

Ontwikkelingen, organisaties, bekostiging en wetten

Tussen 'yes' en 'no' ligt 'po' (possible)

Prof. R. de Bruijn

In dit hoofdstuk gaan we in op onderwerpen die zich afspelen *rondom* mensen met een verstandelijke beperking. In hoofdstuk 1 heb je kunnen lezen wie die mens met een verstandelijke beperking is; in hoofdstuk 2 hoe het ondersteuningsproces in elkaar zit en hoe je een *Individueel Ondersteuningsplan (IOP)* kunt maken. In hoofdstuk 3 staan de specifieke ondersteuningsvragen van een mens met een verstandelijke beperking centraal. In dit hoofdstuk willen we je op de hoogte brengen van de ontwikkelingen die er zijn, van de rechten en de rechtspositie van iemand met een verstandelijke beperking, de voorzieningen, de betekenis van de ouderverenigingen, de organisatie van de begeleiding, de financiering en de wetten die voor mensen met een verstandelijke beperking van belang zijn.

4.1 Recente ontwikkelingen

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is volop in beweging, met als kernbegrippen extramuralisering, kwaliteit van leven en zorgvernieuwing. *Extramuralisering* wil zeggen 'buiten de muren van een instelling' leven in de samenleving.

Dit is ook het uitgangspunt van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: mensen met een verstandelijke beperking zijn in de eerste plaats burgers, met recht op wonen, arbeid, onderwijs en recreëren, net als iedereen.

Kwaliteit van leven is de laatste jaren een steeds belangrijker begrip geworden in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Kwaliteit van leven gaat over welzijn, subjectieve beleving of geluk van de cliënt. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maar ook in de ouderenzorg is dit van een 'hogere' orde dan de *kwaliteit van het aanbod* wat een vanzelfsprekendheid zou moeten zijn. Instellingen dienen aan te tonen wat de kwaliteit van het aanbod is. Deze kwaliteit wordt afgeleid uit de kwaliteit van bestaan van een individu of een groep cliënten. Behalve het afleggen van verantwoording, is het voor een zorgaanbieder zelf ook belangrijk om te weten of men de juiste hulpverlening biedt. Schalock spreekt hier over kwaliteit van bestaan en werkt dit uit in acht domeinen.

Zorgvernieuwing of zorginnovatie heeft betrekking op de wijze waarop de

ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking vorm moet krijgen. Hoe willen mensen wonen en welke voorzieningen moeten er dan komen. Wet en regelgeving rondom bouw is nog maar beperkt en de cliënten, hun vertegenwoordigers en aanbieders van zorg kunnen gevarieerde woonvormen ontwikkelen, die aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van de cliënten. Cliënttevredenheidsonderzoeken en onderzoeken naar leef- en woonwensen helpen om hierop antwoorden te vinden.

Mensen met een verstandelijke beperking worden ook steeds ouder en het woonaanbod en de activiteiten moeten hierop worden aangepast. Intensieve samenwerking met organisaties voor verpleging en verzorging van ouderen is vanzelfsprekend en leidt tot een verruiming van het aanbod.

Naast de nog steeds bestaande wachtlijstproblematiek voor met name jongeren met een licht verstandelijke beperking – veelal in relatie met gedragsproblemen – en de financiering, zijn het vooral de ouders, de begeleiders en de mensen met een verstandelijke beperking zelf die veel meer naar buiten treden. Een foto in alle dagbladen van een naakte, vastgebonden vrouw en later van een jongen van 17, Brandon, die in een tuigje aan een lijn van anderhalve meter zat, zorgden ervoor dat er aandacht kwam voor de problematiek rond de behandeling en begeleiding van mensen met (ernstige) gedragsproblemen. Er werden vragen over gesteld in de Tweede Kamer en er werden consulenteams ingesteld (zie hoofdstuk 2, patroon 10).

Ouderverenigingen, maar ook individuele ouders en vertegenwoordigers van mensen met een verstandelijke beperking laten steeds meer van zich horen en hun invloed wordt (terecht en gelukkig) steeds groter.

Kleinschaligheid en omvorming van de infrastructuur

Op dit moment wonen er in Nederland ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking, waarvan zo'n 23.000 mensen in een instelling (1 op de 700) wonen (Nationaal Kompas, 2014 en Volksgezondheidszorg.info). Hierbij gaat het dan om mensen met een IQ onder de 70. Er zijn ook schattingen die oplopen tot 200.000, maar dan wordt vooral gekeken naar zorggebruik en registraties van huisartsen. Al sinds jaren komt het aantal mensen met een ernstige verstandelijke beperking (IQ lager dan 50) uit op zo'n 68.000 mensen. Het beleid van de overheid is al langer gericht op deconcentratie: nieuwe, kleinschalige woonhuizen, voornamelijk in de samenleving, met daaraan gekoppeld allerlei vormen van dagbesteding.

Er wordt naar gestreefd om per regio zogenoemde centrumvoorzieningen te creëren; voorzieningen waarin ruimte is voor maximaal tweehonderd mensen intramuraal en verder kleinschalige woonvormen in de maatschappij. In de jaren '90 was het beleid uit te komen op maximaal 600 plaatsen in de grotere centrumvoorzieningen. Deze plaatsen waren nodig voor mensen die zeer specifieke zorg nodig hebben en voor mensen die het prettig vinden om in de beschermde omgeving van een instelling te wonen; daar dus zelf voor kiezen. Dit streven is ondertussen losgelaten, er wordt geen centrale of nationale planning meer bedreven in termen van plaatsen. Het beschikbare budget is veel meer het

uitgangspunt en aanvaard wordt dat niet iedereen gebaat is bij kleinschalig wonen in een regio. Dit doet niets af aan het streven participatie en inclusie hoog in het vaandel te houden.

Op dit moment moeten we vaststellen dat de vormgeving van deze kleinschaligheid meer handen en voeten begint te krijgen. Het heeft tot gevolg dat er veel initiatieven vanuit ouders en ouderverenigingen ontstaan. Een voorbeeld hiervan zijn de Thomashuizen. Hans van Putten, de vader van Thomas, die een verstandelijke beperking heeft, wilde de opvang van zijn zoon anders aanpakken. Hij ontwikkelde het idee van de Thomashuizen; een plek waar mensen zoals Thomas warmte vinden, veiligheid voelen en zichzelf in een beschermde omgeving verder kunnen ontplooiën.

Een Thomashuis is een kleinschalige woonvoorziening voor zes à acht cliënten met een verstandelijke beperking. Elk huis wordt geleid door in principe twee zorgondernemers. Dit is meestal een echtpaar dat zelf ook bij/in het Thomashuis woont. In 2016 zijn er al meer dan 110 Thomashuizen en 800 cliënten van Thomashuizen. Thomas zelf is overleden in maart 2006 (bron: www.thomashuizen.nl).

Ook vermeldenswaardig is een aantal projecten van omgekeerde integratie: op het instellingsterrein wordt een woonwijk gebouwd waarin mensen met en zonder een verstandelijke beperking samen wonen. Tenminste vier grotere intramurale instellingen (met veel bebouwbare grond) hebben hier in meestal nauwe samenwerking met cliënten en hun familieleden handen en voeten aan gegeven. Het eerste initiatief stamt uit de jaren '80 (Hafakker) en in de jaren '90 en ook nog recent volgde o.a. Abrona, Het Westerhok, Groot-Schuilenburg en Severinus. Uit recent onderzoek (Bos, 2016) blijkt dat in deze omgekeerde integratiesettingen vaak verrassend veel ruimte is voor wederzijdse plezierige en interpersoonlijke ontmoetingen van mensen met en zonder een verstandelijke beperking. Maar vanzelf gaat het zeker niet, het vraagt van alle betrokkenen een bewuste inspanning.

.....
O P D R A C H T

► Bespreek met elkaar de volgende stellingen:

- Het is een illusie te denken dat mensen met een verstandelijke beperking 'gewoon' in de samenleving kunnen wonen.
- Begeleiders moeten zich ook met politiek bezighouden.
- Mensen hebben het recht om mensen met een verstandelijke beperking als burens te weigeren.

Vergrijzing

Het zijn niet alleen de veranderingen van buitenaf die dwingen tot nadenken over zorg, maar ook de veranderingen in de (groep) mensen met een verstandelijke beperking zelf. Een van die veranderingen is de vergrijzing.

De bevolking van Nederland vergrijst; er is zelfs sprake van een dubbele vergrijzing. Dat wil zeggen dat er niet alleen meer ouderen (50-plussers) komen, maar ook dat ouderen steeds langer in leven blijven zodat er in toenemende mate hoogbejaarden (80-plussers) komen. De gemiddelde leeftijd bij overlijden stijgt.

Voor deze dubbele vergrijzing zijn verschillende oorzaken aan te wijzen die eigenlijk allemaal voortkomen uit de verbetering van de sociaal-economische positie.

Zo hebben we de laatste eeuw vooral te maken met verbeteringen van:

- de arbeidsomstandigheden en de sociale voorzieningen
- de voedingstoestand
- de hygiëne
- de medische zorg
- het onderwijs
- verbeteringen in de kwaliteit van zorg.

In 2010 waren zo'n 28.000 van de mensen met een verstandelijke beperking 50 jaar of ouder. De verwachting is dat dit in 2020 zal zijn opgelopen tot ruim 33.000 (Trendanalyse Verstandelijk Gehandicaptenzorg, 2011).

Zowel bij het beleid als bij onderzoek wordt meestal de kalenderleeftijd van vijftig jaar gehanteerd als grens tussen bejaard en niet bejaard.

Aangezien de verouderingsverschijnselen bij mensen met een verstandelijke beperking vaak in een eerdere levensfase beginnen dan bij de gemiddelde Nederlander, kan de leeftijd van vijftig jaar alleen als richtsnoer worden gebruikt. Maaskant en Haveman pleiten voor het gebruik van de term 'functioneel bejaard'. Deze term geeft aan dat er sprake is van verouderingsverschijnselen, zonder dat de kalenderleeftijd daarbij een rol speelt. Bij 'functioneel bejaard' wordt dus uitgegaan van wat werkelijk aantoonbaar is, namelijk de aanwezigheid van ouderdomsverschijnselen.

Medische ontwikkelingen

Door de toegenomen medische mogelijkheden blijven kinderen met een zeer ernstige beperking (langer) leven, worden mensen met een verstandelijke beperking ouder en is er veel meer kennis over allerlei stoornissen en pre- en postnataal onderzoek.

Met name op het gebied van onderzoek naar stoornissen en prenataal onderzoek is de laatste jaren grote vooruitgang geboekt. Voor een aantal stoornissen wordt een oorzaak gevonden; een afwijking in een deel van een gen of een chromosoom. Met deze kennis en wetenschap kan men ouders, kinderen en familieleden informeren over de kans die men heeft om een kind met een stoornis te krijgen. Mensen kunnen zelf beslissen wat zij met deze kennis doen. Sommige mensen zien af van het krijgen van kinderen, als de risico's te groot zijn. Andere mensen beslissen dat dit niet de reden hoeft te zijn om geen kinderen te willen.

In de 11de tot 14de week van de zwangerschap kunnen vrouwen de combinatietest uit laten voeren. Op basis van een echo met nekplooiemeting, bloedonderzoek en de leeftijd van de moeder wordt er een kansberekening gemaakt op het krijgen van een kindje met syndroom van Down. Mocht die kans hoog zijn dan volgt er veelal een vlokentest of vruchtwaterpunctie om zekerheid te krijgen. Vanaf de rode week van de zwangerschap kan er een NIPT test (Niet Invasieve Prenatale Test) worden uitgevoerd. Hierbij wordt er bloed bij de moeder afgenomen en het DNA onderzocht op syndroom van Down, Syndroom van Edwards en Syndroom

van Patau. De uitslagen zijn heel betrouwbaar. De kosten moeten (nog) zelf betaald worden.

Aanstaande ouders worden mogelijk voor moeilijke keuzes gesteld.

In 2001 is in Nederland de eerste hoogleraar Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten – prof. dr. Heleen Evenhuis – benoemd aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Zij pleitte in haar inaugurele rede voor de financiering door de overheid van een stimuleringsprogramma ‘gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking’. Naar haar opvatting is er sprake van een grote en onacceptabele achterstand in de (lichamelijke) gezondheidstoestand van mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen niet altijd hun klachten op een goede manier onder woorden brengen en niet altijd adequaat meewerken aan een behandeling. Bepaalde methoden van onderzoek vragen extra aandacht. De normale consulttijd van een huisarts is onvoldoende om een goede diagnose te stellen en een passende behandeling in te stellen. Ook het gelijktijdig voorkomen van meerdere stoornissen en beperkingen maakt dat er niet alleen extra tijd, maar ook expertise nodig is. In 2011 heeft de Radboud Universiteit in Nijmegen de leerstoel ‘geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking’ ingesteld. In een samenwerking tussen UMC, zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking wordt onderzoek gedaan naar gezondheidsproblemen, de zorgketen en gezondheid en gezond blijven. Gericht op de kwaliteit van zorg, geneeskunde en leven.

Wijzigingen in wetgeving

De overheid wil dat iedereen goede zorg krijgt. Daarom heeft de overheid wettelijk vastgelegd wat goede zorg precies inhoudt en hoe zorgverleners moeten handelen. De overheid streefde naar één wet: de Wet Cliëntenrecht Zorg (WCZ), waarin alles rondom goede zorg, inspraak en klachten was geregeld. Het is niet gelukt om tot overeenstemming te komen en de wet is opgeknipt in vijf afzonderlijke wetten. Een daarvan is de Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg (WKKGZ), waarin staat wat er moet gebeuren als mensen een klacht hebben over de zorg. De wet is op 1 januari 2016 in werking getreden.

In 2013 is het voorstel voor de wet Zorg en Dwang aangenomen, waarin duidelijkheid gegeven wordt over wat er wel en niet mag ten aanzien van vrijheidsbeperking. Onlangs is een deel, de wet voor de geestelijke gezondheidszorg, door de Tweede Kamer aangenomen en beide wetten moeten nog naar de Eerste Kamer (nog niet geagendeerd).

Om er zeker van te zijn dat de stem van cliënten gehoord wordt, is er de wet Medezeggenschap Cliënten Zorg (WMCZ); waarin onder andere staat dat instellingen verplicht zijn een cliëntenraad te installeren.

De overheid heeft de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) vervangen door een aantal nieuwe wetten, vanwege de maatschappelijke veranderingen. Een van de doelen is om te zorgen dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Daarnaast wordt de bekostiging bij de gemeentes neergelegd. Vanaf 2015 kent men de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (2015), de Zorgverzekeringswet (Zvw) of Wet langdurige zorg (Wlz), voor zeer kwetsbare mensen. In 2017 gelden er nog overgangsregelingen voor verschillende groepen

zorgvragers, zoals jeugdigen en mensen die specifieke zorg vanuit de AWBZ ontvangen.

Verder uitwerking van deze wetten in 4.4 en 4.7.

4.2 Indicatiestelling: toegangsbewijs

Om zorg te krijgen moet er door een onafhankelijke organisatie worden vastgesteld wélke zorg iemand nodig heeft en hoeveel zorg iemand krijgt: er moet een indicatie worden gesteld.

