

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Commissie voor VWS
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Houten, 14 April 2022

Onderwerp: Commissiedebat Gehandicapttenbeleid d.d. 21 april a.s.
Inlichtingen bij: Dorien Kloosterman (d.kloosterman@kansplus.nl)

Geachte Kamerleden,

Ongeveer 200.000 mensen maken gebruik van langdurige zorg en ondersteuning vanuit de gehandicaptenzorg (bron: Monitor Langdurige Zorg).

Op 21 april a.s. debatteert u met de minister onder andere over het gehandicapttenbeleid. Wij willen graag de volgende punten vanuit het perspectief van de verstandelijk gehandicaptenzorg onder uw aandacht brengen:

1. Toekomst gehandicaptenzorg
2. Kwaliteit van zorg
3. Wettelijk vertegenwoordiging
4. Positionering naasten
5. Pilots intensieve cliëntondersteuning
6. Sterke patiëntenorganisaties

1. Toekomst gehandicaptenzorg

KansPlus en collega-organisaties maken zich ernstige zorgen over de toekomst van de gehandicaptenzorg.

Op 22 februari jl. publiceerden VGN en ZN het bestuurlijk akkoord "Transitie naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg". Een akkoord met grote impact voor mensen met een verstandelijke beperking. Uit de inhoud, maar ook uit de persberichten van de VGN en ZN valt op te maken dat men gaat werken aan een belangrijke transitie.

De inhoud van het akkoord was een grote verrassing voor ons. Wij vinden het onvoorstelbaar dat anno 2022 aanbieders en verzekeraars een dergelijk akkoord bilateraal sluiten en vooraf niet in overleg gaan met de cliëntenorganisaties. Opmerkelijk is dat in het akkoord aangegeven wordt dat VGN en ZN geïnspireerd zijn door het VN-verdrag Handicap. Maar juist het VN-verdrag bepaalt dat beleid en wetgeving ontwikkeld dient te worden in nauw actief overleg met de cliëntenorganisaties. Met andere woorden: niet zonder ons, over ons, maar met ons. Dit geldt niet alleen voor de rijksoverheid maar ook voor gemeentebesturen, ondernemingen en de maatschappelijke organisaties als brancheorganisaties. Zoals de bewindslieden van VWS ook stelden in het programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen!-implementatie VN-verdrag inzake de rechten van de mensen met een handicap van juni 2018¹. De bewindslieden stellen in deze nota gezien het VN-verdrag dat het Ministerie "overkoepelend aanspreekbaar is op de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen".

Ervaringsdeskundigheid en -kennis is noodzakelijk en van absolute toegevoegde waarde voor kwaliteit van besluiten en draagvlak.

¹ <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen.pdf>

In het akkoord zien wij geen analyse van de huidige stand van zaken, geen concrete doelen en missen we een heldere onderbouwingen voor de richting die het akkoord geeft. Het lijkt te gaan om grote bezuinigingen die een enorme impact hebben op de kwaliteit van leven.

Zie voor een uitgebreidere reactie van KansPlus op

<https://www.kansplus.nl/2022/04/04/reactie-kansplus-op-bestuurlijk-akkoord-transitie-naar-een-toekomstbestendige-gehandicaptenzorg/>

Wij willen u vragen de minister:

- aan te spreken op haar overkoepelende verantwoordelijkheid wat betreft de gang van zaken bij het genoemde akkoord
- hoe zij de geschetste richting in het akkoord ziet?
- hoe zij de relatie van het akkoord met de Toekomstagenda ziet?

Wij hebben kennisgenomen van de Toekomstagenda en onderschrijven de strekking van deze agenda. KansPlus en collega-organisaties heeft echter ook kanttekeningen en ideeën bij de hoofdstukken die gaan over kwalitatief goede zorg, medische zorg, complexe zorg, de kennisinfrastructuur, preventie, licht verstandelijke beperkingen en woonvormen, cliëntondersteuning, innovatie en technologie en de arbeidsmarkt. Wij roepen op om de positie van cliënten en hun naasten te versterken door actief toe te zien dat beleid en wetgeving ontwikkeld wordt in nauw actief overleg met de cliëntenorganisaties, zoals het VN-akkoord bepaalt.

Graag leveren wij vanuit het cliënt- en naastenperspectief een bijdrage aan de inhoudelijke discussie en de uitvoering van de agenda.

