

Specifieke groepen: cliënten met ADL-assistentie (Fokuswonen)

HvdB, 7 augustus 2013.

1. Waarom is het een bijzondere groep

ADL-assistentie is 24-uur per dag oproepbare assistentie die geboden wordt aan personen met ernstige lichamelijke beperkingen in en om een speciale aangepaste ADL-woning. De cliënten hebben dankzij de ADL-assistentie die 24 uur per dag oproepbaar is regie over eigen leven. In een aantal opzichten is de doelgroep bijzonder:

- a. *De zorgvraag.* Bewoners zijn langdurig aangewezen op samenhangend pakket individuele persoonlijke zorg. De zorgvraag is fors. De zorgonderdelen zijn niet van elkaar te scheiden: ene zorgonderdeel kan niet zonder het andere. Dat betekent dat de zorg onder één verantwoordelijkheid en regie geboden moet worden. Ook moet de bewoner een substantieel deel van de zorg op afroep krijgen. Reguliere thuiszorg biedt geen adequaat alternatief. Bewoners zijn afhankelijk van de beschikbaarheid van 24-uurszorg in de directe nabijheid om te kunnen deelnemen aan de samenleving.
- b. *Het aanbod.* Het zorgaanbod heeft veel kenmerken van kleinschalige intramurale zorg: een kwetsbare exploitatie, een strikte koppeling tussen wonen en dienstverlening, een wat lage productiviteit in verband met de 24-uurs beschikbaarheid en een relatief hoge kostprijs.
- c. *De politiek-bestuurlijke dimensie.* De discussie over de positionering van ADL-assistentie duurt al ruim 10 jaar. Geruime tijd was het Fokuswonen geregeld via 3 subsidieparagrafen: voor bouw van ADL-clusters, aanpassingen en ADL-assistentie. Pogingen om ADL-assistentie als reguliere AWBZ-zorg te bekostigen zijn herhaaldelijk uitgesteld of via politieke interventies tegengehouden. Na protesten van bewoners heeft de vorige staatssecretaris uiteindelijk ADL-assistentie als tijdelijke aanspraak opgenomen in de AWBZ. De Kamer verlangde dat het concept van Fokuswonen in tact moest blijven: het gehele zorgpakket moest door één aanbieder tegen een integrale prijs geleverd kunnen worden, zodat de continuïteit van de 24-uurs zorg gegarandeerd bleef (Motie Wolbert, 2011, TK 30 597, 181).

2. Aard en omvang van de zorg

- Er zijn ca. 1300 bewoners van Fokuswoningen in ca. 100 clusters verspreid over het hele land. Een ADL-cluster bestaat uit ca. 16 individueel aangepaste woningen en een centrale ADL-unit. Bewoners doen een gezamenlijk beroep op een team ADL-assistenten dat 24-uur per dag beschikbaar is.
- Bewoners hebben op jonge leeftijd blijvend letsel oplopen of hebben een progressieve invaliderende aandoening. Het gaat om een grote variëteit aan aandoeningen. Kenmerkend is dat zij veelal meervoudige motorische beperkingen hebben: vrijwel alle aan de benen (100%) en/of voeten (97%), het lichaam (78%), armen (89%) en/of handen (90%) en hoofd (38%). 91% van de cliënten hebben motorische beperkingen in vier of meer van deze categorieën.
- De ADL-assistenten bieden een mix van persoonlijke verzorging, verpleegkundige handelingen en hand- en spandiensten. De verpleegkundige activiteiten (bijv. assistentie bij uitscheiding, stomaverzorging, blaasspoelen via bestaande katheter) zijn nauw verweven met activiteiten op het gebied van persoonlijke verzorging (assistentie bij wassen, aankleden, naar toilet gaan (zich reinigen c.q. incontinentiemateriaal vervangen) maar ook met hand- en spandiensten (boterham smeren, bril oprapen, omgevallen glas melk opruimen).
- Aangezien de bewoners op dermate vaak en veel hulp en ondersteuning op afroep nodig hebben, moet de zorg 24-uur per dag in de nabijheid zijn. Er geldt dus een bijzondere leveringsvoorwaarde.
- Gemiddeld vraagt met ruim 15 uur assistentie per week. Er zijn uitschieters die meer dan 50 uur oproepen.
- De macrokosten van ADL-assistentie (AWBZ) bedragen € 82 mln. Daarnaast heeft een ruime meerderheid van de bewoners AWBZ-zorg naast ADL-assistentie (€ 25 à € 30 mln.). Velen hebben hiervoor gekozen voor het pgb. Vrijwel alle bewoners hebben daarnaast nog (planbare) huishoudelijke hulp vanuit de Wmo. De AWBZ-kosten per bewoner bedragen gemiddeld ca. € 210 per dag en zijn dus vergelijkbaar of hoger dan de kosten van verblijfsgeïndiceerden die kiezen voor zorg op basis van VPT (dagtarieven voor incl.

