

Vaste Tweede Kamercommissie VWS
t.a.v. Mevrouw Post
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Ons kenmerk
BR123726

Uw kenmerk

Betreft
Plenair debat over SCP
rapport 'Net als Thuis'

Datum
10 december 2018

Geachte commissieleden,

Op 13 december 2018 wordt het plenair het debat over het rapport van het SCP over wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking, gehouden. Per Saldo ziet graag, dat met name de positieve kanten van de pgb gefinancierde wooninitiatieven meer benadrukt worden. Behalve de punten uit het SCP rapport kaarten wij in deze brief ook nog andere knelpunten aan rondom pgb-wooninitiatieven.

Die positieve kanten worden ook bevestigd in het SCP onderzoek 'Net als Thuis' (april 2018) over pgb gefinancierde ouderinitiatieven.¹ De meerwaarde van het ouderinitiatief bestaat volgens ouders uit meer kwaliteit van leven omdat bewoners meer worden uitgedaagd in hun zelfstandigheid, er meer participatie met de samenleving is en de betrokkenheid van familie beter is gewaarborgd. Ook is de zorg meer op maat, persoonlijker en wordt deze geboden door een vast team en is daardoor veel persoonlijker. De zorg is volgens ouders beter dan in zorginstellingen omdat zij daar (samen met hun kinderen) meer invloed op hebben (eigen regie) en er inzicht is in de kosten van de zorg (p.8). Bij de ouderinitiatieven gaat het om echt maatwerk, volledig afgestemd op de hulpvraag, wensen en behoeften van de bewoners.

In bijlage 1 treft u een aantal citaten aan van ouders waarvan hun kind in een ouderinitiatief woont. De citaten komen uit het SCP rapport 'Net als thuis'.

SCP rapport 'Net als thuis'

Het SCP heeft onderzocht wat de succesfactoren en knelpunten zijn voor het oprichten en voortbestaan van een wooninitiatief en hoe deze initiatieven ondersteund kunnen worden. Er zijn vier punten aangedragen die aandacht behoeven: ouderinitiatieven als alternatief voor bestaand aanbod, toegankelijkheid voor een brede doelgroep, toekomstbestendigheid en kennisdeling & ondersteuning.

Zoals in het SCP rapport wordt bevestigd wordt het pgb door ouders gezien als een essentieel onderdeel van het ouderinitiatief, namelijk als hét middel om eigen regie te kunnen voeren. Bedreigingen komen juist van buitenaf, en zijn minder te zoeken in het concept ouderinitiatief zelf. Denk aan bedreigingen als: onduidelijke kaders in wet- en regelgeving en belangentegenstellingen in het lokale speelveld. Maar ook dat ouderinitiatieven worden gezien als een professionele zorginstelling waardoor zij moeten

¹ Ouderinitiatieven zijn wooninitiatieven waar ouders of andere verwanten de initiatiefnemer zijn, niet de zorgaanbieder/ondernemer. Zie ook bijlage 2.

voldoen aan wet- en regelgeving die onvoldoende aansluit bij de kleinschaligheid van het initiatief.

Dan zijn er nog een aantal aanbevelingen uit het rapport waarop we u graag willen wijzen.

Toegankelijkheid voor brede doelgroep

Vanwege de toegenomen complexiteit van o.a. wet- en regelgeving geven ouders aan dat zij behoefte hebben aan meer kennis en informatie over het starten en in stand houden van een wooninitiatief. Hiertoe zou op landelijk niveau de adviesfunctie voor deze doelgroep meer toegankelijk en versterkt moeten worden. Dit kan een functie zijn zoals deze nu geboden wordt door Per Saldo.² Dat geldt ook voor de ondersteuning van ouders vanuit hun rol bij het tot stand komen van het lokale wooninitiatievenbeleid. Maar ook ondersteuning van ouders bij de onderhandeling met de gemeente en het zorgkantoor over te maken afspraken over wooninitiatieven. Dat zijn rollen die veel kennis van (lokale) zaken vragen en een behoorlijke tijdsinvestering vergen. Hiertoe moeten ouders vanuit een landelijke ondersteuningspunt toegerust worden. Hierbij zouden landelijke kaders aangereikt moeten worden. De gespecialiseerde kennis van het diverse en wisselend beleid, maakt dat dit slechts landelijke door Per Saldo ingevuld en aangeboden kan worden.

Toekomstbestendigheid

Met betrekking tot de toekomstbestendigheid sluiten wij aan bij de aanbeveling van het SCP rapport. De aanbeveling is om apart wooninitiatieven beleid te maken waarbij rekening wordt gehouden met de verschillende vormen van wooninitiatieven. Bijvoorbeeld over de besteding van de wooninitiatieventoeslag of aan welke regels de initiatieven zich wel en niet moeten houden. Tot slot zijn wij blij dat de minister de problemen rondom de opvolging van ouders heeft gesignaleerd. De vraag hoe de continuïteit van zorg kan worden ingevuld als ouders er niet meer zijn of geen zorg meer kunnen geven aan hun kind. Per Saldo heeft een interne werkgroep opgericht 'Wat als wij er niet meer zijn', die met dit vraagstuk bezig is. De werkgroep wil een aanpak verder ontwikkelen en uittesten onder ouders. Het ministerie van VWS zou hier in kunnen ondersteunen.

Wij vragen u om aan de minister te vragen wat hij concreet gaat doen voor de wooninitiatieven naar aanleiding van knelpunten die volgen uit het SCP rapport 'Net als thuis'.

Wonen met een pgb moet mogelijk blijven

In het rapport 'Zorgen van gezonde groei' (maart 2017) van de Technische werkgroep Beheersinstrumentarium Zorguitgaven wordt geadviseerd om wooninitiatieven alleen nog via zorg in natura (ZIN) te financieren. Daarnaast schrijft de minister in zijn brief van 22 mei 2018³ dat de minister het aanbod in natura wil vergroten. Pgb initiatieven zouden volgens de minister alleen nog een optie zijn waar ZIN een onvoldoende passende oplossing biedt. Het is een misverstand dat in wooninitiatieven het pgb wordt gebruikt als financieringsvorm en niet als middel om zelf zorg in te kopen op basis van eigen regie en dat ouderinitiatieven onder dezelfde noemer worden geschaard als wooninitiatieven van zorgaanbieders. De verschillen zijn echter groot en worden in bijlage 2 uitgewerkt.

In het eerder genoemde rapport wordt ook aangehaald dat ZIN een bezuiniging zou opleveren, het argument hiervoor ontgaat ons. Zo leveren ouders en vrijwilligers betrokken bij ouderinitiatieven vaak onbetaald zorg en begeleiding aan hun kind.

² Zo bieden wij onder andere de cursussen 'Oriëntatie workshop Wonen' en 'Workshop Financieel haalbaar wooninitiatief' aan, geven wij diverse publicaties uit zoals 'Wooninitiatief met pgb-wmo van de gemeente, hoe werkt dat?' en hebben wij een exploitatiemodel ontwikkeld.

³ Betreft Commissiebrief Tweede Kamer inzake het bericht 'Woonplek van kwetsbare kinderen komt in de knel' (Ad.nl, 17 april 2018).

Ouderinitiatieven en hun bewoners hechten aan het pgb. Het geeft hen veel meer mogelijkheden voor eigen regie van de zorg dan bij ZIN. In de ouderinitiatieven wordt die zorg ingekocht die nodig is en altijd rechtstreeks naar de zorg gaat. Tenslotte leveren ouders/verwanten ook nog aanvullende vrijwillige ondersteuning aan het ouderinitiatief (als bestuurslid of in een andere rol).

Per Saldo ontvangt daarnaast ook steeds meer signalen over gemeenten die wooninitiatieven doelgericht dwingen om over te gaan naar zorg in natura, een ongewenste tendens. Het gaat hier niet alleen om het kwaliteitsoordeel, maar ook als het gaat om bekostiging. Bijvoorbeeld doordat gemeenten werken met bepaalde arrangementen waardoor het voorbestaan van een wooninitiatief erg lastig of zelfs onmogelijk wordt gemaakt.

