



Panteia
Research to Progress

Research voor Beleid | EIM | NEA | IOO | Stratus | IPM

DISABILITY STUDIES

in Nederland



De kwaliteit van de gehandicaptenzorg

Onderzoek naar de gehandicaptenzorg
onder de Wet langdurige zorg

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Auteurs:

Henri Faun (Panteia)
Margriet van Kampenhout (DSiN)
Sofie Sergeant (DSiN)
Alice Schippers (DSiN)

Met de ondersteuning van:

Minne Bakker (DSiN)
Simone Noomen (Panteia)
Jacqueline Steenwijk (Panteia)

Zoetermeer, 10 november 2021

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Panteia. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Panteia. Panteia aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

The responsibility for the contents of this report lies with Panteia. Quoting numbers or text in papers, essays and books is permitted only when the source is clearly mentioned. No part of this publication may be copied and/or published in any form or by any means, or stored in a retrieval system, without the prior written permission of Panteia. Panteia does not accept responsibility for printing errors and/or other imperfections.

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1 Inleiding	13
1.1 Onderzoek naar de huidige kwaliteit van de gehandicaptenzorg	13
1.2 De voorwaarden om kwaliteit van bestaan te verwezenlijken	14
1.3 Doel en onderzoeksvraag	18
1.4 Onderzoeksaanpak	19
1.5 Invloed van Covid-19 pandemie op het onderzoek	21
1.6 Leeswijzer	22
2 Deskresearch algemeen	23
2.1 Trends en ontwikkelingen vanuit de deskresearch	23
2.2 Aandachtspunten vanuit deskresearch	24
2.3 Programma's om de kwaliteit te bevorderen	26
3 Analyse kwaliteitsrapporten	33
3.1 Steekproef	33
3.2 Verschillende kwaliteitsrapporten	34
3.3 Visie op kwaliteit	34
3.4 Cliënttevredenheid	36
3.5 Medewerkertevredenheid	37
3.6 Consistentie tussen beleid en cliëntervaringen	37
3.7 Medicatie-incidenten	38
3.8 Analyse en conclusies uit kwaliteitsrapporten	39
4 Basisvoorwaarden	41
4.1 Positie in de samenleving & mensvisie	41
4.2 Personeel als cruciale factor	44
5 Vanuit de praktijk: Being	49
5.1 Zelfbepaling	49
5.2 Lichamelijk welbevinden	55
5.3 Materieel welbevinden	57
5.4 Emotioneel en spiritueel welbevinden	68
6 Vanuit de praktijk: Belonging en Becoming	71
6.1 Sociale inclusie	71
6.2 Interpersoonlijke relaties	83
6.3 Persoonlijke ontwikkeling	83
7 Analyse en conclusies	89
7.1 Output - de ervaringen met de gehandicaptenzorg	89
7.2 Outcome - Kwaliteit van bestaan	94
7.3 Aandachtspunten adresseren, voortbouwen op wat goed gaat	97
7.4 Tot slot	100



Bijlagen		103
Bijlage 1	Checklist gespreksonderwerpen interviews	103
Bijlage 2	Deelnemers focusgroepen en gespreksonderwerpen	106



Samenvatting

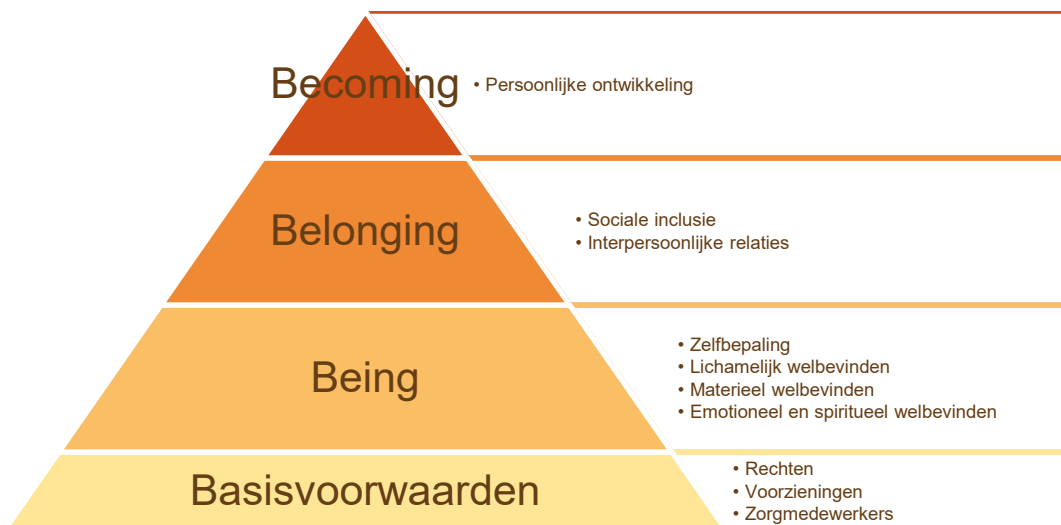
Inleiding

In de gehandicaptenzorg is het begrip 'kwaliteit van bestaan' verbonden met het streven naar een betekenisvol leven voor mensen met een beperking en moet hen in staat stellen om volwaardig mee te doen in de maatschappij. De kwaliteit van bestaan voor mensen met een beperking hangt nauw samen met de zorg en ondersteuning die zij dagelijks aangeboden krijgen. In 2016 is in de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg de gezamenlijke wens uitgesproken om meer inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van zorg in de gehandicaptensector. Het onderzoek hiernaar is opgesplitst in drie opeenvolgende deelstudies:

1. Het onderzoek "Met meer kennis werken aan kwaliteit" door Kalliope Consult (februari 2018).
2. Een trendrapportage door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) naar de zorgvraag en het zorggebruik in de gehandicaptenzorg.
3. Een kwalitatief onderzoek naar de ervaren kwaliteit in de gehandicaptenzorg.

Het voorliggende rapport betreft de derde deelstudie naar kwaliteit in de gehandicaptenzorg, met als hoofdvraag: *In welke mate draagt verleende zorg en ondersteuning onder de werking van de Wet langdurige zorg (Wlz) bij aan de ervaren kwaliteit van bestaan van mensen die deze zorg en ondersteuning ontvangen?*

De kwaliteit van bestaan is de uiteindelijke uitkomst ('outcome'), een complex geheel, bestaande uit veel samenhangende dimensies. De outcome is soms lastig op directe wijze in beeld te brengen. Daarom laten we ons in dit onderzoek ook op indirecte wijze informeren via de 'output' van de gehandicaptenzorg. Hieronder verstaan we hoe de gehandicaptenzorg wordt ervaren op verschillende aspecten. Voor de operationalisering van het concept 'Kwaliteit van Bestaan' en de dimensies die hieraan bijdragen, maken we gebruik van twee modellen: het model van Schalock en Verdugo, met acht domeinen die kwaliteit van bestaan bepalen en het model van Brown e.a. dat tussen drie leefgebieden differentieert: 'Being', 'Belonging' en 'Becoming'. Aan dat laatste model voegen wij het gebied 'basisvoorwaarden' toe, dat de basis legt onder de mogelijkheden voor de gehandicaptenzorg om aan de andere drie leefgebieden bij te dragen. Gezamenlijk geven wij de twee modellen als volgt weer:



Het onderzoek bestaat uit deskresearch (algemeen en een inventarisatie van kwaliteitsrapporten van zorgorganisaties) en interviews en groepsgesprekken met ervaringsdeskundigen (cliënten), naasten, professionals en vrijwilligers in de gehandicaptenzorg.

Deskresearch

In de gehandicaptenzorg is steeds meer aandacht voor persoonsgerichte zorg, die afgestemd is op de cliënt, waarbij zijn of haar wensen centraal staan. Dit blijkt zowel uit de literatuur als uit de kwaliteitsrapporten. In de interviews en deskresearch hebben wij veel aandacht besteed aan de vraag in hoeverre dit ook in de praktijk bij de zorg en ondersteuning tot uiting komt. Uit de deskresearch blijkt verder een aantal aandachtspunten:

- De participatie van mensen met een beperking en hun organisaties is nog onvoldoende gewaarborgd bij het maken van wetgeving en beleid.
- Organisaties in de gehandicaptenzorg zien zich geconfronteerd met grote arbeidsmarktproblemen: het is moeilijk personeel te werven, er zijn tekorten en er is personeelsverloop.
- De kosten voor intramurale gehandicaptenzorg stijgen door een toename van de zorgzwaarte. Het aantal aanvragen en de kosten voor meerzorg nemen toe.
- Er is te weinig aandacht voor seksualiteit en de seksuele beleving van mensen met een beperking.
- De beschikbaarheid van crisisbedden blijft een punt van zorg.

De kwaliteit van de gehandicaptenzorg is een voortdurend punt van aandacht. Er zijn **reeds verschillende bewegingen, initiatieven en programma's om de positie van** personen met een beperking in het algemeen en de kwaliteit van de gehandicaptenzorg te verbeteren, zoals: Onbeperkt Meedoen!, Programma Volwaardig Leven, Visie 2030 en verschillende contextgebonden, lokale of regionale initiatieven. Sinds 2016 ligt als sterke basis onder al deze initiatieven het geratificeerde VN Verdrag voor de rechten van personen met een handicap.

Op het niveau van de organisaties in de gehandicaptenzorg wordt jaarlijks over de kwaliteit van de zorg gerapporteerd in kwaliteitsrapporten. Op basis van een steekproef van 65 van dergelijke rapporten trekken wij de volgende conclusies:

- In veel visiestukken van de kwaliteitsrapporten staat **"de cliënt centraal."** Organisaties geven daarbij aan oog te hebben voor zelfbepaling, participatie en persoonlijke ontplooiing.
- Cliëntervaringen (opgehaald in cliëntervaringsonderzoeken) zijn doorgaans positief, vooral op de aspecten verbonden aan **'Being' (zelfbepaling, veiligheid, emotioneel welbevinden, materieel welbevinden)** maar ook persoonlijke **ontplooiing ('Becoming')**.
- Er is bij de kwaliteitsrapporten gekeken hoe de speerpunten uit de visie door de cliënten worden ervaren. In de helft van de kwaliteitsrapporten is er nog ruimte voor verbetering op deze speerpunten.
- Daarnaast signaleren cliënten vooral verbeterpunten op de gebieden interpersoonlijke relaties, sociale inclusie (**beide domeinen van 'Beloning'**) en emotioneel welbevinden.
- Een deel van de kwaliteitsrapporten gaat ook in op de medewerkertevredenheid. Hieruit blijkt dat werkdruk en duurzame inzetbaarheid aandachtspunten zijn die direct en indirect een impact kunnen hebben op de kwaliteit van de gehandicaptenzorg.



Interviews en groepsgesprekken

In de interviews en groepsgesprekken zijn alle leefgebieden en domeinen voor kwaliteit van bestaan aan bod gekomen. In deze gesprekken zijn veel persoonlijke verhalen verteld over hoe men de zorg ervaart en hoe deze bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan. Het beeld vanuit de praktijk is daarmee wat diffuus. Er is niet één gehandicaptenzorg. Er zijn grote verschillen tussen:

- vormen van beperking (verstandelijk, lichamelijk, zintuiglijk, (ernstig) meervoudig, et cetera);
- verschillende zorgvoorzieningen;
- de wijzen waarop de zorgverlening is georganiseerd (natura versus persoonsgebonden budget).

Het is dus lastig te zeggen in hoeverre *de* gehandicaptenzorg bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan. Wel zien we duidelijke aandachtspunten:

- In basisvoorwaarden en 'Being' raken deze een groot deel van de personen met een beperking en hun naasten.
- Op de gebieden 'Belonging' en 'Becoming' zijn deze meer situationeel.

Per leefgebied en domein lichten we de belangrijkste inzichten uit:

Basisvoorwaarden

- Rechten: **vanuit de ervaringsdeskundigen wordt de vraag gesteld: "wat is de visie op gehandicaptenzorg?" In de praktijk lijkt het vooral te gaan om ervoor te zorgen dat cliënten gezond en veilig de dag doorkomen, met minder oog voor ontwikkeling en een 'gewoon leven leiden'.** Dit zijn belangrijke aspecten van zorg en ondersteuning, ook in relatie tot het VN Verdrag Handicap.
- Rechten/wetten: De samenhang tussen verschillende wetten waarmee mensen met een beperking in aanraking komen ontbreekt vaak. Het gaat dan bijvoorbeeld om de samenhang tussen de Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Jeugdwet en de Participatiewet. Ze hebben alle betrekking op een ander deel van het leven van één en dezelfde persoon met een beperking, wiens leven niet in dergelijke beleidsdomeinen is opgedeeld. Wanneer de samenhang niet goed is, kan dit ten koste gaan van de kwaliteit van bestaan.
- Personeel intramuraal: (naasten van) cliënten ervaren veel personeelwisselingen en vaak een krappe bezetting. Dit kan ertoe leiden dat de zorg en ondersteuning ondermaats zijn. Daarnaast wensen cliënten en/of hun naasten meer aandacht voor co-creatie (cliënt, naasten, professional). Zowel cliënten, naasten als professionals zelf benoemen ook administratieve lasten als een beperkende factor voor zorgverlening en kwaliteit van bestaan. Die lasten hebben zowel betrekking op het personeel als op de (vertegenwoordiger van) de cliënt zelf.

Personeel bij PGB: ook hier wordt grote druk ervaren door de vele gevraagde administratieve handelingen. Daarbij opgeteld zorgen het te lang uitblijven van zekerheid voor ingehuurd zorgpersoneel en het onderscheid tussen formeel en informeel tarief voor problemen bij het vinden en houden van zorgpersoneel.

Being

- Zelfbepaling: **Hoewel er een beweging is naar het uitgangspunt "cliënt centraal"** ervaren cliënten dat dit pas zo is als hun vraag past in de structuur van het zorgaanbod. Dit komt deels vanwege de angst van personeel om verantwoordelijk te worden gemaakt voor fouten. Ook ervaren cliënten wantrouwen en fraudevrees bij het stellen van indicaties en het meebepalen in de ontvangen zorg en ondersteuning.



- Lichamelijk welbevinden: dit domein krijgt relatief veel aandacht in de intramurale zorg. Een aandachtspunt is seksualiteit als basisbehoefte.
- Materieel welbevinden: de eenmalige indicatie in Wlz zorgt voor rust. Er is wel vaak meerzorg nodig (met herindicatie). Bij het stellen van een indicatie is er veel focus op de **'beperking'** in plaats van de vraag wat iemand nodig heeft. Het PGB is een waardevolle wijze van zorgfinanciering, maar niet altijd gebruiksvriendelijk. De eigen bijdrage in de Wlz staat ontwikkeling voor een deel van de mensen in de weg, doordat de eigen bijdrage toeneemt als men meer eigen inkomen kan verwerven.
- Emotioneel/spiritueel welbevinden: cliënten en naasten maken zich zorgen over de toekomst en over de Wet zorg en dwang.

Belonging

- Sociale inclusie: cliënten in de gehandicaptenzorg ervaren beperking in **mogelijkheden voor 'meedoen', ook richting de toekomst.** Uitdagingen daarbij zijn ook wachtlijsten voor zorgvoorzieningen nabij naasten en het eigen netwerk. Ook wordt in het kader van sociale inclusie gezien dat er onvoldoende aandacht is voor de context van naasten en co-creatie.
- Interpersoonlijke relaties: het opbouwen van relaties is een uitdaging door de mogelijkheden bij zorgvoorzieningen en inmenging door professionals, als de cliënt zijn grenzen wil verkennen.

Becoming

- Persoonlijke ontwikkeling: de ruimte om (levenslang) te leren en fouten te maken is beperkt. Er is een wens voor meer aandacht voor het faciliteren van vrijetijdsactiviteiten en meer ontwikkelingsgerichte dagbesteding. Met name personen met een fysieke, zintuiglijke of (licht) verstandelijke beperking zouden zich veel meer op de arbeidsmarkt kunnen manifesteren, als de zorg hen meer in staat stelt hun beperkte energie te gebruiken om hun talenten te ontplooiën.

Analyse en conclusies

Zowel op de output (hoe de zorg wordt ervaren) als op de outcome (het effect op de kwaliteit van bestaan) zijn er aandachtspunten te benoemen. De belangrijkste observaties voor de output zijn:

- Kwaliteit van zorg niet overal op orde, werkwijzen staan centraal in plaats van de cliënt. Hoewel de zorg in de kwaliteitsrapporten gemiddeld een ruime voldoende krijgt, is deze lang niet altijd op orde. Personeelstekorten en -verloop zorgen ervoor dat de kwaliteit van zorg en ondersteuning onder druk staat. Daarbij benoemen ervaringsdeskundigen verschillende incidenten. De kwaliteit van zorg blijkt in de praktijk erg afhankelijk van personen, van zorgvoorzieningen en context.
- Te weinig eigen regie en co-creatie. **De vraag "wordt er goede zorg geleverd?"** wordt door de respondenten als paternalistisch ervaren. Het impliceert dat de cliënt en de naasten afhankelijk zijn van wat er vóór de persoon met beperking wordt geregeld. Maar het gaat om een gedeelde verantwoordelijkheid. Respondenten ervaren het als het centraal stellen van **'systemen' en niet de mens en zijn/haar netwerk. Het woord 'systemen' geeft aan dat het werkwijzen op verschillende niveaus zijn waar cliënten, en veelal ook de zorgverleners, geen directe invloed op hebben, maar wel afhankelijk van zijn. Dit zijn 'systemen' op het niveau van de zorgvoorzieningen, maar ook in hoe de langdurige zorg als geheel is geregeld.** Daarbij vraagt men bijzondere aandacht voor:



- o Het stellen van de indicatie wordt ervaren als het bewijzen dat zorg en ondersteuning wel echt nodig is.
- o De focus op wat iemand niet kan, in plaats van oog voor de behoefte om de ondersteuning te gebruiken om kwaliteit van bestaan te realiseren. Daarbij wordt ook te weinig keuzevrijheid ervaren.
- o De mate van eigen inbreng bij het inrichten van dagelijkse zorg en ondersteuning.
- Administratieve lasten, versnipperd aanbod, wachtlijsten en verkokerde wet- en regelgeving. De wijze waarop de zorg is georganiseerd leidt ertoe dat cliënten en/of de naasten die betrokken zijn bij het regelen van zorg en ondersteuning hier veel hinder van ondervinden. En hoewel dit niet onderdelen zijn van de zorg en ondersteuning van een professional aan een cliënt, zijn het wel aspecten die een negatieve impact hebben op de kwaliteit van bestaan van alle betrokkenen.
- Situationele aandachtspunten. Naast de bovenstaande punten waar grote groepen cliënten, naasten en professionals mee te maken hebben, zijn er ook aandachtspunten die vooral in bepaalde contexten spelen, namelijk:
 - o Seksualiteit als basale menselijke behoefte.
 - o De samenhang tussen thuis en een zorgvoorziening.
 - o Personen met een beperking worden in groei geremd door hoe de eigen bijdrage momenteel wordt vastgesteld.
 - o Er is voor een deel van de personen met een beperking te weinig ruimte voor persoonlijke ontwikkeling, zowel op gebied van vrije tijd, opleiding als werk.
 - o Financiering van zorg en ondersteuning bij PGB en meerzorg.

Outcome: verbetering nodig voor kwaliteit van bestaan

Op basis van hoe de zorg wordt ervaren (de output) kunnen we conclusies trekken ten aanzien van de bijdrage van de zorg aan kwaliteit van bestaan. Op dit moment spitst **de zorg zich vooral toe op basisvoorwaarden en 'Being' en is er minder oog voor 'Beloning' en 'Becoming'**. Dit is enerzijds te zien in de dagelijkse activiteiten aan zorg en ondersteuning. Anderzijds blijken er ook praktische barrières om toe te komen aan beloning en becoming: administratieve lasten en samenhang tussen wetten en regels zorgen er bijvoorbeeld voor dat er voor cliënten of hun naasten veel tijd opgaat aan **andere zaken dan 'het gewone leven leiden'**.

Om echt te kunnen spreken van kwaliteit van bestaan is er aandacht nodig voor de behoefte om ergens bij te horen, deel uit te maken van een gemeenschap en relaties aan te gaan. De exacte behoeften verschillen per persoon. Het kan gaan om zich goed geborgen en thuis te voelen zowel bij een voorziening als bij ouders, maar ook om het aangaan van contacten en relaties in een breder netwerk. Bovendien willen mensen zich kunnen ontwikkelen. De zorg aan mensen met een beperking houdt niet op bij het veilig en gezond houden van de cliënten. Zij willen veelal meer in het leven. Hier wordt nog onvoldoende ruimte voor geboden, hetzij door beperkende maatregelen in een zorgvoorziening, of omdat het zorgstelsel (c.q. bekostiging) hier belemmeringen opwerpt voor wie, met de juiste ondersteuning, in staat is het zelf te regelen.

Met het oog op de vele aandachtspunten die wij in dit onderzoek signaleren, kunnen wij niet anders dan de conclusie trekken dat er voor de zorg veel ruimte is om meer bij te dragen aan de kwaliteit van bestaan. Dit wil overigens niet zeggen dat de genoemde aandachtspunten voor iedereen een probleem zijn. Wel is het duidelijk dat er nog flinke stappen gezet kunnen worden. Daarbij moet er op een fundamenteel



andere wijze naar personen met een beperking worden gekeken. Niet louter op basis van een medisch model, waarin de zorg wordt ingericht vanuit een aandoening en gericht is op gezond en veilig de dag door komen, maar op basis van een sociaal model, dat kwaliteit van bestaan, in al zijn facetten als uitgangspunt neemt.

Aandachtspunten adresseren en voortbouwen op wat goed gaat

Het verbeteren van de zorg, en de uiteindelijke kwaliteit van bestaan is op alle vlakken een gedeelde verantwoordelijkheid van alle betrokkenen in de zorg: vanaf de Rijksoverheid met wet- en regelgeving, via de uitvoeringsinstanties, de werkwijzen van zorgvoorzieningen tot aan de interactie tussen professionals en cliënten. Allen hebben een rol bij het bevorderen van kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking. Sterker nog: de maatschappij in brede zin heeft hier een rol in. Enkele belangrijke aanknopingspunten zijn de volgende:

- Het oplossen van problemen door personeelstekorten begint bij de individuele organisaties. Creatieve oplossingen en goed werkgeverschap kunnen hieraan bijdragen. Op sectorniveau kan worden gewerkt aan het vergroten van instroom. Ook de overheid kan de arbeidsmarktknelpunten beïnvloeden via de beschikbare financiële middelen en door bij te dragen aan inzicht in knelpunten en oplossingen via het project **'Vakmanschap' (onderdeel van het Programma Volwaardig Leven)**.
- Bij indicatiestelling focussen op mogelijkheden in plaats van de beperking betekent een verandering in de mindset voor alle betrokkenen in de gehandicaptenzorg. Het is allereerst een oproep van cliënten en naasten aan beleidsmakers bij het inrichten van het systeem van indiceren en zorgtoekenning.
- Te weinig eigen regie en/of co-creatie bij zorgverlening doet zich voor op meerdere gebieden. Bij de indicatiestelling zou een verandering in het systeem van toekenning nodig zijn om de wensen van cliënten en naasten op dit gebied tegemoet te komen. Binnen zorgvoorzieningen is het vooral de werkwijze en het betrekken van naasten dat beter uit de verf moet komen.
- Administratieve lasten zijn een bekend punt van aandacht in de hele zorg. Hier heeft de overheid een rol om zo veel mogelijk na te gaan welke regels veranderd of geschrapt kunnen worden. Maar ook individuele organisaties spelen hier een rol in, aangezien zij vaak zelf administratieve lasten in hun werkwijzen veroorzaken, die vanuit wet- en regelgeving niet noodzakelijk is.
- In de intramurale zorg zijn versnipperd aanbod en wachtlijsten een opgave van de sector en de overheid samen. Gezamenlijk kunnen zij wellicht nieuwe denkwijzen ontwikkelen, die niet meer uitgaan van zorgvoorzieningen op basis van een beperking, maar voorzieningen op basis van de wensen en de behoeften aan ondersteuning.
- Het woud van regels stroomlijnen is primair een uitdaging voor de Rijksoverheid. Het gaat deels om wetten en regels die de departementen overstijgen. Het gaat namelijk niet alleen over de samenhang tussen wetten en regels op zorggebied (Wlz, Wmo, Jeugdwet), maar ook de samenhang met andere sociale wetgeving, zoals de Participatiewet.
- **Aandacht voor 'Beloning' en 'Becoming' komt op steeds meer vlakken naar voren.** De sector zelf heeft deze handschoenen inmiddels ook opgepakt. De Visie 2030 van de gehandicaptenzorg heeft als titel "Een betekenisvol leven, gewoon meedoen." Het is zaak dergelijke ontwikkelingen breed in de maatschappij te laten landen.

Er zijn verschillende sectorale en lokale initiatieven en ontwikkelingen om de gehandicaptenzorg te verbeteren. Daarbij springen bijvoorbeeld de Visie 2030 en het Programma Volwaardig Leven in het oog. Naast de genoemde ontwikkelingen, is het zaak om de goed gewaardeerde aspecten van de gehandicaptenzorg niet uit het oog te



verliezen. Zo is er bijzonder grote waardering voor het feit dat er in de Wlz nog maar eenmalig geïndiceerd wordt. Bovenal is er vanuit cliënten en naasten waardering voor de professionals en ondersteuners die dagelijks een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van bestaan. Vooral in kleinschalige zorgvoorzieningen en op plekken waar creatieve oplossingen worden gevonden voor de uitdagingen die het vak met zich meebrengt.





1 Inleiding

1.1 Onderzoek naar de huidige kwaliteit van de gehandicaptenzorg

In de gehandicaptenzorg is het begrip 'kwaliteit van bestaan' verbonden met het streven naar een betekenisvol leven voor mensen met een beperking en hen in staat te stellen om zo veel mogelijk volwaardig mee te doen in de maatschappij. Deze doelen worden door alle betrokkenen onderschreven: de personen met een beperking zelf, hun naasten, het zorgpersoneel, de organisaties en zorgvoorzieningen en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De kwaliteit van bestaan voor mensen met een beperking wordt voor een groot deel bepaald door de zorg en ondersteuning die zij dagelijks aangeboden krijgen. Daarom is het van belang om aan kwaliteit van zorg en ondersteuning te blijven werken. In totaal gaat het daarbij om circa 113.000 personen in Nederland, waarvan 95.000 met een verstandelijke beperking, 15.000 met een lichamelijke beperking en 3.000 met een zintuiglijke beperking.¹

Binnen de sector is veel aandacht voor het werken aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning. Zo is er van 2016 tot en met 2018 gewerkt aan de kwaliteitsagenda *Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*, hanteren aanbieders van langdurige zorg sinds 2017 het *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022* en is in 2018 het programma *Volwaardig leven* gestart.

In 2016 is in de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg de gezamenlijke wens uitgesproken om meer inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van zorg in de gehandicaptensector, omdat er nog geen eenduidig beeld is over het niveau van de zorg, en de mate waarin deze bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan van (individuele) cliënten. Het onderzoek hiernaar is opgesplitst in drie opeenvolgende deelstudies:

1. Een onderzoek naar welke kennis er is en ontbreekt. Dit is vormgegeven in een eerste inventarisatie door Kalliope Consult naar reeds beschikbaar onderzoek, vastgelegd in het rapport "Met meer kennis werken aan kwaliteit" (februari 2018).
2. Een trendrapportage naar de zorgvraag en het zorggebruik in de gehandicaptenzorg. Dit betreft een kwantitatief onderzoek door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), waarmee zij een cijfermatig beeld schetst van de gehandicaptensector.
3. Een kwalitatief onderzoek naar de ervaren kwaliteit in de gehandicaptenzorg.

Het voorliggende rapport betreft de derde deelstudie naar kwaliteit in de gehandicaptenzorg. In dit onderzoek hebben wij - Panteia en Disability Studies in Nederland (DSiN) - de kwaliteit van de zorg en ondersteuning in de dagelijkse praktijk onder de loep genomen. Daarbij hebben wij zo veel mogelijk geprobeerd om de gehandicaptenzorg in de breedste zin te onderzoeken. Dit wil zeggen dat we alle vormen van beperkingen hebben geïnccludeerd (verstandelijk, lichamenlijk, zintuiglijk en ook meervoudige en complexe beperkingen) evenals verschillende vormen van zorg en ondersteuning, zowel in natura als op basis van een persoonsgebonden budget (PGB).

De opdracht voor dit onderzoek richt zich op de gehandicaptenzorg die bekostigd wordt vanuit de Wet Langdurige Zorg (Wlz). De Wlz is voortgekomen uit de

¹ Ministerie VWS. (2016). Kwaliteitsagenda *Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*. Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2016/07/01/bijlage-bij-kamerbrief-samen-werken-aan-een-betere-gehandicaptenzorg>



transformatie van de zorg in 2015. De langdurige zorg die tot dat moment vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) werd bekostigd ging toen over naar de Wet Langdurige Zorg (Wlz) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo).

1.2 De voorwaarden om kwaliteit van bestaan te verwezenlijken

"Support is the art of not getting in the way"

John O'Brien

Het uiteindelijke doel van de gehandicaptenzorg is bijdragen aan de kwaliteit van bestaan van personen met een beperking. Kwaliteit van bestaan is daarmee de **'outcome' van het** geheel van hoe de zorg is georganiseerd en wat er in de uitvoering gebeurt in zorg en ondersteuning aan cliënten. In dit onderzoek staat de gehandicaptenzorg binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) centraal. Voor mensen in de Wlz geldt dat zorg alle levensdomeinen raakt. Het gaat immers om een groep die afhankelijk is van zorg en ondersteuning in de hele breedte van hun leven: wonen, vrijetijdsbesteding, sociale contacten, dagbesteding of werk, Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL), et cetera. Uitgangspunt van het onderzoek is dat goede en juiste zorg en ondersteuning, bijdraagt aan een goede kwaliteit van bestaan.

De **outcome 'kwaliteit van bestaan'** is een complex geheel, bestaande uit veel samenhangende dimensies en is soms lastig op directe wijze in beeld te brengen. Daarom laten we ons in dit onderzoek ook op indirecte wijze informeren via de **'output' van de gehandicaptenzorg. Hieronder verstaan** we hoe de gehandicaptenzorg wordt ervaren. De ervaringen betreffen enerzijds de directe ervaringen met verleende zorg en ondersteuning en anderzijds de ervaringen met het regelen en organiseren dat er zorg kan worden geleverd. Bovendien is daartussen ook een samenhang, namelijk tot welke zorg en ondersteuning het organiseren van de zorg leidt. Kortom: de zorgverlening wordt hiermee niet gezien als doel op zich, maar als belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van bestaan van mensen met beperkingen.

Voor de operationalisering van het concept **'Kwaliteit van Bestaan'** en de dimensies die hieraan bijdragen, maken we gebruik van twee modellen. Deze helpen het onderzoek in te kaderen en bieden handvatten om uitspraken te doen over wat er goed loopt en wat er beter kan om kwaliteit van bestaan te bevorderen.

Allereerst hanteren we het model van Schalock en Verdugo², dat breed in Nederland is ingebed. Dit model hanteert in het concept Kwaliteit van Bestaan de volgende acht domeinen:

1. Zelfbepaling.
2. Lichamelijk welbevinden.
3. Materieel welbevinden.
4. Emotioneel en spiritueel welbevinden.
5. Interpersoonlijke relaties.
6. Sociale inclusie.
7. Persoonlijke ontplooiing.
8. Rechten.

² Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington DC: American Association on Mental Retardation



Het betreft een holistisch model, wat inhoudt dat de verschillende domeinen in elkaar doorwerken en elkaar beïnvloeden. De hierboven beschreven domeinen worden breed onderkend, o.a. ook in de uitwerking van artikelen binnen het Internationale Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (IVRPH ofwel VN Verdrag Handicap). De acht domeinen betreffen iedereen. De wijze waarop verschilt per persoon. Voor dit onderzoek is van belang te weten of en hoe de zorg en ondersteuning (en het systeem waaronder deze vallen) per domein van toegevoegde waarde zijn voor de kwaliteit van leven van individuele mensen met een beperking.

Naast Schalock en Verdugo gebruiken wij een model ontwikkeld en gebruikt door het Centrum voor Gezondheidsbevordering van de Universiteit van Toronto door professor Ivan Brown en zijn collega's³. In dit model worden drie overkoepelende leefgebieden onderscheiden:

1. Being.
2. Belonging.
3. Becoming.

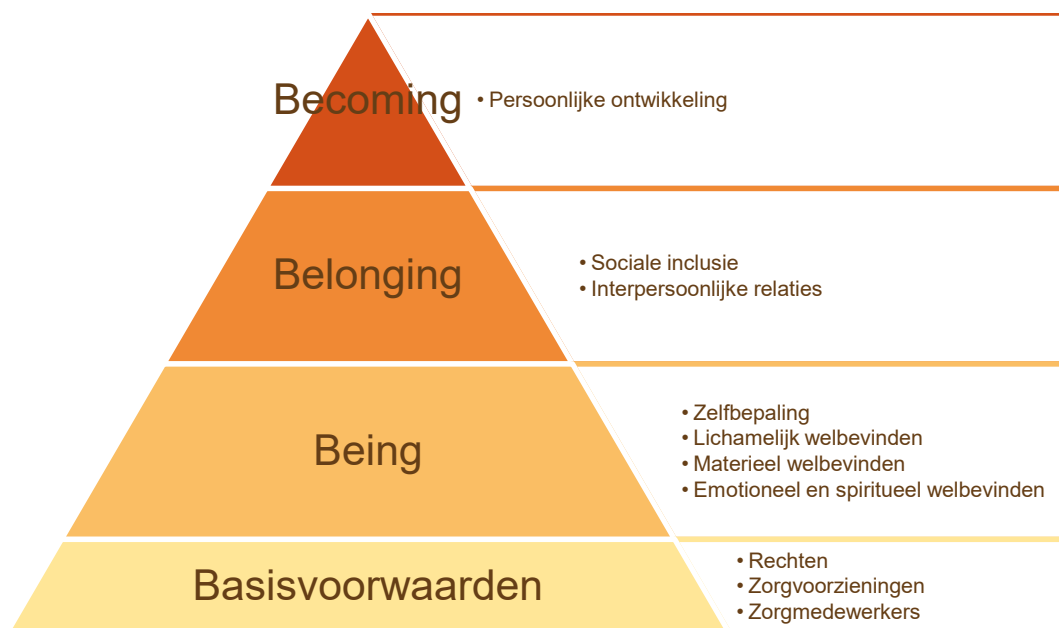
In ons onderzoek hebben wij de acht domeinen van Schalock en Verdugo gekoppeld aan de drie leefgebieden van Raphael, Brown, Renwick en Rootman in een geïntegreerd model (zie figuur 1). De keuze om beide modellen te integreren is gemaakt om de acht domeinen van Schalock op een overzichtelijke wijze aan elkaar te koppelen. De samenvoeging is bovendien gestoeld op de wereldwijde bekendheid van beide modellen en de verbinding die internationaal wordt gemaakt⁴. Daarnaast hebben wij het geïntegreerde model voor **Kwaliteit van Bestaan voorzien van een 'fundament'** in zogenoemde basisvoorwaarden, zoals de aanwezigheid van toegankelijke en passende zorgvoorzieningen en voldoende gekwalificeerd en toegerust zorgpersoneel. Daarnaast hebben wij, op basis van de data uit het onderzoek, ervoor gekozen om het **domein 'rechten' uit het geïntegreerde model toe te voegen aan de basisvoorwaarden**. Uiteraard zijn de levensgebieden (en onderliggende domeinen) onderling verweven. Er zit ook niet noodzakelijk een hiërarchie in, net zoals het ene domein en leefgebied is verbonden met het andere leefgebied. Voor de leesbaarheid zullen we in dit document echter wel de genoemde uitsplitsing handhaven en houden daarbij zo veel mogelijk dezelfde volgorde aan. Hieronder gaan wij nader in op de vier lagen in figuur 1.

³ Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., & Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(1), 25–42.

⁴ Alborz, A. (2017). The Nature of Quality of Life: A Conceptual Model to Inform Assessment. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 15–30. <https://doi.org/10.1111/jppi.12225>



figuur 1 Samenhang tussen modellen Schallock & Verdugo (2002) en Raphael, Brown, Renwick & Rootman (1996)



Basisvoorwaarden

Een fundamenteel uitgangspunt voor zorg en ondersteuning van goede kwaliteit, die uiteindelijk leidt tot kwaliteit van bestaan is dat de rechten van mensen met een beperking goed zijn geborgd. Internationaal is hiervoor het VN Verdrag Handicap afgesloten. Ook op nationaal niveau zijn er wetten, regels en afspraken over hoe de zorg wordt georganiseerd en wordt bekostigd. Daarachter zit ook een mensvisie die bepaalt welke positie in de maatschappij personen met een beperking hebben.

Naast het domein rechten, hebben we ook enkele praktische uitgangspunten geschaard onder de basisvoorwaarden, namelijk de aanwezigheid van toegankelijke en passende zorgvoorzieningen⁵ waar mensen met verschillende soorten beperkingen terecht kunnen voor zorg en ondersteuning en de beschikbaarheid van **zorgmedewerkers**. **Gezien de diversiteit van de brede groep 'personen met een beperking', is het van belang dat kennis en expertise aanwezig is om de juiste zorg en ondersteuning te bieden om bij te dragen aan kwaliteit van bestaan.** Daarbij is ook de context van een kennisinfrastructuur van belang. Bovendien is de zorg grotendeels mensenwerk. Dit betekent dat er ook voldoende medewerkers in de zorg moeten zijn om tegemoet te komen aan de wensen en behoeften voor ondersteuning.

De basisvoorwaarden zijn voor iedereen in de gehandicaptenzorg op eenzelfde wijze van toepassing. Of het nu gaat over iemand met een lichte verstandelijke beperking of zware meervoudige problematiek. Eventuele knelpunten hierin werken op alle personen met een beperking door.

⁵ In dit rapport spreken wij van 'zorgvoorzieningen' of 'voorzieningen' in plaats van 'instellingen' of 'instituten'. De term voorziening spreekt de personen met een beperking beter aan dan de andere termen. Ook geeft de term voorziening beter weer hoe zij de zorg zien: een organisatie die hen van ondersteuning voorziet, en daarmee een bijdrage levert aan hun kwaliteit van bestaan.



Being

Behoeften onder het leefgebied **'Being' gaan over** de kans krijgen tot het (her)ontdekken van zichzelf, waarbij men zichzelf vaak herdefinieert van een ongekwalificeerde persoon naar een persoon met een beperking die een bestaansrecht heeft, een recht om te zijn wie ze zijn en een recht op (ondersteuning ten behoeve van) existentiële basisbehoeften⁶. Het gaat hier overigens ook om hoe anderen de persoon met een beperking (her)definiëren, ook wanneer de persoon met beperking dit niet verbaal kan communiceren. Kortom: **'Being' gaat over onvoorwaardelijk jezelf** mogen zijn en gezien worden als een autonoom iemand. Kwaliteit van zorg staat ten dienste van kwaliteit van bestaan: het is een voorwaarde om een goed leven te kunnen hebben en uitbouwen. Participatie in termen van 'Being' houdt in dat iemand onvoorwaardelijk deel uitmaakt van de samenleving, gewoon omdat hij er is.

Het leefgebied **'Being' kunnen we verbinden met** de vier domeinen zoals gedefinieerd door Schalock en Verdugo:

- Zelfbepaling: eigen keuzes kunnen maken, en daarin worden erkend en ondersteund.
- Lichamelijk welbevinden: veiligheid, gezondheid, vrij zijn van onnodige pijn en ongemak.
- Materieel welbevinden: een gezonde financiële en materiële basis hebben.
- Emotioneel en spiritueel welbevinden: psychisch welzijn, je geborgen voelen; je eigen spiritueel leven mogen ontwikkelen.

Evenals bij de bovengenoemde basisvoorwaarden gaat het bij **'Being'** om domeinen die voor iedereen in de gehandicaptenzorg essentieel zijn. Bovendien zijn het aspecten waarop zorgverleners direct invloed uitoefenen in de interactie met cliënten. Het welbevinden op die vlakken is een voorwaarde voor kwaliteit van bestaan. En oog voor wat een persoon met een beperking zelf wil (al dan niet in samenspraak met naasten) is een belangrijk uitgangspunt om ook op dat individuele niveau te kunnen werken aan kwaliteit van bestaan.

Belonging

Behoeften onder het leefgebied **'Belonging' gaan over erbij horen, verwacht worden, betrokken worden, kansen krijgen om bijdrage en betekenis te verlenen**. Kortom: **'Belonging' gaat over vanzelfsprekend deel uitmaken van een groep en van de samenleving**. Participatie in termen van 'Belonging' betekent vriendschappen aangaan, gemist worden als je er niet bent.