De indicatiestelling wordt gedaan door mensen van de gemeente of wijkverpleging (Wmo en Zvw of het CIZ (Centrum voor Indicatiestelling Zorg) ten aanzien van de Wet langdurige zorg (Wlz).

De Wmo is bedoeld voor mensen die thuis ondersteuning nodig hebben, zodat ze thuis kunnen blijven wonen of voor mensen die hulp nodig hebben om deel te nemen aan de samenleving. Na een gesprek wordt duidelijk gemaakt welke ondersteuning of zorg iemand gaat ontvangen: bijvoorbeeld, huishoudelijke hulp, maaltijdservice, traplift, maatschappelijke opvang.

De Zvw is bedoeld voor mensen die zorg en verpleging thuis willen ontvangen.

De wijkverpleegkundigen stellen de indicatie. Hiervoor is een normenkader beschikbaar dat door V&VN is ontwikkeld.

De Wlz is bedoeld voor langdurige intensieve zorg, die thuis of in een instelling gegeven wordt. Vanuit de Wlz kan iemand verschillende soorten zorg ontvangen.

Deze soorten zorg worden ook wel genoemd: verblijf in een instelling, persoonlijke verzorging, begeleiding, verpleging, behandeling, vervoer, ADL-assistentie.

Voor adressen en verdere informatie kan de website worden bezocht: www.ciz.nl.

De indicatiestelling wordt verwoord in een indicatiebesluit. In dat besluit staat altijd vermeld:

- de gevraagde zorg;
- voor welke functies de aanvrager geïndiceerd is;
- op welke hoeveelheid per functie de aanvrager recht heeft (uren per week bijvoorbeeld);
- hoelang de aanvrager recht heeft op de geïndiceerde zorg (bijvoorbeeld één jaar).

Nadat de indicatie is afgegeven, kan er door de cliënt gekozen worden voor 'zorg in natura', waarbij de zorginstellingen de zorg gaan regelen voor de cliënt, ofwel voor het persoonsgebonden budget (pgb, zie ook 4.4), waarbij de cliënt zelf de zorg gaat invullen. Als de cliënt kiest voor zorg in natura kan een zorgaanbieder starten met het leveren van de geïndiceerde functies en ondersteuning. De cliënt en het verantwoordelijke Zorgkantoor ontvangen de besluiten op schrift. De Zorgkantoren (belast met de uitvoering van de Wet Langdurige Zorg) zijn verantwoordelijk voor het daadwerkelijk realiseren van de geïndiceerde zorg (de toewijzing dus). Zij maken met zorgaanbieders jaarlijks productieafspraken en bemiddelen ook, als beheerder van de wachtlijst, in gevallen waar cliënten ongewenst lang moeten wachten. Desnoods worden tussenoplossingen gerealiseerd of wordt gekozen voor een andere vorm van financiering, waardoor realisatie wel mogelijk is.

Alle gegevens over indicaties, start aanbod van zorg, melding einde zorg kunnen digitaal worden uitgewisseld tussen CIZ, Zorgkantoren en Zorgaanbieders. Het programma dat hiervoor beschikbaar is heet AZR (AWBZ-brede Zorg Registratie). Zodra een cliënt met een indicatie heeft bepaald welke zorgaanbieder zijn voorkeur heeft, kunnen de zorgaanbieders direct starten met het leveren van de gewenste zorg. De Zorgkantoren kunnen als verantwoordelijke voor de inkoop van zorg op individueel niveau volgen of het gevraagde wordt geleverd.

4.3 Voorzieningen van zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking

In deze paragraaf gaan we kijken naar de voorzieningen die er zijn: wat zijn hun doelstellingen en wat zijn de taken van de begeleiding?

Iemand die een vraag heeft, kan van een van deze voorzieningen gebruikmaken, zoeken naar een combinatie van voorzieningen of misschien wel een heel nieuwe vorm van aanbod willen.

Een aantal voorzieningen is in eerdere hoofdstukken al min of meer aan bod gekomen, maar voor de overzichtelijkheid staan ze hier nogmaals genoemd.

Er wordt onderscheid gemaakt naar de plaats van de voorziening in de gezondheidszorg:

- 1 extramuraal
- 2 semimuraal
- 3 intramuraal
- 4 andere vormen van opvang.

In de afgelopen jaren is dit onderscheid steeds verder vervaagd ten gevolge van toenemende samenwerking tussen zorgaanbieders en de verdere modernisering van de AWBZ. In veel situaties is het onderscheid alleen nog van financieel-administratief belang.

1 Extramuraal

Extramurale voorzieningen zijn die voorzieningen waar men hulp kan krijgen zonder opgenomen te worden, zonder verblijf. Men spreekt ook wel van ambulante hulpverlening.

VTO vroeghulp

VTO vroeghulp of Integrale vroeghulp is een samenwerkingsverband tussen o.a. MEE, kinderdagcentra en kinderrevalidatie. Zij bieden ondersteuning aan gezinnen met jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand of gedragsproblemen tussen de nul en zeven jaar. Het is een eerstelijnsvoorziening. (www.integralevroeghulp.nl)

Bij de algemene hulpverlening aan kinderen (bijvoorbeeld het consultatiebureau) kan het zijn dat de hulpverleners gaan twijfelen omdat:

- zij geen antwoord hebben op de door de ouders aan hen gestelde vraag;
- zij niet weten naar welke instantie zij de ouders met hun kind moeten doorverwijzen voor nader onderzoek;
- de ouders het niet eens zijn met een advies of twijfelen aan de gestelde diagnose.

De hulpverleners of de ouders leggen hun vraag voor aan een team VTO-vroeghulp of Integrale vroeghulp. Zo'n team bestaat meestal uit een arts (psychiater), een orthopedagoog/psycholoog, en/of een maatschappelijk werker.

Het team heeft als taak:

- onderkenning en voorlopige diagnose van de ontwikkelingsstoornis evenals planning voor verder onderzoek en begeleiding van de ouders;
- het versnellen van het vinden van de juiste weg voor verdere opvang en behandeling;
- coördinatie en bewaking van de activiteiten die in het kader van de VTO-vroeghulp rond het kind en zijn ouders plaatsvinden.

Een ontwikkelingsstoornis wordt als volgt gedefinieerd.

‘Een duidelijke afwijking van de gebruikelijke ontwikkeling die als storend ervaren wordt door de ouders, het kind of beiden.’

Verpleegkundigen en begeleiders spelen een rol in de ondersteuning bij het verduidelijken van de hulpvraag. Ouders die met hun kind op het consultatiebureau komen, zullen soms hun vragen indirect of bedekt stellen. Begeleiders moeten in staat zijn om de vraag achter de vraag te horen. Door dit te bespreken zal het probleem duidelijk kunnen worden. Met de ouders en de arts wordt overlegd of het probleem van dien aard is, dat het voorgelegd moet worden aan het VTO-vroeghulpteam.

MEE-organisaties

Vaak vervult MEE (voorheen geheten Sociaal Pedagogische Dienst) een centrale functie in de maatschappelijke begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking die nog thuis wonen. De begeleiding door MEE is ook gericht op de gezinnen en kan zeer divers zijn:

- het leveren van een bijdrage aan het proces van vroegtijdige onderkenning;
- het begeleiden van ouders bij de opvoeding van hun kind met een verstandelijke beperking;
- het al of niet met hulp van andere deskundigen adviseren van ouders over de beste begeleidingsvorm;
- het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking bij het vinden van hun plaats in en hun weg door de maatschappij; zoals plaatsing op school, sociale werkvoorziening, voorzieningen voor vrijetijdsbesteding;
- het leveren van een bijdrage aan de verbetering van het sociale leefklimaat; bijvoorbeeld het stimuleren van nieuwe opvang- en begeleidingsvormen, al dan niet in het eigen gezin;

- in geval van uithuisplaatsing samen met de ouders overwegen welke voorziening het beste aansluit op de behoeften van hun kind en het begeleiden van ouders en hun kind bij de plaatsing in een voorziening. MEE vervult maatschappelijke taken gericht op participatie en inclusie en geeft individuele begeleiding aan cliënten en hun verwanten.

Sinds 1 januari 2015 valt de cliëntondersteuning zoals deze door MEE wordt geboden ook onder de WMO. Dat betekent dat de gemeente verantwoordelijk is en afspraken maakt met de individuele MEE-organisaties in het land over de omvang en de inhoud van de dienstverlening. De gemeente staat het vrij de cliëntondersteuning op een andere wijze te organiseren. Elke gemeente organiseert het zoals zij het passend vindt voor haar burgers en de doelgroepen. Met ingang van 1 januari 2016 is MEE een coöperatieve vereniging (zie www.mee.nl) met 20 leden (regionaal werkende MEE-organisaties) en 2000 professionals.

Gezinsbegeleiding en praktische pedagogische gezinsbegeleiding (PPG)

Ouders en opvoeders kunnen hier terecht met vragen rondom de opvoeding en de begeleiding van hun kind met een verstandelijke beperking. Er volgt een intake en een ondersteuningsvraagformulering. Veelal zal de gezinsbegeleider een aantal malen in het gezin werken en door voordoen laten zien hoe je kunt handelen in een moeilijke (opvoedings)situatie. Hierdoor kunnen de ouders en opvoeders inzicht verwerven in de soms moeilijke opvoedingsroute van hun kind. PPG wordt aangeboden door de zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg maar ook door andere aanbieders (jeugdzorg). Indicatie en bekostiging gaan ook via de WMO.

Scholen

De onderwijsvoorzieningen voor kinderen met een verstandelijke beperking behoren tot de zogenoemde cluster 3-scholen (de tien soorten scholen voor speciaal onderwijs zijn verdeeld in vier clusters).

- SBO: school voor Speciaal Basisonderwijs; voorheen waren dit de MLK-scholen, die zijn samengevoegd met de zogenaamde MOK-scholen tot het SBO. Op deze scholen heeft slechts een deel van de kinderen een verstandelijke en/of lichamelijke beperking (Mytyl/Tylyl). Zij kunnen hier terecht tot veertien jaar, daarna gaan zij bijvoorbeeld naar een VSO-MLK (voortgezet speciaal onderwijs) of een dagcentrum.
- ZMLK: school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen; deze scholen zijn speciaal bestemd voor kinderen met een verstandelijke beperking. Ook deze school kent een VSO-ZMLK voor degenen die na hun veertiende nog verder willen leren. Anders zijn ook zij aangewezen op dagcentra. De SO-scholen zijn er voor kinderen tot veertien jaar; op een VSO kan iemand tot zijn twintigste terecht.

Er wordt steeds meer naar gestreefd om kinderen met een verstandelijke beperking op een reguliere (gewone) basisschool te plaatsen. Het ministerie van Onderwijs en Wetenschappen kwam in 1990 met de nota 'Weer samen naar school'. Hierin wordt de integratie benadrukt: alle kinderen moeten zoveel mogelijk naar dezelfde school. Op de scholen moet extra aandacht aan deze kinderen besteed worden.

- ▶ Noem minimaal drie voordelen en drie nadelen van ‘Weer samen naar school’ (WSNS) voor:
 - kinderen met een verstandelijke beperking
 - ouders van kinderen met een verstandelijke beperking
 - broers en zussen van kinderen met een verstandelijke beperking
 - leerkrachten.

- ▶ Ga naar een basisschool in de buurt en leg daar de vraag voor wat men vindt van en wat men al daadwerkelijk doet aan de opvang en begeleiding van kinderen met een verstandelijke beperking.
 - Welke voor- en nadelen ziet men?
 - Welke middelen zijn er nodig?
 - Wat zijn de huidige knelpunten?

- ▶ Bespreek de bevindingen in de leergroep.

2 Semimuraal

Semimurale voorzieningen zijn voorzieningen waar mensen een (gedeelte van de) dag doorbrengen. De rest van de tijd verblijven zij thuis of ergens anders. De term semimuraal verdwijnt langzamerhand. Het zogenaamde semimurale aanbod wonen wordt gezien als intramuraal en dagopvang of behandeling als extramuraal.

De semimurale sector kent tegenwoordig een grote variëteit aan woonvormen. De toenemende kleinschaligheid is hier duidelijk merkbaar. Steeds meer cliënten wonen in dependances of nevenvestigingen met slechts enkele medecliënten.

Wooncentrum of woonhuis in de wijk (voorheen veelal GVT genoemd)

Een wooncentrum lijkt wel op een kleinschalig woonproject. Het verschil is dat een wooncentrum is opgezet door een zorgaanbieder en een wooninitiatief door ouders van iemand met een handicap.

De cliënten wonen in een groep en krijgen ondersteuning van vaste begeleiders. Zij zijn ongeveer achttien jaar of ouder (voor kinderen onder de achttien bestaan er speciale wooncentra of kinder-GVT's). Overdag gaan ze naar een werkvoorziening, een school voor (voortgezet) speciaal onderwijs of een dagverblijf, afhankelijk van hun mogelijkheden. De mensen die in een wooncentrum wonen, hebben vaak eerst thuis gewoond of komen van een andere voorziening.

De doelstellingen van wooncentra in de wijk zullen in het algemeen gericht zijn op:

- het aanbieden van een woonvorm die bijdraagt aan de integratie in de maatschappij;
- het streven naar een zo zelfstandig mogelijk functioneren;
- alleen ondersteuning geven als de cliënt erom vraagt. Cliënten hebben een eigen kamer; daarnaast zijn er gemeenschappelijke ruimtes waar men kan eten, televisie kijken of een spelletje doen.

De ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben, door woonhuizen en wooncentra in de wijk, geleid tot:

- toenemend aantal mensen dat extra zorg nodig heeft; woonden er voorheen met name mensen met een licht verstandelijke beperking, nu wonen ook mensen met een matig of ernstig verstandelijke beperking in een wooncentrum in de wijk;
- toename van het aantal mensen met gedragsproblematiek, in combinatie met een lichte of ernstige verstandelijke beperking;
- afnemend aantal mensen dat een redelijke mate van zelfstandigheid bezit. Deze mensen kiezen veelal voor kleinere woonvormen of wonen (begeleid) zelfstandig;
- toename van het aantal ouder wordende mensen; dit heeft grote consequenties. De verwachting is dat rond het jaar 2020 het aantal fulltime thuiszittende cliënten 25% zal zijn. Dat dit gevolgen heeft voor de organisatie en begeleiding zal overduidelijk zijn.

In een woonhuis of wooncentrum in de wijk wordt in samenspraak met de cliënt een ondersteuningsplan geschreven. De begeleidingsvorm is vaak die van een procesbegeleider en zaakwaarnemer. Er werken zowel verpleegkundigen als anders opgeleiden.

Het gezinsvervangend tehuis voor kinderen (GVT-K) is voor kinderen met een verstandelijke beperking die in de regel overdag een ZMLK-school bezoeken of een kinderdagcentrum. Er zijn maar weinig KGVT's in ons land.

De samenwerking met andere disciplines is veelal op consultbasis. Er zijn aan een stichting die meerdere wooncentra (GVT's) beheert wel gedragswetenschappers verbonden (psycholoog, orthopedagoog), die ondersteuning bieden aan de individuele cliënt en aan het team. Zij nemen deel aan de ondersteuningsplanbesprekingen. Daarnaast is er contact en overleg met de mensen van het dagcentrum of de werkvoorziening. De huisarts, de tandarts en de fysiotherapeut zijn meestal niet aan deze stichtingen verbonden. Als er iets is, gaat de cliënt naar de huisarts in het dorp/de stad.

