

Aan leden van de vaste Kamercommissie voor VWS

Betreft: actuele zaken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Houten, 10-5-2017

Geachte heer, mevrouw,

In het Algemeen Overleg over de gehandicaptenzorg van 17 mei aanstaande spreekt u met de Staatssecretaris van VWS over actuele ontwikkelingen in de VG-zorg. Vanuit KansPlus – een landelijke belangenorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking - willen we enkele punten onder uw aandacht brengen over problematiek die recent uitgebreid in het nieuws is geweest.

- De plaatsingsproblematiek voor mensen met moeilijk begeleidbaar gedrag.
- De problemen m.b.t. de zorg op maat voor mensen met een zeer ernstige meervoudige beperking (EMB).

De moeilijk plaatsbare mensen

Op zondag 26 maart en maandag 27 maart besteedde Nieuwsuur aandacht aan de wachtlijsten voor mensen met moeilijk te begeleiden gedrag. KansPlus herkent, mede op basis van meldingen bij ons Kennis en Adviescentrum, het probleem dat het voor een groep mensen moeilijk is een geschikte plaats voor wonen en begeleiden te vinden. Uiteraard vinden we dat hier snel een oplossing voor moet komen. KansPlus stoort zich aan het elkaar de schuld toeschuiven door zorgaanbieders en zorgkantoren. We vinden dat het de gezamenlijke verantwoordelijkheid van deze partijen is om per regio de omvang van de problematiek in kaart te brengen en adequate oplossingen te creëren. Van de Staatssecretaris mag verwacht worden dat hij deze partijen - onder andere via de koepelorganisaties van zorgkantoren en zorgaanbieders - krachtig aanspreekt op hun verantwoordelijkheid in deze.

Problematiek voor mensen met een ernstige meervoudige beperking

Kassa heeft in een tweetal uitzending aandacht besteed aan de problematiek voor mensen met een ernstige meervoudige beperking. Naar aanleiding van deze uitzending is KansPlus een meldactie actie gestart die is uitgezet onder een deel van de eigen leden en leden van onze zusterorganisatie Siën. Op deze actie zijn in korte tijd zo'n 200 reacties binnengekomen die bij elkaar het beeld geven dat op

meerdere gebieden verbeteringen noodzakelijk zijn. Van de politiek en met name van de Staatssecretaris verwachten we dan ook concrete acties om de problemen op te lossen. De door de Staatssecretaris in zijn brief van 20 februari 2017 aangekondigde maatregelen ten aanzien van het maatwerkprofiel kunnen we in grote lijnen ondersteunen, maar moeten met de grootst mogelijke spoed worden uitgevoerd. Het mag niet bij een studie en bij voornemens blijven, maar actie moet snel volgen.

Voorkom te grote belasting van het familienetwerk

Extra aandacht willen we vragen aan de positie van het familienetwerk. Het is goed dat de sociale context van de persoon met een beperking wordt meegenomen in de indicatiestelling, maar dat mag dan niet op een manier die ertoe leidt dat meer druk op het familiesysteem gelegd wordt dan dit systeem ook op de langere termijn aankan. Niet vergeten mag worden dat de familiezorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking levensbreed en levenslang is. Bij meenemen van de context bij de bepaling van de noodzakelijke meerzorg moet echt goed gekeken worden wat wel of niet binnen de kaders van 'gebruikelijk zorg door de familie' valt. We zullen hier bij de invoering van de maatregel scherp op blijven letten en aan de bel trekken als we signalen krijgen dat het familienetwerk oneigenlijk belast wordt. Dit mag ook niet vertraagd worden door de formatie van het nieuwe kabinet.

