



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Zorginstituut Nederland
Pakket

Eekholt 4
1112 XH Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 89 59

Contactpersoon

0530.2016133791

Datum 30 november 2016
Betreft Advies "Overige zorg voor cliënten met ADL-assistentie en een zeer zware zorgvraag"

Onze referentie
2016133791

Bijlage
Standpunt 'Overige zorg voor cliënten met ADL-assistentie en een zeer zware zorgvraag'

Geachte heer Van Rijn,

Op 31 maart 2016 hebt u het Zorginstituut gevraagd om u te adviseren over de toekomstige wettelijke positionering van de zorg en ondersteuning aan ADL clusterbewoners met een zeer zware **zorgvraag**, naast de ADL-assistentie. Het betreft de zorg en ondersteuning die niet valt onder de Subsidieregeling ADL-assistentie. Wij spreken in ons advies over "de overige zorg".

Onder ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag worden twee groepen verstaan: de groep ADL-clusterbewoners die voor de overige zorg gebruik maakt van de Wlz-indiceerbare regeling en de groep die wel in aanmerking kwam voor deze regeling, maar daarvan geen gebruik maakt. De eerste groep krijgt de overige zorg momenteel ten laste van de Wlz, de tweede groep is voor de overige zorg aangewezen op de Wmo en/of de Zvw. U hebt ons verzocht voor beide groepen aan te geven of en zo ja, welke knelpunten bestaan bij de levering van overige zorg en om voor eventuele knelpunten oplossingsrichtingen aan te geven.

In het kader van het **adviestraject** hebben wij XpertisEZorg Organisatieadviseurs opdracht gegeven voor beide groepen onderzoek te doen naar knelpunten en positieve ervaringen bij de levering van de overige zorg. Bij het onderzoek zijn – conform uw wens – de aanbieders van ADL-assistentie, de cliënten (raden), maar ook de andere relevante (uitvoerings)partijen betrokken.

Conclusies en aanbevelingen

Wij concluderen dat de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag niet (principeel) anders geregeld hoeft te worden dan nu wettelijk het geval is: de overige zorg aan deze doelgroep kan worden geleverd vanuit de Zvw/Wmo.

Wel doen zich een aantal knelpunten voor bij gebruik van overige zorg uit de Zvw/Wmo. De meeste daarvan zijn niet specifiek voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, maar betreffen kwesties en vraagstukken met een algemeen karakter. Waar verandering van dit soort algemene aspecten nodig en mogelijk is, zullen deze stelselbreed moeten worden opgepakt. Dit rechtvaardigt echter niet dat de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag wettelijk anders wordt gepositioneerd dan nu het geval is.

Twee knelpunten zijn specifiek voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag:

1. De afbakening tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw is onvoldoende duidelijk voor de uitvoeringspraktijk;
2. Er is onvoldoende bekendheid met de doelgroep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag in het Zvw/Wmo-domein.

Deze knelpunten nopen evenmin tot een andere wettelijke positionering van de doelgroep, maar moeten in de uitvoeringspraktijk van het Zvw/Wmo-domein worden opgelost. Wij doen de volgende aanbevelingen:

1. Maak afspraken over de afbakening ADL-assistentie- wijkverpleging Zvw

De afbakening tussen ADL-assistentie en verpleging en verzorging Zvw (wijkverpleging) moet verhelderd worden. De betrokken partijen (cliënten, aanbieders van ADL-assistentie en wijkverpleging, indicierend wijkverpleegkundigen en zorgverzekeraars) zullen in overleg met elkaar duidelijke en controleerbare afspraken moeten maken over het onderscheid tussen ADL-assistentie en wijkverpleging en de wijze waarop dit wordt vastgesteld.

2. Vergroot de kennis over de doelgroep in Zvw/Wmo-domein

Zorgverzekeraars en gemeenten die met de doelgroep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag te maken hebben, ook al is deze relatief klein, moeten kennis hebben van de kenmerken en zorgvragen van deze doelgroep. Waar deze kennis onvoldoende is, moeten zorgverzekeraars, gemeenten en indicatiestellers hun processen zo inrichten dat het opbouwen en bijhouden van deskundigheid en kennis is geborgd. Cliëntorganisaties en/of aanbieders van ADL-assistentie kunnen een rol spelen in de informatievoorziening over de doelgroep aan gemeenten, indicatiestellers en zorgverzekeraars. Omdat de vraag voor overige zorg aan de doelgroep complex en vaak domeinoverschrijdend is, zouden indicatiestellers, gemeenten en zorgverzekeraars verbanden kunnen aangaan waarin kennis over elkaars beoordelingskaders kan worden gedeeld en van elkaar kan worden geleerd.

3. Monitor de voortgang

Partijen zullen de gesignaleerde uitvoeringsproblemen in een gezamenlijk traject moeten oppakken. Wij bevelen u aan dit traject aan te sturen, de voortgang te monitoren en waar nodig (tijdig) bij te sturen.

4. Overgangsregeling Wlz

De ADL-clusterbewoners die in december 2014 hebben gekozen voor de overgangsregeling Wlz, hebben op grond van deze regeling tot eind 2019 aanspraak op overige zorg conform de rechten zoals zij die had onder de AWBZ. Zij hebben daarmee een uitzonderingspositie ten opzichte van de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die wel in aanmerking kwamen voor deze regeling, maar zich daarvoor niet hebben aangemeld, en op ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die (nieuw) instromen per 1 januari 2015.

Wij gaan er van uit dat partijen de aanpak van de uitvoeringsproblemen bij overige zorg in het domein van de Zvw/Wmo voortvarend gaan oppakken. Als blijkt dat de uitvoeringsproblemen in de Zvw/Wmo tegen het einde van 2019 niet voldoende zijn opgelost, bevelen wij u aan om te bezien of en zo ja welke maatregelen met betrekking tot de overgangsregeling Wlz gewenst zijn.

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
30 november 2016

Onze referentie
2016133791

Ik vertrouw er op u hiermee naar behoren geadviseerd te hebben.
Uiteraard zijn wij beschikbaar voor een toelichting op ons advies.

Hoogachtend,

Arnold Moerkamp
Voorzitter Raad van Bestuur

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
30 november 2016

Onze referentie
2016133791



Zorginstituut Nederland

"Overige zorg voor cliënten met ADL-
assistentie en een zeer zware zorgvraag"

Datum 28 november 2016
Status **Definitief**

Colofon

Projectnaam	ADL-assistentie en overige zorg
Projectnummer	2016014777
Versienummer	1
Projectleider	
Volgnummer	2016094948

Opdrachtgever
Contactpersoon

Auteur(s)

Afdeling	Pakket
----------	--------

Uitgebracht aan	Staatssecretaris van VWS
-----------------	--------------------------

Inhoud

Colofon—1

Samenvatting—5

1 Inleiding—9

- 1.1 Aanleiding en vraagstelling—9
- 1.2 Aanpak van de adviesaanvraag—10
- 1.3 Adviescommissie Pakket—10
- 1.4 Leeswijzer—10

2 ADL-assistentie en "overige zorg"—11

- 2.1 Achtergrond ADL-clusterwonen—11
- 2.2 Beeld van de doelgroep en zijn zorgvraag—12
- 2.3 Wat is ADL-assistentie en hoe is het geregeld?—13
 - 2.3.1 ADL-assistentie en ADL-clusterwoning—13
 - 2.3.2 Subsidievoorwaarden—14
 - 2.3.3 Verhouding met de Wet langdurige zorg—15
- 2.4 Wat is overige zorg en hoe is het geregeld?—15
 - 2.4.1 Wmo 2015—15
 - 2.4.2 Zorgverzekeringswet—16
 - 2.4.3 Uitzondering overige zorg: overgangsregeling Wlz—16

3 Resultaten van het onderzoek—19

- 3.1 Het onderzoek—19
 - 3.1.1 Wijze en opbouw van onderzoek—19
 - 3.1.2 Respons digitale enquête—19
- 3.2 Algemene resultaten—20
 - 3.2.1 Inzet van 'overige zorg' ook binnen ADL-clusterwoning—20
 - 3.2.2 Wat is belangrijk en lukt dit in de praktijk?—21
 - 3.2.3 Aanbieders van ADL-assistentie en van "overige zorg"—21
- 3.3 Onderzoeksresultaten voor cliënten die overige zorg uit Zvw/Wmo domein ontvangen—22
 - 3.3.1 Cliëntervaringen ADL-clusterbewoners die overige zorg halen uit de Zvw/Wmo—22
 - 3.3.2 Niet planbare zorg—22
 - 3.3.3 Schuiven met zorgfuncties—22
 - 3.3.4 Keuzevrijheid zorgverleners—22
 - 3.3.5 Noodzakelijk beroep op informele zorg bij Zvw/Wmo—22
 - 3.3.6 Onbekendheid met de doelgroep ADL-assistentie—22
 - 3.3.7 Informele en formele tarieven voor zorgverleners—23
 - 3.3.8 Resultaten stakeholders in de Zvw: Zorgverzekeraars—23
 - 3.3.9 Resultaten stakeholders in de Wmo: Gemeenten—24
- 3.4 Onderzoeksresultaten voor cliënten die overige zorg uit Wlz-overgangsregeling ontvangen—24
 - 3.4.1 Cliëntervaringen Wlz overgangsregeling—24
 - 3.4.2 Resultaten stakeholders in de Wlz: Zorgkantoren—24
 - 3.4.3 Indicatiestelling overgangsregeling Wlz—24
- 3.5 Conclusies en aandachtspunten voor de toekomst—25
 - 3.5.1 Geen ernstige belemmeringen, maar wel aandachtspunten—25
- 3.6 Tot slot—25

4	Analyse & Conclusies—27
4.1	Geen aanleiding voor een uitzondering op het huidige systeem—27
4.2	Specifieke knelpunten in het Zvw/Wmo domein—28
4.2.1	Onduidelijke afbakening ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw—28
4.2.2	Onbekendheid met de doelgroep/kwaliteit van zorg—30
4.3	ADL-clusterbewoners met ademhalingsondersteuning en korte responstijd—31
4.4	ADL-assistentie en Wlz—32
4.4.1	Criteria voor Wlz en ADL-assistentie sluiten elkaar nagenoeg uit—32
4.4.2	Adl-clusterwonen en Wlz-zorg als aan de Wlz-toegangscriteria is voldaan—33
4.4.3	Geen Wlz-zorg in de ADL-clusterwoning—34
4.5	Overgangsregeling Wlz—34
4.6	Samenvatting—35
5	Consultatie—37
5.1	Consultatiereactie organisaties—37
5.1.1	Onbekendheid van zorgverzekeraars en gemeenten met de doelgroep—37
5.1.2	Afbakening ADL-assistentie en wijkverpleging—37
5.1.3	Direct oproepbare/niet planbare zorg—38
5.1.4	ADL-clusterwonen en toegang tot Wlz—39
5.1.5	Handhaving overgangsregeling Wlz—39
5.1.6	Onderzoek en onderzoekmethode—39
5.1.7	Overige opmerkingen—40
5.2	Adviescommissie Pakket—40
6	Aanbevelingen—43

Bijlagen

1. "Zicht op overige zorg naast ADL-assistentie. Een onderzoek naar praktijkervaringen van ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag en aandachtspunten vanuit de uitvoering"
2. Algemene knelpunten die uit het onderzoek naar voren komen
3. Reacties bestuurlijke consultatie

Samenvatting

Dit rapport is tot stand gekomen op basis van een adviesaanvraag van de staatssecretaris van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

ADL-assistentie

Het concept ADL-clusterwonen is bijna 40 jaar geleden in Nederland geïntroduceerd en gaat uit van de emancipatie van mensen met een zware fysieke beperking, die nog wel zelf de regie kunnen voeren. In hun zelfstandige woning ontvangen zij *ADL-assistentie*. Dit is direct oproepbare persoonlijke assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) in en om de woning. ADL-assistentie is sinds 1 januari 2015 geregeld in de Subsidieregeling ADL-assistentie.

In dit rapport staat de 'overige zorg' naast ADL-assistentie centraal

Voor de zorg en ondersteuning *die niet valt* onder de ADL-assistentie moet de ADL-clusterbewoner een beroep doen op zijn zorgverzekering en/of de Wmo. Het gaat dan met name om buiten de woning te leveren persoonlijke verzorging en verpleging (Zvw) en/of begeleiding (Wmo) en binnen de clusterwoning te leveren huishoudelijke hulp (Wmo). Deze zorgvormen worden in dit rapport aangeduid als 'overige zorg'. In dit rapport staat de overige zorg, dus de zorg naast de ADL-assistentie, centraal.

Vraagstelling

Vlak voor de hervorming van de langdurige zorg, in het najaar van 2014, ontstonden twijfels of de overige zorg wel adequaat vanuit de Zvw/Wmo geleverd kon worden aan de ADL-clusterbewoners "met een zeer zware zorgvraag". Daarom heeft VWS een overgangsregeling in leven geroepen voor deze groep ADL-clusterbewoners. Als cliënten met een zeer zware zorgvraag zijn aangemerkt:

- ADL-clusterbewoners die zijn aangewezen op een totaal van ten minste 25 uur per week individuele begeleiding, persoonlijke verzorging of verpleging;
- ADL-clusterbewoners die verpleging hebben in verband met thuisbeademing.

Een aantal ADL-clusterbewoners dat voldoet aan deze criteria heeft zich aangemeld voor deze regeling en ontvangt de overige zorg via de Wlz-overgangsregeling. Dit betekent dat zij hun rechten op overige zorg behouden zoals zij die hadden onder de AWBZ. Er is ook een groep ADL-clusterbewoners die voldoet aan deze criteria, maar zich niet heeft aangemeld voor de overgangsregeling. Deze ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag ontvangen de overige zorg vanuit de Zvw en de Wmo.

De staatssecretaris verzoekt het Zorginstituut om, met het oog op de toekomstige positionering van de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, voor beide groepen te onderzoeken welke knelpunten en problemen zij tegenkomen en wat oplossingsrichtingen zijn. Daarbij moet het huidige concept van ADL-clusterwonen (op basis van de subsidieregeling ADL-assistentie) in stand blijven.

Uitkomsten & Conclusies

Uit het onderzoek blijkt niet dat er zodanige problemen zijn dat de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag (principeel) anders geregeld moet worden dan nu het geval is: de overige zorg aan deze doelgroep kan worden geleverd vanuit de Zvw/Wmo.

Wel worden een aantal knelpunten naar voren gebracht bij gebruik van overige zorg uit de Zvw/Wmo. De meeste daarvan zijn niet specifiek voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, maar hebben een algemeen karakter. Het gaat om kwesties en vraagstukken waar alle cliënten met een vergelijkbare zorgvraag binnen de Zvw/Wmo mee te maken hebben.

Waar verandering van dit soort algemene vraagstukken nodig en mogelijk is, zullen deze stelselbreed moeten worden opgepakt, maar deze aspecten rechtvaardigen niet een andere wettelijke positionering van ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag.

Twee knelpunten die naar voren zijn gekomen zijn specifiek voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag. Het betreft de volgende problemen:

1. De afbakening tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw is onvoldoende duidelijk voor de uitvoeringspraktijk;
2. Er is onvoldoende bekendheid met de doelgroep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag in het Zvw/Wmo-domein.

Dit zijn knelpunten die in de uitvoeringspraktijk van het Zvw/Wmo-domein moeten worden opgelost en deze nopen evenmin tot een andere wettelijke positionering van de doelgroep. Wij doen hiervoor de volgende aanbevelingen:

1. Maak afspraken over de afbakening ADL-assistentie- wijkverpleging Zvw

Wij vinden het noodzakelijk dat de afbakening tussen ADL-assistentie en verpleging en verzorging Zvw (wijkverpleging) helder wordt. De bij deze zorg betrokken partijen (cliënten, aanbieders van ADL-assistentie en wijkverpleging, indicierend wijkverpleegkundigen en zorgverzekeraars) zullen in overleg met elkaar heldere en controleerbare afspraken moeten maken over het onderscheid en de wijze waarop dit wordt vastgesteld.

2. Vergroot de kennis over de doelgroep in Zvw/Wmo-domein

Wij vinden dat zorgverzekeraars en gemeenten die met deze- voor hen relatief nieuwe cliëntgroep te maken hebben, ook al is deze relatief klein, de benodigde inspanningen moeten leveren om zich de kenmerken en zorgvragen van deze groep eigen te maken, zodat zij de desbetreffende cliënten zo goed mogelijk kunnen helpen bij het verkrijgen van de voor hen passende zorg. Waar kennis van de doelgroep onvoldoende is, moeten zorgverzekeraars, gemeenten en indicatiestellers hun processen zo inrichten dat het opbouwen en bijhouden van deskundigheid en kennis is geborgd. Cliëntorganisaties en/of aanbieders van ADL-assistentie kunnen een rol spelen in de informatievoorziening over de doelgroep aan gemeenten, indicatiestellers en zorgverzekeraars. Omdat de vraag voor overige zorg aan de doelgroep complex is en vaak in meerdere wettelijke domeinen ligt, zouden indicatiestellers, gemeenten en zorgverzekeraars verbanden kunnen aangaan waarin kennis over elkaars beoordelingskaders kan worden gedeeld en van elkaar kan worden geleerd.

3. Monitor de voortgang

Partijen zullen de gesignaleerde uitvoeringsproblemen in een gezamenlijk traject moeten oppakken. Wij bevelen de staatssecretaris aan dit traject aan te sturen, de voortgang nauwkeurig te monitoren en waar nodig (tijdig) bij te sturen.

4. Overgangsregeling Wlz

De ADL-clusterbewoners die in december 2014 hebben gekozen voor de overgangsregeling Wlz, hebben op grond van deze regeling tot eind 2019 aanspraak op overige zorg conform de rechten zoals zij die had onder de AWBZ. Dit is, vanaf

het moment dat dit advies wordt uitgebracht, nog voor een periode van drie jaar. Zij hebben daarmee een uitzonderingspositie ten opzichte van de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die wel in aanmerking kwamen voor deze regeling, maar zich daarvoor niet hebben aangemeld, en op ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die (nieuw) instromen per 1 januari 2015.

Wij gaan er van uit dat partijen de aanpak van de uitvoeringsproblemen bij overige zorg in het domein van de Zvw/Wmo gedurende deze periode voortvarend zullen oppakken. Als blijkt dat de uitvoeringsproblemen in de Zvw/Wmo tegen het einde van 2019 niet voldoende zijn opgelost, bevelen wij de staatssecretaris aan om te bezien of en zo ja welke maatregelen met betrekking tot de overgangsregeling Wlz gewenst zijn.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en vraagstelling

Op 31 maart 2016 heeft de staatssecretaris van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Zorginstituut Nederland gevraagd advies uit te brengen over de toekomstige positionering van zorg en ondersteuning van ADL-clusterbewoners, naast de ADL-assistentie.

ADL-assistentie is gedurende het hele etmaal direct oproepbare persoonlijke assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) in en om de ADL-clusterwoning, waaronder alarmopvolging bij een noodoproep. Deze ADL-assistentie was voor 1 januari 2015 geregeld als (tijdelijke) aanspraak in de AWBZ. Bij de hervorming van de langdurige zorg is, in overleg met aanbieders van ADL-assistentie en cliëntenvertegenwoordigers van ADL-clusterbewoners, gekeken hoe het concept van ADL-clusterwonen ook onder de Wlz "linksom of rechtsom" behouden kon blijven.

Er is toen voor gekozen om "het hart van het ADL-clusterwonen", namelijk de 24-uurs oproepbare persoonlijke assistentie bij de ADL, inclusief de alarmopvolging bij een noodoproep - in en om de woning te regelen in een subsidieregeling op grond van de Wlz.

Voor de zorg en ondersteuning die niet valt onder de ADL-assistentie moet de ADL-clusterbewoner een beroep doen op zijn zorgverzekering en/of de Wmo. Het gaat dan met name om buiten de woning te leveren persoonlijke verzorging en verpleging (Zvw) en/of begeleiding (Wmo) en binnen de clusterwoning te leveren huishoudelijke hulp (Wmo).

In het vervolg van dit rapport benoemen wij de zorg en ondersteuning waarop een ADL-clusterbewoner, naast de ADL-assistentie, is aangewezen als "overige zorg".

Omdat in het najaar van 2014 twijfels ontstonden of de overige zorg wel adequaat vanuit de Zvw/Wmo geleverd kon worden aan de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, heeft VWS in december 2014 besloten een soortgelijke regeling als de Regeling Wlz-indiceerbaren¹ toe te passen op twee groepen ADL-clusterbewoners:

- ADL-clusterbewoners die zijn aangewezen op een totaal van ten minste 25 uur per week individuele begeleiding, persoonlijke verzorging of verpleging;
- ADL-clusterbewoners die verpleging hebben in verband met thuisbeademing.

Tot eind 2014 konden ADL-clusterbewoners zich voor deze regeling aanmelden bij het Informatiepunt Wlz-overgangsrecht: zij ontvingen dan de overige zorg en ondersteuning gedurende 2015 vanuit de Wlz. Inmiddels is het voornemen deze overgangsregeling te verlengen tot en met 31-december 2019².

Ongeveer 90 ADL-clusterbewoners die voor de overgangsregeling in aanmerking kwamen hebben zich ook daadwerkelijk aangemeld. De overige cliënten die gezien hun zorgzwaarte wel in aanmerking kwamen, maar zich niet hebben gemeld voor deze regeling (ongeveer 200 personen) ontvangen, net als de andere ADL-clusterbewoners, de overige zorg en ondersteuning vanuit Wmo en Zvw.

¹ De Regeling Wlz-indiceerbaren is een overgangsregeling voor cliënten die op 31 december 2014 gebruik maakten van extramurale AWBZ-zorg, maar die mogelijk toch voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz.

² De wijziging van de Regeling Langdurige zorg, waarin dit voornemen is opgenomen (artikel 9.3 c, eerste lid), moet nog gepubliceerd worden.

De staatssecretaris vraagt het Zorginstituut te onderzoeken welke knelpunten er zijn in de verlening van de "overige zorg" aan ADL-clusterbewoners. Het gaat hierbij zowel om de groep ADL clusterbewoners die de overige zorg op grond van de overgangsregeling ten laste van de Wlz ontvangen, als de groep die wel in aanmerking kwam voor deze regeling, maar er geen gebruik van heeft gemaakt. Bij die laatste groep kan, zo geeft de staatssecretaris aan, worden nagegaan waar de Zvw/Wmo voor deze doelgroep goed en waar die minder goed werkt.

De staatssecretaris vraagt het Zorginstituut tevens oplossingsrichtingen voor mogelijke knelpunten aan te dragen. Daarbij benadrukt de staatssecretaris dat de ADL-subsidieregeling – als hart van het ADL-clusterconcept – ook in de toekomst behouden moet blijven; het gaat bij deze adviesaanvraag met name om de overige zorg. De staatssecretaris verzoekt ten slotte alle drie de aanbieders van ADL-assistentie en de cliënten(raden) te betrekken bij het onderzoek. De adviesaanvraag hebben wij opgenomen als bijlage 1.

Tijdens het traject hebben wij geconstateerd dat bij een aantal partijen de veronderstelling leeft dat ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, gezien hun complexe zorgbehoefte, in aanmerking komen voor de Wlz. Overige zorg zou daarom ook uit de Wlz moeten worden geregeld. Ook op deze visie gaan wij in dit advies in.

1.2 Aanpak van de adviesaanvraag

Ten behoeve van de advisering aan de staatssecretaris hebben wij onderzoeksbureau Xpertisecare organisatieadviseurs (hierna: Xpertisecare) opdracht gegeven onderzoek te doen naar de knelpunten en positieve aspecten van de verlening van overige zorg aan ADL-clusterbewoners. Bij het onderzoek heeft Xpertisecare een consultatiebijeenkomst georganiseerd, waar belanghebbende partijen konden reflecteren op de onderzoeksresultaten. Het rapport van Xpertisecare vormde de basis van onze verdere analyse en oplossingsrichtingen. Op 27 september 2016 hebben wij ons advies in een bestuurlijke consultatieprocedure aan partijen voorgelegd. De reacties van de partijen en de wijze waarop wij daarmee zijn omgegaan hebben wij samengevat in hoofdstuk 5.

1.3 Adviescommissie Pakket

Het conceptadvies is besproken in de vergadering van de Advies Commissie Pakket van 14 oktober 2016. De bevindingen van de ACP beschrijven wij in hoofdstuk 5.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 geven wij een schets van de doelgroep waar het in dit advies om gaat: ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag. Tevens geven wij de (wettelijke) kaders aan waarbinnen ADL-assistentie wordt geleverd, wat ADL-assistentie inhoudt, hoe de overige zorg aan ADL-clusterbewoners is geregeld en wat de verhouding is tussen de diverse regelingen.

In hoofdstuk 3 beschrijven wij de resultaten van het onderzoek dat Xpertisecare heeft verricht. In hoofdstuk 4 analyseren wij de onderzoeksresultaten, trekken wij conclusies en beantwoorden wij de vraag van de staatssecretaris. In hoofdstuk 5 behandelen wij de reacties van de bestuurlijke consultatie en de bevindingen van de ACP. Hoofdstuk 6 bevat onze aanbevelingen.

2 ADL-assistentie en "overige zorg"

Dit advies gaat over de zorg die *naast* de ADL-assistentie wordt verleend aan een beperkte groep ADL-clusterbewoners. Het betreft de groep met een zeer zware zorgvraag. Deze zorg wordt in dit rapport 'overige zorg' genoemd. Omdat overige zorg een onderdeel vormt van de totale zorg die de ADL-clusterbewoners ontvangen, geven wij in dit hoofdstuk eerst een algemene schets van ADL-assistentie, ADL-clusterwonen en de overige zorg die ADL-clusterbewoners ontvangen. Tevens schetsen we een beeld van de doelgroep van dit advies: ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag.

2.1 Achtergrond ADL-clusterwonen

ADL-assistentie is "gedurende het gehele etmaal direct oproepbare assistentie bij de algemeen dagelijkse levensverrichtingen in en om de ADL-clusterwoning, waaronder alarmopvolging bij een noodoproep³. Een ADL-clusterwoning is een woning die deel uitmaakt van een aantal bij elkaar horende, rolstoeltoegankelijke, sociale huurwoningen⁴. Dit wordt ook wel een "ADL-cluster" genoemd.

Kenmerkend aan ADL-assistentie is dat het op afroep en op aanwijzing van de ADL-clusterbewoner plaatsvindt. Niet de aanbieder, maar de cliënt bepaalt op welke moment en op welke wijze de ADL-assistentie aan hem of haar geboden wordt. Dit concept, dat oorspronkelijk uit Zweden afkomstig is, is bijna 40 jaar geleden in Nederland geïntroduceerd en gaat uit van de emancipatie van mensen met een zware fysieke beperking, die nog wel zelf de regie kunnen voeren. De stichters vonden de toenmalige faciliteiten (speciale instellingen voor mensen met een beperking) onvoldoende recht doen aan de wens van deze mensen op een zo zelfstandig en onafhankelijk mogelijk leven in de samenleving. Dit idee vond navolging in de Tweede Kamer en bij de regering. Met rijkssubsidiegelden werden vervolgens meer ADL-clusters opgezet, waarbinnen ADL-assistentie werd geboden⁵.

De verstrekking van ADL-assistentie heeft in de loop der tijd verschillende juridische grondslagen gehad. Tot 1 januari 2012 was ADL-assistentie onderdeel van de Regeling Subsidies AWBZ.

Van 1 januari 2012 tot 1 januari 2015 werd ADL-assistentie een (tijdelijke) aanspraak in de AWBZ⁶, ter voorbereiding op het voornemen ADL-assistentie structureel in de AWBZ te regelen. Met de hervorming van de langdurige zorg werd er wederom voor gekozen de ADL-assistentie vorm te geven in een subsidieregeling. Sinds 1 januari 2015 is ADL-assistentie geregeld in de Subsidierегeling ADL-assistentie⁷, die zijn grondslag heeft in de Wlz⁸ en wordt uitgevoerd door Zorginstituut Nederland.

ADL-assistentie vindt plaats *in en om* de ADL-clusterwoning. Ongeacht de wijze waarop de ADL-assistentie in de loop der tijd geregeld is, was er altijd een scheiding tussen ADL-assistentie en de overige zorg en ondersteuning waarop de ADL-clusterbewoner was aangewezen namelijk de zorg en ondersteuning buiten de

³ Artikel 1.1.1 Blz, art. 1.1 Subsidieregeling ADL-assistentie

⁴ Artikel 1.1.1 Wlz

⁵ www.fokuswonen.nl/Home/Over-fokus/Geschiedenis.

⁶ Artikel 34 Besluit zorgaanspraken AWBZ

⁷ Regeling van de staatssecretaris van VWS van 11 december 2014 Stcrt. 2014, 36699.

⁸ Artikel 10.1.4 Wlz en artikel 7.1.1. Blz

woning en de ondersteuning en zorg die niet valt onder de ADL-assistentie. Hieronder wordt (het onderscheid tussen) ADL-assistentie en overige zorg nader toegelicht.

2.2 Beeld van de doelgroep en zijn zorgvraag

Bij de groep ADL-clusterbewoners gaat het om cliënten met lichamelijke en/of somatische handicaps, die rolstoelafhankelijk zijn en dagelijks zijn aangewezen op hulp bij de ADL. Zij hebben geen regieproblemen of cognitieve beperkingen: zij zijn voldoende sociaal zelfredzaam en volledig in staat om zelf beslissingen te nemen over hun leven. De fysieke problematiek kan divers en meer of minder complex zijn; er is een grote mate van variëteit in aandoeningen en beperkingen onder ADL-clusterbewoners. Vaak gaat het om progressieve aandoeningen en/of is er sprake van comorbiditeit.

De doelgroep van dit advies zijn de ADL-clusterbewoners "met een zeer zware zorgvraag". Wat begrijpen we in dit verband onder een zeer zware zorgvraag? Het gaat dan om ADL-clusterbewoners die, naast de ADL-assistentie, zijn aangewezen op een zekere *hoeveelheid van en/of bepaalde zorg*: namelijk ten minste 25 uur persoonlijke verzorging, verpleging en/of begeleiding per week. Daarnaast gaat het om ADL-clusterbewoners die zijn aangewezen op ademhalingsondersteuning en de daarmee gepaard gaande verpleging, ongeacht de omvang ervan. Ook binnen deze groep bestaat een grote variatie in aandoeningen en beperkingen en/of de mate waarin ademhalingsondersteuning (en de daarmee gepaard gaande verpleging) nodig is.

ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag hebben een specifieke woonsituatie met een bepaald concept (ADL-clusterwoning met ADL-assistentie). Verzekerden met vergelijkbare beperkingen, problematiek en zorgvragen komen we echter ook tegen in andere woonsituaties: zelfstandig, in gezinsverband of in geclusterde woonvormen.

Voorbeelden

Cliënt in ADL-clusterwoning

Alex is 45 jaar en heeft progressieve MS. Tengevolge daarvan is hij aangewezen op verpleging in verband met ademhalingsondersteuning. Hij zit in een rolstoel en is dagelijks aangewezen op vrijwel alle hulp bij de ADL. Alex heeft geen beperkingen in zijn regievermogen en is sociaal nog erg actief. Hij werkt twee dagen als vrijwilliger bij een steunpunt voor gehandicapten en gaat er regelmatig op uit, bijvoorbeeld voor een bezoek aan het theater.

Alex woont alleen in een ADL-clusterwoning in Amsterdam. Voor de zorg en ondersteuning in en om de ADL-clusterwoning kan hij op afroep gebruik maken van een ADL-assistent die op zijn aanwijzen handelt. Voor de zorg en ondersteuning buiten de woning koopt hij zelf zorg en ondersteuning in met behulp van een PGB vanuit de Zvw en de Wmo. Hij heeft 2 vaste begeleiders in dienst – Johan en Louise – verpleegkundigen die hij zelf heeft opgeleid in de hulp die moet worden geboden en die hij daarin compleet vertrouwt.

Cliënt in andere woonsituatie

Marja heeft, tengevolge van een motorongeval, een hoge dwarslaesie opgelopen. Ook zij is daardoor rolstoelafhankelijk en aangewezen op ademhalingsondersteuning. Dagelijks heeft zij voor vrijwel alle ADL-handelingen hulp nodig. Marja heeft geen regieproblemen. Zij woont in een eengezinswoning samen met haar man en haar 2 kinderen. Ze wil nog zo actief mogelijk zijn en is een webwinkel begonnen. Daarnaast vindt zij het leuk om dagjes weg te gaan met het gezin en nog zo veel mogelijk mee te doen aan sociale activiteiten in de buurt. De woning van Marja is met behulp van gemeentelijke voorzieningen aangepast op haar beperkingen. Haar man en oudste dochter zijn opgeleid om de benodigde hulp in verband met de beademing te kunnen bieden. Naast de mantelzorg die zij van haar man en kinderen ontvangt, regelt zij de zorg en ondersteuning zelf met behulp van een PGB vanuit de Zvw en de Wmo.

2.3 Wat is ADL-assistentie en hoe is het geregeld⁹?

2.3.1 ADL-assistentie en ADL-clusterwoning

ADL-assistentie is gedurende 24 uur direct oproepbare assistentie bij algemeen dagelijkse levensverrichtingen (ADL) in en om de woning, op verzoek en aanwijzing van de ADL-clusterbewoner. Het kan gaan om verschillende handelingen:

- hulp bij eten of drinken (zoals het serveren van voedsel op bed en op tafel, hulp bij eten/drinken);
- hulp bij het zich verplaatsen;
- persoonlijke hulp en toilet maken (bijvoorbeeld mondverzorging, haarverzorging, scheren, nagels knippen, kleden, hulp bij baden en toiletbezoek);

⁹ Het in deze paragraaf beschrevene is ontleend aan het Wlz-kompas. Dit digitale naslagwerk over de Wlz kan worden geraadpleegd via www.zorginstituutnederland.nl

- Verpleegtechnische en medische assistentie (zoals bijvoorbeeld het geven medicijnen, aanleggen van verbanden en spalken, huidverzorging bij decubitus, aan- en afdoen van prothese, aanleggen draagurinaal, injecteren, katheteriseren, bloedwaarden meten en bepaalde verpleegkundige handelingen rondom beademingsondersteuning).

