

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en
Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Onderwerp

Internetconsultatie discussiestuk "Zorg voor de toekomst"

Datum	Referentie	Inlichtingen bij	Bijlagen
28-01-2021	21-0655/IV	Ina Vijzelman, i.vijzelman@iederin.nl	

Internetconsultatie discussiestuk "Zorg voor de toekomst"

Met dank voor de mogelijkheid om middels deze internetconsultatie te kunnen reageren op het discussiestuk "Zorg voor de toekomst" vindt u onderstaand de reactie van Ieder(in).

Voor een goed begrip van onze reactie geven wij eerst een schets van onze achterban, die bestaat uit mensen met een beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis. Aan de hand van de kenmerken van onze achterban laten we zien waar rekening mee gehouden moet worden bij het inrichten van de zorg voor de toekomst en het formuleren van toekomstig beleid. Ook geven we een korte terugblik op hoe het onze achterban is vergaan na de decentralisatie in 2015.

Kenmerken van de achterban

De achterban van Ieder(in) betreft mensen met zeer uiteenlopende beperkingen en aandoeningen. De hulpbehoefte varieert sterk (van incidenteel en 'waakvlamzorg' tot levenslang en levens brede intensieve zorg) en beperkt zich in veel situaties niet alleen tot de cliënt zelf. De omgeving van de cliënt kan ook een hulpvraag hebben. Deze hulpvragen zijn in de meeste situaties niet op te lossen door de hulp van familie, burens of ander ondersteuningsaanbod uit het netwerk. Voor mensen met een beperking maar zeker voor jeugdigen is specialistische verpleegkundige/gedragskundige zorg en/of ondersteuning nodig. Daarnaast moet vaak nog de fysieke omgeving worden aangepast. Verder verdient ook het gezin van een kind of een volwassene met een beperking aandacht. Het verlenen van vaak intensieve zorg is een forse belasting voor de gezinsleden. Soms lukt het even niet om die zorg vol te houden en moet er de mogelijkheid bestaan om even 'vrij' te zijn en op adem te kunnen komen. Een aanbod van respijtzorg/logeren buiten de leefeenheid is dan heel helpend om het vervolgens weer zelf op te kunnen pakken. Voor onze doelgroep en hun naasten is het belangrijk dat er direct inzetbare ondersteuning beschikbaar is. Dit om er op tijd bij te kunnen

zijn om overbelasting en escalatie van problemen te voorkomen. En tot slot woont een deel van onze achterban in voorzieningen van zorgaanbieders.

Ontwikkeling van mogelijkheden conform het VN-verdrag Handicap

Om op gelijke voet mee te kunnen doen in het maatschappelijk leven vindt Ieder(in) het van belang dat er vroegtijdig en integraal wordt ingezet op ontwikkeling. Dat kan het beste door tijdig een integraal (levensloop) plan te maken, waarbij optimale betrokkenheid van het directe netwerk een absolute voorwaarde is. Dit plan geeft een overzicht van wat er naar verwachting in de loop van het leven nodig is om (passend) onderwijs, betekenisvolle arbeid en een goede woonsituatie mogelijk te maken en een goede kwaliteit van leven te kunnen realiseren. Passende zorg en ondersteuning is een randvoorwaarde om deze mogelijkheden voor onze doelgroep binnen bereik te brengen.

Voor de mensen uit onze achterban die in voorzieningen van een zorgaanbieder wonen, ligt dit iets anders. Zij kunnen niet altijd volop participeren in de samenleving. Dan ligt het zwaartepunt vooral op het inzetten op het maximaal haalbare en het versterken van hun positie. De betrokkenheid van naasten is cruciaal bij de beslissingen die voor deze mensen worden genomen.

Artikel 1 van het VN-verdrag Handicap verwoordt dit als volgt; *"Doel van dit Verdrag is het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen. Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving."*

Artikel 25 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."*

Het is belangrijk om de beslissingen op dit gebied te nemen samen met de mensen waar het om gaat en hun naasten omdat zij zoals ieder ander het recht hebben op autonomie en zelfbeschikking (art. 3, 16 en 25 VN-verdrag).

