

Toekomst verzekerde langdurige zorg

Reactie op het kabinetsbeleid van de landelijke cliëntenorganisaties: Anbo, CG-Raad, CSO, NPCF, LOC-LPR, LSR, Per Saldo, Platform GGZ en Platform VG

Het kabinet kiest in haar brief van 13 juni 2008 voor "verzekerde langdurende zorg".

De AWBZ blijft bestaan, voor de mensen met een chronische ziekte, aandoening of stoornis die voortdurende beperkingen in hun dagelijks leven hebben.

De landelijke cliëntenorganisaties: Anbo, CG-Raad, CSO, NPCF, LOC-LPR, LSR, Per Saldo, Platform GGZ en Platform VG steunen het streven naar een toekomstbestendige AWBZ.

Met de kabinetsbrief van 13 juni 2008 wordt een eind gemaakt aan de slepende stammenstrijd in Nederland over nut en noodzaak van de AWBZ. Een goede zaak.

Tegelijk zijn er in de brief nog veel onduidelijkheden. Dat geeft grote onrust bij cliënten. Het zal ook onduidelijkheid geven voor de instanties die de AWBZ uitvoeren.

Voor cliënten is helderheid van groot belang, zodat zij weten waarop zij kunnen rekenen. Daarom zijn in deze in deze brief, vanuit cliëntperspectief, 10 kernpunten opgesteld, als een eerste reactie op de kabinetsbrief.

1. De AWBZ heeft toekomst

Heel duidelijk is gekozen voor het behouden van de AWBZ als aparte 'care'-verzekering. Alle Nederlanders betalen eraan mee. En wie de langdurige zorg echt nodig heeft kan erop rekenen als een *recht*. Met dit standpunt behoud de AWBZ zijn oorspronkelijke grondslag.

Bij de moderne AWBZ passen centrale thema's als: versterking van de positie van de cliënt, ruimte voor hulpverleners om hun vak goed in te vullen, verbeteren van kwaliteit van zorg, beheerste groei van uitgaven om 'solidariteit' te borgen, duidelijke afbakening van de 'AWBZ-polis' maar wel in goede samenhang met overheidszorg op andere gebieden en maatschappelijke participatie.

De cliëntenorganisaties dringen erop aan, dat de Tweede Kamer zich eenduidig uitsprekt over het behoud van een aparte verzekering voor langdurige zorg. En daarmee de basis legt voor noodzakelijke vernieuwing van de AWBZ.

'Care' is een apart gebied naast genezingsgerichte zorg. Onderbrenging ervan in de Wmo of de Zorgverzekeringswet is nu geen begaanbare weg – zo stelt het kabinet terecht.

2. Een heldere afbakening

In de visie van het kabinet is de verzekerde langdurige zorg bedoeld voor mensen met een chronische ziekte, aandoening of stoornis die ernstige beperkingen hebben in hun dagelijks leven.

De cliëntenorganisaties steunen deze invalshoek, maar hebben grote problemen met een invulling in ogenschijnlijk simpele termen als "mensen die permanent niet in staat zijn zelfstandig inhoud en vorm te geven aan hun eigen leven" (p.9).

Wij willen een betere aansluiting bij de internationaal geaccepteerde kijk op mensen met beperkingen ("ICF"). Langdurige zorg is van belang bij problemen op het gebied van sociale redzaamheid en zelfregie, persoonlijke zorg en mobiliteit (ook zaken als zich kunnen keren in stoel of bed), sociale relaties, dagindeling en participatie.

Verzekerde langdurige zorg is in meerdere situaties noodzakelijk. Bijvoorbeeld voor iemand die niet meer zichzelf kan verzorgen door een ernstige spierziekte, ouderdom, dementie of een zware lichamelijke handicap. Maar ook voor iemand die – door een verstandelijke handicap, leeftijd, psychische aandoening of door een niet-aangeboren hersenletsel – zelfstandig woont en dat slechts doen kan als er gedurende de week af en toe begeleiding is. Zonder begeleiding ontstaat het risico op verwaarlozing of sociale problemen. (anders: 'zelfverwaarlozing' of 'de weg in het sociale leven kwijt raken').

