

Aan de leden van de Vaste Kamercommissie voor VWS

Datum: 30-5-2019

Betreft: Voorbereiding commissie VWS 13 juni 2019: AO over gehandicaptenbeleid

Donderdag 13 juni as heeft de vaste Kamercommissie voor VWS een Algemeen Overleg met minister de Jonge over gehandicaptenbeleid. Het is al een lange tijd geleden dat in de Commissie zo uitgebreid aandacht wordt besteed aan de gehandicaptenzorg. Voor KansPlus als landelijke belangenorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking is dit een belangrijk overleg, waarvoor we graag de aandacht willen vragen van leden van de Commissie.

In de notitie bij deze brief willen we uw aandacht vragen voor een aantal commentaren die we hebben op het programma Volwaardig Leven, over de uitvoering van het VN Verdrag, specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking en nog enkele andere voor ons belangrijke onderwerpen.

We sturen deze notitie toe, niet in de veronderstelling dat u alle punten die we naar voren brengen mee zult nemen in het debat, maar we hopen wel dat u er enkele punten uit meeneemt die aansluiten bij wat uw fractie belangrijk vindt.

Ik wens u succes met het debat en bedank alvast voor uw inzet voor een goed leven voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten.

Met vriendelijke groet namens het bestuur van KansPlus

Pouwel van de Siepkamp
Voorzitter landelijk bestuur

Het programma Volwaardig Leven

Inhoudelijk

Op 9 juli 2018 heeft KansPlus een brief aan de minister gestuurd met een aantal inhoudelijke opmerkingen die nog steeds van kracht zijn. De belangrijkste kanttekeningen zijn de volgende:

Programmaliijn 1: zelfontplooiing en ontwikkeling

Dit onderdeel lezend lijkt het vooral te gaan om mensen met een lichte verstandelijke beperking. Het merendeel van deze doelgroep krijgt geen zorg vanuit de WLZ, maar vanuit de WMO. Het is zeer de vraag of dit onderdeel aansluit bij wat mensen met een matige tot ernstige beperking nodig hebben om zichzelf te kunnen zijn en te ontplooien, en om een goede kwaliteit van leven te kunnen ervaren. Om deze groep wel meer in het vizier te krijgen is het belangrijk om niet alleen gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking, maar ook van de ervaringsdeskundigheid van naasten van mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking.

Wilt u er bij de minister op aandringen de doelgroep voor deze programmalijn nadrukkelijk te verbreden naar mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking, en bij de uitwerking gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van naasten van deze mensen?

Versterking inbreng ervaringsdeskundigheid

Er komt een opleidingsaanbod voor ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking. Op zich een goed initiatief, maar zoals hierboven al is opgemerkt, heeft dat vooral betrekking op mensen met een lichte verstandelijke beperking die zorg krijgen vanuit de WMO. Er wordt nergens gerept over het ondersteunen van de ervaringsdeskundigheid van naasten die toch voor de meeste mensen in de WLZ de vertegenwoordiger/belangenbehartiger zijn. Het versterken van de positie van deze naasten-ervaringsdeskundigen is van essentieel belang voor een duurzame ontwikkeling van de kwaliteit van de zorg.

Wilt u er bij de minister op aandringen samen met organisaties van naasten te onderzoeken hoe ook de ervaringsdeskundigheid van naasten beter ingezet en benut kan worden?

Oude wijn in nieuwe zakken

Bij veel onderdelen wordt gesteld dat zorgaanbieders kennis moeten delen en van elkaar moeten leren. Dit wordt al meer dan 30 jaar gezegd. Er is geen enkele garantie dat het nu wel gaat gebeuren en dat het leidt tot duurzame verbetering. Er is over het algemeen geen continuïteit in de afzonderlijke instellingen en in de sector als geheel als het gaat om visie en kwaliteit. We zien regelmatig dat een wisseling in de Raad van Bestuur binnen een jaar of twee gevolgd wordt door een interne reorganisatie en een nieuwe visie. Ook staat de kwaliteit

onder druk als de Raad van Bestuur moet kiezen tussen 'zachte kwaliteit' en hardere bedrijfsmatige overwegingen.

We zien in het programma punten staan die we tien of twintig jaar geleden ook zagen, zoals het beschrijven van de gewenste functiemix in teams en het verbeteren van de inbreng van cliënten en naasten bij de zorgplanbesprekingen.

