

Vergaderjaar 2017–2018

24 170

Gehandicaptenbeleid

Nr. 174

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 23 april 2018

Op 1 juli 2016 heeft uw Kamer de brief over de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg ontvangen (Kamerstuk 24 170, nr. 152). In de agenda zijn onder andere twee onderzoeken aangekondigd: een onderzoek naar de stand van zaken in de gehandicaptenzorg en een onderzoek naar de ervaren cliëntafhankelijkheid. Hierbij stuur ik u twee rapporten die op deze twee thema's betrekking hebben.

Het gaat om een vooronderzoek naar beschikbare onderzoeken die een bijdrage leveren aan inzicht in de stand van zaken (de staat) in de gehandicaptenzorg en een rapport waarin inzicht wordt gegeven in de afhankelijkheid die cliënten en verwanten in de gehandicaptenzorg ervaren en die een negatieve impact hebben op hun dagelijks leven.

Staat van de Gehandicaptenzorg

Bij de voorbereiding van het onderzoek kwam naar voren dat er al veel onderzoeken en rapporten zijn over de gehandicaptenzorg. Echter, deze onderzoeken en rapporten zijn nergens samengebracht en zijn soms alleen bekend bij bepaalde instanties, waardoor de kennis en informatie erg versnipperd is. Er bestaat geen zicht op het geheel en geen samen-gevat beeld van de resultaten van deze onderzoeken.

Dat was aanleiding om, in de vorm van een vooronderzoek, een opsomming en analyse te maken van reeds beschikbare onderzoeken en rapporten. Op deze manier is er een beeld verkregen van de kennis en informatie die beschikbaar is. Het rapport hierover is expliciet bedoeld als voorbereiding voor verder onderzoek, waarmee dan een volledig beeld van de staat van de gehandicaptenzorg zal worden verkregen. Dit vooronderzoek is uitgevoerd door Kalliope Consult.

De resultaten van dit onderzoek zijn in bijgevoegd rapport *«Met meer kennis werken aan kwaliteit. Verslag van het bronnenonderzoek ter*

voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland»¹ beschreven.

Op een 13-tal aandachtsvelden, verdeeld over het niveau van cliënt, organisatie en sector, is de informatie uit alle onderzoeksrapporten gegroepeerd. Voorbeelden van de aandachtsvelden zijn: gezondheid, persoonlijke ontwikkeling, participatie, veilige omgeving, samenhang in zorg en ondersteuning, kennis en onderzoek. Het Kalliope rapport geeft op deze aandachtsvelden een eerste en globaal beeld van (de kwaliteit van) de sector. Er ontbreekt echter nog kennis en inzicht om tot een gewogen en evenwichtige uitspraak te kunnen komen. Daarvoor is vervolgonderzoek noodzakelijk. De onderzoeker geeft daarvoor in zijn rapport een opsomming van mogelijke onderzoeksvragen. Dit vervolgonderzoek zal vanuit het cliëntperspectief worden verricht en er zal worden aangesloten bij het in ontwikkeling zijnde programma voor de gehandicaptensector. Doel van het vervolgonderzoek is om ook trends in beeld te krijgen op het gebied van arbeidsmarktproblematiek, maatschappelijke ontwikkelingen, demografie, wonen, vastgoed etc. Dit verdere onderzoek zal in samenwerking met een begeleidingscommissie, bestaande uit partijen vanuit de coalitie van de kwaliteitsagenda, worden vormgegeven.

Ervaringen van afhankelijkheid

Mensen met een beperking zijn door hun zorg- of ondersteuningsvraag aangewezen op hulp van anderen. In de gehandicaptenzorg zijn mensen dus – onvermijdelijk- afhankelijk van zorg of ondersteuning. Soms is de wijze van omgaan met mensen met een beperking zo ingesleten in de dagelijkse gang van zaken dat iedereen eraan gewend is en men zich niet meer realiseert dat dit voor deze mensen en hun naasten afhankelijkheid oplevert. Het komt voor dat deze afhankelijkheid leidt tot een negatief effect op het dagelijks leven. En als in de zorgrelatie zaken niet goed worden besproken en afgestemd, gaat er iets schuren en wordt de zorgafhankelijkheid een probleem.

Om dit in kaart te brengen hebben onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek verschillende vormen van onderzoek gedaan: schaduwen van zowel mensen met een beperking als begeleiders, het organiseren van focusgroepen (ervaringsdeskundigen, begeleiders, verwanten) en photovoice waar mensen met een beperking zelf foto's hebben gemaakt van situaties waarin zij zich afhankelijk voelden. Het onderzoek betreft de gehandicaptenzorg in brede zin, maar er is nadruk gelegd op de verstandelijk gehandicaptenzorg.

De onderzoekers hebben hun bevindingen vastgelegd in het rapport *«De kunst van ambachtelijke afstemming. Een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten»*². In het rapport doen de onderzoekers ook diverse aanbevelingen.

Binnen de gehandicaptensector is een groot en gedeeld besef dat negatieve ervaringen met gevoelens van afhankelijkheid beperkt moeten worden. Uit het onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek blijkt dat het in het dagelijks leven desondanks regelmatig voorkomt dat er hiermee negatieve ervaringen zijn. Vaak gebeurt dit ongemerkt; het is erin gesleten, zonder dat men zich er bewust van is. De onderzoekers verwoorden dat in 3 O's. De O van onzichtbaarheid (de hulpvraag wordt niet gezien of erkend, de begeleider is niet beschikbaar), onmacht (de cliënt heeft het gevoel dat hij/zij geen controle heeft over wat er gebeurt, «mij wordt niet gevraagd wat ik ervan vind»), en ongelijkwaardigheid (de cliënt voelt zich als mens niet erkend, «ik word niet serieus genomen»).

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

De onderzoekers zien hiervoor als oplossing «ambachtelijke afstemming»: een intensief, geduldig en fijnmazig proces van bijstellen, schipperen en uitproberen. Dit vraagt -juist omdat het vaak met onbewust handelen te maken heeft- om nog meer bewustwording bij professionals over deze «ambachtelijke afstemming». Een aantal van de aanbevelingen die de onderzoekers doen is hierop gericht: bevorder ambachtelijke afstemming, creëer hiervoor voldoende tijd, stimuleer medezeggenschap, bevorder respectvolle en gelijkwaardige relaties tussen professionals en cliënten/verwanten.

Met de partijen betrokken bij de Kwaliteitsagenda wordt bezien of er trajecten zijn waarbij de uitkomsten van het rapport kunnen worden meegenomen (zowel trajecten vallend onder de Kwaliteitsagenda als trajecten die door andere partijen zijn geïnitieerd). Verder wordt de thematiek opgenomen in het programma voor de gehandicaptensector dat momenteel in voorbereiding is, waarbij wordt bezien op welke onderdelen nog extra inzet nodig is.

Over het vervolgonderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg en over de voortgang van de aanpak van de zorgafhankelijkheid zal ik u te zijner tijd informeren. Ik streef ernaar om u in juni het programma voor de gehandicaptensector te presenteren.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge