

Vergaderjaar 2020–2021

35 651

Initiatiefnota van het lid Bergkamp over ouderen met een verstandelijke beperking

Nr. 2

INITIATIEFNOTA

1. Inleiding

«Wat als ik mijn kind overleef?»

Een vreselijke gedachte voor ouders. Maar sommige ouders kampen met de omgekeerde gedachte, namelijk:

«Wat als mijn kind mij overleeft?»

Deze gedachte komt onder ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen¹ steeds vaker voor. Door bijvoorbeeld de toegenomen welvaart, stand van de medische wetenschap en gezonde voeding, neemt de levensverwachting van mensen met een beperking de afgelopen jaren toe.² ³ De levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen is echter nog steeds fors lager dan die van mensen zonder verstandelijke beperkingen. Dat is grotendeels afhankelijk van de intensiteit van de verstandelijke beperkingen en de bijkomende, vaak heftige aandoeningen.

Met deze initiatiefnota wil de initiatiefnemer de bekendheid vergroten van deze groep en de unieke ondersteuningsbehoeften die zij heeft, om daarmee een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de zorg en ondersteuning aan deze mensen. Hopelijk draagt het er ook aan bij dat ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen meer rust krijgen, als ze zichzelf de vraag stellen: «Wat als mijn kind mij overleeft?»

¹ In deze initiatiefnota wordt gesproken over verstandelijke beperkingen en niet over verstandelijke handicap of een verstandelijke beperking. Voor beperkingen in plaats van handicap is gekozen omdat dit binnen de sector de algemeen geaccepteerde term is. En daar er grote verschillen zijn in de verstandelijke beperkingen van mensen wordt er niet gesproken over het enkelvoud van beperking.

² Glover, G., et al. «Mortality in people with intellectual disabilities in England.» *Journal of Intellectual Disability Research* 61.1 (2017): 62–74.

³ Dieckmann, Friedrich, Christos Giovis & Jana Offergeld. «The life expectancy of people with intellectual disabilities in Germany.» *Journal of applied research in intellectual disabilities* 28.5 (2015): 373–382.

In Nederland hebben 77.965 mensen van het Centrum voor Indicatie-
stelling Zorg (CIZ) een verstandelijk gehandicapt-indicatie (hierna:
VG-indicatie) ontvangen.⁴ Het gaat daarbij om mensen met verstandelijke
beperkingen als dominante grondslag, wat niet uitsluit dat zij ook kampen
met bijvoorbeeld somatische, lichamelijke ofwel zintuigelijke handicaps of
beperkingen. In deze initiatiefnota zal de initiatiefnemer zich richten op de
problematiek die samenhangt met het ouder worden met verstandelijke
beperkingen. Op jonge leeftijd kunnen deze kinderen vaak bij hun ouders
thuis leven, die een persoonsgebonden budget (pgb), een modulair pakket
thuis (mpt) of een volledig pakket thuis (vpt) ontvangen. Maar het
merendeel woont in een zorginstelling (ook wel intramurale zorg) waar
het zorg in natura ontvangt. Naarmate de groep ouder wordt, neemt het
aantal mensen met verstandelijke beperkingen dat alleen intramurale zorg
in natura ontvangt toe, zie de tabellen in bijlage 1⁵. In de zorginstellingen
werken 173.166 medewerkers dag in, dag uit met veel passie en plezier
om ervoor te zorgen dat eenieder persoonlijke zorg ontvangt. Deze
initiatiefnota richt zich op ouderen met verstandelijke beperkingen die
intramuraal zorg ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg, tenzij expliciet
vermeld staat dat dit niet het geval is. Dit neemt niet weg dat er ook
binnen het sociaal domein de nodige uitdagingen zijn, bijvoorbeeld bij het
vinden van werk (vanuit de Participatiewet), de ondersteuning van deze
groep (vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015) en
zelfstandig wonen voor ouderen met verstandelijke beperkingen. Voor een
duidelijke afbakening van deze initiatiefnota is echter gekozen om deze te
richten op ouderen met verstandelijke beperkingen die intramuraal zorg
ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg. Dat wil niet zeggen dat de
aanbevelingen niet ook interessant kunnen zijn voor ouderen met
beperkingen die niet onder de Wet langdurige zorg vallen.

Op welke leeftijd het specifieke verouderingsproces begint, is voor
iedereen anders. Dit geldt evenzeer voor mensen met verstandelijke
beperkingen. Maar naast ieders persoonlijke situatie, hangt het ook af van
het feit of men licht, matig dan wel ernstig beperkt is. Mensen met het
syndroom van Down en mensen met een ernstige (meervoudige)
beperking worden vanaf 40 jaar tot de doelgroep gerekend. Bij mensen
met matige verstandelijke beperkingen spreekt men vanaf 50 jaar en
ouder van «ouderen». Tot slot, ligt deze «grens» bij mensen met licht
verstandelijke beperkingen rond de 65 jaar. Deze initiatiefnota richt zich
voornamelijk op ouderen uit de eerste twee groepen omdat zij hoofdza-
kelijk zorg ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg.⁶ Voor een verdere
inkleuring van de problemen van ouderen met verstandelijke beper-
kingen, verwijst de indiener graag naar de geanonimiseerde verhalen in
bijlage 2⁷, aangeleverd door Marian Maaskant, onderzoeker en adviseur
voor de langdurige zorg met een specialisatie in de zorg voor mensen met
verstandelijke beperkingen. Gezien de gehanteerde «leeftijdsgrenzen» in
deze initiatiefnota is het interessant om te kijken naar de tabellen in
bijlage 1. Daar is te zien dat binnen de zorgprofielen verstandelijk
gehandicapt wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging
(ook wel VG-5) en verstandelijk gehandicapt wonen met begeleiding en
volledige verzorging en verpleging (ook wel VG-8), het merendeel van de
mensen met een indicatie in een zorginstelling ouder is dan 50 jaar. Dit is
respectievelijk 67,2% en 58,2% van de mensen. Het betreft dus een grote
doelgroep.

⁴ Bron: CBS en CIZ

⁵ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

⁶ Zie: www.vgn.nl/toolkitouderen

⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft de afgelopen jaren diverse actieprogramma's gepresenteerd die op ouderen met verstandelijke beperkingen betrekking zouden kunnen hebben. De programma's «*Eén tegen eenzaamheid*», «*Volwaardig leven*», «*Thuis in het Verpleeghuis*» of «*Onbeperkt meedoen!*»⁸ hebben echter de zorg voor ouderen met verstandelijke beperkingen niet expliciet benoemd. Met deze initiatiefnota vraagt de initiatiefnemer speciale aandacht voor de steeds groter wordende groep ouderen met verstandelijke beperkingen, hun naasten en de vele zorgprofessionals.⁹

2. Wat moet ik nu voor straks?

«*Ik maak mij zorgen over de toekomst van mijn zoon*»
– Ouder van een kind met verstandelijke beperkingen

Als ouder wil je dat een kind in een vertrouwde omgeving opgroeit. Ongeacht de beperkingen of handicap. Uiteraard kan het zijn dat eventuele beperkingen dusdanig ernstig zijn dat thuis wonen, zelfs met intensieve zorg, niet mogelijk is en dus intramurale zorg nodig is. Van de groep 30.935 mensen van 18 tot 35 jaar met een VG-indicatie, ontvangt ruim 60% zorg gefinancierd vanuit het persoonsgebonden budget. Deze kinderen wonen dan vaak bij hun ouders¹⁰ of in pgb-ouderinitiatieven.¹¹ Ouders van kinderen en jongvolwassenen met verstandelijke beperkingen zijn veel bezig met de zorg voor hun kind. De vraagstukken die in de rest van deze initiatiefnota besproken worden, klinken voor hen nog ver weg. Tegelijkertijd is er wel een aantal zaken die nu al zouden kunnen leiden tot meer rust. Want wat gaat er straks, wanneer een kind bijvoorbeeld wel intramurale zorg zou moeten ontvangen, allemaal veranderen voor haar of hem? En kunnen ouders dan nog wel, eventueel samen met hun kind, kiezen waar zij of hij gaat wonen en is daar genoeg plek? En wie helpt de ouders met het maken van deze keuzes en hoe weten ze überhaupt welke keuzes gemaakt moeten worden? Wie is het bekende gezicht bij wie zij terecht kunnen als er iets verandert met hun kind?