Het leefgebied **'Belonging' kunnen we verbinden met twee domeinen zoals** gedefinieerd door Schalock en Verdugo:

- Sociale inclusie: integratie en participatie in de samenleving, rollen opnemen, ontvangen en geven van sociale ondersteuning.
- Interpersoonlijke relaties: interacties, relaties en vriendschappen kunnen aangaan. Hiertoe ondersteund worden indien nodig.

De domeinen binnen **'Belonging'** kunnen per persoon van een andere orde zijn. Hoewel iedereen behoefte heeft aan een vorm van **'Belonging'**, kan dit op zeer uiteenlopende wijzen worden ingevuld. Sommige personen met een beperking hebben een zeer grote behoefte aan nabijheid en verbondenheid met familie, die ook een grote rol spelen in het vormgeven en organiseren van de zorg en ondersteuning. Bij anderen is die

⁶ Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., & Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(1), 25-42.



behoefte er juist niet, en gaat het om **'Belonging'** in een andere context, bijvoorbeeld de mogelijkheid om zelfstandig liefdesrelaties aan te gaan. Hierbij spelen zorgorganisaties veelal een faciliterende rol. Binnen de gehandicaptenzorg is het van **belang dat er ruimte wordt geboden aan het 'erbij horen'**. De persoon met een beperking is niet alleen een cliënt, maar ook een persoon met een eigen context.

Becoming

Behoeften onder het leefgebied **'Becoming'** zijn onlosmakelijk verbonden met **'Being'** en **'Belonging'** en gaan over zelf (mee) keuzes kunnen maken, gezien worden en ertoe doen, ondersteund en beschermd worden waar nodig maar ook om aangemoedigd worden in groei en ontwikkeling. Kortom: **'Becoming'** gaat erover dat iemand mag ontdekken wat hij of zij graag doet en waar hij of zij goed in is. Het gaat om levenslang en levensbreed mogen leren. Belangrijk hierbij is ook dat leven gepaard gaat met risico's nemen. Omdat het een recht is. Participatie in termen van **'Becoming'** betekent een zinvolle bijdrage leveren aan de maatschappij door zinvol actief te zijn (werk, zinvolle dagbesteding, vrijwilligerswerk, etc.) en door relaties aan te gaan met mens, dier, en met de omgeving.

Het concept **'Becoming'** kunnen we verbinden met het volgende domein zoals gedefinieerd door Schalock en Verdugo:

- Persoonlijke ontwikkeling: recht op opleiding, persoonlijke competenties en vaardigheden vergroten en uitbreiden, al dan niet resulterend in betaalde werkzaamheden.

Meer nog dan de andere leefgebieden zijn de **behoeften bij 'Becoming'** persoonsafhankelijk. Wensen en uitdagingen op dit gebied kunnen in elke context zeer uiteenlopend zijn. Iedereen heeft op een eigen persoonlijke wijze behoefte aan een stuk ontwikkeling in het leven. Hierin zit ook een samenhang met de andere domeinen van kwaliteit van bestaan: het invullen van de eigen ontwikkeling heeft immers invloed op de invulling van alle andere domeinen in **'Being'** en **'Becoming'**. Om uiteindelijk te komen tot kwaliteit van bestaan heeft de gehandicaptenzorg een rol in het mogelijk maken dat cliënten zich kunnen ontplooiën.

1.3 Doel en onderzoeksvraag

Het doel van het onderzoek is om een beeld te kunnen geven van de kwaliteit van de gehandicaptenzorg (in het kader van de Wlz). Kwalitatief goede zorg kan worden gedefinieerd als zorg en ondersteuning die optimaal en zo veel mogelijk op persoonsniveau bijdraagt aan de (ervaren) kwaliteit van bestaan.

Hoofdvraag:

In welke mate draagt verleende zorg en ondersteuning onder de werking van de Wlz bij aan de ervaren kwaliteit van bestaan van mensen die deze zorg en ondersteuning ontvangen?

Om deze hoofdvraag te beantwoorden kijken we naar verschillende aspecten van de zorg en ondersteuning op het gebied van de basisvoorwaarden, de drie leefgebieden **'Being'**, **'Belonging'** en **'Becoming'** en de acht domeinen van Schalock en Verdugo. Specifiek schenken we daarbij ook aandacht aan:

- De rol van kwaliteit van bestaan in de visie en missie van zorgorganisaties.
- De mate waarin cliënten en hun naasten de focus op kwaliteit van bestaan in de (binnen de Wlz) geleverde zorg herkennen.



- De wijze waarop kwaliteit van bestaan vorm krijgt in het dagelijks leven van mensen in de Wlz, met aandacht voor de keuzes en wensen voor ondersteuning van cliënten en naasten.
- De wijze waarop aandacht voor kwaliteit van bestaan is geborgd in het zorgstelsel, en vice versa: hoe het zorgstelsel kwaliteit van bestaan beïnvloedt.
- De samenwerking tussen formele en informele zorg en de rol die naasten spelen in het leven van mensen met een beperking en in het werk van zorgprofessionals.
- De dynamiek die er in de gehandicaptenzorg is op het gebied van (streven naar) kwaliteit van bestaan.

1.4 Onderzoeksaanpak

Het onderzoek naar de kwaliteit van de gehandicaptenzorg onder de Wlz is stapsgewijs uitgevoerd, waarbij telkens de verzamelde informatie uit de ene fase als input diende voor een volgende fase. De volgende fasen zijn te onderscheiden:

1. Deskresearch (algemeen): allereerst is er in verschillende beleidsdocumenten, onderzoeksrapporten en berichten in de media een algemeen beeld gevormd van trends, ontwikkelingen en aandachtspunten in de gehandicaptenzorg. Daarbij is ook gekeken naar initiatieven die reeds zijn opgezet om de kwaliteit te verbeteren.
2. Deskresearch (kwaliteitsrapporten)⁷: vervolgens is een steekproef genomen uit de door zorgorganisaties gepubliceerde kwaliteitsrapporten. Hierin is gekeken naar hoe kwaliteit van bestaan tot uitdrukking komt in missies, visies en beoordelingen door cliënten.
3. Tussenfase, inventarisatie van knelpunten: op basis van de twee onderdelen van de deskresearch hebben we aandachtspunten geformuleerd, waar we in de vervolgfase nader op in wilden zoomen. Deze aandachtspunten zijn verwerkt in de vragenlijsten voor de interviews en focusgroepen.
4. Tien diepte-interviews: de gesignaleerde knelpunten uit de deskresearch zijn verder uitgediept in gesprekken met verschillende actoren uit de gehandicaptenzorg. De meesten hiervan waren online, en enkele op locatie bij de gesprekspartner. De geïnterviewden waren:
 - Interview 1: man met visuele en verstandelijke beperking, autisme, werkzaam als ervaringsdeskundige onderzoeker.
 - Interview 2: vrouw, professional in de zorg, zelf een jaar ziek geweest door kanker.
 - Interview 3: vrouw, moeder van een zoon met ernstig meervoudige beperking, syndroom van Down.
 - Interview 4: moeder van een jonge vrouw met verstandelijke beperking.
 - Interview 5: moeder van een kind (meisje) met ernstig meervoudige beperking.
 - Interview 6: moeder van een jonge vrouw met autisme en verstandelijke beperking.

⁷ Oorspronkelijk was het idee om in deze fase ook individuele ondersteuningsplannen van cliënten te analyseren op de aanwezigheid van elementen die duiden op (oog voor) kwaliteit van bestaan. In gesprekken met onderzoekers van andere organisaties, die met deze ondersteuningsplannen hebben gewerkt, kwam echter naar voren dat de ondersteuningsplannen lang niet altijd maatgevend zijn voor de zorg en ondersteuning die in de praktijk worden geleverd. Daarom is afgezien van het gebruik van de ondersteuningsplannen en is ervoor gekozen om het onderzoek naar de kwaliteit van de gehandicaptenzorg zo veel mogelijk op informatie over uitkomsten te baseren, in plaats van informatie over de input voor de zorg.



- Interview 7: vader van een dochter met ernstig meervoudige beperking, zelf ontzettend betrokken en actief in tal van verenigingen, opkomend voor de rechten van mensen met een beperking.
- Interview 8: man met epilepsie, autisme en licht verstandelijke beperking, werkzaam als ervaringsdeskundige onderzoeker.
- Interview 9: vader van man met epilepsie, verstandelijke beperking, autisme en ernstige gedragsproblemen.
- Interview 10: moeder van dochter met hartafwijking, epilepsie, autisme en verstandelijke beperking.

In de gesprekken vroegen we, naast de reeds gesignaleerde knelpunten, ook aan de geïnterviewden wat zij belangrijke onderwerpen vonden die moesten worden meegenomen in het onderzoek. De interviews zijn allemaal getranscribeerd en thematisch geanalyseerd. Uit de diepte-interviews konden we verschillende thema's destilleren. Deze thema's hebben we verwerkt tot vragen die we konden voorleggen aan de verschillende focusgroepen.

5. Tien focusgroepen: De focusgroepen zijn online uitgevoerd door twee onderzoekers. Aan de focusgroepen is deelgenomen door een diverse groep personen die te maken hebben met zorg vanuit de Wlz in de gehandicaptenzorg, intramuraal of extramuraal, vallend onder diverse financieringsstromen, plus door professionals in de zorg. We spraken met:
- Naasten (meestal ouders) van kinderen of (jong)volwassenen met meervoudige beperkingen. Zij waren spreekbuis van hun kind en deden hun eigen verhaal. De kinderen/volwassenen met de beperking wonen thuis of in een zorgvoorziening;
 - Mensen met een verstandelijke beperking of autisme die óf zelfstandig óf in een zorgvoorziening wonen;
 - Mensen met een levenslange, levensbrede fysieke of zintuiglijke beperking, die óf zelfstandig óf in een zorgvoorziening wonen;
 - Professionals die in de zorg werken, zowel in woon- als werk/dagbestedingsomgevingen, gedragsdeskundigen en ook cliëntondersteuners (sommige ook ouder) en initiatiefnemers van pilots op gebied van wonen en/of werken.

Zowel de toestemmingsverklaringen als de focusgroepbijeenkomsten zijn opgenomen.

We geven hieronder een overzicht van de focusgroepen:

- o Focusgroep 1 met 5 mensen met een verstandelijke beperking (VB) / autisme;
- o Focusgroep 2 met 6 mensen met een fysieke & zintuiglijke beperking;
- o Focusgroep 3 met 5 professionals;
- o Focusgroep 4 met 6 naasten;
- o Focusgroep 5 gemengd (mensen met een beperking en professionals) met 6 deelnemers;
- o Focusgroep 6 met 5 mensen met VB en autisme;
- o Focusgroep 7 met 6 naasten;
- o Focusgroep 8 met 7 professionals;
- o Focusgroep 9 gemengd (mensen met een beperking, naasten en professionals) met 7 deelnemers;
- o Focusgroep 10 met vrouw met auditieve en fysieke beperking en haar moeder.

Na afloop van de focusgroepen hebben we nog drie individuele personen benaderd via een interview vanwege enkele verdiepende vragen die wij nog hadden vanuit de focusgroepen.



Nadere details over de samenstelling zijn opgenomen in bijlage 2.

Als werkwijze bij de focusgroepen hanteerden wij niet een vooraf gestructureerde vragenlijst waar men zijn antwoord ergens in moest passen. Met de kaders van Being-Belonging-Becoming (Raphael, Brown, Renwick & Rootman, 1996) de leefdomen van Kwaliteit van Bestaan (Schalock & Verdugo, 2002), inclusief de toevoegingen vanuit de diepte-interviews in het achterhoofd, vroegen we aan de respondenten: wat wil men behouden en wat wil men veranderd zien aan de zorg vanuit de Wlz? Waar relevant vroegen we door naar concrete situaties. Daardoor **hebben we goed zicht kunnen krijgen op die thema's die voor de mensen het meest relevant en actueel zijn**. Deze lijn hebben we voortgezet in de weergave in het rapport. We hebben bewust voor ogen gehad om centraal te stellen wat bij de respondenten leeft en van daar uit het rapport op te bouwen.

6. Integrale analyse & rapportage: meer dan 50 mensen hebben in diepte-interviews en in focusgroepen hun bevindingen gedeeld met betrekking tot de kwaliteit van de gehandicaptenzorg vanuit de Wlz. De opnames van de interviews en focusgroepen zijn verschillende keren beluisterd, uitgeschreven, gecodeerd en geanalyseerd door een team van drie onderzoekers. De eerste analyse is aan de respondenten voorgelegd met de vraag wat ze missen of verkeerd weergegeven vinden. De teruggekomen reacties zijn verwerkt. We hebben tot slot de onderzoeksresultaten uit de diepte-interviews en de focusgroepen verbonden met theoretische concepten en kaders voortkomend uit de literatuurverkenning. De resultaten uit al deze activiteiten mondden uit in dit rapport.

1.5 Invloed van Covid-19 pandemie op het onderzoek

Kort nadat dit onderzoek in februari 2020 van start was gegaan werd Nederland voor het eerst geconfronteerd met de gevolgen van de Covid-19 (corona) pandemie. Door de lockdowns in de gehandicaptenzorg heeft het onderzoek meermaals stilgelegen omdat het niet mogelijk bleek om cliënten, naasten en professionals te spreken. Initieel werden de gesprekken uitgesteld tot het najaar van 2020. Toen liepen de besmettingen echter weer op en moesten de gesprekken wederom worden uitgesteld. Pas nadat er ook onder de door ons beoogde contactpersonen een omschakeling was gemaakt naar online communicatie, konden interviews en groepsgesprekken plaatsvinden. Hierdoor is er een flinke vertraging in het onderzoek opgetreden.

De deskresearch en analyse van kwaliteitsrapporten kon wel plaatsvinden gedurende de Covid-19 pandemie in 2020. Om in dit rapport een actueel beeld van trends, ontwikkelingen en aandachtspunten vanuit de deskresearch te kunnen schetsen, is bij het opstellen van het rapport medio 2021 aanvullend deskresearch gedaan. We hebben er bewust voor gekozen om niet meer recente kwaliteitsrapporten in het onderzoek te betrekken, omdat deze wellicht gekleurd zouden zijn door ervaringen van cliënten en organisaties tijdens de coronapandemie.

Inhoudelijk heeft de coronapandemie ook invloed op de kwaliteitsbeleving in de gehandicaptenzorg. Tijdens de lockdowns konden cliënten in instellingen hun naasten minder of helemaal niet zien. Ook moesten er maatregelen omtrent veiligheid en hygiëne worden genomen. In dit onderzoek hebben wij in de interviews en groepsgesprekken echter niet specifiek ingezoomd op de kwaliteitsbeleving in de coronatijd. De focus is altijd het algemene overkoepelende beeld geweest. Daarbij



hebben wij telkens gekeken naar de ontwikkelingen en de beleving in de afgelopen jaren, niet alleen sinds maart 2020. Overigens is het wel zo dat de coronapandemie in sommige opzichten reeds bestaande aandachtspunten heeft uitvergroot of juist tot structurele inzichten over werkwijzen heeft geleid. Daar waar dat het geval is, vermelden wij dit uitdrukkelijk met het oog op de context van corona.

1.6 Leeswijzer

Het rapport is als volgt opgebouwd: in de hoofdstukken 2 en 3 worden de uitkomsten uit de deskresearch beschreven. Het gaat respectievelijk om de algemene deskresearch naar trends, ontwikkelingen en knelpunten en de analyse van de kwaliteitsrapporten.

In de hoofdstukken 4, 5 en 6 beschrijven wij de inzichten op basis van de interviews en de groepsgesprekken. Deze zijn gecategoriseerd naar de basisvoorwaarden (hoofdstuk 4), het leefgebied 'Being' (hoofdstuk 5) en de leefgebieden 'Belonging' en 'Becoming' (hoofdstuk 6). De resultaten zijn geïllustreerd met citaten. Dit biedt transparantie en komt tegemoet aan de diversiteit in ervaringen en achtergronden van de verschillende gesproken personen. We hebben de citaten letterlijk uitgeschreven en in de tekst opgenomen. Daarbij hebben we spreektaal hier en daar iets leesbaarder gemaakt. Maar ook hebben we soms een uitspraak met rust gelaten, ook al is die niet voor iedere lezer in één keer te volgen. We hebben locaties met naam vermeld als dit relevant was voor de inhoud van het rapport. Omdat we deze hoofdstukken hebben **opgebouwd uit citaten, is het onderscheid tussen 'output' (hoe de gehandicaptenzorg wordt ervaren) en 'outcome' (in hoeverre de zorg leidt tot kwaliteit van bestaan) niet expliciet gemaakt.** Cliënten, naasten en professionals denken immers doorgaans niet in dergelijke termen. Zij vertellen wat hen gelukkig maakt en welke aandachtspunten zij signaleren.

Een groot deel van de aangereikte aandachtspunten betreft, met nuances, (bijna) iedereen. Daarnaast zijn er punten genoemd die voornamelijk van toepassing zijn op specifieke groepen en contexten. Bij de beschrijving van de resultaten hebben we deze contextgebonden uitkomsten zo duidelijk mogelijk weergegeven.

In hoofdstuk 7 analyseren wij de resultaten uit de opgehaalde informatie en trekken wij conclusies door de onderzoeksvraag op basis van alle onderzoeksonderdelen te beantwoorden. In dit hoofdstuk worden de dwarsverbanden tussen de verzamelde input duidelijk gemaakt, waardoor er inzicht komt in de output en de outcome van de gehandicaptenzorg. Op basis van deze inzichten kunnen wij aangegeven wat er op dit moment goed gaat in de gehandicaptenzorg, en waar dus zeker op moet worden voortgebouwd en welke aandachtspunten er moeten worden geadresseerd.



2 Deskresearch algemeen

De eerste stap in het onderzoek naar de kwaliteit van de gehandicaptenzorg was deskresearch naar belangrijke trends, ontwikkelingen, bekende aandachtspunten en **programma's die reeds zijn opgezet om aandachtspunten te adresseren. In de deskresearch zijn verschillende studies, rapporten en berichten in de media meegenomen.** Hieruit komt naar voren dat de gehandicaptenzorg volop in ontwikkeling is. Kwaliteit van zorg wordt direct gekoppeld aan kwaliteit van leven. Wat wil de cliënt zelf graag? Wat zijn zijn of haar wensen? Hoe kunnen mensen met een beperking een zo volwaardig mogelijk leven krijgen? En hoe kunnen overheid en zorgverleners daaraan bijdragen?

2.1 Trends en ontwikkelingen vanuit de deskresearch

Hieronder geven wij een beknopt overzicht van de belangrijkste trends en aandachtspunten die op dit moment in de gehandicaptenzorg spelen. Alle onderwerpen worden kort benoemd. Het is niet de intentie van dit hoofdstuk om alles tot in detail uit te werken. Daarvoor verwijzen wij naar de onderliggende bronnen.

- De Covid-19 pandemie heeft tijdelijk grote gevolgen gehad voor cliënten in de gehandicaptenzorg. Tijdens de lockdown hadden ze ineens geen dagbesteding, school of werk meer. Ook mochten ze geen familie of vrienden bezoeken of ontvangen. Naarmate de maatregelen langer duurden, ontstond er zowel bij vele cliënten als bij hun naasten steeds meer verdriet, angst, frustratie of boosheid hierover. Daar tegenover stonden ook cliënten die door het wegvallen van alle externe verplichtingen juist veel meer rust ervoeren. Vanuit de unieke situatie omtrent de coronapandemie zijn wel lessen voor de toekomst geleerd. Terugkijkend zeggen zorgaanbieders dat zij in tijden van crisis voortaan meer maatwerk willen leveren, waardoor cliënten zoveel als mogelijk hun gewone leven kunnen blijven leiden.⁸
- Persoonsgerichte zorg is binnen de sector het leidende thema geworden. Bij persoonsgerichte zorg is de zorg afgestemd op iemands persoonlijke behoeften, wensen en voorkeuren. De zorgverlener benadert de persoon niet als patiënt of cliënt, maar als mens. Eigen regie en keuzevrijheid zijn daarin belangrijke waarden. Om die vertaalslag naar de praktijk te maken zijn er diverse methodieken⁹, gespreksvoorstellen¹⁰, en eind juni 2021 zelfs een leidraad¹¹ ontwikkeld voor de zorg aan mensen met complexe en intensieve zorgvragen.
- Ook vanuit de overheid wordt meer en meer gekeken naar de wensen van mensen met een beperking zelf. Met behulp van diverse langdurige **programma's, zoals Onbeperkt meedoen!, Volwaardig Leven** en het Kwaliteitskader gehandicaptenzorg, wordt een grote kwaliteitsimpuls gegeven aan de zorg voor mensen met een beperking. Opvallend is dat daarin ook expliciet een rol voor naasten en verwanten is weggelegd.¹²

⁸ Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), De gehandicaptenzorg in de coronaperiode, september 2020

⁹ Vilans, Op weg naar meer persoonsgerichte zorg, april 2017

¹⁰ Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), vragenlijst Kwaliteit van bestaan

¹¹ Bureau HHM, Leidraad 'Perspectief op Persoonsgerichte zorg', juni 2021

¹² Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Programma Volwaardig Leven



2.2 Aandachtspunten vanuit deskresearch

De afgelopen jaren is er veel gedaan om de kwaliteit van bestaan en de zorg voor mensen met een beperking te verbeteren. Zo zijn er vele onderzoeken gedaan, nieuwe interventies bedacht, maatwerkplekken gerealiseerd, crisisteam opgericht en is er steeds meer aandacht voor mensen met een beperking in landelijk en lokaal beleid. Vanuit de deskresearch blijkt dat een aantal zaken nog om extra aandacht vraagt.

Participatie

De participatie van mensen met een beperking en hun organisaties is nog onvoldoende gewaarborgd bij het maken van wetgeving en beleid. Zo worden belangenorganisaties hier nog niet systematisch bij betrokken. Ministeries en gemeenten zijn op verschillende manieren bezig om vorm te geven aan participatie, waardoor er grote verschillen bestaan in de mate waarin mensen met een beperking mee kunnen denken met de totstandkoming van het beleid.¹³ In 2020 werkte (of had reeds) 60,5 procent van de gemeenten aan een verplichte inclusie-agenda.¹⁴ Per gemeente verschilt de aandacht die er in die plannen is voor de positie van gehandicapten. Ook zijn mensen met een beperking in belangrijke mate nog niet vertegenwoordigd in gemeentelijke cliëntenraden die advies uitbrengen voor gemeentelijk beleid. Uit de monitor VN-verdrag handicap 2020 van het College voor de Rechten van de Mens blijkt dat slechts in de helft van de lokale gemeenteraden iemand met een beperking was vertegenwoordigd.¹⁵

Arbeidsmarktproblematiek

Organisaties in de gehandicaptenzorg zien zich geconfronteerd met grote arbeidsmarktproblematiek. Het vinden van personeel is een uitdaging door krapte op de arbeidsmarkt (meer vraag naar medewerkers dan aanbod). Daarnaast zijn er ook zorgen over de duurzame inzetbaarheid van de huidige medewerkers. Per saldo stromen wel nog meer medewerkers in- dan uit, maar sinds 2018 neemt de uitstroom toe. De instroom houdt daarbij geen gelijke tred, waardoor het saldo van instroom kleiner wordt.¹⁶

De krapte op de arbeidsmarkt is vooral te zien bij de zoektocht naar begeleiders, artsen en gedragsdeskundigen. Het vinden van geschikte begeleiders is het meest nijpend, 84 procent van de zorgorganisaties zegt hier moeite mee te hebben. Begeleiders zijn nodig voor het bieden van dagelijkse zorg. De krapte is het grootst bij cliënten met complex gedrag en/of agressieproblemen, en bij cliënten die intensieve zorg nodig hebben. Dit geldt zowel voor mensen met een licht verstandelijke beperking, met name wanneer zij ouder worden, als mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Er is steeds minder animo onder (potentiële) medewerkers om met deze complexe groepen te werken (o.a. vanwege risico op agressie en complexere taken) of zij schatten de doelgroep verkeerd in.¹⁷

Daarnaast is er ook een hardnekkig tekort aan artsen. Sommige instellingen hebben de zoektocht naar een arts na enkele jaren zelfs opgegeven. Een extra knelpunt hierin is dat steeds minder artsen zich willen specialiseren in de gehandicaptenzorg. Gedragsdeskundigen missen vaak de specifieke deskundigheid die organisaties zoeken.

¹³ Alliantie VN-verdrag, Schaduwrapportage 2019

¹⁴ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Voortgangsrapportage Onbeperkt meedoen! 2020

¹⁵ College voor de Rechten van de Mens, monitor VN-verdrag handicap 2020

¹⁶ Bron: AZW Statline.

¹⁷ Bron: HHM (2019) Bevindingen veldarena Gehandicaptenzorg 2019



Organisaties proberen dit zelf op te vangen door zij-instroom te stimuleren, een flexpool van HBO-studenten aan te houden of lager gekwalificeerd personeel aan te nemen dat weliswaar geen begeleidende taken kan uitvoeren, maar wel kan ondersteunen met bijvoorbeeld huishoudelijke taken. Om de krapte echt op te lossen zou volgens de organisaties het imago van de gehandicaptenzorg en de salariering omhoog moeten.¹⁸

Ten aanzien van de duurzame inzetbaarheid zijn er zorgen over het verzuim en de werkdruk. Het gemiddelde verzuim in de gehandicaptenzorg ligt fors hoger dan het Nederlands gemiddelde¹⁹. Oorzaken zijn met name werkdruk en werkstress. Vooral door hectische omstandigheden en de hoeveelheid werk vindt 40 procent van de werknemers de werkdruk (veel) te hoog. Ter illustratie: van de werknemers heeft 72 procent te maken met (verbale) agressie²⁰. Van de werknemers voelt 16 procent zich opgebrand door het werk²¹. De knelpunten blijven bij ongewijzigd beleid de komende vijf jaar en daarna bestaan. Mogelijk nemen ze iets toe door de verdere vergrijzing van het personeelsbestand.

Stijgende kosten en wachtlijsten

De kosten voor intramurale gehandicaptenzorg zijn tussen 2015 en 2019 met 13 procent gestegen. Dit komt door een stijging van de zorgzwaarte en niet door een stijging van het aantal cliënten. De belangrijkste oorzaak is een toename van aanvragen van meerzorg. Het aantal cliënten dat meerzorg ontvangt steeg in die jaren met 84 procent, de kosten hiervoor zelfs met 144 procent. Mensen die een beroep doen op de Wlz hebben een dermate complexe aandoening (c.q. combinatie van aandoeningen) dat hun zorgvraag niet binnen de reguliere zorg valt.²²

Ook de Nederlandse Zorgautoriteit stelt dat de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de langdurige zorg in toenemende mate onder druk staan. De kosten lopen op, de complexiteit van de zorgvraag loopt op, waardoor zorgkantoren steeds meer moeite hebben om passende plekken te vinden in de gehandicaptensector. Zo stonden er op 1 januari 2020 1.679 mensen op de wachtlijst, op 1 juli 2020 was dit opgelopen tot 1.807 mensen.²³

De stijgende kosten vinden plaats in een context van regelgeving die niet altijd goed aansluit bij de complexe zorgvraagstukken. Vaak is er sprake van zowel een beperking en bijkomende problematiek, bijvoorbeeld op het gebied van de GGZ. Zorgdomeinen sluiten onvoldoende op elkaar om passende zorg te bieden, zorgkantoren hebben te weinig houvast bij het beoordelen van het recht op zorg en de bekostigingssystematiek via zorgzwaartepakketten is verouderd. Om de zorg betaalbaar te houden moet de regelgeving volgens het Zorginstituut spoedig worden aangepast.

Seksualiteit

Aandacht voor seksualiteit en de seksuele beleving van mensen met een beperking zijn een aandachtspunt. In een advies van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) staat dat zorgmedewerkers vaker het gesprek aan moeten gaan met cliënten over seksualiteit, intimiteit, relaties en vriendschappen. Deze aanbeveling is gedaan in

¹⁸ Bureau Bartels, Arbeidsmarktverkenning gehandicaptenzorg 2020

¹⁹ AZW Statline, 2021.

²⁰ AZW Werknemersenquête (WNE), 2020.

²¹ AZW Werknemersenquête (WNE), 2019, 2^e meting.

²² Zorginstituut Nederland, Signalement van meerzorg naar passende zorg, factsheet Meerzorg in de intramurale verstandelijke gehandicaptenzorg 2015-2019, mei 2021

²³ Nederlandse Zorgautoriteit (Nza), Rapport Wet langdurige zorg door zorgkantoren 2019/2020



het kader van een analyse van seksueel grensoverschrijdend gedrag-meldingen (SGOG) in de gehandicaptenzorg.²⁴

Volgens de Inspectie kan aandacht voor de seksuele behoeften van cliënten preventief werken om seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gehandicaptenzorg te voorkomen. Tot nu toe wordt dit volgens de Inspectie nog te weinig gedaan. De meeste instellingen kiezen ervoor bij seksueel misbruik de plegers te verhuizen naar een andere locatie. Maar dat kan het probleem mogelijk slechts verplaatsen. IGJ analyseerde 173 SGOG-meldingen die zij over de jaren 2017 tot met 2019 ontving. Bij 119 meldingen ging het om seksueel gedrag tussen cliënten onderling. Bij de overige 54 meldingen ging het om misbruik tussen zorgverlener en cliënt. Bij seksueel grensoverschrijdende gedragingen tussen cliënten onderling had meer dan 95 procent van zowel de slachtoffers als de plegers een verstandelijke beperking. De meeste plegers waren tussen de 19 en 23 jaar oud. De helft van hen had al eerder seksueel grensoverschrijdend gedrag laten zien. Naast meer aandacht voor de seksualiteitsbeleving adviseert IGJ ook meer corrigerend op te treden bij de (eerste) vertoningen van seksueel grensoverschrijdend gedrag.

Overigens komt het onderwerp seksualiteit ook nadrukkelijk terug in hoofdstuk 5, in dat geval vanuit het perspectief van personen met een beperking zelf.

Crisisopvang

De beschikbaarheid van crisisbedden blijft een punt van zorg. Vanaf 2021 krijgt iedere regio een speciaal crisis- en ondersteuningsteam waarbij artsen uit de psychiatrie, de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg samenwerken om patiënten die in een crisis verkeren zo snel mogelijk naar de juiste passende zorg te begeleiden. Belangrijke voorwaarde is volgens de artsen dat er voldoende crisisbedden beschikbaar zijn.²⁵ Vooralsnog lukt dat nog niet altijd. Zo kreeg de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) vorig jaar nog 23 meldingen over deze zogenaamde plaatsingsproblematiek, waarbij er geen bed te vinden is voor iemand die wel direct een opname nodig heeft. In de eerste vier maanden van 2021 betrof dit negen personen van de totaal vijftien meldingen. In acht gevallen ging het om verstandelijk gehandicapten. De laatste melding betrof de ouderenzorg.²⁶

2.3 **Programma's om de kwaliteit te bevorderen**

De genoemde aandachtspunten zijn binnen de sector niet nieuw en kunnen worden **gezien binnen de context van meerdere initiatieven en programma's om de kwaliteit** van de gehandicaptenzorg te verbeteren. We lichten **de belangrijkste programma's en initiatieven** hieronder toe. Voor we dat doen brengen we het VN-Verdrag Handicap onder de aandacht, dat met zijn focus op mensenrechten een stevig fundament is onder alle **programma's** en initiatieven op het gebied van vergroting van de kwaliteit van bestaan.

VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap

Het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap, ook wel genoemd het VN-verdrag Handicap, trad in Nederland op 14 juli 2016 in werking. Het verdrag geeft mensen met een beperking of chronische aandoening het recht op een gelijkwaardige behandeling en het gelijkwaardig meedoen in de maatschappij. Dit

²⁴ IGJ, Wat kunnen wij leren van meldingen seksueel grensoverschrijdend gedrag in de gehandicaptenzorg?, januari 2021

²⁵ VGN, Model samenwerking in crisisdiensten tussen verenso-nvag-en-nvvp

²⁶ IGJ, Een beeld uit klachten, meldingen en crisissituaties over dwang in de zorg, juli 2021



omvat onder andere het recht om naar school te gaan, te werken, een toereikend inkomen te hebben, te sporten of andere vrijetijdbesteding te beoefenen, het openbaar vervoer te gebruiken en te stemmen. Centrale begrippen in het verdrag zijn inclusie, persoonlijke autonomie en volledige participatie. Mensen met een beperking moeten zelfstandig beslissingen over hun leven kunnen nemen, dan wel hierbij ondersteund worden als zij daar niet toe in staat zijn. Ook moeten mensen met een handicap vanaf het eerste stadium actief betrokken worden bij de totstandkoming van wetgeving en beleidsontwikkelingen die hen aangaan. De overheid, zowel landelijk, provinciaal als gemeentelijk, moet ervoor zorgen dat deze rechten gewaarborgd worden.²⁷

Onbeperkt Meedoen!

Het kabinet is in 2018 gestart met het programma Onbeperkt Meedoen! om uitvoering te geven aan het VN-verdrag Handicap. In het VN-verdrag staat omschreven wat een regering moet doen om de positie van mensen met een beperking te verbeteren. Het programma richt zich op het wegnemen van drempels, zowel zichtbare zoals het niet kunnen betreden van een pand, als meer onzichtbare zoals het niet kunnen vinden **van een juiste school. Het programma strekt zich uit over zeven thema's: Bouwen en Wonen, Werk, Onderwijs, Vervoer, Participatie & Toegankelijkheid, Zorg & Ondersteuning en het Rijk als organisatie.** Het programma loopt tot 2021. Daarna moeten mensen met een beperking vaker mee kunnen doen.²⁸

Enkele resultaten tot nu toe:

- Steeds meer overheidsinstanties bieden toegankelijke teksten aan op hun websites die door mensen met een beperking zijn te begrijpen. Ook wordt er vaker een dovertolk ingezet, zoals bij de persconferenties rond Corona.
- Veertien Hogescholen en Universiteiten hebben de VN-intentieverklaring ondertekend. Zij onderschrijven de doelen van het VN-verdrag en werken samen aan het meer toegankelijk maken van het hoger onderwijs.
- Veertien partijen ondertekenden december 2019 het SamenSpeelAkkoord, waarmee zij zich in gaan zetten voor meer samenspeelplekken voor alle kinderen, met of zonder handicap.
- Het totale aantal mensen dat in 2019 werkzaam was onder de Wet Banenafspraken, een beschutte werkplek onder de Wet sociale werkvoorziening of in de Participatiewet, nam toe van 137.894 in 2016 naar 167.089 in 2019. Desondanks zijn arbeidsgehandicapten nog steeds twee keer zo vaak werkloos als mensen zonder handicap.
- Steeds meer gemeenten maken werk van het opstellen van een Lokale Inclusie Agenda, waarin zij vastleggen hoe ze de participatie van mensen met een beperking kunnen bevorderen. In 2018 was dit nog 26 procent, in 2020 60,5 procent.²⁹

Programma Volwaardig leven

Met het programma Volwaardig leven, dat van 2018 tot en met 2021 loopt, wil het kabinet de gehandicaptenzorg én de complexe zorg meer passend maken en beter voorbereiden op de toekomst. Aanleiding is de veranderde zorgvraag. Die is niet alleen intensiever geworden, ook willen mensen meer zorg die aansluit bij hun persoonlijke wensen. Centrale vraag is hoe de zorg bij kan dragen aan een hogere kwaliteit van leven van zowel cliënten als hun naasten.

²⁷ College voor de Rechten van de Mens, VN verdrag voor de rechten van personen met een handicap

²⁸ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Programma Onbeperkt meedoen!

²⁹ Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), voorgangsrapportage Onbeperkt meedoen! 2020; Cijferoverzicht 2020 Programma Onbeperkt meedoen!



Het programma richt zich niet alleen op mensen met een lichamelijke, zintuigelijke, verstandelijke of meervoudige beperkingen die gebruik maken van de Wet langdurige zorg (Wlz), maar ook op hun naasten en hun zorgverleners. Daarnaast richt dit programma zich ook op mensen die (nog) geen Wlz-indicatie hebben, maar gezien hun zorgbehoefte wel zijn aangewezen op intensieve zorg.³⁰ Om de ambitie van een toekomstbestendige gehandicaptenzorg te realiseren zijn er in totaal 7 projecten gestart, met enkele bijkomende onderdelen die langs drie actielijnen lopen:

- Actielijn 1: kwaliteit en inhoud beter passend bij zorgvraag. Hierbij worden projecten opgezet die zich richten op het bevorderen van persoonsgerichte zorg, kennis, innovatie en deskundige medewerkers die trots zijn op hun vak. Ook is er binnen deze actielijn aandacht voor het verminderen van administratieve lasten. De innovaties, kennis en inzichten die uit de projecten voortkomen worden zo veel mogelijk in de hele sector verspreid. Dit gebeurt, onder andere, via het Kennisplein Gehandicaptenzorg, een online platform dat de kennisuitwisseling tussen professionals en stakeholders faciliteert.
- Actielijn 2: meer passende zorg en ondersteuning voor mensen met een complexe zorgvraag. Met de realisatie van extra zorgplekken voor deze specifieke groep en de inzet van mobiele teams, kunnen deze mensen ook in een crisissituatie meer passende zorg krijgen. Bovendien wordt er in deze actielijn ook gewerkt aan kennisopbouw en -verspreiding via expertisecentra.
- Actielijn 3: naasten meer ontzorgen. Om de positie en de belangen van naasten van mensen met een beperking beter te belichten en knelpunten op te lossen zijn drie projecten gestart. Via pilots krijgen 450 cliënten en hun naasten gespecialiseerde ondersteuning bij alle levensdomeinen die van belang zijn voor de kwaliteit van hun leven en de participatie in de samenleving. Daarnaast zijn er projecten die er vooral op gericht zijn om meer begrip voor de positie en rol van naasten te creëren binnen de sector.



Enkele resultaten tot nu toe:

- Er zijn 36 initiatieven bedacht om de zorg meer persoonsgericht te maken. Dit gaat bijvoorbeeld om flexwonen of de bouw van tiny houses op het terrein van een instelling.

³⁰ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), programma Volwaardig leven



- Met behulp van technologische toepassingen kunnen cliënten een betere nachtrust of dagstructuur krijgen of betere sociale contacten opdoen.
- **In alle regio's in Nederland** worden in 2021 crisis- en ondersteuningsdiensten opgericht van waaruit artsen uit de psychiatrie, gehandicaptenzorg en ouderenzorg gaan samenwerken.
- Er zijn maatwerkplekken gerealiseerd voor mensen met een complexe zorgvraag.
- In vijf pilotgroepen kregen 450 cliënten en hun naasten twee jaar lang hulp van een gespecialiseerde cliëntondersteuner. Deze pilots zijn met vijf jaar verlengd.³¹

Panteia voert op dit moment een monitor van het Programma Volwaardig Leven uit. Eind 2021 verschijnt een rapport dat inzicht geeft in alle tot op dat moment behaalde resultaten in alle onderliggende projecten van het programma.

Kwaliteitskader gehandicaptenzorg

Het kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017–2022 biedt richting en handvatten voor de zorg en ondersteuning in de gehandicaptenzorg. Het doel is te komen tot een kwaliteitsverbetering in de zorg die bijdraagt aan een hogere kwaliteit van leven voor de gehandicapte. Mensen met een beperking, hun naasten en zorgverleners weten via dit kader wat goede zorg inhoudt en hoe ze dit kunnen bereiken.

Het kwaliteitskader omvat vier bouwstenen: het zorgproces rond de individuele cliënt, onderzoek naar haar of zijn ervaringen, zelfreflectie in teams en het opstellen van een jaarlijks kwaliteitsrapport. Dat laatste rapport heeft een sterk lerend karakter. Zorgorganisaties moeten daarin aspecten benoemen van de kwaliteit van leven en die van de zorg en aan welke verbeteringen zij werken.³²

Enkele resultaten tot nu toe:

- Zorgaanbieders maken volgens de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) echt werk van hun kwaliteitsrapporten, verhalen van cliënten zelf staan daarin voorop. Doordat zorgaanbieders zelf de vorm van het rapport mogen kiezen, zijn er wel grote inhoudelijke verschillen tussen de rapporten.
- **Er was relatief veel aandacht voor de thema's methodisch werken, zelfreflectie in teams en het lerend vermogen van de zorgorganisatie, relatief weinig voor het sturen op kwaliteit en veiligheid en de beginselen van goed bestuur.**
- In sommige rapporten ontbrak basale kwantitatieve informatie over incidenten en de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen. De inspectie heeft de organisaties gevraagd dit in hun rapporten over 2020 wel te doen.³³
- Zorgkantoren gebruiken de rapporten als input voor hun gesprekken met zorgaanbieders over de inkoop van zorg. Hiermee kunnen zorgkantoren veel beter op kwaliteit inkopen.³⁴

Visie 2030

In november 2020 presenteerde de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) de Visie 2030 voor de gehandicaptenzorg³⁵. In deze visie presenteert de sector een toekomstbeeld, gekoppeld aan een agenda met stappen voor de korte termijn. De ambitie in deze visie is dat Nederland zich ontwikkelt tot een samenleving waarin mensen met een beperking gewoon kunnen meedoen. Een samenleving waarin

³¹ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Voortgangsrapportage Volwaardig Leven, oktober 2020

³² Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022

³³ IGJ, Kwaliteitskader gehandicaptenzorg, Hoe we toezicht houden 2020

³⁴ NZa, rapport kwaliteitskader gehandicaptenzorg, oktober 2019

³⁵ Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2020) Visiedocument gehandicaptenzorg 2030: Een betekenisvol leven, gewoon meedoen.



mensen met een beperking een betekenisvol eigen leven kunnen leiden. Hoe verschillend dat ook kan zijn.

