

Vergaderjaar 2015–2016

24 170

Gehandicaptenbeleid

Nr. 152

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 1 juli 2016

Voor mensen met een beperking is in de afgelopen jaren veel veranderd en bereikt. De tijd dat er alleen sprake was van grote instellingen, weg van de maatschappij, ligt achter ons. Diversiteit in woonvormen, keuze in dagbesteding of werk en meer mogelijkheden tot participatie zijn belangrijke verworvenheden. Maatwerk voor de cliënt staat steeds meer voorop. Dagelijks werken hier 100.000 professionals met veel betrokkenheid en toewijding aan. Tegelijkertijd staat de sector met de individualisering, vergrijzing, de complexiteit van de benodigde zorg en toename van de zorgvraag de komende jaren voor een serieuze opgave. Met bijgevoegde meerjarige kwaliteitsagenda «*Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*» pakken alle betrokken partijen die handschoen op¹. Met de uitvoering van dit plan is in totaal € 13,2 miljoen gemoeid. In 2016 wordt € 1,6 miljoen geïnvesteerd, voor de jaren 2017 en 2018 wordt ruimte gemaakt in de begrotingen voor die jaren (ten bedrage van € 5,8 miljoen per jaar).

Inleiding

Deze brief gaat over mensen net als u en ik met dromen, wensen en behoeften. Krachtige maar vaak ook heel kwetsbare mensen die dagelijks en vaak al hun hele leven lang, leven met één of meer verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperkingen. Zorg en ondersteuning van anderen is een constante en blijvende factor in hun leven. Zij, en hun familie, verdienen dat wij naar hen luisteren en ons inspannen zodat zij, met zorg en ondersteuning, zoveel mogelijk hun leven kunnen leiden zoals zij dat wensen. Dit is ook de basis in het Verdrag voor de rechten van de mens met een handicap dat naar verwachting medio 2016 door Nederland wordt geratificeerd.

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

De zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking is in het algemeen op orde. Dat wil niet zeggen dat onze gezamenlijke ambitie om te werken aan verbetering van de kwaliteit van zorg hier stopt, integendeel. Ieder(in), LSR, LFB en KansPlus wijzen erop dat de zorg en ondersteuning ten principale vanuit het leven van de mens met een beperking moet worden georganiseerd. Een goede dialoog tussen cliënten en zorgverleners is daarvoor essentieel.

De Stichting Klokkenluiders VG nam met «Achter de façade II: zwartboek over misstanden in de verstandelijk gehandicaptenzorg» het initiatief om te laten zien waar het nu in de alledaagse praktijk nog niet goed gaat. Essentieel is dat mensen met een beperking afhankelijkheid ervaren ten opzichte van hun zorgverleners. Dit gegeven legt een grote verantwoordelijkheid bij zorgverleners en instellingen. In het tot stand brengen van een goede dialoog en vermindering van ervaren afhankelijkheid is onafhankelijke cliëntondersteuning onontbeerlijk. Een belangrijk ander aandachtspunt dat onder andere door de VGN is ingebracht, is de toename van complexiteit van de zorg. Zo is een belangrijk resultaat van onze gezondheidszorg dat mensen langer leven, ook mensen met een beperking. Dit leidt in samenhang met de vergrijzing echter wel tot zorgverzwaring. Zo is op dit moment bijna 20% van de mensen met een verstandelijke beperking boven de 65 jaar. Daarnaast liggen er complexe zorgvragen bij combinaties van (ernstige) psychische problematiek en (licht) verstandelijke handicap en vraagstukken rondom niet aangeboren hersenletsel (NAH). Tenslotte moet er continu aandacht blijven voor het terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen en het tot nul reduceren van het onnodig gebruik van psychofarmaca.

Dit zijn geen nieuwe ontwikkelingen en er bestaan al veel initiatieven die hierop inspelen. Zo wordt bijvoorbeeld in het nationaal programma gehandicapten «Gewoon bijzonder» gewerkt aan het meer structureel implementeren, actualiseren en borgen in de sector van kennis op het terrein van gezondheid, gedrag en participatie. De sector is daarnaast bezig met de vernieuwing van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0. Deze kwaliteitsagenda bouwt daarop voort. Samen met Ieder(in), VGN, MEE, LSR, LFB, Stichting Klokkenluiders VG, KansPlus, V&VN, NVAVG, ZIN, ZN en IGZ is deze agenda opgesteld. Ook zijn gesprekken gevoerd met BCMB, NIP, NVO en CCE. De focus ligt op cliënten met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking die zorg en ondersteuning uit de Wlz ontvangen, ongeacht of ze die zorg thuis dan wel in een instelling ontvangen. Het gezamenlijke doel is het geven van een extra impuls om de kwaliteit van bestaan van cliënten te verbeteren. Dit heeft geresulteerd in de bijgevoegde meerjarige agenda «Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg» waarin vijf doelstellingen de basis vormen:

1. *Versterking van de positie van de cliënt:* De cliënt maakt met naasten (en/of zijn verwanten) zelf keuzes over het inrichten van zijn leven. Dus ook over de zorg en ondersteuning die hij nodig heeft.
2. *Investeren in cliënten met bijzondere zorg- en ondersteuningsvragen:* De zorg en ondersteuning aan cliënten met bijzondere zorgvragen vergt inzet op vakbekwaamheid, kennis en -deling. Het gaat om mensen met ernstig-meervoudige beperkingen, met een (lichte) verstandelijke beperking en (zware) psychische problemen, ouder wordende mensen die naast begeleiding uitgebreide verpleging & verzorging nodig hebben, mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of vergelijkbare personen met combinatie van functiebeperkingen en ernstige neurologische stoornissen.

3. *Toegeruste, betrokken professionals:* Het gaat hierbij om het (extra) toerusten van professional op het gebied van de goede dialoog, ruimte voor een andere manier van werken met meer reflectie en het opleiden voor de toekomst. Tenslotte wordt aandacht gevraagd voor het borgen van de agogische kennis bij professionals. Gepleit wordt voor een MBO/HBO-beroepsvereniging.
4. *Bestuurders sturen met visie en bevorderen samenwerking:* De opgave voor de bestuurders ligt bij het geven van het goede voorbeeld (ruimte voor reflectie), kwaliteit staat voorop. Het bestuur stelt zich toetsbaar op en stuurt op samenwerking binnen de instelling én over de domeinen heen.
5. *Transparantie, (technologische) innovatie en samenwerking:* Er ligt een belangrijke opgave om sectorbreed inzicht in kwaliteit te realiseren inclusief keuze-informatie voor de cliënt. Daarnaast kan (technologische) innovatie verder gestimuleerd worden en is samenwerking voor cliënten die op de grens tussen wetstelsels ondersteuning en zorg nodig hebben verbeterd worden.

De verbetering van de zorg voor mensen met een beperking, die ik met deze kwaliteitsagenda wil bereiken, kan niet zonder de constatering dat een aantal zaken niet te veranderen zijn zonder het systeem aan te pakken. In de brief «Waardig leven met zorg»² heb ik de ambitie neergelegd dat de organisatie van de ondersteuning en zorg voor mensen zich voegt naar het leven dat deze mensen wensen te leiden en niet andersom. Ik ben met veldpartijen nagegaan waar in de uitvoeringspraktijk knelpunten zitten die persoonsgerichte zorg belemmeren. Door verbetering van de toegang tot de zorg, de zorginkoop, de zorgtoewijzing en de bekostiging van de zorg kunnen deze knelpunten worden weggenomen en kan de zorg meer persoonsgericht worden geleverd. De vernieuwingsagenda voor de langdurige zorg is daarmee complementair aan de kwaliteitsagenda voor de gehandicaptenzorg. Een belangrijke belemmering voor persoonsgerichte zorg wordt veroorzaakt door de regeldruk en de daaruit voortvloeiende administratieve lasten. Ik wil daarom een betekenisvolle omslag realiseren die op korte termijn leidt tot een merkbare vermindering van de regeldruk. In mijn brief «Meer tijd voor zorg: merkbaar minder regeldruk»³, heb ik aangegeven hoe ik de regeldruk en de daaruit voortvloeiende administratieve lasten in de caresector zal aanpakken.