De initiatiefnemer stelt voor – zo ver als mogelijk – één aanspreekpunt in de zorgverlening te organiseren. Ouders worden moedeloos van telkens weer het hele verhaal over hun dochter of zoon op te moeten dreunen. Op dit moment loopt er in het kader van het programma Volwaardig Leven een pilot met gespecialiseerde cliëntondersteuning.¹² Honderd mensen met verstandelijke beperkingen en hun naasten krijgen twee jaar lang gespecialiseerde hulp van een cliëntondersteuner. Deze cliëntondersteuner helpt en denkt met iemand mee over de zorg en ondersteuning: wat past bij de cliënt en welke keuzes kan de cliënt maken? Zo helpt een cliëntondersteuner om de hulpvraag duidelijk te maken. De cliëntondersteuner kent namelijk het zorgaanbod in de buurt en kan bijvoorbeeld aanwezig zijn bij een gesprek met een zorginstelling. De cliëntondersteuner betreft ook expliciet de familie, mantelzorgers en vrijwilligers bij het zoeken naar oplossingen. De gespecialiseerde cliëntondersteuner uit de pilot ondersteunt hen niet alleen bij de organisatie van de zorg, maar kan eventueel ook mentale steun bieden aan het gehele gezin. De initiatiefnemer ondersteunt deze pilot van harte, maar ziet ook ruimte voor andere verbeteringen. Een kind met een VG-indicatie heeft wettelijk recht

⁸ Bijlage bij Kamerstuk 29 538, nr. 252, Bijlage bij Kamerstuk 24 170, nr. 179, Bijlage bij Kamerstuk 31 765, nr. 318 en Bijlage bij Kamerstuk 33 990, nr. 65

⁹ 173.166 werknemers in de gehele «gehandicaptenzorg» in 2017 Bron: SSB van CBS, PGGM, jaarverslagen Ac ziekenhuizen, Werknemersenquête; bewerkt door Prismant

¹⁰ Ommen, J. van. Eigen kracht bij ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen. (2015)

¹¹ Inger Plaisier & Mirjam de Klerk. «Net als thuis.» (2018).

¹² Kamerstuk 31 476, nr. 22

op cliëntondersteuning.¹³ Maar een cliëntondersteuner kan ook van waarde zijn ná het proces rondom de eerste indicatiestelling. Juist bij wijzigingen in de indicatie, bijvoorbeeld als gevolg van een toegenomen zorgvraag, kan een cliëntondersteuner van waarde zijn. Voor een ouder kan het fijn zijn om dan weer opnieuw informatie, advies of hulp bij zorgbemiddeling te ontvangen voor deze nieuwe fase. Een zorgkantoor en/of zorginstelling dient er dus voor te zorgen dat kinderen met verstandelijke beperkingen en de naasten, bij dergelijke wijzigingen actief gewezen worden op het recht op cliëntondersteuning. Ook dienen zij hierbij in te zetten op dezelfde cliëntondersteuner die eerder in het traject de ouders en hun kind heeft geadviseerd. Het bekende gezicht wordt door ouders, maar ook door de kinderen zelf, enorm gewaardeerd. De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dient met zorgkantoren in overleg te treden om te regelen dat «het bekende gezicht» het uitgangspunt wordt.

Zoals gezegd zorgen ouders van jongvolwassenen met verstandelijke beperkingen vaak nog thuis voor hen. Toch is er op instellingsniveau al een aantal zaken die nu kunnen zorgen voor rust. Allereerst de mogelijkheid van logeeropvang. Binnen de Wet langdurige zorg heeft de verzekerde recht op logeeropvang¹⁴ voor maximaal 156 etmalen per jaar¹⁵ om de mantelzorgers te ontlasten. Per 1 januari 2020 geldt er meer flexibiliteit in het aantal dagen logeeropvang in de gehandicaptenzorg en ouderenzorg. Veel ouders zijn op de hoogte van de logeeropvang, maar nog lang niet iedereen. Naast het vergroten van de bekendheid, dient de Minister te onderzoeken hoe logeeropvang structureler ingezet kan worden. De specifieke behoeften van de jongvolwassenen en hun ouders kunnen dan beter onder de loep genomen worden. Denk daarbij aan de uitdagingen die de logeeropvang met zich meebrengt voor bijvoorbeeld zorginstellingen, maar ook aan vragen zoals «Waar kan mijn kind straks terecht?», «Hoe maak ik daar een keuze in?» en «Zijn er dan straks nog wel genoeg plekken?».

Het is van belang dat ouders op een makkelijke en overzichtelijke wijze zorginstellingen kunnen vergelijken en zo een betere keuze kunnen maken. Zorgkaart Nederland is de grootste ervaringssite voor de Nederlandse gezondheidszorg. Maar de site is incompleet als het gaat om zorginstellingen die VG-zorg bieden. Zodra we alle zorginstellingen op Zorgkaart Nederland kunnen zien, kan de informatie beter vergeleken worden. Op deze manier kan een (toekomstige) cliënt en de familie een beter geïnformeerde keuze maken. Dit vergt inspanning van zorginstellingen, maar levert op de lange termijn ook winst op voor henzelf. Zij kunnen de informatie gebruiken om te vergelijken, te spiegelen en om van te leren. Daarnaast bevat het programma Thuis in het Verpleeghuis verschillende acties om de informatievoorziening binnen de ouderenzorgsector te eenduidig te maken. Zo wordt er gewerkt aan betere informatie voor (toekomstige) cliënten en hun naasten om een betere keuze te maken. Hierbij wordt ook gekeken hoe deze informatie ingezet kan worden voor zorgaanbieders om ervan te leren en ten van inkoop en toezicht.¹⁶ Dat is belangrijk want eenduidige informatie zorgt voor lagere administratieve lasten en meer inzicht in de kwaliteit van zorg. Ook in de gehandicaptenzorg wordt er informatie verzameld binnen het programma Volwaardig Leven, maar er kan nog beter inzicht geboden worden voor de cliënt.¹⁷ Deze informatieverzameling in het programma Volwaardig Leven

¹³ Conform artikel 3.2.3 lid 4 van de Wet Langdurige Zorg

¹⁴ Conform artikel 3.1.1 lid 1 sublid g van de Wet Langdurige Zorg

¹⁵ Conform artikel 3.1.3 lid 1 van het Besluit Langdurige Zorg

¹⁶ Bijlage bij Kamerstuk 31 765, nr. 318, p. 30

¹⁷ Bijlage bij Kamerstuk 24 170, nr. 179, p. 54

over de gehandicaptenzorg zou op een gelijk niveau gesteld moeten worden met het programma Thuis in het Verpleeghuis.

Tot slot wil een ouder zeker weten dat er voldoende plekken zijn in de zorginstelling, wanneer de zorg thuis niet meer lukt. Vooral omdat mensen met verstandelijke beperkingen steeds ouder worden¹⁸ en relatief meer ouderen met verstandelijke beperkingen in een zorginstelling verblijven dan jongeren met verstandelijke beperkingen¹⁹, ligt het in lijn der verwachtingen dat in de toekomst meer intramurale zorgplekken voor ouderen met verstandelijke beperkingen nodig zijn. De precieze vraag hiernaar dient dus onderzocht te worden op basis van demografische ontwikkelingen.

Concreet:

- Zorg dat mensen met een VG-indicatie en hun naasten, zo veel als mogelijk, met dezelfde cliëntondersteuner kunnen schakelen.
- Alle zorginstellingen moeten te vinden zijn op ZorgkaartNederland.nl.
- Versterk de informatiepositie van (toekomstige) cliënten, naasten en zorginstellingen door alle relevante (spiegel)informatie op een eenduidige wijze beschikbaar te stellen.
- Onderzoek of het aanbod van zorginstellingen in de toekomst toereikend is gezien de demografische ontwikkeling van de groep mensen met verstandelijke beperkingen.

3. Eenzaamheid & afhankelijkheid?

«Eenzaamheid onder ouderen met verstandelijke beperkingen werkt heel anders dan bij ouderen zonder verstandelijke beperkingen. Eenzaamheid is heftiger en intenser.»

– Zorgprofessional

«Wat als mijn kind mij overleeft? Ik kan nu nog dagelijks langskomen bij mijn kind, maar dat wordt voor mij ook steeds moeilijker. En wat als ik er straks niet meer ben, heeft hij of zij dan enkel nog de hulpverleners of nemen de overige naasten ook zorg over?» Een greep uit de vragen waar een ouder van een volwassen kind met verstandelijke beperkingen mee worstelt.

De meeste ouderen met verstandelijke beperkingen die intramurale zorg nodig hebben, wonen een groot gedeelte van hun leven al beschut of met zorg binnen handbereik.²⁰ Dit beperkt hen sterk in hun mogelijkheden om een sociaal netwerk op te bouwen, zoals anderen dit vaak doen. Het is voor mensen met verstandelijke beperkingen in een intramurale zorginstelling immers lastig deel te nemen aan de maatschappij. Ze ontmoeten vooral gelijken: mensen die ook in het zorgsysteem zitten en eveneens moeilijk contact leggen. Daar komt bij dat hun eigen emotionele, sociale en cognitieve vaardigheden vaak in geringe mate ontwikkeld zijn. Juist op deze vaardigheden wordt een beroep gedaan als zij een band met anderen willen opbouwen. Vaak is er sprake van een grote discrepantie tussen cognitief en sociaal-emotioneel functioneren.

Door deze combinatie van factoren lukt het veel mensen met verstandelijke beperkingen in de praktijk niet om duurzame vriendschappen op te bouwen. In plaats daarvan worden zij vooral afhankelijk van hun

¹⁸ G Glover, G., et al. «Mortality in people with intellectual disabilities in England.» Journal of Intellectual Disability Research 61.1 (2017): 62–74.

¹⁹ Bron: CBS en CIZ

²⁰ TNO Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg. (2001)

begeleiders, enkele vrijwilligers en familieleden. Vaak zijn dit de ouders.²¹ Vaker nog zijn oudere mensen met verstandelijke beperkingen aangewezen op één mantelzorger, de zogenoemde «spilzorger». Zij zijn vele uren per week in de weer om de oudere persoon met verstandelijke beperkingen bij te staan, wat de keuze voor een zorginstelling indirect beperkt omdat de «spilzorger» graag in de buurt van de persoon met verstandelijke beperkingen woont. Samen met de professionele begeleiding zorgen zij als vertrouwenspersoon voor continuïteit, rust en stabiliteit.

Met het ouder worden van degene met verstandelijke beperkingen, wordt echter ook de «spilzorger» steeds ouder.²² Dit is over het algemeen de vader of moeder. Valt deze weg en zijn er geen zussen of broers die deze rol kunnen overnemen, dan blijft de oudere met verstandelijke beperkingen zonder vertrouwenspersoon achter. Daarom is het belangrijk dat tijdig, proactief in kaart wordt gebracht welke volwassenen met verstandelijke beperkingen kwetsbaar zijn. Wie leunt bijvoorbeeld volledig op één ouder en hoe lang is de verwachting dat diegene de mantelzorg nog in dezelfde mate op zich kan nemen? Door dit soort vragen systematisch te stellen kan op tijd worden ingespeeld op de leemte die mogelijk in de nabije toekomst moet worden gevuld. Er moet een instrument ontwikkeld worden, in samenspraak met de landelijke kennisorganisatie voor de langdurige zorg (Vilans) en de gehandicaptensector, om de afhankelijkheid beter en sneller in kaart te brengen.

Dit is echter maar een deel van de oplossing.²³ Wat blijft is dat ouderen met verstandelijke beperkingen vaak een klein sociaal netwerk hebben. En dit kan tot serieuze problemen leiden.²⁴ Een te beperkt sociaal netwerk is namelijk de belangrijkste oorzaak van eenzaamheid.²⁵ Eenzaamheid heeft een grote invloed op de fysieke en mentale gesteldheid van deze kwetsbare ouderen. Eenzaamheid verhoogt onder meer de kans op een beroerte, hartziekten, stress en depressies.^{26, 27, 28} Het is daarom belangrijk vroegtijdig stappen te zetten om te voorkomen dat mensen met verstandelijke beperkingen eenzaam oud worden.

Dit betekent dat we sterker moeten inzetten op de vergroting van hun sociale netwerk. De kwaliteit van de contacten is daarbij bepalend. Variatie is van belang en het hebben van contacten buiten de familiale kring²⁹, denk bijvoorbeeld aan vrijwilligers. Om dit te bewerkstelligen is een proactieve insteek van zowel zorginstellingen als naasten vereist. Het is voor mensen van buitenaf namelijk ook erg lastig een duurzaam contact met iemand met verstandelijke beperkingen op te bouwen. Het is een

²¹ Kamstra, A., A. A. J. Van der Putten & C. Vlaskamp. «The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities.» *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 28.3 (2015): 249–256.

²² Ras, M. (red.), *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?*, p. 51. (2010)

²³ Van der Weele, S., et al. «De Kunst van Ambachtelijke Afstemming: een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten.» (2018).

²⁴ Zie: <http://kennisbundel.vilans.nl/ouderen-met-lvb-sociaal-netwerk-en-dagbesteding.html>

²⁵ Gierveld, Jenny De Jong & Theo Van Tilburg. «The De Jong Gierveld short scales for emotional and social loneliness: tested on data from 7 countries in the UN generations and gender surveys.» *European journal of ageing* 7.2 (2010): 121–130.

²⁶ Valtorta, Nicole K., et al. «Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies.» *Heart* 102.13 (2016): 1009–1016.

²⁷ Boss, Lisa, Duck-Hee Kang & Sandy Branson. «Loneliness and cognitive function in the older adult: a systematic review.» *International Psychogeriatrics* 27.4 (2015): 541–553.

²⁸ Heinrich, Liesl M. & Eleonora Gullone. «The clinical significance of loneliness: A literature review.» *Clinical psychology review* 26.6 (2006): 695–718.

²⁹ van Tilburg, Theo & Jenny de Jong Gierveld. «Zicht op eenzaamheid: Achtergronden, oorzaken en aanpak.» (2007).

sociale uitdaging, waarbij de zorginstelling ook onbedoeld een drempel kan vormen.³⁰ Een zorginstelling, gericht op zorgverlening en met veel begeleiding, kan immers minder uitnodigend overkomen voor vrijwilligers. Er liggen op dit vlak dan ook kansen. Bijvoorbeeld kansen om de samenwerking te zoeken met externe partijen, zoals de gemeenten en verpleeghuizen, en zo ouderen met verstandelijke beperkingen vaker buiten de eigen deur met anderen in contact te laten komen. Het is hiervoor dus van belang dat in gesprek met bijvoorbeeld Actiz, MantelzorgNL en de VNG, wordt gekeken naar creatieve initiatieven buiten de eigen zorginstelling. Door samen te werken met bijvoorbeeld de Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV) en andere relevante partijen moet (de bekendheid van) vrijwilligerswerk binnen de gehandicapensector een impuls krijgen.

Waar het kan, is het belangrijk dat mensen met verstandelijke beperkingen de ruimte krijgen om zelf de regie over hun eigen leven te voeren.³¹ Tegelijkertijd zijn de meeste mensen met verstandelijke beperkingen erbij gebaat dat zij bij het maken van financiële en persoonlijke beslissingen worden ondersteund door een vertegenwoordiger.³² De vertegenwoordiger³³ kan knopen doorhakken als degene met verstandelijke beperkingen zijn of haar belangen zelf niet meer goed kan behartigen. Een vertegenwoordiger kan ofwel door de rechter worden benoemd tot wettelijk vertegenwoordiger, dan wel buitengerechtelijk als familievertegenwoordiger worden aangewezen na overleg tussen de zorgverlener en de familie waarbij dit schriftelijk vastgelegd moet worden.³⁴

Het is van groot belang dat deze vertegenwoordiging tijdig wordt geregeld, ook voor degenen met verstandelijke beperkingen bij wie dit in eerste instantie nog niet nodig is of niet nodig lijkt te zijn. Nu de levensverwachting van mensen met verstandelijke beperkingen blijft stijgen, krijgen zij in toenemende mate te maken met ouderdomsziekten zoals mobiliteitsproblemen, en dementie.³⁵ En omdat mensen met verstandelijke beperkingen eerder «oud» worden, treden deze ziekten al eerder op: tussen de 6 en 20 jaar eerder.³⁶ Het is daarom essentieel dat op tijd wordt vastgelegd, indien mogelijk in samenspraak met de cliënt met verstandelijke beperkingen, wie voor welke beslissingen als vertegenwoordiger mag optreden, voordat de oudere met verstandelijke beperkingen wilsonbekwaam wordt. Uit de gesprekken die de initiatiefnemer met zorgverleners heeft gevoerd, is naar voren gekomen dat dit in de praktijk niet altijd goed is vastgelegd. Het eerder aangehaalde instrument om afhankelijkheid in kaart te brengen kan helpen om eerder en vaker het gesprek te voeren over vertegenwoordiging met ouderen met verstandelijke beperkingen, diens naasten en/of vertegenwoordigers.

