

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ 'S-GRAVENHAGE

Utrecht: 11 maart 2021

Betreft: Reactie Per Saldo Dialoognota Ouder worden 2020-2040

Geachte heer, mevrouw,

Bedankt dat wij via deze internetconsultatie in de gelegenheid worden gesteld om te reageren op de dialoognota Ouder Worden 2020-2040. Allereerst zullen wij onze algemene visie geven op de discussienota, vervolgens gaan wij in op het stelsel en de drie kernvragen. We sluiten af door aan te geven waar Per Saldo in kan bijdragen. In de bijlage voegen we de reactie van Per Saldo toe op de consultatie 'Zorg voor de Toekomst' en 'Oud en Zelfstandig in 2030' aangezien het huidige stuk op deze twee notities gebaseerd is. Onze eerdere opmerkingen op deze twee stukken zien we, helaas, onvoldoende terug en willen we daarom nogmaals aan u meegeven. Tot slot voegen we ook de input toe die wij aan uw ministerie hebben gegeven voor een extra paragraaf voor 'Zorg voor de Toekomst'.

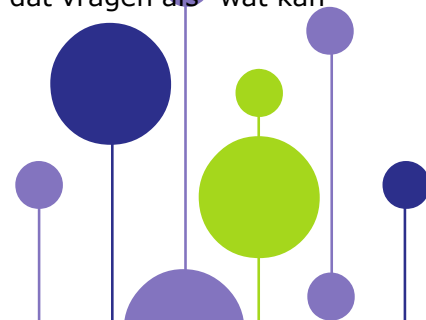
Algemeen

Levenslang en levensbreed

Wij zijn blij dat er veel aandacht is voor de grijze golf die op ons afkomt en hoe we de zorg in de toekomst moeten gaan regelen. Wij vinden het echter een gemis dat onvoldoende oog is voor mensen met levensbrede en levenslange beperkingen. Deze groep heeft al zorg op het moment dat zij ouder worden. Bovendien worden mensen met een beperking ook eerder 'oud' wat betreft hun hulpbehoefte dan mensen die al hun hele leven een beperking hebben. Daarnaast worden mensen met een beperking ook steeds ouder dan voorheen. De uitgangspunten van het VN verdrag Handicap zeggen dat deze groep minimaal gelijkwaardige aandacht verdient. In deze discussienota is deze groep totaal vergeten terwijl er voor hen echt bijzondere issues spelen die de aandacht verdienen in deze nota.

Keuzevrijheid en eigen regie

Verder willen we er vast voor waarschuwen dat wanneer meer zorg en ondersteuning in algemene voorzieningen wordt geschoven, daarmee de keuzevrijheid en de mogelijkheid om hiervoor een pgb in te zetten verloren gaat. Terwijl de eigen regie steeds belangrijker gevonden wordt. Dit zien wij ook terug bij de kernvraag 'wat kan ik zelf?'. We zien dat vragen als "wat kan



ik zelf" verworden tot "je moet het vooral zelf oplossen", dit is niet waar eigen regie voor staat. Daarnaast moet een pgb altijd een keuzemogelijkheid zijn, ook voor hulpmiddelen¹.

Uniform

Belangrijk is dat goed afgetast wordt welke zorg en ondersteuning iemand echt nodig heeft, hierbij is een integrale blik over de grenzen van de zorgwetten heen noodzakelijk. Daarnaast willen wij ook graag nog meegegeven dat ook oog gehouden moet worden voor uniformiteit, domeinoverstijgendheid en administratieve lasten. Zo moet het bijvoorbeeld niet te ingewikkeld zijn om nieuwe woonvormen op te zetten of zorg en ondersteuning te regelen. Administratieve lasten moeten zowel voor zorgvragers als aanbieders zo laag mogelijk gehouden worden.

Stelsel

Zorg op Maat en maatwerkindicatie

In het stuk staat nu dat wij dit zouden zien als een bezuiniging. Dat is niet juist. Wij zien deze werkwijze als een verhoging van de administratieve lasten. Daarbij komt dat wij van mening zijn dat de aanvullende indicatiestelling en toekenning nooit in één hand mag liggen (zoals nu bij Zorg op Maat wel het geval is). Het zorgkantoor moet alleen toetsen op doelmatigheid en rechtmatigheid. We denken dat er veel meer gekeken moet worden naar de mogelijkheid van een maatwerkindicatie door het CIZ (voor zowel ZIN als pgb). Wij zijn dan ook van mening dat de volledige indicatie in één hand moet liggen (en niet eerst CIZ en daarna het zorgkantoor). Aanvullend denken wij ook dat het goed is om de huidige zorgprofielen nog eens onder de loep te nemen, deze zijn al geruime tijd geleden opgesteld en wat ons betreft aan herziening toe.

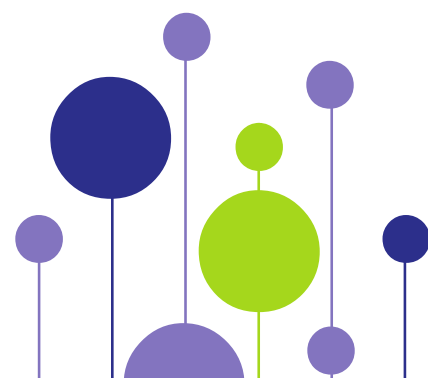
Zorg naar de Wmo en Zvw voor ouderen

Het advies om alle zorg en ondersteuning voor zelfstandig wonende ouderen uit de Wlz te halen en over te hevelen naar de Wmo en Zvw vinden wij onbegrijpelijk. De commissie stelt dat deze ingreep leidt tot het wegnemen van drempels bij de overgang tussen de wetten, zoals een hogere eigen bijdrage, een (tijdelijke) verlaging van het aantal uren en een noodzakelijke wisseling van zorgaanbieder. Wij herkennen deze knelpunten maar zijn van mening dat het verschuiven van de zorg en ondersteuning van de Wlz naar de Zvw en Wmo daar geen oplossing voor is. Wij zien immers dat de zorg en ondersteuning vanuit de Wmo en Zvw niet altijd goed op orde is. Zo hebben wij al vaker in brieven aan het ministerie van VWS aangegeven dat de deskundigheid in de toegang van de Wmo vaak niet volstaat, waardoor mensen met een hulpvraag niet altijd de juiste zorg en/of ondersteuning krijgen die past bij hun situatie. Ook onze leden geven aan dat er onvoldoende expertise en deskundigheid bij de Wmo en Zvw is. Zij vinden dat dit onder de Wlz over het algemeen veel beter op orde is.

Daarnaast gaat het in de Wmo over een voorziening waar je al dan niet voor in aanmerking kunt komen, afhankelijk van wat jouw gemeente vindt, waarbij enorme verschillen kunnen zijn tussen gemeenten door de beleidsvrijheid die zij hebben. Bij de Wlz gaat het over een verzekerd recht wat door een onafhankelijk indicatiesteller wordt beoordeeld.

Ook zien wij dat er vanuit de Wmo en Zvw vaak kortdurende indicaties worden afgegeven wat voor ouderen die na hun 65^e jaar te maken krijgen met een levenslange en/of levensbrede zorgvraag niet wenselijk is. Voor de mensen is het van belang rust te creëren en zekerheid over hun noodzakelijke zorg en ondersteuning te hebben.

¹ Met betrekking tot hulpmiddelen moet ook voldaan worden aan het landelijk kader



Wij vinden daarnaast dat de pgb-tarieven, met name bij gemeenten, vaak ontoereikend zijn. Mensen kunnen hierdoor niet de meest passende zorg en/of ondersteuning inkopen, waardoor het advies om dit naar de Wmo en Zvw over te hevelen op weinig steun kan rekenen.

De pgb-regelingen bij de gemeenten en zorgverzekeraars voldoen momenteel niet aan de voorwaarden van een solide pgb, een belangrijk punt is net al genoemd, namelijk de ontoereikende tarieven. Een ander voorbeeld is dat er ook weinig bestedingsvrijheid meer is, terwijl dit ooit de kern van het pgb was.

Indien in de Wmo en/of Zvw meer passende zorg en keuzevrijheid voor de zorgverlener (formeel en informeel) en financieringsvorm wel geborgd kan worden (bijvoorbeeld bij voorziebare zorg) zou de overheveling wel moeten kunnen. Daarbij moet dan wel geborgd blijven dat mensen niet zomaar uit de Wlz kunnen gaan. De voor- en nadelen van deze beleidsoptie moeten nog goed worden afgetast, dat lijkt nu nog onvoldoende te zijn gebeurd.

Persoonsvolgende zorg

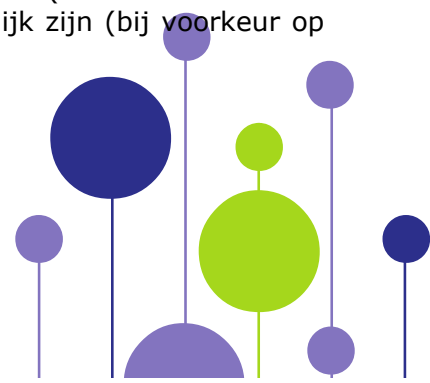
Ook het stimuleren van relatief nieuwe ontwikkelingen, zoals persoonsvolgende zorg, kan oplossingen bieden. Persoonsvolgende zorg heeft al op kleine schaal tot mooie resultaten geleid en zou verder uitgebreid kunnen worden. Wij zien vooral veel in een persoonsvolgend budget, ons inziens ook een vorm van persoonsvolgende zorg. Bij een persoonsvolgend budget krijgt de zorgvrager wel keuzevrijheid over wie, wanneer en hoe de zorg wordt geleverd, maar wordt zij niet belast met de administratieve taken als opdrachtgever/werkgever die bij een pgb horen. De verstrekker zal de desbetreffende zorgverlener contracteren voor deze specifieke zorgvrager (of meerdere indien daar vraag naar is). Ook zou de persoon zicht moeten hebben op het totale budget en de manier waarop hij dit volledig kan benutten. Het zorgaanbod ontstaat vanuit de zorgvraag; de zorgvraag wordt niet opgelost met het beschikbare aanbod. Op basis van de keuze van de zorgvrager wordt alleen de zorg betaald die is afgenomen. Een persoonsvolgend budget biedt dan ook uitkomst wanneer er geen passend aanbod gecontracteerd is en men niet met een pgb wil of kan werken.