Door alle fusies tussen intramurale en semimurale zorgaanbieders is de naam GVT bijna helemaal verdwenen. Gezinsvervangende tehuizen werden in de jaren '70 opgericht als reactie op de grootschalige intramurale voorzieningen. Inmiddels zijn alle GVT's verbouwd tot kleinschaliger voorzieningen (wooncentra), waarbij soms ook al een scheiding wordt gemaakt tussen wonen en zorg.

Ook zijn er gebouwen bestemd voor het begeleiden van cliënten met een zwaardere zorgvraag. In alle nieuwe wetgeving komt de term niet meer voor. Nu wordt onderscheid gemaakt in woonvormen en typologieën.

Dagcentra

Er wordt onderscheid gemaakt in:

- Kinderdagcentrum (KDC) of Orthopedagogisch Dagcentrum.
- Dagcentrum, voor mensen boven de vijftien jaar.

In een Kinderdagcentrum (KDC) is plaats voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking tussen tweeënhalf en zeventien jaar. Er wordt naar gestreefd om ze vanuit de individuele vraag en mogelijkheden een zinvolle

dagbesteding te geven en ze voor te bereiden op het speciaal onderwijs, zodat ontwikkeling van het kind en ondersteuning van het gezin optimaal kunnen verlopen.

Een dagcentrum is voor mensen met een (matige of ernstige) verstandelijke beperking boven de vijftien jaar, die niet in aanmerking komen voor de sociale werkvoorziening. De deelnemers komen vanuit het speciale onderwijs, de sociale werkvoorziening, het KDC of van elders.

Na de inventarisatie van wensen en mogelijkheden komen zij in een relatief kleine groep met een specifiek karakter terecht. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

Oriëntatie

Een aantal deelnemers begint hier, zij krijgen de kans om kennis te maken met diverse activiteiten, vorming en training. Zij krijgen alle activiteiten aangeboden, zodat duidelijk wordt waar hun interesse ligt en er een keuze gemaakt kan worden.

Activering

Voor deelnemers die van eenvoud en herhaling houden in de vorm van bewegingsactiviteiten, muziek, sensopatisch spel. Dit zijn vaak deelnemers met een matige tot ernstige verstandelijke beperking en soms ouderen.

Structuur

Voor deelnemers bij wie een programma met een duidelijke structuur houvast biedt. Er zijn diverse activiteiten, vaak met een arbeidsmatig karakter. Centraal staat de gedragbeïnvloeding; het programma is een hulpmiddel.

Arbeid

Voornamelijk arbeidsmatige activiteiten, zonder een productienorm. Er moet gedacht worden aan activiteiten op het gebied van dienstverlening, ambachtelijk, industrieel of kunstzinnig werk. Hier vind je dus onder andere een houtgroep, een textielgroep of een keramiekgroep.

Vormende activiteiten als taal, rekenen, sociale vaardigheden worden ook aangeboden. Voor een aantal deelnemers maakt het wel degelijk verschil of ze activiteiten doen of arbeid verrichten. Dat laatste geeft hun duidelijk veel meer voldoening. Het is dan de kunst om producten te vinden die dicht bij hen staan en waarbij het resultaat van hun inzet duidelijk zichtbaar is. Voor sommige dagcentra zou de naam arbeidscentra passender zijn.

Deelnemers en ouders zijn veelal nauw betrokken bij de uitvoering van het beleid. Zij bewaken de doelstellingen en uitgangspunten; autonomie en zelfbeschikkingsrecht zijn veelbesproken onderwerpen.

Observatiecentrum/behandelplaats

In ons land zijn enkele zelfstandige observatiecentra en daarnaast heeft een aantal instellingen behandelplaatsen.

Kinderen of volwassenen met een verstandelijke beperking of kinderen van wie men vermoedt dat zij gehandicapt zijn, kunnen met een vraagstelling terecht bij

een observatiecentrum. Hier wordt dan uitgebreid onderzoek gedaan op allerlei gebieden, meestal gedurende drie tot negen maanden. Daarna gaan zij met een behandel- en begeleidingsadvies weer naar huis of naar de instelling. Behandelplaatsen worden meestal toegewezen op basis van specifieke deskundigheid op een bepaald gebied. Het gaat dan om bijvoorbeeld ernstige eetproblematiek (voedselweigering), ernstige automutilatie, agressie, psychiatrische of seksuele problematiek. Ook hier worden mensen gedurende een vastgestelde periode behandeld; die periode kan wel verlengd worden. De behandelmethode wordt overgedragen aan de ouders of begeleiders van de instelling waar iemand vandaan komt. Zo waarborgt men de continuïteit van de behandeling.

3 Intramuraal

De instellingen waar 24-uurszorg wordt verleend, vallen onder de intramurale gezondheidszorg.

In Nederland zijn nu nog ongeveer 170 instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Er wordt een onderscheid gemaakt in:

- algemene instellingen, die in principe een regionale voorziening zijn voor verzorging, verpleging, begeleiding en behandeling van mensen met een verstandelijke beperking van alle niveaus
- categorale instellingen, bestemd voor een nauwkeurig omschreven categorie; bijvoorbeeld voor mensen met een meervoudige beperking, een visuele en/of auditieve beperking of met epilepsie.

Vroeger ging bijna iedereen met een matige of ernstige verstandelijke beperking naar een instelling. Door alle veranderingen kiezen ouders er tegenwoordig steeds meer voor om hun kind zo lang mogelijk thuis te houden en de zorg daaromheen te organiseren. Dit betekent dat instellingen in de toekomst vooral bewoond zullen worden door mensen met een ernstige en zeer ernstige beperking, mensen met ernstige gedragsproblemen en ouderen. Dit heeft natuurlijk consequenties voor de organisatie, de bouw en de begeleiding.

De doelstelling van een instelling is optimale zorg bieden aan de mensen die er zijn opgenomen. Hoe een instelling dat wil doen wat betreft de voorwaarden, staat beschreven in het beleidsplan. De visie die men heeft op hoe die optimale zorg aan de cliënten te leveren, staat uitgeschreven in een zorgbeleid.

Aan een instelling zijn meerdere disciplines verbonden: een AVG-arts, een psycholoog, een (ortho)pedagoog, een fysiotherapeut en een logopedist. Vaak is er op het terrein een activiteitencentrum en soms ook nog een school, die ook door mensen uit de regio bezocht kan worden.

De visie die een instelling heeft, zal dus op verschillende niveaus tot uitdrukking moeten komen, bijvoorbeeld in:

- de mogelijkheden voor ouders/verwanten om te participeren;
- de samenstelling en de grootte van de groepen;

- de personeelsformatie (al of niet verpleegkundig);
- de ruimte voor overleg en bijscholing.

Op dit moment vinden er in de instellingen veel veranderingen op woningniveau plaats. Dit komt mede door de bovengeschetste ontwikkelingen in de gezondheidszorg.

Teams krijgen meer zelfstandigheid en verantwoordelijkheid. Zij hebben een eigen budget voor de inrichting en voor vakanties.

Alle instellingen formeren kleinere groepen van ongeveer zeven cliënten. Het gevolg is wel dat je als begeleider vaak alleen werkt. Even met een cliënt alleen gaan wandelen kan dan niet meer. Het aantrekken en inzetten van vrijwilligers en mantelzorgers wordt steeds belangrijker. Er is nu ook weer een beweging naar het iets groter maken van groepen cliënten (ongeveer tien), zodat er meer individuele aandacht gegeven zou kunnen worden.

Voor de cliënten wordt ernaar gestreefd om een behoorlijk aantal uren dagbesteding buiten de woning te hebben (zie ook bij gezondheidspatroon 1).

Kortom, men is zoekende naar een evenwicht dat recht doet aan de cliënten en hun ouders, de begeleiders en de visie van de instelling.

.....
O P D R A C H T

Vraag bij de instelling waar je stage loopt of werkt de visie en doelstelling op en lees die goed door.

- ▶ Onderstreep de kernbegrippen en zoek eventueel de betekenis ervan op.
- ▶ Bedenk bij ieder kernbegrip een aantal voorwaarden; bijvoorbeeld als er staat: ‘genormaliseerde woonomgeving’ kun je als voorwaarden bedenken:
 - Hoe ver is het naar de winkels?
 - Wat tref je aan tweehonderd meter rond het huis?
 - Welke naam heeft het huis?
 - Hoe zien de huizen/groepen er van buiten uit?
 - Wie heeft de kleuren bepaald; hebben cliënten daar inspraak in gehad?
 Kortom, zaken waarvan jij vindt dat die behoren tot dat kernbegrip.
- ▶ Beantwoord die vragen zelf.
- ▶ Geef de lijst aan iemand anders en vraag of hij/zij nog andere voorwaarden zou stellen bij de kernbegrippen.
- ▶ Bespreek op school elkaars bevindingen.

Kleinschalige woonvorm

In het streven naar een zo genormaliseerde woonomgeving worden op het terrein of binnen het bereik van de instelling huizen gebouwd of gekocht, waar kleine groepen kunnen gaan wonen.

De meeste cliënten hier hebben een matige of lichte verstandelijke beperking. Sinds enkele jaren wonen ook mensen met een ernstige verstandelijke beperking in kleinschalige woonvorm.

De meeste cliënten gaan overdag naar een intern of extern activiteitencentrum of verrichten werkzaamheden op diverse groepen. De anderen gaan naar school, een

sociale werkvoorziening of het vrije bedrijf.

Ook voor het recreëren maken de meeste cliënten gebruik van faciliteiten van de instelling.

4 Andere vormen van opvang

Zowel de intramurale als de semimurale zorg kennen verschillende vormen van opvang, zoals de:

- dag- en nachtopvang
- weekendopvang
- vakantieopvang
- crisisopvang
- logeeropvang
- zorgboerderijen.

Dag- en nachtopvang

De instelling kan dag- en nachtopvang, dat wil dus zeggen 24-uursopvang bieden. Binnen een instelling krijgt de 24-uursopvang gestalte in leef- en woongroepen met thuisblijvende, schoolgaande, werkende of oudere cliënten. Binnen de semimurale zorg richt de 24-uursopvang zich (voor zolang als het duurt) nog op de schoolgaande of werkende cliënten.

Weekendopvang

Deze vorm van opvang kan plaatsvinden in wooncentra of op leefgroepen in een instelling. Sommige instellingen hebben logeerplaatsen of logeerkamers gecreëerd. Of er is een aparte accommodatie binnen of nabij de instelling daartoe ingericht. De aanvraag hiervoor neemt sterk toe, mede onder invloed van het toenemende aantal thuiswonende mensen met een verstandelijke beperking.

Vakantieopvang

Deze vorm van opvang gebeurt door vrijwel alle instellingen in weekenden en vakanties in voor logeren gebouwde accommodaties. De mogelijkheid bestaat om kinderen voor één tot drie weken in te schrijven; veelal gaat het om kinderen die ook al gebruikmaken van de weekend logeeropvang. Maar juist voor vakanties komen er ook aanvragen binnen van mensen die verder geen beroep doen op een van deze vormen van opvang.

Crisisopvang

De meeste zorgaanbieders bieden de mogelijkheid tot crisisopvang en spoedplaatsing. Deze mogelijkheid wordt geboden, wanneer er in de thuissituatie plotseling ernstige problemen optreden of de cliënt zelf in een crisis geraakt. De opvang gebeurt meestal in een regionaal samenwerkingsverband van meerdere instellingen, waarbij iedereen een beperkt aantal plaatsen 'openhoudt' voor crisisopvang. Daarbij gaat men ervan uit dat deze opvang binnen zes weken kan worden beëindigd, hetzij door terugplaatsing, hetzij door opname in een andere instelling. Meestal is dit laatste echter niet het geval. Het Zorgkantoor neemt hierin terecht meer en meer een leidende rol.

Logeeropvang

Het zorgaanbod van logeerhuizen is primair gericht op ontlasting van gezinnen met een thuiswonend kind met een verstandelijke beperking. Gezinnen waarbij het kind met een verstandelijke beperking thuis woont, hebben vaak behoefte aan een (korte) periode van rust voor de ouders of het hele gezin.

De logeerhuizen zijn meestal verbonden aan een instelling of een wooncentrum. De bekostiging van de logeeropvang verloopt via de WMO (respijtzorg) of de WLZ (een subsidieregeling eerstelijnsverblijf).

Zorgboerderijen

Deze zorg wordt grotendeels gefinancierd door cliënten met een PGB. Momenteel zijn er meer dan 1000 zorgboerderijen in Nederland die aan meer dan 8000 cliënten begeleiding en opvang bieden. Meestal bieden deze boerderijen alleen dagbesteding aan. Zie ook www.zorgboeren.nl

4.4

Modernisering van de AWBZ en veranderingen in de bekostigingsmogelijkheden

Een deel van de ziektekosten noemen we in Nederland ‘bijzonder’, veelal omdat ze door de langdurige aard van de behandeling nogal kunnen oplopen. Het gaat dan bijvoorbeeld om verblijf in een verpleeghuis of instelling voor gehandicaptenzorg, om thuiszorg of psychiatrische behandeling. Anders dan bij de ‘gewone’ ziektekosten, wordt deze zorg geregeld in de Wet Langdurige Zorg (voorheen AWBZ).

De cliënt centraal en zorg op maat, dat zijn de uitgangspunten.

Op extramurale verzorging (en onderdelen van de verpleging) en de langdurige zorg voor complexere doelgroepen na is de hele AWBZ overgeheveld naar de Zorgverzekeraars (Zorgverzekeringswet).

De Wet Langdurige Zorg (WLZ) is als opvolger van de AWBZ bedoeld voor de meest kwetsbaren. Mensen met wat genoemd wordt een hoog Zorgzwaartepakket (ZZP) op grond van een somatische, psychogeriatrische, verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke aandoening of beperking. En een zodanige beperking of aandoening dat 24 uur per dag zorg in de nabijheid of voortdurende begeleiding en verpleging noodzakelijk is. De indicatiestelling blijft bij het CIZ maar zal globaler worden. Naar verwachting kennen we straks alleen nog een lichte, middelzware en een zware zorgvraag.