³⁰ Smit, B. & A. Th G. Van Gennep. «Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap.» *Werken aan sociale relaties: praktijk en theorie* (1999).

³¹ L. den Dulk, *Wie beslist?, Ondersteunen van wilsbekwaamheid in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Conferent, 2016; Een persoonlijk gemachtigde is vaak geen geschikt alternatief, daar veel mensen met verstandelijke beperkingen geen machtiging kunnen schrijven, of de gevolgen van hun machtiging niet kunnen overzien. Zie: <https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/vertegenwoordiging-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-door-familie>

³² Dit houdt in een verzoek tot bewind (financiële beslissingen), mentorschap (persoonlijke beslissingen) of curatele (financiële en persoonlijke beslissingen).

³³ Zie: <https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2017/12/171210-wettelijke-vertegenwoordiging.pdf>

³⁴ Zie: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/curatele-bewind-en-mentorschap/vraag-en-antwoord/curatele-beschermingsbewind-of-mentorschap-aanvragen>

³⁵ Zie: <https://www.vgn.nl/artikel/16045>

³⁶ Evenhuis, H. «Gezond ouder met een verstandelijke beperking: Resultaten van de GOUD studie 2008–2013.» (2014).

Concreet:

- Ontwikkel voor zorginstellingen een geschikt instrument om eerder in kaart te brengen welke ouderen met verstandelijke beperkingen kwetsbaar zijn in hun ondersteuning, door een grote mate van afhankelijkheid van een «spilzorger».
- Voer eerder en vaker, aan de hand van het ontwikkelde instrument, het gesprek over vertegenwoordiging bij het maken van financiële en persoonlijke beslissingen. Zorginstellingen moeten, in overleg met de oudere met verstandelijke beperkingen en diens naasten, aansturen op een verzoek tot vertegenwoordiging bij de kantonrechter of schriftelijk vastlegging van afspraken over de familievertegenwoordiging.
- Zet actief in op de uitbreiding van het natuurlijke sociale netwerk van ouderen met verstandelijke beperkingen middels initiatieven buiten de zorginstelling zelf.
- Vergroot de bekendheid van vrijwilligerswerk binnen de gehandicap-tensector, met name voor ouderen met verstandelijke beperkingen.

4. Gezond ouder: van wetenschap naar praktijk

«Niemand heeft mij ooit verteld dat het ouder worden bij mijn kind zo anders verloopt als bij mij.»

– Ouder van een kind met verstandelijke beperkingen

Iedereen wil dat zijn kinderen de beste mogelijke zorg ontvangen. Daarbij wil een ouder dat de nieuwste inzichten worden toegepast. Maar hoe kunnen al die zorgverleners die nieuwe inzichten nou goed toepassen? Wie let er straks op de gezondheid van mijn kind met verstandelijke beperkingen?

Groot epidemiologisch onderzoek naar ouderen met verstandelijke beperkingen was tot het eind van de vorige eeuw nooit echt uitgevoerd. Begin jaren '90 voerde Rijksuniversiteit Limburg, in samenwerking met Stichting Pepijn, een eerste onderzoek uit bij zo'n 1.500 cliënten van zorginstellingen in Noord-Brabant en Limburg.³⁷ In de periode van 2008 tot 2013 is een tweede grootschalig epidemiologisch onderzoek gedaan naar de publieke gezondheid van ouderen met verstandelijke beperkingen in Nederland. Dit type onderzoek heeft nog veel te winnen ten opzichte van onderzoek naar ouderen zonder verstandelijke beperkingen, want hierover is reeds veel wetenschappelijk onderzoek beschikbaar. Beide onderzoeken, zowel vanuit de Rijksuniversiteit Limburg als vanuit het Erasmus Medisch Centrum en de Universiteit Groningen (getiteld Gezond Ouder met verstandelijke beperkingen, ook wel GOUD), hebben veel inzicht geboden in de gezondheidstoestand van ouderen met verstandelijke beperkingen en de factoren die daarmee verbonden zijn.

Uit het eerste onderzoek van het GOUD-consortium, bestaande uit zorgorganisaties, het Erasmus MC en de Universiteit Groningen, is naar voren gekomen dat het «vroeg oud worden» van mensen met verstandelijke beperkingen niet zozeer een genetische basis lijkt te hebben, maar het resultaat is van een opeenstapeling van ongunstige factoren gedurende hun levensloop.³⁸ De onderzoekers constateren dat de gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen daarom sterk kan worden verbeterd, als deze diverse ongunstige factoren worden aangepakt. Het gaat daarbij om fitheid, voeding en mentale gesteldheid zoals depressie- en angstsymptomen.³⁹

³⁷ Maaskant, M. A., et al. «Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Verslag van een longitudinaal onderzoek.» Maastricht/Echt: RU (1995).

³⁸ Ibidem, p. 7.

³⁹ Ibidem, p. 7–9.

Bij de GOUD-studie lag de focus op aanknopingspunten ter preventie van het ongezond ouder worden van mensen met verstandelijke beperkingen. Zo bleek bijvoorbeeld dat een tekort aan vitamine D bij 42% van de ouderen met verstandelijke beperkingen voorkomt. 9% heeft zelfs een ernstig vitamine D-tekort. Dit terwijl slechts 45% van de ouderen met verstandelijke beperkingen vitamine D-supplementen krijgt. Nu de kennis hierover voorhanden is, zou de praktijk ermee aan de slag kunnen. Helaas komt van implementatie in de praktijk nog niet altijd evenveel terecht. Dat is een gemiste kans. Meer onderzoek is inderdaad belangrijk, maar men moet ook de huidige resultaten aangrijpen om verbeteringen door te voeren. Door de deskundigheid van het personeel te verhogen, kan de gezondheid van de ouderen met verstandelijke beperkingen worden bevorderd.

Om de kennis tot uitvoering te brengen, is een aantal zaken nodig. Allereerst blijkt uit gesprekken dat binnen opleidingen voor zorgprofessionals te weinig aandacht is voor het ouder worden van mensen met verstandelijke beperkingen. Het is belangrijk dat de opgedane kennis van de eerdere studies al vanaf de opleiding bijgebracht wordt aan toekomstige zorgverleners. Daarnaast moeten de onderzoeksresultaten van de diverse studies worden omgezet in praktisch toepasbare kennisproducten, zoals richtlijnen, handleidingen en zorgprotocollen. De enkele opname in dergelijke kennisproducten, biedt in de praktijk te weinig concrete handvatten. Vervolgens moet de implementatie van de kennisproducten prioriteit krijgen, wat een extra inspanning van zorgverleners vraagt. Volgens de GOUD-studies vereist dit eigenaarschap («wie gaat wat invoeren?»), kennis en kunde («hoe gaan we dat doen? »), visie en beleid («wat wil de zorginstelling met de nieuwe kennisproducten doen?») en de juiste randvoorwaarden (bijvoorbeeld: «creëren de zorginstelling, NZa en IGJ ruimte voor het invoeren van nieuwe kennisproducten?»). Hoe deze factoren beter kunnen samenkomen bij een zorginstelling dient het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in samenwerking met de sector te onderzoeken. Verschillende zorgverleners geven daarnaast aan dat er meer kennis gedeeld moet worden. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport moet deze kennisdeling tussen zorgverleners, in samenwerking met Vilans en zorginstellingen faciliteren, coördineren maar vooral ook aanjagen.

