

Reactie op Discussiestuk “Zorg voor de toekomst”

27 januari '21

Namens de Coalitie voor inclusie stuur ik u bijgaand onze reactie op het discussiestuk ‘Zorg voor de toekomst’.

De Coalitie voor inclusie is een netwerkorganisatie van mensen met en zonder beperking en organisaties die inclusie nastreven. Het VN-verdrag Handicap is daarbij het uitgangspunt. Vanuit dit perspectief zullen we het discussiestuk van commentaar voorzien.

Het valt op dat in dit discussiestuk veel zaken met betrekking tot de mogelijke inrichting van de zorg aan bod komen. Veel algemene knelpunten en oplossingsrichtingen worden benoemd. Tegelijkertijd wordt niet overal duidelijk wat de noodzaak van bepaalde veranderingen is, wat de randvoorwaarden zijn, wie er baat hebben bij veranderingen en waarom. Dat maakt een goede beoordeling niet altijd mogelijk.

We benoemen onderstaand een aantal punten die onzes inziens allereerst onderzocht en getoetst moeten worden om op die manier wel tot een goed oordeel over de voorstellen voor veranderingen in de zorg te kunnen komen.

Zorgvrager centraal

Een belangrijk uitgangspunt is dat mensen centraal komen te staan. Dit uitgangspunt ondersteunen we dan ook van harte! Daarom denken we dat in uw discussienota daadwerkelijk naar voren moet komen in hoeverre de voorgestelde wijzigingen bijdragen aan dit uitgangspunt. Dat is nu volgens ons niet het geval. Veel is geschreven vanuit de bestaande situatie en belicht onvoldoende wat er moet veranderen om de zorgvrager centraal te kunnen stellen.

Ons advies is de notitie zo in te richten dat helder is in hoeverre de zorgvrager centraal staat en baat heeft bij de voorgestelde beleidsopties.

Zorgvrager in beeld

In vervolg op het vorige item is het essentieel om zicht te hebben op wie de zorgvrager is, welke vraag hij heeft en waar hij daarbij tegenaan loopt, om daar vervolgens de inrichting van de zorg op aan te laten sluiten. Dit is nu niet direct helder op te maken uit deze notitie. Bijvoorbeeld: de zorgbehoefte en de knelpunten van die iemand levenslang en levensbreed een beperking heeft, verschilt wezenlijk van de (zorg)behoefte van een oudere. Voor degene met een levenslange en levensbrede zorgvraag is de toegankelijkheid van de care van groot belang om de regie over haar eigen leven te kunnen voeren en daarmee zelfstandig deel uit te kunnen maken van de samenleving. Bij ouderen ligt het accent van de zorgvraag veel meer bij de cure (de zorg uit de Zorgverzekeringswet (Zvw)) en herstel van ziekte en of verzorging. De intramurale zorg, de care voor ouderen is net als de gehandicaptenzorg in de WLZ georganiseerd terwijl het voor deze categorie om een wezenlijk ander belang gaat. Het gaat daar niet meer om zelfstandig deel uit maken van de samenleving.

Het feit dat de Wlz (vh AWBZ) voor elke burger een toegang vormt tot langdurige zorg; ouderen, maar ook (jong) gehandicapten is zowel in de uitvoering als in de kostenbeheersing

problematisch. Door vergrijzing stijgen de kosten en wil men bezuinigen, dat treft ook de onverzekerbare gehandicaptenzorg.

Ons advies is in de notitie een duidelijk onderscheid te maken naar de hoofdgroepen, dat zijn in ieder geval mensen met een levenslange en levensbrede beperking en of chronische ziekte, ouderen, jeugd en mantelzorgers. En inhoudelijk een scheiding in de langdurige zorg te maken waarbij gehandicaptenzorg losgekoppeld wordt van ouderenzorg en het uitgangspunt is of een handicap levensbreed, levenslang is en ontstaan voor de middelbare leeftijd.