In de visie wordt ingegaan op de vier belangrijkste maatschappelijke vraagstukken en uitdagingen waarmee mensen met een beperking worden geconfronteerd: uitsluiting, kansenongelijkheid, technologische ontwikkelingen en de zichtbaarheid van mensen met een beperking. Binnen de sector spelen bovendien dat de zorgvragen complexer worden, de sector te weinig aantrekkelijk is op de arbeidsmarkt en de gebreken van het huidige zorgsysteem, met groeiende zorgkosten, hoge administratieve lasten, en met schotten tussen de verschillende systemen, tussen de verschillende zorgdomeinen en tussen leefdomeinen. Tegelijk is er veel om trots op te zijn in de sector: er zijn veel ervaren en bevoegen medewerkers en ervaringsdeskundigen zijn op veel vlakken een bron van inspiratie.

Om de maatschappelijke en sectorale vraagstukken aan te pakken, draait de visie erom de samenleving te realiseren waarin personen met een beperking kunnen meedoen. Dit betekent meedoen in de gemeenschap waarin zij leven (familie, vrienden, werk, et cetera), kijken naar wat voor de persoon met een beperking betekenisvol is en naar het netwerk van hem of haar (en dus niet naar wat iemand niet kan door de beperking) en zorgen voor steun op maat binnen het eigen netwerk, over grenzen van zorgdomeinen, leefdomeinen en organisaties heen. Daarmee ligt de Visie 2030 in lijn met wat ook in dit onderzoek als uitgangspunt is genomen: kwaliteit van bestaan, participeren in de maatschappij, binnen een context van familie, vrienden en naasten, waarbij de zorg een onderdeel is van wat hieraan bijdraagt.

In de Visie 2030 staan de volgende ambities centraal: in 2030 hebben mensen met een beperking, voor wie dat niet vanzelfsprekend is, een betekenisvol eigen leven. Daarbij ondersteunen wij de gemeenschappen (netwerken) rondom mensen met een beperking om ervoor te zorgen dat zij mee kunnen doen. Dit betekent:

- Versterken van het samenspel in de gemeenschappen rond iemand met een beperking.
- Versterken en ontwikkelen van ervaringskennis en professionaliteit van mensen in de gemeenschap.
- Naar vertrouwen als basis en de wil om rekenschap te geven.

Om deze ambitie in de visie te realiseren wordt ingezet op vier groeigebieden:

- **Leren en ontwikkelen:** mensen met een beperking kunnen zich een levenlang ontwikkelen. Hiervoor is voldoende aanbod en zij worden daarbij gesteund en gestimuleerd door professionals en het netwerk. Ook professionals zelf blijven zich ontwikkelen.
- **Werk:** wie kan heeft een passende (betaalde) baan bij een regulier bedrijf, een sociale onderneming of een (maatschappelijke) organisatie. Voor wie dit een stap te ver is zijn er andere betekenisvolle activiteiten.
- **Technologie:** technologie helpt mensen met een beperking om hun eigen leven zo betekenisvol en zelfstandig mogelijk te leiden. VGN is onderdeel van een internationaal, publiek en privaat (kennis)netwerk waarin technologische toepassingen en innovaties plaatsvinden en via open source gedeeld worden.
- **Maatschappelijke beweging:** in 2030 is de VGN onderdeel van een maatschappelijke beweging die in en met coalities samenwerkt, zodat er een handicapvriendelijke samenleving ontstaat. Een samenleving die is gebaseerd op gelijkwaardigheid en wederkerigheid, vanuit de erkenning dat mensen zonder en met beperking gelijkwaardig zijn.



Overige initiatieven om de kwaliteit te bevorderen

Naast de grote programma's zijn er ook nog een aantal andere initiatieven en ontwikkelingen te benoemen die gericht zijn op de kwaliteitsbevordering in de gehandicaptenzorg. Deze zijn deels op nationaal niveau en deels op regionaal of organisatieniveau.

Zo heeft het Zorginstituut Nederland in het kader van het programma Zinnige Zorg **drie verdiepende onderzoeken** gedaan naar 'probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking' naar 'gezondheidsproblemen van mensen met een licht verstandelijke beperking' en naar het 'perspectief van verwanten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag'. Daaruit zijn verbeterpunten gekomen die medio 2021 voor consultatie worden voorgelegd aan alle betrokken partijen. Zo zouden werkprocessen bijvoorbeeld gestandaardiseerd moeten worden en zouden organisaties vanuit meerdere perspectieven cliënten moeten diagnosticeren.³⁶

Partijen weten elkaar steeds beter te vinden voor samenwerking. Zo werken de zorgkantoren van Menzis, CZ en Zilveren Kruis in 2021 samen met **gehandicaptenzorginstelling Philadelphia Zorg aan het experiment 'Regelarm Verantwoorden'**. Dit houdt in dat de instelling de zorg gaat verantwoorden op basis van hoe cliënten de kwaliteit van zorg ervaren. De verwachting is dat zij hierdoor minder tijd kwijt zijn aan administratieve taken.³⁷

Op het gebied van mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) is **gehandicapteninstelling 's Heeren Loo gaan samenwerken met het Belgische expertisecentrum Multiplus**, dat nauw samenwerkt met de KU Leuven. In Nederland **maakt 's Heeren Loo deel al uit van de Academische werkplaats EMB**. Door deze nieuwe samenwerking komt er nog meer kennis beschikbaar.³⁸

Erkende interventies worden breed gedeeld op kennisdatabanken, zoals die van het Kennisplein Gehandicaptensector en Vilans. Er zijn al tientallen hoogleraren benoemd die zich specifiek bezig houden met de gehandicaptenzorg.³⁹

En er komt steeds meer aandacht voor de dood. Begin juni 2021 kreeg het Advance Care Planning (ACP) –programma van Nivel en Koraal, een zorgorganisatie, een ereprijs van ZonMw. Het programma is speciaal gemaakt voor zorgverleners die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase. Zorgverleners vinden het vaak lastig om met een cliënt over een naderende dood te spreken. Toch versterkt dit juist de regie van de cliënt en zorgt het voor minder onvoorziene situaties. Met behulp van dit programma kan dit moeilijke onderwerp toch besproken worden.⁴⁰

³⁶ Zorginstituut Nederland/ Nivel, Zinnige Zorg

³⁷ Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), nieuwsbericht Philadelphia Zorg gaat 'regelarm' verantwoorden, februari 2020

³⁸ 's Heeren Loo, persbericht juni 2021

³⁹ VGN, Overzicht hoogleraren, lectoren en practoren gehandicaptenzorg, september 2019

⁴⁰ Nivel, programma Advance Care Planning: ZonMw





3 Analyse kwaliteitsrapporten

Het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van de gehandicaptenzorg begint bij een inventarisatie van wat zorgorganisaties hier zelf over publiceren. Zorgvoorzieningen (**hierna ook wel 'voorzieningen'**) moeten jaarlijks een kwaliteitsrapport opstellen waarin zij hun kwaliteitsbeleid beschrijven, hun sterke punten kunnen belichten en aandachtspunten benoemen. Wij hebben een steekproef genomen van 65 van dergelijke rapporten. Op basis van de inzichten uit deze rapporten verkrijgen wij een algeheel beeld van de aandacht van zorgvoorzieningen voor kwaliteit van bestaan. Bovendien krijgen wij inzicht in hoe cliënten en eventueel medewerkers en naasten de kwaliteit van bestaan beoordelen.

3.1 Steekproef

De inventarisatie en analyse van de kwaliteitsrapporten vond in de zomer van 2020 plaats, als onderdeel van de deskresearch. Vanwege de omstandigheden rondom het Coronavirus hebben zorgvoorzieningen uitstel gekregen voor het opleveren van hun kwaliteitsrapport over 2019. Op het moment van inventariseren (begin juli 2020) hebben wij 58 kwaliteitsrapporten over 2019 kunnen verzamelen. Deze zijn alle opgenomen in de steekproef. Daarnaast zijn (willekeurig) zeven rapporten over 2018 geselecteerd om tot het totaal van 65 te komen.

De geselecteerde kwaliteitsrapporten vertegenwoordigen een breed palet aan verschillende typen zorgvoorzieningen, zowel in geleverde zorg (VG, LG en ZG) als omvang. Enkele van de organisaties richten zich op zeer specifieke doelgroepen, zoals mensen met niet-aangeboren hersenletsel of mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Hierbij moeten wij opmerken dat het hierbij met name gaat om zorgvoorzieningen die intramurale zorg aanbieden. Via de kwaliteitsrapporten krijgen wij geen volledig inzicht in de zorg en ondersteuning door zelfstandigen zonder personeel (ZZP) en informele zorg die mensen met een beperking zelf inkopen op basis van een persoonsgebonden budget (PGB).

De omvang van de 65 geïnventariseerde zorgvoorzieningen varieert als volgt:

Aantal cliënten	Aantal voorzieningen in steekproef
< 100	5
100-250	7
250-500	4
500-1000	9
1000-2000	11
2000-3000	9
3000-5000	5
5000+	6
Onbekend	9
Totaal	65

Er is geen volledig overzicht beschikbaar van het totaal zorgvoorzieningen naar aantal cliënten in Nederland. Het is dus niet mogelijk om aan te geven in hoeverre deze



steekproef representatief is voor alle zorgvoorzieningen in Nederland. Wel is het goed te zien dat alle grootteklassen zijn vertegenwoordigd in deze steekproef.

3.2 Verschillende kwaliteitsrapporten

Voordat we nader ingaan op de inhoudelijke uitkomsten van de inventarisatie, is het van belang om aan te geven dat de kwaliteitsrapporten uiteen lopen in vorm en opzet. Veel rapporten proberen een zo goed mogelijk een beeld te schetsen van de uitkomsten van de inzet op kwaliteit. Daarnaast zijn er ook rapporten die vooral de kwaliteitssystemen zelf beschrijven. Bij die laatste rapporten staan bijvoorbeeld de gekozen systemen voor cliënt- en/of medewerkertevredenheidsonderzoeken centraal, inclusief een meer technische uitleg hiervan. Ook de exacte indelingen van de rapporten variëren. In de meeste rapporten staat een visie van de directie op kwaliteit en de uitkomsten uit een cliënttevredenheidsonderzoek. De cliëntervaringen kunnen op verschillende wijzen worden gemeten. Dit kan op basis van een gestructureerde vragenlijst of op basis van gesprekken met cliënten. Naast het cliënttevredenheidsonderzoek is er geregeld (maar niet altijd) een medewerkertevredenheidsonderzoek en in een heel enkel geval een inzicht in de ervaringen van naasten. De meeste kwaliteitsrapporten maken ook melding van het aantal medicatie-incidenten in het afgelopen jaar.

In dit hoofdstuk gaan wij achtereenvolgens in op de aspecten die doorgaans in de kwaliteitsrapporten zijn opgenomen:

- De visie op kwaliteit, met daarbij specifieke aandacht in hoeverre de cliënt centraal staat.
- De cliënttevredenheid.
- De medewerkertevredenheid (voor zover bekend)
- De medicatie-incidenten.

Als aanvullende indicatie voor de geleverde kwaliteit in de gehandicaptenzorg hebben we per zorgvoorziening bekeken in hoeverre de cliënt- en medewerkerservaringen consistent zijn met de visie van de directie. Dit geeft namelijk aan of de visie (en daarmee de doelstellingen) ook in de praktijk tot uiting komt.

3.3 Visie op kwaliteit

Bijna alle kwaliteitsrapporten openen met de visie van de organisatie op kwaliteit en wat kwalitatief goede zorg voor hen inhoudt. De visieparagraaf heeft geen standaardvorm en is vrij in te vullen door de organisatie. Om de visies van de verschillende zorgvoorzieningen vergelijkbaar met elkaar te maken, hebben we gekeken welke onderdelen van het model van Schalock en Verdugo specifiek worden benadrukt. Ook is er ruimte gelaten voor een meer beschouwende, overkoepelende blik, wanneer men vooral refereert aan het einddoel van de verschillende onderdelen van het model van Schalock en Verdugo, namelijk: kwaliteit van bestaan. Naast de elementen van het model van Schalock en Verdugo, zagen we dat er in de visiestukken bepaalde aspecten werden benoemd, die niet specifiek in het model terugkomen, zoals veiligheid.

Uiteindelijk zijn de visiestukken getoetst op de aanwezigheid van de volgende aspecten:

1. Kwaliteit van bestaan
2. Participatie
3. Sociale inclusie
4. Emotioneel welbevinden



5. Lichamelijk welbevinden
6. Materieel welbevinden
7. Interpersoonlijke relaties
8. Persoonlijke ontplooiing
9. Zelfbepaling
10. Rechten
11. Belang/betrekken van naasten
12. Veiligheid
13. Andere opvallende aspecten (vrij in te vullen)

In twee derde van de visiestukken wordt uitdrukkelijk aandacht gegeven aan zelfbepaling. Dit aspect is daarmee het meest benoemde uitgangspunt voor kwaliteit. Het haakt aan bij het idee van de cliënt centraal stellen en het afstemmen van zorg en ondersteuning op de individuele wensen en behoeften. De organisaties benoemen daarbij veelal de eigen regie op het leven, ook in relatie tot het eigen welzijn en de zorg. Aan de eigen regie wordt ook vaak het aspect persoonlijke ontplooiing gekoppeld (door totaal 54 procent van de organisaties genoemd). Daarbij gaat het om het optimaal kunnen functioneren naar eigen vermogen en ook sociale inclusie en/of participatie is daarbij een belangrijk onderwerp. Sociale inclusie wordt door totaal 48 procent van de organisaties genoemd, participatie door 29 procent. Niet alle cliënten hebben de mogelijkheid om volledig de eigen regie over het leven te voeren. Mede met het oog daarop, benoemt iets meer dan de helft van de organisaties (54 procent) ook specifiek de rol van naasten bij het vormgeven van de zorg.

Niet alle organisaties benoemen 'kwaliteit van bestaan' als overkoepelend doel van de zorg, maar in veel gevallen kan dit wel uit de uitgangspunten voor kwalitatief goede zorg worden herleid. Er worden uitdrukkingen gebruikt zoals "een betekenisvol leven", "je mag er zijn" en de cliënt in staat stellen "zichzelf te zijn." Materieel welbevinden (3 procent), rechten (6 procent), veiligheid (14 procent) en emotioneel welbevinden (20 procent) worden het minst vaak specifiek benoemd in de visie op kwaliteit.

Cliënt centraal

Uit de visiestukken kan worden geconcludeerd dat de meeste organisaties voor ogen hebben om de cliënt centraal te stellen in de zorg en het bepalen van de kwaliteit van zorg. In de kwaliteitsrapporten hebben we ook gekeken in hoeverre de cliënt ook consequent centraal staat bij het beschouwen van de kwaliteit. Dit zegt overigens niet automatisch dat in deze organisaties in de praktijk de cliënt niet centraal staat. De kwaliteitsrapporten zijn er namelijk primair als verantwoording van, toelichting over en uitkomsten van het kwaliteitsbeleid. Het geeft enkel een indicatie in hoeverre de cliënt centraal staat bij het rapporteren over kwaliteit.

De mate waarin het belang van de individuele cliënt naar voren komt in het kwaliteitsrapport verschilt tussen de organisaties. Bij de meeste organisaties lijkt dit wel het geval te zijn, bijvoorbeeld door initiatieven en uitkomsten van het kwaliteitsbeleid direct te koppelen aan portretten van individuele cliënten. In enkele gevallen wordt het kwaliteitsrapport ook in een vereenvoudigde uitgave uitgebracht, zodat dit ook voor cliënten en naasten beter te begrijpen is.

Sommige organisaties beschrijven de kwaliteit echter meer vanuit de systemen die men daarvoor heeft en vanuit de werknemer. De behoeften van de individuele cliënt worden daarbij in mindere mate (of in ieder geval minder expliciet) benoemd. Dit is bij 12 procent van de bekeken kwaliteitsrapporten nadrukkelijk zo en bij 23 procent in



iets mindere mate. Bij die laatste groep is het kwaliteitsbeleid ook vanuit de processen beschreven, maar wordt wel benadrukt dat het uiteindelijke doel de goede zorg voor de (individuele) cliënt is. Bij elkaar is dus ruim een derde van de onderzochte kwaliteitsrapporten vooral gericht op processen en minder op de cliënt.

3.4 Cliënttevredenheid

In vrijwel alle kwaliteitsrapporten is iets over cliënttevredenheid (c.q. cliëntervaringen) opgenomen. Dit kan zijn in een meer kwantitatief onderzoek (op basis van gestructureerde vragenlijsten), of in de vorm van open gesprekken met groepen of individuele cliënten. Er zijn meerdere methoden en instrumenten beschikbaar voor zorgvoorzieningen om cliënttevredenheid te toetsen. Deze verschillen zowel in vorm als inhoud. Niet alle domeinen van Schalock en Verdugo komen in alle instrumenten aan bod. Het is niet mogelijk om de verschillende methoden tot één analyse terug te brengen. Dit zou namelijk betekenen dat we alleen uit kunnen gaan van elementen die in alle methoden en instrumenten terug komen. Daarmee zouden veel inzichten verloren gaan over aspecten die wel in het ene instrument terugkomen, maar niet in het andere. Daarom kiezen we ervoor om te kijken naar welke aspecten er per organisatie of zorgvoorziening in positieve dan wel negatieve zin uitspringen. Op basis van deze inzichten per zorgvoorziening trekken we conclusies over het overkoepelende beeld.

Uitkomsten

In ongeveer twee derde van de kwaliteitsrapporten wordt er een vorm van een algemeen eindoordeel geveld over de cliënttevredenheid, bijvoorbeeld een percentage van cliënten dat aangeeft (zeer) tevreden te zijn of een rapportcijfer voor de algehele cliënttevredenheid. In de meeste gevallen krijgen de organisaties goede beoordelingen, bijvoorbeeld een rapportcijfer van 8 of hoger of een grote meerderheid van rond de 90 procent of meer van de cliënten die aangeven (zeer) tevreden te zijn. Er zijn weinig (ongeveer 5 van de 45 organisaties met een algemene beoordeling) zorgvoorzieningen die hier negatiever uitspringen.

Bij 45 van de 65 geanalyseerde kwaliteitsrapporten wordt de cliëntervaring naar specifieke onderdelen uitgesplitst. Daarbij hebben we telkens gekeken waar de cliënten (zeer) tevreden en minder tevreden zijn over de volgende aspecten:

1. Sociale inclusie
2. Emotioneel welbevinden
3. Lichamelijk welbevinden
4. Materieel welbevinden
5. Interpersoonlijke relaties
6. Persoonlijke ontplooiing
7. Zelfbepaling
8. Rechten
9. Belang/betrekken van naasten
10. Veiligheid
11. Ander opvallende aspecten (vrij in te vullen)

De aspecten 'kwaliteit van bestaan' en 'participatie' zijn hier buiten beschouwing gelaten, omdat deze meer overkoepelend zijn en/of uitkomsten beschrijven, in plaats van de specifieke aspecten waar zorg aan wordt besteed. Overigens hanteren organisaties verschillende termen voor de bovenstaande aspecten. Wij hebben deze in



de analyse zo veel mogelijk naar de termen uit het model van Schallock en Verdugo vertaald.

Uit de cliënttevredenheidsonderzoeken blijkt dat het aspect zelfbepaling in de meeste gevallen goed wordt beoordeeld. In 34 van de 45 rapporten werd dit als een positief punt benoemd. Op enige afstand volgen de aspecten emotioneel welbevinden, materieel welbevinden, persoonlijke ontplooiing en veiligheid. Behalve de persoonlijke **ontplooiing zijn dit allemaal aspecten van de basisvoorwaarden en 'Being'**.

In het algemeen kwamen er minder aandachtspunten/verbeterpunten dan positieve punten uit de cliënttevredenheidsonderzoeken naar voren. De meest genoemde verbeterpunten waren op de gebieden interpersoonlijke relaties, gevolgd door sociale inclusie en emotioneel welbevinden. De aandachtspunten lijken dus vooral op het **gebied van 'Belonging' te liggen**.

3.5 Medewerkertevredenheid

Lang niet alle kwaliteitsrapporten bevatten een reflectie van de medewerkers op kwaliteit. En wanneer er wel een medewerkertevredenheidsonderzoek is opgenomen, gaat dit meestal niet over de kwaliteit van zorg aan de cliënt, maar meer over zaken als werkdruk, duurzame inzetbaarheid en coaching van medewerkers, over de **samenwerking met collega's en over de communicatie** van directie / leidinggevenden met medewerkers. Deze zaken worden vooral genoemd als het een aandachtspunt is. Zoals ook uit de deskresearch bleek zijn er dus aandachtspunten te benoemen voor de duurzame inzetbaarheid van zorgmedewerkers. Hoewel dit niet per definitie betekent dat ook de kwaliteit van de zorg en ondersteuning onder druk staat, is goed gekwalificeerd en toegerust personeel een belangrijke basisvoorwaarde voor kwalitatief goede zorg en ondersteuning⁴¹.

In de kwaliteitsrapporten was er slechts in uitzonderingsgevallen sprake van een beoordeling van de kwaliteit van de zorg en ondersteuning door het personeel. Deze input was ook uiteenlopend van aard en lastig met elkaar vergelijkbaar. Hierdoor kunnen we geen conclusies trekken over het algemene beeld van de medewerkers op de kwaliteit van de gehandicaptenzorg. In de volgende hoofdstukken komen wel zorgprofessionals aan het woord over hun ervaringen in de gehandicaptenzorg.

3.6 Consistentie tussen beleid en cliëntervaringen

Op basis van de voorgaande punten hebben we getoetst in hoeverre de aspecten die in de visie worden benadrukt in de praktijk ook als positief worden ervaren door cliënten en/of medewerkers. Uitspraken hierover zijn slechts bij een deel van de organisaties mogelijk, omdat niet alle organisaties een duidelijke visie hebben en niet alle organisaties cliënt- en/of medewerkertevredenheidsonderzoeken hebben uitgevoerd.

Van de organisaties waar er wel een beeld kon worden verkregen over hoe zich de ervaringen verhouden ten opzichte van de belangrijke aspecten in de visie, is er ongeveer bij de helft sprake van dat cliënten (en medewerkers) deze aspecten inderdaad goed waarderen. Bij de andere helft zijn er wisselende beelden: in de meeste van deze gevallen onderschrijven de cliënten (en eventueel medewerkers) een

⁴¹ Zie ook het volgende hoofdstuk ten aanzien van ervaringsverhalen over de gevolgen van personeelstekorten en een te krappe personeelsbezetting.



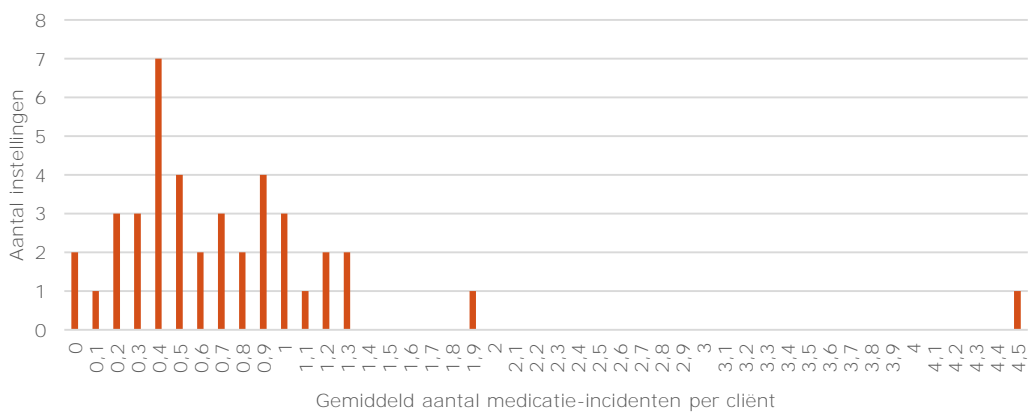
deel van de punten uit de visie of geven ze aan dat ze hierover tevreden zijn, maar er is ook nog ruimte voor verbetering. In enkele gevallen is er sprake van een tegenstrijdigheid: cliënten zijn dan kritisch over de aspecten die volgens de visie juist centraal staan in de zorgverlening. Het lijkt daarbij echter om uitzonderingen te gaan.

3.7 Medicatie-incidenten

Ten slotte hebben we gekeken naar medicatie-incidenten. In de meeste kwaliteitsrapporten worden deze namelijk specifiek benoemd. Daarom zijn ze apart meegenomen als kwaliteitsindicator. Aangezien het aantal incidenten als absoluut aantal weinig zegt, is daarbij ook geïnventariseerd of er sprake is van een toe- of afname van incidenten.

Aangezien de cliëntenaantallen verschillen, is het logisch dat ook het aantal medicatie-incidenten varieert. Van de zorgvoorzieningen waarvan zowel het aantal cliënten als het aantal medicatie-incidenten in het kwaliteitsrapport was opgenomen (namelijk: 41 van de 65), is het gemiddelde aantal medicatie-incidenten per cliënt per jaar berekend. Dit was 0,7 medicatie-incidenten per cliënt. Het aantal varieerde van 0 tot 4,5 per cliënt, waarbij het meestal om minder dan één incident per cliënt ging (figuur 2). Er waren in onze steekproef twee zorgvoorzieningen waar er duidelijk meer incidenten waren dan bij de andere. Dit waren beide voorzieningen met een zeer gespecialiseerde zorg en veelal complexe, meervoudige zorgvragen.

figuur 2 Gemiddeld aantal medicatie-incidenten per cliënt per jaar (n = 41)



Bron: Panteia, 2021

In ongeveer dan de helft van de kwaliteitsrapporten (32) werd vermeld of er sprake was van een toe- of afname van medicatie-incidenten. Bij 33 zorgvoorzieningen was dit niet opgenomen in het rapport. Er was iets vaker sprake van een toename (17) dan een afname (12). In een klein aantal gevallen (3) was het aantal medicatie-incidenten ongeveer gelijk aan het jaar ervoor. Dit zijn echter te kleine aantallen en te kleine verschillen om een sluitende conclusie te trekken over de vraag of het aantal medicatie-incidenten in de hele zorg toe- of afneemt.



3.8 Analyse en conclusies uit kwaliteitsrapporten

Uit de analyse van de kwaliteitsrapporten kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- In de visie op kwaliteit en dienstverlening staat de cliënt veelal centraal. Daarbij richten organisaties zich vaak op het begrip zelfbepaling. Daarbij richt de zorg zich op persoonlijke ontplooiing, veelal gericht op participatie of sociale inclusie. Dit zijn **belangrijke aanknopingspunten voor het overkoepelende begrip 'kwaliteit van bestaan', dat ook door meerdere organisaties direct of indirect wordt benoemd.**
- In de verdere uitwerking van de kwaliteitsrapporten gaat bij de meeste zorgvoorzieningen ook veel aandacht uit naar de positie van de cliënt. Ruim een derde van de rapporten is daarentegen meer gericht op het beschrijven van kwaliteitssystemen en de wijze van monitoring, en minder op de daadwerkelijke effecten op cliënten.
- Uit de cliëntervaringsonderzoeken komt over het algemeen een positief beeld over de kwaliteit van de zorg naar voren. Het gaat daarbij met name om elementen die vallen onder de basisvoorwaarden en **'Being'**. Vooral zelfbepaling komt relatief vaak als een positief beoordeeld aspect naar voren. Dit is dus in lijn met de visiestukken. Andere goed gewaardeerde aspecten zijn veiligheid, emotioneel welbevinden, materieel welbevinden en persoonlijke ontplooiing. Dit laatste aspect behoort bij het onderdeel **'Becoming'**.
- Desondanks is er niet altijd sprake van (volledige) consistentie tussen de visie van de zorgvoorziening en de daadwerkelijke cliëntervaringen. In ongeveer de helft van de gevallen zien cliënten nog verbetermogelijkheden op (een deel van) de aspecten die in de visie als belangrijk worden genoemd. In een (zeer) beperkt aantal gevallen is er zelfs sprake van een tegenstrijdigheid, waarbij de belangrijke punten uit de visie zelfs als slecht worden beoordeeld. De belangrijkste domeinen waar er ruimte voor verbetering lijkt te liggen zijn interpersoonlijke relaties, gevolgd door sociale inclusie en emotioneel welbevinden. De twee eerstgenoemde liggen op het gebied van **'Belonging'**, de laatste op het gebied van **'Being'**. Al kan wel worden geargumenteed dat interpersoonlijke relaties en sociale inclusie een samenhang hebben met het emotioneel welbevinden.
- In het algemeen kan dus worden geconcludeerd dat de basisvoorwaarden en de aspecten uit **'Being'** grotendeels op orde lijken te zijn en zorgen voor een goede waardering. Daarbij valt het overigens op dat het lichamelijk welbevinden, onderdeel van **'Being'**, er in positieve noch negatieve zin uitspringt voor de cliënten. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat dit als een basisvoorwaarde wordt gezien, en er daarom niet apart in positieve zin uitspringt. Blijkbaar zijn hier ook geen (overwegend) negatieve ervaringen mee, die in de kwaliteitsrapporten doorklinken. Desondanks is er wel geconstateerd dat het aantal medicatie-incidenten (een aspect aan lichamelijk welbevinden gerelateerd) bij meer organisaties toe- dan afneemt. Al zijn deze gegevens op een relatief klein aantal voorzieningen gebaseerd.
- Ten slotte blijkt, evenals uit de deskresearch, dat er aandachtspunten zijn bij de medewerkertevredenheid: werkdruk en duurzame inzetbaarheid zijn aandachtspunten die direct en indirect een impact kunnen hebben op de kwaliteit van de gehandicaptenzorg.

De bovenstaande conclusies geven nog geen volledig beeld van de kwaliteit van de gehandicaptenzorg in Nederland. Niet alle kwaliteitsrapporten tonen een volledig beeld van alle domeinen van Schalock en Verdugo. Daarmee is het mogelijk dat de informatie incompleet is om een volledig beeld te geven van de ervaren kwaliteit van bestaan. Daarnaast ontbreekt nog zicht op mensen met een beperking die niet



intramuraal wonen. Op al deze aspecten gaan we in de volgende hoofdstukken nader in.



4 Basisvoorwaarden

In dit eerste hoofdstuk op basis van de interviews en groepsgesprekken gaan wij in op de basisvoorwaarden voor kwaliteit van bestaan in de gehandicaptenzorg. Daarbij gaan wij allereerst uit van de positie van mensen met een beperking in de samenleving en hoe deze samenhangt met de mensvisie die vanuit de rechten en bijbehorende wetgeving spreekt, c.q. hoe deze in de praktijk tot uiting komt. Ook gaan we in op één van de nadrukkelijk gesignaleerde knelpunten vanuit de literatuurstudie, namelijk: de uitdagingen op de arbeidsmarkt voor de gehandicaptenzorg.

4.1 Positie in de samenleving & mensvisie

Een centraal thema dat in de gesprekken meermaals naar voren kwam is een fundamenteel punt ten aanzien van hoe er naar mensen met een beperking wordt gekeken, welke positie zij in de samenleving innemen en wat dit betekent voor hoe zij de gehandicaptenzorg ervaren.

Mensvisie

In de focusgroepen kwam vaak naar voren dat de Wlz moet toeleiden naar kwaliteitsvolle zorg. Respondenten geven aan dat zorg geen eindstation is: zorg moet voorwaardenscheppend zijn, ten dienste aan het leven. In de gesprekken komt vaak naar voren dat mensen met een beperking het gevoel krijgen verbijzonderd te **worden. Ze willen ook graag gewoon 'hun leven leiden' en dat hun manier van 'hun leven leiden' ook als gewoon en niet als bijzonder wordt gezien.**

Respondenten hebben het in de interviews en focusgroepen vaak over 'het systeem', deze term komt dan ook meermaals terug in de citaten. Hiermee bedoelen ze dat zij procedures en systemen moeten doorlopen zonder dat ze hier invloed op uit kunnen oefenen. Vaak weet men niet of deze systemen door de overheid zijn opgelegd, of dat het een keuze betreft van de eigen zorgorganisatie. Maar desalniettemin hebben **respondenten last van deze opgelegde en vastgelegde 'systemen'.**

"Het moet niet alleen om zorg gaan. Het gaat om mee te kunnen doen."
(vrouw, 57 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN)

"Het gaat er om, dat iedereen recht heeft op een goed leven. Dát moet voorop staan. Help de mensen die niet zelfstandig mee kunnen komen als je blijft. Ik vind dat dat een verplichting is."
(man, 61 jaar, vader van 28-jarige zoon met een verstandelijke beperking, autisme en ernstige gedragsproblemen, die woont in kleinschalige woonvorm, ZIN)

"Het belangrijkste is dat we meedoen mogelijk maken. Dat we dat met z'n allen willen. Niet dat het van bovenaf allemaal geregeld wordt, maar dat de cliënt, de cliëntvertegenwoordiger en de medewerkers de mogelijkheid krijgen om dat te realiseren."
(vrouw, 62 jaar, manager woondiensten)

"Richt de zorg in vanuit het VN Verdrag Handicap. Het begint bij mensenrechten, het begint bij ontzorging. Kijk via die bril hoe je de ondersteuning kunt



vormgeven.”

(man, 46 jaar met een fysieke beperking, lector, woont zelfstandig, PGB)

Uit de interviews en focusgroepen komt het beeld naar voren dat de gehandicaptenzorg binnen de Wlz niet genoeg aansluit bij de situatie en behoeften van cliënten. De respondenten missen een mensvisie achter het zorgstelsel die recht doet aan de mensen wie ze zijn, aan hun individuele vraag, en aan wie ze willen en kunnen worden. Hiermee doelen ze op passende persoonsgerichte zorg, familiegerichte zorg en uitgaan van wat nodig is voor een persoon en verwanten in plaats van uit te gaan van het aanbod, opgeknipt in domeinen en uitgevoerd langs vastgelegde procedures.

“Ik vraag me wel eens af waar de ethiek en de moraliteit zit in dit verhaal. Het is vooral pragmatisch, heel praktisch hoe lossen we dingen op. Maar wie we zijn... wat betekent het om een mens te zijn? Met een beperking? Of desnoods een mens zonder beperking met een risico op een beperking in de toekomst. (...) Dat sluit aan inderdaad op het VN Verdrag, dat is niet voor niets zo ondertekend.”

(man, 33 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN)

“Wlz is een antwoord, wat mist is een missie. Ik denk dat, als je met elkaar zou vinden dat je iedereen en ieder netwerk de kans geeft om het zelf aan te kunnen, als dat je missie is, dat betekent dat je ook een andere constructie zou krijgen.”

(man, 66 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 22-jarige dochter met stofwisselingsziekte, die in een zorgvoorziening woont, ZIN)

“... respect en de menselijke maat. Ik vind het ook belangrijk om af en toe de hele praktische dingen los te laten, want dat blijft toch. Maar echt te kijken met z'n allen wat voor samenleving we willen zijn en hoe kijken we naar elkaar als medemens (...) en ook na te gaan denken, hoe voelt dit eigenlijk voor ons als ouders? (...)”

(vrouw, 38 jaar, moeder van 10-jarige thuiswonende dochter met een ernstig meervoudige beperking, PGB)

Sociaal en medisch model

Wet- en regelgeving volgt gewoonlijk de maatschappelijke ontwikkelingen. Het duurt even voordat nieuwe inzichten zijn vertaald naar wetten. In onze samenleving is de laatste jaren veel aandacht voor hoe we met elkaar kijken naar mensen met ondersteuningsbehoeften. Het zogeheten sociaal model legt de nadruk op het belang van de goede inrichting van de samenleving, inclusief de wet- en regelgeving. In het sociaal model is inclusie een zaak van iedereen. In deze visie liggen daar meer oorzaken van ervaren handicaps/belemmeringen dan in de beperkingen van de persoon zelf. Dit is een reactie op het medisch model dat onderscheid maakt tussen de normale/reguliere samenleving van gezonde mensen en doelgroepen in de marge. Woorden als mindervalide en revalideren komen voort uit die medische blik, alsook de **focus op het compenseren van de 'afwijkingen' bij de persoon met de beperking.** Respondenten geven aan dat de oorzaak van wat hen beperkt niet alleen bij hun eigen aandoening ligt, maar ook bij het systeem, de regelgeving, de uitvoering van de wet plus de mate waarin de samenleving drempels opwerpt dan wel bereid is deze weg te nemen (sociaal model). De beperking is één aspect, niet het enige.

De respondenten vragen om goede zorg vanuit de Wlz als vertrekpunt voor de opbouw van een goed leven, en tegelijk op het wegwerken van barrières in onze samenleving



die de opbouw van een goed leven in de weg staan. Met andere woorden: ze vragen aan zorgaanbieders en alle aanpalende betrokken partijen om niet meer te focussen op zorg vanuit het perspectief van het medisch model, maar vanuit het sociaal model.

"Er zou meer naar het individu moeten worden gekeken. Niet als patiënt maar echt als persoon. Dat er wordt gekeken naar de mens achter de handicap. Wie ben je, wat heb je, wat heb je nodig?"

(vrouw, 56 jaar, bewindvoerder voor mensen met een verstandelijke beperking, moeder van een 34-jarige zoon met een verstandelijke en visuele beperking en autisme, die in een zorgvoorziening woont, ZIN)

"Ik vind het heel anders als je ... in een verpleeghuis woont, dat alles draait om vandaag en voor wie de dromen voor de toekomst verleden tijd zijn geworden. Maar als je, zoals ik, in de bloei van je leven staat, probeer je iets op te bouwen, te participeren, wat van je verwacht wordt. Ik kan zelf wel een initiatief bedenken, maar daar is geen financiële ondersteuning voor. Voor ons is het levensbreed en levenslang, dus ook nog veel toekomst. Het leven nu én waar we naartoe willen groeien, die tellen allebei zwaar mee. Daar laat de Wlz ons in de steek."

(man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB)

Rechten van mensen met een handicap en hoe deze wettelijk zijn geregeld

Voor kwaliteit van bestaan is het van belang dat de rechten van mensen met een beperking goed zijn geregeld. Een belangrijk document in dit kader is het Internationale Verdrag Inzake de Rechten van Personen met een Handicap (IVRPH). Het verdrag is in 2016 door de Nederlandse overheid geratificeerd en dit geeft verplichtingen: daar moet de wetgever het beleid mee in lijn brengen. Zo mag bijvoorbeeld wet- en regelgeving het maken van keuzes in het aangaan van relaties niet verhinderen of de inkomenssituatie van mensen met een handicap of chronische ziekte verslechteren.

In de geest van het sociaal model, dat de oorzaak van de beperkingen die mensen ervaren voornamelijk toeschrijft aan de onaangepaste samenleving is er het mensenrechtenmodel. In dit model is iedere vorm van discriminatie van mensen met welke aandoening ook onacceptabel. Het IVRPH is gestoeld op het mensenrechtenmodel.

Het verdrag wordt vaak benoemd door respondenten omdat verwacht mag worden dat het verlenen en inrichten van zorg zich moet verhouden met dit verdrag. Het recht op autonomie ('Being'), meedoen ('Belonging') en je ontwikkelen ('Becoming') is geen 'sympathieke gedachte', maar moet actief worden ondersteund. Daarnaast hecht men **grote waarde aan "Niets Over Ons Zonder Ons"**. Dit is een van de belangrijkste uitgangspunten van het verdrag. Ervaringsdeskundigen moeten actief worden betrokken bij de totstandkoming en uitvoering van het gehandicaptenbeleid, omdat zij zelf het beste weten hoe hun vork in de steel zit.

Wlz in relatie tot andere wetten

Het IVRPH is een integrale visie met betrekking tot het leven van en de zorg voor mensen met een handicap. In de Nederlandse wetgeving raakt de zorg voor mensen met een handicap ondergebracht aan verschillende wetten: de Wlz, Wmo en in verschillende situaties ook de Jeugdwet en de Participatiewet.



De gesprekspartners signaleren vaak dat systemen, procedures en wetten elkaar soms hinderen om kort, daadkrachtig en preventief te handelen.

"De Wlz is een domein. En toen ik laatst bij VWS zat met de directeur Jeugd, de directeur van de langdurige zorg, van de Zorgverzekeringswet en van de WMO dan zie je dat ze allemaal vanuit hun eigen domein de goeie dingen willen doen. Maar dat die domeinen stapelingsproblemen veroorzaken in de praktijk van elke dag. Als je eens gaat kijken, wat is er nodig voor een mens en niet voor een mens met een beperking in de langdurige zorg, dan komen we een stuk verder."