Overige punten bij het stelsel

Wij pleiten ervoor dat er oplossingen komen om de daadwerkelijke drempels tussen de domeinen aan te pakken. Dit kan bijvoorbeeld door te bezien of de eigen bijdrage voor de Wlz verlaagd kan worden, zodat dit meer in verhouding is met het abonnementstarief dat men betaalt voor Wmo voorzieningen. We zijn dus wel voor het meer harmoniseren van de eigen bijdrage. Wanneer je levenslang afhankelijk bent van zorg kun je niet sparen voor de zorgkosten wanneer je 'ouder' bent. Het liefst zien we voor de Wlz ook een abonnementstarief vergelijkbaar met de Wmo.

Verder het knelpunt rond de noodzakelijke wisseling van zorgverlener/zorgaanbieder. Met een pgb heeft een budgethouder eigen regie over wie de zorg levert en het knelpunt zal hierdoor in mindere mate spelen, zolang er maar sprake is van toereikende tarieven. De budgethouder kan meestal de zorgverlener/zorgaanbieder vanuit alle domeinen contracteren.

Aangegeven wordt dat de sociale context bij een Wlz-indicatie meegewogen zou moeten worden. Dit vinden wij een goed plan. Hierbij is het wel belangrijk dat er een persoonlijk plan wordt gemaakt, Per Saldo kan budgethouders hierbij ondersteunen. Belangrijk om hier wel voor ogen te blijven houden dat mantelzorg nooit afgedwongen mag worden (anders houden de mantelzorgers het ook nooit vol). Daarnaast moet op voorhand duidelijk zijn (bij voorkeur op



dezelfde manier in alle domeinen) welke zorg en ondersteuning van het netwerk verwacht kan worden (gebruikelijke zorg).

Aangaande het stelsel willen we graag nog meegeven dat wij graag één loket zien voor alle zorgwetten. De mensen met een zorg- of hulpvraag kunnen zicht tot dit loket wenden. Achter het loket wordt vervolgens gekeken onder welke regeling je valt en wordt dit administratief in orde gemaakt. De aanvrager heeft alleen te maken met dit ene loket. Hierbij is het van belang dat er wordt gekeken met een integrale benadering waarbij de gehele hulpvraag in beeld komt vanuit verschillende zorgwetten.

Tot slot willen verwijzen we graag naar de bijlagen voor onze overige punten.

Wat kan ik zelf?

Wij denken dat het begrip 'preventie' nu nog te beperkt is vormgegeven in de dialoognota. Preventie gaat in onze ogen ook over het tijdig informeren en inzetten van de juiste zorg en ondersteuning (in afstemming met de zorgvrager). Hiermee kan escalatie en de inzet van zwaardere zorg en ondersteuning voorkomen worden.

Bijvoorbeeld: Het inzetten van een levensloopbegeleider voor mensen met een langdurige beperking en/of ontwikkelingsstoornis (hier loopt nu pilot op, dit zou in de toekomst beschikbaar moeten zijn voor de brede doelgroep).

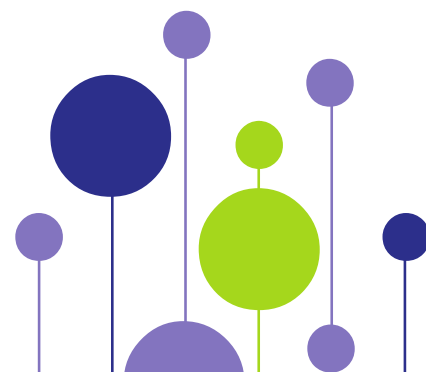
Per Saldo vindt het belangrijk dat ontwikkelgericht gedacht wordt. Mensen moeten in de gelegenheid gesteld worden om stappen in hun ontwikkeling te kunnen zetten. Denk bijvoorbeeld aan het belang van de inzet van een ervaringsdeskundige die kan uitleggen hoe een bepaalde handeling het beste uitgevoerd kan worden of welk hulpmiddel passend zou kunnen zijn. Je kunt mensen voorbereiden op hun beperking (bijv. wanneer je al weet dat je blind wordt, slecht ter been gaat worden of een andere progressieve ziekte hebt). Dit is ook preventie.

Het feit dat ouderen langer voor zichzelf moeten zorgen zou nooit moeten betekenen dat noodzakelijk zorg uitblijft. Er zal altijd goed gekeken moeten worden naar draaglast en draagkracht van de persoon en naar wat hij of zij verder nodig heeft aan zorg.

Wie zorgt er voor mij?

Belangrijk is om mantelzorg nooit te verplichten. Wanneer je mantelzorg zou gaan verplichten gaan mantelzorgers uiteindelijk uitvallen omdat ze het zelf niet volhouden. Hiermee krijgen we alleen maar een nog grotere groep met een zorgbehoefte waarin voorzien moet worden. Met name voor de groep die levenslang en levensbreed zorg nodig heeft wordt al jaren een beroep gedaan op het netwerk. Wanneer het netwerk nóg meer zorg moet gaan bieden dan ze al doen, zorgt dit op grotere kans van uitval.

Daarnaast moet gekeken worden naar goede mantelzorgondersteuning. Werkgevers zouden de ruimte moeten bieden aan hun werknemers om mantelzorg te leveren. Daarnaast kan ook gedacht worden aan een financiële vergoeding als mantelzorgondersteuning. Zie hiervoor ook bijlage 2 met onze reactie op 'Zorg voor de Toekomst' onder vraag 3. Verder moet ook de respijtzorg op orde zijn, zodat mantelzorgers ontlast worden en in staat zijn de zorg voor hun naasten vol te houden.



Daarbij moeten we er ook oog voor blijven houden dat sommige zorgvragers niet de juiste tools in handen krijgen om dingen nog zelf te doen. Soms kan het behulpzaam zijn om een bepaalde handeling een aantal keer met iemand door te lopen zodat ze het voortaan zelf kunnen en hierbij niet de hulp van iemand anders nodig hebben (ondanks dat een ander het wellicht sneller zou kunnen). Dit draagt ook bij aan het gevoel van eigenwaarde van de zorgvrager.

Gedacht zou ook moeten worden aan innovatieve oplossingen. Bijvoorbeeld voor mensen waarbij een pgb niet geschikt is wil je niet dat zij door een beperkt aanbod toch voor een pgb kiezen. Zoals eerder aangegeven zou persoonsvolgende financiering dan een oplossing kunnen zijn. De aanbieder contracteren voor die betreffende zorgvrager.

Waar woon ik?

Iemand met een zorgvraag woont al ergens

Mensen met een beperking wonen al ergens met zorg voor ze onder de ouderenzorg gaan vallen. Voor deze groep moet ook oog zijn, het is vaak niet wenselijk als deze mensen moeten verhuizen.

Een omslagpunt voor zorg thuis of in een instelling kunnen wij ons niet goed voorstellen. Het uitgangspunt moet maatwerk zijn, waar kan iemand de zorg en ondersteuning krijgen die het best passend is. Daarbij komt dat collectief wonen niet voor iedereen geschikt is. Niet alle (zeer) kwetsbare ouderen kunnen daarom naar het verpleeghuis. Je kunt ook (zware) zorg thuis hebben of in een pgb-wooninitiatief (extramuraal). Dan is het ook helemaal niet nodig om uiteindelijk naar het verpleeghuis te verhuizen. Een verhuizing kan er ook toe leiden dat er niet meer teruggevallen kan worden op het netwerk

Voldoende woonzorgplekken

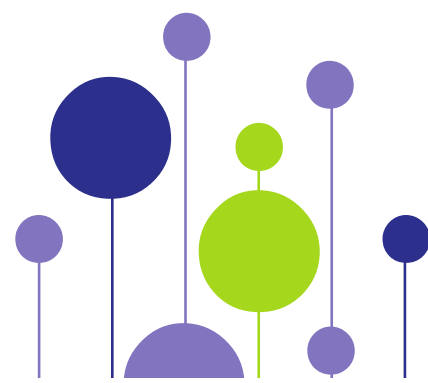
Er moeten meer woningen gebouwd worden, momenteel is dat niet het geval. Zowel woningen die geschikt zijn voor woonzorgcombinaties als kleinschalige woonvormen. Er moeten daarnaast genoeg levensbestendige woningen zijn.

Woonzorgcombinaties voorzien in zorg en ondersteuning voor matig hulpbehoevende ouderen. De Stimuleringsregeling Wonen en Zorg is onlangs verbreed naar pgb initiatieven. Dat is niet voor niets. Dit biedt volgens ons kansen voor innovatieve zorgondernemers, coöperaties en familie-initiatieven om nieuwe vormen van wonen en zorg op te zetten. De kracht van deze lokale en van onderop ontstane initiatieven, is hun drijfveer om wél te bouwen en hun vermogen om lokaal maatwerk leveren. Geef hen daarom ruim baan.

Meer plaatsen verpleeghuiszorg

Wonen en zorg lijken in dit scenario aanbod gericht georganiseerd te worden. Het zorgkantoor stuurt op wat de kwaliteit moet zijn van de zorgaanbieder. Het pgb wordt omgezet naar zorg in natura. Keuzemogelijkheden, betrokkenheid en invloed van zorgvragers en hun vertegenwoordigers op de zorg en de kwaliteit daarvan zien we hier niets terug. Juist door die betrokkenheid wordt het resultaat van best passende zorg bereikt. Maatwerk betekent meestal ook efficiëntere zorg. Wij vinden dat keuzemogelijkheden en invloed op de kwaliteit van de zorg door de zorgvrager en zijn vertegenwoordiger essentieel zijn om te komen tot passende en efficiënte zorg.

Creëer oplossingen voor relatie zorgkantoor en pgb wooninitiatieven



Per Saldo is van mening dat de hier gevoelde knelpunten van zorgkantoren over pgb wooninitiatieven niet moeten leiden tot het omzetten van het pgb in zorg in natura. Zoek beter naar werkbare oplossingen. Maak een relatie tussen zorgkantoor en wooninitiatief wél mogelijk. Werk aan meer eenvoudige regels en verminder administratieve lasten. Maak werkbare afspraken over toezicht, sturing, kwaliteit en besteding van individuele budgetten.

Daar waar VPT een vrije keuze is van zorgaanbieder en zorgvrager moet dit uiteraard mogelijk zijn. VPT is echter geen volwaardige vervanger van het Pgb. De keuzevrijheid en eigen regie moeten blijven. Per Saldo is voorstander van een onderzoek waar VPT en Pgb vergeleken worden op financiering, regels en zeggenschap.