Kennis in de langdurige zorg wordt lang niet altijd goed gedeeld. Zo zijn de «best practices» van individuele zorgverleners over het algemeen niet breed beschikbaar voor de overige zorgverleners in het veld.⁴⁰ Wil men dat de gezondheid van ouderen met verstandelijke beperkingen verbetert, dan is het allereerst van belang dat eventuele bestaande tekortkomingen in de gezondheid van ouderen met verstandelijke beperkingen onderkend worden. Daarna is het van belang dat zorgverleners meer doen dan kennis delen. Zij moeten ook hun ervaringen over de uitvoering van kennis vaker delen. Bijvoorbeeld over de toepassing van de richtlijnen en welke randvoorwaarden zij of anderen, zoals de zorginstellingen, hiervoor gesteld hebben. Of wie binnen de organisatie verantwoordelijk zijn en welke experts ingeschakeld zijn. Op deze manier voorkomen we dat iedere zorgverlener steeds opnieuw het wiel moet uitvinden. Uiteindelijk zijn alle partijen hierbij gebaat, maar vooral de ouderen met verstandelijke beperkingen, die nu soms nog onnodig kampen met een slechte gezondheid.

⁴⁰ Pel, R., et al. «Een inventarisatie van Best Practices in de intramurale ouderenzorg, thuiszorg, gehandicaptenzorg en langdurige GGZ.» (2011).

Vanuit het veld klinkt de wens om de kennisdeling landelijk te coördineren. Het is hierbij interessant om te kijken naar de aanpak van V&VN, de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden. Voor de implementatie van verpleegkundige en verzorgende richtlijnen en andere praktijkgerichte aanpakken, die leiden tot kwaliteitsverbetering van de zorg, leiden zij zogeheten «implementatie-coaches» op. Dit zijn in de regel verpleegkundige «voortrekkers» die met behulp van een stapsgewijze evidence-based aanpak binnen een eigen team een «vernieuwing» implementeren. Aansluitend kan de landelijke kennisorganisatie voor langdurende zorg, Vilans, de opgedane kennis over de implementatie het beste delen via de kennispleinen voor de ouderen- of gehandicapten-sector. Op die manier kan een bredere bekendheid gegeven worden aan de beschikbare digitale kennisbronnen over ouderen met verstandelijke beperkingen, zoals de leidraad «Ouderen in het vizier» en de «Toolkit ouderen».

Concreet:

- Onderzoek hoe de vereisten voor een goede implementatie van kennis zo goed mogelijk kunnen samenkomen bij zorginstellingen.
- Faciliteer en coördineer de kennisdeling tussen zorgverleners over de implementatie van onderzoeksresultaten ten behoeve van de gezondheid van ouderen met verstandelijke beperkingen en jaag deze aan.
- Onderzoek op welke wijze implementatie-experts het beste kunnen worden ingezet om te zorgen dat opgedane kennis succesvol wordt gebruikt in de praktijk.

5. Arbeidsmarkt & innovatie

«We kunnen zo veel van elkaar leren»

– Persoonlijk begeleider

Terwijl de zorgvraag blijft stijgen, wordt gekwalificeerd zorgpersoneel steeds schaarser. Als gevolg van deze ontwikkelingen lopen de tekorten in bijna alle zorgdomeinen op. Zo ook in de zorg voor ouderen met verstandelijke beperkingen; een populatie die door vergrijzing steeds groter wordt.⁴¹ Uit onderzoek blijkt dat maar liefst 68% van de zorginstellingen in de gehandicaptenzorg kampt met moeilijk vervulbare vacatures.⁴² Om de tekorten aan te pakken, worden zorgverleners gedwongen terug te vallen op oproepkrachten, zoals zzp'ers en flexwerkers. Dit is geen duurzame oplossing. Zo ontstaat een negatieve spiraal: de toenemende werkdruk leidt tot een groot verloop en hoog ziekteverzuim, waardoor de werkdruk nog verder stijgt, wat de sector op haar beurt weer minder aantrekkelijk maakt.⁴³ Deze negatieve spiraal heeft tot gevolg dat de kwaliteit van de verstandelijke gehandicaptenzorg, een sector die bekend staat om zijn professionaliteit, steeds verder onder druk komt te staan.⁴⁴

Het is daarom van groot belang dat meer personeel wordt geworven. Werken in de gehandicaptenzorg blijkt niet heel hoog op het «verlanglijstje» van zorgprofessionals te staan.⁴⁵ De initiatiefnemer is blij met initiatieven zoals de website wateenvak.nl, waar belangstellenden alle

⁴¹ Woittiez, Isolde & Frans Crone. «Zorg voor verstandelijk gehandicapten.» (2005).

⁴² Van der Aalst, M. (2019). Zorg Factsheet Arbeidsmarkt. UWV Afdeling Arbeidsmarktinformatie en -advies.

⁴³ Zie: <https://www.vgn.nl/artikel/26944>

⁴⁴ 2019D01368

⁴⁵ Bureau Bartels. Arbeidsmarktonderzoek gehandicaptenzorg. Effect van transitie op organisatie en medewerker. p. 26 (2017).

benodigde informatie over een loopbaan in de gehandicaptenzorg kunnen krijgen en met potentiële werkgevers in contact kunnen komen.⁴⁶

De beste plek om mensen op grote schaal vroegtijdig in aanraking te laten komen met de verstandelijk gehandicaptenzorg is via het onderwijs. Om echt te ervaren hoe het werk in deze sector is, zou de verstandelijke gehandicaptenzorg in diverse relevante opleidingen aan bod moeten komen. De initiatiefnemer constateert – samen met zorginstellingen – dat dit helaas nog niet altijd gebeurt. De verstandelijk gehandicaptenzorg is in de meeste opleidingen onderbelicht en komt soms zelfs geheel niet voor, al helemaal niet de zorg voor ouderen met verstandelijke beperkingen. Dit is zonde. Zeker omdat de ervaring leert dat velen juist gegrepen worden⁴⁷ door het werk in deze sector zodra ze ermee in aanraking komen.⁴⁹

De initiatiefnemer acht het daarom van groot belang dat meer onderwijsinstellingen in opleidingen als hbo-verpleegkunde en sociaal pedagogische hulpverlening aandacht besteden aan de verstandelijk gehandicaptenzorg. De beroepspraktijkvorming en/of stages in de studie lenen zich daar goed voor. Onderwijsinstellingen in het hoger beroepsonderwijs gaan in principe zelf over de invulling van hun curricula. Zij worden getoetst door de Nederlands-Vlaamse Accreditatieorganisatie (NVAO). Dit neemt niet weg dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in samenwerking met het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap de onderwijsinstellingen actief en bij herhaling op deze lacune in hun opleidingen kan wijzen. Bijvoorbeeld door docenten te wijzen op specifieke kennisbundels voor ouderen met verstandelijke beperkingen, zoals die van Vilans voor docenten in het mbo en hbo over ouderen met een verstandelijke beperking.⁵⁰ Ook kunnen de ministeries de samenwerking tussen onderwijsinstellingen en zorginstellingen stimuleren en faciliteren. De initiatiefnemer hoopt dat op deze manier meer potentieel personeel op tijd kennis kan maken met deze zorgsector.

Daarnaast is het van belang dat de zij-instroom wordt gestimuleerd. Helaas vissen de verschillende zorgdomeinen meestal in dezelfde vijver. Om die reden zal ook naar meer creatieve oplossingen gezocht moeten worden. De initiatiefnemer kreeg vanuit het veld al enkele mooie initiatieven mee, die een breder platform verdienen. Zo heeft een grote zorginstelling een proef lopen waarbij statushouders aan de slag gaan in de zorg voor ouderen met verstandelijke beperkingen, op het gebied van welzijn. Zij mogen studeren en werken in Nederland. Voor een uitbreiding van dit initiatief zou de samenwerking met partijen zoals het Centraal Orgaan opvang Asielzoekers, Vluchtelingenwerk en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland kunnen worden gezocht. Ook de sociaaleconomische Raad (SER) pleitte onlangs nog voor een effectievere ondersteuning van vluchtelingen met een verblijfsvergunning bij het zoeken naar werk.⁵¹ Een ander punt, dat de initiatiefnemer meermaals heeft aangedragen is het uitbreiden van contracten binnen de zorg. Landelijk

⁴⁶ Zie: <http://www.wateenvak.nl>

⁴⁷ Zie: <https://marianmaaskant.nl/onewebmedia/feitenoverzicht%20MMOA%20-%20attitudes%20tov%20VB.pdf>

⁴⁸ Sermier Dessemontet, R., D. Morin, & A.G. Crocker. (2014). Exploring the Relations between In-service Training, Prior Contacts and Teachers» Attitudes towards Persons with Intellectual Disability. [Article]. *International Journal of Disability, Development & Education*, 61(1), 16–26.

