



Onderwerp	Wlz-toegang 6-jarig kind, waarbij blijvend 24 uur zorg per dag in de nabijheid duidelijk is en de gebruikelijke zorg aanzienlijk wordt overschreden
Type interventie	Langdurige zorg
Standpunt/advies in het kader van	Advies in een Wlz-geschil
Advies/standpunt	<p>Bij de beoordeling of een kind (< 8 jaar) toegang heeft tot Wlz-zorg moet het CIZ altijd nagaan of de zorg die in het specifieke geval nodig is als gebruikelijke zorg moet worden beschouwd. De leeftijd van 8 jaar is geen harde grens waaronder bij een blijvende behoefte aan zorg 24 uur per dag nabij, nooit toegang tot de Wlz kan worden verleend.</p> <p>Dit kind is niet aan te merken als een kind met ernstige meervoudige complexe handicaps (CMG-/EMB-kind) in de zin van de Beleidsregels indicatiestelling Wlz. Duidelijk is dat verzekerde blijvend is aangewezen op 24 uur per dag zorg in de nabijheid. De extra zorg en begeleiding die verzekerde nodig heeft overschrijdt in aanzienlijke mate de gebruikelijke zorg die een zesjarig kind met een normale ontwikkeling nodig heeft. Op grond hiervan kan niet meer van gebruikelijke zorg worden gesproken. Het Zorginstituut adviseert om voor deze verzekerde nu al een indicatie voor Wlz-zorg af te geven.</p>
Datum verzenden advies	16 januari 2017
Contactpersoon	mw. mr. M. Snep (020-797 8054)

Zorginstituut Nederland
Pakket

Eekholt 4
1112 XH Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

Onze referentie
2017002506

Inleiding

U hebt op 1 november 2016 aan Zorginstituut Nederland advies gevraagd als bedoeld in artikel 10.3.1 Wet langdurige zorg over uw voornemen het bezwaarschrift namens xxx ongegrond te verklaren. U hebt een geschil met de ouders van verzekerde over het niet afgeven van een indicatie voor Wlz-zorg. Zorginstituut Nederland heeft kennisgenomen van de stukken en beoordeeld of uw conceptbeslissing juist is. Hieronder geeft Zorginstituut Nederland zijn advies.

Zorginstituut Nederland
Pakket

Onze referentie
2017002506

Het geschil

Situatie van verzekerde

Verzekerde is een inmiddels 6-jarige jongen, die woont bij zijn ouders en oudere zussen. Bij hem is sprake van een brede ontwikkelingsachterstand. In Turkije zou de diagnose autisme spectrum stoornis gesteld zijn, waarvan geen documentatie in het dossier aanwezig is. De betrokken GZ-psycholoog en begeleiders herkennen deze diagnose wel. Verzekerde loopt vooral achter in de taalontwikkeling en cognitieve ontwikkeling. Verzekerde spreekt nog niet. Thuis wordt voornamelijk Turks gesproken. Verzekerde reageert sinds ongeveer een jaar wel op zijn naam. Grof motorisch zijn er nauwelijks achterstanden. Verzekerde kan goed zelfstandig lopen, rennen en klauteren. Hij klimt overal op. Verzekerde gaat naar een kinderdagcentrum van een zorgaanbieder in de Verstandelijk Gehandicapten-sector.

Bestreden besluit

Ten behoeve van het primaire besluit hebt u ambtshalve onderzocht of verzekerde aanspraak heeft op Wlz-zorg aansluitend op het overgangsrecht, dat eindigde per 31 december 2016. Verzekerde had een omvangrijke AWBZ-indicatie en is aan te merken als Wlz-indiceerbare. Bij het primaire bestreden besluit van 10 mei 2015 hebt u beoordeeld dat verzekerde niet in aanmerking komt voor Wlz-zorg, omdat er onvoldoende actuele diagnostische informatie aanwezig was om de ontwikkelingsachterstand van verzekerde medisch te kunnen objectiveren. Gezien de leeftijd van verzekerde en zijn mogelijke ontwikkeling kon niet definitief worden vastgesteld of verzekerde levenslang blijvende behoefte aan 24 uur zorg in de nabijheid zal hebben.

