

Inspraak van verstandelijk gehandicapten

Effectiviteit en ineffectiviteit van wet- en regelgeving

M. Malsch & M.L.W. Verhagen-Maat

1. Inleiding

Zorgaanbieders bepaalden vroeger zelf welke zorg een in de instelling wonende verstandelijk gehandicapte kreeg, en daarbij vond meestal geen overleg plaats met de familie. Volgens de toenmalige inzichten zouden de zorgaanbieders het beste weten wat goed was voor de cliënt. Tegenwoordig is er wet- en regelgeving die bepaalt dat cliënten en hun vertegenwoordigers medezeggenschap moeten kunnen uitoefenen via onder meer cliëntenraden. Dankzij het zorgplan kunnen zij bovendien mede bepalen welke zorg de cliënt ontvangt. Ook wat betreft de woon-situatie is er inspraak; er zijn regels die eisen dat als de zorgaanbieder het instellingsterrein voor een ander doel wil gaan gebruiken, hij eerst de leefwensen van de cliënten moet vaststellen en de plannen hierop moet baseren.

Dit artikel richt zich op de vraag in hoeverre de doelen van wet- en regelgeving betreffende de inspraak van verstandelijk gehandicapten in de praktijk worden bereikt, en of wet- en regelgeving een geschikt en voldoende instrument is om goede inspraak tot stand te brengen. Eerst wordt kort ingegaan op de patiënten/cliëntengroepen waar de besproken regelgeving betrekking op heeft. Daarna worden de verschillende typen doelen besproken die wet- en regelgeving kan nastreven. Vervolgens wordt ingegaan op de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ), die de collectieve medezeggenschap regelt van cliënten van zorginstellingen. De wet- en regelgeving betreffende het zorgplan, die overleg en instemming vereist in de individuele zorgverlening, komt daarna aan de orde, en vervolgens worden de beleidsregels betreffende het leefwensenonderzoek besproken. Aan de hand van onderzoeken en evaluaties wordt nagegaan hoe deze diverse vormen van wet- en regelgeving worden nageleefd, en of de praktijk in overeenstemming is met het doel van de regels. Hierbij wordt ingegaan op de *feitelijke* naleving, en niet op de juridische regeling van de naleving. Tot slot wordt de vraag aan de orde gesteld of wet- en regelgeving een geschikt middel is om een goede en effectieve inspraak te garanderen, en wat mogelijke alternatieve benaderingen zouden kunnen zijn.

2. Autonomie van de patiënt/cliënt in de cure en in de care

In de diverse wetten die de afgelopen decennia de rechten van cliënten/patiënten hebben versterkt, zoals onder meer de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), speelt het beginsel van 'informed consent' een belangrijke rol. Patiënten dienen adequaat te worden geïnformeerd en zij nemen vervol-

gens op basis van die informatie een goed geïnformeerde beslissing. Er vindt geen behandeling plaats als de patiënt deze niet wil. Basisbegrippen als ‘autonomie’ en ‘eigen regie’ van de patiënt hebben een belangrijke plaats gekregen in de wetgeving.¹ Dit zijn beginselen die grote relevantie hebben voor mensen die niet verstandelijk gehandicapt of beperkt zijn; zij zijn meestal ook in staat tot het voeren van een zekere ‘eigen regie’ over de contacten met zorgaanbieders.

Bij sommige cliënten/patiënten vallen ‘autonomie’ en ‘eigen regie’ echter minder goed te realiseren, bijvoorbeeld omdat zij niet over hun volle verstandelijke vermogens beschikken. Verstandelijk gehandicapten verschillen niet alleen van de patiënten in de ‘reguliere’ zorg (de ‘cure’), maar ook van de andere groepen waar onder meer de WMCZ zich op richt, zoals psychiatrische patiënten en ouderen. Verstandelijk gehandicapten worden meestal met hun handicap geboren.² Dat betekent dat zij tijdens hun leven geen ‘normaal’ ontwikkelingsniveau bereiken. De meesten zijn niet in staat om de basisvaardigheden aan te leren die nodig zijn om zich in het dagelijks leven te redden.³ Hierdoor zijn verstandelijk gehandicapten vaak levenslang afhankelijk van instellingszorg. Dit maakt enerzijds dat adequate vormen van inspraak in hun zorg- en leefsituatie van groot belang zijn, en anderzijds dat zij hiervoor afhankelijk zijn van anderen, zoals familie. In veel verstandelijk-gehandicapteninstellingen functioneren dan ook ‘vertegenwoordigersraden’, waar familieleden deel van uitmaken, naast de cliëntenraden.

De wetgeving op het gebied van patiëntenrechten van de afgelopen decennia heeft een sturend karakter en er wordt veel van verwacht.⁴ Uit onderzoek blijkt echter dat in de ‘gewone’ zorg (de ‘cure’) wetgeving, zoals de WGBO, als zodanig niet tot een versterking van de positie van de patiënt heeft geleid. De verplichting tot informed consent heeft maar in beperkte mate een grotere mondigheid ten gevolge gehad.⁵ Bij een bijzondere groep als die van de verstandelijk gehandicapten (onderdeel van de ‘care’) kan worden verwacht dat de beginselen van autonomie en eigen regie nog moeilijker verwezenlijkt kunnen worden dan in de ‘cure’.

