Bijlage 4: Respijtzorg in de laatste levensfase

Respijtzorg is een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorger een adempauze te geven. Mantelzorgers kunnen de zorg langer volhouden als zij af en toe de zorg uit handen kunnen geven en zelf nieuwe energie kunnen opdoen. Mantelzorgers geven zorg aan hulpbehoevenden binnen hun directe omgeving.

Tijdens het AO Palliatieve zorg is gevraagd naar de mogelijkheden voor respijtzorg in de laatste levensfase, ook wanneer er nog geen terminaalverklaring is afgegeven. Welke belemmeringen zijn er en hoe is de financiering van deze zorg geregeld. In deze notitie wordt dit uiteengezet. De vraag is mede ingegeven door de behoefte van hospices om ook zorg te kunnen leveren aan mensen die niet terminaal zijn, maar vanwege overbelasting van de mantelzorger baat kunnen hebben bij een tijdelijke opname in een hospice.

Het uitgangspunt is respijtzorg voor de mantelzorger en niet de medisch noodzakelijke hulp aan de zorgvrager. Bezien vanuit dit uitgangspunt is niet nodig onderscheid te maken tussen situaties waarin er al dan niet een terminaalverklaring is.

Vormen van respijtzorg
Respijtzorg kent vele vormen. Het kan gaan om opvang buitenshuis, zoals dagopvang, verblijf in een logeerhuis of in een time-outvoorziening. Ook kan er iemand bij de zorgvrager thuis komen, als deze graag in zijn vertrouwde omgeving blijft. In het algemeen geldt dat wanneer het nodig is respijtzorg in te zetten in overleg met de zorgvrager en mantelzorger wordt bekeken wat de beste wijze is waarop dit kan worden ingevuld. Ook de specifieke zorgbehoefte van de zorgvrager die hoort bij de palliatieve (terminale) fase wordt besproken.

In de palliatieve (terminale) zorg zijn er specifieke vormen van zorg die ook ingezet kunnen worden ter ondersteuning van de mantelzorg.

Hospicezorg
In de palliatieve (terminale) zorg is het vaak mogelijk om de zorgvrager tijdelijk op te nemen in een hospice ter ondersteuning van de mantelzorg. Vrijwel alle hospices kunnen cliënten (tijdelijk) opnemen wanneer er een terminaalverklaring is afgegeven, ook wanneer dit tot doel heeft de mantelzorg te ondersteunen. Er zijn hospices die mogelijkheden tot respijtzorg bieden voor cliënten voor wie (nog) geen terminaalverklaring is afgegeven. Een voorbeeld hiervan is hospice Heuvelrug. Hier is het mogelijk een cliënt tijdelijk op te nemen in de palliatieve fase ter ondersteuning van de mantelzorg. Het sociaal wijkteam zorgt voor de juiste indicatie. Een ander voorbeeld is hospice Xenia, een hospice dat zich richt op palliatieve zorg voor jonge mensen.
Overigens is niet iedere cliënt gebaat bij een tijdelijke opname in een hospice. Hospicezorg in een hospice dat zich vooral richt op zorg en begeleiding in de laatste drie maanden is niet altijd de meest aangewezen vorm van respijtzorg voor cliënten die zich nog niet in de terminale fase bevinden.

Inzet van vrijwilligers palliatieve terminale zorg
Specifiek in palliatief terminale situaties is het ook mogelijk gebruik te maken van speciaal opgeleide vrijwilligers waardoor de cliënt in de thuissituatie kan blijven en de mantelzorg kan worden ontlast. Voor volwassenen is dit is alleen mogelijk in situaties waarin een terminaalverklaring is afgegeven. Voor kinderen wordt een ruimere termijn van een jaar gehanteerd.

Respijtzorg wordt geleverd vanuit verschillende domeinen
Respijtzorg kan geleverd worden vanuit de **Wet maatschappelijke ondersteuning** (Wmo). Vanuit de Wmo heeft de gemeente de verantwoordelijkheid om mantelzorgers (preventief) te ondersteunen. Respijtzorg is een goede manier om dat te doen. Er staat in de Wmo niet

beschreven hoe dat moet. Gemeenten hebben de vrijheid om dat lokaal in te vullen. Per cliënt kan de gemeente dus kijken wat de beste invulling is. Niet langer staat een bepaalde voorziening centraal maar het gewenste resultaat, te weten het *respijteffect*. De Wmo 2015 biedt dus ruimte om op innovatieve en creatieve manieren naar de invulling van respijtzorg te kijken. De middelen hiervoor zijn niet geoormerkt. Ze komen uit de integratie-uitkering Wmo. Er geldt een inkomens- en vermogensafhankelijke eigen bijdrage.

Vanuit de Jeugdwet is in artikel 2.3, derde lid geregeld dat voor jeugdigen tot 18 jaar die aangewezen zijn op permanent toezicht en jeugdhulp of verpleging (vanuit de Zvw) ontvangen, de gemeente voorzieningen treft die ouders in staat stellen hun rol als opvoeders en verzorgers te blijven vervullen, wanneer het college van B&W dit noodzakelijk acht. Dit geldt voor begeleiding of persoonlijke verzorging vanuit de Jeugdwet en niet voor opvoedondersteuning of zorg in verband met een verstandelijke beperking of voor jeugd-ggz.
Het te bereiken resultaat is ondersteuning van de mantelzorger die belast is met het permanente toezicht. Het betreft een maatwerkvoorziening die naar inzicht van de gemeente en in overleg met de mantelzorger kan worden ingevuld. Een van de mogelijkheden is de inzet van kortdurend verblijf wanneer dit gewenst is in een hospice. Ook andere voorzieningen zijn denkbaar. Voor zorg aan kinderen tot 18 jaar geldt geen eigen bijdrage.

