

Aan de Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
van de Tweede Kamer der Staten Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Datum
23 maart 2018
Contactpersoon
Gerard van Unen MSc
Onderwerp
AO Wlz/toegang Wlz voor ggz-cliënten/PGB

Bijlage(n)
Casuïstiek: ggz-cliënten voor wie de Wlz
het meest geschikt is
Doorkiesnummer
06-52 48 37 27
Ons kenmerk
GGZ/RIBW/FO/211295/2018

Geachte leden van de Vaste commissie voor VWS,

Binnenkort spreekt u over onder meer over de toegang tot de Wet langdurige zorg (Wlz) voor ggz-cliënten. GGZ Nederland, Federatie Opgang en de RIBW Alliantie zijn verheugd dat het derde kabinet Rutte deze toegang mogelijk wil maken. Voor een beperkte groep psychisch kwetsbare mensen, waarvoor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en/of de Zorgverzekeringswet (Zvw) ontoereikend zijn, biedt de Wlz uitkomst. Want dit wettelijk kader voorziet in een garantie op jarenlange intensieve begeleiding en ondersteuning bij het functioneren op meerdere levensdomeinen. Wij vragen uw aandacht voor een paar kwesties die de toegang tot de Wlz voor de ggz al dan niet succesvol maken, maar die nog onderwerp van gesprek zijn met het werkveld. We hopen dat uw Kamer de door ons gewenste richting voor de openstelling van de Wlz voor de ggz ondersteunt en dit bespreekbaar wil maken met de staatssecretaris van VWS.

Welke ggz-cliënten zijn aangewezen op de Wlz?

In de langdurige ggz (Zvw, Wlz en Wmo samen) staan ggz-aanbieders voor een inclusieve samenleving, waarin een ieder tot zijn/haar recht komt en als gelijkwaardige burger naar vermogen mee kan doen. Burgers wonen waar mogelijk zelfstandig thuis en ontvangen als dat nodig is ook zoveel mogelijk zorg en ondersteuning thuis. Hoewel een grote groep psychisch kwetsbare mensen kan uitstromen naar (begeleid) zelfstandig wonen thuis, is een deel van hen bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel en sociale inclusie permanent aangewezen op een veilige en beschutte woonomgeving. Het gaat om mensen die op veel levensdomeinen nog onvoldoende of geen eigen regie hebben, waardoor zij niet binnen afzienbare termijn (begeleid) zelfstandig kunnen wonen.

Het klachtenpatroon bestaat uit het continue voorkomen van psychiatrische symptomen, al dan niet gecombineerd met klachten als gevolg van drugs- en/of langdurig medicatiegebruik, waarbij het cognitief functioneren zodanig achteruit is gegaan, dat cliënten onvoldoende of geen probleemoplossend vermogen hebben in hun dagelijks functioneren, en zij hun hulpvraag niet stellen of niet kunnen uitstellen.

Zij zijn voorts onvoldoende vaardig in algemene dagelijkse levensverrichtingen (adl) als wassen en aankleden en huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen (hdl) als het schoonmaken van hun eigen kamer. Meestal is er sprake van meer aandoeningen tegelijkertijd, waardoor het risico op versnelde achteruitgang van het functioneren op meerdere levensdomeinen groter is dan bij een aandoening. Hun levensverwachting is dan ook aanzienlijk lager dan die van andere bevolkingsgroepen. De meeste cliënten zijn minder sociaal vaardig en vaak ontbreekt het hen aan een adequaat sociaal netwerk dat hulp en ondersteuning biedt (zie in de bijlage enkele beschrijvingen van cliënten om wie het gaat).

De Wlz is voor deze cliënten het best passende wettelijk domein in verband met de continuïteit van het verblijf en de zorg, begeleiding en ondersteuning. Zij zijn dan ook aangewezen op permanent toezicht of 24-uurszorg nabij.

Blijvend, dus levenslang aangewezen op de Wlz?

