



Aan de leden van de vaste Kamercommissie Volksgezondheid
van de Eerste Kamer der Staten Generaal

Geachte Dames en Heren,

U hebt inmiddels de WLZ ontvangen en toegelicht gekregen.

Dinsdag stelt U de schriftelijke inbreng vast.

Graag willen we nog enkele punten onder uw aandacht brengen die U wellicht aanleiding geven daaraan schriftelijk dan wel plenair aandacht te besteden.

Wij, de VSCA, wat staat voor Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning, kijken naar deze wetgeving vanuit onze doelgroep: mensen met een aandoening, veelal een spierziekte, die tot gevolg heeft dat de ademhaling niet of zo slecht functioneert, dat zij chronisch beademd moeten worden. De groep cliënten is klein maar groeiend, zij bestaat nu uit bijna 3000 volwassenen en kinderen. Zij zijn voor het ademen een deel van de tijd of volcontinu afhankelijk van een machine. Zeker als zij beademd worden via een canule is het noodzakelijk dat gedurende 24 uur per dag een deskundig persoon in de nabijheid is om in te grijpen als er iets mis gaat. Dat kan zijn met het apparaat, maar ook als gevolg van bijvoorbeeld een slijmprop, waardoor er direct moet worden uitgezogen.

Het betreft veelal progressieve ziektebeelden waarbij de hulpafhankelijkheid toeneemt.

Aandacht voor de totale situatie bij de beoordeling van de hulpvraag is dus zeer relevant.

Een voorbeeld is dat een goede arm/handfunctie bij chronische beademing in het algemeen een grotere zelfredzaamheid geeft.

Het overgrote deel van onze cliënten (84%!) woont thuis. Zij werken, gaan naar school of zijn anders maatschappelijk actief. Begeleiding van een deel van de doelgroep is overal noodzakelijk, thuis, buitenshuis, op school, bij werk en andere dagbesteding. En bij ongeveer al onze cliënten is belangrijk dat er 's nachts deskundige begeleiding aanwezig is, ongeacht de wijze van beademing.

Belangrijk is dat "begeleiding" hier niet de inhoud heeft van regie helpen geven aan het leven, maar vooral het aanwezig zijn en op het juiste moment snel en deskundig kunnen ingrijpen. Dit kan door een geoefende mantelzorger of door een geschoolde zorgverlener. Een aantal noodzakelijke handelingen zijn voorbehouden handelingen onder de wet BIG.

In dit kader is een duidelijke invulling van het zorgplan natuurlijk ook relevant.

De aangekondigde mogelijkheid bij AMvB nadere regels te stellen aan het zorgplan is een interessant punt, mede gezien de discussie in de Tweede Kamer.

Een deel van onze cliënten zal vanuit de WLZ de zorg ontvangen, een ander deel vanuit de WMO en de zorgverzekeringaanspraak "Verpleging en verzorging".

De WMO verplicht de gemeente te komen tot een passend maatwerkpakket. De gemeente heeft echter de keuze om dit ook aan personen aan te bieden met een zware zorgvraag, die mogelijk WLZ-indiceerbaar zouden zijn. En wanneer zij besluit deze cliënt wel een maatwerkpakket aan te bieden, rijst de vraag of de zorgverzekeraar die de individuele verpleging en verzorging thuis en buitenshuis moet aanbieden gehouden is de gemeentelijke keuze te volgen.

Kan, zo vragen wij ons af, de situatie zich ook voordoen dat de zorgverzekeraar bepaalt dat de verzorging buitenshuis zo omvattend is dat zij de cliënt naar de WLZ doorverwijst?

Uit de WMO komt naar voren dat de gemeente het maatwerkpakket opstelt, doch uit de concept inkoopwijzer van Zorgverzekeraars Nederland blijkt dat de toegang tot de ZVW verloopt via de indicatie en de rechtmatigheidstoets van de wijkverpleegkundige. De mogelijkheid van de cliënt om veilig deel te nemen aan de samenleving kan dus afhankelijk zijn van de hoeveelheid zorg en de samenhang tussen de zorg verstrekt door de gemeente en de zorgverzekeraar. Maar dit kan er ook toe leiden dat de cliënt een beroep moet doen op de WLZ, waarmee 'afwenteling' naar de WLZ kan ontstaan. Ook wanneer mantelzorgers van een cliënt overbelast raken, kan dit bijvoorbeeld tot extra WLZ-opname leiden. De zorgaanspraak 'verpleging en verzorging' vanuit de zorgverzekeraar lijkt dus bepalend voor de keuze tussen WMO en WLZ. Hoe verhoudt dit zich tot de gemeentelijke verantwoordelijkheid? Met andere woorden, wie kan de cliënt aanspreken op inadequaat zorgverlening?

Mantelzorgers van thuiswonende cliënten met beademing en bijvoorbeeld een spierziekte worden veelal zwaar belast. Binnen de AWBZ bestond 72 uur respijtzorg per week. De thuisbeademing is voor niet-WLZ cliënten in de zorgverzekeringwet belegd. Ook daar zal geregeld moeten zijn dat respijtzorg voldoende mogelijk is. Bij de WLZ zien we minder dagdelen respijtzorg per week. Wellicht kan dit verhelderd worden.