De gehandicaptenzorg in cijfers

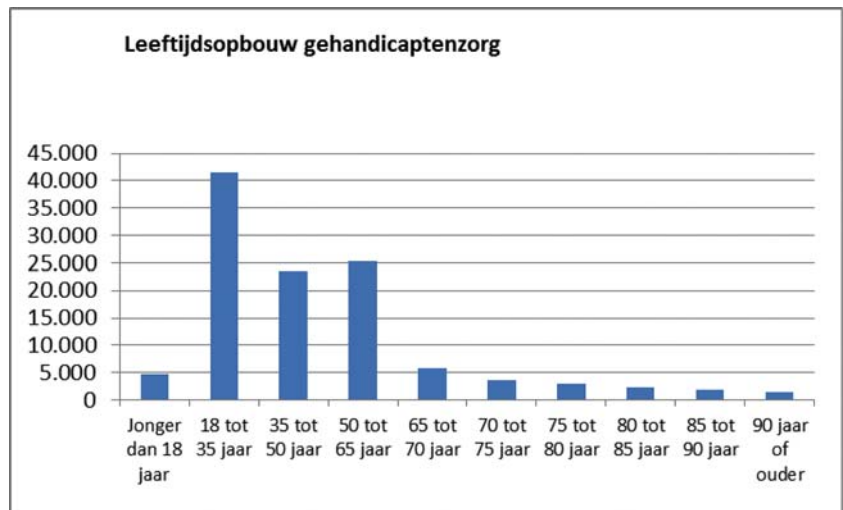
Binnen de gehandicaptensector bestaat een grote diversiteit aan mensen. Het gaat om mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking of combinatie daarvan. Mensen die levenslang en levensbreed zorg en ondersteuning nodig hebben. Tabel 1 geeft een verdeling van het aantal cliënten met een indicatie voor een zorgprofiel naar grondslag.

² Kamerstuk 34 104, nr. 105.

³ Kamerstuk 29 515, nr. 388.

Tabel 1: Aantallen cliënten en beperkingen

Grondslag	Aantallen
Verstandelijke beperking	95.000
Lichamelijke beperking	15.000
Zintuiglijke beperking	3.000
Totaal	113.000



In de gehandicaptenzorg is de gemiddelde leeftijd de afgelopen periode gedaald. Daar waar de gemiddelde leeftijd in 2010 44,2 jaar was, is deze nu in 2014 gedaald tot 42,3 jaar⁴. De bovenstaande grafiek geeft de spreiding over een aantal leeftijdsklassen aan.

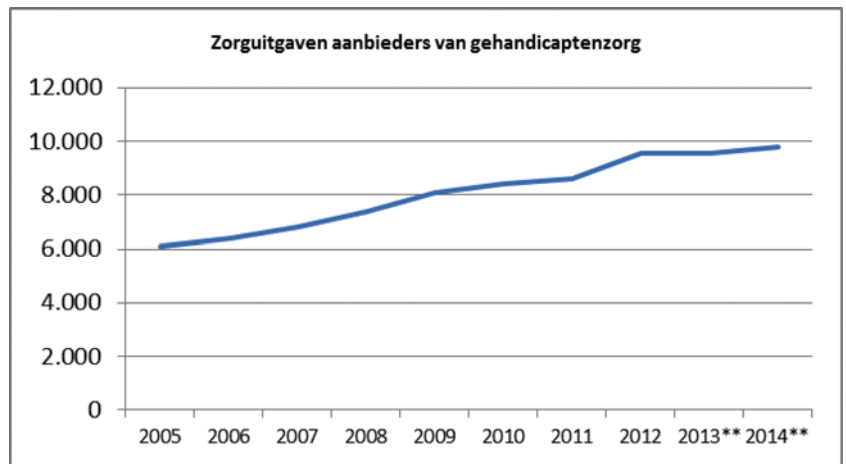
Het CBS geeft aan dat er in Nederland 147 concerns zijn die gehandicaptenzorg (als hoofdproduct) vanuit de Wlz leveren⁵. Ongeveer 90.000 mensen maken binnen deze concerns voornamelijk gebruik van zorg-in-natura. Daarnaast hebben ruim 20.000 mensen een persoonsgebonden budget. In de gehandicaptenzorg is het ontstaan van kleinschalige wooninitiatieven, gefinancierd uit het pgb, in de afgelopen periode een belangrijke nieuwe ontwikkeling geweest. Naar schatting wonen er 4 à 5 duizend mensen met een beperking in een wooninitiatief gefinancierd uit een pgb.

De uitgaven aan gehandicaptenzorg zijn toegenomen van 6 miljard in 2005 tot bijna 10 miljard in 2014. Het betreft hierbij het totaal aan gehandicaptenzorg (geneeskundige zorg, langdurige zorg, welzijn en maatschappelijke dienstverlening, jeugdzorg en kinderopvang). Dit is te zien in de volgende grafiek⁶.

⁴ Beide cijfers inclusief Jeugdwet, exclusief Jeugdwet is er sprake van een daling van 46 jaar naar 43,4 jaar.

⁵ CBS Statline, Monitor Langdurige Zorg.

⁶ CBS Statline, Monitor Langdurige Zorg.