De wooninitiatieven toeslag voorziet in de financiering van de collectieve zorginfrastructuur van pgb woonzorginitiatieven. Deze kosten maken ook deel uit van zorg in natura gefinancierde woonzorgvormen. Voor deze kosten moet er hoe dan ook een financieringsbron zijn. De discussie over de huur van de gemeenschappelijke ruimte is in 2017 met de betrokken partijen beslecht. Er is geen verwarring over zoals wordt verondersteld. Deze ruimte is nodig om collectief zorg te verlenen, een essentieel onderdeel van iedere collectieve woonzorgvorm. En maakt daarom deel uit van het budget voor zorginfrastructuur, namelijk de wooninitiatieven toeslag.

Wat kan Per Saldo doen?

Per Saldo heeft ervaring in het ondersteunen van het opzetten (en onderhouden) van pgb-wooninitiatieven. Daarnaast heeft Per Saldo ook veel ervaring in het adviseren over het organiseren van zorg thuis met een pgb.

Daarnaast hebben wij veel ervaringen en voorbeelden die we kunnen inbrengen over hoe je op een andere manier zorg en ondersteuning kunt inzetten. Hierbij is het wel nodig dat op een serieuze manier naar het pgb gekeken wordt.

Tot slot

Als er naar aanleiding van deze brief nog nadere vragen zijn dan kunt u contact opnemen met Aline Molenaar of Jacqueline Gomes van Per Saldo.

Met vriendelijke groet,

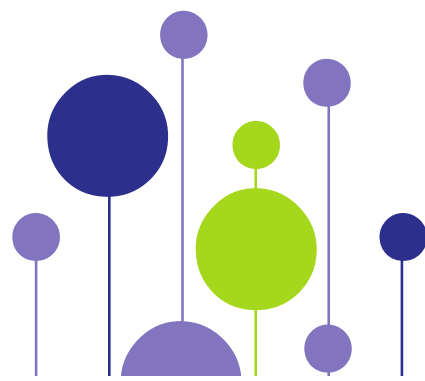
Aline Molenaar



Directeur Per Saldo

Bijlagen:

1. Reactie Per Saldo 'Oud en Zelfstandig in 2030, een reisadvies'
2. Reactie Per Saldo 'Zorg voor de Toekomst'
3. Input Per Saldo voor extra paragraaf 'Zorg voor de Toekomst'



Bijlage 1 - reactie Per Saldo rapport 'Oud en zelfstandig in 2030, een reisadvies':

Hierbij ontvangt u de reactie van Per Saldo op het rapport 'Oud en zelfstandig in 2030, een reisadvies'. Bedankt dat jullie ons in de gelegenheid stellen om te reageren op het rapport. Per Saldo, dé landelijke vereniging van mensen met een persoonsgebonden budget (pgb), heeft haar leden gevraagd om input te geven op het rapport 'Oud en zelfstandig in 2030, een reisadvies'. Dit onderwerp raakt veel van onze leden. 97 van onze leden hebben daarom zelfs uitgebreid hun input gegeven. Deze input hebben wij meegenomen in onze reactie.

Om te beginnen vinden wij het goed dat er aandacht is voor de vraag hoe de zorg voor thuiswonende ouderen in de toekomst op peil te houden is. Per Saldo kan zich vinden in verschillende aanbevelingen uit het rapport, zoals het bieden van actieve voorlichting en ondersteuning en het maken van lokale afspraken over de ondersteuning van mantelzorgers. Ook het verbeteren van samenwerking tussen gemeenten, verzekeraars en andere partijen om zo te komen tot integrale dienstverlening en het scheiden van wonen en zorg bij kleinschalige woonvormen onderschrijven wij. Deze adviezen ondersteunen wij overigens niet alleen voor ouderen, maar in brede zin voor alle doelgroepen. Over een aantal aanbevelingen maken wij ons echter grote zorgen, omdat deze de mogelijkheid tot het voeren van eigen regie beletten. Hieronder lichten wij dit verder toe.

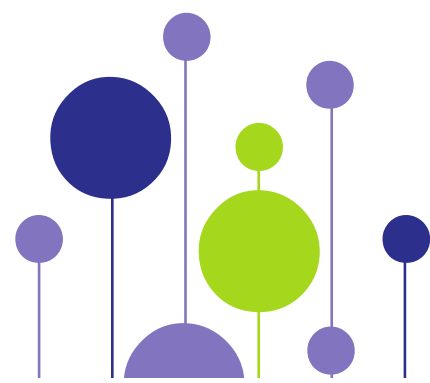
Zorg en ondersteuning voor zelfstandig wonende ouderen onderbrengen bij Wmo en Zvw

Ten eerste, het advies om alle zorg en ondersteuning voor zelfstandig wonende ouderen uit de Wlz te halen en over te hevelen naar de Wmo en Zvw. De commissie stelt dat deze ingreep leidt tot het wegnemen van drempels bij de overgang tussen de wetten, zoals een hogere eigen bijdrage, een (tijdelijke) verlaging van het aantal uren en een noodzakelijke wisseling van zorgaanbieder. Wij herkennen deze knelpunten maar zijn van mening dat het verschuiven van de zorg en ondersteuning van de Wlz naar de Zvw en Wmo daar geen oplossing voor is. Wij zien immers dat de zorg en ondersteuning vanuit de Wmo en Zvw niet altijd goed op orde is. Zo hebben wij al vaker in brieven aan het ministerie van VWS aangegeven dat de deskundigheid in de toegang van de Wmo vaak niet volstaat, waardoor mensen met een hulpvraag niet altijd de juiste zorg en/of ondersteuning krijgen die past bij hun situatie. Ook onze leden geven aan dat er onvoldoende expertise en deskundigheid bij de Wmo en Zvw is. Zij vinden dat dit onder de Wlz over het algemeen veel beter op orde is.

Daarnaast gaat het in de Wmo over een voorziening waar je al dan niet voor in aanmerking kunt komen, afhankelijk van wat jouw gemeente vindt, waarbij enorme verschillen kunnen zijn tussen gemeenten door de beleidsvrijheid. Bij de Wlz gaat het over een verzekerd recht wat door een onafhankelijk indicatiesteller wordt beoordeeld.

Ook zien wij dat er vanuit de Wmo en Zvw vaak kortdurende indicaties worden afgegeven wat voor ouderen die na hun 65^e jaar te maken krijgen met een levenslange en/of levensbrede zorgvraag niet wenselijk is. Voor de mensen is het van belang rust te creëren en zekerheid over hun noodzakelijke zorg en ondersteuning te hebben.

Wij vinden daarnaast dat de pgb-tarieven, met name bij gemeenten, vaak ontoereikend zijn. Mensen kunnen hierdoor niet de meest passende zorg en/of ondersteuning inkopen, waardoor het advies om dit naar de Wmo en Zvw over te hevelen op weinig steun kan rekenen.



Wij pleiten ervoor dat er oplossingen komen om de daadwerkelijke drempels tussen de domeinen aan te pakken. Dit kan bijvoorbeeld door te bezien of de eigen bijdrage voor de Wlz verlaagd kan worden, zodat dit meer in verhouding is met het abonnementstarief dat men betaalt voor Wmo voorzieningen. Zorg op maat in de Wlz, bijvoorbeeld in de vorm van een maatwerkindicatie, kan bijdragen aan de oplossing van een (tijdelijke) verlaging van uren en budget. Ook het stimuleren van relatief nieuwe ontwikkelingen, zoals persoonsvolgende zorg, kan oplossingen bieden. Persoonsvolgende zorg heeft al op kleine schaal tot mooie resultaten geleid en zou verder uitgebreid kunnen worden. Bij een persoonsvolgend budget krijgen mensen een budget naar eigen inzicht te besteden. In tegenstelling tot het pgb, wordt de zorgvrager zelf geen werkgever/opdrachtgever, maar is er een uitvoeringsorganisatie die het budget voor hem/haar beheert en daarmee ook de verantwoording draagt. Het verschil met naturazorg is dat iemand zelf eigen regie heeft en daarmee zelf keuzes maakt over welke zorg en/of ondersteuning op welk moment en door wie wordt geleverd en zijn budget naar eigen inzicht kan besteden. Ook heeft de persoon zicht op het totale budget en de manier waarop hij dit volledig kan benutten. Het zorgaanbod ontstaat vanuit de zorgvraag; de zorgvraag wordt niet opgelost met het beschikbare aanbod. Op basis van de keuze van de zorgvrager wordt alleen de zorg betaald die is afgenomen.

Verder het knelpunt rond de noodzakelijke wisseling van zorgverlener/zorgaanbieder. Met een pgb heeft een budgethouder eigen regie over wie de zorg levert en het knelpunt zal hierdoor in mindere mate spelen, zolang er maar sprake is van toereikende tarieven. De budgethouder kan meestal de zorgverlener/ zorgaanbieder vanuit alle domeinen contracteren.

Volgens de commissie moet de verandering alleen plaatsvinden voor de ouderenzorg. De zorg voor zelfstandig wonende ouderen die al voor hun 65^e levensjaar vanwege aandoeningen of beperkingen zorgafhankelijk werden zou op grond van de Wlz geleverd moeten kunnen blijven worden. Onze leden zeggen dit onderscheid in leeftijd niet goed te begrijpen, oneerlijk en complex te vinden.

Wegnemen keuzevrijheid voor een pgb

Ten tweede, het advies om de keuze voor een VPT, MPT of pgb familie-/wooninitiatief op grond van de Wlz weg te nemen. Dit is een onbegrijpelijk advies. De vrijheid om te kiezen hoe je zorg en ondersteuning wilt regelen is voor veel mensen ontzettend belangrijk en de keuzevrijheid om te kunnen kiezen voor een pgb is niet voor niets geborgd in de wet. Een pgb is bij uitstek het instrument om deze eigen regie te kunnen voeren. Bewoners van pgb familie-/wooninitiatieven kiezen bewust voor zeggenschap, persoonlijke bejegening, veel keuzevrijheid in de zorg, flexibiliteit, maatwerk en kleinschaligheid. Het advies uit het rapport staat bovendien haaks op de aanpak van het Kabinet om nieuwe vormen van wonen en zorg voor ouderen d.m.v. een stimuleringsregeling te bevorderen.

Een ander probleem is dat deze ingreep ervoor zorgt dat de groep ouderen die wel onder de Wlz valt, omdat ze al voor hun 65^e levensjaar vanwege aandoeningen of beperkingen zorgafhankelijk werden, kleiner zal worden. Deze groep zal dan weliswaar de keuze hebben om in een VPT, MPT of pgb familie-/wooninitiatief te wonen maar als er in een bepaalde regio te weinig ouderen in een familie-/wooninitiatief gaan wonen dan ontstaat er een probleem. Het aanbod vanuit de Wlz zal dan op den duur niet passend zijn en sterk afnemen.

Beperken aantal aanbieders in de wijkverpleging

Ten derde, het advies om het aantal gecontracteerde aanbieders wijkverpleging te beperken en artikel 13 van de Zvw buiten werking te stellen voor wijkverpleging. Wij vinden het belangrijk

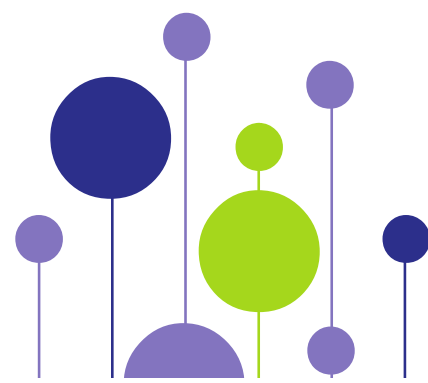


dat er bij deze aanbevelingen een goede balans blijft bestaan tussen vraag en aanbod en hopen dit in de 2.0 versie van het rapport terug te lezen. Mensen moeten kunnen rekenen op passende zorg en maatwerk en hierin voldoende keuzevrijheid hebben. Als door deze maatregel het natura aanbod echter niet meer volstaat, omdat bijvoorbeeld de zorg niet aansluit bij jouw behoeften, dan kan dit ervoor zorgen dat mensen noodgedwongen op een pgb teruggrijpen. Dit is niet wenselijk en bovendien kan dat oneigenlijk gebruik van pgb in de hand werken. Een pgb dient te allen tijden een bewuste positieve keuze te zijn van mensen die eigen regie kunnen en willen voeren om zelf te bepalen door wie en hoe de zorg wordt geleverd.

Digitale vaardigheden en zwaarwegend advies wijkverpleegkundige

Verder hebben wij nog twee opmerkingen. In het rapport wordt geadviseerd om in te zetten op 'digital first'. Wij onderschrijven dit advies, maar vinden het belangrijk dat er voldoende rekening wordt gehouden met bijvoorbeeld dementerende ouderen die deze vaardigheden door hun aandoening kunnen verliezen. Digitale ondersteuning is wat ons betreft geen vervanging van zorg en ondersteuning in levende lijve, het moet altijd samen gaan. Wij hopen dat dit nadrukkelijker in de volgende versie van het rapport komt te staan.

Als laatste, het advies om de wijkverpleegkundige een zwaarwegend advies te laten geven voor de indicatiestelling van de Wlz. Wij vinden dit geen goed plan. Wij zien namelijk dat er nu een tekort is aan indicierend wijkverpleegkundigen. Daarnaast zien wij veel praktijkvariatie in de kwaliteit van de indicaties. Ook worden indicatiestellingen niet onafhankelijk uitgevoerd waardoor een indicatie wordt gestuurd naar het beschikbare aanbod van de betreffende thuiszorgorganisatie. En wij merken dat wijkverpleegkundigen niet altijd willen indiceren wanneer zorgvragers de zorg vanuit een pgb willen organiseren. Bovendien krijgen wij regelmatig signalen dat wijkverpleegkundigen onderling en wijkverpleegkundigen en verzekeraars vaak een heel verschillend beeld over de indicatiestelling hebben. Met als gevolg dat indicaties in gelijke situaties erg kunnen verschillen. Wij pleiten er daarom voor dat het CIZ dit in de toekomst blijft doen. Het CIZ is immers onafhankelijk en functioneert goed. Wij krijgen bij Per Saldo dan ook weinig klachten over indicatiestelling door CIZ, terwijl we veel klachten ontvangen over indicatiestelling door wijkverpleegkundigen en de bijstelling van de indicaties.



Bijlage 2 - reactie Per Saldo 'Zorg voor de toekomst'

Bedankt dat jullie ons in de gelegenheid stellen om via deze internetconsultatie te reageren op de discussienota Zorg voor de Toekomst. Allereerst zullen wij ons algemene visie geven op de discussienota, vervolgens geven we antwoord op de 5 gestelde vragen en vervolgens zullen wij hoofdstuksgewijs nog aanbevelingen geven. Daarnaast zijn we bekend met de input van Ieder(In) op de discussienota en ondersteunen de input van Ieder(In). Ieder(In) is ook bekend met onze input en ondersteunen deze in hoofdlijnen.

Als wij spreken van zorg, kan hier ook hulp, begeleiding of ondersteuning bedoeld worden. Als wij spreken over zorgverlener kan hier ook hulpverlener of begeleider bedoeld worden.

Algemeen

Op zich is dit een mooie basis die er ligt wat thema's betreft. Wij zijn echter zeer teleurgesteld in de uitwerking. Na lezing kunnen we constateren dat er geen enkel woord gesproken is over de toegang voor mensen met levensbrede en levenslange beperkingen, die nu te vaak moeten bewijzen dat zij het nodig hebben. Met name als zij jong zijn, maar ook als zij levenslang binnen het gemeentelijk domein hulp nodig hebben. Uitgangspunten van het VN verdrag Handicap zouden een prominente rol moeten spelen. Wij snappen niet dat deze groep totaal vergeten is in deze discussienota.

Ditzelfde geldt voor zorgvragers die hun zorg regelen vanuit een persoonsgebonden budget (pgb). We missen dan ook veel voor onze achterban belangrijke punten. Er zou aan elk thema een paragraaf toegevoegd moeten worden specifiek gericht op mensen met een langdurige beperking en mensen die hun zorg met een pgb organiseren, omdat dit een hele andere benadering vergt. Dit kan haaks staan op wat er nu beschreven staat voor de zorgvrager in het algemeen. Een andere optie is om een aparte contourennota te schrijven voor mensen met een langdurige beperking en mensen die hun zorg met een pgb organiseren. Per Saldo wil ook betrokken worden bij het opstellen van deze paragrafen/ een eigen contourennota zodat deze doelgroep goed in beeld komt. Per Saldo heeft een programma "Weer een sterk en stevig pgb" 2021-2025 geschreven (link naar programma) waarin wij beschrijven wat de komende 4 jaar nodig is om het pgb weer toekomstbestendig te maken.

Het stuk is duidelijk voor mensen geschreven en niet met mensen met een zorgvraag. Ditzelfde kwam duidelijk naar voren tijdens de bijeenkomst op 26 januari 2021. Wij zijn van mening dat juist dit de werkwijze zou moeten zijn: "niet over ons maar met ons".

Het grootste gemis is dan toch ook het perspectief van de mens zelf terwijl deze juist als uitgangspunt zou moeten worden genomen. Om tot een goed onderbouwd en breed gedragen stuk te komen is het van belang om alle invalshoeken mee te nemen.

Eigen regie over je zorg is voor ieder persoon belangrijk, of je nou zorg vanuit het gemeentelijk domein, de Wlz of de ZVW ontvangt.

De menselijke maat ontbreekt. In het gemeentelijk domein (Jeugdwet opvoedplicht, dus geen beschikking) en de ZVW (zelfredzaamheid dus geen indicatie) is de menselijke maat ver te zoeken en de Raad van State gaat hier vaak in mee omdat deze de regel van de wet toets en niet kijkt naar de situatie en context waar men mee te maken heeft en bij het opleggen van sancties wordt niet gekeken naar proportionaliteit. Ditzelfde hebben we gezien bij de toeslagenaffaire en de bijstandsfraude).

Er wordt erg naar de gemeenten toe geschreven, die moeten nog meer gaan doen. Wij missen daar elke kritische noot over hoe ze het nu doen, zeker voor de doelgroep die langdurig zorg



nodig heeft ontbreekt vaak de deskundigheid in de toegang. Uit de rapportage met knelpunten en oplossingsrichtingen van Significant: "levenslange en levensbrede zorg- en ondersteuningsvragen van jeugdigen en jongvolwassenen" blijkt dat in de toegang van het gemeentelijk domein mensen met een langdurige beperking niet (h)erkend worden. Werken vanuit vertrouwen in plaats van wantrouwen, naast de persoon zelf gaan staan, bondgenoot zijn, samen naar oplossingen zoeken i.p.v. dempen van de vraag en/ of zelfredzaamheid overschatten. Dit zijn enkele voorbeelden.

De afgelopen 6 jaar hebben gemeenten dan ook niet laten zien de organisatie van de Wmo en Jeugdwet op orde te hebben. Dat is één van de redenen waarom nu een deel van de ggz/ jggz overgeheveld wordt naar de Wlz.

Meer Zorgetaken voor gemeenten zien wij dan ook niet zitten. Zorgvragers zullen dan niet verzekerd zijn van noodzakelijke zorg.

Het versterken van cliënten- en patiëntenorganisaties vinden wij een mooi uitgangspunt. Echter zien wij nergens staan dat al deze veranderingen samen met hen opgepakt en uitgedacht moeten worden. Dat lijkt dan een gemiste kans.

Als we kijken naar het beter aansluiten van de zorg bij de brede zorgvraag zal er ook integraal gekeken moeten worden. Wat heeft iemand nodig? Dit gaat niet alleen over zorg. Iemand kan bijvoorbeeld meer gebaat zijn bij hulp op een ander terrein (bv. ondersteuning bij financiën of huishoudelijke taken) waardoor het netwerk zelf ingezet kan worden voor zorg. Dus ook hier breder kijken dan alleen zorgaanbod. Nu wordt er teveel geknipt gekeken.

Het mooiste zou zijn dat men bij één loket aanklopt, een onafhankelijke deskundige toegang die kijkt naar wat de zorgvrager nodig heeft en regelt dat de juiste zorgvragen bij de juiste verstrekker terecht komt en dat de verstrekker de geïndiceerde zorg toekent. Dit voorkomt het "van het kastje naar muur" effect en dat er gestuurd kan worden door belangen.

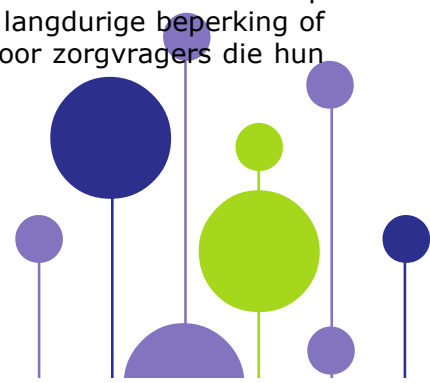
Goede zorg voor de toekomst gaat echt alleen lukken met een integrale aanpak over verschillende domeinen heen.

We missen hier de aandacht voor woningaanpassingen en voldoende passende woonruimte en mogelijkheden voor (kleinschalige) wooninitiatieven. Dit is essentieel om goede zorg ook in de toekomst mogelijk te maken.

Het stuk lijkt voornamelijk geschreven vanuit de cure kant, daar waar care juist een belangrijk onderdeel zou moeten zijn. Een goede basis leggen bij care kan mogelijk zorg vanuit cure voorkomen of verminderen.

1 Herkent u zich in de drie thema's als de thema's waar de komende jaren meer verandering op nodig is?

Wij herkennen ons deels in de titel van de thema's. Wij herkennen ons echter niet in de invulling van de thema's. Een voorbeeld hiervan is regie. In de tekst wordt gesproken over overheidsregie, publieke regie, regie van zorgprofessionals, regie van zorginkopers en regie in combinatie met doorzettingsmacht. Als wij over regie spreken hebben wij het over regie van de zorgvrager zelf; zelf beslissen wie zorg verleent, op welk moment zorg wordt verleend en hoe de zorg wordt verleend. De zorgvrager heeft dus regie over de zorg en zeggenschap over de kwaliteit en kwantiteit van zorg. We spreken hier van budgethouders die hun zorg regelen met een persoonsgebonden budget (pgb). Dit cliëntperspectief, dat natuurlijk niet alleen voor budgethouders zou moeten gelden, blijft in het hele stuk onderbelicht. Het stuk is vooral op "cure" gericht en "care" blijft hierdoor onderbelicht. De groep met een langdurige beperking of ontwikkelingsstoornis wordt totaal niet meegenomen, ditzelfde geldt voor zorgvragers die hun



zorg regelen vanuit een pgb. Er zou aan elk thema een paragraaf toegevoegd moeten worden specifiek gericht op mensen met een langdurige beperking en mensen die met een pgb hun zorg organiseren. Daarnaast lijkt ook in dit stuk vergeten te worden dat heel veel langdurige zorg vaak thuis geboden wordt. Instellingszorg is niet altijd passend of beschikbaar. Ook lijkt soms dat onder langdurige zorg de Wlz wordt verstaan. Dit is ook niet correct. Langdurige zorg komt ook voor in de Zvw, Wmo en Jeugdwet.

Hetzelfde geldt voor preventie. In het stuk wordt dan bedoeld ongezond gedrag en een ongezonde leefstijl omgooien en om onvoldoende verantwoordelijkheid van partijen en het bekostigingssysteem. Als wij praten over preventie hebben we het over:

De meest passende zorg zo snel mogelijk in kunnen zetten om te voorkomen dat de situatie verder kan escaleren. Dit kunnen dus ook lichte vormen van zorg/ondersteuning zijn waarbij op- en afschalen direct mogelijk is om escalaties en zwaardere vormen van hulp te voorkomen.

Daarvoor is een deskundige toegang nodig die problematiek van verschillende doelgroepen kent en herkent en weet wat nodig is, georganiseerd vanuit één onafhankelijk loket. Vervolgens wordt een indicatie gesteld en zal dit bij de juiste verstrekker uitgezet worden zodat mensen zo snel mogelijk passende zorg kunnen krijgen.

Bij een langdurige beperking bedoelen we met preventie ook levensloopbegeleiding, een deskundig persoon die ingezet wordt op momenten dat het nodig is over alle levensterreinen heen. Die bekend is met de beperking en van te voren goed kan inschatten wanneer er extra zorgbehoefte nodig kan zijn, bijvoorbeeld vaststaande life-events zoals overgang lagere school naar voortgezet onderwijs en vervolgstudies, bij een verhuizing, bij de overgang naar werk of dagbesteding, bij verlies naasten etc. En daarnaast ondersteuning bij administratief ingewikkelde zaken als bijvoorbeeld 18-jaar worden en geldzaken. Daarom zou ook deze kant van preventie opgenomen moeten worden in het stuk.

2 Herkent u de knelpunten die op (één van) de drie thema's worden genoemd, of missen er nog belangrijke knelpunten?

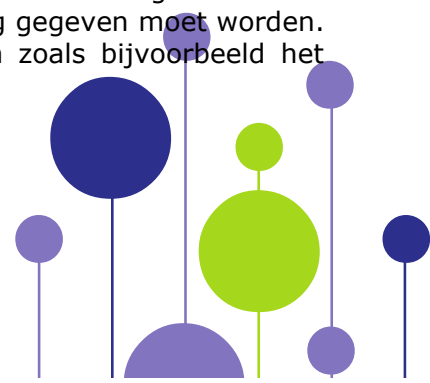
Wij herkennen ons deels in de knelpunten. Het cliëntperspectief blijft in het hele stuk onderbelicht. Het stuk is voornamelijk op "cure" gericht en "care" blijft hierdoor ook onderbelicht. De groep met een langdurige beperking of ontwikkelingsstoornis wordt niet meegenomen, ditzelfde geldt voor zorgvragers die hun zorg regelen vanuit een pgb. Er zou aan elk thema een paragraaf toegevoegd moeten worden specifiek gericht op mensen met een langdurige beperking en mensen die met een pgb hun zorg organiseren. Dus ook de knelpunten die zij ervaren en

wat betekent dit voor de zorgvrager, welke knelpunten ervaart de zorgvrager etc.

3 Welke beleidsopties die genoemd worden bij de drie thema's leveren volgens u een belangrijke bijdrage aan de houdbaarheid van ons zorgstelsel?

Bevorderen eigen regie. Waarmee wij bedoelen dat de regie bij de zorgvrager ligt. De zorgvrager heeft zover mogelijk volledige eigen regie over zijn/ haar leven en dus ook de zorg, dit is het uitgangspunt van het VN verdrag Handicap. Hij/zij bepaalt wie er zorg verleent, op welk moment en op welke manier. Er wordt rekening gehouden met de wensen en behoeften van de zorgvrager. De zorgvrager heeft keuzevrijheid voor financieringsvorm: pgb of naturazorg.

Het faciliteren van mantelzorg en zelfhulp. Zoals gezegd spelen mantelzorgers een belangrijke rol in ons gezondheidstelsel. Zij nemen zorg over waardoor de druk op de zorg iets kan afnemen en dragen bij aan betaalbare zorg. Deze onmisbare functie zou dan ook beter gewaardeerd mogen worden als mantelzorg voor een lange periode, soms levenslang gegeven moet worden. België heeft voor deze groep mantelzorgers meerdere voorzieningen zoals bijvoorbeeld het



basisondersteuningsbudget (BOB). Ouders van een kind met een langdurige beperking krijgen een belastingvrije en verantwoordingsvrije tegemoetkoming van € 300,- per maand om de lichte ondersteuningsbehoefte op te vangen. Als dit niet voldoende is dan kan men nog een persoonsvolgende financiering aanvragen. Wij vinden dat dit soort middelen minimaal als optie onderzocht moet worden.

Versterken van cliëntondersteuning. Het bevorderen van meer deskundigheid bij cliëntondersteuning en naast de basis cliëntondersteuning ook specialistische cliëntondersteuning aanbieden op bepaalde aandachtsgebieden zoals bijvoorbeeld bij niet veel voorkomende ziektebeelden (ALS, spierziekten) en bij pgb waarbij verdiepende informatie en advies nodig kan zijn. Dit kan bovenregionaal georganiseerd worden. Het is hierbij ook van belang dat de bekendheid van cliëntondersteuning bij mensen met een hulpvraag voldoende op orde is. Cliëntondersteuning moet onafhankelijk van de verstrekker en gecontracteerde aanbieders georganiseerd worden, zodat ze het belang van de zorgvrager voorop stellen. Gemeenten moeten mensen actief informeren op de mogelijkheid voor cliëntondersteuning.

Voorkomen van afwenteling tussen domeinen. Daarom is het van belang dat er vanuit één toegangloket gewerkt wordt. Deze is onafhankelijk en beschikt over brede deskundigheid. Iemand met een zorgvraag meld zich bij dit loket. De zorgvraag wordt goed afgetast en er volgt een indicatie/ beschikking waarmee je naar de aangewezen verstrekker gaat die zorgt dat er snel passende zorg ingezet wordt waarbij de zorgvrager keuzevrijheid heeft in de financieringsvorm pgb of zin. De keuze voor een pgb kan alleen worden gemaakt als dit een weloverwogen bewuste keuze betreft en de zorgvrager of diens vertegenwoordiger in staat is om met een pgb te kunnen werken.

Beter benutten ervaringsdeskundigheid patiënten en cliënten. Betrek ervaringsdeskundigen vanuit een breed perspectief bij het hele proces, van beleid, inkoop tot het ophalen van ervaringen uit de praktijk.

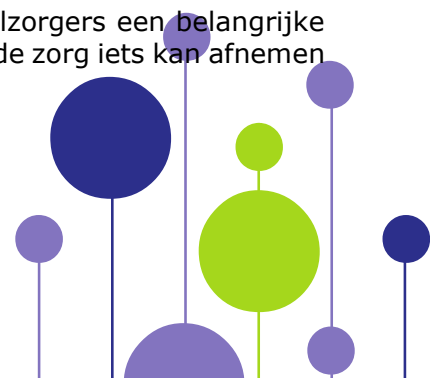
Verkeerde prikkels hier wordt benoemd dat het ene domein niet investeert in vernieuwing omdat vanuit een ander domein die investering teniet wordt gedaan. Dit komt bijvoorbeeld voor in het gemeentelijk Wmo domein.

Gemeenten kunnen afhoudend zijn om nieuwe woonzorgvormen te stimuleren die vaak worden ontwikkeld in samenwerking met corporaties en investeerders, zoals via de lokale prestatieafspraken. Bij deze woonzorgvormen is de regie in handen van bewoners, familie (ouders) of b.v. ondernemers. Deze nieuwe vormen komen tegemoet aan de behoeften van bewoners en de zorg wordt gefinancierd vanuit het pgb. De reden voor gemeenten om de nieuwe vormen niet te ondersteunen is omdat ouderen en mensen met een beperking een groot beroep zullen doen op het pgb Wmo budget van gemeenten. Dat willen zij zoveel mogelijk voorkomen. Dit zou juist wel gestimuleerd moeten worden.