3. Wetgeving en beleid

Wetgeving en beleid hangen vaak nauw met elkaar samen. Met wetten krijgt beleid juridisch vorm: met een wet wordt veelal getracht een bepaald (beleids)doel

1 Zie R. Friele & R. Coppen, ‘Wetgeving en de positie van de patiënt: instrument voor verandering of terugvaloptie?’, *Recht der Werkelijkheid* 2010, afl. 3, p. 26-39.

2 Sommige personen met een verstandelijke beperking verkrijgen die pas op een latere leeftijd; denk aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel of met het korsakovsyndroom. Bij de meeste verstandelijk beperkten ontstaat de handicap echter tijdens of rondom de geboorte.

3 De meeste verstandelijk gehandicapten die in een instelling wonen, hebben een ontwikkelingsniveau van een klein kind. Zie M. Malsch, *Dwang of bevrijding? De invoering van de community care in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*, Den Haag: Boom Lemma uitgevers 2013a.

4 Friele & Coppen 2010, p. 28.

5 Friele & Coppen 2010.

te bereiken.⁶ Bij de wetgeving op het terrein van de cliëntenrechten in de zorg is het streven van de laatste decennia geweest om een grotere eigen regie te bevorderen.

Een nieuwe wet of regel moet zijn gebaseerd op bepaalde criteria, waarvan een heldere doelformulering een van de belangrijkste is.⁷ Evaluaties kunnen laten zien in hoeverre de gestelde doelen zijn bereikt. Een wet is meestal het product van een ingewikkeld proces waarbij verschillende partijen zijn betrokken, zoals departementen, politieke partijen, belangengroepen en organisaties uit het veld.⁸ Ook bij wetgeving in de gezondheidszorg zijn diverse partijen betrokken, zoals de instellingen, de patiënten/cliënten en hun belangengroepen, en de verzekeraars. Verschillende effecten van een wet kunnen worden onderscheiden, zoals directe effecten, indirecte effecten, bedoelde en onbedoelde effecten. Daarnaast zijn er diverse factoren die het wetgevingsproces kunnen beïnvloeden, zoals onder meer ideologie, lobby's en kostenoverwegingen. Feedback over wetten en hun invloed in de praktijk is van belang voor een verbetering van het wetgevingsproces. De wetgever lijkt echter niet altijd gebruik te maken van de beschikbare empirische kennis die als feedback kan worden gebruikt.⁹ In het wetgevingsproces zou de eis van doeltreffendheid soms uit het oog worden verloren, evenals die van uitvoerbaarheid en handhaafbaarheid.¹⁰

In de literatuur wordt soms gesproken van 'symboolwetgeving'.¹¹ Van symboolwetgeving is sprake als de wet naast een expliciet doel ook een meer impliciete betekenis heeft voor bepaalde groepen in de samenleving. Het symbolische karakter van wetgeving kan onder meer duidelijk worden uit het feit dat er te weinig mogelijkheden zijn om de wet te handhaven, als de wet vaag en meerduidig is, of als blijkt dat hij eigenlijk bedoeld is om een compromis te vormen in een belangenstrijd.¹²

Het is niet ondenkbaar dat bij het onderwerp 'inspraak' in de (langdurige) zorg uiteenlopende belangen een rol spelen. Cliënten en hun vertegenwoordigers streven meestal naar een invloedrijker vorm van inspraak, terwijl bestuurders en leidinggevenden binnen instellingen hier wellicht minder belang aan hechten. In de

6 B. Niemeijer, 'Wat leren wetsevaluaties ons over de effectiviteit van wetgeving?', in: M. Hertogh & H. Weyers (red.), *Recht van onderop*, Nijmegen: Ars Aequi Libri 2011, p. 41-60.

7 Zie over de gehanteerde criteria bij wetsevaluaties F.L. Leeuw, 'Wetgeving, empirisch-juridisch onderzoek en Legal Big Data', *Recht der Werkelijkheid* 2015, afl. 2, p. 50-65.

8 Niemeijer 2011, p. 46.

9 M.V. Antokolskaia, 'Van politiek gestuurde wetgeving naar evidence-based wetgeving. Perspectieven vanuit het familierecht', in: W.H. van Boom, I. Giesen & A.J. Verheij (red.), *Civilologie/Civilology* (deel 6), Den Haag: Boom Juridische uitgevers 2013, p. 173-207.

10 *Kamerstukken II* 1990/91, 22008, 2, 'Zicht op wetgeving'.

11 Zie B. van Klink, 'Symboolwetgeving: de opkomst, ondergang en wederopstanding van een begrip', *RegelMaat* 2015, p. 5-26; B. van Klink, *De wet als symbool: over wettelijke communicatie en de Wet gelijke behandeling van mannen en vrouwen bij de arbeid*, Deventer: Tjeenk Willink 1998.

12 *Ibid.* Hier wordt niet verder ingegaan op de verschillende kenmerken van symboolwetgeving, zoals die uitvoerig in de literatuur ter sprake zijn gekomen, maar wordt verwezen naar de special van *RegelMaat* (2014, afl. 1) en voetnoot 11.

wet- en regelgeving die is ontworpen om vormen van inspraak mogelijk te maken, kan een dergelijke belangentegenstelling zichtbaar worden, bijvoorbeeld als de regels weinig handvatten bieden voor naleving, of als de regels daadwerkelijk niet worden nageleefd.¹³ Hieronder wordt nagegaan of dit het geval is bij de in dit artikel besproken vormen van inspraak.

4. Medezeggenschap op grond van de WMCZ

De WMCZ regelt de medezeggenschap van cliënten van uit collectieve middelen gefinancierde zorgaanbieders.¹⁴ Er is bij deze zorg sprake van verstrekking van zorg ‘in natura’ (de cliënt betaalt niet zelf). De cliënten op wie deze wet betrekking heeft, zijn sterk afhankelijk van de zorg waar ze gebruik van maken. Verandering van zorgaanbieder is moeilijk omdat zij zowel voor hun behandeling als voor hun woonsituatie afhankelijk zijn van de zorgaanbieder. Mede daarom bestaat er een specifieke verantwoordelijkheid van de overheid voor deze instellingen, zo stelt de memorie van toelichting.¹⁵ De WMCZ is in de jaren negentig in het leven geroepen ter versterking van de rechtspositie van deze cliënten. Een wettelijke basis werd nodig geacht voor deze vorm van collectieve medezeggenschap. Cliënten zouden daarbij zelf de naleving van de wettelijke regeling kunnen afdwingen.¹⁶

De memorie van toelichting getuigt van optimisme over de intrinsieke bereidheid van de zorgaanbieders om invloedrijke medezeggenschap mogelijk te maken:

‘Het komt ons voor dat de bereidheid om inhoud te geven aan medezeggenschap van de cliënten groter zal zijn naar mate de regelgeving terzake beperkter is en de instelling nog ruimte laat voor een eigen, op de situatie toegespitste invulling.’¹⁷

Om deze reden is de zorgaanbieders onder meer de vrijheid gelaten om zelf de samenstelling van de cliëntenraden en de invloed van de cliënten op de bestuursamenstelling in te vullen. In de WMCZ zijn minimumvoorschriften vastgelegd die de zorgaanbieder verplichten voor elke instelling een cliëntenraad in te stellen, deze enige invloed op de samenstelling van het bestuur te geven en voorts bepaalde beleidsstukken openbaar te maken.¹⁸ De WMCZ eist, in tegenstelling tot de Wet op de ondernemingsraden (WOR), niet dat er verkiezingen worden uitgeschreven voor deze medezeggenschapsraden. Er worden wel eisen aan de raden gesteld: ze moeten representatief zijn en in staat zijn om de gemeenschappelijke belangen van de cliënten te behartigen (art. 2 lid 3 WMCZ). Als rechtstreekse ver-

13 Zie Van Klink 1998, 2014; Niemeijer 2011.

14 *Kamerstukken II* 1992/93, 23041, 3 (MvT, p. 2).

15 *Ibid.*

16 MvT, p. 3 en 5.

17 MvT, p. 5.

18 MvT, p. 10.

kiezingen niet haalbaar zijn, moet de zorgaanbieder op een andere wijze waarborgen dat de samenstelling van de raad voldoet aan het representativiteitscriterium.¹⁹

De zorgaanbieder is verplicht om de cliëntenraad advies te vragen over een aantal expliciet genoemde voorgenomen besluiten van algemeen belang voor het functioneren van de instelling (art. 3 WMCZ). Voor besluiten over een aantal onderwerpen die raken aan de directe leefomgeving van de cliënten, geldt een verzwaaard adviesrecht (art. 3 lid 1 jo. art. 4 lid 2 WMCZ). Ook mag de cliëntenraad ongevraagd adviseren (art. 3 lid 1 WMCZ).

De WMCZ is, evenals andere wetgeving op het gebied van cliëntenrechten, geen rustig bezit. Aan het wetsontwerp WMCZ is veel discussie voorafgegaan,²⁰ en een wijziging van deze wet in 2006-2007 haalde niet de eindstreep.²¹ Vastgesteld kan worden dat met de WMCZ een vorm van medezeggenschap in het leven is geroepen die verplicht tot enige inspraak in het beleid van de instelling. Een minimale regeling van de rechten van de cliënten zou daarbij volgens de wetgever voldoende zijn. Hieronder wordt aan de hand van onderzoek nagegaan of het doel van de WMCZ, te weten daadwerkelijke medezeggenschap, wordt bereikt.

Naleving

Uit een onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut enkele jaren na de inwerkingtreding van de WMCZ bleek dat het overleg tussen directies en cliëntenraden over het algemeen constructief en zinvol wordt gevonden, maar dat de invloed van cliëntenraden in de gehandicaptenzorg op beleidsbesluiten gering wordt geacht.²² Negatief advies door de cliëntenraden komt weinig voor, en als dit wel het geval is, leidt het tot achteruitgang in het overlegklimaat. Negatief advies over onderwerpen waarover de cliëntenraad verzwaaard adviesrecht heeft, komt vrijwel nooit voor.

Van der Voet bepleit in haar proefschrift dat in de WMCZ wordt opgenomen dat de cliëntenraad contact met de achterban moet onderhouden. Ook de onafhankelijkheid van de cliëntenraad ten opzichte van de zorgaanbieder zou beter moeten worden gewaarborgd.²³ Van der Voet acht het niet juist dat de adviesrechten van de cliëntenraad zwakker zijn dan die van de ondernemingsraad, gelet op de grotere afhankelijkheid van cliënten die levenslang in een zorginstelling verblijven. Zij betwijfelt of de cliëntenraad voldoende mogelijkheden heeft om de besluitvorming van de zorgaanbieder daadwerkelijk te beïnvloeden.²⁴

19 MvT, p. 11.

20 MvT, p. 1-2.

21 Zie A.C. Hendriks, 'Kroniek van het gezondheidsrecht', *Nederlands Juristenblad* 2015, afl. 15, p. 1017-1026.

22 Verwey-Jonker Instituut, *Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen*, Den Haag: Zorgonderzoek Nederland 2000.

23 G.W. van der Voet, *De kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet*, Den Haag: Boom Juridische uitgevers 2005, p. 389 en 393.

24 Van der Voet 2005, p. 389.

Onderzoek van de Erasmus Universiteit Rotterdam laat zien dat de uitwerking van de WMCZ in de praktijk nog niet optimaal is. De representativiteit van de medezeggenschapsraden is een punt van zorg volgens deze evaluatie. De contacten met de achterban laten te wensen over.²⁵

Het Nederlands instituut voor onderzoek in de gezondheidszorg (NIVEL) constateert dat de invloed van de medezeggenschapsraden op het beleid veelal onvoldoende is.²⁶ Bestaande rechten worden niet altijd gebruikt. Gebrek aan kennis en professionaliteit vormt een knelpunt. De representativiteit, het contact met de achterban en het werven van nieuwe leden zijn dat ook.²⁷

Een recent onderzoek naar de WMCZ van het Verwey-Jonker Instituut laat zien dat veel cliëntenraden het gevoel hebben dat zij serieus worden genomen en in meer of mindere mate invloed kunnen uitoefenen op aangelegenheden die van belang zijn voor hun achterban. Uit dit onderzoek blijkt echter eveneens dat de raden zich niet altijd bewust zijn van hun rechten, nauwelijks zicht hebben op de invloed van hun adviezen, en niet de agenda bepalen bij hun overleg met de directies.²⁸ De raden zijn vaak niet representatief. Zij lopen het risico ingekapseld te raken in de systeemwereld van het bestuur en zij stellen zich onvoldoende kritisch op. Cliëntenraden maken weinig gebruik van hun bevoegdheden.

Een inventarisatie onder wettelijk vertegenwoordigers in twaalf verstandelijk-gehandicapteninstellingen bevestigt de bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek: de medezeggenschap functioneert in de meeste van deze instellingen niet goed.²⁹ Omdat te weinig wettelijk vertegenwoordigers zich beschikbaar stellen, worden vrijwel nooit verkiezingen uitgeschreven. De bestuurder vult soms lege plaatsen zelf op. Sommige leden zitten meer dan het maximaal aantal zittingstermijnen in de raden. Zij vervullen, waarschijnlijk mede daarom, niet altijd een zelfstandige positie ten opzichte van de bestuurder. Achterbanraadplegingen vinden zelden of nooit plaats. Bestuurders lijken de raden niet altijd serieus te nemen. Leden van de medezeggenschapsraden trekken zich soms terug uit desillusie over hun geringe inspraakmogelijkheden. Verwanten spreken van een 'verslechtering' sinds het in werking treden van de WMCZ.³⁰

25 W.G.M. van der Kraan & P. Meurs, *Effectieve medezeggenschap. Een verkennend onderzoek naar effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen*, Rotterdam: Instituut Beleid en Management 2007.

26 NIVEL, *Vijf patiëntenrechten uit het wetsvoorstel Wet cliëntenrechten zorg (Wcz) anno 2012*, Utrecht: NIVEL 2012, hoofdstuk 4, 'Recht op medezeggenschap'.

27 NIVEL 2012, p. 82-83.

28 Verwey-Jonker Instituut, *Medezeggenschap op maat. Onderzoek naar de wijze waarop vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten in de zorg*, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut 2015. In dit onderzoek zijn twee verstandelijk-gehandicapteninstellingen betrokken. Er is uitsluitend gesproken met leden van cliëntenraden, en niet met cliënten die geen lid zijn.

29 M. Malsch, *De medezeggenschap van wettelijk vertegenwoordigers van verstandelijk gehandicapten: ervaringen van verwanten*, Amsterdam, juli 2013b.

30 Malsch 2013b.

Uit bovenstaande onderzoeken en inventarisaties kan worden geconcludeerd dat de medezeggenschap via de WMCZ meestal gebrekkig functioneert. Het doel van de wetgever, dat met de (minimale) vorm van formalisering in de WMCZ de medezeggenschap goed zou gaan functioneren en cliënten daadwerkelijk inbreng zouden krijgen in het beleid, wordt veelal niet bereikt.

5. Het zorgplan

Het zorgplan verschaft de mogelijkheid van een vorm van individuele inspraak. In het zorgplan worden afspraken vastgelegd over de zorg, de begeleiding en de dagbesteding van de individuele cliënt. Met de invoering van de Wet langdurige zorg (Wlz)³¹ heeft het zorgplan een wettelijke basis gekregen. Het zorgplan dient de zorgdoelen te bevatten en het moet duidelijk zijn wie voor welk onderdeel van de zorg verantwoordelijk is (art. 8.1.1, eerste lid, onder a en b Wlz).

Het doel van de Wlz en de daarvoor bestaande regels die betrekking hadden op het zorgplan, is om de cliënt en zijn wettelijk vertegenwoordiger meer invloed op de geboden zorg te geven. De memorie van toelichting bij de Wlz stelt dat het investeren in de relatie tussen cliënt en zorgverlener een van de speerpunten is. Omdat het ook van belang is dat de cliënt kan terugvallen op een aantal wettelijk verankerde rechten, is het zorgplan nu geregeld in de Wlz.³² Dit is gedaan om de autonomie van de cliënt écht centraal te zetten, aldus de memorie van toelichting. ‘Het perspectief, drijfveren en de mogelijkheden van een cliënt zijn het uitgangspunt, waarna het gesprek plaatsvindt over de wijze waarop de zorg daarbij kan aansluiten.’³³ Het zorgplan is een belangrijk instrument voor de verzekerde om zijn wensen en voorkeuren te laten vastleggen en afspraken te maken over de ondersteuning die de zorgaanbieder hem daarbij zal bieden, aldus de memorie van toelichting.³⁴

Het doel van de wettelijke regeling van het zorgplan is, samenvattend, om de autonomie van de cliënt te vergroten en deze meer inbreng te geven in de zorg die wordt verleend. Hieronder wordt aan de hand van onderzoek en inventarisaties nagegaan of dit doel in de praktijk wordt gerealiseerd.

5.1 Onderzoek naar de toepassing van de regels betreffende het zorgplan

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) stelt in 2004 vast dat zorgplannen onvoldoende richtlijnen bieden voor het dagelijks handelen.³⁵ De geboden zorg wordt onvoldoende verantwoord en de zorgplannen worden onvoldoende

31 *Kamerstukken II 2013/14, 33891, ‘Regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wlz)’; Stb. 2014, 521.*

32 *Kamerstukken II 2013/14, 33891, 3, MvT bij Wlz, p. 39.*

33 MvT, p. 39.

34 MvT, p. 40.

35 *Inspectie voor de Gezondheidszorg, Verantwoorde zorg en personele consequenties. Inventariserend onderzoek in ouderenzorg en gehandicaptenzorg bij instellingen die 24-uurs zorg bieden aan mensen met dementie of een autismespectrumstoornis, Utrecht: IGZ 2004.*

geborgd. Net als Plemper e.a.³⁶ constateert de IGZ dat de zorgplannen verbetering behoeven.

Onderzoek van Deloitte laat zien dat cliënten (bijna) altijd betrokken zijn bij het opstellen van het zorgplan en het bespreken daarvan, en dat zij kunnen meebeslissen over de geleverde zorg. Toch hebben cliënten nog onvoldoende invloed op de inhoud van het zorgplan.³⁷ De doelen van het zorgplan zijn voor een kwart van de cliënten niet transparant. En een kwart van de kwaliteitsfunctionarissen vindt het geven van de regie aan de cliënt niet het doel van het zorgplan. Volgens Deloitte kan op het punt van de betrokkenheid, de dialoog en de leesbaarheid van zorgplannen nog winst worden behaald.

In een inventarisatie onder zestien zorgaanbieders in de verstandelijk-gehandicaptenzorg constateert Zorgbelang Gelderland dat de meeste cliënten te weinig invloed hebben op hun zorgplan.³⁸ In het zorgplan worden vooral de doelen beschreven die de medewerker opstelt voor de cliënt. Zorgplannen zijn vaak niet begrijpelijk genoeg voor de cliënten. De moeilijke leesbaarheid van zorgplannen hangt waarschijnlijk samen met het feit dat het plan ook wordt gebruikt om verantwoording af te leggen aan het zorgkantoor en de IGZ, om een indicatie aan te vragen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en om informatie over te dragen binnen de zorginstelling.³⁹

Bovengenoemde evaluaties laten zien dat er dankzij het zorgplan weliswaar meer dialoog is gekomen over de inhoud van de zorg, maar dat daadwerkelijke regie en inbreng door de cliënt zelf nog grotendeels afwezig zijn.

5.2 Naleving van de zorgplannen

Wat de naleving van de afspraken in het zorgplan betreft is het beeld wisselend.⁴⁰ Zorgbelang Gelderland suggereert dat de afspraken overwegend goed worden nagekomen. Cliënten hebben echter, zoals bleek uit ditzelfde onderzoek, te weinig invloed op hun zorgplan – en daarmee dus op de zorgafspraken.⁴¹ Het blijkt niet altijd eenvoudig te zijn om bepaalde afspraken in het (door de zorgaanbieder opgestelde) zorgplan te krijgen die voor de cliënt van belang zijn, zo laat Deloitte zien.⁴² Sommige zorgaanbieders weigeren zelfs om belangrijke wensen in het zorgplan op te nemen, zoals bijvoorbeeld de wens om op het beschermd terrein te

36 E.M.T. Plemper, H.J. van Daal, I.A. van Berckelaer-Onnes, Y.M. Dijkxhoorn & M.J. Middelkamp, *Specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke handicap*, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut 2003.