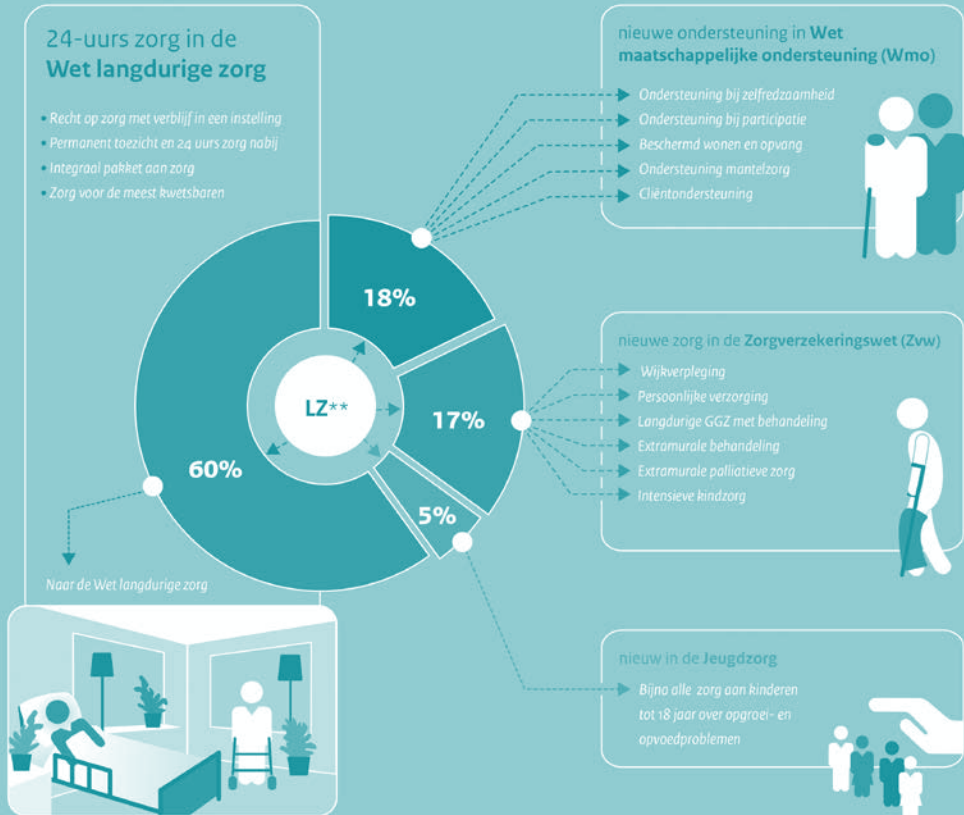
De WLZ kent vier leveringsvormen. Zorg met verblijf, volledig pakket thuis, modulair pakket thuis (MPT) en het persoonsgebonden budget. Zorgaanbieders en cliënten maken afspraken met de WLZ-uitvoerder (de Zorgkantoren).

Persoonsgebonden budget (PGB)

Als er een indicatie is afgegeven, kunnen mensen kiezen voor zorg ‘in natura’ of een PGB. Zorg in natura is de hulp die door zorginstellingen wordt geleverd. Het gaat hierbij met name om langdurige zorg. De zorgaanbieder die de zorg levert, bepaalt welke zorg iemand krijgt en hoe men de zorg krijgt. De zorgaanbieder levert zorg en organiseert voor de cliënt de administratie. De cliënt kan met de



Hervorming langdurige zorg



In deze infographic van VWS is vereenvoudigd weergegeven wat per 1 januari 2015 onder welke wet valt.

zorgaanbieder duidelijke afspraken maken over de manier waarop de zorg gegeven wordt.

Het persoonsgebonden budget is een subsidie (budget) van de overheid waarmee de cliënt zelf de zorg die hij/zij nodig heeft kan inkopen. Bijvoorbeeld intensieve zorg, begeleiding, persoonlijke verzorging, persoonlijke verpleging, hulpmiddelen en voorzieningen. De cliënt met een pgb is in principe vrij om zelf zijn/haar zorgverleners te selecteren en in te huren. Het aantal mensen dat voor een pgb kiest neemt ieder jaar toe. In 2013 maakten 122.000 mensen gebruik van een pgb; met

een budget van gemiddeld € 38.900 (ministerie van VWS). In 2017 is het totaal meer dan 3,6 miljard, mogelijk oplopend naar 4 miljard.

Aan het aanvragen van een pgb is vaak een aantal voorwaarden verbonden. Een client kan dus een pgb krijgen vanuit de Wmo, vanuit de Zvw of de Wlz, al naar gelang de hulp en ondersteuning die nodig is.

Er is een aantal stichtingen / belangverenigingen voor mensen die een pgb willen aanvragen of hebben. Zij organiseren ondersteuning, adviseren, hebben een website en er zijn bijeenkomsten. De meest bekende is Per Saldo.

CASUS

Wanneer je een kind hebt met een beperking, en je kunt de zorg niet zelf volledig aan, maar je kunt het ook nog niet uit handen geven, is het heerlijk dat je zelf de regie houdt over de invulling van de zorg voor je kind. Bij ons komt er elke dag tijdens de spitsuren een PGB-hulp, die de zorg voor onze dochter op zich neemt. Ze speelt met haar, ze kan zichzelf namelijk geen seconde bezighouden, geeft haar eten en doet haar in bad. Heerlijk, en ik kan zelf eten koken en tijd geven aan de andere twee kinderen (*Anouk, moeder van drie kinderen van wie de dochter van 14 meervoudig complex beperkt is*).

Veranderingen voor de organisatie en de begeleiders

Omdat de vraag van cliënten centraal komt te staan, zal de organisatie zich anders moeten gaan richten. Met het gezicht naar de cliënt en met de rug naar regels, protocollen en systemen. Zorgaanbieders moeten gaan inventariseren welke mensen een beroep op hen kunnen doen, wat hun wensen zijn en hoe zij aan zoveel mogelijk individuele wensen kunnen voldoen. Vraaggestuurde zorg dus. De instellingen zullen duidelijk moeten maken wat hun visie is en hoe zij daaraan vormgeven, welke beleids- en personeelskeuzen zij maken.

De scheiding tussen zorg en wonen zal verder toenemen; in principe voorziet het budget alleen in de kosten van de zorg. Ook is het mogelijk dat steeds meer mensen met een intensieve zorgvraag bij een semimurale voorziening aankloppen. Dit betekent dat de bouw en inrichting veranderd moet worden.

Voor begeleiders betekent dit dat zij duidelijk moeten kunnen aangeven wat de kwaliteit is van de zorg, die zij leveren. De verwachting is dat PGB leidt tot meer individueel werken, bijvoorbeeld zorg aan huis. Dat heeft tot gevolg dat het onderlinge contact tussen de begeleiders minder intensief wordt. Het houden van functioneringsgesprekken wordt daarom steeds belangrijker. Binnen de instellingen, waar de ontwikkeling naar vraaggericht werken duidelijk in gang is, staat het individuele ondersteuningsplan centraal. Ouders en zorgvragers krijgen en nemen een veel duidelijker stem in de beslissingen die genomen zullen worden. Dat betekent dat er meer ruimte moet komen voor een individueel verschillende invulling van zorg. Binnen de leefgroep krijg je te maken met individuele vragen; de autonomie van de zorgvragers krijgt er een extra accent door (VGN).

In deze paragraaf willen wij ons richten op de wijze waarop cliënten en ouders zich georganiseerd hebben om op te komen voor hun belangen.

Cliëntorganisaties

Onderling Sterk: een vereniging vóór en dóór mensen met een verstandelijke beperking. Deze komt op voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking. Een *Onderling Sterk* (OS)-vereniging is onafhankelijk van een zorginstelling en heeft als doel om mensen sterker te maken. Ze organiseren themamiddagen en andere bijeenkomsten, met als doel mensen met een verstandelijke beperking te informeren over bijvoorbeeld belangenbehartiging, meedoen in de samenleving en andere thema's, zoals de WMO, geld, ontwikkeling, vrije tijd, netwerken, wonen, werk, begeleiding, vervoer, etc. Een *Onderling Sterk*-vereniging wordt ondersteund door vrijwillige en onafhankelijke coaches.

Onderling Sterk staat voor: Contacten netwerken, Informatie, Gezelligheid, Sterker worden, Meedoen in de samenleving, Opkomen voor jezelf, Belangen behartigen (bron: www.coalitievoorinclusie.nl).

LFB = Landelijke Federatie Belangenverenigingen

De regionale 'Onderling Sterk'-verenigingen zijn gebundeld in de Landelijke Federatie Belangenverenigingen (LFB) *Onderling Sterk*. Bedoeld voor mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking.

De LFB laat er geen misverstand over bestaan wat zij van zelfbeschikking vindt. In haar brochure zegt ze er het volgende over: 'Onderling Sterk wil twee dingen. Ten eerste dat mensen zonder handicap anders gaan doen. Dat ze mensen met een handicap niet langer betuttelen. Of kinderachtig tegen ze doen. En van alles voor ze beslissen. Maar *Onderling Sterk* wil ook dat mensen met een handicap zeggen wat ze denken. Wat ze vinden en wat ze willen. Dat doen ze nog veel te weinig, omdat ze niet durven. Of omdat ze denken dat er niet naar ze wordt geluisterd. Pas als dit gebeurt, kunnen mensen met een handicap doen en laten wat ze willen. En een gewoon leven leiden. Net als mensen zonder een handicap.' De praktijk, aldus de LFB, is echter nog steeds vol betutteling. Van zelfbeschikking is te weinig sprake. Bij de LFB bestaan ook duidelijke opvattingen over de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking (www.lfb.nl).

Ouderverenigingen

De opvatting over zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de afgelopen decennia sterk veranderd. Van nadruk op verzorging naar aandacht voor ontwikkelingsmogelijkheden en groeien in een relatie met de ander. Van wonen buiten de maatschappij naar het recht op integratie.

De rol die ouders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking willen, kunnen en mogen vervullen, is hiermee ook veranderd. Tot zeker halverwege de vorige eeuw namen de ouders 'afscheid' van hun kind, als het werd opgenomen in een instelling. De instellingen lagen ver weg in de bossen en het kwam veelvuldig voor dat mensen die in Rotterdam woonden, hun kind moesten bezoeken in de Achterhoek. Ouders konden op vastgestelde tijden op bezoek komen; de begeleiders beslisten over de zorg die nodig was. Uit onvrede met deze situatie en om elkaar te steunen in het kenbaar maken van hun gemeenschappelijke wensen, werd in 1952 de eerste oudervereniging opgericht: 'Helpt elkander'. Dit was een belangrijk feit, omdat ouders zich tot dan toe vaak in een isolement bevonden. Dit kwam onder andere door de manier waarop er door de maatschappij naar mensen met een verstandelijke beperking gekeken werd. Veel ouders konden hun problemen niet kwijt, konden deze niet bespreekbaar maken en hielden het feit dat zij een kind met een verstandelijke beperking hadden het liefst verborgen. Nu kregen zij binnen de oudervereniging de mogelijkheid om hun problemen te bespreken met andere ouders in dezelfde omstandigheid. Er volgde een enorme groei van het aantal leden en daarmee ook van het aantal ouderverenigingen. In 1964 besloten de ouderverenigingen om op een aantal terreinen gezamenlijk naar buiten te treden en werd de Federatie van Ouderverenigingen opgericht (FvO).

De volgende ouderverenigingen zijn er:

- *Philadelphiasupport*: een christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders, familie en vrienden.
- *KansPlus*: een samenwerking van de VOGG en de WOI (VOGG = de interlevensbeschouwelijke vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke beperking. WOI = Vereniging Werkverband van Ouderen familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking).
- *Dit Koningskind*: de vereniging van gereformeerde mensen met een beperking, hun ouders en vrienden.
- *Helpende Handen*: de vereniging gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten.
- *BOSK*: de vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders. De BOSK geeft informatie, adviseert, brengt lotgenotencontact tot stand en behartigt de belangen van mensen met een motorische handicap. Aandachtsgebieden zijn onder andere meervoudig complex gehandicapten, spraak-, taal en communicatiestoornissen, specifieke syndromen en spasticiteit.

Iedere vereniging heeft een blad waarmee zij haar leden informeert over ontwikkelingen op het gebied van zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Met name de eigen levensbeschouwing komt in het blad tot uiting.

Organisatie van de ouderverenigingen

De meeste ouderverenigingen kennen een trapsgewijze opbouw op vier niveaus:

- de instelling
- de afdeling
- het landelijk niveau.

De instelling

Iedere instelling heeft een ouder-, familie- of verwantenraad naast of als de (wettelijk verplichte) Cliëntenraad. Hierin hebben ouders zitting die al dan niet lid zijn van een oudervereniging. Zij hebben een adviserende functie en instemmingsrecht op instellingsniveau, in overeenstemming met de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ).

De afdeling

Een afdeling van een vereniging is meestal regionaal georganiseerd. Immers, een van de belangrijkste functies van een oudervereniging is ontmoeting en dan mag de afstand niet te groot zijn. In deze afdelingen kunnen ouders vaker bijeenkomen, ervaringen uitwisselen, informatie geven en vooral ook elkaar tot steun en hulp zijn. Door deze onderlinge contacten krijgen ouders soms een beter zicht op de eigen situatie, maar ze krijgen ook handige, praktische tips. Daarnaast organiseren verenigingen bijeenkomsten voor broers en zussen, voorlichtingsbijeenkomsten voor plaatselijke politieke partijen en geven zij informatie en advies over aanpassingen, hulpmiddelen, uitkeringen, enz. Veel verenigingen hebben contactpersonen die regelmatig bij mensen thuis op bezoek gaan.

Het landelijk niveau

Uiteraard ligt de hoogste macht in de vereniging bij de ledenraad. Daarin heeft iedere afdeling naar rato van het aantal leden een of meer stemmen. De specifieke bevoegdheden van de ledenraad zijn onder andere de statutenwijziging en beoordeling van het bestuursbeleid. Het landelijk bestuur leidt de vereniging en stelt jaarlijks een actieplan op dat aan de ledenvergadering ter goedkeuring wordt voorgelegd. Er is een dagelijks bestuur dat zorg draagt voor de uitvoering van het verenigingsbeleid.

Daarnaast zijn er ook landelijke werkgroepen en commissies die zich bezighouden met een specifiek thema.

Ieder(in)

Met ingang van 1 januari 2014 is Platform VG gefuseerd met de CG-Raad (Raad voor chronisch zieken en gehandicapten) en gaan ze door het leven als (vereniging) Ieder(in). Daardoor is de grootste belangenbehartigingsorganisatie voor mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking en/of een chronische ziekte ontstaan. De belangen van ruim 2 miljoen mensen worden behartigd en er zijn maar liefst 250 organisaties aangesloten. Ieder(in) staat voor een menselijke samenleving waarin mensen met een beperking of chronische ziekte naar vermogen mee kunnen doen op alle levensterreinen. Het toetsingskader is het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een beperking. Ieder(in) staat voor

een samenleving waaraan mensen met een beperking als volwaardig burger kunnen bijdragen. Ze willen drie doelen bereiken:

- 1 Gelijke behandeling en een volstrekt normale rechtspositie voor mensen met een beperking.
- 2 Een samenleving die zo is ingericht dat iedereen kan deelnemen op alle leefdomeneinen.
- 3 Kwalitatief goede en passende behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met een beperking.

Ieder(in) behartigt de belangen van de aangesloten lidorganisaties. Deze behartiging is levensbreed op veel thema's: zorg en ondersteuning, wonen, onderwijs, werk, toegankelijkheid, vervoer, inkomen, rechtspositie en inclusie. www.iederin.nl.

4.6 Rechtspositie van mensen met een verstandelijke beperking

In deze paragraaf wordt beschreven welke wettelijke mogelijkheden er zijn voor mensen met een verstandelijke beperking om hun belangen te (laten) behartigen. Het gaat hierbij om zowel persoonlijke als financiële belangen.

