



LPPGGZ

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland



Aan de leden van de Vaste Commissie Volksgezondheid Welzijn en Sport
Tweede kamer der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 AE DEN HAAG

datum Utrecht, 26 oktober 2012
ons kenmerk 2012-229/DSB/010101/WT/hm
voor informatie Winny Toersen 030-2916705, w.toersen@npcf.nl
Marijke Hempenius 030-2916652, mhempenius@cg-raad.nl
Debora Korporaal 030- 2363765, d.korporaal@platformggz.nl
Dorien Kloosterman 030-2727312, d.kloosterman@platformvg.nl
onderwerp **Begroting VWS 2013**
bijlage **Toelichting op wat wij vragen**

Geachte dames en heren,

De gezamenlijke patiënten- en cliëntenorganisaties CG-Raad, NPCF, Landelijk Platform GGZ en Platform VG hebben u per brief d.d. 18 september laten weten zich ernstig zorgen te maken over de voorstellen uit de miljoenennota 2013 en de gevolgen voor mensen met een chronische en/of psychische aandoening, mensen met een beperking en ouderen. In deze brief riepen wij het kabinet op om er voor te zorgen dat mensen met een beperking of chronische aandoening net als ieder ander ook in 2013 kunnen blijven meedoen aan de samenleving. Inmiddels zijn enkele maatregelen bijgesteld of vertraagd, maar onze zorgen zijn daarmee niet van de baan.

Wat wij vragen

Aan de vooravond van de begrotingsbehandeling Volksgezondheid Welzijn en Sport, vragen wij u de volgende punten te realiseren (zie bijlage voor toelichting):

1. Snelle ratificatie van het VN-verdrag voor rechten van mensen met een beperking.
2. Versteving van de positie van de cliënt in zelfregie, medezeggenschap en keuzemogelijkheden.
3. Consequent investeren in preventie, zowel in het bevorderen van een gezonde leefstijl als in de op herstel gerichte of terugvalpreventie.
4. Organisatie van zorg die beter aansluit op de leefwereld van de patiënt/cliënt.
5. Basisverzekering die toegang geeft tot een continuüm van zorg waarin behoud van kwaliteit van leven en gepast gebruik van zorg de vertrekpunten zijn en laat de huisarts buiten het eigen risico.
6. Transparantie over verzekerde zorg: dit is een randvoorwaarden voor selectieve zorginkoop.
7. Een eerlijk en eenvoudig systeem van premie-inning en eigen betalingen.
8. Veiligstellen van de positie van de cliënt bij extramuralisering en monitor hierbij de gevolgen van extramuralisering.
9. Behoud dagbesteding buiten de instelling.
10. Een stevige positie van de patiënten- en cliëntenorganisaties in het zorgstelsel.
11. Versoepeling van de 10-uurgrens PGB voor mensen met alleen een indicatie begeleiding.
12. Een meer vraaggericht zorgaanbod in de AWBZ.

Op nagenoeg alle terreinen in de zorg is sprake van ingrijpende veranderingen. Mensen lezen dat ze straks misschien niet meer bij het ziekenhuis in de buurt terecht kunnen, dat hun zorgverzekeraar niet langer alle zorgaanbieders contracteert, dat ze langer thuis moeten blijven wonen waarbij de gemeente op veel meer terreinen gaat bepalen wie welke zorg en ondersteuning krijgt, dat zorgaanbieders verschillend werken met verschillende uitkomsten waar nog weinig informatie over beschikbaar is, etc. Tegelijkertijd wordt de zorg voor iedereen duurder en worden vergoedingen, compensatiemaatregelen en toeslagen minder. Deze

ontwikkelingen brengen onduidelijkheid, onzekerheid, bezorgdheid en gevoelens van onveiligheid.

