



Rapportage Kennis- en adviescentrum

2010



Inhoud

| | |
|---|----|
| 1. Inleiding..... | 2 |
| 2. Rapportage algemeen Kennis- en adviescentrum | 3 |
| 3. Rapportage Persoonlijke Dienstverlening | 10 |
| 4. Servicepunt | 24 |
| 5. VraagRaak | 28 |
| 6. Rapportage projecten Kennis- en adviescentrum | 33 |
| 7. Projecten van Platform VG waarin KansPlus deels participeert | 42 |
| 8. Overige projecten | 44 |

1. Inleiding

Het bestuur van KansPlus heeft in haar vergadering van 8 maart 2011 de Rapportage 2010 van het Kennis- en adviescentrum vastgesteld. Doel van de rapportages is het signaleren van knelpunten en ontwikkelingen binnen het werkveld van KansPlus en deze vertalen naar beleid. Tevens is de rapportage bedoeld om verantwoording af te leggen over de inzet van de beschikbare middelen van het Kennis- en adviescentrum. Mede om deze reden worden rapportages van ons Kennis- en adviescentrum eveneens aangeboden aan Platform VG. Het ligt verder in de bedoeling van KansPlus om in goed overleg met Platform VG steeds te bezien welke nadere acties er geboden zijn richting organisaties als VGN, Inspectie en het Ministerie van VWS.

Uitgangspunt van de rapportages zijn de registraties zoals deze zijn vastgelegd in het CRM systeem, het in 2009 in gebruik genomen relatiebeheerssysteem. Op basis van de activiteiten in het werkplan 2010 wordt gerapporteerd over de stand van zaken en de voortgang van het Kennis- en adviescentrum. Vervolgens wordt een algemene analyse van de beschikbare gegevens gepresenteerd. Daarna is per werkveld een meer gedetailleerde analyse opgesteld.

Uit: PlusPunt nummer 18, augustus 2010

Voorlopig meldpunt klachten

Vanaf 1 september 2010 komt er bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg een (tijdelijk) meldpunt voor klachten over de gehandicaptenzorg. Dat heeft demissionair minister Ab Klink toegezegd op aandringen van de SP. Mensen kunnen bij het meldpunt terecht met klachten over de gehandicaptenzorg en voor informatie en advies over hun rechten. KansPlus pleit al jaren voor een onafhankelijk meldpunt. De Inspectie en KansPlus zijn naar aanleiding van de jaarrapportage van het Kennis- en adviescentrum van KansPlus van plan enkele malen per jaar met elkaar te overleggen over structurele knelpunten in de zorg.

2. Rapportage algemeen Kennis- en adviescentrum

KansPlus, Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten is dé vereniging voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders, broers, zussen en andere naasten. KansPlus staat mensen met raad en daad bij. KansPlus behartigt de belangen van mensen met een verstandelijke beperking, lokaal, regionaal en landelijk. KansPlus zet zich samen met andere organisaties in voor de belangen van alle mensen met een verstandelijke handicap in Nederland op landelijk niveau. Landelijke belangenbehartiging richt zich onder meer op thema's als kwaliteit van zorg en keuzevrijheid. KansPlus wil de positie van mensen met een verstandelijke handicap in de maatschappij verbeteren en bijdragen aan een goed leven voor mensen met een verstandelijke handicap

Op regionaal niveau of op het niveau van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap behartigen regionale ledengroepen en ledengroepen rond instellingen de belangen van onze leden. Individuele leden kunnen met hun vragen terecht bij het Kennis en adviescentrum.

Missie

KansPlus streeft naar een waardevol leven voor mensen met een verstandelijke handicap. De kwaliteit van leven staat centraal en de eigen mogelijkheden van de cliënt dienen ten volle benut en ontwikkeld te worden.

Visie

Bij beleid en uitvoering worden de volgende uitgangspunten in acht genomen:

- Recht op het ontwikkelen van eigen mogelijkheden, kwaliteit van zorg en ondersteuning, keuzevrijheid, veiligheid en stabiliteit zijn kernwaarden.
- De zorg moet uitgaan van een 'duizendsporen-beleid': zorg afgestemd op de wensen, mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.
- De erkenning dat geloofs- en levensovertuiging van grote betekenis kunnen zijn voor de zorg aan verstandelijk gehandicapten en dat zij een bron van inspiratie kunnen zijn voor verenigingsactiviteiten.
- De 'Standaardregels betreffende het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten' van de Verenigde Naties dienen richtinggevend te zijn.
- De overheid draagt zorg voor het creëren en waarborgen van deze bestaansvoorwaarden.
- De vereniging zal bij de belangenbehartiging zo veel mogelijk samen optrekken en afstemmen met andere betrokkenen.

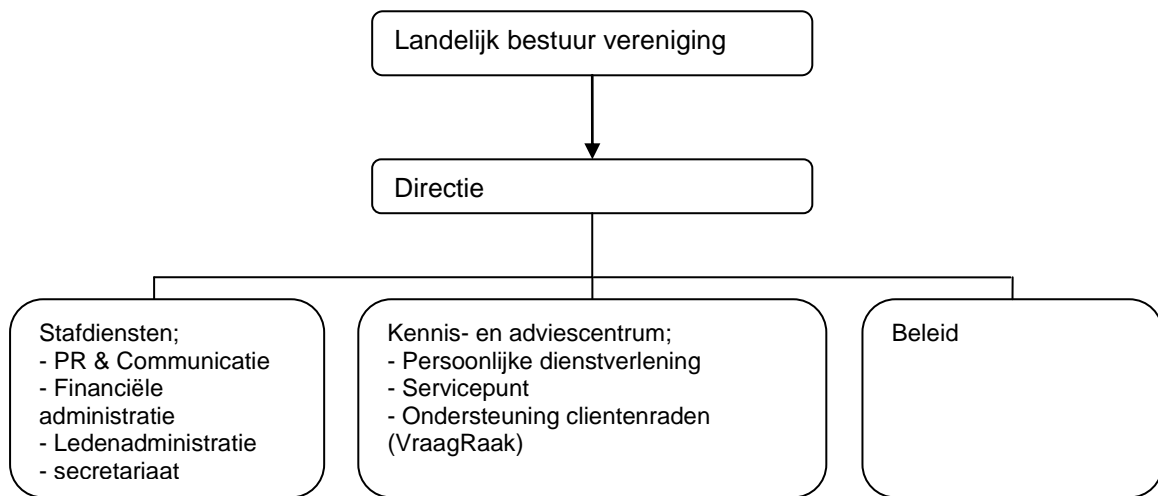
Vanaf eind 2010 heeft KansPlus een samenwerkingsovereenkomst met de Zorgverzekeraar Menzis, die ons in staat stelt om structurele knelpunten in de VG – sector rechtstreeks onder de aandacht te brengen van deze grote verzekeraar. Waar noodzakelijk, kan Menzis nader overleg voeren met de andere grote zorgverzekeraars in het verband van Zorgverzekeraars Nederland.

In het **Kennis- en adviescentrum KansPlus-VraagRaak** zijn de KansPlus-lijn (voorheen VIA-lijn), het Servicepunt en de VraagRaaklijn samengevoegd. De medewerkers van de verschillende lijnen hebben allemaal hun eigen deskundigheidsgebied, zodat leden met moeilijkere vragen of een uitgebreidere hulpvraag naar de meest deskundige persoon kunnen worden doorverwezen. Op de eenvoudigere vragen geven de medewerkers waar mogelijk direct antwoord. KansPlus hoopt zo haar leden beter en efficiënter bij te kunnen staan.

Kennis- en adviescentrum KansPlus-VraagRaak

Eén punt voor vragen van individuele leden, bestuursleden, vrijwilligers en cliëntenraden. Met één centraal telefoonnummer en een centraal mailadres. Het Kennis- en adviescentrum is er dus ook voor u.

2.1 De plaats van het Kennis- en adviescentrum in de organisatie



2.2 Informatieverstrekking

2.2.1 Tijdschriften PlusPunt en ZEG's



PlusPunt is het verenigingsmagazine van KansPlus en verschijnt vijf keer per jaar. Het tijdschrift bevat artikelen over de thema's zorg, wonen, werk, sport en vrijetijdsbesteding. Het volgt actuele ontwikkelingen in de zorg voor en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap kritisch en nauwgezet. Artikelen zijn informerend, opiniërend, beschouwend van aard. Ook vaste rubrieken als een agenda, ingezonden brieven, oproepen, publicaties en columns maken onderdeel uit van PlusPunt.

Het Kennis- en adviescentrum levert een bijdrage aan het verenigingsmagazine door;

- het signaleren van mogelijke onderwerpen het schrijven van artikelen
- het aanleveren van teksten voor de rubrieken 'Hoe bestaat het' en 'Tekst en Uitleg'
- het ondersteunen van de redactie in de contacten met (potentiële) schrijvers van artikelen
- Dickie van de Kaa (adjunct-directeur) maakt deel uit van de redactiecommissie van PlusPunt

2.2.2 Website KansPlus en VraagRaak

De website van KansPlus (www.kansplus.nl) bevat naast informatie over de vereniging nieuws, een agenda, informatie voor de leden en informatie over en van de ledengroepen. De medewerkers van het Kennis- en adviescentrum leveren een bijdrage aan de website door;

- het signaleren van mogelijke onderwerpen voor de rubriek nieuws en agenda
- het ondersteunen van de ledengroepen bij het beheer van hun eigen deel van de website
- het plaatsen van nieuws- en agenda-items
- het up to date houden van de informatie op de website

Geconstateerd is dat de huidige website van KansPlus niet meer voldoet aan de eisen van deze tijd. In 2010 is door KansPlus een subsidieaanvraag gedaan aan het fonds VG voor het moderniseren van de website. Deze aanvraag is deels gehonoreerd zodat in 2011 een vernieuwde website gerealiseerd kan worden, mits voorzien kan worden in aanvullende financiering.

VraagRaak heeft een **website** volgens het principe 'Drempels weg'. De site (www.vraagraak.nl) is een informatiebron op het gebied van zeggenschap en medezeggenschap en geeft toegang tot veel aanverwante informatie voor of over mensen met een verstandelijke beperking. Via de site kunnen de publicaties van VraagRaak besteld worden door zowel de cliëntenraden die zijn aangesloten als raden die dat niet zijn.

2.3 Medewerkers

De medewerkers van het Kennis- en adviescentrum zijn:

- Dickie van de Kaa Adjunct-directeur
- Han Mennen Coördinator Kennis- en adviescentrum en ondersteuner ledengroepen
- Gerrie Beumer Consulent persoonlijke dienstverlening
- Nella Meijer Adviseur VraagRaak

Vanaf september is gestart met het werven van vrijwilligers ter ondersteuning van het kennis- en adviescentrum. In december 2010 kon het kennis- en adviescentrum beschikken over een vrijwilliger met als specifieke taak het onderhouden van de (telefonische) contacten met de ledengroepen en een vrijwilliger met als specifieke taak het ontwikkelen van powerpointpresentaties en bijbehorende handleidingen voor voorlichtingsbijeenkomsten. KansPlus is bijzonder blij met deze extra ondersteuning en zal er alles aan doen om op dergelijke vrijwillige hulp, ook in de nabije toekomst, te kunnen blijven rekenen!

2.4 Resultaten K&A vanuit werkplan KansPlus 2010

De te bereiken resultaten van het Kennis- en adviescentrum zijn vastgelegd in het werkplan 2010.

Voor iedereen
Het Kennis- en adviescentrum bedient de individuele leden, de bestuursleden en vrijwilligers en tot slot de cliëntenraden, hun coaches en ondersteuners

2.5 Registraties

Totaal aantal registraties periode januari – december 2010

1.325

een stijging van ruim 50 % ten opzichte van 2009 (881)

| Cluster: | 2009 | 2010 | Vershil in % | In % |
|---------------|------------|--------------|-----------------|------------|
| PD | 611 | 903 | + 47,79 | 68,15 |
| Servicepunt | 116 | 210 | + 81,03 | 15,85 |
| VraagRaak | 154 | 212 | + 37,66 | 16,00 |
| Totaal | 881 | 1.325 | + 50,40 | 100 |

Voor alle clusters van het Kennis- en adviescentrum (persoonlijke dienstverlening, servicepunt en VraagRaak) is het aantal registraties ten opzichte van het jaar 2009 sterk gestegen. De grootste stijging is te constateren bij het servicepunt, de ondersteuning van de ledengroepen van de vereniging, maar ook bij de andere clusters is het aantal registraties sterk toegenomen.

2.6 Analyse registraties algemeen

In 2010 zijn er 1.325 registraties vastgelegd in het CRM-systeem. Iedere registratie is te vergelijken met een dossier, waarin meerdere acties kunnen worden vastgelegd. Registraties kunnen daarom meerdere contacten bevatten, zowel telefonisch, per mail of op locatie. Net als in 2009 heeft het grootste deel van de registraties (bijna 70 %) betrekking op individuele ondersteuning van leden (persoonlijke dienstverlening). De verhouding tussen de verschillende clusters (persoonlijke dienstverlening 68,15 %, servicepunt 15,85 %, VraagRaak 16 %) is vrijwel gelijk aan die in 2009.

Hierbij kan worden opgemerkt dat de contacten met individuele leden over het algemeen kortdurende trajecten betreffen. De adviestrajecten van VraagRaak en de ondersteuning van de ledengroepen (Servicepunt) zijn vaak langduriger en arbeidsintensiever.

Geconstateerd moet daarom worden dat de medewerkers van het Kennis- en adviescentrum kans hebben gezien om in 2010 ruim 50 % meer registraties te behandelen dan in 2009, waarbij deze stijging in alle clusters is te constateren.

Dit resultaat is een direct gevolg van de in 2010 ingevoerde werkwijze om in de persoonlijke dienstverlening meer te kiezen voor de doorverwijsfunctie en minder voor langdurige individuele begeleiding. De trajecten van VraagRaak worden op offertebasis uitgevoerd.

Verheugend is het om te constateren dat de grootste stijging heeft plaatsgevonden bij het Servicepunt. Versterking van de ondersteuning van de ledengroepen was voor het Kennis- en adviescentrum in 2010 een prioriteit. Mede door de invoering van de persoonlijke internettoegang voor ledenadministrateurs en de intensivering van de contacten vanuit het landelijk bureau met de (bestuurders van) de ledengroepen is vast te stellen dat vanuit de ledengroepen steeds vaker een beroep gedaan wordt op ondersteuning vanuit het Kennis- en adviescentrum. Ook vanuit de regionale bijeenkomsten voor ledengroepen die in november 2009 zijn gestart valt op te maken dat de ledengroepen behoefte hebben aan deze ondersteuning. De persoonlijke ondersteuning van onze KansPlus - ledengroepen zal daarom ook in 2011 en verder hoge prioriteit krijgen in de werkzaamheden van de Vereniging KansPlus!

Voor een uitgebreidere analyse van de registraties wordt verwezen naar de rapportage per cluster.

3. Rapportage Persoonlijke Dienstverlening

Individuele vragen van leden

Ouders, broers, zussen en andere verwanten kunnen terecht bij de advieslijn met allerlei vragen over de zorg en ondersteuning van hun kind, broers of zus. Heeft u een moeilijke relatie met de begeleiders van uw kind en wilt u advies? Heeft u vragen over wonen of het PGB? Wilt u weten hoe het zit met de zorgzwaartepakketten? Of bent u op zoek naar een vakantiebestemming voor het hele gezin? De medewerkers van Het Kennis- en adviescentrum kunnen uw vraag beantwoorden of u op weg helpen.

3.1 Registraties

Totaal aantal registraties persoonlijke dienstverlening periode januari – december 2010

903

ter vergelijking 2009: 661
een stijging van ruim 47 %

3.1.1 Registraties op onderwerp

Registraties Persoonlijke Dienstverlening op onderwerp

| Onderwerp | Registraties |
|----------------------------------|--------------|
| Wonen | 78 |
| Kwaliteit van de dienstverlening | 74 |
| WR-Eigen Bijdragen | 66 |
| WR-Rechtspositie | 49 |
| Wet- en regelgeving | 37 |
| Financieel | 31 |
| Belasting | 30 |
| Indicatiestelling | 29 |
| Beleid | 27 |
| ZZP | 26 |
| WR-AWBZ | 25 |
| KD-Dagbesteding | 22 |
| Zorg voor later | 19 |
| WR-WMO | 15 |
| Vervoer | 14 |
| Persoonlijk plan | 13 |
| Seksualiteit | 13 |
| KD-Bejegening | 9 |
| WR-Wajong | 9 |
| KD-Begeleiding | 8 |
| KD-Communicatie | 7 |
| KD-Logeeropvang | 5 |
| Vakantie | 5 |
| Onderwijs | 4 |
| WR-BOPZ | 4 |
| Arbeid | 2 |
| Toegang tot de zorg | 2 |
| Zeggenschap/medezeggenschap | 2 |

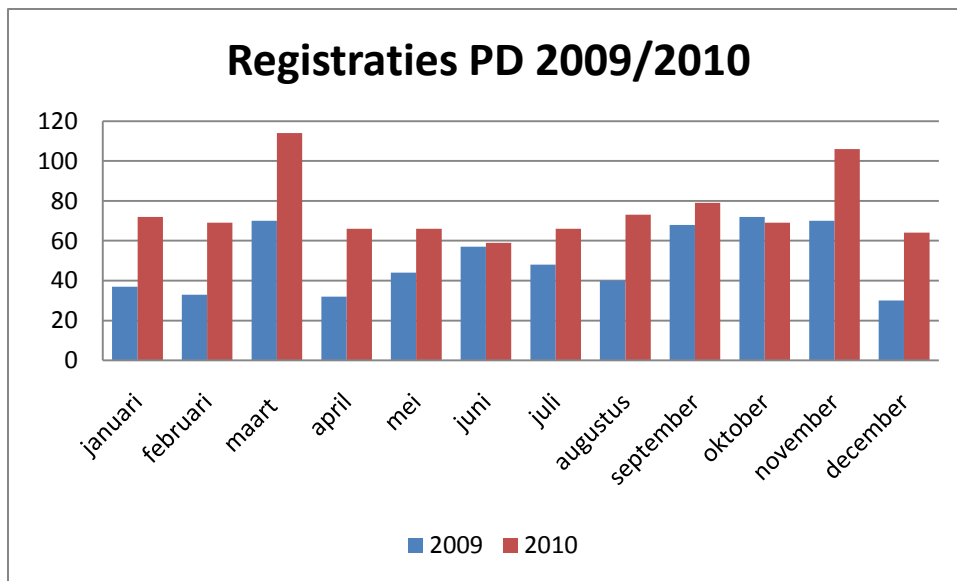
WR= Wet en regelgeving

KD=Kwaliteit van dienstverlening

3.1.2 Registraties per maand persoonlijke dienstverlening

Het CRM registratiesysteem is in 2009 in gebruik genomen, zodat een vergelijking mogelijk is van het aantal registraties per maand. Gemiddeld werden in 2009 50 registraties per maand vastgelegd, in 2010 75. Opvallend is dat het aantal registraties per maand in 2010 ongeveer gelijk is, met uitzondering van de maanden maart en november die een duidelijke uitschieter naar boven laten zien.

Daarbij is niet vast te stellen dat bepaalde onderwerpen in deze maanden speciale aandacht hebben gevraagd. De stijging is te constateren bij vrijwel alle onderwerpen.



3.2 Analyse gegevens Persoonlijke Dienstverlening

In 2009 werd het Kennis- en adviescentrum vooral benaderd met vragen over de kwaliteit van de zorg en aanverwante onderwerpen zoals bejegening, begeleiding en wonen. Nog steeds maken deze onderwerpen een groot deel (bijna 25 %) uit van de vragen die bij het Kennis- en adviescentrum terechtkomen.

Een meervoudig gehandicapte cliënt moet na ruim twintig jaar uit haar woongroep vertrekken. De zorginstelling wil dat de cliënte vertrekt omdat de ouders in de optiek van de aanbieder zorgen voor overlast en er sprake is van een verstoorde vertrouwensrelatie. Samen met MEE beginnen de ouders aan een (jaren)lange zoektocht naar een nieuwe zorgaanbieder maar krijgen daarbij steeds nul op het rekest. Na bemiddeling van KansPlus én de Nationale Ombudsman vindt een gesprek plaats op het Ministerie van VWS en de Inspectie Gezondheidszorg.

Het Kennis- en adviescentrum wordt regelmatig geconfronteerd met situaties waarbij ouders/vertegenwoordigers vast zijn gelopen in de communicatie met zorgaanbieders. Het betreft hier vaak bijzonder complexe situaties. KansPlus heeft aan het Ministerie van VWS in november een notitie specifieke cliëntondersteuning aangeboden om ouders/vertegenwoordigers en cliënten te ondersteunen in deze situaties. KansPlus is in overleg met het Ministerie over de mogelijke financiële facilitering van deze extra en complexe functie van KansPlus. Naar verwachting zal hierover in het voorjaar van 2011 meer duidelijkheid komen.

3.2.1 Kwaliteit van de zorg

Door de komst van een nieuwe bewoner zijn er grote problemen ontstaan in de groep, wat kunnen we daar als ouders aan doen?

De zorginstelling kan geen dagbesteding bieden voor mijn dochter, wat kan ik hiermee?

Onder het begrip 'Kwaliteit van de zorg' vallen de volgende onderwerpen;

- Wonen
- Kwaliteit van de dienstverlening
- KD-Dagbesteding
- KD-Bejegening
- KD-Begeleiding
- KD-Communicatie
- KD-Logeeropvang

Het totaal aantal registraties rond het onderwerp Kwaliteit van de zorg bedroeg in 2010 **216** ten opzichte van **184** in 2009 (een stijging van ruim 17 %). Ten opzichte van het totaal aantal registraties is deze stijging relatief laag. Belangrijkste reden van deze relatief geringe stijging is waarschijnlijk dat de leden van KansPlus al jarenlang ondersteuning van het landelijk bureau op dit terrein beschouwen als een kerntaak van het landelijk bureau en al relatief veel gebruik maakten van deze dienstverlening.

Het aantal registraties over het 'Wonen' van mensen met een verstandelijke beperking maakt het grootste deel uit als het gaat om de registraties op het gebied van de Kwaliteit van de zorg. Het aantal registraties hierover is ten opzichte van 2009 wel met zo'n 50 % toegenomen (52 in 2009, 78 in 2010). Het gaat hierbij dan vooral over (gedwongen) verhuizingen en problemen rond de samenstelling van de woongroep. Ook over de inhoudelijke Kwaliteit van de dienstverlening worden veel meldingen gemaakt, waarbij het vaak gaat om te weinig begeleiding op de groep en klachten over de wijze waarop de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is georganiseerd.

Zorgelijk is te moeten constateren dat de problematiek rond het wonen en de kwaliteit van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking naar het idee van KansPlus eerder toeneemt dan afneemt. Daarbij ontbreekt het vaak aan een goede communicatie en is er een defensieve houding van het management. Een aantal van deze hulpaanvragen heeft geleid tot langdurige en intensieve ondersteuningstrajecten en individuele begeleiding van ouders/verwanten bij hun zoektocht naar de oplossing van hun problemen. Constatering is daarbij dat in vrijwel al deze gevallen sprake is van zeer schrijnende gevallen waarbij vaak al jarenlang sprake is van negatieve ervaringen van ouders/verwanten met de zorg voor hun kind. Ouders/verwanten zijn daarbij terecht gekomen in een uitzichtloze situatie en raken beschadigd door de ontstane situatie. De situatie waarin deze ouders/verwanten zitten leidt tot miscommunicatie met de zorgaanbieder en heeft uiteindelijk zijn weerslag op waar het daadwerkelijk om gaat; de kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Zorgaanbieders constateren daarbij dat deze slechte communicatie met ouders, vertegenwoordigers, leidt tot spanningen op de werkvloer in het dagelijkse contact tussen begeleiders en ouders, vertegenwoordigers en in de meer ernstige gevallen tot negatieve beeldvorming, uitingen in de media en soms zelfs langdurige en gerechtelijke procedures.