De aanbieders voeren niet alle verpleging in en om de woning uit. De grootste aanbieder van ADL-assistentie, Fokus, heeft de (soorten) verpleegtechnische activiteiten die in zijn ADL-clusters worden verricht en de voorwaarden waaronder de ADL-assistenten dit doen vastgelegd in de brochure: "Eenvoudige verpleegtechnische assistentie"¹⁰.

Onder ADL-assistentie vallen daarnaast ook andere hulp en diensten ("hand- en spandiensten"). Dit kunnen zeer wisselende zaken zijn, zoals het bijvullen van printerpapier, het vervangen van een batterij, het opruimen van een omgevalen glas drinken, het openmaken van een fles drinken.

ADL-assistentie is 24 uur per dag op afroep beschikbaar.

Onder ADL-assistentie valt tevens alarmopvolging bij een noodoproep ingeval van levensbedreigende situaties. ADL-assistentie is dan binnen 2-5 minuten beschikbaar.

De ADL-assistentie wordt geboden in een ADL-clusterwoning. Dit is een woning die deel uitmaakt van een aantal bij elkaar horende, rolstoeltoegankelijke, sociale huurwoningen. Dit is nadrukkelijk *geen* verblijfsetting. Een ADL-clusterwoning is een zelfstandige woning, waarin de cliënt zoveel mogelijk de regie voert over het eigen leven. Een cluster van woningen heeft ten minste twaalf¹¹ en ten hoogste 24 ADL-woningen en een ADL-eenheid. Vanuit de ADL-eenheid verlenen de ADL-assistenten de ADL-assistentie.

2.3.2

Subsidievoorwaarden

Zoals aangegeven is ADL-assistentie geregeld in de Subsidieregeling ADL-assistentie. Er gelden een aantal subsidievoorwaarden. Uit de subsidievoorwaarden volgt dat de cliënt in en om de ADL-clusterwoning alleen ADL-assistentie mag ontvangen van een daarvoor gesubsidieerde zorgaanbieder: dit betekent dat, om de zorg in en om een ADL-cluster exploitabel te kunnen houden, de bewoners van een ADL-cluster alle ADL-assistentie in en om de woning in natura moeten afnemen van de in het cluster aanwezige aanbieder van ADL-assistentie. Met het aanvaarden van een woning in het cluster hebben de bewoners zich daartoe verbonden en de aanbieder van ADL-assistentie heeft daartoe een overeenkomst met de verhuurder van de woningen gesloten.

Op dit moment zijn er drie gesubsidieerde aanbieders van ADL-assistentie: Stichting Fokus, Stichting Wassenaarse Zorgverlening (SWZ) en Stichting Amstelring. Fokus is met 98 clusters¹² de grootste aanbieder. SWZ heeft 1 cluster. Amstelring heeft 2 clusters.

¹⁰ "Eenvoudige verpleegtechnische assistentie. Informatie voor cliënten en ADL-assistenten", Fokus, februari 2016.

¹¹ De huidige subsidieregeling schrijft voor dat het minimale aantal woningen van een cluster 15 woningen bedraagt. In het verleden was echter een minimum van 12 woningen toegestaan. Vandaar dat er nog clusters met een minimum aantal van 12 woningen bestaan.

¹² Bron: Jaarverslag 2015 Stichting Fokus Exploitatie

Subsidie voor ADL-assistentie is mogelijk als de zorgaanbieder ADL-assistentie biedt aan een cliënt die:

- een lichamelijke handicap of een somatische aandoening heeft;
- is aangewezen op een rolstoeltoegankelijke woning;
- is aangewezen op ten minste vijf uur oproepbare ADL-assistentie per week; en
- voldoende sociaal zelfredzaam is om zelfstandig te wonen, zorg op te roepen en aanwijzingen te geven.

ADL-assistentie kan alleen worden gesubsidieerd als de verzekerde beschikt over een (positief) oordeel van het CIZ. De verzekerde moet over dit oordeel beschikken voordat hij in de ADL-clusterwoning gaat wonen.

Verzekerden die al aanspraak hadden op ADL-assistentie onder de AWBZ behouden dit recht zolang zij woonachtig zijn in een ADL-clusterwoning.

2.3.3 *Verhouding met de Wet langdurige zorg*

In de Wet langdurige zorg is nadrukkelijk geregeld dat als een verzekerde recht heeft op ADL-assistentie in en om de woning op grond van de subsidieregeling, hij *geen* recht heeft op zorg op grond van de Wlz¹³. De subsidieregeling ADL-assistentie bepaalt op zijn beurt dat ADL-assistentie alleen voor subsidie in aanmerking komt als de ADL-clusterbewoner beschikt over een (positief) ADL-indicatiebesluit van het CIZ¹⁴. Omdat het CIZ geen indicatiebesluit voor ADL-assistentie zal afgeven als een verzekerde een Wlz-indicatiebesluit heeft, is ook op deze wijze de combinatie van Wlz en ADL-assistentie uitgesloten. Als een ADL-clusterbewoner gebruik maakt van ADL-assistentie, is hij voor overige zorg aangewezen op de Zvw/Wmo, ongeacht zijn zorgzwaarte. Dit is een bewuste keuze geweest van de wetgever bij de inrichting van het stelsel van langdurige zorg zoals dit geldt sinds 1 januari 2015¹⁵.

2.4 **Wat is overige zorg en hoe is het geregeld?**

Onder "overige zorg" verstaan wij in dit rapport de zorg die *naast* de gesubsidieerde ADL-assistentie wordt geleverd aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag.

"Overige zorg" betreft dus die zorg en ondersteuning die niet kan vallen onder de ADL-assistentie, omdat de aanbieder van ADL-assistentie deze niet mag/niet behoort te leveren of omdat het gaat om zorg en ondersteuning die nodig is buiten de ADL-clusterwoning, zoals tijdens werk of vrije tijdsbesteding. Het gaat dan met name om buiten de ADL-clusterwoning te leveren persoonlijke verzorging en verpleging (Zvw) en/of begeleiding (Wmo) en binnen de clusterwoning te leveren huishoudelijke hulp (Wmo). Hieronder gaan wij verder in op deze zorg.

2.4.1 *Wmo 2015*

De gemeenten zijn op grond van de Wmo 2015 verantwoordelijk voor de op participatie en zelfredzaamheid gerichte ondersteuning aan inwoners met beperkingen. Ook aan ADL-clusterbewoners.

ADL-clusterbewoners zullen in hun dagelijks leven op grond van de Wmo 2015 met name een beroep doen op begeleiding en dagbesteding buiten de ADL-

¹³ Artikel 10.1.4 lid 2 Wlz

¹⁴ Artikel 1.2 Subsidieregeling ADL-assistentie.

¹⁵ Zie bijv. Verslag schriftelijk overleg inzake ADL-assistentie; concept van het Fokus-wonen (Kamerstuk 30597, nr. 407-Toekomst AWBZ)

clusterwoning. In en om de ADL-clusterwoning zal het met name gaan om huishoudelijke hulp, wat niet valt onder de ADL-assistentie. Hiervoor dienen de gemeenten (maatwerk)voorzieningen te bieden, waarbij zij - binnen de kaders van de Wmo - beleidsvrijheid hebben in de wijze waarop zij die voorzieningen invullen. De voorzieningen kunnen dus per gemeente verschillen. Gemeenten kunnen de ondersteuning in natura verstrekken, maar ook een persoonsgebonden budget toekennen waarmee de ADL-clusterbewoner onder voorwaarden zelf zijn zorg of ondersteuning kan kiezen en inkopen. De gemeenten mogen een eigen bijdrage vragen voor de ondersteuning die zij bieden.

2.4.2 *Zorgverzekeringswet*

ADL-clusterbewoners zijn, net als andere burgers, verplicht verzekerd voor de Zorgverzekeringswet en hebben op grond van hun zorgverzekeringspolis aanspraak op de te verzekeren prestaties van het basispakket.

Wat betreft de overige zorg gaan wij uitsluitend in op de prestatie wijkverpleging (verpleging en verzorging). ADL-clusterbewoner met een zeer zware zorgvraag zijn in hun dagelijkse leven veelal aangewezen op verpleging. Als die verpleging niet valt onder de ADL-assistentie zal hij een beroep moeten doen op wijkverpleging op grond van de Zvw. Wijkverpleging is verpleging en verzorging zoals verpleegkundigen plegen te bieden, waarbij die zorg verband houdt met de behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop, die niet gepaard gaat met verblijf¹⁶.

Niet alleen de zorgverlening (verzorging en verpleging) zelf, maar ook het coördineren, observeren en signaleren, coachen (bijvoorbeeld ondersteuning bij zelfmanagement) en de individuele, geïndiceerde en zorggerelateerde preventie valt onder de prestatie wijkverpleging.

De wijkverpleegkundige stelt, op basis van een analyse van de zorgbehoefte, de mogelijkheden van zelfredzaamheid en zelfregie en het cliëntensysteem, de indicatie voor wijkverpleging vast.

Zorgverzekeraars kunnen de wijkverpleging in natura (laten) verstrekken, of een persoonsgebonden budget (PGB) toekennen. Of en onder welke voorwaarden een Pgb voor wijkverpleging wordt verstrekt hebben de zorgverzekeraars in hun polissen geregeld, conform de uitgangspunten voor het Pgb Verpleging en Verzorging die Zorgverzekeraars Nederland heeft opgesteld in overleg met VWS en Per Saldo¹⁷.

2.4.3 *Uitzondering overige zorg: overgangsregeling Wlz*

Ons advies richt zich op een bepaalde doelgroep onder de ADL-clusterbewoners, die wij aanduiden als de groep ADL-clusterbewoners met een "zeer zware zorgvraag". Eind 2014, vlak voor de invoering van de Wlz, ontstond twijfel of ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag voor de overige zorg (naast de ADL-assistentie) wel adequaat konden worden geholpen vanuit de Zvw/Wmo. Daarom is deze groep ADL-clusterbewoners in december 2014 gelijkgesteld aan de groep verzekerden die in aanmerking kwamen voor de zogenaamde "Regeling Wlz-indiceerbaren"¹⁸. De Regeling Wlz-indiceerbaren voorziet in een overgangsregeling voor bepaalde groepen verzekerden met een zware zorgvraag, die onder de AWBZ

¹⁶ Artikel 2.10 Bzv

¹⁷ Op 1 januari 2017 zal het artikel 13a in de Zvw in werking treden, hiermee wordt dan pas de wettelijke titel geregeld voor het PGB. Op basis van bestuurlijke afspraken die in 2014 door Zorgverzekeraars Nederland zijn gemaakt met VWS en Per Saldo hebben de zorgverzekeraars het pgb geregeld in reglementen die onderdeel uitmaken van hun verzekeringspolissen, op basis van de uitgangspunten die ZN voor het PGB Verpleging en Verzorging heeft vastgesteld.

¹⁸ Zie de brieven van de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer van 9 december 2014 "Duidelijkheid voor mensen met zware zorg" en 17 december 2014 "

extramurale zorg genoten, maar waarvan men vermoedde dat zij qua zorgzwaarte toegang tot de Wlz zouden kunnen hebben. Geregeld werd dat deze groepen verzekerden, mits zij zich hiervoor tijdig aanmeldden, voor 2015 een Wlz-indicatiebesluit kregen op grond waarvan zij tot 1 januari 2016 recht hadden op dezelfde zorg als waarop zij onder de AWBZ aanspraak hadden¹⁹.

De doelgroep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die in aanmerking komt voor dit overgangsrecht bestaat uit:

- cliënten die onmiddellijk voorafgaande aan de intrekking van de AWBZ krachtens een indicatiebesluit aanspraak hadden op ADL-assistentie én op:

- a. een totaal van ten minste 25 uur per week individuele begeleiding, persoonlijke verzorging of verpleging of op
- b. verpleging in verband met een behoefte aan thuisbeademing

Deze ADL-clusterbewoners behouden gedurende 2016 hun recht op de onder a en b genoemde zorg als zouden zij Wlz-indiceerbaren zijn, mits zij zich hiervoor tijdig, namelijk voor 1 januari 2015, hebben aangemeld bij het CIZ²⁰. Deze cliënten worden door het CIZ in de loop van de overgangstermijn opnieuw geïndiceerd, om te bezien of zij wel of niet voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz²¹. Inmiddels is het voornemen deze overgangsregeling te verlengen tot en met 31 december 2019²².

In de praktijk hebben ongeveer 90 ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag zich aangemeld voor deze overgangsregeling, die wij in het vervolg van het rapport zullen aanduiden als "overgangsregeling Wlz". De overige ADL-clusterbewoners die gezien hun zorgzwaarte gebruik had kunnen maken van deze mogelijkheid (ongeveer 200 personen) hebben zich niet aangemeld, zodat ervan moet worden uitgegaan dat zij voor de overige zorg gebruikmaken van de Wmo/Zvw (zie 2.3.1. en 2.3.2).

¹⁹ De ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag zijn niet opgenomen in de Regeling Wlz-indiceerbaren zelf. Voor hen is overgangsrecht, dat zoveel mogelijk aansluit bij deze regeling, vastgelegd in artikel 9.3 a van de Regeling langdurige zorg.

²⁰ In feite was dit het Informatiepunt Wlz, dat de meldingen verzamelde en doorstuurde naar het CIZ.

²¹ Voor de groep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag is het herindicatieproces tot nu toe nog niet in gang gezet.

²² brief staatssecretaris van 9 maart 2016,

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/03/09/kamerbrief-over-planning-adviesaanvraag-adl-clusterwonen>.

3 Resultaten van het onderzoek

Xpertiseczorg heeft onderzoek verricht naar de knelpunten en positieve aspecten van de verlening van de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag. Voor de volledige inhoud en wijze van onderzoek verwijzen wij naar het onderzoeksrapport "Zicht op overige zorg naast ADL-assistentie. Een onderzoek naar praktijkervaringen van ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag en aandachtspunten vanuit de uitvoering", dat als bijlage 2 is opgenomen. In dit hoofdstuk beschrijven wij de belangrijkste resultaten van het onderzoek. Het onderzoek laat zien dat de ervaren knelpunten en problemen voor een groot deel gelden voor alle mensen die zorg afnemen uit zowel de Zvw als de Wmo.

3.1 Het onderzoek

3.1.1 Wijze en opbouw van onderzoek

Het onderzoek van Xpertiseczorg bestaat uit een aantal onderdelen. Er is gestart met het houden van *diepte-interviews* om zicht te krijgen op de uitvoeringspraktijk en de ervaringen van de doelgroep. Vervolgens is mede op basis van die cliëntervaringen een *digitale enquête* ontwikkeld. Daarnaast heeft Xpertiseczorg andere partijen die bij de verlening/organisatie van de overige zorg aan deze doelgroep zijn betrokken *geïnterviewd*. Het betreft de zorgkantoren, de zorgverzekeraars, de gemeenten, de zorgaanbieders van ADL-assistentie en de aanbieders van overige zorg. Partijen hebben kunnen reflecteren op de onderzoeksresultaten tijdens een consultatiebijeenkomst.

3.1.2 Respons digitale enquête

Xpertiseczorg heeft voorafgaande aan het onderzoek vertegenwoordigers van de doelgroep betrokken om een interviewmethode te ontwikkelen die zoveel mogelijk aansluit bij de mogelijkheden van de doelgroep. Op basis daarvan is de digitale enquête ontwikkeld als best passende methode. Alle ADL-clusterbewoners die tot de doelgroep behoren (ongeveer 200 personen), zijn uitgenodigd deel te nemen aan de digitale enquête. De totale respons op het onderzoek was 20%.

Respons	Regeling Wlz-indiceerbaren	Zvw/Wmo	Totaal
Verpleging in verband met ademhalingsondersteuning	18 (67%)	2 (17%)	20 (51%)
> 25 uur verpleging, persoonlijke verzorging of individuele bg	9 (33%)	10 (83%)	19 (49%)
Totaal	27 (69%)	12 (31%)	39 (100%)

Kenmerken doelgroep

Van de respondenten die vallen onder de Wlz-overgangsregeling maakt een hoog percentage gebruik van verpleging in verband met ademhalingsondersteuning. Verder duiden de resultaten er niet op dat de groepen (Wlz-overgangsregeling of Zvw/Wmo) erg van elkaar verschillen.

Zowel bij de groep die gebruik maakt van verpleging in verband met ademhalingsondersteuning als bij de groep die ten minste 25 uur zorg ontvangt, bevinden zich -ADL-clusterbewoners die alleen wonen, met een partner wonen en/of die betaald of onbetaald werk verrichten.

Verzilvering van overige zorg

Het merendeel van de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag koopt,, de overige zorg zelf in met een persoonsgebonden budget (Pgb). Zij kiezen voor een Pgb omdat zij hiermee de vrijheid hebben zelf hun zorgverleners te kiezen en het hen meer mogelijkheden biedt de zorg buiten de woning te organiseren wanneer zij dat wensen. Ook de complexiteit van de zorg, waardoor dit niet in natura te leveren zou zijn, wordt genoemd als argument voor de keuze voor Pgb. Dit is aangegeven door 2 respondenten die zijn aangewezen op verpleging in verband met ademhalingsondersteuning.

Een klein deel van de cliënten maakt voor de overige zorg gebruik van zorg in natura, of een combinatie van Pgb en zorg in natura. De zorg/ondersteuning die in natura wordt afgenomen betreft veelal dagbesteding en/of huishoudelijke hulp. Als argumenten om voor zorg in natura te kiezen geven deze cliënten aan dat zorg in natura relatief gemakkelijk te regelen is en dat met zorg in natura de kwaliteit van de zorg/hulp is geborgd

Aantal zorgverleners

Respondenten die vallen onder de overgangsregeling Wlz maken voor hun overige zorg gemiddeld gebruik van *meer* zorgverleners dan respondenten die gebruikmaken van de Zvw/Wmo. Binnen de Zvw/Wmo wordt in de praktijk vaak één hulpverlener voor beide domeinen (Zvw en Wmo) ingezet. Betaling en verantwoording vindt dan uit beide domeinen plaats.

Xpertiseczorg heeft ook de vraag gesteld waarom respondenten hebben gekozen voor de Wlz-overgangsregeling of juist de Zvw/Wmo. De resultaten hiervan zijn na te lezen in het rapport van Xpertiseczorg. Daarbij kwam ook naar voren dat niet iedere cliënt een bewuste keuze heeft kunnen maken, omdat er nog weinig informatie beschikbaar was over de overgangsregeling en de reactietermijn erg kort was.

3.2 Algemene resultaten

In deze paragraaf worden de onderzoeksresultaten beschreven die zowel gelden voor de cliënten die hun overige zorg binnen het Wmo/Zvw domein afnemen als de cliënten die hun overige zorg afnemen binnen de Wlz-overgangsregeling

3.2.1 *Inzet van 'overige zorg' ook binnen ADL-clusterwoning*

Het merendeel van ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag zet, behalve buiten de ADL-clusterwoning, overige zorg ook in binnen de ADL-clusterwoning. Binnen de ADL-clusterwoning wordt overige zorg ingezet als:

- De benodigde handelingen niet vallen onder de subsidieregeling ADL-assistentie;
- het gaat om zeer specifieke (verpleegkundige) handelingen die slechts door enkele zorgverleners kunnen worden uitgevoerd; de ADL-clusterbewoner selecteert deze zorgverleners vaak zelf en leidt deze vaak ook zelf op; vertrouwen van de ADL-clusterbewoners in de zorgverlener speelt hierbij een zeer grote rol, bijvoorbeeld als het gaat om specifieke hulp bij levensbedreigende omstandigheden (beademing).
- als het gaat om intieme handelingen, zoals intieme persoonlijke verzorging of katheteriseren, waarvan de ADL-clusterbewoner wenst dat slechts enkelen die uitvoeren;
- omdat zij de kwaliteit van de ADL-assistentie onvoldoende vinden.

3.2.2 *Wat is belangrijk en lukt dit in de praktijk?*

De onderzoekers hebben de respondenten gevraagd hoe belangrijk diverse aspecten van de invulling en organisatie van de overige zorg voor hen zijn en in hoeverre het lukt de uitvoering in de praktijk te realiseren.

De volgende aspecten zijn hierin meegenomen:

Schuiven tussen zorgfuncties

Eén aanspreekpunt voor de financiering van alle zorg naast ADL-assistentie

Administratie beperken

Aantal zorgverleners beperken

Mogelijkheid om met 1 zorgplan te werken dat uitgaat van het gemiddelde om de zorg te organiseren (flexibiliteit)

Niet steeds nieuwe indicaties aanvragen bij wijziging in zorgvraag

De mogelijkheid om binnen het zorgbudget zelf hulpverleners te kiezen

Mogelijkheid van een bestedingsvrij bedrag

Mogelijkheid voldoende ondersteuning/zorg te ontvangen.

- *Belang:* Voor al deze aspecten kan gezegd worden dat de cliënten die hun overige zorg afnemen uit de Wlz-overgangsregeling daar meer belang aan hechten dan de groep die de overige zorg afneemt uit de Zvw/Wmo. Dit geldt niet voor aspecten 5 en 6, als is het verschil daar minimaal.
- *Mate waarin dat lukt:* De punten 2, 3, 4 en 5 worden in Wlz en Zvw/Wmo domein ongeveer in gelijke mate gerealiseerd (verschil ligt tussen 0,1 en 0,4 op schaal van 5). Bij de overige punten lijkt het erop dat deze in de Wlz-overgangsregeling beter gerealiseerd worden dan in Zvw/Wmo domein (verschil is groter dan 1).
- Vanuit beide domeinen is bureaucratie genoemd als knelpunt in de organisatie van de overige zorg.

3.2.3 *Aanbieders van ADL-assistentie en van "overige zorg"*

ADL-assistenten en zorgverleners die overige zorg aanbieden zijn beperkt bekend met knelpunten in de verlening van de overige zorg. Dit heeft de volgende redenen:

ADL-assistentie en overige zorg zijn in de regelgeving én in de praktijk van elkaar gescheiden. ADL-assistenten bieden geen "overige zorg".

ADL-clusterbewoners hechten veel waarde aan deze scheiding. Zij willen hun overige zorg bij andere personen afnemen, die zij zelf selecteren. Aanbieders van ADL-assistentie zijn daarom weinig bekend met knelpunten in de organisatie/verlening van de overige zorg.

Aanbieders van overige zorg zijn in de praktijk voornamelijk zelfstandige zorgverleners die door ADL-clusterbewoners op individuele basis worden ingezet door middel van een Pgb. Hierdoor kunnen geen algemene ervaringen worden opgehaald bij deze zorgverleners. ADL-clusterbewoners hebben aangegeven dat de verleners van overige zorg individuele taken en opdrachten uitvoeren en verder geen inzicht hebben in (knelpunten rondom) de algehele organisatie en financiering van overige zorg, naast ADL-assistentie.

3.3 Onderzoekresultaten voor cliënten die overige zorg uit Zvw/Wmo domein ontvangen

3.3.1 *Cliëntervaringen ADL-clusterbewoners die overige zorg halen uit de Zvw/Wmo*
ADL-clusterbewoners die de overige zorg halen uit de Zvw/Wmo geven daarover de volgende positieve ervaringen aan:

- Ik heb voldoende regie over de invulling van mijn dagelijks leven;
- Ik heb hierdoor de mogelijkheden het leven te leiden dat ik wil;
- Op deze manier ontvang ik goede zorg die nodig is voor mijn aandoening.

Zij benoemen de volgende aandachtspunten:

3.3.2 *Niet planbare zorg*

ADL-clusterbewoners die voor de overige zorg gebruik maken van de Zvw/Wmo ervaren het organiseren van niet-planbare zorg buiten de ADL-clusterwoning soms als lastig. Zij geven aan dat binnen de Zvw alleen een indicatie wordt afgegeven voor de feitelijke handelingen, maar niet voor het aanwezig zijn van de zorgverlener.

3.3.3 *Schuiven met zorgfuncties*

ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de overgangsregeling Wlz vinden het een groot voordeel dat binnen deze regeling kan worden geschoven met zorgfuncties: er is één budget waaruit alle ondersteuning wordt gefinancierd, waardoor maatwerkafspraken tussen cliënt en zorgverlener mogelijk worden. Bij gebruik van de Zvw/Wmo moet de verleende zorg naar zorgvorm worden uitgesplitst om de zorg in het juiste domein te kunnen verantwoorden. Ook werd genoemd dat gebruikers van de Zvw/Wmo oplopen tegen het langs elkaar heen werken van de verschillende financieringsstromen.

3.3.4 *Keuzevrijheid zorgverleners*

ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die voor overige zorg gebruik maken van de Zvw/Wmo ervaren minder keuzevrijheid voor zorgverleners (bijv. bij intieme verzorging) dan voorheen in de AWBZ. Zij geven aan dat zorgverzekeraar en gemeente zeer streng kijken naar wat uit de subsidieregeling ADL-assistentie behoort te worden geboden alvorens een indicatie voor overige zorg vanuit de Zvw/Wmo wordt afgegeven.

3.3.5 *Noodzakelijk beroep op informele zorg bij Zvw/Wmo*

ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die voor overige zorg gebruik maken van de Zvw/Wmo geven aan er moeite mee te hebben dat zij binnen deze domeinen een beroep moeten doen op informele zorg. Zij willen niet (nog) meer leunen op mantelzorgers en juist leuke dingen doen met naasten zonder dat deze de zorg moeten verlenen. In vrijwilligers hebben zij niet altijd vertrouwen vanwege de complexiteit van hun zorgvraag.

3.3.6 *Onbekendheid met de doelgroep ADL-assistentie*

Tevens geven ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag binnen de Zvw/Wmo aanlopen tegen onbekendheid bij financiers over de zorgsituatie van de doelgroep ADL-assistentie met een zeer zware zorgvraag. Ook kwaliteit en deskundigheid van het personeel (zowel van de aanbieders van ADL-assistentie als aanbieder van zorg in natura van overige zorg) wordt als aandachtspunt benoemd.

3.3.7 *Informele en formele tarieven voor zorgverleners*

Als knelpunt is benoemd dat de zorgverzekeraars bij de toekenning van een Pgb onderscheid maken in tarieven tussen formele en informele zorgverleners. Voor formele zorgverleners, waaraan de zorgverzekeraars bepaalde eisen stelt, mag dan een hoger uurtarief worden gedeclareerd dan voor andere (informele) zorgverleners²³. Indien een ADL-clusterbewoner een zorgverlener in dienst heeft die wellicht niet de door de verzekeraar gestelde kwalificatie heeft maar wel, vaak door de ADL-clusterbewoner zelf, is opgeleid in zeer specifieke en specialistische handelingen die niet door anderen gedaan kunnen worden, kan dan toch slechts het informele tarief worden gedeclareerd, wat lager ligt dan hetgeen deze zorgverlener onder de AWBZ verdiende.

Tijdens de consultatiebijeenkomst hebben stakeholders aangegeven dat niet alleen zorgverzekeraars, maar ook gemeenten werken met tariefdifferentiatie in de Pgb's voor formele en informele zorg. Ook bij het Pgb-Wlz (nieuwe instroom) geldt een verschillend tarief voor formele en informele zorg. De ADL-clusterbewoners binnen de overgangsregeling Wlz hebben daar nu nog niet mee te maken, maar andere cliënten binnen de Wlz wel.

Een in het onderzoek veelgenoemde reden om in december 2014 voor overige zorg vanuit de Zvw/Wmo te kiezen en niet voor de overgangsregeling Wlz was de toen nog relatief lage tariefcomponent voor huishoudelijke hulp in de overgangsregeling Wlz ten opzichte van de huishoudelijke hulp die vanuit de Wmo mogelijk is. Inmiddels is deze component opgehoogd, waardoor de situatie voor cliënten die gebruik maken van de overgangsregeling Wlz nagenoeg gelijk is aan die van de cliënten die huishoudelijke hulp krijgen uit de Wmo.

3.3.8 *Resultaten stakeholders in de Zvw: Zorgverzekeraars*

Enkele zorgverzekeraars²⁴ signaleren knelpunten rondom de overige zorg aan de doelgroep. Het gaat dan om vraagstukken over de vergoeding van oproepbare, niet-planbare zorg (vergoeding aanwezigheidstijd zorgverlener) en de afbakening tussen de activiteiten die vallen onder de ADL-assistentie (subsidieregeling) of onder de prestatie wijkverpleging. Als het gaat om de inzet van overige zorg (verpleging) binnen de ADL-clusterwoning gaat de discussie met de ADL-clusterbewoner vaak over of de verpleegkundige activiteiten door de ADL-assistent behoren te worden verricht of door de wijkverpleegkundige. De zorgverzekeraars hanteren de EVA-lijst van Fokus²⁵ om te beoordelen wat de wijkverpleegkundige aanvullend op de ADL-assistentie mag indiceren en dat resulteert in een lagere indicatie voor overige zorg dan de ADL-clusterbewoner wenst.

Indicaties voor wijkverpleging worden gesteld door wijkverpleegkundigen die in dienst zijn van zorgaanbieders met wie de zorgverzekeraar een overeenkomst voor naturazorg heeft. Zorgverzekeraars geven aan dat het beleid van indicatiestelling tot de toekenning van een persoonsgebonden budget per zorgverzekeraar verschilt. Sommige zorgverzekeraars kijken heel strikt welke zorg wordt aangevraagd en controleren of de cliënt gebruik maakt van ADL-assistentie. Andere zorgverzekeraars doen/kunnen dit (nog) niet vanwege beperkingen in hun (administratieve) systeem. In het laatste geval bestaat risico op (te) ruime indicaties voor wijkverpleging naast ADL-assistentie.

²³ De zorgverzekeraar stelt voor het formele, hogere tarief, bijvoorbeeld eisen aan opleiding of geeft aan dat bepaalde verrichtingen alleen een BIG-geregistreerde zorgverlener mag worden ingezet.

²⁴ De onderzoekers hebben vijf zorgverzekeraars gesproken, waarvan twee zorgverzekeraars knelpunten signaleren.

²⁵ Zie ook paragraaf 2.3.1

3.3.9 *Resultaten stakeholders in de Wmo: Gemeenten*

De gemeenten die in het onderzoek zijn betrokken geven aan de doelgroep relatief "zwaar" te vinden binnen de populatie die thuishoort in de Wmo. De doelgroep wijkt af van de andere gebruikers van de Wmo, bijvoorbeeld in de grote hoeveelheid huishoudelijke hulp waarop deze groep is aangewezen. De gemeenten kijken kritisch naar aanvragen van ADL-clusterbewoners, vanwege de grenzen tussen Wmo-ondersteuning binnen de ADL-clusterwoning en ADL-assistentie. Hierover kan discussie ontstaan (bijv. bereiden maaltijden).

Gemeenten signaleren dat de doelgroep vanwege moeilijkheden met niet-planbare zorg in de Zvw (deels) voor overige zorg een beroep gaat doen op de Wmo: Omdat binnen de Zvw alleen de feitelijke handelingen worden geïndiceerd, wordt voor de "aanwezigheidstijd" van de zorgverlener een vraag bij de gemeente neergelegd. Ook hier zijn gemeenten kritisch. Gemeenten signaleren dat, waar zij inzet van vrijwilligers, boodschappendienst, digitale hulpmiddelen etc. als "algemeen gebruikelijk" zien, deze doelgroep zich daardoor sterk in vrijheid beperkt voelt.

3.4 **Onderzoeksresultaten voor cliënten die overige zorg uit Wlz-overgangsregeling ontvangen**

3.4.1 *Cliëntervaringen Wlz overgangsregeling*

De ADL-clusterbewoners die hun overige zorg vanuit de Wlz-overgangsregeling ontvangen geven de volgende positieve aspecten aan van deze regeling:

- Ik heb voldoende regie over de invulling van mijn dagelijks leven
- Ik heb hierdoor de mogelijkheden het leven te leiden dat ik wil
- Ik heb op deze manier voldoende vertrouwen en het gevoel van veiligheid bij de geleverde ondersteuning.

De mogelijkheid om in de toekomst te kunnen (blijven) schuiven tussen zorgfuncties wordt als een belangrijk aspect ervaren omdat het de regiemogelijkheid ondersteunt.

Zij geven de volgende negatieve aspecten aan:

- Bureaucratie;
- Te weinig aanvullende zorg naast ADL-assistentie;
- Knelpunten in de organisatie van zorg tijdens vakantie

3.4.2 *Resultaten stakeholders in de Wlz: Zorgkantoren*

De betrokkenheid van de (regionale) zorgkantoren beperkt zich tot de groep die gebruik maakt van de Wlz-overgangsregeling. De zorgkantoren voeren die regeling administratief uit. De meest directe betrokkenheid met ADL-clusterbewoners ontstaat op het moment dat zij een persoonsgebonden budget aanvragen voor overige zorg of als zij vraagstukken hebben op het gebied van wet- en regelgeving. Daarbij signaleren de zorgkantoren geen knelpunten die specifiek zijn voor de doelgroep.

3.4.3 *Indicatiestelling overgangsregeling Wlz*

De doelgroep die gebruik maakt van de overgangsregeling Wlz zijn geïndiceerd op basis van de beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2014. Ook als zij nu een herindicatie aanvragen worden zij op grond van die beleidsregels herbeoordeeld. Daarom merken ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de overgangsregeling Wlz nog niet veel van de aangescherpte

(strengere) indicatiestelling zoals die sinds 1 januari 2015 in de Wlz geldt. Dit is een aandachtspunt bij de toekomstige positionering van deze groep.

