

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Commissie voor VWS
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Onderwerp

Inbreng AO Care 15 juni

Datum	Referentie	Inlichtingen bij	Bijlage
10-06-2020	20-0594/TR/RS	Thomas Ronnes, t.ronnes@iederin.nl	1

Geachte Tweede Kamerleden,

Aanstaande maandag 15 juni spreekt u met elkaar in de Tweede Kamer over diverse onderwerpen in het notaoverleg Care. Door de uitgebreide agenda is onze brief wellicht iets langer dan u van ons gewend bent. Wij willen u in deze brief een aantal aandachtspunten meegeven. Het notaoverleg Care biedt bij de verschillende agendapunten goede mogelijkheden om de positie van mensen met een beperking of chronische aandoening en hun naasten structureel te verbeteren.

In deze brief vragen wij jullie aandacht voor:

- 1. Verbreed de doelgroep bij het opzetten van expertisecentra langdurige zorg (agendapunt 5)**
- 2. Bundel kennis en expertise over gezinnen met kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen - ZEVMB (agendapunt 17)**
- 3. Zorg voor goede toepassing van de Wet zorg en dwang – ook in corona tijd – en voorkom verlenging van de overgangperiode (agendapunt 23)**
- 4. Breid de opdracht voor de Taskforce wonen en zorg uit naar mensen met een beperking of chronische ziekte van alle leeftijden (agendapunten 16, 35 en 40)**
- 5. Meer ondersteuning nodig voor combineren werk en (mantel)zorgtaken (agendapunten 28 en 41)**
- 6. Maak snel voortgang met de uitvoering van het hulpmiddelen-akkoord (agendapunt 45)**
- 7. Voorkom achteruitgang rechtspositie mensen met een zorgvraag (agendapunt 49)**

1. Verbreed de doelgroep bij het opzetten van expertisecentra langdurige zorg

Na eerder advies van KPMG over het opzetten van een kennisinfrastructuur voor enkele specifieke doelgroepen in de Wet langdurige zorg heeft de minister aangegeven de Kamer voor het zomerreces te informeren over expertisecentra. De expertise richt zich nu op de Wlz (laag volume en hoog complex) en op een paar specifieke doelgroepen.

Wij zouden graag zien dat de focus wordt uitgebreid naar mensen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Jeugdwet en de Zorgverzekeringswet (Zvw). Zij hebben ook baat bij meer expertise. Sommige ziektebeelden zijn bijvoorbeeld progressief, waarbij iemand in eerste instantie zorg en/of ondersteuning vanuit de Wmo en/of de Zvw nodig heeft, maar in een later stadium zorg nodig heeft vanuit de Wlz.

Zonder uitbreiding van de focus, blijft de vraag hoe verbinding tussen de domeinen wordt gemaakt en op welke wijze de expertise beschikbaar komt voor iedereen met een complexe of intensieve zorgvraag.

- **Wilt u de minister vragen de doelgroep bij het opzetten van expertisecentra te verbreden zodat tegemoet wordt gekomen aan de complexe en intensieve zorgvraag van mensen over de verschillende stelselwetten heen?**

2. Bundel de kennis en expertise voor gezinnen die te maken hebben met ZEVMB

De eindrapportage van de werkgroep Wij zien je Wel beschrijft de knelpunten vanuit de gezinnen op de volgende zes thema's: ouders staan er alleen voor; administratieve lasten zijn groot; ouders zijn zelf verantwoordelijk voor organisatie van zorg; vindbaarheid van kennis en informatie laat te wensen over; maatwerk ontbreekt en er is sprake van een verschraling van het zorgaanbod voor ZEVMB.

Helaas zijn veel van deze knelpunten ook herkenbaar voor de bredere groep mensen met een levenslange en levensbrede beperking of chronische aandoening. De werkgroep Wij zien je Wel pleit er voor om een integraal wettelijke kader te realiseren voor alle hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen voor gezinnen met ZEVMB.

In de rapportage van Wij zien je Wel wordt ook ingegaan op de beschikbaarheid van copiloten. De beschikbaarheid van copiloten voor de al deelnemende gezinnen wordt door de minister nu met 2 jaar verlengd tot en met 2022. Op dit moment vindt onderzoek plaatst waarvan een tussenrapportage komende zomer wordt verwacht, een eindrapport volgt begin 2021. De minister wil deze onderzoeken afwachten. Wij zouden graag zien dat deze functie nu al duurzaam inzetbaar is voor gezinnen waar dit nodig is. Wij zien je Wel vraagt in haar eindrapport ook om de functie te borgen.

- **Wilt u de minister vragen bij de inrichting van de expertisecentra uitvoering te geven aan de aanbeveling van Wij zien je Wel en de kennis en expertise over ZEVMB te bundelen in een integraal wettelijk kader?**

- **Wilt u de minister vragen om de financiering van de copiloten voor lange termijn beschikbaar te stellen voor de deelnemende gezinnen en in te zetten op een verdere uitbreiding van de beschikbaarheid?**

3. Pas de Wet zorg en dwang goed toe – ook in corona tijd – en voorkom verlenging van de overgangperiode

Wzd en verlengen overgangsjaar

Het ministerie van VWS is in de afgelopen weken de vraag gesteld om te overwegen om het overgangsjaar te verlengen. Aanleiding is de coronacrisis en de gevolgen daarvan voor de implementatie van de Wet zorg en dwang (Wzd). De Wzd is van kracht sinds 1 januari 2020.