KansPlus stelt daarom voor om voor deze, vaak schrijnende gevallen, middelen vrij te maken voor intensieve begeleiding en ondersteuning. Een en ander in samenwerking en samenspraak met MEE Nederland, die dit plan tevens ondersteunt.

Het kennis- en adviescentrum van KansPlus ziet voor zichzelf een rol als coördinatiepunt. Via de telefonische advieslijn, per mail of website kunnen ouders/vertegenwoordigers of zorgaanbieders die met een probleem zitten zich (aan)melden. Een coördinator formuleert een eerste probleemstelling en mobiliseert het

netwerk (met MEE, zorgaanbieders, evt. CCE) om een gezamenlijke oplossing te formuleren. Vanuit het coördinatiepunt kan dan waar nodig specifieke deskundigheid worden gemobiliseerd.

Omdat KansPlus/VraagRaak en Het LSR het zeer belangrijk vinden dat de stem van (alle) cliënten en die van hun 'spreekbuis' de cliëntenraad goed wordt gehoord bij bouw, verbouwplannen en woonplannen van zorgaanbieders, hebben beide organisaties gezamenlijk het projectvoorstel: 'Wij hebben een stem: het cliëntenperspectief centraal bij wonen en bouwen' ontwikkeld en in juni 2010 voor financiering aangeboden aan VWS. De organisaties willen o.a. een instrument ontwikkelen dat de woonwens van individuele cliënten in beeld brengt, waarna de cliëntenraad/ cliëntenorganisatie *cliëntgerichte en gefundeerde adviezen* kan geven aan de betrokken zorgaanbieder(s), zorgkantoren en banken. Eveneens willen de organisaties middels een dergelijk project cliëntenraden en ledengroepen scholen en trainen in het onderhandelen over woonplannen. Helaas is dit project, om voor KansPlus onbegrijpelijke redenen, voorsnog afgewezen door Fonds PGO /VWS. KansPlus is formeel in beroep gegaan tegen deze afwijzing en zoekt tevens naar alternatieve financiering.

Staatssecretaris Veldhuijzen van VWS bereidt momenteel een nieuwe wet voor waarin zij een aantal nader omschreven *afdwingbare* rechten wil formuleren voor bewoners van intramurale AWBZ - zorg. Deze: 'Beginnelsenwet zorginstellingen' zal waarschijnlijk al in het voorjaar van 2011 naar de Raad van State worden gezonden. Ook 'het wonen' voor mensen in zorginstellingen komt in deze nieuwe wet als belangrijk item aan bod. In samenwerking met o.a. Platform VG zal KansPlus in haar adviesrol m.b.t. deze nieuwe wet o.a. aandringen op verankering van het recht van cliënten / het cliëntstelsel, om zelf zoveel mogelijk uit te maken waar- en met wie men wenst samen te wonen! (het individueel zorgplan met 'afdwingbare rechten' is een van de belangrijke principes van deze beginselenwet zorginstellingen).

Uit het Rapport 'Verbeterkracht Gehandicaptenzorg in Beeld' (IGZ, januari 2009), Pagina 18

Open communicatie blijft cruciaal

Dwars door alle risicoaspecten heen loopt de rode draad van het belang van een goede communicatie tussen management, medewerkers, cliënten en cliëntvertegenwoordigers. Veel geanalyseerde belemmeringen waren te herleiden tot een slechte communicatie en een defensieve houding van met name het management.

Een open communicatie met cliënten en cliëntvertegenwoordigers blijkt onder meer uit een medezeggenschapsstructuur die volgens alle betrokkenen naar tevredenheid functioneert. Het gaat hierbij zowel om de formele medezeggenschapsorganen als om meer informele medezeggenschapsvormen, zoals huiskamergesprekken. Opvallend is dat in de geanalyseerde rapporten een dergelijke medezeggenschapsstructuur altijd samen bleek te gaan met een goede communicatie; het ging hierbij om zowel medezeggenschap van cliënten als van cliëntvertegenwoordigers.

Een open communicatie naar medewerkers betekent onder meer medewerkers actief betrekken bij vernieuwing van de zorg- en dienstverlening.

Overzicht registraties kwaliteit van de zorg

| Onderwerp | Registraties |
|----------------------------------|--------------|
| Wonen | 78 |
| Kwaliteit van de dienstverlening | 74 |
| KD-Dagbesteding | 22 |
| KD-Bejegening | 9 |
| KD-Begeleiding | 8 |
| Seksualiteit | 13 |
| KD-Communicatie | 7 |
| KD-Logeeropvang | 5 |

Uit; PlusPunt nr. 18, augustus 2010

Toenemende druk op mantelzorgers

Zorgvragers die door de bezuinigingen op de AWBZ minder zorg krijgen, vallen noodgedwongen terug op de eigen omgeving. Dit heeft tot gevolg dat bijna een kwart van de mantelzorgers die de zorg voor hen op zich nemen minder moeten gaan werken of moeten stoppen met werken. De hulp van de mantelzorgers en zorgvrijwilligers biedt slechts tijdelijk een oplossing. Op langere termijn lopen zowel zorgvragers als mantelzorgers tegen grote problemen aan. Dat zijn de eerste resultaten van de meldactie AWBZ die zeven landelijke cliëntenorganisaties dit voorjaar hebben gehouden.

3.2.2 Financieel

De zorgaanbieder stuurt mij een rekening voor handdoeken, mag dit?

Door de invoering van de Wtcg ga ik er behoorlijk op achteruit, wat kan ik daaraan doen?

Verhoging eigen bijdrage AWBZ, invoering Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg), verhoging 'vrijwillige' eigen betalingen. KansPlus constateert dat de financiële positie van mensen met een verstandelijke beperking steeds meer onder druk komt te staan.

In 2010 heeft het Kennis- en adviescentrum 158 registraties vastgelegd met vragen over de financiële situatie van mensen met een verstandelijke beperking. 66 van deze registraties hadden betrekking op de vrijwillige eigen betalingen voor aanvullende diensten. Geconstateerd moet worden dat steeds meer zorginstellingen eigen bijdragen vragen voor door de zorginstelling te leveren diensten. Mede op basis van signalen van cliëntenorganisaties zoals KansPlus, heeft de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) in juli 2010 een brief gestuurd naar alle AWBZ-instellingen om nogmaals duidelijk te maken waarvoor wel en waarvoor geen vrijwillige eigen betaling gevraagd mag worden. Ook heeft de NZa de zorgkantoren verzocht om zeker te stellen dat voor deze 'aanvullende diensten' geen onredelijk hoge bijbetalingen aan bewoners worden gevraagd en dat duidelijk wordt gemaakt dat deze bijbetalingen altijd vrijwillig zijn. Het Ministerie heeft in een brief van 26 augustus 2010 aan de Tweede Kamer verwoord dat, als instellingen kosten doorberekenen, mag worden verwacht dat dit tegen kostprijs gebeurt en dat er bij het uitbesteden van diensten meerdere offertes worden opgevraagd.

Uit de meldingen bij het Kennis- en adviescentrum blijkt dat zorginstellingen zich onvoldoende bewust zijn van de regelgeving op dit gebied en steeds hogere en soms onterechte eigen bijdragen van cliënten vragen.

Uit eerder onderzoek (2009) van KansPlus/Platform VG en het NIBUD is al vast komen te staan dat mensen in gehandicapteninstellingen sowieso van een minimum inkomen moeten zien rond te komen. Aan de toezichthoudende organisaties zoals de NZa en de zorgkantoren vraagt KansPlus/VraagRaak dan ook met klem om in te grijpen als zorgorganisaties onterechte bijdragen blijven vragen aan cliënten!

De cliëntenraden in de zorg moeten van meet af aan betrokken worden bij het beleid ter vaststelling van eigen betalingen in instellingen. Zij kunnen hierbij ondersteund worden door KansPlus/VraagRaak.

Platform VG, KansPlus/VraagRaak, Het LSR en CG- Raad zijn inmiddels bezig om een Plan van aanpak te maken teneinde onterechte eigen betalingen in de zorg voortaan waar nodig te kunnen tegengaan. Op basis van een recente quickscan is gebleken dat AWBZ – zorginstellingen anno 2011 nog steeds cliënten laten betalen voor zaken die feitelijk in de AWBZ zitten. Medio Maart 2011 zal de Tweede Kamer zich gaan bezinnen over eventuele nadere stappen.

Uit; PlusPunt nr. 17, mei 2010

Ik heb slechte ervaringen met de maandelijkse afdracht aan het Centraal Administratiekantoor (CAK) van de eigen bijdrage zorg met verblijf. Hier doe ik graag verslag van omdat velen van ons waarschijnlijk soortgelijke ervaringen zullen hebben.

Een paar jaar geleden constateerde de overheid dat er behoorlijke verschillen waren in de afdracht van de eigen bijdrage. Dat is toen rechtgetrokken om tot een meer rechtvaardige inning te komen. De hoogte van de afdracht wordt berekend aan de hand van het jaarkomen van twee jaar terug. Daarbij zou rekening gehouden moeten worden met een aantal elementen, met name een aftrekpost ter hoogte van vijftien procent van de inkomsten uit tegenwoordige arbeid. Met die post wordt echter niet of te laat rekening gehouden, hetgeen tot een te hoge afdracht leidt.

Het is dus nodig om bezwaar aan te tekenen. In het geval van mijn dochter heb ik begin vorig jaar tegen die onjuiste beschikking bezwaar ingediend. Dat bezwaar is begin januari 2010 gegrond verklaard. Maar de verrekening moet nog plaatsvinden! Het resultaat is dat mijn dochter gedurende een groot aantal maanden van het afgelopen jaar circa vijftig euro teveel heeft betaald. Bij een toch al minimale inkomenspositie is een dergelijke gang van zaken onaanvaardbaar.

In de gesprekken die ik hierover had met mevrouw Gerrie Beumer van het Kennis- en adviescentrum van KansPlus bleek dat mijn geval niet op zichzelf staat. Ik mag u namens haar zeggen dat de medewerkers van het Kennis- en adviescentrum altijd bereid zijn u te helpen met deze vervelende problematiek. Het is treurig te moeten constateren dat het apparaat van het CAK niet naar behoren werkt met alle nadelige gevolgen voor de afdrachtplichtigen!

Joop Roskamp

3.2.3 Toegang tot de (AWBZ-)zorg

Ik krijg een rekening voor de inrichting van de kamer van mijn zoon in een AWBZ-instelling, klopt dat?

De zorgaanbieder wil voor mijn dochter een nieuwe indicatie aanvragen, moet ik daar als curator aan meewerken?

AWBZ-zorg is zorg die wordt betaald via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Om deze zorg te krijgen is een indicatie nodig van het CIZ (Centrum indicatiestelling zorg) of bureau Jeugdzorg. De ingrijpende wijzigingen in 2009 in de beleidsregels indicatiestelling hebben bij mensen met een verstandelijke beperking en hun vertegenwoordigers voor nogal wat onrust gezorgd. In 2010 is meer duidelijkheid rond de indicatiestelling gekomen hetgeen eveneens blijkt uit het aantal registraties rond dit onderwerp, dit is gedaald van 62 in 2009 naar 30 in 2010. De meeste registraties hebben betrekking op het niet eens zijn met de indicatiestelling door het CIZ en in een enkel geval door Jeugdzorg.