3.5 Conclusies en aandachtspunten voor de toekomst

3.5.1 *Geen ernstige belemmeringen, maar wel aandachtspunten*

De onderzoekers concluderen dat ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, of zij voor de overige zorg nu gebruik maken van de overgangsregeling Wlz of van de Zvw/Wmo, geen dermate problemen ervaren bij de verlening/organisatie van overige zorg dat hun dagelijks leven ernstig wordt beperkt. De uitvoeringspartijen signaleren evenmin dit soort knelpunten.

Het onderzoek toont aan dat ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de overgangsregeling Wlz iets positiever zijn over de mate waarin zij hun zorg naar eigen wens kunnen organiseren. De mogelijkheid te kunnen schuiven met zorgfuncties en dat zij voor de overige zorg slechts met 1 aanspreekpunt/loket (zorgkantoor) te maken hebben zien zij als belangrijk voordeel.

Specifieke aandacht wordt gevraagd voor de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruikmaken van ademhalingsondersteuning en een zeer korte responstijd hebben.

Deze groepen zien voor de organisatie van de overige zorg in de Zvw/Wmo nu geen alternatief. Dat houdt verband met zaken die in de uitvoering van beide domeinen niet op orde of onduidelijk zijn. Het gaat concreet om:

- a. Onduidelijkheid in de praktijk over de afbakening tussen ADL-assistentie en de overige zorg (welke handelingen horen onder welk regime)
- b. De beperkingen om oproepbare, niet planbare overige zorg in de Zorgverzekeringswet en Wmo goed te kunnen organiseren

Onvoldoende kennis over de doelgroep in het Zvw- en Wmo-domein, waardoor onvoldoende maatwerk mogelijk is.

3.6 Tot slot

In dit hoofdstuk hebben wij de resultaten van het onderzoek van Xpertiseczorg weergegeven. Bij dit onderzoek vormden de cliëntervaringen het uitgangspunt, maar zijn ook de andere partijen die betrokken zijn bij de overige zorg aan de doelgroep betrokken. De interviewmethode is afgestemd op de wensen van de doelgroep, alle leden van de doelgroep zijn benaderd om deel te nemen aan de digitale enquête. Met een totale respons van 20% vinden wij dat dit onderzoek kan worden beschouwd als een voldoende betrouwbare afspiegeling van de praktijk, en als een goede basis voor ons advies.

4 Analyse & Conclusies

In dit hoofdstuk geven wij onze analyse van de onderzoeksresultaten en gaan wij in op het verzoek van de staatssecretaris om waar nodig oplossingsrichtingen aan te reiken. In paragraaf 4.1 t/m 4.4 geven wij onze analyse van gesignaleerde aandachtspunten voor ADL-clusterbewoners en gaan we in op oplossingsrichtingen.

Tijdens het onderzoekstraject hebben wij gesignaleerd dat bij verschillende partijen de veronderstelling leeft dat ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, gezien hun zware en complexe zorgbehoefte, meestal thuishoren in de Wlz. Dit wordt als reden aangedragen om de overige zorg voor deze groep binnen de Wlz te positioneren. Wij delen deze visie niet. In paragraaf 4.5 verduidelijken wij de relatie tussen ADL-clusterwonen en de Wlz. In paragraaf 4.6 gaan wij ten slotte in op de positie van de groep ADL-clusterbewoners die gebruik maakt van de overgangregeling Wlz.

4.1 Geen aanleiding voor een uitzondering op het huidige systeem

Geen ernstige belemmeringen van de zorg

Uit het onderzoek van XpertisEZorg blijkt dat ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, of zij voor hun overige zorg nu gebruik maken van de Zvw/Wmo of van de Wlz-overgangsregeling, geen dermate problemen tegenkomen die leiden tot situaties waarin hun dagelijkse zorg en ondersteuning ernstig worden belemmerd of waardoor zij niet kunnen voorzien in de voor hen noodzakelijke zorg. De uitvoeringspartijen signaleren evenmin dit soort knelpunten.

Beide groepen geven als overwegend positieve aspecten aan dat zij voldoende regie hebben over de invulling van hun dagelijks leven, dat zij het leven kunnen leiden zoals zij willen en de zorg kunnen ontvangen die nodig is voor de aandoening.

De groep die gebruik maakt van de overgangsregeling Wlz, en daarmee feitelijk dezelfde rechten heeft behouden op overige zorg als onder de AWBZ, is positiever over de wijze waarop de overige zorg *naar eigen wens* kan worden ingevuld dan de groep die gebruik maakt van overige zorg vanuit de Zvw.

Dat heeft er vooral mee te maken dat binnen de Wlz-overgangsregeling alle overige zorg binnen één domein kan worden geregeld en verantwoord en binnen deze regeling de mogelijkheid bestaat om te schuiven met zorgvormen binnen het budget.

Wij constateren dat beide groepen qua zorgvraag en kenmerken niet noemenswaard verschillen: de zorg kan aan beide groepen op dezelfde wijze worden geleverd en er is geen (principiële) reden waarom de overige zorg niet vanuit het systeem van de Zvw/Wmo kan worden geboden.

Algemene knelpunten

Uit het onderzoek komen wel een aantal zaken naar voren die als knelpunt worden ervaren als voor de overige zorg gebruik moet worden gemaakt van het Zvw/Wmo-domein. Van deze knelpunten zijn er twee specifiek voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag. De andere benoemde punten zijn niet specifiek voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, maar hebben een algemeen karakter: alle (vergelijkbare) cliëntgroepen die voor hun zorg/ondersteuning zijn aangewezen op de Zvw/Wmo hebben met deze aspecten of vraagstukken te maken. Wij begrijpen dat deze algemene punten (ook) voor ADL-clusterbewoners met een

zeer zware zorgvraag bepaalde gevolgen (kunnen) hebben als bij het regelen/organiseren van de overige zorg gebruik moet worden gemaakt van de Zvw/Wmo. Echter, deze aspecten rechtvaardigen niet een andere wettelijke positionering van de overige zorg voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag. Waar oplossingen voor dit soort aspecten/vraagstukken gewenst zijn, moeten deze Zvw/Wmo-breed worden opgepakt. Wij behandelen deze algemene punten verder in bijlage 3 bij dit rapport.

Specifieke knelpunten

Er zijn twee knelpunten bij gebruik van de Zvw/Wmo voor overige zorg, die specifiek zijn voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag. In paragraaf 4.2 lichten wij deze specifieke knelpunten toe. Wij leggen daar ook uit dat deze specifieke knelpunten niet nopen tot een aanpassing van het huidige systeem, maar wel tot een oplossing in de uitvoeringspraktijk van de Zvw/Wmo.

4.2 Specifieke knelpunten in het Zvw/Wmo domein

4.2.1 Onduidelijke afbakening ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw

Sinds 1 januari 2015 mogen zorg of diensten niet vanuit de zorgverzekering aan verzekerden worden verstrekt als die kunnen worden bekostigd op grond van de Wlz, de Jeugdwet of andere wettelijke voorschriften²⁶.

Dit voorkomt ook dat verzekerden die een beroep kunnen doen op ADL-assistentie in en om de ADL-clusterwoning, voor de daaronder vallende verzorging en verpleging hun zorgverzekering aanspreken²⁷.

Zorgverzekeraars mogen verzorging en verpleging (wijkverpleging) dus niet vergoeden als de verzorging en verpleging valt onder de ADL-assistentie.

Aanbieders van ADL-assistentie leveren bepaalde verpleging in en om de ADL-clusterwoning. Voor de verpleegkundige handelingen die niet door de aanbieder van ADL-assistentie (behoren te) worden verricht, kunnen ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag een indicatie aanvragen voor wijkverpleging. De wijkverpleegkundige stelt de indicatie vast en legt deze vast in een zorgplan. Op basis van deze indicatie kan de ADL-clusterbewoner een Pgb aanvragen bij zijn zorgverzekeraar, waarmee hij de wijkverpleegkundige zorg zelf kan regelen en organiseren.

Uit het onderzoek van Xpertis Zorg blijkt dat tussen ADL-clusterbewoners, aanbieders van ADL-assistentie en indicatiestellers wijkverpleging/zorgverzekeraars discussie kan ontstaan over wanneer verpleegkundige zorg in en om de ADL-clusterwoning valt onder de ADL-assistentie en wanneer onder de Zvw.

De afbakening tussen verpleging die valt onder de ADL-assistentie en verpleging die valt onder wijkverpleging Zvw is niet duidelijk. Daarbij speelt dat ADL-clusterbewoners in bepaalde situaties *zelf* wensen dat niet de ADL-assistent, maar andere hulpverleners de verpleegkundige activiteiten verrichten (ook als de aanbieder van ADL-assistentie deze verpleging wel aanbiedt). Het gaat met name om:

- Situaties waarbij bepaalde verpleegkundige handelingen waarvoor veel specifieke deskundigheid is vereist;
- Levenbedreigende aandoeningen, waarbij het vertrouwen van de ADL-clusterbewoner in de hulpverlener een grote rol speelt;

²⁶ Artikel 2 lid 1 Besluit zorgverzekering

²⁷ Aldus de Nota van toelichting bij het Besluit van 15 oktober 2014, houdende wijziging van het Besluit zorgverzekering in verband met het zorgpakket Zvw 2015, Stb 2014, nr. 417.

- Intieme verpleegkundige handelingen die de ADL-clusterbewoner beperkt wil houden tot bepaalde personen.
- Ook als de cliënt niet tevreden is over de kwaliteit van de ADL-assistentie wordt voor handelingen een Pgb wijkverpleging Zvw aangevraagd.

De onduidelijkheid over welke verpleegkundige handelingen wel en niet onder ADL-assistentie valt/behoort te vallen bestond al in de tijd dat ADL-assistentie en overige zorg nog waren geregeld in de AWBZ. Ook toen speelden deze afbakeningskwesaties, Hoewel hiernaar destijds onderzoek is gedaan bleek het voor het CIZ niet mogelijk om aan te geven dat bepaalde verpleegkundige -handelingen in en om de woning wel tot de ADL-assistentie behoren en andere niet.

Er is toen voor gekozen om bij de indicatiestelling AWBZ geen onderscheid meer te maken tussen verpleging buiten de woning en verpleging in/om de woning, ook al kon de ADL-clusterbewoner in/om de woning bepaalde verpleging vanuit de ADL-assistentie krijgen²⁸.

Omdat in de tijd van de AWBZ dus *alle* benodigde verpleging werd geïndiceerd - ongeacht wat de ADL-aanbieder leverde - konden ADL-clusterbewoners hun wensen, ook al sloten deze niet goed aan op het aanbod van de ADL-assistentie, relatief gemakkelijk te regelen met een Pgb en ontstond hierover weinig discussie. Er vond immers geen toetsing plaats of ADL-assistentie voorliggend was.

Sinds 1 januari 2015 zijn de zorgverzekeraars verantwoordelijk voor de wijkverpleging voor zover die niet valt onder de ADL-assistentie. De indicatiestellende wijkverpleegkundigen behoren te toetsen of een verpleegkundige handeling onder de ADL-assistentie valt of niet. Er is hiervoor echter geen eenduidig toetsingskader beschikbaar.

Indicatiestellende wijkverpleegkundigen/zorgverzekeraars gaan bij beoordeling of een verpleegtechnische activiteit valt onder de gesubsidieerde ADL-assistentie in de praktijk vaak uit van de EVA-brochure van aanbieder Fokus. Dit levert in de praktijk discussie op, ondermeer omdat aanbieder en ADL-clusterbewoner soms in overleg afwijken van deze lijst vanwege de wens van de cliënt of omstandigheden die liggen bij de aanbieder. Daarbij is Fokus niet de enige aanbieder en kunnen de verpleegtechnische handelingen in de ADL-clusters van de overige aanbieders weer anders zijn geregeld. De EVA-brochure geeft de praktijk in ieder geval onvoldoende houvast als "objectief" afbakeningsinstrument²⁹.

Het bestaan van dit afbakeningsprobleem rechtvaardigt ons inziens echter niet dat de overige zorg voor cliënten met een zeer zware zorgvraag anders wordt gepositioneerd³⁰. Het probleem moet, binnen het bestaande systeem, wel worden opgelost.

²⁸ Hierbij speelde ook een rol dat de cliënten vonden dat de wijze van indiceren hen te afhankelijk maakte van de zorgaanbieder van ADL-assistentie.

²⁹ De lijst wordt opgesteld door de aanbieder. Wij laten hier de discussie in hoeverre de aanbieder zich met deze lijst verplicht de daarin genoemde handelingen in het kader van ADL-assistentie te verrichten in het midden.

³⁰ Overigens, ook dan zou deze kwestie spelen, namelijk de afbakening tussen gesubsidieerde ADL-assistentie in/om de woning en de verpleging in/om de woning waarop ingevolge de Wlz aanspraak zou bestaan.

Wij concluderen dat de afbakening tussen ADL-assistentie en de prestatie wijkverpleging in/om de ADL-clusterwoning op dit moment voor de uitvoeringspartijen onvoldoende helder is. Dit afbakeningsprobleem heeft een langere geschiedenis, maar treedt sinds 1 januari 2015 meer op de voorgrond dan onder de AWBZ, omdat ADL-assistentie voorliggend is op de prestatie wijkverpleging. Bij deze afbakeningsvraag speelt ook het spanningsveld tussen de wensen van ADL-clusterbewoners, het aanbod van ADL-assistentie en de feitelijke realisatie van dit aanbod een rol. Het is noodzakelijk dat de afbakeningsproblematiek tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw in/om de woning wordt opgelost. Het verleden laat zien dat dit niet eenvoudig is. De betrokken partijen (cliënten, aanbieders van ADL-assistentie en wijkverpleging, indicierend wijkverpleegkundigen en zorgverzekeraars) zullen in overleg met elkaar heldere en controleerbare afspraken moeten maken over het onderscheid en de wijze waarop dit wordt vastgesteld. Het verdient aanbeveling dat dit traject door WVS wordt aangestuurd, de voortgang wordt bewaakt en waar nodig tijdig wordt bijgestuurd.

4.2.2

Onbekendheid met de doelgroep/kwaliteit van zorg

Vanuit het onderzoek zijn er diverse signalen dat bij gemeenten en zorgverzekeraars weinig bekendheid is met (de zorgsituatie van) deze doelgroep, waardoor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag zich niet altijd voldoende "gehoord" voelen, van het ene naar het andere loket worden gestuurd of waardoor maatwerk niet goed mogelijk is.

Voor zorgverzekeraars zijn ADL-clusterbewoners een relatief nieuwe cliëntgroep, waarmee zij pas sinds 1 januari 2015 te maken hebben. Gemeenten hadden al eerder te maken met deze groep maar hun verantwoordelijkheid ten aanzien van deze groep is sinds 1 januari 2015 uitgebreid; Behalve huishoudelijke hulp zij zijn nu ook verantwoordelijk voor begeleiding/ondersteuning en dagbesteding buiten de ADL-clusterwoning. Dit leidt tot nieuwe/andere beoordelingsvragen.

Aangezien het aantal cliënten dat gebruik maakt van ADL-assistentie relatief klein is ten opzichte van het totaal aantal zorggebruikers – en daarbinnen de groep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag nog kleiner – is het verklaarbaar dat de bekendheid van de zorgverzekeraars en gemeenten met deze groep minder is dan met andere, grotere cliëntgroepen of cliëntgroepen die al voor 1 januari 2015 vielen onder de Zvw/Wmo.

In dit verband merken wij op dat gemeenten tijdens het onderzoek van Xpertis Zorg hebben aangegeven de doelgroep relatief "zwaar" te vinden voor de Wmo. Gemeenten lijken er vaak vanuit te gaan dat deze groep, gelet op hun vaak grote en complexe zorgvraag, zorginhoudelijk thuishoort in de Wlz. Wij delen die veronderstelling niet. In paragraaf 4.5.1 leggen wij uit dat de groep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die voldoet aan de toegangscriteria voor de Wlz juist heel klein is.

Wij vinden dat zorgverzekeraars en gemeenten die met deze – voor hen relatief nieuwe – cliëntgroep te maken hebben, ook al is deze relatief klein, de benodigde inspanningen moeten leveren om zich de kenmerken en zorgvragen van deze groep eigen te maken, zodat zij deze cliëntgroep adequaat kunnen helpen. Waar kennis van de doelgroep onvoldoende is, ligt de oplossing niet in een andere wettelijke positionering van de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, maar in het opbouwen en borgen van deskundigheid en kennis in het Zvw/Wmo-domein. Cliëntorganisaties en/of aanbieders van ADL-assistentie kunnen een rol spelen in de informatievoorziening over de doelgroep aan gemeenten, zorgverzekeraars en indicatiestellers. Omdat de vraag voor overige zorg aan de doelgroep complex is en vaak in meerdere wettelijke domeinen ligt, zouden gemeenten, zorgverzekeraars en indicatiestellers verbanden kunnen aangaan waarin kennis over elkaars beoordelingskader kan worden gedeeld en van elkaar kan worden geleerd.

Gebrek aan kwaliteit van de zorg/deskundigheid van zorgverleners, zowel wat betreft de geboden ADL-assistentie als de overige (natura)zorg, is ook als aandachtspunt benoemd.

Wat goede kwaliteit van zorg is, is geregeld in de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Als een (individuele) ADL-clusterbewoner klachten heeft over de kwaliteit van de (overige) zorg, kan hij deze klachten aankaarten bij de desbetreffende zorgaanbieder of zorgverlener conform de klachten- en geschillenprocedures van de Wkkgz. De Inspectie voor de gezondheidszorg ziet meer in algemene zin toe op de kwaliteit van zorg in Nederland. Ook de bevoegdheden van de IGZ zijn geregeld in de Wkkgz.

4.3 ADL-clusterbewoners met ademhalingsondersteuning en korte responstijd

Uit het onderzoek komt naar voren dat ADL-clusterbewoners met ademhalingsondersteuning en een zeer korte responstijd, die voor de overige zorg nu gebruik maken van de Wlz-overgangsregeling geen alternatief zien in het gebruik van de Zvw/Wmo. Zij zijn bezorgd over de onduidelijke afbakening tussen ADL-assistentie en overige zorg (welke handelingen horen onder welk regime), over het gebrek aan kennis van de doelgroep in het Zvw- en Wmo domein en of niet planbare overige zorg in de Zvw en Wmo in hun geval wel voldoende kan worden georganiseerd.

Op de specifieke problemen van afbakening en onbekendheid met de doelgroep zijn wij hierboven ingegaan. Wij gaven aan dat deze in het Zvw/Wmo domein moeten worden opgelost. Wat betreft de ervaren problemen bij het organiseren van niet-planbare zorg in de Zvw/Wmo hebben wij geconstateerd dat dit iets is dat niet specifiek geldt voor de groep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag. Alle cliëntgroepen met een complexe zorgvraag binnen de Zvw die zijn aangewezen op onplanbare/afroepbare zorg en gebruik willen maken van een Pgb voor verpleging en verzorging (wijkverpleging) hebben hiermee te maken. Wij leggen dit uit in bijlage 3. Dit betekent niet dat wij de zorgen van de groep ADL-clusterbewoners met ademhalingsondersteuning en een zeer korte responstijd marginaliseren.

Waar wijzigingen of aanpassingen in het proces van indicatiestelling en/of toekenning van het pgb voor onplanbare zorg nodig zijn om cliënten van passende zorg te kunnen voorzien, zullen deze echter Zvw-breed moeten worden opgepakt. Dit is te meer van belang voor de zware en complexe cliëntgroepen, waarbij de zorg een levensreddend karakter kan hebben.

4.4

ADL-assistentie en Wlz

Wij hebben tijdens het onderzoekstraject geconstateerd dat veel partijen veronderstellen dat het grootste deel van de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, gezien hun zware en complexe zorgbehoefte, thuishoort in de Wlz. Hieraan wordt dan de conclusie verbonden dat de zorg voor zover deze niet valt onder de gesubsidieerde ADL-assistentie - in de Wlz moet worden ondergebracht.

Hieronder leggen wij uit dat deze veronderstelling onjuist is. Wij geven aan dat het aantal ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag dat voldoet aan de toegangscriteria van de Wlz zeer klein zal zijn. De doelgroep vertoont kenmerken die toegang tot de Wlz verhinderen.

Als ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van ADL-subsidie (ook) voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz, zal de keuze moeten worden gemaakt tussen ADL-assistentie met overige zorg uit de Zvw/Wmo óf voor zorg vanuit de Wlz.

4.4.1

Criteria voor Wlz en ADL-assistentie sluiten elkaar nagenoeg uit

Om voor toegang tot de Wlz in aanmerking te komen, moet de cliënt, vanwege een somatische, of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap, een blijvende behoefte hebben aan permanent toezicht of 24- uur zorg per dag in de nabijheid, omdat hij zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen en hij, om ernstig nadeel voor hem zelf te voorkomen, door fysieke problemen voortdurend begeleiding, verpleging of overname van zelfzorg nodig heeft, of door zware regieproblemen voortdurend begeleiding of overname van taken nodig heeft³¹.

In de praktijk betekent dit, dat alleen cliënten die blijvend op minimaal 24 uur zorg in de nabijheid nodig hebben voor een Wlz indicatie in aanmerking komen. Deze nabijheid is nodig ter afwending van een mogelijk ernstig nadeel en de cliënt is zelf niet in staat om op relevante momenten hulp in te roepen. Hetzij door zware regieproblemen, hetzij door fysieke problemen waarvoor hij voortdurend begeleiding verpleging of overname van zorg nodig heeft.

Bij "ernstig nadeel voor de verzekerde" zal sprake moet zijn van een te verwachten risico dat deze verzekerde het ernstig nadeel zal overkomen. Dit wil zeggen dat het om een reëel risico moet gaan, dat gebaseerd is op onderbouwde verwachtingen. De enkele mogelijkheid dat een bepaald gevaar bestaat of dat een bepaald gevaar relatief vaak voorkomt bij mensen met een bepaalde aandoening, is op zichzelf niet genoeg.

De doelgroep van de Wlz zal voor het overgrote deel bestaan uit cliënten met *ernstige regieproblemen* door cognitieve beperkingen, hetzij vanwege een verstandelijke beperking, hetzij vanwege cognitief verval als gevolg van ziektes, in het bijzonder psychogeriatrische aandoeningen. Bij een groot deel van deze groep zal sprake zijn van een combinatie van beperkingen op lichamenlijk, cognitief of zintuiglijk gebied. Dit kunnen zowel verzekerden zijn met ernstig meervoudige beperkingen, bijvoorbeeld als gevolg van bepaalde syndromen, verzekerden met aangeboren of niet aangeboren hersenletsel, cliënten met een progressief neurologisch ziektebeeld waarbij ook het cognitief functioneren wordt aangetast zoals Parkinson of MS, of ouderen met een combinatie van psychogeriatrische en somatische problemen.

³¹ Artikel 3.2.1 Wlz

Cliënten die wel cognitieve beperkingen hebben maar geen ernstige regieproblemen, en waar geen sprake is van een reëel risico op ernstig nadeel, zullen in tegenstelling tot de AWBZ geen toegang meer krijgen tot de Wlz. Dit betreft in de praktijk een grote groep licht verstandelijk beperkten en de groep cliënten met beginnende psychogeriatrische problemen. Als deze cliënten toe kunnen met zorg op geplande tijden (ook als dit op meerdere momenten per dag nodig is) en zo nodig zorg op afroep om een mogelijk ernstig nadeel te voorkomen, dan krijgen zij geen toegang meer tot de Wlz.

Subsidie voor ADL-assistentie kan alleen worden verstrekt aan aanbieders van ADL-assistentie voor verzekerden *'die voldoende sociaal zelfredzaam zijn om zelfstandig te wonen en om zelfstandig zorg op te roepen en aanwijzingen te geven'*.

Cliënten die voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz op basis van ernstige regieproblemen – de grootste doelgroep van de Wlz - zullen niet voldoen aan dit criterium. Zij zullen immers niet voldoende sociaal zelfredzaam zijn om zelf zorg op te roepen en aanwijzingen te geven aan een ADL-assistent. Het zelfstandig oproepen van zorg en aanwijzingen geven vormt de kern van het concept voor ADL-clusterwonen. Verzekerden die op vanwege blijvende, zware regieproblemen toegang hebben tot de Wlz zijn daartoe niet in staat en passen niet in dit concept. De criteria van de Wlz en ADL-assistentie sluiten elkaar hier uit.

Verzekerden met alleen lichamelijke/ somatische aandoeningen, zonder regieverlies, kunnen wel voldoen aan de criteria van de ADL-subsidieregeling. Als zij niet in staat zijn om op relevante momenten hulp in te roepen vanwege hun *fysieke* problemen, kunnen zij daarnaast voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz, maar dit zal slechts in *uitzonderlijke gevallen* zo zijn. Dit kan namelijk alleen als hun medische situatie dermate instabiel is, dat zij het risico lopen op ernstig letsel als niet op tijd³² ingegrepen zal worden, en dit gevaar niet op andere wijze te voorkomen is.

4.4.2 *Adl-clusterwonen en Wlz-zorg als aan de Wlz-toegangscriteria is voldaan*

In de vorige paragraaf legden wij uit dat de groep ADL-clusterbewoners die voldoet aan de toegangscriteria van de Wlz zeer beperkt zal zijn.

Als deze combinatie zich voordoet, sluit de wet- en regelgeving uit dat beide vormen van zorg - ADL-assistentie en Wlz-zorg - naast elkaar worden afgenomen. Wat betekent dit in de praktijk?

Zolang een Adl-clusterbewoner over een positief oordeel voor gesubsidieerde ADL-assistentie beschikt en met ADL-assistentie en overige zorg uit de Zvw/Wmo voldoende in zijn zorgbehoefte kan voorzien, zal hij geen aanleiding hebben om bij het CIZ een Wlz-indicatiebesluit aan te vragen. Hij zal dan ook niet voor de Wlz worden geïndiceerd.

Dit kan anders worden als zijn zorgbehoefte toeneemt en zo zwaar wordt dat de aanbieders de ADL-assistentie - in combinatie met overige zorg die maximaal kan worden geboden uit de Zvw/Wmo - niet meer verantwoord aan de ADL-clusterbewoner kunnen leveren. De cliënt zal dan uiteindelijk een Wlz-indicatie moeten aanvragen.

³² Ingeval van een noodoproep kan hulp in een ADL-cluster binnen 2-5 minuten beschikbaar zijn.

4.4.3 *Geen Wlz-zorg in de ADL-clusterwoning*

Zodra de ADL-clusterbewoner een Wlz-indicatiebesluit heeft van het CIZ bestaat voor hem geen recht meer op gesubsidieerde ADL-assistentie. Hij beschikt dan niet meer over een positief indicatiebesluit voor ADL-assistentie³³. Dit betekent dat hij de ADL-clusterwoning niet meer kan huren en zal moeten verhuizen³⁴. Wel kan gedurende een redelijke overgangstermijn nog enige tijd subsidie worden verleend voor een ADL-clusterbewoner met een Wlz-indicatiebesluit, om hem de tijd te geven een plaats in een Wlz-instelling of een andere woning te vinden.³⁵

Met een Wlz-indicatie zal de cliënt, afhankelijk van zijn wens en situatie, de Wlz-zorg kunnen afnemen in een Wlz-instelling, of in een andere (zelfstandige) woonsituatie via een volledig pakket thuis, een persoonsgebonden budget en/of een modulair pakket thuis. Mits hij aan de daarvoor geldende voorwaarden voldoet, kan hij ook gebruik maken van aanvullende regelingen in de Wlz zoals meerzorg of het persoonlijk assistentiebudget.

Concluderend is het op grond van de Wlz niet mogelijk dat de cliënt met een zeer zware zorgvraag en een Wlz-indicatie in de ADL-clusterwoning blijft en daar de Wlz-zorg ontvangt waarop hij is aangewezen. Als dat anders zou zijn bestaat het risico dat het concept van ADL-clusterwonen wordt ondermijnd, omdat de ADL-clusterwoningen zouden kunnen worden gebruikt voor een andere doelgroep dan waarvoor zij oorspronkelijk zijn bestemd.

De ADL-clusterbewoner met een Wlz-indicatie kan niet worden verplicht de Wlz-zorg af te nemen/in te kopen bij de aanbieder van ADL-assistentie die het cluster exploiteert. Dit terwijl deze aanbieder in die woning ook geen gesubsidieerde ADL-assistentie mag leveren aan de bewoner met een Wlz-indicatie. Als dit zich op grote schaal voordoet kan de rendabiliteit van een ADL-cluster in gevaar komen.

4.5 **Overgangsregeling Wlz**

De groep ADL-clusterbewoners die voor de overige zorg valt onder de Wlz-overgangsregeling heeft nu, naast ADL-assistentie in de ADL-clusterwoning, overige zorg ten laste van de Wlz. Tot 31 december 2019 behoudt deze groep ten laste van de Wlz aanspraak op de overige zorg conform de rechten zoals zij die hadden onder de AWBZ. Zij hebben daarmee een uitzonderingspositie ten opzichte van de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die niet hebben gekozen voor de Wlz-overgangsregeling, of die (nieuw) instromen per 1 januari 2015. Deze groepen ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag zijn voor overige zorg aangewezen op de Zvw/Wmo en kunnen nu al daadwerkelijk te maken hebben/krijgen met de gesignaleerde uitvoeringsproblemen.

Wij gaan er van uit dat partijen de aanpak van de uitvoeringsproblemen bij overige zorg in het Zvw/Wmo-domein voortvarend zullen gaan oppakken. Dit vinden wij van belang zowel voor de groep die nu nog gebruik kan maken van de Wlz-overgangsregeling, als voor de groep die hiervoor nu al is aangewezen op de Zvw/Wmo.

Als blijkt dat de uitvoeringsproblemen in de Zvw/Wmo voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag tegen het einde van 2019 niet voldoende zijn opgelost, zal moeten worden gezien of en zo ja welke maatregelen met betrekking tot de overgangsregeling Wlz wenselijk zijn.

³³ Het CIZ zal, bij afgifte van het Wlz-indicatiebesluit, het positieve oordeel voor ADL-assistentie intrekken.

³⁴ Artikel 1.4 Subsidieregeling ADL-assistentie.

³⁵ Artikel 1.2 lid 2 Regeling subsidie ADL-assistentie.

4.6**Samenvatting**

Wij concluderen in dit hoofdstuk dat ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag voor hun overige zorg passen in de Zvw/Wmo. Er zijn geen (principiële) redenen op grond waarvan dit anders moet worden geregeld. Wel zijn er een aantal, voor de doelgroep specifieke uitvoeringsproblemen die zich voordoen bij het regelen van overige zorg in het Zvw/Wmo-domein, die oplossing behoeven in de uitvoeringspraktijk. Het betreft de onduidelijke afbakening tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw en de onbekendheid met de doelgroep "ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag" van de financiers van het Zvw/Wmo-domein (zorgverzekeraars en gemeenten).

De betrokken partijen dienen deze uitvoeringsproblemen in een gezamenlijk traject op te lossen. Wij doen hiervoor een aantal aanbevelingen.

Andere, algemene (uitvoerings)kwesties in de Zvw/Wmo die ook, maar niet uitsluitend, ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag aangaan, zullen waar nodig en wenselijk, in breder (Zvw en/Wmo-)verband moeten worden opgepakt.

Het aantal ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag dat mogelijk voldoet aan de toegangscriteria van de Wlz is zeer klein. De doelgroep van het ADL-clusterwonen vertoont zorginhoudelijke kenmerken die toegang tot de Wlz veelal verhinderen.

In het uitzonderlijke geval dat een ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag (ook) voldoet aan de toegangscriteria van de Wlz, zal een keuze moeten worden gemaakt tussen ADL-assistentie met overige zorg uit de Zvw/Wmo óf zorg vanuit de Wlz.

5 Consultatie

Het conceptrapport is via een bestuurlijke consultatieprocedure voorgelegd aan de relevante partijen. De volgende partijen hebben gereageerd:

- Cliëntenraad van zorgaanbieder Fokus
- Iederin
- Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)
- (Zorgaanbieder) Fokus
- Per Saldo
- Spierziekten Nederland

Wij hebben de reacties van belanghebbende partijen als bijlage 4 bij dit rapport gevoegd. In paragraaf 5.1 gaan wij, aan de hand van de kernpunten van het advies, op de reacties van partijen in. Tevens is het conceptadvies besproken in de Adviescommissie Pakket van 14 oktober 2016. De bevindingen van de commissie beschrijven wij in paragraaf 5.2.

5.1 Consultatiereactie organisaties

- 5.1.1** *Onbekendheid van zorgverzekeraars en gemeenten met de doelgroep*
Partijen herkennen dit probleem zoals beschreven in het rapport en delen de opvatting dat de bekendheid met de doelgroep verbeterd kan/moet worden. Verschillende partijen geven in hun reacties suggesties om de bekendheid van de doelgroep bij gemeenten en zorgverzekeraars te vergroten. Behalve de aanbeveling in het rapport om te komen tot een betere informatievoorziening, benadrukken partijen dat de integraliteit tussen de domeinen moet worden vergroot en dat zorgverzekeraars en gemeenten meer moeten gaan samenwerken om van elkaar te leren. Eén partij geeft aan dat behalve een betere informatievoorziening, ook daadwerkelijke borging van kennis van belang is. Een tweetal partijen geven concrete suggesties om de kennis over de doelgroep te vergroten, zoals het aanwijzen van één contactpersoon bij gemeenten die aanvragen van ADL-clusterbewoners afhandelt (Spierziekten Nederland) of het opzetten van een laagdrempelig expertisepunt (VSCA). Zorgaanbieder Fokus geeft aan dat zij bereid is een rol te vervullen in informatieverstrekking over de doelgroep in het Zvw/Wmo-domein. Wij hebben de suggesties van partijen verwerkt in onze aanbeveling.
- 5.1.2** *Afbakening ADL-assistentie en wijkverpleging*
Partijen herkennen het probleem van de onduidelijke afbakening tussen ADL-assistentie en wijkverpleging. Zij benadrukken dat vooral goede afspraken nodig zijn tussen partijen (de wijkverpleging, zorgverzekeraars, aanbieders van ADL-assistentie en cliënten) over de afbakening van de activiteiten. Zorgaanbieder Fokus geeft aan dat de afbakening slechts in incidentele gevallen echt tot problemen leidt, die over het algemeen in goed overleg tussen indicatiesteller, cliënt en ADL-aanbieder kunnen worden opgelost. Voor de

verduidelijking van de afbakening tussen ADL- en wijkverpleging is ook volgens Fokus niet zozeer nader onderzoek, maar vooral afstemmingsoverleg nodig.

