



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



**PerSaldo**



Ministerie van VWS  
T.a.v. mevrouw N.H.J.M. Huppertz  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

datum Utrecht, 25 september 2013  
ons kenmerk 2013-103\PS\hm  
voor informatie Petra Schout (NPCF) [p.schout@npcf.nl](mailto:p.schout@npcf.nl) 06 55772249  
Dorien Kloosterdam (CG/VG) [d.kloosterman@platformvg.nl](mailto:d.kloosterman@platformvg.nl) 06 46291032  
Frans van der Pas (Per Saldo) [f.vdpas@pgb.nl](mailto:f.vdpas@pgb.nl) 06 46372254  
uw kenmerk 148641-109681-HLZ  
onderwerp **Reactie Wet Langdurige Intensieve Zorg**

Geachte mevrouw Huppertz,

Onlangs ontvingen wij de concept wettekst Langdurige Intensieve Zorg (LIZ). Deze wet zal de AWBZ vervangen. De beoogde inwerkingtreding is 1 januari 2015.

Wij maken graag gebruik van de mogelijkheid om op deze concept tekst te reageren.

De wet LIZ is een systeemwet die belangrijk is voor mensen met een intensieve zorgvraag. De wet LIZ is op een aantal onderdelen daadwerkelijk anders dan de AWBZ. In deze brief benoemen we de risico's die wij zien voor mensen die gebruik (gaan) maken van de wet LIZ en welke aanpassingen wij noodzakelijk achten, hetzij in de tekst, hetzij in flankerend beleid.

Wij dringen aan op een bestuurlijk overleg met de PG-organisaties over de samenhang tussen de nieuwe LIZ en Wmo, de effecten voor mensen en de wijze waarop de zorg in het nieuwe stelsel gefinancierd wordt.

**Standpunt van de patiënten- en cliëntenorganisaties:**

de conceptwet LIZ roept veel vragen op en heeft in ieder geval op de volgende punten aanpassing nodig:

**Toegang tot de LIZ**

- Borg een onafhankelijke indicatiestelling, ook voor de zorgzwaarte. Beleg deze taak bij het CIZ
- Bied een bezwaar en beroepsmogelijkheid voor zowel het bepalen van de toegang tot de LIZ als de bepaling van de zorgzwaarte
- Borg de toegang voor alle zorgvragen die onder de omschrijving van de LIZ vallen, ook voor mensen met een GGZ of LVG grondslag

**Aansluiting op de Wmo**

- Maak iemand verantwoordelijk om oplossingen te realiseren voor mensen die tussen wal en schip dreigen te raken door de scherpe afbakening tussen LIZ en Wmo
- Borg voldoende capaciteit voor *tijdelijke* opvang van mensen met een intensieve zorgvraag
- Benoem uitzonderingssituaties waarbij wel een combinatie van LIZ en Wmo mogelijk is

**Het zorgleefplan**

- Schep mogelijkheden voor de ontwikkeling van materialen die bijdragen aan een sterke positie van de zorgvrager bij het opstellen van het zorgleefplan
- Bied altijd de mogelijkheid tot onafhankelijke cliëntenondersteuning waar mensen terecht kunnen met vragen en ondersteuning bij het maken van een zorgleefplan, en bij klachtprocedures rondom het zorgleefplan en de zorgzwaartebepaling
- Beleg het eigenaarschap van het zorgleefplan/dossier bij mensen zelf
- Bied waarborgen voor goede ondersteuning van mantelzorgers en maak helder wie hier verantwoordelijk voor is

**De rol van de verzekeraar**

- Herzie de verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar want in het voorgestelde hybride model kan de verzekeraar die verantwoordelijkheid niet waarmaken
- Leg vast waar mensen terecht kunnen met vragen en klachten
- Zie af van risicodragendheid in de zorg voor mensen die langdurig (vanaf geboorte) beperkt zijn

**Bekostiging**

- We plaatsen een uitdrukkelijk voorbehoud bij de indeling in drie bekostigingsklassen omdat er te veel onduidelijkheden zijn die eerst opgehelderd moeten worden
- Maak duidelijk wat er wel en niet onder de LIZ verzekerde zorg valt
- Implementeer een systeem van persoonsgebonden en persoonsvolgende bekostiging

**Kwaliteit**

- Faciliteer de totstandkoming van een integraal kwaliteitskader waarin kwaliteit van leven centraal staat

**Proces**

- Betrek cliëntenorganisaties bij de verdere totstandkoming en implementatie van het wetsvoorstel LIZ
- Laat de gevolgen voor cliënten via longitudinaal onderzoek volgen en pas tijdig beleid aan
- Er dient een toets te komen op de uitgangspunten van het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap door het College van de Rechten van de Mens.