Uit de registraties CRM Kennis- en adviescentrum januari 2010

Vorig jaar heb ik met een van de medewerkers van het Kennis- en adviescentrum contact gehad betreffende de vermindering van de AWBZ-begeleiding van mijn broer. Na het verhaal van mijn zijde aangehoord te hebben heeft hij me geadviseerd om contact op te nemen met MEE in ... voor het schrijven van een bezwaarschrift. Tevens heeft hij gevraagd om het resultaat terug te rapporteren naar u.

Welnu, nadat ik contact had opgenomen met MEE heeft een juridisch medewerker van MEE een bezwaarschrift geschreven en opgestuurd. N.a.v. dit bezwaarschrift is er nog een toelichtend telefonisch gesprek geweest tussen een medewerker van het CIZ en de juridisch medewerker van MEE. Dit heeft er toe geleid dat het CIZ per 2010 de vermindering met terugwerkende kracht onmiddellijk heeft teruggedraaid.

Nogmaals bedankt voor het advies van vorig jaar!

Dat er meer duidelijkheid is gekomen over de indicatiestelling wil niet zeggen dat de toegang tot de AWBZ in het algemeen duidelijker en transparanter is geworden. 'Waar heb ik recht op in een AWBZ-instelling' blijkt voor veel cliënten en cliëntvertegenwoordigers, maar soms ook voor zorginstellingen zelf, steeds onduidelijker, gezien het aantal registraties rond dit onderwerp dat is gegroeid van 25 in 2009 naar 40 in 2010. Op basis van de registraties valt te constateren dat er een toenemende onduidelijkheid is over welke vergoedingen (bijvoorbeeld met betrekking tot behandeling, vervoer, inrichtingskosten) onder de AWBZ vallen en welke niet.

Uit de registraties CRM Kennis- en adviescentrum oktober 2010

Onze zoon woont in een zorginstelling. Dus hij betaalt daar kost en inwoning. Is het dan normaal dat mijn zoon moet betalen voor zijn flesjes Actimel. Goed voor zijn darmflora. Staat niet als normaal op de boodschappenlijst wordt dan gezegd. Moet ik daar genoeg mee nemen? Hoe zit dat precies?

Antwoord: Wij hebben uw vraag bij ons Kennis- en adviescentrum ontvangen en willen hier graag op reageren. De instelling zorgt voor het eten van de bewoners. Het gaat hierbij om de gebruikelijke voeding: 3 maaltijden per dag en voldoende drinken, zoals koffie, thee en frisdranken. De instelling zorgt ook voor fruit en tussendoortjes. De instelling overlegt met de cliëntenraad welk eten en drinken wordt gegeven. De voeding moet voldoen aan de eisen voor gezonde voeding die bijv. het voedingscentrum stelt. De instelling betaalt ook medisch noodzakelijke dieetproducten. Als het in uw geval niet medisch noodzakelijk is dat uw zoon actimel moet drinken hoeven zij dit niet aan u te vergoeden, tenzij dit product in overleg met de cliëntenraad als zijnde 'gangbare' voeding is benoemd.

Uit de registraties CRM Kennis- en adviescentrum maart 2010

Zorginstelling ... wast geen handdoeken op de woongroep van mijn zoon. Dit valt toch wel onder de AWBZ?

Antwoord :Ja, dat klopt. We raden u aan hiertegen bezwaar aan te tekenen, een concept bezwaarschrift stuur ik u hierbij toe, alsmede de brochure ' Waar heeft u recht op in een AWBZ instelling?'

(in april belde deze moeder dat de zorgaanbieder toch akkoord gaat met het wassen van de handdoeken, ze was blij met de ondersteuning vanuit het Kennis- en adviescentrum.

3.2.4 Wet- en Regelgeving, Rechtspositie

Mijn dochter wordt 18, wat moet ik allemaal regelen?

Mag ik als curator meepraten over het ondersteuningsplan van mijn zoon?

Als iemand zijn eigen belangen niet meer kan behartigen kan de kantonrechter een bewindvoerder, mentor of curator benoemen. Deze wettelijke vertegenwoordiger behartigt dan namens de cliënt zijn of haar belangen. In welke situaties vertegenwoordiging van belang is en welke vorm van vertegenwoordiging gekozen kan worden is voor ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke beperking nog vaak onduidelijk.

Ook de rechten van een wettelijk vertegenwoordiger, bijvoorbeeld waar het zijn of haar positie bij het opstellen van ondersteuningsplannen betreft, zijn niet voor iedereen even duidelijk.

In 2010 heeft het Kennis- en adviescentrum zijn 74 registraties vastgelegd over de rechtspositie van mensen met een verstandelijke beperking en hun (wettelijk) vertegenwoordigers. Gezien het aantal vragen hierover is adequaat voorlichtingsmateriaal van groot belang. Dit geldt ondermeer voor bewindvoering, mentorschap en curatele, maar ook over erfrecht en de zorg voor later.

Uit de registraties CRM Kennis- en adviescentrum augustus 2010

De instelling waar mijn broer woont vraagt aan ons om de bewindvoering om te zetten in mentorschap. Want stellen zij, een bewindvoerder mag alleen financiële zaken behartigen. De instelling zegt dat mentorschap beter in de tijd van tegenwoordig past omdat dan zorginhoudelijk zaken beter zijn ingedekt.

Zij krijgen steeds vaker vragen hierover van het zorgkantoor, CIZ en inspectie om een door de wet erkende vertegenwoordiger. Maar wat is verstandig wordt mijn broer dan niet meer beperkt in zijn vrijheden?

Antwoord: Uit uw vraag begrijp ik dat u momenteel al bewindvoerder bent van uw broer. Een bewindvoerder neemt namens iemand anders beslissingen over geld en goederen (dus niet over bijvoorbeeld de zorg die uw broer nodig heeft) en een mentor over beslissingen op het persoonlijke vlak (en dus niet over zijn financiën). Over het verschil tussen bewindvoering en mentorschap (en hieraan gekoppeld het curatorschap) hebben wij een duidelijke brochure welke ik u zal toesturen. Aangezien bewindvoering en mentorschap over twee heel verschillende gebieden van iemands leven gaan is het niet aan te raden om mentor te worden in plaats van bewindvoerder maar af te wegen op welke terreinen uw broer ondersteuning nodig heeft. Dit zou in dit geval dus ook kunnen gaan om een combinatie bewindvoering / mentorschap. Daarbij blijft het de taak van bewindvoerder of mentor om de persoon om wie het gaat, uw broer dus, zoveel mogelijk te betrekken bij beslissingen en waar mogelijk ook zelf te laten beslissen.

3.2.5 ZorgZwaartePakketten

Mijn dochter heeft een ZZP VG indicatie gekregen, kan ze nu niet meer naar de externe dagbesteding?

Hoeveel zorg krijgt mijn zoon die een indicatie heeft ZZP VG 5 met dagbesteding?

Weliswaar is het aantal registraties over ZorgZwaartePakketten (ZZP) in 2010 gelijk gebleven ten opzichte van 2009 (28 registraties), de inhoud van de vragen die bij het Kennis-en adviescentrum zijn binnengekomen is nogal verschillend. In 2009 werden er vooral vragen gesteld over de invoering van de ZZP-systematiek. De vragen in 2010 zijn meer inhoudelijk, waarbij een substantieel deel van de vragen gaat over aanvullende (AWBZ-) financiering omdat ook de indicatie ZZP VG 7 zelfs nog onvoldoende is.

3.2.6 Het Persoonsgebonden Budget (PGB)

De zorginstelling verhoogt de kosten met gemiddeld zo'n 10 % maar mijn PGB wordt met 3 % gekort, kan dit zomaar?

Kan ik de begeleiding vanuit het PGB een kado geven?

2010 stond voor PGB-houders vooral in het teken van de zogenaamde PGB-stop vanaf 1 juni 2010. Deze plotselinge PGB-stop leidde tot grote commotie. Toch viel het aantal vragen over PGB's bij het Kennis- en adviescentrum nog wel mee, waarschijnlijk omdat de PGB stop alleen gold voor mensen die per 28 juni 2010 nog geen PGB hadden.

In totaal zijn er in 2010 38 registraties vastgelegd over de PGB's, waarbij de meeste vragen gingen over welke kosten vanuit PGB vergoed konden worden en over de verantwoording.

Op 16 februari 2011 heeft er een Kamerdebat plaatsgevonden over o.a. de verantwoording van PGB gelden en over 'vermeende' fraude met PGB-gelden. In vervolg hierop zal staatssecretaris Veldhuijzen in mei 2011 een visie - brief over het PGB aan de Kamer toesturen. KansPlus en Platform VG willen betrokken worden bij de komende debatten over het PGB en over de Toekomst van de AWBZ in het bijzonder. KansPlus staat hierbij op het standpunt dat (het recht op) AWBZ zorg behouden dient te blijven voor **alle** mensen met een verstandelijke beperking. Een verdere overheveling van AWBZ - zorg naar lokale overheden zal o.i. leiden tot een verdere afbrokkeling van het **recht op zorg** voor de meest kwetsbare mensen in onze samenleving en dient daarom met kracht te worden bestreden!

3.3 Trends en ontwikkelingen

De nieuwe staatssecretaris van VWS, mevrouw Veldhuijzen van Zanten – Hyllner, heeft een beleidslijn voor de langdurige zorg in gang gezet waarin zij aangeeft **groot vertrouwen** te hebben in de mensen die werken in de langdurige zorg en in de medewerkers die de zorg op de werkvloer gestalte moeten geven. KansPlus deelt de opvatting van de bewindsvrouwe dat veel werkers in de zorg zich dagelijks met hart en ziel inzetten voor o.a. de (langdurige) zorg maar tegelijkertijd heeft KansPlus de nodige indicaties dat er nog veel te verbeteren valt aan de dagelijkse kwaliteit van de zorg – en dienstverlening: dit moge alleen al blijken uit het toenemend beroep dat de KansPlus – achterban in 2010 heeft gedaan op het Kennis- en adviescentrum van onze organisatie!

De staatssecretaris heeft op 28 februari 2011 in een brief aan de Kamer laten weten dat zij (zie regeerakkoord Kabinet Rutte) 860 miljoen euro extra geld ter beschikking zal stellen om de tarieven van de zorgzwaartepakketten voor cliënten in zorginstellingen te intensiveren: op zich een goede zaak, mits deze intensivering ook werkelijk – en zo veel als mogelijk, gebruikt gaat worden door de zorgaanbieders om meer zorg en dagactiviteiten op maat aan te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. KansPlus heeft – met de staatssecretaris en haar brief van 28/2/2011 – best het nodige ‘vertrouwen’ in de zorg, maar staat daarbij nadrukkelijk op het standpunt dat een grotere beleidsvrijheid voor zorgaanbieders VG, gepaard zou moeten gaan met ook grotere wettelijke bevoegdheden van cliënten(raden).

Over een nieuwe trend: ‘Vertrouwen in de zorg’ is KansPlus ook sceptisch als in dezelfde brief van de staatssecretaris staat dat zij voornemens is om mensen met een verstandelijke beperking met een IQ tussen 70 en 85 (lees: mensen met lichtere vormen van verstandelijke beperkingen) voortaan uit te sluiten van AWBZ hulp: zij moeten zich maar laten bijstaan door lokale overheden en de Wmo. Dit in een tijd waarin lokale overheden ook fors moeten bezuinigen en waarin zij nog onvoldoende in staat zijn om in te spelen op de specifieke hulvragen van deze mensen.

KansPlus blijft aansturen op een betere wetgeving voor mensen met een handicap en op meer bevoegdheden voor de cliëntenraden rond de zorginstellingen, inclusief de daarbij horende financiering.

Het is de overtuiging van KansPlus dat vertrouwen in de zorg **alleen** niet voldoende is. Daarvoor zijn ook alerte- en goed geoutilleerde KansPlus – ledengroepen en cliëntenraden nodig en een ‘waakzame’ Vereniging KansPlus die zich weet gesteund door haar Platform VG.

Kortom :

‘Vertrouwen’ : ja maar wel onder voorbehoud van

‘Kritisch’: Jazeker, want aan kwaliteit van zorg en aan kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking moet bij voortdoring worden gewerkt.