Wij zien in bovenstaande reacties een bevestiging van onze aanbeveling om de afbakening tussen ADL-assistentie en wijkverpleging te verhelderen. Onze aanbeveling dat voor de verheldering gedegen onderzoek nodig is, hebben wij naar aanleiding van de reacties van partijen aangepast in die zin dat de oplossing voor deze problematiek met name tot stand moet komen door middel van (controleerbare) afspraken/afstemming tussen de betrokken partijen.

5.1.3 *Direct oproepbare/niet planbare zorg*

In het rapport constateren wij dat ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag niet altijd tevreden zijn over de wijze waarop direct oproepbare of niet planbare zorg binnen de Zvw/Wmo geregeld kan worden. In het rapport leggen wij uit dat de wijze waarop direct oproepbare/niet planbare zorg in de Zvw/Wmo geregeld is voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag niet anders is dan voor andere cliëntgroepen die gebruik maken van de Zvw/Wmo. We hebben dit daarom opgenomen als algemeen punt in de bijlage.

Verschillende partijen hebben hierop gereageerd. De cliëntenraad van Fokus geeft aan dat door deze problematiek de eigen regie die ADL-clusterbewoners hebben, onvoldoende tot uiting komt in de Zvw. Volgens de cliëntenraad leidt gebrek aan somatisch toezicht tot medisch onverantwoorde situaties. De cliëntenraad pleit ervoor dat overige zorg in de Wlz moet worden geregeld. Iederin brengt naar voren dat in de praktijk vaak wordt gestuurd op planbare zorg, terwijl ADL-clusterbewoners op onplanbare zorg zijn aangewezen. Iederin geeft aan dat het niet kunnen schuiven met zorgfuncties binnen de Zvw/Wmo de flexibiliteit en keuzevrijheid van de cliënt beperkt. Het regelen van zorg buitenshuis vergt veel van de toch al vaak energetisch beperkte cliënten, doordat er zoveel verschillende instanties bij zijn betrokken.

De VSCA acht het van groot belang dat het knelpunt van de aanwezigheidszorg voor de meest kwetsbare groep beademden wordt opgelost. Spierziekten Nederland stelt dat er bij onplanbare zorgmomenten nauwelijks alternatieven zijn voor ADL-assistentie aangevuld met overige zorg. De decentralisatie heeft nog niet geresulteerd in voldoende passende oplossingen voor onplanbare zorg en zorg op afroep. Zorgaanbieder Fokus geeft aan dat de 24-uurs direct oproepbare zorg wel in de ADL-clusterwoning beschikbaar is, maar niet daarbuiten omdat de Zvw en Wmo voor de handelingen indiceren en niet voor de beschikbaarheid van een zorgverlener. Fokus geeft aan dat cliënten daardoor niet buitenshuis kunnen functioneren, waardoor hen regie op zorg en zelfredzaamheid wordt ontnomen. Wlz-financiering heeft volgens Fokus als voordeel dat alle benodigde zorg met één loket, één indicatiesteller en via één administratief systeem geregeld kan worden.

Wij hebben gezien het onderzoek geen aanleiding om aan te nemen dat er medisch onverantwoorde situaties ontstaan in gevallen dat ADL-clusterbewoners voor de overige zorg gebruik maken van de Zvw/Wmo. Ook de uitvoeringspartijen constateren dit soort situaties niet. De wijze waarop niet planbare zorg is geregeld in de Zvw is niet specifiek voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, maar geldt – zoals ook blijkt uit enkele van bovenstaande reacties – ook voor andere, vergelijkbare cliëntgroepen die zijn aangewezen op de Zvw en een pgb voor niet- planbare/direct afroepbare zorg aanvragen. In bijlage 3 leggen wij uit dat de discussie over de zorginhoudelijke criteria die bij de indicatiestelling en toekenning van het pgb worden gehanteerd, zoals de invulling van het begrip onplanbaarheid van zorg en in hoeverre aanwezigheidstijd kan worden geïndiceerd/gedeclareerd, in breder verband moeten worden gevoerd tussen zorgverzekeraars, indicatiestellers

en cliëntorganisaties. Dit rechtvaardigt geen andere wettelijke positionering van de groep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag.

5.1.4 *ADL-clusterwonen en toegang tot Wlz*

Een aantal partijen (Iederin, cliëntenraad Fokus) is van mening dat, gezien de langdurige zorgvraag, de kwetsbaarheid van de doelgroep en de doelen van de verschillende wetten, ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag thuishoren in de Wlz. Zorgaanbieder Fokus geeft aan dat gelet op de indicatiecriteria voor ADL-assistentie en gegeven de strenge toegangseisen voor de Wlz het samengaan van een ADL-indicatie en de Wlz-indicatie niet mogelijk moet zijn, maar vindt dat het gebruik van aanvullende mogelijkheden uit de Wlz niet bij voorbaat moet worden uitgesloten, zolang niet in adequate zorg kan worden voorzien vanuit de Zvw/Wmo.

De VSCA geeft aan dat de groep ADL-clusterbewoners die voldoet aan Wlz-criteria groter is dan beschreven in het rapport, namelijk bij beademingspatiënten waarbij niet zozeer het ontbreken van regie of kunnen inroepen van hulp de reden is dat zorg 24 uur in de nabijheid moet zijn, maar de korte responstijd. Ook Spierziekten Nederland vraagt aandacht voor deze groep.

Wij merken op dat uit de reacties van met name cliëntorganisaties blijkt dat de gedachte heerst dat een langdurige, complexe zorgvraag, niet thuishoort in het domein van de Zvw/Wmo. Sinds de hervorming van de langdurige zorg zijn er volop kwetsbare groepen met een langdurige zorgvraag in de Zvw en Wmo 2015 gepositioneerd en zijn de toegangscriteria voor de Wlz strict(er) geformuleerd. Dat is een bewuste keuze van de wetgever geweest bij de stelselwijziging.

Uitvoeringsproblemen in de Zvw/Wmo vormen op zichzelf nog geen reden om cliëntengroepen over te plaatsen naar de Wlz

Wij handhaven onze uitleg dat, gegeven de toegangscriteria, slechts een klein deel van de ADL-clusterbewoners in aanmerking komt voor de Wlz.

5.1.5 *Handhaving overgangsregeling Wlz*

Verschillende partijen geven aan dat voor de groep ADL-clusterbewoners die gebruik maakt van de Wlz-overgangsregeling, deze overgangsregeling in ieder geval in stand moet blijven totdat de (uitvoerings)problemen in de Zvw/Wmo zijn opgelost. Zorgaanbieder Fokus is van mening dat de huidige overgangsregeling ook moet worden opengesteld voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die nieuw instromen en voor spijtoptanten uit december 2014.

Wij geven onze reactie in paragraaf 6.2.

5.1.6 *Onderzoek en onderzoeksmethode*

De cliëntenraad van Fokus geeft aan dat er te weinig "out of the box" is gedacht en vindt dat het huidige systeem niet het uitgangspunt had moeten zijn, omdat daar onduidelijkheid over bestaat

De cliëntenraad verzoekt tevens onderzoek te doen naar medisch verantwoorde zorg en de veiligheid van ADL-clusterbewoners buiten het ADL-cluster.

Een aantal partijen stelt de vraag of een onderzoeksrespons van 20% voldoende is om conclusie te trekken. Iederin vraagt zich af waarom is gekozen voor een digitale enquête in plaats van interviews.

Wij volgen de door de cliëntenraad aangegeven onduidelijkheid over het huidige systeem- en de gevolgde onderzoeksmethode niet. Het was duidelijk dat het de bedoeling was dat ADL-clusterbewoners voor overige zorg terecht kunnen in Zvw/Wmo. Eind 2014 ontstond zorg of dit voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag voldoende geregeld kon worden. Daarop heeft ons onderzoek zich gericht.

Uit het onderzoek is niet gebleken dat onveilige situaties voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag vanwege de positionering in het Zvw/Wmo-domein. Een onderzoek naar de veiligheid en kwaliteit van zorg voor ADL-clusterbewoners buiten de ADL-clusters valt verder buiten de scope van dit advies.

Wat betreft de respons van 20% en de methode van interviewen geven wij in ons advies aan dat zowel cliënten als andere partijen die betrokken zijn bij de overige zorg aan de doelgroep zijn benaderd. Voor de bevraging van de ADL-clusterbewoners is gekozen voor een combinatie van diepte-interviews en een enquête. De vorm van de enquête (digitaal) is afgestemd op de wensen en mogelijkheden van de doelgroep. Alle leden van de doelgroep zijn benaderd om deel te nemen aan de digitale enquête. Er heeft aanvullend/non-responsonderzoek plaatsgevonden. Wij hebben naar aanleiding hiervan geen aanleiding voor de verwachting dat een hogere respons een ander beeld zou opleveren.

5.1.7 *Overige opmerkingen*

Een aantal partijen heeft aanvullende opmerkingen gemaakt, zoals suggesties voor verduidelijking of verbetering van de tekst. Waar mogelijk hebben wij deze verwerkt in de tekst van het rapport.

5.2 **Adviescommissie Pakket**

De ACP heeft de vraag besproken of de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, die nu nog uit een overgangsregeling in de Wlz wordt geleverd, na het verstrijken van die overgangsregeling eind 2019 uit de Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) kan worden geleverd.

Mede op basis van het onderzoek dat Xpertis Zorg in opdracht van het Zorginstituut³⁶ heeft uitgevoerd naar deze problematiek komt de Commissie tot de conclusie dat er geen principiële reden is om onderscheid te maken tussen de groep cliënten die nu gebruik maakt van de overgangsregeling en de groep cliënten die nu al de overige zorg uit de Zvw en Wmo krijgt geleverd, omdat de zorg die deze twee groepen behoeven in beginsel op dezelfde wijze geleverd kan worden.

De commissie onderkent echter wel dat er problemen zijn bij de organisatie van deze zorg, maar zij is van mening dat dit uitvoeringsproblemen zijn. Het is daarom belangrijk dat partijen met elkaar om de tafel gaan om deze problemen adequaat op te lossen en hier controleerbare afspraken over maken. Als blijkt dat het niet lukt om deze uitvoeringsproblemen voldoende op te lossen, adviseert de commissie verlenging van de overgangsregeling Wlz na 2019 te overwegen.

Wij onderschrijven de door de commissie aangegeven noodzaak dat de uitvoeringspartijen met elkaar afspraken moeten maken om de knelpunten adequaat op te lossen en dat deze controleerbaar moeten zijn. Wij doen daarom een aanbeveling om dit traject te monitoren.

Voor de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de Wlz-overgangsregeling geldt dat zij tot 31 december 2019 van deze regeling gebruik kunnen blijven maken. Dit is nog voor een periode van drie jaar. Gedurende deze periode behouden zij hun aanspraken op overige zorg zoals die golden onder de AWBZ. Wij merken op dat zij hiermee een uitzonderingspositie hebben ten opzichte van de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die wel in

³⁶ A. van Dijk-Jonkman en W. Dragt, 27 juli 2016, Zicht op "overige zorg naast ADL-assistentie", Onderzoeksrapport XpertiseZorg organisatieadviseurs, Kenmerk XZ160506, bijlage 2 bij consultatieversie advies Zorginstituut

aanmerking kwamen voor, maar niet hebben gekozen voor de Wlz-overgangsregeling en de ADL-clusterbewoners die instromen per januari 2015. Deze cliënten zijn voor hun overige zorg aangewezen op de Zvw/Wmo en kunnen nu al daadwerkelijk te maken hebben/krijgen met de gesignaleerde uitvoeringsproblemen in de Zvw/Wmo.

Wij gaan ervan uit dat partijen de uitvoeringsproblemen in een gezamenlijk traject voortvarend zullen oppakken, om deze zo snel mogelijk op te lossen. Dit vinden wij van belang zowel voor de groep die nu nog gebruik kan maken van de Wlz-overgangsregeling Wlz, als voor de groep die hiervoor nu al is aangewezen op de Zvw/Wmo.

Als blijkt dat de gesignaleerde uitvoeringsproblemen voor het einde van 2019 niet voldoende zijn opgelost, zal moeten worden bezien of en zo ja welke maatregelen met betrekking tot de Wlz-overgangsregeling wenselijk zijn.

6 Aanbevelingen

Wij concluderen dat er geen aanleiding is het huidige wettelijke systeem, waarbij de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag vanuit de Zvw/Wmo moet worden geregeld, te wijzigen. ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag kunnen voor de overige zorg worden geholpen vanuit de Zvw/Wmo.

Tijdens het onderzoek zijn een aantal knelpunten naar voren gebracht bij gebruik van overige zorg uit de Zvw/Wmo. De meeste daarvan hebben een algemeen karakter en gelden voor alle cliënten met een (vergelijkbare) zorgvraag. Waar nodig/wenselijk, zullen deze stelselbreed moeten worden opgepakt. Dit vormt echter geen reden voor een andere wettelijke positionering van ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag.

Uit het onderzoek zijn twee knelpunten naar voren gekomen die specifiek zijn voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag. Het betreft de volgende problemen:

- De afbakening tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw is onvoldoende duidelijk voor de uitvoeringspraktijk;
- Er is onvoldoende bekendheid met de doelgroep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag in het Zvw/Wmo-domein.

Deze knelpunten nopen niet tot een andere wettelijke positionering van de doelgroep. Het zijn knelpunten die de uitvoeringspraktijk van het Zvw-Wmo domein betreffen en deze zullen binnen het systeem moeten worden opgelost. Wij doen hiervoor de volgende aanbevelingen:

1. Maak afspraken over de afbakening ADL-assistentie – wijkverpleging Zvw

Wij vinden het noodzakelijk dat de afbakening tussen ADL-assistentie en verpleging en verzorging Zvw (wijkverpleging) helder wordt. De bij deze zorg betrokken partijen (cliënten, aanbieders van ADL-assistentie en wijkverpleging, indicierend wijkverpleegkundigen en zorgverzekeraars) zullen in overleg met elkaar heldere en controleerbare afspraken moeten maken over het onderscheid en de wijze waarop dit wordt vastgesteld.

2. Vergroot de kennis over de doelgroep in het Zvw/Wmo-domein

Wij vinden dat zorgverzekeraars en gemeenten die met deze- voor hen relatief nieuwe cliëntgroep te maken hebben, ook al is deze relatief klein, de benodigde inspanningen moeten leveren om zich de kenmerken en zorgvragen van deze groep eigen te maken, zodat zij de desbetreffende cliënten zo goed mogelijk kunnen helpen bij het krijgen van de voor hen passende zorg. Waar kennis van de doelgroep onvoldoende is, moeten zorgverzekeraars, gemeenten en indicatiestellers hun processen zo inrichten dat het opbouwen en bijhouden van deskundigheid en kennis is geborgd. Cliëntorganisaties of aanbieders van ADL-assistentie kunnen een rol spelen in de informatievoorziening over de doelgroep aan gemeenten, indicatiestellers en zorgverzekeraars. Omdat de vraag voor overige zorg aan de doelgroep complex is en vaak in meerdere wettelijke domeinen ligt, zouden indicatiestellers, gemeenten en zorgverzekeraars verbanden kunnen aangaan waarin kennis over elkaars beoordelingskaders kan worden gedeeld en van elkaar kan worden geleerd.

3. Monitor de voortgang

Partijen zullen de gesignaleerde uitvoeringsproblemen in een gezamenlijk traject moeten oppakken. Wij bevelen de staatssecretaris aan om dit traject aan te sturen, de voortgang te monitoren en waar nodig tijdig bij te sturen.

4. Overgangsregeling Wlz

De ADL-clusterbewoners die in december 2014 hebben gekozen voor de overgangsregeling Wlz, hebben op grond van deze regeling tot eind 2019 aanspraak op overige zorg conform de rechten zoals zij die had onder de AWBZ. Dit is, vanaf het moment dat dit advies wordt uitgebracht, nog voor een periode van drie jaar. Zij hebben daarmee een uitzonderingspositie ten opzichte van de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die wel in aanmerking kwamen voor deze regeling, maar zich daarvoor niet hebben aangemeld, en op ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die (nieuw) instromen per 1 januari 2015. Deze cliënten zijn voor hun overige zorg aangewezen op de Zvw/Wmo en kunnen nu al daadwerkelijk te maken hebben/krijgen met de gesignaleerde uitvoeringsproblemen.

Wij gaan er van uit dat partijen de aanpak van de uitvoeringsproblemen bij overige zorg in het domein van de Zvw/Wmo gedurende deze periode voortvarend zullen oppakken. Dit is van belang zowel voor de groep die nu nog gebruik kan maken van de Wlz-overgangsregeling, als voor de groep die voor overige zorg nu al is aangewezen op de Zvw/Wmo.

Als blijkt dat de uitvoeringsproblemen in de Zvw/Wmo tegen het einde van 2019 niet voldoende zijn opgelost, bevelen wij de staatssecretaris aan om te bezien of en zo ja welke maatregelen met betrekking tot de overgangsregeling Wlz gewenst zijn.

Zorginstituut Nederland

Voorzitter Raad van Bestuur

Arnold Moerkamp

Zicht op 'overige zorg' naast ADL-assistentie

XpertiseZorg
Organisatieadviseurs

Een onderzoek naar praktijkervaringen van ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag en aandachtspunten vanuit de uitvoering.

Hengelo
27 juli 2016

Kenmerk: XZ160506

Inhoud

1. Inleiding	3
1.1 ADL-assistentie	3
1.2 Invoering Wet langdurige zorg	3
1.3 Onderzoeksvraag	4
1.4 Leeswijzer.....	4
2. Onderzoek	5
2.1 Vooronderzoek	5
2.2 Diepte-interviews	5
2.3 Digitale enquête	5
2.4 Landelijke consultatiebijeenkomst	6
2.5 Samenvattend	6
3. Doelgroep en regelingen	7
3.1 ADL-assistentie	7
3.2 Regeling Wlz-indiceerbaren (overgangsregeling).....	7
3.3 Zorgverzekeringswet en Wet maatschappelijke ondersteuning	8
3.4 Samenvattend	8
4. Cliëntervaringen	9
4.1 Uitkomsten diepte-interviews	9
4.2 Uitkomsten digitale enquête	11
4.2.1 Kenmerken van de respondenten	11
4.2.2 Kenmerken 'overige zorg'.....	12
4.2.3 Ervaringen van gebruikers van de regeling Wlz-indiceerbaren	14
4.2.4 Ervaringen van gebruikers van de Zvw en/of Wmo.....	16
4.2.5 Belangrijke factoren bij de organisatie van zorg en of dit lukt in de praktijk.....	17
5. Ervaringen van stakeholders	19
5.1 Zorgkantoren en zorgverzekeraars	19
5.2 Gemeenten.....	20
5.3 Zorgaanbieders ADL en 'overige zorg'	20
6. Uitkomsten consultatie	21
7. Samenvattende conclusies	22
7.1 Algemene conclusie	22
7.2 Aandachtspunten voor de toekomst.....	23
 Bijlage 1: Afkortingen.....	 24
Bijlage 2: Betrokkenen vooronderzoek/diepte-interviews	25
Bijlage 3: Belang en ervaring in de praktijk.....	26

1. Inleiding

Nederland kent woonprojecten waar mensen met een lichamelijke handicap zelfstandig kunnen wonen en direct hulp kunnen krijgen wanneer zij dat nodig hebben. Dit heet 'wonen met ADL-assistentie' (= algemene dagelijkse levensverrichtingen). De woningen zijn aangepast (geen drempels, brede deurposten, aanwezigheid toiletsteunen et cetera) en rolstoeltoegankelijk. De ADL-assistentie vindt plaats op verzoek en aanwijzing van de bewoner.

1.1 ADL-assistentie

ADL-assistentie bestaat uit hulp en diensten door een direct oproepbare persoonlijke assistente. Deze assistentie is 24 uur per dag op afroep beschikbaar in de ADL-woning of er direct omheen. Bij een noodoproep ingeval van levensbedreigende situaties (bijvoorbeeld bij thuisbeademing) is ADL-assistentie binnen 2-5 minuten met alarmopvolging beschikbaar.

ADL-assistentie bestaat vaak uit:

- hulp bij eten of drinken (zoals het serveren van voedsel op bed en op tafel, hulp bij eten/drinken);
- hulp bij verplaatsen;
- persoonlijke hulp en toilet maken (bijvoorbeeld mondverzorging, haarverzorging, scheren, nagels knippen, kleden, hulp bij baden en toiletbezoek);
- verpleegtechnische en medische assistentie (zoals het geven van medicijnen, aanleggen van verbanden en spalken, huidverzorging bij decubitus, aan- en afdoen van prothese, aanleggen draagurinaal).¹

In de praktijk blijkt dat het soms lastig te bepalen is of hulp en diensten (de zgn. "hand- en spandiensten") wel of niet onder de definitie van ADL-assistentie vallen. Bijvoorbeeld bij het bijvullen van printerpapier, het vervangen van een batterij, het opruimen van een omgefallen glas melk of het openmaken van een fles wijn. In dat geval wordt in de praktijk de vraag gesteld of de handeling voor de cliënt cruciaal is om verder te kunnen met zijn/haar bezigheid en daginvulling. Zorginstituut Nederland verstrekt op basis van de geleverde ADL-assistentie een subsidie aan een drietal zorgaanbieders in Nederland.

Hulp en diensten die *niet* vallen onder de definitie ADL-assistentie noemen we 'overige zorg'.

1.2 Invoering Wet langdurige zorg

Op 1 januari 2015 is de Wet langdurige zorg (Wlz) van kracht geworden. Vanaf dat moment geldt dat bewoners van een ADL-woning naast de ADL-assistentie voor hun 'overige zorg' een beroep kunnen doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en/of de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Toen de Wlz werd ingevoerd is een overgangsregeling gemaakt voor bewoners van een ADL-woning met een zeer zware zorgvraag. Een 'zeer zware zorgvraag' betrof in dit geval meer dan 25 uur per week individuele zorg of het gebruik van verpleging in verband met ademhalingsondersteuning (hierna: 'ademhalingsondersteuning') naast de regeling ADL-

¹ Daarbij is de actuele praktijk dat door de aanbieders van ADL-assistentie handelingen die geen 'verpleegkundig inzicht' vereisen uitgevoerd kunnen worden als medewerkers hiervoor bevoegd en bekwaam zijn. Er zijn geen verpleegkundigen in dienst. Het beoordelen van wonden of andere inschattingen/beoordelingen van verpleegkundig niveau worden niet vanuit de subsidieregeling ADL geboden.

assistentie. De overgangsregeling is ingevoerd omdat onzeker was of ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag adequate zorg zouden krijgen bij een overgang van hun 'overige zorg' naar de Wmo en Zvw.

De overgangsregeling werd de regeling Wlz-indiceerbaren genoemd². Cliënten met zeer zware zorgvraag konden eind 2014 ervoor kiezen om ook hun 'overige zorg' vanuit de Wlz te blijven ontvangen. Of de 'overige zorg' sindsdien op grond van de regeling Wlz-indiceerbaren (overgangsregeling) wordt geleverd hangt dus af van de keuze die ADL-bewoners hier aan het einde van het jaar 2014 in hebben gemaakt.

1.3 Onderzoeksvraag

Dit onderzoek richt zich op de praktijkervaringen van mensen met ADL-assistentie en een zeer zware zorgvraag. Zorginstituut Nederland wil weten of er knelpunten zijn bij het regelen van de 'overige zorg' in de praktijk. Of juist positieve ervaringen. Ook is de vraag of deze ervaringen samenhangen met het financieringsdomein waaruit deze zorg wordt geleverd: de regeling Wlz-indiceerbaren, Wmo en/of Zvw.

In dit onderzoek staat de vraag centraal: Wat zijn de ervaringen met 'overige zorg' die wordt geboden aan ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag?

XpertiseZorg organisatieadviseurs heeft onderzoek gedaan naar de ervaringen onder deze groep. Zorginstituut Nederland is opdrachtgever voor dit onderzoek.

Het onderzoek is uitgevoerd in de periode mei 2016 tot en met juli 2016. Op basis van de uitkomsten van het inventariserend onderzoek zal Zorginstituut Nederland advies uitbrengen aan het Ministerie van VWS.

1.4 Leeswijzer

Deze rapportage is opgebouwd uit zeven hoofdstukken.

- De aanpak van het onderzoek is beschreven in hoofdstuk twee.
- Hoofdstuk drie biedt een overzicht van de verschillende wettelijke domeinen en regelingen die van toepassing kunnen zijn bij de onderzoeksgroep.
- In hoofdstuk vier staat het cliëntperspectief centraal. Diepte-interviews en een digitale enquête bieden hiervoor de basis.
- Hoofdstuk vijf biedt inzicht in de uitkomsten van onderzoek onder diverse stakeholders die betrokken zijn bij de 'overige zorg' naast ADL-assistentie: zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten.
- Hoofdstuk zes bevat de resultaten van reflectie met vertegenwoordigers van betrokken cliëntenraden, cliënt vertegenwoordigende organisaties en overige landelijke organisaties. Deze bijeenkomst maakte onderdeel uit van het onderzoek.
- Hoofdstuk zeven bevat samenvattende conclusies.

Een lijst met gebruikte afkortingen is opgenomen in bijlage 1.

² Specifiek is het overgangsrecht via de Regeling langdurige zorg (artikel 9.3a) geregeld voor mensen met een zeer zware zorgvraag die wonen in een ADL-clusterwoning.

2. Onderzoek

In dit hoofdstuk beschrijven we de aanpak van het onderzoek.

2.1 Vooronderzoek

We zijn gestart met een vooronderzoek waarin we diverse partijen hebben bevestigd op de invulling van 'overige zorg' in de praktijk en aandachtspunten. In dit kader heeft XpertiseZorg organisatieadviseurs gesproken met de aanbieders van ADL-assistentie en met de cliëntenorganisaties Ieder(in), Vereniging Spierziekten Nederland (ook als vertegenwoordiger van Per Saldo), Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning en de cliëntenraad van Fokus.

De aandachtspunten die werden genoemd betroffen vooral de diversiteit van de doelgroep in relatie tot een mogelijk verschil in ervaring met de regelingen op grond waarvan de 'overige zorg' wordt geboden.

In deze fase van vooronderzoek hebben we met betrokkenen uitgebreid stilgestaan bij de wijze waarop we cliënten (behorend tot de doelgroep) zouden kunnen benaderen voor de diepte-interviews en enquête. Het ging dus om bewoners van een ADL-woning met een zeer zware zorgvraag die in aanmerking kwamen voor de regeling Wlz-indiceerbaren³, ongeacht de keuze die zij eind 2014 gemaakt hebben voor het wel of niet gebruiken van de regeling.

2.2 Diepte-interviews

Na het vooronderzoek volgden diepte-interviews bij cliënten en stakeholders in de uitvoering.

- **Cliënten:** in totaal hebben we met tien cliënten gesproken over de ervaringen die zij hebben met 'overige zorg' naast ADL-assistentie. De interviews vonden face-to-face of telefonisch plaats. Dit was afhankelijk van de wens van de geïnterviewde. De cliënten die we hebben gesproken, hadden te maken met verpleging in verband met ademhalingsondersteuning (drie) of namen meer dan 25 uur individuele zorg naast ADL-assistentie af (zeven). Van hen maakten zeven cliënten gebruik van de regeling Wlz-indiceerbaren en drie van de Zvw en Wmo.
- **Stakeholders:** we spraken met een selectie aan financiers en aanbieders van ADL-assistentie over de vraag welke signalen in de praktijk naar voren komen en welke mogelijke effecten er zijn bij de invulling van 'overige zorg' naast ADL-assistentie.

Na de gesprekken met de stakeholders hebben we zorgkantoren en zorgverzekeraars geïnterviewd. Tevens hebben we met de Vereniging Nederlandse Gemeenten contact gezocht, gecombineerd met een tweetal gemeenten (Utrecht en Apeldoorn).

Een lijst met alle betrokkenen is weergegeven in bijlage 2.

2.3 Digitale enquête

Op basis van het vooronderzoek en de diepte-interviews ontwierpen we een digitale enquête. De cliëntenorganisaties en de cliëntenraad van Fokus zijn nauw betrokken geweest bij het opstellen en het testen van de digitale enquête. Ze gaven aan dat het

³ Na een brede verkenning van opties bleek het mogelijk om de doelgroep te kunnen identificeren en aan te schrijven met een persoonlijke brief. Zie hoofdstuk 5.

uitvoeren van een digitale enquête de beste onderzoeksmethode is om ervaringen vanuit deze doelgroep te verzamelen: cliënten met ADL-assistentie kunnen op deze wijze op een eigen tijdstip, en eventueel met ondersteuning, de enquête invullen. Daarbij heeft XpertiseZorg organisatieadviseurs gebruik gemaakt van een digitale vormgeving van de enquête die het mogelijk maakt om deze met zo beperkt mogelijke (hand)bewegingen in te vullen. De enquête was weergegeven in hoog-contrast.

De digitale enquête is bij cliënten in de doelgroep onder de aandacht gebracht door middel van een persoonlijke brief vanuit Zorginstituut Nederland. Deze is verzonden op vrijdag 10 juni 2016. Daarnaast zijn oproepen geplaatst tot deelname via digitale kanalen van de cliëntenraad van Fokus en de Vereniging Spierziekten Nederland. Er is gevraagd om de digitale enquête tussen 13 juni 2016 en 23 juni 2016 in te vullen.

Gedurende de onderzoeksperiode bleken twee cliënten de vragenlijst digitaal niet te kunnen benaderen. Deze cliënten hebben telefonisch de vragen beantwoord en zijn derhalve geïnccludeerd in het onderzoek.

Na sluiting van de digitale enquête bleek de groep bewoners met ADL-assistentie met 'overige zorg' vanuit Zvw en/of Wmo relatief beperkt vertegenwoordigd. We hebben, in samenspraak met cliëntenraad Fokus en Vereniging Spierziekten Nederland, een aanvullende groep ADL-bewoners met 'overige zorg' vanuit Zvw en/of Wmo benaderd om zicht te krijgen op de redenen van non-response.⁴

2.4 Landelijke consultatiebijeenkomst

Als derde stap in de onderzoeksaanpak is een landelijke consultatiebijeenkomst georganiseerd op 28 juni 2016. Het doel hiervan was om de uitkomsten uit de diepte-interviews en digitale enquête nader te voorzien van achtergronden samenhangend met kenmerken van de doelgroep, ofwel de wijze waarop de wet is- of wettelijke regelingen zijn vormgegeven. De bijeenkomst werd geleid door de onderzoekers van XpertiseZorg organisatieadviseurs. Deelnemers waren:

- De cliëntenraad van Fokus.
- Vereniging Spierziekten Nederland.
- Ieder(in).
- Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingondersteuning.
- Zorgaanbieders van ADL-assistentie Fokus en Nieuw Amstelrade (Amstelring).
- Zorgkantoren CZ en Zilveren Kruis/Achmea.
- Vereniging Nederlandse Gemeenten.
- Zorginstituut.

2.5 Samenvattend

Bij de diepte-interviews, de digitale enquête en het aanvullend onderzoek hebben we de ervaringen van in totaal 48 ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag in beeld gebracht. Deze 48 zijn als volgt verdeeld over de verschillende regelingen:

- 29 Wlz-indiceerbaren
- 19 mensen die gebruik maken van de Zvw/Wmo

In dit onderzoek is 25% van de totale doelgroep in Nederland betrokken. De uitkomsten van het onderzoek zijn representatief voor de totale populatie (200 ADL-bewoners in de onderzoeksgroep met een zeer zware zorgvraag in Nederland).

⁴ In het contact hebben we eveneens gevraagd om alsnog een telefonisch interview te mogen afnemen. Hiermee hebben 5 cliënten ingestemd, 3 andere cliënten die we benaderden hadden de vragenlijst al ingevuld.

3. Doelgroep en regelingen

Dit hoofdstuk biedt een overzicht van de verschillende wettelijke domeinen en regelingen die van toepassing *kunnen* zijn bij de onderzoeksgroep in de organisatie van 'overige zorg'.

3.1 ADL-assistentie

In zijn algemeenheid kan iemand in aanmerking komen voor een ADL-clusterwoning op basis van een indicatie door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Bij de indicatiestelling gelden de volgende criteria:

- Er is sprake van een lichamelijke handicap of somatische aandoening.
- Hij/zij is aangewezen op een rolstoeldoorgankelijke woning.
- Hij/zij is aangewezen op ten minste vijf uur oproepbare ADL-assistentie per week.
- Hij/zij is voldoende sociaal zelfredzaam om zelfstandig te wonen, zorg op te roepen en aanwijzingen te geven.

Met een positief indicatiebesluit kan iemand zich wenden tot een zorgaanbieder van ADL-assistentie om te gaan wonen in een ADL-clusterwoning. Er zijn in Nederland drie zorgaanbieders die ADL-assistentie aanbieden:

- Fokus met ongeveer 1.600 bewoners.
- Nieuw Amstelrade (Amstelring) met ongeveer 35 bewoners.
- Stichting Wassenaars Zorgverlening met ongeveer 15 bewoners.

De bewoner is zelf verantwoordelijk voor de woning, die veelal al aangepast is aan de behoeftes van de doelgroep. De bewoner huurt de woning van de woningbouwvereniging. De bewoner bepaalt zelf op welke momenten de ADL-assistentie wordt ingeschakeld: er zijn geen 'vaste' zorgmomenten. Voor de beschrijving van de inhoud van ADL-zorg verwijzen we terug naar de inleiding (hoofdstuk 1). We gaan nu in op de vraag hoe bewoners met een zeer zware zorgvraag hulp en diensten kunnen krijgen die *niet* vallen onder de definitie van ADL-assistentie: de 'overige zorg'.