Het overgangsrecht voor Wlz-indiceerbaren, die niet in aanmerking komen voor Wlz-zorg, is verlengd tot 1 juli 2017. Bij besluit van 19 september 2016 hebt u de geldigheidsduur van het bestreden besluit aangepast. U gaat er vanuit dat het bezwaar zich ook richt tegen dit besluit.

Bezwaar

In bezwaar schetsen de gedragsdeskundige en de GZ-psycholoog verbonden aan de zorgaanbieder mede namens de ouders van verzekerde een beeld van verzekerde. Zij stellen dat verzekerde vanwege zijn lage niveau van functioneren, autisme spectrum stoornis en gedrag blijvend behoefte heeft aan continue zorg in de nabijheid. Verzekerde kan kleine stapjes zetten in zijn persoonlijke ontwikkeling, maar hij zal blijvend ondersteuning nodig hebben op de verschillende levensgebieden, vooral op het gebied van (sociale) zelfredzaamheid, communicatie, emotionele stabiliteit, psychisch welbevinden en gedragsregulatie.

Conceptbeslissing op bezwaar

U hebt het voornemen het bezwaar ongegrond te verklaren. U stelt vast dat verzekerde is aangewezen op 24 uur zorg per dag in de nabijheid, op basis van de zeer beperkt doorgemaakte ontwikkeling, het huidige cognitieve niveau en het beschreven ontwikkelingsperspectief. U concludeert vervolgens dat verzekerde niet in aanmerking komt voor Wlz-zorg, omdat 24 uur zorg in de nabijheid van een kind onder de 8 jaar gebruikelijke zorg is van ouders voor kinderen.

Zorginstituut Nederland
Pakket

Onze referentie
2017002506

Wet- en regelgeving

Met ingang van 1 januari 2015 is de Wlz in werking getreden en is de AWBZ ingetrokken.

Verzekerden, die op 31 december 2014 een omvangrijke AWBZ-indicatie hadden in functies en klassen behielden in 2015 aanspraak op de zorg die zij op 31 december 2014 hadden vanuit de Wlz op grond van het overgangsrecht (artikel 11.1.1, zesde lid, Wlz). Dit recht geldt voor verzekerden, die vallen onder een van de in de Regeling Wlz-indiceerbaren genoemde groepen die voor 1 januari 2015 aan het CIZ hebben kenbaar gemaakt dat zij voor een Wlz-indicatie in aanmerking willen komen.

Het overgangsrecht voor Wlz-indiceerbaren is voor 2016 verlengd. Met ingang van 1 januari 2017 is het afhankelijk van de beoordeling van het CIZ of verzekerde wel/ geen toegang heeft tot de Wlz welk overgangrecht geldt.

Als is vastgesteld dat de verzekerde *geen* toegang heeft tot de Wlz, dan behoudt de verzekerde tot 1 juli 2017 recht op de zorg of het pgb, die hij op 31 december 2014 had. Met ingang van 1 juli 2017 valt de zorg dan onder verantwoordelijkheid van de gemeente en/ of de zorgverzekeraar.

Als is vastgesteld dat de verzekerde *wel* toegang heeft tot de Wlz, dan behoudt hij tot en met 31 december 2019 recht op de zorg in natura of het pgb, die hij op 31 december 2016 had, tenzij:

- de verzekerde kiest voor zorg op basis van het geïndiceerde zorgprofiel, of;
- de verzekerde kiest voor verblijf in een instelling of vpt.

Zie bijlage voor de wet- en regelgeving die in dit geschil van belang is.

Medische beoordeling

Voor een medische beoordeling van het geschil heeft de medisch adviseur van Zorginstituut Nederland kennisgenomen van de stukken. Op basis van dat dossier deelt de medisch adviseur het volgende mee.

Gegevens

Er zijn voldoende gegevens aanwezig om tot een oordeel te kunnen komen. Verzekerde is niet in persoon gezien door het CIZ. Het zelf zien van verzekerde zal redelijkerwijs geen nieuwe gezichtspunten opleveren.

Bij verzekerde is onderzoek naar cognitief functioneren moeilijk omdat er nauwelijks sprake is van opdrachtbereidheid. Er is twee maal een BSID afgenomen. In 2013 zou verzekerde bij een kalenderleeftijd van 2.9 jaar functioneren op een mentale ontwikkelingsleeftijd van 9 maanden (BSID II). In januari 2016 behaalt verzekerde op deze schaal een ontwikkelingsleeftijd van 7 maanden (BSID III). Deze uitslag moet met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd vanwege de beperkte opdrachtbereidheid. Er kan wel worden gesteld dat er geen vooruitgang te constateren is in de cognitieve ontwikkeling.

