

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

De keerzijde van zwart: gedachten over vitaliserende zorg

Er is sprake van structurele misstanden in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Dit komt onder meer door de machtsongelijkheid tussen de instellingen en de cliëntvertegenwoordigers, het tekortschieten van de controle op de besteding van AWBZ-geld en het falen van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Bovendien ligt door de economisering van de zorg de prioriteit niet meer bij de mensen die ondersteuning behoeven, maar bij de bedrijfsvoering. Dit alles werkt contra-productief op wat we in de zorg willen bereiken: de bloei van kwetsbare mensen met een beperking. Alleen politieke maatregelen die het herstel van het machtsvenwicht tussen zorgaanbieders en zorgontvangers beogen, kunnen goede zorg in onze samenleving weer dichterbij brengen.

.....
door *Egbert Schrotten*
.....

De auteur is emeritus hoogleraar christelijke ethiek aan de Universiteit Utrecht en voorzitter van de Stichting Klokkenuiders Verstandelijk Gehandicapten.

ONDER DE TITEL ACHTER DE FAÇADE werd eind oktober 2013 door het bestuur van Stichting Klokkenuiders Verstandelijk Gehandicapten (Klokkenuiders vG) aan de vaste Tweede Kamercommissie vws een (voorlopig) Zwartboek aangeboden over misstanden in de verstandelijk-gehandicaptenzorg.¹ Deze stichting is opgericht door ouders van kinderen met een verstandelijke beperking die van zulke misstanden het slachtoffer zijn geworden en daarover de klok zijn gaan luiden. Zij wilden daarover in 2014 een Zwartboek uitbrengen, maar op verzoek van enkele Kamerleden heb-

ben zij een voorlopige versie gemaakt op basis van een zestigtal ‘gewogen’ meldingen in de eerste helft van 2013.²

STRUCTURELE MISSTANDEN IN DE ZORG VOOR VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN

Misstanden in instellingen in de verstandelijk-gehandicaptenzorg, waar hebben we het dan over? Ik doe een greep uit de lange lijst van meldingen: geïndiceerde zorg wordt (soms bij lange na) niet verleend; afspraken die zijn vastgelegd in het zogenaamde ondersteuningsplan (als dat er al is) worden niet nagekomen (wanprestatie); gebrek aan deskundigheid van het personeel op de werkvloer; gebrek aan continuïteit van zorg door veelvuldige wisseling van personeel; het niet, onjuist of onvoldoende inzetten van AWBZ-gelden; zorgfraude, zoals het (laten) ophogen van de zorgindicatie van een cliënt zonder dat dit meer of betere zorg tot gevolg heeft (‘upcoding’); gesjoemel met bewindvoering van cliënten, die soms achter de rug van ouders om wordt geregeld; ernstige inbreuk op de privacy van cliënten; seksueel misbruik; het frustreren van contacten tussen kritische ouders en hun kinderen. Vaak wordt ook melding gemaakt van verbaal geweld, intimidatie van cliënten en ouders, fysieke mishandeling, opsluiting, en het toedienen van te zware medicatie. Bovendien valt op dat ernstige incidenten en blunders vaak in de doofpot worden gestopt en dat mensen die daar de deksel van willen afhalen worden geïntimideerd en gehanteerd (‘Dan kun je een andere baan gaan zoeken’ of ‘Dan verbreken wij de zorgovereenkomst’). Het management weigert veelal te overleggen en er is vaak sprake van een onbevredigende klachtenafhandeling.

Na analyse van de meldingen komt Klokkenuiders vG tot de conclusie dat het om meer gaat dan om ‘incidenten’ of ‘bedrijfsongevallen’. Er is sprake van een structureel probleem in de sector verstandelijk-gehandicaptenzorg. In elk geval worden zeer bedenkelijke patronen zichtbaar, zeker als men ze beschouwt in het licht van de eisen die aan goede zorg mogen worden gesteld. Als het gaat om oorzaken wordt in het Zwartboek gewezen op de machtsongelijkheid tussen de instellingen en de cliënten/cliëntvertegenwoordigers, maar ook op het tekortschieten van de controle op de besteding van AWBZ-geld en het falen van de Inspectie voor de Gezondheidszorg bij de controle en de handhaving van de kwaliteit van de zorg. Ook de zwijg- en verstopcultuur binnen de instellingen en het tekortschieten van de raden van toezicht worden in dit verband genoemd. ‘Gebrekkige controle – veelal het gevolg van gebrekkige wetgeving – leidt ertoe dat de manoeuvreerruimte van bestuurders in de vG-sector onaanvaardbaar groot is. Zij kunnen in de praktijk lange tijd hun gang gaan zonder dat adequaat wordt ingegrepen.’³ Interessant is ook de laatste con-

clusie: ‘Bij het beoordelen van misstanden in de zorg ligt de nadruk van de discussie vaak op de regelgeving en juridische aspecten. De ethische kant van zo’n kwestie zou meer aandacht moeten krijgen.’⁴ Immers, ook al kunnen bepaalde zaken door de mazen van wet- en regelgeving glippen, dan kunnen ze nog steeds moreel laakbaar zijn.

Klokkenluiders vG is niet de enige die vindt dat er iets mis is in de zorg. Via de media worden we geregeld geconfronteerd met misstanden, niet alleen in de sector van de verstandelijk-gehandicaptenzorg, maar zorgbreed. Ook gaat het niet om een recent probleem. Reeds in 2007 werd in het IGZ-rapport *Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk* aangevoerd dat slechts een kwart van de onderzochte zorginstellingen verantwoorde zorg bood; de helft scoorde onder de maat, en het resterende kwart leverde zulke slechte zorg dat verbetering op alle terreinen noodzakelijk was. Ik heb niet de indruk dat er sindsdien veel is verbeterd; het tegendeel is eerder het geval.

De bevindingen van Klokkenluiders vG staan in schril contrast met wat die zorg zou moeten zijn, maar het is niet mijn bedoeling om een zwartgalig betoog over de verstandelijk-gehandicaptenzorg te schrijven. Ik wil op zoek naar het antwoord op de vraag waarvoor het Zwartboek ons stelt: waar ging/gaat het ook al weer om in de (verstandelijk-gehandicaptenzorg)? Deze vraag klemt te meer gezien de grote veranderingen in het zorgstelsel die in deze tijd aan de orde zijn en die gepaard gaan met enorme bezuinigingen. Het is überhaupt zo dat economische argumenten de boventoon dreigen te gaan voeren in de zorg, vooral sinds de invoering van de marktwerking, waardoor zorg een product is geworden en zorginstellingen bedrijven die door de verkoop van dit product winst moeten zien te maken.

SOLIDARITEIT EN RECHT VOOR HET LATEN OPBLOEIEN VAN KWETSBARE MENSEN

Waar ging het ook al weer om in de zorg? Laten we beginnen met vast te stellen dat mensen met een (verstandelijke) beperking kwetsbaar zijn, kwetsbaarder dan mensen zonder zo’n beperking. Deze comparatief is overigens veelzeggend. Mensen met een beperking houden ons een spiegel voor: alle mensen zijn kwetsbaar, de één meer dan de ander, maar toch. Mensen hebben mensen nodig om mens te kunnen zijn. Ik kan in mijn eentje niet tot bloei komen; daar heb ik anderen voor nodig. Dat geldt voor eenieder van ons, maar des te meer voor mensen met een beperking. Juist in een individualistische cultuur is het van belang dat we ons dit realiseren.

Een tweede belangrijke constatering is dat we – met vallen en opstaan – in onze ‘beschaafde’ wereld hebben afgesproken dat we niet, zoals in de

natuur, het recht van de sterkste laten gelden, maar dat kwetsbare mensen bescherming nodig hebben en dat de overheid daar een belangrijke taak in heeft. De basismotivatie daarvoor is gelegen in religie en filosofie, voor wat de westerse cultuur betreft in de joods-christelijke en humanistische traditie. Al in het Oude Testament roepen de profeten in Gods naam op tot zorg voor armen, weduwen, wezen en vreemdelingen. Daarbij gaat het niet zozeer om begrippen als medelijden of caritas, maar om gerechtigheid en recht. En het is goed om te weten dat het nieuw-testamentische woord ‘naasteliefde’ vaak meer van doen heeft met respect dan met een warm gevoel vanbinnen (al is dat laatste niet verkeerd natuurlijk). Vandaar dat de Universele verklaring van de rechten van de mens van 1948 en de VN-Conventie over de rechten van mensen met beperkingen van 2006 daar heel goed bij aansluiten. Hierin worden overheden erop aangesproken dat zij die rechten gestalte zullen geven. Wat deze laatste Conventie betreft laat het zich aanzien dat Nederland die volgend jaar zal ratificeren, dus zich eraan committeert.

De relatie met het *Program van Uitgangspunten CDA* is van hieruit niet moeilijk te leggen. Met name de begrippen ‘gerechtigheid’ en ‘solidariteit’ zijn relevant, maar ook ‘gespreide verantwoordelijkheid’, hoe lastig daaraan ook handen en voeten valt te geven in de sector van de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Het CDA kan hier de bronnen en de motivatie vinden voor een politieke ethiek die gaat voor een vitaliserende zorg (en voor een vitalisering van de zorg). Ik wil een poging wagen om in enkele woorden te schetsen wat dat zou kunnen betekenen.

Het gaat in de ethiek niet alleen om uitgangspunten en motivatie, maar ook om een doelstelling, een ideaal zo men wil. Bij de vraag ‘Waar ging/ gaat het ook al weer om in de zorg?’ kijken we niet alleen naar wat ons beweegt, maar ook naar wat we willen bereiken. Welnu, in de ethiek gaat het om ‘het goede leven’ in twee betekenissen van het woord: het gaat enerzijds om het deelhebben aan wat we waardevol vinden, en anderzijds om dat op een moreel acceptabele manier te bereiken, volgens bepaalde normen en spelregels. ‘Het goede leven’ is een leven waarin mensen – gegeven hun mogelijkheden – tot hun recht en tot bloei kunnen komen. Dat geldt ook voor mensen met een beperking – eens te meer, zou ik haast zeggen. Daarom kan het woord ‘zorg’ in de langdurige zorg beter vervangen worden door ‘ondersteuning’. Anders gezegd: het gaat niet alleen om zorgen *voor*, maar ook en vooral om zorgen *dat*: zorgen dat deze kwetsbare mensen met inachtneming van hun beperkingen tot bloei kunnen komen. Het gaat in de zorg niet om oppassen, om het handhaven van de status quo, maar om een denken en handelen vanuit de mogelijkheden van deze kwetsbare mensen. Hoe helpen wij hen om tot bloei te komen, al is het

maar een klein beetje? Zo zou ik vitaliserende zorg willen opvatten.

PAAL EN PERK STELLEN AAN HET MARKTMODEL IN DE ZORG

Nu wil ik graag terugkomen op het marktdenken in de zorg dat in het eerste decennium van deze eeuw het nieuwe model voor het zorgstelsel is geworden. Ik heb er geen onderzoek naar gedaan, maar ik veronderstel dat dit gebeurd is tegen de achtergrond van het neoliberale geloof dat de markt een remedie is voor alle problemen. Ik begrijp heel goed dat (de implementatie van) zo'n model niet zomaar van tafel geveegd kan worden, nog afgezien van het feit dat het via democratische besluitvorming tot stand is gekomen. Dat neemt echter niet weg dat ik van mening ben dat er van marktwerking in de zorg foute prikkels uitgaan. Dan denk ik niet alleen aan de graaicultuur of de fusiekoorts van megalomane bestuurders, maar ook aan wat ik de 'economisering van de zorg' zou willen noemen: hoe kan het product 'zorg' zo efficiënt en zo goedkoop mogelijk aan de man of de vrouw gebracht worden, zodat het winstgevend is? 'Meten en wegen' doen hun intrede. (Be)handelingen mogen maar zoveel minuten in beslag nemen. De personeelskosten moeten zo laag mogelijk gehouden worden, hetgeen betekent dat kwaliteit en kwantiteit van het personeel worden teruggedraaid. Er worden betere incontinentieluiers ingekocht, want dan hoeven cliënten minder vaak naar de wc gebracht te worden. Kortom, de prioriteit ligt niet meer bij de mensen die ondersteuning behoeven, maar bij (het rendabel maken en houden van) de bedrijfsvoering. Daarom denk ik dat het marktmodel contraproductief werkt op wat we in de zorg willen bereiken: de bloei van kwetsbare mensen met een (verstandelijke) beperking.

