

Afwegingskader kinderen Wlz

Een inventarisatie van knelpunten en oplossingen

drs. Sophie ten Hove
dr. Patrick Jansen

Afwegingskader kinderen Wlz

Een inventarisatie van knelpunten en oplossingen

Colofon

Titel	Afwegingskader kinderen Wlz Een inventarisatie van knelpunten en oplossingen
Auteur(s)	drs. Sophie ten Hove, dr. Patrick Jansen
Opdrachtgever	Ministerie van VWS
Kenmerk	PJ/17/0407/akwlz
Publicatiedatum	7 maart 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting	6
1. Inleiding	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Vraagstelling.....	8
1.3 Leeswijzer	9
2. Aanpak	10
2.1 Deskresearch	10
2.2 Interviews	10
2.3 Focusgroepen stakeholders knelpunten	11
2.4 Dossieronderzoek	11
2.5 Landelijke uitvraag	12
2.6 Focusgroepen stakeholders: oplossingen.....	13
2.7 Rapportage en overleg met opdrachtgever	13
3. Kenmerken van kinderen met toegang tot de Wlz	14
3.1 Kenmerken kinderen met emb	14
3.2 Omvang kinderen met emb	16
3.3 Kenmerken overige kinderen met toegang tot de Wlz.....	18
4. Aanspraken en toegang Wlz, Jeugdwet en Zvw	20
4.1 Wet langdurige zorg	20
4.2 Zorgverzekeringswet	23
4.3 Jeugdwet.....	25
4.4 Passend onderwijs in relatie tot de Jeugdwet	27
4.5 Conclusie	27
5. Uitvoering indicatiestelling Wlz	28
5.1 Aanvraagprocedure en werkwijze toegang Wlz	28
5.2 Aanpak dossieronderzoek.....	30
5.3 Resultaten dossieronderzoek	31
5.4 Conclusie dossieronderzoek	34
6. Ervaren knelpunten toegang van zorg	35
6.1 Toepassing Wlz-afwegingskader voor kinderen	36
6.2 Aanvraagprocedure voor toegang (Wlz, Zvw, Jeugdwet).....	39
6.3 Conclusie knelpunten toegang.....	41
7. Ervaren knelpunten toegankelijkheid van zorg	42
7.1 Beleving van ouders	42
7.2 Beleving van professionals	44

8.	Inventarisatie mogelijke oplossingen	46
8.1	De bedoeling van de wetten	46
8.2	Wlz-afwegingskader	47
8.3	Aanvraagprocedure Wlz, Zvw en Jeugdwet	49
8.4	Organiseren van passende zorg	51
9.	Conclusies en aanbevelingen	54
9.1	Kenmerken van kinderen met emb en kinderen met vg-psy	54
9.2	De aanspraken in de Wlz, Jeugdwet en Zvw	55
9.3	Ervaren knelpunten in de toegang en de toegankelijk van zorg	56
9.4	Oplossingen voor de ervaren knelpunten	57
9.5	Indicatiestelling in de Wlz.....	58
Bijlage 1.	Overzicht geraadpleegde documenten deskresearch	60
Bijlage 2.	Gespreksleidraad interviews.....	61
Bijlage 3.	Richtlijn gebruikelijke zorg Wlz 2017	64
Bijlage 4.	Aanvullende resultaten landelijke uitvraag	65

Samenvatting

Doel onderzoek

Dit onderzoek maakt inzichtelijk wat de knelpunten zijn met betrekking tot de toegang van zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking (emb) en kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen. Met dit onderzoek zijn de kenmerken van deze kinderen in kaart gebracht, de werkwijze met het Wlz-afwegingskader en de knelpunten en mogelijke oplossingen rondom de toegang (afweging) tot de Wlz, Jeugdwet en Zvw en de toegankelijkheid (passendheid) van zorg binnen deze domeinen.

Aanpak

Om de toegang en toegankelijkheid van zorg voor deze doelgroepen inzichtelijk te maken zijn een aantal stappen doorlopen. Eerst deden we deskresearch. Daarna interviewden we diverse stakeholders over de kenmerken en ervaren knelpunten. In een focusgroep is de input uit de eerste twee stappen geduid en aangevuld. Vervolgens is met een landelijke uitvraag meer zicht verkregen op de omvang van de knelpunten in de praktijk. Tot slot vond er wederom een focusgroep plaats waarbij mogelijke oplossingen zijn geïnventariseerd. Parallel aan deze stappen vond bij het CIZ dossieronderzoek plaats om te beoordelen of de indicatiestelling wordt uitgevoerd zoals vastgelegd in de toegangscriteria van de Wlz.

Kenmerken kinderen

Op basis van de verschillende interviews komen we tot de conclusie dat kinderen met emb in het algemeen een combinatie van een aantal beperkingen hebben, zoals opgesomd in paragraaf 3.1. De bepalende beperkingen zijn de ernstige verstandelijke beperking, het beperkte ontwikkelingsperspectief en de ernstige motorische beperking. Ondanks het feit dat in de beschrijving staat vermeld dat niet alle kinderen met emb alle opgesomde beperkingen hebben, kan niet iedereen zich vinden in de gehanteerde beschrijving. Mede door het verschil van interpretatie van emb is het niet mogelijk om de omvang van deze groep vast te stellen. De andere groep betreft kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen. Van deze groep kan alleen een globale beschrijving worden gegeven, omdat er een diversiteit aan problematiek binnen deze groep valt. Deze kinderen komen over het algemeen later in beeld dan kinderen met emb, omdat op jonge leeftijd nog niet altijd duidelijk is van welke problematiek sprake is. Deze kinderen vormen een grotere groep dan de kinderen met emb. Voor deze doelgroep is het lastig om vast te stellen wat het aangrijpingspunt van de zorg is, omdat de verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek vaak sterk verweven zijn.

De aanspraken in de Wlz, Jeugdwet en Zvw

De betreffende kinderen kunnen toegang krijgen tot de Wlz, Jeugdwet en Zvw. De wettelijke kaders zijn helder beschreven en oor de Wlz is een landelijk afwegingskader beschikbaar. In de Jeugdwet zijn op landelijk niveau de verantwoordelijkheden van de gemeenten beschreven, waarbinnen een gemeente beleidsvrijheid heeft. Vanuit de Zvw wordt de toegang vormgegeven door indicerende wijkverpleegkundigen op basis van diverse werkwijzen die de aanbieders hanteren. In de praktijk is de bedoeling van de wetten voor toegangmedewerkers,

professionals en ouders niet altijd helder. Hierdoor worden ouders van het kastje naar de muur gestuurd en lijkt bij aanvragen de financiering leidend, in plaats van de integrale zorgbehoefte van het kind. Om de bestaande onduidelijkheden te verhelderen zijn in het onderzoek aanbevelingen gedaan met betrekking tot kennisuitwisseling en samenwerking tussen de verschillende toegangmedewerkers.

Knelpunten in de toegang en toegankelijkheid van zorg

Verschillende knelpunten komen voort uit het feit dat de uitvoering in de praktijk niet geheel conform de bedoeling van de wetten plaatsvindt. Het beeld bestaat dat het beter is om zorg te krijgen vanuit de Wlz vanwege zekerheid en continuïteit, terwijl er ook binnen de Jeugdwet mogelijkheden zijn om toegang te krijgen tot passende zorg. Gemeenten nemen nog niet altijd de verantwoordelijkheid om passende zorg te organiseren. De belangrijkste knelpunten met betrekking tot de aanvraagprocedure voor toegang tot de Wlz, Jeugdwet en Zvw zijn: de deskundigheid van de toegangmedewerkers, het ontbreken van cliëntondersteuning voor de ouders en het organiseren van zorg/ondersteuning tijdens de aanvraagprocedure. Met betrekking tot het Wlz-afwegingskader richten de knelpunten zich voornamelijk op drie aspecten: het bepalen van de grondslag wanneer ook sprake is van psychiatrische problematiek; het vaststellen van de blijvendheid van de toezicht/nabijheid in relatie tot het ontwikkelingsperspectief van kinderen en het gebruik van de richtlijn gebruikelijke zorg. Voor veel ouders is het een zoektocht om passende ondersteuning te vinden voor hun kind. De zorg aan deze kinderen vraagt om maatwerk, dat niet altijd eenvoudig is te realiseren. De helft van de ouders vindt het budget (zorg in natura of pgb) ontoereikend. Daarnaast geven professionals en ouders aan dat een optimale samenwerking ontbreekt tussen aanbieders om integrale zorg te leveren.

Oplossingen ervaren knelpunten

Meer afstemming tussen de toegangmedewerkers van de Wlz, Jeugdwet en Zvw en het vergroten van de deskundigheid van deze medewerkers kan voorkomen dat ouders van het kastje naar de muur worden gestuurd. Om ouders en professionals meer vertrouwen te laten krijgen in de Jeugdwet, dient een aantal gemeenten de inrichting van de toegang en toegankelijkheid van de Jeugdwet te verbeteren. De beschikbaarheid van een onafhankelijke cliënt- en netwerkondersteuner en een expertpool voor toegangmedewerkers en professionals kan hieraan bijdragen. Ook zijn aanbevelingen gedaan om de zorgbehoefte leidend te laten zijn en integraal te kijken naar de zorgbehoefte van het kind. Daarnaast zijn er concrete oplossingen aangedragen met betrekking tot de ervaren knelpunten vanuit het Wlz-afwegingskader (zie hoofdstuk 8 en 9).

Indicatiestelling in de Wlz

Uit het dossieronderzoek bleek dat de indicatiestelling voor de Wlz voor deze kinderen wordt uitgevoerd zoals vastgelegd in de beleidsregels. Uit het dossieronderzoek kwamen twee aandachtspunten voor het CIZ naar voren. Deze aandachtspunten hebben betrekking op een heldere onderbouwing van de beoordeling en intercollegiale toetsing. De aanbevelingen met betrekking tot het gebruik van het Wlz-afwegingskader voor deze kinderen richten zich op: het verbeteren van de informatievoorziening rondom de blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid en het geven van helderheid over de richtlijn gebruikelijke zorg.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Aanleiding voor dit onderzoek is de motie die de Tweede Kamerleden Van Dijk en Bergkamp op 22 maart 2016 indienden. Zij constateren dat in de praktijk het ontbreken van een apart afwegingskader voor de Wet langdurige zorg (Wlz) leidt tot problemen in de toegang voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking (emb)^{1,2}. Het is echter onduidelijk welke problemen voor deze kinderen precies ontstaan en of deze direct het gevolg zijn van het ontbreken van een apart afwegingskader voor kinderen in de Wlz of andere oorzaken kent.

In opdracht van het ministerie van VWS deed bureau HHM onderzoek om zicht te geven op:

- de kenmerken van kinderen met een ernstige meervoudige beperking;
- de mogelijke knelpunten van het Wlz-afwegingskader voor deze kinderen;
- de knelpunten rondom de toegang tot zorg uit de Wlz, Jeugdwet en Zvw³;
- de oplossingen en mogelijke verbeteringen voor de toegang van zorg.

Dit onderzoek richt zich op kinderen met emb, maar ook andere kinderen die toegang hebben tot de Wlz worden in ogenschouw genomen. Het gaat hierbij specifiek over kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen. Uit het veld komen signalen dat zich ook bij deze kinderen problemen voordoen. Daarnaast besteedt het onderzoek naast de toegang tot zorg, ook aandacht aan de toegankelijkheid van de zorg. Hiermee brengen we in beeld in hoeverre kinderen die toegang kregen tot de Wlz, Jeugdwet of Zvw vervolgens ook passende zorg ontvangen.

1.2 Vraagstelling

In deze rapportage beantwoorden we de volgende onderzoeksvragen:

- 1a. Wat zijn de kenmerken van de kinderen met een ernstige meervoudige beperking? Hoe kan de doelgroep helder worden omschreven?
- 1b. Wat zijn de kenmerken van de kinderen met een combinatie van een verstandelijke beperking met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen die voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz?
2. Hoe zijn de aanspraken in wet- en regelgeving (Wlz, Jeugdwet, Zvw) omschreven, hoe wordt de toegang voor deze kinderen hiertoe bepaald en welke criteria worden daarvoor gebruikt door CIZ, gemeenten en wijkverpleegkundigen?

¹ Daarnaast is het volgende aangegeven in de motie: 'gezien de ernst en zwaarte van de zorgvraag van deze kinderen toegang tot de Wet langdurige zorg gewenst is en hiervoor mogelijk andere toelatingscriteria dienen te gelden dan voor volwassenen'.

² In de praktijk worden voor deze doelgroep verschillende termen gehanteerd: ernstig meervoudig complex gehandicapt (emcg), meervoudig complex gehandicapt (mcg) of ernstig meervoudig beperkt (emb). In dit onderzoek wordt de term ernstig meervoudig beperkt (emb) gebruikt, omdat dit de gangbare term is die ouders en professionals hanteren.

³ Dit onderzoek richt zich op de afbakening tussen de Wlz en de Jeugdwet en de afbakening tussen de Wlz en de Zorgverzekeringswet (Zvw). De afbakening tussen de Zvw en de Jeugdwet maakt geen onderdeel uit van dit onderzoek. De Denktank Intensieve Kindzorg heeft deze afbakening reeds beschreven in diverse factsheets.

- 3a. Welke knelpunten ervaren cliënten en hun ouders/vertegenwoordigers, gemeenten, CIZ, zorgkantoren, belangenbehartigers, zorgverzekeraars en zorgaanbieders in de toegang tot zorg voor deze kinderen? In welke domeinen doen deze problemen zich voor?
- 3b. Welke knelpunten ervaren cliënten en hun ouders/vertegenwoordigers, gemeenten, CIZ, zorgkantoren, belangenbehartigers, zorgverzekeraars en zorgaanbieders in de toegankelijkheid van zorg voor deze kinderen? In welke domeinen doen deze problemen zich voor?
4. Welke oplossingen zijn er voor deze knelpunten, geredeneerd vanuit de verschillende partijen? Wie is aan zet deze oplossingen te implementeren?
5. Wordt de indicatiestelling voor de Wlz voor deze kinderen uitgevoerd zoals vastgelegd in de toegangscriteria van de Wlz? Welke instrumentaria gebruikt het CIZ hierbij en zijn hier eventuele verbeteringen noodzakelijk?

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven we de aanpak van dit onderzoek: de wijze waarop we informatie hebben verzameld door middel van deskresearch, interviews, focusgroepen, landelijke uitvraag en dossieronderzoek. Hoofdstuk 3 besteedt voornamelijk aandacht aan de beschrijving van de kenmerken van kinderen met emb en de omvang van deze groep. Hoofdstuk 4 geeft de aanspraken en toegang van de Wlz, Jeugdwet en Zvw weer. Hoofdstuk 5 licht de resultaten van de indicatiestelling van kinderen voor de Wlz en het dossieronderzoek toe. Hoofdstuk 6 beschrijft de resultaten van de knelpunten voor de toegang tot zorg. Hoofdstuk 7 beschrijft de resultaten van de knelpunten voor de toegankelijkheid van zorg. Hoofdstuk 8 schetst verschillende oplossingen voor de ervaren knelpunten. Tot slot zijn in hoofdstuk 9 de conclusies en aanbevelingen geformuleerd.

2. Aanpak

In dit hoofdstuk beschrijven we zes stappen van onze aanpak die we hebben afgesloten met een rapportage. In onderstaand figuur hebben we per stap aangegeven voor welk van de vijf onderzoeksvragen de stap gegevens heeft opgeleverd. Elke onderzoeksvraag is middels een symbool weergegeven in de tabel. We lichten deze stappen hieronder verder toe.

	1. Doelgroep	2. Wet- en regelgeving	3. Knelpunten	4. Oplossingen	5. Indicatiestelling Wlz
1 Deskresearch					
2 Interviews					Wlz
3 Focusgroepen stakeholders: knelpunten					
4 Dossieronderzoek					Wlz
5 Landelijke uitvraag					
6 Focusgroepen stakeholders: oplossingen					
7 Rapportage					Wlz

Figuur 1. Plan van aanpak in relatie tot de onderzoeksvragen

2.1 Deskresearch

We bestudeerden diverse documenten. De documenten die zijn geraadpleegd zijn opgesomd in bijlage 1. Het betreft onder andere de verschillende wetteksten, beleidsregels, kamerbrieven en factsheets van de Denktank Intensieve Kindzorg. Maar we raadpleegden ook documenten met meer informatie over de kenmerken en omvang van kinderen met emb. Per onderzoeksvraag clusterden we de relevante informatie. We maakten een eenduidige beschrijving van de afbakening van de aanspraken in de Wlz, Zvw en Jeugdwet. Van de kinderen met emb maakten we een eerste omschrijving. Ook inventariseerden we de mogelijke knelpunten en oplossingen. Met de input van de deskresearch stelden we een gespreksleidraad op voor de interviews in stap 2, zie bijlage 2.

2.2 Interviews

We voerden gesprekken met diverse partijen aan de hand van de gespreksleidraad. We spraken met Iederin, BOSK, Platform EMG, Patiëntenfederatie Nederland, Per Saldo, Juiste Loket, Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Actiz, BTN, V&VN, CIZ, NZa, KinderThuisZorg, een vertegenwoordiging van de Denktank Intensieve Kindzorg

en een wetenschapper. In totaal interviewden we twintig respondenten. De respondenten ontvingen de gespreksleidraad van tevoren samen met een notitie met achtergrondinformatie over het onderzoek, zodat zij goed voorbereid het gesprek in konden gaan. De gespreksleidraad vormde de basis van het interview, afhankelijk van de beschikbare informatie van de respondent zijn alle of is een gedeelte van de vragen doorlopen. Tijdens de gesprekken is door de interviewers doorgevraagd om verdieping aan te brengen. Hierdoor kregen we goed zicht op de omschrijving en afbakening van kinderen met toegang tot de Wlz. Daarnaast haalden we meerdere knelpunten op met betrekking tot de toegang en toegankelijkheid van zorg. En verkregen informatie over de criteria en instrumentaria die worden gebruikt bij de toegang voor kinderen in de Wlz, Jeugdwet en Zvw.

2.3 Focusgroepen stakeholders knelpunten

Op dinsdag 13 december 2016 vond een bijeenkomst van de focusgroep plaats met ouders, professionals werkzaam bij zorgaanbieders en beleidsmedewerkers werkzaam bij gemeenten, zorgkantoren, zorgverzekeraars en VWS. Een aantal van deze personen zijn via de Denktank Intensieve Kindzorg aangedragen. In totaal waren er dertig deelnemers. De deelnemers voor de focusgroep hebben we geworven via de geïnterviewde partijen. Daarnaast was ook een aantal van de geïnterviewde personen aanwezig bij de focusgroep. Tijdens de focusgroep zijn de kenmerken besproken van de emb-kinderen en kinderen met een combinatie van een verstandelijke beperking en psychiatrische of gedragsproblemen. Eveneens zijn de ervaren knelpunten geïnventariseerd en geclusterd naar de toegang en toegankelijkheid van de zorg. Aan het eind van de bijeenkomst zijn de perspectieven van de ouders, professionals en beleidsmedewerkers bij elkaar gebracht, waardoor een totaaloverzicht ontstond van de kenmerken van deze kinderen en de knelpunten rondom de toegang en toegankelijkheid van zorg uit de Wlz, Zvw en Jeugdwet. Deze informatie zetten we om naar een vragenlijst voor de landelijke uitvraag (zie paragraaf 2.5).

2.4 Dossieronderzoek

Om te kunnen bepalen of de indicatiestelling voor de Wlz, voor emb-kinderen en kinderen met een verstandelijke beperking en psychiatrische en/of ernstige gedragsproblematiek, wordt uitgevoerd zoals vastgelegd in de toegangscriteria van de Wlz (onderzoeksvraag 5) hebben Zorginstituut Nederland en het CIZ dossieronderzoek verricht. Het doel van het dossieronderzoek was tweeledig:

- beoordelen of de indicatiestelling voor de Wlz voor kinderen wordt uitgevoerd zoals vastgelegd in de toegangscriteria van de Wlz en
- onderzoeken of het afwegingskader verbetering behoeft voor kinderen en zo ja, welke.

In overleg met het CIZ hebben we een aselechte steekproef samengesteld, bestaande uit zowel positieve als negatieve Wlz-besluiten voor kinderen. De steekproef is afkomstig uit de besluiten van de tweede helft van 2016. Van de meest voorkomende (combinaties van grondslagen) is een eerste lijst gemaakt. Vervolgens zijn, uit dezelfde periode, handmatig dossiers gezocht zodat er meer dossiers

beoordeeld konden worden. Bij de selectie van de te beoordelen dossiers is een onderscheid gemaakt naar twee groepen kinderen (kinderen met een ernstige meervoudige beperking en kinderen met een combinatie van VG en psychische stoornis en/of gedragsproblemen) en de leeftijdscategorieën uit de richtlijn gebruikelijke zorg. Er zijn 58 dossiers beoordeeld door medewerkers van het CIZ en Zorginstituut Nederland.

2.5 Landelijke uitvraag

De verzamelde knelpunten in de eerste drie stappen hebben we vertaald in een online vragenlijst. We hebben drie vragenlijsten ontwikkeld: voor ouders, professionals werkzaam bij zorgaanbieders en medewerkers toegang voor de Wlz, Zvw en Jeugdwet. Per domein hebben we de knelpunten, middels gesloten vragen, uitgevraagd. Voordat de vragenlijst online is uitgezet, toetsen we de vragenlijst bij enkele ouders en professionals op duidelijkheid en gebruiksgemak. Vervolgens hebben we de vragenlijst op onderdelen aangepast en online gezet. We mailden de link naar de vragenlijst naar de stakeholders en deelnemers van de focusgroep met het verzoek om deze te verspreiden binnen hun netwerk. De vragenlijst heeft in eerste instantie 3,5 week open gestaan, van 22 december 2016 tot en met 15 januari 2017. Om (vanwege de vakantieperiode) meer respons te krijgen heeft de vragenlijst voor alle doelgroepen uiteindelijk open gestaan tot 28 januari 2017. De vragenlijst is ingevuld door 191 ouders, 76 professionals betrokken bij de zorgverlening en 64 medewerkers betrokken bij de toegang. Zoals blijkt uit tabel 1 zijn de respondenten afkomstig uit alle provincies van Nederland.

	Ouders	Professionals	Toegangmedewerkers
Groningen	6	5	7
Friesland	6	5	9
Drenthe	5	7	7
Overijssel	16	8	14
Flevoland	7	4	5
Gelderland	32	10	10
Utrecht	21	11	11
Noord-Holland	29	12	15
Zuid-Holland	29	17	18
Zeeland	4	3	5
Noord-Brabant	27	16	8
Limburg	7	4	3
Totaal	191	76	64

Tabel 2.1 Verdeling respondenten over de provincies

Met de landelijke uitvraag kregen we per domein meer zicht op de omvang van de knelpunten in de praktijk.