Op de Vineland screener (test naar adaptief functioneren) behaalt verzekerde een gemiddelde ontwikkelingsleeftijd van 15 maanden, maar de sociale vaardigheden en communicatieve vaardigheden zijn zeer laag respectievelijk 5 en 8 maanden. Relevante voorgeschiedenis: Verzekerde had zuurstoftekort bij de geboorte en er is sprake van recidiverende middenoorontstekingen.

Zorginstituut Nederland
Pakket

Onze referentie
2017002506

Deskundigheid

De CIZ-arts is zowel in het bij het bestreden primaire besluit als in bezwaar betrokken.

Grondslag

Het CIZ stelt terecht de grondslag verstandelijke handicap vast, gezien de zeer ernstige cognitieve ontwikkelingsachterstand, waarbij er in twee jaar nauwelijks progressie op cognitief gebied en op het gebied van de spraak taal ontwikkeling wordt waargenomen. Tevens is psychiatrische problematiek in de vorm van autisme aannemelijk.

Stoornissen en beperkingen

De stoornissen en beperkingen van verzekerde zijn door het CIZ voldoende consistent met de informatie van derden geïnventariseerd. Verzekerde kent forse gedragsproblemen. Hij kan fysiek agressief zijn naar andere kinderen met schoppen en slaan. Hij beschadigt zichzelf door aan velletjes te peuteren. Verzekerde is ADL volledig afhankelijk en incontinent voor urine en ontlasting. Echter, hij kleedt zichzelf voortdurend uit en kan dan smeren met ontlasting. Daarom draagt hij een speelpakje met rits op de rug. Verzekerde slaapt in een bedbox waar hij niet uit kan komen. Hij is een slechte slaper en schopt dan voortdurend tegen zijn bedbox. Verzekerde is geobsedeerd door wielmpjes en stromend water. Verzekerde klimt overal op en lijkt het gevaar op te zoeken. Recent is hij uit een raam gevallen op de 1^e verdieping. In de taxi zit hij vast met een speciaal fixatievest, ander gaat hij door de taxi lopen.

Toegang tot de Wlz/ motivering van de conceptbeslissing op bezwaar

In de conceptbeslissing op bezwaar stelt het CIZ terecht, dat verzekerde een blijvende behoefte heeft aan zorg 24 uur per dag in de nabijheid. Vervolgens concludeert het CIZ dat er geen toegang is tot de Wlz, omdat 24 uur zorg in de nabijheid op de leeftijd van verzekerde nog gebruikelijke zorg is. Het CIZ constateert tevens terecht dat verzekerde niet tot de doelgroep van ernstig meervoudig beperkte kinderen behoort en dat verzekerde ook niet aan de criteria voldoet voor het noodzakelijk bieden van permanent toezicht. Duidelijk is dat verzekerde meer nabijheid, aansturing en persoonlijke verzorging nodig heeft dan een gemiddeld kind van deze leeftijd, en dat hierin de mate van wat gebruikelijk is op deze leeftijd aanzienlijk wordt overschreden.

Samenvatting en conclusie

Samenvattend komt de medisch adviseur tot de conclusie dat het CIZ moet overwegen om dit kind toegang te geven tot de Wlz, omdat hij aangewezen blijft op 24 uren zorg en de mate van toezicht en zorg die dit kind nodig heeft in aanzienlijke mate de gebruikelijke zorg overstijgt. Indien het CIZ hiertoe besluit, dient het best passende zorgprofiel bepaald te worden.

Juridische beoordeling

De vraag die beantwoord moet worden is of het bestreden indicatiebesluit op grond van de geldende regelgeving juist is en zorgvuldig tot stand is gekomen. Bij zijn beoordeling heeft het Zorginstituut de bevindingen van zijn medisch adviseur in aanmerking genomen. Het Zorginstituut komt tot de volgende conclusie.

Zorginstituut Nederland
Pakket

Onze referentie
2017002506

Verzekerde is een 6-jarige jongen met een verstandelijke handicap, een taal spraak stoornis en een autisme spectrum stoornis. Er is geen sprake van mobiliteitsproblemen. Duidelijk is dat verzekerde blijvend is aangewezen op 24 uur per dag zorg in de nabijheid.

