

Langdurige zorg is te eenzijdig ingestoken

Sander R. Hilberink & Mieke Cardol*

De langdurige zorg is sinds de afschaffing van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) in 2015 en de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015) en de Wet langdurige zorg (Wlz) ingrijpend veranderd. Er liggen vier principes achter deze laatste hervormingen van de langdurige zorg: (1) nabijheid, (2) zelfredzaamheid, (3) wederkerigheid, en (4) integraliteit (Tonkens e.a., 2014). Nabijheid is de decentralisatie van zorg naar lokaal niveau, vanuit de opvatting dat gemeenten het best weten wat de behoeften van hun burgers zijn. Zelfredzaamheid betekent dat de overheid in toenemende mate verwacht dat burgers zo veel mogelijk zelf doen en zelf organiseren om in een ondersteuningsbehoefte te voorzien. Wederkerigheid weerspiegelt het participatieparadigma: burgers worden geacht zo veel mogelijk bij te dragen, oftewel iets terug te doen. Ook de verschuiving van formele naar informele zorg past hierin. Integraliteit is het ontschotten van en zorg dragen voor dwarsverbanden tussen beleidsterreinen. Deze principes beogen 'zorg op maat' te borgen, kostenbesparing te realiseren én actief burgerschap te bevorderen. Burgers met langdurige zorg- en ondersteuningsbehoeften ervaren dit echter niet in de praktijk.

Met de Wmo 2015 wordt van burgers met een beperking verwacht dat zij meer zelf en/of binnen hun eigen sociale netwerk problemen oplossen. De toegang tot de Wlz is gebaseerd op strikte inclusiecriteria (dat wil zeggen noodzaak tot permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in nabijheid) en de Wlz biedt zorg op basis van zorgprofielen en zorgzwaartepakketten. Als gevolg hiervan is, na de hervormingen, ongeveer een derde van de personen met een beperking ontevreden over de geboden persoonlijke verzorging en ondersteuning (Waverijn & Marangos, 2016). In sommige gevallen worden adequate zorg en ondersteuning zelfs onthouden (SCP, 2018). Zie figuur 1 voor een voorbeeld van deze ontevredenheid.

Het Nederlandse systeem voor langdurige zorg richt zich uitsluitend op liberale waarden van autonomie: onafhankelijkheid en zelfredzaamheid (Bredewold e.a., 2018). Het heeft daarmee geen oog voor waarden uit de relationele autonomie. Het liberale perspectief verwijst naar een vrij en zelfbepalend individu dat onafhankelijk is van andere mensen en keuzes maakt zonder bemoeienis van anderen. Het relationele perspectief benadrukt dat autonomie contextgebonden is, sociaal ingebed, en gevormd wordt door relaties met anderen. Hier zijn identiteit en onderlinge afhankelijkheid (*interdependence*) centrale begrippen. Relationele auto-

* Dr. Sander R. Hilberink is lector ondersteuningsbehoeften: levenslang & levensbreed bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Dr. Mieke Cardol is als lector disability studies verbonden aan Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam.



Figuur 1 Voorbeelden van knelpunten in de Wlz

nomie is een voortdurend proces van interactie met de omgeving, en ontwikkeling en erkenning als waardevol mens. Beide perspectieven moeten worden geadresseerd om burgerschap te faciliteren voor personen met een beperking. Als we kijken naar de verschillen tussen zorg voor ouderen en zorg voor mensen die levenslang zijn aangewezen op zorg (bijvoorbeeld mensen met een handicap), wordt de blinde vlek duidelijk. Bij ouderen is de zorg voor een goede oude dag vooral belangrijk. Maar bij mensen met levenslange beperkingen vanaf jongere leeftijd gaat het naast zorg juist om ondersteuning van ontplooiing, maatschappelijke carrièremogelijkheden en een diversiteit aan sociale rollen. Burgers met levenslange beperkingen hebben domein-overstijgende zorg- en ondersteuningsbehoeften. Hier is ook een relationeel perspectief van toepassing. Domein-overstijgend beleid vraagt om integraliteit voor de burger: voor mensen met langdurige zorg- en ondersteuningsbehoeften zijn zorg en ondersteuning randvoorwaarden om deel uit te maken van de maatschappij. Hun ondersteuningsbehoeften zijn rolfafhankelijk en staan niet los van de contexten waarin burgers zich bewegen. De praktijk van de hervorming van de langdurige zorg staat op gespannen voet met artikel 19b van het VN-Verdrag Gehandicapten: 'Personen met een handicap hebben toegang tot een scala aan interne, residentiële en andere gemeenschaps-ondersteunende diensten, inclusief persoonlijke assistentie nodig om leven en inclusie in de gemeenschap te ondersteunen en isolatie of segregatie van de gemeenschap te voorkomen.'¹ Hiermee staat deze praktijk ook op gespannen voet met de waardigheid van burgers. Zie figuur 2 voor een voorbeeld uit de praktijk.