⁴⁹ Zie: <https://www.volkskrant.nl/kijkverder/v/2019/bijzonder-zorghuis-in-den-haag-met-bejaarde-gehandicapte-demente-patienten/>

⁵⁰ Zie: <http://kennisbundel.vilans.nl/Ouderen-met-verstandelijke-beperking.html>

⁵¹ Zie: <https://www.ser.nl/nl/actueel/Nieuws/maatwerk-en-hulp-voor-statushouders>

ligt de zogeheten deeltijdfactor⁵² op 0,86.⁵³ Ondanks dat de deeltijdfactor binnen de «gehandicaptenzorg» met 0,73 hoger ligt dan voor de zorgsector als geheel (0,67), blijkt uit onderzoek dat ook binnen de gehandicaptenzorg veel mensen hun contract uitgebreid zouden willen zien.⁵⁴ Uit onderzoek blijkt dat deze deeltijdfactor vooral historisch gegroeid is, maar dat zorginstellingen zelf, door bijvoorbeeld wijzigingen aan te brengen in hun personeelsbeleid en organisatie, hier zelf ook het beste stappen in kunnen zetten.⁵⁵

Om de zorg voor ouderen met verstandelijke beperkingen te verbeteren is het niet alleen van belang dat er meer gekwalificeerd personeel komt of mensen meer kunnen werken, maar ook dat de beschikbare krachten zo efficiënt mogelijk worden benut. Vanwege de oplopende tekorten moet het gehele zorgproces zo doeltreffend mogelijk worden ingericht. Technologische innovatie is daarbij essentieel om het aanbod te verruimen. Dit kan door de fysieke en psychische belasting van het beschikbare personeel te verminderen. Anderzijds kan technologie ook de zorgvraag van ouderen met verstandelijke beperkingen verminderen, door hun zelfredzaamheid te verhogen of mantelzorg te versterken.⁵⁶ De tijdwinst die aan de vraag- en aanbodzijde kan worden gerealiseerd, zal de werkdruk verbeteren en de kwaliteit van de zorg ten goede komen.

Daarom moet meer geïnvesteerd worden in technologische ontwikkelingen voor de verstandelijke gehandicaptenzorg. Op dit moment worden al verschillende nieuwe technieken getest, op het gebied van digitale ondersteuning en sociale robots.⁵⁷ Dit gebeurt onder meer via de Innovatie Impuls Gehandicaptenzorg vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.⁵⁸ Om de verandering en vernieuwing te versnellen, heeft de Kamer het amendement-Bergkamp/Hermans aangenomen dat deze impuls voor 2019 met € 3,5 miljoen ophooft.⁵⁹ De initiatiefnemer hoopt dat deze lijn de komende jaren op zijn minst zal worden voortgezet. Daarnaast ziet de initiatiefnemer nog verdere kansen, bijvoorbeeld in cofinanciering van innovatieprojecten door het ministerie en de zorginstellingen. Zo'n gezamenlijke aanpak zou als vliegwiel kunnen functioneren. De initiatiefnemer hecht daarbij grote waarde aan een landelijke strategie, om te voorkomen dat projecten langs elkaar heen werken. De initiatiefnemer wil dat de regering een actievere rol op zich neemt als het gaat om de verankering van innovaties, analoog aan hetgeen de gewijzigde motie-Pia Dijkstra/Aukje de Vries⁶⁰ de regering opdraagt voor de medisch specialistische zorg. Zorginstellingen kunnen namelijk overal in het land telkens opnieuw het wiel uitvinden, maar het lijkt de initiatiefnemer een beter idee om «het uitgevonden wiel» te verankeren in de gehele sector.

Concreet:

⁵² De deeltijdfactor is 1 wanneer iedereen fulltime zou werken, een deeltijdfactor van 0,5 betekent dat mensen gemiddeld 18 uur per week werken met een 36-urige werkweek als fulltime gerekend.

⁵³ 1^e kwartaal 2018 bron: CBS zie: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82647ned/table?fromstatweb>

⁵⁴ Onderzoek contractuitbreiding VVT, pagina 165. ICSB, mei 2018

⁵⁵ «Het potentieel pakken: De waarde van meer gelijkheid tussen mannen en vrouwen op de Nederlandse arbeidsmarkt». McKinsey Global Institute, september 2018

⁵⁶ KITZ, Een zorg minder en minder zorg: technologie om zelfzorg en mantelzorg te stimuleren en ondersteunen, p. 9 (2005).

⁵⁷ VGN. Position paper t.b.v. hoorzitting/rondetafelgesprek Arbeidsmarktbeleid in de Zorg. (2019).

⁵⁸ Bijlage bij Kamerstuk 24 170, nr. 179

⁵⁹ Kamerstuk 35 000 XVI, nr. 17

⁶⁰ Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 117

- Zorg voor een betere samenwerking tussen onderwijsinstellingen en zorginstellingen, zodat theorie en praktijk goed aansluiten op elkaar.
- Stimuleer dat in de relevante opleidingen meer aandacht wordt besteed aan de verstandelijk gehandicapte zorg, vooral de specifieke zorg en kennis die nodig is voor ouderen met verstandelijke beperkingen. Voer hiervoor actief het gesprek met de verschillende onderwijsinstellingen waarbij bijvoorbeeld de uitkomsten van de eerdere onderzoeken gebruikt worden als leidraad.
- Zet meer in op innovatieve vormen van zij-instroom binnen de gehandicaptensector. En zorg, indien gewenst, voor contractuitbreiding.
- Maak inzichtelijk hoe de cofinanciering voor innovatie binnen de sector loopt en veranker en verspreid bewezen effectieve innovaties.

6. Intimiteit

«Ik wil wel een vriendje, maar niet vrijen, bah! Maar kusjes geven, daar hou ik wel van!»

– MVB cliënte (56 jaar oud)

Het bespreken van intimiteit, waaronder seksualiteit, met hun kinderen is voor veel ouders ongemakkelijk. Voor ouders van kinderen met verstandelijke beperkingen, kan dit extra moeilijk zijn. Hoe bespreek ik als ouder intimiteit met mijn kind, maar ook: hoe doen de zorgverleners dat? Hoe maak ik bijvoorbeeld voorbehoedsmiddelen bespreekbaar?

Intimiteit lijkt, zoals het Sociaal Cultureel Planbureau concludeert⁶¹, haast onlosmakelijk verbonden met volwassen worden. Terwijl ouderen vaak als niet intiem worden weggezet. Over intimiteit en ouderen bestaan veel vooroordelen en stereotypen.⁶² Ook over mensen met een handicap wordt vaak stereotyperend gedacht als het gaat over intimiteit.⁶³ Vaak wordt bij mensen met verstandelijk beperkingen gedacht dat zij ofwel volledig onschuldig, naïef en niet intiem zijn, ofwel dat zij niet in staat zijn hun impulsen te controleren.⁶⁴ ⁶⁵ Deze stereotyperingen en taboes komen samen wanneer gesproken wordt over ouderen met verstandelijke beperkingen. Mede door Kamervragen⁶⁶, het Manifest intimiteit en seksualiteit in de ouderenzorg⁶⁷ en het eerder genoemde beleidssignalement van het Sociaal Cultureel Planbureau, begint het taboe op intimiteit in het verpleeghuis langzamerhand doorbroken te worden. Er is echter nog een lange weg te gaan, zo zegt ook psycholoog en seksuoloog Ingrid van Kempen.⁶⁸

Maar voor ouderen met verstandelijke beperkingen is er nog meer te winnen op het gebied van intimiteit. Mensen met verstandelijke beperkingen zijn, zoals eerder al vermeld, een zeer heterogene groep kijkend naar de mate van beperkingen, communicatieve en sociale vaardigheden en andere individuele factoren. En waar sommigen geheel niet bezig zijn

⁶¹ Sociaal Cultureel Planbureau «Jezelf zijn in het verpleeghuis» (2018)

⁶² Træen, Bente, et al. «Sexuality in older adults (65+)—An overview of the literature, part 1: Sexual function and its difficulties.» *International Journal of Sexual Health* 29.1 (2017): 1–10.