Terugblik op vijf jaar decentralisatie

Na vijf jaar decentralisatie kan Ieder(in) stellen dat het voor onze achterban, zowel voor de jeugd- als voor de volwassenzorg, en ook voor ons als belangenbehartiger, vijf zware jaren waren. Vanaf het begin van de decentralisatie heeft Ieder(in) als belangenbehartiger geïnvesteerd in het zichtbaar maken van mensen met beperkingen, chronische aandoeningen en ontwikkelingsstoornissen. Met name de mensen die vanuit de AWBZ overgeheveld zijn naar het sociaal domein zijn niet of onvoldoende gezien. De deskundigheid met betrekking tot de problematiek van deze mensen was onvoldoende beschikbaar en de beperkingen van onze doelgroep werden niet of onvoldoende (h)erkend. Dit leidde in veel situaties tot niet passende zorg en ondersteuning en ondoelmatige en niet effectieve zorgverlening waardoor de zorgvraag in veel gevallen eerder toenam dan afnam. Dit had niet zelden ook te maken met de ontmoediging van het persoonsgebonden budget, waarmee voor onze doelgroep passende en niet planbare zorg kan

worden ingezet. Opgevallen is dat gemeenten zeer herstelgericht werken en veel ondersteuningsvragen verwijzen naar eigen netwerk en eigen kracht. Beiden is voor mensen met beperkingen en chronische aandoeningen niet aan de orde. Mensen kiezen niet voor leven met een beperking en hun beperkingen gaan niet over. Op het moment dat zij een hulpvraag stellen is het eigen netwerk geen optie meer en de eigen kracht al opgebruikt. Deze eigen kracht wordt nogal eens overschat. Escalatie van de problematiek is dan een reële dreiging. Te vaak is hierop te laat gereageerd, is respijtzorg niet ingezet of was niet beschikbaar. Om onze achterban recht te doen, zal flink gewerkt moeten worden aan de toegankelijkheid, toepasbaarheid en continuïteit van zorg en ondersteuning. Naast het feit dat dit in eerste instantie beter is voor onze achterban, zal dit ook de-escalierend werken en uiteindelijk leiden tot meer doelmatigheid en effectievere zorgverlening. Wat de zorginstellingen betreft; ook daar is voortdurend ingezet op verbetering van de kwaliteit van leven door het verkennen van nieuwe zorgconcepten en het verbeteren en aanpassen van de bijhorende organisatieculturen. Dit vraagt veel van cliënten en hun naasten en is nog in volle gang. Tot slot: de coronacrisis heeft nog eens pijnlijk uitvergroot hoe slecht mensen met een beperking of chronische aandoening op het netvlies staan van beleidsmakers, zowel lokaal als landelijk.

Discussienota "Zorg voor de Toekomst"

Met veel belangstelling hebben wij de discussienota gelezen. De nota heeft een stevige curatieve invalshoek. Het gaat over gezondheid, leefstijl, de voedingsindustrie wordt aangepakt (wat wij overigens zeer toejuichen), en de 3 V's (zorg voorkomen, vervangen en verplaatsen) uit het rapport "De juiste zorg op de juiste plek" komen aan bod.

Het valt Ieder(in) op dat er sterk wordt gekeken vanuit het perspectief van ouderen en de vergrijzingsproblematiek. Het stuk is erg gericht op wat zorgaanbieders aanbieden en het bevat een sterk advies over hoe ze dat in netwerken met elkaar zouden moeten regelen. Het cliëntperspectief ontbreekt hierbij volledig! Om de beoogde transformatie kracht bij te zetten en te kunnen handhaven, wordt voorgesteld om een aantal zaken wettelijk te regelen. Wij ervaren in de toon een zekere "drang en dwang" en we zien dat hierdoor ook de eigen ruimte flink wordt dichtgeregeld. Daarbij vragen wij ons af hoeveel ruimte er nog overblijft voor maatwerk, waaronder het samenwerken met de zorg en het vakmanschap van professionals.

Het stuk bevat aannames die matig zijn onderbouwd en die moraliserend overkomen. Het bevat geen integrale visie op de gehandicaptenzorg, de langdurige zorg wordt onvoldoende belicht en het ontbreekt aan een visie op het scheiden van wonen en zorg. De mantelzorg die binnen onze netwerken onmisbaar is, blijft ondanks de geraamde toename hiervan¹ onbenoemd. Aan versterking van de positie van de cliënt en zijn naasten wordt geen aandacht besteed en ook de rechtspositie van cliënten is in verschillende voorstellen vaag en onduidelijk. Ieder(in) vindt deze visie onvoldoende en gaat ervan uit dat er, zoals vermeld, nog een separaat toekomstbeeld gehandicaptenzorg komt waarin ook het verschil van deze sector met de andere sectoren zal worden geduid.

¹ SCP (2019), Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040.

In het vervolg van deze reactie gaan wij in op de 3 thema's waarop de nota maatregelen nodig acht: preventie & gezondheid, organisatie & regie en vernieuwing & werkplezier.

Preventie & gezondheid (Hoofdstuk 2)

Dat het méér om de mens en minder om de patiënt moet gaan, vindt Ieder(in) een goed uitgangspunt. Aandacht voor leefstijl vinden wij belangrijk maar veel beperkingen en chronische ziekten kunnen hiermee niet worden voorkomen en preventie mag hierin niet stigmatiserend gaan werken. Wij onderschrijven dat het in het algemeen goed is, dat ieder mens actief aandacht voor zijn/haar gezondheid heeft en dat dit bijdraagt aan een groter gevoel van vitaliteit. Wij juichen toe dat u hierbij ook de voedingsindustrie betreft en wij pleiten op dit vlak voor overheidsmaatregelen die gezonde keuzes stimuleren waarbij de kleine beurs het uitgangspunt is.