Uitgaande van het zelfbeschikkingsrecht van mensen met een verstandelijke beperking is het noodzakelijk dat er een vorm gekozen wordt die het meest recht doet aan de mogelijkheden die iemand heeft.

Inleiding

De gedachte dat de verstandelijk beperkte mens een zo gewoon mogelijk leven moet kunnen leiden, kom je ook in het recht tegen: de verstandelijk beperkte mens heeft een rechtspositie die in principe gelijk is aan die van elke andere burger, met dezelfde rechten en plichten.

Dit met als doel zijn eigen leven zo veel mogelijk naar eigen inzicht in te kunnen richten en zichzelf te kunnen ontplooien. Alleen daar waar sprake is van extra kwetsbaarheid, moet het recht de verstandelijk beperkte mens extra bescherming bieden.

Toch kun je stellen dat er in de praktijk wel sprake is van veel vrijheidsbeperkingen: wat en wanneer eten, deur op slot, vaste (vroeg) bedtijd, verplichte verzorging, verbod op relaties zijn hier voorbeelden van. Vaak is een efficiënte sturing van de werkzaamheden hier bepalender dan de wens van de cliënt. De reden voor deze beperkingen ligt dan buiten de cliënt. Vaak heeft men zich ook niet afgevraagd of er alternatieven zijn en of er sprake is van een redelijke verhouding tussen doel van de beperking en het gevolg.

In de kwetsbare en afhankelijke relatie dient het recht de verstandelijk beperkte mens bescherming te bieden. Deze rechtsbescherming wordt beoogd door de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (wet-BOPZ). Algemeen wordt erkend dat deze wetten de verstandelijk beperkte geen optimale bescherming

bieden. Vooral als het gaat om beperkingen in de bewegingsvrijheid. Vandaar dat nieuwe regelgeving in de steigers staat. De nog steeds niet in werking getreden wet Zorg en Dwang, bedoeld voor personen met een psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke beperking, beoogt dit te regelen en bestaat naast de BOPZ. De laatste wet wijzigt in naam en inhoud en gaat nu nog heten 'Wetsvoorstel Verplichte Geestelijke Gezondheidszorg, WVGZ) en is bedoeld voor psychiatrische patiënten en ook voor dementerenden en verstandelijk gehandicapten, als er sprake is van een gedwongen opname via een rechterlijke machtiging of inbewaringstelling bij verzet. Het wetsvoorstel regelt het verlenen van verplichte zorg aan personen met een psychische stoornis, door het waarborgen van de rechtspositie, het voorkomen van dwang en het beperken van de duur van dwang, nadruk op het beginsel dat verplichte zorg alleen als laatste redmiddel wordt toegepast, het verhogen van de kwaliteit van verplichte zorg en het toekennen van een actieve rol aan de officier van justitie, in goede samenwerking met de ketenpartners (www.eerstekamer.nl). De behandeling in de Eerste Kamer vindt op z'n vroegst in het najaar van 2017 plaats.

Laat duidelijk zijn dat regelgeving alleen natuurlijk niet voldoende is. Voor meer evenwicht tussen bescherming en ontplooiing is vooral bewustwording van de hulpverlener van het grootste belang.

Wat betekent gelijke rechtspositie concreet?

Met het bereiken van de leeftijd van 18 jaar wordt ook de verstandelijk beperkte meerderjarig. Dat betekent dat hij zelfstandig rechtshandelingen mag verrichten. Dat zijn handelingen waar rechtsgevolgen mee beoogd worden. Bijvoorbeeld als een verstandelijk beperkte een brommer koopt of een appartement huurt. Het recht noemt die personen handelingsbekwaam.

Onder de leeftijd van 18 jaar is sprake van minderjarigheid. Een minderjarige staat dan onder gezag van zijn ouder(s) of voogd (wettelijk vertegenwoordiger) en kan niet zelfstandig rechtshandelingen verrichten. Dat kan alleen met toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger, of de wettelijk vertegenwoordiger treedt namens de handelingsonbekwame op.

Dit is de reden waarom nogal wat ouders bij het meerderjarig worden van hun verstandelijk beperkt kind overgaan tot benoeming van een curator, bewindvoerder of mentor (zie verderop in dit hoofdstuk).

In contact met de zorg is (meestal) de WGBO van toepassing. Deze wet kent andere leeftijdsgrenzen. De jongere kent op 16-jarige leeftijd al een eigen rechtspositie: heeft bijvoorbeeld recht op 'informed consent' over opname in een voorziening en de inhoud van het ondersteuningsplan. Onder de leeftijd van 12 jaar nemen de wettelijk vertegenwoordigers de rechten uit de WGBO waar. En voor de tussencategorie in de leeftijd van 12 tot 16 jaar geldt dat kind en wettelijk vertegenwoordiger samen de rechten uitoefenen.

Het is duidelijk dat voor de handelingsbekwame het zelfbeschikkingsrecht het sturend beginsel is. Dat betekent dat een cliënt met een verstandelijke beperking, die ouder is dan 16 jaar en wilsbekwaam, de rechten van de WGBO zelfstandig kan

uitoefenen. Bij een verstandelijk beperkte is meestal sprake van enige beperking in zijn mogelijkheden tot zelfbeschikking. In de praktijk zien we dan ook vaak dat familieleden – meestal de eerste contactpersonen – nauw betrokken worden bij het ondersteuningsplan of zelfs de hele besluitvorming overnemen.

Als de cliënt zijn belangen niet zelfstandig kan behartigen wegens wilsonbekwaamheid ('niet in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake', WGBO, art. 465), kan het zelfbeschikkingsrecht behoorlijk in zijn nadeel werken. In dat geval is bescherming door het recht geboden. Echter niet meer dan nodig is, om de cliënt zo weinig mogelijk in zijn zelfbeschikking en ontplooiing te beperken. Het kan ook best zijn, dat een cliënt gedeeltelijk wilsbekwaam is. Wilsonbekwaamheid moet daarom niet te snel en slechts na zorgvuldig onderzoek worden aangenomen. Meer over wilsonbekwaamheid en de gevolgen verderop in dit hoofdstuk.

Wie kunnen optreden als vertegenwoordiger, als het gaat om de waarneming van de rechten die de cliënt zijn toegekend in de WGBO?

Volgens art. 465 komen daarvoor, in deze volgorde, in aanmerking: curator/mentor, de door cliënt schriftelijk gemachtigde, levensgezel, ouder/kind, broer/zus. Alleen de eerste twee worden door de rechter benoemd. Als uit die laatste twee categorieën meer personen in aanmerking komen voor vertegenwoordiging kan het natuurlijk voorkomen dat er onenigheid ontstaat over de wijze waarop de belangen van de wilsonbekwame het best behartigd kunnen worden. In dat geval verdient het aanbeveling een van hen door de rechter tot curator of mentor te laten benoemen. Ingeval van misbruik van zijn bevoegdheden, of ondeskundige uitoefening, kan deze persoon altijd door de rechter van zijn taken worden ontheven.

De indruk zou kunnen ontstaan dat de vertegenwoordiger onder alle omstandigheden bepaalt wat de inhoud van het ondersteuningsplan wordt. Dat is niet het geval, als de wensen van de vertegenwoordiger onverenigbaar zijn met de professionele standaard of anderszins in strijd zijn met goed hulpverlenerschap (art. 453). Dit kan het geval zijn als de hulpverlener de indruk heeft dat de wens van de vertegenwoordiger niet strookt met de wensen of belangen van de cliënt. Algemeen wordt ook erkend dat vertegenwoordiging in hoogstpersoonlijke beslissingen niet mogelijk is. Voorbeelden hiervan zijn levensbeëindigend handelen en donorschap.

De WGBO kent ook een regeling voor de situatie dat de vertegenwoordiger instemt met een bepaalde behandeling en de cliënt zich verzet (art. 465, lid 6).

Hierboven is meestal uitgegaan van besluiten betreffende de inhoud van de zorg en ondersteuning (de immateriële belangen). Als het gaat om de waarneming inzake materiële belangen kent het recht de figuur van de bewindvoerder.

We gaan nu wat uitgebreider in op de inhoud en de voor- en nadelen van de drie beschermingsmaatregelen, die de wet kent:

- 1 mentorschap
- 2 onderbewindstelling (bewindvoering)
- 3 curatele.

Mentorschap

De Wet op het mentorschap is op 1 januari 1995 in werking getreden. Wettelijk of juridisch mentorschap moet niet verward worden met het ‘mentorschap’, dat een begeleider op de afdeling heeft voor een of meer cliënten. Deze benaming is niet meer juist. De instellingen zijn daarom ook andere namen gaan gebruiken, zoals zorgcoördinator, visor, cb-er of persoonlijk begeleider. Het juridisch mentorschap is bedoeld voor mensen die hun persoonlijke belangen niet (meer) kunnen behartigen. Het gaat hierbij om beslissingen die moeten worden genomen over verzorging, verpleging, behandeling of begeleiding, dus alle beslissingen van niet-financiële aard.

Wie kan het mentorschap aanvragen en hoe verloopt de procedure?

Het mentorschap kan worden aangevraagd door de betrokkene zelf of door de echtgenoot, partner, ouders, broers, zussen, familie tot in de vierde graad, voogd, curator, bewindvoerder, officier van justitie of de instelling. Als de instelling een aanvraag doet, moet erbij vermeld worden waarom niet een van de eerdergenoemde mensen een verzoek heeft ingediend.

Het verzoek moet worden ingediend bij de kantonrechter van de plaats waar de betrokkene woont.

De kantonrechter kan de bloed- en aanverwanten van degene voor wie een mentorschap is aangevraagd horen. Als degene voor wie het mentorschap is aangevraagd, niet in staat is om naar het kantongerecht te komen, kan de kantonrechter naar de instelling komen.

Indien de rechter van oordeel is dat het mentorschap nodig is, dan besluit hij hiertoe. Het mentorschap wordt niet gepubliceerd.

Wie kan mentor worden?

Iedere meerderjarige kan mentor worden. Voor mensen met een verstandelijke beperking is dit meestal een familielid. Het wordt vaak gecombineerd met de bewindvoering.

Het is volgens de wet niet mogelijk dat een behandelend hulpverlener mentor wordt. Ook personen behorende tot de leiding of het personeel van de instelling waar betrokkene verblijft, kunnen geen mentor worden. Een stichting of vereniging kan geen mentor worden; het moet een ‘natuurlijk persoon’ zijn.

Wat zijn de taken van een mentor?

De taak van de mentor is in het algemeen: de behartiging van de immateriële belangen van degene voor wie hij het mentorschap uitoefent. Hij moet ervoor zorgen dat degene voor wie hij mentor is, zo veel mogelijk betrokken wordt bij beslissingen van persoonlijke aard.

De mentor moet desgevraagd van zijn werkzaamheden verslag doen aan de kantonrechter. De kantonrechter kan een beloning toekennen aan de mentor, indien hij dat redelijk vindt.

Onderbewindstelling

Onderbewindstelling wil zeggen dat alleen de vermogensrechtelijke belangen behartigd worden voor mensen die door hun lichamelijke of geestelijke toestand

daartoe niet in staat zijn. Dit behartigen gebeurt door een bewindvoerder. Iemand die onder bewind gesteld is, mag bijvoorbeeld niet iets (ver)kopen zonder toestemming van de bewindvoerder. En de bewindvoerder beheert de goederen helemaal zelf, de betrokkene kan zich daar niet mee bemoeien. Het is dus een minder vergaande beschermingsmaatregel dan curatele, want de persoonlijke belangenbehartiging is hier niet in betrokken en er is geen handelingsonbekwaamheid.

Wie kan een onderbewindstelling aanvragen en hoe verloopt de procedure?

De aanvraag kan door de betrokkene zelf worden gedaan of door de echtgenoot, partner, familie tot in de vierde graad, voogd, mentor en officier van justitie. De aanvraag moet worden ingediend bij het kantongerecht van de woonplaats waar degene woont voor wie de onderbewindstelling is bedoeld.

De rechter nodigt de mensen uit voor een zitting, maar men is niet verplicht om te komen. Als de betrokkene niet in staat is om te komen, komt de kantonrechter soms zelf naar de instelling. De onderbewindstelling hoeft niet te worden gepubliceerd.

De kosten voor het griffierecht bedragen ongeveer € 125,00.

Wie kan bewindvoerder worden?

De rechter kan meer dan één persoon als bewindvoerder benoemen, maar ook een stichting. Veel instellingen hebben nog een onafhankelijke stichting die de cliëntengelden beheert.

Wat zijn de taken van een bewindvoerder?

De bewindvoerder behartigt alle (financiële) zaken; hij moet een aparte bankrekening openen. Alles wat de 'rechthebbende' bezit, moet nauwkeurig beschreven worden.

De bewindvoerder ontvangt 5% van de netto-opbrengst van het beheerde vermogen. De kantonrechter kan de bewindvoerder verzoeken om verantwoording.

Curatele

De ondercuratelestelling is bedoeld voor mensen die zowel hun financiële als persoonlijke belangen niet (meer) kunnen behartigen. Dat kan zijn door een geestelijke stoornis, maar ook verkwisting en gewoonte van drankmisbruik staan in de wet genoemd als redenen voor ondercuratelestelling.

De consequenties zijn vergaand. Iemand die onder curatele is gesteld, verliest zijn handelingsbekwaamheid en is wat dat betreft dus gelijkgesteld aan een minderjarige. Hij mag niet meer, zonder goedkeuring van de curator, zelfstandig rechtshandelingen verrichten.

Iemand die onder curatele is gesteld, wordt curandus genoemd.

Wie kan een ondercuratelestelling aanvragen en hoe verloopt de procedure?

De aanvraag kan door de betrokkene zelf worden gedaan of door de echtgenoot of partner, familieleden tot in de vierde graad, de voogd of de officier van justitie. De aanvraag moet worden gedaan bij de rechtbank en de aanvrager heeft een advocaat nodig. Er moeten heel veel verklaringen en formulieren worden ingevuld en opgestuurd naar de rechtbank. Er volgt een zitting, waarin de rechter de mening

van de echtgenoot, partner of familieleden vraagt over de maatregel. De rechter moet ook de betrokkene zelf horen; als deze niet op de zitting kan verschijnen, gaat de rechter naar de instelling toe. Hij bepaalt vervolgens of er voldoende redenen zijn om tot deze vergaande maatregel te besluiten. Een curator kan alleen maar een ‘natuurlijk persoon’ zijn, dat wil zeggen, iemand van vlees en bloed en dus niet een instelling.

De advocaat draagt er zorg voor dat de beslissing tot ondercuratelestelling binnen tien dagen bekend wordt gemaakt in de Staatscourant en in twee landelijke dagbladen. Het wordt tevens opgenomen in een openbaar register. Iedereen kan dan te weten komen dat de curandus niet meer zelfstandig beslissingen mag nemen.

De kosten van de totale procedure bedragen enkele honderden euro's.

Wie kan curator worden?

In de eerste plaats komt hiervoor de echtgenoot of partner in aanmerking; voor mensen met een verstandelijke beperking is het meestal een van de ouders, een broer of een zus. Als de rechter iemand anders benoemt, dan moet hij aangeven waarom hij dat gedaan heeft.