3.2 Regeling Wlz-indiceerbaren (overgangsregeling)

Allereerst is er de zogenaamde regeling Wlz-indiceerbaren. Dit is een overgangsregeling die van kracht is geworden met de start van de Wet langdurige zorg per 1 januari 2015.

Zorg die in 2014 vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) thuis werd geboden is vanaf 1 januari 2015 overgeheveld naar de domeinen van de Zvw (persoonlijke verzorging en verpleging) en de Wmo (begeleiding individueel en begeleiding groep/dagbesteding). Eind 2014 werd besloten dat voor een deel van de mensen die woont in een ADL-woning de mogelijkheid bestaat om de zorg vanuit de AWBZ voort te zetten in de zogenaamde regeling Wlz-indiceerbaren. De groep mensen die hiervoor in aanmerking kwam moest voldaan aan de volgende criteria (een zeer zware zorgvraag):

- Maakt gebruik van verpleging in verband met ademhalingsondersteuning;
- Of: maakt gebruik van 25 uur of meer individuele zorg vanuit de AWBZ.

Voor deze groep met een zeer zware zorgvraag is vanaf 1 januari 2015 de regeling Wlz-indiceerbaren toegankelijk geworden. Dit betekende dat zij ervoor konden kiezen om ook hun 'overige zorg' vanuit de Wlz te blijven ontvangen. Dit betreft een overgangsregeling.

De groep ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag is in december 2014 benaderd door het ministerie van VWS en kon ervoor kiezen gebruik te maken van de regeling.⁵ Een deel van de ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag heeft hiervoor gekozen. Zij vormen de eerste subgroep in ons onderzoek: ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die *gebruik maken* van de regeling Wlz-indiceerbaren voor het organiseren van hun 'overige zorg'. De regeling Wlz-indiceerbaren geeft deze bewoners de mogelijkheid om tot 31 december 2018 gebruik te maken van de zorg zoals die op 31 december 2014 geïndiceerd was.⁶

Nieuwe instroom in de regeling is niet mogelijk, ook niet voor cliënten die na 1 januari 2015 zijn ingestroomd in de ADL-woningen en die voldoen aan de criteria 'een zeer zware zorgvraag'.

3.3 Zorgverzekeringswet en Wet maatschappelijke ondersteuning

De tweede subgroep in dit onderzoek betreft mensen met een zeer zware zorgvraag die hun 'overige zorg' organiseren door aanspraak te maken op de Zvw of een beroep te doen op hun gemeente met het oog op de Wmo. Waarover gaan deze beide wetten?

- De Zvw is bedoeld voor zorg die gericht is op genezing. Taken als ziekenhuiszorg, de huisarts maar ook wijkverpleging zijn ondergebracht in de Zvw. Verzekeraars voeren deze wet voor de bij hen verzekerde burgers uit.
- De Wmo richt zich op het vergroten van participatie en zelfredzaamheid. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de Wmo en het zo veel als mogelijk meedoen van burgers in hun gemeente aan het dagelijks leven. Met name individuele begeleiding, dagbesteding en huishoudelijke hulp zijn belangrijke onderdelen vanuit de Wmo.

3.4 Samenvattend

Het onderzoek richt zich op de ervaringen met overige zorg naast ADL assistentie door bewoners van ADL-woningen met een zeer zware zorgvraag:

- Op grond van de regeling Wlz-indiceerbaren.
- Of via: Zvw en/of de Wmo.

⁵ De keuzetermijn was destijds vrij kort, zo wordt aangegeven. Dit punt komt later in het onderzoek terug.

⁶ Bij verandering in de zorgvraag kunnen mensen een nieuwe indicatie aanvragen conform de systematiek van 2014.

4. Cliëntervaringen

In dit hoofdstuk staat het cliëntperspectief centraal. De diepte-interviews en digitale enquête vormen de basis om zicht te krijgen op de uitvoeringspraktijk en de ervaring van bewoners van ADL-woningen.

4.1 Uitkomsten diepte-interviews

De diepte-interviews boden een eerste waardevol inzicht in de meningen, ervaringen en inzichten van ADL-bewoners met 'overige zorg vanuit de regeling Wlz-indiceerbaren of Zvw/Wmo. Uit de diepte-interviews komen vijf belangrijke ervaringspunten naar voren. Deze worden beschreven en geïllustreerd met een 'praktijkverhaal'.

Overige zorg' wordt zowel binnen- als buitenshuis ingezet.

Uit de interviews blijkt dat het merendeel van de ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag voor zowel de zorg binnen als buiten de woning gebruikt maakt van 'overige zorg' naast de regeling ADL-assistentie. Buitenshuis is de 'overige zorg' nodig om ondersteuning te bieden in verband met de beperkingen die mensen hebben.

Binnenshuis wordt 'overige zorg' ingezet naast de ADL-assistentie voor taken die niet uitgevoerd kunnen worden door de aanbieder van ADL-assistentie of voor handelingen die:

- erg specifiek zijn en door slechts enkele zorgverleners uitgevoerd kunnen worden
- ofwel: handelingen die 'intiem' zijn en gewenst zijn om door slechts enkele zorgaanbieders uit te voeren.

Oproepbare zorg is niet mogelijk in de Zorgverzekeringswet.

Door ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de Zvw en Wmo wordt aangegeven dat er een probleem is rondom de persoonlijke verzorging en verpleging buitenshuis. Waar er binnen de AWBZ een indicatie werd afgegeven met ruimte voor het 'aanwezig zijn' van een hulpverlener, wordt in de Zvw alleen een indicatie gegeven voor de 'feitelijke handeling' die moet worden uitgevoerd. Voor handelingen die niet planbaar zijn levert dit een probleem op: alleen de handeling zelf wordt vergoed en niet de tijd dat een hulpverlener aanwezig is.

Praktijkverhaal

"Ik heb een ziekte waardoor mijn ledematen erg snel uit de kom schieten. Als dat gebeurt heb ik veel pijn en loop ik het risico op blijvend letsel, ook vanwege mijn aandoening. Het is daarom van groot belang dat ik op een bepaalde manier opgetild wordt. Mensen die dat doen moeten hiervoor speciaal getraind zijn. De ADL-aanbieder werkt met teveel mensen waardoor dat niet mogelijk is. Ik zet daarom binnenshuis hulpverleners in vanuit mijn PGB. Deze mensen gaan zelfs met mij mee wanneer ik naar het ziekenhuis moet, want ook daar zijn ze niet bekend met de tiltechniek die ik nodig heb."

Praktijkverhaal

"Drie dagen per week werk ik. Ik heb dan hulp nodig om naar het toilet te gaan. Dat moet nu op vooraf geplande tijd want ik heb geen ruimte in mijn budget om op delen van de dag een zorgverlener aanwezig te laten zijn. Er is een indicatie voor 30 minuten hulp per dag voor de ondersteuning bij de toiletgang daarmee moet ik het doen. Dat maakt dat ik me niet meer zo vrij voel om weg te gaan."

Kunnen schuiven met zorgfuncties.

ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren geven aan het erg prettig te vinden te schuiven met zorgfuncties.

Er is één zorgbudget waaruit alle ondersteuning wordt gefinancierd en waardoor maatwerk-afspraken tussen cliënt en hulpverlener mogelijk zijn, zo wordt aangegeven.

Dit is een groot voordeel.

Keuzevrijheid en ADL-assistentie.

ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de Zvw en/of Wmo geven aan dat zij minder keuzevrijheid ervaren dan voorheen in de AWBZ. Dat heeft vooral te maken met een kritische blik van de zorgverzekeraar en gemeente bij de indicatie voor 'overige zorg'. Financiers kijken strikter naar datgene wat vanuit de regeling ADL-assistentie geboden kan worden en bieden alleen toegang tot overige zorg als ze ervan overtuigd zijn dat dit niet vanuit de ADL-assistentie kan worden geboden.

Noodzakelijk beroep op informele zorg neemt (teveel) toe.

ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de Zvw en/of Wmo geven aan moeite te hebben met het beroep op informele zorg. Enerzijds willen ze niet (nog) meer leunen op mantelzorgers. Anderzijds willen ze juist iets leuks doen met mantelzorgers zonder dat deze mensen steeds zorg hebben. Vrijwilligers zijn geen oplossing.

Praktijkverhaal

"Zoals je ziet zit ik volledig aan de beademing. Dat betekent dat er altijd iemand bij mij moet zijn als ik mijn huis verlaat. Zelfs in de lift moet er iemand zijn, want stel dat de lift vast blijft zitten en mijn beademingsapparaat stopt ermee. Als ik de stad in ga, kan het zijn dat mijn hulpverlener verschillende zorgfuncties uitvoert. Het kan zijn dat ik uitgezogen moet worden: dat is verpleging. En soms heb ik een loopneus en helpt mijn hulpverlener: dat is persoonlijke verzorging. En als ik iets wil kopen en mijn portemonnee nodig heb? Dan is er sprake van begeleiding. Nu kan ik dat allemaal vanuit de regeling Wlz-indiceerbaren doen en hoef ik dus niets uit te splitsen. Binnen de Zvw/Wmo zou dat wel moeten, ik moet dan bijna met een stopwatch op pad. Ik moet er niet aan denken!"

Praktijkverhaal

"Ik moet iedere zes weken gekatheriseerd worden. Ik vind het niet prettig als steeds verschillende mensen dit doen. Het is toch een heel intieme handeling. Door de aanbieder van ADL-assistentie kan mij niet gegarandeerd worden dat er slechts drie mensen zijn die deze handeling uitvoeren. Daarom kocht ik dit altijd zelf in via mijn PGB. Mijn zorgverzekeraar wil hier echter geen indicatie voor geven omdat het onderdeel is van de regeling ADL-assistentie."

Praktijkverhaal

"Als ik naar buiten wil moet ik volgens de gemeente maar een vrijwilliger meenemen. Ik kan bij de vrijwilligerscentrale een aanvraag doen en dan kan er iemand met mij mee, bijvoorbeeld naar het ziekenhuis. Dat ik dan elke keer een andere vrijwilliger heb is volgens de gemeente geen probleem. Maar mijn zorgvraag is behoorlijk complex en ik kan niet aan iedere vrijwilliger vragen of hij me wil helpen met opstaan om samen mijn jas aan te doen. Daar heb ik onvoldoende vertrouwen in."

4.2 Uitkomsten digitale enquête

Op 10 juni 2016 zijn alle ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag aangeschreven voor deelname aan de digitale enquête.^{7 8} De groep ADL-bewoners die is aangeschreven bestaat uit:⁹

- Alle ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die na 31 december 2014 zijn ingestroomd in de regeling ADL-assistentie (ongeveer 100 cliënten).
- Alle ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruikmaken van ADL-assistentie en die gebruikmaken van de regeling Wlz-indiceerbaren (ongeveer 85 cliënten).
- Alle ADL-bewoners die voor 31 december 2014 gebruikmaakten van de regeling ADL-assistentie en die een indicatie hadden voor meer dan 25 uur zorg in de AWBZ dan wel gebruik maakten van de toeslag ademhalingsondersteuning(ongeveer 100 cliënten)¹⁰.

Tabel 1 geeft een overzicht van de respons op de digitale enquête. Deze bedroeg 18%.

Subgroep	Aantal steekproef	Aantal doelgroep	Respons N	Respons %	Van totaal
Nieuw ingestroomd na 31-12-2014	100	15	3	20%	8%
Cliënt bekend uit 2014 en gebruikmakend van regeling Wlz-indiceerbaren	85	85	27	32%	69%
Cliënt bekend uit 2014 met meer dan 25 uur zorg en geen gebruikmakend van de regeling Wlz-indiceerbaren	100	100	9	9%	23%
Totaal	285	200	39	20%	100%

Tabel 1. Respons digitale enquête

4.2.1 Kenmerken van de respondenten

De kenmerken van de respondenten zijn weergegeven in tabel 2.

In de enquête hebben de respondenten aangegeven of zij behoren tot de groep ADL-bewoners die gebruik maken ademhalingsondersteuning of meer dan 25 uur zorg.¹¹

Respons	Regeling Wlz-indiceerbaren	Zvw/Wmo	Totaal
'overige zorg' via	27 (69%)	12 (31%)	39 (100%)
Een zeer zware zorgvraag: ademhalingsondersteuning	18 (67%)	2 (17%)	20 (51%)
Een zeer zware zorgvraag: meer dan 25 uur zorg	9 (33%)	10 (83%)	19 (49%)

Tabel 2. Kenmerken respondenten

⁷ Op basis van het landelijke berichtenverkeer rondom indicaties en declaraties is een overzicht gemaakt van de cliënten die mogelijk behoren tot de doelgroep van het onderzoek.

⁸ De persoonlijke brief is van overheidswege verzonden. Anonimiteit is bij de digitale enquête gewaarborgd door geen naar-de-persoon-herleidbare-gegevens te verzamelen en vast te leggen. Deelnemers konden, op eigen verzoek, een e-mailadres achterlaten voor terugkoppeling over de onderzoeksresultaten.

⁹ Voor de cliënten onder (a) geldt dat onbekend is of zij behoren tot de doelgroep omdat na 1 januari 2015 geen landelijk overzicht is van de zorg naast ADL-assistentie die cliënten afnemen. Dit is namelijk georganiseerd via de Wmo (gemeente waar de cliënt woont) en Zorgverzekeringswet (eigen zorgverzekeraar van de cliënt). De schatting van de onderzoekers is dat ongeveer 15% van deze cliënten tot de doelgroep behoort. Deze inschatting is gebaseerd op het feit dat er in 2014 ongeveer 1.400 cliënten gebruikmaakten van de regeling ADL-assistentie en dat hiervan ongeveer 200 cliënten vielen binnen de doelgroep van het onderzoek (25 uur of meer aanvullende zorg naast ADL-assistentie of het gebruik van ademhalingsondersteuning).

¹⁰ Bij de selectie vanuit de landelijke database is een optelling van de gemiddelde omvang van de bandbreedte in uren per functie gemaakt. Daarom is iedereen die meer dan 24,5 uur zorg ontving in 2014 meegenomen in de selectie.

¹¹ Mensen die gebruik maken van ademhalingsondersteuning en als gevolg daarvan meer dan 25 uur zorg ontvangen zijn in dit hele onderzoek meegenomen in de populatie 'ademhalingsondersteuning'.

De tabel laat zien dat mensen die gebruik maken van ademhalingsondersteuning vooral gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren. Voor de respondenten die meer dan 25 uur zorg afnemen geldt dat zij grotendeels gebruik maken van de Zvw en/of Wmo. In de digitale enquête is gevraagd naar een aantal basisgegevens over de woon- en leefsituatie:

- Acht respondenten wonen met een partner, dit zijn vier ADL-bewoners met ademhalingsondersteuning en vier ADL-bewoners die meer dan 25 uur zorg ontvangen. Van deze acht ADL-bewoners kozen in 2014 vijf voor de regeling Wlz-indiceerbaren en drie voor de Zvw/Wmo.
- Er zijn zes respondenten die betaald werk verrichten. Vier maken gebruik van ademhalingsondersteuning. Er zijn vijf respondenten die in 2014 kozen voor de regeling Wlz-indiceerbaren.

4.2.2 Kenmerken 'overige zorg'

In de digitale enquête is gevraagd wat de omvang is aan zorguren per week. Tabel 3 geeft het individueel gemiddeld aantal uren per functie per week weer in de responsgroep.

Gemiddeld uren zorg per functie	Wlz-indiceerbaren			Zvw/Wmo		
	Totaal	Ademhalingsondersteuning	> 25 uur zorg	Totaal	Ademhalingsondersteuning	>25 uur zorg
Persoonlijke verzorging	10,2	7,8	17,5	20,8	18,0	21,4
Verpleging	12,2	12,6	11,0	4,3	5,5	4,0
Begeleiding individueel	6,0	6,0	5,8	5,3	9,0	4,6
Begeleiding groep (dagbesteding)	0,7	0,8	0,5	0,2	0,0	0,2
Huishoudelijke hulp	4,5	4,8	3,7	7,2	8,5	6,9
Totaal excl. Dagbesteding	32,9	31,2	38,0	37,6	41,0	36,9

Tabel 3. Individuele gemiddelde omvang zorguren per week, responsgroep

De wijze waarop de respondenten hun zorg kunnen verzilveren wordt bepaald door de mogelijkheden die de regeling Wlz-indiceerbaren, Zvw en/of Wmo biedt. In de digitale enquête hebben we gevraagd naar de wijze waarop cliënten hun zorg verzilveren.

- Het merendeel van de respondenten (89%) neemt zorg af in de vorm van een Persoonsgebonden budget (PGB)¹². Dit betreft 23 mensen die gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren (85% van deze groep) en 9 mensen die gebruik maken van de Zvw/Wmo (75%).
- Een deel van deze mensen (8 personen) kent een combinatie van PGB en zorg in natura. Daarbij zetten zij de naturazorg in voor huishoudelijke hulp of dagbesteding. Voor de mensen die gebruik maken van huishoudelijke hulp in natura zorg geldt dat dit ook regelmatig voorkomt in combinatie met een PGB vanuit de regeling Wlz-indiceerbaren.

Het overgrote deel van de respondenten maakt dus gebruik van de verzilveringsvorm PGB. XpertiseZorg organisatieadviseurs heeft in de digitale enquête gevraagd naar de reden om voor deze verzilveringsvorm te kiezen. Respondenten gaven hierop de volgende reactie:

- "Het geeft vrijheid om zelf zorgverleners te kiezen."

¹² Dit is inclusief de mensen die gebruik maken van een combinatie van PGB en Zorg in Natura

- “Het geeft meer mogelijkheden om zorg buiten de deur te organiseren, op de tijden die ik wil.”
- “Mijn zorg is zo complex dat het niet mogelijk is om dit met zorg in natura te organiseren.” Dit is door twee personen aangegeven. Beiden hebben te maken met ademhalingsondersteuning.

De minderheid van de respondenten maakt volledig gebruik van zorg in natura bij het organiseren van de ‘overige zorg’ naast de ADL-assistentie. Dit zijn er vier (11%). Redenen die hierbij werden genoemd zijn:

- “Het is relatief makkelijk te regelen.”
- “Daarmee is de kwaliteit geborgd.”

In de digitale enquête is gevraagd wat het aantal hulpverleners is dat ‘overige zorg’ biedt. Deze is weergegeven in tabel 4.

Aantal hulpverleners overige zorg	Wlz-indiceerbaren		Zvw/Wmo	
	Ademhalingsondersteuning	> 25 uur zorg	Ademhalingsondersteuning	>25 uur zorg
1	1	3		3
2 of 3	4	1	1	3
3 of 4	4	3	1	4
5 t/m 10	6	1		
10 of meer	3	1		

Tabel 4. Aantal hulpverleners per cliënt voor overige zorg

Wat opvalt is dat respondenten die gebruikmaken van de regeling Wlz-indiceerbaren van *meer zorgverleners* gebruikmaken voor de ‘overige zorg’ dan ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruikmaken van de Zvw/Wmo dat doen. In de praktijk blijkt dat voorkomt dat mensen die gebruik maken van de Zvw/Wmo één hulpverlener voor beide domeinen inzetten. Financiering vindt dan ook vanuit beide domeinen plaats.

In de diepte-interviews kwam naar voren dat in een aantal gevallen ‘overige zorg’ wordt ingezet naast ADL-assistentie *in de woning*. De digitale enquête bevestigt dit beeld. Er zijn 28 respondenten (72%) die gebruikmaken van ‘overige zorg’ *in de woning*.

In de digitale enquête is gevraagd naar de activiteiten die deze ‘overige zorg’ in de woning betreft. De uitkomsten zijn weergegeven in tabel 5. Er kunnen meerdere redenen tegelijkertijd van toepassing zijn.

Activiteiten ‘overige zorg’ binnenshuis	Wlz-indiceerbaren		Gebruik Zvw/Wmo	
	Ademhalingsondersteuning	> 25 uur zorg	Ademhalingsondersteuning	>25 uur zorg
Verpleegtechnisch handelen in verband met ademhalingsondersteuning	10	1	2	
Verpleegtechnisch handelen overig	8	2	1	6
Alarmopvolging	6	1		5
Transfers	6	2		3
Anders	10	1	1	5

Tabel 5. Activiteiten ‘overige zorg’ binnenshuis

In de digitale enquête is gevraagd naar de redenen waarom 'overige zorg' binnen de woning wordt ingezet. De uitkomsten zijn weergegeven in tabel 6. Er kunnen meerdere redenen tegelijkertijd van toepassing zijn.

Redenen 'overige zorg' binnenshuis	Wlz-indiceerbaren		Zvw/Wmo	
	Ademhalings- ondersteuning	> 25 uur zorg	Ademhalings- ondersteuning	>25
De handelingen passen niet binnen de regeling ADL-assistentie	10	1	2	5
De kwaliteit van de ADL-assistent vind ik onvoldoende	4	1		1

Tabel 6. Redenen 'overige zorg' binnenshuis

De meerderheid van de respondenten geeft aan de 'overige zorg' binnenshuis nodig is omdat de activiteiten niet passen binnen de regeling ADL-assistentie.¹³

4.2.3 Ervaringen van gebruikers van de regeling Wlz-indiceerbaren

In de digitale enquête is gevraagd naar de redenen om te kiezen voor de regeling Wlz-indiceerbaren. Daarbij waren de volgende antwoordcategorieën mogelijk:

- Er was veel onduidelijkheid over de zorgverzekeringswet en Wmo.
- De regeling Wlz-indiceerbaren was voor mij duidelijk en bood me zekerheid dat ik de zorg kon krijgen/houden waar ik behoefte aan heb.
- Het was onduidelijk of ik anders wel gebruik kon maken van het PGB.
- Ik wilde niet met verschillende financiers (deel Zorgverzekeringswet, deel gemeente) te maken hebben.
- Mijn zorg is zo 'complex' dat ik niet bij de Zvw/Wmo thuis hoor.
- Ik kreeg geen goede informatie van mijn gemeente over de Wmo.
- Ik kreeg geen goede informatie van mijn zorgverzekeraar.
- Het werd mij aangeraden/ geadviseerd door..
- Ik heb geen bewuste keuze gemaakt.
- Anders, namelijk...

Grafiek 1 biedt een grafische weergave van de reacties, op de verticale as staat het aantal respondenten dat een antwoord heeft gegeven. Opgemerkt dient te worden dat respondenten meerdere antwoorden konden aangeven.

¹³ Daarnaast zijn er door mensen ook andere redenen aangegeven, dit betrof dan specifiek de huishoudelijke hulp. Omdat deze huishoudelijke hulp niet opgenomen is in de regeling ADL-assistentie en niet bedoeld was met deze vraag hebben we deze antwoordcategorie niet opgenomen in bovenstaande tabel.



Grafiek 1. Redenen om te kiezen voor de regeling Wlz-indiceerbaren

In de categorie 'anders' zijn genoemd: 'de functie toezicht en aanwezigheid (onplanbare) zorg is onmogelijk in de Zorgverzekeringswet die heb ik wel nodig' (cliënt 1) en: 'zekerheid voor een langere periode zonder dat de gemeente of zorgverzekeraar mijn uren zou korten' (cliënt 2).

De respondenten die gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren hebben hier destijds in hoofdzaak voor gekozen om de volgende redenen:

- "Mijn zorg is zo 'complex' dat ik niet bij de Zvw/Wmo thuis hoor."
- "De regeling Wlz-indiceerbaren was voor mij duidelijk en bood me zekerheid dat ik de zorg kon krijgen/houden waar ik behoefte aan heb."
- "Ik wilde niet met verschillende financiers (deel verzekeraar, deel gemeente) te maken hebben."

Voor alle respondenten die gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren geldt dat zij minimaal één positieve ervaring hebben met de regeling. Deze ervaringen zijn met name:

- "Ik heb voldoende regie over de invulling van mijn dagelijks leven."
- "Ik heb hierdoor de mogelijkheden om het leven te leiden dat ik wil."
- "Ik heb op deze manier voldoende vertrouwen en het gevoel van veiligheid bij de geleverde ondersteuning."

Vier respondenten (15% van deze subgroep) hebben een negatieve ervaring met de regeling Wlz-indiceerbaren. Het gaat dan met name om:

- "Bureaucratie."
- "Te weinig aanvullende zorg naast ADL-assistentie."
- "Er zijn knelpunten bij de organisatie van zorg tijdens vakantie."

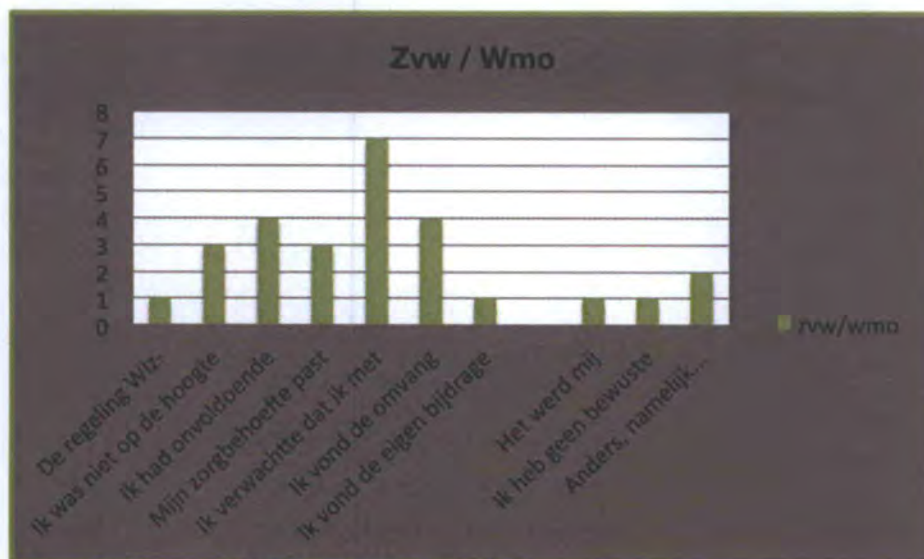
Als aanbeveling geeft de responsgroep ADL-bewoners 'regeling Wlz-indiceerbaren' mee om de huidige invulling van de regeling Wlz-indiceerbaren zo te laten. Hierbij wordt aangegeven dat dit van belang is om het schuiven tussen zorgfuncties mogelijk te houden en de regeling de regiemogelijkheid ondersteunt om het leven te leiden zoals de groep ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag dit wil leiden.

4.2.4 Ervaringen van gebruikers van de Zvw en/of Wmo

In de digitale enquête is gevraagd naar de reden om te kiezen voor de Zvw/Wmo. Daarbij waren de volgende antwoordcategorieën mogelijk:

- De regeling Wlz-indiceerbaren bood mij slechts 1 jaar zekerheid.
- Ik was niet op de hoogte van de regeling Wlz-indiceerbaren.
- Ik had onvoldoende informatie om een goede keuze te maken en heb daarom niet echt kunnen kiezen.
- Mijn zorgbehoefte past niet bij de regeling Wlz-indiceerbaren.
- Ik verwacht dat ik met de Zvw/Wmo meer ruimte kreeg om mijn zorgbehoefte in te vullen.
- Ik vond de omvang huishoudelijke hulp in de regeling Wlz-indiceerbaren te laag.
- Ik vond de eigen bijdrage voor de regeling Wlz-indiceerbaren te hoog.
- Ik voelde me gedwongen door..
- Het werd mij aangeraden/geadviseerd door..
- Ik heb geen bewuste keuze gemaakt.
- Anders, namelijk...

Grafiek 2 biedt een grafische weergave van de reacties, op de verticale as staat het aantal respondenten dat een antwoord heeft gegeven. Opgemerkt dient te worden dat respondenten meerdere antwoorden konden aangeven.



Grafiek 2. Redenen om te kiezen voor de Zvw en/of Wmo

In de categorie 'anders' zijn genoemd: "zorg in vakantieperiodes kon ik niet krijgen via de regeling Wlz-indiceerbaren" (cliënt 1), "ik dacht dat ik via de zorgverzekeraar meer regie zou hebben" (cliënt 2).

De ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de Zvw en/of Wmo hebben hier destijds in hoofdzaak voor gekozen om de volgende redenen:

- "Ik verwacht dat ik met de Zvw/Wmo meer ruimte kreeg om mijn zorgbehoefte in te vullen."
- "Ik had onvoldoende informatie om een goede keuze te maken en heb daarom niet echt kunnen kiezen / Ik vond de omvang huishoudelijke hulp in de regeling Wlz-indiceerbaren te laag."

Voor tien ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de Zvw/Wmo geldt dat zij minimaal één positieve ervaring hebben met de regeling. Deze ervaringen zijn met name:

- “Ik heb voldoende regie over de invulling van mijn dagelijks leven.”
- “Ik heb hierdoor de mogelijkheden om het leven te leiden dat ik wil.”
- “Op deze manier ontvang ik goede zorg die nodig is voor mijn aandoening.”

Vier mensen (25% van deze subgroep) hebben een negatieve ervaring met de Zvw/Wmo. Het gaat dan om:

- “Het langs elkaar heen werken van de verschillende financieringsstromen.”
- “Onvoldoende kwaliteit van zorg bij de huidige aanbieder van overige zorg, die ik in Natura ontvang.”
- “Bureaucratie.”

Als aanbeveling geeft de ‘responsgroep ADL-bewoners Zvw en/of Wmo’ mee om financiers meer inzicht te laten krijgen in de doelgroep en het belang van ‘overige zorg’ naast ADL-assistentie. Daar wordt nog te vaak en teveel onbekendheid met de zorgsituatie ervaren. Daarnaast wordt ook de kwaliteit en deskundigheid van personeel (zowel ADL-assistentie als aanbieders van zorg in natura bij het bieden van ‘overige zorg’) genoemd.

4.2.5 Belangrijke factoren bij de organisatie van zorg en of dit lukt in de praktijk

In de digitale enquête hebben we gevraagd hoe belangrijk diverse aspecten van de invulling en organisatie van ‘overige zorg’ zijn. Ook hebben we gevraagd in hoeverre de uitvoering van deze aspecten in de praktijk gerealiseerd wordt. Het gaat hierbij om de volgende aspecten:

- Schuiven tussen zorgfuncties.
- Eén aanspreekpunt voor de financiering van alle zorg naast de ADL-assistentie.
- Administratie beperken.
- Aantal zorgverleners beperken.
- De mogelijkheid om met 1 zorgplan te werken dat uitgaat van het gemiddelde om de zorg te organiseren (flexibiliteit).
- Niet steeds nieuwe indicaties aanvragen bij wijzigingen in zorgvraag.
- De mogelijkheid om binnen mijn zorgbudget zelf hulpverleners te kiezen.
- Mogelijkheid voor een bestedingsvrij bedrag.
- Mogelijkheid om voldoende zorg/ondersteuning te ontvangen.

Beide subgroepen in de responsgroep hebben de aspecten beoordeeld op het belang dat ze eraan hechten en de mate waarin het in de praktijk lukt om het te realiseren. De uitkomsten hiervan zijn weergegeven in bijlage 3. We hebben de uitkomsten geanalyseerd door het belang te vergelijken met de realisatie. Hieruit ontstaat een beeld van factoren die goed werken en factoren die mogelijk aandacht behoeven (omdat ze belangrijk zijn maar niet goed worden uitgevoerd).

Uit de analyse trekken we een aantal praktijkconclusies:

- Het **'schuiven tussen zorgfuncties'** is voor ADL-bewoners met ademhalingsondersteuning en ADL-bewoners die gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren (veelal dezelfde doelgroep) belangrijker dan bij ADL-bewoners die gebruik maken van de Zvw/Wmo of die 25 uur of meer zorg ontvangen (veelal dezelfde doelgroep).
- Het **'schuiven tussen zorgfuncties'** door ADL-bewoners met ademhalingsondersteuning en ADL-bewoners die gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren (veelal dezelfde doelgroep) lukt in de praktijk ook een stuk beter dan bij ADL-bewoners die gebruik maken van de Zvw/Wmo of die 25 uur of meer zorg ontvangen (veelal dezelfde doelgroep).
- Het hebben van **'één aanspreekpunt'** is minder belangrijk voor ADL-bewoners die gebruik maken van de Zvw/Wmo en voor ADL bewoners die meer dan 25 uur of meer zorg ontvangen.¹⁴
- Het **'beperken van administratie'** voor is alle groepen ADL-bewoners even belangrijk is en lukt bij de invulling in de praktijk ook in gelijke mate.
- Het **'werken met 1 zorgplan'** is voor alle groepen ADL-bewoners nagenoeg even belangrijk, evenals het **'niet steeds opnieuw aanvragen van indicaties'** bij verandering in zorgvraag.
- In de praktijk lukt het **'niet steeds opnieuw aanvragen van indicaties'** minder goed bij ADL-bewoners die gebruikmaken van de Zvw/Wmo of die 25 uur of meer zorg ontvangen (veelal dezelfde doelgroep).
- De mogelijkheid om **'zelf hulpverleners te kiezen'** is voor alle groepen ADL-bewoners belangrijk.
- Bij ADL-bewoners die gebruik maken van de Zvw/Wmo en ADL bewoners die meer dan 25 uur of meer zorg ontvangen (veelal dezelfde doelgroep), lukt het **'zelf hulpverleners kiezen'** in de praktijk echter minder goed.¹⁵

¹⁴ Mogelijk dat bij de beantwoording van deze vraag de bestaande praktijk van invloed is geweest op de beantwoording. In de praktijk zijn er namelijk al meerdere aanspreekpunten en is het niet mogelijk om dit te beperken. Hetzelfde geldt voor het beperken van het aantal zorgverleners, het organiseren van voldoende zorg en het hebben van een bestedingsvrij bedrag.