4 Heeft u concrete suggesties om bepaalde opties nader te concretiseren en praktisch vorm te geven?

Bevorderen eigen regie. Waarmee wij bedoelen dat de regie bij de zorgvrager ligt. De zorgvrager heeft zover mogelijk volledige eigen regie over zijn/ haar leven en dus ook de zorg, dit is het uitgangspunt van het VN verdrag Handicap. Hij/zij bepaalt wie er zorg verleent, op welk moment en op welke manier. Er wordt rekening gehouden met de wensen en behoeften van de zorgvrager. De zorgvrager heeft keuzevrijheid voor financieringsvorm: pgb of naturazorg.

Het faciliteren van mantelzorg en zelfhulp. Zoals gezegd spelen mantelzorgers een belangrijke rol in ons gezondheidsstelsel. Zij nemen zorg over waardoor de druk op de zorg iets kan afnemen



en dragen bij aan betaalbare zorg. Deze onmisbare functie zou dan ook beter gewaardeerd mogen worden als mantelzorg voor een lange periode, soms levenslang gegeven moet worden. België heeft voor deze groep mantelzorgers meerdere voorzieningen zoals bijvoorbeeld het basisondersteuningsbudget (BOB). Ouders van een kind met een langdurige beperking krijgen een belastingvrije en verantwoordingsvrije tegemoetkoming van € 300,- per maand om de lichte ondersteuningsbehoefte op te vangen. Als dit niet voldoende is kan er nog een persoonsvolgende financiering aangevraagd worden. Wij vinden dat dit soort middelen minimaal als optie onderzocht moet worden.

Versterken van cliëntondersteuning. Het bevorderen van meer deskundigheid bij cliëntondersteuning en naast de basis cliëntondersteuning ook specialistische cliëntondersteuning aanbieden op bepaalde aandachtsgebieden zoals bijvoorbeeld bij niet veel voorkomende ziektebeelden (ALS, spierziekten) en bij pgb waarbij verdiepende informatie en advies nodig kan zijn. Dit kan bovenregionaal georganiseerd worden. Het is hierbij ook van belang dat de bekendheid van cliëntondersteuning bij mensen met een hulpvraag voldoende op orde is. Cliëntondersteuning moet onafhankelijk van de verstrekker en gecontracteerde aanbieders georganiseerd worden, zodat ze het belang van de zorgvrager voorop stellen. Gemeenten moeten mensen actief informeren op de mogelijkheid voor cliëntondersteuning.

Voorkomen van afwenteling tussen domeinen. Daarom is het van belang dat er vanuit één toegangloket gewerkt wordt. Deze is onafhankelijk en beschikt over brede deskundigheid. Iemand met een zorgvraag meld zich bij dit loket. De zorgvraag wordt goed afgetast en er volgt een indicatie/ beschikking waarmee je naar de aangewezen verstrekker gaat die zorgt dat er snel passende zorg ingezet wordt waarbij de zorgvrager keuzevrijheid heeft in de financieringsvorm pgb of zin. De keuze voor een pgb kan alleen worden gemaakt als dit een weloverwogen bewuste keuze betreft en de zorgvrager of diens vertegenwoordiger in staat is om met een pgb te kunnen werken.

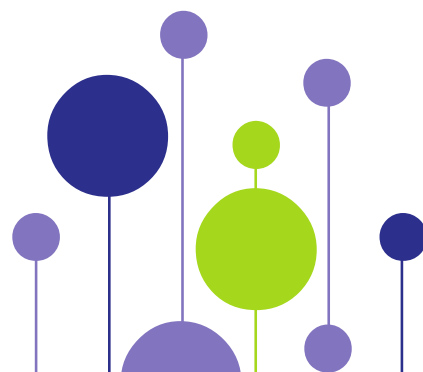
Beter benutten ervaringsdeskundigheid patiënten en cliënten. Betrek ervaringsdeskundigen vanuit een breed perspectief bij het hele proces, van beleid, inkoop tot het ophalen van ervaringen uit de praktijk.

Verkeerde prikkels hier wordt benoemd dat het ene domein niet investeert in vernieuwing omdat vanuit een ander domein die investering teniet wordt gedaan. Dit komt bijvoorbeeld voor in het gemeentelijk Wmo domein.

Gemeenten kunnen afhoudend zijn om nieuwe woonzorgvormen te stimuleren die vaak worden ontwikkeld in samenwerking met corporaties en investeerders, zoals via de lokale prestatieafspraken. Bij deze woonzorgvormen is de regie in handen van bewoners, familie (ouders) of b.v. ondernemers. Deze nieuwe vormen komen tegemoet aan de behoeften van bewoners en de zorg wordt gefinancierd vanuit het pgb. De reden voor gemeenten om de nieuwe vormen niet te ondersteunen is omdat ouderen en mensen met een beperking een groot beroep zullen doen op het pgb Wmo budget van gemeenten. Dat willen zij zoveel mogelijk voorkomen. Dit zou juist wel gestimuleerd moeten worden.

5 Welke beleidsopties ontbreken er nog?

Preventie & Gezondheid:



Inzetten meest passende zorg in afstemming met de zorgvrager. (De stem van de zorgvrager moet een prominente rol krijgen), ongeacht de financieringsvorm Hiermee kan escalatie voorkomen worden.

Inzetten van een levensloopbegeleider voor mensen met een langdurige beperking en/of ontwikkelingsstoornis (Loopt nu pilot op, dit zou in de toekomst beschikbaar moeten zijn voor de brede doelgroep).

Deskundigheid in de toegang bevorderen. en daarmee voorkomen dat er een keus vanuit enkel financieel of beleidsmatig perspectief wordt gemaakt. Bij deskundige toegang wordt er niet alleen gesproken over wat nodig is maar wordt er vervolgens ook naar gehandeld.

Organisatie & Regie:

Gelijkwaardige keuze voor financieringsvorm naturazorg/pgb. (Dit is formeel ook geborgd in alle zorgdomeinen). In de praktijk is deze keuzevrijheid lang niet altijd geborgd.

Wlz voor zorg thuis. Een groot deel van de zorgvragers in de Wlz wil dat het ook mogelijk blijft om zorg thuis vanuit de Wlz te blijven ontvangen, het gemeentelijk domein en de ZVW heeft te weinig oog voor inwoners met een langdurige beperking met als gevolg kortdurende indicaties, drang om altijd aan verbetering te werken en het nastreven om vaak onrealistische doelen in afzienbare tijd te behalen. Deze doelgroep wordt bij gemeenten niet herkend en erkend en daardoor wordt de hulpvraag niet serieus genomen.

De menselijke maat. Deze moet uitgangspunt zijn. Wij zien nu in het gemeentelijk domein in de jeugdwet bijvoorbeeld dat heel veel zorgvragen worden weggeschoven onder opvoedplicht en eigen kracht zonder gedegen onderzoek en zonder "vinger aan de pols" en in de ZVW wordt steeds meer verwezen naar zelfredzaamheid, kortom "los het zelf maar op". En dit alles vanuit financierings- of fraudeperspectief gedreven. De menselijke maat is ver te zoeken De Raad van State gaat hier vaak in mee omdat deze de regel van de wet toets en niet kijkt naar de situatie waar men mee te maken heeft. Ditzelfde hebben we gezien bij de toeslagenaffaire en de bijstandsfraude.

Vernieuwing & Werkplezier:

Alternatieve financieringsvormen. (Aandacht voor het persoonsvolgend budget oftewel de individuele contractering).

Inzetten van een levensloopbegeleider voor mensen met een langdurige beperking en/of ontwikkelingsstoornis (Loopt nu pilot op, dit zou in de toekomst beschikbaar moeten zijn voor de brede doelgroep).

Aanbevelingen per onderdeel:

1.3. Drie urgente aandachtsvelden

Het woord informeel wordt niet goed gehanteerd. Informele zorg bij pgb betekent zorg die verleend wordt vanuit het pgb door naasten of door zorgverleners met een arbeidsovereenkomst met de budgethouder. In dit stuk bedoeld met vrijwillige zorg door naasten, dit is mantelzorg. Dit komt meerdere keren in de tekst terug.

Personen worden in wetten en regelingen opgehakt, dit komt de doelmatigheid niet ten goede.

De beweging naar doelmatigheid heeft negatieve bij-effecten dat personen te vaak en te lang op eigen kracht aangewezen zijn. Dit resulteert uiteindelijk in een zwaardere hulpvraag.



Levenslang en levensbreed is te weinig in beeld. De balans tussen draaglast en draagkracht van naasten is niet in beeld. Dit is belangrijk om het als naasten vol te kunnen houden. Eigenkracht wordt steeds verder opgerekt. Meer duidelijkheid over gebruikelijke zorg is noodzakelijk met name voor mensen die hun zorg organiseren met een pgb.

2.1. Belangrijke knelpunten

"Preventie: Voor gemeenten is een belangrijke taak neergelegd in het sociale domein." Veel gemeenten hebben te maken met tekorten. Focus ligt hier dan ook op korte termijn en financiering. Lichte vormen van ondersteuning worden wegbezuinigd, zo ook de zware specialistische begeleiding. Passende hulp kan hierdoor dus uitblijven of tarieven ontoereikend omdat ze te licht worden ingeschaald.

Een ander probleem is dat 'de winst' vaak bij een ander domein ligt, door in te zetten op het ene domein zal het besparend zijn voor een ander domein.

Het Kabinet stuurt op meer doelmatigheid zorg. Er is daarbij onvoldoende rekening gehouden met de zorgvragen zelf, en de wensen en behoeften van de mensen, en voor wie de zorg doelmatig is. Soms kan dit voor een zorgvrager passende zorg (de juiste zorg op de juiste plek) zijn dat al hun zorgvragen beantwoordt maar voor een verstrekker nog altijd niet doelmatig zijn. Eerst moet de bredere discussie gevoerd worden over onder andere formeel / informeel, harde/ ervaren kwaliteit en gebruikelijke/ bovengebruikelijke zorg. Er moet zeggenschap komen voor de mens met de zorgvraag en breder gekeken worden dan de zorgvraag alleen. Bijvoorbeeld: *Iemand met hoge zorgvraag / veel naar huisarts gaat enz. ==> voor diegene is uiteindelijk een autootje aangeschaft, zodat diegene weer naar familie en vrienden kan en daardoor meer sociale contacten heeft. De bezoeken aan de huisarts en gezondheidsklachten nemen hierdoor af. Dus zo moeten we kijken. Laten we vooral kijken naar projecten waar nu al integraal gekeken wordt. De genoemde projecten / trajecten alleen gaan het niet oplossen*

Waar het op beleidsniveau goed bedacht kan zijn, wil het op uitvoeringsniveau nog wel eens mis gaan op "regeltjes" en door ruis. Ook daar moet aandacht voor zijn; vertaling beleid naar uitvoering

2.2. Krachtiger inzet op het voorkomen van zorg

Integrale ondersteuning op alle levensdomeinen is belangrijk, met name voor mensen met een levenslange beperking/ aandoening.