Wat zijn de taken van een curator?

De curator neemt beslissingen op zowel financieel als persoonlijk vlak; hij behartigt alle belangen. Hij moet de curandus wel zoveel mogelijk betrekken bij wat er gaat gebeuren en stimuleren dat de curandus zo veel mogelijk zelf meebeslist.

De curator is de vertegenwoordiger van de curandus, ook als het gaat om verzorging, begeleiding, verpleging of behandeling. Samen met de hulpverlener neemt hij ook beslissingen over medische ingrepen.

De curator krijgt 5% van de netto-opbrengst van het beheerde vermogen. De rechter kan de curator om verantwoording van de uitgaven vragen.

CASUS

Bij ons in de groep vult de zorgcoördinator de jaarmachtiging in; dat wil zeggen dat hij het budget dat een bewoner krijgt, verdeelt over allerlei posten zoals vakantie, verjaardag en andere activiteiten. De jaarmachtiging moet worden goedgekeurd door degene die de financiële belangen behartigt van de bewoner.

Voor Heleen was de jaarmachtiging naar haar zus gestuurd, die is immers curator. Toen de zorgcoördinator niets hoorde, belde hij naar de zus. Het bleek dat zij veel commentaar had op de jaarmachtiging. Terwijl zij aan de telefoon was, hoorde de zorgcoördinator dat haar echtgenoot zei dat ze zich eens meer in die zaken moest verdiepen en dat ze die brief nog niet eens open had gemaakt.

De zus van Heleen is aangesteld als curator, maar weet eigenlijk weinig van Heleen. Ze komt zelden langs, ook is ze niet aanwezig bij IOP-besprekingen.

Uiteindelijk gaf ze haar goedkeuring ten aanzien van de jaarmachtiging.

Wanneer eindigen curatorschap, bewindvoering en mentorschap?

- Door de dood van een van de betrokkenen; dit kan zowel de cliënt als de curator, bewindvoerder of mentor zijn.

- Het verstrijken van de tijd waarvoor het curatorschap was ingesteld.
- Doordat de ene vorm door een andere wordt vervangen; bijvoorbeeld doordat de curatele wordt vervangen door onderbewindstelling en/of mentorschap.
- Als de curator, bewindvoerder of mentor niet meer in staat is om de taak goed uit te oefenen, kan hij de kantonrechter vragen hem te ontslaan van die taak.
- Om 'gewichtige redenen'; zo staat het in de wet en dit wordt niet nader omschreven.

4.7

Wetten en wettelijke maatregelen

In deze paragraaf behandelen we een aantal wetten, waar je als begeleider mee te maken krijgt. Het zijn regelingen die door de overheid zijn vastgesteld en hun doorwerking hebben naar de praktijk.

Zoals eerder beschreven streefde de overheid naar 1 wet: de Wet Cliëntenrecht Zorg. Deze wet zou gelijktijdig de rechten en plichten van de cliënt regelen en de verantwoordelijkheden van de zorgaanbieders voor de kwaliteit van zorg. Men wilde komen tot vereenvoudiging en het creëren van een meer overzichtelijke situatie. Verschillende bestaande wetten op het gebied van Klachtrecht (WKCZ), Medezeggenschap cliënten (WMCZ), de toelating van zorginstellingen (WTZI) en de Kwaliteitswet zouden dan kunnen worden ingetrokken en vervangen. Invoering werd verwacht in 2013. Maar het kabinet Rutte II heeft bepaald dit voornemen niet door te zetten en de wet op te knippen in 5 wetten. De Wet Kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (WKKGZ), een van de 5 deelwetten is in oktober 2015 aangenomen. De overige deelwetten zijn: De Wet goed bestuur en intern toezicht welke de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen zal gaan vervangen en de Wet Zorg en Dwang. De WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst) en de Wet Toelating Zorginstellingen blijven bestaan en zullen worden aangepast.

Belangrijk is in dit verband het in december 2006 tot stand gekomen verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap. Nederland heeft dit verdrag ondertekend in 2007 en ratificering is in 2016 eindelijk een feit. 12 april is een historische dag; de Eerste Kamer heeft de wet aanvaard.

De doelstelling van het verdrag is het waarborgen van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden van personen met een handicap en ook hun inherente waardigheid te eerbiedigen. Personen met een handicap zijn mensen met een langdurige lichamelijke, verstandelijke, psychische of zintuiglijke beperking die hen in wisselwerking met verschillende drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te kunnen deelnemen in de samenleving. Elk land, ook Nederland, moet nog stappen zetten om deze doelstelling te halen; op het gebied van onderwijs, arbeid, wonen, autonomie en vereniging. De ratificatie van het verdrag heeft een aantal gevolgen, o.a. op het gebied van vrijheidsbeperking. De nieuwe Wet Zorg en Dwang houdt hier al rekening mee.

Maatschappelijke ontwikkelingen hebben hun weerslag op de wet- en regelgeving in de gezondheidszorg. In de jaren na de Tweede Wereldoorlog, toen alles weer

moest worden opgebouwd, richtte de overheid zich vooral op het maken van regels, waaraan instellingen moesten voldoen.

In de jaren negentig groeit het besef dat niet alles door de overheid moet worden geregeld; dat je er met het voldoen aan regels nog niet bent. De overheid trekt zich terug, stelt wel de kaders. De verantwoordelijkheid wordt meer bij het veld gelegd. De laatste jaren, waarin ook eigen verantwoordelijkheid van de cliënt steeds meer op de voorgrond staat, hebben veel wetten betrekking op het verduidelijken en waar nodig versterken van de rechten van de individuele mens. Hier dus de rechten van cliënten/patiënten.

De overheid wil ervoor zorgen dat, als mensen worden opgenomen, zij hun mondigheid kunnen behouden en ook daadwerkelijk mee kunnen beslissen over de ondersteuning en de behandeling. Er komen twee soorten wetten. Wetten die betrekking hebben op de versteviging van de rechten van een cliënt en wetten die betrekking hebben op de voorwaarden waaraan instellingen moeten voldoen om die rechten te waarborgen.

Als werker in de gezondheidszorg/zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is het dan ook belangrijk om op de hoogte te zijn, want:

- je moet uitvoering geven aan en rekening houden met de rechten die een cliënt/ cliënt heeft. Hij kan jou daar ook op aanspreken;
- je moet in de praktijk uitvoering geven aan de wetten/regels die voor instellingen gelden. Jij kunt dus ook een instelling aanspreken op het naleven ervan;
- je moet duidelijkheid hebben over jouw plaats en positie. Niet alleen in verband met eventuele aansprakelijkheid, maar ook om te weten waar je iets over te zeggen hebt en welke weg je moet bewandelen.

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende indeling:

- Wetten en regelingen die de positie van de cliënt beschermen en versterken: de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet bijzondere opnemings psychiatrie (BOPZ).
- De Wet BIG die onder andere ingaat op de positie van de verpleegkundigen.
- Wetten en regelingen die in eerste instantie gericht zijn op de instellingen: Kwaliteitswet zorginstellingen, Wet klachtrecht cliënten zorgsector, Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen.

De wet of regeling wordt eerst in het kort uiteengezet. Vervolgens beschrijven we de consequenties voor de mensen met een verstandelijke beperking en/of de begeleiding. Een aantal keren valt dit samen.

Alle genoemde wetten zijn vanaf of na 1994 in werking getreden.

Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)

Dit is een van de belangrijkste wetten, waar je als begeleider mee te maken kunt hebben. Het zelfbeschikkingsrecht van ieder mens staat centraal. Een cliënt die een beroep doet op de zorg, verkeert vaak in een kwetsbare en afhankelijke positie.

En dat geldt nog meer voor de verstandelijk beperkte mens.

Het doel van de wet is dan ook 'de rechtspositie van de patiënt te verduidelijken en te versterken, waardoor de mondigheid en de zelfstandigheid van de patiënt bevorderd worden, rekening houdend met de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener voor zijn handelen'.

De wet heeft betrekking op alle mensen die een 'overeenkomst' aangaan met een geneeskundige en de daaruit voortvloeiende handelingen en is bedoeld om de relatie die ontstaat tot een echte samenwerkingsrelatie te maken (Leenen, 2010). Het gaat om cliënten die vrijwillig zijn opgenomen. In deze wet wordt onder andere geregeld:

- het recht op informatie
- toestemmingsvereiste
- geheimhouding van gegevens
- dossierplicht en recht op inzage
- privacy, persoonlijke levenssfeer
- afdwingbaarheid van de WGBO
- rechtspositie van de jongere
 - onder de 12 jaar
 - tussen 12 en 16 jaar
 - ouder dan 16 jaar
- rechtspositie van de wilsonbekwame.

Consequenties voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

Het recht op informatie

De cliënt heeft recht op alle informatie die over hem gaat. De wet zegt dat die informatie hem in begrijpelijke taal moet worden uitgelegd. Dit is mede van belang omdat, als iemand het waarom van de ondersteuning/behandeling niet weet en niet snapt hoe dat wordt uitgevoerd of wat de consequenties ervan zijn, hij er ook geen toestemming voor kan geven.

Want toestemming zonder informatie is in het algemeen niet geldig. De term die hiervoor gebruikt wordt, is 'informed consent'; dat wil zeggen dat de cliënt de mogelijkheid moet krijgen om ja of nee te zeggen. Deze mogelijkheid om toe te stemmen dan wel af te wijzen, duidt op gelijkwaardigheid tussen mensen onderling, tussen de mens met een verstandelijke beperking en de begeleider. Het vraagt veel deskundigheid van de begeleiders om mensen met een verstandelijke beperking de benodigde informatie te geven. Hulpmiddelen als gebarentaal, concrete plaatjes en audiovisueel materiaal moeten daarom optimaal worden gebruikt.

Als een cliënt wilsonbekwaam is (zie rechtspositie) of het niet wil weten, zal het met zijn ouders en/of zijn vertegenwoordiger besproken moeten worden.

Dat laatste is soms ook het geval bij 'de therapeutische exceptie of uitzondering op informatieplicht'. Als de informatie zou kunnen leiden tot een 'kennelijk ernstig nadeel' voor de cliënt, hoeft de informatie niet aan de cliënt te worden gegeven. Collegiale toetsing is hierbij verplicht. In dat geval kan de familie of vertegenwoordiger geïnformeerd worden.

Toestemmingsvereiste

Geen ondersteuning/behandeling mag worden gestart of uitgevoerd zonder toestemming van degene die de behandeling moet ondergaan.

Dit is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een moeilijk punt. Want waar het gaat om het geven van informatie, kunnen hulpmiddelen gebruikt worden. Ook kan de begeleider redelijkerwijs nagaan of de cliënt de informatie begrepen heeft. Maar of de cliënt dan vervolgens een goede afweging kan maken om toestemming te kunnen geven, is niet altijd duidelijk.

De wet bepaalt dat als iemand niet bevoegd is om toestemming te geven en/of feitelijk niet of niet volledig in staat is om toestemming te geven, er een ander namens hem zal optreden. Deze vertegenwoordiger moet wel 'de feitelijke bekwaamheid' van de cliënt zoveel mogelijk honoreren (Leenen, 2010). En dat betekent weer dat de cliënt zo goed mogelijk wordt geïnformeerd.

Hier komt dus het belang van een goede vertegenwoordiger naar voren. Want het gaat om zaken als opstellingen van een IOP, overplaatsing. De beslissing tot euthanasie is discutabel.

Het mentorschap (zie bij rechtspositie) zal ertoe bijdragen dat er uiteindelijk voor iedere cliënt een persoonlijk belangenbehartiger is. In bijzondere gevallen kan er een kortdurend mentorschap voor een bepaalde situatie worden aangevraagd. Bijvoorbeeld als de informele vertegenwoordiging niet voldoet.

Om tot een goede beslissing te komen en daar toestemming voor te geven, moet de cliënt of zijn vertegenwoordiger ook op de hoogte zijn van mogelijke alternatieven. Denk hierbij aan alternatieven voor gedragsbeïnvloedende methoden of sondevoeding of overplaatsing. Want vaak moet er beslist worden over de mate van dwang die mag worden uitgeoefend om bijvoorbeeld een cliënt iets aan of af te leren.

Geheimhouding van gegevens

Hierbij gaat het vooral om het beroepsgeheim, dat je als begeleider hebt. Dit hangt nauw samen met de bescherming van de privacy. Met name de (medische) gegevens waarover een arts en veelal ook een begeleider beschikt, mogen alleen gebruikt worden voor het doel waarvoor zij verstrekt zijn. Je weet als begeleider vaak veel persoonlijke dingen van een cliënt. Het valt onder jouw beroepsgeheim om daar niet met buitenstaanders over te praten en informatie zo op te bergen dat mensen die er niets mee te maken hebben, het niet kunnen lezen. Denk maar eens aan alle rapportage die vaak open en bloot in de keuken ligt.

Cliënten moeten erop kunnen vertrouwen dat hun gegevens geheim gehouden worden en dat geldt ook voor vertrouwelijke informatie, die je tijdens een gesprek met de cliënt hebt verkregen. Je hebt over deze zaken een zwijgplicht. Uitzondering: de wet geeft overigens wel aan dat je gegevens mag delen met anderen die bij de zorg betrokken zijn.

Dossierplicht en inzagerecht

'De hulpverlener moet een dossier inrichten (zie ook bij IOP). Dit dossier moet minimaal vijftien jaar bewaard blijven of zo veel langer als uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit' (Leenen, 2010). Dit laatste zal zeker bij de meeste mensen met een verstandelijke beperking het geval zijn, zij zijn veelal in 'levenszorg'.

Soms is het voor een cliënt heel vervelend dat gegevens van hem zo lang bewaard blijven. Er kan door opeenhoping van zijn gegevens een beeld van hem ontstaan dat niet (meer) overeenstemt met hoe hij nu is. De wet geeft de mogelijkheid om deze gegevens op verzoek te vernietigen.

Iedere cliënt heeft recht op inzage in die gegevens die over hem zijn vastgelegd en van het gebruik dat daarvan gemaakt wordt. Het inzagerecht berust deels op het recht op informatie, maar is vooral een uitvloeisel van het recht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Het inzagerecht kan buiten de hulpverlener om verwezenlijkt worden (Verbogt, 2000).

Het gaat hierbij niet om het verschaffen van informatie, maar om het toezien op wat er over iemand aan gegevens is vastgelegd. Want al ben je korte tijd opgenomen geweest, jouw gegevens worden wel minstens vijftien jaar bewaard.

Als er informatie niet is verstrekt op grond van de therapeutische exceptie (uitzondering) en de cliënt wil inzage, mag hem dat niet ontzegd worden. Er zal dan alsnog alle informatie verstrekt moeten worden.

Dit betekent dat cliënten of hun vertegenwoordigers de eigen rapportage of die van hun minderjarige of wilsonbekwame kinderen mogen inzien. Begeleiders hebben hierin een ondersteunende taak. Zij kunnen ouders en/of vertegenwoordigers aanmoedigen om de rapportage te lezen. Want die moeten over een drempel heen. Een ouder zei: 'Ik wil de begeleiders absoluut niet de indruk geven dat ik ze controleer.'