Een ander knelpunt waar wooninitiatieven in het gemeentelijk domein mee te maken hebben zijn ontoereikende tarieven. De maximale tarieven die mogen worden vergoed aan de ondersteuner zijn vaak geen marktconforme tarieven om kwalitatief goede zorg in te kopen of bijvoorbeeld als 'goed werkgever', cao-loonsverhogingen te kunnen volgen. Dit maakt dat budgethouders die langer een pgb hebben, moeite hebben een marktconform tarief te vergoeden aan hulpverleners. Toereikende tarieven zijn noodzakelijk om kwalitatief goede en voldoende zorg in te kopen.

Kortom, pgb-initiatieven als geheel worden hier ten onrechte aangevallen. Juist de pgb-initiatieven laten zien wat in de zorg allemaal mogelijk is, wanneer de zorggelden vraaggericht worden uitgegeven. Wij willen dan ook niet dat alle wooninitiatieven standaard natura voorzieningen worden, omdat zij van meerwaarde zijn bovenop het bestaande aanbod. Wooninitiatieven werken vraaggericht en niet aanbodgericht (zoals ZIN-voorzieningen).

Wij vragen u naar de minister toe te benadrukken dat pgb-wooninitiatieven waardevolle woonvormen zijn en dat voorkomen moet worden dat deze straks niet of nauwelijks meer kunnen bestaan omdat het via natura geregeld moet worden. Daarnaast zijn toereikende tarieven noodzakelijk zijn om kwalitatief goede en voldoende zorg in te kopen.

Huur gemeenschappelijke ruimte van wooninitiatieventoeslag

De wooninitiatieventoeslag is onder andere bedoeld voor de zorginfrastructuur, waaronder ook de gemeenschappelijke ruimte. Zonder een gemeenschappelijke ruimte wordt de ziel uit ouderinitiatieven worden gehaald. Dit is namelijk de plaats waar ontmoeting mogelijk is (vereenzaming wordt voorkomen) en collectief zorg wordt verleend.

Eind 2016 heeft de vorige staatssecretaris van VWS besloten dat per 1 januari 2017 de wooninitiatieventoeslag van pgb-Wlz-houders ook mag worden besteed aan de huur van een gemeenschappelijke ruimte mits deze is gelieerd aan zorg. De huur voor de gemeenschappelijke ruimte is echter nog altijd niet opgenomen in de vergoedingslijst. Dit geeft veel onduidelijkheid. Daarnaast is het zo dat er al wooninitiatieven zijn waarvan de ouders nu noodgedwongen de kosten voor de gemeenschappelijke ruimte uit eigen zak betalen, zij gaan dit niet langer redden. Wij vinden het vreemd en onbegrijpelijk dat de beslissing van de staatssecretaris nog altijd niet geregeld is, ondanks aandringen van onze kant.

Wij vragen u om aan de minister uitleg te vragen hoe het kan dat de huur van de gemeenschappelijke ruimte nog steeds niet is opgenomen in de vergoedingslijst. Ons voorstel zou zijn om met alle partijen (o.a. VWS, NZa, ZN en Per Saldo) om tafel te gaan en de huur van de gemeenschappelijke ruimte goed te regelen.

Kwaliteit van zorg

Kleinschalige wooninitiatieven moeten voldoen aan kwaliteitsregels die zijn geschreven voor grote instellingen. Zoals het kwaliteitskader verpleeghuiszorg en de Wkkgz. Dat geheel aan regels botst met het principe van kleinschaligheid en het zo regelarm mogelijk inzetten van zorg. Per Saldo pleit voor een aangepast kader dat recht doet aan de praktijk van de ouderinitiatieven.

Zolang dat er niet is heeft Per Saldo samen met IGJ ouderinitiatieven over de kwaliteitscriteria voorgelicht. We zien dat de toepassing van de regels een grote mate van extra inzet vraagt van bestuur en betrokken ouders. Veelal is er geen kwaliteitsfunctionaris die de kwaliteitsvoorschriften implementeert in de organisatie. Denk bijvoorbeeld aan het inrichten van een klachtencommissie en geschillenregeling of de implementatie van vrijheidsbeperkende maatregelen. Om dat te realiseren moet soms ook extra menskracht worden ingekocht.