(man, 55 jaar, manager zorgorganisatie wonen en werken)

"Als je kijkt wat iemand die bij ons komt kost inclusief het systeemgeld wat daarbij hoort, dan heb je het over 3 ton per persoon per jaar wat iemand de samenleving kost."

(man, 55 jaar, manager zorgorganisatie wonen en werken)

Niet alleen de schuring met andere wetten op het gebied van zorg valt de respondenten op. Ook leggen ze de relatie met de Participatiewet. Respondenten, meestal met een levenslange en levensbrede fysieke beperking, geven aan: de participatiesamenleving vraagt dat je bijdraagt. Mensen met een beperking zelf geven aan dat de samenleving inderdaad **"geld in hen stopt"** maar dat de samenleving ook iets terug mag verwachten. Respondenten geven terug dat het hen verbaast dat de overheid wel participatie van hen verwacht (Participatiewet), maar aan de andere kant niet de noodzaak/verantwoordelijkheid voelt om daar de goede voorwaarden voor te creëren (Wlz met focus op veilig en gezond, niet op investeren in toekomstige groei).

"Opdat mensen kunnen participeren zoals anderen krijgen ze zorg en ondersteuning. Maar dit zorgt er ook voor dat zij rendement terug kunnen geven aan de maatschappij: en dat kunnen wij ook leveren. Er kan een 'plus' staan aan de andere kant. Maar dan moet we ook daartoe in staat worden gesteld."

(man 46 jaar, met een fysieke beperking, lector, woont zelfstandig, PGB)

4.2 Personeel als cruciale factor

De arbeidsmarktkrapte en het personeelsverloop wordt ook binnen zorgvoorzieningen gemerkt door zowel cliënten als professionals. Daarbij wordt gesignaleerd dat de waardering voor personeel veel kan betekenen voor het voorkomen van verloop.

Gevolgen van krappe personeelsbezetting

Professionals geven vaak aan dat er een groot effect is van personeelsbezetting, roosters en personeelsverloop op de lichamelijke integriteit⁴² van de mensen waarvoor ze zorgen en op de kwaliteit van zorg. Voorbeelden worden gedeeld van plekken waar continuïteit in personeel is en dat hier goed voor het personeel wordt gezorgd. Ook wat dat voor de bewoner betekent: zorg voor personeel is zorg voor de bewoner.

⁴² het grondwettelijk recht op zelfbeschikking en het recht om het lichaam te vrijwaren tegen ongewilde invloeden van buitenaf



Professionals geven aan dat de werkdruk verhoogd is door de groter wordende complexiteit en ook door de eisen op vlak van registratie en administratie, en dat dit ook zorgt voor uitval en personeelsverloop.

"Ik zie veel artsen en ander personeel vertrekken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedragsproblemen / autisme.

Maar wie gaat er in actie komen om te zeggen dat er een tekort is?"

(vrouw, 56 jaar, bewindvoerder voor mensen met een verstandelijke beperking, moeder van een 34-jarige zoon met een verstandelijke en visuele beperking en autisme, die in een zorgvoorziening woont, ZIN)

"Personeel zit vaak op het tandvlees. Er is een groot tekort aan personeel waardoor de diensten niet opgevuld geraken en de juiste zorg niet geleverd kan worden. Terwijl de problematieken ernstiger worden."

(man, 30 jaar met autisme en een verstandelijke beperking, woont in een zorgvoorziening, actief in cliëntenraad, ZIN)

Het gebrek aan personeel of de beperkte capaciteit bij menige zorgvoorziening gaat veelal ten koste van de aandacht voor individuele behoeften of de mogelijkheden om zorg en ondersteuning op maat te bieden. Het zorgt ervoor dat er omwille van efficiëntie meer vanuit het (mogelijke) aanbod wordt gehandeld, dan op basis van de individuele vraag. In paragraaf 5.1 gaan wij hier nader op in. Het tekort zorgt er echter ook voor dat er in sommige gevallen keuzes worden gemaakt die ertoe leiden dat er niet meer aan de basisvoorwaarden voor goede zorg kan worden voldaan, getuige het onderstaande citaat.

"Ik vind het nog steeds moeilijk verteerbaar dat onze bewoners, die nog helemaal niet incontinent zijn standaard een luier om krijgen, omdat het niet lukt om iedereen op tijd te helpen. Laatst sprak een collega over 'ontoelaatbaar lang een vieze luier moeten dragen'. Alsof er ook een toelaatbare tijd zou zijn. Blijkbaar is het al helemaal geaccepteerd dat we dit doen."

(vrouw, 32 jaar, gedragsdeskundige)

Belang van continuïteit

Ook wordt in vrijwel elke focusgroep zorg geuit over het effect van personeelsverloop op goede zorg (continuïteit) en persoonlijke verzorging. Door personeelsuitval komen er gaten in het personeelsrooster en dit zorgt ervoor dat mensen lang moeten wachten op zorg of niet de gewenste zorg krijgen.

"Je krijgt een kind en je weet niet waar je moet beginnen. Ook zorgprofessionals weten het vaak niet: er is zo een grote wissel van personeel en niet iedereen heeft de juiste kennis. Als er geen stabiliteit is, is er ook geen goede zorg. Dan worden drastische fouten gemaakt en lopen mensen zelf trauma's op."

(vrouw, 56 jaar, bewindvoerder voor mensen met een verstandelijke beperking, moeder van een 34-jarige zoon met een verstandelijke en visuele beperking en autisme, die in een zorgvoorziening woont, ZIN)

"Personeelswissel is traumatiserend voor cliënten."

(man, 61 jaar, vader van 28-jarige zoon met een verstandelijke beperking,



autisme en ernstige gedragsproblemen, die woont in kleinschalige woonvorm, ZIN)

"Ik heb mijn lichaam aan zoveel mensen laten zien. Ik moet elke keer herhalen en mensen vragen niet "Vind je 't fijn om na een douche ingesmeerd te worden?": ik moet dat elke keer opnieuw vragen."

(vrouw, 50 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een zorgvoorziening, actief in cliëntenraad, ZIN)

"Ik heb elke dag hulp nodig bij het wassen, uit- en aankleden. Mensen komen dan echt in mijn privacy. Ik krijg invallers, stagiaires, flexwerkers,... Dat is soms moeilijk: ik moet het elke keer opnieuw uitleggen. En die nieuwe die krijgen niet altijd de tijd om mee te lopen. Dus dan loopt het soms mis, als ik niet goed aangeef wat er precies moet gebeuren."

(vrouw, 50 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een zorgvoorziening, actief in cliëntenraad, ZIN)

"Mensen die in de zorg willen gaan werken moeten vooraf beter worden ingelicht over de verschillen en de diversiteit binnen de gehandicaptenzorg. Dat het soms heel zwaar is of vervelend werk. Doe niet alleen lachende gezichten op de folders, maar geef een realistisch beeld."

(man, 30 jaar met autisme en een verstandelijke beperking, woont in een zorgvoorziening, actief in cliëntenraad, ZIN)

Opleiden voor co-creatie transdisciplinair en vraaggestuurd handelen

Respondenten vragen om meer aandacht in opleidingen van de zorgprofessionals voor uitgaan van de hulpvraag. Naasten van mensen met een meervoudige beperking leggen nadruk op het belang van co-creatie in de zorg en van een goede balans tussen kennis verwerven en ervaring opdoen in het vraaggestuurd werken vanuit de driehoek 'persoon, naasten, professionals'.

"Dat is waar wij in de opleiding op onze hogeschool heel erg mee bezig zijn. Die uitwisseling tussen professionals zou in de opleiding ook veel meer aan bod moeten komen. Voor ministerie: zorg dat opleidingen veel meer met elkaar samen op werken. Ook daar buiten de schotten werken."

(man, 56 jaar, docent, onderzoeker, orthopedagoog, vader van thuiswonende 19-jarige dochter met een verstandelijke beperking, PGB)

"Samenwerking met mensen met verschillende opleidingen, met ervaringsdeskundigen, ook met mensen die niet opgeleid zijn in de zorg: dat is ideaal. Want zo blijf je ook weg van dat louter medisch model denken."

(man, 56 jaar, docent, onderzoeker, orthopedagoog, vader van thuiswonende 19-jarige dochter met een verstandelijke beperking, PGB)

"We moeten onze hoger opgeleiden tegelijk ook leren dat zij niet alsmaar hoeven te weten wat goed voor iemand is. Dat samenwerking nodig is met anderen die ook deskundig zijn, hetzij vanuit een meer praktische MBO opleiding, hetzij als ervaringsdeskundige. Want het risico met hoger opgeleiden is dat zij denken te weten wat goed is. Met andere woorden: Een HBO'er trekt te snel een witte jas aan."

(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)



Als zorgprofessionals in opleiding leren hoe ze nauw kunnen samenwerken met andere disciplines en met de mensen met een beperking zelf en hun omgeving (familie, vrienden, omgeving) weten ze straks hoe ze samen kunnen werken om de ondersteuning het best vorm te geven zodanig dat een goed leven kan worden opgebouwd, voor de persoon zelf en ook voor de naasten.

"Professionals zullen moeten leren samenwerken met naasten als gelijken: wij zijn de hersens van ons kind, luister ernaar."

(man, 61 jaar, vader van 28-jarige zoon met een verstandelijke beperking, autisme en ernstige gedragsproblemen, die woont in kleinschalige woonvorm, ZIN)

Meer focus op het dagelijkse leven dan op administratie

Administratieve lasten worden veelal in samenhang met de druk op het personeel gezien. Doordat er veel moet worden geregistreerd blijft er minder tijd over voor de daadwerkelijke zorg en ondersteuning.

"Je zou enkel iets moeten opschrijven als iemand er iets mee kan: want er is personeelstekort, er is te weinig tijd voor aandacht en goeie zorg en ik zie veel te veel begeleiders hun tijd achter de computer doorbrengen. Ze schrijven veel op, wat nooit zal worden gelezen."

(man, 74 jaar, mentor van een cliënt bij Bartiméus, actief in de cliëntenraad)

"Veel geld gaat nu naar scholing voor medewerkers, maar dat gaat naar verplichte trainingen, om met systemen en methodieken te leren omgaan, om met protocollen en wettelijke verplichtingen te leren omgaan. Maar dat is geen expertise uitbreiding en dit komt niet ten goede aan de zorg voor en de ontwikkeling van de mensen die bij ons wonen."

(vrouw, 41 jaar, cliëntbegeleider, gespecialiseerd in de zorg voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking)

Waardering van personeel

In de groepsgesprekken waren ook personeelsleden vertegenwoordigd die zeer te spreken waren over hoe hun organisatie hen koestert. Dit wordt als een belangrijke voorwaarde gezien om personeelsverloop te voorkomen.

"In mijn zorgvoorziening wordt het personeel echt gezien. We krijgen attenties, signalen dat we gezien worden... Dat maakt dat ik een stapje harder zet als dat nodig is. Ook voor professionals geldt: niets over ons, zonder ons."

(vrouw, 44 jaar, orthopedagoge vroegdiagnostiek)

"Ook zorg om de zorgverlener is een belangrijk element: hoe kunnen we ervoor waken dat het personeelsverloop daalt, de coördinatie van verschillende soorten zorg stroomlijnen, hoe kunnen we de job van professional meer waardering geven?"

(man, 50 jaar, ADL assistent in een Fokus Project)

Lessen vanuit de Coronapandemie

De Covid-19 pandemie bracht nieuwe uitdagingen met zich mee. Met trots melden professionals hoe ze de coronatijd goed zijn doorgekomen. Omdat het een volledig nieuwe situatie was, ervoeren professionals minder centrale regie. Er waren geen standaard procedures, **scenario's of draaiboeken** voor hoe om te gaan met de lockdowns en bijbehorende maatregelen. Dit vergde een eigen, veelal creatieve,



invulling binnen de zorgvoorzieningen. Hierdoor ontstond een gevoel van saamhorigheid en samen initiatief nemen. De les die hieruit kan worden geleerd is dat meer invloed op de eigen invulling van het werk tot een groter werkgenot kan leiden.

"Als zorgmanager heb ik ervaren dat we in onze voorziening de pandemie samen hebben bestreden. Met passie. Met overtuiging, liefde en kennis. Met naasten en vertegenwoordigers samen. Daar ben ik trots op. Even loslaten of je arts of fysiotherapeut, gedragskundige of manager bent. Als het gaat om: dit gaan wij kunnen en daar dan de energie op zetten in de volle breedte en lengte van de organisatie. We zijn overeind gebleven en we hebben ook nog steeds oog voor de cliënt. Met het gebrek aan perspectief van nu niet naar buiten mogen. De veerkracht van de cliënt, dat had ik niet verwacht."

(man, 54 jaar, zorgmanager woonlocaties 24u zorg, forse individuele zorgvragen, crisisopvang)

"Ik was zo verrast hoe we dit hebben opgepakt: in saamhorigheid. Niet alleen met de andere gedragsdeskundigen, maar met alle andere werkers in het veld hebben wij bewezen die verantwoordelijkheid aan te kunnen. We hebben de overheid niet in alles nodig. Ze kunnen ons vertrouwen in ons werk."

(vrouw, 32 jaar, gedragsdeskundige)

"In Covid-tijden heeft de overheid ons, cliëntondersteuners, losgelaten en we konden het ook."

(vrouw, 41 jaar, cliëntondersteuner, onderzoeker, bezig met opzetten van een organisatie die zorg gaat bieden aan mensen die nu geen plek kunnen vinden)



5 Vanuit de praktijk: Being

In dit hoofdstuk gaan wij in op de input vanuit de interviews en groepsgesprekken over de domeinen van Schalock **en Verdugo die horen bij het onderdeel 'Being'**. **Behoeften onder het domein 'Being' gaan over het recht van mensen met een beperking om te zijn wie ze zijn en een recht op (ondersteuning ten behoeve van) existentiële basisbehoeften (Raphael, Brown, Renwick & Rootman, 1996).** Het gaat **daarbij om thema's en aandachtspunten op de terreinen zelfbepaling, lichamenlijk welbevinden, materieel welbevinden en geestelijk en spiritueel welbevinden.** Dit zijn de voorwaarden om een goed leven te kunnen hebben en uitbouwen.

Bij alle groepen respondenten in dit onderzoek heeft toereikende basale zorg een positief effect op de kwaliteit van bestaan, hoe het ook is ingericht: zorg in natura of via een persoonsgebonden budget.

5.1 Zelfbepaling

Een belangrijk doel in de gehandicaptenzorg is het centraal stellen van de cliënt. Dit bleek uit de deskresearch en analyse van kwaliteitsrapporten. Om een cliënt centraal te kunnen stellen is het van belang om aandacht te geven aan de wensen en behoeften van een individu. Daarin is dus ook ruimte nodig voor zelfbepaling: het zelf invloed kunnen uitoefenen op het leven. Op dit thema zijn wij tijdens de interviews en groepsgesprekken dan ook dieper ingegaan. Daarbij stonden de respondenten vooral stil bij hoe de theorie van de cliënt centraal nu in de praktijk tot uitdrukking komt, en wat het voor personen met een beperking en hun naasten betekent wanneer zij (ook administratief) een grote rol krijgen bij het regisseren van hun eigen zorg.

Cliënt centraal

Respondenten geven aan dat de leuze 'cliënt centraal' overal te horen en te lezen is maar dat zij in de praktijk ervaren dat de systemen leidend zijn en daarna pas de hulpvraag van mensen. Het is maar net vanuit welke mensvisie de term 'cliënt centraal' wordt gebruikt. In het medisch model gaat het om goed zorgen vóór kwetsbare mensen door artsen, zorgverleners en andere professionals die opgeleid zijn tot deskundige behandelaars. Hun manier van de cliënt centraal stellen betekent dat zij op integere wijze hun kennis en ervaring inzetten in het belang van de mensen die aan hun zorg zijn toevertrouwd. In het sociaal- en mensenrechtenmodel wordt dergelijke goede zorg niet afgewezen, maar is dat niet genoeg. Daar worden mensen met beperkingen en naasten actief betrokken bij het organiseren van een gezond en zinvol leven. Respondenten gaven aan graag aan dezelfde kant te staan met degenen die indiceren en zorg verlenen: niet tegenover maar met elkaar.

"Professionals in onze organisatie willen zich het liefst, vanuit hun kernopdracht, richten op kwaliteit van zorg, samen met de cliënt en zo moet het ook. Zij maken zich daarbij echter vaak zorgen of de benodigde financiering wel blijvend is en daar steken zij veel van hun tijd en energie in. Goede plannen, je goed verantwoord, intern en ook naar externe partijen, prima. Maar als dat de overhand krijgt, is er iets goed mis. Ik hoor wel eens van onze gedragskundigen, dat het goed beschrijven van de cliënt op basis van een anamnese, die weerspiegelt waar een mens zich in ontwikkelt en zich in laat gelden, bijna niet meer lukt omdat de gedragskundige voortdurend met het management en met het beleid bezig is om zich druk te maken over: hoe



*houden we het financieel overeind? Zorgorganisaties kunnen nog veel winst boeken als het gaat om duurzame bedrijfsvoering. Ook dat maakt bij ons voor de komende tijd deel uit van een stevig plan, maar onzekerheid en daarmee nog meer verantwoordten, nog meer schrijven, nog meer contact en overleg maakt dat we toch wegstappen van de aandacht en de tijd die er vanuit iedere **professional nodig is voor goede zorg.***

(man, 54 jaar, zorgmanager woonlocaties 24u zorg, forse individuele zorgvragen, crisisopvang)

*"Besef gewoon dat dit ons leven is. Help ons en help elkaar. Gebruik deze corona tijd om ook hierover het gesprek met elkaar aan te gaan. Wij zijn **beschikbaar.**"*

(vrouw, 38 jaar, moeder van 10-jarige thuiswonende dochter met een ernstig meervoudige beperking, PGB)

Respondenten die in een zorgvoorziening wonen melden dat inkoop, roosters, regels en de zorg geregeld worden vanuit het systeem en wat haalbaar/gebruikelijk is binnen de zorgvoorziening, maar niet vanuit de wens of de vraag van de bewoner.

*"Ik zou zo graag zien dat 24uurszorg ook echt 24uurszorg wordt, dus dat als een cliënt van mij om half 12 naar bed wil, omdat hij zijn favoriete televisieprogramma wil kijken, dat het ook mogelijk is dat hij om half 12 naar bed gaat in plaats van 10 uur, want de late dienst eindigt **om half 11.**"*

(vrouw, 27 jaar, gedragsdeskundige in woonvoorziening, GGZ-ervaring, gespecialiseerd in zorg voor mensen met een ernstig meervoudige beperking)

*"Ik zou graag elke dag douchen. Maar ik mag maar 3 keer per week. En ik mag de tijd niet kiezen. Ze zeggen: als jij 7 keer doucht dan kost jou dat **teveel energie. Ze vertellen dit alsof ze goed voor me zorgen.**"*

(vrouw, 50 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een zorgvoorziening, actief in cliëntenraad, ZIN)

*"Ik woon op een verdieping in een zorgvoorziening en heb 18 burens, net als ik met een ernstige beperking. Theoretisch heb ik de vrijheid om te kiezen wanneer ik naar bed ga. Maar als ik dat na 10 uur wil, moet ik wachten op mijn beurt. Dat duurt regelmatig tot half 2 's nachts. Want er is dan maar één verzorgende die alle 18 moet helpen. **Standaard!**"*

(man, 49 jaar met een fysieke beperking, woont in een zorgvoorziening, werkt voor LFB, ZIN)

Er zijn wel stappen gemaakt in het meer centraal stellen van de wensen en behoeften van de cliënt. Dit zit soms in hele kleine zaken.

"Als ik wel eens dingen van vroeger om mij heen hoor, ja, van oudere collega's bijvoorbeeld, van: vroeger kreeg ik standaard koffie met suiker en melk, nu mag ik wel beslissen hoe ik hem drink."

(vrouw, 29 jaar met een verstandelijke beperking, woont en werkt in zorgvoorziening, ZIN)

Wantrouwen en fraudevrees

De cliënt centraal en zelfbepaling houden dus in dat de mensen met een beperking en hun naasten worden erkend als volwaardig (gespreks)partner. In de dialoog met instanties waarvan zij afhankelijk zijn zien respondenten zich echter veelal in een ongelijke positie. Sterker nog: ze geven aan dat ze te vaak het gevoel hebben bij



voorbaat als (potentiële) fraudeurs te worden beschouwd. En dat ze voortdurend moeten bewijzen dat hun hulpvraag echt wel terecht is. Het wantrouwen wordt het meeste door ouders van een kind met een meervoudige beperking ook van de zorgvoorzieningen ervaren.

"Wij hebben een beperking, wij kunnen ermee leven, maar kan de buitenwereld, de samenleving, de overheid dit ook? Heeft die ook vertrouwen in ons kunnen, in wie wij zijn en wat wij kunnen betekenen?"

(vrouw, 46 jaar met een fysieke beperking, beademing, PGB)

"We kunnen niet vaak genoeg zeggen dat het niet alleen om zorg gaat. En het spel tussen cliënt en aanbieder moet veel beter gaan werken. Nu ben je als cliënt altijd de pineut. Transparantie speelt daar in mee. In the end is het niet mogelijk om het aanbod zó te maken dat het wel werkt. Er klopt iets niet. Het gaat steeds om schotten en vertrouwen, volgens mij heeft Nederland last van fraudevrees."

(man, 49 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met beperking en chronische ziekte, vader van 9-jarig thuiswonend kind met zeer ernstig meervoudige verstandelijke beperking, ZIN voor school, verder PGB)

"Als ouder maak je een soort van rouwproces door. Als je elke keer opnieuw alle beperkingen en onmogelijkheden moet aangeven dan is dat zo verdrietig. We weten al lang dat mijn kind een ernstig meervoudige beperking heeft. Dat gaat niet veranderen. Ik zou graag blij zijn met mijn kind. Ik wil me niet steeds blijven verantwoorden voor de zorg die we vragen. Laat mij niet altijd weer door die molen gaan."

(vrouw, 52 jaar, cliëntenraad, medezeggenschap, medische achtergrond, verzorgt zoon zelf als hij thuis is, moeder van 28-jarige zoon met meervoudig complexe beperking, die woont in een kleinschalige woonvorm, ZIN)

"Ik moet voortdurend bewijzen dat er iets mis is met mijn kind"

(vrouw, 53 jaar, moeder van thuiswonende 15-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme, PGB)

"Mijn kind heeft geen meetbaar IQ. Het is niet zo leuk om dit elke keer te vertellen. Het is zelfs mensonterend om zo je hulp te moeten vragen."

(vrouw, 38 jaar, moeder van 10-jarige thuiswonende dochter met een ernstig meervoudige beperking, PGB)

Ouders zien dat zij soms door de zorgvoorziening waar hun kind woont buitenspel (dreigen te) worden gezet. Sinds 2015 geeft de Wet wijziging curatele beschermingsbewind en mentorschap zorgvoorzieningen namelijk de mogelijkheid om de beslissingsbevoegdheid van bewindvoerders en naasten via de rechter over te nemen. Dit komt situationeel voor, waaronder in de situatie van het onderstaande citaat. Het is niet duidelijk hoe vaak dit sectorbreed voorkomt.

"Instellingen blijken de Wet wijziging curatele beschermingsbewind en mentorschap aan te grijpen om financiële conflicten of onenigheid over de kwaliteit van de zorg te beslechten. Dat doen zij door zelf naar de kantonrechter te stappen met een verzoek familieleden te laten ontslaan als bewindvoerder of mentor van bijvoorbeeld een moeder met dementie of een zoon met een verstandelijke beperking. Volgens betrokkenen honoreren rechters het verzoek van de zorginstelling meestal, hoewel de wet erg



zwaarwegende redenen eist om familie te passeren bij mentorschap of bewindvoering."

(vrouw, 52 jaar, cliëntenraad, medezeggenschap, medische achtergrond, verzorgt zoon zelf als hij thuis is, moeder van 28 jarige zoon met meervoudig complexe beperking, die woont in een kleinschalige woonvorm, ZIN)

Niet alleen de cliënten hebben te maken met verantwoording afleggen over de ontvangen zorg. Ook de professionals leggen verantwoording af over de zorg die zij verlenen.

"We (Stichting Phusis) hebben in 2017, 2018 meegedaan aan een onderzoek van de Raad van Volksgezondheid "Zorgrelatie centraal" en resultaten aan ministerie teruggegeven. De focus op: vertrouw ons, werkers in het veld, nou eens. Nu moeten we op niveau van roosters laten zien in de controlemechanismen wat we doen."

(man, 55 jaar, manager zorgorganisatie wonen en werken)

Foutenangst en schijnzekerheid van administratie

In een focusgroep werd de koppeling gelegd tussen foutenangst en kijken met de bril van het medisch model, waarin medische fouten de artsen en behandelaars zwaar worden aangerekend. De vraag die men zich stelde was: "zou dat de reden kunnen zijn waarom het navolgen van voorgeschreven regels om ogenschijnlijke risico's te beperken voorrang krijgt boven individuele behoeften?" Dit is in de curatieve zorg wel gebruikelijk wanneer het genezen van mensen het hogere doel is, waar de kwaliteit van leven op korte termijn voor kan worden opgeofferd (bijvoorbeeld door intensieve behandelingen). In de gehandicaptenzorg vertaalt zich dit naar het gegeven dat de zorg om het individu en het luisteren naar wensen en behoeften van cliënten minder belangrijk lijken dan het navolgen van regels, vastleggen van administratieve informatie en voorkomen van fouten.

"Cliëntplannen zijn bij ons geen middel maar een doel geworden: We moeten heel uitvoerig schrijven maar niemand zit hierop te wachten: de cliënt niet, de familie niet. En toch moet het. Er gaat veel te veel tijd naar administratie: naar het opvolgen in het kader van de Wet Zorg en Dwang, naar de cliëntplannen en naar de bitlijsten... Dit komt niet ten goede aan de zorg!"
(vrouw, 32 jaar, gedragsdeskundige)

"Mijn ondersteuningsplan heeft drie doelen, maar hoe kan ik het personeel duidelijk maken dat die doelen belangrijk zijn en dat ze zich moeten inlezen? Ze hebben daar te weinig tijd voor. De gedragskundige bepaalt uiteindelijk de zorg die een bewoner nodig heeft. Dat moet niet achter de rug om."

Communicatie is nodig."

(vrouw, 27 jaar met een visuele en fysieke beperking, woont in een zorgvoorziening, PGB)

"Als wij vooral worden gezien als patiënten, zou het dan kunnen dat de ethiek van de geneeskunde de reden is, waarom professionals zo bang zijn om fouten te maken? Maar fouten maken en daarvan mogen leren heeft toch een hele andere lading in het leven van alledag, zou ik zeggen."

(Man, 33 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN)

"In onze voorziening zijn we bang voor risico's. In de praktijk durven we als begeleiders soms nog wel een risico te nemen maar zeker in de administratie zijn we voortdurend bezig met onszelf veilig te stellen. Zoveel van mijn tijd



gaat hier naar toe dat ik weinig overhoud om inhoudelijk met mijn werk bezig te zijn."

(vrouw, 32 jr. gedragsdeskundige)

"Ik wil benoemd hebben dat er zorgaanbieders zijn, die zich vanwege de wet- en regelgeving meer richten op veiligheid en zich indekken tegen officiële instanties dan dat ze risico's durven nemen bij keuzes die de cliënten of hun cliëntsysteem zelf zouden willen maken. Denk aan seksuele behoeften, onderhouden vriendschappen, naar buiten gaan, doorslaan bij dwangmaatregelen: verbieden, waar de cliënt juist meer ruimte kan ervaren."

(man, 62 jaar, cliëntbegeleider en coach participatie en cliëntenraden)

De cliënt centraal begint bij de persoon...

Of de juiste term nu 'cliënt centraal' moet zijn, respondenten hechten waarde aan het centraal stellen van de hulpvraag in plaats van systemen of theoretische zorgprofielen. En ze willen allen gezien en betrokken worden als volwaardig (gespreks)partner.

Bij het bespreken van hoe dat er concreet uit zou moeten zien, blijkt hoe divers de populatie in dit onderzoek is. Personen met een levenslange en levensbrede fysieke beperking, of ze nu zelfstandig wonen of in een voorziening, hechten grote waarde aan de erkenning van hun recht op persoonlijke autonomie, op de vrijheid om het eigen leven in te richten en op ondersteuning van hun ambities naar de toekomst.

"Mensen met een handicap moeten autonoom een volwaardig leven kunnen leiden, eigen keuzes kunnen maken. Alsjeblieft niet afhankelijk van goedwillendheid van anderen; tenzij dit met wederzijdse instemming gebeurt, dat is iets anders."

(vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB)

Mensen met een verstandelijke beperking spreken uit dat ze behoefte hebben aan zo groot mogelijke zelfstandigheid. Zij voelen zich vaak onterecht klein gehouden, wat niet nodig zou zijn als beter gehoord werd wat ze te zeggen hebben. Hen zit de focus op vermijden van risico's het welbevinden en de persoonlijke ontwikkeling in de weg. Ze vragen geen carte blanche, wel meer bewegingsruimte.

"Ik krijg ambulante begeleiding van de stichting Visio. Dat is een landelijke instelling voor mensen met een visuele beperking. Het doel van de ambulante woonbegeleiding is vooral dat ze niet vóór mij gaan denken, maar dat ze met mij meedenken. Dit is echt zorgen dát ik stappen ga ondernemen om mijn eigen regie te pakken. Hoe doe je dat dan? De beslissingen liggen altijd bij mij, ik beslis waar ik op dit moment behoefte aan heb. En daar speelt de ambulante begeleider dan op in. Het is zorg op maat."

(vrouw, 44 jaar met een verstandelijke en visuele beperking, woont met ambulante woonbegeleiding, werkt voor LFB, ZIN)

Als reactie op bovenstaande: "Daar staan mijn begeleiders anders in. Met deze coronacrisis heb ik meegemaakt, ik vind het fijn om dingen te ondernemen en dan zeggen zij vaak: "maar dat vinden wij niet goed voor jou." Bijvoorbeeld als ik een flink blok wil wandelen, 10 kilometer wat ik gewend ben, dan vinden ze dat niet goed voor mij want ik zou met andere mensen in aanraking kunnen komen. En als ik dan uitleg dat ik gewoon mijn hoofd wil leeg maken, lekker wandelen. En ik beloof dat ik echt met niemand in contact kom, dan geloven



ze me niet, want dan zeggen ze dat ze extra waakzaam moeten zijn vanwege **corona**. "Wij zitten in een bubbel en we willen niet dat jij met die wandelingen wel iemand tegenkomt." **Maar** zij vertellen mij wel in geuren en kleuren waar zij allemaal naartoe gaan. Als ik daar dan iets van zeg krijg ik te horen dat ik onder andere regels val dan zij, omdat ik in een zorginstelling woon. Ook voor coronatijd zeiden ze al wat goed voor mij was als ik iets wilde ondernemen, met de trein mee bijvoorbeeld. Terwijl ik echt goed oplet."

(man, 41 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening met begeleiding op afstand, werkt voor LFB, ZIN)

Reactie: "Voel jij je dan betutteld? Dat ervaar ik ook, dan komen zij vertellen wat goed voor je gezin is. Allemaal goed bedoeld en ik moet eerlijk zijn dat ik me ook wel eens schuldig heb gemaakt, dat ik zo goed wist wat mensen nodig hadden omdat ik ze zo graag wilde verzorgen. Maar dan ga je aan de wens voorbij."

(vrouw, 37 jaar, zorgprofessional en moeder van een 7-jarige zoon met een ernstig meervoudige beperking, die thuis woont met zeer intensieve zorg, PGB)

"Ik had aan mijn begeleider gemeld dat ik een nieuwe baan wou, ik wou ander werk. Mijn begeleiders reageerden: "Dat is geen goed idee, we kiezen voor veiligheid."

(man, 41 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening met begeleiding op afstand, werkt voor LFB, ZIN)

"Ik heb een moeilijke relatie met mijn ouders. En toch hebben zij digitale toegankelijkheid in mijn dossiers."

(vrouw, 31 jaar met een verstandelijke beperking, woont in Begeleid Wonen project, actief in cliëntenraad, ZIN)

... en de naasten

Ouders en naasten van kinderen met een meervoudige beperking benadrukken dat 'cliënt' het hele gezin, dus het netwerk rond de persoon met de aandoening betreft. Met name de ouders en naasten van mensen met ernstig meervoudige beperkingen stellen dat niet zo zeer alleen de cliënt centraal moet worden gesteld maar het volledige ecosysteem: de familie, de buurt, de gemeente, de professionals en het hele netwerk rondom mensen moet in beschouwing worden genomen. Veel ouders geven aan dat het soms wel heel goed gaat met de kwaliteit van bestaan van hun kind maar dat de broers en zussen en zichzelf als ouders aan de (zorg voor de) zorg ten onder gaan.

"Vaak is het gezin meer de dupe dan het kind zelf."

(vrouw, 44 jaar, actief bij EMB Nederland, moeder van thuiswonende 11-jarige dochter met meervoudige beperking, PGB)

Vaak wordt door naasten herhaald dat professionals passanten zijn in het leven van mensen met een beperking, maar wel passanten met een grote invloed. En als de 'passanten' langer blijven, dan komt dat ten goede aan de relatie en aan de zorg.

"Iedereen die zorgt is een passant. De omgeving, de familie... dat moet gekoesterd worden."

(man, 66 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 22-jarige dochter met stofwisselingsziekte, die in een voorziening woont, ZIN)



Naasten geven aan dat de werkzame bestanddelen uit het gezin en het bestaande systeem rondom een persoon met een beperking niet voldoende (h)erkend en benut worden. Mensen die zorg geven worden te weinig ondersteund om dit (blijvend) te doen.

Als de persoon en het gezin, de professionals en de overheid zich zouden verzamelen **rondom de vraag "wat is nodig", dan zijn er meer kansen voor het gezin om dóór te kunnen.** En dan werkt dat ook preventief en dus financieel gezien ook besparend op lange termijn.

"De zorg zou een continuïteit moeten zijn: ingericht op hoe het thuis werkt."

(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)

"Ik wil pleiten voor minder schotten, meer maatwerk, meer oog voor de individuele behoeften. En meer vertrouwen naar elkaar, minder wantrouwen..."

(vrouw, 50 jaar, moeder van 20-jarige dochter met een zeldzame progressieve aandoening, PGB)

"Een zorgmanager zei het eens heel helder: "Wij zijn constant in staat om de verkeerde producten te maken. Volg het gezin en je bent klaar. Er is niets zo moeilijk dan dat."

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

5.2 Lichamelijk welbevinden

Het lichamelijk welbevinden is een aspect waarvoor in het medische model doorgaans wel aandacht is. **Gezondheid en het voorkomen van gezondheidsrisico's zijn veelal goed geregeld.** Het lichamelijk welbevinden gaat echter verder dan alleen de fysieke gezondheid, c.q. **het voorkomen van lichamelijk ongemak en het zo goed mogelijk 'in leven houden' van mensen.**

Vitaliteit en conditie

Vaak wordt genoemd dat initiatieven om beweging te stimuleren niet alleen belangrijk zijn voor de persoonlijke gezondheid maar ook voor ontmoetingen en voor een gevoel van verbinding met de omgeving. Mensen met een beperking willen een actief leven. Mooie initiatieven worden genoemd zoals woonvormen die dicht blijven bij de Zeven dialogische grondvormen (Ter Horst, 2006), een woonvoorziening die bewoners actief in beweging brengt. Maar ook ouders, naasten en professionals en vrijwilligers uiten hun bezorgdheden over hoe de zorg soms ver van het gewone leven wordt georganiseerd, hoe papierwerk professionals afhoudt van die broodnodige impulsen tot actief leven.

"Bij de voorziening waar mijn zus woont is de zorg fantastisch, maar de mensen kunnen nog geen 500 meter lopen. Het is voor begeleiders makkelijker als ze op een stoel zitten. Gehandicapten ouder dan 55 zijn functioneel bejaard onder andere hierdoor."

(vrouw, 68 jaar, actief in de belangenbehartiging, zus van 63 jarige vrouw met Downsyndroom en dementie, die woon in een kleinschalige woonvorm, ZIN)



"... dat het stressniveau wel eens tot hier kan zijn (gebaart met hand op ooghoogte). Ze hebben bij ons nu de Ommetjes-app geïnstalleerd. Ik weet dat die door Philadelphia breed wordt uitgedragen, op mijn locatie waren ze daar ook enthousiast mee. Dan krijg je weer een weetje bijvoorbeeld, van: Weet je, dat als je een ommetje loopt, dat dan je hart ... en dat zonder dat je praat, dat dan jouw emmertje niet meer volloopt, zeg maar."

(man, 50 jaar met een verstandelijke beperking en autisme, woont in een voorziening, werkt als co-onderzoeker, ZIN)

Seksualiteit als menselijke basisbehoefte

Het thema seksualiteit en recht op seksuele beleving krijgt aandacht in het VN verdrag Handicap en wordt ook meer en meer ter sprake gebracht in wetenschappelijke literatuur en ook in grijze literatuur en op social media. In onze interviews en focusgroepen komt vaak ter sprake dat seksualiteitsbeleving voor mensen met een beperking nog steeds geen verworven recht is en daardoor voor velen niet toegankelijk (c.q. betaalbaar). De vraag dringt zich op hoe de zorg beter kan bijdragen aan het verschaffen van toegang tot seksueel genot, de middelen kan verstrekken tot het krijgen van liefdevolle sekszorg. Of en hoe de sekszorg is georganiseerd heeft grote invloed op het kunnen beleven van een relationeel en seksueel leven, zo blijkt ook uit diverse citaten.

"Hoe je woont heeft invloed op je slaapkamer en wat er zich hier kan afspelen."

(vrouw, 57 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN)

"Seksualiteit is in elk leven: het bestaat bij ons, hou er dus ook rekening mee. Maar wij moeten er toch altijd eerst mee komen. De zorgvrager moet er zelf over beginnen. Als ik tips of advies wil, moet ik elke keer de moed vinden om die stap te zetten en de vraag te stellen."

(vrouw, 52 jaar met een verstandelijke en fysieke beperking, woont in een woongroep met 24u/24u zorg, werkt voor LFB, schrijft boek over de rode draad door het leven heen, ZIN)

"Als ik één specifieke vraag stel dan wil ik daarop het antwoord. Dan wil ik niet het hele verhaal om mij af te raden enzovoort."

(man, 41 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening met begeleiding op afstand, werkt voor LFB, ZIN)

"Ik ben heel spastisch, maar ook gewoon een gezonde vent met behoeften. Als ik op de computer eens naar een betaalde sekspagina ga, komt mijn moeder daar achter want zij beheert mijn geld. Dan moet er weer een gesprek komen met mijn moeder en de gedragsdeskundige. Die zeggen dat ik er nog niet aan toe ben. En ik krijg een time-out voor internet. Ik ben geen kind meer. Ik word er agressief van, dat kan ik niet tegenhouden!"

(persoon wenst bij dit citaat anoniem te blijven)

"Als ik seks heb gehad ben ik over mijn hele lichaam wel een paar dagen helemaal ontspannen. Ook heb ik minder last van spasmen. Bij medebewoners die wat korter aangebonden zijn dan ik, kan ik ook zien wanneer ze seks hadden en zeker ook, wanneer ze er weer aan toe zijn. Ervaren van liefdevolle zorg beïnvloedt je gemoedstoestand, het bewijs is er gewoon. Hier in onze woonvorm."



(man, 49 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, werkt voor LFB, ZIN)

Een aantal respondenten met een handicap besteedt tijd en energie aan de normalisering van seksualiteit als menselijke basisbehoefte.

"Ik vind seksuele beleving en participatie een mensenrecht en ik vind dat daar binnen de verzorgingsstaat onvoldoende aandacht voor is."

(man, 33 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN)

"Ik behartig de belangen van mensen met een verstandelijke beperking op alle domeinen van het leven. Ik vind het belangrijk dat iedereen de kans krijgt om eigen keuzes te maken en het leven te leiden dat het beste bij hem of haar past. Ik leg specifiek de focus op liefdevolle zorg / seksualiteit, omdat ik vind dat deze menselijke basisbehoefte bespreekbaarder, uitvoerbaarder en betaalbaarder moet worden. Ik hou mij hier op een positieve en open manier mee bezig, met als doel dat er geen taboe meer op rust. Samen met organisaties die liefdevolle zorg aanbieden doe ik aan lobby om mensen met een beperking op gelijke manier toegang te bieden tot seksualiteit, dat wil zeggen, meer keuzes aan bureaus, lagere kosten, in de wet opgenomen als basisbehoefte."

(man, 49 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, werkt voor LFB, ZIN)

5.3 Materieel welbevinden

Het materieel welbevinden gaat in de context van de gehandicaptenzorg in eerste instantie over het kunnen beschikken over de juiste voorzieningen en praktische ondersteuningsmiddelen. Dit hangt in veel gevallen samen met de indicatie die men heeft en de wijze waarop de zorg en ondersteuning wordt bekostigd.