Specifiek ouderen hebben vaak te maken met meerdere aandoeningen tegelijk, die ieder op zich niet zo ernstig hoeven te zijn, maar gezamenlijk kunnen leiden tot ernstige beperkingen en verlies van zelfredzaamheid. Het gaat met name bij ouderen om cumulatie van meerdere aandoeningen.

Een persoon met beperkingen vanwege een handicap, ouderdomsklachten of chronische ziekte ondervindt problemen op meerdere levensterreinen. Het moet volstrekt transparant zijn bij welke aard en omvang van stoornissen en beperkingen er AWBZ zorg ingezet mag worden. Het is noodzakelijk dat er geen enkele twijfel bestaat over de wijze waarop dit wordt vastgesteld. Pas dan wordt volstrekt transparant wanneer er AWBZ zorg aan de orde is. En pas dan wordt de afbakening met de andere wettelijke domeinen helder, waarmee nieuwe afwentelingproblematiek wordt voorkomen: wanneer, valt wat onder de AWBZ, de Wmo, de Zvw, jeugdzorg, onderwijs of het arbeidsdomein?

De beleidsbrief die de staatssecretaris namens het kabinet aan de Tweede Kamer zond is onvoldoende helder over de doelgroepen die van de AWBZ gebruik kunnen blijven maken en daarmee ook over de afbakening met andere wettelijke domeinen.

We dringen erop aan dat in de komende maanden een duidelijker schets wordt gemaakt van de aanspraak op AWBZ-zorg op basis van sociale beperkingen. De cliëntenorganisaties willen hier graag bij worden betrokken. We vragen de Tweede kamer hierover afspraken te maken met de staatssecretaris. Het belang ervan is groot.

3. De richtinggevende koers

Het kabinet geeft in zeven hoofdlijnen richting aan de toekomstige AWBZ. Die lijnen zijn:

- een heldere omschrijving van de aanspraken in de AWBZ, en een werkbare afbakening met andere gebieden van maatschappelijke zorg (bijvoorbeeld de jeugdzorg);
- de kanteling naar regie door de cliënt of zijn naastbetrokkene, zodat hij keuzes kan maken over de manier waarop de geïndiceerde zorg wordt ingevuld in samenspraak met aanbieders;
- een verdergaande vereenvoudiging van de langdurige zorg, met een geheel van "pakketten naar zorgzwaarte" als basis van persoonsvolgende bekostiging;
- een grotere uitdaging voor zorgaanbieders om bewezen goede vormen van zorg toe te passen (innovaties die de cliënt ten goede komen, met betere kwaliteit, meer maatwerk);
- meer aandacht voor ketens van ondersteuning en zorg, vooral bij mensen met een meer ingewikkelde problematiek (ze moeten kunnen rekenen op samenhang);
- vermindering van bureaucratie, van onnodige administratieve rompslomp, zodat de tijd die hulpverleners hebben zoveel mogelijk aan de cliënt wordt besteed;
- meer duidelijkheid over de besteding van premiegelden zodat burgers weten waaraan ze betalen, en ervan verzekerd zijn dat de gelden goed besteed worden (noodzakelijk voor het bestendigen van solidariteit).

De cliëntenorganisaties steunen deze beleidsrichting. Tegelijk zien we het kabinet veel nadruk leggen op behoedzaamheid ("stapsgewijs invoeren"). Natuurlijk moeten veranderingen goed zijn voorbereid, en met zorgvuldigheid verlopen.

De kernboodschap van het SER-advies moet wél overeind blijven: een fundamentele kanteling naar vraagsturing in de AWBZ. We vragen de Tweede Kamer nu écht te kiezen voor deze verandering. De betekenis is bekend:

- cliënten krijgen na hun indicatie een voucher (persoonsvolgende financiering bij naturazorg) of zijn zelf inkoper (Pgb);
- de zorgaanbieder maakt met de cliënt een zorgleefplan (en zal waar nodig, en waar de cliënt dat vraagt, afstemmen met andere domeinen, bijvoorbeeld de Wmo);
- bij dat plan betrekken de hulpverleners, in samenspraak met de cliënt en/of zijn naastbetrokkene, hoe "begeleiden, verzorgen, verplegen" bijdraagt aan de gewenste kwaliteit van bestaan/ kwaliteit van leven;
- de betaling van de zorgaanbieder is, bij alle persoonsvolgende bekostiging, afhankelijk van 'correcte levering' en 'goede kwaliteit'
- voor iedereen die dat nodig heeft is bij het verwoorden van de wensen onafhankelijke cliëntondersteuning voorhanden.