Verder kan respijtzorg worden geleverd vanuit de **Wet langdurige zorg.** De Wlz biedt de mogelijkheid zorg thuis te ontvangen. Levering van de zorg thuis moet uiteraard wel verantwoord zijn. Het is de taak van het zorgkantoor om dat te beoordelen. In de praktijk komt het er vaak op neer dat dit alleen mogelijk is als er een mantelzorger is. Wanneer de mantelzorger (tijdelijk) wegvalt, is een tijdelijke opname veelal de meest aangewezen vorm van zorg. Het is voor deze groep cliënten mogelijk om, ter ondersteuning van de mantelzorger, gebruik te maken van logeeropvang. Dit is geregeld in artikel 3.1.1., lid 1 onder 9. Deze vorm van respijtzorg wordt aangevraagd via het zorgkantoor. Mensen met een Wlz-indicatie die thuis wonen, kunnen daar maximaal 156 etmalen per jaar gebruik van maken.
Via een persoonsgebonden budget (pgb), kan vanuit *datzelfde budget* ook respijtzorg ingekocht worden voor maximaal 156 etmalen per jaar. Het zorgkantoor moet voor de aangevraagde pgb-logeeropvang de zorgbeschrijving en het zorgcontract goedkeuren. De eigen bijdrage verandert niet bij de inzet van respijtzorg.

Ten slotte kan respijtzorg worden geleverd vanuit **het aanvullende pakket van de zorgverzekering**. In de Zvw is in het basispakket geen voorziening voor mantelzorgondersteuning opgenomen. Sommige verzekeraars hebben in hun aanvullende polis 'mantelzorgvervanging' opgenomen. Het verschilt sterk per zorgverzekeraar en per aanvullend pakket op hoeveel dagen vervangende mantelzorg iemand recht heeft met die aanvullende verzekering. Steeds meer zorgverzekeraars vergoeden via het aanvullend pakket de kosten van het verblijf in een hospice. In de meeste gevallen gaat het dan om palliatieve terminale zorg.

Overige zorgvormen in een hospice

Eerstelijns verblijf
In de praktijk komt het voor dat het noodzakelijk is een cliënt tijdelijk op te nemen in een hospice ter observatie, voor het inregelen van medicijnen, om aan te sterken, voor de behandeling van complexe symptomen en wanneer de cliënt na een ziekenhuisopname nog niet naar huis kan. Dit is géén vorm van respijtzorg maar verblijf in verband met zorg zoals huisartsen die plegen te bieden. Het betreft medisch noodzakelijk kortdurend verblijf dat geleverd wordt op een intramurale locatie van een Wtzi-toegelaten instelling en wordt bekostigd vanuit de Zvw (vanaf 2017[1]).
Eerstelijns verblijf voor palliatieve terminale zorg kan worden ingezet bij cliënten waarbij de levensverwachting volgens de behandelend arts drie maanden of korter zal zijn. Indien de

[1] Tot 2017 wordt deze zorg tijdelijk bekostigd onder de Wlz uit de "subsidieregeling eerstelijnsverblijf".

levensverwachting langer dan drie maanden is, kan eerstelijns verblijf laag of hoog complex worden ingezet.

Logeer- en crisisopvang Wlz
Thuiswonende cliënten met een Wlz-indicatie die palliatieve (terminale) zorg ontvangen kunnen aanspraak maken op kortdurend verblijf in een hospice. Cliënten die zorg ontvangen op basis van een vpt of mpt kunnen tijdelijk verblijven op basis van zorg in natura in een Wtzi-toegelaten hospice. Wanneer de Wlz-zorg wordt bekostigd vanuit een pgb kan vanuit dit budget zorg worden ingekocht bij een hospice.
Cliënten met een niet-verzilverde lage Wlz-indicatie (ZZP 1-3) maken voor kortdurend verblijf gebruik van eerstelijns verblijf uit de Zvw.

Belemmeringen
Bekendheid met mantelzorgondersteuning
Respijtzorg wordt geleverd vanuit verschillende domeinen, Wmo, Jeugdzorg, Wlz en eventueel via de aanvullende polis van de zorgverzekeraar. Niet in alle domeinen is men even bekend met de specifieke zorgbehoefte die kan ontstaan in de palliatieve (terminale) zorg. Naar verwachting is de ervaring van gemeenten met mantelzorgondersteuning in palliatieve (terminale) situaties niet overal even groot. Het kan hierdoor lastig zijn de juiste vorm van mantelzorgondersteuning te herkennen en hierop het juiste aanbod te organiseren.

Toegang tot tijdelijke opname in een hospice
Vooral wanneer een tijdelijke opname in een hospice het meest is aangewezen als vorm van respijtzorg is de toegang hiertoe afhankelijk van het door de gemeente gecontracteerde aanbod. Wanneer het aanbod door gemeenten wordt gecontracteerd, wordt er verschillend omgegaan met het indiceren van deze zorg. Daarnaast bieden ook niet alle hospices de mogelijkheid om cliënten zonder terminaalverklaring tijdelijk op te nemen. Enerzijds komt dit doordat het beleid is dat een hospice voor mensen zonder terminaalverklaring geen optimale omgeving is en anderzijds doordat hospices geen subsidie[2] uit de subsidieregeling palliatieve terminale zorg ontvangen wanneer er geen terminaalverklaring is. Verder lijkt het er op dat de mogelijkheid hierover een contract aan te gaan met gemeenten relatief onbekend is.

[2] De Rijksoverheid geeft subsidies aan organisaties voor vrijwillige palliatieve zorg en netwerken palliatieve zorg. Dit is geregeld in de Regeling palliatieve terminale zorg die geldt tot 1 januari 2022.