- behandeling en dagbesteding voor VPT VV5: € 173,15 en voor VPT, LG7 € 196,37.
- Vanuit oogpunt van continuïteit en organisatie van de zorg is het essentieel dat slechts één aanbieder voorziet in deze 24-uurs beschikbaarheid en het gehele pakket levert. De exploitatie van ADL-assistentie is echter zeer kwetsbaar. De organisatie van de zorg heeft namelijk de kenmerken van kleinschalige intramurale zorg. Vanwege de 24-uurs beschikbaarheid is de productiviteit relatief laag en zijn de kosten van een uur dienstverlening hoog. Omwille van de exploitatiebaarheid is er daarom een strikte koppeling tussen wonen en dienstverlening. De aangepaste woningen reserveert de corporatie voor de doelgroep. Bewoners nemen verplicht de zorg af bij de aanbieder.
 - Het zijn de "doorzetters" binnen de zware LG die kiezen voor een eigen regie en zelfstandigheid en bewust niet voor een leven in een somatisch verpleeghuis. Zij hebben ondanks ernstige lichamelijke beperkingen maar dankzij de ADL-assistentie regie over eigen leven. geen enkel alternatief hebben voor het Fokuswonen: er is niet alleen een schaarste aan aangepaste woningen voor deze doelgroep maar ook is het vinden is het organiseren en bekostigen van voldoende hulp een struikelblok.

3. Positionering in HLZ

De bewoners van ADL-woningen vormen geen homogene groep. Op grond van de toegangscriteria zoals deze nu zijn geformuleerd zal een deel van de bewoners toegang krijgen tot de LIZ/kern-AWBZ. Ook lijkt duidelijk dat voor een deel van de bewoners dit niet geldt. In art 3.1.1 (versie 2 augustus) staat dat een verzekerde aanspraak heeft op grond van (o.a) een somatische aandoening of lichamelijke handicap indien men behoefte heeft aan 24 uur per dag zorg in de nabijheid, om ernstig nadeel te voorkomen. Van ernstig nadeel is ook sprake als de verzekerde ernstig in zijn ontwikkeling wordt geschaad of dreigt te worden geschaad (5).

Op grond van de huidige situatie en de situatie onder HLZ kunnen de bewoners worden verdeeld in 4 groepen. De eerste groep bewoners is niet strikt aangewezen op 24-uurszorg om een menswaardig leven te kunnen leiden. Op grond van de criteria heeft deze groep geen toegang. De groepen 2, 3 en 4 hebben gelet op de criteria zoals die thans op papier staan wel toegang tot de kern-AWBZ.

Tabel 1: Overzicht omvang ADL-doelgroep en zorgvraag

	Omvang individuele zorgvraag (indicatief (u.pw))	Aantal cliënten in ADL-woningen (totaal 1400)	Aantal cliënten buiten ADL-woningen
1. heeft geen 24 uur zorg in nabijheid nodig (<10 uur pw). Zou ook geholpen kunnen worden met reguliere thuiszorg	5-10 uur	Ca. 560 (40% roept minder dan 10 uur zorg op per week)	Er zijn ca. 6.400 door CIZ geïndiceerde personen (18-65 j) die qua beperkingen gelijkenis hebben met ADL-bewoners
2. heeft wel 24 uur zorg (op afroep) in de nabijheid nodig voor menswaardig leven. Is <i>niet</i> aangewezen op permanent toezicht. Intensieve zorgvraag (10-50 uur pw.)	10-50 uur	Ca. 750 (60% roept meer dan 10 uur per week op)	
3. heeft 24 uur zorg in nabijheid nodig i.v.m. dreigend gevaar. Is <i>wel</i> aangewezen op toezicht gedurende een groot deel van de dag (slaapwacht of toezicht buiten de ADL-woning).	Sterk afhankelijk van setting	In Fokus ca. 20-50. (Er wonen ca. 140 beademings-cliënten in Fokuswoningen. Daarvan heeft slechts een deel toezicht nodig).	Dit is moeilijk in te schatten. Volgens VSCA enkele tientallen. Er zijn ca. 50 cliënten <i>zonder</i> ZZP en 480 <i>met</i> een ZZP-indicatie en meerzorg met een pgb > € 250 per dag.
4. Groep met ZZP-indicatie: (hebben onvoldoende vermogen te alarmeren en/of toezicht nodig i.v.m. verlies van regie over eigen leven)	25-30 uur p.w. (Op basis van ZZP LG6 incl. dagbesteding)	Ca. 20	Er zijn 18.000 mensen met een ZZP-LG.