Om dit te doorbreken is een heldere visie op de organisatie en financiering van de zorg noodzakelijk, met als ankerwaarden vraaggestuurde resultaatgerichte zorg, vereenvoudiging van regelgeving, versteviging van de rechtspositie van de cliënt en meer transparantie in de markt rondom keuze informatie en kwaliteit. Om tot betere en duurzame zorg te komen is de ervaring en beleving en medezeggenschap van de patiënt/cliënt onmisbaar. Betekenisvolle betrokkenheid is de schakel voor het bereiken van een goede balans tussen zorgverzekeraars, aanbieders en patiënten/cliënten en daarmee voor het slagen van het zorgstelsel als geheel.

Wij hopen dat u onze suggesties wilt inbrengen bij de begrotingsbehandeling en zijn graag bereid eventuele onduidelijkheden toe te lichten.

Met vriendelijke groet,



Wilna Wind
Directeur NPCF



Angelique van Dam
Directeur CG-Raad



Marjan Ter Avest
Directeur LPGGz



Wim Drooger
Directeur Platform VG

Bijlage 1: Toelichting op wat wij vragen

Ad 1: Snelle ratificatie VN-verdrag voor rechten van mensen met een beperking

Wij vragen een spoedige ratificatie van het VN-verdrag voor rechten van mensen met een beperking *Convention of the Rights of People with Disabilities (CRPD)*.

Het VN-Verdrag is door Nederland al in 2007 ondertekend. Om het echter volledig rechtsgeldig te maken moet het verdrag met een invoerings- en goedkeuringswet worden bekrachtigd. Ondanks toezeggingen van de laatste twee kabinetten is ratificatie tot op heden niet gerealiseerd. Nederland loopt hierin achter ten opzichte van ons omringende landen. De patiënten- en cliëntenorganisaties dringen aan op een snelle ratificatie van het verdrag. Dit heeft niet alleen juridisch maar zeker ook maatschappelijke en individuele waarde. Na ratificatie zal nieuw beleid op alle niveau's moeten bijdragen aan het realiseren van een samenleving met gelijken kansen, rechten en plichten voor iedereen.

Ad 2: Verstevig de positie van de client in zelfregie, medezeggenschap

Vanuit verschillende partijen wordt opgeroepen meer samenhang aan te brengen in de terreinen zorg en participatie. Ondertekenaars van deze brief vinden dat de voorwaarden voor participatie en kwaliteit van leven moeten worden vastgelegd in landelijke wetgeving, waarin de volgende elementen geborgd moeten zijn. Uitgangspunt van beleid moet de eigen regie en zelfbeschikking van mensen zijn. Het recht op PGB of PVB vereist een wettelijke verankering. Wij zijn een voorstander van het uitbreiden naar een participatiebudget waarbij het compensatiebeginsel een levensbreed en algemeen verbindend uitgangspunt is. Er moet betere keuze-informatie en kwaliteitsinformatie beschikbaar komen. Het op een goede manier betrekken van burgers bij nieuw beleid is voor ons essentieel. Voor alle veranderingen die doorgevoerd gaan worden op het terrein van zorg en participatie is een onafhankelijke cliëntenondersteuning van groot belang. Onafhankelijke cliëntondersteuning voor mensen met een beperking moet een basisvoorziening zijn voor alle doelgroepen en professioneel worden uitgevoerd. Zolang dit niet goed geregeld is achten wij het korten op bestaande budgetten voor de MEE-organisatie onverstandig.

Ad3: Investeer consequent in preventie

De intensivering in de begroting 2013 voor preventie op het gebied van gezonde leefstijl, dieetadvisering en tegengaan van overgewicht bij kinderen, is een goede zaak. Om meer stappen in die goede richting te zetten, noemen we enkele aandachtspunten:

- Preventie is niet alleen voorkomen van ziekte, maar behelst ook het herstellen van het zelfhelpende vermogen van mensen. Meer inzicht en betere vaardigheden zorgen ervoor dat klachten en een beroep op zorg verminderen. De kwaliteit van leven is ook gebaat bij een pakket dat preventie en zelfmanagement met monitoring door zorgverleners faciliteert en waar nodig toegang geeft tot gespecialiseerde goed georganiseerde zorg.
- Bij preventie gaat het om zorg dichtbij de cliënt en zijn/haar omgeving, die laagdrempelig en betrouwbaar moet zijn en kan bijdragen aan gezondheid op lange termijn. Daarbij past het niet om drempels op te werpen door bijvoorbeeld de huisarts onder het eigen risico te brengen en ook niet om zorg aan mensen met een zogenaamde lage ziektelast uit te sluiten van verzekering.
- Zorg voor burgers met een hoog risico op ziekte (geïndiceerde preventie) is bijna niet te onderscheiden van zorg voor burgers met een ziekte (zorggerelateerde preventie inclusief terugvalpreventie). En het is ook niet wenselijk om dit te onderscheiden. Mede daarom en om verergeren van ziekte te voorkomen moeten deze vormen van preventieve zorg, als die volgens de professionele standaard worden uitgevoerd, in het

basispakket van de verzekerde zorg blijven.

Ad 4: Stimuleer een organisatie van zorg die aansluit op de leefwereld van de patiënt/cliënt

Meerdere malen roepen wij op tot een organisatie van zorg die beter aansluit bij de leefwereld van de patiënt/cliënt. Essentieel voor het slagen hiervan is:

- snelle, volledige en betrouwbare overdracht van informatie rondom de patiënt/cliënt;
- het delen van informatie over de zorg(aanbieders) met patiënten/cliënten. Dat geldt zowel voor informatie over kwaliteit als over kosten;
- bekostigingssystemen waarin goede uitkomsten van zorg worden beloond;
- beloning en investeringen in de zorg die ten goede komt aan iedereen die daaraan bijdraagt zodat werken in deze sector waardevol en aantrekkelijk blijft.

Om tot stappen in de gewenste richting te komen, heeft de minister bestuurlijke akkoorden gesloten rondom de ziekenhuiszorg, de GGZ-zorg en de huisartsenzorg. Patiënten- en cliëntenorganisaties willen betrokken worden bij de uitwerking en ook financieel (beter) in staat worden gesteld om op continue basis een professionele bijdrage te leveren. Ook vinden wij het belangrijk dat overschrijdingen van gemaakte afspraken die niet gemotiveerd kunnen worden, bij de sector teruggehaald worden en niet bij de patiënt/cliënt.

Ad 5: Toegankelijk basispakket met ruimte voor gepast gebruik en matched-care

Het vergoeden van laagdrempelige zorg biedt ruimte voor 'gepast gebruik' en een matched care benadering in de zorg. Een breed basispakket voorkomt risicoselectie en is voor de mensen die op zorg aangewezen zijn, ook de meest betaalbare wijze om zorg (vergoed) te krijgen. Het ingezette beleid met stringent pakketbeheer en in de toekomst mogelijk pakketopschoning op grond van lage ziektelast, zien wij als een bedreiging voor de toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit van zorg. Om de basiszorg toegankelijk te houden zal de huisarts buiten het eigen risico moeten blijven.

Het afgelopen jaar is informatie verkregen over de ervaringen met pakketbeperkingen en de zorgverzekering voor o.a. mensen met reuma¹ en mensen met Crohn en Colitus Ulcerosa². Beide groepen signaleren hoge kosten door meer laagdrempelige zorg die voor eigen rekening komt (fysiotherapie, dieetadvies, zelfzorgmiddelen/maagzuurremmers, toename verplicht eigen risico). Ook ervaren zij een veel minder toegankelijke markt voor aanvullende verzekeringen, mede doordat zij belang hebben bij ruimere pakketten waarvoor zorgverzekeraars vaker selectiebeleid hanteren. De gevolgen van de maatregelen blijven vermoedelijk niet beperkt tot hogere individuele kosten. Op langere termijn is de verwachting dat de zelfredzaamheid wordt aangetast, waardoor mensen een beroep doen op andere (doorgaans duurdere) zorgvormen³. Tegen deze achtergrond bepleiten wij voor bepaalde indicaties een heroverweging van aanspraken die nu niet meer in de basisverzekering zitten⁴.