Eenmalig indiceren voor de basistoekenning is positief

Zowel mensen met een beperking, naasten als professionals geven aan dat de Wlz vandaag de dag een veilig fundament biedt aan mensen die vanwege hun beperking intensieve zorg nodig hebben om hun eigen leven op te bouwen. Dat financiën en indicatie op orde zijn wordt ervaren als noodzakelijke voorwaarden om je leven te leiden.

"Het klinkt vaak, als je naar de Wlz kan, dat je daar heel blij van wordt, terwijl dat heel paradoxaal is. Je wilt daar natuurlijk helemaal niet in. Maar het geeft wel iets aan dat de Wlz wel een fundament biedt, waar je langere tijd op kunt bouwen. Dat is wel heel prettig."

(man, 49 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met beperking en chronische ziekte, vader van 9-jarig thuiswonend kind met zeer ernstig meervoudige verstandelijke beperking, ZIN voor school, verder PGB)

"Voor mij is de Wlz is een veilige haven. ik hoef niet bang te zijn voor mijn toekomst. Dat is positief."

(man, 62 jaar met een visuele en fysieke beperking, woont zelfstandig op het terrein van een voorziening, werkt bij de radio, ZIN)



"Hoe de zorg ook uitgevoerd gaat worden, in natura of PGB, de indicatie voor de Wlz wordt onafhankelijk gesteld door het CIZ. Ik vind dat een groot goed. En een indicatie is in principe levenslang. Dat zorgt voor rust en voor continuïteit van zorg."

(vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB)

"De onafhankelijke indicatie is zeker zo zolang je in een zorgzwaartepakket valt maar ik heb, naast mijn PGB een persoonlijk assistentie budget vanwege mijn beademing (PAB). Die indicatie wordt weer apart door het zorgkantoor gedaan en die moet officieel om de zoveel jaar herhaald worden en dan denk ik ja, ik ga echt niet opeens zelf ademen. Waarom niet gelijk door CIZ gedaan en eenmalig?"

(vrouw, 46 jaar met een fysieke beperking, beademing, PGB)

"Herkeuringen en periodiek herindiceren levert stress op dus dat moeten we echt niet meer willen."

(Man, 46 jaar met een fysieke beperking, lector, woont zelfstandig, PGB)

"Door een verandering in mijn persoonlijke situatie, heb ik 's nachts meer hulp nodig en daar hoefde niks voor op de schop. Wat zit ik toch in een gouden systeem dat ik niet geherindiceerd hoef te worden maar dat ik gewoon 's nachts op een knopje druk en zeg: kun je me even helpen draaien. En dan komt er iemand. En dat kan ik 1 keer doen en de rest van de week niet doen, ik kan het 4 keer doen of 5 of 10 keer in een nacht als het nodig is en daar hoeft ... geen enkele instantie of bureaucratie komt daar bij kijken."

(vrouw, 57 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN)

Als een persoon met een beperking eenmaal een duidelijke indicatie voor de Wlz heeft, hoeft deze binnen de huidige wetgeving niet bang te zijn voor herziening/herindicering. Dit geeft dus rust en stabiliteit. Dit geldt voor volwassenen. Een kind krijgt een tijdelijke indicatie. Wie (een kind heeft dat) echt behoorlijk wat mankeert, maar waarvan de artsen niet weten wat het is, loopt vast in het systeem, dat een naam nodig heeft om een levenslange indicatie mogelijk te maken.

"Het heeft lang geduurd voordat we wisten wat er met ons kind aan de hand was. Op een bepaald moment heeft de arts gezegd: "Ik geef het een naam, het is niet de juiste diagnose, maar dan heb jij tenminste geen last meer met het systeem."

(vrouw, 50 jaar, moeder van 20jarige dochter met een zeldzame progressieve aandoening)

"Wij kregen ook steeds een indicatie voor een half jaar, zolang onze zoon nog niet volwassen was. Want wie weet, werd het beter, was de reden. Elke keer de vraag: loopt ie, zit ie, praat ie? En elke keer nee moeten zeggen. En weten dat dat ook over een half jaar zo is."

(vrouw, 52 jaar, cliëntenraad, medezeggenschap, medische achtergrond, verzorgt zoon zelf als hij thuis is, moeder van 28-jarige zoon met meervoudig complexe beperking, die woont in een kleinschalige woonvorm, ZIN)

Meerzorg vaak nodig bovenop de basistoekenning

De 'standaard' indicatie dekt niet altijd af wat nodig is en wie dan al een vermelding



"meerzorg" op zijn indicatiebesluit krijgt, is niet per se uit de brand. Respondenten geven aan dat 'meerzorg' soms een absolute en permanente noodzaak is. Deze toename in het gebruik van meerzorg is vooral bij de cliënten met een zwaardere gedragsproblematiek⁴³, maar is ook te zien bij andere cliënten. Hier komt de stress van herindiceren wel weer om de hoek. Respondenten benadrukken dat het belangrijk is dat elke zorgindicatie van de Wlz onafhankelijk afgegeven dient te worden om belangenverstremming bij de verstrekker te voorkomen. Respondenten zien een mogelijke belangenverstremming bij het Zorgkantoor. Dat is namelijk verantwoordelijk voor de uitbetaling van de regeling, maar een aantal zorgkantoren doet nu ook zelf de indicatie. Men vreest dat er een perverse prikkel is om de meerzorg daarom niet of onvoldoende toe te kennen.

Het maatwerk is in de Wlz wel een beetje ondergesneeuwd geraakt. Het argument wat je tegen krijgt is, je kunt ook meerzorg aanvragen. Maar dat is ook ingewikkeld, een horde die niet iedereen kan nemen. De vermelding 'Meerzorg' op het indicatiebesluit zegt niets over uitvoering van de regeling. Dat moet je 'uitvechten' met je eigen zorgkantoor. Dit is precies de bottleneck, niet onafhankelijk, maar belanghebbend. Ook wordt de geldigheid van de indicatie Meerzorg door het zorgkantoor bepaald. Laten ze de indicatiestructuur een stuk eenvoudiger maken (...). Dat geldt ook voor de groep met ernstig meervoudige beperkingen. Die hebben echt heel veel zorg nodig en ondersteuning.

(man 46 jaar met een fysieke beperking, lector, woont zelfstandig, PGB)

"Inmiddels hebben zich bepaalde ontwikkelingen voorgedaan in het toekennen van budgetten waar zorgkantoor Menzis mee gestart is. Dat heet maatwerkbudget. In plaats van op voorhand jouw zorg te indiceren en daar een bedrag aan te koppelen gaan zij nu eerst kijken welke zorgverleners jij inhuurt en wat dat kost en dáár maken ze een budget van. Je hebt het gevoel dat de grond uit het budget wordt weggeslagen want je hebt niet meer zelf de mogelijkheid om te wijzigen. Bij elke wijziging moet je weer terug naar het zorgkantoor."

(vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB)

'Beperking' te krap criterium voor toekenning indicatie

Het stellen van een indicatie is de eerste stap in het krijgen van zorg en ondersteuning vanuit de Wlz. Voor het stellen van een indicatie wordt gekeken naar het type en de ernst van een beperking. Bij de indicatie wordt een zorgprofiel (voorheen: zorgzwaartepakket, ZZP) afgegeven waarin de zorgbehoefte is beschreven. Er zijn in de gehandicaptenzorg in totaal 24 van dergelijke zorgprofielen: zes voor VG, zes voor LVG, vijf voor LG en zeven voor ZG. Veel respondenten geven aan dat dit in veel gevallen niet goed aansluit bij de werkelijkheid. De zorgprofielen zijn algemeen startpunt die uitgaan van de beperking in plaats van de persoonlijke behoefte. Ze zouden als uitgangspunt voor hun zorg en ondersteuning een andere vraag leidend willen stellen: niet 'wat mankeer je?' maar 'wat heb je nodig om je leven te kunnen leiden zoals je dat zelf wilt?'. Ook professionals en managers in de zorg geven dit aan als een belangrijk probleem waar ze tegenaan lopen, zowel voor wat betreft het verkrijgen van een passende toekenning als bij zorgprofiel en de manier waarop deze worden vastgesteld.

⁴³ Dit is de groep geïndiceerd met het zorgprofiel VG7.



"In de AWBZ was er sprake van maatwerk. Je kreeg een indicatie in functie en klassen (wat en hoeveel uur). Was dit niet voldoende dan indiceerde het CiZ onafhankelijk zogeheten plusuren, in feite wat onder Wlz de Meerzorgregeling heet, maar dan uitgevoerd door de financier (het zorgkantoor). In de Wlz indiceert het CiZ een Zorgprofiel, dit is een gemiddelde van een aantal uur zorg, waarbij het verschil in uren onder AWBZ en onder Wlz, opmerkelijk te noemen is. Extra zorg kan alleen bij het zorgkantoor worden aangevraagd en het zorgkantoor beslist in plaats van dat dit onafhankelijk gebeurt zoals tijdens AWBZ."

(man 46 jaar met een fysieke beperking, lector, woont zelfstandig, PGB)

"Wij zien in Nederland dat we niet het gewone leven financieren, maar de beperking. Daar is het hele systeem op ingericht. Als er een bewoner bij ons komt vanuit zzp7 (Zorgzwaartepakket) dan is die zzp7 gebouwd vanuit diagnostiek en vanuit alle beperkingen die een mens heeft. En daar komt het sturingsstelsel dan op. Je krijgt geld omdat iemand, plat gezegd, gek is – hoe meer hij mankeert, hoe meer geld, tot aan meerzorg toe – en als het dan beter met hem gaat, doordat wij een relatie bouwen en hij leert zich beter te handhaven dan worden we gekort. op het moment dat we dat ook rapporteren. Ik zou veel meer uitgaan van resultatenplannen, gebaseerd op inclusie en het gewone leven."

(man, 55 jaar, manager zorgorganisatie wonen en werken)

"Als er winst wordt geboekt op gebied van goed leven, dan worden we gekort op het moment dat we dat netjes doorgeven."

(man, 54 jaar, zorgmanager woonlocaties 24u zorg, forse individuele zorgvragen, crisisopvang)

"Die zorgzwaartepakketten zijn niet passend voor mensen die levensbrede zorg nodig hebben. Het zijn een soort gemiddelde zorg voor een persoon. Om het aantal uren te bepalen kijken ze naar groepen in plaats van wat de persoon zelf echt nodig heeft. De oplossing is de oude AWBZ-methodiek, dat je kijkt naar wat is de individuele behoefte."

(man 46 jaar met een fysieke beperking, lector, woont zelfstandig, PGB)

De koppeling tussen de ernst van de aandoening en de toegekende hoeveelheid zorg geeft de perverse prikkel om zichzelf slechter te presenteren dan hoe het echt is.

"Waar ik woon, wonen ook mensen met een zwaardere verstandelijke handicap dan ik. Zij krijgen daardoor meer uren begeleiding. Maar ik heb ook begeleiding nodig als ik ergens mee zit. Dan beloven ze straks een uurtje, maar dan gaat toch iemand anders weer voor. Ze hebben vanuit de voorziening al eens geprobeerd mijn diagnose te verzwaren, waardoor ik meer zorg zou kunnen krijgen(...) vond ik ook raar want dat is toch ook liegen?"

(vrouw, 31 jaar met een verstandelijke beperking, woont in Begeleid Wonen project, actief in cliëntenraad, ZIN)

"Voor ons, zorgmanagers, ligt de verleiding om de zwaarste zorg binnen te halen in plaats van te kijken wat nu nodig is altijd op de loer. Het systeem is ontzettend inflexibel."

(man, 54 jaar, zorgmanager woonlocaties 24u zorg, forse individuele zorgvragen, crisisopvang)



Zorg in Natura (ZIN)

Zorg in natura kan rust geven, omdat er niet steeds (af)gerekend hoeft te worden. Dit vereist van de zorgaanbieder wel goed inschattingsvermogen van wat past bij de mensen voor wie zij centraal inkopen. Een groot deel van de zorg en ondersteuning die wordt geboden in de gehandicaptenzorg voldoet aan wensen en eisen aan gezondheid en veiligheid. Wel signaleren de gesproken personen dat de geleverde zorg meer op de persoon moet worden afgestemd. Zoals ook al genoemd in hoofdstuk 4, wordt er vaak uitgegaan van een medisch model dat ingeeft wat er moet gebeuren, terwijl dit niet altijd aansluit bij de persoonlijke situatie en behoeften van cliënten. Dat kan gaan om zeer specifieke situaties, zoals het onderstaande voorbeeld duidelijk maakt.

"Mijn dochter moest (nadat ze 18 jaar was geworden en niet langer naar de speciale kindertandarts mocht gaan, red.) wennen aan het tandartsbezoek bij de voorziening. Daar waren ze naar mijn gevoel weinig ingesteld op de combinatie verstandelijke beperking en autisme. Onze dochter was na meerdere bezoeken nog zo bang dat ze zeiden dat ze haar voortaan iets kalmerends wilden geven vóór het tandartsbezoek. Ik ben daar niet mee akkoord gegaan. Ik zou liever hebben dat we naar een andere tandarts kunnen gaan, maar de voorziening gaat dat (vooralsnog) niet toestaan. Gelukkig ben ik wel mondig en kan ik goed opkomen voor mijn dochter. Maar veel ouders kunnen dat niet. En dan drukt de voorziening hun mening of beslissing door."
(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)

Daar waar de zorg die in natura verleend wordt goed is afgestemd op de behoeften van de cliënten, geven respondenten aan, dat ze zich helemaal niet bezighouden met geldzaken rondom hun zorg of die van hun naaste.

"Ik ben heel blij, dat we ons hier geen zorgen over hoeven maken. We kunnen daardoor de gesprekken met de voorziening waar onze dochter woont voeren over concrete zaken. Nee, gelukkig niet. Er blijft genoeg over om te bespreken wat er echt toe doet."
(vrouw, 56 jaar, actief in samenwerkrelaties met ouders binnen de VG-zorg, moeder van 23-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme die woont in een voorziening, ZIN)

Elders worden zorgen geuit over veranderingen in wat men mag verwachten dat onder de zorg in natura valt en in hoe centraal wordt ingekocht.

"Je wordt onafhankelijk geïndiceerd en dan in een zorgzwaartepakket geplot. Het geld gaat naar de instellingen en die halen er allemaal dingen af en die gaan dingen samenvoegen, zonder dat je daar als cliënt iets van weet. En er worden steeds meer kosten naar de cliënt doorschoven. En op het moment dat je niet tevreden bent, kun je niet zeggen, ik ga naar een andere plek, want het is wel de plek waar je woont."
(vrouw, 52 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met een handicap en chronische ziekte)

"Ik heb nu nog een fysiotherapeut met wie al langer geleden afspraken zijn gemaakt over tarief en duur van de behandeling. Op het moment dat zij ermee stopt, moet ik gebruikmaken van de diensten van een fysiotherapiepraktijk die



*onlangs een aanbesteding heeft gewonnen. Ik zie het al bij mijn buurman: de dienstverlening is er een stuk schraler op geworden. Als ik het management van de voorziening waar ik woon daar vragen over stel, halen zij de schouders op. Hetzelfde geldt voor het eten. De kok is ontslagen en nu krijgen we **magnetronmaaltijden van een cateraar.**"*

(man, 49 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, werkt voor LFB, ZIN)

PGB een waardevolle pijler maar niet altijd gebruiksvriendelijk

In plaats van zorg in natura is PGB (Persoonsgebonden Budget) ook een optie. Voor zelfstandig wonenden wordt PGB genoemd als een ontzettend waardevolle en belangrijke pijler binnen de Wlz. Mits het toegekende budget op peil blijft, bepaalt **deze regeling volgens enkele respondenten 'het verschil tussen een zelfstandig leven leiden en geen kant op kunnen.'** Veel mensen met een beperking die een PGB hebben geven aan dat ze graag met ongeschoolde hulp werken. Voor hen is het hebben van een klik belangrijker dan hoeveel opleiding de zorgverlener heeft genoten. Deze niet-opgeleide hulp vanuit de PGB heet dan 'informeel'. **Voor deze hulp wordt een lager tarief gehanteerd, dan voor een ZZP-er met een diploma.** Maar voor mensen met een beperking hebben de mensen die zij inhuren dezelfde status en functie als iemand met de diploma's op zak.

"De PGB-regeling moet behouden blijven: hierdoor konden wij onze zoon thuis houden en de zorg geven die paste. Uit het PGB betaalden wij iemand waar onze zoon elke dinsdagmiddag en avond naar toe ging. Dat gaf even lucht aan de overige gezinsleden, voor wie het best lastig is om voortdurend rekening te houden met het gezinslid met deze handicap."

(man, 61 jaar, vader van 28-jarige zoon met een verstandelijke beperking, autisme en ernstige gedragsproblemen, die woont in kleinschalige woonvorm, ZIN)

"Ik wil geen ZZP-ers of familie die mijn PGB assistentie komen verlenen. Ik wil jonge mensen van mijn eigen leeftijd, studenten... Over een paar jaar zal dat veranderen, dan wil ik weer iets oudere mensen... zo beweegt dat mee met mij. Ik neem mensen aan die geen zorgervaring hebben. Omdat ik wil dat zij niet voor mij denken. Ik heb dus een professioneel draaiend team opgebouwd van studenten omdat dit veiliger en beter voelt. Maar ik kan hen niet naar behoren betalen omdat ze denken dat dit mijn bekenden zijn. Ik mag dus enkel het informeel tarief betalen aan hen. Studenten blijven dus nooit lang, zeker niet als ze wat ouder gaan worden zijn ze weg."

(vrouw, 33 jaar met een fysieke en auditieve beperking), actief in de belangenbehartiging, zelfstandig wonend, PGB)

"Mooi aan PGB: aan de voorkant zit de verdeling van functies erin maar aan de achterkant kan je combineren en heb je er dus geen last van. Ik kan er slim mee omgaan."

(man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB)

"Wat goed is geregeld bij het PGB is dat je je zorg in 1 keer kan regelen. Het komt in 1 pot: dat is heel erg prettig, dat het uitruilbaar is. Of iemand mijn was vouwt of mijn tanden poetst, dat doet er dan niet toe."

(man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB)

Voordat iemand PGB krijgt toegekend, moet hij aantonen regie te kunnen voeren over het proces dat daarbij komt kijken.



"Je krijgt een hogere indicatie als je minder eigen regie kan voeren. In de termen van hun. En dat is verkeerd. Want P. kan heel goed haar eigen regie voeren maar heeft wel die grote zorgvraag. Omdat ze fysiek een probleem heeft. Dat heeft dus niks met eigen regievoering te maken."

(vrouw, 74 jaar, actief in de belangenbehartiging, moeder van 33-jarige zelfstandig wonende vrouw, PGB)

"Ik heb een hoge zorgvraag en ik kan tegelijk heel goed mijn eigen regie voeren. En dit past niet in het systeem!"

(vrouw, 33 jaar met een fysieke en auditieve beperking), actief in de belangenbehartiging, zelfstandig wonend, PGB)

"Het moet gaan over je afhankelijkheid bij het invullen van je leven: dat moet een indicator worden van wat je nodig hebt, niet van eigen regie! Ze moeten gewoon vragen: Hoe wil jij je leven leiden en wat heb je hiervoor nodig?"

(Vrouw, 31 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, studente, ZIN)

Om zorg op basis van PGB te krijgen moeten cliënten regelmatig contact opnemen met instanties. Veel aanvragers zouden dat goed zelf kunnen regelen, mits de contactpersoon flexibel is in het kiezen van een communicatiemiddel. Bijvoorbeeld videobellen in plaats van telefoneren met een slechthorende cliënt zodat die kan spraakafzien.

"Kijk, in mijn hoofd kan ik prima eigen regie voeren, kan ik heel duidelijk aangeven wat ik wil en wat ik nodig heb om die eigen regie te voeren. Maar dan moeten ze me wel die middelen geven. En wat zo lastig is en wat ik nog steeds heel pijnlijk vind is dat mijn moeder er steeds tussenin zit, tussen al die instanties en mij. (...) omdat ze het niet via de mail willen doen of via videobellen. Dus het wordt mij door de manier waarop het systeem is ingericht onmogelijk gemaakt om eigen regie te voeren."

(vrouw, 33 jaar met een fysieke en auditieve beperking), actief in de belangenbehartiging, zelfstandig wonend, PGB)

Bovenstaand voorbeeld geeft aan dat de aanvrager soms niet de eigen regie kan voeren, maar die oorzaak ligt dan niet bij hem of haar zelf, maar bij de regels en hoe daaraan wordt vastgehouden. Al ervaren de cliënten dat praktische uitdagingen en het gebrek aan mogelijkheden worden geïnterpreteerd als een gebrek aan regie kunnen voeren.

"Ik ben slechthorend. Ik kan niet bellen. In het dossier mag maar 1 persoon staan als gemachtigde om te bellen met instanties. Ik mag niet vragen aan mijn moeder om voor mij te bellen. Da's zo krom en onhandig... Ik mag dus zelf niet beslissen wie voor mij mag bellen. "Het pijnlijke (...) dat door het systeem kan het niet, maar op een of andere manier lijkt het alsof ik dat dan niet kan, of het aan mij ligt.""

(vrouw, 33 jaar met een fysieke en auditieve beperking), actief in de belangenbehartiging, zelfstandig wonend, PGB)

"... wie je ook belt, je wordt overal afgepoeierd zodra ze horen dat je in een zorgvoorziening woont. Het is net alsof je het idee krijgt dat je niet geschikt bent om met hen een gesprek te voeren. Dat laten ze je heel goed voelen."



(man, 62 jaar met een visuele en fysieke beperking, woont zelfstandig op het terrein van een voorziening, werkt bij de radio, ZIN)

Bureaucratie in de PGB

Cliënten geven aan dat zij ervaren dat geldstromen bewegingsvrijheid en beleving van kwaliteit van bestaan in de weg kunnen staan, maar ook kunnen faciliteren.

Een voorbeeld dat respondenten vaak aanhalen gaat over het PGB: naasten (c.q. ouders) geven aan dat PGB voor hen een heel goede vorm van ondersteuning is maar dat het hen moeilijk wordt gemaakt om een goede werkgever te kunnen zijn, om zorgcontinuïteit voor hun kind te garanderen. De bureaucratie vraagt heel veel tijd, het informeel tarief is te laag en men kan geen baangarantie geven als ouder of als cliënt.

"Bij PGB hebben ook de mensen die je in dienst neemt geen zekerheden. Zo wordt het moeilijk om personeel te krijgen. Je kan mensen op geen enkele manier baangarantie geven. Ik kan nu geen goeie werkgever zijn."

(vrouw, 56 jaar, bewindvoerder voor mensen met een verstandelijke beperking, moeder van een 34-jarige zoon met een verstandelijke en visuele beperking en autisme, die in een voorziening woont, ZIN)

"Als je mensen in dienst hebt, ook die krijgen geen zekerheden. We hebben een meisje in dienst, die wil graag een huis kopen, maar dat kan niet, want ze wordt betaald vanuit het PGB. En dan zegt de bank 'Sorry, maar dat kan allemaal niet, daar gaan we niet in mee.' Het zou niet stabiel genoeg zijn en dat is raar, ze werkt al 8 jaar voor ons. En ze is nog niet weg. Er wordt zo raar omgegaan met die zekerheden en daardoor is het ook heel moeilijk om personeel te krijgen."

(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)

"Ik heb al 5 keer een controlegesprek gehad voor mijn PGB: wegens het grillig verloop van mijn hulpverlening. Dit ervaar ik als gekmakend en traumatiserend. Ik moet die controle op papier afleveren: mijn moeder heeft hier 2 weken werk aan gehad: alles indelen, uitprinten, 4 ordners vol. Dat is een hele boekhouding met 8 verschillende zorgverleners, om dat allemaal inzichtelijk te maken. Terwijl... ze kunnen alles zien op E PGB: hier zou je toch genoeg moeten aan hebben?"

(vrouw, 33 jaar met een fysieke en auditieve beperking), actief in de belangenbehartiging, zelfstandig wonend, PGB)

"Als je als ouder/ mantelzorg zorg geeft aan je kind, dan mag je dat binnen PGB enkel doen aan een informeel tarief, dus een lager tarief. Als je de zorg van ouders serieus neemt, pas dan het beloonbeleid aan voor mantelzorg. Want nu moeten wij onze baan opzeggen, en de mantelzorg wordt amper verloond. ZZP'ers mogen wel een goed tarief hanteren. Waarom ouders niet?"

(vrouw, 44 jaar, actief bij EMB Nederland, moeder van thuiswonende 11-jarige dochter met meervoudige beperking, PGB)

"Nu is wel, merk ik, zo sinds een aantal jaar,, ik neem dus aan met de komst van de Wlz... dat ook bij de instanties zelf wel helder is waar zij verantwoordelijk voor zijn en waarvoor niet en zo niet, wie dan wel. Het kost een telefoontje van max tien minuten en je weet dan eigenlijk waar je moet zijn. en dat ervaar ik wel als heel prettig. Dat is in mijn beleving toch een stuk



minder bureaucratischer geworden dan dat het was."

(man, 33 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN)

Eigen bijdrage

Voor mensen met een gelijkmatig leefpatroon met weinig veranderingen in het verschiet is de eigen bijdrage een vast en voorspelbaar gegeven. De hoogte ervan is voor hen geen issue. Hun hulpvraag past in het systeem, hun kostenposten vallen binnen de scope van het zorgprofiel. Ze kunnen hun zakgeld werkelijk besteden aan extraatjes die het leven fleur geven. Ze weten waar ze aan toe zijn.

Een aantal respondenten in de focusgroepen geeft daarentegen aan dat de hoogte van de eigen bijdrage hen onevenredig zwaar treft. Niet iedereen is tegen het betalen van een bijdrage op zich, maar ze vinden het verschil met andere zorgwetten onrechtvaardig.

Ook wanneer iemand meer eigen inkomsten kan vergaren blijft de eigen bijdrage een probleem. De eigen bijdrage wordt dan verhoogd. De afroaming van hogere inkomsten tot het zakgeldbedrag wordt daarbij onrechtmatig genoemd. Het is in strijd met het VN Verdrag Handicap, omdat het de financiële positie van mensen met een handicap verslechtert, terwijl juist verbetering ervan een opdracht is aan de staten die het verdrag hebben geratificeerd.

"Maar vooral de grote onrechtvaardigheid die er zit. Bij de Wlz kan de eigen bijdrage oplopen tot honderden euro's per maand. Dat is niet meer te rechtvaardigen als je het vergelijkt met de 19 euro per maand die de Wmo vraagt. En ook niet uit te leggen. Ook de Zvw kent, naast het eigen risico dat voor iedereen geldt, geen extra eigen bijdrage."

(man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB)

"Niet alleen het verslechteren van de inkomenspositie van burgers met een beperking is strijdig met het Verdrag, maar eveneens en misschien nog wel meer is het, door het opleggen van een eigen bijdrage, het niet kunnen maken van gelijkwaardige keuzes m.i. nog wel onrechtvaardiger omdat dit voor zowel Wmo als Zvw niet dezelfde gevolgen heeft als Wlz."

(vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB)

"De eigen bijdrage voor Wlz wordt door het Centraal Administratie Kantoor (CAK) berekend en bepaald op basis van het z.g. verzamelinkomen van de leefeenheid (degene waarmee je een huishouden deelt). Haar of zijn inkomen wordt opgeteld bij het inkomen van degenen die zorg ontvangt en over het gezamenlijke inkomen wordt een eigen bijdrage berekend."

(man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB)

"Al heel snel leidt dit tot een verdubbeling van de eigen bijdrage en krijgt een (toekomstige) partner behalve het leveren van veel mantelzorg ook een forse factuur van het CAK op haar of zijn dak."

Juist dit aspect is discriminatoir voor het VN Verdrag Handicap.

Immers in de Wmo is de maximale eigen bijdrage voor zorg en ondersteuning vastgesteld op € 19 per maand, ongeacht het verzamelinkomen van de 'leefeenheid'.

In de Zvw is, naast het eigen risico dat voor iedereen geldt, de eigen bijdrage voor zorg € 0, ongeacht het verzamelinkomen en ongeacht de hoeveelheid



zorg."

(man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB)

"De eigen bijdrage betekent dat mijn financiële situatie nooit, maar dan ook nooit beter zal worden. Want overal waar ik ook maar iets bij sprokkel, gaat het aan de andere kant er af. Dus mijn situatie verandert nooit en dat vind ik heel... bijna depressief. Ik ben 31 en er zit voor mij gewoon geen toekomst in."

(vrouw, 31 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, studente, ZIN)

"Er wordt van mij verwacht dat ik aan alle kanten participeer, maar als je dan, als ik even mijn studie mag gebruiken, die piramide van Maslow voor je houdt, dan wordt aan de fundering van wat er nodig is om uiteindelijk te komen tot zelfontplooiing, participatie of hoe je het maar wilt noemen al zo geknabbeld dat iemand altijd in onzekerheid leeft. Alle verdiensten, dus ook de mogelijkheid van economische en persoonlijke groei, zie ik voor mijn ogen verdampen."

(vrouw, 31 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, studente, ZIN)

Ook het heffen van de eigen bijdrage op het inkomen van de partner wordt aangemerkt als in strijd met het VN Verdrag Handicap. Het verhindert het maken van keuzes in het aangaan van persoonlijke relaties. Voor mensen die zelfstandig wonen met een PGB en (gaan) samenwonen met hun partner kan de hoogte van de eigen bijdrage ook torenhoog oplopen.

Het onrechtvaardige zit er met name in dat, wat je ook doet, meer werken, meer verdienen, een prijs winnen, een erfenis ontvangen, samenwonen met je partner met een eigen inkomen, het er niet of weinig toe doet; elke cent meer, betekent een hogere eigen bijdrage."

(vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB)

"Om die reden denk ik er nog niet eens over na om een relatie aan te gaan, ik wil niet dat mijn partner voor mij gaat betalen. Die zou onevenredig dubbel worden geraakt: mantelzorgen én financiële straf"

(man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB)

Persoonsvolgend aanbod een alternatief?

In de groepsgesprekken opperden professionals en ervaringsdeskundigen een andere wijze van financiering. Nu kopen de zorgkantoren aanbod in en daar wordt de stem van de cliënt niet goed gehoord, zo zeggen zij. Respondenten geven de suggestie om het systeem persoonsvolgend te maken: doe een onafhankelijke indicatiestelling, pakketje met geld, dat krijgt de cliënt óf in natura óf in PGB, die dat zelf kan inzetten. Deels voor wonen, deels voor zorg, maar hij kiest het zelf. In hoeverre een dergelijk systeem haalbaar is in de praktijk, is (nog) niet onderzocht. Het idee geeft in ieder geval wel een inzicht in de zienswijze van zowel cliënten als professionals.

"Het systeem werkt heel erg vanuit aanbod en weinig vanuit vraagsturing. Gesprekken van wat wil je nou echt is nog altijd binnen de setting van de aanbieder. De manier waarop het is georganiseerd knelt. Draagt niet automatisch bij aan alle uitgangspunten van het VN Verdrag."



(vrouw, 41 jaar, cliëntondersteuner, onderzoeker, bezig met opzetten van een organisatie die zorg gaat bieden aan mensen die nu geen plek kunnen vinden)

"Een oplossing zou kunnen zijn om zorg persoonsvolgend te maken. Waarbij het toegekende budget de cliënt volgt. Dus op het moment dat jij niet tevreden bent over een zorgaanbieder of zorgleverancier dan kun je als cliënt zeggen, nou ik kies een ander. Nu boeit dat niet, want dat geld ja dat verdwijnt op een grote hoop. Maar als jij zeggenschap hebt over je eigen budget, is dan wel geen persoonsgebonden maar persoonsvolgend budget dan heb je meer sturing, meer grip op het uitvoeren van je eigen zorg. Dat is een van de dingen waarvan ik denk dat er een verbetering in zou kunnen zitten."
(vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB)

"In onze ideale situatie krijgt de cliënt het geld van de indicatie zelf. Laat de cliënt zelf beslissen hoe hij zijn zorg inkoop. En dan haal je eigenlijk heel die zorgkantoren er tussenuit."

(vrouw, 52 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met een handicap en chronische ziekte)

Hulpmiddelen

Binnen de Wlz hebben mensen verschillende soorten hulpvragen en dat vraagt om maatwerk. Waar mensen aangeven last van te hebben is dat ze voor verschillende hulpvragen verschillende loketten nodig hebben. Mensen verplaatsen zich ook en hebben hun hulpmiddelen ook nodig op verschillende plekken. Bij de aanvraag van een hulpmiddel dat eigenlijk op meer plekken nodig is staan ze voor de vraag: waar gaat deze naar toe? Naar huis, naar de dagbesteding, de voorziening?

"Die tilzak moet er komen maar hij wordt op verschillende plekken gebruikt. Wie gaat hem betalen? Dat gebakkelei tussen financierders duurt en duurt maar. Ons kind heeft hem op verschillende plekken nodig!"

(vrouw, 52 jaar, cliëntenraad, medezeggenschap, medische achtergrond, verzorgt zoon zelf als hij thuis is, moeder van 28-jarige zoon met meervoudig complexe beperking, die woont in een kleinschalige woonvorm, ZIN)

Wat meerdere ouders en zelfstandig wonende aanvragers van hulpmiddelen aangeven is dat ze een zeer lange adem moeten hebben en de mogelijkheden en soms middelen moet hebben om de beste zorg voor hun kind te organiseren. Het systeem is enorm bureaucratisch, vraagt om veel invulwerk en er achteraan bellen. Wat onderstaande citaten uitdrukken is dat mensen met een beperking en hun verwanten vaak heel goed weten welk hulpmiddel nodig is, maar dat het zorgkantoor de keuze voor hen maakt of de keuze voor hen heel beperkt maakt. Wat op lange termijn niet alleen frustrerend werkt voor respondenten, maar ook veel energie, tijd en uiteindelijk ook geld kost.

"Ik kan niet zomaar in elke rolstoel worden gezet, maar dan krijg ik van het zorgkantoor de keuze uit drie opties die zij aanbieden. Gelukkig heb ik een ergotherapeut die doortastend is en is het ons toch gelukt om voor mij de goede oplossing te krijgen, maar dat heeft veel energie gekost. En dan moet het nog over zoveel schijven voordat het geregeld is. Het is voor mij echt van levensbelang dat ik een passende rolstoel krijg, geen luxe speeltje."

(vrouw, 33 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, werkt bij Academy Het Dorp, ZIN)



"Als ik een nieuwe tillift nodig heb dan moet ik eindeloos toestemmingen vragen en verklaringen tekenen... Hou hier mee op! Wlz biedt een goede structuur maar voor iedereen moet er minder bureaucratie."

(man, 49 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met beperking en chronische ziekte, vader van 9-jarig thuiswonend kind met zeer ernstig meervoudige verstandelijke beperking, ZIN voor school, verder PGB)

Soms maken de kleine menselijke dingen al het verschil:

"Ik belde naar de zorgaanbieder, want er was iets kapot gegaan en er moest snel een oplossing komen. Ik legde het uit en het eerste wat de persoon aan de telefoon zei was "Wat naar, ik ga gauw kijken hoe we u kunnen helpen." Ik schoot gewoon vol. Wat een verademing."

(man, 49 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met beperking en chronische ziekte, vader van 9-jarig thuiswonend kind met zeer ernstig meervoudige verstandelijke beperking, ZIN voor school, verder PGB)

5.4 Emotioneel en spiritueel welbevinden

Uit meerdere van de voorgaande punten spreekt al een beeld van emotioneel welbevinden, en in een aantal gevallen het gebrek daaraan. We lichten er nog twee zaken uit die specifiek onder de noemer 'emotioneel welbevinden' kunnen worden geschaard. Het gaat daarbij over onzekerheden voor de toekomst en de gevolgen van de nieuwe Wet Zorg en Dwang. Het aspect 'spiritueel welbevinden' is in de groepsgesprekken niet meer specifiek aan bod gekomen.

Onzekerheid over de toekomstige zorg

Aan de ene kant geeft het hebben van een Wlz indicatie emotionele rust, vergeleken met zorg vanuit andere wetten waarbij regelmatig geherindiceerd wordt. Aan de andere kant zijn respondenten bezorgd dat ze er niet op kunnen vertrouwen dat dit zo blijft. Een nieuw kabinet, een wetwijziging kunnen dit fundament zo onder het leven wegslaan.

"Een wettelijk kader kan per kabinet wisselen, zie de opheffing van de AWBZ. De Wlz biedt schijnveiligheid. Er zou voor burgers met een levenslange, levensbrede beperking, een soort 'levensverzekering' moeten komen, die bij een ongewijzigde situatie levenslang garantie biedt op passende hulp en ondersteuning."

(vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB)

"Een 'levensverzekering' bij ongewijzigde zorgvraag voor een leven lang recht op passende zorg zou continuïteit veel beter borgen."

(vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB)

Er zit ook spanning op voor mensen van wie de situatie wél kan veranderen. Het gaat er dan niet om dat een aandoening verdwijnt, maar in hoe iemand met die aandoening zich heeft ontwikkeld, of hoe de context ten goede is veranderd.

"Het hebben van een levenslange indicatie, in het kader van je beperking, beperkt het werkelijk meedoen in de samenleving."

(man, 55 jaar, manager zorgorganisatie wonen en werken)



Wet Zorg en Dwang

Dit aandachtspunt wordt vooral benoemd door naasten van personen met ernstige mentale beperkingen. De Wet Zorg en Dwang betreft de veiligheid en geborgenheid voor de persoon zelf en diens omgeving. Hij maakt ruimte voor reflectie over dwangmaatregelen maar zowel professionals als naasten maken zich zorgen over de vertaling hiervan in de praktijk. Vaak wordt het omgedraaid: de administratie wordt het doel in plaats van goede zorg.

"Het is goed dat er kritisch gekeken wordt naar vrijheidsbeperkende maatregelen. Ik zie mooie voorbeelden dankzij Wet Zorg en Dwang: mensen hoeven niet meer vastgebonden te worden maar zitten nu in comfortabele luie stoel die ook veilig voelt. Er wordt minder medicatie gegeven en mensen zijn alerter. We moeten opletten dat we niet met onze maatstaven kijken: voor sommige mensen is een bedtent echt een veilig huisje, niet iedereen ervaart dit als beperkend."

(vrouw, 27 jaar, gedragsdeskundige in woonvoorziening, GGZ-ervaring, gespecialiseerd in zorg voor mensen met een ernstig meervoudige beperking)

"We moeten niet alle tijd laten verloren gaan aan het bezig zijn met indekken dat je als aanbieder niet in de problemen raakt."

(vrouw, 41 jaar, cliëntondersteuner, onderzoeker, bezig met opzetten van een organisatie die zorg gaat bieden aan mensen die nu geen plek kunnen vinden)

"Deze wet zorgt ervoor dat we verplicht zijn om om de 4 maanden het administratieve werk hier rond te doen. Terwijl... cliënt voelt zich goed want kan goed slapen nu, familie is tevreden, personeel is gerust... Op den duur wordt het evalueren een doel in plaats van een middel."

(vrouw, 62 jaar, manager woongroepen (verstandelijke en visuele beperking, intramuraal)

"Als moeder ben ik deels haar spreekbuis. (...). Haar vertaler. Het punt is: ze heeft veel taal, veel woorden, waardoor ze snel overschat en overvraagd wordt. Haar kalenderleeftijd is 24 maar sociaal emotioneel is ze 1 jaar. Dit maakt haar mentaal zo kwetsbaar, ze kan weinig aan. Dit voortdurende samenspel met haar en de begeleiders is een ontdekkingstocht. Ook nadat ik de deur van haar huis achter me dichttrek. Dit toevertrouwen vraagt tijd, vertrouwen en in relatie staan met het team. Daarom zijn goedopgeleide, betrokken en trouwe medewerkers binnen een organisatie zo belangrijk. Dit doet mijn dochter en mijn gezin zo goed, he? We weten dat ze en haar medebewoners gezien worden in deze dorpsgemeenschap."

(vrouw, 56 jaar, actief in samenwerkrelaties met ouders binnen de VG-zorg, moeder van 23-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme die woont in een voorziening, ZIN)

"Als je als bewindvoerder betrokken bent word je al snel als een lastige ouder gezien. Sinds 2015 is er ook een nieuwe wet waardoor de zorgvoorziening een verzoek kan indienen om een nieuwe mentor aan te stellen. De zorgvoorziening kan aan de rechtbank vragen om jou incapabel te verklaren en dan kunnen zij kiezen wie ze willen aanwijzen als mentor. Zo kan de zorgvoorziening een mentor buiten spel zetten als die te lastig doet. Het is nog niet heel vaak echt gebeurd, maar dat ermee bedreigd wordt is al spannend genoeg voor jou als ouder. Ik vind dat die wet weg moet."