Een punt van discussie is in hoeverre bijvoorbeeld de fysiotherapeut, de begeleiders van de dagbesteding of stagiaires inzage mogen hebben in het dossier.

.....
O P D R A C H T

► Bespreek met elkaar de volgende stelling

Er kan alleen goede ondersteuning gegeven worden, als begeleiders van de dagbesteding, de fysiotherapie én stagiaires inzage hebben in het dossier van een cliënt.

Persoonlijke levenssfeer/privacy

De basis voor dit recht is te vinden in de Grondwet. Iedere burger heeft recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer.

Privacy heeft naast het zorgvuldig omgaan met gegevens ook betrekking op privacy ten aanzien van ruimte en persoon. Bij ruimtelijke privacy moet je denken aan het hebben van eigen spullen en een ruimte van jezelf, waar je je kunt terugtrekken. Dat betekent dus dat je er als begeleider op moet toezien dat cliënten niet aan elkaars spullen zitten (zonder toestemming), dat de deur van het toilet gesloten wordt, dat er binnen de woning of groep hoekjes of ruimtes gemaakt worden om even alleen te kunnen zijn, dat mensen zo veel mogelijk een eigen kamer hebben en als dat niet kan, dat hun slaapplek zich onderscheidt van die van een medebewoner.

Privacy ten aanzien van de persoon gaat vooral over het eerbiedigen van iemands lichaam. Hoe en waar je iemand aanraakt in met name verzorgingssituaties heeft te maken met privacy. Als je iemand op bed wast, hoeft hij niet helemaal bloot te

liggen. Als iemand gewassen wordt in de badkamer, kan de schoonmaakdienst of wie dan ook niet naar binnen.

Dit laatste is vooral van belang bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Begeleiders zijn gauw geneigd om te zeggen: 'Zij merken er toch niets van', of 'zij lopen al jaren bloot over de gang naar hun slaapkamer'.

Zorgverleningsovereenkomst

Een zorgverleningsovereenkomst is een overeenkomst over de zorgverlening tussen de instelling en de cliënt met een verstandelijke beperking of zijn ouder / wettelijk vertegenwoordiger. De overeenkomst dient afspraken te bevatten over:

- Het zorg- of ondersteuningsplan
- De informatieverstrekking
- Toestemming in bijzondere situaties
- Medewerking, kosten en bezoek
- Overplaatsing
- Privacy, registratie en dossiervorming
- Klachten
- Opvolging vertegenwoordiger
- Start en beëindiging zorgverleningsovereenkomst.

Afdwingbaarheid van de WGBO

De kern van de WGBO is dat er sprake is van een overeenkomst; een overeenkomst tussen twee partijen. In het geval van een cliënt die is opgenomen: een overeenkomst tussen de instelling (niet de begeleider) en de cliënt. De instelling is de wederpartij. Mocht de instelling in gebreke blijven, dan kan er via de rechter afgedwongen worden dat de instelling zijn verplichtingen nakomt.

O P D R A C H T E N

Jasper is stagiair voor twaalf weken. Hij mag van zijn begeleider niet in de dossiers van de cliënten lezen. Wel in het IOP.

- ▶ Wat vind je hiervan?
- ▶ Waarom zou een instelling zo'n afspraak maken?
- ▶ Zou het verschil maken of Jasper stage loopt in een GVT of op een groep met mensen met een meervoudige ernstige verstandelijke beperking. Verklaar je antwoord.

Jij bent de persoonlijk begeleider van Cora (een cliënte). Cora zegt tegen jou dat ze niet wil dat haar ouders op de hoogte gebracht worden van haar relatie met José (een medecliënte).

- ▶ Wat zeg je/doe je?

Leg in beide opdrachten een relatie met de WGBO.

Wet Kwaliteit, klachten en geschillen zorg (WKKGZ)

Deze wet is aangenomen op 7 oktober 2015 en is ingevoerd met ingang van 1 januari 2016. De wet vervangt de Wet Klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ) en de Kwaliteitswet zorginstellingen. Een aantal kleine en vooral redactionele wijzigingen zijn aangebracht in de wet BIG en de wet BOPZ.

In deze nieuwe wet wordt gesproken over ‘goede zorg’ in plaats van ‘verantwoorde zorg’ (aanduiding in de Kwaliteitswet). Onder goede zorg wordt verstaan zorg van een goede kwaliteit en een goed niveau: veilig, doeltreffend, doelmatig, cliëntgericht, tijdig verleend en afgestemd op de reële behoefte van de cliënt. Zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de professionele standaard en met inachtneming van de rechten van de cliënt en waarbij de cliënt met respect wordt behandeld. De term ‘goede zorg’ is gekozen omdat deze beter aansluit op de WGBO die spreekt over een goede hulpverlener. Nieuw zijn de toevoegingen veiligheid en bejegening.

De zorgaanbieder wordt geacht de zorgverlening zo te organiseren dat het leidt tot het verlenen van goede zorg (artikel 3) en moet zorgen, in zoverre nodig, voor goede bouwkundige voorzieningen, toedeling van verantwoordelijkheden en afstemming. Met name de afstemming tussen verschillende betrokken beroepsbeoefenaren is vooral van belang als er zorg wordt verleend in instellingsverband. Een handreiking die hierbij helpt is in ontwikkeling (VGN).

Een andere belangrijke en nieuwe bepaling is dat de aanbieder er zich van vergewist dat de zorgverlener in het verleden (dus voor indiensttreding) zonder aanmerkingen op zijn functioneren zorg heeft verleend. Een schriftelijke overeenkomst tussen aanbieder en zorgverlener is verplicht (arbeidsovereenkomst of anderszins) waarin de aanbieder aangeeft wat de verplichtingen zijn van de zorgverlener; een VOG (verklaring omtrent gedrag) voor nieuwe medewerkers is ook verplicht.

Overige belangrijke (kwaliteits)bepalingen zijn:

- geestelijke verzorging moet beschikbaar zijn in het geval 24-uurs zorg wordt geleverd (hoeft niet in een dienstverband);
- de kwaliteit van zorg moet systematisch bewaakt, beheerst en verbeterd worden waarbij de uitwerking in hoge mate wordt overgelaten aan de aanbieder;
- er moet een systeem ‘veilig incident melden’ (VIM) zijn;
- de cliënt moet op diens verzoek altijd geïnformeerd worden over tarieven, kwaliteit van zorg en de ervaringen van cliënten met de zorg en ook wachttijden;
- een meldplicht IGZ voor iedere calamiteit (niet beoogde of onverwachte gebeurtenis die leidt tot de dood van of ernstige schadelijke gevolgen voor de cliënt). En een meldplicht voor geweld in de zorgrelatie (seksueel of anderszins).

Wat betreft het behandelen van klachten en geschillen wordt aangegeven dat een schriftelijke regeling gemaakt moet worden voor een effectieve en laagdrempelige opvang en afhandeling van klachten (van de cliënt over de zorgverlener/zorgaanbieder). Deze regeling vereist overeenstemming met de cliënten (raad). Verder

moet de aanbieder een (onafhankelijke) klachtenfunctionaris aanstellen die cliënten desgevraagd en gratis begeleidt bij het indienen en formuleren van een klacht. Een klachtencommissie wordt niet langer verplicht gesteld (wel voor BOPZ-klachten overigens). Tot slot is de aanbieder verplicht zich aan te sluiten bij een geschilleninstantie erkend door de minister en bij nadere regeling bepaald. De mogelijkheid om geschillen aan de geschilleninstantie voor te leggen wordt nadrukkelijk onder de aandacht gebracht van de cliënten en cliëntvertegenwoordigers.

O P D R A C H T

De zorgaanbieder is verplicht een schriftelijke regeling op te stellen voor een effectieve en een laagdrempelige opvang en afhandeling van klachten.

- ▶ Vraag de regeling van de instelling waar je stage loopt of werkt.
- ▶ Bekijk de regeling en ga na of en in hoeverre deze voldoet aan de eisen die de WKKGZ stelt (artikel 13 tot en met artikel 17).
- ▶ Vraag het laatste jaarverslag (onderdeel van het algemeen jaarverslag of specifiek waarin de klachten staan vermeld. Wat was de aard van de klachten? Op wie of wat hadden ze vooral betrekking?
- ▶ Zijn het klachten die specifiek zijn voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking? Waarom wel of waarom niet?

Wet Bijzondere Opneming Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ)

Deze wet heeft in eerste instantie betrekking op psychiatrische patiënten. Het doel van de wet is de rechtspositie te regelen van personen die onvrijwillig opgenomen worden in een psychiatrisch ziekenhuis, een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking of een psychogeriatrisch verpleeghuis. Omdat ook bij mensen in de psychogeriatric en bij mensen met een verstandelijke beperking sprake kan zijn van niet vrijwillige opneming, is de werkingssfeer van deze wet uitgebreid tot deze sectoren.

De wet regelt de opnameprocedure en de rechtspositie gedurende het onvrijwillige verblijf in de instelling. Voor mensen die vrijwillig worden opgenomen, geldt alleen de WGBO (zie boven).

Men spreekt over de externe en de interne rechtspositie.

De *externe* rechtspositie heeft betrekking op de opnameprocedure. Omdat het onvrijwillige opname is, moet die heel zorgvuldig zijn.

Allereerst moet er sprake zijn van gevaar: gevaar voor zichzelf, gevaar voor anderen en gevaar voor de algemene veiligheid van personen of goederen. De opname kan alleen via toetsing door de burgerlijke rechter vooraf bij een RM: rechterlijke machtiging tot opname of achteraf in geval van crisis bij een IBS: inbewaringstelling. Bij een gedwongen plaatsing wordt de cliënt onderzocht door een onafhankelijke psychiater, zowel net voor de opname als tijdens een van de eerste dagen na opname. De juridische status is dus bepalend voor de positie van de cliënt.

De *interne* rechtspositie heeft betrekking op de rechten van een cliënt tijdens het verblijf in de instelling. Deze rechten zijn:

- Er dient zo spoedig mogelijk na opname een IOP te worden opgesteld. Dit dient erop gericht te zijn het gedrag van de cliënt zo te beïnvloeden, dat het gesignaleerde gevaar zo mogelijk wordt weggenomen. Als hier geen overeenstemming over wordt bereikt, mag er ook geen behandeling worden toegepast (Verbogt, 2000).
- Er mogen geen vrijheidsbeperkende maatregelen worden toegepast; alleen bij gevaar/tijdelijke noodsituaties of met instemming van de cliënt (zie hieronder).
- De cliënt moet op korte termijn duidelijkheid krijgen over de huisregels; op schrift en als die er nog niet zijn, dan mondeling.
- De cliënt heeft klachtrecht. Voor onvrijwillig opgenomen patiënten voorziet de BOPZ in een aparte klachtenregeling. Hierbij gaat het om klachten die samenhangen met het IOP van de cliënt, het toepassen van middelen en maatregelen, de beslissing tot het beperken van de bewegingsvrijheid van de cliënt. De klacht kan worden ingediend door de cliënt zelf, maar ook namens de cliënt door een andere cliënt uit de instelling, de echtgenoot, ouders, familie tot in de tweede graad, voogd of curator.

Dwangbehandeling en het gebruik van middelen en maatregelen (M&M)

In principe is de BOPZ alleen een opnemingswet. In uitzonderlijke situaties kan er sprake zijn van gedwongen behandeling.

In de wet wordt onderscheid gemaakt tussen dwangbehandeling én middelen en maatregelen.

Dwangbehandeling gaat over behandeling tegen of niet conform de wil van een patiënt. Het staat haaks op de grondwettelijke bepaling die de integriteit van het lichaam beschermt. Dwangbehandeling mag dan ook alleen worden toegepast, indien en voorzover dit onvermijdelijk is om gevaar voor de patiënt zelf of voor anderen af te wenden (Verbogt, 2000).

Bij middelen en maatregelen gaat het om maatregelen ter tijdelijke overbrugging van een noodsituatie. Hiervan is sprake als de behandeling die is vastgelegd in het IOP hierin niet voorziet.

De volgende middelen en maatregelen worden genoemd:

- afzondering
- fixatie
- medicatie
- toediening van vocht of voeding.

Consequenties voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

Als men (ouders, vertegenwoordiger, arts) van mening is dat een opname noodzakelijk is en iemand met een verstandelijke beperking verzet zich, dan kan er een verzoek tot een rechterlijke machtiging worden ingediend. Het maken van bezwaar kan blijken uit verbale uitingen of feitelijk gedrag; er moet volgens deze wet wel nadrukkelijk sprake zijn van een wilsuiting die duidelijk is en een reële betekenis heeft. Hij wordt dan door de rechter gehoord en die bepaalt de noodzaak

van een opname.

Het gaat dus om:

- 1 iemand is bereid tot opname;
- 2 iemand verzet zich tegen de opname;
- 3 er is geen bereidheid en geen verzet (artikel 6o BOPZ).

Een rechterlijke machtiging wordt in eerste instantie afgegeven voor zes maanden en kan daarna telkens met een jaar verlengd worden (via de rechter). Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is die termijn maximaal vijf jaar.

Voor mensen met een verstandelijke beperking die een dergelijk bezwaar niet kenbaar kunnen maken, maar evenmin van het tegenovergestelde blijk geven, bestaat een procedure zonder gerechtelijke tussenkomst. Voor hen kan opname alleen plaatsvinden, als dat noodzakelijk wordt geacht door een indicatiecommissie (CIZ). Deze moet dan vaststellen dat de – gevaarlijke – patiënt zich ten gevolge van geestelijke stoornis niet buiten de inrichting kan handhaven (Verbot, 2000).

Middelen en maatregelen

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt relatief veel gebruikgemaakt van middelen en maatregelen (M&M).

Dat kan dus alleen als het uitdrukkelijk in het individueel ondersteuningsplan is opgenomen (M&M-akkoord)! Wanneer iemand in afzondering gezet wordt of gefixeerd wordt zonder dat dit vermeld staat als behandeling in het individueel ondersteuningsplan, moet dat altijd worden gemeld bij de Inspecteur voor de Gezondheidszorg.

De middelen en maatregelen die men nodig acht voor een behandeling, moeten met goedkeuring en toestemming van de cliënt en/of zijn wettelijk vertegenwoordiger worden vastgelegd in het IOP. Indien dat niet het geval is, mogen zij in principe niet worden uitgevoerd.

Middelen en maatregelen kunnen alleen tijdelijk worden toegepast om ernstig gevaar voor de cliënt of anderen af te wenden.

Bij noodsituaties mogen middelen en maatregelen maximaal zeven dagen worden toegepast. Ondertussen moet geregeld worden dat het IOP van de betreffende cliënt wordt aangepast, dat wil zeggen dat de maatregel er eventueel in wordt opgenomen.

De bestuurder van een instelling moet de inspecteur op de hoogte stellen van de noodsituaties en de toegepaste dwangbehandeling.

Tot slot

De BOPZ is niet van toepassing op het verblijf in een GVT of op een tijdelijke opname, zoals een vakantie of een weekend. De wet kan dus alleen worden toegepast in BOPZ-erkende instellingen.