De cliëntenorganisaties vragen daadkracht bij de realisatie van deze echte vraagsturing. Wij vrezen dat – zoals vaak gebeurt – het komende half jaar eenzijdig in beslag wordt genomen door financiële perikelen en technische operaties in de uitvoering.

We willen dat de Tweede Kamer een nieuw 'groot project' kiest volgend op 'modernisering AWBZ – waarin ambities en tijdspaden zijn opgenomen. Het projectplan zou in de komende maanden gereed moeten komen.

4. Langdurige zorg

Het kabinet erkent dat 'care' – met zijn nadruk op begeleiden, verzorgen, verplegen – een apart gebied is naast 'cure' (genezingsgerichte zorg); ook al komen die twee soms dicht bij elkaar in de zorg voor mensen met een chronische beperking.

Bovendien erkent het kabinet dat 'care' een bijzondere betekenis heeft: de noodzakelijke hulp die mensen krijgen – bij zaken die ze door hun beperkingen niet zelf kunnen – moet bijdragen aan hun kwaliteit van bestaan.

De landelijke cliëntenorganisaties steunen deze uitgangspunten. Dan moet wel de reikwijdte van de verzekerde langdurige zorg volstrekt helder zijn. De beleidsbrief van het kabinet geeft op onderdelen veel onduidelijkheid. Soms ontstaat de indruk dat de langdurige zorg is bedoeld voor mensen die niet "zonder het arrangement van een beschermde woonomgeving" kunnen (p.9); dat de publieke verantwoordelijkheid voor langdurende zorg primair inhoudt "dat dergelijke arrangementen beschikbaar zijn" (p.10).

Hiermee kan het beeld ontstaan dat de AWBZ op termijn vooral is gereserveerd voor de langdurige zorg in een speciale woonsetting (geclusterd wonen, of verblijfszorg in een intramurale voorziening). We willen dat beeld beslist vermijden. Het moet heel duidelijk zijn dat de langdurige zorg mogelijk is als: zorg thuis, zorg in een speciale wooncluster (waar mensen zelf de woning huren of kopen), zorg in een intramurale voorziening (ook kleinschalige vormen ervan).

De cliëntenorganisaties vinden dat langdurige zorg beschikbaar moet zijn en afgestemd moet zijn op iemands zorgzwaarte, waarbij de individuele zorgvraag herkenbaar moet blijven in de zorgpakketten. Hierbij is per doelgroep een verbijzondering nodig is: (1) chronisch zieken (2) ouderen, (3) mensen met lichamelijke en verstandelijke handicaps, en (4) mensen met een langdurige psychische handicap. Cliënten kiezen zelf in welke woonomgeving ze een bepaald pakket willen gebruiken. Met deze benadering zal veel meer vernieuwing in 'wonen & zorg' gaan ontstaan.

De cliëntenorganisaties bepleiten dat de staatssecretaris die ontwikkeling krachtig ter hand neemt. We willen graag meer tempo en elan (in de brief van het kabinet ontstaat de indruk dat we moeten wachten tot 2011).

Daarnaast moet vaststaan dat 'verzekerde langdurige zorg' zowel thuis als in een speciale woonvoorziening mogelijk is. Het zou volstrekt "uit de tijd" zijn als straks alleen intramurale zorg vanuit de AWBZ mogelijk zou zijn.

5. Persoonsgebonden bekostiging

Evenals de staatssecretaris dat stelt, willen de landelijke cliëntenorganisaties dat langdurige zorg beschikbaar is als een geheel van zorgpakketten, afgestemd op iemands zorgzwaarte. Cliënten kiezen zelf in welke woonomgeving ze een bepaald pakket willen gebruiken. Zo zal vernieuwing in wonen & zorg ontstaan.