2.6 Focusgroepen stakeholders: oplossingen

De tweede focusgroep vond op dinsdag 31 januari 2017 plaats. De uitnodiging hiervoor was verstuurd naar de deelnemers van de eerste focusgroep. Wederom waren er ouders, professionals en beleidsmedewerkers werkzaam bij zorgaanbieders. Ook waren medewerkers van gemeenten, CIZ, VGN en VWS aanwezig. In totaal waren er 24 deelnemers. Tijdens de focusgroep zijn eerst de bevindingen van de landelijke uitvraag en het dossieronderzoek gepresenteerd. Vervolgens zijn mogelijke oplossingen geïnterpreteerd. Na het plenaire gedeelte gingen de deelnemers in drie gemixte groepen uit elkaar om de genoemde oplossingen verder uit te diepen. De oplossingen vielen onder de categorieën: Wlz-afwegingskader, aanvraagprocedure toegang en passende zorg. Per categorie is per oplossing onder andere besproken wat de oplossing inhoudt, voor welke problemen het een oplossing is, welke stakeholder aan zet is en welke randvoorwaarden nodig zijn. Vervolgens rouleerden de groepen twee keer zodat elke groep de drie categorieën besprak. Tot slot is er plenair nog een korte beschouwing gegeven op de geschetste oplossingen en was er ruimte voor nabranders.

2.7 Rapportage en overleg met opdrachtgever

De bevindingen uit voorgaande stappen hebben we beschreven in een tussenrapportage die we hebben besproken met VWS met als doel om te komen tot een definitieve opzet van de definitieve rapportage. De conceptversie van de eindrapportage hebben we besproken met VWS en schriftelijk voorgelegd aan de VGN, Iederin en het CIZ. Op basis van de reacties die we hebben ontvangen, hebben we de eindrapportage opgesteld.

3. Kenmerken van kinderen met toegang tot de Wlz

In dit hoofdstuk beschrijven we de kenmerken van kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Tevens geven we informatie over de omvang van deze groep kinderen. Daarnaast geven we informatie over kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblematiek.

3.1 Kenmerken kinderen met emb

Met gebruikmaking van verschillende bronnen en de inbreng van stakeholders is onderstaande beschrijving van personen met een ernstige meervoudige beperking gemaakt. Daarbij is door diverse deelnemers van het onderzoek opgemerkt dat niet alle kinderen met emb aan alle beschreven beperkingen hoeven te voldoen. Ook kunnen de beperkingen en stoornissen variëren in ernst en optreden in verschillende combinaties. Het is daardoor lastig om te komen tot een definitie waar iedereen zich volkomen in herkent. Op basis van de verschillende interviews komen we tot de conclusie dat kinderen met emb⁴ in het algemeen een combinatie van een aantal van de volgende kenmerken hebben:

- een IQ < 25;
- een ontwikkelingsperspectief tot 24 maanden;
- ernstige motorische beperkingen (zelfstandig voortbewegen is niet of nauwelijks mogelijk);
- ernstige zintuiglijke beperkingen (waarbij de prikkelverwerking in de hersenen beschadigd kan zijn);
- geen passief of actief taalbegrip, communicatie gaat veelal via lichaamstaal;
- een verhoogd risico op gezondheidsproblemen als epilepsie, reflux, slaapstoornissen, huidproblemen (allergieën, eczeem), slikproblemen, spijsvertering (GORZ, obstipatie) longinfecties en een verminderde longfunctie;
- behoefte aan ondersteuning bij alle aspecten van het dagelijks leven gedurende de gehele dag.

De bepalende beperkingen zijn de ernstige verstandelijke beperking, het beperkte ontwikkelingsperspectief en de ernstige motorische beperking. Niet bij iedereen met emb is echter duidelijk dat er sprake is van deze kenmerken en het is ook mogelijk dat het IQ hoger is dan 25. De aanwezigheid van zowel ernstige motorische beperkingen als een zintuiglijke handicap en algemene gezondheidsproblemen maakt het veelal nog lastiger om een goede schatting te maken van de cognitieve mogelijkheden. Hetzelfde probleem treedt op bij het in kaart brengen van de motorische mogelijkheden en beperkingen van personen die een ernstige verstandelijke beperking hebben in combinatie met een zintuiglijke handicap⁵.

De respondenten gaven aan dat kinderen met emb moeilijk eenduidig te beschrijven zijn, omdat kinderen met emb van elkaar verschillen in de beperkingen die ze hebben, zoals bovenstaand reeds is vermeld. Ook kan er verwarring optreden,

⁴ De gebruikte bronnen zijn het Platform EMG, VGN, CCE en een inventarisatieonderzoek van de Rijksuniversiteit Groningen.

⁵ Rijksuniversiteit Groningen (2014). Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken.

omdat deze groep met verschillende termen wordt aangeduid, zoals ernstig meervoudig complex gehandicapt (e)mcg, meervoudig complex gehandicapt (mcg) of zeer ernstig meervoudig beperkt (zemb). Daarnaast worden in de praktijk verschillende definities gehanteerd voor kinderen met emb. Deze definities vertonen echter een grote overlap. Op dit moment is er (nog) geen definitie van emb die door alle stakeholders wordt gebruikt. Tijdens de focusgroep werd ook duidelijk dat er veel discussie is over de definitie van emb. In de telefonische interviews is aangegeven dat een heldere definitie wellicht helpend kan zijn, om met name de behoefte van deze groep ten aanzien van zorg, behandeling en ondersteuning inzichtelijk te maken voor degenen die minder bekend zijn met deze groep kinderen. Dit is bijvoorbeeld belangrijk voor medewerkers die de toegang bepalen voor de Wlz, Zvw en Jeugdwet. De definitie van emb zoals in deze paragraaf, met de opsomming van (mogelijke) beperkingen, is weergegeven, vormt de basis voor dit onderzoek.

Aan de hand van twee casusbeschrijvingen illustreren we dat emb-kinderen niet exact aan alle kenmerken voldoen, maar het wel duidelijk is dat het om emb-kinderen gaat⁶.

Joep, 11 jaar

Joep heeft het syndroom van Perlizaesus Merzbacher Disease (PMD). Dit is een stofwisselingsziekte waarbij de witte stof in de hersenen bijna niet wordt aangemaakt. Hierdoor vindt een vertraging van de prikkelverwerking naar de ledematen plaats. Naast ongecontroleerde bewegingen zijn er soms ook snelle bewegingen te zien. Er is weinig ontwikkeling te verwachten, mogelijk tot een jaar of 12, daarna zal achteruitgang optreden. Joep is rolstoelgebonden en ADL afhankelijk. Hij is regelmatig ziek en benauwd. Hij heeft een scoliose en een visusbeperking en heeft amper hoofdbalans. Joep spreekt enkele woordjes.

Anne, 4 jaar

Anne is een meisje met een forse ontwikkelingsachterstand. Er is sprake van het RETT-syndroom (een ontwikkelingsstoornis van het zenuwstelsel). De mate van verstandelijke beperking is nog niet exact vast te stellen. Anne functioneert emotioneel op het niveau van 6 maanden en communicatief op het niveau van een kind van 6 - 8 maanden. Ze kan niet lopen of zich op een andere manier verplaatsen. Anne kan wel zelfstandig zitten in een aangepaste stoel, maar niet rechtop. Daarnaast heeft ze een flinke visuele beperking. Anne is voor alle dagelijkse handelingen volledig afhankelijk van de zorg van volwassenen.

⁶ Aanvullend op de casuïstiek geeft het [informatieve filmpje op de website van Amerpoort](#) over Sabine ook een beeld van kinderen met een ernstige meervoudige beperking.

3.2 Omvang kinderen met emb

Er is een beperkt aantal gegevens beschikbaar over kinderen met emb. Mensen met emb kunnen namelijk niet als afgebakende groep rechtstreeks uit een database worden gehaald. Deze groep is in de Wlz verspreid over verschillende zorgprofielen (voorheen zorgzwaartepakketten), waarbij per zorgprofiel ook weer andere doelgroepen voorkomen. Ook het uitsplitsen van cliëntgegevens in de deelsectoren verstandelijke gehandicapt (VG), lichamelijk gehandicapt (LG) en zintuiglijk gehandicapt (ZG) voldoet niet. Mensen met emb vallen niet onder één van de deelsectoren en blijven ook hier ‘verborgen’.⁷

Er zijn wel verschillende schattingen bekend van het aantal mensen met emb. Eén van die bronnen spreekt van een schatting die uiteenloopt van 6.000 tot 10.000 personen met emb, van wie 4.000 tot 6.000 kinderen⁸. Het Platform EMG refereert aan een onderzoek van Vlaskamp⁹ dat uitgaat van een schatting van 10.000 tot 12.000 volwassenen met emb. Hiervan wonen er ongeveer 1.300 thuis en 8.200 in een zorginstelling. De overige volwassenen verblijven bijvoorbeeld in een wooninitiatief. Onderstaand worden twee onderzoeken toegelicht welke getracht hebben om uit grotere databases op basis van specifieke selectiecriteria de omvang van de groep mensen met emb te bepalen, beginnend met de meest recente¹⁰.

Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen (2014)

Uit de meest recente studie¹¹, op basis van de indicatiegegevens van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), komt het aantal mensen als zijnde mogelijk met emb op 9.939. De peildatum voor dit aantal is 1 april 2013. In hetzelfde onderzoek is ook een literatuurstudie gedaan om de omvang uit de CIZ-database te kunnen toetsen. Vanuit deze literatuurstudie komt de omvang van mensen met emb uit op een aantal tussen de 7.800 en 20.600 personen. De literatuurreview leverde zeer uiteenlopende cijfers op. Dat heeft te maken met de verschillende kenmerken die zijn meegenomen in de studies.

Als we alleen kijken naar het aandeel kinderen (tot 18 jaar) vanuit de gegevens van het CIZ, op 1 april 2013, dan is deze groep klein, slechts 299 kinderen met emb op een totale groep van 9.939 personen (circa 3%). Als mogelijke redenen wordt gegeven dat een deel van deze groep (nog) geen zorg ontvangt waarvoor een indicatie nodig is, of reguliere zorg ontvangt of binnen het onderwijs betrokken is (cluster 3). In het betreffende onderzoek wordt aangenomen dat deze groep kinderen en jongeren groter dan 299 personen is. Daarbij wordt aangegeven dat een

⁷ Schuurman, M. (2010). Omvang en samenstelling van de groep mensen met ernstige meervoudige beperkingen: Resultaten van een voorstudie. Nieuwegein: Intern rapport, Kalliope Consult.

⁸ VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2009). EMB. Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Utrecht: VGN.

⁹ Vlaskamp, C. (2002). Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Groningen: Stichting Kinderstudies.

¹⁰ Er zijn alleen verouderde kwantitatieve cijfers beschikbaar van de omvang van de doelgroep EMB. Het Platform EMG is in samenwerking met de VGN en Lecso (Landelijk expertisecentrum speciaal onderwijs) bezig met de voorbereidingen voor een nieuw kwantitatief onderzoek.

¹¹ Rijksuniversiteit Groningen (2014). Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken.

betrouwbare kwantitatieve inventarisatie complex is, omdat de groep met emb geen afgebakende groep binnen de CIZ-registraties vormt. Bij de interpretatie van de schatting van de omvang van de groep vanuit de gegevens van het CIZ moet dan ook rekening worden gehouden met factoren waardoor het daadwerkelijke aantal personen met EMB mogelijk hoger dan wel lager is.

Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps (2000)

In 2000 voerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg een onderzoek¹² uit naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps. In dit onderzoek is ook gekeken naar de aantallen in de verschillende leeftijds-categorieën. Het totaal aantal mensen met emb binnen een zorginstelling of KDC die intramurale zorg ontving kwam uit op 4.716 personen. Binnen deze groep waren er 2.016 kinderen tot 18 jaar met emb: 320 kinderen tot en met 4 jaar, 1.007 kinderen in de leeftijdscategorie 5 tot en met 11 jaar en 389 kinderen van 12 tot 18 jaar.

Gegevens CIZ (2016)

Als we deze cijfers leggen naast de cijfers van de CIZ-rapportage, 1 jaar Wlz een overzicht, blijkt dat op 31-12-2015 in totaal circa 5.500 kinderen een Wlz-indicatie hadden. De kinderen met emb zijn hier een onderdeel van, maar het is niet bekend hoe groot dat deel is. De Wlz-instroom van cliënten onder de 18 is volgens het CIZ op jaarbasis 3.400 (peiling op 1-7-2016). Daarnaast worden deze aantallen beïnvloed door de resultaten van het traject Wlz-indiceerbaren¹³. Van de 13.000 geherindiceerde cliënten krijgt 74% een Wlz-indicatie in de vorm van een zorg-profiel en daarmee voor onbepaalde tijd toegang tot de Wlz. De resterende 26% van de cliënten komt in aanmerking voor zorg en ondersteuning van de gemeente en/of de Zvw. Het betreft een groep van 3.300, waarvan circa 80% (2.640) jonger dan 18 jaar is. Dit betreffen kinderen waarbij primair sprake is van medische problemen of waarbij nog niet vaststaat of de ontwikkelingsachterstand blijvend is en voortvloeit uit de verstandelijke beperking of het betreft kinderen waarbij de zorg nog onder de gebruikelijke zorg valt. Het is niet bekend hoeveel van deze kinderen, kinderen met emb zijn.

In onderstaande tabel zijn de reguliere in behandeling genomen aanvragen¹⁴ van de Wlz weergegeven voor alle kinderen in het laatste halfjaar van 2016. De leeftijden zijn opgesplitst in de gehanteerde categorieën van de richtlijn gebruikelijke zorg. Per leeftijdscategorie is ook aangegeven welk percentage van de kinderen uiteindelijk toegang heeft gekregen tot de Wlz. Dit percentage neemt toe naarmate de kinderen ouder worden.

¹² IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2000). Ernstig meervoudig gehandicapt en dán? Een onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met meervoudige complexe handicaps. Den Haag: IGZ.

¹³ Ten tijde van de AWBZ hadden deze kinderen een indicatie bestaande uit functies en klassen. Bij de overgang van de AWBZ naar de Wlz waren deze kinderen niet meteen in beeld vandaar de term 'vergeten groep'.

¹⁴ In deze besluiten zijn de Wlz-indiceerbaren niet meegenomen.

Leeftijd:	0 t/m 2	3 t/m 4	5 t/m 7	8 t/m 17	Totaal
Aantal indicatiebesluiten	37	130	242	1.715	2.124
Percentage positieve besluiten	22%	36%	49%	73%	67%

Tabel 3.1 Aantal in behandeling genomen Wlz-aanvragen en percentage positieve besluiten, juli t/m december 2016

Veruit de meeste kinderen vallen in de oudste leeftijdscategorie. Op basis van de grondslagen in de Wlz zijn twee grote groepen aan te wijzen. Er zijn 467 kinderen waar alleen een verstandelijke beperking is vastgesteld en bij 506 kinderen is naast een verstandelijke beperking ook een psychiatrische stoornis vastgesteld. Bij 279 kinderen is sprake van een somatische aandoening met verstandelijke beperking en 138 kinderen hebben een lichamelijke en verstandelijke beperking. Bij 105 kinderen is geen grondslag vastgesteld. Bij de overige 629 kinderen is sprake van een andere combinatie van grondslagen.

Deze dossiers zijn ook gebruikt voor het dossieronderzoek in hoofdstuk 5. Ten aanzien van de kinderen met emb zochten we op basis van de kenmerken uit paragraaf 3.1 gericht naar emb-kinderen en 26 dossiers betrokken in het dossieronderzoek. Het totaal aantal emb-kinderen binnen deze groep zal ongeveer 26 zijn. De kinderen met emb vormen een relatief kleine groep binnen het totaal aantal kinderen. Daarnaast kunnen er emb-kinderen zijn die zich niet hebben gemeld bij het CIZ, maar zorg ontvangen via de Zvw of Jeugdwet.

Conclusie

Bovenstaande onderzoeken geven een grote spreiding weer, de aantallen lopen uiteen van 299 kinderen met emb tot 2.016 kinderen met emb. Vanuit het onderzoek van de VGN van 2009 is zelfs geschat dat het om 4.000 tot 6.000 kinderen met emb gaat. Zoals eerder aangegeven is in de onderzoeken niet uitgegaan van een eenduidige definitie van kinderen met emb. Daarnaast is het zo dat niet alle kinderen met emb een Wlz-indicatie hoeven te hebben. Vanwege de diversiteit is het op dit moment niet mogelijk om een realistische inschatting te maken van het aantal kinderen met emb.

3.3 Kenmerken overige kinderen met toegang tot de Wlz

Uit de gegevens die in tabel 3.1 zijn gepresenteerd blijkt dat een vijfde van de kinderen die een aanvraag indienen alleen (de grondslag) een verstandelijke beperking heeft. Een vergelijkbare groep heeft twee grondslagen: een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. Omdat tijdens de interviews en bijeenkomst van de focusgroep is aangegeven dat met name voor deze tweede groep kinderen knelpunten worden ervaren in de toegang tot de Wlz geven we hier een nadere omschrijving van deze kinderen.

Een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblematiek

Er is door verschillende respondenten in de telefonische interviews genoemd, dat er bij kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met een psychiatrische en/of ernstige gedragsproblematiek ook problemen optreden in de toegang tot zorg en het ontvangen van passende zorg. Van deze groep kan alleen een globale beschrijving worden gegeven, omdat er een diversiteit aan problematiek binnen deze groep valt. Het kan bijvoorbeeld gaan om kinderen die belast zijn met een autisme spectrum stoornis (ASS), adhd of snel ontremd en angstig zijn. Maar het kan ook zijn dat de situatie waarin het kind opgroeit van invloed is op de problematiek van het kind. Denk aan ouders die zelf een verstandelijke beperking hebben of kampen met psychiatrische en/of verslavingsproblematiek. Het is dan de vraag of de ontwikkelingsachterstand blijvend is en/of deze primair voortvloeit uit een verstandelijke beperking, een psychiatrisch probleem of meer psychosociale problematiek binnen het gezin. Deze kinderen kunnen nog een redelijk niveau van intelligentie hebben, maar zitten soms tegen een licht verstandelijke beperking aan. In een reguliere onderwijssituatie zijn deze kinderen vaak moeilijk te handhaven. Kinderen gaan veelal naar het speciaal onderwijs, cluster 3 of 4, of naar een kinderdagcentrum (kdc).

De volgende twee casussen geven een illustratie van de kinderen die het betreft.

Brian, 8 jaar

Brian heeft een verstandelijke beperking ten gevolge van het fragiele-X-syndroom (chromosoomafwijking). Het blijkt nog niet mogelijk om Brian te testen. Er wordt gesproken over een ontwikkelingsachterstand. Brian ging vanaf 2,5 jaar naar een regulier kinderdagverblijf. Toen hij 4 jaar was ging hij naar een zmlk-school. Een half jaar later is hij overgeplaatst naar het KDC. Brian heeft veel baat bij de structuur die hij op het KDC krijgt aangeboden. Daarnaast krijgt hij ambulante ondersteuning, ook in de thuissituatie. Op het gebied van sociale redzaamheid heeft Brian een ontwikkeling van een kind van tussen de 18 en 24 maanden. Er is sprake van gedragsproblematiek. Brian zoekt regelmatig contact met groepsgenoten, maar doet dit soms door te duwen, schoppen of op een ander kind te gaan liggen. Hij lijkt daarbij niet door te hebben dat hij een ander pijn doet. In zijn enthousiasme kan hij gaan bijten. Brian raakt overprikkeld wanneer de begeleiding zijn stem verheft of hem fysiek corrigeert. Hij gaat dan huilen, schreeuwen, 'nee' roepen en op de grond liggen.

Tim, 6 jaar

Tim heeft een verstandelijke beperking en een angststoornis vanuit verstoorde hechting. Daarnaast is er een uitgestelde diagnose van een autistisch spectrum stoornis. Tim heeft gedragsproblemen. Hij kan, wanneer hij gefrustreerd is, schoppen, slaan, bijten en knijpen. Tim spuugt ook en roept heel hard dat degene waarmee hij in strijd is stom is. Hij heeft baat bij een gestructureerde dagindeling. Tim heeft behoefte aan affectie en bevestiging. Wanneer hij dit niet genoeg ervaart zal hij met ongewenst gedrag, bijvoorbeeld gillen, op zoek gaan naar de aandacht van de begeleiding. Om dit te voorkomen is het belangrijk dat er continu sprake is van begeleiding nabij.

4. Aanspraken en toegang Wlz, Jeugdwet en Zvw

Dit hoofdstuk beschrijft de wijze waarop toegang tot de Wet langdurige zorg, Jeugdwet, Passend Onderwijs, Zorgverzekeringswet wettelijk is geregeld. We gaan met name in op de criteria die zijn vastgelegd om te bepalen of kinderen wel of geen toegang krijgen. Op onderdelen hebben we hierbij gebruik gemaakt van de factsheets van de Denktank Intensieve Kindzorg. In deze factsheets staat informatie over het landelijk kader rondom de zorg voor ernstig zieke kinderen buiten het ziekenhuis.

4.1 Wet langdurige zorg

Het doel van de Wlz is dat verzekerden met een blijvende behoefte aan toezicht of nabijheid als gevolg van een somatische, psychogeriatrische, verstandelijke, lichamelijke, of zintuiglijke beperking passende zorg krijgen met aandacht voor het individuele welzijn¹⁵. Een basisprincipe dat in de Wlz voorop staat, is dat wordt uitgegaan van de zorgbehoefte van de verzekerde, los van de mogelijkheden van zijn omgeving.

De Memorie van toelichting op het wetsvoorstel voor de Wlz schrijft: “Als de cliënt of diens wettelijk vertegenwoordiger niet (langer) in staat is om de verantwoordelijkheid te dragen voor de organisatie van de noodzakelijke zorg, ontstaat er gevaar voor de gezondheid en/of het welzijn van de cliënt of voor het welzijn van anderen in zijn omgeving. Bovendien is soms de hoeveelheid of de inhoud van de benodigde zorg dusdanig, dat die niet (langer) van het sociale netwerk kan worden gevraagd of dat deze niet (langer) verantwoord of doelmatig uit allerlei samenstellende delen kan worden opgebouwd. Daarom dient voor deze mensen, bijvoorbeeld voor zwaar dementerende ouderen of zwaar verstandelijk en/of lichamelijk gehandicapten, een verzekerd recht op zorg te bestaan.”

