



Reactie EMB Nederland op discussienota Zorg voor de toekomst

Namens het bestuur van EMB Nederland doe ik u hierbij, in het kader van de internetconsultatie, onze reactie toekomen op de discussienota Zorg voor de toekomst.

Het bestuur sluit zich aan bij de reactie van haar koepelorganisatie, IederIn, en onderschrijft deze volledig. Terecht merkt IederIn op dat mensen met beperkingen en chronische aandoeningen slecht op het netvlies staan van overheden, zowel lokaal als landelijk en andere beleidsmakers. Ook deze discussie nota Zorg voor de toekomst geeft hiervan blijk. Enerzijds wordt erkend dat het aantal mensen met chronische beperkingen sterk toeneemt, anderzijds ligt de nadruk binnen de nota erg op de vergrijzingsproblematiek, persoonlijke levensstijl en voorkomen van zorg. Hierdoor ontstaat een sterke focus op herstelgerichtheid, eigen kracht en inzet van het eigen netwerk. In de oplossingsrichtingen wordt steeds meer nadruk gelegd op beheersbaarheid en sturing door onder meer een nog sterkere rol voor zorgkantoren en de invoering van bekostiging op basis van clientprofielen.

Het accent in de discussienota ligt te sterk op de curatieve aspecten en preventie om de druk op curatie te verminderen. Care wordt hierdoor te sterk onderbelicht. Bij mensen met EMB is curatie gericht op herstel van die ernstig meervoudige beperkingen een illusie en zou het accent gericht moeten zijn verbetering van de kwaliteit van leven. Dan kan alleen maar als ook het directe netwerk (daar zijn mensen met EMB immers volledig van afhankelijk) daar onderdeel van uitmaakt. In dat geval werkt dat preventief, omdat dan ook de kwaliteit van leven van het netwerk verbetert en uitval cq kans op ontwikkeling van stress-gerelateerde ziekten afneemt: de mantelzorger en naaste houdt het dan langer vol, waardoor professionals zich meer op de curatieve aspecten kunnen blijven richten.

Daarnaast betekent de sterke aandacht voor leefstijl en sociale omstandigheden dat mensen met ernstig meervoudige beperkingen nog verder uit het zicht dreigen te raken. Een integrale visie op de Gehandicaptenzorg is dan ook onontbeerlijk.

Passende zorg en ondersteuning is voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen onontbeerlijk, in de voorliggende discussienota ontbreekt echter de inbreng van de client en zijn of haar netwerk. EMB Nederland wil de positie van mensen met EMB en hun gezinsleden versterken door ze in staat te stellen de regie in eigen handen te nemen en daarbij eigen keuzes te maken in de

zorg. Als ouder/familielid weet je immers wat het beste is voor de gezondheid en het welzijn van je eigen gezinslid. Een perspectief hierop ontbreekt echter volledig in de voorliggende discussienota.

Iederin stelt voor om een integraal (levensloop)plan voor gehandicapten leidend te laten zijn. EMB Nederland ondersteunt dit voorstel van harte maar wil erop wijzen dat hier het directe netwerk ook bij betrokken moet worden, omdat hun leven in de tijd gelijk opgaat met dat van de mensen met EMB en hun steun onontbeerlijk is.. In dit kader is het bestuur van EMB Nederland benieuwd wanneer de resultaten van het onderzoek naar arbeidsparticipatie van ouders met een zorgintensief kind/jongere worden verwacht (gestart in november 2020). De resultaten hiervan zouden meegenomen moeten worden in integraal beleid over zorg in de toekomst. Zeker in relatie tot de inspanningen die het netwerk t.a.v. de zorg voor naasten worden geacht te (gaan) leveren door datzelfde ministerie.