Beeld van de gehandicaptenzorg

In het algemeen is de zorg op orde als het gaat om lijfgebonden zorg, voeding, medicijngebruik en dagelijkse begeleiding. Ik vind dit een belangrijke constatering. Sinds de zomer hebben mijn medewerkers en ik vele gesprekken gevoerd met cliënten, verwanten, vrijwilligers, professionals, bestuurders en diverse organisaties. Uit deze gesprekken komt tegelijkertijd een aantal serieuze aandachtspunten naar voren, die om actie vragen.

Cliënten geven aan dat zij net als ieder ander hun leven willen inrichten naar eigen inzicht en behoeften. Keuzevrijheid en -mogelijkheden als het gaat om wonen, werk, dagbesteding en vrije tijd is essentieel voor hun kwaliteit van bestaan. Op dit gebied is door de sector de afgelopen jaren al veel bereikt. Individueel maatwerk is steeds meer voorop komen te staan. Het leven van cliënten speelt zich steeds minder af «binnen» de instelling maar juist meer daarbuiten. Maatschappelijke participatie is van steeds groter belang geworden. Hieruit voortvloeiend kwam er meer aandacht voor verschillende vormen van wonen en een zinvolle invulling van de dag, kortom «zo gewoon mogelijk». Cliënten zijn over het algemeen genomen tevreden over de zorg die ze krijgen en de inzet en aandacht die medewerkers hen geven. De kwaliteit van leven wordt in grote mate bepaald door de dialoog tussen cliënt, zijn verwanten en de professional. Deze dialoog is nog niet overal en altijd optimaal. De cliënt (en zijn familie) ervaart nog te vaak dat er onvoldoende naar hem geluisterd wordt en ervaart nog te vaak een ongelijkwaardige en afhankelijke positie ten opzichte van de zorgverlener en aanbieder. Ook bij het verwerken van klachten. Geuite wensen om te verhuizen of voor een andere dagbesteding lopen in de praktijk nog te vaak stuk op een zorgaanbieder die hieraan niet meewerkt. Belangrijk is hierbij de constatering dat mogelijkheden voor de cliënt beperkt worden omdat er nog te veel wordt gedacht vanuit risicomijding. Beheerst risico's nemen in overleg met de cliënt en zijn verwanten, wat de kwaliteit van bestaan ten goede kan komen, is nog te weinig uitgangspunt in de gesprekken.

In de gevoerde gesprekken zijn ook signalen afgegeven van situaties waarin de zorg niet van het juiste niveau is. Ik neem deze signalen zeer serieus. Tegelijkertijd is niet duidelijk in welke mate deze zich voordoen. En daarmee is het ook onduidelijk welke oorzaken hieraan ten grondslag liggen. Tegelijkertijd constateer ik dat de uitgaven aan gehandicaptenzorg stijgen zonder met zekerheid uitspraak te kunnen doen over de achterlig-

gende oorzaken. Alle partijen hebben aangegeven hier meer inzicht in te willen door op korte termijn hier onderzoek naar te verrichten.

Betrokken professionals zetten zich iedere dag weer in voor hun cliënten. Van de professional wordt veel gevraagd: goede dialoog met de cliënt en zijn verwanten en vakbekwaamheid in een omgeving waarin zij geconfronteerd worden met onveilige situaties en te maken hebben met problemen als autisme, ouder wordende cliënten, moeilijk verstaanbaar gedrag of psychische problemen. Daarbij ervaren professionals vaak een hoge werkdruk. Professionals geven aan dat zij behoefte hebben aan intervisie en reflectie. Nog te vaak ontbreekt het binnen een team en een instelling aan ruimte om lessen met elkaar te delen en van elkaar te leren. Als het gaat om vakkennis en vakbekwaamheid hebben professionals behoefte aan extra kennis en vaardigheden om om te kunnen gaan met moeilijk verstaanbaar gedrag, ouderdomsproblematiek en specifieke ziektebeelden als dementie en autisme. Specifiek bij de doelgroep niet aangeboren hersenletsel (NAH) is goed georganiseerde ketenzorg een extra opgave. Eenzelfde uitdaging geldt voor de zorg en ondersteuning aan mensen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige psychische problemen.

Ook vragen medicatieveiligheid en vrijheidsbeperking onverkort nog alle aandacht. Bij medicatieveiligheid gaat het dan met name om de samenwerking tussen zorgaanbieders, artsen en apothekers. En – ondanks de inspanningen en geboekte resultaten – zijn er nog steeds zorgaanbieders die te veel vrijheidsbeperking gebruiken. In dit kader wil ik wijzen op het actieplan «Onvrijwillige zorg»⁷ dat bijdraagt aan het terugdringen van onvrijwillige zorg.