Er worden acties ingezet (schrapsessies) om de druk van het administratieve werk voor begeleiders terug te dringen door kritisch te kijken welke registraties wel of niet noodzakelijk zijn. Prima, maar er moet ook gekeken worden naar de organisatorische oorzaken van de toegenomen administratieve druk bij begeleiders. In het kader van de ontwikkeling van de zogenaamde zelfsturende teams in de afgelopen jaren is er veel regelwerk en administratie op het bord gekomen van de begeleiders. Ze zijn in beschikbare tijd hiervoor onvoldoende gecompenseerd waardoor ze per saldo minder tijd hebben voor de begeleiding van de mensen. Inmiddels is een aantal bestuurders al teruggekomen van de zelfsturende teams omdat ze merken dat het niet werkt. In het programma wordt een kritische blik op de eigen zorgorganisatie en de cultuur van de organisatie gemist.

Geef de cliënten en hun naasten een sterkere positie in de kwaliteitsontwikkeling

De verantwoordelijkheid voor de kwaliteitsontwikkeling en borging ligt volledig bij de zorgaanbieders, en dat geeft voor ons onvoldoende garantie dat er een werkelijke vernieuwing over de volle breedte van de sector zal komen. De enige groepering die consequent de kwaliteit van zorg als belang heeft zijn de mensen met een verstandelijke beperking zelf en hun naasten. Zij zouden dan ook een veel sterkere positie moeten hebben in de ontwikkeling en borging van kwaliteit van zorg.

We hebben een paradigmaverschuiving nodig van cliëntgericht naar cliëntgestuurd: *niet vanuit het perspectief van de structuren en organisaties kijken naar de individuele cliënt, maar vanuit het perspectief van de cliënt de organisaties en structuren ontwikkelen.*

Dat betekent dat gestreefd moet worden naar een fundamentele kanteling van de krachtverhoudingen in het veld. Belangrijke instrumenten daarvoor zijn onder meer

- *een kanteling van de geldstroom door invoering van persoonsgestuurde¹ financiering;*
- *het versterken van de rol van de onafhankelijke cliëntondersteuning voor iedereen die gebruik maakt van WLZ gefinancierde zorg; levenslang en levensbreed, dus niet alleen bij de toegang tot zorg of als er ernstige problemen ervaren worden;*

¹ Onder persoonsgestuurde financiering wordt verstaan dat niet wordt ingekocht op het niveau van de totale zorgorganisatie, maar dat op een niveau van kleinere zorgeenheden in de driehoek vastgesteld wordt wat de gezamenlijke zorg/ondersteuningsvraag is, en dat op dat niveau vanuit die vaststelling wordt ingekocht bij de zorgaanbieder die het best aan het profiel kan beantwoorden.

- *Versterking van de positie van cliëntenraden en familieverbanden in de (mede)zeggenschap in zorginstellingen. Met name een grotere rol toekennen aan cliënten en naasten bij de ontwikkeling en borging van kwaliteit in de instellingen.*

In de aanloop van het programma is er vanuit KansPlus op aangedrongen hier projecten voor op te zetten, maar dat is niet overgenomen.

Wilt u er bij de minister op aandringen samen met de vg-belangenorganisaties ideeën uit te werken over hoe we positie van de personen die zorg krijgen fundamenteel versterkt kan worden?

Kennisontwikkeling over wonen

Zoals gesteld in het programma is goede huisvesting inderdaad een belangrijke voorwaarde voor een goede Kwaliteit van Leven. Onderzoek naar het optimaliseren van de huisvesting is daarom altijd belangrijk. Het gaat ons echter om 'wonen', en dat is meer dan huisvesting. Dit onderzoek en de kennisontwikkeling moet daarom gebaseerd zijn op een gedegen en breed gedragen visie over het belang van wonen in sociale verbanden en hoe deze verbanden de kwaliteit van leven van een individu kunnen versterken. Er wordt nu te gemakkelijk gedacht dat alle problemen zijn opgelost, als we iedereen maar een eigen appartement geven zodat ze niet meer hoeven te leven met anderen.

Voor mensen die nog wel in groepsverband mogen wonen zien we dat de begeleiding veelal onvoldoende deskundig en gericht is op het goed begeleiden van de groepsdynamiek. Ook zien we dat mensen te vaak om bedrijfsmatige redenen overgeplaatst worden naar andere woningen. Of omdat hun zorgvraag aan het veranderen is en de zorg niet aangepast wordt, maar de persoon moet verhuizen naar een plek waar die zorg wel geboden wordt. Dit staat haaks op het principe van persoonsgerichte zorg.