Belangrijk is daarom een integrale benadering, over grenzen van extramurale en intramurale zorg. Zo is ook bepleit in het SER-advies over de AWBZ. Enkele kernpunten:

- aan de pakketten zijn *normbedragen* verbonden;
- die normbedragen zijn gebaseerd op 'best practice',
- ze moeten toereikend zijn voor kwalitatief goede zorg;
- ze leggen de basis voor
 - (1) Pvb = persoonsvolgende bekostiging in de naturazorg (een soort 'voucher').
 - (2) Pbg = persoonsgebonden budget voor mensen die zelf inkoper willen zijn.

Met deze benadering ontstaat voor instellingen een prikkel tot kwalitatief verantwoorde zorg, in de directe relatie tussen cliënt en zorgaanbieder.

De cliëntenorganisaties willen daarom de bekostiging van de langdurige zorg zoveel mogelijk verbinden met Pvb en Pgb. Dit gezichtspunt moet steviger in de plannen verankerd zijn.

Daarbij hoort – zoals ook in het SER-advies staat – dat het PGB als volwaardig alternatief een degelijke wettelijke basis krijgt, in plaats van de huidige subsidieregeling.

Bovendien moet er meer ruimte komen voor koppelingen van een "PGB/PVB langdurige zorg" met PGB's en PVB's in andere regelingen (Wmo, arbeidsintegratie, etc.). Hiermee krijgen mensen die dit willen de toegang tot een breder participatiebudget.

De cliëntenorganisaties vinden dat het kabinet krachtig moeten koersen op een ABWZ waarin de cliënt zelf de invulling van de objectief geïndiceerde zorg bepaalt. Voorwaarde hiervoor is dat de persoonsvolgende bekostiging sneller wordt ingevoerd ("vouchers" waarmee mensen zorg in natura kunnen afspreken met zorgaanbieders).

6. Begeleiding

Het kabinet streeft naar een versobering van de aanspraak 'begeleiding'. Die wordt in de toekomst alleen mogelijk voor mensen met "ernstig regieverlies" (zie de voorgestelde aanpassing van de aanspraken via een AMvB).

De preciseringen in de beleidsplannen zijn wisselend van strekking; en daarmee ontstaan onrust en onduidelijkheid.

De cliëntenorganisaties willen voor 'begeleiding' een afbakening vinden die beter aansluit op het SER-advies. We geven een voorbeeld om dit toe te lichten: de persoon met een verstandelijke beperking, of een langdurige psychische handicap. Als hij zich niet goed kan handhaven in het dagelijks leven, moet vanuit de AWBZ begeleiding mogelijk zijn. Begeleid zelfstandig wonen is een veelgebruikte vorm van begeleiding. De SER stelt terecht dat het onwenselijk is deze begeleiding bij de Wmo te plaatsen en alleen het intramuraal wonen in de AWBZ te houden.

Daarnaast is begeleiding van het grootste belang voor het in stand houden van mantelzorg. Enige begeleiding in de week is vaak nodig om mantelzorgers een steun in de rug te geven bij hun vaak intensieve inzet voor een partner, een ouder, een gehandicapt of chronisch ziek kind. Soms om een middag "vrijaf" te hebben van de voortgaande zorg, of "even er tussenuit te gaan". Zulke vormen van respijtzorg zijn onmisbaar in een integraal AWBZ-arrangement (anders wordt alles onnodig duurder).

Het Kabinet wil begeleiding in de AWBZ toestaan als iemand "ernstig regieverlies heeft". Deze vage invulling is in de praktijk onwerkbaar.

Denk bijvoorbeeld aan iemand met een ernstige spierziekte of iemand met lichte dementie, CVA of Parkinson of ouderen met meerdere aandoeningen. Die persoon kan regie hebben over zijn leven, maar is wel (in toenemende mate) afhankelijk van hulp bij dagelijkse activiteiten en maatschappelijke participatie. Het pakket dat die persoon nodig heeft, moet daarom ruimte bieden voor begeleiding bij de ziekte; naast persoonlijke verzorging en/of verpleging. Deze basiskeuze is uitermate belangrijk. Het kan niet de bedoeling zijn dat chronisch zieken en ouderen – bijvoorbeeld met een CVA, met dementie, enzovoort – zijn uitgesloten van de aanspraak 'begeleiding'.