¹⁵ Mogelijk heeft dit te maken met de verschillende tarieven tussen formele en informele zorg die in de Zorgverzekeringswet worden gehanteerd.

5. Ervaringen van stakeholders

Dit hoofdstuk biedt inzicht in de uitkomsten van onderzoek onder diverse stakeholders die betrokken zijn bij de 'overige zorg' naast ADL-assistentie: zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten. Deze stakeholders zijn door de onderzoekers geïnterviewd en bevroegd op de bekendheid met knelpunten in de overige zorg aan ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag.

5.1 Zorgkantoren en zorgverzekeraars

Zorgkantoren en zorgverzekeraars wijzen op de bijzondere kenmerken van de uitvoering van de regeling Wlz-indiceerbaren enerzijds en de Zvw anderzijds:

- Als ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag in 2014 hebben gekozen voor de regeling Wlz-indiceerbaren dan verloopt dit via de landelijke regeling (administratief uitgevoerd door de regionale zorgkantoren).
- Als zij gekozen hebben voor de Zvw dan is er contact met de zorgverzekeraar.

Dit maakt dat de inhoudelijke betrokkenheid van zorgkantoren bij de doelgroep in de praktijk relatief beperkt is. De meest directe betrokkenheid ontstaat op het moment dat ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag op grond van de Wlz een PGB hebben en ook bij vraagstukken over de toepassing van wetgeving.

Zorgverzekeraars zijn verantwoordelijk voor uitvoering van Zvw. In de praktijk gaat het dan eventueel om wijkverpleging die wordt geboden aan ADL-bewoners.

Onder de zorgverzekeraars geven twee zorgverzekeraars aan dat er signalen zijn van knelpunten rondom deze specifieke doelgroep. Eén zorgverzekeraar heeft een casusoverleg georganiseerd waarin specifieke vragen van bijzondere doelgroepen aan bod komen. Daarin is gesignaleerd dat er vanuit de bewoners van ADL-woningen vragen komen. Met name de oproepbare zorg en de snijvlakken met de regeling ADL-assistentie zijn hierin naar voren gekomen. Deze signalen zijn ook bij de afdeling 'medisch advies' van een andere zorgverzekeraar bekend. Daar wordt bij de toekenning van PGB's kritisch gekeken naar de afgegeven indicatie als bekend is dat een cliënt valt onder de regeling ADL-assistentie.

Op het vlak van indicatiestelling worden eveneens aandachtspunten benoemd: de indicatie voor de overige zorg vanuit de Zvw wordt gesteld door wijkverpleegkundigen die in dienst zijn bij zorgaanbieders met wie de verzekeraar een overeenkomst voor naturazorg heeft. Per verzekeraar verschilt het beleid van indicatiestelling tot toekenning van een budget. Sommige verzekeraars bekijken strikt welke zorg wordt aangevraagd en kijken ook naar de woonplaats (al dan niet ADL-wonen) bij het toekennen van een budget. Andere verzekeraars doen dat (nog) niet, mede vanwege beperkingen in hun administratieve systeem.

Als er sprake is van ADL-wonen dan signaleert een deel van de verzekeraars knelpunten bij de overige zorg, omdat er uiteindelijk minder zorg *binnenshuis* wordt toegekend dan wordt aangevraagd door bewoners. Verzekeraars kijken daarbij naar de zogenaamde EVA-lijst (lijst welke handelingen in een ADL-woning geleverd dienen te worden) om te bekijken wat aanvullend geïndiceerd kan worden.¹⁶

¹⁶ Tevens wordt door verzekeraars opgemerkt dat er in de wijkverpleging in het algemeen knelpunten bestaan voor mensen met een complexe zorgvraag. Dat is breder dan alleen de bewoners van de ADL-woningen.

5.2 Gemeenten

Onder gemeenten is er sprake van een relatieve onbekendheid met de onderzoeksgroep ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraagvraag en de vraag of er knelpunten zijn.

Door de gemeenten die bekend waren met de doelgroep (in dit onderzoek twee) is aangegeven dat zij de doelgroep relatief zwaar vinden binnen de populatie die behoort tot de Wmo. ADL-bewoners hebben veel huishoudelijke hulp nodig omdat zij zelf vrijwel niets kunnen doen. Dat wijkt af van de andere gebruikers van de Wmo.

Daarbij komt dat ook het bereiden van maaltijden regelmatig wordt aangevraagd als Wmo-ondersteuning. Gemeenten verwachten hierin een taak bij de aanbieder van ADL-assistentie en kijken daarom kritisch naar een dergelijk beroep op de Wmo.

Gemeenten geven aan dat de ervaren onmogelijkheid van onplanbare (oproepbare) zorg in de Zorgverzekeringswet een groter beroep op de Wmo doet. Als ADL-bewoners op pad gaan dan is er regelmatig continue aanwezigheid van een hulpverlener nodig. Daarvoor wordt nu door ADL-bewoners een vraag bij de Wmo neergelegd. Voor de tijd dat er dan een taak ligt die behoort tot persoonlijke verzorging of verpleging is een indicatie van de zorgverzekeraar aanwezig. De 'overige tijd' (aanwezigheidstijd) komt ten laste van de gemeente, zo wordt aangegeven. Ze kijken daarom kritisch naar een dergelijk beroep op de Wmo bij activiteiten buitenshuis.

Gemeenten geven aan redelijk te willen zijn, maar ook te maken te hebben met een beperkt budget. Alternatieven (zoals inzet van vrijwilligers of andere ondersteuningsvormen in de vorm van digitale technologie) wordt als 'gebruikelijk' gezien. Tegelijkertijd signaleren ze dan wel een gevoel van 'inperking van vrijheid' bij cliënten.

5.3 Zorgaanbieders ADL en 'overige zorg'

XpertiseZorg organisatieadviseurs heeft voor het onderzoek contact gehad met de aanbieders van ADL-assistentie en de ervaringen die zij hebben met de 'overige zorg'.

De aanbieders van ADL-assistentie geven aan dat zij beperkt met knelpunten in de 'overige zorg' te maken hebben, omdat de ADL-assistentie en 'overige zorg' gescheiden zijn. De aanbieders van ADL-assistentie bieden immers geen 'overige zorg'. De achterliggende waarneming is dat cliënten het juist fijn vinden om hun 'overige zorg' bij andere personen af te nemen, die zij het liefst zelf selecteren door middel van een PGB.

Voor het onderzoek heeft XpertiseZorg organisatieadviseurs tevens contact gezocht met aanbieders van 'overige zorg'. In de praktijk zijn dit grotendeels zelfstandige zorgverleners die door ADL-bewoners op *individuele basis* worden ingezet op basis van een PGB.

Door deze individuele PGB-relatie zijn geen algemene ervaringen op te halen bij deze zorgverleners. In aanvulling daarop is door ADL-bewoners in het onderzoek aangegeven dat hulpverleners individuele taken/opdrachten uitvoeren en dat hulpverleners verder geen inzicht en overzicht hebben over de algehele organisatie en financiering van de 'overige zorg' naast ADL-assistentie.

6. Uitkomsten consultatie

Dit hoofdstuk bevat de resultaten van reflectie met vertegenwoordigers van cliëntenraden, cliënt vertegenwoordigende organisaties en overige landelijke organisaties. Op 28 juni 2016 is deze bijeenkomst gehouden om de uitkomsten uit de diepte-interviews en digitale enquête nader te voorzien van achtergronden en duidingen.

De consultatiebijeenkomst leverde aanvullende inzichten op over drie onderwerpen die in het kader van het onderzoek (kunnen) spelen / speelden bij ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag:

- Huishoudelijke hulp.
- Tariefstelling.
- Indicatiestelling.

We gaan hier nader op in.

Allereerst het onderwerp huishoudelijke hulp. Eén van de redenen die door veel respondenten in de digitale enquête is gegeven om te kiezen voor de Zvw/Wmo is de relatief lage component huishoudelijke hulp in de regeling Wlz-indiceerbaren. Tijdens de consultatiebijeenkomst is aangegeven dat dit probleem sindsdien is opgelost door een toevoeging van budget aan de regeling Wlz-indiceerbaren. Op het moment van kiezen, december 2014, was dit echter nog niet bekend. Dit verklaart dat dit punt in dit onderzoek opnieuw naar voren is gekomen. De aanpassing van het budget van de regeling Wlz-indiceerbaren maakt de situatie voor de subgroep ADL-bewoners 'regeling Wlz-indiceerbaren' vergelijkbaar met de situatie voor 1 januari 2015.

Dan de tariefstelling. Het onderscheid tussen formele- en informele tarieven in de PGB-bestedingsregels (Zvw) bij zorgverzekeraars is door respondenten benoemd als knelpunt. Hier is nader bij stilgestaan. Het betekent dat voor formele zorgverleners¹⁷ een hoger uurtarief mag worden afgesproken en gedeclareerd dan voor andere (informele) zorgverleners. ADL-bewoners geven aan de vrijheid om zelf tariefafspraken te maken de mogelijkheid biedt voor maatwerk met het budget. De regelgeving bij de besteding van het PGB Zvw betekent een beperking in vergelijking met de bestedings(mogelijkheden) van het PGB op grond van de Wlz. Door stakeholders is tijdens de consultatiebijeenkomst opgemerkt dat ook gemeenten werken met een tariefdifferentiatie in de PGB tarieven en dat ook voor nieuwe Wlz-indicaties een onderscheid in formele en informele zorgverleners geldt. Voor de hand ligt dat het type bestedingsregels zoals nu voor PGB Zvw ook toegepast zal gaan worden in de regeling Wlz-indiceerbaren.

Het derde onderwerp betreft de indicatiestelling voor de Wlz. ADL-bewoners die gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren vallen nog onder de beleidsregels 2014. Anno 2016 worden zij als ze een herindicatie aanvragen nog vanuit de oude beleidsregels beoordeeld (rechtsbescherming in relatie tot de overgangsregeling). Wanneer de nieuwe beleidsregels toegepast zouden worden, met daarin ook nieuwe normeringen voor handelingen, zouden de indicaties beperkter kunnen worden. Door de overgangsregeling merken veel bewoners van ADL-woningen met een zeer zware zorgvraag daar nog weinig van, maar in de toekomst kan dat anders uitpakken. Dit is een aandachtspunt.

¹⁷ in geval van de Zorgverzekeringswet zijn dit veelal verpleegkundige zorgverleners met een BIG-registratie.

7. Samenvattende conclusies

Dit hoofdstuk bevat samenvattende conclusies. Het onderzoek richt zich op de praktijkervaringen van mensen met ADL assistentie met een zeer zware zorgvraag. Zijn er knelpunten bij het regelen van de 'overige zorg' in de praktijk? Of juist positieve ervaringen? Ook is de vraag of deze samenhangen met de financieringsvorm op basis waarvan deze zorg wordt geleverd: de regeling Wlz-indiceerbaren, Wmo en/of Zvw.

In dit onderzoek staat de vraag centraal: Wat zijn de ervaringen met 'overige zorg' die wordt geboden aan ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag?

7.1 Algemene conclusie

Het onderzoek leidt tot de algemene conclusie dat ADL-bewoners met een een zeer zware zorgvraag geen grote knelpunten ervaren die het dagelijks leven ernstig belemmeren. Wel zijn er verschillen in ervaring tussen ADL-bewoners die gebruik maken van de regeling Wlz-indiceerbaren en de Zvw en/of Wmo. Stakeholders signaleren eveneens geen grote knelpunten, wel aandachtspunten in de uitvoering.

De ervaring van ADL-bewoners wordt 'gekleurd' door de wettelijke basis op grond waarvan ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag zorg kunnen organiseren: ADL-bewoners die gebruik maken van de Wlz-regeling indiceerbaren zijn overwegend iets positiever over de mogelijkheid om de zorg te organiseren zoals ze dat willen. Vooral de mogelijkheid om te schuiven tussen zorgfuncties (inclusief huishoudelijke hulp) en de afhandeling via één loket worden als belangrijk voordeel gezien.

Het onderzoek laat zien dat de regeling Wlz-indiceerbaren de gevraagde flexibiliteit biedt voor de groep ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die maatschappelijk zeer actief zijn (betaald werk, actief sociaal leven). Ditzelfde geldt voor ADL-bewoners die voor *zeer specifieke verpleegtechnische* handelingen zijn aangewezen op een kleinere groep hulpverleners die ze zelf selecteren, soms opleiden, en het allerbelangrijkst: compleet vertrouwen.

Beide groepen ADL-bewoners zien een alternatief door 'overige zorg' vanuit de Zvw en/of Wmo momenteel niet als niet haalbaar. Dat komt met name door onduidelijkheid die in de praktijk blijkt te staan rondom de reikwijdte van ADL-assistentie (welke handelingen horen wel en niet tot de regeling), de invulling van oproepbare zorg in de praktijk en onvoldoende maatwerk door met name beperkt aanwezige specifieke kennis in het Zvw en Wmo domein. Meer aandacht voor de doelgroep in de uitvoering is hier gewenst.

Tijdens de consultatiebijeenkomst is aangegeven dat ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag best gebruik willen maken van de Zvw en Wmo, maar dat de juiste randvoorwaarden er moeten zijn. Het niet gebruiken van de Zvw/Wmo is dus geen principekwestie, maar een uitdaging in de afstemming van beleid.

Een specifieke oproep wordt gedaan te kijken naar ADL-bewoners met ademhalingsondersteuning en de absolute noodzaak van een korte responstijd.

7.2 Aandachtspunten voor de toekomst

Met het oog op de toekomst levert het onderzoek enkele aandachtspunten op.

Een eerste aandachtspunt die we mee willen geven gaat over de definitie van 'overige zorg' en het onderscheid met ADL-assistentie. Door ADL-bewoners wordt aangegeven dat 'overige zorg' echt iets anders is dan ADL-assistentie. Hierbij wordt het onderscheid als volgt verwoord:

- ADL-hulp wordt geleverd door de aanbieder van ADL-assistentie binnen de woning. Het gaat dan om zowel planbare als onplanbare zaken op het gebied van lichamelijke zorg inclusief het uitvoeren van verpleegtechnische handelingen, maar ook hand- en spandiensten in de woning.
- Bij 'overige zorg' gaat het om zorg buitenshuis en een aantal activiteiten die binnenshuis worden uitgevoerd. Bij de activiteiten binnenshuis gaat het bijvoorbeeld om handelingen die niet binnen de regeling ADL-assistentie vallen, zoals taken waarvoor een beoordeling vanuit een verpleegkundige blik noodzakelijk is. Daarnaast blijkt in de praktijk dat ook voor andere zaken een beroep wordt gedaan op de 'overige zorg' omdat dit de wens van de cliënt is (vanwege het beperken van hulpverleners). Deze situaties zijn historisch gegroeid en zijn ook binnen de regeling Wlz-indiceerbaren mogelijk. Bij de overgang naar Zvw/Wmo kunnen hier knelpunten ontstaan als de uitvoering van de wetten niet wordt afgestemd voor deze specifieke groep zorgvragers. Met name de aandachtspunten uit paragraaf 7.1 op het gebied van verpleegtechnische handelingen spelen hierin een belangrijke rol.

Het onderzoek levert een aanbeveling op te komen tot meer bekendheid over de domeinafbakening tussen de regeling ADL-assistentie en de domeinen Wlz en Zvw/Wmo op grond waarvan de zeer zware zorg aan ADL-bewoners wordt vormgegeven. Gemeenten geven aan dat een deel van de groep ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag 'oneigenlijk' aanvoelt in de Wmo vanwege het complexe zorgprofiel en de noodzaak van continue nabijheid van zorg. De regeling Wlz-indiceerbaren biedt dit en de verlenging van deze regeling tot 1 januari 2019 is daarmee in lijn. Tegelijkertijd kan er een gevoel van rechtsongelijkheid ontstaan bij nieuwe instroom van ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag en (met terugwerkende kracht) bij ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die 'spijt' hebben niet aangegeven hebben (eind 2014) gebruik te willen maken van de regeling Wlz-indiceerbaren.

Tot slot is een derde aandachtspunt dat ADL-bewoners die nu gebruik maken van de Zvw en/of Wmo aangeven dat zij op onderdelen verbeteringen zien in de mogelijkheden om hun zorg te organiseren. Specifiek aandachtspunt is echter wel de ervaren onmogelijkheid om onplanbare zorg vanuit de Zvw te organiseren. Deze wens speelt juist bij ADL-bewoners met een zeer zware zorgvraag die te maken hebben met onplanbare zorg (één van de instroomcriteria in de ADL-regeling¹⁸).

¹⁸ De behoefte aan minimaal vijf uur oproepbare zorg per week is een instroomcriterium.

Bijlage 1: Afkortingen

ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
EVA	Eenvoudige verpleegtechnische assistentie
PGB	Persoonsgebonden Budget
VNG	Vereniging Nederlandse Gemeenten
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
Wlz	Wet langdurige zorg
Zvw	Zorgverzekeringswet

Bijlage 2: Betrokkenen vooronderzoek/diepte-interviews

- Zorgkantoor CZ / Zorgverzekeraar CZ
- Zorgkantoor Zilveren Kruis / Zorgverzekeraar Zilveren Kruis
- Zorgkantoor Menzis / Zorgverzekeraar Menzis
- Zorgkantoor VGZ / Zorgverzekeraar VGZ
- Vereniging Spierziekten Nederland
- Ieder(in)
- Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning
- Stichting Fokus
- Nieuw Amstelrade (Amstelring)
- Stichting Wassenaarse Zorgverlening
- Cliëntenraad Fokus
- Vereniging Nederlandse Gemeenten
- Gemeente Utrecht
- Gemeente Apeldoorn
- Tien cliënten (diepte-interviews).

Bijlage 3: Belang en ervaring in de praktijk

Onderstaande tabellen geven een overzicht van de mate waarin cliënten in de digitale enquête aangeven aspecten enerzijds 'belangrijk' vinden en anderzijds 'de ervaring in de praktijk'.

De uitkomsten uit de digitale enquête geven een beeld van de ervaringen in de praktijk.

- We brengen eerst de groep "regeling Wlz-indiceerbaren" en "Zvw/Wmo" in de eerste tabel in beeld en kijken hierbij naar de uitkomsten en verhouding tussen "belang" en "ervaring".
- Vervolgens kijken we naar een andere indeling: mensen met "ademhalingsondersteuning" en mensen die gebruik maken van "meer dan 25 uur zorg". We doen hier hetzelfde als voorgaand beschreven. Dit doen we op basis van de tweede tabel.

De relevante uitkomsten hebben we opgenomen in hoofdstuk 4 van deze rapportage.¹⁹

	Belangrijk?		Mogelijk in de praktijk?	
	5 = erg belangrijk 1 = niet belangrijk		5 = goed mogelijk 1 = niet mogelijk	
	Wlz- indiceer baar	Zvw/W mo	Wlz- indiceer baar	Zvw / Wmo
Schuiven tussen zorgfuncties. Zorg organiseren zonder dat de indicatie belet.	3,6	3,1	4,2	3,0
Eén aanspreekpunt voor de financiering van alle zorg naast de ADL-assistentie.	3,6	3,1	3,8	3,5
Administratie beperken.	3,3	3,3	4,0	3,6
Aantal zorgverleners beperken.	3,3	2,8	4,1	3,7
De mogelijkheid om met 1 zorgplan te werken dat uitgaat van het gemiddelde om de zorg te organiseren (flexibiliteit).	3,4	3,5	3,3	3,2
Niet steeds nieuwe indicaties aanvragen bij wijzigingen in zorgvraag.	3,6	3,7	3,1	2,1
De mogelijkheid om binnen mijn zorgbudget zelf hulpverleners te kiezen.	3,8	3,6	4,3	2,8
Mogelijkheid voor een bestedingsvrij bedrag.	2,9	1,7	4,1	2,0
Mogelijkheid om voldoende zorg/ondersteuning te ontvangen.	4,0	3,8	3,9	3,6

¹⁹ Met het oog op de omvang van de steekproef kunnen we hier niet spreken van een statistische analyse, maar spreken we van een expertanalyse van de uitkomsten.

	Belangrijk?		Mogelijk in de praktijk?	
	5 = erg belangrijk 1 = niet belangrijk		5 = goed mogelijk 1 = niet mogelijk	
	Adem- haling	25+ uur	Adem- haling	25+ uur
Schuiven tussen zorgfuncties. Zorg organiseren zonder dat de indicatie belet.	3,5	3,3	4,6	2,5
Eén aanspreekpunt voor de financiering van alle zorg naast de ADL-assistentie.	3,7	2,9	4	3,1
Administratie beperken.	3,35	3,2	3,95	3,7
Aantal zorgverleners beperken.	3,1	2,9	4,25	3,6
De mogelijkheid om met 1 zorgplan te werken dat uitgaat van het gemiddelde om de zorg te organiseren (flexibiliteit).	3,25	3,6	3,6	2,6
Niet steeds nieuwe indicaties aanvragen bij wijzigingen in zorgvraag.	3,7	3,5	3,05	2,2
De mogelijkheid om binnen mijn zorgbudget zelf hulpverleners te kiezen.	3,9	3,4	4,35	3,0
Mogelijkheid voor een bestedingsvrij bedrag.	2,85	2,0	4,25	2,2
Mogelijkheid om voldoende zorg/ondersteuning te ontvangen.	3,9	3,9	3,95	3,8

Bijlage 2

Algemene knelpunten die uit het onderzoek naar voren komen

Een aantal in het onderzoek naar voren gekomen knelpunten, betreft zaken die niet specifiek zijn voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, maar die gelden voor alle cliënten met een vergelijkbare, zwaardere zorgvraag die zijn aangewezen op de Zvw/Wmo.

1 *Schuiven met zorgfuncties en samenwerking tussen domeinen*

Als knelpunt werd aangegeven dat binnen de Zvw/Wmo – anders dan in de AWBZ/Wlz – binnen het pgb-budget niet kan worden geschoven met zorgfuncties. Er is niet één budget van waaruit alle zorg mag worden bekostigd, maar de zorg en ondersteuning moet per domein (Zvw of Wmo) bij verschillende loketten worden verantwoord. Dit maakt maatwerk minder goed mogelijk. Ook is aangegeven dat Wmo en Zvw langs elkaar heen werken.

Dat bij gebruik van de Zvw/Wmo de zorg bij verschillende financiers/in verschillende domeinen moet worden verantwoord is een gegeven dat voor de doelgroep ADL-clusterwonen niet anders is dan voor andere cliëntgroepen met een zware zorgvraag die zorg en ondersteuning vanuit beide domeinen gebruiken. Dat is inherent aan het stelsel van langdurige zorg waarvoor de wetgever sinds 1 januari 2015 heeft gekozen en waarbij de zorg en ondersteuning vanuit verschillende wettelijke domeinen is geregeld.

Cliënten hebben baat bij goede afstemming en samenwerking tussen alle betrokken professionals, ongeacht het wettelijk domein waaruit de door hen te leveren zorg en ondersteuning wordt bekostigd. Het probleem van (gebrek aan) samenwerking tussen zorgverzekeraars en gemeenten speelt stelselbreed. Partijen zijn zich hiervan ook bewust. Op diverse plekken in Nederland zijn goede voorbeelden van samenwerking tussen zorgverzekeraars en gemeenten, maar er is nog veel verbetering mogelijk. De VNG en Zorgverzekeraars Nederland ontwikkelen daarom in 2016 een samenwerkingsagenda ter stimulering van een effectievere samenwerking bij zorg en ondersteuning aan cliënten in de wijk. Een van de afspraken in het kader van deze agenda is dat ZN en VNG de samenwerking tussen zorgverzekeraars, zorgaanbieders en gemeenten ondersteunen om de brede en integrale verbinding van het medische en het sociale domein in de wijk regionaal/lokaal in te vullen¹.

2 *Onplanbare zorg en pgb*

Tijdens het onderzoek is aangegeven dat het verkrijgen van een (voldoende) pgb voor onplanbare zorg vaak moeilijk is voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, omdat het pgb alleen wordt vastgesteld op basis van de geïndiceerde "feitelijke" handelingen voor verpleging en verzorging en de aanwezigheidstijd niet wordt meegenomen. De cliënt probeert de benodigde aanwezigheidstijd vervolgens vaak te realiseren via een aanvraag voor ondersteuning bij de gemeente. Gemeenten gaan hier in hun beleid zeer verschillend mee om.

De zorgverzekering biedt de mogelijkheid voor toekenning van een pgb voor wijkverpleging indien de verzekerde:

- vaak (meer dan drie maal per week) zorg nodig heeft op wisselende en ongebruikelijke tijdstippen en/of meerdere locaties; zorg nodig heeft die vooraf slecht is in te plannen, omdat deze nodig is op telkens verschillende tijden en/of op korte momenten op de dag en/of op afroep;
- zorg nodig heeft die 24 uur per dag direct beschikbaar moet zijn in de nabijheid of op afroep;
- een noodzaak bestaat voor vaste zorgaanbieders door de specifieke zorgverlening die de verzekerde nodig heeft, of in verband met het gebruik van specifieke (eigen) hulpmiddelen.

¹ Zie de gezamenlijke brief van de VNG en ZN "Samenwerkingsagenda VNG en ZN" d.d. 19 april 2016 aan de Voorzitter van de TK.

De onplanbaarheid van zorg is dus een criterium voor toegang tot het pgb voor wijkverpleging².

Zorgverzekeraars stellen het pgb vast op basis van de indicatie van de wijkverpleegkundige, die deze indicatie volgens bepaalde normen stelt (normenkader) De wijkverpleegkundige stelt ook de omvang van de indicatie vast en legt dit vast in een zorgplan.

Uit de Monitor Zvw-rgb wijkverpleging 2015³ blijkt dat er nog veel vragen spelen rondom de het pgb voor verpleging en verzorging, waaronder over de zorginhoudelijke voorwaarden voor de indicatiestelling door de wijkverpleging en de toepassing van het criterium "planbare/onplanbare zorg". Deze vragen doen zich niet uitsluitend voor bij de groep ADL-clusterbewoners met een zware zorgvraag. Het betreft alle cliëntgroepen met een vergelijkbare, complexe zorgvraag binnen de Zvw die wijkverpleging vanwege onplanbare zorg willen regelen via een pgb. Discussie over de zorginhoudelijke criteria die bij de indicatiestelling en toekenning van het pgb worden gehanteerd, zoals de onplanbaarheid van zorg en of/in hoeverre aanwezigheidstijd kan worden geïndiceerd/gedeclareerd, moeten dan ook in breder verband worden gevoerd tussen zorgverzekeraars, indicatiestellers en cliëntorganisaties⁴. Dit vormt geen reden voor een andere wettelijke positie van de groep ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag.

3 *Formele en informele tarieven*

Tariefdifferentiatie wordt op dit moment in alle domeinen (Zvw, Wmo en Wlz) toegepast. Binnen de Wlz-overgangsregeling heeft men hier nog niet mee te maken.

Uit het onderzoek komt naar voren dat het verschil tussen formele en informele tarieven binnen de Zvw als een probleem wordt ervaren door ADL-clusterbewoners die gebruik maken van een pgb Zvw.

Zorgverzekeraars mogen de tarieven voor het PGB zelf vaststellen, binnen de maximumtarieven van de NZa. Het bestaan van formele en informele tarieven is gebaseerd op inhoudelijke verschillen tussen zorgverleners.

Als de situatie voorkomt dat zorgverleners in de Zvw niet de vereiste kwalificaties hebben voor formele tarieven, maar wel zijn opgeleid in zeer specialistische handelingen die niet door anderen gedaan kunnen worden (omdat zij bijvoorbeeld zijn opgeleid in bepaalde technieken door de ADL-clusterbewoner zelf) is het aan de uitvoerders in de Zvw om te beoordelen of en zo ja in welke gevallen bij de vaststelling van het budget afgeweken kan worden van de toe te passen tariefstructuur. Overigens zijn er wel zorgverzekeraars die enige bestedingsvrijheid wat betreft (in)formele zorg bieden bij het toegekende PGB-budget⁵.

4 *Beroep op informele zorg*

ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag ervaren het als beknellend dat zij binnen de Zvw/Wmo – ten opzichte van de AWBZ – vaker een beroep moeten doen op informele (mantel)zorg.

Zij willen familie of kennissen niet altijd met de zorg belasten of vinden hun zorg te specialistisch om aan vrijwilligers over te laten. Hoewel dit begrijpelijk is, voor iedere verzekerde in het Zvw/Wmo domein het uitgangspunt dat eerst wordt gekeken naar de eigen mogelijkheden van cliënten bij het compenseren van de zorgvraag, voordat zorg vanuit de zorgverzekering of als voorziening wordt verstrekt.

² Deze criteria vloeien voort uit de Bestuurlijke afspraken 'Uitgangspunten en inhoud van Zvw-rgb' van april 2014 tussen VWS, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Per Saldo. Zorgverzekeraars nemen deze criteria op in de PGB-reglementen bij de zorgverzekeringpolis.

³ Monitor Zvw-Pgb wijkverpleging, 25 mei 2016. ITS, Radboud Universiteit Nijmegen.

⁴ Naar aanleiding van de uitkomsten van de Monitor PGB Zvw 2015 gaan VWS, Zorgverzekeraars en Per Saldo met elkaar in overleg om te komen tot nieuwe bestuurlijke afspraken over onder meer de mogelijkheden om de indicatiestelling door de wijkverpleegkundige en het proces van aanvraag en beoordeling door de zorgverzekeraar voor het pgb te verbeteren. Ook de zorginhoudelijke criteria voor het pgb worden daarin meegenomen.

⁵ Zij verlenen bijvoorbeeld een budget op basis van het aantal geïndiceerde uren maal het rektarief voor formele zorgverleners. De cliënt kan vervolgens zelf bepalen hoe hij dit budget besteedt, ongeacht of hij formele of informele zorgaanbieders inzet.

5 Aanvragen indicatie

Cliënten ervaren het als vervelend dat binnen de Zvw steeds een nieuwe indicatie aangevraagd moet worden. Bij de wijkverpleging is een dynamische indicatiestelling het uitgangspunt. Wijzigingen in de zorgbehoefte van een cliënt zullen moeten leiden tot bijstelling van de indicatie. Dat geldt voor iedere cliënt die gebruik maakt van wijkverpleging in de Zvw. In hoeverre/hoe vaak aanpassing nodig is, is afhankelijk van de individuele zorgsituatie van de cliënt.

Zorginstituut Nederland

Postbus 320
1110 AH Diemen

Uw kenmerk	Ons kenmerk	Datum
	3.7.8/16010	9 oktober 2016

Betreft: reactie CRF concept Uitvoeringstoets "Overige zorg voor cliënten met ADL-assistentie en een zeer zware zorgvraag" | 27 september 2016

Geachte mevrouw R,

Hartelijk dank voor de mogelijkheid van consultatie. In deze brief beantwoorden wij, in aanvulling op onze brief van 2 september jl. (kenmerk 3.7.8/16009.uit), de consultatievragen en geven wij onze overwegingen en conclusie weer.

Beantwoording consultatievragen

2.ADL-assistentie en overige zorg (pagina 15)

Is de wijze waarop ADL-assistentie, ADL-clusterwonen en overige zorg in dit hoofdstuk is beschreven voldoende duidelijk? Hebt u aanvullingen/suggesties?

Antwoord 1.

In paragraaf 2.2. Beeld van de doelgroep en zijn zorgvraag, worden voorbeelden genoemd. De CRF is van mening dat de voorbeelden die worden genoemd niet zorgvuldig gekozen zijn. Het onderzoek laat namelijk buiten beschouwing of uitvoering van de zorg via Wmo/Zvw buiten het ADL-cluster recht doet aan eigen regie zoals de ADL-clusterbewoner heeft met de direct afroepbare assistentie/alarmopvolging binnen 3-5 minuten binnen de ADL-clusterwoning. De CRF is van mening dat de Wmo/Zvw in onvoldoende mate tegemoet kunnen komen aan de zorgvraag van (Fokus)cliënten, aanvullend op de ADL-assistentie. Het gaat dan om de beschikbaarheid van zorg buiten de woning (die nu niet gefinancierd wordt, er wordt geïndiceerd op handelingen, die veelal kort van duur zijn, niet op het feit dat die handelingen op afroep moeten gebeuren (binnen een korte responstijd, anders levensbedreigend), en/of samenhangen, samenvloeien met andere handelingen (verzorging, verpleging en begeleiding door elkaar), waarop de wetten niet zijn afgestemd. Daardoor wordt afbreuk gedaan aan de eigen regie van cliënt ten opzichte van de huidige situatie.

In paragraaf 2.3.3 Verhouding met de Wet langdurige zorg wordt ingegaan op ingegaan op het uitsluiten van een combinatie van ADL-assistentie en zorg vanuit de Wlz.

In paragraaf 1.1 Aanleiding en vraagstelling (van dit rapport) lezen we;

"Op 31 maart 2016 heeft de staatssecretaris van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Zorginstituut Nederland gevraagd advies uit te brengen over de toekomstige positionering van zorg en ondersteuning van ADL-clusterbewoners, naast de ADL-assistentie."

De CRF ziet opties van de WLZ niet genoemd en niet genoeg terug.

In het kader van dit onderzoek zou er zeker "out of the box" gedacht moeten worden. Het gaat er juist om dat het huidige systeem onduidelijk is, dus dan is het niet logisch (in het kader van het onderzoek) om binnen het huidige systeem te blijven maar juist te kijken/onderzoeken wat andere mogelijkheden zouden zijn voor de unieke groep ADL-clusterbewoners.

We verzoeken u nader onderzoek te verrichten naar medisch verantwoorde zorg en de veiligheid voor de ADL-clusterbewoner buiten het ADL-cluster

In paragraaf 2.4.3. Uitzondering overige zorg: overgangsregeling Wlz wordt ingegaan op de ADL-clusterbewoners met een 'zeer zware zorgvraag'.