Passende zorg en ondersteuning, goede toegankelijkheid en maatwerk zijn voor onze doelgroep voorwaarde om maatschappelijk te kunnen participeren. De beste vorm van preventie (voorkomen van zorg) voor onze achterban is echter inclusie. Dit betekent versterken van de maatschappelijke participatie door te werken aan de toegankelijkheid van de samenleving en faciliteren van participatie. Hiervoor moet naast het medisch model vooral het sociaal model bepalend zijn voor de kijkrichting. Verder zien wij net als u veel gezondheidswinst in het creëren van een krachtige sociale basis en integrale aanpak van sociale problematiek. Hierbij moet ook het cliëntperspectief worden betrokken.

Wij constateren dat in dit hoofdstuk geen aandacht is voor preventie en gezondheid van cliënten die in instellingen wonen. Maatschappelijk participeren is voor hen vaak lastig, maar er zijn in de directe zorg voor deze cliënten veel mogelijkheden om hun gezondheid te bevorderen en de kwaliteit van leven te verbeteren. Ieder(in) ervaart het als een gemis dat hieraan geen aandacht wordt besteed.

Tot slot willen we nog opmerken dat het idee van gestandaardiseerde cliëntprofielen ons wel zorgen baart omdat wij bang zijn dat dit ten koste gaat van de nuance, de professionaliteit en het maatwerk. Iets soortgelijks hebben wij in het verleden met de komst van de zorgzwaarte pakketten bij het CIZ gezien. Ruimte voor maatwerk is een voorwaarde voor passende zorg en ondersteuning.

Organisatie & regie (Hoofdstuk 3)

Voor wat betreft de herverkaveling van zorg die voortvloeit uit de beweging "De juiste zorg op de juiste plek" hinkt de discussienota op twee gedachten. De cliënt staat zogenaamd centraal maar het zorglandschap wordt geregisseerd door regiobeelden, zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Dit maakt de zorg erg aanbodgericht terwijl voor onze achterban de vraag van de cliënt centraal zou moeten staan. Voor mensen met een bijzondere zorgvraag is regionale beschikbaarheid van alle zorgfuncties van groot belang. Hierdoor is het mogelijk om de band tussen cliënt en het persoonlijk netwerk zoveel mogelijk intact te laten.

We missen een visie op eigen regie van mensen met beperkingen en hun omgeving. Zij kunnen als gelijkwaardige partij een bijdrage leveren aan kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg (door lage overheadkosten). Denk bijvoorbeeld aan PGB'S waarmee mensen heel doelmatig zelf zorg kunnen inkopen. Maar ook aan kleinschalige wooninitiatieven vanuit de doelgroepen zelf, waarin ouders en naasten van mensen met een beperking regie pakken en veel werk verzetten. Wij zien het faciliteren van eigen (woonzorg)initiatieven als beleidsoptie graag aan dit hoofdstuk toegevoegd. Wij merken hierbij op dat cliënten wel moeten blijven beschikken over de instrumenten die o.a. dit mogelijk maken. Zoals een PGB en zeker ook de mogelijkheid zorg in te kunnen kopen bij niet gecontracteerde zorgaanbieders.

Verder pleit Ieder(in) in verband met de organisatiegraad er sterk voor om ook het cliëntperspectief regionaal te organiseren. Dit hoort ook bij het paradigma "cliënt centraal", zeker als de regie in de regio ligt en er domein overstijgend wordt gewerkt. In de huidige versie van het discussiestuk is het cliëntperspectief regionaal helemaal ondergesneeuwd. Verder vragen wij ons af wie de regie heeft als het gaat om regio overstijgende organisatie van zorg.

Waar Ieder(in) zich binnen dit voorgestelde strak geregisseerde zorglandschap zorgen over maakt is de keuzevrijheid, de rechtspositie van cliënten en het opnieuw in discussie brengen van de eigen bijdragen. Onduidelijk blijft hoe deze kwesties worden geregeld en wat hiervan de consequenties zijn voor onze achterban. Wij verwachten hierover in een volgende versie meer duidelijkheid. Het breed kijken naar Multi-problematiek juichen wij zeer toe maar dan wel tegen een achtergrond waarin bovengenoemde punten goed geregeld zijn.