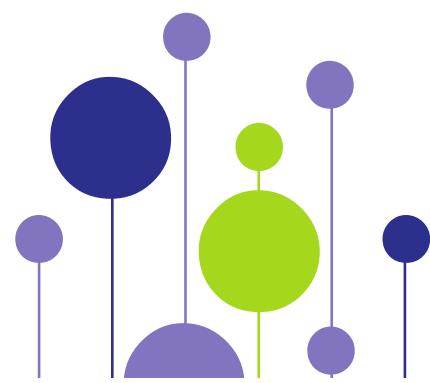
Als mantelzorg bij levenslange/ levensbrede beperking/ aandoening ingezet moet worden dan zou er gekeken moeten worden naar een structurele passende vergoeding voor de activiteiten in klasse en naar hulpzwaarte. Zie onze aanbeveling over het voorbeeld basisondersteunings budget en de persoonsvolgende financiering uit België.

Het woord meedoen vervangen door participeren. Anders worden mensen niet als gelijkwaardig beschouwd.

Een goede toegankelijkheid voor zorg is nodig plus goede communicatie en tijdige integrale ondersteuning op alle levensterreinen.

Dit geldt niet alleen voor mensen met een licht verstandelijke beperking, maar net zo goed voor mensen met visuele beperking of een ggz aandoening.

2.3. Betere inbedding van preventie en leefstijl



Voor een budgethouder met een pgb uit verschillende wetten moet hier dan wel mee geholpen zijn en niet een extra administratieve last krijgen. We willen juist naar minder administratieve lasten.

2.4. Financiële prikkels

Voor het gemeentelijk domein en voor wijkverpleegkundige zorg vanuit de ZVW zou voor levenslange en levensbrede zorgvragen onafhankelijke deskundige indicatiestelling voor lange termijn mogelijk gemaakt moeten worden. Een integraal tarief per jaar/ per maand is onwenselijk en kan niet toegepast worden op maatwerkvoorzieningen. Er zal geïndiceerd moeten worden op basis van goed inschatting van de hulpvraag en een toereikend tarief voor de functies. Zo is bijvoorbeeld een budgethouder ook in staat om kwalitatief goede zorg in te kunnen kopen. Dit kan dus ook niet mee in de shares of iets dergelijks. Dit moet altijd 1 op 1 toegekend worden.

Wij zijn dan ook geen voorstander van de nieuwe bekostiging wijkverpleging omdat het gewoon niet toepasbaar is voor pgb. Risico voor een nieuwe bekostiging voor overige zorg is dat dit een aanzuigende werking op het pgb kan hebben, dat mensen voor een pgb kiezen met de verkeerde argumenten, er dus geen bewust positieve keuze voor maken. Ditzelfde geldt voor niet gecontracteerde aanbieders, die hun diensten dan gaan aanbieden vanuit een pgb. Dit risico speelt ook als men met een beperkt aantal gecontracteerde aanbieders wil gaan werken. Een pgb zou geen noodgedwongen keuze moeten zijn. Dat is niet wat we willen.

Zorgprofielen werken met gemiddelden, past niet zo goed met individuele zorgbehoefte zoals in pgb echt leidend is. Maatwerkindicaties die aansluiten bij de volledige zorgvraag is de beste optie voor het pgb. De indicatie zou uniform door een onafhankelijke partij gedaan moeten worden om tot een zuivere indicatie te komen.

Wij vragen ons af of verpleging en verzorging bij levenslange/levensbrede zorgvragen niet passender zal zijn in de Wlz in plaats van de Zvw?

In het hele hoofdstuk over preventie zien we niks terug over de levensloopbegeleiding. Een vroege inzet hiervan kan enorm veel ellende besparen. Dit werkt zeer preventief, onder andere het voorkomen van zwaardere hulpvormen of continue hulpafname. Het op- en afschalen is hierbij aan de orde, doelen kunnen gesteld en behaald worden, en interventie kan direct plaatsvinden als dit nodig is, zonder indicatie.

3.1. Belangrijke knelpunten

Ook in deze paragraaf wordt licht verstandelijk beperkten als voorbeeld genoemd. Dit geldt uiteraard voor meerdere beperkingen dat zij op meerdere levensterreinen ondersteuning nodig hebben die afgestemd moeten zijn op elkaar en over gaan in elkaar. Dit moet ook ten alle tijden op- en afschaalbaar en substitueerbaar moeten kunnen zijn.

3.2. Intensiveren van samenwerking in de regio

De indeling naar zorgkantorregio's lijkt ons prima. Bij de totstandkoming van regiobeelden moeten wel vertegenwoordigende organisaties van mensen met beperkingen en ervaringsdeskundigen betrokken worden.

Inkoop zou via leidraden aan verzekeraars plaats moeten vinden.

Samenwerking tussen domeinen kunnen aansluiten bij lopende pilots als deze de juiste doelen en werkwijzen hebben. Er zal dan altijd gekeken moeten worden of dit aan de orde is of zou er juist met een hele andere bril naar gekeken moeten worden. Te denken valt aan verander



programma's: met andere ogen, pilots van zorg in onderwijs tijd en inzet van zorg arrangeurs. Zorg niet vanuit het collectief organiseren maar vanuit het individu organiseren, onderbouwd maatwerk. met keuzevrijheid voor het pgb en zorgverlener.

Er zou expliciet verwoord moeten worden dat cliëntondersteuning over alle domeinen heen ingezet moet kunnen worden. Dus ook voor indicatie als het Wlz org betreft. Regie door zorgvrager zelf moet boven zorg inkopers gaan.

Het lijkt ons goed om het experimenteer artikel in de Wlz te vereenvoudigen. Met name voor meer integrale aanpak en/ of voorzieningen voor bepaalde doelgroepen en levensloopbegeleiding.

Je moet niet alleen kijken naar het aantal zorgaanbieders aantallen, maar ook naar de diversiteit in soorten aanbieders (groot, klein, ZZP'er, pgb etc). Zo niet dan lopen we het risico dat het aanbod verkleint en/of dat er enkel grote aanbieders overblijven en er een soort van monopolie positie ontstaat.

3.3. Bevorderen van coördinatie tussen domeinen

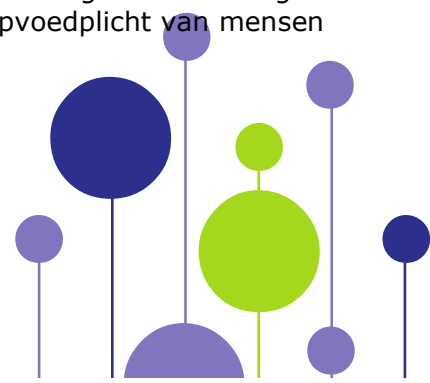
Spil in de wijk: coördinatie als men wisselende zorg vanuit meerdere wetten nodig heeft: Dit klinkt vooral als een grote administratieve last voor zowel de zorgvrager als de verstrekker. Voor pgb zou dit alleen een optie kunnen als er lange indicatie afgegeven worden met tussentijdse evaluatiemomenten waarbij je licht kunt op- en afschalen, maar dan zeker niet met het hele administratieve circus erbij.

Regie zorginkopers: teveel ongecontracteerde zorgverleners, men stelt dat deze vaak ondoelmatig te werk gaan: Mensen moeten kunnen rekenen op passende zorg en maatwerk en hierin voldoende keuzevrijheid voor financieringsvorm en zorgverlener hebben. Als door deze maatregel het natura aanbod echter niet meer volstaat, omdat je bijvoorbeeld de zorg niet kan ontvangen op het tijdstip wat voor je uitkomt, dan kan dit ervoor zorgen dat mensen noodgedwongen naar het pgb grijpen. Dit is niet wenselijk omdat het geen weloverwogen bewuste keuze betreft. Bovendien kan dat oneigenlijk gebruik van pgb in de hand werken. Een pgb dient te allen tijden een bewuste keuze te zijn van mensen die zelf willen bepalen bij wie en hoe de zorg wordt georganiseerd. Een pgb zou geen noodgedwongen keuze moeten zijn..

Alleen nog maar werken met gecontracteerde aanbieders zorgt ook voor minder diversiteit in het aanbod en beperkt de keuzevrijheid van mensen voor een bij hen passende zorgverlener enorm. Hoe zorgen we dat diversiteit van aanbod en keuzevrijheid gewaarborgd blijven?

3.4. Financiële prikkels

De aanbevelingen die we hier zien herkennen we uit het advies van het rapport van Wouter Bos. Wij zien echter grote bezwaren bij onderdelen uit dit rapport. Wij zullen onze reactie op het rapport "Oud en zelfstandig in 2030, een reisadvies" daarom in de bijlage hieronder toevoegen. Onder andere wordt er gesproken over de overhevelen Volledig pakket thuis (vpt) en het modulair pakket thuis (mpt) vanuit de Wlz naar de ZVW en/ of de Wmo. Men kan de criteria voor de Wlz verzwaren zodat alleen de zwaarste ouderen hierin terecht komen. Dit is niet zomaar mogelijk. Zorgverzekeraars en gemeenten worden dan verantwoordelijk voor het in samenhang organiseren van wonen, zorg en ondersteuning voor alle ouderen Dan zullen we wel eerst andere zaken beter moeten gaan regelen en borgen bij gemeenten. Gezien de huidige ontwikkelingen met name bij het toewijzen van zorg, alles onder zelfredzaamheid en opvoedplicht van mensen



zelf laten vallen waardoor informele zorg vanuit een pgb door naasten onmogelijk wordt gemaakt. Dit zal dan ook geen makkelijke opgave zijn.

Bij de vereenvoudigingen overgang tussen domeinen gaat het niet altijd enkel om de kosten. Soms zijn er andere moverende redenen om thuis te blijven wonen. Dit moet echt maatwerk blijven (denk ook aan het PAB en EKT).

Er wordt hier wordt er niks gezegd over het pgb en deze zienswijze staat dan ook haaks op de werkwijze van het pgb dat in alle zorgwetten en huidige functies geborgd zou moeten blijven.

Wij kunnen ons vinden in harmonisatie van de eigen bijdragen. Dit mag niet leiden tot een verhoging van de eigen bijdrage voor mensen met een levenslange zorgvraag. Deze groep zou niet extra zwaar belast mogen worden. Voor deze doelgroep zijn al veel voorzieningen wegbezuinigd.