Pagina 21: *"In de praktijk hebben ongeveer 90 ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag zich aangemeld voor deze overgangsregeling, die wij in het vervolg van het rapport zullen aanduiden als "overgangsregeling Wlz". De overige ADL-clusterbewoners die gezien hun zorgzwaarte gebruik had kunnen maken van deze mogelijkheid (ongeveer 200 personen) hebben zich niet aangemeld, zodat ervan moet worden uitgegaan dat zij voor de overige zorg gebruikmaken van de Wmo/Zvw (zie 2.3.1. en 2.3.2)."*

Bovenstaande conclusie lijkt niet gebaseerd op onderzoek maar op vooronderstellingen. Door de conclusie te trekken dat deze groep (ongeveer 200) dus gebruik maakt van Wmo/Zvw wordt de suggestie gewekt dat omdat het voor die ongeveer 200 kennelijk goed werkt het voor die ongeveer 90 dan ook maar zou moeten werken.

De CRF betwijfelt ernstig of de ADL-clusterbewoners die niet gekozen hebben voor de Wlz dit hebben gedaan omdat ze bewust gekozen hebben voor Wmo/Zvw. Dit gezien de reacties die we ontvingen over tijdsdruk van het keuzemoment, ontbrekende informatie, onbekendheid met de consequenties voor de voor hun wezenlijke veranderingen in hun leven.

3 Resultaten van het onderzoek (pagina 23)

Herkent u het beeld zoals dit uit het onderzoek van Xpertisecare naar voren komt?

Zijn er knelpunten/problemen die specifiek gelden voor de doelgroep ADL-clusterwonen met een zeer zware zorgvraag die niet terug te vinden zijn in het rapport en die u wel belangrijk vindt? Zo ja, welke? Voor uitvoeringspartijen: Hebt u opmerkingen over de manier waarop uw huidige rol/ de manier waarop u uitvoering geeft aan deze rol is beschreven in dit rapport?

Antwoord 2.

In paragraaf 3.1.2 Respons digitale enquête wordt gesproken over een response van 20%.

Van 80% is niet bekend welke beperkingen zij ervaringen in het regelen van hun 'overige zorg' buiten de ADL-clusterwoning.

De doelgroep, ADL-clusterbewoners, ernstig lichamelijk beperkt, kwetsbaar en langdurig aangewezen op zorg kreeg een specifieke subsidieparagraaf binnen de Wlz. De regering beoogt meer ruimte voor maatwerk in de Wlz. De persoonskenmerken van de groep Wmo/Zvw en Wlz-indiceerbaren zijn divers. De gezamenlijke grondslag is uniek; men is allen aangewezen op direct afroepbare persoonlijke assistentie met alarmopvolging binnen 3-5 minuten, zoals deze mogelijk wordt gemaakt in de subsidieparagraaf ADL-assistentie.

3.5.1 Geen ernstige belemmeringen, maar wel aandachtspunten (pagina 29)

De keuze om ADL-clusterbewoners in de Wlz toe te laten ligt in het feit dat men langdurig aangewezen is op zorg, ernstig lichamelijk beperkt is en medisch noodzakelijk aangewezen is op direct afroepbare persoonlijke assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen(ADL) met alarmopvolging binnen 2-5 minuten. ADL-clusterbewoners zijn buiten de ADL-clusterwoning net zo kwetsbaar als binnen het ADL-clusters. Immers, de beperking blijft. Binnen de Wlz wordt gesproken over de noodzaak van 'toezicht'. De ADL-clusterbewoner is in staat zijn/haar zorgmomenten zelf te kiezen. Indien de direct oproepbare persoonlijke assistentie buiten het ADL-cluster niet, of in mindere mate mogelijk is, wordt de ADL-clusterbewoner ernstig nadeel berokkent. Enerzijds doordat er medisch onverantwoorde situaties ontstaan. Anderzijds kan de ADL-clusterbewoner zijn/haar eigen regie dan niet ten volle benutten zodat participatie in de samenleving niet, of in mindere mate mogelijk wordt.

4.1 Geen aanleiding voor een uitzondering op het huidige systeem (pagina 31)

"De meeste knelpunten die worden ervaren zijn echter niet specifiek voor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag, maar betreffen aspecten met een algemeen karakter: alle cliëntgroepen die voor hun zorg/ondersteuning zijn aangewezen op de Zvw/Wmo hebben hiermee te maken. Deze aspecten zijn inherent aan het wettelijk systeem van (langdurige) zorg waarvoor per 1 januari 2015 gekozen is."

De CRF herkent de genoemde knelpunten in dit rapport. We nemen afstand van de conclusie dat er geen aanleiding is voor een uitzondering op het huidige systeem. Zie CRF antwoord op paragraaf 3.5.1. hierboven. Dat ADL-clusterbewoners voor hun 'overige zorg' buitenshuis gebruik dienen te maken van WMO/Zvw (met de beschreven knelpunten van deze regelingen) is medisch niet verantwoord en tast in ernstige mate de eigen regie van de cliënten aan.

4.2 Specifieke aandachtspunten voor de doelgroep bij het Zvw/Wmo domein

Wij beschrijven het afbakingsprobleem tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw. Herkent u dit probleem/de oorzaken er van en is dit zo volledig omschreven? Welke acties zouden volgens u door wie ondernomen moeten worden om meer bekendheid over de doelgroep te creëren bij zorgverzekeraars en gemeenten?

Antwoord 3.

Paragraaf 4.2.2. Onbekendheid met de doelgroep/kwaliteit van zorg

"Vanuit het onderzoek zijn er diverse signalen dat bij gemeenten en zorgverzekeraars weinig bekendheid is met (de zorgsituatie van) deze doelgroep, waardoor ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag zich niet altijd voldoende "gehoord" voelen, van het ene naar het andere loket worden gestuurd of waardoor maatwerk niet goed mogelijk is. In dit verband merken wij op dat gemeenten tijdens het onderzoek van Xpertisesezorg hebben aangegeven de doelgroep relatief "zwaar" te vinden voor de Wmo. Gemeenten lijken er vaak vanuit te gaan dat deze groep, gelet op hun vaak grote en complexe zorgvraag, zorginhoudelijk thuishoort in de Wlz. Wij delen die veronderstelling niet."

De CRF adviseert om de knelpunten op te lossen omdat dit een onaanvaardbaar medisch risico is en de eigen regie van cliënten ernstig aantast. Er wordt geïndiceerd op handelingen en niet op een samenhangend geheel van handelingen inclusief begeleiding, responsetijd etc. Dat wat voor de cliënt niet alleen binnenshuis noodzakelijk is maar ook buitenshuis. Het is volgens de CRF niet relevant of "anderen" wel of geen last hebben van de huidige regelingen Wmo/Zvw.

De Zvw is gericht op herstel, niet op eigen regie en mogelijkheid tot niet planbare direct afroepbare persoonlijke assistentie bij adl met alarmopvolging van 3-5 minuten. Voorlichting over de doelgroep, welke wordt genoemd als oplossingsrichting, is niet voldoende als de gemeenten aangeven deze groep niet "aan te kunnen".

4.5 ADL-assistentie en Wlz

Is onze uitleg waarom slechts een beperkte groep ADL-clusterbewoners zal voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz voldoende duidelijk? Zo nee, waarom niet?

Zie antwoord 1,2.

Overwegingen

Uit de memorie van toelichting Wlz:

Het doel van deze wet is dat ouderen met een blijvende somatische of psychogeriatrische beperking en mensen met blijvende verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperkingen passende zorg krijgen met aandacht voor het individuele welzijn. Basisprincipes die in de Wet langdurige zorg (Wlz) voorop staan, zijn dat we uitgaan van wat mensen (nog) wel kunnen in plaats van wat zij niet kunnen. Oftewel: regie naar vermogen. Kwaliteit van leven staat voorop. Het motto van Wlz is: met professionele zorg, zo thuis mogelijk!

ADL-assistentie is gedurende het hele etmaal direct oproepbare persoonlijke assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) in en om de ADL-woning, waaronder alarmopvolging bij een noodoproep. ADL-clusterbewoners zijn sociaal zelfredzaam, voeren hun eigen regie en de ADL-assistentie vindt plaats op verzoek en aanwijzing van de ADL-bewoner.

De knelpunten in de domeinen Wmo en Zvw doen afbreuk aan de eigen regie door onmogelijkheid van niet planbare directe afroepbare persoonlijke assistentie met alarmopvolging binnen 3-5 minuten.

De Zvw is bedoeld voor herstel van mensen, de Wmo voor participatie en bevorderen zelfredzaamheid.

Gemeenten geven aan dat de zorginhoudelijke vragen van ADL-clusterbewoners passen binnen de Wlz. De CRF voegt hier iets aan toe; naast de overeenkomende zorginhoud over alle regelingen (Wlz/Zvw/wmo) is er somatisch toezicht noodzakelijk. Er ontstaat anders willens en wetens een onverantwoord medisch risico indien ADL-clusterbewoners hun zorg dienen op te lossen met een regeling zoals Zvw/Wmo die niet toegerust is op mensen met een ernstige lichamelijke beperking die noodzakelijk aangewezen zijn op direct afroepbare persoonlijke assistentie bij hun ADL-assistentie.

Conclusie

De CRF is van mening dat de Wmo/Zvw in onvoldoende mate tegemoet kunnen komen aan de zorgvraag van (Fokus)cliënten, aanvullend op de ADL-assistentie. Het gaat dan om de beschikbaarheid van zorg buiten de woning (die nu niet gefinancierd wordt, er wordt geïndiceerd op handelingen, die veelal kort van duur zijn, niet op het feit dat die handelingen op afroep moeten gebeuren (binnen een korte responstijd, anders levensbedreigend), en/of samenhangen, samenvloeien met andere handelingen (verzorging, verpleging en begeleiding door elkaar), waarop de wetten niet zijn afgestemd. Daardoor wordt afbreuk gedaan aan de eigen regie van cliënt ten opzichte van de huidige situatie. De declaratiemogelijkheden en verantwoording zijn

complex en omslachtig in de wmo en Zvw. Aangezien je soms voor 1 persoon bij meerdere loketten moet declareren.

De Wlz is bedoelt voor langdurig kwetsbare burgers. ADL-clusterbewoners zijn buiten de ADL-clusterwoning net zo kwetsbaar als binnen het ADL-clusters. Immers, de beperking blijft. Binnen de Wlz wordt gesproken over de noodzaak van 'toezicht'. De ADL-clusterbewoner is in staat zijn/haar zorgmomenten zelf te kiezen. Indien de direct oproepbare persoonlijke assistentie buiten het ADL-cluster niet, of in mindere mate mogelijk is, wordt de ADL-cluster ernstig nadeel berokkent. Enerzijds doordat er medisch onverantwoorde situaties ontstaan. Anderzijds kan de ADL-clusterbewoner zijn/haar eigen regie niet ten volste benutten zodat participatie aan de samenleving niet, of in mindere mate mogelijk wordt. Daarom is toezicht (op afroep) op somatische grond noodzakelijk.

In een jarenlange politieke lobby is duidelijk geworden; ADL-clusterbewoners pasten in geen enkele regelgeving en hebben uiteindelijk een plek gekregen in de Wlz. Zo uniek zijn ADL-clusterbewoners. Ook voor overige zorg buitenshuis past deze doelgroep nergens in. De beperkingen van de Fokuscliënt zijn ernstig en langdurig. Dit maakt hen kwetsbaar en daarmee past men goed bij de doelstelling van de Wlz.

De CRF is van mening dat er voor de ADL-clusterbewoner voor de op ADL-assistentie aanvullende zorg een keuze moet komen om deze aanvullende zorg gefinancierd te krijgen uit de Wlz. Dat zou kunnen worden geregeld door het artikellid in de Wlz dat ADL-clusterbewoner thans uitsluit van Wlz-zorg te wijzigen in: een verzekerde met aanspraak/indicatie op ADL-assistentie kan, mits daartoe geïndiceerd, recht doen gelden op Wlz-zorg aanvullend op deze ADL-assistentie, waardoor aanspraken op overeenkomstige Wmo- en Zvw-zorg vervallen'. Daartoe kan in het Wlz-kader een bij deze situatie passend cliëntprofiel worden opgesteld.

Ik verneem graag uw reactie.

Hoogachtend,

Edwin Nagelsmith, voorzitter

Cliëntenraad Fokus

Consultatieversie Uitvoeringstoets "Overige zorg voor cliënten met ADL-assistentie en een zeer zware zorgvraag"

Om te beginnen willen wij u danken voor de gelegenheid te kunnen reageren op de conceptversie van de uitvoeringstoets.

In onze reactie zullen wij de door u gestelde consultatievragen bij ieder hoofdstuk beantwoorden. De consultatievragen zijn door ons schuingedrukt weergegeven. Daaronder volgt onze reactie.

Consultatievragen:

Hoofdstuk 2 ADL-assistentie en "overige zorg"

Is de wijze waarop ADL-assistentie, ADL-clusterwonen en overige zorg in dit hoofdstuk is beschreven voldoende duidelijk? Hebt u aanvullingen/suggesties?

1. De onmogelijkheid tot plaatsing in een ADL clusterwoning bij het hebben van regieproblemen of cognitieve beperkingen komt onvoldoende terug in de criteria/subsidievoorwaarden voor de aanspraak op ADL-assistentie. De subsidievoorwaarden (par. 2.3.2., blz 16) kunnen hier wel duidelijker over zijn. Als dit niet duidelijk wordt gehanteerd ontstaan er problemen tijdens de bewoning die voorkomen hadden kunnen worden.
2. De uitleg dat het bij adl assistentie gaat om 24 uur zorg op afroep is onvoldoende benadrukt. Vooral dat hieronder ook kan vallen dat er altijd iemand beschikbaar moet zijn die bij calamiteiten kan ingrijpen, ook buiten de woning.
3. Het zou duidelijk zijn wanneer in dit hoofdstuk al wordt gezegd welke Verpleegkundige handelingen door de ADL aanbieder wel en niet in/om de woning uitgevoerd kunnen worden en hoe dit zich tot de EVA lijst verhoudt.

Hoofdstuk 3 Resultaten van het onderzoek

Herkent u het beeld zoals dit uit het onderzoek van Xpertisecare naar voren komt? Zijn er knelpunten/problemen die specifiek gelden voor de doelgroep ADL clusterwonen met een zeer zware zorgvraag die niet terug te vinden zijn in het rapport en die u wel belangrijk vindt? Zo ja, welke?

1. De samenloop van ADL assistentie en Wlz is uitdrukkelijk uitgesloten. Dit betekent dat bewoners van een ADL clusterwoning voor de PV en VP, die de aanbieder van ADL assistentie niet kan/mag leveren, en de zorg buiten de woning, zijn aangewezen op de Zvw en voor de begeleiding en dagbesteding op de WMO. In het rapport wordt gezegd dat de uitvoering hiervan geen grote problemen kent. Uit recent gevoerde gesprekken tussen Ieder(in) en de cliëntenraad van Fokuswonen bleek echter dat bewoners wel forse problemen ervaren. Zij geven aan dat het regelen van

zorg buitenshuis zeer complex is, omdat er veel partijen bij betrokken zijn. Het regelen van ondersteuning vanuit een combinatie van Wmo, Zorgverzekeringswet en (als zij werken) ook vanuit het UWV levert veel stress/gedoe en weinig passende oplossingen op. Met hun levenslange en levensbrede zorgvraag passen zij niet in de modellen/systemen die in deze wetten gehanteerd worden. Bijvoorbeeld dat er toch gestuurd wordt op planbare zorg, terwijl zij juist ook onplanbare zorg nodig hebben.

2. Verder moet er ook rekening worden gehouden met het feit dat veel cliënten met een ernstige lichamelijke handicap beperkt zijn in hun energie. Zij hebben veel energie nodig voor hun verzorging en er blijft veelal weinig over voor regelzaken en bureaucratie die dit met zich mee brengt. Dit impliceert dat er naar gestreefd moet worden deze zo gering mogelijk te houden.
3. 20% als representatief voor een onderzoek roept bij ons wel vragen op. Wij vinden dit onvoldoende om een goed en reëel beeld te krijgen van hoe de overige zorg momenteel wordt ervaren door de directe gebruikers. Graag zien wij op grond waarvan dit is vastgesteld. Ook zijn wij benieuwd waarom is gekozen voor een digitale enquête in plaats van interviews. De tabel op pag. 21 vinden wij niet erg duidelijk.
4. Het verliezen van keuzevrijheid binnen het PGB waardoor het "schuiven met functies" niet meer mogelijk is, is een groot gemis voor de ADL-clusterbewoner met een zware zorgvraag. Binnen de Wlz (één financieringsbron voor alle functies) kunnen keuzes worden gemaakt in de omvang van functies die cliënten afhankelijk van hun situatie willen inzetten. Zo kan in betere tijden budget worden gespaard om verderop in de tijd op het moment dat dit nodig is extra zorg in te zetten o.a. door een uitruil tussen functies. Deze flexibiliteit is er niet meer op het moment dat het PGB uit verschillende wetten (Zvw en WMO) wordt gefinancierd. Dit maakt dat cliënten een stuk minder keuzevrijheid hebben en minder flexibel kunnen voorsorteren op momenten dat zij gezien hun gezondheid meer zorg nodig hebben.

Hoofdstuk 4 Analyse & Conclusies

Kunt u zich vinden in de in dit hoofdstuk beschreven analyse en conclusies? Wilt u uw antwoord onderbouwen?

Wij kunnen de beschreven conclusies slechts ten dele onderschrijven. Voor een deel van de ADL clusterbewoners is er wel sprake van ernstige belemmeringen. De onduidelijkheid over de financiering van de aanwezigheid van een Verpleegkundige die bij calamiteiten meteen in moet grijpen is een hiaat. De omvang van een indicatie voor begeleiding die van de gemeente moet komen hangt hier deels mee samen. Bovendien is het verkrijgen van deze zorg omgeven met veel bureaucratie en de zorg is ook vaak niet passend. Vooral het verliezen van flexibiliteit en keuzevrijheid zoals bij punt 4 hierboven is verwoord, zorgt ervoor dat het hart van de regeling wordt aangetast. De cliëntenraad geeft aan

dat de garantie er moet zijn dat de zorg op alle fronten sluitend wordt georganiseerd. Zonder deze garantie wordt het riskant om als cliënt met ADL assistentie en een zeer zware zorgvraag zelfstandig te wonen.

Wij beschrijven het afbakeningsprobleem tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw. Herkent u dit probleem/de oorzaken er van en is dit zo volledig omschreven?

Dit probleem is niet nieuw, sterker nog, het speelt al jaren. Het verbaast ons dat dit nog steeds een issue is. Het is raadzaam dat er tussen de wijkverpleging en de ADL assistenten goede afspraken worden gemaakt over de eenvoudige verpleegtechnische activiteiten(EVA) met name de deskundigheid waarmee de handelingen uitgevoerd moeten worden. Ook moet hierbij worden gekeken naar de observatie taken en de aard van het ingrijpen als er iets mis gaat. ADL assistenten zijn vaak geautoriseerd voor één handeling zonder dat zij hiervan de context in beeld hebben.

Dit deel van de conclusie onderschrijven wij wel.

Welke acties zouden volgens u door wie ondernomen moeten worden om meer bekendheid over de doelgroep te creëren bij zorgverzekeraars en gemeenten?

De WMO en de Zvw zouden eens samen kunnen gaan kijken in een adl-cluster waar deze mensen met een zeer zware zorgvraag wonen. Het doornemen van het dagprogramma van deze mensen zou verhelderend kunnen werken. Het wordt dan ook meteen duidelijk dat er voor deze mensen weinig alternatieven zijn en dat zij in de huidige verpleeghuizen niet op hun plaats zijn maar wel een levenslange en levensbrede zorgvraag hebben.

Gemeenten en medewerkers van Zorgverzekeraars zouden op dit dossier meer moeten samenwerken en veel van elkaar kunnen leren. Zij kunnen dan ook samen tot individueel maatwerk komen wat heel erg nodig is voor deze groep zorggebruikers. Integraliteit en ontschotting zijn hierbij belangrijke begrippen.

Is onze uitleg waarom slechts een beperkte groep ADL-clusterbewoners zal voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz voldoende duidelijk? Zo nee, waarom niet?

Ja, het verschil is duidelijk. Gezien de doelstellingen van de wetten zijn wij het hier niet mee eens. Het gaat hier wel om mensen met een levenslange en levensbrede beperking. Dit past beter bij de Wlz dan bij de Zvw en de WMO die meer op herstel gericht zijn en uitgaan van eigen kracht.

Als men van mening is dat deze zorg uit de Zvw en de WMO geregeld moet worden, appelleert dit wel aan de plicht om de zorg in de Zvw en de WMO voor deze doelgroep flexibel en sluitend te regelen. Zij kunnen niet zonder sluitende zorg. Wij vinden dat er op dit moment nog teveel hiaten en onzekerheden inzitten. Dit maakt dat wij vooralsnog vinden dat de Wlz momenteel de meest sluitende zorg biedt voor deze groep cliënten.

Het zal u daarom ook niet verbazen dat wij de aanbevelingen te mager vinden, er is meer wat om aandacht vraagt.

Hoofdstuk 5

Kunt u zich vinden in deze aanbevelingen?

Wij concluderen dat er geen aanleiding is het huidige wettelijke systeem, waarbij de overige zorg aan ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag vanuit de Zvw/Wmo moet worden geregeld, voor deze groep te wijzigen. Deze groep kan voor de overige zorg, naast gesubsidieerde ADL-assistentie, voldoende worden geholpen vanuit de Zvw/Wmo.

Uit het onderzoek zijn wel twee knelpunten naar voren gekomen die specifiek zijn voor de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die voor hun overige zorg gebruik maken van de Zvw/Wmo. Deze knelpunten moeten worden opgelost binnen de uitvoeringspraktijk van deze wettelijke domeinen. Wij doen de volgende aanbevelingen:

- De afbakening tussen de verpleegkundige activiteiten die vallen onder ADL-assistentie of onder de wijkverpleging Zvw in en om de ADL-clusterwoning is onvoldoende voor de uitvoeringspraktijk en de cliënt. Verduidelijking is nodig. Gezien de complexiteit van dit (al langer bestaande) vraagstuk, zal hiervoor gedegen onderzoek nodig zijn.*
- De onbekendheid van zorgverzekeraars en gemeenten met (de zorgvraag van) de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag is deels begrijpelijk, omdat het voor hen om een relatief nieuwe doelgroep gaat. De oplossing hiervoor ligt in een betere informatievoorziening.*

Gelet op het beantwoording onder 1 tot en met 4 deelt Ieder(in) de conclusie van het Zorginstituut Nederland niet. Voor mensen die levenslang en levensbreed een zware zorgvraag hebben en nu hun zorg via meerdere loketten moeten organiseren zou het systeem eenvoudiger, minder bureaucratisch en meer persoonsvolgend moeten werken. Graag onderzoeken wij de mogelijkheden om voor de groep mensen met een zware zorgvraag die levenslang en levensbreed zorg en ondersteuning nodig hebben met één onafhankelijke indicatie (mogelijk vanuit de WLZ) en persoonsvolgende financiering de noodzakelijke zorg en ondersteuning eenvoudiger en beter passend te organiseren.

Utrecht, 10-10-2016

Met vriendelijke groet,
Ina Vijzelman-Waarheid,
Beleidsmedewerker Ieder(in)



Zorginstituut Nederland ter attentie van Mw. S
Postbus 320
1110 AH
Diemen

Datum 10 oktober 2016 Kenmerk Bijlagen 1
Onderwerp Reactie VSCA Uitvoeringstoets 'Overige zorg voor cliënten met ADL-assistentie en een zeer zware zorgvraag'

Geachte mevrouw R,

Graag maken wij gebruik van de mogelijkheid om een reactie te geven op het rapport Uitvoeringstoets 'Overige zorg voor cliënten met ADL-assistentie en een zeer zware zorgvraag'.

Allereerst een compliment voor het heldere en leesbare rapport en het gedegen onderzoek wat eraan ten grondslag ligt. Wij zijn erg blij met het uitgangspunt dat het huidige concept van het ADL-clusterwonen in stand moet blijven, omdat het grote meerwaarde heeft en ook mensen met grote zorgvragen hier zelfstandig kunnen wonen.

U stelt specifieke consultatievragen. Hieronder beantwoorden wij deze.

Hoofdstuk 2. De wijze waarop u ADL-assistentie, ADL-clusterwonen en overige zorg beschrijft is duidelijk. Wellicht kunt u nog wat concrete voorbeelden toevoegen voor de niet-ingewijde lezer over welke hulp/overige zorg de ADL-clusterbewoners buitenshuis nodig hebben.

Hoofdstuk 3. Wij herkennen het beeld uit het onderzoek zoals geschetst in 3.3 en 3.4. Wat opvalt bij uw conclusies onder 3.5 is dat met name de kwetsbaarste groep beademden, die aangewezen zijn op direct aanwezige hulp na een alarm in het nauw komt doordat de Zvw geen ruimte heeft voor 'aanwezigheidszorg'. Als hier geen wijzigingen in komen wordt dit bij de afschaffing van de overgangsregeling WLZ een probleem. Wij zijn blij dat u in hoofdstuk 3.5.1 voor deze groep en problematiek extra aandacht vraagt.

Verder schatten wij in dat het gebrek aan benodigde kennis bij de 'nieuwe partijen' voor het juist kunnen toewijzen van de hoeveelheid zorg of zorggelden een probleem zal blijven. Door de stelselwijziging is de expertise versnipperd. Wellicht is een blijvend centraal expertisepunt hier een oplossing voor.

Hoofdstuk 4.2

In dit hoofdstuk beschrijft u de afbakeningsproblemen tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw en merkt u terecht op dat dit veel aandacht behoeft, een lange geschiedenis heeft en ook de afbakening voor zorg buitenhuis verduidelijkt moet worden. Helaas herkennen wij deze problematiek maar al te goed.

U hoopt dat met meer informatie de zorg voor de doelgroep verbeterd wordt bij gemeenten en zorgverzekeraars. De expertise die nodig is om bij een zo specifieke doelgroep goed te indiceren is versnipperd doordat deze wederom verspreid is over een veel grotere groep beoordelaars en financiers.

Hoofdstuk 4.5

Uw uitleg waarom slechts een kleine groep bewoners zal vallen onder de Wlz gaat uit van het feit dat een ADL-clusterbewoner in staat moeten zijn eigen regie te voeren, dat is immers de toelatingseis voor de ADL-clusterwoning. Terecht geeft u aan dat een aantal bewoners wel deze regie kan voeren, maar zich in een medisch instabiele situatie bevindt. Wij willen hieraan toevoegen dat de groep wat groter is. Juist mensen met chronische ademhalingsondersteuning met beademingszorgprofiel 3 of 4 (zie bijlage) kunnen 24-uurs toezicht in nabijheid nodig hebben vanwege die beademing. Niet omdat zij niet in staat zijn regie te voeren of hulp in te roepen, maar omdat een alarm binnen enkele minuten en soms zelfs binnen minder dan één minuut moet opgevolgd worden om te voorkomen dat zij in een levensbedreigend situatie terecht komen. Deze korte responstijd is de reden dat de zorg 24 uur in nabijheid moet zijn en dat is wel een criterium voor de Wlz.

In feite ontstaat er een cirkelredenering. Het criterium voor 24-uurs zorg/toezicht in de directe nabijheid, wat normaliter het toegangscriterium voor de Wlz is, kan niet gebruikt worden, omdat een Wlz-indicatie volgens de regelgeving een contra indicatie is voor de toegang tot een ADL-clusterwoning. Dit lijkt ons een punt wat extra aandacht behoeft voor dat de overgangsregeling WLZ afgeschaft wordt.

Hoofdstuk 5:

Wij kunnen uw conclusie theoretisch deels onderschrijven dat er voor deze doelgroep geen extra knelpunten opgelost moeten worden wanneer zij hun benodigde zorg zullen moeten gaan betrekken uit Zvw en Wmo. Maar in de dagelijkse praktijk worden wij nog veel te veel geconfronteerd met wat u noemt 'onbekendheid van zorgverzekeraars en gemeenten met de zorgvraag van de ADL-clusterbewoners'. De expertise, die nodig is om bij een zo specifieke doelgroep goed te indiceren is versnipperd doordat deze verspreid is over een veel grotere groep beoordelaars en financiers. Het is belangrijk deze expertise weer op te bouwen en gemakkelijk toegankelijk te maken. Wij denken dat een centraal laagdrempelig expertisepunt dat ook indicaties kan uitvoeren voor gemeenten en zorgverzekeraars zou helpen.

Verder achten we het van groot belang dat binnen de Zvw het knelpunt van de 'aanwezigheidszorg' wordt opgelost zoals u in hoofdstuk 3.5.1 ook aangeeft .

Wij hebben grote zorgen. 1 januari 2020 lijkt nog ver weg en wellicht zijn de overgangsprikelen van de Awbz naar het nieuwe stelsel dan opgelost. Maar het ontvangen van zorg gefinancierd uit meerdere bronnen, die ieder hun eigen belangen hebben zal altijd fricties opleveren. Voor de bewoners van ADL-clusterwoningen komt daar ook nog een extra bron bij doordat zij de zorg uit nog meer bronnen ontvangen.

Daarnaast is op een ander punt extra aandacht nodig voor deze groep vóór afschaffing van de overgangsregeling Wlz. Wanneer de huidige regelgeving niet verandert en een, zij het kleine groep Wlz- geïndiceerd zal worden zullen deze bewoners van de ADL-clusterwoningen over een jaar of drie moeten verhuizen. Het aanbod van aangepaste woningen voor mensen met een grote zorgvraag is al erg krap. Gemeenten moeten dus op tijd geïnformeerd worden over deze nieuwe vraag naar woningen of kleinschalige woonvormen. Andere mogelijkheid is natuurlijk dat deze groep niet Wlz- geïndiceerd gaat worden en zorg inkoop via Zvw en Wmo. Wij hopen dat de knelpunten dan zijn opgelost.

Mocht u toelichting willen, dan geven wij deze graag.

Met vriendelijke groet,

Namens de VSCA,

Inge Ruys
Beleidsadviseur Vereniging Samenwerkingsverband Chronische
Ademhalingsondersteuning
icruys@gmail.com
Telnr 06-12808376

Zorgprofielen chronische beademing

Bepalen van het zorgprofiel chronische beademing

Zorgprofielen voor chronische beademing zijn ontwikkeld om globaal aan te kunnen geven wat de zorg is die een patiënt met chronisch beademing nodig heeft. De zorgprofielen voor patiënten met chronische beademing zijn in 2009 ontwikkeld door de vier CTB's in samenspraak met de VSCA en NVZ. In lijn met de indiceringsmethodiek voor de WLZ geven we aan wat het zorgprofiel is voor een individuele patiënt gericht op de zorg voor de beademing, onafhankelijk van de hoeveelheid mantelzorg die geboden wordt.

Eén van de belangrijkste factoren binnen het profiel is wat de responstijd voor de verzorger voor de patiënt is, wanneer er iets fout gaat met de beademing. Dat kan zijn door machineproblemen, een losschietende slang, maar ook doordat een slijmprop de luchtweg of canule verstopt.

Hieronder volgt eerst een overzicht van de profielen met wat voorbeelden. Dan een overzicht hoe de profielen bepaald worden en wat de belangrijkste factoren zijn en vervolgens een toelichting van de toepassing van de zorgprofielen op kinderen en de bepaling van de hoeveelheid zorg. Tenslotte een flowchart.

De profielen 0 t/m 4

Profiel 0: De patiënt kan te allen tijde zonder hulp wat betreft de beademing. Hij kan zichzelf zelfstandig aan- en afsluiten van de beademingsmachine, uitzuigen en de canule wisselen;

Profiel 1: De responstijd waarbinnen gereageerd moet worden door de zorgverlener kan meer dan 30 minuten zijn. Toezicht en hulp op afstand is nodig. Bijvoorbeeld een patiënt waarbij planbare hulp bij sputumverwijdering nodig is;

Profiel 2: Responstijd minder dan 15 minuten. Toezicht en hulp op korte afstand is nodig, bijvoorbeeld hulp op korte afstand thuis of op het werk. Voorbeeld: non-invasief beademde patiënten die 24 uur per dag beademd worden.

Profiel 3: Responstijd minder dan 5 minuten. Toezicht en hulp in de nabije omgeving is nodig. Meestal patiënten met beperkte beademingsvrije tijd (5-15 minuten), die 24 uur per dag beademd worden;

Profiel 4: Responstijd binnen 1 minuut. Direct toezicht en hulp is nodig. Meestal patiënten met zeer beperkte beademingsvrije tijd (1-5 minuten), die 24 uur per dag beademd worden met gevaar voor decanulatie met directe en ernstige gevolgen.

Hoe wordt een zorgprofiel bepaald?

Het zorgprofiel wordt in eerste instantie bepaald door de beademingsvrije tijd en de mogelijkheid om de luchtweg vrij te houden. De factor die het zwaarste weegt met het oog op de veiligheid van de patiënt is bepalend voor het minimale zorgprofiel waarbinnen de patiënt valt. Een voorbeeld: een patiënt slaapt 8 uur per nacht. Als deze patiënt invasief wordt beademd terwijl hij slaapt heeft hij ongeveer 16 uur beademingsvrije tijd. Maar als deze patiënt moet worden uitgezogen dient er binnen 5 minuten een zorgverlener zijn. Zou het benodigde zorgprofiel van deze persoon alleen worden beoordeeld aan de hand van de beademingsvrije tijd, dan zou profiel 1 een goede optie kunnen zijn. Vanwege het belang van een vrije luchtweg, ook als de patiënt zelf spontaan ademt, dient er in deze situatie voor profiel 3 te worden gekozen.

Andere factoren die van invloed zijn op het profiel zijn de motorische mogelijkheden (hand/armfunctie!), de cognitieve capaciteiten en de autonomie van de patiënt.

Welke factoren zijn van belang bij het bepalen van een profiel.