**Toegang tot de LIZ***De concept wettekst*

In de wet LIZ blijft het CIZ verantwoordelijk voor de indicatiestelling. Verschil met de AWBZ is dat het CIZ alleen de toegang bepaalt en niet meer de zorgzwaarte. De toegangscriteria worden wettelijk vastgelegd: permanent toezicht, 24 uur per dag zorg in de nabijheid en blijvende behoefte.

### *Ondersteuning en klachtafhandeling*

Onafhankelijke cliëntondersteuning bij de indicatiestelling is essentieel. Mensen die vragen of klachten hebben ten aanzien van de indicatie moeten terecht kunnen bij één loket. Ook moet er de mogelijkheid zijn voor bezwaar en beroep.

### *GGZ grondslag*

Mensen met een GGZ grondslag kunnen zorgvragen hebben, die onder de omschrijving van de LIZ vallen (permanent toezicht). Het gaat dan om cliënten voor wie geen reëel perspectief bestaat op terugkeer naar zelfstandig wonen. Zij ontvangen al meerdere jaren intramurale zorg, en de zorgbehoefte is verschoven naar een beschermde omgeving en ondersteuning bij kwaliteit van leven. Behandeling is doorgaans van secundair belang en wordt meestal ingezet in de vorm van medicatie t.b.v. stabilisering of hulp bij acute verergering van problematiek. Er blijft weliswaar behoefte aan herstelgerichte zorg, maar die vertaalt zich voor deze groep onder meer in zinvolle dagbesteding, aandacht voor sociale contacten en verbinding met de wereld buiten de instelling. We vinden dat deze intensieve zorgvragen onvoldoende door gemeenten op passende wijze kunnen worden opgevangen. Ook de Zorgverzekeringswet waar het medisch behandelperspectief centraal staat is hier niet passend. Ten slotte vragen wij ons af of het uitsluiten van de GGZ-doelgroep wel verenigbaar is met principes van gelijke behandeling.

### *Licht verstandelijk gehandicapten boven de 18 jaar*

De LIZ geeft jongvolwassenen vanaf 18 jaar met intensieve LVG problemen op grond van de grondslag geen toegang tot de LIZ. Er zou nooit sprake zijn van een levenslange blijvende behoefte aan zorg. Dit is een misvatting. Net als bij de GGZ zijn er mensen met LVG problemen die te maken hebben met een blijvende behoefte aan zorg die overeenkomt met de intensiteit aan zorg die anderen wel toegang geven tot de LIZ.

## **Aansluiting op Wmo**

### *De concept wettekst*

Er wordt gekozen voor een scherpe afbakening tussen Wmo en LIZ. Mensen hebben alleen toegang tot de LIZ als ze voldoen aan de wettelijk vastgelegde criteria. Deze scherpe afbakening geeft duidelijkheid en voorkomt afschuivingsproblematiek (m.n. van de Wmo naar de LIZ).

### *Tussen wal en schip*

Voorwaarde om dit goed te laten werken, is een optimale aansluiting tussen LIZ en Wmo. Hier zien wij risico's. Als deze aansluiting niet goed geregeld is, vallen er mensen tussen wal en schip. Het gaat om mensen met een intensieve zorgvraag die – in een passende leefomgeving en met goed georganiseerde hulp en ondersteuning – zelfstandig zouden kunnen wonen. Maar als het een gemeente niet lukt om (tijdig) passend woningaanbod te realiseren of om hulp en ondersteuning dichtbij te realiseren, dan hebben deze mensen een probleem. Ze krijgen geen toegang tot de LIZ. Tegelijkertijd kan de gemeente niet tegemoetkomen aan de wensen en behoeften. Dit is een onwenselijke situatie. Het moet duidelijk zijn wie er verantwoordelijk is om een passende oplossing te realiseren voor deze mensen. Dit moet 'achter de schermen' geregeld worden zonder dat mensen daar last van hebben.

