



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	Sandra Reus
Volgnummer	2016094948
Opdrachtgever	Sary Witteveen
Contactpersoon	mw. mr. S.E. Reus +31 (0)20 797 87 02
Auteur(s)	Sandra Reus, Rashmi Jadoenandansing
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 onderzoeksmethode—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", XpertiseZorg Organisatieadviseurs, 27 juli 2016
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 extramuraal 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 Subsidieregeling 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* verblijfssetting. 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

Xpertisesezorg 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 Xpertisesezorg 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 Xpertisesezorg 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*

Xpertisesezorg 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-indiceerbare	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 Xpertisecare 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 afbakeningskwesities, 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 indicatiestellend wijkverpleegkundigen behoren te toetsen of een verpleegkundige handeling onder de ADL-assistentie valt of niet. Er is hiervoor echter geen eenduidig toetsingskader beschikbaar.

Indicatiestellend 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 VWS 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 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.

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 bezien 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 oplossingen 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 informatie voorziening, 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 XpertisZorg 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 gezien 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