

Vergaderjaar 2012–2013

**24 170**

## **Gehandicaptenbeleid**

**Nr. 142**

### **BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 24 januari 2013

#### *Aanleiding*

Afgelopen week was er een uitzending op televisie, waarin te zien was dat een aantal kinderen met extreem complexe gedragsproblemen door hun ouders – al dan niet met gebruikmaking van een pgb – thuis wordt verzorgd. Daar waar ouders aangeven dit noodgedwongen te doen, leidt het tot schrijnende situaties. Naar aanleiding van deze uitzending heeft mevrouw Leijten aangegeven een debat te willen voeren over de vraag wat de stand van zaken is als het gaat om cliënten met beperkingen en gedragsproblemen. Vooruitlopend op dit debat heeft de heer Van Dijk gevraagd om een brief, aan welk verzoek ik graag voldoe.

#### *Stand van zaken*

Als er één ding is dat de uitzending – en de reacties daarop – duidelijk heeft gemaakt, dan is het wel hoe ontzettend ingewikkeld het is om voor deze kinderen te zorgen en daarbij de juiste leefomstandigheden te creëren. Alle signalen moeten «op groen» staan, alle partijen moeten meewerken, de juiste randvoorwaarden moeten aanwezig zijn. Zit er in dat samenspel van omstandigheden iets fout, dan heeft dat onmiddellijk zijn weerslag op de cliënt en kan probleemgedrag ontstaan of verergeren. Mijn ambtsvoorganger heeft met veel ouders en familie-leden van deze cliënten gesproken, en ook daaruit blijkt keer op keer dat het hier om een kwetsbaar evenwicht gaat. Raakt dit uit balans, dan kan er een situatie ontstaan waarin zorgverleners geen andere optie zien dan de cliënt of zijn omgeving te beschermen door vrijheidsbeperkingen toe te passen.

Wanneer dat een aantal keren gebeurt, en de communicatie met ouders of familie verstoord raakt, kunnen zij het vertrouwen in de zorg kwijtraken. Dat is precies wat de ouders in de uitzending aangaven, en dat raakt me. Maar het is ook mogelijk om dat vertrouwen te herstellen. Daaraan wordt hard gewerkt en uit de praktijk weet ik dat het steeds vaker lukt. Er zijn

instellingen in de gehandicapten-zorg die cliënten met extreem complex probleemgedrag verzorgen en begeleiden, vergelijkbaar met de kinderen in de uitzending, waar het gewoonweg goed mee gaat. Zij werken methodisch en systematisch, hebben goed overleg met familie en vertegenwoordigers, zorgen voor een veilige woonomgeving en een vast team van zeer betrokken begeleiders.

Ook in bredere zin is binnen de gehandicapten- (en ouderen)zorg de bewust-wording steeds groter dat het fysiek beperken van de cliënt in zijn vrijheid niet normaal is. Zweedse banden en het gebruik van afzondering of separatie worden vergaand teruggedrongen. Het rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, dat ik u in december 2012 heb toegestuurd, komt ook tot deze bevinding. Hoewel concrete cijfers ontbreken, omdat er geen landelijk registratiesysteem is, constateerde de Inspectie tijdens haar bezoeken dat zorgaanbieders en zorgverleners zich aantoonbaar inspinnen om fixatie met een onrustband, afzonderen en separeren terug te dringen.

Tegelijkertijd moet er nog veel gebeuren om de verandering in cultuur en werk-wijze door te zetten. De aandacht is de afgelopen periode uitgegaan naar de groep cliënten met de meest complexe gedragsproblemen. Wat nu noodzakelijk is om de zorg verder te verbeteren, is dat de ingezette verandering wordt geborgd en dat de volgende stap wordt gezet, zodat cultuurveranderingen en nieuwe inzichten in de gehele organisatie doordringen en dat ook de grote groep cliënten die geen extreme gedragsproblemen heeft, maar wel gedrag vertoont dat moeilijk te begrijpen is, hiervan gaat profiteren. Juist door op deze groep in te zetten, kan worden voorkomen dat er extreem probleemgedrag ontstaat. Ook het al genoemde rapport van de Inspectie geeft aan dat er weliswaar veel energie is gestoken in cliënten op wie veel vrijheidsbeperkingen werden toegepast, maar dat deze ontwikkeling nu stagneert en extra inspanningen nodig zijn om te borgen en te verbreden.