1. Vrije luchtweg. Om adem te kunnen halen is het belangrijk dat de lucht ongehinderd in en uit kan stromen. De luchtweg moet vrij zijn en niet geblokkeerd worden door een slijmprop of een canule die uit het tracheostoma geschoten is. Een plotselinge blokkade is mogelijk bij patiënten met zowel invasieve als non-invasieve beademing. Bij patiënten met een tracheostoma bestaat er een risico op blokkade van de ademweg door decanulatie, een verstopte tracheacanule of aspiratie. Hierbij spelen onder andere het type en de diameter van de tracheacanule een belangrijke rol. Het kan hierbij gaan om een patiënt die alleen 's nachts wordt beademd maar door een tracheomalacie voor een vrije luchtweg afhankelijk is van zijn canule. Het vrij houden van de luchtweg kan voor patiënten zonder canule ook een probleem zijn. Door verminderde hoestkracht hebben zij hulp nodig bij het verwijderen van secret uit de luchtweg. Bijvoorbeeld door te airstacken.
2. Beademingsvrije tijd of respiratoire reserve. Dit is de tijd die een patiënt zonder beademing kan zonder dat er zich een levensbedreigende situatie voordoet. Indien dit minder dan 5 minuten is, dan betekent dit dat de patiënt totaal beademingsafhankelijk is.
3. Motorische mogelijkheden. Dit heeft te maken met de lichamelijke beperkingen die patiënt heeft. De invloed kan erg wisselend zijn. Er zijn patiënten, die beschikken over voldoende arm- en handfunctie en zelfredzaam zijn en zichzelf kunnen uitzuigen. Indien er binnen enkele minuten een vrije ademweg gerealiseerd moet worden, kunnen zij dit zelf. Zij vallen dan in een ander profiel dan op basis van hun vrije ademweg of beademingsvrije tijd. Er zijn ook patiënten die zichzelf zittend overdag prima kunnen uitzuigen, maar dit niet liggend in bed kunnen. Bij sommige patiënten, die kan een goede handfunctie juist een gevaar vormen, wanneer zij zich niet bewust zijn van de risico's. De motorische mogelijkheden hebben ook een grote invloed op de mogelijkheid om zelf tijdig te kunnen alarmeren. Hiervoor moet een patiënt in staat zijn een alarm te bedienen en over voldoende ziekte-inzicht en begrip beschikken om tijdig hulp te vragen.
4. Autonomie. Hiermee bedoelen we in dit kader de mogelijkheden van de patiënt om die handelingen uit te voeren die nodig zijn om de ventilatie te waarborgen, inclusief de alarmering. Dit wordt bepaald door de cognitieve vermogens en het ziekte-inzicht. Niet iedere patiënt signaleert of heeft voldoende begrip om tijdig te alarmeren of zichzelf aan de beademing aan te sluiten of uit te zuigen. Sommige ziektebeelden hebben ook effect op het vermogen tot ziekte-inzicht. Een patiënt met onvoldoende ziekte-inzicht zal niet signaleren dat hij in gevaar kan komen of zal vergeten zichzelf uit te zuigen. De behoefte aan hulp kan hier dus gaan om werkelijke uitvoer van handelingen maar ook om begeleiding.
5. Frequentie van de hulpvraag en planbaarheid van de zorg. Voor de bepaling van het profiel is ook de frequentie van de hulpvraag wezenlijk en of deze op planbare momenten plaats vindt of onvoorspelbaar is.

De zorgprofielen toegepast op kinderen

De meeste kinderen zijn niet in staat zonder hulp te allen tijde alle zorg rondom de beademing zelf uit te voeren. In de leeftijdsgroep 13-16 jaar zal een enkel kind zowel voldoende motorische capaciteiten als autonomie hebben en ondanks de puberteit volledig in staat zijn zelfstandig zichzelf veilig en verantwoord te kunnen verzorgen wat beademing betreft.

Alle kinderen met chronische beademing onder 6 jaar beschouwen wij als zorgintensief. Zij zijn niet in staat zonder hulp te allen tijde hun luchtweg vrij te houden en vallen dus niet onder profiel 0.

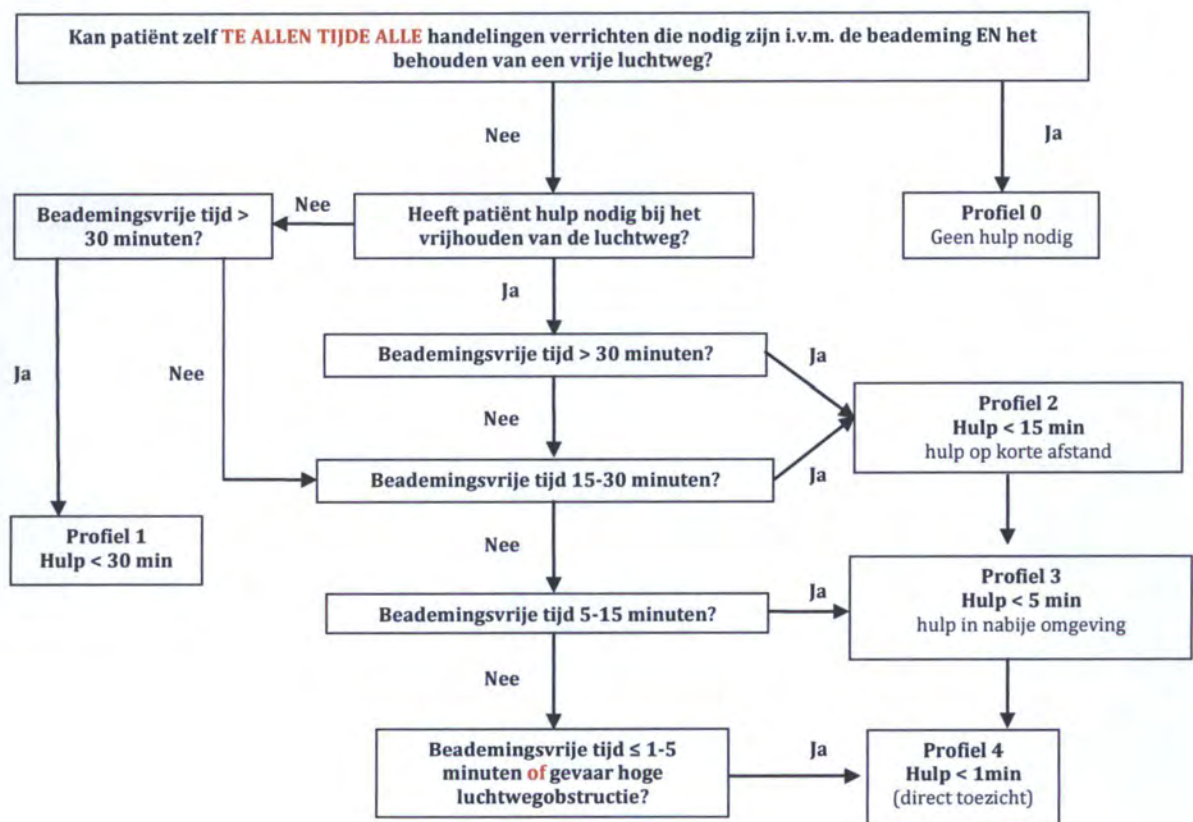
Bij jonge kinderen kunnen goede motorische mogelijkheden zelfs een intensiever toezicht vereisen, omdat zij ook bijvoorbeeld een canuleslang kunnen beschadigen of eruit trekken.

De meeste kinderen zullen ingedeeld moeten worden in profiel 2,3 of 4.

Het bepalen van de hoeveelheid zorg

Op basis van het zorgprofiel, de frequentie en het tijdstip van planbare en onplanbare handelingen en de activiteiten van de patiënt kan de hoeveelheid zorg bepaald worden in de normale situatie van deze patiënt. De hoeveelheid zorg kan erg veranderen bij ziekte, een ziektegerelateerde tijdelijke of blijvende achteruitgang, bedlegerigheid vanwege decubitus of een operatie of ontwikkelingen door groei en zal dan al dan niet tijdelijk aangepast moeten worden.

Flowchart profielen



Bron: Rapport VSCA februari 2009- Zorgprofielen voor patiënten met chronische beademing.

Geachte mevrouw R,

Onderstaand onze reactie.

Consultatievraag 4.1:

Hier zien en horen wij als Per Saldo toch echt andere verhalen.

De werkelijkheid correspondeert niet met de aanspraak, daarnaast is de afbakening van zorg binnen en buitenshuis een probleem dat wij regelmatig horen bij Fokus wonen. En ook kan Fokus niet altijd garanderen binnen 2 minuten na alarm aanwezig te zijn.

4.2 Me eens dat de afbakening niet helder is, maar die speelt dus niet alleen hier.

5. Wanneer iemand continue zorg in de nabijheid nodig heeft dan is een WLZ aanspraak aan de orde. Wanneer er sprake is van toegang tot de WLZ vinden wij het van belang dat er vervolgens een maatwerkindicatie komt die alle aspecten van de zorg die men nodig heeft meeneemt, en dus bijvoorbeeld ook zorg op afroep indiceert. En dus zowel binnenshuis als buitenshuis. Wij vinden het niet logisch dat Fokus op basis van een subsidie gelden ontvangt, dit maakt dat er weinig tot geen ontwikkeling en innovatie is voor deze doelgroep, daar waar het wonen en zorgen combineert. Het is niet logisch de monopolie positie van Fokus in stand te houden.

Met vriendelijke groet,

Miranda Bol
Manager belangenbehartiging en beleid

PerSaldo

vereniging van mensen met een persoonsgebonden budget
Postbus 19161
3501 DD Utrecht

Reactie Fokus in het kader van de bestuurlijke consultatie op Uitvoeringstoets “Overige zorg voor cliënten met ADL-assistentie en een zeer zware zorgvraag”

Een beperkte groep cliënten die naast ADL-assistentie (uit de subsidieregeling ADL-assistentie) ‘overige zorg’ nodig heeft, verkreeg eind 2014 het tijdelijk recht deze aanvullende zorg uit de Wlz gefinancierd te krijgen in plaats van financiering uit Zvw/Wmo, zoals dat op basis van Wlz en subsidieregeling voor de andere ADL-cliënten sinds 1-1-2015 wél het geval is. Die tijdelijke voorziening werd getroffen omdat er twijfels waren of de ‘overige zorg’ (voor deze groep met een zeer zware zorgvraag) wel adequaat vanuit Zvw/Wmo geleverd zou kunnen worden.

Het onderzoek van Xpertis Zorg en de Uitvoeringstoets van Zorginstituut Nederland laten, volgens Fokus, zien dat de vraag of de ‘overige zorg’ uit Zvw/Wmo adequaat kan worden geleverd *deels positief en deel negatief moet worden beantwoord*.

Het positieve deel van het antwoord komt in de eindconclusies van de uitvoeringstoets voldoende naar voren, voor het negatieve deel van het antwoord geldt dat evenwel niet.

Onderstaand wordt ingegaan op de niet adequate levering van ‘overige zorg’ uit Zvw/Wmo. Die beschrijving leidt tot een andere waardering van dit aspect en als gevolg daarvan tot een andere conclusie en aanbeveling.

Zvw-Wmo: niet adequate voorziening

Zoals de uitvoeringstoets laat zien is vooralsnog een *indicatie voor 24-uurs direct oproepbare/ beschikbare zorg uit Zvw/Wmo niet te realiseren*.

Die 24-uurs direct oproepbare zorg is in de ADL-woning beschikbaar¹, daarbuiten niet². Dat betekent dat cliënten die voor persoonlijke verzorging, verpleging of begeleiding buiten de woning op dergelijke zorg zijn aangewezen, deze zullen moeten organiseren met en afhankelijk worden van mantelzorgers of vrijwilligers. Zónder de direct beschikbare zorg kunnen deze cliënten niet veilig buiten de woning en niet zelfstandig en maatschappelijk functioneren.³

Wlz-financiering, zoals thans in de overgangsregeling geboden, maakt dat wél mogelijk en zorgt bovendien voor financiering van deze functies *uit één bron*, terwijl financiering uit Zvw/Wmo leidt tot afstemmingsproblemen (immers: verzorging en verpleging is het domein van de Wlz, begeleiding is het domein van de Wmo). In de dagelijkse praktijk lopen die functies door elkaar. De Wlz zorgt voor integrale financiering ervan en vermijdt afstemmings- én declaratieproblemen.

De **conclusie** is dat Zvw/Wmo-financiering van ‘overige zorg’ voor deze cliënten tot het ontbreken van adequate en noodzakelijke zorg leidt, waardoor zij buitenshuis niet kunnen functioneren en hen eigen regie op leven en zorg en zelfredzaamheid ontnomen of onthouden wordt. Dat laatste is in strijd met de doelstellingen van de hervorming langdurige zorg en ondermijnt de eigen regie die de cliënt met het ADL-clusterwonen nu juist kon versterken.

Eén loket

Wlz-financiering van ‘overige zorg’ heeft als groot voordeel dat alle benodigde zorg met één loket, één indicatiesteller (CIZ) en via één administratief systeem (het zorgkantoor) kan worden afgestemd, nodig vanwege het feit dat zorgonderdelen onderling samenhangen, met elkaar uitwisselbaar zijn, in elkaar overlopen en binnen de integrale zorgbehoefte van de cliënt van dag tot dag in omvang en intensiteit kan verschillen.

In een financiering uit Zvw en Wmo zullen de zorgonderdelen door zorgverzekeraar, gemeente en ADL-aanbieder op elkaar moeten worden afgestemd en in drie zorgplannen moeten worden vastgelegd, etc. Dat miskent de samenhang van zorgonderdelen en de eigen regie van de cliënt daarop en zorgt voor onnodige administratieve lasten.

¹ Dat is de kern van subsidieregeling ADL-assistentie en levert de cliënt eigen regie op.

² Zvw en Wmo indiceren voor *de handelingen*, niet voor de beschikbaarheid van een zorgverlener die slechts van tijd tot tijd handelingen zal verrichten, op die momenten waarop dat acuut nodig is.

³ Toenemend afhankelijk worden van mantelzorg betekent dat de b.v. de partner weer verzorger moet worden met een afhankelijkheidsrelatie, ongelijkheid en onzelfstandigheid als gevolg.

Systeem versus (integrale) zorgvraag

Op zichzelf kan Fokus instemmen met de opvatting dat gelet op de indicatie-criteria voor ADL-assistentie, waarin eigen regie en sociale zelfredzaamheid van de cliënt vereisten zijn en gegeven de strenge toelatingseisen voor de Wlz, het samengaan van een ADL-indicatie én een Wlz-indicatie niet mogelijk is of zou moeten zijn (zoals de Wlz dat thans ook al regelt).

Dat neemt niet weg dat zo lang niet in adequate zorg kan worden voorzien vanuit de domeinen van de Zvw en de Wmo, *waar en zo lang als nodig*, het gebruik van de aanvullende mogelijkheden van de Wlz, niet op voorhand moet worden uitgesloten, als daarmee beter aan de integrale zorgvraag en de wensen van de cliënt kan worden tegemoetgekomen. Een overgangsregeling dient niet slechts een zachte, maar ook een kwalitatief verantwoorde en dus 'goede' landing, zo bepleit Fokus.

Aanbeveling

Op grond van het voorgaande zou het bestuur van Fokus willen aanbevelen *de huidige overgangsregeling te laten voortbestaan* totdat in een adequate oplossing voor genoemde problemen is voorzien en deze overgangsregeling ook open te stellen voor nieuwe cliënten (of spijtoptanten uit december 2014), die daaraan behoefte hebben. Het probleem is pas opgelost als vanuit de Zvw kan worden voorzien in de financiering van de aanwezigheid van een zorgverlener buitenshuis (en niet uitsluitend de handelingen) voor die cliënten die zonder die aanwezigheid buitenshuis niet zelfstandig en veilig kunnen functioneren. Aangezien de staatssecretaris voornemens is de huidige overgangsregeling te verlengen tot eind december 2019, is er voor de realisatie van deze aanbeveling ruim drie jaar de tijd. Fokus stemt dus niet in met de aanbeveling op pagina 39 van de uitvoeringstoets, zolang in de genoemde oplossing nog niet is voorzien.

Overige knelpunten

- De afbakening van verpleegtechnische handelingen die door de ADL-aanbieder(s) wordt/worden uitgevoerd enerzijds en de verpleging uit de Zvw (wijkverpleging) anderzijds, leidt naar ervaring van Fokus, slechts in een zeer beperkt aantal gevallen tot problemen, die over het algemeen in goed overleg tussen indicatiesteller, cliënt en ADL-aanbieder kunnen worden opgelost. Naar de mening van Fokus is voor de verduidelijking van de afbakening tussen ADL en wijkverpleging *geen nader onderzoek, maar vooral afstemmingsoverleg nodig* om allereerst de hoofdlijnen nog eens vast te leggen en in individuele gevallen passende oplossingen te bewerkstelligen.
- Fokus onderkent de onbekendheid van zorgverzekeraars en gemeenten met (de zorgvraag van) de ADL-cliënten, al dan niet met een zeer zware zorgvraag. Datzelfde geldt overigens voor de wijkverpleegkundigen (en wijkteams in de gemeenten). Fokus is bereid in een betere informatievoorziening het voortouw te nemen met alle betrokkenen.

Groningen, oktober 2016
Stichting Fokus Exploitatie
mr. O. Jongsma
voorzitter raad van bestuur.

Reactie onderzoek adl.

Geachte mevrouw

Naar aanleiding van de consultatie adl assistentie en overige zorg stuur ik u mijn reactie. Mijn aandachtspunten zijn onder deze mail puntsgewijs weergegeven.

Ondanks dat het onderzoek zich richt op de overige zorg, zijn er naast ADL-assistentie meerdere factoren die de passendheid van de zorg voor de zorgvrager bepalen. Niet alleen de overige zorg, maar het ontbreken van alternatieven voor de onplanbare zorg in de thuis situatie en de kwaliteit en mogelijkheden van de zorg bij adl aanbieders beïnvloeden de mogelijkheden van mensen om een passend geheel te creëren en dus ook de passendheid van de overige zorg.

De koppeling wonen en zorg draagt er, naast de onduidelijke afbakening over wie er verantwoordelijk is voor de zorg, aan bij dat juist bij de meest kwetsbare zorgvragers problemen kunnen ontstaan. Zorgvragers die bepaalde verpleegkundige handelingen nodig hebben die voor hen van levensbelang zijn, moeten deze wel kunnen invullen. De oplossingen in de praktijk, zoals ook genoemd in het onderzoek, dragen bij aan de passendheid van zorg en garanderen de veiligheid. Zorgvragers lopen risico doordat de onduidelijke afbakening i.c.m. met de koppeling wonen en zorg geen positie aan de cliënt geeft om een passende oplossing af te dwingen. Recht op zorg verzandt op deze wijze in een discussie over domeinen en verantwoordelijken. Dat in het verleden door het CIZ alle verpleging werd geïndiceerd doet geen recht aan de praktijk. In de praktijk zijn ook op het verzoek van ADL-aanbieders aanvullende handelingen of de gehele verpleging ondergebracht in pgb. Dit is van invloed op het hebben van onvoldoend vertrouwen in de aanbieder voor deze handelingen. Als de status quo is dat de (van levensbelang zijnde) handeling al meerdere jaren door anderen wordt uitgevoerd, beleg je deze niet in één keer bij de ADL aanbieder. Het advies moet wel rekening houden met de complexiteit en de samenhang van de verschillende elementen en systemen die bijdragen aan goede overige zorg bij adl assistentie. Geen uitstel moet wel betekenen dat de knelpunten tijdig en volledig zijn opgelost. Voor alle betrokkenen moet passende zorg zijn gegarandeerd voor een zelfstandig, maar vooral veilig leven. Het beëindigen van het overgangsrecht kan dus pas plaatsvinden als er voldoende oplossingen zijn gerealiseerd. Deze oplossingen moeten wel recht doen aan de positie van de cliënt. Passendheid van zorg moet voor gaan op systemen. Niet alle zorgvragen zijn éénduidig onder te verdelen in een van de systeem domeinen

Een ander aandachtspunt bij de uitkomsten van dit onderzoek is dat er bij onplanbare zorgmomenten nu nauwelijks alternatieven zijn dan adl assistentie aangevuld met overige zorg. De decentralisatie heeft nog niet geresulteerd in voldoende passende oplossingen voor onplanbare zorg en zorg op afroep. Deze behoefte in de praktijk is nog niet op alle plaatsen voldoende ingevuld. Het aflopen van de overgangperiode voor de Wlz indicaties moet samenhangen met voldoende zicht op oplossingen binnen de systemen voor zowel de mensen die gebruik willen maken van adl assistentie met overige zorg als de mensen die daarvoor een alternatief zoeken.

Met vriendelijk groet,

Consultatievraag:

Is de wijze waarop ADL-assistentie, ADL-clusterwonen en overige zorg in dit hoofdstuk is beschreven voldoende duidelijk? Hebt u aanvullingen/suggesties?

Ik mis de afbakening van de alarm opvolging: binnen 3 tot 5 minuten omdat 3 tot 5 minuten wachten bij een alarm voor een specifieke doelgroep te kort is terwijl deze nu soms wel gebruik maken van adl assistentie.

Er zijn ook clusters met 12 woningen. Is het aantal van 15 tot en met 24 gecheckt? Zie bij voorbeeld Doetinchem:

<http://www.fokuswonen.nl/Home/Woningaanbod/Gelderland/Doetinchem-De-Huet>

Consultatievragen:

Herkent u het beeld zoals dit uit het onderzoek van Xpertizezorg naar voren komt?

Zijn er knelpunten/problemen die specifiek gelden voor de doelgroep ADLclusterwonen met een zeer zware zorgvraag die niet terug te vinden zijn in het rapport en die u wel belangrijk vindt? Zo ja, welke?

Voor uitvoeringspartijen: Hebt u opmerkingen over de manier waarop uw huidige rol/ de manier waarop u uitvoering geeft aan deze rol is beschreven in dit rapport?

Noodzakelijk beroep op informele zorg bij Zvw/Wmo en de gemeenten

Dit is herkenbaar en speelt mede doordat een deel van deze groep zonder adl assistentie wel gebruik zal moeten maken van de Wlz, waarin mantelzorg niet wordt meegewogen. Dit betekent een benadeling ten opzichte van de "reguliere groep" Wlz gebruikers.

P27: Het onderzoek toont aan dat ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruik maken van de overgangsregeling Wlz iets positiever zijn over de mate waarin zij hun zorg naar eigen wens kunnen organiseren.

Waarom: iets positiever?

Zijn ze niet gewoon positiever en waaruit blijkt dan dat ze maar iets positiever zijn? Waar zit dan het positieve en waar niet? Ik lees meer positiviteit dan alleen de 1 loket gedachte. Er zijn dus voordelen waaruit blijkt dat het positiever is.

Specifieke aandacht wordt gevraagd voor de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag die gebruikmaken van ademhalingsondersteuning en een zeer korte responstijd hebben.

Het gaat niet alleen om niet planbare zorg, maar ook om het benodigd toezicht wat op momenten buiten de woning wel aanwezig moet zijn, omdat er geen beroep kan worden gedaan op de zorg op afroep.

Met een totale respons van 20% vinden wij dat dit onderzoek kan worden beschouwd als een voldoende betrouwbare afspiegeling van de praktijk, en als een goede basis voor ons advies.

Waarop is gebaseerd dat de 20% respons voldoende is om deze conclusies te trekken?

Consultatievraag:

Kunt u zich vinden in de in dit hoofdstuk beschreven analyse en conclusies? Wilt u uw antwoord onderbouwen?

De uitvoeringspartijen signaleren evenmin dit soort knelpunten. De groep die gebruik maakt van de overgangsregeling Wlz is op bepaalde punten iets positiever over de wijze waarop de overige zorg *naar eigen wens* kan worden ingevuld. Dit heeft er vooral mee te maken dat binnen de Wlz-overgangsregeling alle overige zorg binnen één domein kan worden verantwoord en dat binnen deze regeling geen gebruik wordt gemaakt van tariefdifferentiatie. Bovendien heeft deze groep feitelijk dezelfde rechten behouden op overige zorg zoals zij die onder de AWBZ hadden

Ik lees in het onderzoek meer dan dit. Ik lees ook knelpunten met het oog op veiligheid i.v.m. de onplanbare zorgmomenten en geen mogelijkheden tot het organiseren van zorg in de nabijheid als de zorgvraag hierom vraagt. Bijvoorbeeld bij, maar niet alleen beperkt

tot ademhalingsondersteuning, waarbij de beademingsvrijetijd bepaald hoe lang iemand zonder assistentie kan. Buiten de deur moet er wel assistentie voor handen zijn binnen deze beademingsvrije tijd. Dit kan echt niet altijd door het netwerk worden ondervangen.

Consultatievragen:

Wij beschrijven het afbakeningsprobleem tussen ADL-assistentie en wijkverpleging Zvw. Herkent u dit probleem/de oorzaken er van en is dit zo volledig omschreven? Welke acties zouden volgens u door wie ondernomen moeten worden om meer bekendheid over de doelgroep te creëren bij zorgverzekeraars en gemeenten?

Indicatiestellers/zorgverzekeraars gaan bij beoordeling of een verpleegtechnische activiteit valt onder de gesubsidieerde ADL-assistentie gaan in de praktijk vaak uit van de EVA-brochure van aanbieder Fokus. Dit levert in de praktijk veel discussie op, onder meer omdat aanbieder en ADL-clusterbewoner soms in overleg afwijken van deze lijst vanwege de wens van de cliënt, omdat de lijst intern regelmatig wijzigt, of omdat de praktijk in de clusters om bepaalde redenen afwijkt van deze lijst. Bovendien is Fokus niet de enige aanbieder en kunnen de verpleegtechnische handelingen in de ADL-clusters van de overige aanbieders weer anders zijn geregeld. De brochure geeft de praktijk in ieder geval onvoldoende houvast als "objectief" afbakeningsinstrument

De EVA brochure doet ook onvoldoende recht aan individuele situaties waarin complexiteit (bijvoorbeeld door co morbiditeit) een rol speelt, er veel medewerkers op een locatie werken waardoor het moeilijk of zelfs onmogelijk is om een beperkt aantal mensen in te werken op de specifieke handeling, er een specifieke methode nodig is waarbij mensen moeten worden geselecteerd op het beheersen van deze methode terwijl dit voor de andere cliënten in het cluster niet van belang is (bezetting totaal tegenover expertise voor één cliënt).

Het probleem moet, binnen het bestaande systeem, wel worden opgelost.

Niet alleen het systeem ook de (on)mogelijkheden van de aanbieders en de kwaliteit van zorg moet hierin worden meegewogen.

Wat betreft de vermeende beperkingen om afroepbare en niet planbare zorg in de Zvw/Wmo te organiseren constateren wij in bijlage 3 dat dit een knelpunt met een algemeen karakter is. Het geldt voor alle cliëntgroepen met een vergelijkbare, complexe zorgvraag binnen de Zvw die zijn aangewezen op onplanbare/afroepbare zorg en gebruik willen maken van een Pgb voor wijkverpleging, dat in breder verband moet worden opgelost. Dat betekent niet dat wij dit probleem voor de groep ADL-clusterbewoners met ademhalingsondersteuning en een zeer korte responstijd willen marginaliseren. Het is van belang dat zorgverzekeraars en gemeenten, juist met het oog op deze zware en complexe groepen, waarbij de zorg een levensreddend karakter kan hebben, een duidelijk beleid en duidelijke afspraken maken over de invulling van (het Pgb voor) niet-planbare en afroepbare zorg.

Toegang tot de Wlz is afhankelijk van levenslang en levens breed aangewezen zijn op zorg en de aangewezen zijn op 24 uur zorg in de nabijheid en/of toezicht. Bij een korte beademingsvrije tijd weegt dus ook mee of iemand zelfstandig in staat is om eventuele calamiteiten aan de beademingszorg te verhelpen. Deze groep maakt wel degelijk gebruik van ADL-assistentie terwijl deze normaal niet terecht zal komen in de Zvw. In de conclusies wordt hier onvoldoende rekening mee gehouden.

De doelgroep van de Wlz zal voor het overgrote deel bestaan uit cliënten met *ernstige regieproblemen* door cognitieve beperkingen, hetzij vanwege een verstandelijke beperking, hetzij vanwege cognitief verval als gevolg van ziektes, in het bijzonder psychogeriatrische aandoeningen. Bij een groot deel van deze groep zal sprake zijn van een combinatie van beperkingen op lichamelijk, cognitief of

zintuiglijk gebied. Dit kunnen zowel verzekerden zijn met ernstig meervoudige beperkingen, bijvoorbeeld als gevolg van bepaalde syndromen, verzekerden met aangeboren of niet aangeboren hersenletsel, cliënten met een progressief neurologisch ziektebeeld waarbij ook het cognitief functioneren wordt aangetast zoals Parkinson of MS, of ouderen met een combinatie van psychogeriatrische en somatische problemen.

Cliënten die wel cognitieve beperkingen hebben maar geen ernstige regieproblemen, en waar geen sprake is van een reëel risico op ernstig nadeel, zullen in tegenstelling tot de AWBZ geen toegang meer krijgen tot de Wlz. Dit betreft in de praktijk een grote groep licht verstandelijk beperkten en de groep cliënten met beginnende psychogeriatrische problemen. Als deze cliënten toe kunnen met zorg op geplande tijden (ook als dit op meerdere momenten per dag nodig is) en zo nodig zorg op afroep om een mogelijk ernstig nadeel te voorkomen, dan krijgen zij geen toegang meer tot de Wlz.

En

Verzekerden met alleen lichamelijke/ somatische aandoeningen, zonder regieverlies, kunnen wel voldoen aan de criteria van de ADL-subsidieregeling. Als zij niet in staat zijn om op relevante momenten hulp in te roepen vanwege hun *fysieke* problemen, kunnen zij daarnaast voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz, maar dit zal slechts in *uitzonderlijke gevallen* zo zijn. Dit kan namelijk alleen als hun medische situatie dermate instabiel is, dat zij het risico lopen op ernstig letsel als niet op tijd ingegrepen zal worden, en dit gevaar niet op andere wijze te voorkomen is.

De conclusie dat er wel degelijk mensen die in aanmerking zouden komen voor een Wlz indicatie binnen ADL-assistentie bestand is terecht. Zoals boven weergegeven zijn er wel degelijk groepen die gebruik zouden mogen maken van Wlz als zij geen ADL-assistentie hadden en daarbij gewoon behoudt van regie hebben. Behoeftte aan toezicht ter voorkomen van ernstig nadeel betekent niet dat iemand geen regie meer kan voeren. Er kunnen ook zuivere medische oorzaken aan ten grondslag liggen. De reden voor de paragraaf:

Geen Wlz-zorg in de ADL-clusterwoning

Is mij onduidelijk en deze is incompleet

De contra-indicatie blijkt al uit de omschrijving van ADL-assistentie en nu wordt niet vermeld dat er juist voor de groep mensen die gebruik zouden kunnen maken van Wlz zorg niet altijd een geldig alternatief is. De onplanbare zorgmomenten worden nu ingevuld door de ADL-aanbieder terwijl hiervoor in een regulier indicatie niet altijd voldoende ruimte bestaat (niet iedereen komt in aanmerking voor meerzorg, persoonlijke assistentie of EKT). Voor deze doelgroep zijn nu nauwelijks alternatieven dan adl assistentie aangevuld met overige zorg.

Wij begrijpen dat deze groep ADL-clusterbewoners, als zij hun overige zorg daarna vanuit de Zvw/Wmo moeten gaan afnemen, een aantal voordelen verliest die de Wlz-overgangsregeling hen nu biedt om de overige zorg naar eigen wens te kunnen invullen. Dit hangt samen met het ruimere regime zoals dit gold onder de AWBZ³⁵. Echter, wij zijn van mening dat deze groep voor de overige zorg voldoende geholpen zal kunnen worden uit de Zvw/Wmo. Zeker als de specifieke problemen die wij beschreven worden aangepakt zien wij geen reden voor een (nog langere) uitzonderingspositie voor deze groep.

Zoals duidelijk gemaakt zijn er wel degelijke knelpunten die eerst moeten worden opgelost voordat deze conclusie waarheid kan worden. De nu resterende periode moet wel gebruikt worden om deze knelpunten in samenwerking met de betrokkenen op te lossen. De knelpunten worden beïnvloed door meerdere factoren zoals de indeling in domeinen en de daarbij horende systemen, de onbekendheid met de doelgroep bij sommige betrokkenen en de samenhang

Consultatievraag: Kunt u zich vinden in deze aanbevelingen?

De afbakening tussen de verpleegkundige activiteiten die vallen onder ADL-assistentie of onder de wijkverpleging Zvw in en om de ADL-clusterwoning is onvoldoende voor de uitvoeringspraktijk en de cliënt.

Verduidelijking is nodig. Gezien de complexiteit van dit (al langer bestaande) vraagstuk, zal hiervoor gedegen onderzoek nodig zijn.

Niet alleen verduidelijking over de activiteiten ook over mogelijke conflicten over deze situaties zijn van belang. Is deze scheiding duidelijk aan te geven of zijn er situationele (persoonlijke) aspecten die meewegen in de belangen wie de assistentie gaat verlenen. Welke positie is hierbij wettelijk voor de cliënt weggelegd? Welke rol speelt kwaliteit van assistentie in de specifieke situatie?

De onbekendheid van zorgverzekeraars en gemeenten met (de zorgvraag van) de ADL-clusterbewoners met een zeer zware zorgvraag is deels begrijpelijk, omdat het voor hen om een relatief nieuwe doelgroep gaat. De oplossing hiervoor ligt in een betere informatievoorziening.

Aandachtspunt hierbij is de uitvoering. Gemeenten kunnen een contactpersoon aanwijzen die alle adl zaken afhandelt. Zorgverzekeraars kunnen geconfronteerd worden met het feit dat meer een zeer klein deel gebruik maakt van adl-assistentie niet alleen informatievoorziening ook de daadwerkelijk borging van deze kennis speelt een rol.