Wij vragen u om de minister er op te wijzen dat het kwaliteitskader verpleeghuiszorg wel van toepassing is op kleinschalige pgb-wooninitiatieven, maar niet passend is. Wilt u de minister vragen om een aangepast kader voor kleinschalige wooninitiatieven te ontwikkelen?

Korte indicaties

Ons is opgevallen dat gemeenten vaak korte indicaties afgeven (bijvoorbeeld voor maximaal één jaar). De doelgroep die gebruik maakt van wonen met een pgb is juist gebaat bij een stabiele rustige setting. Korte indicaties zorgen voor veel onrust. Bewoners schieten ieder jaar weer in de stress als zij geherindiceerd moeten worden.

Wij vragen u om de minister er bij de VNG op te laten aandringen dat gemeenten lange(re) indicaties afgeven voor wonen zodat een stabiele situatie ontstaat voor de hulpvrager.

Fraude melden door budgethouder blijkt onmogelijk

Als een budgethouder een vermoeden heeft van fraude kan hij nergens direct zijn signaal neerleggen anders dan bij de eigen gemeente, die soms onderdeel is van de ontstane situatie. Er is een fraude meldpunt "VNG Kenniscentrum Handhaving en Naleving", maar hier kunnen alleen gemeenten terecht. Een budgethouder kan hier zelf niet terecht. Ook is er een "commissie Landelijke toegankelijkheid beschermd wonen en maatschappelijke opvang" voor geschillen, maar hier kunnen alleen gemeenten terecht. Een budgethouder kan hier niet terecht omdat ze geen 'individuele gevallen behandelen'. Waar kunnen budgethouders terecht? Het lijkt onwaarschijnlijk dat een gemeente die fraude in de hand werkt, hier zelf melding van gaat doen.

Wij vragen u om aan de minister te vragen waar een budgethouder zijn signalen over potentiële fraude neer kan leggen.

Tot slot

Heeft u naar aanleiding van deze brief nog nadere vragen, dan kunt u contact opnemen met Aline Molenaar en Kim Ross.

Met vriendelijke groet,



Mevrouw mr. A.W.D. Molenaar
Directeur

Bijlage 1**Citaten uit het SCP rapport 'Net als thuis'**

"Ik wil de situatie creëren dat wanneer ik mijn ogen sluit dat ik zeker weet dat zij goed zit. Ik denk dat het elke ouder daarom gaat. Ik ga ervanuit dat elke ouder zo erin steekt."

"Of dat hij gewoon bij een groep (in ZIN) kwam waar hij gewoon helemaal niet paste. Omdat hij in een rolstoel zat kwam hij altijd bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen, omdat dat dan de mensen waren die ook in een rolstoel zaten. Maar ja, daar kon hij dan niet mee communiceren, dat zijn vaak mensen die niet verbaal vaardig zijn. Of hij kwam dan met mensen op gelijkwaardig verstandelijk niveau, maar dan was zijn woning weer niet geschikt voor rolstoelen."

"Een veilige beschermende woonomgeving, dat is waar we naar zoeken. Waar wij bang voor zijn is dat als wij er niet meer zijn dat onze zoon ergens in een flatje driehoog woont, vereenzaamt, panikeert, misschien wel gaat zwerven weet ik veel, dat zijn angstbeelden die wij hebben."

"Het is heel normaal dat je kunt kiezen waar je wilt wonen, en dat is gehandicapten nu ook gegund, ze hoeven zich niet te schikken naar wat er aangeboden wordt."

"De individuele wensen van de ouders, die staan heel lang voorop, dat hoeft niet veel te zijn, maar die willen bepaalde aspecten terugzien in de zorg binnen het ouderinitiatief. En die aspecten hebben ze dan als ervaring dat het in de reguliere zorg dus minder is."