#### *Beschikbare middelen*

Hoe complex de zorg voor deze groep cliënten ook is, er zijn gelukkig voldoende middelen beschikbaar om de zorg voor deze complexe groep te optimaliseren. Waar nodig worden oplossingen op maat gevonden met de toeslag extreme zorgzwaarte. Er zijn 2600 cliënten in de gehandicaptenzorg (= circa 6% van de populatie) met een toeslag bovenop de zzp's. Dit is een toeslag-op-maat op basis van een door het CCE geaccordeerd zorgplan. De gemiddelde toeslag per cliënt is circa € 60.000 per jaar (bovenop het zzp-tarief) met een grote variatie naar onder en naar boven. Die spreiding is van € 11.000 extra tot meer dan € 300.000 extra. Daarnaast is er een groep van bijna 500 pgb-clienten die een pgb van € 300 of meer per dag ontvangen; de bandbreedte varieert van € 300 tot € 900 per dag, ofwel van € 110.000 tot € 325.000 per jaar.

Ik vind het belangrijk erop te wijzen dat er geen bovengrens is aan het bedrag van de toeslag extreme zorgzwaarte. Sinds 2005, toen de regeling werd geïntroduceerd, is het budget dat beschikbaar is voor cliënten met een extreme zorg-zwaarte gestegen van € 2,1 miljoen tot € 171 miljoen op jaarbasis. De aanvraag wordt uitsluitend inhoudelijk getoetst; gebrek aan middelen is geen reden om de toeslag niet toe te kennen.

#### *Doorbreken van cultuurkenmerken en het borgen daarvan*

Naar aanleiding van het debat dat mijn ambtsvoorganger twee jaar geleden met u voerde, is de denktank complexe zorg ingesteld. De opdracht aan de denktank was advies te geven over de vraag hoe

vastgelopen situaties kunnen worden vlotgetrokken en voorkómen. De denktank heeft in juni 2012 een rapport met aanbevelingen uitgebracht. De aanbevelingen bieden hele concrete handvatten voor verbetering van het zorgproces, waar het veld direct mee aan de slag kan. Niet zozeer kiest de denktank voor één methode, maar voor het consequent hanteren van een goede methode, samen met de juiste organisatorische randvoorwaarden.

Hoewel veel van de aanbevelingen van de denktank aan de sector zijn gericht, heeft mijn ambtvoorganger besloten tijdelijk de regie te gaan voeren op dit onderwerp, zodat er meters kunnen worden gemaakt. Daarmee worden de aanbevelingen van de denktank in hun onderlinge samenhang opgepakt. Dat geschiedt via het Actieplan onvrijwillige zorg, dat mijn ambtvoorganger al had aangekondigd. Ik ben in gesprek met alle betrokken partijen over de wijze waarop zij als partner kunnen en willen participeren in het Actieplan. Het plan zelf voorziet in multidisciplinaire scholing, deskundigheidsbevordering, onderzoek en aandacht voor organisatorische randvoorwaarden. Het Actieplan moet uiteindelijk een concrete invulling geven aan de aanbevelingen van de denktank en zich richten op degenen die het meest direct betrokken zijn bij het kunnen terugdringen van vrijheidsbeperkingen. U ontvangt het Actieplan binnenkort.

De aanbevelingen van de denktank sluiten nauw aan op het wetsvoorstel Zorg en dwang. Dit wetsvoorstel verankert het uitgangspunt «nee, tenzij» als het gaat om vrijheidsbeperkingen en is absoluut een noodzakelijke stap om op langere termijn te zorgen voor een andere werkwijze en het inschakelen van meer deskundigheid bij de zorg voor cliënten met gedragsproblematiek. Het wetsvoorstel gaat namelijk niet alleen over dwang, maar juist over goede zorgverlening zodat dwang wordt voorkomen. Het stelt normen en schrijft een stappenplan voor. Dat stappenplan geeft aan welke afwegingen moeten worden gemaakt en welke deskundigheid moet worden betrokken om ervoor te zorgen dat het gedrag van de cliënt zoveel mogelijk wordt begrepen en er passende zorg zonder dwang kan worden verleend. Daardoor wordt voorkomen dat situaties uit de hand lopen en kinderen zo beschadigd raken dat ouders ze uit wanhoop naar huis halen.

Gezamenlijk richten de Wet zorg en dwang en het Actieplan onvrijwillige zorg zich erop om het «nee, tenzij»-principe nog verder in de praktijk te brengen en wettelijk te borgen. De wet geeft zorgverleners houvast door een wettelijk kader te bieden. Het Actieplan streeft de cultuur en werkwijze na, die daarmee gepaard moet gaan.