⁶³ Howland, Carol A. & Diana H. Rintala. «Dating behaviors of women with physical disabilities.» *Sexuality and Disability* 19.1 (2001): 41–70.

⁶⁴ Young, Rhea, Nick Gore & Michelle McCarthy. «Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study.» *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 37.4 (2012): 343–347.

⁶⁵ Stoffelen, J. M. T., et al. «Views on sex. Using the Nominal Group Technique to study the conceptions on sexuality and sexual rights of people with mild intellectual disabilities. An example of an inclusive research design.» *intellectual disability* (2018): 73.

⁶⁶ Kamerstuk 2015D16052

⁶⁷ Rutgers WPF, Saxion, Unie KBO, Actiz, NZCO, Viattence, Zuyd Hogeschool & Open Universiteit. «Manifest intimiteit en seksualiteit in de ouderenzorg.» (2015).

⁶⁸ Zie: <https://nos.nl/artikel/2285941-taboe-moet-weg-ouderen-doen-ook-gewoon-aan-seks.html>

met liefde en intimiteit is het merendeel hier wel naar op zoek.⁶⁹ Hiermee omgaan vereist als zorgprofessional de nodige kennis.⁷⁰ Het bespreekbaar maken van intimiteit is een belangrijke opgave. Daarbij gaat het niet alleen om de negatieve aspecten, zoals de (terechte) zorgen over grensoverschrijdend gedrag en weerbaarheid, maar ook om de positieve aspecten. Wat betekent intimiteit voor iemand, hoe ziet dit eruit en wat heeft de cliënt daarvoor nodig? Gelukkig wordt bij een groeiend aantal zorginstellingen tijdens de zorgplanbesprekingen ook stilgestaan bij het onderwerp «intimiteit». Toch blijft, vooral binnen de gehandicaptenzorg, intimiteit iets waar meer over gesproken kan worden. Gesprekken over intimiteit worden door een zorgverlener nog vaak gevoerd vanuit een eigen referentiekader en het blijft een taboe-onderwerp.

Concreet:

- Onderzoek hoe binnen opleidingen en bijscholingstrajecten meer aandacht besteed kan worden aan intimiteit onder ouderen met verstandelijke beperkingen.

7. Palliatieve zorg

«De dood van mijn broer kwam wel heel plotseling. Of hadden we dit toch al kunnen zien aankomen?»

– Zus van een oudere met verstandelijke beperkingen

«Bij het leven hoort ook waardig sterven. Maar hoe gaat dat straks met mijn kind, als ik zijn hand niet meer kan vasthouden? Ik wil niet dat mijn kind straks pijn heeft en dat niemand dat ziet.» Palliatieve zorg wordt verleend om de kwaliteit van leven in de laatste levensfase zo goed als mogelijk te houden. Dit is zowel voor de patiënt als diens naasten erg belangrijk. De palliatieve zorg is er om lijden te voorkomen of te verlichten. Dat kan door psychosociale en lichamelijke problemen – waaronder pijn – te diagnosticeren en te behandelen.⁷¹ Bij ouderen met verstandelijke beperkingen blijkt dit echter extra complex. Vaak wordt pas laat vastgesteld dat de palliatieve fase is aangebroken. Dit heeft meerdere oorzaken. Om te beginnen hebben ouderen met verstandelijke beperkingen veelal moeite om hun klachten duidelijk kenbaar te maken. Ze kampen met communicatieproblemen, waardoor het voor de zorgverleners en familie lastig is hun boodschap goed te interpreteren.⁷² Daarnaast hebben ouderen met verstandelijke beperkingen vaak meerdere aandoeningen tegelijk. Dit maakt het moeilijk in te schatten, wanneer zij echt in de laatste levensfase zijn aanbeland.⁷³ Daar komt bij dat in de zorg voor ouderen met verstandelijke beperkingen weinig beleid op en kennis over de palliatieve fase is.⁷⁴ Door deze combinatie van factoren is het extra lastig tijdig de juiste diagnose te stellen.

Het is daarom noodzakelijk dat de palliatieve zorgverlening voor mensen met verstandelijke beperkingen wordt verbeterd. Dit kan door het vergroten van bewustzijn en kennis. Dit begint bij het tegengaan van

⁶⁹ Löfgren-Mårtenson, Lotta. ««May I?» About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities.» *Sexuality and Disability* 22.3 (2004): 197–207.

⁷⁰ Schaafsma, D. *Sexuality and intellectual disability: implications for sex education*. Maastricht University, 2013.

⁷¹ Bekkema, N. e.a. *Palliatieve zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*, NIVEL, p. 11. (2011).

⁷² van Schrojenstein Lantman-de, Henny MJ & Patricia Noonan Walsh. «Managing health problems in people with intellectual disabilities.» *Bmj* 337 (2008): a2507.

⁷³ Bekkema, N. e.a. *Palliatieve zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*, NIVEL, p. 11, 36. (2011).

⁷⁴ Speet, M., et al. «Knelpunten in de zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking.» (2007).

onderdiagnose. Hiervoor is inmiddels met steun van ZonMw een instrument ontwikkeld: PALLI. Dit is een vragenlijst die huisartsen, persoonlijk begeleiders en artsen voor verstandelijk gehandicapten helpt om te bepalen of en in welke mate cliënten met verstandelijke beperkingen achteruit gaan in hun gezondheid.⁷⁵ Dit instrument moet de komende jaren verder worden gevalideerd en geëvalueerd. Voor dit laatste is het wenselijk als zorgverleners eenvoudig hun kennis met elkaar kunnen delen. Om het instrument goed te kunnen hanteren en vervolgens gedurende een palliatief traject goede zorg te kunnen leveren, moeten (toekomstige) medewerkers meer scholing krijgen. Een wens die zorgverleners zelf benoemen.⁷⁶ Bezitten zorgverleners eenmaal meer expertise, dan is het als laatste van belang dat zij voor het palliatieve traject ook voldoende gespecialiseerde hulpmiddelen, zoals pijninstrumenten en communicatiehulpmiddelen tot hun beschikking krijgen.⁷⁷

De meeste mensen met verstandelijke beperkingen sterven in hun eigen omgeving. Thuis of in de zorginstelling waar ze altijd hebben gewoond. Voor sommigen zal dit niet mogelijk zijn en zij zullen daarom naar een hospice vertrekken. Een regulier hospice, waar mensen in alle rust verblijven, is voor ouderen met (ernstige) verstandelijke beperkingen meestal niet de beste plek. Zeker als ze zich moeilijk kunnen uiten of bijvoorbeeld gedragsproblemen hebben, is speciale begeleiding nodig. In Nederland is een zeer beperkt aantal hospices gespecialiseerd in de opvang van ouderen met verstandelijke beperkingen. Kennis is dus schaars en geconcentreerd. Verspreiding van kennis is daarom wenselijk. Op dit moment zet Stichting Agora zich hiervoor in, met zowel online als offline verspreiding van kennis. Ook moet gekeken worden of meer gespecialiseerde hospices wenselijk zijn, gezien de demografische ontwikkelingen van ouderen met verstandelijke beperkingen.

Nog voordat ouderen met verstandelijke beperkingen zich in hun laatste levensfase bevinden, komen ook de levenseindebeslissingen op tafel. Wil de oudere bijvoorbeeld nog worden doorbehandeld en is medicatie wel of niet gewenst? Bij het maken van dit soort levenseindebeslissingen, moet de persoon in kwestie zoveel mogelijk betrokken worden. Dat gebeurt in de praktijk nog niet altijd.⁷⁸ Het is ook niet eenvoudig of mogelijk ouderen met verstandelijke beperkingen bij deze keuzes te betrekken. De communicatie is moeilijk en zij moeten nog in staat zijn goed beslissingen te nemen.