Mantelzorgers kunnen door respijtzorg ontlast worden, doordat de cliënt tijdelijk vervangende hulp krijgen. Ook is het mogelijk een tijdelijke opname voor een cliënt in te kopen in een instelling waar de gespecialiseerde beademingszorg verleend wordt. Even buitenshuis logeren geeft voor jongeren ook een mogelijkheid om zelfstandigheid te kunnen ontwikkelen, iets wat als zorg-afhankelijke jongere niet gemakkelijk is.

Op dit moment krijgen alleenstaande cliënten geen 'respijtzorg'. Er is immers geen mantelzorg die overbelast kan raken. Wanneer een alleenstaande cliënt thuis wil blijven wonen moet deze door de noodzaak van waakzame begeleiding 168 uur per week zorg inkopen. Veel meer dan een cliënt met mantelzorg. Dit betekent dat voor een alleenstaande zonder mantelzorg vaak de enige optie een verpleeghuisopname is.

De gedachte over het Persoonlijk Assistentiebudget met eventueel gebruik van de meerzorgregeling spreekt een deel van de cliënten terecht sterk aan (artikel 10.1.2). Het is niet helemaal duidelijk of dit nu een experiment of een meer gebruikelijke leveringsvorm zal zijn. Ook thans immers wonen cliënten met continue beademing ondanks hun beperkte mogelijkheden zelfstandig thuis met PGB zorg. Het kan toch niet de bedoeling zijn dit "experiment" weer snel te kunnen schrappen?

Als de aandoening progressief is en er steeds meer functies verdwijnen kan een cliënt te maken krijgen met een opvolging van het hulpkader. In het begin van de Tweede termijn bij de Tweede Kamer heeft de staatssecretaris zich uitgelaten over de bijna vanzelfsprekendheid van een wisseling van hulp en zorgbehoefte afhankelijk van de ontwikkeling van de ziekte en de aanwezigheid en de kracht van de mantelzorg. Hij gaf aan dit in zijn agenda voor de toekomst zeker mee te nemen.

Voor veel van onze cliënten is de toekomst nu. En waar dan met name vragen rijzen is de overgang vanuit de verschillende domeinen. Wellicht is het net ingestelde meld- en informatiepunt bij "Per Saldo" wel een uitstekende vraagbaak voor ook andere toekomstige vragen over het meest passende wettelijke kader voor de benodigde zorg (zie brief 7 oktober 2014).

De wisseling van wettelijk kader speelt voor jeugdigen bijna per definitie; als zij niet eerder in de WLZ zijn ingestroomd dan kan dat op een later moment toch gebeuren vanuit de Jeugdwet.

Overgang naar een ander domein kan fricties opleveren die bij kwetsbare behandelingswijzen tot extra risico's kunnen leiden.

Een andere overgang van wettelijk kader heeft te maken met hulpmiddelen. Wie met semicontinue beademing nog werkt zal naast specifieke voorzieningen vanuit de zorgverzekeringswet wellicht een aantal werkvoorzieningen toegekend hebben gekregen vanuit het UWV en vermoedelijk ook mobiliteitshulpmiddelen vanuit de gemeente. Bij overgang naar de WLZ zullen vermoedelijk wel de hulpmiddelen kunnen worden "meegenomen" maar geldt dat ook voor het onderhoud?

Bij beademing is de rolstoel vaak de drager van de beademingsapparatuur. Het RIVM geeft in diverse onderzoeken aan, dat ook nu al de ongelijkheid van momenten van onderhoud van de apparatuur en de kracht van de accu risicopunten zijn voor mensen die hier totaal afhankelijk van zijn. Ook op dit terrein is nadere regelgeving bij AMvB mogelijk. Het is wellicht wenselijk de hoofdlijnen van een dergelijke AMvB bij de behandeling in ieder geval te kennen.

Meer in het algemeen vragen we nog aandacht voor de regeldichtheid van de voorstellen zoals deze in de uitvoering gestalte lijken te krijgen. Het lijkt verstandig hier vooraf afspraken over te maken, aangezien Zorgverzekeraars niet vallen onder directe democratische controle.

Bij een PGB en straks ook bij het PMT lijkt het alsof bij de voorbereiding een enorme administratieve last bij betrokkenen wordt neergelegd. Van behandelplan tot verantwoordingsplan per minuut. Hoe meer regels en verantwoording, hoe minder budget er over zal blijven voor de daadwerkelijke zorg en begeleiding van de cliënt. En dat is waar het toch al zal kunnen gaan over beperking van budgetten voor de cliënten een forse extra bezuiniging.

Wij hopen U met onze brief nog wat ervaringen en kanttekeningen vanuit de praktijk te hebben meegegeven.

We wensen U sterkte en wijsheid om in het beperkte tijdsbeslag deze wet op haar samenhang met eerder aangenomen wetten en haar intrinsieke doelmatigheid en doeltreffendheid te wegen.

Met vriendelijke groet,



Elske ter Veld, Voorzitter VSCA

Voor meer informatie over thuisbeademing zie www.vsca.nl

Voor vragen en reacties: Elske44@xs4all.nl