Vernieuwing & werkplezier

Om voldoende capaciteit te hebben en personeelstekorten tegen te gaan is het belangrijk dat iedereen die in de zorg *wil* werken ook in de zorg *kan* werken. Daarvoor zijn een inclusieve werkomgeving, inclusieve opleidingen en inclusief werving- en selectiebeleid een voorwaarde. Bureaucratie, systemen, regels en protocollen maken dat het hoogst haalbare voor onze achterban hier niet wordt bereikt. Dit is onderbelicht in de nota.

Verder wordt er gezegd dat in het kader van vernieuwen en verbeteren meer moet worden geïnvesteerd in informatie over de waarde van behandelingen, geneesmiddelen en hulpmiddelen voor mensen. Goed luisteren naar zorgverleners en cliënten is hierin erg belangrijk. Nog belangrijker is het om deskundig personeel op te leiden, dat in staat is om de moeilijke gesprekken te voeren met cliënten die hieruit kunnen voorvloeien. In het verlengde hiervan vindt Ieder(in) dat er meer moet worden geïnvesteerd in relatiegerichte en liefdevolle zorg. De mensen uit onze achterban hebben daar veel baat bij maar het zal tevens het werkplezier in de zorg vergroten. Ook dit is onderbelicht in deze nota.

Ieder(in) is het eens met de constatering dat er maatregelen nodig zijn om het werken in de zorg aantrekkelijker te maken. We onderschrijven de geformuleerde punten zoals het vergroten van

werkplezier, vermindering van regeldruk, vergroten van medezeggenschap van zorgprofessionals en het bevorderen van betere gegevensuitwisseling met inachtneming van de AVG.

Uitkomstgerichte zorg vinden we onvoldoende beschreven met name ten aanzien van de werkwijze. Hoe gaat deze zorg zich verhouden tot onafhankelijke indicatiestelling en wat gaat dit betekenen voor de rechtspositie van cliënten? Ook het (snel) afbouwen van zorg zonder meerwaarde zorgt bij ons voor vraagtekens. Ieder(in) vindt dat hierbij vanuit het cliëntperspectief de meerwaarde moet worden bekeken, dat is de directe consequentie van het paradigma "cliënt centraal". Ditzelfde geldt ook voor het toetsen van de meerwaarde van digitale toepassingen in de zorg. Daar ligt voor onze achterban nog een behoorlijke uitdaging. We adviseren met klem onze achterban hierbij te betrekken en we vernemen graag op welke wijze dat gaat gebeuren.

Samenvattend, onze aandachtspunten op een rij

Het moge duidelijk zijn dat Ieder(in) de voorliggende visie onvoldoende vindt. De belangrijkste aandachtspunten voor onze achterban zetten we daarom nog even op een rij:

- De langdurige zorg is sterk onderbelicht. Hieronder valt ook de groep die is aangewezen op het wonen in voorzieningen van zorgaanbieders
- Passende zorg en ondersteuning, goede en laagdrempelige toegankelijkheid en maatwerk zijn voor onze doelgroep voorwaarden om maatschappelijk te kunnen participeren. Er moet veel sterker worden ingezet op inclusie
- In de voorstellen is onvoldoende positie gegeven aan het cliëntperspectief. Dit verdient absoluut een prominentere plek
- In het voorstel van uitkomstgerichte zorg is de rechtspositie van cliënten en de onafhankelijke indicatiestelling voor Ieder(in) een belangrijk discussiepunt
- In het licht van toekomstige ontwikkelingen is onvoldoende aandacht voor de betekenis en organisatie van mantelzorg
- In het strak geregisseerde zorglandschap staat de keuzevrijheid van cliënten onder druk. Dit vinden wij niet wenselijk. Passende zorg en ondersteuning vanuit cliënt centraal moet het uitgangspunt zijn
- Bij het ontwikkelen van nieuwe zorgconcepten verdient de aanpassing van de organisatiecultuur en de belemmerende werking van regels en protocollen meer aandacht.
- Voor mensen met een bijzondere zorgvraag is het van groot belang dat alle zorgfuncties regionaal beschikbaar zijn.

Verder praten over gehandicaptenzorg

Wij spreken graag verder met u over het aangekondigde separate toekomstbeeld gehandicaptenzorg waarin ook het verschil van deze sector met de andere sectoren zal worden gededd. Wij zullen daarbij pleiten voor een integrale blik, die verder rijkt dan de grenzen van het geijkte zorgveld. Een dergelijke visie zal helpen om de op te lossen knelpunten voor een houdbaar toekomstbeeld van de gehandicaptenzorg beter zichtbaar te maken.

Organisaties die deze reactie ondersteunen

Deze reactie wordt ondersteund door Per Saldo, KansPlus, Sien, EMB Nederland, de meedenkgroep Zorg en ondersteuning, Vereniging Spierziekten Nederland, Longfonds & VDN, Mi ta Stimabo (organisatie voor en door mensen met een visuele beperking), Dwarslaesie Organisatie Nederland



Illya Soffer,
directeur Ieder(in)