(vrouw, 56 jaar, bewindvoerder voor mensen met een verstandelijke beperking, moeder van een 34-jarige zoon met een verstandelijke en visuele beperking en autisme, die in een voorziening woont, ZIN)





6 Vanuit de praktijk: Belonging en Becoming

In dit hoofdstuk gaan wij in op de drie laatste domeinen van Schalock en Verdugo, die vallen onder 'Belonging' en 'Becoming'.

'Belonging' gaat over de plekken waar iemand thuis is. Het gaat over vanzelfsprekend deel uitmaken van een groep en van de samenleving. Vriendschappen aangaan, gemist worden als je er niet bent. Zorg op het gebied van 'Belonging' ondersteunt de sociale inclusie en het leggen/onderhouden van interpersoonlijke relaties.

Net als in het basale leefgebied 'Being' zijn de domeinen bij 'Belonging' voor iedereen een essentiële levensbehoefte. Wel is er onderscheid in de manier waarop de verschillende groepen respondenten een beroep doen op de zorg om aan die behoefte te voldoen. De meeste mensen met een fysieke en zintuiglijke beperking hebben ondersteuning nodig in de zin van een hulpmiddel of vervoersvoorziening om ergens te komen en toereikend budget om zelf iets te regelen. Van de personen met een licht verstandelijke beperking of autisme die in een voorziening wonen, gaf een aantal aan dat ze zowel behoefte hebben aan begeleiding, ondersteunende zorgverlening in het leggen van contacten, maar dat ze wel graag zelf dingen uitproberen. Diverse ouders/naasten van personen met een ernstig meervoudige beperking spraken uit samen te willen optrekken met de zorgverleners om hun kind een veilig thuis te geven op meerdere plekken. In het verlengde daarvan hebben zij behoefte aan ondersteuning voor zichzelf in het hele proces.

'Becoming' geeft toekomstperspectief. Het gaat over mogen ontdekken wat je graag doet en waar je goed in bent, het gaat om levenslang en levensbreed mogen leren. Belangrijk hierbij is ook dat leven gepaard gaat met risico's nemen. Zorg in het leefgebied 'Becoming' ondersteunt persoonlijke ontwikkeling in de zin van leren, talenten benutten, ambities verwezenlijken, bijdragen aan de samenleving, maar ook van eigen hobby's, tijdverdrijf kunnen invullen.

Alle respondenten verdedigen het recht om te leren, te ontwikkelen, of er nu grote of hele kleine stapjes mogelijk zijn. Het zijn voornamelijk de personen met een fysieke, zintuiglijke of licht verstandelijke beperking/autisme die zich gesteund en ondersteund willen weten om toekomstdromen te hebben, zich te profileren en hun ambities te verwezenlijken.

6.1 Sociale inclusie

Het domein sociale inclusie draait om een plaats in de maatschappij innemen op de voorwaarden die bij de persoon met de beperking passen. Dit betekent dat iemand in de gelegenheid wordt gesteld om mee te doen in alle domeinen van de samenleving en daarbij niet wordt gehinderd door wetten en regels (of de samenhang tussen verschillende wetten) en/of uitvoeringsproblemen zoals wachtlijsten.

Keuzevrijheid

Voor bijna iedereen bepaalt de woonplek en/of de gekozen financieringsvorm hoe de sociale situatie eruit ziet. De meeste mensen met een fysieke en zintuiglijke beperking hebben bij het onderhouden van hun sociale netwerk vooral ondersteuning nodig in de zin van een hulpmiddel of toereikend budget om zelf iets te regelen. Van de personen met licht verstandelijke beperking of autisme die in een voorziening wonen gaf een



aantal aan dat ze zowel behoefte hebben aan begeleiding, ondersteunende zorgverlening in het leggen van contacten, maar dat ze wel graag zelf dingen uitproberen.

"Ik woon hier naar mijn zin. Maar dit is het wel. Voor nu en later. Het systeem is niet ingesteld op mijn eventuele kinderwens."

(vrouw, 46 jaar met een fysieke beperking, beademing, PGB)

"Ik ben verliefd op een hele leuke man. Daarover praat ik met mijn persoonlijk begeleider. Ik vertel haar wat ik tegen hem wil zeggen. Soms zegt ze heel duidelijk dat ze iets geen goed idee vindt. Dan ben ik te direct, vindt ze. Ik moet leren kleine stapjes gelijk te zetten, dat vind ik lastig. Maar we lachen ook samen. Ik heb geluk met mijn begeleider, want ze luistert en geeft advies, maar ik mag ook eerst zelf iets proberen."

(persoon wenst bij dit citaat anoniem te blijven)

Thuis op meerdere plekken

Diverse ouders/naasten van personen met een ernstig meervoudige beperking spraken uit samen te willen optrekken met de zorgverleners om hun kind een thuis te geven op meerdere plekken. Kinderen/volwassenen met een ernstig meervoudige beperking hebben meerdere plekken om zich thuis te voelen: soms bij hun ouders, soms op andere manier in het eigen gezin, soms ook in een zorgvoorziening/zorglocatie, op het werk of in de dagbesteding, bij vrienden, in de buurt, in de gemeente enzovoort. De manier waarop de financiering en zorg binnen Wlz zijn geregeld, maakt het volgens **de respondenten niet eenvoudig, regelmatig onmogelijk om dit 'thuis zijn op meerdere locaties' te faciliteren. Nu niet en ook niet om hierin te bewegen en te veranderen (in de tijd).**

"Ik wil meer flexibiliteit in het systeem: als mensen terug willen naar PGB bij voorbeeld: geef ouders ruimte om zelf keuzes te maken of om gedeelde zorg te kunnen houden."

(vrouw, 52 jaar, cliëntenraad, medezeggenschap, medische achtergrond, verzorgt zoon zelf als hij thuis is, moeder van 28-jarige zoon met meervoudig complexe beperking, die woont in een kleinschalige woonvorm, ZIN)

"Toen mijn zoon uit huis ging had ik thuis geen hulpmiddelen meer. De voorziening eet het hele budget op. Hierdoor kan ik thuis geen fysio meer betalen, hebben we geen recht meer op ondersteuning thuis. Tot daar het verhaal van gedeelde zorg."

(vrouw, 52 jaar, gedragsdeskundige, onderzoeker, moeder van 20-jarige zoon met zeer ernstig meervoudige beperking, die woont in losse woning horend bij een voorziening maar niet op terrein, ZIN)

Meedoen

Een belangrijk onderdeel voor kwaliteit van bestaan is maatschappelijke participatie. Dit kan ook voor verschillende personen iets heel anders betekenen. Iedereen geeft een eigen invulling aan wat sociale inclusie betekent, hetzij in gezinsverband, met vrienden of de maatschappij in bredere zin. Erbij horen en **'deel uitmaken van' is voor mensen met een beperking echter lang niet vanzelfsprekend. Wel is duidelijk dat goede zorg een basisvoorwaarde is om überhaupt aan 'meedoen' toe te komen.**

De zorg alleen kan er niet voor zorgen dat iemand een eigen rol in de maatschappij gaat spelen, en niet alleen maar een cliënt is. Bovendien zijn er meer



maatschappelijke partijen die kunnen bijdragen aan een betere sociale inclusie van mensen met een beperking. Hiervoor is domeinoverschrijdende samenwerking nodig. Wel is het aan de zorg om omstandigheden te creëren die het voor de cliënt mogelijk maken om mee te kunnen doen. De zorg is immers levensbreed en levenslang, net zoals de wens om mee te doen. De zorg is er dus niet alleen om te verzorgen, maar ook om te ondersteunen richting participatie.

Continuïteit van begeleiding en kleinschaligheid worden door de respondenten gedeeld als belangrijke voorwaarden voor sociale inclusie. Respondenten benadrukken vaak hun worsteling voor zichzelf, voor hun naasten of cliënten om mee te kunnen doen in alle domeinen van de samenleving (wonen, werken, vrije tijd, sport, politiek, beleid, openbaar vervoer, et cetera). Een belangrijke factor is volgens de respondenten de schaalgrootte: ook al is een zorgvoorziening groot, respondenten geven aan dat de kracht ligt in het klein organiseren. Tegelijkertijd moet invulling van de zorg niet worden beperkt tot in het gezin of in de voorziening. Om mee te doen moeten cliënten ook buiten de eigen voordeur op de nodige zorg kunnen rekenen.

*"Stap af van dat medisch model van denken en ga daar een veel meer burgerschapsmodel, een model van mogelijkheden voor in de plaats stellen. En richt het daar op in. Erken dat veel mensen met wie we werken altijd ondersteuning nodig hebben. Laat het/ze niet los. Zorg dat door het leven heen van mensen met beperkingen, dat het geregeld is en dat het aansluit. Want er zitten allerlei knippen in waarin we mensen verliezen, waarin het **moeilijk op elkaar aansluit.**"*

(man, 56 jaar, docent, onderzoeker, orthopedagoog, vader van thuiswonende 19-jarige dochter met een verstandelijke beperking, PGB)

*"Mijn zorg is goed geregeld in mijn huis, maar ik kan niet participeren in de gemeente. Als je de persoon centraal stelt, dan betekent dit dat je ook buiten **hebt wat je binnen nodig hebt.**"*

(Man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB)

*"Nu moeten wij als ouders vragen in de voorziening of we alsjeblieft mogen meedoen. Maar **hoe kan ik participeren in iets dat niet van mij is?**"*

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

*"Neem het gewone leven als perspectief. Richt de zorg in, in bestaande contexten en minder in de zorgvoorziening. Het is belangrijk om meer te investeren in de wijk: goeie burens zijn, deelnemen aan wijkvereniging, anders vereenzamen mensen Continuïteit van de begeleiding is een noodzakelijke **voorwaarde voor contacten met de buurt.**"*

(vrouw, 52 jaar, onderzoeker, adviseur bij innovatieve projecten in sociaal domein. moeder van 19-jarige dochter met een ernstig meervoudige beperking, autisme en epilepsie, die deels thuiswoont en deels in een voorziening, PGB)

"Ook al ben je groot, organiseer jezelf klein en kijk naar de buurt."

(Man, 62 jaar, cliëntbegeleider en coach participatie en cliëntenraden)



Als we dan uitgaan van de menselijke maat, keuzevrijheid van iemand om het leven in te richten naar zijn of haar keuze voor zichzelf of voor een gehandicapt kind: is in dat geval een leven in een gesloten gemeenschap gewenst, acceptabel dan wel in orde? De moeder van een jonge vrouw die woont in Nieuw Woelwijck, een dorpsgemeenschap van 400 mensen met een verstandelijke beperking in Groningen **zegt daar volmondig "ja" op. Alles is er in het dorp: raadhuis, winkels, restaurant, doktershuis.** Ze komen ook gerust buiten, maar de naasten en de begeleiding zijn vooral uit op het bieden van een gevuld leven, zonder angsten en andere zeer oncomfortabele gewaarwordingen. Ook hier zijn continuïteit en kleinschaligheid belangrijke pijlers.

"Mijn kind (24) woont sinds 5 jaar in een dorpsgemeenschap ván verstandelijk gehandicapte mensen. Hieronder ligt een heldere en overtuigende missie waar het in dit dorp om draait. Met als overtuiging dat een mens fundamenteel een sociaal wezen is. Dit wordt vertaald in de praktijk en zo is het dorp ingericht. Een veilige fysieke en sociale omgeving is hiervan het gevolg. Zo wordt mijn kind gezien als een uniek persoon in al haar kunnen en niet kunnen. Slim en bewust inzetten van budget binnen deze dorpsgemeenschap is een voorwaarde."

(vrouw, 56 jaar, actief in samenwerkrelaties met ouders binnen de VG-zorg, moeder van 23-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme die woont in een voorziening, ZIN)

"Ik gaf een tijdje terug een lunchlezing over de dorpsgemeenschap waar mijn dochter woont. Een luisterende docent sprak me naderhand aan met de vraag of wij onze dochter en de samenleving niet teveel ontzeggen, door haar in de dit aangepaste dorp te laten wonen. Zo blijft ze toch in een bubbel wat niets met inclusie te maken heeft? Dan denk ik, al die woorden van inclusie, eigen regie en zelfredzaamheid hebben niets te maken met wat mijn dochter nodig heeft om een goed leven te hebben. Deze termen lijken dogma's te worden. En als dit al een eigen bubbel is, kun je je afvragen of velen van ons niet in een eigen bubbel leven?"

(vrouw, 56 jaar, actief in samenwerkrelaties met ouders binnen de VG-zorg, moeder van 23-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme die woont in een voorziening, ZIN)

Wachlijsten / schaarste en onoverzichtelijkheid van aanbod in de regio

Voor sociale inclusie is het van belang dat iemand met een beperking terecht kan op een plek waar hij of zij wordt verzorgd en ondersteund. Aangezien de benodigde zorg levenslang en levensbreed is, moet dit een plek zijn waar de cliënt zich thuisvoelt. Op dit moment is er op een aantal gebieden een mismatch tussen vraag en aanbod, waardoor cliënten niet terecht kunnen bij een zorgvoorziening in de eigen omgeving waar zij zich het beste thuisvoelen.

Vooraf bij de ouders van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen kwam het probleem van de wachlijsten en de schaarste in aanbod in de regio aan bod. Ook de verkokering wordt als een groot obstakel benoemd: elke plek heeft een label en daarin passen alleen mensen met dat specifieke label. Ouders en professionals melden dat de wachlijsten de problematiek waar mensen mee kampen verzwaren: wachlijsten veroorzaken stress, terugval en maken het probleem alleen complexer. Ouders noemen de wachlijsten ook mensonterend.



De problematiek van de wachtlijsten wordt ook gekoppeld aan de onzekere financieringsregeling van de Wlz-voorzieningen. Er is ook behoefte aan een helder overzicht van wat er aan aanbod is in de regio. Nu speuren ouders stad, land en internet af en soms horen ze bij toeval over een locatie die ze anders gemist zouden hebben.

"De wachtlijsten moeten worden uitgebannen: als je met je kind nergens terecht kan dan is dat vernederend: je hebt er recht op maar je krijgt het niet. De wet is veel duurder uit doordat er te laat wordt gereageerd. Whatever it takes, er moet een plek gevonden worden. Ik vind, als iemand hulp nodig heeft, dan moet die er zijn. Onze zoon is inmiddels wel geplaatst, maar hij stond op zoveel wachtlijsten. Ze zouden hem hem voor het leven getekend kunnen hebben daarmee. Uiteindelijk denk ik dat de wet veel duurder uit is door dat te laat reageren."

(man, 61 jaar, vader van 28-jarige zoon met een verstandelijke beperking, autisme en ernstige gedragsproblemen, die woont in kleinschalige woonvorm, ZIN)

*"Ik ben geschrokken van de versnippering in de zorg. Wij deden onderzoek naar hoe jongeren met LVB beter begeleid konden worden. Ik ben geschrokken van het aantal instellingen dat bezig is met zorg verlenen, alleen al in Utrecht. En elkaar niet kennen, langs elkaar heen werken. Dat was een paar jaar geleden en ik heb de indruk dat het alleen maar **erger wordt.**"*

(man, 56 jaar, docent, onderzoeker, orthopedagoog, vader van thuiswonende 19-jarige dochter met een verstandelijke beperking, PGB)

*"Het is ontzettend moeilijk als je kind zowel een verstandelijke beperking als autisme heeft. Ze zeggen gewoon: als het er niet is, is het er niet. De zorgkantoren die voor ons moeten zoeken helpen niet om dit probleem van **schaarste aan te pakken, te melden...**"*

(vrouw, 56 jaar, bewindvoerder voor mensen met een verstandelijke beperking, moeder van een 34-jarige zoon met een verstandelijke en visuele beperking en autisme, die in een voorziening woont, ZIN)

*"Door al die schotten krijgt mijn kind niet de juiste zorg. Waarom zou mijn zoon met verstandelijke beperking niet naar de psychiatrie kunnen gaan voor **psychiatrische zorg? Nu is er teveel verkokering: voor elk label een huisje.**"*

(vrouw, 55 jaar, vrijwilliger bij een autisme-informatiecentrum, moeder van 19-jarige thuiswonende zoon met autisme en licht verstandelijke beperking, dagbesteding en therapie ZIN, begeleiding PGB)

*"Wlz voorzieningen kampen met onzekerheid en wiebelige financiering: De traagheid die gepaard gaat met de indicatiestelling veroorzaakt onzekerheid in **de toewijzingen. Een heel grote opdracht om dit geregeld te krijgen. Gevolg... onderbezetting in voorzieningen terwijl er wachtlijsten zijn.**"*

(man, 49 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met beperking en chronische ziekte, vader van 9-jarig thuiswonend kind met zeer ernstig meervoudige verstandelijke beperking, ZIN voor school, verder PGB)

"De tijd die we op de wachtlijst staan zet niet ons leven stil. We moeten door, maar hoe dan?. Mét de nodige ondersteuning zou het al moeilijk zijn, maar zolang die maar niet wordt geboden verliezen we rap de greep op het gedrag van ons kind. We blijven van haar houden, dat is onvoorwaardelijk, maar de



hele dag én deel van de nacht met haar dealen, sloopt ons. En maakt, als we daar niet voor gaan liggen, van ons kind een onhandelbare puber. Wij kunnen dit niet alleen. Help ons toch..."

(vrouw, 38 jaar, moeder van 10-jarige thuiswonende dochter met een ernstig meervoudige beperking, PGB)

De knip tussen 18- en 18+

Een knip waar veel last bij wordt ervaren, is die tussen de kinder- versus de volwassen leeftijd: de enorme knip tussen 18- en 18+. Vanaf 18 jaar kan er veel veranderen in hoe de zorg en ondersteuning is geregeld. Voor de persoon met een beperking zelf is de verandering tussen 18- en 18+ echter niet zo groot. Toch kan vanaf dat moment het leven dat hij of zij leidde geheel anders worden geregeld. Alles waartoe **de persoon eerst 'behoorde'** ('Beloning') kan ineens anders zijn. Daarbij kan men ook opnieuw op wachtlijsten terecht komen, waarbij het de vraag is waar men uiteindelijk terecht kan en in hoeverre dit in de eigen regio is.

Respondenten geven voorbeelden van wat hen helpt om die overgang goed te maken: onafhankelijke cliëntondersteuning, co-piloot-project bij ZEMVB. Sommige ouders geven ook aan dat het fijn zou zijn om, als hun kind 17,5 jaar wordt een brief te krijgen met overzichtelijke informatie wat er allemaal verandert en wat de ouders niet mogen nalaten zelf te ondernemen.

"Beschrijvingen van het jonge kind worden niet meegenomen als ze naar de zorg voor volwassenen overgaan. Alle kennis van dat kind verdwijnt."

(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)

"Voor kindzorg is alles min of meer geregeld. Maar in de volwassenzorg moet er nog veel geregeld worden."

(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)

"Ik vind het een kwestie van fatsoen dat de Wlz ouders van een kind dat 18 wordt op de hoogte brengt wat er gaat veranderen en de tip geeft: kijk of met de veranderingen je budget nog voldoet. Wijs op dingen als extra kosten. We moeten kijken of de situatie vóór 18 toen je alles voor elkaar had, er uitziet na 18. Dat ze minstens wijzen op de mogelijkheden die er zijn."

(vrouw, 50 jaar, moeder van 20-jarige dochter met een zeldzame progressieve aandoening, PGB)

Een respondent vindt het vreemd dat iedereen de knip als voldongen feit beschouwt.

"Een EMB-er die functioneert op een leeftijdsniveau van ver onder de 18 blijft dat niveau ook op latere leeftijd houden, waarom niet gewoon die functionele leeftijd blijvend aanhouden en de 18 jaarsgrens loslaten?"

(vrouw, 44 jaar, actief bij EMB Nederland, moeder van thuiswonende 11-jarige dochter met meervoudige beperking, PGB)

"Ik ben zo'n ouder die inderdaad, die redelijk mondig is geworden (...) en ik heb de mogelijkheden qua taal en een partner die met me meedenkt, maar er zijn ook heel veel ouders die die mogelijkheden niet hebben. Dus wat ik zo



belangrijk vind is dat een stukje onafhankelijke cliëntondersteuning meer aandacht krijgt. Dat is afgelopen jaren ook allemaal wegbezuinigd. Het is voor heel veel ouders ook niet eens meer bekend dat zoiets bestaat als cliëntondersteuning."

(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)

De driehoek 'persoon-naaste-zorgverlener'

Met name naasten van een persoon met een ernstig (meervoudige) beperking gaven aan ook behoefte te hebben aan ondersteuning voor zichzelf. Hun leven staat voor een groot deel in dienst van hun kind of zus/broer. Centrale vraag daarbij is: hoe organiseren we samen met de professional een leefsituatie die zo dicht mogelijk aansluit bij de concrete context, hoe trekken we met elkaar op in gelijkwaardigheid, wederzijds vertrouwen?

"Neem de driehoek 'persoon-naaste-zorgverlener' serieus zodat je niet hoeft te repareren achteraf."

(man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN)

"Het kind staat niet op zichzelf: als een kind niet goed opgehaald wordt (vervoer), dan levert dat spanningen op thuis: we vormen een systeem waar de zorgvoorziening deel van uitmaakt."

(vrouw, 53 jaar, moeder van thuiswonende 15-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme, PGB)

"Vertrouw ons als ouders. Dan kunnen we samenwerken."

(vrouw, vrouw, 50 jaar, moeder van 20-jarige dochter met een zeldzame progressieve aandoening, PGB)

"Ook wij, ouders, moeten het kunnen opbrengen vertrouwen te hebben in de begeleiding in de voorziening."

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

"Ik wil wel gezegd hebben dat de meeste professionals in de dagelijkse praktijk er alles aan doen om zo goed mogelijke zorg te verlenen. Zij doen echt wat ze kunnen en zoeken met ons mee naar de ruimte binnen de regels."

(vrouw, 53 jaar, moeder van thuiswonende 15-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme, PGB)

"Een ambtenaar van het ministerie van VWS moedigde ons, ouders en professionals, aan om niet te gaan zitten wachten tot alles wettelijk is gewijzigd zoals we het willen hebben. Dat gaan we niet meemaken, zei hij."

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

Co-creatie vanuit professionaliteit en gezond verstand

Uit de gesprekken komt het belang van wisselwerking en samenwerking tussen de zorglocatie en thuissituatie vaak naar voren. Een cliënt is namelijk op twee plaatsen



thuis, zowel bij de voorziening als in het gezin. Problematieken worden echter volgens velen steeds ingewikkelder en dat vraagt samenwerking tussen verschillende disciplines (praktisch en meer theoretisch opgeleiden) met inbegrip van de ervaringsdeskundigheid. Deze samenwerking komt ook ten goede aan proactief denken en handelen.

Er worden mooie voorbeelden gegeven van goede samenwerking: ouders die melden dat ze door professionals als partners worden beschouwd, ouders die zelf initiatief hebben genomen om in samenwerking met professionals woningen te bouwen voor hun kinderen. Dit komt ten goede aan het behoud van het gezonde verstand, het **behouden van het 'gewone leven' in de zorg**. Het verschil tussen de twee contexten waartoe de cliënt behoort, namelijk de zorglocatie en het gezin, wordt zo verkleind tot **een geheel**. **Daarmee wordt de behoefte tot 'beloning' zo goed mogelijk ingevuld** rondom de cliënt.

"Samenwerking tussen professionele zorg en thuis is een voorwaarde voor goede zorg. Maar als ik als moeder zeg dat de zorg niet goed is, dan vragen ze mij 'Hoe moet het dan wel?' En dan moet ik het antwoord paraat hebben... Terwijl we eigenlijk aan dezelfde kant zouden moeten staan en samen zouden moeten nadenken over Wat is nodig? Wat gaan we proberen? Welk risico nemen we samen? De zorg zou een continuïteit moeten zijn: ingericht op hoe het thuis werkt."

(Vrouw, 37 jaar, zorgprofessional en moeder van een 7-jarige zoon met een ernstig meervoudige beperking, die thuis woont met zeer intensieve zorg, PGB)

"Pilot 5 van Volwaardig Leven, waar ik in de klankbord zit, de maatschappelijk business cases die wijzen er op dat, op het moment dat je eerder betrokken bent bij het leven van een gezin, je zult zien dat de maatschappelijke kosten afnemen, omdat je investeert aan de voorkant en dat wordt nu niet gedaan."

(man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN)

"Ieder Mooi Leven Huis wordt bestuurd door een vertegenwoordiging van ouders en een zorginstelling, op basis van gelijkwaardigheid. En ook op de werkvloer zijn zorgverleners en gezin samen verantwoordelijk voor een Mooi Leven."

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

"Het belangrijkste is dat we meedoen mogelijk maken. Dat we dat met z'n allen willen. Niet dat het van bovenaf allemaal geregeld wordt, maar dat de cliënt, de cliëntvertegenwoordiger en de medewerkers de mogelijkheid krijgen om dat te realiseren."

(vrouw, 41 jaar, cliëntondersteuner, onderzoeker, bezig met opzetten van een organisatie die zorg gaat bieden aan mensen die nu geen plek kunnen vinden)

"Co-creatie betekent voor mij ook: zorg dat dat gezin nooit onder water komt te staan."

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk,



Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

*"Eis van de organisaties dat de medezeggenschap meer wordt gestimuleerd en toegestaan. Niet alleen van de cliënten, ook van de naasten. Dat moet echt gestimuleerd en gecontroleerd worden dat het gebeurt. Geef meer mogelijkheden voor ouders thuis, die zorg in natura hebben. Niet moeten kiezen voor volledig in de voorziening of volledig thuis. Voor alle ouders die hun kind in het weekend thuis hebben is het bizar dat alle geld in de voorziening zit. Terwijl de ouders ook zorg moeten geven. Zorg dat daar **budget, mogelijkheden, ondersteuning voor is.**"*

(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)

*"Zorg moet de gast zijn in het leven. Het hele co-creatie verhaal betekent niet **dat je mensen een stem geeft. Het betekent: 'zorg voor invloed en betrokkenheid'. Want als je ons als naasten betreft, dan krijg je een beter systeem.**"*

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

Als de ondersteuning ervoor zorgt dat gezinnen de zorg - ook financieel - kunnen dragen (en niet worden leeggezogen) wordt voorkomen dat situaties volledig uit de hand lopen. **In de interviews en focusgroepen komt vaak het thema 'eenvoud' aan bod:** overzichtelijkheid van aanbod, co-creatie is zinvol maar houd hierbij het aantal gesprekspartners en ondersteuningspartners overzienbaar. Eenvoud is ook preventie. Respondenten geven aan dat dit overzicht hen nu ontbreekt.

*"Als het gaat om **pro-actief nadenken met ouders, overzien van zorgaanbod...** dan heb je iemand nodig die goed geschoold is maar om financiële redenen worden minder HBO geschoolden aangenomen in de gehandicaptenzorg en meer mensen met MBO achtergrond. Dat is prima in de directe zorg maar minder handig als je een **meta-blik nodig hebt.**"*

(man, 54 jaar, zorgmanager woonlocaties 24u zorg, forse individuele zorgvragen, crisisopvang)

*"In een thuiscontext is er boerenverstand maar in een voorziening zijn er regels. Hoe ga je om met familie: sla ons niet over. Zullen we gewoon de koppen bij elkaar steken in het vervolg? Professioneel boerenverstand in plaats van voorzieningsbrede regels: zodat de professional ruimte heeft om **beslissingen te nemen die je thuis ook zou nemen.**"*

(man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN)

*"Als je als **zorgvoorziening de visie uitdraagt, we kiezen voor het gewone leven, hoe behept met allerlei problematiek iemand ook is, je hebt het team van specialisten nodig is om alledag op pad te gaan. En niet te stoppen waar het moeilijk wordt, waar het niet lukt, maar het samen vanuit de relatie door te pakken. Vanuit sommige kwaliteitskaders worden voorzieningen soms gedwongen om alleen maar te werken met HBO gecertificeerde mensen. Je***



moet je mensen intern opleiden, wat hoge kosten met zich mee brengt. Alsof je daarná pas de slag kan maken naar kwalitatieve zorg. Die ontgaat mij."

(man, 54 jaar, zorgmanager woonlocaties 24u zorg, forse individuele zorgvragen, crisisopvang)

Cliëntondersteuning, co-piloten

Mooie voorbeelden worden genoemd van onafhankelijke cliëntondersteuning waar mensen het gevoel hebben gehoord te worden en samen optrekken in de zoektocht en organisatie van goede zorg voor hun kind. Interessante pilots worden in de spotlights gebracht. Aangeraden wordt om hier de werkzame bestanddelen uit te halen en hier meer uit te leren. Vaak wordt de bureaucratie gemeld en dat een co-piloot ouders zou kunnen helpen om meer inzicht te krijgen in het oerwoud van wat wel en niet kan. En als iets niet kan, dat iemand dan zegt: we gaan dit samen aanpakken. Veel ouders en ervaringsdeskundigen vragen om macht bij de zorgvoorzieningen weg te halen en terug te leggen bij cliënten zelf en hun ouders en naasten.

"Er is een goed initiatief vanuit VWS: Wijzienjewel en co-piloten die meelopen met gezinnen waar ernstige problematiek is, ze ondersteunen bij de aanvragen. Ze halen alles wat langdurig en moeilijk is weg van de schouders van het gezin, de ouders. En gaan daarmee aan de slag. Neem ons serieus, luister. Ook naar de achterban."

(vrouw, 52 jaar, cliëntenraad, medezeggenschap, medische achtergrond, verzorgt zoon zelf als hij thuis is, moeder van 28-jarige zoon met meervoudig complexe beperking, die woont in een kleinschalige woonvorm, ZIN)

"Ik zou wensen dat de mensen die de wet uitvoeren even met me mee zoeken en ook van de regels kunnen afwijken."

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

"Als ouder heb ik behoefte aan een co-piloot. Een professional die meeloopt met ons gezin. Iemand die kijkt naar hoe het systeem werkt in plaats van iemand die zich boven ons plaatst."

(vrouw, 53 jaar, moeder van thuiswonende 15-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme, PGB)

"WMO, Wlz, Zorgverzekering: cliëntondersteuner is nodig die helpt om een compleet beeld te krijgen. Niet iemand die zegt: 'het is zo complex.' Want dat weet ik zelf ook wel. Maar iemand die zegt 'hoe kan ik je helpen?'"

(vrouw, 53 jaar, moeder van thuiswonende 15-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme, PGB)

(Als reactie hierop een andere ouder): "Goed initiatief Wijzienjewel en co-piloten, maar als ouders hebben wij in de jaren negentig adequate ondersteuning gehad van de SPD en het RIAGG-Autisme Team, die keken uit zichzelf mee, belden hoe het ging, maakten afspraken om langs te komen. De SPD werd tot MEE bezuinigd, en daarmee werd het minder, de RIAGG-Autisme Teams werden wegbezuinigd, en daarmee was zo rond 2010 wel bijna alles aan begeleiding, monitoring en advies weg. En nu begint VWS dan weer, met een "goed idee?"

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk,



Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

Een kanttekening wordt gemaakt bij de noodzaak van cliëntondersteuning. Deze is in het huidige stelsel zeker nuttig, maar zou het niet effectiever zijn dat het stelsel zelf zo wordt heringericht dat hij niet nodig is?

"Het zorgsysteem zou voor iedereen, elke burger, zo ingericht moeten zijn, dat cliëntondersteuning niet nodig is. Mantelzorgmakelaars schieten ook als paddenstoelen uit de grond. Het is absurd dat je een 'wegwijs piet' nodig hebt om passende zorg en ondersteuning te krijgen. Ontwar liever het huidige onwerkbare systeem."

(vrouw, 53 jaar, moeder van thuiswonende 15-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme, PGB)

Behoefte aan (opvoed)hulp thuis

Respondenten geven aan dat gepaste zorg pas laat kan worden ingericht vanwege wachtlijsten en langdurige procedures. Op die manier escaleren problemen en wordt de situatie alleen precairder en complexer. In zowel interviews als focusgroepen met ouders komt hun behoefte aan back-up, steun en kennisoverdracht aan bod. Ze **voelen zich vaak alleen, met de regelgeving, de professionals en de overheid 'aan de andere kant'**. Ze willen meer samenwerking, en verbinding tussen wat in het ouderlijk huis gebeurt en wat in de zorgvoorziening gebeurt.

"Investeer in vergroting van expertise: er is verstand van zaken nodig om gedragsproblemen voor te zijn. Naasten hebben ook behoefte aan opvoedondersteuning."

(vrouw, 52 jaar, onderzoeker, adviseur bij innovatieve projecten in sociaal domein. moeder van 19-jarige dochter met een ernstig meervoudige beperking, autisme en epilepsie, die deels thuiswoont en deels in een voorziening, PGB)

Preventief aanbod van zorg is vorm van pro-actieve zorg

Verschillende naasten melden dat ze te weinig begeleid worden bij het voorbereiden op de toekomst. De hulpverlening wacht, volgens hen, tot het probleem er is en dan **komt de molen (traag) op gang. Stel, dat naasten een 'bondgenoot' hadden: een professional die hen de weg helpt zoeken in het ingewikkelde zorglandschap, dat zou veel problemen kunnen voorkomen.**

"Er was een Pilot Bondgenoten: hieruit bleek dat er soms 15 hulpverleners zijn per gezin. Zijn we helemaal gek geworden? Het systeem moet veranderd worden richting maatwerk en co-creatie: meer investeren aan de voorkant en niet wachten tot een gezin onder water staat. Zo worden maatschappelijke kosten ook lager. Nu is het hele landschap een lappendeken: aan wie vraag ik wat?"

(man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN)

"Veel tijd gaat nu naar papierwerk en rapporteren ter voorkoming van problemen. Als we nu meer tijd zouden hebben voor goede zorg en als we af en toe een risico mogen nemen, wat zou dat fijn zijn. Dan kunnen we 'het



zinnvolle leven' dichterbij brengen. Meer aandacht voor mensen en hoe we hun leven zinnvoller kunnen maken levert volgens mij ook minder gedragsproblemen en zo op. Dat is dus preventie!"

(man, 56 jaar, docent, onderzoeker, orthopedagoog, vader van thuiswonende 19-jarige dochter met een verstandelijke beperking, PGB)

"Preventie is tijd maken voor echt gesprek"

(man, 74 jaar, mentor van een cliënt bij Bartiméus, actief in de cliëntenraad)

In het kader van het project 'Pilots Gespecialiseerde Cliëntondersteuning' (onderdeel van het Programma Volwaardig Leven) zijn verschillende pilots opgezet, waarin **naasten, professionals en 'kind' samen optrekken en samen leren**. De hoop wordt uitgesproken dat deze pilots de mogelijkheid krijgen om uit te groeien tot blijvende praktijk en dat dit ook wordt gecontinueerd als Volwaardig Leven voorbij is. Richt de aandacht op de resultaten die daadwerkelijk van belang zijn voor de dagelijkse praktijk. Laat deze conclusies niet verloren gaan. Nu wordt vooral terugkoppeling gevraagd op het niveau van methodieken en cijfers.

"Daar verbaas ik me zo over. Al die methodieken en programma's, het moet allemaal iets opleveren en je moet resultaat laten zien (...) de ene methodiek na het andere programma. pilots weet ik veel, wordt over het andere heen gerold. En uiteindelijk gaat het maar weer over deze mensen heen. Mijn dochter heeft daar allemaal niets aan."

(man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN)

Zorg dichtbij

In de groepsgesprekken zijn enkele mooie voorbeelden genoemd van hoe de sociale inclusie beter kan worden geregeld. Dit in een aantal pilotprojecten, veelal kleinschalige initiatieven waar korte lijntjes bijdragen aan de kans op het geven van goede zorg en kwaliteit van bestaan voor alle betrokken partijen.

"Kijk naar kleinschalige initiatieven met betrekking tot inclusief onderwijs en wooninitiatieven: haal hier op wat er werkt..."

(vrouw, 44 jaar, actief bij EMB Nederland, moeder van thuiswonende 11-jarige dochter met meervoudige beperking, PGB)

"Kleine organisatie brengt korte lijntjes, liefdevolle zorg en vers eten."

(vrouw, 68 jaar, actief in de belangenbehartiging, zus van 63-jarige vrouw met Downsyndroom en dementie, die woon in een kleinschalige woonvorm, ZIN)

"Als het gaat om Wlz of wonen in het algemeen, er zijn weinig opties. In mijn geval: wat kleinschalig begint wordt grootschalig. Voor mij zit er niks tussen Focus of Wlz. Als je dan net niet zelfstandig genoeg bent voor Fokus kun je alleen naar Wlz. Dan kom je tussen mensen... ja, ik heb wel HBO niveau.... Kunnen we daar ook een beetje rekening mee houden?"

(vrouw, 31 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, studente, ZIN)



6.2 Interpersoonlijke relaties

Respondenten signaleren dat de zorglocatie, de plek waar mensen wonen, grote invloed heeft op hun gezondheid, kansen tot participatie en hun relationeel leven. Enkele respondenten melden hun verontwaardiging over inmenging van professionals in hun relationeel leven en de voorwaarden en restricties die hen worden opgelegd, ook bij het aangaan van vriendschappen en relaties op het eigen initiatief van de cliënt. Ook de mensen die zelfstandig wonen geven mee dat de mate waarin zij hun relaties kunnen opbouwen sterk wordt beïnvloed door het zorgsysteem waar ze beroep op doen.

"Als ik met iemand date moet ik er rekening mee houden dat ik mijn begeleider mee moet nemen: want de begeleiding wil alles weten en ze willen ook kennismaken. Dan gaan ze aan mijn date uitleggen wat mijn beperking is... Dat heeft ervoor gezorgd dat ik niet meer zo snel ga 'melden' dat ik aan het daten ben."

(man, 41 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening met begeleiding op afstand, werkt voor LFB, ZIN)

"Ik heb vriendin, heb ik 'n relatie mee, we hebben 4 jaar verkering, ik vind 't eigenlijk moeilijk met de zorg, hartstikke moeilijk. Ik kan eigenlijk de hele week slecht slapen. Ik voel... bij mijn vriendin, ik ben verliefd maar ik wil niet constant de begeleider, die zegt dat dat niet kan... En dat kan wel. Relatie is in je leven, niet voor de begeleider die jou wil leren hoe relatie is. Ik wil niet heel die tijd dat ze bemoeien.. proberen 't zelf te doen... Als dat niet lukt, dan hulp vragen."

(man, 26 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening, werkt (dagbesteding) in Wlz, ZIN)

6.3 Persoonlijke ontwikkeling

Het laatste domein is tevens het hoogste doel wat er op het gebied van kwaliteit van bestaan te realiseren is, namelijk (toekomstgerichte) persoonlijke ontwikkeling. Wat deze ontwikkeling inhoudt verschilt van persoon tot persoon. Bovenal gaat het om personen die elk op hun eigen manier het beste uit hun leven weten te halen, of dit nu op basis van scholing is, of dichterbij huis de wereld om zich heen ontdekken.

Een leven lang leren

Respondenten benadrukken het belang voor mensen met een beperking om te kunnen en te blijven leren. Personen met een levensbrede fysieke en zintuiglijke beperking en personen met een (licht) verstandelijke beperking of autisme willen vooruit. In de organisatie en de uitvoering van de zorgverlening missen zij veelal aandacht voor een toekomstperspectief met mogelijkheid van ontwikkeling. Ook naasten van mensen met een meervoudige beperking benoemen hoe wezenlijk het voor hen is dat het vermogen en de wens om te leren, hoe klein ook, wordt erkend en ondersteund.

"Het gekke is dat in onze samenleving de mensen die de meeste behoefte hebben aan levenslang en levensbreed leren hier het minste recht op hebben. Mensen met een verstandelijke beperking leren trager en taalmogelijkheden en communicatiemogelijkheden zijn vaak verborgen en vraagt tijd. Als er meer samenhang zou zijn tussen zorg, onderwijs en welzijn: dat zou helpen. Na 18 jaar stopt voor leerlingen met een beperking het aanbod binnen het speciaal



onderwijs. Ons kind had geen kans meer op onderwijs. Er moet voortgezet onderwijs komen voor iedereen. Nu gaat mijn dochter naar dagbesteding maar hier wordt weinig gedaan met (stimulatie van) haar mogelijkheden."

(man, 56 jaar, docent, onderzoeker, orthopedagoog, vader van thuiswonende 19-jarige dochter met een verstandelijke beperking, PGB)

"Wij moesten dagbesteding gaan kiezen binnen de 8 km van onze woning voor onze 18-jarige dochter. Terwijl het liefste wat ze doet is naar school gaan. Zij die zoouou graag naar school gaat, wordt er uitgezet."

(vrouw, 53 jaar, moeder van thuiswonende 15-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme, PGB)

"Ergens staat opgeschreven dat er bij mij vroeger dingen fout gingen. En nog steeds haalt de begeleiding dat er bij als ik iets wil ondernemen. Dan zeggen ze, het kan weer gebeuren. Toen ik een keer zei dat dat van vroeger niet weer zal gebeuren, want ik leer ook van fouten, zei mijn begeleider: "Jij bent hier niet voor niets. Jij kan niet leren." Terwijl ik weet dat ik wel kan leren..."