2. Kwaliteit van zorg

In de uitvoering van het regeerakkoord van het vorige kabinet is op een goede manier aandacht gegeven aan een aantal bijzondere doelgroepen die in de knel zaten, maar de kwaliteit van zorg in algemene zin laat nog enkele grote gaten zien.

We weten dat er grote personeelstekorten zijn. We horen vooral de vraag hoe meer personeel geworven kan worden, maar missen de vraag hoe de werkomstandigheden zo verbeterd kunnen worden dat het werk aantrekkelijker is, meer werkplezier en voldoening geeft zodat mensen blijven en niet gefrustreerd weggaan.

Belangrijke aspecten hierbij zijn wat ons betreft:

- Vermindering van overbodige administratieve werkzaamheden voor begeleiders. De administratieve lasten zijn deels door de zorgaanbieders en deels door de overheid ingesteld
- Management dat begeleiders en zorgprofessionals waardeert en faciliteert.
- Voldoende regelvrijheid voor begeleiders – minder vastgestelde procedures en protocollen – en tegelijk goede ondersteuning en coaching door leidinggevenden en gedragsdeskundigen.
- De opleidingen voor mensen die in de gehandicaptenzorg gaan werken zijn te algemeen en gaan onvoldoende in op wat voor mensen met een verstandelijke beperking noodzakelijk is.

- Continuïteit en kwaliteit bij begeleiding en zorg zijn kritische factoren in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Dit is van belang voor het geven van passende zorg, het leveren van kwaliteit van leven en tevredenheid.
- Specialisatie en goede nascholing kunnen de status en de aantrekkelijkheid van het beroep verhogen en biedt mensen de kans om zich te ontwikkelen.

Wij roepen u op om:

- Na de initiële opleidingen een aparte opleiding of op zijn minst een specialisatie te ontwikkelen in de MBO-opleidingen en de HBO-opleidingen voor mensen die in de gehandicaptenzorg gaan werken. Neem daarbij ook kennis over de sociale dynamiek van (woon)groepen op in de opleiding
- Te zorgen voor een goed nascholingsaanbod voor zowel zorgprofessionals als voor management. Met aandacht voor complexe zorg en het stimuleren en waarderen van medewerkers. Faciliteer de nascholingen

3. Wettelijke vertegenwoordiging

Rond de wettelijk vertegenwoordiging wordt een aantal problemen geconstateerd. Voor mensen met een verstandelijke beperking is meestal een wettelijk vertegenwoordiger aangesteld om de belangen van een persoon met de verstandelijke beperking te behartigen. Verwanten nemen vaak die rol op zich, als mentor of als curator. Deze wettelijke vertegenwoordigers hebben een formele positie in de zorg, bekrachtigd door de rechter. Dat betekent dat zorgprofessionals wettelijk vertegenwoordigers moeten betrekken, informeren en raadplegen bij keuzes op alle levensterreinen.

- De praktijk laat zien dat professionals en managers de wettelijke vertegenwoordiger en daarmee de client nog te vaak overrulen en hooguit achteraf informeren over genomen besluiten.
- Er is bij rechters de laatste tijd meer aarzeling om een wettelijk vertegenwoordiger aan te stellen, omdat dat gezien wordt als inperking van de vrijheid van de persoon, hetgeen in strijd is met het VN-verdrag. In de meeste gevallen is de wettelijke vertegenwoordiger echter niet bedoeld om iemands vrijheid in te perken, maar juist om diens belangen bij de zorgaanbieder goed te kunnen behartigen. Op grond van art 454 van het BW is de mentor en de curator verplicht de persoon zoveel als mogelijk zelf te laten bepalen en in de jaarlijkse verantwoording naar de rechtbank moet daar duidelijke informatie over gegeven worden.
- In artikel 461 lid 2 wordt bepaald dat een zorgaanbieder bij de kantonrechter een verzoek kan indienen om een mentor te ontslaan en ook zelf een nieuwe (professionele) mentor voor te dragen. Aanvraag van ontslag van een mentor is wat ons betreft gerechtigd als deze aantoonbaar de wettelijke verplichtingen van mentor niet nakomt. Er zijn echter ook voorbeelden dat ontslag wordt aangevraagd wegens inhoudelijke meningsverschillen tussen zorgaanbieder en mentor. Dat mag echter nooit een reden zijn voor ontslagaanvraag. De mogelijkheid om als zorgaanbieder zelf een nieuwe (professionele) mentor/curator voor te stellen kan leiden tot belangenverstremgeling, omdat een professioneel bureau er financieel belang bij heeft een goede relatie met de zorgaanbieder te hebben. Een onwenselijke situatie, waarmee de persoonlijke belangen van mensen met een verstandelijke beperking in het gedrang kan komen.