Wilt u er bij de minister op aandringen bij kennisontwikkeling over huisvesting niet alleen te kijken naar bouwkundige aspecten, maar ook naar de relatie met de sociaal-emotionele aspecten van individueel wonen of wonen in groepsverband, en op het ontwikkelen van meer vaardigheden bij de begeleiding over het bevorderen van een goede groepsdynamiek?

Aandacht voor specifieke doelgroepen

In actielijn 2 wordt terecht aandacht geschonken aan enkele specifieke doelgroepen waarvoor de zorg op dit moment ontoereikend is. En er worden goede acties voorgesteld om de problemen het hoofd te bieden.

Maar we moeten niet de suggestie wekken dat dit de enige groepen zijn waarvoor de zorg niet op orde is. Er is meer aan de hand in de sector dan alleen bij deze specifieke groepen. In het kwaliteitskader waar naar verwezen wordt gaat vooral over de individuele zorg. Er wordt geen aandacht besteed aan begeleiding van groepsprocessen en de cultuur/sfeer in de woning. De kwaliteit van leven wordt echter maar voor een beperkt deel bepaald door de individuele zorg. De sfeer en cultuur in de woning heeft een veel grotere impact op de Kwaliteit van Leven.

Wilt u er bij de minister op aandringen ook pilots op te zetten onder programmalijn 1 die gericht zijn op het onderzoeken van de relatie tussen de cultuur in de instelling/woning en de Kwaliteit van Leven van de mensen en op het verbeteren van deze cultuur?

Onafhankelijke cliëntondersteuning

In actielijn 3 worden pilots voorgesteld voor onafhankelijke cliëntondersteuning voor bijzondere doelgroepen met een complexe zorgvraag en waarbij de naasten een grote rol spelen in de zorg en/of het organiseren van de zorg. Dat is een goede zaak. Onafhankelijke cliëntondersteuning is echter ook belangrijk voor de ondersteuning van naasten wiens familielid met een beperking al woont bij een zorgaanbieder. Op papier kunnen ook zij gebruik maken van onafhankelijke cliëntondersteuning, maar ze worden er niet op geattendeerd en het gebeurt hooguit bij bijzondere problemen. Veel naasten zijn niet altijd in de gelegenheid, of voelen zich onvoldoende competent, om de belangen van hun familielid bij de zorgverleners of de zorginstelling goed te behartigen. Het zou goed zijn als alle naasten van mensen in de WLZ een beroep kunnen doen op een vaste onafhankelijke cliëntondersteuning die de kwaliteit van de zorgverlening mee-volgt en de naasten naar behoefte bijstaat bij hun individuele belangenbehartiging. KansPlus heeft hiervoor al meerdere keren voorstellen gedaan bij VWS.

Wilt u er bij de minister op aandringen ook een experiment te starten met levenslange en levensbrede onafhankelijke cliëntondersteuning voor mensen die al verblijven in een WLZ voorziening.

Uitvoering

Belangenorganisaties zijn buiten spel gezet in de uitvoering.

In de realisatie van de Kwaliteitsagenda van het vorige kabinet hebben belangenorganisaties een belangrijke en constructieve rol gespeeld. In de uitvoering van het programma Volwaardig Leven hebben de belangenorganisaties een ondergeschikte rol. Alleen de organisaties van ervaringsdeskundigen met een beperking (de LFB) krijgt een groot project toebedeeld. Hierbij moet de kanttekening worden gemaakt dat het merendeel van de achterban van de LFB ondersteuning krijgt vanuit de WMO en niet vanuit de WLZ. De ervaringsdeskundigheid voor cliënten in de WLZ wordt voor het merendeel van de mensen verwoord door naasten.

Ervaringsdeskundigheid van cliënten en naasten wordt niet ingezet bij voorbereiding a la carte projecten

Tijdens gesprekken over de voorbereiding van de a la carte projecten is er vanuit de belangenorganisaties op aangedrongen als voorwaarde te stellen dat cliëntenraden duidelijk betrokken moeten zijn bij de voorbereiding van de aanvraag en deze ook moeten

ondersteunen. Op ambtelijk niveau leek hier wel instemming mee te zijn, maar in de uiteindelijke formulering van de voorwaarden is hier niets van terug te vinden. Er wordt alleen gesteld dat de leefwereld van de cliënt vertrekpunt moet zijn, maar niet dat de cliëntvertegenwoordiging ook daadwerkelijk meedenkt in de opzet van het project. Dit is een duidelijk voorbeeld van 'zonder ons over ons'.

Wilt u er bij de minister op aandringen dat bij dit soort projecten de inbreng van mensen met een beperking en hun naasten een vereiste is bij zowel de voorbereiding als de realisatie van een project?