(man, 41 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening met begeleiding op afstand, werkt voor LFB, ZIN)

"Je moet echt heel vasthoudend zijn en steeds opnieuw zeggen, ik wil verder."

(vrouw, 44 jaar met een verstandelijke en visuele beperking, woont met ambulante woonbegeleiding, werkt voor LFB, ZIN)

"Bij ons worden er van hogerhand wel gesprekken over gevoerd dat de begeleiding meer naast de bewoners moet staan in plaats van zeggen wat goed voor je is. Het duurde wel even voordat dat in de praktijk merkbaar werd. Maar nu komt dat steeds meer. Ook worden we meer uitgedaagd. Dat is ook heel belangrijk. Ik heb zelf de kans gekregen om in mijn locatie als onderzoeker te werken. Talentontwikkeling wordt nu ech wel meer gestimuleerd."

(man, 50 jaar met een verstandelijke beperking en autisme, woont in een voorziening, werkt als co-onderzoeker, ZIN)

"Dat onze kinderen misschien een grillige ontwikkeling doorlopen, betekent niet dat ze met 18 op hun eindstation moeten belanden."

"De instelling waar mijn zoon woont heeft ook wel oog voor de ontwikkeling van de bewoners. Dat vind ik enorm belangrijk."

(vrouw, 55 jaar, vrijwilliger bij een autisme-informatiecentrum, moeder van 19-jarige thuiswonende zoon met autisme en licht verstandelijke beperking, dagbesteding en therapie ZIN, begeleiding PGB)

"Er is nog 1 punt wat mij al jaren boeit, dat is dat wij voor mensen met een verstandelijke beperking altijd de praktische kant kiezen in de aanpak of de behandeling, dus er zijn eigenlijk alleen maar praktische mogelijkheden. Ik denk, goh, er zijn heel veel mensen met een verstandelijke beperking die hebben ook taalmogelijkheden, ook cognitieve mogelijkheden. Daar wordt eigenlijk heel weinig mee gedaan. En juist daar zouden zorgvoorzieningen zich ook veel meer op moeten richten. Een leven lang leren hoort ook bij mensen met een verstandelijke beperking. Misschien nog wel veel meer."

(man, 56 jaar, docent, onderzoeker, orthopedagoog, vader van thuiswonende 19-jarige dochter met een verstandelijke beperking, PGB)



Risico's nemen en van fouten leren hoort bij het leven

De zorg moet goed zijn geregeld: dan kunnen mensen gaan ontdekken, ontwikkelen en leren. Zorg is dus voorwaardenscheppend voor kwaliteit van bestaan.

Respondenten uiten hun bezorgdheid dat de zorg nu vooral is ingestoken op het **volgen van de regels, op veiligheid en het vermijden van fouten / risico's**. Hierdoor komen de kansen op een interessant leven in het gedrang. De respondenten vinden dat de overheid te weinig investeert, c.q. de Wlz te weinig mogelijkheden biedt.

Levenslang en levensbreed leren houdt ook in dat mensen de kans krijgen om iets uit te proberen, dat ze recht hebben op het nemen van risico en uitdagingen. Zorg moet volgens respondenten zo dicht mogelijk bij het gewone leven staan. Dit betekent ook dat er probeerruimte moet worden gemaakt zodat mensen samen kunnen beslissen **dat er risico's worden genomen. Dit maakt het leven interessant en dat hoort bij mens zijn.**

"Soms kan het fout gaan en daar kan je last van hebben. Ook mensen met een beperking hebben daar last van. Welkom in het leven."

(Man, 41 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening met begeleiding op afstand, werkt voor LFB, ZIN)

"Eerst werd alles over mij beslist door mijn moeder en de begeleiding. Belangrijke dingen, maar ook als iemand die bij mij op bezoek zou komen naar de locatie belde om te vragen of het verzet kon worden, dan zeiden ze ja hoor, hij is toch thuis. Dat is toch raar... Ik heb nu een nieuwe gedragskundige. Zij betreft mij bij alle beslissingen die over mij gaan. En ik mag van haar meer zelf proberen. Als iets dan beetje fout gaat zegt ze, nou, dat heb je dan geleerd."

(persoon wenst bij dit citaat anoniem te blijven)

Vrije tijd

Het leven is een serieuze zaak en het leiden ervan een hele onderneming. Dat geldt voor ieder mens en met een beperking komt daar nog heel wat organisatie- en incasseringsvermogen bij. Zeker daarom is aandacht voor de leuke en mooie dingen ook heel wezenlijk. Vrijtijdsbesteding is een mensenrecht zoals alle eerder genoemde mensenrechten. Vanuit de gehandicaptenzorg is daarvoor nodig dat de mensen om wie het draait de kans geboden krijgen om uit te zoeken wat hun geliefde bezigheden zijn en gefaciliteerd worden om ze uit te oefenen.

"Soms ontbreekt het mij aan energie om iets leuks te doen, omdat de dagelijkse besommingen, plus het gevecht met de bureaucratie van de zorg al mijn beschikbare tijd opslokken. Terwijl het zo belangrijk is om er even uit te zijn."

(vrouw, 33 jaar met een fysieke en auditieve beperking), actief in de belangenbehartiging, zelfstandig wonend, PGB)

"In een voorziening is de verleiding soms groot om die bewoners die het liefst elke week een keer naar de kinderboerderij gaan iets anders voor te leggen dat dichtbij is. De directe verzorgenden, moeten nogal eens praten als Brugman met de managers, die wat verder van de praktijk af staan en hun eigen zorgen hebben over hoe de tent draaiende te houden. Dan is een uitje toch gauw een goed uitje."

(vrouw, 52 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met een handicap en chronische ziekte)



Dagbesteding: ontwikkelen versus bezig zijn

Respondenten die dagbesteding krijgen, **geven aan dat het idee zoals 'dagbesteding'** nu is ingericht achterhaald is. Het zou al een stuk waardevoller worden als binnen de dagbesteding ook ruimte komt voor persoonlijke ontwikkeling en scholing. Mensen hebben behoefte aan zinvolle werkzaamheden en aan kansen om iets te betekenen voor hun omgeving. Leren kan zowel **op school als 'on the job'**.

"Bij ons zie je al meer de samenwerking tussen wonen en onderwijs en tussen revalidatie/advies en onderwijs. Dan zie je dat dat veel meer geïntegreerd wordt en dat veel meer vanuit die leerling wordt gekeken, wat kunnen wij vanuit wonen en onderwijs samen voor die leerling betekenen. Wat ik wel merk is, dat als onderwijs stopt, het heel lastig is om die ontwikkeling voort te zetten bij dagbesteding. Dat zou eigenlijk gewoon verder moeten gaan. Zoals het nu is, gaan de financiën meer naar de dagelijkse zorg dan dat er tijd is voor ontwikkeling. Dat willen we wel, maar je wordt ingehaald door de dagelijkse zorg die er ligt. Terwijl de bewoners er zoveel behoefte aan hebben of dat je wilt dat zij zich kunnen ontwikkelen."

(vrouw, 62 jaar, manager woongroepen (verstandelijke en visuele beperking, intramuraal)

"Waar mijn dochter nu heen gaat, naar de dagbesteding, doen ze ook een beetje schoolse dingen en dat geeft wel een uitdaging, want het blijft stimuleren."

(vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN)

"Organiseer dagbesteding waar het kan, in reguliere organisaties. Daarmee ontlast je de zorg en komen mensen in normale, gewone netwerken waarin ze kunnen deelnemen."

(man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN)

Werk in de reguliere samenleving

Als de financiën en de zorg goed zijn geregeld krijgt de persoon met een levensbrede fysieke, een zintuiglijke of een licht verstandelijke beperking, de ruimte om zijn begrensde energie te besteden aan zijn talenten en ambities. Hij kan dan, voor het deel dat hij aankan, participeren zoals die andere wet – de Participatiewet – benadrukt. Respondenten spreken uit, dat deze visie binnen de Wlz nog niet genoeg is geland.

"Ik denk als zorg en ondersteuning daadwerkelijk geleverd worden op de persoon zodat jij je leven kunt leiden, net als iemand zonder beperkingen, dat dat voor de maatschappij een veel groter rendement gaat opleveren. Want mensen die zorg en ondersteuning op maat krijgen die kunnen zichzelf ook inzetten ten behoeve van de maatschappij."

(man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, chronische thuisbeademing, PGB)

"Er moet een denkslag komen van hoe maken we iemand in staat om mét de beperking die hij heeft, te participeren. Nu mag je, als je werkt, 15% van je inkomen houden. De rest wordt opgeteld bij je standaard inkomen waar het



CAK-bedrag op berekend wordt. Dus zodra je werkt gaat die bijdrage substantieel omhoog. En ik heb geen reserves. Dit belemmert mij enorm"
(vrouw, 31 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, studente, ZIN)

Werk: nieuwe initiatieven

In de focusgroepen spraken we met een aantal initiatiefnemers van projecten op het gebied van werken, begeleiden en soms ook wonen. Hun projecten zijn onder andere gericht op jongeren met een licht verstandelijke beperking, autisme. Zij hebben ook, maar niet uitsluitend, met de Wlz te maken. Hun ambitie om hun leer- en werkomgeving zo dicht mogelijk te laten aansluiten bij het gewone leven vraagt van hen enorme creativiteit bij het inrichten er van. Zij gaan die uitdaging aan en de gesprekken met de zorgaanbieders niet uit de weg. De leefwereld te scheiden van de systeemwereld vraagt een enorme inspanning en creativiteit van de oprichters en de bestuurders.

Hieronder zijn citaten opgenomen over twee initiatieven. We noemen deze twee voorbeelden expliciet omdat deze aansluiten bij wat de respondenten in het totale onderzoek hebben genoemd als noodzakelijke voorwaarden voor de inclusieve samenleving waar zij deel van willen uitmaken: het uitgaan van meedoen als mensenrecht, van vertrouwen en co-creatie en van de overtuiging dat de hulpvraag en zijn eigen context centraal staan.

"Onze beweging is gericht op een inclusieve samenleving, ongeacht de beperking. De Wlz evenals de WMO als wet excludeert in plaats van includeert, om die reden lopen we tegen tal van problemen aan. Doelgroep typering, financiering als gevolg van een beperking of een defect in plaats van datgene wat nog wel lukt, dromen, verlangens. Voor ons, bestuurders, is het de uitdaging om onze intenties overeind te houden in deze rondom defecten georganiseerde wereld. Werkelijk preventief werken vraagt om een werkelijk andere oriëntatie op onze samenleving. Dat moet er een zijn van denken in mogelijkheden vanuit de aanwezige talenten."
(man, 55 jaar, manager zorgorganisatie wonen en werken)

*"We richten in langs de regels die we meekrijgen in de inkoopcontracten. Ik moet ook geschoold personeel op het gebied van zorg aan het werk hebben, want dat zit in mijn inkoopverplichting. Dus ik richt het hele gebied van **iemand met een beperking in op een 'zorgprofessionele' manier. Alles wat met het gewone leven te maken heeft, dat organiseren we weg. De jongens en meiden die bij ons komen, lopen daar een voor een in vast. Stelselmatig. Het terug organiseren van het gewone leven dat lijkt heel makkelijk, maar het is heel moeilijk.**"*
(man, 55 jaar, manager zorgorganisatie wonen en werken)

*"Wat er goed gaat bij de Wlz en de Campus is dat medewerkers met een Wlz indicatie een steviger financieel fundament bieden dan bijvoorbeeld bij Wmo. Ook is het denken in trajecten en verplichte ontwikkeling en te boeken resultaten minder hijgerig. We hebben met een zorginstelling een lump sum afspraak voor onze begeleiding en faciliteiten voor de hele groep medewerkers **die bij deze instelling wonen en bij ons werken. Dat geeft rust.**"*
(man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met



een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN)

"Zodra we zien dat mensen met een Wlz indicatie arbeidsvermogen hebben, gaan er bij mensen die hen vanuit een instelling begeleiden vaak rode lampen branden. Er bestaat angst voor verlies van Wajong of zzp_indicatie voor wonen en zorg. Vaak zijn de regelingen niet precies bekend maar bestaat er weerstand tegen eventuele doorstroming naar een regulier bedrijf. Dit belemmert simpel switchen."

(man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN)

"Verwevenheid van zorg /wonen en werk: mensen die bij ons werken, wonen soms op een groep. De routines op de groep zijn soms bepalend voor wat er op het werk kan. Denk aan start werktijd of het aantal dagen dat iemand al dan niet werkt. Er bestaan grote verschillen tussen groepen. We spelen met het idee onze werkdag in de ochtend een half uur eerder te beginnen. We voorzien wel wat weerstand vanuit de begeleiding op de woningen. Die nemen we serieus, maar daar laten we wat we doen niet op voorhand door bepalen. Vaak zitten belemmeringen vooral in de hoofden van mensen. In de praktijk gaan we zien hoe we in de toekomst varen."

(man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN)



7 Analyse en conclusies

"For me, my disability is a fact and not a problem."

Thomas Quasthoff

In dit hoofdstuk trekken we conclusies op basis van alle onderdelen van het onderzoek: de deskresearch, de analyse van de kwaliteitsrapporten, de interviews en de groepsgesprekken. Dit doen we aan de hand van de overkoepelende onderzoeksvraag: *In welke mate draagt de zorg bij aan de ervaren kwaliteit van bestaan van mensen die zorg en ondersteuning ontvangen onder de werking van de Wlz?*

Allereerst moeten we concluderen dat een eenduidig antwoord op de onderzoeksvraag vrijwel niet te geven is. Daarvoor is de brede populatie aan personen met een beperking die zorg en ondersteuning ontvangen vanuit de Wlz te divers. We zien in de hele gehandicaptenzorg zaken die goed gaan, zaken die in een bepaalde context een aandachts- of knelpunt zijn en zaken die een algemeen knelpunt zijn. Daarbij zijn er duidelijke aandachtspunten op alle door ons onderzochte niveaus aan te wijzen: in de **basisvoorwaarden en in de levensgebieden 'Being', 'Belonging' en 'Becoming'**.

Daarom brengen wij in dit hoofdstuk een integrale analyse van de verschillende aspecten en domeinen in **'Being', 'Belonging' en 'Becoming'**. Daarbij kijken wij allereerst naar de output: concrete ervaringen met de zorg en ondersteuning en de wijze waarop deze is georganiseerd (paragraaf 7.1). Vervolgens kijken we naar wat dit betekent voor de outcome: de kwaliteit van bestaan (7.2). Daarna gaan wij nader in op hoe de gesignaleerde aandachtspunten kunnen worden opgepakt door verschillende actoren betrokken bij de zorg en hoe hierbij kan worden voortgebouwd op de zaken die op dit moment al positief worden gewaardeerd (7.3).

7.1 Output - de ervaringen met de gehandicaptenzorg

Vanuit de gesprekken met alle respondenten komt een duidelijk beeld naar voren: de gehandicaptenzorg vanuit de Wlz is geen luxe die het leven wat opleukt. Zonder de geboden ondersteuning zouden de mensen die er gebruik van maken geen menswaardig bestaan kunnen opbouwen. Zij kunnen het niet zelf overzien en/of krijgen de hoeveelheid zorg die ze nodig hebben niet uit eigen middelen gefinancierd. De zorg vanuit de Wlz is een noodzaak, die van goede kwaliteit moet zijn. Ten aanzien van de gehandicaptenzorg trekken wij de onderstaande conclusies.

Kwaliteit van zorg niet overal op orde, werkwijzen staan centraal in plaats van de cliënt

De zorg en ondersteuning wordt in de kwaliteitsrapporten over het algemeen met een voldoende beoordeeld. Deze rapporten vertellen echter niet het volledige verhaal. In meerdere zorgvoorzieningen is de zorg niet op het gewenste niveau. Dit hangt in veel gevallen samen met een gebrek aan goed personeel en/of een groot verloop onder het personeel.

Respondenten geven aan dat goede zorg vaak samenhangt met de aanwezigheid van individuele professionals en teams die leiderschap durven tonen en creatieve oplossingen zoeken. Onze respondenten geven vele voorbeelden van goede zorg: een begeleider die tijd maakt, een intern begeleider die anticipeert op wat komt, een



gedragsdeskundige die de zorg vanuit de voorziening verbindt met de thuissituatie, een ADL-assistente die op de juiste wijze vraagt hoe de persoon gewassen wenst te worden, een begeleidster die durft buiten de lijntjes te kleuren en gezond verstand boven procedures zet. Kleinschaligheid wordt door velen gezien als een voorwaarde voor goede zorg. Goede zorg gaat volgens de respondenten niet over geen fouten mogen maken, maar wel om nabijheid, transparantie en dialoog zodat er snel kan ingegrepen worden, zodat alle partijen zich gehoord voelen en dat er snel kan worden gehandeld en veranderd.

Daarnaast zijn er ook voldoende voorbeelden waar de zorg tekortschiet op basale **punten, zoals cliënten die "ontoelaatbaar lang in een vieze luier zitten"** (met de vraag daarbij: is er een toelaatbare tijd?) **en cliënten tegen wie wordt gezegd dat "drie keer per week douchen voldoende is"**. Dergelijke situaties doen zich vooral voor bij intramurale cliënten, veelal van grootschalige zorgorganisaties. De voorbeelden van zorg die tekort schiet zijn exemplarisch voor zorg die niet op de persoonlijke behoeften wordt afgestemd. Er wordt in dergelijke gevallen niet gekeken naar wat er op basis van de beschikbare middelen mogelijk is, en niet naar wat de wensen en **behoefte van de cliënt zelf zijn. Daarmee wordt het doel van het 'centraal stellen'** van de cliënt niet gehaald. Niet de vraag van de cliënt staat centraal, maar de mogelijkheden binnen het zorgaanbod.

De kwaliteit van zorg blijkt in de praktijk erg afhankelijk van personen, van zorgvoorzieningen en context. Tekorten aan personeel en personeelsverloop leiden ertoe dat goede zorg onder druk komt te staan. Evenals het grote aantal flexwerkers. Zorg voor personeel is dus ook zorg voor mensen met een beperking en hun naasten. Het effect van goede of ontoereikende zorg op alle aspecten van het leven van de zorgontvangers mag niet worden onderschat. Het werken in de gehandicaptenzorg wordt volgens de respondenten te rooskleurig voorgesteld in de opleiding. Professionals zijn vaak niet goed genoeg voorbereid op de complexiteit en de moeilijke kanten van het werk. Dit kan leiden tot de uitstroom van personeel richting andere vormen van zorgverlening.

Te weinig eigen regie en/of co-creatie

De genoemde tekortkomingen in de zorgverlening, die soms incidenteel en soms structureel zijn, hangen samen met een meer fundamentele kwestie die ten grondslag ligt aan de zorg. **De vraag "wordt er goede zorg geleverd?" wordt door de** respondenten namelijk als paternalistisch ervaren. Het impliceert dat de cliënt en de naasten afhankelijk zijn van wat er voor de persoon met beperking wordt geregeld. Maar het gaat om een gedeelde verantwoordelijkheid. En het begint met vertrouwen: op de eerste plaats in elkaars kennis. Respondenten geven aan dat we al jaren spreken over inclusie, empowerment, gelijkwaardigheid. Maar we slagen er met elkaar niet in om dit in het leven van alledag werkelijkheid te laten worden.

Respondenten ervaren het als het centraal stellen van 'systemen' en niet de mens en zijn/haar netwerk. **Het woord 'systemen' geeft aan dat het werkwijzen op** verschillende niveaus zijn waar cliënten, en veelal ook de zorgverleners, geen directe **invloed op hebben, maar wel afhankelijk van zijn. Dit zijn 'systemen' op het niveau** van de zorgvoorzieningen, maar ook in hoe de langdurige zorg als geheel is geregeld.

Mensen met een beperking en hun naasten ervaren vaak een gebrek aan vertrouwen en voelen zich niet altijd serieus genomen. Dit uit zich op verschillende wijzen, zowel bij de indicatiestelling als bij de zorgverlening zelf.



Indicatiestelling

Het stellen van de indicatie wordt ervaren als het bewijzen dat zorg en ondersteuning wel echt nodig is. Daarbij is een focus op wat iemand niet kan, in plaats van oog voor de behoefte om de ondersteuning te gebruiken om kwaliteit van bestaan te realiseren. Dit wordt niet alleen benoemd door de respondenten in ons onderzoek, maar staat ook **in de Visie 2030 van de VGN: "Nu stellen we als professionals vaak de cliënt en zijn of haar beperking centraal. Zo leveren we misschien wel goede zorg, maar dragen we niet altijd bij aan het meest betekenisvolle leven van iemand met een beperking."**⁴⁴ De vraag die mensen willen horen is: 'wat heb je nodig?' In plaats van: 'Wat kun je niet?' Daarin willen de personen met een beperking of (indien zij dit niet zelf kunnen) hun naasten als serieuze gesprekspartner meedenken. In plaats daarvan ervaren zij de bejegening op dit moment veelal alsof ze per definitie een fraudeur zijn, die moet bewijzen waarom de gewenste zorg en ondersteuning wel degelijk nodig zijn. Bovendien speelt er mee dat de indicaties en zorgprofielen niet voor iedereen passend zijn: vooral bij complexe zorgvormen c.q. combinaties tussen gehandicaptenzorg en **geestelijke gezondheidszorg kan dit het geval zijn. Het 'label' van de indicatie past dan niet.** Dit zou opgelost kunnen worden wanneer er meer wordt gekeken naar de behoeften van de persoon, in plaats van de rechten op basis van een zorgprofiel.

Respondenten geven aan dat keuzevrijheid in het gedrang is door hoe de indicatiestellingen zijn georganiseerd. Er wordt beperkte keuzevrijheid opgelegd door zorgkantoren, die steeds meer de indicatie naar zich toe trekken in plaats van het onafhankelijke CIZ. Van vraaggestuurdheid is volgens respondenten weinig sprake in de praktijk: de situatie van iemand met een beperking moet in het systeem passen en anders wordt het moeilijk. Daarnaast geven respondenten aan dat er weinig beweeglijkheid en flexibiliteit zit: levens veranderen maar er gaat veel tijd overheen voordat het zorgsysteem mee verandert. De vraag van veel mensen met een beperking is dan ook: **"Hoe kunnen de systemen effectiever ingericht worden om in te spelen op de behoeften van mensen met een beperking?"** Er is te weinig ondersteuning bij het uitzoeken. De bureaucratie, de verschillende loketten. Het vraagt veel van naasten en mensen met een beperking zelf, maar ook van professionals om dit te overzien en om de zorg geregeld te krijgen. Ondersteuning bij het zorgmanagement - ook wel disability management (Bellemakers, 1999) genoemd - zou ook kunnen leiden tot preventie en tot meer co-creatie. Hier is nog winst in te boeken.

Co-creatie bij zorgverlening

Wanneer er een indicatie is, speelt de wens om als serieuze gesprekspartner mee te denken over co-creatie ook. De zorg hoeft niet iets te zijn dat op basis van een **zorgprofiel of zorgzwaartepakket wordt 'opgelegd'**. Ook hier is een wens om zelf inbreng te hebben in de indeling van de zorg, en daarmee veelal het leven. De samenleving verandert in een ras tempo maar de veranderingen in de zorg evolueren trager. Respondenten pleiten voor co-creatie, zodanig dat ze niet buiten spel kunnen **worden gezet. Tegelijk pleiten respondenten voor zorg "in het gewone leven" met aandacht voor aanraken, verzorgen, spelen, eten en drinken, vieringen en andere rituelen, eropuit trekken, werken, leren en praten** (Ter Horst, 2006). Een voorbeeld hiervan is de wens van cliënten om mee te kunnen doen in de maatschappij, ook wanneer dit betekent dat een zorgorganisatie een stuk controle moet loslaten. Cliënten met een (licht) verstandelijke beperking of autisme willen sociale contacten, zonder dat dit alleen op de voorwaarden van de zorgvoorziening is. Zij zien dat het

⁴⁴ Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2020) Visiedocument gehandicaptenzorg 2030: Een betekenisvol leven, gewoon meedoen.



voor **professionals lastig is om risico's toe te staan**. In co-creatie zouden hier meer een gedeelde verantwoordelijkheid in kunnen ontstaan.

Administratieve lasten, versnipperd aanbod, wachtlijsten en verkokerde wet- en regelgeving

De bovenstaande knelpunten hebben vooral betrekking op de inhoudelijke zorgverlening. Daarnaast ervaren cliënten en hun naasten dat de gehandicaptenzorg binnen de Wlz niet altijd optimaal werkt. Er worden knelpunten ervaren rondom het regelen en toegang krijgen tot de zorg. Daarbij worden de volgende zaken het meest benoemd:

- Administratieve lasten zijn een groot probleem voor personen die de zorg moeten regelen. Dit geldt voor zorgverleners in de voorzieningen, voor cliënten en naasten die zorg in natura organiseren en in grotere mate voor cliënten of naasten die zorg op basis van een persoonsgebonden budget inkopen. De tijd die het papierwerk met zich meebrengt gaat ten koste van datgene waar de zorg voor bedoeld is, namelijk: ondersteunen en een zo gewoon mogelijk leven kunnen leiden. Het is bovendien geen uitzondering dat het voor ouders en naasten die de zorg regelen niet of nauwelijks mogelijk is om een reguliere baan te houden. Het regelen van de zorg is dan een dagtaak. De mogelijkheden voor onafhankelijke cliëntondersteuning zijn in dergelijke gevallen onbekend of te beperkt.
- Versnipperd aanbod en wachtlijsten: Op dit moment is er op een aantal gebieden een mismatch tussen vraag en aanbod, waardoor cliënten niet terecht kunnen bij een zorgvoorziening in de eigen omgeving waar zij zich het beste thuis voelen. Vooral bij de ouders van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen kwam het probleem van de wachtlijsten en de schaarste in aanbod in de regio aan bod. Ook de verkokering wordt als een groot obstakel benoemd: elke plek heeft een label en daarin passen enkel mensen met dat specifieke label. De wachtlijsten en de versnippering van het aanbod verhinderen dat een cliënt snel naar een passende zorgvoorziening kan. Het probleem is daarbij veelal dat er geen (plaatsen bij) passende zorgvoorzieningen in de eigen regio beschikbaar zijn. Hierdoor kan de zorgverlening niet plaatsvinden in de nabijheid van het eigen netwerk. Dit is een drempel voor het behoren ('Beloning') bij de eigen context van het gezin en de eigen sociale kring. Cliënten en/of hun naasten hebben bovendien geen overzicht over waar iemand terecht kan. Ook hier ontbreekt vaak een onafhankelijke cliëntondersteuning die hen daarbij helpt.
- Aansluiting van wetten en regels op elkaar: Op meerdere vlakken ervaren mensen met een beperking dat wetten, regels en verschillende regelingen onvoldoende op elkaar aansluiten. Bij voorbeeld wordt de overgang van 18- naar 18+ expliciet als frustrerend ervaren. Een ander element dat wordt aangegeven is dat alles nu is ingericht in aparte stromen van zorg, ontwikkeling, onderwijs. Respondenten vragen om dit dicht bij elkaar te brengen, te vereenvoudigen. Dit reikt verder dan woonsituaties. Organisatoren van leer-werkbedrijven pleiten voor dicht bij elkaar brengen van de systeemwereld en die van het dagelijkse leven.

Situationele aandachtspunten

Tot dusverre zijn een aantal **gemeenschappelijke thema's die voor (vrijwel) alle** personen in de gehandicaptenzorg gelden besproken. Daarnaast is er een aantal aandachtspunten dat van een specifieke context afhangt, bijvoorbeeld op basis van de specifieke beperking, c.q. combinatie van beperking. Ook zijn er verschillen op basis van de persoonlijke wensen en ambities van cliënten, die zeker niet voor iedereen van **toepassing zijn. Hoewel deze thema's dus niet sectorbreed spelen** en situationeel bepaald worden, zijn ze wel belangrijk genoeg om ze uitdrukkelijk te benoemen.



- Seksualiteit als basale menselijke behoefte: Uit ons onderzoek blijkt dat, vergeleken met jaren terug, seksualiteit, al of niet in combinatie met relaties en intimiteit, meer onderwerp is van gesprek. Maar er is nog een weg te gaan. De concrete beleving van seksualiteit wordt door respondenten genoemd als een belangrijke menselijke behoefte, waarin voor degenen die daar zelf niet voor kunnen zorgen op een betaalbare manier moet worden voorzien door de zorg. Er is dus een duidelijke vraag voor sekswerk / liefdevolle zorg in de gehandicaptenzorg.
- Wonen - Thuis zijn: Ouders die aangeven dat ze voor hun kind met een meervoudige beperking een fijne woonplek hebben gevonden, benoemen als kenmerken daarvan onder andere het vertrouwen dat hun kind liefdevol wordt opgevangen, dat er goede samenwerking is met de ouders en dat ook preventief en proactief wordt meegedacht om nare verrassingen te voorkomen. Zij ervaren dat niet alleen voor hun kind aandacht is, maar dat het hele gezin eromheen wordt gezien en dat de ouders als ervaringsdeskundige gelijkwaardig worden betrokken. Hun stem wordt gehoord en telt mee. De ouders die moeite hebben een geschikte woonplek voor hun kind te vinden lopen aan tegen onvoldoende (informatie over het) aanbod in de regio en wachtlijsten. En als het kind 18 wordt moet een nieuw thuis worden gezocht. Behalve de praktische problemen die dat met zich meebrengt ervaren de ouders een nieuwe druk omdat er geen overdracht is vanuit de oude naar de nieuwe omgeving.
- In groei geremd door eigen bijdrage: Respondenten geven aan dat de Wlz niet voldoende is ingericht op veranderende perspectieven, levensbehoeftes en ambities. Als mensen zich ontwikkelen in talenten, groeien in mate van zelfstandigheid worden zij hierin niet gestimuleerd. Zo leidt bijvoorbeeld participatie in de vorm van werk ertoe dat de eigen bijdrage dermate kan toenemen dat het voordeel van zelfstandig geld verdienen vrijwel teniet wordt gedaan. Ook lopen mensen zelf en de zorgorganisaties de kans om gekort te worden in de ondersteuning/budgetten die ze krijgen vanuit Wlz. Aantonen van groei wordt vertaald naar minder beperking en dus minder behoefte. En dit doet volgens de respondenten geen recht aan wat mensen nodig hebben in het uitbouwen van een betekenisvol leven.
- Ruimte voor persoonlijke ontwikkeling: Voor personen wiens leven niet veel veranderingen (meer) in petto heeft geven budget en zorg vanuit de Wlz de nodige armslag en rust om veilig, gezond en behoorlijk comfortabel te leven. Dit is echter voor een grote groep mensen met een beperking onvoldoende om echt van kwaliteit van bestaan te spreken. Er zijn zorgen geuit over de ondersteuning van mensen met plannen, met een toekomstperspectief, bijvoorbeeld het aangaan van een relatie, stichten van een gezin, volgen van een opleiding of groeien naar een baan.
- Financiering van zorg en ondersteuning: Concrete zorgen zijn geuit over de lage informele tarieven die iemand met PGB kan betalen aan goede zorgverleners zonder diploma, terwijl deze hulpverleners prima zijn of snel worden gekwalificeerd voor het werk. Ze worden door de persoon met de beperking zelf ingewerkt en opgeleid (bijvoorbeeld bij beademings- of andere apparaten). In de gesprekken komt bij meerzorg vaak terug dat de zorgkantoren bepalend zijn in het toekenningsproces, in plaats van het neutralere Ciz. De betaler bepaalt dus in de ogen van de respondenten. En hier wringt het volgens hen.



7.2 Outcome - Kwaliteit van bestaan

"Leven alleen is niet genoeg... Een mens heeft zonneschijn, vrijheid en een beetje fleur nodig."

Hans Christian Andersen

Bij het beoordelen van de kwaliteit van de gehandicaptenzorg gaat het om het geheel van waar de zorg en ondersteuning -al dan niet- aan kan bijdragen: namelijk alle **facetten van 'Being', 'Belonging' en 'Becoming'**. Om dit te verwezenlijken worden in de praktijk hindernissen ervaren. Die bevinden zich op een ander niveau dan de interactie tussen verplegend/verzorgend personeel en de cliënt. Het gaat vaak om zaken waar **mensen met een beperking onvoldoende grip op hebben en ze 'het systeem' noemen**. Het geheel van wetten, regels en werkwijzen die erop gericht zouden moeten zijn om hen kwaliteit van bestaan te bieden, maar dit juist vaak in de weg staan. Hier ervaren personen met een beperking dat zij te weinig ruimte hebben om hun leven te kunnen indelen en leiden zoals ze dat zelf willen. En als de naasten een grote rol spelen in het organiseren van zorg, ervaren ook de naasten dat het voor hen moeilijk is om kwaliteit van bestaan te realiseren is. Al het geregeld en bureaucratie nemen veel tijd en energie in beslag, waardoor het moeilijk is om een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Hoe de zorg bijdraagt aan kwaliteit van bestaan

Mensen doen een beroep op de Wlz omdat ze hulp nodig hebben. Dat is een feit. Ze beseffen dat de Wlz geen "droomfabriek" is. Ze willen wel serieus genomen worden: **"Wat is er nu al aanwezig aan ondersteuning?" en wat is de gewenste versterking** hierbij. Een belangrijke conclusie en rode draad in alle gesprekken is dat mensen willen dat Wlz minder onderzoekt wat zij mankeren en meer toewerkt naar de voor **hen vanzelfsprekende vraag: "Wat heb je nodig om een betekenisvol leven te leiden?"** Respondenten ervaren echter steeds opnieuw dat zij in 'het systeem' moeten passen, niet dat dat 'het systeem' zich aanpast aan hen. Zij geven aan dat vraaggerichte zorg in de praktijk nog lang niet vanzelfsprekend is. Specifiek vanuit de professionals komt het geluid dat de terminologie **'cliënt centraal' te beperkend, te bevoogdend en te** eenzijdig is gericht op de aandoening in plaats van een betekenisvol leven.

Het belang dat alle respondenten hechten aan inzet op de kwaliteit van bestaan, reikt verder dan veilig en met welbevinden de dag doorkomen. Aan deze zaken is vanuit het medische model reeds veel aandacht besteed. Dit concluderen wij ook op basis van de inzichten uit de kwaliteitsrapporten, waaruit blijkt dat de basisvoorwaarden bij (vooral intramurale) zorgvoorzieningen relatief goed worden gewaardeerd.

In deze paragraaf lichten wij enkele zaken uit die het binnen de gehandicaptenzorg bemoeilijken om kwaliteit van bestaan te realiseren.

Zorg spitst zich vooral toe op basisvoorwaarden en 'Being'; minder oog voor 'Belonging' en 'Becoming'

Respondenten benadrukken dat goede zorg voor mensen met een beperking en, waar relevant en noodzakelijk hun familie, geen einddoel mag zijn. Het moet een middel zijn om hun leven in al zijn volheid te kunnen leiden. Voor kwaliteit van bestaan is meer nodig. De behoefte aan ergens bij horen, deel uit te maken van een gemeenschap, relaties aan te gaan (oftewel: 'Belonging') is ook van iedereen. Op dit vlak is nog veel te winnen, zo blijkt zowel uit de kwaliteitsrapporten van de zorgvoorzieningen zelf als uit de interviews en focusgroepen.



Er is verschil in de mate van beroep dat op de zorgverlening vanuit de Wlz wordt gedaan om te realiseren dat hij of zij erbij hoort. Vooral de naasten van personen met meervoudige beperking en personen met verstandelijke beperking of autisme **benoemden thema's die betrekking hebben op het niveau van 'Belonging', namelijk:** de juiste ondersteuning in de context van het leven van alledag. Het gaat hen om een leven kunnen leiden dat bij hen past: een relationeel leven met ruimte voor intimiteit en seksualiteit, een werkend leven, een familieleven, enzovoort.

De behoeften ten aanzien van 'Being' kunnen verschillen. Voor de personen met zeer ernstig meervoudige beperking en hun ouders/naasten is dit veelal een voorspelbaar leven met ruim plaats voor liefde en comfort en werkelijk thuis zijn op de verschillende plekken waar ze zelf het liefst verblijven. Geïnterviewden met een licht verstandelijke of levensbrede fysieke of zintuiglijke beperking hebben daarbovenop wensen en ambities om zich te ontwikkelen. Ze willen relaties, vrijetijdsbesteding en werk. Ze **willen risico's kunnen nemen, grenzen verleggen, ambities waarmaken en hun talenten ontplooiën.** Een leven lang leren en daar de vruchten van kunnen plukken is ook een mensenrecht dat is vastgelegd in het VN Verdrag Handicap.

Een deel van de respondenten benadrukt de behoefte aan creëren van mogelijkheden om te blijven leren, ontwikkelen (oftewel 'Becoming'). In dit onderzoek zijn dat met name de personen met fysieke, zintuiglijke of licht verstandelijke beperking (dus niet meervoudig en/of complex). Voor hen betekent voldoende ondersteuning, hetzij in natura hetzij als PGB, en om het even of ze intramuraal of zelfstandig wonen, een ticket naar een toekomst met perspectief. Volgens de respondenten is tot op heden de Wlz er niet op ingericht om daarin mee te gaan.

Overigens geldt ook voor personen met andere typen beperkingen dat het van belang is oog te hebben voor ontwikkeling, zij het veelal op een lager niveau. Het idee dat mensen met een ernstige (verstandelijke) of meervoudige beperking niet leerbaar zouden zijn of de ontwikkeling niet hoeft te worden gestimuleerd, is veelal niet terecht en niet voor anderen om te bepalen. En hier lijkt in de praktijk ook wel aandacht voor. In de kwaliteitsrapporten wordt het thema ontplooiing op dit moment namelijk wel al relatief goed gewaardeerd. Wat nog achterblijft is de mogelijkheid van een leven lang leren, het in of vanuit speciaal onderwijs kunnen volgen van een opleiding op maat na het 20^e levensjaar.

De gehandicaptenzorg, in termen van verzorging en ondersteuning door zorgvoorzieningen, is niet als enige verantwoordelijk voor het realiseren van de aspecten van 'Belonging' en 'Becoming'. Hier speelt het hele netwerk rondom de cliënt een rol en ook de maatschappij in bredere zin, met acceptatie en oog voor inclusie. Wel is er een cruciale rol voor de zorg weggelegd in het mogelijk maken dat cliënten kunnen deelnemen aan het publieke leven en kunnen groeien. Wanneer de basisvoorwaarden van goede zorg niet op orde zijn en wanneer er te veel tijd verloren gaat aan het regelen van de zorg, in plaats van zorgen en leven, is het vrijwel onmogelijk om aan 'Being' en 'Becoming' toe te komen. De gehandicaptenzorg is de basis. Zodra deze op orde is, wordt de zorg een springplank om kwaliteit van bestaan te realiseren.



Kwaliteit van bestaan begint bij de mensvisie op personen met een beperking

De *outcome* in termen van kwaliteit van bestaan, hangt af van de *input* in de zorgverlening (en het systeem van financiering en organisaties). Die input wordt voor een groot deel bepaald door de visie op het leven en samenleven met mensen met een beperking en naar hun bijdrage in de maatschappij. In alle focusgroepen wordt dit punt als een zeer urgente vraag op tafel gelegd. Is de zorg er om te compenseren wat niet kan of om voorwaarden te creëren tot volwaardig zijn, en tot leren, ontwikkeling en participatie? Wat zou er gebeuren als de inclusieve gedachte dat iedereen erbij **hoort zoals hij is, als uitgangspunt werd genomen, in plaats van dat er een 'normale' samenleving zou zijn en een wereld van gehandicapten in de marge?**

Respondenten geven aan dat de oorzaak van wat hen beperkt niet alleen bij hun eigen aandoening ligt, maar ook bij 'het systeem': de regelgeving, de uitvoering van de wet, de richtlijnen van zorgvoorzieningen en de mate waarin de samenleving drempels opwerpt dan wel bereid is deze weg te nemen (sociaal model). De beperking is één **aspect, niet het enige. Mensen zien zichzelf vooral als 'valide', als burger met een belangrijke bijdrage in de samenleving.** Zij voelen zich daarin gesteund door het nu 5 jaar geleden geratificeerde VN Verdrag Handicap, dat uitgaat van mensenrechten. De wijze waarop de gehandicaptenzorg vanuit de Wlz is geregeld vertrekt volgens de respondenten te veel vanuit het medisch model: teveel vanuit het zorggerichte.

Antwoord op de onderzoeksvraag: In welke mate draagt verleende zorg en ondersteuning onder de werking van de Wlz bij aan de ervaren kwaliteit van bestaan van mensen die deze zorg en ondersteuning ontvangen?