In de Wlz is dit verzekerd recht op zorg verder uitgewerkt. In de Memorie van toelichting is dat als volgt beschreven: “In hoofdlijnen komt het erop neer dat een cliënt recht heeft op zorg op grond van de Wlz indien hij vanwege een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap blijvend behoefte heeft aan:

- permanent toezicht ter voorkoming van escalatie of ernstig nadeel; of
- 24 uur per dag zorg in de nabijheid, omdat de cliënt niet zelf in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen, om ernstig nadeel voor hem zelf te voorkomen,
 - door fysieke problemen voortdurend begeleiding, verpleging of overname van zelfzorg nodig heeft, of
 - door zware regieproblemen voortdurend begeleiding of overname van taken nodig heeft.

Deze toegangscriteria zijn niet afhankelijk van de leeftijd van een persoon; zowel kinderen als volwassenen die aan deze criteria voldoen, kunnen gebruikmaken van de Wlz.”

¹⁵ Psychiatrische problematiek is geen grondslag voor de Wlz.

De zorg die op grond van de Wlz kan worden verleend, bestaat uit een integraal pakket en kan de volgende onderdelen omvatten: verblijf (met inbegrip van voorzieningen), persoonlijke verzorging, begeleiding, verpleging, behandeling, (mobiliteits)hulpmiddelen, vervoer, logeeropvang en zorg of diensten geleverd door de instelling. De behandeling die kan worden geleverd vanuit de Wlz (Wlz-behandeling) is enkel de behandeling gericht op de aandoening, beperking of stoornis van specifiek (para)medische of gedragswetenschappelijke aard (de overige behandeling komt uit de Zvw). Welke onderdelen van toepassing zijn, is afhankelijk van de behoefte van de cliënt en de leveringsvorm. De leveringsvormen zijn zorg in natura (ZIN), een volledig pakket thuis (VPT), een modulair pakket thuis (MPT) of een persoonsgebonden budget (pgb). Ook bestaat de mogelijkheid om te kiezen voor de combinatie van een MPT en pgb.

Afwegingskader Wlz

Het CIZ hanteert een afwegingskader bij het beoordelen of en in welke omvang een persoon in aanmerking komt voor de Wlz. Door het hanteren van het afwegingskader, opgenomen in de beleidsregels indicatiestelling Wlz, wil het CIZ uniformiteit nastreven. In hoofdstuk 5 wordt de werkwijze en aanpak van de indicatiestellers vanuit het CIZ verder toegelicht. Onderstaand is het afwegingskader¹⁶ op hoofdlijnen weergegeven:

1. In kaart brengen zorgsituatie
 - a. Ziekte, aandoening, stoornis
 - b. Beperkingen
 - c. Vaststellen grondslag(en)
2. Vaststellen 'permanent toezicht' of '24 uur per dag zorg in de nabijheid'
 - a. Permanent toezicht
 - b. 24 uur per dag zorg in de nabijheid
 - c. Voorkomen escalatie/ernstig nadeel
3. Vaststellen of zorgbehoefte blijvend is
 - a. Blijvend
 - b. Afwegen mogelijkheid (functionele) verbetering/herstel/ontwikkeling
4. Vaststellen toegang tot Wlz
 - a. Gebruikelijke zorg van ouders aan hun kind
 - b. Zorg uit ander domein
 - c. Uitzonderingen op toegangscriteria
5. Vaststellen recht op zorg
 - a. Best passend zorgprofiel
 - b. Geldigheidsduur
 - c. Kenmerk meerzorg indien van toepassing

Bovenstaand afwegingskader wordt zowel voor kinderen als voor volwassenen gebruikt. Voor kinderen komen er een aantal specifieke aspecten naar voren in het afwegingskader:

- In stap 3 wordt vastgesteld of deze behoefte blijvend is. Dit wordt gedaan op basis van de aanwezige ziekte, aandoening, stoornissen en beperkingen. Er wordt afgewogen of er nog mogelijkheden zijn voor zodanige (functionele)

¹⁶ CIZ (2017). Beleidsregels indicatiestelling Wlz.

verbetering of herstel dat de zorgbehoefte daarmee niet aan de criteria van blijvend permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid voldoet. Er is expliciet vermeld dat bij kinderen moet worden meegewogen dat ook bij kinderen met een beperking nog (enige) ontwikkeling mogelijk is. Dit betekent niet dat kinderen waarbij nog sprake is van enige ontwikkeling, geen toegang krijgen tot de Wlz. Het gaat er hierbij om of de ontwikkeling ertoe kan leiden dat de behoefte aan toezicht of nabijheid in de toekomst komt te vervallen.

- In stap 4 wordt de gebruikelijke zorg van ouders aan hun kind vastgesteld. Onder gebruikelijke zorg wordt verstaan: de dagelijkse verzorging en opvoeding die (pleeg)ouders/wettelijk vertegenwoordigers aan kinderen geacht worden te bieden. Het CIZ onderzoekt de zorgbehoefte van een kind mede op basis van de ‘Richtlijn gebruikelijke zorg van ouders voor kinderen met een normale ontwikkeling, per leeftijd’¹⁷.

Gebruikelijke zorg:

- het door ouders aan kinderen bieden van een woonomgeving waarin hun fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd, een passend pedagogisch klimaat en zorg in de zin van verzorging, begeleiding en stimulans die nodig is bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid, is voor alle leeftijden gebruikelijke zorg.
- 24 uur per dag zorg in de nabijheid is gebruikelijke zorg afhankelijk van de leeftijd van het kind (zie richtlijn). Hiermee wordt bedoeld dat zorg en toezicht gedurende het gehele etmaal in de nabijheid nodig is zonder dat daarbij permanente actieve observatie nodig is. Het gaat hier om een vorm van beschikbaarheid van zorg die voor een groot deel bestaat uit meer passief toezicht. De zorg is wel nodig op zowel geplande als ongeplande momenten en ook voortdurend in de nabijheid. Dit is gebruikelijke zorg omdat ook een kind met een normaal ontwikkelingsprofiel tot een bepaalde leeftijd
 - niet zelf de noodzaak van zijn behoefte aan de inzet van zorg kan inschatten, of
 - niet zelf in staat is om op relevante momenten adequaat hulp in te roepen om ernstig nadeel te voorkomen, of
 - ook vaak op ongeplande momenten zorg in de zin van begeleiding of overname van zelfzorg nodig heeft.
- ‘permanent toezicht’ in de zin van onafgebroken toezicht en actieve observatie gedurende het gehele etmaal, waardoor tijdig kan worden ingegrepen, valt niet onder gebruikelijke zorg. Het gaat om toezicht dat geboden moet worden op basis van actieve observatie die als doel heeft dreigende ontsporing in het gedrag of de gezondheidssituatie van de verzekerde vroegtijdig te signaleren, waardoor altijd tijdig ingegrepen kan worden en escalatie van onveilige/gevaarlijke/(levens)bedreigende gezondheids- en/of gedragssituaties voor verzekerde kan worden voorkomen. Bij verzekerden die een behoefte hebben aan permanent toezicht kan elk moment iets (ernstig) misgaan.

¹⁷ In de factsheet Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag - Gebruikelijke zorg is opgenomen dat in de Jeugdwet en Zvw per handeling wordt gekeken naar wat wel en niet gebruikelijk is en wordt vergoed.

Het uitgangspunt van de Richtlijn, zie bijlage 3, is de zorg die ouders volgens heersende maatschappelijke opvattingen moeten bieden aan kinderen zonder beperkingen. In onderstaand kader is opgenomen wat er wordt verstaan onder gebruikelijke zorg.

In de richtlijn van 2017 is de volgende toevoeging opgenomen voor kinderen vanaf 3 jaar: *NB: deze zorg voor kinderen vanaf 3 jaar is geen gebruikelijke zorg als is vastgesteld dat het gaat om een kind met ernstige meervoudig complexe handicaps (MCG), ook wel genoemd ernstige meervoudige beperkingen (EMB). MCG/EMB kinderen hebben een ernstige verstandelijke beperking met een blijvend zeer laag ontwikkelingsperspectief en een motorische beperking. Meestal is ook sprake van zintuiglijke problemen (waaronder prikkelverwerkingsstoornissen) en/of somatische aandoeningen.*¹⁸ Volgens de richtlijn gebruikelijke zorg valt vanaf 8 jaar de zorg in nabijheid niet meer onder gebruikelijke zorg. Echter, dit betekent niet dat onder de 8 jaar nooit een Wlz-indicatie kan worden verkregen omdat dan altijd sprake is van gebruikelijke zorg. Ter illustratie: in een geschil is het volgende op 16 januari 2017 als advies van Zorginstituut Nederland aan het CIZ gegeven: *‘Als bijlage 3 (Gebruikelijke zorg) van de Beleidsregels zo door u wordt toegepast, dat elk kind tot acht jaar dat blijvend 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig heeft geen toegang tot de Wlz krijgt, omdat dit altijd gebruikelijke zorg betreft, beperkt u met de beleidsregel de wettelijke aanspraak. De wet kent een dergelijke leeftijdsgrens immers niet. U kunt deze beleidsregel dan ook alleen als algemene richtlijn hanteren, waarvan u, onder omstandigheden op grond van artikel 4:84 Awb af moet wijken.’.*

- In stap 4 wordt ook beoordeeld of sprake is van zorg uit een ander domein. Voor kinderen tot 18 jaar die behoefte hebben aan permanent toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de nabijheid is ook intensieve kindzorg beschikbaar vanuit de Zvw.

4.2 Zorgverzekeringswet

De zorg in de Zorgverzekeringswet (Zvw) is voornamelijk gericht op genezing of behoud van lichamelijke en geestelijke functies. Doordat de verpleging en verzorging per 1 januari 2015 deel uitmaken van de Zvw, is deze zorg dicht bij de andere eerstelijnszorg - zoals huisartsenzorg - gepositioneerd. Door een sterkere eerste lijn kunnen kinderen ondanks ziekte of beperking lang thuis blijven wonen en kan het beroep op zwaardere zorg en (langdurige) ziekenhuisopnamen zoveel mogelijk worden voorkomen.

In Artikel 2.10 van het Besluit zorgverzekering (Bzv) is het volgende opgenomen:

1. Verpleging en verzorging omvat zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden, waarbij die zorg:
 - a. verband houdt met de behoefte aan de geneeskundige zorg, bedoeld in artikel 2.4, of een hoog risico daarop,

¹⁸ In de beleidsregels Wlz van 2016 was de afbakening van de leeftijd en ook de doelgroep iets anders vormgegeven: *‘deze zorg voor kinderen van 3 tot 5 jaar is geen gebruikelijke zorg als is vastgesteld dat het gaat om een kind met ernstige meervoudig complexe handicaps waaronder een verstandelijke handicap en een blijvend zeer laag ontwikkelingsperspectief’.*

- b. niet gepaard gaat met verblijf als bedoeld in artikel 2.12, en
 - c. geen kraamzorg als bedoeld in artikel 2.11 betreft.
2. Onder de zorg, bedoeld in het eerste lid, valt niet verzorging van verzekerden tot achttien jaar, tenzij sprake is van verzorging vanwege complexe somatische problematiek of vanwege een lichamelijke handicap, waarbij:
 - a. sprake is van behoefte aan permanent toezicht, of
 - b. vierentwintig uur per dag zorg in de nabijheid beschikbaar moet zijn en die zorg gepaard gaat met een of meer specifieke verpleegkundige handelingen.

Verpleging aan verzekerden tot achttien jaar valt onder de Zorgverzekeringswet (Zvw). Verzorging aan verzekerden tot achttien jaar valt onder de Jeugdwet. Ook als de verzekerde verpleging uit de Zvw krijgt. Daarop is één uitzondering, namelijk de verzorging die onderdeel is van de intensieve zorg voor kinderen met een somatische aandoening. Voor kinderen met een behoefte aan permanent toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de nabijheid is ook intensieve kindzorg (IKZ) beschikbaar vanuit de Zvw. De verzorging valt dan onder de Zvw en niet onder de Jeugdwet. Dit IKZ-criterium is opgenomen in het tweede lid van artikel 2.10 van het Bzv.

Het kan om de volgende twee situaties gaan:

- Kinderen met zwaar complexe somatische problematiek of een lichamelijke handicap, die als gevolg van deze problematiek een behoefte hebben aan verzorging of verpleging en waarbij permanent toezicht noodzakelijk is. Het gaat hierbij om onafgebroken toezicht en actieve observatie gedurende de gehele dag met betrekking tot fysieke functies, waarbij de ouders/hulpverleners actief de vitale lichaamsfuncties van het kind moeten controleren. Bij afwijkingen moet direct worden ingegrepen omdat anders gevaar ontstaat.
- Het kan ook gaan om kinderen met lichtere complexe problematiek of een lichamelijke handicap, waarbij één of meer specifieke verpleegkundige handelingen nodig zijn en waarbij zorg voortdurend in de nabijheid nodig is. Bij deze kinderen moet de zorg weliswaar gedurende de gehele dag in de nabijheid beschikbaar zijn, maar daarbij is geen permanente actieve observatie nodig. Het gaat dus om een vorm van beschikbaarheid van zorg die voor een groot deel bestaat uit meer passief toezicht. De zorg is echter wel nodig op zowel geplande als ongeplande zorgmomenten.

In de Wlz worden ook de termen permanent toezicht en 24 uur zorg in de nabijheid gehanteerd, al zijn deze niet geheel gelijk aan het IKZ-criterium qua verwoording en betekenis. In onderstaande tekst is te lezen dat in situaties waarbij een kind zowel onder de Wlz als onder de IKZ kan vallen het aangrijpingspunt van de zorg bepalend is.

De volgende tekst is in de Beleidsregel indicatiestelling Wlz van het CIZ opgenomen: 'Kinderen waarbij zich op zeer jonge leeftijd naast de complexe somatische problematiek of lichamenlijk handicap ook een verstandelijke handicap manifesteert, kunnen zowel behoren tot de doelgroep voor intensieve zorg voor kinderen met een somatische aandoening (Zvw) als tot de doelgroep van de Wlz. Het aangrijpingspunt van de zorg is hiervoor bepalend. Wanneer het

aangrijpingspunt van de medische zorg naar de gehandicaptenzorg verschuift, kan duidelijk worden dat deze kinderen vanwege hun ernstige verstandelijke handicap levenslang en levensbreed zorg nodig hebben. In de praktijk blijkt dat dit aangrijpingspunt van de zorg vaak rond de vijfde verjaardag verschuift van de medische zorg naar de gehandicaptenzorg. Voor sommige kinderen kan dit ook eerder of later dan de vijfde verjaardag het geval zijn. Als deze kinderen voldoen aan de toelatingscriteria van de Wlz, dan vallen zij onder de Wlz en krijgen zij de zorg op grond van de Wlz'.

De toegang tot de Zvw wordt bepaald door de indicerende verpleegkundigen in de kinderthuiszorg. In de Zvw is er, net als in de Jeugdwet, geen landelijk afwegingskader. Omdat het in de praktijk niet altijd helder is waar een kind onder valt hebben aanbieders zelf verwijsbomen gemaakt met een vereenvoudigde weergave van de wetten. Deze verwijsbomen hanteren de verpleegkundigen wanneer een kind zorg thuis nodig heeft.

4.3 Jeugdwet

Alle kinderen moeten gezond en veilig kunnen opgroeien, hun talenten ontwikkelen en naar vermogen participeren in de samenleving. Ouders zijn hiervoor de eerst verantwoordelijken. De overheid komt in beeld als dit niet vanzelf gaat. Dan moet het jeugdstelsel snel, goed en op maat functioneren. De ondersteuning is gericht op het versterken van de eigen kracht van de jongere en van het zorgend en probleemoplossend vermogen van diens gezin en van anderen in de sociale omgeving.

Sinds 1 januari 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor jeugdhulp. In de Jeugdwet is vastgelegd dat gemeenten verantwoordelijk zijn voor preventie, ondersteuning, jeugdhulp aan jeugdigen en ouders (waaronder gesloten jeugdhulp), de uitvoering van de kinderbeschermingsmaatregelen en de jeugdreclassering.

Volgens artikel 1.1 van de Jeugdwet betreft jeugdhulp:

1. Ondersteuning van en hulp en zorg aan jeugdigen en ouders bij het verminderen, stabiliseren, behandelen en opheffen van of omgaan met de gevolgen van psychische problemen en stoornissen, psychosociale problemen, gedragsproblemen of een verstandelijke beperking van de jeugdige, of opvoedingsproblemen van de ouders, of adoptie-gerelateerde problemen.
2. Het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren van jeugdigen met een somatische, verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking, een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem voor jeugdigen onder de achttien jaar.
3. Het ondersteunen bij of het overnemen van activiteiten op het gebied van persoonlijke verzorging gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid bij jeugdigen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking of een somatische of psychiatrische aandoening of beperking onder de achttien jaar. Hierbij wordt de hulp zoveel mogelijk in de eigen omgeving van het kind en het gezin geboden. De uitgangspunten van eigen kracht staan hierbij centraal: één gezin, één plan en één regisseur.

Gemeenten zijn dus ook verantwoordelijk voor de begeleiding en de verzorging van kinderen die door verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke of psychiatrische problemen niet zelfredzaam zijn. Ook zijn zij verantwoordelijk voor de verzorging van kinderen met een lichamelijke ziekte.

De persoonlijke verzorging heeft daarbij een raakvlak met de verpleging uit de Zorgverzekeringswet. Het uitgangspunt van persoonlijke verzorging waarvoor gemeenten verantwoordelijk zijn (volgens Memorie van Toelichting) is zowel het ondersteunen bij alsook het overnemen van activiteiten op het gebied van persoonlijke verzorging. Daarbij is de persoonlijke verzorging gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Dit betreft ook handelingen als bijvoorbeeld het aanreiken van medicijnen en het inbrengen van vloeistoffen buiten de bloedbaan via sondes en katheters (Memorie van Toelichting Jeugdwet, 2013). Dit zijn ook verpleegkundige handelingen (verpleging vanuit Zvw) ook al zijn ze niet voorbehouden op grond van de Wet BIG. In Artikel 2.1 van het Besluit Zorgverzekering (Besluit Zorgverzekering, 2005) is opgenomen dat zorg of diensten die kunnen worden bekostigd op grond van een ander wettelijk kader, deze niet ten laste van de Zvw kunnen komen. Dus wanneer een verpleegkundige handeling zowel onder de Jeugdwet alsook onder de Zorgverzekeringswet valt, komt dit ten laste van de Jeugdwet¹⁹. Op dit moment staat deze knip in de persoonlijke verzorging ter discussie. VWS is met de betrokken partijen aan het onderzoeken hoe hier vorm aan te geven.

Behandeling is mogelijk binnen elk van de drie wettelijke kaders (Wlz, Zvw en Jw). Voor jeugdigen die onder de Jeugdwet vallen, worden de behandelingen gericht op de verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek vanuit de Jeugdwet georganiseerd. Wanneer sprake is van somatische problematiek of een lichamelijke handicap wordt de behandeling vanuit de Zvw geleverd. Voor kinderen die voldoen aan de Wlz-criteria vormt behandeling onderdeel van de aanspraak.

Gemeenten hebben een jeugdhulpplicht, die waarborgt dat jeugdigen de hulp ontvangen die zij nodig hebben. Om aan de jeugdhulpplicht te kunnen voldoen beschikken alle gemeenten over een eigen beleidsplan, een verordening en een gemeentelijke toegang. In de Factsheet Toegang tot Jeugdhulp staat beschreven dat de kwaliteit van de professional cruciaal is in de besluitvorming rondom de toegang. Het handelen van de professional bepaalt het succes van de toegang. Er bestaat geen instrument of een set van richtlijnen die de toegang kan bepalen. Er zijn een aantal factoren, inschattingen, van belang bij de besluitvorming van professionals. Denk aan de vraag van de cliënt en de aard en zwaarte van het probleem. De weging van deze factoren maakt de besluitvorming voor de toegang tot de Jeugdwet een professionele verantwoordelijkheid. Er bestaat voor de Jeugdwet vanwege de decentralisatie geen uniform afwegingskader om de besluitvorming rondom de toegang te faciliteren, zoals in het Wlz-afwegingskader.

¹⁹ Zie voor meer informatie de factsheet Zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag - Jeugdwet en gemeente.

4.4 Passend onderwijs in relatie tot de Jeugdwet

Met de ‘Wet Passend Onderwijs’²⁰ en de Jeugdwet wordt de hulp aan kinderen en gezinnen die extra ondersteuning nodig hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid van gemeenten en schoolbesturen. Schoolbesturen krijgen de opdracht en de middelen om elk kind passend onderwijs te bieden. Scholen moeten ervoor zorgen dat een kind dat extra begeleiding en ondersteuning nodig heeft een plek krijgt, zodat kinderen niet thuis komen te zitten. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor hulp aan jeugdigen en ouders in gezin, wijk en buurt. Beiden moeten deze ondersteuning met elkaar verbinden.

De ‘Wet Passend Onderwijs’ en de Jeugdwet zijn opgesteld als ‘spiegelwetten’: beide wetten verplichten afstemming tussen de samenwerkingsverbanden primair en voortgezet onderwijs en gemeenten, over het onderwijs-ondersteuningsplan en het gemeentelijk jeugdplan. Deze wettelijk vastgelegde afstemming over de plannen wordt ook wel het ‘op overeenstemming gerichte overleg’ (OOGO) genoemd. Beide wetten zijn gericht op effectiever, sneller en preventiever hulp bieden. Ook hebben scholen een zorgplicht. De school moet een passende plek zoeken en basisondersteuning bieden. Het gaat bijvoorbeeld om hulp voor leerlingen met dyslexie, aanpak (ter voorkoming van) gedragsproblemen en extra begeleiding aan leerlingen die een meer of minder dan gemiddelde intelligentie hebben. Naast de Jeugdwet kan er ook ondersteuning en zorg vanuit de Wlz en Zvw op scholen worden ingezet.