4. Servicepunt

4.1 Algemeen

Het Kennis- en adviescentrum staat bestuurders en vrijwilligers van ledengroepen van KansPlus bij in hun werkzaamheden. De advieslijn is er dus ook voor bijvoorbeeld vragen over samenwerken in de regio, het organiseren van themabijeenkomsten en het opzetten van een nieuwe (thema)ledengroep of ledenwerving.

Ondersteuning van de ledengroepen van KansPlus was voor het Kennis- en adviescentrum in 2010 een van de belangrijkste speerpunten, temeer omdat op basis van de rapportage van 2009 moest worden vastgesteld dat het contact tussen de ledengroepen en het landelijk bureau onvoldoende was. Uit de rapportage blijkt dat het aantal registraties in 2010 met ruim 81 % is toegenomen op basis waarvan gesteld kan worden dat het Kennis- en adviescentrum en de ledengroepen elkaar in ieder geval weer weten te vinden

4.2 Registraties

Totaal aantal registraties servicepunt periode januari – december
2009

210

**ter vergelijking 2009: 116
een stijging van ruim 81 %**

4.3 Analyse gegevens Servicepunt

De contacten met de ledengroepen worden vanaf 2009 geregistreerd in het relatiebeheerssysteem (CRM). Gebleken is dat de registratie onvoldoende beeld geeft van de activiteiten van de ledengroepen en de ondersteuning door het Kennis- en adviescentrum. Eind 2010 is besloten om de registraties met ingang van 2011 op een andere wijze in het CRM systeem te verwerken zodat een beter zicht kan ontstaan op de activiteiten van de ledengroepen en de gewenste ondersteuning door het Kennis- en adviescentrum.

Daarnaast zal op basis van de telefonische contacten met de ledengroepen regelmatig een tussentijds overzicht aan het bestuur worden verstrekt van de activiteiten van de ledengroepen. De vrijwilliger die de contacten met de ledengroepen onderhoudt bespreekt tijdens de gesprekken in ieder geval de volgende onderwerpen;

- bestuurlijke ontwikkelingen binnen de ledengroep
- de activiteiten van de ledengroep
- ledenwervingsactiviteiten
- voorlichtingsbijeenkomsten
- de gewenste ondersteuning door het Kennis- en adviescentrum
- praktische zaken

Het Kennis- en adviescentrum heeft in 2010 ledengroepen ondersteund bij;

- Het geven van informatie en advies.
- Het geven van voorlichtingsbijeenkomsten.
- Het deelnemen aan VG-themacafe's.
- Bestuurlijke en inhoudelijke vraagstukken van de ledengroep zelf.
- De overgang van familievereniging naar ledengroep.
- Het geven van bekendheid aan activiteiten van ledengroepen.
- Het ondersteunen van ledenadministrateurs bij het beheren van hun administratie via de Portal

Het Kennis- en adviescentrum wordt gebeld door een lid van de ledengroep Tilburg met de vraag of er door de ledengroep Tilburg nog activiteiten worden gedaan voor broers en zussen. Haar zoon van 11 heeft een zus met een verstandelijke beperking en heeft daar de nodige problemen mee. De medewerker van het Kennis- en adviescentrum neemt contact op met de voorzitter van de ledengroep of een dergelijke activiteit nog uitgevoerd wordt. Door de ledengroep is ondersteuning van broers en zussen enige jaren geleden uitbesteed aan MEE. MEE organiseert voor deze doelgroep cursussen maar geen ontmoetingsdagen. De moeder is hiervan op de hoogte maar zou graag meer informele bijeenkomsten tussen jonge broers en zussen willen. In overleg met de ledengroep en de moeder wordt door het Kennis- en adviescentrum een inventarisatie gedaan binnen de ledengroep of er meer behoefte is aan ontmoeting tussen (jonge) broers en zussen. Uit de inventarisatie blijkt dat deze doelgroep binnen de ledengroep maar zeer beperkt is. Samen met de voorzitter van de ledengroep wordt besproken of er door de ledengroep activiteiten voor deze groep kunnen worden opgezet. De ledengroep zal nader onderzoek doen of in 2011 activiteiten voor deze groep opgezet kunnen worden. De moeder is blij met de inspanning vanuit het Kennis- en adviescentrum en de ledengroep en hoopt op contacten met andere jonge ouders.

4.4. Contacten Kennis- en adviescentrum met ledengroepen

In het werkplan 2010 heeft het bestuur van KansPlus voor het Kennis- en adviescentrum prioriteit gegeven aan het ondersteunen van de lokale en regionale ledengroepen. Op basis van dit werkplan zijn door het kennis- en adviescentrum verschillende activiteiten ontplooid, waarvan de belangrijkste zijn;

- het organiseren van regionale bijeenkomsten voor bestuurders van ledengroepen
- het werven van vrijwilligers voor specifieke taken als het gaat om het ondersteunen van de ledengroepen

Met ingang van december 2010 zijn er twee vrijwilligers ingezet om de ledengroepen op specifieke onderdelen te ondersteunen, te weten; het onderhouden van het reguliere contact tussen het landelijk bureau (Kennis- en adviescentrum) en de ledengroepen en het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal voor de ledengroepen.

Na de invoering van de persoonlijke internettoegang (Portal) voor ledengroepbeheerders (mei 2010) heeft het Kennis- en adviescentrum aan de ledengroepen aangeboden om ondersteuning te verlenen bij de toegang tot de Portal. Bij een drietal ledengroepbeheerders is een medewerker van het Kennis- en adviescentrum op huisbezoek gegaan om tekst en uitleg te geven over de Portal.

Hoewel kan worden vastgesteld dat er sprake is van een opwaartse lijn waar het gaat om de versteviging van de relatie tussen ledengroepen en het Kennis- en adviescentrum, moet ook vastgesteld worden dat het Kennis- en adviescentrum niet kan en wil volstaan met een dergelijk ambitieniveau.

In 2011 wordt uitdrukkelijk prioriteit gegeven aan de rol van ledengroepen en de ondersteuning die daarbij vanuit KansPlus kan worden gegeven. Immers het zwaartepunt zal in toenemende mate verschuiven van het landelijk plan naar regionale plaatselijke omstandigheden. Belangenbehartiging zal nadrukkelijk op regionaal en plaatselijk niveau uit de verf moeten komen.

Ledengroepen zijn daarbij van cruciaal belang. Ook het aspect ledenwerving wordt in 2011 met voorrang uitgevoerd.

4.5. Het Kennis- en adviescentrum en de familieverenigingen

Om familieorganisaties, waar KansPlus een traditioneel sterke band mee heeft, zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen heeft KansPlus een dienstverleningspakket voor familieorganisaties ontwikkeld.

De omvang van het dienstverleningspakket en de kosten ervan zijn gebaseerd op de financiële bijdragen van de familieorganisaties in 2009 (tarief 5 euro per bed) aan de vereniging KansPlus.

Na de definitieve overgang naar het individueel lidmaatschap heeft een aantal familieorganisaties aangegeven de relatie met KansPlus te willen behouden, zonder over te gaan tot individueel lidmaatschap van de leden van de familieorganisatie. De kosten van het pakket sluiten aan bij de bijdrage die de organisaties in de afgelopen jaren hebben betaald.

Het basispakket voor familieorganisaties bestaat uit:

- Kortdurende ondersteuning van de besturen door het Kennis- en adviescentrum (telefonisch of per mail)
- Keuze tussen een gratis adviesgesprek op locatie (maximaal 1 dagdeel) of gratis voorlichtingsbijeenkomst op locatie ten behoeve van de leden (standaardonderwerp)
- 1 abonnement PlusPunt (op 1 adres)
- 1 abonnement Zeg's (op 1 adres)
- Electronische nieuwsbrief
- Het bijwonen van de algemene ledenvergadering van KansPlus (zonder stemrecht)
- Het afnemen van producten en diensten van KansPlus/VraagRaak tegen het aansluittarief (geldt ook voor ledengroepen)

5. VraagRaak

5.1 Registraties

Totaal aantal registraties VraagRaak periode januari – december
2010

212

**ter vergelijking 2009: 154
een stijging van ruim 37 %**

5.2 Algemeen

De helpdesk van VraagRaak maakt onderdeel uit van het Kennis- en adviescentrum van KansPlus en is het Steunpunt Medezeggenschap.

Cliëntenraden kunnen het adviescentrum bellen met vragen over zeggenschap en medezeggenschap.

In november heeft VraagRaak zich gepresenteerd aan de andere Ouderverenigingen (Philadelphia Support, Dit Koningskind, Helpende Handen) met als doel te bezien of we meer gezamenlijk kunnen optrekken als het om vragen van cliëntenraden en medezeggenschap gaat. Aanleiding van het gesprek was de (toekomstige) financiële positie van VraagRaak. Op dit moment beraden de andere ouderverenigingen zich op hun mogelijkheden.

5.3 Ondersteuningstrajecten

Een voorbeeld van een ondersteuningstraject door VraagRaak

'Er is wat discussie over het wel of niet (verzwaard) adviesrecht bij nieuwbouw(plannen). De huidige woning(en) van een groep cliënten voldoet niet meer aan de huidige eisen. In plaats van verbouw is gekozen voor nieuwbouw. Als ik de WMCZ lees (art. 3.1.c de gehele of een gedeeltelijke opheffing van de instelling, verhuizing of ingrijpende verbouwing) lees ik niets over nieuwbouw.

Kan jij me zeggen hoe ik 3.1.c moet lezen? En welke stappen moeten genomen worden? Heeft de CR ook adviesrecht bij het programma van eisen van de nieuw te bouwen woning en andere zaken in het traject?'

Het antwoord luidde: Al bij de eerste evaluatie van de WMCZ was duidelijk dat ook nieuwbouw bij artikel 3.1.c. zou moeten behoren, maar ook dat dit eigenlijk zwaarwegend adviesrecht zou moeten worden in plaats van gewoon adviesrecht. Een paar maal was het Kabinet al zover dat de WMCZ aangepast zou worden. Echter elke keer viel het Kabinet net voordat de nieuwe wet van kracht werd. De vorige regering wilde de positie van de cliënt meer gaan versterken en maakte een wetsontwerp WCZ (Wet Cliëntenrechten Zorg), waarin diverse wetgeving werd opgenomen, waaronder de herziene WMCZ. Ook deze wet was nog net niet alle kanalen gepasseerd toen het vorige Kabinet viel. Het is dus al lange tijd duidelijk voor een ieder dat nieuwbouw ook hoort bij artikel 3.1.c. van de WMCZ. Bovendien wordt in het wetsontwerp WCZ het onderwerp 'een ingrijpende verbouwing, nieuwbouw of verhuizing van een accommodatie' genoemd als onderwerp met instemmingsrecht.

Het onderwerp wordt onderverdeeld in het algemeen huisvestingsbeleid, een huisvestingsplan voor de lange termijn voor 24-uurszorg, een programma van eisen met betrekking tot een accommodatie en de inrichting daarvan en een sociaal plan voor de cliënten.

Op bovenstaande is volgens de (nog niet van kracht zijnde) WCZ instemmingsrecht van de cliëntenraad nodig. Dit betekent dat de zorgaanbieder niet mag afwijken van het advies van de cliëntenraad, tenzij krachtens een wettelijk voorschrift.

De cliëntenraad is geadviseerd te pleiten voor de bovenstaande benadering. Als opeenvolgende Kabinetten niet waren gevallen, dan was de situatie tenslotte al als bovenstaand geweest. Voorts kan de raad vragen om een stappenplan met tijdpad en vermelding van wanneer de raad welk advies tegemoet kan zien.

Kortom: op de hoogte zijn van en 'meelopen' in het hele traject.

De CR stuurt de door hen gezonden brief aan de manager en het antwoord daarop aan VraagRaak met het verzoek de brief van de manager op (juridische) juistheid te bezien.