Samenvattend kunnen wij op basis van de inzichten ten aanzien van de output en de outcome van de gehandicaptenzorg een antwoord geven op de onderzoeksvraag. Wij concluderen dat er op alle vier de leefgebieden waarnaar wij hebben gekeken verbeter- en aandachtspunten zijn. Dit geldt voor:

- De basisvoorwaarden, waar we zien dat personeelstekorten op meerdere plaatsen ertoe leiden dat de kwaliteit van zorg onder druk staat, cliënten en professionals met administratieve lasten worden geconfronteerd het zorgaanbod versnipperd is, er wachtlijsten zijn en de beschikbare budgetten (zowel voor zorg in natura als voor het inhuren van de gewenste zorgverleners bij PGB) niet toereikend zijn.
- Being, waar we zien dat zelfbepaling en co-creatie een structurele aandachtspunten zijn, het verkrijgen van zorg niet altijd past bij de behoeften van cliënten en er te weinig ruimte is voor eigen regie.
- Belonging, waar de zorg in veel gevallen te weinig mogelijk maakt dat cliënten tot een bredere sociale context kunnen behoren.
- Becoming, waar de inrichting van het zorgstelsel groei van cliënten in de weg staat.

Met het oog op de vele aandachtspunten die wij in dit onderzoek signaleren, kunnen wij niet anders dan de conclusie trekken dat er voor de zorg veel ruimte is om meer bij te dragen aan de kwaliteit van bestaan.

Dit wil overigens niet zeggen dat de genoemde aandachtspunten voor iedereen een probleem zijn of dat slechts een klein aantal personen met een beperking wel een goede kwaliteit van bestaan zou hebben. Wel is het duidelijk dat er nog flinke stappen gezet kunnen worden. En deze stappen zijn niet alleen op het repareren van enkele outputvariabelen. Zaken als grotere instroom van personeel om de tekorten weg te werken, of uitgebreidere cliëntondersteuning zijn nodig. Maar deze nemen niet weg



dat er op een fundamenteel andere wijze naar personen met een beperking moet worden gekeken. Niet louter op basis van een medisch model, waarin de zorg wordt ingericht vanuit een aandoening en gericht is op gezond en veilig de dag door komen, maar op basis van een sociaal model, dat kwaliteit van bestaan, in al zijn facetten als uitgangspunt neemt. De basis wordt gekenmerkt door de vraag: hoe kan de zorg bijdragen aan een betekenisvol leven van elke individuele persoon met een beperking?

7.3 Aandachtspunten adresseren, voortbouwen op wat goed gaat

Met dit onderzoek is een redelijk complete 'foto' van de huidige bijdrage van de gehandicaptenzorg aan de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking getoond. Daarbij hebben wij nadrukkelijk de aandacht gevestigd op zaken die beter kunnen. Er zijn echter ook meerdere ontwikkelingen en initiatieven te benoemen die wel degelijk een goede bijdrage hebben aan de kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan. In deze paragraaf benoemen wij eerst gericht hoe de gesignaleerde aandachtspunten kunnen worden opgepakt door verschillende actoren betrokken bij de zorg. Vervolgens eindigen we op een positieve noot, met de zaken waarop kan worden voortgebouwd.

Handreikingen om aandachtspunten op te pakken

Het verbeteren van de zorg, en de uiteindelijke kwaliteit van bestaan is op alle vlakken een gedeelde verantwoordelijkheid van alle betrokkenen in de zorg: vanaf de Rijksoverheid met wet- en regelgeving, via de uitvoeringsinstanties, de werkwijzen van zorgvoorzieningen tot aan de interactie tussen professionals en cliënten. Allen hebben een rol bij het bevorderen van kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking. Sterker nog: de maatschappij in brede zin heeft hier een rol in. Om enig overzicht te bewaren wie waarin het voortouw kan nemen, schetsen we hieronder kort voor de hierboven genoemde aandachtspunten welke partij hier een belangrijke rol heeft en op welke initiatieven eventueel kan worden voortgebouwd.

Kwaliteit van zorg niet overal op orde, werkwijzen staan centraal in plaats van de cliënt

Rondom de directe kwaliteit van zorgverlening spelen meerdere zaken. Enerzijds staat een personeelstekort optimale zorg op verschillende plaatsen in de weg. Het oplossen van dergelijke personeelstekorten is geen gemakkelijke opgave. Toch lukt het verschillende organisaties wel om personeel te werven en vast te houden. Er ligt dan ook een taak voor de sector zelf om na te gaan waarom het dergelijke organisaties wel lukt, waar andere zorgvoorzieningen te kampen hebben met een groot verloop. Ook heeft de sector zelf een rol in het profileren van het beroep naar potentiële medewerkers. Zo kan door duidelijk te zijn over het feit dat het veelal een zwaar beroep is, uitstroom worden voorkomen. Daarnaast kunnen uiteraard ook de mooie kanten van het beroep worden belicht.

Het oplossen van het personeelstekort kan echter niet alleen door de sector worden gedaan. Ook de overheid speelt hier een rol in, bijvoorbeeld met het oog op het beschikbaar stellen van financiële middelen voor het aantrekken van meer personeel. Het probleem van het personeelstekort is overigens niet nieuw, en hier is reeds aandacht voor. Zo is er in het kader van het Programma Volwaardig Leven het project 'Vakmanschap' dat als doel heeft de arbeidsmarktknelpunten te adresseren.

Overigens hoeft een (klein of dreigend) personeelstekort goede zorg niet in de weg te staan. Het lukt verschillende organisaties namelijk toch om goede zorg te leveren. Zij



kiezen soms voor creatieve oplossingen, met hulp van vrijwilligers of naasten. Dergelijke creatieve oplossingen moeten vanuit de sector zelf komen. Ook kunnen organisaties via goed werkgeverschap personeel aantrekken, behouden en voorkomen dat medewerkers uitvallen. Ten slotte zijn er signalen dat het terugdringen van administratieve lasten ertoe zal leiden dat er meer capaciteit vrij komt voor de daadwerkelijke ondersteuning (zie hieronder).

Bij indicatiestelling focus op mogelijkheden in plaats van de beperking

Een focus op de mogelijkheden in plaats van de beperking is een verandering in de mindset die voor alle betrokkenen in de gehandicaptenzorg relevant is. Het is allereerst een oproep van cliënten en naasten aan beleidsmakers bij het inrichten van het systeem van indiceren en zorgtoekenning. Vooral bij het CIZ en het Zorgkantoor kan een dergelijke insteek ervoor zorgen dat cliënten en naasten zich beter gehoord voelen en er uiteindelijk betere zorg op maat kan worden geleverd. Dit hoeft niet per se meer of duurder zorg te zijn. In de gesprekken kwam meermaals naar voren dat een focus op wat iemand nodig heeft, in plaats van waar iemand op basis van de indicatie recht op heeft, ook tot goedkopere oplossingen kan leiden.

Te weinig eigen regie en/of co-creatie bij zorgverlening

Het gebrek aan eigen regie en/of co-creatie is iets dat zich in verschillende lagen in de gehandicaptenzorg voordoet. Dit begint bij de indicatiestelling. Daar zou een verandering in het systeem van toekenning nodig zijn om de wensen van cliënten en naasten op dit gebied tegemoet te komen. Binnen zorgvoorzieningen is het vooral de werkwijze en het betrekken van naasten dat beter uit de verf moet komen. Mede om deze reden is er binnen het Programma Volwaardig Leven een pijler speciaal gericht op de rol en de positie van naasten. Hiermee wordt beoogd de naasten beter in beeld te krijgen en hen beter te ondersteunen met gespecialiseerde cliëntenondersteuning.

Administratieve lasten

Het aandachtspunt rondom administratieve lasten speelt in de hele zorg, niet alleen de gehandicaptenzorg. Het ministerie is zich hiervan bewust en is reeds actief bezig om administratieve lasten terug te dringen door regels en verplichtingen te schrappen. In de praktijk blijkt overigens dat een deel van de administratieve lasten waarmee professionals te maken hebben niet direct voortkomen uit wet- en regelgeving. Deze zijn ingebed in de werkwijzen van de organisaties. Het zijn dus geen verplichte lasten, maar een manier van werken waar een zorgvoorziening zelf voor kiest.

Aanvullend onderzoek naar administratieve lasten blijft wenselijk om te zien waar lasten voor cliënten, naasten en professionals verder kunnen worden teruggedrongen. Dit geldt zowel op het niveau van regelgeving vanuit de overheid als regels die door zorgvoorzieningen zelf zijn opgesteld. Ook kunnen gespecialiseerde cliëntondersteuners een rol vervullen in het beter begeleiden van cliënten en hun naasten door te ondersteunen bij alle formulieren en verplichtingen.

Versnipperd aanbod en wachtlijsten

Aangezien het aanbod samenhangt met de huidige wijzen van indiceren en toekennen van een zorgprofiel, is er geen gemakkelijke oplossing voor het versnipperde aanbod. Hier ligt een taak voor de sector om samen met beleidsmakers te kijken hoe er tegemoet kan worden gekomen aan de ondersteuningsbehoefte van de diverse groep van personen met een beperking. Gezamenlijk kunnen zij wellicht nieuwe denkwijzen ontwikkelen, die niet meer uitgaan van zorgvoorzieningen op basis van een beperking, maar voorzieningen op basis van de wensen en de behoeften aan ondersteuning.



Woud van regels stroomlijnen

Deze uitdaging ligt primair bij de Rijksoverheid. Het gaat deels om wetten en regels die de departementen overstijgen. Het gaat namelijk niet alleen over de samenhang tussen wetten en regels op zorggebied (Wlz, Wmo, Jeugdwet), maar ook de samenhang met andere sociale wetgeving, zoals de Participatiewet.

Aandacht voor 'Beloning' en 'Becoming'

Om kwaliteit van bestaan te realiseren volstaat het voor zorgvoorzieningen niet om alleen te focussen op de basisvoorwaarden en 'Being'. Er is aandacht nodig voor het **volledige pakket van 'Being', 'Beloning' en 'Becoming'**. De sector heeft deze handschoen inmiddels ook opgepakt. De Visie 2030 van de gehandicaptenzorg heeft **als titel "Een betekenisvol leven, gewoon meedoen."** Hierin wordt in feite grotendeels hetzelfde beeld geschetst als in ons onderzoek: goede zorgverlening houdt niet op bij het gezond en veilig houden van cliënten. Bijdragen en ruimte creëren voor sociale contacten en ontwikkeling zijn onontbeerlijk om een volwaardig bestaan te realiseren. Dit kan de zorg overigens niet alleen. Het vergt een maatschappelijke beweging, die over de grenzen van het zorgdomein heen gaat. Maar aan de basis van die beweging staat wel de zorg zelf, die de mensen met een beperking in staat stelt om de stappen richting 'Beloning' en 'Becoming' te zetten.

Voortbouwen op wat er goed gaat

In de interviews en groeps gesprekken was er veel aandacht voor de verbeterpunten en de zaken die men nog niet optimaal vindt lopen. Dit wil echter niet zeggen dat er geen ontwikkelingen zijn geweest in de gehandicaptenzorg die wel degelijk als zeer positief worden gezien. Dit zijn de aspecten waar ook in de toekomst in de gehandicaptenzorg op kan worden voortgebouwd. Ook zijn er reeds initiatieven in gang gezet om een aantal van de gesignaleerde verbeterpunten op te pakken.

Eenmalig indiceren

Wie eens is geïndiceerd hoeft niet om de zoveel tijd tot in detail op te lepelen wat henzelf of hun kind mankeert en hoeft niet te vrezen voor een toekomst in armoede want het financiële is in de basis geregeld en dat is een fundament, een voorwaarde om je leven op te bouwen. De respondenten roepen daarbij op tot het geven van een werkelijke levenslange garantie. Nu is het zeker zolang de wet niet wijzigt, wat een reële dreiging is met elk nieuw kabinet.

Eigen regie dankzij PGB

Vooraf (jong)volwassen zelfstandig wonende mensen met een levensbrede beperking kunnen met een PGB op eigen kracht de zorg inrichten. Ook mensen die geen beroep doen op PGB geven aan dat het cruciaal is om te vertrekken vanuit de vraag van de persoon en - waar relevant - zijn/haar familie en niet te worden ingeperkt vanuit hoe de zorg en de systemen zijn georganiseerd.

Cliënt centraal in de dagelijkse praktijk

Als het gaat over de bejegening in de zorg dan zijn veel respondenten positief over de gedrevenheid van professionals en ondersteuners. Er worden mooie voorbeelden genoemd van hoe professionals creatief denken en tot het uiterste gaan in de dagelijkse ondersteuning, soms in moeilijke omstandigheden. Dit gegeven draagt waarschijnlijk ook bij aan de goede waardering voor deze aspecten in de cliënttevredenheidsonderzoeken.



Sectorbrede kwaliteitsimpulsen

Er zijn reeds verschillende **programma's en initiatieven om de kwaliteit van de gehandicaptenzorg te verbeteren**. In dit kader zijn het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, de Visie 2030 en het Programma Volwaardig Leven belangrijke initiatieven. Zo gaat de Visie 2030 in feite over meer aandacht voor de leefgebieden **'Being' en 'Becoming'**. **Hierin ziet de zorg een taak voor zichzelf, maar is er in dit kader ook een maatschappelijke ontwikkeling nodig**. In het Programma Volwaardig Leven worden verschillende thema's geadresseerd die ook uit dit onderzoek naar voren komen. Het gaat daarbij enerzijds om hele praktische zaken, zoals het creëren van extra plekken voor cliënten met een complexe zorgvraag, het terugdringen van administratieve lasten en het inventariseren en oplossen van arbeidsmarktknelpunten. Anderzijds is er ook aandacht voor diepere oorzaken voor het verbeteren van kwaliteit. Zo is er een actielijn volledig gericht op het beter oog hebben voor de **belangen en de positie van naasten**. **Daarnaast is er ook op meerdere thema's veel aandacht voor kennisuitwisseling**.

Zinvolle lokale initiatieven

Onder de vlag van het Programma Pilot Volwaardig Leven van VWS en ook vanuit naasten, veelal in samenwerking met een zorgvoorziening, zijn diverse initiatieven ontstaan op het gebied van leven en werken. Wij hoorden van Nieuw Woelwijck, Mooi Leven huizen, Phusis en Campus Woudhuis, maar er zijn er meer. Ook in al langer bestaande woon- en werkorganisaties bestaan mooie voorbeelden van kwalitatieve zorg als eerste stap voor kwaliteit van bestaan. De werkzame bestanddelen zitten volgens de respondenten in de overzichtelijkheid, de kleinschaligheid, en voor de meerderheid het feit dat zorg in en binnen het gewone leven moet plaatsvinden, in verbondenheid met het gezin en met het bredere netwerk, dat voor ieder anders is.

Onderzoeksresultaten uit recent verleden

Er zijn diverse voorbeelden genoemd van theoretisch research en van onderzoeken in de praktijk die waardevolle informatie en aanbevelingen hebben opgeleverd. Wij noemen hier rapport Phusis en het boek 'Niet normaal' door Jos van der Lans (VGN). Maar er is meer. Respondenten roepen beleidsmakers en uitvoerders op om deze schat aan kennis bereikbaar te houden als verplichte kost voor nieuwe politici, ambtsdaggers, bestuurders en uitvoerders/zorgverleners. Zodat het gemeenschappelijke geheugen intact blijft en geen figuurlijke kinderen met het badwater worden weggegooid.

7.4 Tot slot

Mensen met een beperking bevinden zich nog steeds in de marge van onze samenleving, zoals ook blijkt uit bijvoorbeeld de jaarlijkse rapportages van het College voor de Rechten van de Mens. Als beleid en wetgeving de meest benadeelde groep centraal stelt, profiteert iedereen⁴⁵.

Respondenten benadrukken: de mensen met een beperking zijn er, de diversiteit is inherent aanwezig. Als overheid en samenleving deze diversiteit erkennen als rijkdom, dan is dat een andere start. Nog steeds valt deze andere benadering onder eigen regie: of iemand nou wel of niet zelf (nog) weet wat hij nodig heeft en in staat is hulp in te roepen, de samenleving/de overheid heeft de taak om te ontzorgen/ontlasten

⁴⁵ Schippers, A. (2021) Centrereren van de marge. Over meedoen en meetellen van mensen met een beperking in Nederland. <https://www.zorgethiek.nu/centrereren-van-de-marge-over-meedoen-en-meetellen-van-mensen-met-een-beperking-in-nederland>.



wat onevenredig zwaar op de schouders ligt van de persoon met de beperking en/of naasten om die persoon heen. Dit is menselijk en het is een mensenrecht, zoals vastgelegd in het VN Verdrag Handicap.

Zodra de scope van 'compenseren wat er mist' wordt verschoven naar 'goed kijken naar wat nodig is om te groeien naar een waardevolle toekomst', wordt gewerkt aan kansengelijkheid. Zo wordt het discours van "de patiënt heeft enkel zorg nodig" (medisch model) verlaten en gaan we samen kijken naar "Wat heeft iemand nodig om een goed leven te kunnen uitbouwen en iets te kunnen betekenen voor onze samenleving?" (sociaal model). De respondenten geven de noodzaak aan dat zij betrokken willen worden bij deze verandering en de borging richting de toekomst: de leuze 'niets over ons zonder ons', uitgangspunt van het VN Verdrag Handicap werd hierbij regelmatig genoemd.

Ten slotte willen we aandacht schenken aan het feit dat we met een grote groep mensen gesproken hebben die te maken hebben met de Wlz. Doordat we hebben uitgenodigd via websites, sociale media en via contactpersonen bij diverse belangenorganisaties, kregen wij een zeer diverse groep van mensen die aan een interview of focusgroep wilden deelnemen. Toch blijft het een steekproef. We vermoeden dat de mensen die niet ervaren dat ze binnen de Wlz de zorg en ondersteuning vinden die ze zoeken een extra motivatie hadden om deel te nemen aan dit onderzoek. Voor hen is dit een goede manier om helder op tafel te krijgen wat voor hen de veranderpunten zijn. Bij de uitwerking van de gesprekken hebben wij uit de veelheid aan informatie de meest in het oog springende rode lijnen gedestilleerd. Daarbij hebben wij, binnen het kader van de onderzoeksvraag, ruimte geboden aan de aandachtspunten die voor de respondenten de grootste urgentie hebben. Door die keuze kan het zijn, dat onderwerpen die weinig aandacht kregen -maar die op zich wel passen in de scope- onderbelicht zijn gebleven. Tevens is het belangrijk op te merken dat een groot deel van de mensen buiten blikveld gebleven omdat zij verbaal moeilijker te bereiken zijn, omdat we hen zelf moeilijker kunnen vinden. Hier zijn belangrijke stemmen niet gehoord. Voor toekomstig onderzoek lijkt het ons raadzaam om deze stemmen ook te gaan opzoeken en hiervoor andere wegen te nemen om mensen op te sporen en onderzoeksmethoden aan te wenden die non-verbaal zijn. Dit was voor dit onderzoek niet mogelijk omdat gesprekken vanwege de Covid-19 pandemie niet op locatie konden plaatsvinden.





Bijlagen

Bijlage 1

Checklist gespreksonderwerpen interviews

NB 1: deze gespreksleidraad hoeft niet voor iedereen op dezelfde wijze te worden gevolgd. Het is een semi-gestructureerd gesprek, waarin de gesprekspartner vooral wordt gevraagd om de zaken te belichten die hij/zij belangrijk vindt. Daarbij **adresseren we wel verschillende thema's, maar stellen we niet noodzakelijkerwijs alle vragen**. Het gaat erom telkens vragen achter de hand te hebben om op door te kunnen vragen of om nadere toelichting te kunnen krijgen.

NB2: deze gespreksleidraad is opgesteld voor naasten. De vraagstelling voor cliënten en medewerkers is anders. Inhoudelijk zijn die gespreksleiders wel vergelijkbaar.

Inleiding:

- Voorstellen
- Globale uitleg over het onderzoek (zie bijgaande infobrief en wervingsfolder ter achtergrond)
- Duur van het interview
- Opname
- Informed Consent ondertekenen (afhankelijk: of respondent tekent, of jij tekent)
- Nog vragen?

Corona

We weten dat de omstandigheden veroorzaakt door Corona nu 'top of mind' zijn.

Daarom telkens toetsen of uitspraken betrekking hebben op de situatie nu door Corona. Zo ja: doorvragen hoe dit de afgelopen jaren is geweest.

Topiclijst:

Opening

- Grand tour question: Misschien kan je beginnen met jezelf wat uitgebreider voor te stellen, zodat ik een beetje een beeld heb wie je bent en hoe je met de zorg binnen de Wlz te maken hebt.
 - o Probeer zicht te krijgen op of alle zorg Wlz is, of misschien alleen deels (in dat laatste geval daar indien nodig in volgende vragen op doorvragen).
- Kan je iets vertellen over je zoon/dochter?
- Zou je kunnen schetsen hoe een gemiddelde dag (van je zoon/dochter) er ongeveer uitziet?
- Hoe lang woont je **kind al bij .../gaat je kind al naar dagbesteding bij...?**
- Is dit de eerste woning/dagbesteding waar je kind woont/naartoe gaat?
 - o Waren er wachtlijsten?
 - o Helder krijgen of diegene thuis woont of intern, en welke zorg binnen de wlz valt. Dan kan daar op doorgevraagd worden in de volgende 3 **thema's**.

Ideale zorgomgeving:

Stel we mogen even samen dromen; zou je dan eens kunnen beschrijven hoe voor jou dan de ideale zorginstelling/dagbesteding er voor jouw kind uit zou zien?



- Omvang
- Type zorg
- Met wie zou je kind samen wonen?
- Hoe zou een dag eruit zien?

Lijkt dit een beetje op de zorg die je kind nu krijgt? (in welke opzichten wel en in welke niet?)

- Hoe is dit meegenomen in het ondersteuningsplan?
- Wat moet er qua regelgeving of procedures anders om dit te kunnen bereiken?

Welbevinden

Doel: zicht krijgen op emotioneel, fysiek en materieel welbevinden.

(Intro: het is natuurlijk jammer dat we je dochter/zoon niet zelf kunnen vragen, maar zou jij iets kunnen vertellen over hoe zij/hij in z'n vel zit?)

- Wat betekent de zorg die je kind krijgt voor hem/haar?
- **Wat vind je kind van de zorg bij...(organisatie)? Waar merk je dat aan? Kan je een voorbeeld noemen?**
- Kan je iets vertellen over hoe het contact is tussen de begeleiders en je kind?
 - o En met andere bewoners?
- Zijn er situaties waarin het minder goed ging met je kind? Kan je daar iets over vertellen?
 - o Hoe is daar toen vanuit de zorgverleners mee omgegaan?
 - o Wat vond je daarvan?
- Wat doen ze vanuit (zorginstelling) om je kind gezond te houden?
 - o Wat vind jij van hoe ze dat doen?
 - o **NB: Ook proberen zicht te krijgen op hoe vaak ze naar buiten gaan, wat voor 'niet officiële' activiteiten worden er georganiseerd?**
- (afhankelijk van situatie) Ik heb in eerdere gesprekken ook wel gehoord dat seksualiteit een belangrijk thema is. Is het een thema dat speelt bij jouw kind?
 - o Kan je daar iets meer over vertellen?
 - o Hoe wordt daar mee omgegaan door de zorg? Wat vind je daarvan?
- Heeft je kind een eigen kamer in (instelling)? (misschien een foto?)
 - o Kan je iets vertellen over hoe dat gaat met de inrichting van die kamer?
 - o Hoe werkt dat eigenlijk met andere dingen, zoals kleding, of wat je op je brood wil of dingen die je leuk vindt om te doen; mag je dat soort dingen aanschaffen? (probeer voorbeelden boven tafel te krijgen)
- Zijn er wel eens vragen of problemen geweest waar de zorg je niet verder mee kon helpen? ('kastje naar de muur') Kan je een voorbeeld noemen?

Sociale Participatie

Doel: zicht krijgen op persoonlijke relaties, sociale inclusie en (humane) rechten.

Intro: jij hebt als ouder natuurlijk een speciale band met je kind. Kan je daar iets over vertellen?

- Wat zijn nog meer belangrijke contacten voor je kind?
- Hoe worden sociale contacten gestimuleerd?
- Hoe is dat geregeld; wie mag onder welke voorwaarden langskomen?
 - o Wat vind je van dat beleid?
- Zijn er zaken in het beleid of regelgeving waar je tegenaan loopt?



- Ik kan me maar tot op zekere hoogte een beeld vormen bij hoe het is om in een instelling te wonen/dagbesteding te volgen. Maar is het ook zo dat je kind daar vriendschappen sluit? Kan je daar iets meer over vertellen?
- **Zijn er ook contacten waar je kind juist niet blij van wordt? ('vervelende huisgenoten', leidster die je niet liggen) Hoe wordt daar dan mee omgegaan?**
- Ik kan me voorstellen dat er ook wel een pesterijen of minder leuke voorvallen zijn. Is dat bij jullie wel eens het geval (geweest)? Kan je daar iets over vertellen?
 - o Hoe wordt daar dan mee omgegaan? Wat vind je van hoe ze dat oppakken?
 - o Bij ervaringsdeskundige zelf eventueel meer op doorvragen: voelt hij/zij zich gehoord? Waar blijkt dat uit?
- Heeft je kind contact met anderen buiten de instelling?
 - o Hoe komen die contacten tot stand?
 - o Zou je dat willen? Waarom wel/niet?
- In welke mate mag je kind zelf bepalen wie hij/zij ziet?
- En andere beslissingen? Hoe de dag ingedeeld wordt, wat je op je boterham wil, kleine dingen. Zijn dat dingen die hij/zij zelf kan en mag bepalen?
 - o Wat vind je daarvan?

Onafhankelijkheid

Zicht krijgen op zelfbepaling en persoonlijke ontwikkeling (voor zover dat nog niet in eerdere vragen aan bod is gekomen (zie laatste vragen vorige thema; gaat ook over zelfbepaling))

Intro: Ik kan me voorstellen dat zorg een belangrijk onderdeel is in de begeleiding van je kind. Tegelijkertijd zie ik bij mijzelf en mijn eigen kinderen ook wel dat ik probeer na te denken over hoe ze zich verder kunnen ontwikkelen en zo veel mogelijk zelfstandig kunnen functioneren. Is daar in de instelling/dagbesteding aandacht voor? Kan je daar iets meer over vertellen? (voorbeeld?)

- o In welke mate is zelfstandigheid en eigen regie mogelijk voor jouw kind?
- o Hoe vind je dat deze zelfstandigheid wordt gefaciliteerd en vormgegeven?
- o Wat vind je van de focus op verdere ontwikkeling?
- o Zijn er dingen die je kind kan die je misschien eerder niet voor mogelijk had gehouden?
- Wat zijn jouw ervaringen met het vervoer van/naar de dagbesteding? Hoe zou dat beter kunnen?

Afsluiting

- Ik heb volgens mij al een heel uitgebreid beeld gekregen van jouw en je zoons/dochter's ervaringen met de zorg. Ik heb eigenlijk nog één laatste vraag: We hebben heel veel punten besproken, maar als je nu één punt mag dat je over een jaar in de zorg en begeleiding van je kind verbeterd zou willen zien, wat zou dat dan zijn? (of als het om een complexer onderwerp gaat, mag over 5 jaar ook).
- Zijn er nog punten die jij zou willen aanvullen of toevoegen aan het interview?
- Afspraken maken over evt member check + contact in de toekomst (resultaten delen etc)
- Bedanken , opname stoppen.
- (informele evaluatie vh interview)



Deelnemers focusgroepen en gespreksonderwerpen

De onderstaande beschrijvingen zijn louter bedoeld om diversiteit aan te tonen en geen echte beschrijvingen van wie mensen zijn. Vooral is geprobeerd om aan te tonen hoe de participanten in de focusgroepen te maken hebben met Wlz.

Focusgroep 1 voor mensen met een verstandelijke beperking / autisme

Korte beschrijving 5 deelnemers:

- *Vrouw, 49 jaar met een meervoudige beperking, woont in een woongroep, werkt (dagbesteding) bij een naaiatelier, ZIN (Zorg in Natura)*
- *Man, 41 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening met begeleiding op afstand, werkt voor LFB (belangenorganisatie van en voor mensen met een verstandelijke beperking), ZIN*
- *Vrouw, 37 jaar, zorgprofessional en moeder van een 7-jarige zoon met een ernstig meervoudige beperking, die thuis woont met zeer intensieve zorg, PGB (Persoonsgebonden Budget)*
- *Vrouw, 52 jaar met een verstandelijke en fysieke beperking, woont in een woongroep met 24u/24u zorg, werkt voor LFB, schrijft boek over de rode draad door het leven heen, ZIN*
- *Vrouw, 44 jaar met een verstandelijke en visuele beperking, woont met ambulante woonbegeleiding, werkt voor LFB, ZIN*

Focusgroep 2 voor mensen met een fysieke beperking

Korte beschrijving 6 deelnemers:

- *Man, 49 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, werkt voor LFB, ZIN*
- *Man, 33 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN*
- *Vrouw, 69 jaar met een fysieke beperking, woont zelfstandig, PGB*
- *Man, 52 jaar, met een progressieve spierziekte, beademing, PGB*
- *Vrouw, 57 jaar met een progressieve spierziekte, woont in Fokus Project, ZIN*
- *Vrouw, 46 jaar met een fysieke beperking, beademing, PGB*

Focusgroep 3 voor professionals

Korte beschrijving 5 deelnemers:

- *Man, 54 jaar, zorgmanager woonlocaties 24u zorg, forse individuele zorgvragen, crisisopvang)*
- *Vrouw, 32 jaar, gedragsdeskundige*
- *Vrouw, 62 jaar, manager woongroepen (verstandelijke en visuele beperking, intramuraal)*
- *Man, 55 jaar, manager zorgorganisatie wonen en werken*
- *Man, 56 jaar, docent, onderzoeker, orthopedagoog, vader van thuiswonende 19-jarige dochter met een verstandelijke beperking, PGB*

Focusgroep 4 voor ouders

Korte beschrijving 6 deelnemers:



- *Vrouw, 55 jaar, vrijwilliger bij een autisme-informatiecentrum, moeder van 19-jarige thuiswonende zoon met autisme en licht verstandelijke beperking, dagbesteding en therapie ZIN, begeleiding PGB*
- *Vrouw, 53 jaar, moeder van 20-jarige dochter met autisme en een meervoudige beperking, die deels thuis woont en deels in een woonvoorziening, ZIN*
- *Vrouw, 52 jaar, cliëntenraad, medezeggenschap, medische achtergrond, verzorgt zoon zelf als hij thuis is, moeder van 28-jarige zoon met meervoudig complexe beperking, die woont in een kleinschalige woonvorm, ZIN*
- *Vrouw, 50 jaar, moeder van 20-jarige dochter met een zeldzame progressieve aandoening, PGB*
- *Man, 49 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met beperking en chronische ziekte, vader van 9-jarig thuiswonend kind met zeer ernstig meervoudige verstandelijke beperking, ZIN voor school, verder PGB*
- *Vrouw, 56 jaar, bewindvoerder voor mensen met een verstandelijke beperking, moeder van een 34-jarige zoon met een verstandelijke en visuele beperking en autisme, die in een voorziening woont, ZIN*

Focusgroep 5 gemengd

Korte beschrijving 5 deelnemers:

- *Vrouw, 29 jaar met een verstandelijke beperking, woont en werkt in zorgvoorziening, ZIN*
- *Man, 46 jaar met een fysieke beperking, lector, woont zelfstandig, PGB*
- *Vrouw, 31 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, studente, ZIN*
- *Vrouw, 44 jaar, orthopedagoge, vroegdiagnostiek*
- *Man, 62 jaar met een visuele en fysieke beperking, woont zelfstandig op het terrein van een voorziening, werkt bij de radio, ZIN*

Focusgroep 6 voor mensen met VB en autisme

Korte beschrijving 6 deelnemers:

- *Man, 30 jaar met autisme en een verstandelijke beperking, woont in een voorziening, actief in cliëntenraad, ZIN*
- *Vrouw, 50 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening, actief in cliëntenraad, ZIN*
- *Man, 61 jaar, vader van 28-jarige zoon met een verstandelijke beperking, autisme en ernstige gedragsproblemen, die woont in kleinschalige woonvorm, ZIN*
- *Man, 50 jaar met een verstandelijke beperking en autisme, woont in een voorziening, werkt als co-onderzoeker, ZIN*
- *Vrouw, 31 jaar met een verstandelijke beperking, woont in Begeleid Wonen project, actief in cliëntenraad, ZIN*

Focusgroep 7 voor ouders

Korte beschrijving 6 deelnemers:

- *Vrouw, 52 jaar, bezig met opzetten van Mooi Leven Huis, moeder van thuis wonende 18-jarige zoon met een verstandelijke beperking, PGB*
- *Vrouw, 44 jaar, actief bij EMB Nederland, moeder van thuiswonende 11-jarige dochter met meervoudige beperking, PGB*



- *Vrouw, 53 jaar, moeder van thuiswonende 15-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme, PGB*
- *Man, 58 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 27-jarige dochter met een stofwisselingsziekte die in een voorziening woont, ZIN*
- *Vrouw, 52 jaar, actief in klankbordgroep, vrijwilliger voor EMB, actief in cliëntenorganisatie, moeder van 13-jarige thuiswonende zoon met een ernstig meervoudige beperking, PGB*
- *Vrouw, 38 jaar, moeder van 10-jarige thuiswonende dochter met een ernstig meervoudige beperking, PGB*

Focusgroep 8 voor professionals

Korte beschrijving 7 deelnemers:

- *Vrouw, 27 jaar, gedragsdeskundige in woonvoorziening, GGZ-ervaring, gespecialiseerd in zorg voor mensen met een ernstig meervoudige beperking*
- *Vrouw, 41 jaar, cliëntbegeleider, gespecialiseerd in de zorg voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking*
- *Man, 74 jaar, mentor van een cliënt bij Bartiméus, actief in de cliëntenraad*
- *Man, 50 jaar, ADL assistent in een Fokus Project*
- *Man, 61 jaar, bestuurder landgoed/werk-leerbedrijf, vader van dochter met een meervoudige beperking, die woont in een ouderinitiatief, waar vader ook bij betrokken is. ZIN*
- *Vrouw, 40 jaar, fysiotherapeute-onderzoeker, zus van man met een verstandelijke beperking die woont in een voorziening, ZIN*
- *Vrouw, 41 jaar, cliëntondersteuner, onderzoeker, bezig met opzetten van een organisatie die zorg gaat bieden aan mensen die nu geen plek kunnen vinden*

Focusgroep 9 gemengd

Korte beschrijving 7 deelnemers:

- *Vrouw, 33 jaar met een fysieke beperking, woont in een voorziening, werkt bij Academy Het Dorp, ZIN*
- *Vrouw, 52 jaar, gedragsdeskundige, onderzoeker, moeder van 20-jarige zoon met zeer ernstig meervoudige beperking, die woont in losse woning horend bij een voorziening maar niet op terrein, ZIN*
- *Vrouw, 52 jaar, onderzoeker, adviseur bij innovatieve projecten in sociaal domein. moeder van 19-jarige dochter met een ernstig meervoudige beperking, autisme en epilepsie, die deels thuiswoont en deels in een voorziening, PGB*
- *Man, 26 jaar met een verstandelijke beperking, woont in een voorziening, werkt (dagbesteding) in Wiz, ZIN*
- *Man, 66 jaar, werkzaam in de zorg als ervaringsdeskundige Nabij Netwerk, Mooi Leven Huis, vader van 22-jarige dochter met stofwisselingsziekte, die in een voorziening woont, ZIN*
- *Man, 62 jaar, cliëntbegeleider en coach participatie en cliëntenraden*
- *Vrouw, 68 jaar, actief in de belangenbehartiging, zus van 63-jarige vrouw met Downsyndroom en dementie, die woon in een kleinschalige woonvorm, ZIN*



Focusgroep duo

Korte beschrijving 2 deelnemers:

- *Vrouw, 33 jaar met een fysieke en auditieve beperking), actief in de belangenbehartiging, zelfstandig wonend, PGB*
- *Vrouw, 69 jaar, actief in de belangenbehartiging, moeder van 33-jarige zelfstandig wonende vrouw, PGB*

Interviews na de focusgroepen 3 personen:

- *Vrouw, 27 jaar met een visuele en fysieke beperking, woont in een voorziening, PGB*
- *Vrouw, 52 jaar, werkt bij netwerkorganisatie van mensen met een handicap en chronische ziekte*
- *Vrouw, 56 jaar, actief in samenwerkrelaties met ouders binnen de VG-zorg, moeder van 23-jarige dochter met een verstandelijke beperking en autisme die woont in een voorziening, ZIN*

Gespreksonderwerpen

Inhoudelijk kader, gehaald uit de interviews: op welke thema's moeten we de focusgroepen bevragen?

- 1) Integraal beleid = niet het systeem maar de mens centraal
Uitgangspunt: de behoefte/nood van de persoon en zijn naasten staat altijd centraal. Alle verschillende soorten zorg wordt daaromheen ingericht en afgestemd.
- 2) Wachtlijsten en regionaal aanbod
Uitgangspunt: zorg voor ontwikkeling en waardevol leven van de cliënt staat centraal.
- 3) Financiering centraal: = de rol van geld bij toekenning nodige zorg.
Uitgangspunt: de beschikbaarheid van geld mag de kwaliteit van de zorg niet in de weg staan.
- 4) Afstand tussen zorg en thuis = wisselwerking tussen zorglocatie en thuis
Uitgangspunt: er is een werkbare vorm van zorgverlening in de thuissituatie, zodat het kind/de cliënt niet moet schakelen tussen verschillende, los staan van elkaar functionerende, werelden.
- 5) Lichamelijke integriteit = hoe zit je in je vel? In je lichaam?
Uitgangspunt: het verlenen van dagelijkse verzorging gebeurt met respect voor het lichaam en voor de lichamelijke behoeften van de cliënt.
- 6) Sociale ongelijkheid = omgaan met bureaucratie bij het regelen van de juiste zorg
Uitgangspunt: de manier waarop de zorg is georganiseerd mag voor de cliënt/de ouders geen obstakel zijn bij het regelen van wat zij nodig hebben, ongeacht mate van assertiviteit en opleidingsniveau.
- 7) Pro-actieve zorg = preventief aanbod van zorg
Uitgangspunt: zorg begint eerder dan wanneer problemen zich aandienen en is, naast het oplossen van specifieke problemen, vooral gericht op het inrichten van een kwalitatief waardig en zinvol leven.



- 8) Sociale contacten
Uitgangspunt: de cliënt heeft, ook wanneer hij in een zorglocatie is, regelmatig contact met mensen buiten de zorg.
- 9) Aandacht voor netwerk van cliënt
Uitgangspunt: de omgeving van de cliënt verdient de aandacht die zij nodig hebben, zodat zij niet leeglopen, maar energie behouden om te kunnen blijven functioneren.
- 10) Zeggenschap in zorgbeleid
Uitgangspunt: de ouders worden actief betrokken bij en geïnformeerd over beleid en gemaakte aanpassingen daarin, zowel op de zorglocatie als bij het naleven van de afspraken van het persoonlijke zorgplan.

We zullen die thema's op drie manieren bespreken:

1. Behouden:
 - wat gaat nu goed en moet zo blijven?
 - en waarom?
2. Bannen:
 - wat gaat niet goed, wat moet meer of anders worden dan nu? Waar moeten we van af?
 - en waarom?
3. Bereiken:
 - wat moet er komen? Wat moet méér worden dan dat het nu is?
 - en waarom?

Opbouw focusgesprek:

- Zich voorstellen
- **Deelnemers bevragen op de drie B's**
- Afronden: per persoon samenvatten belangrijkste punt om mee te geven voor het onderzoek

Kaders om op door te vragen:

- Leefgebieden Brown en domeinen Schalock en
- Inhoudelijk kader op hoofdlijnen, gehaald uit de interviews: **op welke thema's** moeten we de focusgroepen bevragen?

Being—who a person is

Physical being—body and health;

Psychological being—thoughts and feelings;

Spiritual being—beliefs and values.

Nr. 1 Integraal beleid = niet het systeem maar de mens centraal

Nr. 2 Wachtlijsten en regionaal aanbod

Nr. 5 Lichamelijke integriteit = hoe zit je in je vel? In je lichaam?

Nr. 7 Pro-actieve zorg & preventie

Belonging—the people and places in the person's life

Physical belonging—the places where the person lives and works;

Social belonging—the people in the person's life;

Community belonging—the resources in the person's environment.



- Nr. 4 Afstand tussen zorg en thuis = wisselwerking zorglocatie en thuis
- Nr. 8 Sociale contacten
- Nr. 9 Aandacht voor netwerk van cliënt

Becoming—things the person does through life
Practical becoming—the practical things done in daily living;
Leisure becoming—the things done for fun and enjoyment;
Growth becoming—the things done to cope and develop.

- Nr. 3 geldzaken
- Nr. 6 Sociale ongelijkheid = omgaan met bureaucratie bij het regelen van de juiste zorg, recht op een goed leven, veiligheid belangrijker dan mogen uitproberen
- Nr. 10 Zeggenschap in zorgbeleid

