

# Manifest

## Investeer in betere zorg voor mensen met Ernstig Meervoudige Beperkingen (EMB)

*Omdat de kracht van een samenleving  
valt af te leiden uit  
de kwaliteit van de zorg  
voor de meest kwetsbare mensen*

Overwegende dat,

**1. Mensen met een Ernstig Meervoudige Beperking (EMB) tot de meest kwetsbare mensen in onze samenleving behoren.**

Het gaat in ons land om ongeveer 10.000 mensen in alle leeftijden, van wie er ongeveer 6.500 leven met de meest ernstige fysieke en verstandelijke beperkingen. Hun ontwikkelingsniveau is vergelijkbaar met een gezond kind van hooguit twee jaar oud.

**2. Deze mensen altijd voor alles aangewezen zijn op de zorg en ondersteuning van familie en zorgprofessionals.**

Mensen met EMB hebben te maken met een *combinatie* van ernstige verstandelijke, motorische, visuele en auditieve beperkingen, die elkaar versterken. Die combinatie maakt het compenseren van beperkingen onmogelijk. Ook hebben ze een broze gezondheid. Door hun beperkte communicatiemogelijkheden zijn ze vaak afhankelijk van vaste verzorgers die hun specifieke gebaren of gezichtsuitdrukkingen geleerd hebben te begrijpen.

**3. Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap mensen met én zonder een handicap gelijke rechten geeft.**

Ook voor mensen met EMB gaat dit verdrag op. Waar hun kwaliteit van bestaan wordt bedreigd en zij achtergesteld worden ten opzichte van andere burgers, dient de Nederlandse overheid concrete maatregelen te treffen om dit te compenseren.

**4. Uit verscheidene onderzoeken blijkt, dat ook mensen met EMB zich kunnen ontwikkelen.**

Wetenschappelijk onderzoek van de Rijksuniversiteit Groningen laat zien dat ook mensen met EMB perspectief hebben op ontwikkeling en ontplooiing, mits goed begeleid en

ondersteund. Het is dus heel goed mogelijk deze mensen te activeren, zodat ook voor hen een zekere mate van autonomie onder handbereik komt. Denk bijvoorbeeld aan het zelfstandig kiezen van voedsel of voorwerpen, door die met de ogen aan te wijzen. Dat kost natuurlijk tijd, net zoals het tijd kost om kinderen en volwassenen op gezette tijden uit hun stoel te halen, in een andere houding te leggen of met behulp van rollend materieel de gelegenheid te geven om zichzelf voort te bewegen, hoe minimaal ook. Die tijd hebben hun begeleiders nu niet.

**5. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) de noodzaak tot goede zorg voor mensen met EMB heeft onderschreven in zeven kernpunten.**

De Inspectie erkent dat iedere persoon uniek is, recht heeft op zorg op maat en wordt ondersteund bij het uitvoeren van eigen regie. De basiszorg blijkt in orde. Daarnaast is echter meer individuele aandacht nodig. Bovendien hebben deze mensen recht op meer individuele ontwikkelkansen met attentie voor de toenemende medische en psychosociale problemen die ze ondervinden. Dat vereist professionele en multidisciplinaire zorg, kennis en vaardigheden van begeleidende professionals en kwaliteit van de zorgorganisaties.

**6. Uit onderzoek, verricht door bureau HHM, blijkt dat de vergoedingen in het geldende zorgprofiel V8, onvoldoende zijn om deze verbeteringen door te voeren.**

In de bestaande situatie ontvangen mensen met EMB zo'n 35 uur per week zorg bij het wonen, dagbesteding en nachtzorg. Er loopt momenteel een traject bij de NZa om het tarief hierop aan te passen. Voor basiszorg - voeding, hygiëne en medische zorg - is dit afdoende. Maar het verhogen van de kwaliteit van leven voor mensen met EMB zoals bedoeld door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en de Rijksuniversiteit Groningen, is hiermee niet mogelijk.

**7. De analyse van bureau HHM laat ook zien dat de gewenste kwaliteitsverbetering kan worden bereikt, door het aantal zorguren per cliënt per week van 35 te verhogen tot 40.**

De VGN heeft in januari 2018 het initiatief genomen om bureau HHM te laten bepalen wat nodig is om goede zorg tot stand te brengen, zoals bedoeld door de Inspectie. Aan dit onderzoek werkten gedragsdeskundigen, managers, begeleiders en controllers mee van in totaal 20 verschillende zorgaanbieders. Ook waren vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties, CCE, CIZ, NZa, IGJ en het ministerie van VWS betrokken.

**Roepen wij u op:**

**Maak de benodigde urenuitbreiding én tariefsverhoging mogelijk!**

Het aantal uren in zorgprofiel VG8 voor mensen met een EMB moet omhoog van 35 naar 40 uur per week. Hiervoor moet per persoon het dagtarief omhoog met dertig euro. Landelijk gezien is voor deze groep mensen 70 miljoen euro per jaar extra nodig. Daarmee wordt voor de meeste van deze mensen 'zorg op maat' mogelijk, die leidt tot de gewenste

kwaliteitsverbetering. Nu het economisch beter gaat in Nederland, is het tijd dat het ook deze groep daarvan meeprofiteert.

### **Daarbij moet in ogenschouw worden genomen dat:**

**De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd constateert dat kwaliteitsverbetering van de zorg voor mensen met een EMB nodig is, maar dat op de basiszorg niet veel valt aan te merken.**

Voor de slechte verstaander is het misschien verleidelijk om te denken dat een verhoging van het jaarbudget een vorm van 'luxe' is. Mensen met een Ernstig Meervoudige Beperking zijn echter in alles afhankelijk van anderen: ook voor hun kwaliteit van leven.

Dat betekent dat ze dus altijd iemand nodig hebben om te kunnen bewegen, of bewogen te worden, om een activiteit te doen, naar buiten te gaan en weer naar binnen, om contact te maken, te eten, gewassen te worden of een schone luier te krijgen. De aard en de ernst van hun beperkingen verhindert hen dit als luxe te ervaren.

### **Daarbij is het belangrijk te beseffen dat:**

Mensen met EMB recht hebben op een goed leven, net zoals u en wij.



*"Veel van de donateurs van het Platform EMG hebben meegewerkt aan het tot stand komen van dit manifest. Het Platform EMG steunt dan ook van harte de oproep tot verhoging van het tarief voor de VG 8 zodat de zorg kan bijdragen aan een goed leven voor mensen met een ernstige meervoudige beperking."*

**ieder(in)**

*"Ieder(in) steunt dit manifest van harte. De uitvoering van het gevraagde in dit manifest mag binnen de Wlz echter niet leiden tot verschraving van zorg voor andere gebruikers van Wlz zorg. Wij pleiten voor uitvoering van de Wlz conform het VN verdrag voor alle mensen die gebruik maken van deze zorg."*

#### Bronnen:

HHM (2018). *Mensen met ernstige meervoudige beperkingen: actualisatie van Wlz-Zorgprofiel VG8*

IGJ (2017). *Factsheet Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!*

KPMG (2018). *Kostenonderzoek langdurige zorg.*

*VN-verdrag Handicap* (in Nederland van kracht vanaf 14 juli 2016)

Vugteveen, J, A.A. van der Putten en C. Vlaskamp (2014). *Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken.*