De manager wil niet reeds een zwaarder gewicht geven aan het adviesrecht bij nieuwbouw, vooruitlopend op de WCZ. Hij wil wel advies vragen over het algemeen huisvestingsbeleid, het lange termijn huisvestingsplan en een beslisdocument op basis waarvan een besluit tot nieuwbouw wordt genomen. Hij blijft dus bij het 'gewoon adviesrecht' van de cliëntenraad. (Artikel 3, lid 1, sub c van de WMCZ.)

De WMCZ (uit 1996) is een raamwet. Dit betekent dat de wet o.a. door jurisprudentie en uitspraken van de (Landelijke) Commissie van Vertrouwenslieden wordt ingevuld. In 1999 is een uitspraak gedaan door een commissie van vertrouwenslieden waarin gesproken wordt over gewoon adviesrecht bij nieuwbouw.

VraagRaak stuurt de uitspraak uit 1999 naar de raad, waarin ook staat: 'Partijen dienen zelf de inhoud van het recht en de wijze van uitoefening nader te bepalen.'

De CR kan dus ook voorstellen doen hoe met het onderwerp aan de slag te gaan; desnoods in een ongevraagd advies. VraagRaak adviseert de CR om nader invulling te geven aan het onderwerp en goed te bezien welke raad het adviesrecht heeft.

Vanuit VraagRaak zijn in 2010 diverse cliëntenraden in korte en langere trajecten ondersteund. De langduriger trajecten gebeuren op offertebasis.

Een langdurig traject (dat nog doorloopt in 2011) van ongeveer 15 dagdelen betreft het opstellen van een Handboek Medezeggenschap Cliënten. Doel hiervan is de medezeggenschap binnen de organisatie opnieuw te implementeren en naar tevredenheid te doen verlopen.

Diverse malen kwam het verzoek de zorg- en dienstverleningsovereenkomst plus algemene voorwaarden van de organisatie te toetsen. Cliëntenraden hebben zwaarwegend adviesrecht bij dit onderwerp. VraagRaak gaat met de toetsing aan de slag nadat de offerte is goedgekeurd.

Aangesloten cliëntenraden kunnen met hun vragen over zeggenschap en medezeggenschap terecht bij het Kennis- en Adviescentrum.

Veel vragen gingen over de vrijwillige eigen bijdragen. Cliëntenraden brengen namens alle cliënten zwaarwegend advies uit over het in rekening brengen van allerlei aanvullende diensten die niet tot het verzekerde pakket behoren.

Dit betreft een belangrijk onderwerp waar ook in breder verband aandacht aan wordt geschonken.

Een vraagstelling aan VraagRaak stapsgewijs beschreven.

Een CCR heeft een bindende voordracht gedaan voor een lid van de Raad van Toezicht. Zij stelden de volgende vraag aan het Kennis- en adviescentrum: Op grond waarvan zou de Raad van Toezicht de betreffende persoon kunnen weigeren? En wat kan de CCR dan vervolgens doen?

VraagRaak heeft als volgt geantwoord: De RvT kan alleen weigeren indien de kandidaat niet voldoet aan de eisen die ook aan de overige leden van de RvT worden gesteld. (Duidelijk werd dat de betreffende kandidaat ruimschoots voldoet aan deze eisen.) In het geval de RvT de bindende voordracht niet wil overnemen is het van belang dat de CCR de zorgaanbieder eerst schriftelijk verzoekt zijn verplichtingen na te komen en een redelijke termijn te noemen om aan het verzoek te voldoen, anders kan de zaak niet bij de Kantonrechter behandeld worden. Als deze weg niet is bewandeld, dan bestaat de kans dat de Kantonrechter het verzoek niet-ontvankelijk verklaart.

Als het schriftelijke verzoek nog niet tot resultaat leidt binnen de gestelde termijn, dan kan de CCR dus een verzoek indienen bij de Kantonrechter van de 'woonplaats' van de zorgaanbieder om artikel 7 van de WMCZ na te leven. De kosten van het rechtsgeding zijn voor rekening van de zorgaanbieder.

De Kantonrechter kan in zijn beschikking aan de zorgaanbieder de verplichting opleggen bepaalde handelingen te verrichten of na te laten.

Eventueel kan op vordering van de verzoeker de zorgaanbieder veroordeeld worden tot betaling van een geldsom / dwangsom, voor het geval dat niet aan de verplichting wordt voldaan.

In het volgende contact bleek dat de Raad van Toezicht de bindende voordracht niet wil overnemen. Heeft dit mondeling aan de voorzitter van de CCR meegedeeld. De voorzitter van de CCR heeft om een schriftelijke bevestiging gevraagd, maar deze nog niet ontvangen.

Geadviseerd is om een vervolgbrief te schrijven waarin gevraagd wordt om een reactie en waarin een termijn wordt gesteld waarop reactie wordt verwacht. De CCR heeft tevens geschreven dat zij de bindende voordracht handhaaft en dat indien de CCR vóór de betreffende datum geen schriftelijke reactie op de bindende voordracht van de CCR heeft ontvangen van de RvT, zij zich zal wenden tot de Kantonrechter (artikel 10, lid 2 van de WMCZ) en dat de kosten van deze rechtsgang voor rekening van de zorgaanbieder zullen zijn.

RvT heeft schriftelijk gereageerd dat zij om principiële redenen blijft bij de afwijzing en verzoekt om enig uitstel. De RvT zal voor een genoemde datum met argumenten komen.

De argumenten waarom de RvT de bindende voordracht niet wil overnemen zijn bekend gemaakt. De RvT wil in gesprek met de leden van de CCR.

Geadviseerd niet op de argumenten in te gaan, maar schriftelijk te melden dat de CCR nu stappen wil zetten naar de Kantonrechter.

Op verzoek heeft VraagRaak een paar advocaten aanbevolen.

Er is overleg geweest over de brief met argumenten van de RvT waarom de bindende voordracht niet overgenomen zou kunnen worden. Beide partijen waren met een raadsman aanwezig.

De Raad van Toezicht is alsnog akkoord gegaan met de bindende voordracht. De advocaat is op de hoogte gesteld en er heeft inmiddels een gesprek plaatsgevonden tussen voorzitter RvT en voorzitter CCR. Er is vrijelijk gesproken over de ervaringen van beide zijden. Er zijn afspraken gemaakt voor de toekomst.

5.4 Scholing en training

Drie maal is een cursus Medezeggenschap (op offertebasis) gegeven van twee dagdelen. In alle gevallen aan leden van de raad en het managementteam tezamen.

Er blijkt grote behoefte te zijn aan kennis over wat de rol is van de cliëntenraad, wat de rol is van de manager, wat zegt de WMZC, welke rechten heb je als cliëntenraad, welke plichten als manager. We gingen in diverse werkvormen met elkaar aan de slag en er werd een aanzet gegeven tot het maken van een werkplan.

In alle gevallen is de cursus als zeer positief ervaren. Mond-op-mond reclame heeft geleid tot nog meer aanvragen voor een dergelijke cursus; steeds op maat en op basis van eigen praktijkervaringen.

Aan het einde van het jaar zijn offertes uitgebracht voor een tweetal cursussen voor cliënten die in de cliëntenraad zitten. Elk ook voor twee dagdelen.

In april is een studiemiddag georganiseerd voor leden van cliëntenraden. De handleiding 'Is het ondersteuningsplan wel echt van de cliënt?' is gelanceerd. Een handleiding met criteria waaraan een ondersteuningsplan zou moeten voldoen. De handleiding is een uitgave van het project OPsterk.nl. Opsterk wil de positie van mensen met een beperking en hun ouders/vertegenwoordigers versterken bij het opstellen van een ondersteuningsplan. OPsterk.nl is een initiatief van de CG-Raad en Platform VG. Het project is onderdeel van het landelijke kwaliteitsverbeteringstraject Zorg voor Beter.

5.5 Nieuwe aansluitingen

35 cliëntenraden hebben zich in 2010 aangesloten bij VraagRaak, waarmee het totaal uitkomt op 89 aangesloten cliëntenraden.

Een grote groei die voor een groot deel het gevolg is van aansluiting door alle cliëntenraden behorend bij twee grote zorgaanbieders.

6. Rapportage projecten Kennis- en adviescentrum

6.1 Project ZZP wat kan de woning ermee

Een personele bezetting, afgestemd op de individuele zorgplannen van de bewoners van een woning, waardoor Zorg op Maat gegeven kan worden.

Dat willen cliënten/cliëntvertegenwoordigers graag gerealiseerd zien. De zorgzwaartepakketten zouden daar de mogelijkheden voor moeten bieden.

Dit was de uitkomst van de vele voorlichtingsbijeenkomsten die KansPlus/VraagRaak de afgelopen jaren heeft gehouden om cliënten/cliëntvertegenwoordigers te informeren over de veranderingen in de AWBZ, de indicatieprocedure, de relatie met de ZorgZwaartePakketten (ZZP) en het grote belang van het individuele zorgplan van een bewoner. KansPlus heeft hiervoor de Handreiking Zorgplan ontwikkeld, waarin de kwaliteitsvelden die betrekking hebben op het individuele zorgverleningsproces op een speelse en eenvoudige wijze worden uitgewerkt. De handreiking is zowel geschikt gemaakt voor cliënten middels picto's, als tekstueel uitgewerkt.

De vraag bleef echter om duidelijkheid te krijgen hoe op een woning/wooneenheid vanuit het cliëntperspectief het individuele belang binnen een collectieve uitvoering gerealiseerd kan worden.

Zorgaanbieders zijn - met steun van de overheid - druk bezig om hun organisatie vraaggericht te maken. Voor de gebruikers, de cliënten waarom het allemaal draait, zijn tot op heden geen instrumenten in ontwikkeling waarmee voor hen inzichtelijk gemaakt kan worden wat de mogelijkheden (en de begrenzings!) zijn van de nieuwe manier van financiering van de langdurige zorg.

KansPlus/VraagRaak* heeft daar nu een ZZP-spel voor ontwikkeld, dankzij financiële steun van het Fonds vg, waarmee cliëntvertegenwoordigers (lieft samen met de woonbegeleiders!) inzicht kunnen krijgen en kunnen leren wat de mogelijkheden zijn van de ZZP's in relatie tot de individuele zorgplannen. Hiermee kunnen ze de echte derde partij worden, die (mede)verantwoordelijkheid wil dragen voor een 'Goed leven' voor cliënten.

Het spel is in eerste instantie ontwikkeld voor de cliëntvertegenwoordigers van de cliënten met een verstandelijke beperking en kan samen met de medewerkers worden 'gespeeld'. In een later stadium als er ervaring met het ZZP-spel is opgedaan, zal bekeken worden of er ook een aangepaste versie ontwikkeld kan worden voor cliënten.

Het ZZP-spel kan ook geschikt gemaakt worden voor andere doelgroepen.

6.1.1 ZZP, Individueel en collectief

Het individuele zorgplan en de doelen en afspraken die daarin vastgelegd zijn, is en blijft de basis van de zorg, ondersteuning en begeleiding van een bewoner. Een ZZP is een aan de persoon gekoppelde aanspraak die moet worden besteed en uitgevoerd in de woonomgeving en dagbesteding van de bewoner.

Begeleiding en ondersteuning heeft echter een individuele kant en een collectieve kant. De collectieve kant zijn de gezamenlijke begeleidingsvragen van bewoners. Zij wonen en leven als wooneenheid en ontvangen samen zorg en ondersteuning van een team van begeleiders op basis van hun individuele zorgplannen. De begeleiders zijn er verantwoordelijk voor dat alle bewoners van de wooneenheid waarvoor zij verantwoordelijk zijn passende zorg krijgen.

6.1.2 Mogelijkheden en grenzen ZZP

De vraag waarop wij antwoord proberen te geven met het ZZP-spel is:

Hoe zit dat nou met het ZZP dat ik/de cliënt heeft gekregen. In het indicatiebesluit staat het ZZP wat toegekend is aan de bewoner met het aantal uren dat voor woonzorg, dagbesteding en behandeling beschikbaar is. Kun je in een zorgplan nu op de minuut vastleggen waar die toegekende uren aan besteed kunnen worden.