### *Tijdelijke opvang*

We vragen extra aandacht voor mensen die tijdelijk afhankelijk zijn van toezicht en zorg in de

nabijheid. Dit zijn mensen met een intensieve zorgvraag die dankzij een partner/mantelzorger toch zelfstandig wonen. Er ontstaat een probleem als deze partner tijdelijk wegvalt, bijvoorbeeld door een ziekenhuisopname en een hersteltraject. Gedurende de herstelperiode van de partner is tijdelijke opvang noodzakelijk. Gemeenten zullen veelal niet in staat zijn om deze zorg-en ondersteuning te leveren. Mensen zouden dan tijdelijk een beroep moeten kunnen doen op de LIZ net zoals het nu mogelijk is om een tijdelijk ZZP te krijgen. Het moet ook mogelijk zijn om in de LIZ deeltijdplaatsen in te kopen. Dat wil zeggen combinaties van etmalen thuis en instellingsopvang.

#### *Situaties waarin zowel de LIZ als de Wmo een rol spelen*

In de nieuwe Wmo is geregeld dat mensen met een LIZ-indicatie geen gebruik meer kunnen maken van de Wmo. Hier moet goed naar gekeken worden. Wie is bijvoorbeeld verantwoordelijk voor woningaanpassingen/hulpmiddelen/sociaal vervoer als er gekozen wordt voor een Volledig Pakket Thuis (VPT)? En hebben mensen met een VPT nog een vrije keuze ten aanzien van dagbesteding? Waar nodig moet er een uitzonderingssituatie geformuleerd worden.

We hebben het bijvoorbeeld over ouderen met een verslechterende gezondheidssituatie door dementie. Veel van hen willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Door goede ondersteuning van hun mantelzorgers in combinatie met een voldoende aanbod van respijtzorg kan in veel gevallen de permanente opname worden uitgesteld. Een soepele en geleidelijke overgang van Wmo naar LIZ is essentieel. Zolang mensen zelfstandig wonen, is de gemeente in de huidige voorstellen verantwoordelijk voor begeleiding. Maar in geval van dementie zou dit ook ingekocht moeten kunnen worden bij een LIZ gefinancierde instelling, vanwege het gespecialiseerde aanbod en de soepele overgang van Wmo naar LIZ.

Ook moet goed nagedacht worden over de samenhang binnen het gezin. Bijvoorbeeld bij partners waarbij de één een VPT krijgt vanuit de LIZ terwijl de ander ondersteuning en begeleiding ontvangt vanuit de Wmo.

### **Het zorgleefplan**

#### *De concept wettekst*

In de LIZ indiceert het CIZ geen zorgzwaarte meer. Het zorgleefplan wordt de basis waarop de LIZ-representant (het zorgkantoor) de zwaarteklasse bepaalt. Er is sprake van tegengestelde belangen tussen zorgvrager en zorgaanbieder aan de ene kant (zo ruim mogelijk budget om wensen en behoeften te vervullen) en de LIZ representant aan de andere kant (vastzittend aan een regiobudget).

#### *Sterke positie voor mensen met een zorgvraag*

Deze werkwijze vraagt een sterke positie van de zorgvrager. Mensen met een zorgvraag moeten voorbeelden hebben van wat er kan en wat redelijk is. Indien gewenst moeten mensen een beroep kunnen doen op onafhankelijke cliëntondersteuning<sup>1</sup>. Ook moeten er materialen ter beschikking komen die mensen ondersteunen in het maken van een zorgleefplan.

We zien daarbij voor onszelf een belangrijke rol weggelegd. Vergelijkbaar met de totstandkoming van de informatiesite <http://zorgzwaarte-pakket.nl/>

Hiervoor is een gedegen facilitatie en inbedding in lopende HLZ trajecten nodig.