Hetzelfde geldt voor GGZ-cliënten, zoals jongeren met een psychische handicap. De staatssecretaris heeft laten onderzoeken waarom deze groep de AWBZ instroomt (onderzoek door PWC, en ITS). Een belangrijke reden is dat deze jongeren en hun gezinnen grote problemen hebben als direct gevolg van de psychiatrische problematiek. Begeleiding van deze jongeren en respijthulp voor ouders is noodzakelijk. Als die begeleiding vervalt, zullen onvermijdelijk meer opnames in zorginstellingen volgen, of zullen onacceptabele maatschappelijke gevolgen en persoonlijke nadelen gaan ontstaan.

Kortom: de cliëntenorganisaties bepleiten dat de politieke keuze over 'begeleiding' wordt gemaakt met aandacht voor de genoemde situaties. De concept AMvB – die versobering van de aanspraak begeleiding regelt – geeft te veel mistige omschrijvingen en is daarmee geen solide vertrekpunt. Begeleiding is – zo stellen wij – een onderdeel van de AWBZ voor mensen die zich niet goed kunnen handhaven in het dagelijkse leven. Onder meer begeleid zelfstandig wonen; evenals respijtzorg voor mantelzorgers.

7. Inclusief beleid

Het is een politieke keuze om sommige vormen van begeleiding bij een andere regeling dan de AWBZ onder te brengen. De cliëntenorganisaties vinden het van belang dat deze maatregelen niet geïsoleerd worden genomen. De veronderstelling dat bijvoorbeeld de gemeente iets overneemt zonder duidelijke afspraken daarover geeft onzekerheid.

Het 'inclusief beleid' moet een veel krachtiger uitwerking krijgen dan nu in het kabinetsbeleid voorligt. Bijvoorbeeld: wat moet er dan in het onderwijs gebeuren? Waarop kunnen ouders rekenen als hun kind het niet redt? Of: wat doet de gemeente op het vlak van sociale hulp- en dienstverlening aan oudere mensen? In het AO van 28 mei jl. heeft de Kamer de staatssecretaris nadrukkelijk gewezen op het belang van deze samenhang.

Wij vinden het noodzakelijk dat de betrokken bewindspersonen hiermee aan de slag gaan. De Tweede kamer kan aandringen op concrete uitwerkingen, voorafgaande aan definitieve keuzes over de reikwijdte van 'begeleiding' in de AWBZ.

8. Brede eerstelijnszorg

Langdurige zorg staat onder meer in samenhang met de eerstelijnszorg. Ook de staatssecretaris wijst hierop in haar schets van wat het kabinet wil met de AWBZ.

Als concreet voornemen wijst zij op de "overheveling van reactiveringszorg naar de Zvw" (p.28) – een smaller spoor dan de SER heeft geadviseerd.

Zeker steunen we de ontwikkeling naar een integrale zorgtraject voor bijvoorbeeld mensen die een nieuwe heup krijgen, een ingewikkelde hartoperatie hebben gehad, of die naar een beroerte weer kunnen herstellen. Zo'n traject bevat naast behandeling in het ziekenhuis, de noodzakelijke reactiveringszorg in een verpleeghuis, en de begeleiding naar huis.

Maar dit smalle spoor moet verbreed worden. Zeer wenselijk is het volgende: verpleging thuis moet in samenhang met de brede eerstelijnszorg komen staan. Niet alleen voor de patiënten die uit een ziekenhuis komen. Ook voor de chronisch zieken en ouderen "in de wijk": een meer integrale aanpak met de huisarts.

Deze vernieuwing kan in de eerstvolgende jaren binnen de AWBZ worden bevorderd, om daarna de verpleging thuis in de Zorgverzekeringswet onder te brengen. Uiteraard kan de cliënt beroep doen op een (zorgzwaarte)-pakket uit de AWBZ voor de noodzakelijke 'care'.