In de voorlichtingsbijeenkomsten legt KansPlus uit, dat de ZZP-systematiek zo niet in elkaar zit. Het systeem gaat uit van een aantal bewoners met een ZZP die samen zorg krijgen in een wooneenheid. Het aantal uren wat daarvoor beschikbaar is, is de optelsom van de in de individuele indicatiebesluiten toegekende uren woonzorg en dagbesteding. De personele bezetting van de woning en de dagbesteding moet daarop aansluiten.

Hoe weet je nu dat je kind/cliënt krijgt waarop hij/zij recht heeft?

Daarvoor zorgt het individuele zorgplan dat in overleg met de cliënt/cliëntvertegenwoordiger tot stand is gekomen en waarvan ze het met de inhoud eens moeten zijn. Wat daarin staat moet geleverd worden. We moeten vertrouwen op de professionaliteit van de medewerkers dat dit goed en verantwoord gebeurt. Periodieke gesprekken en jaarlijkse evaluatie van het individuele zorgplan laten ons zien of we op de goede weg zijn of dat er bijstellingen moeten plaatsvinden.

Alles valt of staat met voldoende personeel op de juiste momenten en afgestemd op de individuele zorgplannen en op de problematiek van de bewoners. De momenten waarop zij aanwezig moeten zijn, zijn bepalend voor een goede en adequate zorgverlening. Daar zijn alle partijen die betrokken zijn bij een woning verantwoordelijk voor: Zorgaanbieder, groepspersoneel, cliënten/cliëntvertegenwoordigers en behandelaars.

Door samen het ZZP-spel: ZZP, wat kan een woning er mee? te spelen wordt inzicht gegeven in de keuzes die gemaakt kunnen en moeten worden om een 'Goed Leven' voor cliënten te kunnen realiseren.

6.1.3 Ouderinitiatieven en ZZP's

Bij het ontwikkelen van het spel zijn de bedenkers te raden gegaan bij ouders van wooninitiatieven. De ouderinitiatieven hebben al wat langer ervaring om de individuele zorgbehoeften en de collectiviteit goed op elkaar te laten aansluiten. Zij zijn daar zelf verantwoordelijk voor. De financieel beschikbare middelen om het wooninitiatief te kunnen realiseren zijn de optelsom van de individuele PGB/ZZP's.

Omdat ook in een zorginstelling de ZZP's ingezet en uitgevoerd moeten worden op woningniveau heeft het projectteam ZZP-spel een aantal gesprekken gevoerd met ouderinitiatieven om van hen te horen hoe zij de gezamenlijke verantwoordelijk voor goede zorg voor alle bewoners uitwerken. Ook waar men tegenaan kan lopen en welke oplossingen men daarvoor zoekt of heeft gevonden. Dit waren belangrijke gegevens voor de verdere uitwerking van het ZZP-spel. In 3 pilots is het ZZP-spel uitgetoetst en aangepast.

6.1.4 Voorwaarde om het ZZP-spel te kunnen spelen

Het zou wenselijk zijn als zoveel mogelijk cliëntvertegenwoordigers (en medewerkers) van een woning meedoen met het ZZP-spel, maar het is niet noodzakelijk. Niet alle cliëntvertegenwoordigers hebben de behoefte om zich hierin te verdiepen. Het is echter wel een voorwaarde dat de spelleider de ZZP's kent van alle cliënten van de wooneenheid en de daarbij behorende woonzorguren, want de optelsom van alle ZZP's vormt de basis van het spel. De spelleider moet hiervoor gemandateerd worden door de niet-deelnemende cliëntvertegenwoordigers. Het ZZP-spel bevat een voorbeeldbrief waarin cliëntvertegenwoordigers kunnen aangeven of zij geïnteresseerd zijn in het spelen van het ZZP-spel of dat zij de spelleider mandateren om het ZZP van hun kind/cliënt te kennen.

6.1.5 Hoe ziet er ZZP-spel eruit

Het ZZP-spel bestaat uit een speelbord met twee ringen en twee waardepuntendoosjes. De ringen zijn onderverdeeld in een 24-uurswoonzorgring die bestaat uit 8 punten en een dagbestedingsring, bestaande uit 2 segmenten: interne en externe dagbesteding. De doosjes zijn gevuld met waardepunten: een voor woonzorg en een voor dagbesteding. De doosjes bevatten zoveel waardepunten als woonzorguren en dagbestedingsuren van de ZZP's van alle bewoners van de woning. Tijdens het spel worden de waardepunten neergelegd in de ringen en verschoven totdat de spelers overeenstemming hebben over het resultaat.

Er zijn spelinstructies en spelregels die de bedoeling van het spel uitleggen.

Het projectteam ZZP-spel gaat informatie- en instructiebijeenkomsten organiseren voor cliëntenraden, familieraden en overige belangstellenden, waar belangstellenden informatie en training kunnen krijgen.

Voordat het ZZP-spel gespeeld kan worden op een woning, is het belangrijk dat spelers elkaar vertrouwen en op de hoogte zijn van elkaars verwachtingen van het zorgverleningsproces. Ook dit kan middels een spelvorm uitgewerkt worden.



(afbeelding van het speelbord)

6.1.6 Wat willen we met ZZP-spel bereiken

Het ZZP-spel is bedoeld om cliënten/cliëntvertegenwoordigers inzicht te geven en te leren nadenken over hun prioriteiten van zorg, ondersteuning en begeleiding van de cliënten van een woning. De basis vormt het individuele zorgplan van de bewoners. Het ZZP-spel moet hen ook inzicht geven in de mogelijkheden en de begrenzingen van de ZZP's.

Dat wat men samen – liefst in overleg met de groepsmedewerkers – heeft bedacht kan men omzetten in aanbevelingen of een advies aan de zorgaanbieder. Met de bevindingen kan men in gesprek gaan met de zorgaanbieder om zo samen verantwoordelijk te zijn en te blijven voor 'een goed leven' voor kwetsbare mensen.

Uit: Pluspunt nummer 21, februari 2011

Ouder worden, toen en nu

Herman Dijkland geeft zijn bevindingen anno 2011.

.....

Hoe ervaar jij de invoering van zorgzwaartepakketten waardoor een bepaald budget per woning wordt toegekend (de gezamenlijke zzp's van de cliënten)?

'Ik spreek over de 'dwang van de zorgzwaartepakketten'. Het zzp bepaalt de financiën en dus de personele inzet. 's Heeren Loo heeft veel medewerkers die nog de vroegere z-opleiding gevolgd hebben en die doorgaans een lange staat van dienst hebben. Dit is heel positief, maar duur. Dus moet er geschoven worden met medewerkers, om een andere verdeling over de woningen te maken. Dit brengt onrust met zich mee'.

.....

6.2 Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking

KansPlus/VraagRaak is in het laatste kwartaal van 2010 begonnen met het uitvoeren van onderzoek uit naar de ervaringen van naastbetrokkenen als het gaat om de zorg-en ondersteuning van ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap. Dit onderzoek maakt deel uit van het project 'Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking'

Het aantal ouder wordende cliënten met een verstandelijke beperking neemt toe en de komende jaren ligt een gestage toename hiervan in de lijn van de verwachting. Door de verbeterde (medische) zorg in de afgelopen decennia neemt de levensverwachting van cliënten met een verstandelijke beperking toe. Het Sociaal Cultureel Planbureau heeft in 2005 beschreven dat in 2001 14% van de populatie van mensen met een verstandelijke beperking ouder was dan 50 jaar (16.000 cliënten). In 2020 is dat 23% (26.000 cliënten). Het gaat hier om cliënten die bij instellingen in Nederland bekend zijn. De doelgroep kan mogelijk groter zijn, gezien het niet geïnstitutionaliseerde deel van de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking en zwakbegaafden.

6.2.1 Onderzoek noodzakelijk

Door de toegenomen levensverwachting van cliënten met een verstandelijk beperking ontstaan er in snel tempo tal van vraagstukken rond ouder wordende/dementerende cliënten. Die vragen liggen onder meer op het terrein van kennis, omgang met deze groep cliënten, huisvesting, expertise van organisaties, participatie van cliënten in deze levensfase, etc. Voor verwanten zijn er vaak nog specifieke aspecten rond de verantwoordelijkheid en zorg voor hun familielid. Kennis delen en uitwisselen van ervaringen op al deze vraagterreinen zijn belangrijke aspecten waaraan nog weinig aandacht is gegeven.

Zoals beschreven neemt de gemiddelde leeftijd van mensen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van instellingszorg toe. In verband hiermee veranderen ook de wensen en behoeften van mensen die ouder worden. Zoals ook bij mensen die geen verstandelijke beperking hebben het geval is maakt het uit of je 15, 45, 65 of 85 bent. Als je jong bent ben je zwart-wit gezegd meer op ontwikkeling gericht, het hebben van een werksituatie, het zoeken van een levenspartner, etc. Je hebt nog veel energie. Als je ouder wordt veranderen langzaam aan de behoeften, ga je minder werken of ga je met pensioen, je krijgt vroeg of laat te maken met fysieke beperkingen of wordt vergeetachtig of je krijgt te maken met dementie. Dit is niet anders bij mensen met een verstandelijke beperking: ook zij hebben in verschillende leeftijdsfasen verschillende mogelijkheden, beperkingen en wensen en behoeften. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld eerder met vergrijzingsproblematiek te maken krijgen.^[1]

Hoe spelen de zorgaanbieders daar op in, houden zij op het gebied van de woonsituatie, de dagbesteding en de zorgverlening voldoende rekening met de wijzigende behoeften van de mensen die gebruik maken van hun aanbod.

6.2.2 Inspelen op ontwikkelingen

KansPlus/VraagRaak wil graag tijdig anticiperen op genoemde ontwikkelingen en is van plan om een handreiking en wegwijzer te ontwikkelen voor cliëntenraden en ledengroepen van KansPlus. Een handreiking die behulpzaam kan zijn bij de toetsing van het beleid van de organisaties waar zij mee te maken hebben. Wellicht zullen zij al een beeld hebben, maar met behulp van de handreiking kan alles systematisch nog eens op een rijtje gezet worden.

[1] Over het ouder worden mensen met het syndroom van Down en dementie wordt geschreven: 'Studies have reported rates of dementia meeting the necessary criteria that start at a few percent between 30 and 39 years of age, increasing to between 10 percent to 25 percent in the 40- to 49-year-old group and to 20 percent and 50 percent in the 50- to 59-year-old group and between 30 percent and 75 percent aged 60 years or older (Hewitt et al., 1985; Wisniewski et al., 1985; Lai & Williams, 1989; Holland et al., 1998). www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr155.pdf'

Meer informatie over onderzoek naar dementie en mensen met een verstandelijke handicap in het rapport 'Stand van zaken van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van dementie bij oudere mensen met een verstandelijke handicap' door de IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities.
Auteurs: Strydom, A., Lee, L.A., Jokinen, N., Shooshtari, S., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris J.A., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M., Maaskant, M.A. Voorjaar 2009 Vertaling1 Marian Maaskant Margje Sinnema Najaar 2009

Een wegwijzer - of ook wel stappenplan genoemd - die kan helpen hun eigen beleid te ontwikkelen en het beleid te beïnvloeden van organisaties waar zij mee te maken hebben. De handreiking zal zodanig worden opgezet dat deze ook als referentiekader gebruikt kan worden voor vertegenwoordigers van oudere mensen met een verstandelijke beperking. Dit om hen behulpzaam te zijn met ideeën en suggesties voor het overleg met de instelling over hun familielid. Bijvoorbeeld bij de zorgplanbesprekingen maar ook op andere momenten.