Hoewel het hier gaat om een zeer kwetsbare groep burgers met gezondheidsproblemen op nagenoeg alle levensdomeinen, is niet altijd op voorhand te zeggen hoe het klinisch, persoonlijk en/of maatschappelijk herstel van iemand er in de loop der jaren uitziet. Hoe kwetsbaar ook, ggz-professionals willen hun cliënten het uiteindelijke herstelperspectief niet ontnemen en zullen altijd samen met hen kijken wat er – gegeven de ernst van het klachtenpatroon en de mate van regie op diverse levensdomeinen – in de toekomst nog mogelijk is. Deze professionele opvatting en attitude is, ondersteund door wetenschappelijk onderzoek en good practices, breed gedragen in de ggz.

Dit laat onverlet, dat de aandoening op het moment van de indicatiestelling zodanig invaliderend is, dat de eigen regie op nagenoeg alle levensdomeinen afwezig is en er derhalve jarenlang intensieve zorg, begeleiding en/of ondersteuning nodig is; de cliënt is hierbij continue aangewezen op permanent toezicht of 24-uurszorg nabij. Op dat moment is niet vast te stellen hoe het ziektebeloop, of liever gezegd het herstelproces van de cliënt in de jaren erna verloopt, en ook niet in te schatten of de cliënt op enig moment zonder permanent toezicht of 24-uurszorg nabij zou kunnen. Vanuit de Wlz geredeneerd is de cliënt op het moment van indicatiestelling 'blijvend' aangewezen op permanent toezicht of 24-uurszorg nabij en voldoet hij of zij daarmee in juridische zin aan de wettelijke criteria. Maar op dat, zoals het wettelijk kader van de Wlz nu vereist ook daadwerkelijk levenslang is, is op basis van de eerder genoemde opvatting en attitude van ggz-professionals dus niet altijd goed te voorspellen.

- *Wij vragen uw Kamer om pragmatisch om te gaan met het bovenstaande dilemma, dat wil zeggen zonder dat dit een belemmering opwerpt voor de toegang tot de Wlz voor ggz-cliënten; alle betrokken partijen willen immers voorkomen dat cliënten met complexe zorg- en ondersteuningsvragen onverhoopt tussen wal en schip komen te vallen. Daarom is ons er alles aan gelegen om samen met het ministerie van VWS en stakeholders als het Centrum voor Indicatiestelling Zorg (CIZ) tot een werkbare oplossing te komen. Wij vragen u om samen met de staatssecretaris de mogelijkheden hiertoe te verkennen.*

Herindicaties van duizenden ggz-cliënten bij toegang Wlz in 2021

De staatssecretaris van VWS geeft in zijn voortgangsrapportage Wlz van 22 maart jl. aan dat de toegang tot de Wlz voor ggz-cliënten pas in 2021 geregeld is.

Dat betekent dat alle cliënten in beschermende woonvormen, die op dit moment gebruik maken van het vijfjarig overgangsrecht AWBZ-Wmo, per 1 januari 2020 geherindiceerd zouden moeten zijn, terwijl de meeste van deze cliënten in 2021 toegang krijgen tot de Wlz. Wij verwachten dat dit veel onrust gaat veroorzaken bij cliënten en hun familie of andere naasten. Bovendien is het ineffectief, want er ontstaat tot twee keer toe 'stelselschuiven', en inefficiënt en daarmee uitermate kostbaar.