37 Deloitte, *Evaluatie Besluit zorgplanbespreking*, 2013, p. 44.

38 Zie <www.klik.org/nieuws/geef-client-meer-invloed-op-zijn-zorgplan.html>.

39 Zie ook op de website van KLIK, *Veel ondersteuningsplannen zijn te moeilijk*, 17 april 2012; Deloitte 2013, p. 45-46.

40 Een aantal klachten die de website Klokkenuiders VG heeft ontvangen, heeft betrekking op het niet nakomen van (zorg)afspraken, zie *Zwartboek Klokkenuiders VG. Achter de façade II*, 2014, p. 37.

41 Zie <www.klik.org/nieuws/geef-client-meer-invloed-op-zijn-zorgplan.html>.

42 Deloitte 2013, p. 33.

(blijven) wonen, of halen die wens op eigen initiatief eruit, achter de rug van de wettelijk vertegenwoordiger om.⁴³

Bovenbeschreven onderzoeken en inventarisaties laten zien dat het zorgplan vaak niet functioneert conform het doel ervan. De beoogde autonomie van de cliënt en de daadwerkelijke inbreng in en regie over de zorg worden slechts zeer beperkt gerealiseerd in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Toezicht op de naleving is veelal gebrekkig of afwezig.

6. Het leefwensenonderzoek

In 2005 is, op aandringen van Tweede Kamerleden, een verplichting in het leven geroepen tot het laten uitvoeren van een zogenoemd 'leefwensenonderzoek'.⁴⁴ Bij een dergelijk onderzoek inventariseert de instelling de individuele wensen van cliënten met betrekking tot hun woon- en leefsituatie. Het doel van de betreffende beleidsregels is dat de instelling via een leefwensenonderzoek een geaggregeerd overzicht krijgt van de woon- en leefwensen van de cliënten. Het beleid van de instelling wat betreft de locaties van woningen – en nieuwbouw op het terrein of daarbuiten – dient hierop te worden gebaseerd.⁴⁵ Hiermee kunnen onvrijwillige verhuizingen van cliënten, bijvoorbeeld naar locaties waar zij niet willen wonen of zich niet zelfstandig kunnen redden, worden voorkomen. Het inmiddels opgeheven Bouwcollege zou op de naleving van deze beleidsregels toezien.

Ook artikel 9 van het wetsvoorstel Wet cliëntenrechten zorg (WCZ) gaf de cliënt het recht op een leefwensenonderzoek.⁴⁶ Het in de WCZ⁴⁷ bepaalde geldt nog steeds.⁴⁸ De cliëntenraad heeft adviesrecht over dit onderwerp.⁴⁹

43 Malsch 2013a; M. Malsch, 'Leugens in de gehandicaptenzorg; de regels, het toezicht en de bouw-wereld', *Nederlands Juristenblad* 2014, afl. 8, p. 519-523; Nationale ombudsman 2009/250 en 2011/083.

44 Beleidsregels ex art. 4 Wet toelating zorginstellingen (WTZi), 21 december 2005; vaststelling van beleidsregels ex art. 4 en 13 WTZi, 9 juli 2007, MC-U-2776561; brief van staatssecretaris Busse-maker aan de voorzitter van de Eerste Kamer, 20 april 2009, DLZ-CB-U-2924792.

45 Brief van staatssecretaris van VWS, drs. C. Ross-van Dorp, aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, kenmerk DGB/ZVG, 10 december 2004; Vaststelling van beleidsre-gels ex art. 4 en 13 WTZi, 9 juli 2007, MC-U-2776561.

46 Zie NIVEL 2012; J.G. Sijmons, 'Goed bestuur en de organisatie van de zorginstelling', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2010, afl. 8, p. 624-638.

47 Het wetsvoorstel WCZ is omgebouwd tot onder meer de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), die op 1 januari 2016 in werking is getreden, *Kamerstukken I* 2015/16, 23402.

48 *Kamerstukken II* 2009/10, 32402, 3, MvT, p. 107: 'Onderdeel b (van art. 9 Wcz) is een wettelijke neerslag van wat tot nu toe in de beleidsregels op grond van de Wtzi is bepaald en waaraan aan-vragen om een toelating worden getoetst. Wij achten het van belang dat bij ingrijpende veran-dering van de "woonomgeving" van cliënten hun mening daarover wordt gepolst door middel van een leefwensenonderzoek.'