Een specifiek aandachtspunt waar de IGZ op wijst betreft de (nieuwe) kleine zorgaanbieders. De IGZ constateert dat het voor kleine zorgaanbieders vaker dan voor middelgrote en grote zorgaanbieders lastig is om goede kwaliteit van zorg te leveren. Het komt regelmatig voor dat de organisatie van zorg onvoldoende aansluit bij de complexiteit van de zorgvraag en de bijbehorende problematiek van cliënten. Bij nieuwe toetreders komt het regelmatig voor dat de zorg niet op orde is. Nieuwe toetreders denken soms te gemakkelijk over het opstarten van een zorgbedrijf, het verlenen van zorg en het aansturen van medewerkers. Het ontbreekt soms ook aan zorginhoudelijke en organisatorische deskundigheid. Nieuwe toetreders blijven de komende jaren onverkort een aandachtspunt in het toezicht van de IGZ.

Investeren in gehandicaptenzorg: meerjarige kwaliteitsagenda

Samen met alle betrokkenen ben ik gekomen tot een kwaliteitsagenda voor de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking. Gezien het beeld van de gehandicaptensector, zoals ik hierboven heb geschetst, is het belangrijk om een agenda te hebben die als basis heeft het versterken van de positie van de cliënt. En die met name ook investeert in cliënten met een bijzondere zorg- of ondersteuningsvraag.

Om dit te bereiken is het ook nodig om te investeren in de professionals die werken in deze sector en om de bestuurders hun verantwoordelijkheid te laten nemen. In de agenda wordt daarom aandacht besteed aan toegeruste, betrokken professionals en worden bestuurders aangesproken op sturen met visie en het bevorderen van samenwerking. Tot slot vormen transparantie, (technologische) innovatie en samenwerking de laatste pijler van de kwaliteitsagenda.

⁷ Kamerstuk 31 996, nr. 35.

In de bijgaande kwaliteitsagenda zijn deze vijf doelstellingen voorzien van concrete acties. Er loopt een paar rode draden door deze kwaliteitsagenda heen als het gaat om het soort acties. Het betreft het doen van onderzoek, het trainen van cliënten, hun naasten en professionals, scholing van professionals, het geven van informatie en voorlichting en het verder uitwerken van richtlijnen. Belangrijk is om meer inzicht te verkrijgen in de gehandicaptensector, omdat er nog geen eenduidig beeld is over het niveau van de zorg. Daarnaast geven cliënten aan dat zij ondanks alle verbeteringen toch nog vaak te grote afhankelijkheid voelen. Ik stel daarom twee onderzoeken voor. Eén onderzoek naar de «staat van de gehandicaptenzorg» en één naar ervaren afhankelijkheid van cliënten. Essentieel onderdeel van de kwaliteitsagenda is het scholen van professionals op bijvoorbeeld het gebied van het terugdringen van vrijheidsbeperking en het vergroten van agogische kennis. Daarnaast zie ik een grote meerwaarde in het informeren van cliënten over de mogelijkheden van cliëntondersteuning of het geven van voorlichting aan cliëntenraden. Dit draagt bij aan het versterken van de positie van de cliënt. Tevens zijn er acties geformuleerd die het verder uitwerken van richtlijnen betreffen bijvoorbeeld over visus/gehoorscreening of over medische beslissingen rond het levenseinde. Voor het uitvoeren van deze acties hebben relevante veldpartijen zich aangemeld, het is immers een plan voor en door de sector.

Dit vergt een meerjarige aanpak, waarvoor ik € 13,2 miljoen beschikbaar stel. De komende drie jaar staan in het teken van het uitvoeren van deze kwaliteitsagenda. Deze agenda wordt voor 1 november aanstaande uitgewerkt in een concreet plan van aanpak met daarbij tevens de benodigde samenwerkingsstructuur en monitoring. Over de voortgang zal ik uw Kamer periodiek informeren.

Slot

Mensen met een (meervoudige) beperking streven een waardevol bestaan na. Zorg en ondersteuning moeten ten dienste staan aan de mens met een beperking en niet andersom. Daar zet ik mij met alle betrokkenen voor in. De wijze waarop de kwaliteitsagenda tot stand is gekomen sterkt mij in de overtuiging dat iedereen gemotiveerd is om hieraan uitvoering te geven.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.J. van Rijn