Wij roepen u op om de positie van de wettelijke vertegenwoordiger te beschermen in alle wet en regelgeving en hierbij de regels van good governance en integriteit te verankeren.

4. Positionering naasten

Mensen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van de Wlz hebben zorg en ondersteuning nodig. Naasten zijn op vele levensterreinen de ogen en oren van hun naaste met een beperking. Kwaliteit van zorg is gediend met het bijeenbrengen van alle kennis die er is rondom een cliënt. Daar hoort ervaringskennis van naasten als belangrijke bron van kennis bij. Het belang van ervaringskennis wordt breed gedragen in de samenleving. Bewoners en vertegenwoordigers hebben te weinig invloed op de algemene gang van zaken en de cultuur in de woning, terwijl dat een veel grotere impact op de kwaliteit van leven heeft dan de individuele ondersteuningsplannen (denk aan het coronabeleid).

De relatie in de zorgdriehoek kan echter complex zijn. Wij zien het als taak van de professionals dat zij in staat zijn om de positie en ervaringskennis van naasten in de praktijk vorm te geven.

Wij roepen u op om:

- Het ophalen en inzetten van ervaringskennis van naasten te stimuleren en de zorgorganisaties te laten bevragen op hun inzet van deze kennis op alle niveaus van de organisatie
- In opleiding en nascholing van zorgprofessionals en deskundigen de wettelijke vertegenwoordigers en naasten een duidelijke positie en rol te geven. De praktijk leert dat samenwerking voor cliënten, naasten en zorgprofessionals veel voldoening geeft
- De stem van naasten te versterken door het faciliteren van cursussen voor naasten

5. Pilots intensieve cliëntondersteuning

Recent heeft AEF-onderzoek gedaan naar de effectiviteit van intensieve cliëntondersteuning via de vijf pilots van Volwaardig leven. Uit dit onderzoek blijkt dat intensieve cliëntondersteuning loont, veel rust geeft bij de gezinnen en ook maatschappelijk gezien meerwaarde heeft en zelfs goedkoper is voor de samenleving in totaal. Doordat er een vaste zeer ervaren cliëntondersteuner als co-pilot (ernstig meervoudig gehandicapt/ 'Wij zien je wel'), netwerkgid (ondersteuning van mensen met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek), bondgenoot (mensen waarvan naasten grote problemen ervaren bij het vinden of regelen van zorg of casemanager (ondersteuning van gezinnen met mensen met niet aangeboren hersenletsel) wordt ingezet.

Wij roepen u op om:

- Aan te dringen op tijdelijke verlenging van de huidige subsidiemaatregel en werkwijze, en pas in samenspraak met het nieuwe kabinet definitief tot afspraken te komen over de wijze waarop deze intensieve cliëntondersteuning te borgen
- Geen nieuwe organisatie naast de bestaande cliëntondersteuningsorganisaties op te richten waardoor bovengenoemde projecten tussen wal en schip vallen

6. Sterke patiëntenorganisaties

De kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is gebaat bij sterke landelijke cliëntenorganisaties die verankerd zijn in de regio.

Vanuit de landelijke focus geven de patiënten- en cliënten organisaties informatie en adviezen aan onder andere politiek, ambtenaren en kennisinstututen en bieden wij op grond van kennis en ervaring vanuit clientperspectief een inhoudelijke bijdrage aan toekomstige ontwikkelingen, zodat onze kennis van de praktijk meegewogen wordt in besluitvorming. In de regio's vindt lokale belangenbehartiging plaats en worden activiteiten voor veelal deelnemers met een beperking en naasten georganiseerd. Zonder en goede financiële basis kan Nederland onvoldoende uitvoering geven aan het VN verdrag

Wij roepen u op om:

- Bij de nieuwe financiering van patiëntenorganisaties te overwegen wat een sterke patiëntenorganisatie waard is voor informatie, meedenken en advies en soms ook voor het organiseren van goede tegenspraak

Wij wensen u veel wijsheid toe bij de bespreking van het Gehandicapttenbeleid en de Wet langdurige zorg.

Met vriendelijke groet, mede namens EMB Nederland, Sien en dit Koningskind,

Dickie van de Kaa



Directeur KansPlus



Geert Benjamins
voorzitter EMB Nederland



Nicoline Versluys
bureauhoofd Sien



Peter van den Enden
dit Koningskind