Is dit beeld te negatief? De markt heeft geen geweten, maar mensen gelukkig wel, en die kunnen daarop worden aangesproken. In dat opzicht

*Het marktmodel werkt
contraproductief op wat we
in de zorg willen bereiken: de
bloei van kwetsbare mensen*

kan de stelselwijziging ook als een kans worden beschouwd. Ze is bedoeld om de zorg dichterbij de mensen te brengen en dat is goed, zij het dat mensen het ook moeten willen en kunnen. Het is dus te hopen dat er gehoor wordt gegeven aan de roep om een meer participa-

tieve samenleving. Dat gaat niet vanzelf, gezien bijvoorbeeld de ervaringen met inclusie, de poging tot integratie van mensen met een (verstandelijke) beperking in de samenleving. Er is dus werk aan de winkel, wil een vitaliserende zorg binnen het marktmodel enige kans van slagen hebben.

Dat is in de eerste plaats natuurlijk een appel aan de sector zelf, want voor aandacht, respect, empathie, integriteit en kwaliteit in de zorgrelatie kan de politiek niet zorgen. Randvoorwaarden scheppen, sturen en controle uitoefenen kan de politiek echter wel.

POLITIEKE AANBEVELINGEN

Om dit handen en voeten te geven keer ik weer even terug naar het Zwartboek, en wel naar de aanbevelingen daarin voor de politiek. Deze volgen hierna.

- Zorg voor een gezaghebbende, volstrekt onafhankelijke geschillencommissie waar cliënten/cliëntvertegenwoordigers die zijn vastgelopen in het klachtentraject terecht kunnen.
- Zorg dat de medezeggenschap van de cliënten/cliëntvertegenwoordigers zo wordt geregeld dat er een machtsevenwicht komt tussen zorgaanbieders en zorgontvangers. Die empowerment moet echt goed geregeld worden, want de huidige machtspositie van de zorgaanbieders laat zien dat ‘het systeem’ hierop (nog) helemaal niet is ingesteld.
- Zorg ervoor dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) ook individuele klachten in behandeling nemen.
- Zorg voor een goede klokkenluidersregeling in de zorg, zeker ook voor personeel.
- Zorg, als we dan het marktmodel voor lief moeten nemen, voor een effectieve controle op de besteding van geldstromen enerzijds en op kwaliteit en deskundigheid anderzijds.

Wat dat laatste betreft nog dit: de roep om mantelzorg en vrijwilligers klinkt alom. Op zich is daar niks mis mee, maar het gaat fout als er niet tegelijk krachtig geïnvesteerd wordt in kwaliteit en deskundigheid. Mantelzorgers moeten gecoacht worden door en kunnen terugvallen op deskundige (professionele) zorg, zeker in complexe situaties. Gebeurt dat niet, dan ben ik bang voor een verpaupering van de zorg. We bereiken dan het tegendeel van waar we het hier over hebben: vitaliserende zorg en vitalisering van de zorg. Het CDA is het aan zijn eigen uitgangspunten verplicht om in de politiek voor deze zorg te gaan. We zitten erom te springen!

Noten

1 Stichting Klokkenluiders Verstandelijk Gehandicapten, *Achter de façade. Eerste inventarisatie van misstanden in de zorg voor verstandelijk gehandicap-*

ten. Nieuwkoop: Klokkenluiders vg, 2013.

2 Zie voor meer informatie www.klokkenluidersvg.nl.

3 Klokkenluiders vg 2013, p. 2.

4 Klokkenluiders vg 2013, p. 17.