#### *Eigenaarschap bij mensen zelf*

Eigenaarschap van het zorgleefplan/dossier moet belegd worden bij mensen zelf. Hij/zij bepaalt

---

<sup>1</sup> Dit geldt ook voor aankomend budgethouders die zelf een pgb zorgplan moeten maken

wie toegang heeft tot de gegevens en weet welke informatie er wordt uitgewisseld. Bovendien moet duidelijk zijn dat mensen het recht hebben om hun eigen zorgleefplan/dossier te corrigeren.

#### *Ondersteuning mantelzorgers*

Betrokkenheid van familie en mantelzorgers is van groot belang in de langdurig intensieve zorg. Het is ook goed dat in het concept wetsvoorstel aandacht gegeven wordt aan de betrokkenheid van mantelzorgers bij het zorgplan. Het is echter niet duidelijk wie verantwoordelijk is voor de ondersteuning van mantelzorgers en wat die verantwoordelijkheid dan inhoudt. Ook is niet duidelijk of en hoe deze mantelzorgers in aanmerking komen voor een blijk van waardering zoals dat in de Wmo is geregeld.

### **De rol van de zorgverzekeraar**

#### *De concept wettekst*

Er is gekozen voor een hybride model van

- een LIZ-uitvoerder (de verzekeraar) die verantwoordelijk is voor de eigen verzekerden en ook een rol heeft in zorgbemiddeling
- een LIZ representant (het zorgkantoor) die contracteert op basis van een regiobudget.

#### *Verantwoordelijkheid verzekeraar is lege huls*

De verantwoordelijkheid van de verzekeraar voor de eigen verzekerden is een lege huls als (1) de toegang wordt bepaald door het CIZ, (2) het zorgleefplan wordt opgesteld door zorgvrager en zorgaanbieder en (3) de inkoop (gebaseerd op regiobudgetten) wordt gedaan door het zorgkantoor.

#### *Ondersteuning en klachtafhandeling*

Het hybride model roept veel vragen op. Waar kan iemand terecht als hij het idee heeft dat er geen passende zorg wordt geboden? En hoe voorkomen we dat organisaties naar elkaar wijzen? Dit moet verder uitgewerkt worden. Mensen moeten weten waar ze terecht kunnen met vragen en klachten. Niet alleen met betrekking tot de toegang, maar ook bij de bepaling van de zorgzwaarte (en daarmee toekenning van het budget) en als men het niet eens is met het zorgleefplan of als het zorgleefplan niet wordt uitgevoerd conform gemaakte afspraken. Mensen moeten een beroep kunnen doen op onafhankelijke ondersteuning.

#### *Risicodragendheid*

We hebben twijfels over de risicodragendheid van verzekeraars. Risicodragendheid stelt hoge eisen aan de het ex-ante risicovereveningsmodel. We zijn tegen risicodragendheid in de zorg voor mensen die langdurig (vanaf geboorte) beperkt zijn, bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapten. Voor deze zorg zien we bovendien geen enkel voordeel van concurrerende zorgverzekeraars.

### **Stevige positionering van burgers**

De burger moet een goede positie krijgen in het gesprek met de indicatiesteller en zorgaanbieder over de toegang en invulling van voorzieningen binnen het zorgleefplan. Hiervoor moeten de voorgestelde processen in de LIZ transparant zijn en qua systematiek aansluiten bij de Wmo 2015. De toegang tot onafhankelijke ondersteuning moet gewaarborgd zijn. Ondersteuning kan nodig zijn bij de indicatiestelling, bij de zorgzwaartebepaling, bij het maken,

evalueren en bijstellen van een zorgleefplan en bij vragen en klachten over de uitvoering van het zorgleefplan.

### **Bekostiging**

#### *De concept wettekst*

Met de andere wijze van indiceren, komen de zorgzwaartepakketten te vervallen. In plaats daarvan komen er drie zwaarteklassen licht – middel – zwaar. Deze klassen worden toegekend door de LIZ representant op basis van het zorgleefplan.