4.5 Conclusie

Er zijn drie wettelijke kaders, de Wlz, Jeugdwet en Zvw, waaronder de kinderen met emb of met een combinatie van een verstandelijke beperking en psychiatrische stoornis en/of ernstige gedragsproblematiek ondersteuning kunnen krijgen. De omschrijvingen van de wetten zijn duidelijk en ook de criteria die moeten worden gehanteerd om de toegang tot de wet te kunnen bepalen. Het is voor kinderen met emb en kinderen met een verstandelijke beperking en psychiatrische stoornis en/of ernstige gedragsproblematiek echter niet altijd meteen helder onder welke wetgeving ze vallen. Dit is onder andere afhankelijk van de beschikbaarheid van informatie over het kind en de ouders en onduidelijkheid over het ontwikkelingsperspectief van het kind. Denk hierbij aan het beeld over de stoornissen en beperkingen, de opvoedsituatie van het kind, het aangrijpingspunt van de zorg en de blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid. Voor de Wlz is een landelijk afwegingskader beschikbaar; voor de Jeugdwet en Zvw is dit er niet. In de Jeugdwet zijn op landelijk niveau de verantwoordelijkheden van de gemeenten beschreven. Daarbinnen heeft een gemeente beleidsvrijheid bij de invulling van haar taken. Vanuit de Zvw wordt de toegang vormgegeven door indicerende wijkverpleegkundigen op basis van de werkwijzen die de aanbieders hanteren.

²⁰ Er bestaat geen wet die de titel passend onderwijs draagt. Passend onderwijs is toegelicht in de wijzigingswet van enkele onderwijswetten in verband met een herziening van de organisatie en financiering van de ondersteuning van leerlingen in het basisonderwijs, speciaal en voortgezet speciaal onderwijs, voortgezet onderwijs en beroepsonderwijs.

5. Uitvoering indicatiestelling Wlz

In dit hoofdstuk beschrijven we de ervaringen van het dossieronderzoek. Met het dossieronderzoek beschrijven we of de indicatiestelling voor de Wlz voor kinderen wordt uitgevoerd zoals vastgelegd in de toegangscriteria van de Wlz. Daarnaast kijken we of het afwegingskader voor kinderen verbetering behoeft. Alvorens op het dossieronderzoek in te gaan beschrijven we eerst de aanvraagprocedure en werkwijze voor de toegang tot de Wlz.

5.1 Aanvraagprocedure en werkwijze toegang Wlz

Als ouders voor een kind een aanvraag voor de Wlz indienen, vraagt het CIZ om de volgende documenten aan te leveren, indien aanwezig en van toepassing:

- diagnose (beschrijving van de aard of oorzaak van aandoening, beperking of handicap) opgesteld door een daartoe bevoegd arts of specialist;
- behandelplan;
- verslag neuropsychologisch onderzoek/ IQ-gegevens;
- voortgangsrapportage, verslagen school en KDC;
- zorgplan.

Een zorgaanbieder of cliëntondersteuner kan de aanvraag, met een schriftelijke toestemming of machtiging van de ouders, ook indienen. Hiervoor is een standaard aanvraagformulier²¹ beschikbaar. De zorgaanbieder kan via Portero (digitaal dossier) het onderzoeksformulier met stoornissen en beperkingen invullen. In deze vragenlijst, gebaseerd op de ICF²², wordt op dertien thema's de stand van zaken in kaart gebracht. Een aantal voorbeelden van thema's zijn: psychisch en motorisch functioneren, probleemgedrag/veiligheid, psychosociaal welbevinden en deelname onderwijs. Elk thema bestaat uit een aantal vragen. Deze vragen worden gescoord op een vierpuntsschaal. Daarnaast is er per thema ruimte voor een toelichting op de score.

Bij de afhandeling van de aanvraag hanteert het CIZ de Beleidsregels indicatiestelling Wlz. In dit document worden de gehanteerde begrippen en stappen van het Wlz-afwegingskader toegelicht en is de richtlijn gebruikelijke zorg opgenomen (zie paragraaf 4.1 voor informatie over deze richtlijn). Voor de inhoudelijke beoordeling van het afwegingskader gebruiken de CIZ-indicatiestellers de beleidsregels en het onderzoeksformulier met stoornissen en beperkingen. De stappen van beide documenten zijn uitgewerkt in Portero. Naast deze documenten maken de CIZ-indicatiestellers bij de beoordeling gebruik van de kennis die zij hebben over de ontwikkeling van kinderen en ziektes/aandoeningen.

Het CIZ controleert vervolgens of de benodigde informatie compleet is aangeleverd. Indien (medische) informatie mist, vraagt het CIZ dit schriftelijk op bij de ouder of bij anderen zoals een behandelaar of arts als de ouder daar toestemming voor heeft

²¹ Het aanvraagformulier voor de langdurige zorg is te vinden op de website van het CIZ https://www.ciz.nl/voor-professionals/downloads/Documents/CIZ_Wlz-aanvraagformulier_invulbaar.pdf

²² De International Classification of Functioning, Disability and Health (officieel afgekort tot ICF) is een classificatie waarmee het menselijk functioneren kan worden omschreven.

gegeven. De behandeling van de aanvraag wordt opgeschort tot de informatie binnen is (met een termijn van maximaal vier weken). Op basis van de aangeleverde informatie beoordeelt het CIZ hoe de behandeling van de aanvraag plaatsvindt. Is het dossier compleet, zowel qua medische gegevens als qua stoornissen, beperkingen, zorgbehoefte? Dan kan besluitvorming plaatsvinden op basis van dossieronderzoek door een beoordelaar. Indien nodig worden daarbij telefonisch enkele verhelderende vragen gesteld aan de aanvrager. Indien nader onderzoek noodzakelijk is naar stoornissen, beperkingen en zorgbehoefte, neemt een onderzoeker de aanvraag in behandeling en vindt mogelijk een huisbezoek plaats. Het CIZ maakt de keuze voor een huisbezoek of telefonisch onderzoek op basis van de compleetheid van het dossier en de complexiteit van de situatie van het kind. De totale samenhang van de informatie over de ziektebeelden, aandoeningen en de stoornissen en beperkingen is hierin medebepalend.

De medisch adviseur van het CIZ kan om advies worden gevraagd door de onderzoeker of beoordelaar²³. Er is geen algemene richtlijn in welke situatie de medisch adviseur om advies wordt gevraagd. Dit is de professionele afweging van de indicatiesteller. Hij vraagt bijvoorbeeld om medisch advies als de medische informatie incompleet is. Deze informatie vraagt de medisch adviseur vervolgens op bij de behandelend arts. Verder kan de indicatiesteller bijvoorbeeld advies vragen over het vaststellen van grondslagen, de blijvendheid en de noodzaak tot permanent toezicht. Dit betreft alle aspecten van het Wlz-afwegingskader. Als een indicatiesteller een medisch adviseur betreft dan stelt hij gerichte vragen, die de medisch adviseur beantwoordt.

De CIZ-indicatiesteller beoordeelt de aspecten van het Wlz-afwegingskader zoals beschreven in de beleidsregels Wlz. Daarnaast gebruikt hij het 'onderzoeksformulier stoornissen en beperkingen' om de situatie in kaart te brengen. De bevindingen van het onderzoek (zowel medische gegevens als gegevens over het functioneren) verwerkt de indicatiesteller in Portero. Daarna maakt hij de afweging voor toegang tot de Wlz in het daarvoor bestemde blok in Portero. Het is wettelijk vastgelegd dat het CIZ na ontvangst van de aanvraag binnen zes weken moet bepalen of het kind wel/niet toegang krijgt tot de Wlz. Als geen sprake is van toegang tot de Wlz, deelt de indicatiesteller het negatief besluit telefonisch mee aan de ouder en stuurt een brief met de uitkomst en motivering naar de ouders van het kind. Als wel sprake is van toegang, bepaalt de indicatiesteller welk zorgprofiel passend is. Ook dit besluit deelt de indicatiesteller zowel telefonisch als per brief mee aan de ouders.

Door het CIZ is aangegeven dat het Wlz-afwegingskader helder is. Het is een professionele beoordeling, waarin de hele zorgsituatie wordt bekeken. Daarom wordt bij veel dossiers ook de medisch adviseur betrokken en is er binnen het CIZ ook intercollegiaal overleg. Intercollegiaal overleg vindt plaats afhankelijk van de complexiteit van het dossier. Daarnaast bestaan er ook casuïstiek besprekingen waarin de aanvragen van kinderen worden behandeld om kennis te delen en om de professionaliteit te vergroten. Het CIZ heeft de afspraak dat minimaal 25% van de dossiers wordt gereviewd door een collega voordat een besluit wordt afgegeven. Er zijn ook teams waar 50% wordt gereviewd. De dossiers worden hiervoor ad random

²³ In dit hoofdstuk spreken we vanaf nu over de CIZ-indicatiesteller. Dit kan zowel een onderzoeker zijn als een beoordelaar.

geselecteerd. Met deze reviews beoogt het CIZ de kwaliteit van de besluitvorming te borgen en verbeteren.

5.2 Aanpak dossieronderzoek

Naar aanleiding van de motie die de Tweede Kamerleden Van Dijk en Bergkamp hebben ingediend is het dossieronderzoek allereerst gericht op kinderen met een ernstige meervoudige beperking. Vanwege signalen uit de interviews en focusgroep dat er ook knelpunten zijn bij de toegang voor kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische problematiek en/of ernstige gedragsproblemen (VG-psy), breiden we het dossieronderzoek uit met deze groep.

Het doel van het dossieronderzoek is tweeledig:

- beoordelen of de indicatiestelling voor de Wlz voor emb-kinderen en kinderen met VG-psy wordt uitgevoerd zoals vastgelegd in de toegangscriteria van de Wlz en
- onderzoeken of het afwegingskader verbetering behoeft voor emb-kinderen en kinderen met VG-psy en zo ja, welke.

Het dossieronderzoek is uitgevoerd door twee onderzoekers van het CIZ (die geen betrokkenheid hadden bij de betreffende dossiers) en twee medische adviseurs van het Zorginstituut Nederland. Door de combinatie van deze deskundigheden en organisaties is inhoud gegeven aan een objectieve en onafhankelijke beoordeling. De onderzoeker van bureau HHM faciliteerde dit onderzoek procesmatig met behulp van een format waarop de bevindingen konden worden geregistreerd en een gezamenlijke bespreking van deze bevindingen.

Het CIZ maakte een overzicht van alle besluiten voor kinderen (0 - 18 jaar) van de tweede helft van 2016 (juli tot en met december). In totaal zijn in die periode 2.124 besluiten afgegeven voor kinderen, zowel positief als negatief. Vervolgens zijn overzichten gemaakt van de meest voorkomende grondslagen per leeftijdscategorie. De meest voorkomende (combinaties van) grondslagen waren VG, SOM+VG, LG+VG en PSY+VG. Van de meest voorkomende grondslagen is per combinatie van grondslagen een lijst met cliëntnummers gemaakt. Deze lijst is als basis gebruikt voor het dossieronderzoek. De kinderen met emb en vg-psy worden door het CIZ niet gebruikt als kenmerk, waardoor de selectie niet gericht kon plaatsvinden. Er is een aanname gedaan op basis van de vastgestelde grondslagen om deze kinderen te selecteren. Tijdens het dossieronderzoek bleek dat een aantal groepen niet of ondervertegenwoordigd was in deze lijst (zie tabel 5.1). Toen zijn handmatig de dossiers geopend om te beoordelen of sprake was van een ernstige meervoudige beperking of een verstandelijke beperking met psychiatrische problematiek en/of ernstig probleemgedrag bij kinderen met andere grondslagen. Hierdoor konden meer dossiers worden beoordeeld.

De onderzoekers is gevraagd om te beoordelen of de aspecten opgesomd in het Wlz-afwegingskader daadwerkelijk zijn beoordeeld voordat een besluit voor de Wlz is afgegeven. Daarnaast is gevraagd om per dossier de volgende punten te noteren:

- heeft er een huisbezoek plaatsgevonden;
- is er een medisch adviseur betrokken;

- waren er nog andere bijzonderheden in de beoordeling van de aspecten van het Wlz-afwegingskader;
- indien van toepassing, wat was de reden voor een negatief besluit.

Per dossier is een invulformat ingevuld. Na het invullen is dit besproken met de onderzoeker van bureau HHM, zodat de onderzoeker van bureau HHM per dossier kritisch kon doorvragen op de bevindingen.

5.3 Resultaten dossieronderzoek

In totaal zijn 58 dossiers beoordeeld. In onderstaande tabel geven we het overzicht van de beoordeelde dossiers. De dossiers zijn onderverdeeld in dossiers van kinderen met een ernstige meervoudige beperking (emb) en kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische problematiek en/of ernstige gedragsproblemen (verder genoemd als VG-psy). De leeftijdscategorieën komen overeen met de gehanteerde categorieën van gebruikelijke zorg.

Leeftijd	EMB		VG-psy	
	Pos besluit	Neg besluit	Pos besluit	Neg besluit
0 t/m 2	1	2		
3 t/m 4	10	3		3
5 t/m 7	4		4	7
8 t/m 18	6		11	7
Totaal	21	5	15	17

Tabel 5.1 Overzicht beoordeelde dossiers

Uit de tabel is af te leiden dat niet alle groepen (evenredig) vertegenwoordigd zijn in het dossieronderzoek. Hierbij spelen de volgende factoren een rol:

- Bij de jongste leeftijdscategorieën van kinderen met VG-psy is op deze leeftijd het hele beeld vaak nog niet helder, zowel vanuit het perspectief van de ouder als de professionals. Daardoor komen op deze leeftijd geen/weinig aanvragen bij het CIZ. Dit geldt zowel voor de verstandelijke beperking als voor de gedragsproblematiek. Worden deze kinderen ouder, dan worden hiervoor wel Wlz-aanvragen ingediend.
- Bij de oudste leeftijdscategorieën van kinderen met emb zijn geen negatieve besluiten gevonden. Het CIZ geeft aan dat bij deze leeftijdsgroep vrijwel altijd duidelijk is dat ze voldoen aan de Wlz-criteria. Het is inzichtelijk van welke problematiek sprake is. De meeste kinderen met emb krijgen voor hun achtste jaar vaak al toegang tot de Wlz.
- In de jongste leeftijdscategorieën bij kinderen met emb kan het voorkomen dat het hele beeld nog niet helder is en deze kinderen daardoor een negatief besluit krijgen. Ook kan het zijn dat ze een negatief besluit krijgen, omdat ze in aanmerking komen voor IKZ. Voor kinderen met emb tot 3 jaar geldt dat sprake moet zijn van een blijvende behoefte aan permanent toezicht om toegang tot de Wlz te krijgen. Als er sprake is van blijvende behoefte aan 24 uur zorg in de nabijheid, wordt dit tot drie jaar ook voor kinderen met emb beschouwd als gebruikelijke zorg.

In het kader van het dossieronderzoek is de onderzoekers gevraagd om op basis van de dossiers aan te geven of de volgende aspecten zijn beoordeeld door de CIZ-indicatiesteller:

1. relevante ziekte, aandoening, stoornis en beperkingen;
2. objectieve aard en mate van beperkingen;
3. grondslag(en);
4. permanent toezicht ter voorkoming van escalatie of ernstig nadeel;
5. 24 uur per dag zorg in de nabijheid ter voorkoming van ernstig nadeel;
6. ernstig nadeel;
7. blijvendheid van de behoefte aan toezicht of nabijheid;
8. gebruikelijke zorg van ouders aan kind;
9. zorg uit ander domein;
10. indicatiebesluit Wlz.

Geraadpleegde bronnen voor afgeven besluit

In onderstaande tabel geven we een overzicht van de verschillende bronnen die worden gebruikt om te komen tot een Wlz-besluit: informatie van een arts/behandelaar/professional of zorgaanbieder, huisbezoeken en adviezen van medisch adviseurs.

Gebruik gemaakt van	Dossiers positief besluit	Dossiers negatief besluit
Aangeleverde informatie arts/behandelaar/zorgaanbieder	100%	100%
Huisbezoek	67%	73%
Advies medisch adviseur	64%	95%
Totaal aantal dossiers	36	22

Tabel 5.2 Gebruikte bronnen afgeven besluit

In alle dossiers is gebruikgemaakt van informatie aangeleverd door een arts, behandelaar of professional van een zorgaanbieder. Bij 67% van de dossiers met een positief besluit en bij 73% van de dossiers met een negatief besluit vond een huisbezoek plaats. Dit is hoger dan het gemiddelde percentage huisbezoeken van alle Wlz aanvragen in 2015: 62% bij 1^e aanvragen en 48% bij vervolgaanvragen²⁴. Bij de overige dossiers kon het besluit worden gebaseerd op de aangeleverde informatie of is telefonisch nader onderzoek gedaan door informatie op te halen bij de ouders. Als het gaat over de wat oudere kinderen met VG-psy dan kan het ook voorkomen dat er al veel informatie beschikbaar is van professionals en een huisbezoek weinig meerwaarde heeft. Bijvoorbeeld bij de aanvraag van een zorgprofiel VG7 is de afspraak dat onder andere de CEP-score²⁵ wordt aangeleverd. Als de CEP-score beschikbaar is, is een huisbezoek om extra informatie in te winnen meestal niet zinvol.

²⁴ Rapportage: 1 jaar Wlz: een overzicht. CIZ, 28 april 2016.

²⁵ De CEP-score is verplicht voor het afgeven van het zorgprofiel VG7 (wanneer het CCE advies voldoende inzicht geeft is dit niet het geval). De CIZ-indicatiesteller kan uit deze CEP-score informatie halen voor het bepalen van de toegang tot de Wlz.

Bij bijna alle dossiers met een negatief besluit was een medisch adviseur betrokken. Bij de dossiers met een positief besluit betrof dit 64% van de dossiers. De medisch adviseur werd vanwege verschillende vragen geraadpleegd. Onder andere om te onderzoeken van welke grondslag sprake was, of dat sprake was van een noodzaak op 24 uur zorg in de nabijheid of permanent toezicht en de blijvendheid hierop. Bij de meeste andere dossiers was voldoende informatie beschikbaar om tot een positief besluit te komen. Uit enkele andere dossiers is niet helder waarom de medisch adviseur niet is betrokken terwijl de onderzoeker tijdens het dossieronderzoek dit op basis van de informatie die in het dossier is te vinden wel zou verwachten. Er zijn geen vaste criteria voor het wel of niet betrekken van de medisch adviseur, dit is een afweging die de professional maakt.

Beoordeling van Wlz-criteria

Als we kijken naar de Wlz-criteria, dan zijn bij alle dossiers met een positief besluit alle aspecten van het Wlz afwegingskader beoordeeld. Dit betekent dat de beoordeling van de CIZ-indicatiesteller is terug te vinden in het dossier (of in de toelichting bij de stoornissen en beperkingen) of dat de beoordeling van dit aspect duidelijk bleek uit de aangeleverde informatie door professionals. Uit de dossiers met een negatief besluit blijkt, dat niet altijd alle aspecten van het Wlz afwegingskader zijn beoordeeld. Dit komt voort uit het feit dat op basis van de casusbeschrijving al blijkt dat een kind niet voldoet aan één van de criteria van de Wlz.

Bij het merendeel van de dossiers met een negatief besluit kon de blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid niet worden vastgesteld. Bij deze kinderen was het niet zeker of sprake was van een blijvende behoefte aan toezicht of nabijheid, omdat bijvoorbeeld nog sprake was van leerbaarheid, trainbaarheid en ontwikkeling. Wanneer nog niet kan worden vastgesteld of het om een blijvende behoefte aan toezicht of nabijheid gaat, is er geen toegang tot de Wlz.

Onderbouwing beoordeling

Bij negen dossiers werd een duidelijke onderbouwing gemist bij het betreffende aspect. In een dossier was bijvoorbeeld wel het aspect ‘vaststellen of zorgbehoefte blijvend is’ beoordeeld, maar volgens de onderzoeker van het dossieronderzoek was onvoldoende gemotiveerd waarom geen behandeling meer mogelijk is bij dit kind. De vraag over de blijvendheid is in dit geval niet expliciet aan de medisch adviseur gesteld. De onderzoeker van het dossieronderzoek heeft aangegeven dat hij het aspect blijvendheid niet positief zou beoordelen op basis van de beschikbare informatie. In een ander dossier gaf de medisch adviseur aan dat de ‘aanspraak op de Wlz reëel lijkt’ in plaats van dat hij een uitspraak deed over de blijvendheid. De beoordelaar gaf op basis van deze opmerking van de medisch adviseur een positief Wlz-besluit af. In de optiek van de onderzoeker van het dossieronderzoek had de beoordelaar terug moeten gaan naar de medisch adviseur om antwoord te krijgen op de specifieke vraag rondom de blijvendheid van het toezicht of de nabijheid²⁶. In totaal betrof het vier dossiers waarvan de onderzoekers aangaven het niet eens te

²⁶ In de praktijk heeft bij het merendeel van deze kinderen ook een huisbezoek plaatsgevonden om meer informatie te vergaren. Het kan zijn dat deze huisbezoeken tot inzichten hebben geleid, die tijdens het dossieronderzoek niet letterlijk uit de dossiers konden worden gehaald.

zijn met het afgegeven besluit. Dit betroffen twee positieve en twee negatieve besluiten. Hierbij merken wij op dat de CIZ-indicatiestellers meer informatie hadden dan de onderzoekers van het dossieronderzoek, omdat zij ook het kind hebben gezien en de ouders hebben gesproken.

5.4 Conclusie dossieronderzoek

Uit het dossieronderzoek bleek dat de indicatiestelling voor de Wlz voor deze kinderen wordt uitgevoerd zoals vastgelegd in de beleidsregels Wlz. In alle dossiers met een positief besluit zijn alle aspecten van het Wlz-afwegingskader beoordeeld. Dit geldt niet voor alle dossiers met een negatief besluit. Volgens de onderzoekers van het dossieronderzoek is dit niet opvallend, omdat de indicatiesteller in die gevallen al op basis van een specifiek aspect van het Wlz-afwegingskader kon bepalen dat het kind geen toegang krijgt tot de Wlz. Het is dan overbodig om informatie over de andere aspecten te beoordelen. Om een afgewogen besluit te kunnen nemen zijn CIZ-indicatiestellers afhankelijk van de informatie die op het moment van de aanvraag beschikbaar is. Wanneer informatie ontbreekt raden de CIZ-indicatiestellers ouders aan om de ontbrekende informatie op te vragen en een nieuwe aanvraag te doen.

Uit het dossieronderzoek zijn twee aandachtspunten naar voren gekomen.