EMB Nederland onderschrijft de zorg van IederIn dat het zorglandschap zoals in de discussienota geschetst wordt geregisseerd door regiobeelden, zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Een visie op het versterken van de eigen regie van mensen met een beperking én hun netwerk ontbreekt volledig. Juist die eigen regie kan een grote bijdrage leveren aan het bevorderen van de kwaliteit van de zorg en de betaalbaarheid. Het bestuur van EMB Nederland is dan ook benieuwd wanneer de resultaten verwacht kunnen worden van het in november 2020 gestarte onderzoek naar arbeidsparticipatie van ouders met een zorgintensief kind/jongere. Zeker in relatie tot de verwachtingen aan inspanningen die het netwerk t.a.v. de zorg voor naasten wordt geacht te (gaan) leveren, zijn de resultaten van dit onderzoek van belang voor een uitspraak, dan wel beleidsnotitie over de belastbaarheid en inzet van naasten van zorgintensieve personen.

Met IederIn maakt EMB Nederland zich ernstige zorgen over de keuzevrijheid en de rechtspositie van cliënten en hun netwerk. In de discussienota blijft deze positie onderbelicht en wordt een nog sterkere regelcultuur in stand gehouden. De bureaucratie neemt toe en daarmee neemt de bewegingsvrijheid voor mensen met EMB en hun naasten af en is er een negatieve invloed op het werkplezier van mantelzorgers en zorgverleners. Uitval bij hen veroorzaakt een grotere druk op het toch al schaarse aanbod van professionele zorgverleners.

Ten aanzien van het hoofdstuk Vernieuwing en Werkplezier ontbreekt in de discussienota de aandacht voor mensgericht werken en de werkvreugde die hieruit ontstaat. Ruimte voor werkers in de zorg, maar opnieuw ook voor de eigen omgeving van de client is hierbij onontbeerlijk. Het betrekken van ervaringsdeskundigheid van zowel cliënten als van hun netwerk is hierbij mede bepalend voor het succes van innovaties. In de huidige discussienota blijft deze rol onderbelicht.

Dit laatste geldt in zijn algemeenheid voor de discussienota "Zorg voor de toekomst". Het perspectief van de mens en zijn of haar netwerk ontbreekt volledig.

Momenteel valt er veel aan de voorzieningen in de zorg voor en ondersteuning van mensen met EMB te verbeteren. Er zijn onvoldoende voorzieningen, zoals logeeropvang, geschikte woonplekken en passende dagbesteding. Verder is de kwaliteit van de zorg onder de maat. Er is een tekort aan hulpverleners met visie en kennis over deze specifieke groep; de kennis van medici, verpleegkundigen, verzorgenden is niet voldoende en er is onvoldoende toezicht op en aansturing van hulpverleners. Op de medische en verpleegkundige opleidingen schiet aandacht voor EMB-gerelateerde zorg ernstig tekort. Ook zijn er te weinig zorgcentra beschikbaar, in de meeste gevallen is er "keuze uit één". Verder zijn de verhoudingen tussen de zorgaanbieder en de ouder vaak ongelijk, waardoor ouders onvoldoende serieus worden genomen door professionals.

Een goed functionerende zorg, passende voorzieningen en de toegang daartoe zijn essentieel voor de gezondheid, het welzijn en de ontwikkeling van mensen met EMB. Een eerste prioriteit is daarom het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en voorzieningen.

Het doorbreken van de bureaucratie in de zorg is essentieel voor de eigen regie van gezinnen met iemand met EMB. Ouders worden wanhopig van de hoeveelheid regels waar ze aan moeten voldoen en de ingewikkelde aanvragen die ze moeten indienen om de zorg goed te regelen. Naast de hiervoor genoemde problemen leiden verhuizingen naar een andere gemeente; veranderen van verzekeraar en het bereiken van de leeftijd van 18 jaar nog tot extra bureaucratische rompslomp en veranderingen van een aantal voor de doelgroep relevante zorgaanbieders

Degenen met EMB krijgen toch al te maken met veel wisselende hulpverleners, waardoor de continuïteit van de zorg in gevaar komt. Er is bovendien ongelijkheid in de zorg en de voorzieningen tussen gemeenten en regio's.

Het bestuur van EMB Nederland stelt voor in de nota Zorg voor de toekomst en haar vervolgnota's de positie van mensen met EMB en hun netwerk scherper naar voren te brengen.

Bestuur van EMB Nederland,

Namens deze,

Geert Benjamins, voorzitter

Stichting EMB Nederland

Keteldiepstraat 8

1784XT Den Helder