Toelichting per groep:

Groep 1 heeft gekozen voor een ADL-woning omdat men niet tevreden is met de thuiszorg of

omdat de ADL-woning met de beschikbaarheid van 24-uurszorg een aantrekkelijk alternatief is. Deze groep zou in principe ook met adequate, deels planbare thuiszorg geholpen kunnen worden om te kunnen participeren. Buiten de ADL-woning zijn enkele duizenden jong gehandicapten met vergelijkbare beperkingen. Het CVZ-advies van 18 april 2013 is hier duidelijk: er is geen noodzaak om deze groep een verzekeringsaanspraak te geven op 24-uurszorg in de nabijheid. Zij kunnen voor hun zorgvraag ook terecht bij de Zvw en de Wmo.

De tweede groep is aangewezen op een samenhangend zorgpakket dat 24-uurszorg op afroep beschikbaar moet zijn om een menswaardig zelfstandig leven te kunnen leiden. Of dit daadwerkelijk het geval is, zal – volgens het advies van CVZ- op basis van een individuele beoordeling moeten worden vastgesteld door bijv. een revalidatiearts. Vastgesteld moet dan worden of men dermate veel en op meerdere momenten per dag onplanbare zorg nodig heeft waarin een reguliere thuiszorg niet kan voldoen. Wat bij deze beoordeling vooral van belang is, is de ernst van de motorische beperkingen: met name aan handen, hoofd en lichaam. Dit maakt dat de persoonlijke verzorging (bijv. ivm noodzakelijke hulp bij de toiletgang) een niet-uitstelbaar karakter heeft. Daarnaast maakt het intensieve karakter van de overige zorg (hulp bij eten en drinken e.d.) dat deze vanuit de directe nabijheid moet worden geleverd en 24-uur per dag beschikbaar moet zijn om het "ernstig nadeel" te voorkomen. Kenmerkend voor groep 2 is dat zij niet in een instelling willen en hoeven te verblijven als de zorg op afroep 24 uur per dag beschikbaar is. Volgens de CIZ indicatiewijzer (hoofdstuk ADL-assistentie, p. 226) komt deze groep door de aanwezigheid van compenserende factoren strikt gezien niet in aanmerking voor een verblijfsindicatie. De bewoners zijn zelf in staat assistentie op te roepen en hebben geen permanent toezicht nodig. Toch zitten ze ten aanzien van de zorgomvang wel in de "verblijfszone": als mensen *niet* voor een ADL-woning met zorg op afroep zouden kunnen kiezen, zou een groot deel van deze groep niet zelfstandig kunnen wonen en toch zijn aangewezen op verblijf in een somatisch verpleeghuis. Er zijn er ook cliënten met vergelijkbare zware lichamelijke beperkingen die bewust niet kiezen voor een Fokuswoning maar (soms met het nodige kunst- en vliegwerk) kiezen voor thuis wonen met thuiszorg en/of pgb.

De derde groep is een kleine groep heeft een invaliderende aandoening waardoor er onveilige of zelfs ook levensbedreigende situaties kunnen ontstaan als hulp niet binnen enkele minuten aanwezig is. Als zij zich buiten de ADL-woning begeven is er toezicht nodig vanuit oogpunt van veiligheid. Op grond van het "gevaarcriterium" voldoet men aan de criteria voor een verblijfsindicatie, maar doordat alarmopvolging 24 uur per dag binnen 5 minuten is gegarandeerd wordt geen verblijf geïndiceerd als men woonachtig is in een ADL-woning. Men kan niet zowel een indicatie voor ADL-assistentie hebben als voor verblijf. Het gaat hier met name om beademingscliënten met een slechte handfunctie, maar ook om personen met complexe aandoeningen die in een ADL-woning aanvullend toezicht hebben. Het is een zeer kleine groep. Buiten de ADL-woning is altijd zorg in de nabijheid nodig. Dat wordt niet naast ADL-assistentie geïndiceerd en daarom blijkt vaak het pgb ontoereikend. Het komt daarom voor dat bewoners bewust risico's nemen en zonder toezicht op stap gaan.

Ook deze groep komt buiten ADL-woningen voor: een ruime meerderheid van de thuiswonende beademingscliënten woont namelijk zelfstandig, veelal met een partner die vrijwillig een groot deel van het toezicht op zich neemt. In de praktijk is dan bij de toepassing van het afwegingskader of wel of niet een ZP-indicatie aan de orde is relevant of wel of geen verantwoorde situatie is zonder (permanent) toezicht vanuit de AWBZ. Groep 3 zou dus op grond van hun beperkingen in aanmerking komen voor een ZP-indicatie, als *geen* 24-uurszorg of een partner aanwezig is die het toezicht op zich neemt.