- *Heldere onderbouwing beoordeling*
De onderbouwing van het oordeel op een criteria kan verbeterd worden bij een aantal dossiers. Dit geldt zowel voor de onderzoekers, beoordelaars als de medisch adviseurs. Dit is niet alleen van belang voor de dossiervorming. Een onvolledige onderbouwing in het dossier kan ook doorwerken in een brief aan de ouders waarin de toelichting op het besluit niet duidelijk is.
- *Intercollegiale toetsing blijvendheid*
Het bleek dat de onderzoekers van het dossieronderzoek het niet altijd eens zijn met de gemaakte inhoudelijke afwegingen van de CIZ-indicatiestellers. Voor een aantal kinderen had dit geen gevolg voor het gemaakte besluit voor de Wlz, maar voor een vier kinderen wel. De onderzoekers van het dossieronderzoek gaven aan dat de essentie van de toegang tot de Wlz wordt bepaald door de 'blijvende' behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid. Daardoor is het van belang dat het beoordelen van 'blijvendheid' uniform gebeurt. Vooral bij kinderen, omdat die nog in ontwikkeling zijn. Het is van belang dat binnen de 25% reviews de dossiers van kinderen goed zijn vertegenwoordigd en het aspect 'blijvendheid' in de reviews extra aandacht krijgt.

6. Ervaren knelpunten toegang van zorg

Met voorliggend onderzoek willen we zicht krijgen op de knelpunten met betrekking tot de toegang en de toegankelijkheid van zorg voor kinderen met emb en kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen. In dit hoofdstuk geven we een overzicht van de ervaren knelpunten met betrekking tot de toegang van zorg. Vanwege de aanleiding van de motie besteden we eerst aandacht aan het Wlz-afwegingskader en vervolgens aan de aanvraagprocedure voor zowel Wlz, Jeugdwet als Zvw. De knelpunten met betrekking tot de toegankelijkheid lichten we toe in hoofdstuk 7.

Per knelpunt geven we een inhoudelijke beschrijving. Deze informatie verzamelden we tijdens de interviews en de focusgroepen. Op basis van de resultaten van de landelijke uitvraag geven we een beeld van de beleving van de knelpunten vanuit het perspectief van ouders (N=191), professionals (N=76) en toegangmedewerkers (N=64)²⁷.

In dit hoofdstuk geven we per knelpunt de informatie zoveel mogelijk beschrijvend weer. In bijlage 4 zijn op bepaalde vragen meer gedetailleerde antwoorden op de gestelde vragen terug te vinden. De ouders vulden de vragenlijst in voor hun eigen kinderen. De professionals vroegen we om de vragen te beantwoorden over de kinderen waar zij zicht op hebben. Tabel 6.1 geeft een overzicht van de aantallen kinderen waarover informatie is verzameld, uitgesplitst naar kinderen met ernstige meervoudige beperkingen (emb) en kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met een psychiatrische stoornis en/of ernstige gedragsproblematiek.

	Vragenlijst ouders		Vragenlijst professionals	
	emb	VG-psy	emb	VG-psy
Aantal kinderen	96	116	1.085	1.935
Wlz	77	86	837	780
Jeugdwet	11	29	243	1.210
Zvw	8	0	82	15

Tabel 6.1 Overzicht kinderen

Uit de tabel blijkt, dat de omvang van beide groepen vergelijkbaar is. Het feit dat het totaal aantal kinderen (N=212) groter is dan het aantal ouders (N=191) dat de vragenlijst heeft ingevuld wordt veroorzaakt door het feit dat sommige ouders hun kind onder beide categorieën (emb en VG-psy) hebben geplaatst. Zij vonden het moeilijk om te kiezen voor één categorie.

²⁷ Uitgesplitst naar de verschillende toegangen betreft het 28 toegangmedewerkers vanuit de Jeugdwet, 18 vanuit de Zvw, 13 vanuit de Wlz en 5 overige toegangmedewerkers, zoals een indicatieadviseur bij een zorgaanbieder, een beleidsadviseur vanuit de gemeente en een juridisch medewerker van het CIZ.

6.1 Toepassing Wlz-afwegingskader voor kinderen

In deze paragraaf beschrijven we de knelpunten die de respondenten ervaren met betrekking tot de toepassing van het Wlz-afwegingskader. Voor de beschrijving van deze knelpunten hanteren we de volgorde van de stappen die het CIZ hanteert bij de Wlz-afweging. Naast de input die we tijdens de interviews en focusgroepen hebben opgehaald, geven we hier ook de antwoorden van de ouders, professionals en CIZ-indicatiestellers op de landelijke uitvraag weer. Ter informatie verwijzen we ook naar tabel 4.1 in bijlage 4 waarin ouders en professionals hebben aangegeven op basis van welke redenen een negatief Wlz-besluit is afgegeven.

Vaststelling grondslagen

Om toegang te krijgen tot de Wlz moet worden vastgesteld dat sprake is van een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap. De aard van de aandoening, handicap of stoornis wordt vastgesteld door een ter zake kundige professional. Op basis van die informatie stelt het CIZ vast over welke stoornissen of beperkingen een kind beschikt. Vervolgens worden deze stoornissen en beperkingen vastgelegd op een vierpuntsschaal.

Bij kinderen kan niet altijd een grondslag bepaald worden als er (op dat moment) onvoldoende informatie beschikbaar is over de problematiek van een kind om de grondslag vast te stellen. Ook kan het zijn dat naast de verstandelijke beperking sprake is van psychiatrische problematiek, zoals autisme. De grondslag psychiatrie geeft geen toegang tot de Wlz. Dit betekent dat wanneer de psychiatrische problematiek voorliggend is, de zorg onder de Jeugdwet valt. Er is door ouders en professionals aangegeven dat de verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek vaak sterk verweven zijn. Ook is door een cliëntorganisatie genoemd dat de psychische problematiek veroorzaakt kan worden door de verstandelijke beperking. Het is lastig te duiden wat de oorzaak van de psychische problematiek dan wel wat de oorzaak van de verstandelijke beperking is. In de landelijke uitvraag geven bijna alle CIZ-indicatiestellers aan het 'soms' of 'meestal'²⁸ lastig te vinden om het (voorliggende) aangrijpingspunt van de zorg te bepalen: de verstandelijke beperking of de psychiatrische problematiek. Volgens de ouders is bij 61% van de Wlz-afwijzingen bij kinderen met een combinatie van VG met psychiatrische problematiek onder andere als reden gegeven dat de psychische stoornis op de voorgrond staat.

Vaststelling blijvende behoefte aan toezicht of nabijheid

De CIZ-indicatiesteller moet vaststellen of sprake is van een blijvende behoefte aan permanent toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de nabijheid. Dit wordt bepaald op basis van de ziekte, aandoening, stoornissen en beperkingen en de mogelijkheden voor verbetering of herstel. De toepassing van dit begrip door de indicatiestellers levert vragen op bij ouders en professionals. Diverse professionals en ouders hebben aangegeven dat de ontwikkeling van het kind niet altijd wordt beoordeeld in relatie tot de blijvende behoefte aan toezicht of nabijheid. In de landelijke uitvraag hebben ouders en professionals aangegeven dat dit criterium over de blijvende

²⁸ In de landelijke uitvraag zijn stellingen opgenomen met de volgende antwoord categorieën: meestal - soms - nooit - geen mening.

behoefte de meest voorkomende reden van een negatief Wlz-besluit is. Met name voor kinderen met de combinatie van VG met psychiatrische problematiek. In de landelijke uitvraag heeft meer dan de helft van de CIZ-indiciëstellers aangegeven het ‘soms’ lastig te vinden om de blijvende behoefte aan permanent toezicht vast te stellen en bijna alle CIZ-indiciëstellers vinden het ‘soms’ lastig om vast te stellen dat de behoefte aan 24 uur zorg in de nabijheid blijvend is. Bij kinderen met de combinatie VG-psy vindt een derde van de indicatiëstellers het ‘meestal’ lastig om dit vast te stellen. Een indicatiësteller geeft aan dat het vooral bij jonge kinderen moeilijk is om vast te stellen dat er een blijvende noodzaak is voor permanent toezicht of 24 uur toezicht in de nabijheid, vanwege de ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen.

Vaststelling gebruikelijke zorg

Zoals in paragraaf 4.1 reeds is toegelicht, stelt de indicatiësteller van het CIZ vast of sprake is van gebruikelijke zorg van ouders aan het kind. Door diverse professionals is aangegeven dat de beschrijving van de gebruikelijke zorg in de richtlijn te weinig recht doet aan het feit dat ouders in vergelijking tot kinderen zonder zorgvraag veel zorg en begeleiding moeten verrichten. Daarnaast geven diverse ouders en professionals aan dat indicatiëstellers de gebruikelijke zorg in bepaalde situaties als een strakke leeftijdsgrens hanteren. In de beleving van die ouders en professionals krijgen die kinderen tot 8 jaar ten onrechte geen Wlz-indicatie, omdat 24 uur zorg in de nabijheid tot 8 jaar als gebruikelijke zorg wordt beschouwd, terwijl het kind blijvend is aangewezen op die nabijheid en de extra zorg en begeleiding overschrijdt wat gebruikelijk is voor een kind op die leeftijd. Voor deze ouders en professionals is het moeilijk te begrijpen dat dit betekent dat kinderen op jonge leeftijd een negatief Wlz-besluit krijgen, terwijl op dat moment al duidelijk is dat als deze kinderen acht jaar worden ze wel een positief besluit krijgen. Voor kinderen met emb speelt dit vrijwel niet, omdat in de richtlijn staat dat de zorg aan deze kinderen vanaf 3 jaar niet meer als gebruikelijk is te beschouwen. Verpleegkundigen die indiceren voor de Zvw-IKZ geven ook aan dat ze heel jonge kinderen niet snel doorverwijzen naar het CIZ, omdat ze ervan uitgaan dat een negatief Wlz-besluit wordt afgegeven op basis van gebruikelijke zorg.

Vanuit de CIZ-indiciëstellers geeft de helft aan het ‘soms’ lastig te vinden om de gebruikelijke zorg te beoordelen. De andere helft geeft aan hier ‘nooit’ moeite mee te hebben. Een indicatiësteller geeft aan dat het soms bijna niet is uit te leggen aan ouders. Het is dan namelijk duidelijk dat de ouders heel veel zorg moeten geven aan hun kind, maar op basis van de richtlijn gebruikelijke zorg moet de indicatiësteller aangeven dat het gebruikelijk is dat het kind behoefte heeft aan zorg in de nabijheid en het kind daardoor geen toegang tot de Wlz kan krijgen. Vanuit zowel de CIZ-indiciëstellers als professionals wordt aangegeven dat de term ‘gebruikelijke zorg’ de verwachting oproept dat de richtlijn rekening houdt met de extra zorg die ouders geven terwijl de richtlijn alleen iets zegt over de toezicht/nabijheid die wordt geboden.

Vaststelling zorg uit ander domein - Intensieve Kindzorg

Kinderen waarbij zich op zeer jonge leeftijd naast de complexe somatische problematiek of lichamelijk handicap ook een verstandelijke beperking manifesteert, kunnen zowel behoren tot de IKZ als de Wlz. Professionals geven aan

dat voor deze kinderen het lastig kan zijn om te bepalen waar het aangrijpingspunt van de zorg ligt. Het is voor zowel ouders als professionals in de praktijk niet duidelijk welke groep in de Wlz valt en waarom. Professionals werkzaam in de Zvw zijn bijvoorbeeld niet allemaal bekend met het Wlz-afwegingskader. In de Wlz beleidsregels 2017 is opgenomen dat in de praktijk blijkt dat dit aangrijpingspunt van de zorg vaak rond de vijfde verjaardag verschuift van de medische zorg naar de gehandicaptenzorg en dat voor sommige kinderen dit ook eerder of later kan zijn²⁹. Vanuit de professionals en ouders is aangegeven dat zij hebben ervaren dat deze grens als harde grens werd gebruikt door het CIZ. Hierdoor gaan ouders er (ten onrechte) vanuit dat hun kind vanaf 5 jaar wel een Wlz indicatie krijgt. De helft van de CIZ-indicatiestellers geeft aan het ‘soms’ lastig te vinden om te bepalen wat het (voorliggende) aangrijpingspunt van de zorg is: de verstandelijke beperking of de somatische/medische vraag.

Vaststelling zorg uit ander domein - Jeugdwet

Het vaststellen van zorg uit de Jeugdwet wordt niet als apart knelpunt ervaren. Wanneer een kind niet in aanmerking komt voor de Wlz of IKZ, kan het onder de Jeugdwet zorg/ondersteuning krijgen. Wel hebben de respondenten aangegeven dat het voor ouders een teleurstelling kan zijn als ze naar de gemeente worden verwezen. Ouders hadden vooraf de hoop of verwachting dat hun kind toegang zou krijgen tot de Wlz en ze daarmee levenslang verzekerd zijn van zorg. Hierbij speelt de beeldvorming een grote rol, dat zorg/ondersteuning vanuit de Jeugdwet niet is gegarandeerd en de omvang elk jaar kan veranderen. Daarbij wordt door ouders en professionals ook genoemd dat het voor de toegangmedewerkers van de gemeente niet altijd duidelijk is dat ook de zorg voor meer complexe kinderen onder de Jeugdwet kan worden geleverd. Het CIZ kan veel voorbeelden van kinderen geven waarbij de ouders vanuit de gemeente naar hen zijn verwezen. Wanneer dan blijkt dat deze kinderen geen toegang krijgen, gaat de betreffende gemeente pas kijken welke zorg ze zelf in kunnen zetten.

Tabel 6.2 maakt duidelijk dat de afbakening tussen de verschillende wetten voor een aanzienlijk aantal toegangmedewerkers van de Wlz, Zvw en Jeugdwet niet helder is.

Afbakening	Ja	Nee
Afbakening Wlz/Jeugdwet is helder	68%	32%
Afbakening Wlz/Zvw-IKZ is helder	43%	57%
Afbakening Jeugdwet/Zvw-IKZ is helder	54%	46%

Tabel 6.2 Helderheid over onderscheid tussen wetten bij toegangmedewerkers

²⁹ In de beleidsregels van 2016 was het volgende opgenomen: ‘(...) kunnen tot hun vijfde levensjaar behoren tot de doelgroep voor de intensieve zorg voor kinderen met een somatische aandoening (Zvw). Tot hun vijfde levensjaar ligt het accent veelal op de medische zorg en valt deze zorg daarom onder de intensieve zorg voor kinderen met een somatische aandoening. (...) Als deze kinderen voldoen aan de toelatingscriteria van de Wlz, dan vallen zij onder de Wlz en krijgen zij de zorg op grond van de Wlz’.

6.2 Aanvraagprocedure voor toegang (Wlz, Zvw, Jeugdwet)

In deze paragraaf beschrijven we de knelpunten die naar voren zijn gekomen met betrekking tot de aanvraagprocedure voor toegang tot de Wlz, Zvw en Jeugdwet. Met de aanvraagprocedure bedoelen we de procedure die in gang wordt gezet vanaf het moment dat een ouder met kind zich meldt bij de toegang van de Wlz, Zvw of Jeugdwet tot het moment waarop duidelijk is of het kind vanuit de betreffende toegang uiteindelijk ook zorg en ondersteuning ontvangt.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van het aantal aanvragen dat is gedaan door ouders en het aantal afwijzingen dat is gegeven voor de betreffende toegang. Met afwijzing wordt bedoeld dat is aangegeven dat het kind geen individuele zorg ontvangt vanuit dat betreffende kader. Vanuit de Jeugdwet bedoelen we hier de niet vrij toegankelijke (specialistische) jeugdhulp.

	Wlz	Jeugdwet	Zvw
Aanvraag	149	67	15
Afwijzing	35	10	1

Tabel 6.3 Resultaat aanvragen, vragenlijst ouders

Voor de ouder met de afwijzing voor de Zvw was de onderbouwing helder. Van de tien kinderen die zijn afgewezen voor de Jeugdwet, geeft maar één ouder aan dat de onderbouwing voor de afwijzing helder was. Voor 7 ouders was de onderbouwing niet helder (2 ouders hebben de vraag niet beantwoord). Ook gaven 7 ouders aan het niet eens te zijn met de afwijzing voor de Jeugdwet. Er is bijvoorbeeld aangegeven dat het om te veel uren ging en de gemeente daar niet mee akkoord ging. Ook zijn ouders verwezen naar het CIZ, terwijl ouders aangeven dat het CIZ de ouders juist naar de gemeente had verwezen. Van de kinderen die voor de Wlz zijn afgewezen geeft meer dan de helft van de ouders aan dat de onderbouwing voor de afwijzing helder was. Wel geven bijna alle ouders, op één na, aan dat ze het niet eens zijn met de afwijzing voor de Wlz.

Uit de antwoorden van de professionals op de vragenlijst blijkt dat ze de motivering voor een afwijzing vaak onduidelijk vinden en het tevens vaak niet eens zijn met de afwijzing. Dit is de mening van de professionals en het zegt niet of de afwijzingen wel of niet terecht zijn.

	Wlz	Jeugdwet	Zvw
Ik begrijp de onderbouwing bij de afwijzing	27%	39%	13%
Ik ben het eens met de afwijzing	29%	39%	10%

Tabel 6.4 Oordeel van professionals over afwijzingen

Uit de interviews en de focusgroep kwam naar voren dat de aanvraagprocedure niet altijd voorspoedig verloopt. In de volgende tabel geven we op een aantal aspecten weer hoe de ouders de aanvraagprocedure hebben ervaren voor de diverse wetten.

	Wlz	Jeugdwet	Zvw
De professional die de aanvraag van mijn kind behandelde heb ik als deskundig ervaren	58%	47%	87%
Ik heb het gevoel dat alle informatie die ik over mijn kind heb aangeleverd zorgvuldig is meegenomen bij de beoordeling	57%	52%	87%
Tijdens de periode van de indicatie-aanvraag was het eenvoudig om professionele zorg te organiseren voor mijn kind	31%	22%	40%
Tijdens de indicatie-aanvraag had ik behoefte aan onafhankelijke cliëntondersteuning	67%	71%	43%
Tijdens de indicatie-aanvraag was het eenvoudig om onafhankelijke cliëntondersteuning te organiseren	19%	29%	44%

Tabel 6.5 Ervaringen aanvraagprocedure ouders

Uit bovenstaande tabel blijkt dat de aanvraagprocedure voor de Zvw positiever wordt ervaren dan voor de Wlz en Jeugdwet; met name op het gebied van de deskundigheid van de toegangmedewerker en informatie die is beoordeeld. Voor het merendeel van de ouders was het niet eenvoudig om tijdens de aanvraagprocedure zorg te organiseren voor het kind. De meerderheid van de ouders had behoefte aan een onafhankelijke cliënt-ondersteuner, maar voor één op de vijf ouders was het eenvoudig om cliëntondersteuning te regelen.

Daarnaast heeft een derde van de ouders aangegeven dat ze het gevoel hebben dat integraal naar de ondersteuningsbehoefte is gekeken. De helft heeft het gevoel van het kastje naar de muur te zijn gestuurd. En twee derde geeft aan bij verschillende instanties steeds dezelfde informatie te moeten geven. Over het gehele proces geeft een derde van de ouders aan dat de aanvraag voorspoedig is verlopen. Deze ouders vonden dat ze binnen afzienbare tijd wisten waar ze aan toe waren.

Uit de antwoorden van de professionals komt een vergelijkbaar beeld naar voren:

- 90% van de professionals geeft aan dat de toegang tot de Wlz afhankelijk is van de professional die de aanvraag beoordeelt³⁰;
- 40% van de professionals vindt de toegangmedewerker (Wlz, Zvw of Jeugdwet) deskundig, waarbij de professionals van de toegang van de Zvw het meest deskundig worden gezien en vanuit de Jeugdwet het minst deskundig;
- 80% van de professionals geeft aan dat veel ouders behoefte hebben aan cliëntondersteuning;
- minder dan de helft van de professionals geeft aan dat het ouders lukt om cliëntondersteuning te regelen.

³⁰ Het is niet bekend wat het oordeel is van de professionals over de toegangmedewerkers van de Jeugdwet en de Zvw, deze vraag is niet gesteld aan de professionals.

In onderstaande tabel geven we de ervaringen van de toegangmedewerkers weer. In de landelijke uitvraag konden ze reageren op onderstaande stellingen met als antwoordcategorieën: meestal, soms, nooit en geen mening.

	Wlz	Jeugdwet	Zvw
De beschikbare richtlijnen/afwegingskaders bieden me meestal voldoende houvast om tot een verantwoorde afweging te komen	64%	29%	40%
Ik heb meestal voldoende inhoudelijke kennis om tot een verantwoorde afweging te komen	86%	50%	73%
Het kost meestal meer dan de beschikbare doorlooptijd om alle relevante informatie van de betrokkene te ontvangen om tot een zorgvuldige afweging te komen	64%	40%	53%

Tabel 6.6 Ervaringen toegangmedewerkers Wlz, Jeugdwet en Zvw

Uit bovenstaande tabel blijkt dat de beschikbare richtlijnen/afwegingskaders voor een aanzienlijke groep toegangmedewerkers niet voldoende houvast geven. Met name de toegangmedewerkers van de Jeugdwet geven aan dat de beschikbare richtlijnen onvoldoende houvast bieden en ze over onvoldoende inhoudelijke kennis beschikken. Ongeveer de helft van alle toegangmedewerkers geeft aan dat het meestal meer dan de beschikbare doorlooptijd kost om alle relevante informatie van de betrokkenen te ontvangen om tot een zorgvuldige afweging te komen.

6.3 Conclusie knelpunten toegang

Hiervoor hebben we een aantal knelpunten genoemd met betrekking tot de toegang van zorg voor kinderen met emb en kinderen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek en/of ernstige gedragsproblemen. Met betrekking tot het Wlz-afwegingskader richten de knelpunten zich voornamelijk op drie aspecten: het bepalen van de grondslag wanneer ook sprake is van psychiatrische problematiek; het vaststellen van de blijvendheid van de toezicht/nabijheid in relatie tot het ontwikkelingsperspectief van kinderen en het gebruik van de richtlijn gebruikelijke zorg. De onderbouwing van de motivering van het CIZ van deze aspecten verdient nadere uitwerking. Daarnaast is een heldere uitleg over deze aspecten aan ouders, professionals en toegangmedewerkers van groot belang.

De belangrijkste knelpunten met betrekking tot de aanvraagprocedure voor toegang tot de Wlz, Jeugdwet en Zvw zijn: de deskundigheid van de toegangmedewerkers, het ontbreken van cliëntondersteuning voor de ouders en het organiseren van zorg/ondersteuning tijdens de aanvraagprocedure. De afbakening van de wettelijke kaders is voor veel toegangmedewerkers niet helder, waardoor ook bij ouders en professionals onduidelijkheden ontstaan. Er bestaat bij diverse respondenten het beeld, dat het vanuit het verzekerd recht beter is om zorg te krijgen vanuit de Wlz. Hierdoor ligt de focus voor sommige kinderen ten onrechte op het verkrijgen van een Wlz-indicatie en wordt een Wlz-afwijzing als negatief ervaren terwijl er ook binnen de Jeugdwet mogelijkheden zijn om toegang te krijgen tot passende zorg.