U wijst tot verzekerde acht jaar is toegang tot de Wlz af, omdat naar uw oordeel zijn zorgbehoefte tot hij acht jaar is onder de gebruikelijke zorg als bepaald in de Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2016 valt. Het is juist dat verzekerde niet is aan te merken als een kind met ernstige meervoudige complexe handicaps in de zin van de Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2016/ 2017¹.

Het Zorginstituut is van oordeel dat de leeftijd van acht jaar geen harde grens is waaronder bij een blijvende behoefte aan zorg 24 uur per dag nabij, nooit toegang tot de Wlz kan worden verleend. Naar zijn oordeel zal bij kinderen onder de acht jaar altijd nagegaan moeten worden of de zorg die in het specifieke geval nodig is als gebruikelijke zorg moet worden beschouwd.

Als bijlage 3 (Gebruikelijke zorg) van de Beleidsregels zo door u wordt toegepast, dat élk kind tot acht jaar dat blijvend 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig heeft² 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 (inherente afwijkingsbevoegdheid) af moet wijken.

In dit specifieke geval kan vastgesteld worden dat verzekerde blijvend op 24 uur zorg per dag in de nabijheid is aangewezen. De extra zorg en begeleiding die verzekerde nodig heeft overschrijdt in aanzienlijke mate de gebruikelijke zorg die een zesjarig kind met een normale ontwikkeling nodig heeft. Op grond hiervan kan niet meer van gebruikelijke zorg worden gesproken. Het Zorginstituut adviseert u deze verzekerde toegang tot de Wlz te verlenen.

Advies van Zorginstituut Nederland

Op grond van het vorenstaande is Zorginstituut Nederland van oordeel dat uw beslissing onjuist is en niet zorgvuldig tot stand is gekomen. Zorginstituut Nederland raadt u aan om uw beslissing te heroverwegen en verzekerde nu al te indiceren voor Wlz-zorg.

¹ In de Beleidsregels indicatiestelling Wlz 2017 is een nadere uitleg gegeven van wat onder complexe meervoudige handicaps of ernstige meervoudige beperkingen wordt verstaan.

² En waarbij geen sprake is van ernstige meervoudig complexe handicaps

Bijlage

Wet langdurige zorg (Wlz)

Artikel 3.2.1

1. Een verzekerde heeft recht op zorg die op zijn behoeften, persoonskenmerken en mogelijkheden is afgestemd voor zover hij naar aard, inhoud en omvang en uit een oogpunt van doelmatige zorgverlening redelijkerwijs op die zorg is aangewezen omdat hij, vanwege een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap, een blijvende behoefte heeft aan:

a. permanent toezicht ter voorkoming van escalatie of ernstig nadeel voor de verzekerde; of

b. 24 uur per dag zorg in de nabijheid, omdat hij zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen en hij, om ernstig nadeel voor hemzelf te voorkomen:

1^o. door fysieke problemen voortdurend begeleiding, verpleging of overname van zelfzorg nodig heeft; of

2^o. door zware regieproblemen voortdurend begeleiding of overname van taken nodig heeft.

2. In het eerste lid wordt verstaan onder:

a. blijvend: van niet-voorbijgaande aard;

b. permanent toezicht: onafgebroken toezicht en actieve observatie gedurende het gehele etmaal, waardoor tijdig kan worden ingegrepen;

c. ernstig nadeel voor de verzekerde: een situatie waarin de verzekerde:

1^o. zich maatschappelijk te gronde richt of dreigt te richten;

2^o. zichzelf in ernstige mate verwaarloost of dreigt te verwaarlozen;

3^o. ernstig lichamelijk letsel oploopt of dreigt op te lopen dan wel zichzelf ernstig lichamelijk letsel toebrengt of dreigt toe te brengen;

4^o. ernstig in zijn ontwikkeling wordt geschaad of dreigt te worden geschaad of dat zijn veiligheid ernstig wordt bedreigd, al dan niet doordat hij onder de invloed van een ander raakt;

d. zelfzorg: de uitvoering van algemene dagelijkse levensverrichtingen, waaronder de persoonlijke verzorging en hygiëne en, zo nodig, de verpleegkundige zorg;

e. regieproblemen: beperkingen in het vermogen om een adequaat oordeel te vormen over dagelijks voorkomende situaties op het gebied van sociale redzaamheid, probleemgedrag, psychisch functioneren of geheugen en oriëntatie.