De cliëntenorganisaties vinden het belangrijk dat de staatssecretaris deze vernieuwing gaat doorvoeren.. Een bredere eerstelijns, waarbij de wijkverpleegkundige dichter bij de huisarts staat, moet een prioriteit zijn. Op dit moment wordt de verpleging thuis – door beleid van CVZ en VWS – onnodig verengd tot "verpleegtechische handelingen". De verbinding met "gezondheidsbescherming" raakt buiten beeld. Een ongewenste zaak.

9. Ketenzorg

Mensen met complexe zorgvragen – waarbij naast 'care' bijvoorbeeld lokale ondersteuning nodig is, of arbeidsintegratie, of frequente medische behandeling - moeten geen last hebben van de financiële schotten.

Een voorbeeld is de ondersteuning en zorg voor mensen met een langdurige psychische stoornis. Met betrokkenheid van cliëntenorganisaties is een visie op de langdurige GGZ ontwikkeld. Met een samenhangend beeld op behandeling, rehabilitatie, begeleiding in de AWBZ, lokale ondersteuning en integratietrajecten naar wonen, werk, sociale participatie, enzovoort. Het is in de praktijk een hele opgave om deze zaken goed te verbinden. Van de staatssecretaris verwachten we een stimulerende rol; onder meer via innovatiegelden.

Een ander voorbeeld: ouderen die na een operatie in een ziekenhuis terug naar huis gaan, komen soms in een woud van regelingen terecht. Ze kunnen met de AWBZ te maken krijgen voor tijdelijke opname in een zorghuis; en in de thuissituatie zijn er loketten voor de Wmo, de AWBZ en de Zvw. Via die aparte loketten moeten zij aanvragen wat zij nodig hebben: hulpmiddelen via de zorgverzekeraar, woningaanpassing via de gemeente, en persoonlijke verzorging via de AWBZ. Mensen verdwalen.

Ketenzorg is tegenwoordig het toverwoord. De praktijk is weerbarstig. We waarderen de inspanningen van de staatssecretaris op dit vlak. Onder meer rond 'ketenzorg bij dementie'.

We verwachten ook een actieve rol van de zorgverzekeraars en zorgkantoren: ketenzorg voor mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg en ondersteuning. We vragen de staatssecretaris de nieuwe opdracht tot uitvoering van de AWBZ (de concessieverlening) pas af te ronden nadat hierover een bevredigend inzicht is verkregen.

Daarnaast willen landelijke cliëntenorganisatie een eigen rol vervullen. Met het oog op extra cliëntondersteuning' willen we goede praktijken van integrale ondersteuning en zorg in beeld brengen. Die kunnen als praktische leidraad voor het werkveld gaan dienen. Bovendien als informatie waarmee de gezamenlijke cliëntenorganisaties in een regio actief betrokken zijn bij de 'zorginkoop' op het raakvlak van AWBZ en Zvw.

10. Houdbare AWBZ

De uitgaven in de AWBZ waren in 2007 € 23 miljard (een deel ervan – genezingsgerichte GGZ – is overgeheveld naar de zorgverzekeringswet).

Voor de sector V&V 11,4 mld; de gehandicaptenzorg 5,2 mld; de GGZ 4,2 mld (inmiddels deels naar de Zvw); subsidieregelingen 1,7 mld (vooral Pgb), diversen 0,4 mld.

Het kabinet stelt dat aan dit kader jaarlijks groeiruinimte wordt toegevoegd (gemiddeld is dat 500 miljoen per jaar in deze kabinetsperiode). Daarnaast zijn bezuinigingen of besparingen ingeboekt.

Wij missen het inzicht in het geheel van uitgavenontwikkelingen: waarheen gaat de groei, waar zitten de besparingen. Ook ingewijden in de "financiële huishouding van de AWBZ" kunnen uit de kabinetsbrief nog niet afleiden wat er gaat gebeuren. Het is wenselijk dat er een beter doorkijkje komt voor de korte en middellange termijn. Zodat daarmee inzichtelijk is hoe het kabinet een 'houdbare AWBZ' wil krijgen.