49 Art. 3 lid 1 sub c WMCZ.

Naleving

Systematisch onderzoek naar de naleving van de verplichting van het leefwensenonderzoek heeft niet plaatsgevonden. Wel is een tweetal inventarisaties verricht onder wettelijk vertegenwoordigers bij achttien zorgaanbieders in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Deze inventarisaties laten zien dat de regels betreffende het leefwensenonderzoek niet goed worden nageleefd.⁵⁰ Waar daadwerkelijk leefwensenonderzoeken zijn gehouden, blijkt telkens dat het grootste deel van de gehandicapten de wens heeft om op het beschermd terrein te (blijven) wonen. Toch zijn de cliënten vaak naar buitenlocaties verhuisd, ook in deze instellingen. Hetzelfde gebeurde bij instellingen waar geen leefwensenonderzoek was gehouden of waar dit was kwijtgeraakt. Zowel het Bouwcollege als de staatssecretaris verzuimde om toe te zien op naleving van de verplichting van een leefwensenonderzoek, ook als daar expliciet om werd verzocht.⁵¹

Bovenbeschreven inventarisaties laten zien dat de beleidsregels betreffende het leefwensenonderzoek niet goed worden nageleefd, en dat toezicht afwezig of lacuneus is.

7. Conclusies en aanbevelingen

De wetten en beleidsregels die inspraakmogelijkheden in de zorg verschaffen, hebben ten doel om een grotere regie van de cliënten en meer inbreng in hun zorg en in hun leef- en woonsituatie te bewerkstelligen. De belangrijkste wetten op het gebied van inspraak van cliënten in de gehandicaptenzorg zijn de WMCZ en de Wlz. Daarnaast zijn er besluiten en beleidsregels die een nadere invulling geven aan de wet of het beleid preciseren ten aanzien van een bepaalde groep zorgvragers. Deze wet- en regelgeving laat een weinig gestructureerd geheel zien. Een belangrijk onderdeel van de zorg en ondersteuning aan verstandelijk gehandicapten, namelijk de verplichting tot het houden van een leefwensenonderzoek, is op dit moment ‘slechts’ in een beleidsregel vervat, waarvan de staatssecretaris heeft aangegeven dat deze nog steeds geldt, terwijl andere vormen van inspraak wél in wettelijke regels zijn neergelegd. Gezien het feit dat het voor verstandelijk gehandicapten veel uitmaakt of zij in een woonwijk wonen of op een beschermd instellingsterrein, en een op hun wensen en mogelijkheden gefundeerd beleid van de instelling dus van groot belang is, verbaast deze onevenwichtigheid.⁵²

50 M. Malsch & P. Schuerman, *Keuze gehandicapte voor wonen op beschermd terrein genegeerd*, Amsterdam/Bunnik 2007; M. Malsch & P. Schuerman, *Een beschermd instellingsterrein voor verstandelijk gehandicapten. Een overzicht anno 2011*, Amsterdam/Bunnik 2011.

51 Zie Malsch 2013a, 2014; Nationale ombudsman 2009/250, 2010/321 en 2011/083.

52 Onderzoek laat zien dat veel verstandelijk gehandicapten in woonwijken vereenzamen en terug willen naar het beschermd instellingsterrein, maar die gelegenheid niet altijd krijgen. Duizenden gehandicapten zijn de afgelopen vijftien jaar veelal onvrijwillig van de beschermde terreinen gehaald en in woonwijken geplaatst. Vastgoedplannen zijn ontwikkeld voor de vrijgekomen terreinen. Sommige daarvan zijn onder meer door de crisis weer teruggedraaid. Een aantal instellingen is door hun vastgoedplannen failliet of bijna failliet gegaan. Zie het onderzoek genoemd in voetnoot 54 en Malsch 2014.

Het blijkt dat de naleving van geen van de in dit artikel besproken wetten en regels in de praktijk adequaat is. Daar zijn verschillende redenen voor. De handhaving wordt, bijvoorbeeld in de WMCZ, aan de cliënten zelf overgelaten, die daar, in het geval van de verstandelijk gehandicapten, niet of nauwelijks toe in staat zijn. Van toezicht op naleving van de regels is vrijwel geen sprake. De afgelopen decennia hebben daarnaast belangen meegespeeld die niet overeenkwamen met die van de gehandicapte bewoners van instellingsterreinen: vastgoedbelangen conflicteerden soms met de belangen van de verstandelijk gehandicapten bij het behoud van het beschermd instellingsterrein.

Omdat gehandicapten en hun vertegenwoordigers vaak bang zijn voor represailles als zij voor hun rechten opkomen, wordt de niet-naleving van de wet- en regelgeving zelden aan de orde gesteld en blijft deze dus veelal onzichtbaar.⁵³ De wet- en regelgeving wekt de suggestie dat het geven van meer inspraak het doel is, maar in feite is de 'status quo' gehandhaafd: invloed van cliënten op het beleid is grotendeels afwezig en niet-naleving van de regels wordt niet gecorrigeerd.

De verstandelijk-gehandicaptenzorg is de afgelopen decennia verschillende malen minder goed in het nieuws geweest. Er verschenen diverse rapporten en boeken die lieten zien dat de zorg in sommige instellingen sterk achteruit is gegaan, en dat inspraak van de cliënten, bijvoorbeeld over waar zij wonen, lacuneus of afwezig is.⁵⁴ De zwakke juridische vormgeving van de verschillende vormen van inspraak en het gebrek aan bereidheid om de regels daadwerkelijk na te leven of erop toe te zien hebben waarschijnlijk aan deze achteruitgang bijgedragen. Verbetering is bij alle drie de vormen van inspraak mogelijk en noodzakelijk. Het is echter de vraag of die verbetering tot stand kan worden gebracht door (uitsluitend) nieuwe of gewijzigde wet- en regelgeving.