Naast beademingscliënten zijn er ook anderen met zeer zware en soms zeer zeldzame invaliderende lichamelijke handicaps zijn vergelijkbaar met deze groep behoren. Het is een groep die een zorgarrangement weet te regelen met een zeer hoog pgb (in de range boven de € 250 per dag). Als 's nachts of op delen van de dag zorg in de nabijheid (toezicht) nodig is, blijkt het pgb vaak ontoereikend.

Binnen deze derde groep zijn ook degenen te vinden die opteren voor "*persoonlijke assistentie*" (zie *aparte notitie*). Het gaat om een kleine groep cliënten voor wie 24-uurs zorg op afroep geen goede oplossing biedt en een vorm van persoonlijke assistentie wel.

De vierde groep betreft een zeer kleine groep die naast de lichamelijke handicap regieverlies heeft (mogelijk door bijkomende ouderdomsverschijnselen) en daardoor niet meer in staat is zelfstandig te wonen oproepen te plaatsen. Men kan niet gelijktijdig een indicatie hebben voor ADL-assistentie en een verblijfsindicatie. Zij krijgen dan een ZZP-indicatie. Voor hen wordt een plaats in de intramurale setting gezocht.

Een aanspraak in de kernAWBZ/LIZ sluit aan bij waar door de politiek destijds expliciet om is gevraagd: garanties dat het integrale pakket bijeen blijft en onder verantwoordelijkheid van één aanbieder geleverd kan worden. Ook aanbieders en cliënten zijn hiervan groot voorstander. Als ADL-assistentie niet als aanspraak in de LIZ wordt opgenomen, vrezen zij dat het pakket uiteenvalt, de samenhang in de dienstverlening en het 24-uurskarakter ervan verdwijnt, meer bureaucratie ontstaat rond toegang, en extra opnames.

Knelpunt

Bij invoering van de LIZ zullen bewoners moeten worden geherindiceerd. Knelpunt kan zijn dat een deel van de bewoners niet aan de toegangscriteria voldoet (groep 1). Zij zijn niet strikt aangewezen op 24-uurs dienstverlening maar wonen wel in een aangepaste woning waar deze beschikbaar is. Gelet op de koppeling tussen wonen en dienstverlening zou de bewoner de ADL-woning moeten verlaten. De aanbieder van ADL-assistentie kan de dienstverlening niet zonder meer voortzetten maar heeft zich hiertoe naar de bewoner wel toe verplicht. Het is niet aannemelijk dat corporaties de huurovereenkomst om deze reden zullen beëindigen en de rechter zal moeten bepalen of de bewoner huurbescherming geniet. De beste oplossing lijkt dan ook overgangsrecht te treffen zolang de bewoner in de ADL-woning woonachtig is. Dit zou aansluiten bij voornemens van de vorige staatssecretaris.

Aanvullende voorwaarden

Er zijn nog belangrijke beslissingen te nemen over het advies van CVZ. Enkele belangrijke beslispunten zijn:

- Toegangscriteria: de voorwaarde dat de persoon ouder is dan 18 jaar, een ernstige lichamelijke beperking heeft; voldoende zelfredzaam is om met praktische ondersteuning een zelfstandig huishouden te voeren, de nodige zorg in te roepen en aan te sturen; aangewezen is op samenhangende individuele persoonlijke zorg waarvan een substantieel deel op afroep. Extra voorwaarde kan zijn dat men in een aangepaste woning woont waar deze 24-uurs zorg in natura beschikbaar is. Een alternatief is dat ook pgb mogelijk is.
- De inhoud van de aanspraak (advies CVZ: integraal zorgpakket: dus alle extramurale dienstverlening, inclusief thuisverpleging, zowel in de woning als op afstand van de ADL-woning, maar uiteraard zonder wonen en maaltijden e.d.);
- Invoeren van een indicatiestelling waarin omvang van zorg wordt aangegeven;
- Invoering van een eigen bijdrage.

Voor het AO van 5 september zult u hierover een nota ter beslissing ontvangen.

4. Advies

Het advies is om:

- de zelfredzame personen die langdurig zijn aangewezen op intensieve 24-uurszorg conform de nu toegang te verschaffen tot de LIZ. Een overweging is om de toegangscriteria op basis van het CVZ-advies aan te scherpen.
- De huidige bewoners die niet voldoen aan de nieuwe toegangscriteria op grond van overgangsrecht aanspraak te geven op ADL-assistentie tot het moment waarop men de ADL-woning verlaat.