Het leek verstandig aan het maken van handreiking en wegwijzer eerst een fase van ideeënvorming te laten voorafgaan. Hoe kan dit beter dan gewoon bestaande ervaringen te inventariseren met zorgaanbieders. In verband daarmee heeft KansPlus/VraagRaak onder vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking een enquêteonderzoek gehouden. 63 personen hebben zich daarvoor aangemeld. Het doel is om de door vertegenwoordigers ervaren knelpunten – uiteraard uitgaande van de waargenomen wensen en behoeften van hun familielid - in beeld te krijgen, maar ook om positieve ervaringen te delen. De toelichtingen die gegeven zijn geven een rijkdom aan sprekende informatie. Mede met behulp van de rapportage kunnen handreiking en wegwijzer ontwikkeld worden. De rapportage kan eventueel ook op zich zelf gebruikt worden, maar beter is dit in samenhang met de wegwijzer en handreiking te doen. Bij het maken van deze instrumenten is niet alleen naar deze onderzoeksresultaten gekeken maar is ook gebruik gemaakt van ander bestaand materiaal zoals beleidsnotities, oudere onderzoeken en dergelijke.

6.2.3 Het onderzoek

Inventariserend onderzoek, handreiking en wegwijzer maken deel uit van het project 'Kwaliteit en leven kent geen leeftijd en beperking'. Het Fonds verstandelijk gehandicapten was bereid het project voor een deel te subsidiëren. Een deel van dit bredere project wordt gesubsidieerd door Fonds PGO in het kader van een door Platform VG – samen met een deel van de bij Platform VG aangesloten organisaties - geïnitieerd project. KansPlus/VraagRaak is de beide fondsen zeer erkentelijk dat zij middelen beschikbaar hebben gesteld. Zonder deze extra middelen zou het niet mogelijk geweest zijn het project 'Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperkingen' te realiseren.

Een enquêteformulier – dat door enkele deskundigen op het terrein van onderzoek is getoetst - is toegezonden aan een landelijke organisaties van en voor mensen met een verstandelijke handicap en aan cliëntenraden van instellingen. Wij hebben hen gevraagd of zij vertegenwoordigers van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking aan het onderzoek willen laten meewerken. Gezien het genoemde doel van het inventariserend onderzoek leek dit een goede werkwijze, het gaat daarbij niet om een wetenschappelijk verantwoord onderzoek met wetenschappelijk verantwoorde aselecte steekproeven.

De resultaten kunnen dus niet zo maar van toepassing verklaard worden voor heel Nederland (dus op het totaal aantal vertegenwoordigers in het land die een familielid hebben dat van zorg- en dienstverlening van een instelling gebruik maakt). De in de rapportage opgenomen percentages moeten in die zin gerelativeerd worden, hoewel – indien er sprake is van een negatief oordeel – gezegd mag worden dat elk negatieve situatie er één teveel is.

Het was ook mogelijk dat collectieve medezeggenschapsorganen de vragenlijst invulden. Van deze mogelijkheid is echter niet gebruik gemaakt. Ieder vulde de

vragenlijst in vanuit een relatie met betrekking tot de cliënt van de instelling. Vandaar dat geen aparte rapportage is gemaakt vanuit het gezichtspunt van de collectieve medezeggenschapsorganen.

Bij dit inventariserend onderzoek gaat het om de meningen en ervaringen van de vertegenwoordigers zelf. De vragen hebben echter uiteraard betrekking op de betrokkenen zelf.

In het onderzoek staan de ervaringen met de woonsituatie, de dag- en vrijetijdsbesteding en de zorg en veiligheid centraal. Hier wordt dan ook uitgebreid met de nodige vragen over gerapporteerd. Steeds wordt gebruik gemaakt van de gegeven toelichtingen als illustratiemateriaal. Juist dat geeft immers kleur aan het rapport. Alleen bij eenvoudige ja of nee antwoorden is afgezien van het opnemen van een toelichting. Wij gaan er van uit dat elke toelichting van waarde is om ervan te leren. Voorafgaand aan de inhoudelijke onderwerpen wordt gerapporteerd over de vraag om wat voor cliënten het gaat en welke algemene indruk de respondenten hebben van de zorgaanbieder.

Bestuur en bureau staan graag open voor commentaar op dit rapport en voor suggesties tot vervolgonderzoek. Ook wordt het zeer op prijs gesteld van de leden van KansPlus, de ledengroepen en van de bij VraagRaak aangesloten cliëntenraden te vernemen hoe het overleg met de instelling verloopt indien de situatie van de ouderwordende mensen met een verstandelijke handicap, algemeen of individueel, onderwerp van gesprek is!

Het rapport verschijnt maart 2011 op www.kansplus.nl

6.4 Criteria voor de beoordeling van het cliëntenperspectief in ondersteuningsplannen

In 2009 is de handreiking met criteria voor de beoordeling van het cliëntenperspectief in ondersteuningsplannen uitgekomen. Het is een hulpmiddel waarmee men kan beoordelen welke rol de cliënt(vertegenwoordiger) speelt bij de totstandkoming en naleving van de ondersteuningsplannen. Dit geeft de cliëntenraad houvast om binnen de eigen zorgorganisatie in gesprek te gaan over de ondersteuningsplannen.

De criteria in deze handreiking zijn vastgesteld op basis van literatuur, experts, praktijkvoorbeelden^[1], en commentaar van de leden van KansPlus/VraagRaak en andere cliëntenorganisaties, die aangesloten zijn bij Platform VG. Bovendien heeft een ervaringsdeskundige jury de criteria getoetst bij de landelijke prijsvraag naar 'het beste ondersteuningsplan van het jaar 2009'.

De criteria bestaan uit 4 zogenaamde bewijzen (uitgangspunten).

- Het ondersteuningsplan verwoordt de wensen en behoeften van de cliënt.
- De cliënt krijgt adequate ondersteuning om ervoor te zorgen dat zijn vragen en behoefte centraal staan
- Het plan garandeert optimaal dat acties worden uitgevoerd.
- Cliënt is eigenaar van zijn plan
- Deze bewijzen moeten elke aan een aantal voorwaarden voldoen. Deze staan uitgewerkt in de criteria

In 2010 heeft KansPlus/VraagRaak een studiemiddag voor cliëntenraden georganiseerd waarin ervaringen verzameld werden en de rol van de cliëntenraad aan de orde kwam. In een sketch werd een praktijksituatie uitgebeeld en nabesproken met de aanwezigen. Er was grote animo voor deze middag (40 cliëntenraden, 70 personen)

Najaar 2010 is een projectaanvraag van KansPlus-VraagRaak als hoofdaanvrager en LSR als mede-aanvrager gehonoreerd. In een vervolgproject worden de criteria verder uitgediept en waar mogelijk bijgesteld.

KansPlus/VraagRaak organiseert in februari en maart 2011 twee studiedagen waarin verder wordt ingegaan op de systematiek van de zorgplannen en de criteria. Er wordt gewerkt met opdrachten waarmee de cliëntenraden in de praktijk aan de slag gaan. In de tussentijd kunnen cliëntenraden advies en ondersteuning krijgen van het Kennis is en adviescentrum, bijvoorbeeld over hoe ze zich kunnen voorbereiden op een gesprek met de manager en/of de directie Ook voor de komende studiedagen is de animo weer groot. Zo'n 30 cliëntenraden hebben zich nu aangemeld.

[1] De praktijkvoorbeelden: De Noorderbrug, Esdégé-Reigersdaal, Koraalgroep en Lunet zorg.

7. Projecten van Platform VG waarin KansPlus deels participeert

7.1 Project Lange termijn visie

Platform VG voert een meerjarenproject uit, waarin een lange termijn visie wordt uitgewerkt. Dit project wordt uitgevoerd in samenwerking met de aangesloten organisaties. Het doel van dit project is om een door de achterban gedragen toekomstvisie vast te stellen, die uitgangspunt is voor de beleidsvorming op middellange en lange termijn. KansPlus participeert in de begeleidingsgroep en werft actief leden uit haar achterban om door middel van interviews mede vorm te geven aan de lange termijn visie.

In april zal een bijeenkomst plaatsvinden waarin cliëntenorganisaties met elkaar van gedachten kunnen wisselen. Zie www.platformvg.nl

7.2 Project Grensoverschrijdend gedrag

In 2010 heeft een vooronderzoek plaatsgevonden naar grensoverschrijdend gedrag. Platform VG en de bij haar aangesloten organisaties vinden het belangrijk gezamenlijk een breed gedragen project over grensoverschrijdend gedrag uit te voeren. Hiervoor zijn de ervaringen van ouders en slachtoffers geïnventariseerd en op basis van deze analyse dient een effectieve aanpak te worden gerealiseerd.

In het voorjaar zijn zowel cliënten als ouders/vertegenwoordigers geïnterviewd om input te leveren aan het project. De voorstudie is erop gericht om vanuit het perspectief van cliënten en ouders/vertegenwoordigers, meer inzicht te krijgen in hoe mishandeling zich manifesteert, welke factoren daarbij een rol spelen, hoe zorgaanbieders zich opstellen en wat volgens cliënten / cliëntvertegenwoordigers wel en niet goed werkt in de preventie en aanpak ervan.

De verhalen van de cliënten geven een beeld van het grensoverschrijdend gedrag waar zij zoal mee te maken (kunnen) krijgen, van 'milde' tot zeer ernstige vormen ervan. Pesten door anderen met een verstandelijke beperking of mensen op straat lijkt een fenomeen dat bij bijna iedereen met een verstandelijke beperking in deze voorstudie voorkomt. In de gevallen van grensoverschrijdend gedrag die in deze voorstudie naar voren komen zijn de daders zowel begeleiders als andere mensen met een verstandelijke beperking.

Grensoverschrijdend gedrag door collega's en begeleiders in de werksituatie komt in deze voorstudie opvallend veel voor.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn dan extra kwetsbaar om met grensoverschrijdend gedrag te maken te krijgen, deels door de (aard en mate van) verstandelijke beperking zelf, en deels door omgevingsfactoren. Uit de interviews met ouders en vertegenwoordigers komt naar voren dat signalen van grensoverschrijdend gedrag vaak moeilijk te herkennen zijn voor ouders/ vertegenwoordigers. Vermoedens van grensoverschrijdend gedrag ontstaan meestal door een onbestemd 'niet-pluis-gevoel' dat het met kind niet goed gaat.

De uitkomsten van de voorstudie worden gebruikt om een gedegen onderbouwing te geven aan het project 'Werken aan sociale veiligheid'.

8. Overige projecten

8.1 Coöperatie-debat

In april 2010 organiseerde het landelijke bureau van KansPlus het koploperdebat waarbij de coöperatie als bestuursvorm binnen de gehandicaptenzorg werd besproken. Over dit succesvolle debat is in diverse vak- en nieuwsbladen zoals de Volkskrant gepubliceerd. De aanwezige zorgaanbieders waren erg enthousiast over het initiatief van KansPlus.

Vindt u het ook belangrijk dat er meer zeggenschap komt in de gehandicaptenzorg?

De coöperatie als bestuursvorm is een antwoord hierop. Veel zorginstellingen hebben namelijk de stichting als bestuursvorm, een bestuursvorm die geslotenheid van de instelling veroorzaakt. Binnen een instelling hoeft dan immers alleen verantwoording te worden afgelegd aan het eigen bestuur. Om deze spiraal te doorbreken exploreert KansPlus de coöperatie als potentiële bestuursvorm. In deze bestuursvorm is er namelijk een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor alle bij de zorg betrokken partijen. Dus ook voor de cliënt en haar/zijn vertegenwoordiger.

In november kreeg het debat een vervolg met een werkconferentie. Tijdens deze conferentie werd gesproken over de coöperatie als bestuursvorm om geslotenheid van instellingen weg te nemen en zeggenschap en de kwaliteit van zorg te verhogen. Tijdens de workshops is veel gesproken over of de coöperatie het juiste middel is om zeggenschap in de zorg te vergroten. Tijdens de workshops maar ook het plenaire deel kwam namelijk steeds meer naar voren dat verandering binnen de zorg noodzakelijk is, een verandering die ervoor zorgt dat cliënt en zorgprofessional beter op elkaar aansluiten.