"Kijk als je met z'n tiene ergens woont, als je met z'n tiene van Eindhoven naar Den Bosch moet, of met de trein naar Den Haag, dan moet er een trein kunnen rijden, dan moet er een weg liggen. Als je dat alleen doet, moet die er ook liggen. Wij noemen dat een basiszorginfrastructuur. Daar zitten de gemeenschappelijke ruimtes in, zoals wij hier nu zitten. Zonder dat kan zo'n initiatief niet bestaan. Dat is trouwens op die instellingen precies hetzelfde hè. Alleen het zit dan allemaal in die managementlagen. En bij ons zit dat niet in die managementlagen."

"Als je een goeie vetlaag hebt dan kan je misschien wel wat afvallen, maar dat zit er bij ons eigenlijk niet aan omdat het allemaal heel direct gekoppeld is dus wij verliezen in [gemeente] de wooninitiatieventoeslag, een bedrag van 4000 euro voor gemeenschappelijke ruimte en dergelijke."

"Nu zijn we bezig met het opstellen van een soort kwaliteitsplan: waar moet aan voldaan worden, om zowel de zorgverleners, als wel mensen binnen het initiatief, om eisen die steeds strenger worden vanuit de overheid, om daaraan te kunnen blijven voldoen. En ook om, zal ik maar zeggen, ons initiatief levensvatbaar te houden. Dus met andere woorden voor de toekomst bestendig te maken en ja goed, daar zijn we mee bezig."

"Een van onze grootste problemen die ik zie en die geldt waarschijnlijk voor een hoop ouderinitiatieven die het op deze manier doen, dat is de wet- en regelgeving. De wet- en regelgeving ervaar ik als toch niet helemaal ... ja betrouwbaar is niet het juiste woord, maar die verandert veel te snel. Je wordt gestimuleerd om wat te doen en nog geen halfjaar of jaar later is de regeling veranderd."

"Ja en vergeet niet de overheid heeft structureel geen vertrouwen in de burger. Burgers zelfstandigheid geven dat is helemaal eng."

"Mijn vrouw en ik hebben weleens tegen elkaar gezegd: eigenlijk is het jammer dat niet iedereen zo woont."

Bijlage 2

Verschil ouderinitiatief en wooninitiatief zorgaanbieder

Ouderinitiatief	Wooninitiatief zorgaanbieder
Ouders zijn initiatiefnemer	(zorg)Aanbieder is initiatiefnemer
Ouders bepalen gezamenlijk, en waar mogelijk met bewoners, wanneer en hoe vaak zij de benodigde zorg inkopen (pgb)	Wooninitiatief is gekoppeld aan de desbetreffende (zorg)aanbieder/instelling (Zin of pgb)
Maximale keuzevrijheid besteding budget	Weinig keuze in wijze van besteding
Vraaggericht (bewoners centraal)	Aanbodgericht
Directe inspraak/zeggenschap	Formele inspraak/medezeggenschap
Band tussen bewoners groot	Band tussen bewoners is geen doel
Bestuur (met vertegenwoordiging ouders) bepaalt	Zorgaanbieder bepaalt
Zorgverlening op basis van visie initiatief/ouders	Visie van zorgaanbieder is leidend
Volledige transparantie financiën naar budgethouder/vertegenwoordiger	Beperkte of geen transparantie naar budgethouder/vertegenwoordiger
Sterke betrokkenheid en bindend advies van bewoners en hun ouders bij aanstelling medewerkers en werving nieuwe bewoners	Aanstelling medewerkers en werving nieuwe bewoners door zorgaanbieder
Vast team: grote betrokkenheid, continuïteit in zorgverlening	Veel wisseling personeel
In de buurt/wijk: vertrouwde omgeving, netwerk behouden, participatie	Aanbieder bepaalt
Grote inzet ouders/familieleden	Minder of geen inzet/betrokkenheid familie
Ouders en bewoners bewaken kwaliteit	Toezicht via systeem
Gerichtheid op woonomgeving, zorg en welzijn (vertrouwd, huiselijk en warm)	Over het algemeen gerichtheid op beperkingen en zorg
Flexibiliteit in de zorg groter bijv. wijziging rooster, extra inkoop	Minder flexibiliteit