#### *Zwaarteklassen*

We maken een voorbehoud bij de nieuwe bekostiging in drie klassen. Veel is nog onduidelijk. Bijvoorbeeld hoe dit model gaat werken voor mensen met verschillende beperkingen, zoals een combinatie van verstandelijke en zintuiglijke beperking. Komen er zwaarteklassen per categorie? Of kunnen de beperkingen optellen en leiden tot een andere zorgzwaarte categorie? Het is de vraag of drie zwaarteklassen voldoende tegemoet komen aan de heterogeniteit van de zorgvragen. Het is ook onduidelijk wat er gebeurt met meerzorg of wat er gebeurt als mensen een bijzonder zorgplan via CCE<sup>2</sup> nodig hebben.

Daarbij ontbreekt het aan criteria om vast te stellen of een zorgleefplan in de klasse licht, middel of zwaar valt. Daarmee wordt de toewijzing van een budget een discutabel besluit.

#### *Onafhankelijke indicatiestelling ook voor zorgzwaarte*

We hechten sterk aan een onafhankelijke indicatiestelling, ook als het gaat om zorgzwaarte. We pleiten ervoor om de verantwoordelijkheid voor de indicatiestelling te beleggen bij het CIZ, voor zowel de toegang als de zorgzwaarte.

#### *Verzekerde zorg en 'vrijwillige' eigen bijdragen*

Een concreet probleem dat blijft bestaan in deze nieuwe systematiek, is de onduidelijkheid wat onder verzekerde zorg valt. Op dit moment kennen we de 'groene lijst'. Cliënten moet door de LIZ uitvoerder voordat de zorg aanvangt geïnformeerd worden over:

- a. welke zorgkosten vallen onder de LIZ ( huidige groene lijst)
- b. voor welke activiteiten/ zaken moet ik een 'vrijwillige' eigen bijdrage betalen en hoe hoog is die eigen bijdrage?
- c. Hoe hoog is mijn verplichte eigen bijdrage die via het CAK geïnd wordt?
- d. Welke overige kosten komen voor eigen rekening ( bv. woningaanpassing in het geval de cliënt ervoor kiest om thuis te blijven wonen),
- e. Hoe wordt omgegaan met meerzorg, de extra kosten (toeslag) t.a.v. kinderen?

#### *Persoonsgebonden en persoonsvolgende bekostiging*

Een meer basaal probleem is dat de betalingsrelatie nog altijd geregeld is tussen aanbieder en inkoper. Onenigheid over welke zorg geleverd kan worden voor een – per definitie beperkt – budget vindt daarmee ook plaats tussen deze partijen. Het risico dreigt dat mensen om wie het draait ondergeschikt worden. Wij pleiten dan ook voor een persoonsgebonden of persoonsvolgende bekostiging. In bijlage 1 vindt u onze reactie op het gebied van het pgb, uitgewerkt per artikel.

---

<sup>2</sup> Centrum voor Consultatie en Expertise

**Persoonsgebonden en persoonsvolgende bekostiging**

Na vaststelling van de integrale hulpvraag kan – binnen het vastgestelde budget - de noodzakelijke zorg en ondersteuning geregeld worden. Dat zou op drie manieren moeten kunnen:

1. Via een persoonsgebonden budget. Mensen kiezen er bewust voor om hun zorg zelf te regelen met een pgb. De voorwaarden van het solide pgb zijn van toepassing, waaronder het trekkingsrecht.
2. Via persoonsvolgende bekostiging waarbij het budget beheerd wordt door een andere partij. Dat kan de verzekeraar zijn, de patiëntenorganisatie of een coöperatie. Mensen regelen zelf hun zorg en ondersteuning binnen het beschikbare budget.  
Hierbij zijn twee varianten denkbaar:
  - a. de variant waarbij mensen zelf hun zorg en ondersteuning regelen. Administratie en betalingen verlopen via de partij die het geld beheert.
  - b. de variant waarbij mensen wel zelf kiezen maar het niet zelf regelen. Naast de administratie en de betalingen, wordt ook het regelwerk gedaan door de andere partij.

Wij willen dat de keuze voor volledig pakket thuis, zorg in natura of zorg via een pgb als volwaardige alternatieven naast elkaar bestaan, dus niet zorg in natura als voorliggend. De wetsartikelen en de Memorie van Toelichting zijn hierover niet geheel aansluitend. Om een weloverwogen keuze te kunnen maken tussen de verschillende mogelijkheden van het organiseren en financieren van zorg zal de keuze-ondersteunende informatie de komende jaren verbeterd moeten worden.

