkheid en zitten risico's. Ook aan het werken met ernstig meervoudig beperkten met gedragsproblemen of psychische stoornissen kunnen gevaren zitten.

Het is in onze ogen onterecht alle informele zorg over één kam te scheren en dezelfde beloning te hanteren.

Daarnaast zijn de arbeidscontracten die een budgethouder zijn informele zorgverlener mag aanbieden erg kaal. Er is geen recht op sociale voorzieningen, geen pensioenopbouw en geen vakantie-uitkering (die zit al in het uurtarief van € 20 per uur). Indien de cliënt overlijdt wordt het arbeidscontract per direct ontbonden en heeft de informele zorgverlener geen recht op het sociale vangnet van de overheid.

Wij vinden het dan ook onacceptabel dat de minister het kale informele tarief van € 20 per uur vergelijkt met een inkomen op modaal niveau.

Behandeling

De minister schrijft in zijn brief dat "behandeling" nooit vanuit het PGB betaald mag worden.

Wij zien de laatste tijd rekenmodules vanuit zorgaanbieders langskomen waarbij er, indien er sprake is van een modulair pakket thuis (een combinatie van Zorg In Natura en PGB), de waarde van de behandeling wordt afgetrokken van het Zorg Zwaarte Profiel.

In onze ogen is de uitspraak van de minister in contradictie met de uitvoering in de praktijk.

De minister geeft ook aan dat het PGB een afgeleide is van de ZIN tarieven. Recent is de begeleidingsnorm van ernstig meervoudig beperkten opgehoogd. Opvallend genoeg zijn wel de ZIN tarieven voor begeleiding groep opgehoogd maar niet de PGB tarieven.

In onze ogen wordt hiermee het PGB ten onrechte benadeeld.

Helaas is ons bekend geworden dat een aantal grote zorgaanbieders in onderling overleg hebben besloten voorlopig niet de hogere tarieven in te zetten voor meer uren zorg voor de cliënten.

Letterlijk is ons ter oren gekomen dat er gezegd is: "Ik heb altijd bijgelegd uit mijn vastgoed budget, nu breng ik eerste die budgetten weer op orde".

Van controle op correcte inzet van deze verhoogde tarieven, is ons nog niets gebleken. En ouders hebben niet de instrumenten om hierop toe te zien, maar worden wel geconfronteerd met hogere tarieven die de zorgaanbieders declareren waardoor het budget wat overblijft voor verantwoorde zorg thuis zwaar onder druk komt te staan.

Zorgverzekering

Mensen met een ernstige meervoudige beperking hebben vaak meerdere hulpmiddelen nodig (hoog/laag bed, speciaal matras, bad-brancard/douchestoel, aankleedtafel, box, spalken/aangepaste schoenen, statafel, armondersteuning, spraakcomputer), er is medische apparatuur noodzakelijk (voedingspomp, saturatiemeter, monitor, concentrator, zuurstof, uitzuiger); ze gebruiken medicatie, zijn incontinent, vaak sondevoeding afhankelijk en hebben allerlei therapieën nodig.

De minister suggereert in zijn brief dat iedereen kan overstappen naar een andere zorgverzekeraar.

Theoretisch gezien kan dat, in de praktijk is dat praktisch onmogelijk omdat er geen zekerheid vooraf is te krijgen of alle bovenstaande genoemde zaken overgenomen worden door de nieuwe zorgverzekeraar. Een nieuwe zorgverzekeraar betekent andere hulpmiddelenleveranciers waardoor ouders soms wel tot een jaar bezig zijn alles weer op orde te krijgen.

Bovenstaande geldt ook bij verhuizing naar een andere gemeente.

Is er sprake van een PGB vanuit de zorgverzekeringswet dan is er, voor de overstap gerealiseerd is, nergens duidelijkheid te krijgen over de door de zorgverzekering gehanteerde tarieven en zekerheid of ouders het zorgvuldig opgebouwde team van zorgverleners kunnen behouden. De vrijheid van overstappen van verzekeraar die de minister suggereert in zijn brief is een papieren werkelijkheid voor ouders van mensen met een ernstig meervoudige beperking.

Hulpmiddelen

Op dit moment bestaat er nog de mogelijkheid om te kiezen voor een uitgebreider pakket bij de zorgverzekeraar waardoor ouders recht van vrije keuze van een hulpmiddelen leverancier krijgen. Ons is ter oren gekomen dat op termijn alle hulpmiddelen vanuit de WLZ geleverd moeten gaan worden. EMB Nederland maakt zich grote zorgen hierover. Wij zien namelijk nu al dat in de WLZ een ernstig meervoudig beperkt persoon met het bereiken van de leeftijd van 18 jaar als volwassen wordt beschouwd terwijl deze EMB'er een belevingsniveau heeft van een kleuter.

Het assortiment voor bijvoorbeeld een rolstoel zou meer keuzemogelijkheden moeten bevatten dan het standaard licht zwarte of grijze model.

Wij hopen dat u onze input met de minister wilt bespreken.

Met vriendelijke groet,

Bestuur EMB Nederland