(...)

Artikel 11.1.1

(...)

6. Tot bij ministeriële regeling aan te wijzen groepen behorende verzekerden die onmiddellijk voorafgaande aan de intrekking van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten op grond van een indicatie voor extramurale zorg dergelijke zorg in natura genoten of een persoonsgebonden budget ontvingen en die het indicatieorgaan, bedoeld in artikel 9a van die wet, voor 1 januari 2015 hebben laten weten voor zorg als bedoeld in deze wet in aanmerking te willen komen, ontvangen van dat indicatieorgaan een op 1 januari 2015 ingaand indicatiebesluit als bedoeld in artikel 3.2.3, met een geldigheidsduur tot 1 januari 2016.

Artikel 11.1.8

Bij ministeriële regeling kunnen ter aanvulling van de artikelen 11.1.1 tot en met 11.1.7 regels worden gesteld ten aanzien van aanspraken, rechten en verplichtingen van verzekerden die onmiddellijk voorafgaand aan de intrekking van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten op grond van een indicatiebesluit waren aangewezen op zorg op grond van die wet.

Besluit langdurige zorg (Blz)

Artikel 3.1.1

1. De verzekerde die is aangewezen op zorg, heeft recht op samenhangende zorg behorende bij het bij de verzekerde best passende zorgprofiel. Bij ministeriële regeling worden zorgprofielen vastgesteld.

(...)

Artikel 3.2.2

1. De voorbereiding van een indicatiebesluit omvat in ieder geval een onderzoek van de verzekerde in persoon.
2. Bij de beoordeling van de mate waarin een verzekerde is aangewezen op zorg betreft het CIZ de gebruikelijke zorg en algemeen gebruikelijke voorzieningen.
3. Bij ministeriële regeling kunnen regels worden gesteld over de voorbereiding van een indicatiebesluit en het onderzoek. In deze regels kan ook bepaald worden in welke gevallen het in het eerste lid bedoelde onderzoek niet hoeft plaats te vinden.

Regeling langdurige zorg

Artikel 3.1

1. Indicatiebesluiten als bedoeld in artikel 11.1.1, zesde lid, en artikel 3.2.2, eerste lid, van de wet, worden genomen zonder het onderzoek van de verzekerde in persoon, bedoeld in artikel 3.2.2 van het besluit.
2. Voorafgaande aan het onderzoek, bedoeld in artikel 3.2.2 van het Besluit, of indien een dergelijk onderzoek niet nodig is, voorafgaand aan het nemen van een indicatiebesluit, vergewist het CIZ zich ervan dat degene voor wie het indicatiebesluit is aangevraagd, verzekerd is.

Artikel 9.3

1. Een verzekerde als bedoeld in artikel 11.1.1, zesde lid, van de wet die op 1 januari 2017 is aangewezen op zorg, ontvangt van het CIZ een op 1 januari 2017 ingaand indicatiebesluit als bedoeld in artikel 3.2.3 van de wet.
2. Een verzekerde als bedoeld in het eerste lid, heeft voor de jaren 2017 tot en met 31 december 2019 recht op de zorg in natura of het persoonsgebonden budget waarop hij op 31 december 2016 recht had. Het zorgkantoor kan daarbij op verzoek van de verzekerde een vergoeding toekennen voor het schoonhouden van de woonruimte van de verzekerde, bedoeld in artikel 3.1.1, eerste lid, onder a, onderdeel 2°, van de wet indien en voor zover hij deze ook op 31 december 2016 ontving.
3. Indien een verzekerde als bedoeld in het tweede lid, op of na 1 januari 2017 voor al zijn zorg of een deel van zijn zorg voor andere leveringsvormen kiest dan de leveringsvormen die hij eind 2016 ontving, een andere verhouding tussen leveringsvormen wenst, dan wel de verhouding tussen de geïndiceerde zorgvormen wil wijzigen, spannen de Wlz-uitvoerder of het zorgkantoor zich

ervoor in dat de hoeveelheid zorg die betrokkene tot 2020 in natura ontvangt of zelf kan inkopen, met inachtneming van artikel 5.13 jaarlijks gelijk is aan de hoeveelheid zorg waarop hij op 31 december 2016 recht had.