De minister heeft aangedrongen op een grotere rol voor de medezeggenschap.⁵⁵ In een brief aan de Tweede Kamer wordt geconstateerd dat cliëntenraden te weinig en te laat worden betrokken bij besluiten die een grote impact kunnen hebben. Minister en staatssecretaris vinden dat cliëntenraden ook moeten kunnen adviseren bij bijvoorbeeld huisvesting of fusies. Het aantal onderwerpen waarvoor een verzwaard adviesrecht geldt, zal worden uitgebreid. Voor een aantal onderwerpen die aan de directe leefomgeving raken, zijn er plannen om een instemmingsrecht te introduceren. De bestuurder kan dan nog altijd afwijken van

53 Zie hiervoor Verwey-Jonker Instituut 2000 en Malsch 2013a, 2014.

54 Verwey-Jonker Instituut, *Bijlage 2 bij Community care: de uitdaging voor Nederland*, RMO-advies 25, Den Haag: RMO 2002; Sociaal Cultureel Planbureau (SCP), *Vermaatschappelijking in de zorg: ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*, Den Haag: SCP 2005; Universiteit van Amsterdam, *Onder de mensen? Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*, Amsterdam: Universiteit van Amsterdam 2008; Rijksuniversiteit Groningen, *Gewoon wonen* (bron: PlusPunt 009, 2008, p. 4-5); NIVEL, *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking in 2006-2008. Participatiemonitor 2008*, Utrecht: NIVEL 2010; Malsch 2013a; F. Bredewold, *Lof der oppervlakkigheid: contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*, Amsterdam: Van Genneep 2014.

55 *Kamerstukken II 2014/15, 32012, 13.*

het advies, maar moet zijn bezwaren in dat geval wel beter beargumenteren.⁵⁶ Nu cliëntenraden in de verstandelijk-gehandicaptenzorg vaak niet voldoen aan de primaire eisen van de WMCZ (representativiteit en in staat zijn om de collectieve belangen te behartigen) is het sterk de vraag of deze voorgestelde verbeteringen de cliënten in deze sector ten goede zullen komen. Waarschijnlijk zal, ook nu, zelden (effectief) van de nieuwe bevoegdheden gebruik worden gemaakt. Een ander type verbeteringen lijkt daarom noodzakelijk.

Van bestuurders zou moeten worden gevergd dat als cliëntenraden niet goed functioneren, bijvoorbeeld door onderbezetting, bredere peilingen worden gehouden binnen de instelling, om zo toch wensen en opinies van cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers te achterhalen.⁵⁷ De uitkomsten van deze peilingen zouden ook daadwerkelijk in beleid moeten worden vertaald.⁵⁸ Het is daarnaast noodzakelijk dat vormen van bestuur en management worden gestimuleerd waarbij vertegenwoordigers en cliënten daadwerkelijk worden betrokken bij de voor hen meest essentiële beslissingen. De enkele positieve voorbeelden waar een goede en effectieve vorm van medezeggenschap is gevonden, verdienen navolging. Gezien de zwakke positie van deze cliënten is strikt en effectief toezicht hierop echter onontbeerlijk.⁵⁹

Leefwensenonderzoeken dienen daadwerkelijk te worden gehouden en de basis te vormen voor het bouwbeleid van instellingen. De verplichting daartoe moet niet alleen een wettelijke basis krijgen, maar bestuurders zouden ook aan deze verplichting moeten worden gehouden.

In het algemeen zou de overheid de afstandelijke positie die is ingenomen ten aanzien van (het toezicht op) de WMCZ en andere inspraakrechten moeten laten varen. Dit artikel heeft laten zien dat een actievere overheid noodzakelijk is in dit segment van de zorg.

56 Brief van 22 januari 2015 van de minister en de staatssecretaris aan de Tweede Kamer, kenmerk 678867-128073-MC.

57 In de MvT op de WMCZ staat een soortgelijke aanbeveling, zie voetnoot 20. Van der Voet (2005) bepleit eveneens andere vormen van cliëntparticipatie, zoals cliëntenpanels, enquêtes en overleg met cliënten- en patiëntenorganisaties. Dit zijn goede suggesties, maar het is wel van belang om hierbij rekening te houden met de ongelijkheid in positie tussen cliënten en bestuurders/managers. Garanties dat de inbreng van cliënten ook wordt gewaarborgd en tot uitdrukking komt in het beleid zijn noodzakelijk.

58 Bestuurders van verstandelijk-gehandicapteninstellingen zijn lange tijd uitgegaan van het ideaal van de *community care*, op grond waarvan verstandelijk gehandicapten het beste in de 'gewone' maatschappij zouden kunnen leven. Deze gedachte vormde veelal de basis van hun beleid, maar is inmiddels grotendeels achterhaald. Zie de in voetnoot 54 aangehaalde literatuur.

59 Over het toezicht op de gehandicaptenzorg, zie Nationale ombudsman 2009/250, 2010/321, 2011/083 en 2012/051.