Als we meer recht zouden doen aan het relationele perspectief, dan zou betere toegang tot zorg en ondersteuning op basis van een meer *persoonsgerichte* integraliteit de dagelijkse situatie van deze personen verbeteren. Dit vraagt om het erkennen van het belang van die relaties en langdurigheid, en van het feit dat ondersteuning nodig is om de sociale rollen te behouden en identiteit en waardigheid een plek te geven binnen de indicatiestelling.



zorgenomdezorg @zorgenomdezorg1 · 28 mrt.

Indicatiesteller vraagt tijd voor hulp bij toiletgang. Afgewezen. Reden: kan opgelost worden met incontinentie materiaal. "Maar patiënt is niet **incontinent**"! ZV helpdesk zei nog net niet dan wordt patiënt maar **incontinent**.... 😡

57 181 113

Figuur 2 Voorbeeld van spanningsveld tussen ondersteuningsbehoefte en aangeboden zorg



Amber van Ginneken @AmberBindels · 17 mrt. 2016

Een #handicap is levensbreed en levenslang. Aparte regelingen zijn daarom funest. Kijk naar het geheel.

Figuur 3 Voorbeeld van gebrek aan integraal beleid

Door de AWBZ over te hevelen naar meerdere wetten – dus meerdere loketten, indicatiestellingen en bekostiging – staat het uitgangsprincipe van integraliteit haaks op de praktijk waarin burgers met levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften hun zorg moeten regelen. De hervorming is vanuit compensatie ingezet, in plaats van een basis voor gelijke rechten te borgen, hetgeen duidt op een oude reflex in Nederland in het denken over het leven van mensen met beperkingen (Van Trigt, 2019). De toegang tot zorg is complex en het burgerperspectief onvoldoende gewaarborgd in het huidige stelsel (Nationale ombudsman, 2018). Zie figuur 3 voor een voorbeeld.

We pleiten voor een verschuiving in denken over de zorg en ondersteuning voor mensen met langdurige zorg- en ondersteuningsbehoeften. Ten eerste is zorg noch ondersteuning tijdelijk van aard, ze zijn levenslang en levensbreed en dit roept om werkelijke integraliteit. Een expliciete differentiatie tussen beleid voor ouderen en beleid voor burgers met levenslange beperkingen is een eerste stap. In plaats van compensatie (van functieverlies – de tot norm verheven zelfredzaamheid) moet burgerschap centraal gesteld worden. De Act concerning Support and Service to Persons with Certain Functional Disabilities – een mensenrechtenwet – in Zweden kan hiervoor als voorbeeld dienen. Werkelijke integraliteit zou ook bevorderd worden door het invoeren van één loket en een integraal persoonsgebonden budget: het gaat om integraliteit voor burgers, niet voor beleidsmakers. Ten tweede is een beperking onderdeel van iemands identiteit: zorg en ondersteuning zijn dus meer dan compensatiemaatregelen; het stelt mensen in staat om te kunnen zijn wie ze willen zijn, te participeren hoe ze willen participeren, te leven hoe ze willen leven. Hier wringt het dwingende wederkerigheidsprincipe. Als we willen dat burgers met levenslange beperkingen 'erbij horen' in de samenleving, is het noodzakelijk om expliciet aandacht te besteden aan het relationele aspect van autonomie in zorg en ondersteuning en hoe deze burgers zorg en ondersteuning

inzetten om hun burgerschap vorm te geven. Zorg moet ondersteunen, niet alleen verzorgen.

Noot

- 1 Verenigde Naties. (2007). *Convention of the Rights of Persons with Disabilities*. New York: United Nations.

Literatuur

- Bredewold, F., Duyvendak, J.W., Kampen, T., Tonkens, E., & Verplanke, L. (2018). *De verhuizing van de verzorgingsstaat*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep.
- Nationale ombudsman (2018). *Zorgen voor burgers. Onderzoek naar knelpunten die burgers ervaren bij de toegang tot zorg*. Den Haag: Bureau Nationale ombudsman.
- SCP (2018). *Veranderende zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Tonkens, E.H., Duyvendak, W.G.J., Bredewold, F., Kampen, T., Verplanke, L., Egmond, ... Hoijsink, M. (2014). *Onderzoek 2014-2018. De beloften van nabijheid. Een kwalitatief onderzoek naar de decentralisatie van arbeidsre-integratie, jeugdzorg en langdurige zorg*. Utrecht/Amsterdam: Universiteit voor Humanistiek/Universiteit van Amsterdam.
- Trigt, P. van (2019). Gelijkheid zonder beperking. Over de Algemene Wet Gelijke Behandeling (1994) en de constructie van handicap in politieke instituties. *BMGM – Low Countries Historical Review*, 134: 3-27.
- Waverijn, G., & Marangos, A.M. (2016). *Bekendheid en eerste ervaringen met de Wmo2015 van mensen met een lichamelijke beperking*. Utrecht: NIVEL.