- *Wij pleiten voor een pragmatische oplossing: de verlenging van het vijfjarig overgangsrecht AWBZ-Wmo, totdat de toegang tot de Wlz voor ggz-cliënten daadwerkelijk geregeld is.*

Ondanks de Wlz een zo normaal mogelijk leven

Onlangs heeft het Zorginstituut Nederland (ZiN) geadviseerd om behandeling in welke vorm dan ook integraal op te nemen in de Wlz. In [onze reactie](#)¹ op dat advies hebben wij toen aangegeven dat dit niet bijdraagt aan de gewenste ontwikkeling om ggz-cliënten, hoe ernstig hun klachtenpatroon ook is, te helpen bij het opbouwen van een zo normaal mogelijk leven in de samenleving. Als straks de toegang tot de Wlz voor de ggz is opengesteld, ontstaan netwerken van aaneengeschakelde voorzieningen van het instellingsterrein tot midden in de wijk. Ggz-cliënten in beschermende woonvormen maken daar dan ook onderdeel van uit. Deze mensen kunnen nu nog kiezen voor hun eigen huisarts of tandarts, maar als het advies van het ZiN straks wordt opgevolgd, is dat verleden tijd en kunnen zij alleen nog terecht bij een Wlz-aanbieder. Wij kunnen ons voorstellen dat het ZiN, gegeven het gelijkheidsbeginsel, ggz-cliënten dezelfde mogelijkheden wil bieden als cliënten in de gehandicaptenzorg en ouderenzorg, maar zien niet in hoe het integraal aanbieden van behandeling bijdraagt aan de gewenste maatschappelijke participatie van ggz-cliënten. Hun keuzevrijheid is hiermee in het geding.

- *De staatssecretaris is voornemens om de financiële-, juridische- en uitvoeringsconsequenties van het pakketadvies te onderzoeken. Wij pleiten ervoor om de keuzevrijheid van cliënten te betrekken bij de juridische analyse van dit advies.*
- *Bent u met ons van mening dat een flexibeler Wlz een uitkomst is voor nieuwe doelgroepen ggz-cliënten en tevens voorziet in de behoefte om een zo normaal mogelijk leven buiten de instelling op te bouwen? Hoe blijft de Wlz in dat kader aansluiten op de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), als de ggz met het pakketadvies van het ZiN in een keurslijf gedwongen wordt?*

Ggz-aanbieders worden door het pakketadvies van het ZiN bovendien opgezadeld met extra administratieve lasten, omdat met beruchte 'hoofd- en onderaanneemconstructies' gewerkt moet gaan worden.

¹ 'Brief RIBW Alliantie, Federatie Opvang, GGZ Nederland aan Zorginstituut Nederland inzake consultatie t.a.v. positionering behandeling in Wlz' (d.d. 30 januari 2018), <http://www.ggz-connect.nl/bericht/9977/branches-dwing-ons-met-behandeling-in-de-wlz-niet-in-een-keurslijf>

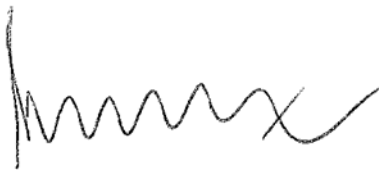
- *Hoe verhoudt deze financiële- en uitvoeringsconsequentie van het pakketadvies zich tot het voornemen van de bewindspersonen op het ministerie van VWS om de regeldruk in de gezondheidszorg daadwerkelijk terug te dringen?*

Stand van zaken

Op dit moment voeren we constructief overleg met het ministerie van VWS over de gewenste openstelling van de Wlz voor de ggz. We merken de bereidheid om in het nieuwe wettelijk kader zoveel mogelijk rekening te houden met de specifieke behoeften van ggz-cliënten, maar worstelen nog met de in deze brief geschetste dilemma's. Zoals gezegd, we hopen dat uw Kamer de door ons gewenste richting voor de openstelling van de Wlz voor de ggz ondersteunt en dit bespreekbaar wil maken met de staatssecretaris van VWS. Rest ons u een goed debat toe te wensen.

Voor meer informatie of toelichting op deze brief, verzoek ik u contact op te nemen met Gerard van Unen, senior beleidsadviseur via gvunen@ggz nederland.nl of 06 – 52 48 37 27.

Met vriendelijke groet,



A.P.B.M. van Tuijn
voorzitter RIBW Alliantie



drs. J.P. Laurier
voorzitter Federatie Opvang



mevrouw drs. V.J.W.C. Esman-Peeters
directeur GGZ Nederland

Bijlage

Casuïstiek: ggz-cliënten voor wie de Wlz het meest geschikt is

De namen en casussen in de voorbeelden zijn fictief, maar wel gebaseerd op de werkelijkheid. Ze geven een beeld van de doelgroep ggz-cliënten voor wie openstelling van de Wlz gewenst is.

Richard de Laat

Richard de Laat is een 45-jarige man met de medisch psychiatrische diagnose schizofrenie, van het paranoïde type. Vanaf 1997 heeft hij last van hevige symptomatologie, zoals het horen van stemmen en steeds terugkerende paranoïde gedachten en/of ideeën. Hij ervaart hierdoor dagelijks last van spanningen en angst.

Richard is de jongste uit een gezin van zeven kinderen. Hij komt uit een religieus, betrokken gezin. Hij is afgestudeerd aan de TU in Delft. In 1998 is hij voor het eerst gedwongen opgenomen geweest vanwege een paranoïde psychose. Hierna volgde een lange geschiedenis met intramurale opnames op gesloten afdelingen van ggz-instellingen. De langste opname duurde zelfs tien jaar, van 1999 tot en met 2009. De reden hiervoor was dat Richard voortdurend overweldigd was door zijn aandoening en hij vanwege de heftige symptomen niet toe kwam aan persoonlijk en maatschappelijk herstel. Hij betrok zijn familie en andere naasten in zijn complotgedachten en gedroeg zich mede daardoor zowel verbaal als non-verbaal agressief naar anderen en verwaarloosde zichzelf op meerdere levensgebieden. Omdat hij gedurende langere tijd medicatie weigerde, kreeg hij in de eerste vijf jaar gedwongen medicatie in depotvorm. Vanwege impulsdoorbraken (plotselinge heftige woedeaanvallen) is hij in deze periode ook veel afgezonderd en/of gesepareerd geweest. Toen Richard in 2006 werd ingesteld op het medicament Lithium, ging het langzaam steeds beter met hem. Hij kreeg steeds meer grip op zijn dagelijks leven, de relatief rustige periodes (de stemmen bleef hij horen) tussen terugvalmomenten duurden langer en bij een terugval waren de symptomen minder heftig dan in de jaren ervoor. Richard leerde ook op welke signalen hij moest letten die op een mogelijke terugval duiden en hoe hij hier mee om moest gaan. Toch lukte het hem niet om dit helemaal onder controle te krijgen. Hij beseft dat hij dagelijks hulp nodig heeft om psychisch overeind te blijven en toe te komen aan de dingen die hij belangrijk vindt in het leven.

Wat niemand aanvankelijk voor mogelijk hield, gebeurde toch in 2010. Sindsdien woont Richard in een beschermende woonvorm. Het is een veilige, prikkelarme omgeving die niet veeleisend is, en die hem stabiliteit, bescherming en structuur biedt. Hij krijgt weliswaar intensieve begeleiding, maar woont nu net als anderen in een gewone wijk, buiten de muren van de ggz-instelling en dat is voor Richard een hele vooruitgang. Alhoewel hij goed is ingesteld op de medicatie, blijft dit een punt van aandacht. Zowel qua inname, als de bloedspiegel en de bijwerkingen. Richard heeft o.a. forse opstartproblemen in de ochtend en moet geholpen worden bij wakker worden, opstaan, wassen en aankleden. Hij ervaart de bijwerkingen (bijvoorbeeld ernstige concentratieproblemen) als zeer hinderlijk, maar weet dat afbouwen geen optie is. De stemmen in zijn hoofd zijn er nog, maar hij kan hier doorgaans goed mee omgaan.