Wij kunnen ons vinden in het scheiden van wonen en zorg. Dan moet het wel gaan om een echte scheiding. Hier lijkt nog steeds de woonvorm en de zorgleverancier aan elkaar verbonden te zijn. Het moet zijn, je woont ergens passend bij bv leeftijd of beperkingen en kiest zelf van wie je je zorg wilt ontvangen. Bijkomend voordeel is dat de zorgaanbieder sec voor de zorg verantwoordelijk is en niet voor omgevingsdingen

Zo kun je ook gelijk de eigen bijdrage lager houden en dus meer gelijk stellen.

Gevolg kan wel zijn dat je alleen op een plek kan wonen die je met je inkomen wat betreft de maandlasten ook kan betalen (los van alle zorg).

4.1. Belangrijke knelpunten

Het toevoegen van meer specialisatie mogelijk maken qua deskundigheid van doelgroepen.

Wij ondersteunen uiteraard het punt dat er ook meer middelen uitgetrokken zullen moeten worden voor de subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Ook het versterken van lokale organisaties en ervaringsdeskundigen zal hierbij aandacht moeten krijgen.

4.2. Ruimte voor noodzakelijke vernieuwing

Er moet meer aandacht komen voor het toestaan van meer elektronische apparatuur voor gebruik van mensen met beperkingen, bijvoorbeeld visueel beperkten. Nieuwe hulpmiddelen worden in eerste instantie niet vergoed terwijl dit meer regie en minder hulp oplevert. Ditzelfde geldt ook voor mensen met lichte beperkingen.

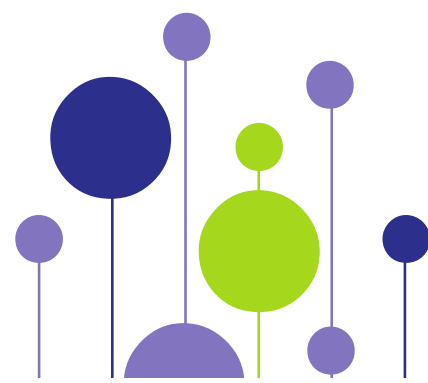
Patiënten gehandicapten organisaties versterken zodat vertegenwoordiging in besluitvorming aan de orde is, lijkt ons alleen maar goed. We hebben dit ook al eerder in onze input aangegeven. Dan is het wel van belang dat wel de echte juiste input wordt ingebracht met kennis van doelgroepen en oplossingen. Uiteraard ook de inbreng van pgb vertegenwoordiging.

4.3. Gepast gebruik en uitkomstgerichte zorg

Voor langdurende zorg, niet alleen kijken naar uitkomsten van de zorg maar ook kijken naar groei en ontwikkeling van de persoon zelf en wat ervoor nodig is in den brede op meerdere levensterreinen.

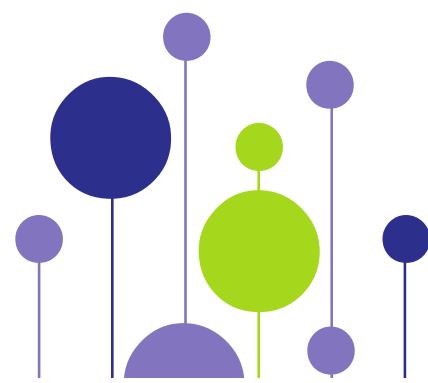
4.4. Ruimte voor de professional en meer werkplezier

Minder werk- en regeldruk zou niet alleen gericht moeten zijn op zorgverleners maar bijvoorbeeld ook op budgethouders die met een pgb hun zorg organiseren.



4.6. Financiële prikkels

Wie bepaald wat passende zorg is? Dit is een belangrijke vraag met name voor mensen met een levenslange en levensbrede zorgvraag. Zorginkopers kunnen dit niet bepalen. Zij kijken naar grootste gemene deler.



Bijlage 3 – Input Per Saldo voor extra paragraaf 'Zorg voor de toekomst'

Wat is er de komende 4 jaar nodig om de juiste zorg en/of ondersteuning voor deze doelgroep te realiseren?

1 Het is van belang dat de deskundigheid in de toegang op orde is met betrekking tot deze doelgroep. Het is ook belangrijk dat er een goede deskundigheid in de toegang met betrekking tot het pgb is. Dit is nodig zodat de doelgroep en de hulpvraag tijdig (h)erkend wordt en de juiste stappen en afwegingen gemaakt kunnen worden naar best passende zorg en/of ondersteuning en over het wel/niet toekennen van hulp vanuit een pgb, in samenspraak met de hulpvrager (en gezin). Dit aansluitend bij het afwegingskader dat nu voor jeugdhulp voor kinderen met een langdurige beperking ontwikkeld wordt waardoor het mogelijk wordt gemaakt dat voor de doelgroep met een langdurige beperking een apart toegangsprocedure gevolgd wordt passend bij de situatie. Voor volwassenen is dit net zo belangrijk.

2 één loket waar hulpvragers met al hun hulpvragen terecht kunnen

Om te voorkomen dat hulpvragers steeds van het kastje naar de muur gestuurd worden is het belangrijk dat er voor mensen met een langdurige beperking één onafhankelijk loket is waar ze terecht kunnen voor al hun hulpvragen. Een integrale aanpak. Dit voorkomt onnodige frustratie en zorgt voor een enorme ontlasting voor de hulpvrager en hun naasten.

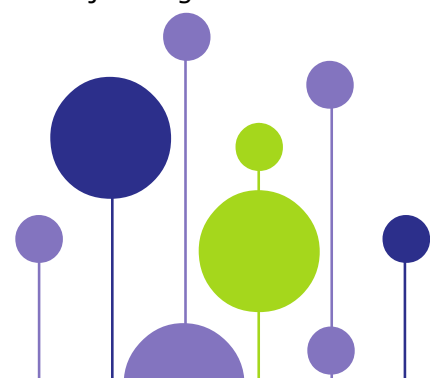
Bij dat ene loket kunnen ze al hun hulpvragen kwijt en achter de schermen zal gekeken worden welk zorgdomein waarvoor verantwoordelijk is voor de noodzakelijke zorg en/of ondersteuning en wordt de toekenning geregeld. Hier zou de hulpvrager zelf niet mee belast moeten worden. Er zal hier ook goed gekeken moeten worden naar wat in alle redelijkheid gevraagd mag worden van naasten om vrijwillig te doen. In de AWBZ werd dit duidelijk beschreven in protocollen van het CIZ en de bijbehorende indicatiewijzer. Hier zou weer meer duidelijkheid over moeten komen.

3 Als er aangegeven wordt dat er behoefte is aan een levensloopbegeleider wordt dit geregeld. Een levensloopbegeleider zal de hulpvrager (en indien nodig het gezin) door verschillende levensfasen en life-events heen helpen. Die kent de persoon zeer goed, heeft een goede klik, weet wat de persoon wilt, herkent de momenten dat hulp nodig is en is bekend met de verschillende levensloopfasen en life-events die zullen passeren en zal tijdig hierop inspelen. De levensloopbegeleider zal de hulpvrager begeleiden op de momenten dat hier behoefte aan is. Dit werkt zeer preventief dat is ook gebleken in een pilot voor het programma "Volwaardig leven", en kan veel escalatie voorkomen en is daardoor kostenbesparend. Dit zou voor deze hele doelgroep beschikbaar gesteld moeten worden.

4 De mogelijkheid om zorg en/of ondersteuning op- of af te schalen afhankelijk van de hulpbehoefte en hulpvraag. In perioden dat het beter gaat staat de waakvlam aan en zodra er toch ondersteuning nodig is kan dit direct geregeld worden om escalaties zoveel mogelijk te voorkomen.

Dit vergt een andere manier van aanpak maar is nodig om preventief in te zetten om passende hulp tijdig te realiseren.

5 Naasten vervullen vaak een onmisbare rol in het leven van de hulpvrager. Zij leveren vaak een onbeschrijflijke prestatie. Zij offeren veel op om dit mogelijk te maken en zitten vaak op het randje van balans tussen draagkracht en draaglast. Zij verleggen daarbij doorgaans hun grenzen.



Het is van belang dat zij het vol kunnen houden om te voorkomen dat het hele netwerk in disbalans terecht komt. Daarom is het van cruciaal belang dat respijtzorg beschikbaar is en dat er gebruik gemaakt kan worden van respijtzorg die aansluit bij de hulpbehoefte van het mantelzorgnetwerk zoals ouders, kinderen, broers/zussen etc. Hier zou dan ook flexibel mee omgegaan moeten worden.

Voor wie is dit belangrijk?:

Dit is belangrijk voor twee miljoen mensen met een levenslange en levensbrede beperking (bijvoorbeeld Licht Verstandelijke Beperking (LVB), Lichamelijke handicap (LG), Zintuigelijke handicap (ZG), autisme spectrum stoornissen (ASS), Ontwikkelingsstoornissen en Chronische Ziekten (CZ) en combinaties van deze aandoeningen en beperkingen) die gedurende hun levensloop zorg en ondersteuning nodig hebben in diverse domeinen van het leven, gericht op participatie. Van deze groep wonen 5 tot 10% intramuraal waar zij ook zorg ontvangen.

Voor hen zetten wij in op liefdevolle en relatiegerichte zorg.

De overige 90 – 95% van deze groep woont thuis **mét** ondersteuning. Zij willen zo zelfredzaam mogelijk en op gelijke voet deelnemen aan onderwijs, arbeid, wonen, en het normale maatschappelijk verkeer.

Wat willen wij?:

Voor ruim twee miljoen mensen met een levenslange en levensbrede beperking, is het van groot belang dat zij hun leven in kunnen richten naar eigen wens en vermogen. Omdat nóch staand beleid, nóch het geformuleerde toekomstig beleid deze wensen dekt willen wij dat er een eigen en integrale visie op gehandicaptenbeleid wordt geformuleerd waar minimaal bovenstaande 6 punten in worden meegenomen.

Hoe bereik je dit?:

Door hen zo vroeg mogelijk te herkennen en te erkennen zodat problemen kunnen worden voorkomen en passende zorg en ondersteuning kan worden ingezet. Dit voorkomt tevens de inzet van zwaardere en dus duurdere zorg en zorgt voor optimaal meedoen op gelijke voet, naar wens en vermogen.

Het is onze nadrukkelijke wens om hierover zeer binnenkort met u verder te spreken zodat wij er meer vertrouwen in kunnen hebben dat de gehandicaptensector wordt gezien en gehoord.