Ad 6: Verbeter de transparantie over verzekerde zorg

Toegang tot goede zorg strekt verder dan het verzekerde pakket. Voor selectieve zorginkoop is het noodzakelijk dat patiënten/cliënten inzicht hebben in de kwaliteit van zorg en tijdig⁵ geïnformeerd worden over het zorgaanbod dat zorgverzekeraars of het zorgkantoor voor hen

¹ Reumafonds en Motivaction Meldpunt Fysiotherapie, maart 2012

² CCUVN, Verwachtingen van de patiënt t.a.v. zorgkosten in 2013, oktober 2012

³ Dat geldt bijvoorbeeld voor het schrappen van aanpassingsstoornissen uit de basisverzekering per 2012

⁴ Bijvoorbeeld kortdurende fysiotherapie voor mensen met ernstig reumatoïde artritis

⁵ In toenemende mate komen er signalen van GGZ-patiënten die te horen krijgen van de hulpverlener dat deze niet meer zal behandelen omdat de zorgverzekeraar het tarief of het budget van de zorgverlener gekort.

inkoopt. Veel patiënten/cliënten zijn onbekend met de basis waarop de zorgverzekeraar/het zorgkantoor zorg inkoopt. Ook is het de patiënt/cliënt vaak niet duidelijk wat de consequenties zijn als je naar een niet-gecontracteerde zorgaanbieder gaat. Patiënten kunnen nog geen goed geïnformeerde keuze maken tussen zorgaanbieders.

Ad 7: Zorg voor een eerlijk en eenvoudig systeem van premie-inning en eigen betalingen

Het geheel aan wettelijke eigen betalingen en compensatieregelingen is onoverzichtelijk geworden. Het moet simpeler en eerlijker.

- Vereenvoudig de inning van de zorgpremie en compensatie via de zorgtoeslag.
- Vereenvoudig de regelingen voor eigen betalingen in de Zorgverzekeringswet door te kiezen voor een éénvoudig gemaximeerd systeem, en geen combinatie van losse eigen bijdragen en een verplicht eigen risico.
- Hanteer een gezamenlijk inkomensafhankelijk plafond voor het gehele zorgdomein, dus voor alle wettelijke eigen betalingen in de Zvw, de AWBZ en de Wmo.
- Monitor jaarlijks de stapeling van eigen betalingen, vooral bij gebruikers van AWBZ-zorg.
- Hanteer een hoger heffingsvrij vermogen voor alleenstaanden die reeds op jonge leeftijd afhankelijk zijn van intramurale AWBZ-zorg.

Signalen van zorgverzekeraars, bevindingen van meldpunten en klachtinstellingen hebben onze eerder geuite zorg over betaalbaarheid van de zorg helaas bevestigd. Ondanks een forse toename van het verplichte eigen risico, blijft een dito premiedaling vooralsnog achterwege. Voorzag de begroting 2012 nog een stijging van 13% van de gemiddelde eigen betaling per volwassene (270 euro), in 2013 loopt dat op tot 30% (351 euro). Bij mensen met chronische aandoeningen of (psychische) beperkingen en ouderen is niet alleen de hoogte van eigen betalingen een probleem, maar ook de complexiteit van regelingen en vooral de stapeling van zorguitgaven. Naast de verplichte premie, eigen bijdragen en eigen risico, maken zij extra kosten voor o.a. zelfzorgmiddelen, fysiotherapie, vervoer. Daar komen in 2013 een andere bekostiging van hoortoestellen, eenvoudige loophulpmiddelen, BTW-heffing voor niet-reguliere behandelingen en een verhoging van de vermogensbijtelling in de AWBZ en Wmo bij. Ook weten we dat bewoners in AWBZ-instellingen naast wettelijke eigen betalingen steeds vaker een eigen bijdrage wordt gevraagd voor begeleiding, waskosten, uitjes of versnaperingen. De tarieven die hiervoor gelden verschillen enorm tussen instellingen. De oplopende zorgkosten nopen mensen tot zorgmijden met als resultaat op langere termijn duurdere zorg en kosten elders in de samenleving.