Alleen als hij teveel spanning ervaart raakt hij de grip hierop kwijt, met alle gevolgen van dien. Daarom zijn er afspraken met hem gemaakt over zoveel mogelijk structuur in zijn dagelijks leven, met zo weinig mogelijk prikkels. En hoe lastig dit soms ook is, heeft Richard aanvaardt dat er niets anders op zit, dat hij dagelijks begeleiding nodig heeft bij ogenschijnlijk hele simpele dingen. Daar staat wel tegenover, dat hij gewoon boodschappen doet bij de buurtsuper en een paar leuke contacten heeft met wie hij af en toe op pad gaat. Alhoewel het om een kwetsbaar evenwicht gaat, doet hij voor zijn gevoel weer mee.

Meedoen vanuit een veilige omgeving zonder hoge maatschappelijke druk

Er is een groep cliënten in de ggz, van wie op voorhand moeilijk is in te schatten of zij voldoende regie op het dagelijks leven kunnen terugkrijgen om weer volop mee te doen in de samenleving, dat wil zeggen met een zinvolle daginvulling als werk of vrijwilligerswerk, een zinvol sociaal leven met familie en vrienden en zelfredzaam genoeg om aan de bel te trekken als het weer wat minder gaat. Dit zijn psychisch kwetsbare burgers die primair gebaat zijn bij een veilige en beschutte (woon)omgeving, waarbij persoonlijk en maatschappelijk herstel mogelijk zijn, mits dit een zeer rustig tempo plaatsvindt, zonder hoge (maatschappelijke) druk op meer zelfredzaamheid en/of actiever deelnemen in de samenleving. Het gaat vaak om mensen met een combinatie van een psychische aandoening en extra (al dan niet tijdelijke) kwetsbaarheden als een verstandelijke beperking of een verslaving. Kenmerkend voor deze groep cliënten is het onvoldoende of niet kunnen herkennen van signalen dat het minder goed gaat, het niet kunnen stellen van een adequate hulpvraag en het onvoldoende of niet kunnen aanleren van adequaat gedrag om met de problematiek om te gaan. Het zijn mensen, die op het moment dat het mis gaat direct zorg en/of ondersteuning nodig hebben, omdat zij hun hulpvraag niet kunnen uitstellen. Zij kunnen doorgaans niet goed omgaan met de planbare zorg, waar de constructie van Zvw/Wmo-zorg in voorziet.

Pim Sanders

Een voorbeeld hiervan is de situatie van Pim Sanders, die nu 58 is. Pim is sinds zijn 18e jaar bekend met psychoses, vanwege schizofrenie in combinatie met middelenmisbruik. Als jongvolwassene is hij daardoor langdurig dakloos geweest en heeft hij rondgezworven door heel het land. Ook al was zijn drugsgebruik soms intensief en soms minder of helemaal niet, het heeft er destijds voor gezorgd dat het contact met zijn familie verbroken werd. Op zijn 35e werd Pim gedwongen opgenomen in een ggz-instelling. Hij maakte een ernstige psychotische episode door, waarbij sprake was van overlast en gevaar voor hemzelf en zijn omgeving. Mede onder invloed van zijn drugsgebruik en medicatieontrouw, lukte het niet om Pim adequaat te behandelen en hem te begeleiden bij zijn persoonlijk en maatschappelijk herstel. Zelfs klinisch herstel, dat wil zeggen geen last meer hebben van overweldigende symptomatologie, werd in de jaren na zijn opname sporadisch bereikt.

Tot zijn 50e levensjaar bleef Pim opgenomen in een gesloten setting, omdat vaak sprake was van een terugval, een nieuwe psychose gepaard gaande met ernstige gedragsproblematiek, overlast en gevaar. Daarna vlakke de problematiek langzaamaan af en werd zijn drugsgebruik ook minder. Pim bleef moeite houden met het stellen van een adequate hulpvraag, waardoor de kans op een terugval aanzienlijk was, maar het lukte hem wel om langere tijd psychosevrij te zijn. Hij knapte er in meer opzichten van op en maakte op zijn 53e vervolgens de overstap naar een open verblijfsafdeling. Met behulp van een gestructureerd dagprogramma leerde hij daar in een rustig tempo om beter voor zichzelf te zorgen.