In de optiek van de initiatiefnemer zit daar ook meteen de crux. Het draait, net als bij diverse eerdere aspecten van deze nota om tijdigheid. Ouderen met verstandelijke beperkingen kunnen én moeten zo veel mogelijk de regie over hun eigen levenseinde krijgen, door middel van *advance care planning*. Dit is een proces waarbij de patiënt met de behandelende arts de wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt vooruitlopend op het moment dat de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen. Door, indien mogelijk, op tijd aandacht te hebben voor de wensen van ouderen met verstandelijke beperkingen rondom levenseindebeslissingen, kan veel twijfel worden weggenomen. Bij *advance care planning*, hetgeen vanaf een bepaalde leeftijd herhaaldelijk onderdeel zou moeten worden van de zorgplanbespreking, is het

⁷⁵ Zie: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/naar-een-hulpmiddel-voor-het-identificeren-van-de-palliatieve-zorgfase-bij-mensen-met-een-verstandel/>

⁷⁶ Bekkema, N. e.a. Palliatieve zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, NIVEL, p. 25. (2011).

⁷⁷ Ibidem, p. 10.

⁷⁸ Wagemans, A., et al. «End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities.» *Journal of Intellectual Disability Research* 54.6 (2010): 516–524.

vanzelfsprekend verstandig de vertegenwoordiger(s) te betrekken. Advance care planning moet niet gezien worden als eenmalige actie om beslissingen te nemen en vast te leggen, maar als een proces waar steeds aan moet worden gewerkt.⁷⁹ In de communicatie dient men uiteraard te allen tijde rekening te houden met het vermogen van degene met verstandelijke beperkingen om de keuzes te begrijpen. Het eerder ontwikkelde instrument om afhankelijkheid van mantelzorgers in kaart te brengen, kan betrokken worden bij deze advance care planning.

Concreet:

- Voorkom onderdiagnose in de palliatieve fase door een landelijk gecoördineerde implementatie van het gevalideerde palliatieve zorg instrument PALLI.
- Vergroot het bewustzijn over en de kennis van de palliatieve fase bij ouderen met verstandelijke beperkingen, door het faciliteren van (bij)scholing.
- Onderzoek of meerdere gespecialiseerde hospices in Nederland wenselijk zijn, gezien de demografische ontwikkeling van de groep ouderen met verstandelijke beperkingen.
- Zorg dat advance care planning een standaardonderdeel wordt van zorgverlening in de verstandelijke gehandicaptenzorg, zodat ouderen met verstandelijke beperkingen meer regie over beslissingen rondom hun eigen levenseinde krijgen.

8. Financiële paragraaf

De voorstellen, die in deze initiatiefnota worden gedaan, zijn vrijwel geheel proces- en beleidsmatig van aard waarbij de initiatiefnemer geen financiële gevolgen verwacht. De inschatting is dat eventuele kosten dan dus ook gering zijn.

9. Dankwoord

De initiatiefnemer heeft met veel bevolgen mensen gesproken in aanloop naar deze initiatiefnota en wil graag een aantal mensen bedanken voor het delen van hun soms zeer persoonlijke ervaringen en goede verbetervoorstellen met betrekking tot de zorg en ondersteuning van ouderen met verstandelijke beperkingen. Een bijzonder woord van dank gaat daarbij uit naar VGN en Cordaan voor het organiseren van een bijzonder inspirerend werkbezoek op de Gerrie Knetemannlaan. Voorts veel dank aan:

- Eliza Rocha
- Marion Kersten
- Marieke van Schijndel
- Agnes Bus
- Frank Bluiminck
- Marloes de Ruiter
- Tosca Woort
- Houda Riahi
- Sandra Both
- Nona de Fretes – Pelupessy
- Bette van Diepen
- Bianca Roos
- Annemarie Haverkamp
- Maria Hornman
- Marian Maaskant

⁷⁹ Wagemans, A., et al. «End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities.» *Journal of Intellectual Disability Research* 54.6 (2010): 516–524.

10. Beslispunten

De initiatiefnemer stelt met deze nota voor dat de Kamer het standpunt inneemt om de regering te verzoeken de volgende beleidsstandpunten te wijzigen:

- Zorg dat mensen met een VG-indicatie en hun naasten, zo veel als mogelijk, met dezelfde cliëntondersteuner kunnen schakelen.
- Alle zorginstellingen moeten te vinden zijn op ZorgkaartNederland.nl.
- Versterk de informatiepositie van (toekomstige) cliënten, naasten en zorginstellingen door alle relevante (spiegel)informatie op een eenduidige wijze beschikbaar te stellen.
- Onderzoek of het aanbod van zorginstellingen in de toekomst toereikend is gezien de demografische ontwikkeling van de groep mensen met verstandelijke beperkingen.
- Ontwikkel voor zorginstellingen een geschikt instrument om eerder in kaart te brengen welke ouderen met verstandelijke beperkingen kwetsbaar zijn in hun ondersteuning, door een grote mate van afhankelijkheid van een «spilzorger».
- Voer eerder en vaker, aan de hand van het ontwikkelde instrument, het gesprek over vertegenwoordiging bij het maken van financiële en persoonlijke beslissingen. Zorginstellingen moeten, in overleg met de oudere met verstandelijke beperkingen en diens naasten, aansturen op een verzoek tot vertegenwoordiging bij de kantonrechter of schriftelijk vastlegging van afspraken over de familievertegenwoordiging.
- Zet actief in op de uitbreiding van het natuurlijke sociale netwerk van ouderen met verstandelijke beperkingen middels initiatieven buiten de zorginstelling zelf.
- Vergroot de bekendheid van vrijwilligerswerk binnen de gehandicap-tensector, met name voor ouderen met verstandelijke beperkingen.
- Onderzoek hoe de vereisten voor een goede implementatie van kennis zo goed mogelijk kunnen samenkomen bij zorginstellingen.
- Faciliteer en coördineer de kennisdeling tussen zorgverleners over de implementatie van onderzoeksresultaten ten behoeve van de gezondheid van ouderen met verstandelijke beperkingen en jaag deze aan.
- Onderzoek op welke wijze implementatie-experts het beste kunnen worden ingezet om te zorgen dat opgedane kennis succesvol wordt gebruikt in de praktijk.
- Zorg voor een betere samenwerking tussen onderwijsinstellingen en zorginstellingen, zodat theorie en praktijk goed aansluiten op elkaar.
- Stimuleer dat in de relevante opleidingen meer aandacht wordt besteed aan de verstandelijk gehandicaptenzorg, vooral de specifieke zorg en kennis die nodig is voor ouderen met verstandelijke beperkingen. Voer hiervoor actief het gesprek met de verschillende onderwijsinstellingen waarbij bijvoorbeeld de uitkomsten van de eerdere onderzoeken gebruikt worden als leidraad.
- Zet meer in op innovatieve vormen van zij-instroom binnen de gehandicap-tensector. En zorg, indien gewenst, voor contractuitbreiding.
- Maak inzichtelijk hoe de cofinanciering voor innovatie binnen de sector loopt en veranker en verspreid bewezen effectieve innovaties.
- Onderzoek hoe binnen opleidingen en bijscholingstrajecten meer aandacht besteed kan worden aan intimiteit onder ouderen met verstandelijke beperkingen.
- Voorkom onderdiagnose in de palliatieve fase door een landelijk gecoördineerde implementatie van het gevalideerde palliatieve zorg instrument PALLI.
- Vergroot het bewustzijn over en de kennis van de palliatieve fase bij ouderen met verstandelijke beperkingen, door het faciliteren van (bij)scholing.

- Onderzoek of meerdere gespecialiseerde hospices in Nederland wenselijk zijn, gezien de demografische ontwikkeling van de groep ouderen met verstandelijke beperkingen.
- Zorg dat advance care planning een standaardonderdeel wordt van zorgverlening in de verstandelijke gehandicaptenzorg, zodat ouderen met verstandelijke beperkingen meer regie over beslissingen rondom hun eigen levenseinde krijgen.

Bergkamp