VN verdrag voor mensen met een beperking

We zijn inhoudelijk tevreden over de schriftelijke reactie van de minister op het manifest voor de meer specifieke toepassing van het VN verdrag voor mensen met een verstandelijke beperking. We zijn vooral blij met het feit dat de minister in zijn brief erkent dat er niet één soort samenleving is en één vorm van inclusie, maar dat voor iedereen meer afzonderlijk gekeken moet worden hoe hij zich gezien en deel kan voelen van een *voor hem zingevende samenleving*.

De brief is goed, maar het is de vraag wat de minister er feitelijk mee gaat doen. Zo zijn we verbaast en over de prioriteiten die in het programma Onbeperkt Meedoen gehanteerd worden. Er is een aanvraag bij de programmaleiding neergelegd voor een beperkte financiële bijdrage aan een onderzoek naar de mogelijkheden het VN verdrag voor mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking te realiseren in beschutte leefomgevingen. Het onderzoek zicht zich zowel op jongeren als op ouderen. De aanvraag is afgewezen met als argument dat de ouderen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking die wonen in een beschutte leefomgeving niet tot de prioriteiten van het programma horen. Dit is een verbijsterende mededeling, want het gaat hier om een groep mensen die het minst zichtbaar zijn en het meest kwetsbaar.

Wilt u er bij de minister op aandringen ook deze groep een hoge prioriteit te geven?

Juridisch steunpunt

Tot vorig jaar kreeg ieder(in) financiering voor het juridisch steunpunt. Deze financiering is vervallen en daarmee is het juridisch steunpunt ook komen te vervallen. Dit heeft ernstige gevolgen voor mensen met een beperking die hun problemen allen kunnen oplossen via juridische procedures. Niet alleen jaagt dit hen op extra kosten, maar ook de expertise van het eigen juridisch steunpunt is verdwenen.

Wilt u er bij de minister op aan dringen weer geld beschikbaar te stellen voor een juridisch steunpunt voor mensen met een beperking?

Personeelsbezetting

Ten tijde van de AWBZ was voor ieder ZZP-niveau aangegeven voor hoeveel uren directe zorg dit gemiddeld stond. Bij de overgang naar de WLZ is dit losgelaten, met als argumentatie dat dit meer vrijheid zou geven voor zorgaanbieders om in dialoog met de cliënt vast te stellen hoeveel zorg nodig is.

De praktijk leert dat deze dialoog niet of nauwelijks plaats vindt en dat zorgaanbieders zelf bepalen hoeveel uren zorg een cliënt of een groep krijgt. En er zijn ervaringen dat dit ver onder de normen van voor 2015 ligt.

Voorbeeld uit de praktijk is een woonlocatie voor 24 bewoners. Op basis van de indicatiemix en de oude richtgetallen zou gerekend kunnen worden op ongeveer 370 uur netto begeleidingstijd per week. In werkelijkheid wordt ongeveer 320 uur bruto tijd ingeroosterd (dus inclusief persoonlijke tijd, kantoor tijd, tijd voor overleg en huishoudelijk werk). Netto komt dat neer op ongeveer 225 uur. Dat is dus ver onder de maat.

Wilt u er bij de minister op aandringen een goed onderzoek te laten uitvoeren naar de manier waarop zorggelden binnen de instellingen verdeeld worden en wat de effecten zijn van het loslaten van de richtgetallen bij de verschillende indicatieniveau 's bij de overgang van AWBZ naar WLZ?

Wet Zorg en Dwang

Nadat de WZD een paar jaar in de Eerste Kamer heeft liggen wachten op behandeling is deze eindelijk vastgesteld en moet de wet in 2020 van kracht worden. Hoewel zorgaanbieders dus al jaren kunnen weten welke richting het op gaat, vragen ze nu op het laatste moment om uitstel van de invoering van de wet met als argument dat ze te weinig voorbereidingstijd hebben. KansPlus is van mening dat de wet volgens planning in 2020 ingevoerd moet worden.

Wel maken we ons nog zorgen over de toepassing van de wet in de thuissituatie en in ouderinitiatieven. De regelingen hiervoor zijn op een aantal onderdelen nog niet duidelijk. Maar dat hoeft de invoering van de voor de zorg die onder directe verantwoordelijkheid van reguliere zorgaanbieders wordt geboden niet in de weg te staan.

Wilt u er bij de minister op aandringen de WZD zonder uitstel van kracht te laten worden er januari 2020, en wel snel in overleg met de belangenorganisaties helderheid te ontwikkelen voor de toepassing in de thuissituatie en in ouderinitiatieven.