In de begroting 2013 worden compensatiemaatregelen voor lagere inkomensgroepen getroffen, en in het deelakkoord VVD-PvdA worden de maatregelen eigen-bijdragen in de GGZ teruggedraaid, waarbij het ons nog onduidelijk is of het stopzetten van de eigen bijdrage in de GGZ ook de bijdrage voor opname betreft. Over het terugdraaien van de maatregelen eigen bijdragen GGZ zijn wij uiteraard verheugd. Maar waarom niet terugdraaien vanaf het begin en de maatregel ook in 2012 niet van toepassing verklaren?

Ter compensatie van een hogere vermogensinkomensbijtelling voor de vaststelling van eigen bijdragen in AWBZ en Wmo bepleiten wij een hoger heffingsvrij vermogen voor alleenstaanden die reeds op jonge leeftijd afhankelijk zijn van intramurale AWBZ zorg. Dit stelt mensen in staat ook bij toekomstige verhuizingen of onverwachte gebeurtenissen in hun leven eigen regie te behouden.

Ad 8: Zorgvuldigheid bij extramuralisatie AWBZ

Wij benadrukken het belang van een zorgvuldig overgangstraject rondom de extramuralisatie in de AWBZ. Om te voorkomen dat mensen tussen wal en schip gaan vallen willen wij u vragen op lokaal niveau onafhankelijke informatiepunten zorg, ondersteuning en participatie in te richten. Voor een zorgvuldige extramuralisatie achten wij het volgende noodzakelijk:

- Voldoende en adequate voorzieningen op het gebied van huisvesting, inkomen en afgestemd aanbod van zorg en ondersteuning vanuit verschillende stelsels.
- Betrokkenheid van de cliëntenorganisaties bij de aanpassing van de beleidsregels indicatiestelling AWBZ en de invulling van het overgangsrecht.
- Bij de aanpassing van het indicatiebesluit AWBZ het criterium van 24-uurs toezicht bepalend te laten zijn voor het toekennen van zorg.
- Er voor te zorgen dat het PGB voor alle zorgfuncties beschikbaar blijft, ongeacht de 10 uur grens en ongeacht de mogelijke decentralisatie van functies uit AWBZ naar Wmo of zorgverzekeringswet, en dit landelijk vast te leggen.
- Een monitor cliëntervaringen op te zetten met betrekking tot de randvoorwaarden en gevolgen voor mensen die te maken krijgen met extramuralisatie.

Ad 9: Behoud dagbesteding buiten instelling

Steeds vaker ontvangen wij berichten dat dagcentra gaan sluiten. In Limburg hebben ouders van cliënten met een verstandelijke beperking recent te horen gekregen dat vijf dagcentra gaan sluiten en dat dagbesteding op een andere (goedkopere) manier moet worden ingevuld. Ook uit andere gebieden krijgen wij deze signalen. Deze sluitingen zijn een direct gevolg van de harmonisering van vervoerskosten. Dit betekent voor cliënten dat dagbesteding in de eigen woning wordt gestimuleerd. Het gevolg is dat cliënten niet meer buiten de instelling komen en de hele week met dezelfde mensen in een ruimte/ woning vertoeven. Van invulling van een zinvolle dagbesteding is veelal geen sprake meer. Dit betreft vooral cliënten met meervoudige problematiek. Wij verzoeken u ervoor te zorgen dat bewoners van instellingen voldoende keuzevrijheid behouden in het vinden van een passende dagbesteding buiten een instelling.