Voor cliënten/naasten is verlengen van het overgangsjaar niet aan de orde. Het is voor hen van belang dat de wet uitgevoerd wordt zoals deze is bedoeld. Dit betekent dat de Wzd organisatorisch goed ingericht moet zijn en dat de zorg de intentie van deze wet volgt. Zoals iedere wetswijziging zal het ook hier nog lange tijd duren voordat het een volledig ingepaste zorgstijl is, een verlenging is hiervoor geen oplossing.

Wzd en Covid-19

Op basis van de besluiten van de ministeriële commissie crisisbeheersing zijn diverse collectieve maatregelen afgekondigd in instellingen. Hier geldt de Wet publieke gezondheid. Voor individuele dwangmaatregelen in deze periode gold als uitgangspunt dat de juiste professionele afwegingen worden gemaakt over welke zorg het beste passend is, ook ten aanzien van onvrijwillige zorg.

We zien in de praktijk echter dat zorgaanbieders vanuit hun uitleg van wat de zorgplicht betekent vrijheidsbeperkende maatregelen opleggen aan cliënten voor het ontvangen van bezoek en het naar eigen wens inrichten van het leven. Die maatregelen gaan verder dan de ministeriele beschikkingen of worden opgelegd zelfs zonder dat daar een duidelijke beschikking aan ten grondslag ligt. We krijgen ook verontrustende signalen van onze achterban over onvrijwillige zorg, zoals het toepassen van dwangmedicatie zonder de wet te volgen.

Ieder(in) pleit dat de Wzd volledig wordt gevolgd bij het toepassen van onvrijwillige zorg.

4. Breid de opdracht voor de Taskforce wonen en zorg uit naar mensen met een beperking of chronische ziekte van alle leeftijden

Mede op basis van de motie van Bergkamp/Dik Faber (35 000XVI, nr 43) hebben BZK/VWS het Verwey Jonker Instituut onderzoek laten doen naar facts en figures in wonen en zorg van mensen met een beperking. Het onderzoeksrapport 'Maatwerk in wonen' is in maart 2020 met de voortgangsbrief over het actieplan toegankelijkheid voor de bouw naar de Tweede Kamer gestuurd. Het rapport brengt o.a. de volgende knelpunten aan het licht: zeker honderdduizend mensen hebben niet de woningaanpassingen, zorgondersteuning en woonbegeleiding die ze nodig hebben.

En er is een gebrek aan plaatsen voor zelfstandig wonen met aanpassing, begeleiding of zorg, vooral voor jongeren met meerdere beperkingen en matige of ernstige belemmeringen. Het rapport maakt duidelijk dat er maatregelen nodig zijn om jongeren en volwassenen met een beperking toegang tot passende huisvesting te geven.

Bij jongeren en volwassenen met een beperking bestaat de woonopgave niet uit "langer thuis bij hun ouders", maar juist uit zo zelfstandig mogelijk (gaan) wonen. Hoewel het programma Langer Thuis en de opdracht aan de Taskforce Wonen en Zorg zijn primair gericht op de doelgroep ouderen, bieden ze wel aanknopingspunten om ook de woonopgave voor jongeren en volwassenen op te pakken.

Concreet betekent dit dat:

- De Taskforce wonen en zorg expliciet van de minister de opdracht moet krijgen om zich te richten op alle leeftijdsgroepen met een beperking/aandoening. Wonen voor mensen met een beperking moet bijvoorbeeld een thema worden in alle lokale woonzorgvisies en prestatie-afspraken.
- De stimuleringsregeling wonen en zorg opengesteld moet worden voor woonvormen voor 55-minners met een beperking of aandoening, zodat er meer kleinschalige woonvormen en zelfstandige woonplekken met ondersteuning voor deze groep komen.
- Er aanbod van casemanagement moet komen voor jongeren met ernstige of meervoudige beperkingen, gericht op het vinden van een passende woonplek met de juiste ondersteuning en aanpassingen. Vanuit het zorgdomein moeten hiervoor mogelijkheden komen (cliëntondersteuning), maar ook vanuit het woondomein is aandacht nodig voor deze groepen (bijvoorbeeld taakverbreding voor de seniorenmakelaar)

5. Meer ondersteuning nodig voor combineren werk en (mantel)zorgtaken

Veel mensen in Nederland combineren werk met mantelzorgen. Het gaat dan om zorg voor onze ouderen en mensen met een beperking of chronische ziekte, maar ook over ouders van kinderen met levenslange, levensbrede beperkingen van wie zij de mantelzorger zijn.