Cure en care

In de notitie wordt de zorg als één geheel benaderd. De cure en de care hebben verschillende doelstellingen. Wat in de care werkt, werkt niet op dezelfde manier in de cure. De cure is in principe gericht op herstel van de zorgvrager, de care is (voor zover het mensen met een levenslang en levensbrede beperking betreft) er op gericht deel uit te kunnen maken van de samenleving als je een beperking of chronische ziekte hebt. Dit laatste is met name van belang voor mensen met een levenslange en levensbrede zorgbehoefte.

In de cure kan bekostiging op basis van cliëntprofielen, populatie of een mix hiervan goed werken, maar dit geldt absoluut niet voor de gehandicaptenzorg; daar is maatwerk nodig en is een persoonsvolgende- of persoonsgebonden bekostiging absoluut noodzakelijk om te voorkomen dat burgers in 'one size fits nobody' zorgpakketten klem komen te zitten bij het leiden van een volwaardig leven.

Het VN Verdrag Handicap zou in de care voor de categorie levenslang levensbreed het uitgangspunt moeten zijn en zo de integrale verstrekking van de zorg/ondersteuning/voorzieningen/hulpmiddelen borgen.

Ons advies is daarom in deze notitie de care en de cure apart te belichten.

Inclusieve samenleving /eigen regie als basis

Om echte bestaande structuren te doorbreken en tot een bestendige en duurzame zorg te komen, is een inclusieve samenleving noodzakelijk. Immers als de toegankelijkheid op de uiteenlopende thema's groter is, is er ook minder ondersteuning nodig. Ook zal daardoor de sociale leefomgeving van mensen met en zonder beperking gefaciliteerd en gestimuleerd worden. Het VN-verdrag geeft hiervoor tal van aanwijzingen. En gelukkig gebeurt er al het een en ander. Maar dit is niet genoeg en moet uitgangspunt en speerpunt worden van het overheidsbeleid. Niet alleen van het ministerie van VWS, maar van alle ministeries, niet in de laatste plaats Ministerie van OCW en Ministerie van SZ. Het begint met het bouwen van een inclusieve samenleving vanaf het allerjongste kind. Des te vanzelfsprekender zullen met mensen met en zonder een beperking elkaar begrijpen en helpen. Zo kan er daadwerkelijk voor elk mens eigen regie mogelijk zijn, met elkaar verbonden en oog voor solidariteit in de samenleving vanuit een for all-design.

Wij adviseren u de ontwikkeling van de inclusieve samenleving als een belangrijke voorwaarde te noemen voor de vernieuwing van een duurzame, betaalbare en bestendige zorg. En dit tot speerpunt van het overheidsbeleid te maken.

De Coalitie voor Inclusie kan hierbij ondersteunen om dit beter en sneller tot ontwikkeling te brengen.

Eigen regie

Op pagina 15 van dit discussiestuk staat: "Eigen regie is van groot belang voor mensen met een beperking. In de eigen leefomgeving, waarbij het streven is om zorg en ondersteuning zo goed

mogelijk te laten aansluiten bij de samenleving, en tijdig met professionals en naasten te kunnen beslissen als er meer zorg nodig is”.

Volgens ons moet het gaan het grondbeginsel van VN-verdrag Handicap artikel 3: “respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid om zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.” Eigen regie dus.

Deze eigen regie staat zoals hiervoor gezegd aan de basis van de inclusieve samenleving.

Wij adviseren ‘de toekomst van de zorg’ te bezien in het kader van een inclusieve samenleving en hierbij aan te geven welke verandering er nodig is om eigen regie in de context te zetten van de inclusieve samenleving

VN verdrag Handicap

Het VN-verdrag Handicap is in 2016 geratificeerd. De inrichting van de zorg zal daarmee rekening moeten houden. Het verdrag is niet vrijblijvend. Het verdrag wordt in dit discussiestuk niet genoemd. We denken dat het een mooie kans is om de zorg in te richten en de uitgangspunten van het verdrag daarbij als basis te hanteren.