Ad 10: Positie van de patiënt/cliëntorganisaties in het zorgstelsel

Wij zijn van mening dat de cliëntenkoepels en platforms beter financieel in staat moeten worden gesteld om inbreng te hebben bij beleidsonderhandelingen, beleidsvorming en beleidsevaluatie. Wij verzoeken u dan ook dringend de financieringssystematiek aan te passen door over te gaan op een systeem van premiefinanciering⁶

De PG-organisaties willen hun kennis en ervaring optimaal benutten voor goede zorg en ondersteuning, zodat mensen met een ziekte of beperking hun leven zo goed mogelijk kunnen inrichten en om cliëntervaringen uit te wisselen en in te brengen op collectief niveau. Dit gebeurt zowel op landelijk als regionaal niveau. Over de terugloop van subsidie en het gewijzigde subsidiebeleid signaleren wij het volgende:

- De bij ons aangesloten leden geven aan dat het maximale basisbudget van € 90.000,- niet toereikend is om de kernfuncties belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact naar behoren uit te kunnen voeren.
- Helaas zien wij ons door uw beleid in een onmogelijke positie geplaatst. Bottom-up financiering door bijdragen van onze aangesloten leden is geen reële optie. Daartoe is de basisfinanciering van deze organisaties niet toereikend.

⁶ Hierbij kan wellicht worden aangesloten bij de financieringssystematiek van de Regionale Ondersteuning Structuren (ROS) via een beleidsregel van de NZA. De ROS-organisaties krijgen een vast bedrag per verzekerde om samenwerking in de eerste lijn aan te jagen.

- Wij zullen aanvullende financiering in de voucher- en samenwerkingsprogramma's moeten zoeken. Dit terwijl onze aangesloten lidorganisaties daar ook op aangewezen zijn. Als koepelorganisatie willen we iedere vorm van concurrentie met de eigen leden voorkomen. Dat kan niet de bedoeling zijn en het is onwerkbaar.

Ad 11: Versoepeling 10-uurgrens PGB begeleiding

In het kader van een solide PGB dient ieder met een levenslange beperking keuze te hebben tussen PGB en zorg in natura. De 10-uurgrens voor mensen met alleen individuele begeleiding, sluit mensen onder de 10 uur uit van deze keuze. Dat is principieel onjuist en de praktijk laat zien dat een aantal mensen in de problemen komt⁷. Daarom pleiten wij voor een versoepeling van de 10-uurgrens voor deze groep.

Ad 12: Stimuleer en steun een vraaggericht zorgaanbod in de AWBZ

In de AWBZ zien wij dat steeds meer zorgkantoren extra verplichtingen opleggen aan zorgaanbieders waardoor zij juist meer administratieve lasten 'krijgen'. Bovendien hanteren zorgkantoren verschillende inkoopvoorwaarden, die vernieuwing in aanbod voor AWBZ-zorg kan belemmeren. Om contracten met nieuwe kleinere zorgaanbieders af te sluiten is 50 miljoen extra beschikbaar gesteld. Wij ontvangen signalen dat zorgkantoren er nog niet in slagen voldoende nieuwe zorgaanbieders te contracteren.

Ook voor de ruim 300 wooninitiatieven waarbij de bewoners met een langdurige beperking, hun ouders en andere direct betrokkenen zelf de zorg en het wonen organiseren, staat de toekomst op het spel. In 2010 hebben cliënten en familie van ouderinitiatieven en kleinschalige woonvormen actie gevoerd omdat door een stapeling van systeemwijzigingen en budgetkortingen deze kleinschalige wooninitiatieven tot soms wel 35% van hun huidige budget dreigden te verliezen. Nu voor nieuwe cliënten de PGB-tarieven aanzienlijk dalen, worden deze woonvormen opnieuw ernstig bedreigd omdat nieuwe bewoners (wanneer er een open plaats is) onvoldoende budget zullen meebrengen.

Wij vragen u ervoor te zorgen vraaggericht zorgaanbod in de AWBZ zeker te stellen door scherp toe te zien op de contractering door zorgkantoren en mensen via cliëntvolgende financiering in staat te stellen eigen zorg-woon-initiatieven te realiseren.

⁷ Zie ook petitie Per Saldo die op 6 november aanstaande zal worden aangeboden.