7. Ervaren knelpunten toegankelijkheid van zorg

In dit hoofdstuk gaan we in op de knelpunten met betrekking tot de toegankelijkheid van zorg. Hiermee bedoelen we het realiseren van passende zorg voor deze kinderen nadat het kind toegang heeft gekregen tot de Wlz, Jeugdwet of Zvw. De uitwerking is gebaseerd op de verzamelde informatie tijdens de interviews, de focusgroepen en de landelijke uitvraag.

Uit de landelijke uitvraag voor de ouders blijkt, dat voor 68% van de kinderen de toegang/indicatie (volledig) wordt verzilverd met een Persoonsgebonden Budget. Van de kinderen met een Wlz indicatie maakt 4% gebruik van Meerzorg en 5% van Extra Kosten Thuis³¹. Onderstaande tabel geeft een overzicht van het gemiddeld aantal uren (of dagen) zorg en ondersteuning per week dat kinderen met emb en VG-psy ontvangen vanuit alle wettelijke kaders. De tabel maakt inzichtelijk dat de kinderen veel zorg en ondersteuning krijgen. Het betreft gemiddelden met een grote spreiding die duidelijk maakt, dat de zorgintensiteit erg afhankelijk is van de specifieke mogelijkheden en behoeften van het kind.

	Aantal kinderen	Ontvangen zorg per week
Zorg aan huis	137	37,1 uur
Dagbehandeling	36	20,4 uur
Dagbesteding	68	18,1 uur
Onderwijs	76	24,4 uur
Logeeropvang	76	19,6 uur
Intramuraal verblijf	11	5,5 dagen

Tabel 7.1 Gemiddeld ontvangen zorg en ondersteuning per week

Indien het kind een indicatie heeft ontvangen kan vervolgens de zorg worden georganiseerd. Onderstaand beschrijven we de knelpunten die hierbij worden ervaren om de zorg te organiseren en de mate waarin de zorg als passend wordt ervaren. Het betreft de beleving van ouders en professionals waarbij we geen weergave geven van unieke ervaringen, maar van ervaringen die door meerdere respondenten zijn aangegeven.

7.1 Beleving van ouders

In tabel 7.2 een overzicht van de beleving van ouders over de passendheid van de zorg voor hun kind. De percentages duiden het aantal ouders dat het eens is met de stelling. Het totaal aantal ouders dat vanuit de Wlz deze vragen heeft beantwoord is 110, vanuit de Jeugdwet 47 en vanuit de Zvw 12. Per stelling zijn alleen de

³¹ Meerzorg en Extra Kosten Thuis (EKT) zijn regelingen voor extra zorg. De meerzorgregeling bestaat al diverse jaren voor cliënten met en zonder verblijf. De EKT-regeling bestaat sinds 2015 waarbij de primaire doelgroep cliënten zijn die thuis wonen en waarvoor bestaande zorgprofielen onvoldoende passend zijn. De NZa heeft in december 2016 een advies uitgebracht omtrent deze regelingen: https://www.nza.nl/1048076/1048181/Advies_maatwerk_in_de_Wlz.pdf

ouders meegenomen die de volgende antwoorden hebben gegeven: eens, oneens en geen mening.

	Wlz	Jeugdwet	Zvw
De betrokken professionals maken voldoende gebruik van de meest effectieve behandel-mogelijkheden en nieuwste inzichten om de ontwikkeling van mijn kind te stimuleren	46%	42%	34%
Mijn kind krijgt een passende vorm van onderwijs	63%	56%	61%
Mijn kind krijgt een passende vorm van dagbesteding	73%	50%	64%
Mijn kind krijgt een passende vorm van dagbehandeling	62%	67%	48%

Tabel 7.2 Overzicht van ontvangen passende zorg vanuit de Wlz, Jeugdwet en Zvw

Wanneer er bij de Wlz nog een onderverdeling wordt gemaakt tussen kinderen met emb en kinderen met een verstandelijke beperking en psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen wijken deze percentages nauwelijks af van de percentages in bovenstaande tabel.

Uit de landelijke uitvraag blijkt verder het volgende:

- de helft van de ouders vindt het budget toereikend;
- een derde van de ouders wordt voldoende ontlast om normaal te functioneren;
- bijna twee derde van de ouders vindt dat indicatiestellers en professionals meer gebruikelijke zorg verwachten dan de ouder redelijk acht;
- 90% van de ouders moet de situatie van het kind steeds opnieuw uitleggen aan instanties;
- de helft van de ouders (zowel zorg in natura als pgb) kan zelf geen regie voeren op het organiseren van zorg en de behandeling door de bureaucratie in de systemen;
- voor de helft van de ouders is niet duidelijk welke zorg de instelling declareert;
- twee derde van de ouders moet elk jaar opnieuw financiële afspraken maken waardoor het elk jaar onzeker is welke zorg het kind kan krijgen.

Deze resultaten maken duidelijk dat diverse ouders knelpunten ervaren bij de zorglevering van hun kind. Er zijn ouders die wel tevreden zijn over de zorg die hun kind ontvangt, maar het blijkt vaak voor veel ouders een zoektocht om een passende plek voor hun kind te vinden. Het betreft dan vaak een geschikte vorm van logeeropvang, dagopvang en onderwijs. Een ouder geeft bijvoorbeeld aan dat haar kind niet voldoende past in de logeeropvang. Daarom blijft haar kind daar zo kort mogelijk. Een andere ouder geeft aan dat haar zoon nu nog onderwijs volgt, maar dat de betreffende school waarschijnlijk volgend jaar dicht gaat in verband met geldproblemen. De ervaring van deze ouder is dat haar zoon niet overal wordt aangenomen vanwege de hoge kosten die de school moet maken voor haar kind. Een andere ouder geeft aan dat het is gelukt om passende zorg te organiseren dankzij

een particulier ouder-initiatief. Hierdoor overschrijdt ze wel het maximumtarief voor de dagbesteding maar krijgt haar kind wel wat het nodig heeft.

Verschillende keren hebben ouders gewezen op het belang van maatwerk. Veel ouders vinden het onduidelijk en lastig om dit te realiseren met de mogelijkheden die binnen de regelgeving beschikbaar zijn. Niet iedereen is op de hoogte van de mogelijkheden en de procedures worden als ingewikkeld ervaren. Daarnaast krijgt het kind binnen de Wlz een zorgprofiel met een vast budget, terwijl de behoefte aan zorg en ondersteuning gedurende de jaren sterk kan verschillen (het ene jaar is er mogelijk minder zorg nodig dan beschikbaar is in het zorgprofiel en in het andere jaar meer zorg). Ouders voelen zich niet altijd gehoord in dit zoekproces om tot een passende vorm van zorg te komen. Niet alle ouders lukt het om een passende plek te vinden, omdat ze het personeel van de zorgaanbieder niet voldoende deskundig vinden of ze vinden dat er onvoldoende personeel aanwezig is. Er zijn daarom diverse ouders die ervoor kiezen om minder te gaan werken of te stoppen met werk om zelf de zorg te leveren.

Daarnaast kwam het regelmatig moeten aanvragen van nieuwe indicaties binnen de Jeugdwet als knelpunt naar voren. Ouders en professionals zijn bij elke indicatie druk om alle informatie aan te leveren, terwijl soms vooraf al duidelijk is dat de situatie van het kind niet of nauwelijks verandert. De geldigheid van beschikkingen wisselt. Er zijn voorbeelden van gemeenten die beschikkingen afgeven voor een periode van drie maanden, zodat dit proces van informatie verzamelen zich elke drie maanden herhaalt en het leidt tot veel onzekerheid bij de ouders.

Sommige ouders kiezen voor een PGB vanwege de beperkingen van Zorg in Natura (ZIN), terwijl ze het liefst ZIN zouden ontvangen. Als voorbeeld wordt genoemd dat een kind met ZIN één of twee etmalen mag logeren en niet anderhalf (terwijl dat wel kan met een PGB). Daarnaast hebben ouders niet inzichtelijk wat de gemaakte kosten van de zorgaanbieder zijn voor ZIN.

Tot slot hebben de respondenten gewezen op een aandachtspunt met betrekking tot de kinderen die onder de Wlz-indiceerbaren vallen en toegang hebben gekregen tot de Wlz. Tot en met 2019 hebben ze recht op behoud van het zorgpakket dat in 2016 op basis van de extramurale indicatie is afgegeven³². De verwachting van ouders is dat er vanaf 2020 problemen ontstaan voor een aantal situaties waarbij de huidige budgetten noodzakelijk zijn om passende zorg te organiseren³³.

7.2 Beleving van professionals

In onderstaande tabel geven we een overzicht van de knelpunten vanuit het perspectief van de professionals over de kinderen waar zij zicht op hebben. In de tabel zijn de aantallen kinderen weergegeven waarbij dit knelpunt speelt. Zoals eerder vermeld hebben de professionals die de vragenlijst invulden in totaal zicht op 1.617 kinderen in de Wlz, 1.453 kinderen in de Jeugdwet en 97 kinderen in de

³² Kamerbrief Afronding herindicatietraject 'Wlz-indiceerbaren' juli 2016

³³ Het maatwerkprofiel wordt door Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit ontwikkeld voor een structurele oplossing. Er kan nu nog niet worden geconcludeerd dat er vanaf 2020 daadwerkelijk problemen gaan komen.

Zvw. Van de 75 professionals heeft 40% (30 professionals die zicht hebben op circa 1.260 cliënten), onderstaande vragen kunnen beantwoorden.

Uit tabel 7.2 wordt duidelijk dat het grootste knelpunt in de Wlz voor beide doelgroepen de ontoereikendheid van de budgetten is en de verdeling van de middelen tussen mpt en pgb. Vanuit de Jeugdwet worden, naast de ontoereikendheid van het budget, knelpunten ervaren vanwege de suboptimale samenwerking tussen diverse disciplines bij kinderen met VG-psy. Dit knelpunt komt ook terug bij de kinderen met emb in de Zvw.

Aantallen kinderen met emb	Wlz	Jeugdwet	Zvw
Het budget is ontoereikend	240	60	4
De samenwerking tussen diverse disciplines verloopt niet optimaal	41	34	28
De aanvraag voor meerzorg/EKT verloopt moeizaam	61	nvt	nvt
De verdeling van middelen tussen mpt en pgb levert problemen op	120	nvt	nvt
Aantallen kinderen met combi vg-psy	Wlz	Jeugdwet	Zvw
Het budget is ontoereikend	163	161	2
De samenwerking tussen diverse disciplines verloopt niet optimaal	42	206	0
De aanvraag voor meerzorg/EKT verloopt moeizaam	35	nvt	nvt
De verdeling van middelen tussen mpt en pgb levert problemen op	112	nvt	nvt

Tabel 7.3 Organiseren van passende zorg, respons van professionals

7.3 Conclusie

In dit hoofdstuk beschreven we de knelpunten die ouders en professionals ervaren bij het organiseren van passende zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking en kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen. Voor veel ouders is het een zoektocht om passende ondersteuning te vinden voor hun kind. Daarnaast kan het realiseren van maatwerk lastig zijn, omdat niet alle betrokkenen op de hoogte zijn van de bestaande wet- en regelgeving. Ook worden aanvraagprocedures door ouders en professionals als ingewikkeld ervaren. De helft van de ouders vindt het budget ontoereikend. Daarnaast vindt twee derde tot driekwart van de ouders dat de kinderen wel een passende vorm van dagbesteding, dagbehandeling of onderwijs krijgen. Daarbij ervaart een grote groep ouders geen begrip van de professionals voor de situatie waarin ze zich bevinden. Volgens de professionals worden de meeste knelpunten veroorzaakt door de ontoereikendheid van het budget en specifiek voor de Jeugdwet en Zvw het ontbreken van optimale samenwerking tussen aanbieders.

8. Inventarisatie mogelijke oplossingen

In dit hoofdstuk beschrijven we diverse oplossingen voor de geconstateerde knelpunten. Hiervoor maken we gebruik van de aangedragen suggesties tijdens de landelijke uitvraag en resultaten van de bijeenkomst van de focusgroep op 31 januari 2017. De oplossingen hebben we gerangschikt naar vier onderdelen: de bedoeling van de wetten, het Wlz-afwegingskader, de aanvraagprocedure en de realisatie van passende zorg (binnen Wlz, Jeugdwet en Zvw). We beginnen met een korte omschrijving van het knelpunt en geven vervolgens mogelijke oplossingen weergeven.

De door de respondenten aangedragen oplossingen zijn verschillende manieren waarop de gesignaleerde knelpunten in meer of mindere mate kunnen worden opgelost. In dit hoofdstuk de weergave van mogelijke oplossingen die de respondenten aandroegen. Gezien de consequenties van genoemde oplossingen zijn deze niet altijd direct realiseerbaar. We hebben de voorgestelde oplossingen wel opgenomen om duidelijk te maken waar de respondenten aan denken. De visie van de onderzoekers op deze oplossingen komt aan de orde in hoofdstuk 9. Daarin formuleren we we op basis van de knelpunten en voorgestelde oplossingen een aantal conclusies en aanbevelingen.

8.1 De bedoeling van de wetten

Diverse respondenten hebben aangegeven dat de uitvoering van de wetten in de praktijk nog niet werkt zoals beoogd. Doordat ouders, professionals en toegang-medewerkers tekortkomingen ervaren in de afstemming tussen en de uitvoering van de wetten gaan ze op zoek naar niet bedoelde wegen om wel passende zorg te ervaren. Ouders willen zorg die zo goed mogelijk bij hun kind past; zorg op maat. Alle respondenten zijn het erover eens dat de integrale vraag van het kind leidend moet zijn om passende zorg te realiseren. Echter, in de praktijk is de vraag ‘vanuit welke wet kan de zorg worden gefinancierd?’ vaak leidend. Dit leidt tot een overkoepelend knelpunt bij zowel de toegang tot zorg als de toegankelijkheid van zorg.

Knelpunten bedoeling van de wetten	Mogelijke oplossingen
Ouders worden van het kastje naar de muur gestuurd	Betere afstemming tussen toegang Wlz, Jeugdwet en Zvw
Zorg vanuit de Jeugdwet wordt als onzeker beleefd	Passend lange geldigheidsduur beschikkingen

Tabel 8.1 Overzicht knelpunten en oplossingen bedoeling van de wetten.

Knelpunt ouders worden van het kastje naar de muur gestuurd

Toegangmedewerkers van de gemeente verwijzen ouders onterecht naar het CIZ voor een Wlz-aanvraag. Ouders en professionals geven daardoor aan dat ze van het kastje naar de muur zijn gestuurd. Voor hen, maar ook voor toegangmedewerkers, is niet altijd duidelijk welke zorg binnen welk wettelijk kader kan worden gerealiseerd.

Oplossing:

- Betere afstemming tussen toegang Wlz, Jeugdwet en Zvw

Volgens de deelnemers van de focusgroep is het nodig dat er tussen de toegang-medewerkers van de Wlz, Jeugdwet en Zvw meer afstemming plaatsvindt, zodat ze zicht hebben op de kaders van alle wetten en niet alleen vanuit hun eigen toegang redeneren. Dit kan door middel van informatie-uitwisseling over de afwegingskaders die worden gehanteerd, de verspreiding van de factsheets die de Denktank Intensieve Kindzorg heeft opgesteld en door frequent overleg tussen toegangmedewerkers uit de verschillende domeinen.

Knelpunt zorg vanuit de Jeugdwet wordt als onzeker beleefd

Ouders en professionals hebben - niet altijd terecht - het gevoel dat het beter is om een Wlz-indicatie te hebben dan een beschikking op basis van de Jeugdwet. Dit gevoel komt voort uit het verzekerd karakter van zorg binnen de Wlz waarmee het kind levenslang gegarandeerd is van zorg. Het perspectief van continuïteit van zorg is voor ouders en professionals erg belangrijk. Zorg vanuit de Jeugdwet gaat gepaard met een gevoel van onzekerheid over de continuïteit van zorg.

Oplossing:

- Passend lange geldigheidsduur beschikkingen

Voor deze kinderen is het van belang dat de beschikkingen binnen de Jeugdwet een lange periode geldig zijn, passend zijn bij de ontwikkelingsmogelijkheden van het kind en de continuïteit van zorg en ondersteuning waarborgt. Door met de ouders heldere afspraken te maken over de monitoring kan de ontwikkeling en zorgbehoefte van het kind worden gevolgd en zo nodig de zorg en ondersteuning in overleg worden aangepast.

Wanneer deze twee oplossingen daadwerkelijk worden gerealiseerd verwachten diverse respondenten dat een aantal knelpunten genoemd in hoofdstuk 6 en 7, minder relevant worden.

8.2 Wlz-afwegingskader

Met betrekking tot de inhoud van het afwegingskader hebben de respondenten voorstellen gedaan voor oplossingen op het gebied van grondslag, blijvende behoefte, gebruikelijke zorg en herijking zorgprofielen.

Knelpunten Wlz afwegingskader	Mogelijke oplossingen
Vaststellen grondslag	Psychische stoornis als grondslag toegang geven tot de Wlz
Vaststellen blijvende zorgbehoefte	Verbeteren van de onderbouwing van de blijvende zorgbehoefte
	Tijdelijk toegang geven tot de Wlz

Knelpunten Wlz afwegingskader	Mogelijke oplossingen
Richtlijn gebruikelijk zorg	Verduidelijking van de richtlijn gebruikelijke zorg
	Gezinssituatie betrekken bij beoordeling
Keuze passend zorgprofiel	Herijking van de zorgprofielen

Tabel 8.2 Overzicht knelpunten en oplossingen Wlz-afwegingskader

Knelpunt vaststellen grondslag

Bij deze kinderen is niet altijd goed te bepalen wat het aangrijpingspunt van de zorg is: verstandelijke beperking, psychische stoornis, lichamelijke handicap of zintuiglijke handicap. De grondslag is vervolgens wel bepalend of de zorg binnen de Jeugdwet moet worden geboden (psychische stoornis) of Wlz (andere grondslagen).

Oplossing:

- Psychische stoornis als grondslag toegang geven tot de Wlz

Dit voorkomt discussie over het aangrijpingspunt van de zorg en schuiven met de aanvraag van Jeugdwet naar Wlz en andersom. Voor deze oplossing is een wetswijziging nodig. Het ministerie van VWS is hiervoor aan zet. Een mogelijkheid is aansluiten bij de uitvoeringstoets die momenteel reeds is uitgezet met betrekking tot de Wlz-toegang voor volwassenen met een psychische stoornis in combinatie met andere grondslagen.

Knelpunt vaststellen blijvende behoefte

Omdat kinderen zich ontwikkelen is het moeilijk om vast te stellen dat de kinderen in de toekomst blijvend behoefte hebben aan toezicht of nabijheid. Daarnaast hebben ouders en professionals het idee dat de ontwikkeling van het kind niet altijd beoordeeld wordt in relatie tot de blijvende behoefte aan toezicht of nabijheid.

Oplossingen:

- Verbeteren van de onderbouwing van de blijvende zorgbehoefte

Het verbeteren van de onderbouwing van een indicatiebesluit door bij die onderbouwing de ontwikkeling van het kind altijd te beoordelen in relatie tot de behoefte aan toezicht of nabijheid. Daarbij is het van belang dat het CIZ communiceert met ouders en professionals dat de blijvendheid het cruciale criterium is voor toegang tot de Wlz.

- Tijdelijke Wlz-indicatie

Een Wlz-indicatie afgeven met een tijdelijke geldigheid (bijvoorbeeld voor vijf jaar), zodat de kinderen een verzekerd recht op zorg hebben en alle vormen van zorg en behandeling kunnen worden ingezet. Op basis van periodieke gesprekken met de ouders en het kind wordt de zorgbehoefte gemonitord. Als het kind niet meer voldoet aan de Wlz-criteria eindigt de Wlz-indicatie. Deze oplossing betekent een wetswijziging van de Wlz.

Knelpunt richtlijn gebruikelijke zorg

De term gebruikelijke zorg leidt tot veel onduidelijkheid bij ouders en professionals. Ouders hebben andere verwachtingen en het idee dat er geen begrip is voor het feit dat deze kinderen om veel meer zorg en ondersteuning vragen dan gebruikelijk.

Daarnaast wordt de richtlijn gebruikelijke zorg alleen toegepast voor het kind en houdt het geen rekening met de omstandigheden van het gezin (denk aan de (cognitieve) mogelijkheden van de ouders en andere kinderen met beperkingen in het gezin).

Oplossingen:

- Verduidelijking van de richtlijn gebruikelijke zorg

Het is van belang dat duidelijker wordt beschreven en uitgelegd door het CIZ, het ministerie van VWS en het Zorginstituut wat wordt verstaan onder gebruikelijke zorg en hoe dit wordt gehanteerd bij de afweging voor toelating tot de Wlz. Mogelijk zijn hiervoor ook instructies nodig voor de CIZ-indicatiestellers.

- Gezinsituatie betrekken bij beoordeling

De richtlijn gebruikelijke zorg wordt omgezet naar een werkwijze waarin bij de afweging de (on)mogelijkheden van de gehele gezinsituatie in beschouwing worden genomen. Het meenemen van de omstandigheden van het gezin kan ook betekenen dat bepaalde kinderen geen toegang meer krijgen. Deze oplossing vraagt een aanpassing van de essentie van de Wlz.

Knelpunt keuze passend zorgprofiel

Voor het kiezen van het best passend cliëntprofiel worden alle grondslagen en daaruit voortkomende stoornissen en beperkingen in het functioneren van het kind meegewogen. Emb-kinderen kunnen in aanmerking komen voor zorgprofiel VG8, LG7 of ZG5. Binnen de Wlz is de grondslag bepalend voor het zorgprofiel, maar voor emb-kinderen is niet altijd eenvoudig vast te stellen welke grondslag het aangrijpingspunt voor de zorg is. Daardoor wordt de keuze van het CIZ voor een zorgprofiel niet altijd begrepen door ouders of professionals, terwijl deze keuze wel van invloed kan zijn op het beschikbare budget (de zorgprofielen VG8 en LG7 zijn redelijk vergelijkbaar qua budget, maar ZG5 bevat een beduidend hoger budget).

Oplossing:

- Herijking van de zorgprofielen

Om onduidelijkheden te voorkomen is het van belang dat de keuze voor een zorgprofiel wordt geüniformeerd. Daarvoor dienen de inhoudelijke beschrijvingen van de zorgprofielen VG8, LG7 en ZG5 nader te worden bekeken om te bepalen of het mogelijk is om deze op elkaar af te stemmen of te komen tot één profiel. Hierbij kan aangesloten worden bij het NZa-herijkingstraject. Omdat deze zorgprofielen niet alleen voor kinderen van toepassing zijn dient bij de herijking van deze zorgprofielen met alle cliënten rekening te worden gehouden. Het is niet de intentie om strikt voor kinderen zorgprofielen te ontwikkelen.