**Kwaliteit**

De LIZ is een systeemwet en geen kwaliteitswet. Toch hechten we eraan om ook in dit traject iets te zeggen over kwaliteit in de langdurige zorg. Er is een ontwikkeling gaande van een medisch georiënteerd model naar een model gericht op kwaliteit van leven. Deze ontwikkeling ondersteunen we van harte. De tijd is ondertussen rijp om ook het kwaliteitskader aan te passen. Kwaliteit van leven moet daarbij het uitgangspunt zijn. Gemeten over grenzen van organisaties en systemen heen.

We realiseren ons dat dit een complex traject is. Graag gaan wij hierover in gesprek met het Kwaliteitsinstituut en veldpartijen.

**Evenredige en solidaire financiering**

Met de voorgestelde wijzigingen in de AWBZ/LIZ, WMO 2015 en inrichting ZVW ontstaat een nieuwe stelsel voor het regelen, organiseren en financieren van zorg. De keuzes die hierbij gemaakt worden bepalen op het niveau van huishoudens, organisaties en overheid de verdeling van lasten. Graag worden de PG-organisaties betrokken bij de keuzes die hierin gemaakt worden, die wij willen toetsen op premiedruk van alle Nederlanders en doorberekening van lasten naar mensen met een zorgprofiel. Reeds langer bepleiten de PG-organisaties een eenvoudig eigen bijdragen systeem over de stelsels heen. Voor mensen in een instelling zal goed gekeken moeten worden of hun inkomenspositie hen in staat stelt mee te doen.

*Inkomenspositie mensen in een instelling*

Graag willen de PG-organisaties op basis van het NIBUD onderzoek dat in opdracht van de CG-Raad en platform VG is gemaakt over de inkomsten en uitgaven van mensen in een AWBZ instelling, betrokken worden bij de vormgeving van de LIZ aanspraken. Wij vragen u hierbij de aanspraken waarvoor AWBZ instellingen nu een zogenaamde vrijwillige eigen bijdrage mogen rekenen op hun passendheid voor bijzonder groepen te herijken. Aandacht moet hierbij zijn voor de gevolgen die het vragen van vrijwillige eigen bijdragen heeft voor de inkomenspositie van mensen die in een AWBZ instelling wonen.

**Tot slot**

Totstandkoming van de wet LIZ is onderdeel van breder traject Herziening langdurige Zorg. Dit traject kenmerkt zich door een grote complexiteit en een – in onze ogen onrealistisch – ambitieus tijdpad. Het is te veel, te snel. In deze brief hebben we ons beperkt tot de wet LIZ die de AWBZ zal vervangen.

We gaan ervan uit dat mensen die nu een AWBZ indicatie hebben, hun aanspraak behouden in de LIZ.

We zijn van mening dat het welslagen van de hervormingsagenda langdurige zorg mede afhankelijk is van de wijze waarop de overheid er in slaagt de samenleving inclusief te maken en daarmee recht te doen aan de uitgangspunten van het VN verdrag. Wij willen de regering daarom verzoeken de concepttekst LIZ, tegelijkertijd met de advisering door de Raad van State, te laten toetsen door het College voor de Rechten van de Mens. Onderdeel van de toetsing kan zijn op welke onderdelen de concepttekst kan worden aangescherpt, teneinde de koppeling tussen de hervorming van de langdurige zorg en het inclusief maken van de samenleving te versterken.

We zijn graag bereid om onze standpunten nader toe te lichten in een gesprek. Er is nog een aantal vragen waar we graag duidelijkheid over krijgen. Deze vragen zijn opgenomen in bijlage 2.

Met vriendelijke groet,



Wilna Wind  
Algemeen directeur NPCF



Gert Rebergen  
Directeur CG-Raad en Platform VG



Marjan ter Avest  
Directeur Landelijk Platform GGz



Aline Saers  
Directeur PerSaldo



Wim van Minnen  
Directeur CSO