Formeel is de positie van de cliënten die voor 17 januari 1994 zijn opgenomen, die van vrijwillig opgenomene. Dat betekent dat de BOPZ niet op hen van toepassing is. Vrijheidsbeperkende maatregelen mogen niet worden toegepast, tenzij er alsnog bij een BOPZ-indicatiecommissie een formele uitspraak ‘geen bereidheid, geen verzet’ is gevraagd.

Er komt nieuwe regelgeving met name rondom de beperking in bewegingsvrijheid.

Er wordt meer duidelijkheid gegeven over het feit dat vrijheidsbeperking kan, zolang het vrijheidsbeneming wordt.

De Wet BOPZ zal worden opgevolgd door de Wet Zorg en Dwang. Deze wet is al aangenomen door de Tweede Kamer en zal in het najaar van 2015 samen met de Wet Verplichte Geestelijke Gezondheidszorg worden behandeld in de Eerste Kamer. De nieuwe wet wil gedwongen behandeling van mensen met psychische problemen minder ingrijpend maken. Een belangrijk verschil is dat verplichte zorg straks ook buiten een instelling opgelegd kan worden. Zie voor een beschrijving van deze wetten de volgende paragraaf.

Wet Zorg en Dwang (opvolger wet BOPZ)

Deze (in januari 2017 nog niet aangenomen) wet is gericht op mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking en vervangt de wet BOPZ. Daarnaast komt er dan de Wet Verplichte Geestelijke Gezondheidszorg, bedoeld voor mensen met een psychische en psychiatrische aandoening. Het uittrekken van de wet BOPZ in twee afzonderlijke regelingen maakt het mogelijk dat de terminologie, bevoegdheden, de verplichtingen van de zorgaanbieder, de rechten van de cliënt en de mogelijke maatregelen beter zijn afgestemd op de specifieke kenmerken die bij deze twee groepen horen. De rechtsbescherming wordt hiermee vergroot en verbeterd. De kern van de Wet Zorg en Dwang is 'nee, tenzij'. Het uitgangspunt is dat dwangmaatregelen niet thuishoren in de zorg voor mensen met een beperking en dementerende ouderen. Gevaarlijke situaties moeten altijd met vrijwillige zorg worden opgelost, ook bij moeilijk verstaanbaar gedrag. De belangrijkste verschillen met de wet BOPZ zijn:

- In de nieuwe wet wordt gesproken over onvrijwillige zorg in plaats van vrijheidsbeperking.
- De wet gaat uit van een bredere definitie van onvrijwillige zorg en vrijheidsbeperking. Het gaat vooral om beperkingen in de keuzevrijheid van cliënten. Zo geldt bijvoorbeeld het aantal te roken sigaretten per dag als een vrijheidsbeperking.
- De wet is niet alleen van toepassing op instellingen waar een BOPZ-erkenning is, maar overal waar zorg wordt geleverd, ook thuis dus.
- Domotica, elektronische toezichtsystemen, belmatjes enzovoorts worden ook opgevat als onvrijwillige zorg.
- Het aanleren van gewenst gedrag is geen rechtvaardiging voor het toepassen van vrijheidsbeperkingen, met andere woorden een pedagogische maatregel valt onder onvrijwillige zorg.
- Het gevaarscriterium verandert in het criterium ernstig nadeel.
- Het introduceren van een cliëntenvertrouwenspersoon naar analogie van de GGZ.

De inwerkingtreding van beide nieuwe wetten wordt eind 2017 verwacht.

Wet BIG (Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg)

Deze wet heeft tot doel de kwaliteit van de individuele beroepsuitoefening te bevorderen en de patiënt te beschermen tegen ondeskundig handelen door beroepsbeoefenaren. De wet is gericht op de individuele gezondheidszorg, dat wil zeggen de zorg die rechtstreeks gericht is op de gezondheid van een persoon. Het is een zogenaamde kader- of raamwet; dat wil zeggen dat alleen de grote lijnen zijn beschreven en de invulling gebeurt door een Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB). Zo moest er bijvoorbeeld duidelijkheid komen over wie zich nu verpleegkundige mogen noemen en welke eisen daaraan gesteld worden. Via een Algemene Maatregel van Bestuur is besloten dat studenten met een afgeronde 4-jarige opleiding MBO-verpleegkunde of HBO-verpleegkunde zich verpleegkundige mogen noemen.

Om de kwaliteit van een beroep en de uitoefening ervan te waarborgen, zijn in de Wet BIG de volgende aspecten beschreven:

- De titelbescherming en de registratie
Alleen aan degenen die na de vereiste diplomering zich hebben laten registreren, is het recht voorbehouden om de benaming van hun beroep openlijk als titel te voeren.
- De regeling van specialismen
- De voorbehouden handelingen
Dit zijn handelingen die indien zij door ondeskundigen worden uitgevoerd, schade aan de patiënt kunnen toebrengen.
Artsen, tandartsen en verloskundigen hebben op het gebied van voorbehouden handelingen een zelfstandige bevoegdheid, dat wil zeggen de bevoegdheid om te besluiten tot en het uitvoeren van de handeling.
Daarnaast zijn er ook mensen die niet zelfstandig bevoegd zijn tot het uitvoeren van voorbehouden handelingen. Zij kunnen wel voorbehouden handelingen bevoegd uitvoeren, maar dan moet er voldaan zijn aan de volgende voorwaarden:
 - 1 Er moet sprake zijn van een opdracht ('verzoek')
 - de opdrachtgever moet bekwaam zijn in het stellen van een diagnose en voorschrijven van een therapie.
 - 2 Er moet sprake zijn van bekwaamheid
 - de opdrachtgever moet zich overtuigen van de bekwaamheid van degene aan wie hij de opdracht verstrekt én de opdrachtnemer vindt zichzelf bekwaam
 - de opdrachtgever moet indien nodig aanwijzingen geven en/of tussenbeide kunnen komen.

Bekwaamheid kan individueel en per handeling worden vastgesteld. Echter aan verpleegkundigen is door middel van een Algemene Maatregel van Bestuur een functioneel zelfstandige uitvoeringsbevoegdheid gegeven voor een beperkt aantal handelingen. Dat wil zeggen dat zij die handeling mogen uitvoeren zonder direct toezicht van de opdrachtgever en zonder zijn tussenkomst, mits er sprake is van een opdracht.

Verpleegkundigen worden als groep bekwaam geacht ten aanzien van de volgende handelingen:

- het geven van injecties
 - katheterisatie bij mannen en vrouwen
 - inbrengen van een maagsonde
 - puncties (venapunctie) en de hielprik bij pasgeboren baby's
 - risicovolle handelingen als fixatie en medicatie.
- Tuchtrecht
Er kan een klacht worden ingediend bij een tuchtcollege als met name genoemde hulpverleners, onder andere verpleegkundigen, in hun professionele zorg tekortschieten tegenover cliënten en/of hun naasten. Het tuchtcollege dat voor het merendeel bestaat uit beroepsgenoten, kan een maatregel opleggen, variërend van een waarschuwing tot een definitieve doorhaling van de inschrijving in het register. Dit kan dus naast de stap naar de civiele rechter (WGBO) of de klachtencommissie.
 - Meer onderscheid MBO en HBO

De minister heeft aangegeven in 2015 een wetgevingstraject in te zetten om de beroepsprofielen voor MBO en HBO verpleegkundigen te verankeren in de wet BIG. Er wordt een scherper onderscheid aangebracht tussen MBO en HBO (bachelor) verpleegkundigen. De HBO opgeleide krijgt naar verwachting zelfstandige bevoegdheden tot het indiceren en verrichten van voorbehouden handelingen en de MBO opgeleide behoudt zijn functionele zelfstandigheid. In januari 2016 is het rapport 'Toekomstbestendige beroepen in de verpleging en verzorging' aan de minister aangeboden. Een rapport van de stuurgroep over de beroepsprofielen en de overgangsregeling.

CASUS

Verpleegkundige Van D. is door de familie van mevrouw De Bruin (54 jaar oud, ernstig verstandelijk gehandicapt) aangeklaagd bij het regionaal tuchtcollege vanwege ernstige nalatigheid bij het verlenen van verpleegkundige zorg. Van D. had zoals iedere ochtend het bad voor mevrouw De Bruin vol laten lopen en haar daarna met gebruikmaking van een tillift in bad gezet. Echter deze ochtend was Van D. vergeten de temperatuur van het water te controleren. Direct nadat mevrouw De Bruin in bad was getild, voelde Van D. dat het water erg heet was. Direct heeft hij haar toen uit bad getild, maar hij kon niet voorkomen dat ze al met al toch een minuut in het te hete badwater had gezeten met als gevolg eerste- en tweedegraads brandwonden. Nadat ze uit bad was, heeft hij haar direct met koud water afgespoeld en via een collega een arts ingeschakeld.

De collegezaal stroomde vol. De beroepsvereniging organiseerde een proefzitting over het tuchtrecht voor verpleegkundigen. Rechts zat de broer van mevrouw De Bruin, links Van D. met zijn raadvrouw. Achter de tafel zat het verpleegkundig tuchtcollege: twee juristen en drie verpleegkundigen. Het proces werd formeel gevoerd. De klager kreeg gelegenheid zijn klacht toe te lichten en enkele andere zaken aan de orde te stellen. Vervolgens was het woord aan de raadvrouw van verpleegkundige Van D. Zij legde uit waarom het badwater te heet kon zijn, ondanks een aanwezige thermostaatkraan. Door de kans op legionellabesmetting werden de leidingen maandelijks doorgespoeld met water van ongeveer 70 graden Celcius.

Van D. had inderdaad nagelaten de temperatuur te controleren, maar had dit gedurende jaren niet of nauwelijks hoeven doen, omdat het water een vaste veilige temperatuur had. Daarna werd Van D. bevestigd door het college. En dat ging er hard aan toe. De hele gang van zaken werd van minuut tot minuut onderzocht. Uiteindelijk trok het college zich terug voor beraad. In de zaal voltrok zich een levendige discussie, waarbij begrip en onbegrip was te beluisteren voor Van D.

Na twintig minuten kwam het college weer binnen. Het werd stil. De voorzitter zei dat het college een maatregel op zijn plaats vond. Van D. had iets nagelaten, waardoor de zorg voor mevrouw De Bruin tekortschoot en zelfs met gevaar voor haar leven. Van D. had het badwater op temperatuur moeten controleren, alvorens mevrouw De Bruin in het water te laten zakken. Gezien de ernst van de zaak achtte het college een berisping op zijn plaats.

Consequenties voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft men te maken met begeleiders:

- die een grote diversiteit aan opleidingen hebben. Begeleiders met een sociaalpedagogische of verpleegkundige opleiding, activiteitenbegeleiding, verzorgenden en assistenten;
- met een uiteenlopend deskundigheidsniveau.
Dit kan tot gevolg hebben dat er onduidelijkheid gaat bestaan over wie, onder welke condities, welke voorbehouden handelingen mag uitvoeren; hoe zit het met de bekwaamheden en de bevoegdheden? Het gaat tenslotte om de kwaliteit van de zorg.
Niet alleen verpleegkundigen mogen functioneel zelfstandig handelen, waar het eerder genoemde handelingen betreft (onder de gestelde voorwaarden).

O P D R A C H T

- ▶ Haal uit de bibliotheek of bestel een of meer brochures van Ieder(in) en/of het certificatieschema van de gehandicaptenzorg, uitgave HKZ.
- ▶ Pas de kwaliteitscriteria die daarin genoemd zijn toe op jouw afdeling, woonvorm, instelling.
 - Welke criteria heb je niet kunnen invullen en hoe komt dat?
 - Wat valt jou op na invulling?
 - Heb je, op basis van wat je gevonden hebt, een idee welke veranderingen of verbeteringen er ingevoerd zouden kunnen worden en hoe dat zou moeten?
 - Bespreek je bevindingen en vragen met jouw werkbegeleider.
- ▶ Vraag het meest recente jaarverslag op en lees het door.
Beantwoord de volgende vragen:
 - Wat doet deze instelling aan kwaliteitsbeleid?
 - Op welke manier wordt het getoetst?
 - Wat is de betrokkenheid van cliënten?
 - Wat zie je van het beschreven beleid concreet terug op de groep/afdeling?

Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ)

Deze wet bepaalt dat iedere instelling een cliëntenraad moet hebben ingesteld.

De cliëntenraad behartigt de belangen van mensen die op de zorg van een bepaalde instelling zijn aangewezen. De raad overlegt daartoe met de directie van de instelling en denkt mee over onderwerpen die voor cliënten van belang zijn.

Er worden in de wet twee criteria genoemd, waar de instelling voor moet zorgen.

- 1 De cliëntenraad moet zo zijn samengesteld dat zij representatief is voor de cliënten van een instelling. Indien dat niet de cliënten zelf kunnen zijn, moeten het mensen zijn die geacht worden hun belangen te vertegenwoordigen en te behartigen zoals ouders, wettelijk vertegenwoordigers of ouderverenigingen.

- 2 De instelling moet de raad faciliteiten geven zoals een budget, vergaderruimtes, kopieermogelijkheden, secretariële ondersteuning.

De cliëntenraad mag altijd advies uitbrengen, gevraagd en ongevraagd. Maar de wet verplicht de instelling om de raad advies te vragen over een aantal voorgenomen besluiten van algemeen belang voor het functioneren van de instelling, zoals de doelstelling, fusie of samenwerking, verhuizing of verbouwing, wijziging in de organisatie, benoemingen, enz.

‘Versterkt adviesrecht’ heeft de raad als het gaat om zaken die direct van belang zijn voor de cliënten. De instelling kan daarover in principe alleen besluiten, als de raad ermee heeft ingestemd (de raad heeft echter geen vetorecht). Hierbij moet je denken aan zaken als voeding, geestelijke verzorging, klachtenprocedures, kwaliteitsbeleid, benoeming van een afdelingshoofd.

Om alles goed te kunnen bespreken heeft de cliëntenraad natuurlijk informatie nodig. Samen met de directie moet worden besproken hoe dat vorm krijgt. De instelling is verplicht deze informatie te verschaffen.

Deze wet betekent voor mensen die in levenszorg zijn een enorme vooruitgang. Zij moeten nu immers betrokken worden bij voorstellen en beslissingen die van belang zijn voor hun leefomstandigheden in de ruimste zin. Concreet zal het veelal zo zijn dat de vertegenwoordigers van cliënten zitting hebben in deze raad. Er zal dan wel duidelijk moeten worden aangegeven hoe de ‘achterban’ geraadpleegd wordt. Ook combinaties komen al voor, cliënten en verwanten vormen samen de cliëntenraad.

De WMCZ zal te zijner tijd opgaan in de Wet Goed bestuur en intern toezicht. Het wetsvoorstel is in voorbereiding, maar laat op zich wachten. Het beleidskader is in januari 2016 al aan de Tweede Kamer aangeboden.

O P D R A C H T

- Ga bij de instelling waar je stage loopt of werkt na wie er zitting hebben in de cliëntenraad.
- Vind je dit een goede afspiegeling van de mensen die er wonen?
- Over welke onderwerpen werd het laatste halfjaar hun advies gevraagd en hoe luidde dat advies?

- ▶ Houd een interview met een van de leden. Stel van tevoren een aantal vragen op.
- ▶ Bespreek elkaars bevindingen in de leergroep op school.