8.3 Aanvraagprocedure Wlz, Zvw en Jeugdwet

Deze paragraaf gaat in op de oplossingen voor de aanvraagprocedure van de Wlz, de Zvw en Jw. De drie knelpunten met mogelijke oplossingen zijn opgesomd in onderstaande tabel. De knelpunten en oplossingen die worden genoemd gelden niet voor een specifiek domein, maar gelden voor zowel de Wlz, Zvw als Jeugdwet.

Knelpunt	Mogelijke oplossingen
Beschikbaarheid van cliëntondersteuning	Beschikbaarheid onafhankelijke cliënt- en netwerkondersteuning
Deskundigheid toegangmedewerkers	Beschikbaarheid van expertpool op regionaal niveau

Tabel 8.3 Overzicht knelpunten en oplossingen aanvraagprocedure Wlz, Zvw en Jw

Knelpunt beschikbaarheid cliëntondersteuning

Voor veel ouders is het onduidelijk bij welke toegang ze een aanvraag moeten indienen. Vervolgens kost een aanvraagprocedure veel doorlooptijd omdat er veel informatie door diverse deskundigen moet worden aangeleverd. In het algemeen zijn ouders veel tijd kwijt aan het uitzoeken van de wet- en regelgeving op het gebied van zorg, ondersteuning, hulpmiddelen en onderwijs. Naast het ontbreken van cliëntondersteuners, ervaren ouders gebrek aan inhoudelijke kennis bij de cliëntondersteuners als deze wel beschikbaar zijn. Ook ervaren ouders geen warme overdracht als ze naar een andere toegang worden verwezen. Ouders merken dat diverse toegangmedewerkers niet bekend zijn met de doelgroep. Tevens is het voor hen lastig om tijdens de aanvraagprocedure reeds zorg te regelen voor het kind en/of het gezin. Ook missen ouders cliëntondersteuning als hun kind eenmaal toegang heeft gekregen.

Oplossing:

- Verbeteren onafhankelijke cliënt- en netwerkondersteuning

De beschikbaarheid van onafhankelijke cliëntondersteuning die op basis van de Wlz en Jeugdwet beschikbaar is, moet worden verbeterd. De term cliëntondersteuning dekt voor deze kinderen niet de volledige lading. Bij deze kinderen is het namelijk essentieel dat integraal wordt gekeken naar de situatie van het kind in het gezin. Het is van belang om gebruik te maken van bestaande structuren en geen nieuwe systemen op te richten. Denk hier ook aan de cliëntondersteuners van MEE, de medewerkers van Integrale Vroeghulp en het Juiste Loket. Maar mogelijk ook aan een pilot van het Medische Kindzorgstelsel met een zorgcoach die de komende twee jaar gaat plaatsvinden. Het voorstel is om ouders een vast contactpersoon te geven en het contact niet te verbreken totdat het kind bijvoorbeeld wordt geplaatst op een KDC. Als de cliëntondersteuner deze rol gaat vervullen, kunnen de ouders het vertrouwen krijgen dat deze persoon zich onafhankelijk inzet voor het kind.

Knelpunt deskundigheid toegangmedewerkers

Een ander knelpunt is de deskundigheid van de toegangmedewerkers over de bedoeling en afbakening van de wetten en over deze specifieke doelgroepen. Vanwege het grote aantal toegangmedewerkers is het niet reëel om te verwachten dat al deze medewerkers kennis hebben over deze doelgroep.

Oplossing:

- Beschikbaarheid van expertpool op regionaal niveau

In deze expertgroep zijn per regio vertegenwoordigers vanuit ouders, gemeenten, CIZ, Zvw, zorgkantoor, aanbieders en Integrale Vroeghulp beschikbaar. Mogelijk kunnen de medewerkers van het Juiste Loket ook een rol spelen. De genoemde

samenwerking, het vormen van een expertpool, moet niet vrijblijvend zijn: er dient een urgentie te worden gevoeld. Deze expertpool is op afroep beschikbaar en kan door alle stakeholders worden ingeschakeld wanneer er vragen of onduidelijkheden zijn rondom de toegang van zorg. De expertpool heeft een adviserende rol. Doordat op regionaal niveau de casuïstiek wordt besproken, wordt de kennis gebundeld en komt er meer uniformiteit in de toegang voor deze doelgroep. Daarnaast wordt er over en weer kennis uitgewisseld en samengewerkt, waardoor er meer begrip komt voor elkaar. Ook hier is het vertrouwen in elkaar een voorwaarde. De respondenten gaven aan dat naast een rol in de toegang, de expertpool ook benaderd kan worden voor de toegankelijkheid van zorg. Ook hier is genoemd dat het van belang is zorg in te zetten wanneer de financiering nog niet is geregeld. Wellicht kan de expertpool hier ook een rol in spelen of zelfs doorzettingsmacht hebben. Dit betekent dat de toegangmedewerkers van de Wlz, Zvw en Jeugdwet gezamenlijk overleggen over de inzet totdat duidelijkheid bestaat over de situatie en kan worden bepaald welk domein (Wmo-Wlz-Zvw) voor de toekomst het best passend is. Een tussenoplossing kan zijn dat de gemeente de zorg financiert totdat duidelijk is onder welke toegang een kind valt.

8.4 Organiseren van passende zorg

Passende zorg betekent integrale zorg op maat. De meerderheid van deze kinderen verblijft thuis en ontvangt naast zorg thuis ook dagbesteding, dagbehandeling en/of onderwijs in een kdc, onderwijssetting of zorginstelling. Voor het kind is het van belang dat deze zorg en ondersteuning goed op elkaar is afgestemd. Onderstaande tabel bevat een overzicht van knelpunten en mogelijke oplossingen gericht op het organiseren van passende zorg.

Knelpunt	Mogelijke oplossingen
Budget is ontoereikend	Verheldering inhoud indicatie/beschikking
	Verheldering aanvullende financiering
Onvoldoende samenwerking tussen partijen	Positieve prikkels voor verbeteren van samenwerking
Passend aanbod is niet beschikbaar	Bekostiging op basis van persoonsvolgende zorg

Tabel 8.4 Overzicht knelpunten en oplossingen realisatie van passende zorg

Knelpunt budget is ontoereikend

Veel ouders en professionals gaven aan dat het budget voor de zorg aan het kind niet toereikend is.

Oplossingen:

- Verheldering inhoud indicatie/beschikking

Om passende zorg te kunnen organiseren, nadat een indicatie of beschikking is afgegeven, is het allereerst nodig dat iedereen weet wat de inhoud van de indicatie of beschikking is, zodat duidelijk is welke zorg en ondersteuning men kan verwachten. Hierover dienen ouder/kind, toegangmedewerker en zorgaanbieder elkaar duidelijk te informeren.

- Verheldering aanvullende financiering

Binnen de Wlz, Jeugdwet en Zvw is het mogelijk om extra financiële middelen in te zetten voor zorg op maat. Dit zijn onder andere Meerzorg en Extra Kosten Thuis (EKT) vanuit de Wlz. De meerzorgregeling bestaat al diverse jaren voor cliënten met en zonder verblijf. De EKT-regeling bestaat sinds 2015 waarbij de primaire doelgroep cliënten zijn die thuis wonen en waarvoor bestaande zorgprofielen onvoldoende passend zijn. De mogelijkheden en werkwijze van de verschillende regelingen zijn niet bekend bij alle ouders en professionals. De NZa bracht in december 2016 een advies uit waarbij deze regelingen nader zijn beschreven en oplossingen zijn voorgesteld. Het is allereerst van belang dat de partijen elkaar beter informeren over deze regelingen. Daarbij heeft de NZa als mogelijkheid aangegeven dat de extra zorg/middelen voor de Wlz vastgesteld kunnen worden door het CIZ (in plaats van het zorgkantoor die dit nu doet), zodat de beoordeling voor toegang tot de Wlz, het Zorgprofiel en Maatwerkprofiel bij dezelfde instantie ligt. Dit voorstel is ook door respondenten als oplossing aangedragen.

Knelpunt onvoldoende samenwerking tussen partijen

Op dit moment bestaat er onvoldoende vertrouwen tussen betrokken partijen waardoor de samenwerking moeilijk tot stand komt. Organisaties hebben niet altijd alle expertise in huis om een kind optimaal te ondersteunen.

Oplossing

- Positieve prikkels voor verbeteren van samenwerking

Er zijn positieve prikkels nodig voor het verbeteren van de samenwerking tussen organisaties om de kwaliteit van zorg voor deze groep te verbeteren. Die prikkels zijn niet alleen financieel, maar moeten zich ook richten op de tevredenheid van kinderen, ouders en ook van professionals. Zoals aangegeven in de vorige paragraaf kan de expertpool een belangrijke rol vervullen bij het realiseren van passende zorg door de inbreng van deskundigheid vanuit verschillende organisaties. Door de afweging met elkaar vorm te geven en casussen te bespreken ontstaat vertrouwen. Voor meer samenwerking is het van belang dat:

- professionals aangeven dat ze ‘bewust onbekwaam’ zijn en op onderdelen professionals van andere organisaties inzetten;
- financiers inkoopafspraken maken die het eenvoudiger maken om derden in te zetten.

Knelpunt passend aanbod niet beschikbaar

In bepaalde regio's krijgen kleine lokale aanbieders geen (Wlz)contract, omdat in de regio al 'voldoende bedden zijn'. Gecontracteerde partijen bieden niet altijd de zorg die voor het kind passend is. Voor logeren moet men vaak zo ver van huis reizen dat het niet meer de moeite is. Terwijl een passende logeeropvang voor sommige ouders een belangrijke voorwaarde is om hun kind thuis te kunnen laten blijven wonen.

Oplossingen

- Bekostiging op basis van persoonsvolgende zorg

Doordat kinderen zich nog ontwikkelen is het principe van persoonsvolgende zorg bij uitstek geschikt voor deze doelgroep. Dit principe maakt het mogelijk om de vraag van het kind echt leidend te laten zijn, zodat het kind en de ouder met

verschillende typen gecontracteerde zorgverleners tot een passend zorgarrangement kunnen komen. De integrale vraag van het kind is leidend en in overleg met de zorgverleners wordt bepaald wie welke zorg levert binnen de afgegeven indicatie of beschikking. De aanbieder krijgt de vrijheid om de zorg cliëntgericht in te zetten en verantwoordt zich achteraf over de besteding van het budget. Vooraf worden met de gemeente, zorgkantoor of zorgverzekeraar prijsafspraken gemaakt, maar geen volumeafspraken.

9. Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk beschrijven we vanuit de vijf geformuleerde onderzoeksvragen in vijf paragrafen de conclusies en aanbevelingen, gebaseerd op een interpretatie van de resultaten uit de deskresearch, interviews, landelijke uitvraag en focusgroepen.

9.1 Kenmerken van kinderen met emb en kinderen met vg-psy

Kinderen met een ernstig meervoudige beperking

Voor de kinderen met emb zijn de kenmerken in termen van mogelijke beperkingen beschreven in paragraaf 3.1. In de praktijk hebben niet alle kinderen met emb dezelfde beperkingen. Hierdoor kunnen er grote verschillen zijn tussen kinderen met emb. Ondanks het feit dat in de beschrijving staat vermeld dat niet alle kinderen met emb alle opgesomde beperkingen hebben, merken we dat niet iedereen zich kan vinden in deze beschrijving van de doelgroep. In grote lijnen herkent men zich wel in de beschrijving, maar als de concrete kenmerken worden toegepast op individuele kinderen kan discussie ontstaan of het kind wel onder de groep emb valt. Dit is een herkenbare discussie die al langere tijd speelt.

In het kader van de toegang tot zorg (afweging Wlz, Jeugdwet of Zvw) is een nadere uitwerking van de omschrijving van de doelgroep geen noodzaak. Immers, emb is geen formele diagnose die door een daartoe bevoegd specialist wordt afgegeven en emb is geen uniek Wlz-criterium op basis waarvan het kind toegang tot de Wlz krijgt. Het CIZ gebruikt een algemene omschrijving van emb om te bepalen of de zorg van ouders vanaf drie jaar wel of niet gebruikelijk is. Kinderen met emb kunnen eerder toegang krijgen tot de Wlz dan andere kinderen die ook voldoen aan een blijvende behoefte aan 24 uur per dag zorg in de nabijheid. Wij bevelen aan om in het kader van de afweging tot de Wlz ook in de toekomst aan te blijven sluiten bij de definitie die het CIZ hanteert en in het gebruik hiervan zorgvuldig te communiceren met de ouders.

Voor de toegankelijkheid van zorg is een nadere uitwerking van de omschrijving van de doelgroep wel van belang. Immers, als is vastgesteld dat een kind ernstig meervoudig beperkt is leidt dit wel tot erkenning van de specifieke zorgbehoefte van deze groep kinderen bij ouders, professionals en toegangmedewerkers. Hiermee kan de zorg voor deze groep kinderen vervolgens beter worden afgestemd. Vanwege dit belang adviseren we om tot een nog scherpere omschrijving van emb te komen door zorgvuldig onderzoek en overleg tussen alle stakeholders. Hierbij bevelen we aan aan te sluiten bij de diverse onderzoeken die onder andere door de Universiteit Groningen (dr. C. Vlaskamp) worden verricht.

Op basis van diverse onderzoeken hebben we de omvang van de groep kinderen met emb in beeld gebracht. Mede door het verschil van interpretatie van emb is het niet mogelijk om de omvang van deze groep betrouwbaar vast te stellen.

Kinderen met een verstandelijke beperking en psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen

De andere groep kinderen die in dit onderzoek is meegenomen zijn kinderen met een verstandelijke beperking en psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen.

We hebben deze groep opgenomen, omdat de respondenten aangaven dat dit een groep is waarbij zich in de praktijk vaak knelpunten voordoen met het verkrijgen van een indicatie voor de Wlz. Van deze groep is op hoofdlijnen een beschrijving gegeven, omdat binnen deze groep sprake is van een diversiteit aan problematiek. Het kan bijvoorbeeld gaan om kinderen die belast zijn met een autisme spectrum stoornis (ASS), adhd of snel ontremd en angstig zijn. Deze kinderen komen later in beeld dan de kinderen met emb. Op jonge leeftijd kunnen er wel signalen van problemen zijn, maar het is dan vaak nog niet duidelijk welke problematiek daaraan ten grondslag ligt.

De respondenten gaven aan dat de kinderen met een verstandelijke beperking en psychiatrische of gedragsproblematiek een grotere groep vormen dan kinderen met emb. Dit bleek ook uit het dossieronderzoek waarbij een kwart van de kinderen die het laatste half jaar van 2016 een Wlz-aanvraag hebben ingediend zowel een verstandelijke beperking als psychische stoornis had. Tijdens het onderzoek werd helder dat het specifiek voor deze doelgroep lastig is om het aangrijpingspunt van de zorg te bepalen, omdat de verstandelijke beperking en de psychische stoornis sterk verweven zijn. Op dit moment biedt een psychische stoornis geen toegang tot de Wlz. Dit betekent wanneer bovenstaande nog niet helder is, een kind geen toegang kan krijgen tot de Wlz. We bevelen aan dat in deze situaties in het belang van het kind zo spoedig mogelijk passende zorg en ondersteuning vanuit de Jeugdwet wordt georganiseerd. De toegangmedewerkers van de Jeugdwet en Wlz kunnen vervolgens afstemmen of en indien mogelijk wanneer een kind wel toegang tot de Wlz kan krijgen. Hierdoor ligt de focus voor het kind en de ouders op het organiseren van passende zorg, de financiering is voor hen ondergeschikt.

9.2 De aanspraken in de Wlz, Jeugdwet en Zvw

De aanspraken voor de Wlz, Jeugdwet en Zvw zijn helder beschreven in de wet- en regelgeving. Kinderen met emb en kinderen met een verstandelijke beperking en psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen kunnen toegang krijgen tot de Wlz, de Jeugdwet of Zvw. Vanuit de Wlz is een landelijk afwegingskader beschikbaar, vanuit de Jeugdwet en de Zvw hebben de toegangmedewerkers geen beschikking over een landelijk afwegingskader. Gemeenten en aanbieders hebben zelf verwijsoorten ontwikkeld om hun toegangmedewerkers te ondersteunen bij het maken van hun afweging.

Diverse respondenten gaven aan dat in de praktijk elke toegang vanuit het eigen wettelijk kader redeneert. Er wordt niet 'over de wetten' gekeken om bij de meer complexe casussen in gezamenlijkheid te bepalen waar een kind het meest op zijn plek is. Juist de doelgroepen in dit onderzoek zijn complex. Hierdoor komen kinderen niet meteen op de juiste plek terecht en worden ouders van het kastje naar de muur gestuurd. Wij bevelen aan om meer samenwerking en kennisuitwisseling tot stand te brengen tussen de toegangmedewerkers van de Wlz, Jeugdwet en Zvw. Het is een vereiste dat de toegangmedewerkers naast hun eigen toegangskader ook het toegangskader van de andere wetten kennen. Wanneer voor de toegangmedewerkers de bedoeling van de wetten helder is, is de kans groter dat ze hier ook naar gaan handelen en het kind sneller passende zorg ontvangt.

We bevelen aan om de wettelijke kaders van de Wlz, Jeugdwet en Zvw niet te veranderen. De aanspraken in de wet- en regelgeving zijn helder beschreven, maar in de praktijk is er discussie over de afbakening van de wetten. Verandering van de wetten, zoals de aangedragen oplossing om tijdelijk toegang geven tot de Wlz, zal leiden tot nieuwe discussies (hoe lang is tijdelijk?). Daarbij bevelen we wel aan om aan te sluiten bij de uitvoeringstoets die momenteel wordt verricht om de psychische stoornis als grondslag toegang te geven tot de Wlz en te zorgen dat hierin ook aandacht wordt besteed aan kinderen. Hetzelfde geldt voor de zorgprofielen die voor veel emb-kinderen van toepassing zijn: we bevelen aan om in het kader van het herijkingstraject dat de NZa gaat uitvoeren aandacht te besteden aan de mogelijkheden om de profielen VG8, LG7 en ZG5 te harmoniseren. Daarnaast bevelen we aan extra aandacht te besteden aan het informeren van alle betrokkenen (toegangmedewerkers, professionals en ouders) over de essentie van de wetten en de afbakening van de wettelijke kaders. Vervolgens is het van belang om vanuit de verschillende toegangen een werkwijze te ontwikkelen waarmee integraal naar de zorgbehoefte van het kind wordt gekeken. Tot slot verwachten we ten aanzien van het verduidelijken van de afbakening en het kijken vanuit de integrale zorgbehoefte veel effect van de verbetering van de beschikbaarheid van onafhankelijke cliënt- en netwerkondersteuning voor ouders en de inzet van een expertpool voor professionals en toegangmedewerkers.

9.3 Ervaren knelpunten in de toegang en de toegankelijk van zorg

Verschillende knelpunten komen voort uit het feit dat de uitvoering in de praktijk niet geheel conform de bedoeling van de wetten plaatsvindt. Dit uit zich in soms onjuiste veronderstellingen van ouders, toegangmedewerkers en professionals over het best passende wettelijke kader. Denk aan toegangmedewerkers van de gemeente die de casus te complex vinden voor de Jeugdwet en verwijzen naar de Wlz terwijl geen sprake is van een blijvende behoefte aan toezicht of nabijheid; of aan ouders die denken dat hun kind toegang behoort te krijgen tot de Wlz, omdat het kind veel zorg nodig heeft. Sinds de invoering van de nieuwe wettelijke kaders op 1 januari 2015 is voor de kinderen die we in dit onderzoek in beeld hebben gebracht veel veranderd. Door de onzekerheid die hiermee gepaard ging, richten ouders en professionals zich op datgene wat het meeste vertrouwen geeft; en dat is voor deze kinderen vaak de Wlz.

Om de uitvoering in de praktijk volgens de bedoeling van de wetten te laten verlopen bevelen we aan om betere afstemming te organiseren tussen de toegangmedewerkers van de Wlz, Jeugdwet en Zvw, zodat ouders niet meer van het kastje naar de muur worden gestuurd. In de praktijk worden er schotten tussen de verschillende toegangen ervaren, terwijl het juist van belang is dat er meer informatie wordt uitgewisseld, zodat er ook beter wordt samengewerkt. Hiermee wordt de deskundigheid van de toegangmedewerkers ook verhoogd. Deze aanbeveling geldt voor en tussen alle domeinen. Het Juiste Loket kan hierin een adviserende rol spelen, omdat zij zicht hebben op de complexe casuïstiek. Daarnaast bevelen we gemeenten aan kritisch te kijken naar de lokale inrichting van de toegang tot de Jeugdwet en het toegangsproces te verbeteren. Een belangrijk aspect is dat ouders na het doen van een aanvraag binnen afzienbare termijn weten waar ze aan toe zijn en dat de indicaties een voldoende lange

geldigheidsduur hebben zodat het kind de tijd krijgt om te laten zien wat zijn ontwikkelperspectief is. Dit garandeert continuïteit en zekerheid van zorg en ondersteuning die heel belangrijk zijn voor het kind en zijn ouders.

Naast de knelpunten met betrekking tot de toegang zijn er ook knelpunten gesignaleerd nadat kinderen toegang kregen tot zorg. Er is met betrekking tot de Wlz door ouders en professionals aangegeven dat het budget niet altijd toereikend is. Ook is gebleken dat er niet veelvuldig gebruik wordt gemaakt van de maatwerkregelingen die binnen de Wlz reeds beschikbaar zijn. We bevelen aan om meer aandacht te geven aan deze regelingen en de aanvraagprocedure te vereenvoudigen. Hierbij kan aangesloten worden bij het advies van de NZa en het Zorginstituut. Het ministerie van VWS heeft in de kamerbrief³⁴ aangegeven voldoende aanknopingspunten te hebben om op korte termijn verbeteringen te realiseren in de uitvoering van bestaande regelingen, zoals de meerzorgregeling en extra kosten thuis. Daarnaast bevelen we aan om de samenwerking tussen organisaties te verbeteren om integraal maatwerk te bewerkstelligen. Hierbij kan een link worden gelegd met de expertpool maar ook met bestaande ontwikkelingen in de praktijk³⁵.