4. Het tweede lid geldt niet voor een verzekerde die:

- a. er voor kiest zorg te ontvangen krachtens een indicatiebesluit in een bij hem best passend zorgprofiel als bedoeld in artikel 3.1.1, eerste lid, van het Besluit,
- b. zijn recht op zorg tot gelding brengt met zorg in natura, bestaande uit zorg met verblijf in een instelling of een volledig pakket thuis als bedoeld in artikel 3.3.2, eerste lid, onderdeel a, van de wet.

5. Een verzekerde als bedoeld in het eerste lid die er voor heeft gekozen zorg te ontvangen krachtens een indicatiebesluit in een bij hem best passend zorgprofiel kan er voor kiezen tot en met 31 december 2019 overeenkomstig het tweede lid zorg in natura of het persoonsgebonden budget te ontvangen, waarbij zijn aanspraak wordt bepaald door de zorg waarop hij op grond van het laatst op grond van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten geïndiceerde besluit voor extramurale zorg recht had. Het derde en vierde lid zijn van overeenkomstige toepassing.

(...)

Bijlage 3 Gebruikelijke zorg

1. Gebruikelijke zorg

Deze bijlage geeft nadere invulling aan hetgeen met 'redelijkerwijs' is bedoeld in artikel 3.2.1 lid 1 Wlz, en de Memorie van Toelichting bij de Wlz, hoofdstuk 2.2.1 (Zorginhoudelijke toegangscriteria). Deze bijlage is van toepassing op bijlage 1 'Algemeen' van de beleidsregels indicatiestelling Wlz en kan worden aangehaald als 'bijlage Gebruikelijke zorg'.

Gebruikelijke zorg is de dagelijkse verzorging en opvoeding die (pleeg)ouders/wettelijk vertegenwoordigers aan kinderen geacht worden te bieden. Dit geldt ook als de ouder de gebruikelijke zorg vanwege een eigen aandoening, beperking, stoornis of handicap niet kan bieden.

Het CIZ onderzoekt de zorgbehoefte van een kind mede op basis van de in deze bijlage opgenomen 'Richtlijn gebruikelijke zorg van ouders voor kinderen met een normale ontwikkeling, per leeftijd'.

Als een kind niet bij (een van) de ouder(s) kan wonen, vanwege de onmogelijkheden van de ouder(s) om een veilig thuis te bieden en/of vanwege opvoedingsonmacht van de ouder(s), is verblijf op grond van de Jeugdwet aan de orde.

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
 1. niet zelf de noodzaak van zijn behoefte aan de inzet van zorg kan inschatten, of
 2. niet zelf in staat is om op relevante momenten adequaat hulp in te roepen om ernstig nadeel te voorkomen, of
 3. 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

³ Volledige document, zie: https://www.ciz.nl/voor-professionals/Documents/CIZ%20Beleidsregels_2017.pdf

onveilige/gevaarlijke/(levens)bedreigende gezondheids- en/of gedragsituaties voor verzekerde kan worden voorkomen²⁰. Bij verzekerden die een behoefte hebben aan permanent toezicht kan elk moment iets (ernstig) misgaan.

Bij de beoordeling van Gebruikelijke zorg wordt gebruik gemaakt van de Richtlijn die hieronder is opgenomen. Het uitgangspunt van de Richtlijn is de zorg die ouders volgens heersende maatschappelijke opvattingen moeten bieden aan kinderen zonder beperkingen, rekening houdend met verschillen die bij kinderen in dezelfde leeftijdscategorie bestaan.

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.

²⁰ Dit betekent niet dat elk kind dat permanent toezicht nodig heeft onder de Wlz valt. Immers, als het permanent toezicht nodig heeft vanwege complexe somatische of lichamelijke problematiek, zoals beschreven onder 'Intensieve kindzorg vanuit de zorgverzekeringswet' in bijlage algemeen, dan wordt de zorg geleverd uit de Zvw. Als permanent toezicht nodig is vanwege ernstige gedragsproblematiek, dan is behandeling eerst aangewezen, voordat kan worden beoordeeld of sprake is van blijvende zorgbehoefte.

²¹ Dit is een niet limitatieve lijst

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.