Onafhankelijke cliëntondersteuning is niet goed geregeld

Een belangrijk punt dat zowel in de KASSA uitzending als in de meldactie naar voren is gekomen is het volstrekt niet functioneren van de onafhankelijke cliëntondersteuning. Uit de meldactie is gebleken dat 75% van de ouders niet geïnformeerd is over hun recht op onafhankelijke cliëntondersteuning en dat 80% er geen gebruik van maakt. Deze cijfers zijn ongeveer gelijk bij ouders die hun kind thuis hebben wonen en bij ouders wiens kind in een WLZ-gefinancierde voorziening wonen. Een aantal ouders geeft in de meldactie aan geen gebruik te maken van de mogelijkheid van cliëntondersteuning omdat ze geen vertrouwen hebben in de onafhankelijkheid of in de kwaliteit ervan.

Het is voor ouders / vertegenwoordigers ook belangrijk dat de onafhankelijke cliëntondersteuning meer behelst dan het begeleiden bij vinden van een geschikte zorgaanbieder of de ondersteuning bij het keukentafelgesprek of de zorgplanbespreking. 63% van de mensen die hun kind thuis hebben wonen, geeft aan dat ze behoefte hebben aan een cliëntondersteuner die ook het vele praktische regelwerk met instanties en dergelijke uit handen kan nemen. Van de mensen wiens kind/familie lid in een instelling verblijft geeft 53% aan behoefte te hebben aan een cliëntondersteuner die ook tussen de zorgplanbesprekingen kan volgen of de afgesproken zorg daadwerkelijk op een goede manier geboden wordt.

Ook in de Kassa-uitzending over de EMB problematiek is duidelijk door de ouders naar voren gebracht dat het regelen van allerlei zaken, en daarbij te maken hebben met veel organisaties en complexe regelgeving, een extra belasting is bovenop de zorg die ze al voor hun kind hebben. Als ouders verlost worden van deze ballast, hebben ze meer tijd en energie om aandacht te besteden aan hun kind met een

beperking en aan de andere leden van het gezin, ... en ook nog aandacht kunnen schenken aan hun eigen welzijn.

Verbetering niet op de lange baan schuiven

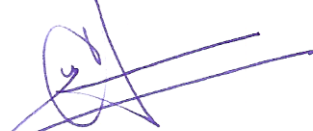
KansPlus heeft dit onderwerp eerder in een brief (maart 2016) met voorstellen in het kader van de vernieuwingsagenda WLZ (nota Waardig leven met zorg) aan de Staatssecretaris en aan de leden van de vaste Kamercommissie voor VWS naar voren gebracht. We hebben daarin het voorstel gedaan om de cliëntondersteuning levensbreed en zorgcarrière lang te laten zijn, en deze wens is in het overleg met de Staatssecretaris ook door enkele Kamerleden overgenomen. In de beantwoording van de schriftelijke vragen hierover heeft de staatssecretaris in zijn brief van 14 juni 2016 toegezegd na de zomervakantie met nadere voorstellen omtrent de clientondersteuning te komen. Deze toegezegde brief is er echter nog steeds niet, en het onderwerp lijkt te worden doorgeschoven naar het nog te vormen kabinet. En dat terwijl de clientondersteuning niet controversieel is verklaard en de noodzakelijke verbetering van de clientondersteuning hiermee onnodig lang uitblijft met alle gevolgen voor de betrokkenen.

Wat vragen we van u

Samenvattend willen we u vragen de volgende drie punten in het AO van 17 mei aanstaande in te brengen:

1. Vraag de Staatssecretaris de zorgaanbieders en zorgkantoren met klem aan te spreken op hun gezamenlijke verantwoordelijkheid een goed oplossing te creëren voor de mensen die vanwege hun gedrag moeilijk plaatsbaar zijn.
2. Vraag de staatssecretaris spoed te werken aan de realisatie van de voornemens betreffende het maatwerkprofiel en daarbij rekening te houden met de belastbaarheid van het familienetwerk.
3. Vraag de Staatssecretaris zonder verder uitstel en in samenspraak met de cliëntenorganisaties een plan uit te werken voor de verbetering van de onafhankelijke clientondersteuning.

Namens het bestuur van KansPlus



J.P.S. van de Siepkamp
Voorzitter

Deze brief wordt mede ondersteund door Naar-Keuze en Sien.