9.4 Oplossingen voor de ervaren knelpunten

De respondenten die deelnamen aan het onderzoek hebben diverse oplossingen aangereikt die we beschreven in hoofdstuk 8. Het meeste effect verwachten we van deskundigheidsbevordering van toegangmedewerkers en meer samenwerking tussen de toegangsmedewerkers. Zodat ouders niet meer van het kastje naar de muur worden gestuurd. De focus bij de toegang tot zorg lijkt nu gericht op het financieel kader waaronder de zorg moet worden bekostigd terwijl het kind met zijn ontwikkelperspectief centraal dient te staan. Om integraal te kunnen kijken naar het kind (en het gezin) is een breed spectrum van deskundigheid noodzakelijk. Dit dient op een voldoende grote schaal (bovengemeentelijk) te worden georganiseerd en beschikbaar te zijn voor alle personen die betrokken zijn bij de (toegang tot) zorg voor deze kinderen (over de domeinen Wlz, Jeugdwet en Zvw heen).

Het is van belang dat de financiering niet belemmerend werkt wanneer extra zorg of ondersteuning nodig is. Als in de Wlz aanvullende financiering nodig is, dient dit administratief eenvoudig aangevraagd te kunnen worden. Hierbij dient wel een zorgvuldige afweging plaats te vinden door een onafhankelijke partij. Om aanvragen voor aanvullende financiering inhoudelijk goed te kunnen beoordelen dient deze partij wel te beschikken over de hiervoor noodzakelijke expertise. Daarnaast bevelen we aan om de toegang en toegankelijkheid van zorg voor deze kinderen te financieren op basis van het principe van persoonsvolgende zorg. Op basis van de vraag van het kind dient de ouder en het kind in afstemming met de verstrekker (gemeenten, zorgkantoor of zorgverzekeraar) te kunnen kiezen voor een zorgaanbieder die de passende zorg kan leveren. In overleg met de zorgaanbieder kan vervolgens worden bepaald welke zorg wordt geleverd binnen de afgegeven

³⁴ Kamerbrief Beleidsreactie maatwerk in de Wlz van 20 februari 2017 met als kenmerk 1091961-160983-LZ.

³⁵ Een voorbeeld hiervan is het Quality of Life Centre voor mensen met complex intensieve ondersteuningsvragen, <http://www.qolcentre.eu>.

indicatie of beschikking. De aanbieder krijgt de vrijheid om de zorg cliëntgericht in te zetten en verantwoordt zich achteraf over de besteding van het budget. Door een experiment te starten met persoonsvolgende zorg voor kinderen met emb of een combinatie van een verstandelijke beperking met psychiatrische problematiek kan zorgvuldig worden bepaald of hiermee veel gesignaleerde knelpunten worden opgelost.

9.5 Indicatiestelling in de Wlz

Op basis van ons dossieronderzoek concluderen we dat de indicatiestelling voor de Wlz voor deze doelgroepen wordt uitgevoerd zoals beoogd in de Wlz. De CIZ-indicatiestellers gaan hierbij uit van de beleidsregels indicatiestelling Wlz, geformuleerd door het CIZ. Daarnaast gebruiken zij een uitgebreide vragenlijst over stoornissen en beperkingen waarmee op diverse aspecten informatie wordt verzameld over het kind. Alle (aangeleverde) informatie wordt in Portero, het digitale dossier, samengevoegd. Naast de aangeleverde informatie door artsen, behandelaars of zorgaanbieders vindt bij een grote groep kinderen ook een huisbezoek plaats en raadpleegt de CIZ-indicatiesteller hierbij vaak een medisch adviseur.

Wij bevelen aan om voor deze kinderen te blijven werken met het Wlz-afwegingskader zoals het er nu ligt. Uit het dossieronderzoek is gebleken dat de indicatiestelling ook voor deze kinderen wordt uitgevoerd zoals vastgelegd in de beleidsregels. En dat alle criteria ook bij kinderen beoordeeld worden om te bepalen of een kind toegang krijgt tot de Wlz. In de motie wordt de vraag gesteld of er een apart afwegingskader-Wlz nodig is voor kinderen met een ernstig meervoudige beperking. Op basis van de problemen die worden ervaren met betrekking tot de toegang tot zorg concluderen we dat deze niet het gevolg zijn van het ontbreken van een apart afwegingskader voor kinderen in de Wlz. Zoals hiervoor beschreven komen veel problemen voort uit het ontbreken van voldoende kennis over de wetten, onjuiste verwachtingen over de wetten, het ontbreken van deskundigheid bij en samenwerking tussen toegangmedewerkers over de verschillende domeinen.

Ondanks dat we aanbevelen om het Wlz-afwegingskader te blijven hanteren zijn er nog wel verbeteringen mogelijk. De meest bepalende factor voor het verkrijgen van toegang is de 'blijvende' behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid. Voor kinderen is dit niet altijd makkelijk vast te stellen, omdat zij nog in ontwikkeling zijn. We bevelen aan dat het CIZ blijft handelen zoals ze nu doet. Dit betekent dat wanneer nog niet duidelijk is dat sprake is van een blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid een kind geen toegang krijgt tot de Wlz. De aandacht moet vervolgens niet worden gericht op het blijven zoeken naar informatie om vast te kunnen stellen dat sprake is van een blijvende behoefte aan toezicht of nabijheid. De aandacht dient zich te richten op een integrale benadering van het kind om binnen de Jeugdwet en/of Zvw passende zorg te organiseren. Als het moeilijk is om de 'blijvendheid van toezicht/nabijheid' in de toekomst vast te stellen bevelen we aan op zoek te gaan naar 'integrale passende zorg' in het nu. De informatievoorziening hierover richting ouders, toegang-medewerkers en professionals dient te verbeteren, zodat voor iedereen duidelijk is

wanneer de Wlz, Jeugdwet en Zvw van toepassing zijn. Vervolgens is het wel een voorwaarde dat bij de toegangmedewerkers van de Jeugdwet en Zvw voldoende deskundigheid aanwezig is om voor deze kinderen passende zorg te organiseren. We bevelen aan dat het CIZ de beoordeling van de criteria en het uiteindelijke besluit helder onderbouwt en dat er nog meer aandacht is voor intercollegiale toetsing bij deze complexe casuïstiek.

Specifiek gericht op het Wlz-afwegingskader bevelen we aan duidelijkheid te creëren rondom de richtlijn gebruikelijke zorg. De richtlijn wordt gehanteerd om te beoordelen of 24 uur zorg in de nabijheid door ouders meer dan gebruikelijk is. In de praktijk wordt deze richtlijn als harde leeftijdsgrens ervaren, terwijl de richtlijn is bedoeld om inzichtelijk te maken wat redelijkerwijs van ouders verwacht mag worden in de dagelijkse verzorging en opvoeding. We bevelen aan dat het CIZ, het Zorginstituut Nederland en het ministerie van VWS in gezamenlijkheid de gehanteerde terminologie, de bedoeling en de toepassing van het begrip gebruikelijke zorg verhelderen, zodat in de praktijk een integrale afweging kan worden gemaakt die recht doet aan de unieke situatie van het kind in de betreffende gezinssituatie.

Bijlage 1. Overzicht geraadpleegde documenten deskresearch

- CIZ (2015). Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2016, te vinden via www.ciz.nl
- CIZ (2016). Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2017, te vinden via www.ciz.nl
- Kamerbrief voortgang intensieve kindzorg (3-06-2016) kenmerk 971790-150655-CZ
- Kamerbrief zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag (03-11-2016) kenmerk 1033943-157370-CZ
- Factsheets als bijlage bij kamerbrief over zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag (03-11-2016), te vinden via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/11/03/kamerbrief-over-zorg-voor-kinderen-met-een-intensieve-zorgvraag>
- Platform EMG & VGN, EMB Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met ernstige meervoudige beperkingen (2012). Te downloaden via <http://www.platformemg.nl/publicatie/competentieprofiel-emb/>
- Rijksuniversiteit Groningen (2014). Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken. Te vinden via <http://www.platformemg.nl/wp-content/uploads/2015/06/Rapport-inventarisatieonderzoek-Rijksuniversiteit-Groningen-2-2.pdf>
- Kinderen met een handicap in Tel (09-09-2014). Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk. Te vinden via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2014/09/09/kinderen-met-een-handicap-in-tel>
- Bureau HHM (2016) Afwegingskader zorgwetten 18-. Te vinden via http://media-assets.hhm.nl/uploads/attachments/HHM_Routekaart_zorgwetten_18min.pdf
- Schuurman (2010). Omvang en samenstelling van de groep mensen met een ernstig meervoudige beperkingen. Te vinden via <http://www.platformemg.nl/wp-content/uploads/2012/02/EMB-omvang-en-samenstelling-voorstudie-2010-11.pdf>
- VGN (2016). Positionering en (door)ontwikkeling KDC's. Te vinden via <http://www.vgn.nl/artikel/24499>

Daarnaast is gebruik gemaakt van gepubliceerde visies en reacties van zorgorganisaties/brancheorganisaties en van relevante informatie over huidige wet- en regelgeving van Wlz, Jw en Zvw.

Bijlage 2. Gespreksleidraad interviews

Kenmerken kinderen met emb

1. Vanuit de literatuur hebben we de kenmerken van kinderen met emb geïnventariseerd.
 - a. Herkent u de beschrijving zoals deze onderstaand is weergegeven?
 - b. Ontbreken er nog aspecten?
 - c. Wat is de toegevoegde waarde van het gebruik van deze definitie?

In zijn algemeenheid hebben mensen met emb³⁶:

- een IQ < 25; een ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden;
 - ernstige motorische beperkingen (zelfstandig voortbewegen is niet of nauwelijks mogelijk);
 - ernstige zintuiglijke beperkingen (waarbij de prikkelverwerking in de hersenen beschadigd kan zijn);
 - geen passief of actief taalbegrip, communicatie gaat veelal via lichaamstaal;
 - een verhoogd risico op gezondheidsproblemen als epilepsie, reflux, slaapstoornissen, huidproblemen (allergieën, eczeem), slikproblemen, spijsvertering (GORZ, obstipatie) longinfecties en een verminderde longfunctie;
 - ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijks leven gedurende de gehele dag.
- Bovenstaande beperkingen zijn niet het gevolg van NAH (niet aangeboren hersenletsel).

2. De kenmerken komen in de meeste bronnen overeen. De NZa hanteert echter een ontwikkelingsleeftijd van maximaal 12 maanden, andere instanties gaan uit van maximaal 24 maanden. Daarnaast expliciteert de NZa ook dat er sprake is van een combinatie van twee of meer ernstige beperkingen en dat daarnaast nog sprake dient te zijn van tenminste twee andere factoren³⁷.
 - a. Leiden deze andere kenmerken tot problemen in de praktijk?
 - b. Welke uitgangspunten worden in de praktijk gehanteerd?
3. Welke andere kinderen naast de kinderen met emb kunnen een indicatie krijgen voor de Wlz? Heeft u hier concrete voorbeelden van?

Toegang voor kinderen tot de Wlz

4. Van Dijk/Bergkamp³⁸ constateren dat het ontbreken van een apart afwegingskader voor kinderen in de praktijk problemen geeft in de toegang voor kinderen met emb tot de Wlz.
 - a. Herkent u dit?
 - b. Kunt u de criteria benoemen voor de toegang van de Wlz?
 - c. Kunt u een concrete casus beschrijven waaruit blijkt dat dit tot problemen leidt?
 - d. Is dit ook herkenbaar voor kinderen zonder emb?
 - e. Ervaart u ook problemen in de toegang tot hulpmiddelen voor deze kinderen?
5. In het afwegingskader Wlz wordt een aantal stappen doorlopen, zoals het vaststellen van een aandoening/handicap, het functioneren (beperkingen) en de blijvende behoefte aan nabijheid en toezicht.
 - a. Zijn de vragen die in het Wlz-afwegingskader worden gesteld passend bij kinderen? Kunt u uw antwoord toelichten?

³⁶ De gebruikte bronnen zijn het Platform EMG, VGN, CCE en een inventarisatieonderzoek van de Rijksuniversiteit Groningen.

³⁷ Bron: Nederlandse Zorgautoriteit. (2015). Beleidsregel CA-BR-1510b, Prestatiebeschrijvingen en tarieven modulaire zorg 2015. Bijlage 10 bij Circulaire Care/AWBZ/14/10c.

³⁸ <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-34104-119.html>

6. In de CIZ-beleidsregels indicatiestelling Wlz 2016³⁹ (pag. 16) is de volgende tekst opgenomen: ‘Kinderen waarbij zich op zeer jonge leeftijd naast de complexe somatische problematiek of lichamelijk handicap ook een verstandelijke handicap manifesteert, kunnen tot hun vijfde levensjaar behoren tot de doelgroep voor de intensieve zorg voor kinderen met een somatische aandoening (Zvw). Tot hun vijfde levensjaar ligt het accent veelal op de medische zorg en valt deze zorg daarom onder de intensieve zorg voor kinderen met een somatische aandoening. Gaandeweg verschuift het aangrijpingspunt van de medische zorg naar de gehandicaptenzorg en kan duidelijk worden dat deze kinderen vanwege hun ernstige verstandelijke handicap levenslang en levensbreed zorg nodig hebben. Als deze kinderen voldoen aan de toelatingscriteria van de Wlz, dan vallen zij onder de Wlz en krijgen zij de zorg op grond van de Wlz.’
- Herkent u de beschreven verschuiving bij het vijfde levensjaar? Klopt het dat er voor het vijfde levensjaar veelal zorg vanuit de Zvw en/of Jeugdwet wordt geleverd en daarna vanuit de Wlz?
 - Leidt deze tekst tot onduidelijkheid in de praktijk?
 - Wanneer krijgen kinderen in de praktijk toegang tot de Wlz? (Wanneer verschuift het accent van de medische zorg naar de gehandicaptenzorg?)
 - Wat heeft deze toevoeging (voor of na vijfde jaar) voor meerwaarde? Zou het volgens u verduidelijking geven als dit afgeschaft wordt in de Wlz?

Toegang voor kinderen: afbakening Wlz met de Zvw en Wlz met de Jeugdwet

7. Over de verdeling van de verantwoordelijkheid tussen gemeenten (verzorging - Jeugdwet) en zorgverzekeraars (verpleging - Zorgverzekeringswet) bestaat discussie. Vanuit kinderverpleegkundigen en betrokken organisaties wordt aangegeven dat de huidige verdeling soms tot onduidelijkheid leidt.
- Merkt u dat er onduidelijkheid bestaat in de verschillende wetgeving? Heeft u eventueel voorbeelden?
8. In de Wlz is het volgende opgenomen over 24 uur zorg in de nabijheid: Bij 24 uur per dag zorg in de nabijheid, gaat het om de behoefte aan zorg omdat het kind zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen. Hij heeft door fysieke problemen of door zware regieproblemen voortdurend begeleiding, verzorging, verpleging of overname van zelfzorg nodig om ernstig nadeel voor zichzelf te voorkomen.
- Bij IKZ (Zvw) is het volgende opgenomen over 24 uur zorg in de nabijheid: het gaat hierbij om onafgebroken toezicht en actieve observatie gedurende de gehele dag met betrekking tot fysieke functies, waarbij de ouders/hulpverleners actief de vitale lichaamsfuncties van het kind moeten controleren.
 - Het kan ook gaan om situaties waarbij één of meer specifieke verpleegkundige handelingen nodig zijn en waarbij zorg voortdurend in de nabijheid nodig is. Daarbij is geen permanente actieve observatie nodig.
- Leidt het bovenstaande verschil in definitie van ‘24 uur zorg in de nabijheid’ tussen de Wlz en Zvw tot problemen in de praktijk (het CIZ bekijkt de situatie vanuit de Wlz bril en de indicerende kinderverpleegkundige vanuit de Zvw bril)?
 - Kunt u een casus bedenken waarin het kind zowel in de Wlz als in de Zvw terecht kan komen?
 - Zo ja, welke consequenties/knelpunten heeft dat?

9. Zowel vanuit de Jeugdwet, de Zvw als de Wlz wordt beoordeeld of sprake is van gebruikelijke zorg. In de Wlz is een richtlijn opgenomen over de normale ontwikkeling van het kind in de verschillende levensfasen.
 - a. Wat vindt u van de richtlijn gebruikelijke zorg die in de Wlz wordt gehanteerd?
 - b. Hoe wordt in de praktijk bovengebruikelijke zorg vastgesteld vanuit de JW, Zvw en Wlz?
10. Zijn er nog overige knelpunten die worden ervaren bij de toegang voor deze doelgroep óf algemeen voor kinderen in de Wlz?

Knelpunten toegankelijkheid van zorg na indicatie

11. Welke knelpunten worden ervaren in de toegankelijkheid van de zorg voor deze doelgroep?
Als een kind een Wlz-indicatie heeft gekregen ontvangt hij dan ook de noodzakelijke zorg?
Als een kind (nog) geen Wlz-indicatie heeft gekregen ontvangt hij dan de noodzakelijke zorg uit de Zvw en/of Jeugdwet?
12. Speelt dit alleen bij kinderen met emb of ook voor andere kinderen?
13. Welke problemen ervaart u als kinderen wél toegang hebben tot de Wlz?
14. Welke problemen ervaart u als kinderen géén toegang hebben tot de Wlz?

Ideeën en verbeteringen

15. Welke ideeën kunt u aandragen voor de besproken knelpunten t.a.v. de toegang en toegankelijkheid?

Bijlage 3. Richtlijn gebruikelijke zorg Wlz 2017

2. Richtlijn gebruikelijke zorg van ouders voor kinderen met een normale ontwikkeling, per leeftijd²¹

Kinderen van 0 tot 3 jaar

- hebben 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig omdat zij niet in staat zijn om op relevante momenten hulp in te roepen om ernstig nadeel voor henzelf te voorkomen;
- hebben voortdurend, dat wil zeggen op geplande en ongeplande momenten, overname van zelfzorg nodig;
- hebben een woonomgeving nodig waarin hun fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd, een passend pedagogisch klimaat wordt geboden en hen zorg in de zin van verzorging, begeleiding en stimulans wordt geboden bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

Kinderen van 3 tot 5 jaar

- hebben zorg in de nabijheid nodig omdat zij niet in staat zijn om op relevante momenten hulp in te roepen om ernstig nadeel voor henzelf te voorkomen;
- hebben overdag voortdurend begeleiding en overname van zelfzorg nodig;
- hebben 's nachts soms nog begeleiding en overname van zelfzorg nodig;
- hebben een woonomgeving nodig waarin hun fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd, een passend pedagogisch klimaat wordt geboden en hen zorg in de zin van verzorging, begeleiding en stimulans wordt geboden bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

NB: deze zorg voor kinderen vanaf 3 jaar is geen gebruikelijke zorg als is vastgesteld dat het gaat om een kind met ernstige meervoudig complexe handicaps (MCG), ook wel genoemd ernstige meervoudige beperkingen (EMB). MCG/EMB kinderen hebben een ernstige verstandelijke beperking met een blijvend zeer laag ontwikkelingsperspectief en een motorische beperking. Meestal is ook sprake van zintuiglijke problemen (waaronder prikkelverwerkingsstoornissen) en/of somatische aandoeningen.

Kinderen van 5 tot 8 jaar

- hebben zorg in de nabijheid nodig omdat zij niet in staat zijn om op relevante momenten hulp in te roepen om ernstig nadeel voor henzelf te voorkomen;
- hebben overdag nog voortdurend begeleiding nodig;
- hebben overdag op geplande en soms op ongeplande momenten hulp bij of overname van zelfzorg nodig;
- hebben een woonomgeving nodig waarin hun fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd, een passend pedagogisch klimaat wordt geboden en hen zorg in de zin van verzorging, begeleiding en stimulans wordt geboden nodig bij de ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

Kinderen van 8 tot 18 jaar

- hebben geen zorg in de nabijheid nodig omdat zij in staat zijn om op relevante momenten hulp in te roepen om ernstig nadeel voor henzelf te voorkomen;
- hebben een woonomgeving nodig waarin hun fysieke en sociale veiligheid is gewaarborgd, een passend pedagogisch klimaat wordt geboden en hen zorg in de zin van verzorging, begeleiding en stimulans wordt geboden nodig en passend bij hun ontwikkeling naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

²¹ Dit is een niet-limitatieve lijst.

Bijlage 4. Aanvullende resultaten landelijke uitvraag

	Vragenlijst ouders		Vragenlijst professionals	
	emb	VG-psy	emb	VG-psy
VG niet vastgesteld	8%	17%	11%	-
Psy op voorgrond	15%	61%	-	8%
Ontwikkeling	38%	67%	49%	61%
Permanent toezicht niet blijvend	15%	44%	8%	29%
24 uur zorg nabij niet blijvend	31%	28%	9%	31%
Gebruikelijke zorg	54%	39%	17%	9%

Tabel B4.1 redenen negatief besluit Wlz-toegang

	Eens
Het budget (Zorg in natura of pgb) voor de zorgverlening en behandeling van mijn kind is toereikend	49%
Ik word als ouder voldoende ontlast, waardoor ik normaal kan functioneren (denk aan werken, slapen, vrijetijdsbesteding)	33%
Ik word als ouder voldoende ontlast, waardoor ik voldoende tijd kan besteden aan mijn andere kinderen	38%
Indicatiestellers en/of zorgprofessionals verwachten van mij meer gebruikelijke zorg dan ik redelijk acht	52%
De zorgprofessionals begrijpen dat ik erg druk ben met het organiseren van de zorg rondom mijn kind met alle betrokkenen	48%
Door de bureaucratie van de systemen kan ik zelf geen regie voeren op het organiseren van de zorg en behandeling voor mijn kind	46%
Om zorg of behandeling te kunnen krijgen moet ik bij veel instanties de situatie van mijn kind steeds opnieuw uitleggen	86%
Met de toegekende indicatie kan ik voldoende passend aanbod voor mijn kind organiseren	47%
De betrokken professionals maken voldoende gebruik van de meest effectieve behandel mogelijkheden en nieuwste inzichten om de ontwikkeling van mijn kind te stimuleren	43%
Mijn kind krijgt een passende vorm van onderwijs	62%
Mijn kind krijgt een passende vorm van dagbesteding	70%
Mijn kind krijgt een passende vorm van dagbehandeling	60%
Het is voor mij niet duidelijk welke zorg de zorginstelling declareert voor mijn kind	44%
Ik moet elk jaar opnieuw financiële afspraken maken over de zorg van mijn kind waardoor het elk jaar onzeker is welke zorg mijn kind kan krijgen	56%

Tabel B4.2 Organiseren van passende zorg, respons van ouders



Bureau HHM
Thermen 1
7500 AG ENSCHEDE
Postbus 262
7500 AG ENSCHEDE
telefoon 053 433 05 48
info@hhm.nl
www.hhm.nl