Ontwikkelingen in de samenleving zorgen ervoor dat er een steeds groter en zwaarder beroep op mantelzorgers wordt gedaan. Uit onderzoek van het SCP blijkt dat hierdoor ook de kwaliteit van leven van de mantelzorger zodanig onder druk komt te staan dat zij een verminderde kwaliteit van leven ervaren.

Als we werk en mantelzorg steeds vaker moeten combineren en dit op een verantwoorde wijze willen doen, betekent dit dat er op de werkvloer meer aandacht moet zijn voor de zorgverplichtingen van werknemers. Werkgevers en werknemers moeten hierover meer samen in gesprek komen.

Ook gemeenten kunnen iets doen om (werkende) mantelzorgers te ontlasten. In januari van dit jaar is door de aanjager respijtzorg Mw. Ross van Dorp een eindrapport opgeleverd waarin inzichtelijk wordt gemaakt hoe gemeenten met de vraag naar respijtzorg omgaan. Uit het rapport

blijkt dat mantelzorgers nog allerlei drempels ervaren om van respijtzorg gebruik te kunnen maken. In meerdere situaties spreekt het rapport zelfs over bewust beleid van gemeenten de inzet van respijtzorg te traineren of helemaal niet aan te bieden. Dit is schokkend omdat wij in de praktijk zien hoezeer deze ondersteuning nodig is in gezinnen en voor mantelzorgers die hierom vragen.

- **Wilt u de minister vragen in gesprek te gaan met werkgeversorganisaties en bewustwording te creëren voor de uitdaging van het combineren van werk en zorgtaken en de mogelijkheden die er zijn om dit op te lossen?**
- **Wilt u de minister vragen mantelzorgverlof wettelijk mogelijk te maken?**
- **Wilt u de minister vragen gemeenten op te roepen coulanter te zijn bij het toekennen van pgb's aan mantelzorgers en naasten?**
- **Wilt u de minister vragen hoe hij ervoor gaat zorgen dat er onmiddellijk een einde komt aan de in genoemd rapport beschreven praktijken, waarbij gemeenten (respijt)zorg ontmoedigen of zelfs bewust niet inzetten?**

6. Maak snel voortgang met de uitvoering van het hulpmiddelen-akkoord

Op 31 januari dit jaar heeft de minister van VWS samen met betrokken partijen een actieplan en een 'normenkader' Hulpmiddelen opgesteld. De maatregelen moesten ertoe leiden dat mensen die een hulpmiddel nodig hebben, ervaren dat zij centraal staan, dat er geen onnodige gegevens worden uitgevraagd en dat de uitvoeringspraktijk structureel verbeterd en vereenvoudigd wordt. Inmiddels is het half juni en zijn de afspraken uit het actieplan nog niet uitgewerkt, is er geen zicht op een verbetering van de uitvoering en is nog geen monitor gestart. Tegelijkertijd zien wij in de praktijk dat bij de toegang en levering van hulpmiddelen door de covid-crisis de achterstanden verder oplopen.

Ook wijzen wij op het faillissement van een leverancier die in meer dan 80 gemeenten hulpmiddelencontracten onder de hoede had. Hierbij is niet duidelijk of en hoe de continuïteit van zorg en service hulpmiddelen is geregeld na dit faillissement.

- **Wilt u de minister vragen met urgentie en op korte termijn met betrokken partijen de afspraken uit het normenkader en actieplan te realiseren en de Kamer na de zomer te rapporteren over de voortgang?**
- **Wilt u de minister vragen de monitor die meet of de uitvoeringspraktijk ook echt merkbaar verbetert kort na de zomer van start te laten gaan?**
- **Wilt u de minister vragen of hij bereid is - zoals in het eindrapport van Wij zien je Wel is voorgesteld - een onderzoek te starten naar de mogelijkheden voor vereenvoudiging van de uitvoeringspraktijk door de hulpmiddelen in 1 wettelijk kader onder te brengen?**

7. Voorkom achteruitgang rechtspositie mensen met een zorgvraag

Eerder dit jaar heeft een consultatie plaatsgevonden over het wetsvoorstel dat resultaatgericht beschikken – ondanks het afwijzen van deze werkwijze door de Centrale Raad van Beroep – toch mogelijk moet maken.

Ieder(in), Per Saldo, KBO-PCOB, LOC, Mantelzorg NL, Patiëntenfederatie NL en ANBO hebben gezamenlijk gereageerd (zie bijlage). In onze reactie deden wij een dringend beroep op de minister de cliënt centraal te stellen en dit voorstel in te trekken. De brief van de inwoner van Amsterdam waar de minister op verzoek van uw commissie op heeft gereageerd is slechts een voorbeeld van de vele signalen die er zijn en wij hebben ontvangen over de nadelige gevolgen van resultaatgericht beschikken voor cliënten. Via deze weg vragen wij u de minister op te roepen zijn wetsvoorstel in te trekken. Cliënten zijn niet gebaat bij meer onzekerheid, een nog dominantere rol voor de aanbieder en flexibiliteit die alleen ten goede komt aan de aanbieder.

Met vriendelijke groet,

Illya Soffer,
directeur Ieder(in)