#### *Op korte termijn*

Ik heb er vertrouwen in dat de gehandicaptenzorg er in slaagt om de zorg aan cliënten met extreem probleemgedrag én aan cliënten met moeilijk begrijpbaar gedrag verder te verbeteren. Ik wil echter geen onrealistisch beeld schetsen: dit soort veranderingen heeft zijn tijd nodig.

Ik ben me er terdege van bewust dat dit geen oplossing biedt voor de kinderen die in de uitzending te zien waren. Hun ouders zijn wanhopig en hebben geen tijd meer. Ook het CCE, dat per jaar circa 20 tot 30 kinderen aangemeld krijgt voor wie ouders heel moeilijk een plek kunnen vinden, geeft aan dat het soms veel te lang duurt. Uiteindelijk lukt het vinden van een goede plek voor de meesten van hen wel. Wat er voor deze kinderen nodig is, is dat alle betrokken partijen om tafel gaan zitten. Soms zijn mijn ambtenaren daarbij betrokken om in de praktijk te ervaren hoe processen in dit soort complexe situaties lopen en wat voor ingewikkelde

afwegingen aan de orde zijn. Daar waar partijen tegen regels aanlopen, is er voor mij een rol om te bepalen of deze regels inderdaad dat effect moeten hebben dan wel aangepast moeten worden. Zo is het voor mij mogelijk om maatregelen te nemen waar de hele groep cliënten van kan profiteren. Op deze basis zijn mijn ambtenaren ook regelmatig in gesprek met de ouders van één van de kinderen uit de uitzending. Dat overleg is overigens nog niet in de fase waarin de knelpunten die zich mogelijk voordoen bij het opstarten van hun eigen project op tafel liggen.

Wanneer er sprake is van een zeer complexe zorgvraag, waarbij een aanbod op maat moet worden gevonden, heeft het zorgkantoor een heel belangrijke rol, als primair verantwoordelijke om voor zijn verzekerden goede zorg in te kopen. Ik ga dan ook op korte termijn met Zorgverzekeraars Nederland overleggen over de wijze waarop zij deze rol invullen. Als er daarbij knelpunten zijn, dan moeten die aangepakt worden. In die aanpak vertrouw ik ook op de deskundigheid en ervaring van het CCE. Het CCE brengt regelmatig partijen bij elkaar en denkt mee over hoe de zorg er uit kan zien en wat daar voor nodig is. Voor deze specifieke doelgroep is het belangrijk dat men van begin af aan goed met elkaar optrekt en gecommiteerd is. Ouders moeten er vertrouwen in krijgen; management én werkvloer moeten samen afspraken maken. De inhoudelijke insteek van CCE kan dan «verbindend» werken. De talrijke ouderinitiatieven die de afgelopen jaren van de grond zijn gekomen en de vele kinderen met een complexe zorgvraag die wel een plek met adequate zorg hebben gevonden, laten zien dat het goed mogelijk is om met de inzet en deskundigheid van alle betrokken partijen zorg op maat te kunnen realiseren.

#### *Tot slot*

Hoewel positief gestemd, wil ik er op wijzen dat zelfs in zorginstellingen die alles goed voor elkaar hebben, waar ouders en cliënten over het algemeen tevreden zijn, er soms op een groep een terugslag mogelijk is. Ook het CCE wijst erop dat deze groep cliënten zeer intensieve begeleiding nodig heeft. Thuis zijn ouders altijd beschikbaar om hun kind te begeleiden. Een zorginstelling heeft voor begeleiding een stabiel team nodig van al gauw zes mensen of meer die goed zijn ingewerkt op die ene cliënt. Ook van zorgverleners vraagt het veel om, iedere dag weer, zorgzaam aan de slag te gaan met cliënten die extreem complexe gedragsproblematiek hebben dat voor hen tot zeer bedreigende situaties kan leiden. Dat is niet eenvoudig te realiseren en maakt de situatie van deze cliënten bijzonder kwetsbaar.

Allerlei dagelijkse dingen kunnen dat kwetsbare evenwicht verstoren: een tv die kapot gaat, een begeleider die plotseling ziek wordt of het wegvallen van een familielid. Er zullen zich dus altijd situaties blijven voordoen waarin er, in het meest uitzonderlijke geval, geen betere oplossing is dan het tijdelijk toepassen van vrijheidsbeperkingen. Waar het dan om gaat, is dat er een cultuur en werkwijze bestaat om dat bespreekbaar te maken en niet te accepteren als permanente oplossing. Juist daarom is het zo belangrijk om de focus te leggen op datgene wat we – samen met alle betrokken partijen – via beleid en wetgeving op de lange termijn willen bereiken.

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