Hij leerde er zijn eigen boodschappen te doen, eten te koken, zijn kamer op te ruimen en schoon te maken, aandacht te hebben voor de mensen om hem heen en er samen op uit te gaan. Na twee jaar maakte hij de overstap naar een beschermende woonvorm in de stad. Gezien zijn verleden waren er twijfels of hij die overstap aankon, maar nu we drie jaar verder zijn, zien we hoe goed dit heeft uitgepakt voor Pim. Intensieve behandeling en begeleiding en gestructureerde dagbesteding bleven weliswaar noodzakelijk, maar daar kreeg hij veel voor terug. Wellicht lukt het hem in de toekomst ook nog om begeleid zelfstandig te gaan wonen, maar daarvoor is het nu nog te vroeg.

Jessica van Dam

Een ander voorbeeld is Jessica van Dam. Jessica is 28 jaar en woont in een beschermende woonvorm van een geïntegreerde ggz-instelling. In haar jeugd is zij door haar ouders ernstig verwaarloosd. Ook is zij op jonge leeftijd seksueel misbruikt. Jessica lijdt aan persoonlijkheidsproblematiek en depressies en heeft moeite om een zelfstandig leven op te bouwen. Soms beschadigt zij zichzelf. Vanwege haar verstandelijke beperking duurt het lang voordat zij nieuwe dingen leert en weet hoe zij met moeilijke situaties om moet gaan. In de relationele sfeer gaat het telkens mis met Jessica. Zij vertrouwt anderen te gemakkelijk, terwijl de intenties van die mensen niet altijd even zuiver zijn. Jessica zou in de toekomst graag een gezin met kinderen willen hebben, maar of dat gaat lukken is de vraag. Buiten haar huisgenoten om, is haar sociale netwerk heel beperkt.

Sinds kort werkt Jessica in een werkvoorziening van Sociaal Werk Nederland. Het lukt haar om een paar uur per week eenvoudig werk te doen en zij beleeft plezier aan de complimenten van haar collega's. Voor haar een echte voortuitgang ten opzichte van vorig jaar, waarin zij probeerde om een eind aan haar leven te maken. Dat was nadat zij via een omweg te horen kreeg dat haar moeder overleden was, zonder dat zij afscheid had kunnen nemen. Ook al was er veel aandacht voor Jessica haar sociale netwerk, het overlijden van haar moeder kwam zo onverwacht dat zij compleet van slag raakte, ondanks de altijd ambivalente verhouding die zij ten opzichte van haar ouders had. Na de suïcidepoging is er op de opnameafdeling samen met Jessica voor gekozen om zo snel mogelijk terug te keren naar haar eigen plek. Dat bleek een goede keuze te zijn geweest. Want ook al heeft zij vanwege haar cognitieve beperkingen veel begeleiding nodig in haar dagelijks leven bij 'normale' activiteiten (zelfzorg, zorg voor omgeving, werk en vrijetijdsbesteding) en is zij vaak depressief, bleken haar huisgenoten haar het afgelopen jaar de juiste steun te bieden en haar te stimuleren om de draad weer op te pakken. Bovendien kon zij in gevallen van nood, bij paniekaanvallen en zelfbeschadiging, maar ook op meest sombere momenten, 24/7 terugvallen op professionele (Zvw) begeleiding van de burens aan de overkant van de weg, een verblijfsafdeling van dezelfde ggz-instelling. Dat is een meevaller geweest, want met een FACT-team was het Jessica niet gelukt in de beschermende woonvorm.

Jessica zal naar verwachting altijd zijn aangewezen op een beschutte of beschermende woonomgeving. Daarbuiten is zij vanwege de combinatie van psychiatrische problematiek en een verstandelijke beperking nu eenmaal uiterst kwetsbaar. Toch heeft zij nu een zo normaal mogelijk leven en is zij niet aangewezen op een leven op het instellingsterrein.