We benoemen in dit kader de belangrijkste punten uit het verdrag:

- Artikel 25 van het VN-verdrag Handicap geeft aan “dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid.”
In artikel 4 lid 3 staat dat betrokkenheid van ervaringsdeskundigen bij de ontwikkeling en uitvoering van het beleid verplicht is.
We adviseren ervaringsdeskundigen uit de verschillende groepen gedurende het hele proces te betrekken en daarbij duidelijk te maken welke knelpunten zij adviseren en hoe daaraan tegemoetgekomen wordt, betrek daarbij de schaduwrapportage van de Alliantie, daarin worden op pagina 38 al diverse aanbevelingen benoemd)
- Het is belangrijk om de beslissingen op dit gebied samen met de mensen waar het om gaat te nemen (art 4 lid 3) omdat zij net als alle anderen ook het recht hebben op autonomie en zelfbeschikking (art. 3 Algemene beginselen, 16 vrijwaring van uitbuiting en misbruik).
Advies: toets of de autonomie van mensen met een handicap en het recht op zelfbeschikking voldoende is gewaarborgd.
- Discriminatie: artikel 4 lid 1 sub e verplicht tot het nemen van passende maatregelen om discriminatie op grond van handicap door personen, organisaties of particuliere organisaties uit te bannen. Het huidige systeem bevat onzes inziens diverse discriminatoire onderdelen denk onder andere aan:
 - Het niet kunnen wisselen van zorgverzekering voor het aanvullende pakket. (ivm de acceptatiecriteria, deze maken het in de praktijk onmogelijk om te wisselen).
 - De ongelijkheid in de eigen bijdragen vanuit de WMO/WLZ en ZVW voor thuiswonende mensen met een levenslange en levensbrede zorgvraag en de beperking in hun persoonlijke levenskeuzes hierdoor. En de veelheid van vaak hoge extra kosten als gevolg van de hun beperking. (Zie onder andere het general comment m.b.t. artikel 6 van het VN verdrag Handicap, dat

uitdrukkelijk hoge extra kosten gerelateerd aan ziekte of handicap discriminatoir noemt.)

Ons advies is toets een nieuwe organisatie van de zorg op het punt van discriminatie en benoem het belang van non-discriminatie expliciet als een van de randvoorwaarden.

Bureaucratie

In deze reactie beperken we ons tot de bureaucratie voor mensen met een levenslange en levensbrede beperking. We gaan niet in op de bureaucratie die artsen en anderen ervaren. Mensen met een beperking hebben met een veelheid van wet- en regelgeving te maken, regels die bovendien soms tegenstrijdig zijn, die geen rekening houdt met een regel uit een ander domein en daardoor die niet goed op elkaar aansluit, die soms onnodig is. In uw notitie benoemt u expliciet #OntregelDeZorg. Hier missen we het perspectief van de mensen met een levenslange en levensbrede zorgvraag. Juist zij worden belemmerd in hun vrijheid om zelfstandig te leven als gevolg van de enorme bureaucratie waar zij tegen aan lopen. Dit gaat levenslang ten koste van hun kwaliteit van leven.

Wij adviseren aan de voorkant een portaal te maken waar de zorgvrager bij één loket terecht kan en waar maatwerk geleverd wordt. Laat de organisaties daarachter hun regels met elkaar afstemmen zodanig dat de zorgvrager daar geen hinder van heeft.

Definities kern onderwerpen

In deze notitie worden veel verschillende begrippen gebruikt zonder dat in deze context direct duidelijk is wat er mee bedoeld wordt. Bijvoorbeeld een onderwerp als solidariteit, het is noodzakelijk dat benoemd wordt wat er in deze context onder verstaan wordt.

Wanneer is er sprake van solidariteit en wanneer niet?

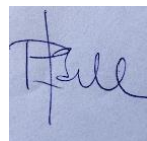
We adviseren in deze notitie uit te werken wat er onder dergelijke termen verstaan wordt in deze context.

Tenslotte

In deze reactie hebben we ons voornamelijk gericht op de kaders en randvoorwaarden waaraan deze notitie zou moeten voldoen. Wij denken dat dat van belang is om tot wel overwogen keuzes te kunnen komen.

Gaarne bereid tot nadere toelichting,

Namens de Coalitie voor Inclusie



Patty van Belle
voorzitter

De Scheerder 10
5506 BL Veldhoven
info@coalitievoorinclusie.nl