Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Oktober 2020

Voortgangsrapportage

Volwaardig leven

Oktober 2020

Voortgangsrapportage

Volwaardig leven

Inhoudsopgave

Inleiding 5

1. Beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg 6

2. Voortgang programma 9

2.1 Actielijn 1: Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij de zorgvraag 11
2.1.1 Vernieuwingstraject Begeleiding à la carte 13
2.1.2 Talentontwikkeling 17
2.1.3 Vakmanschap 21
2.1.4 Innovatie-impuls 26
2.1.5 Vermindering administratieve lasten 31
2.1.6 Versterking kennisinfrastructuur 33

2.2 Actielijn 2: Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen 36
2.2.1 Crisis- en ondersteuningsteams en maatwerkplekken 36
2.2.2 Expertisecentra voor complexe zorgvragen 43

2.3 Actielijn 3: Naasten meer ontzorgen 45
2.3.1 Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning 46
2.3.2 Wij zien je Wel 53
2.3.3 Naasten in beeld 56

Inleiding

In Nederland leven ongeveer twee miljoen mensen met een beperking, waarvan er circa 130.000 dagelijks intensieve zorg nodig hebben. Deze kwetsbare groep is vaak levenslang afhankelijk van hulp of begeleiding door anderen. Het is daarom essentieel dat de zorg en ondersteuning die deze mensen krijgen daadwerkelijk bij hen past en bovendien goed geregeld is. Om hun kwaliteit van leven te verhogen, alsmede die van hun naasten, moeten zij hierop kunnen vertrouwen, nu en in de toekomst.

Op 1 oktober 2018 is het programma Volwaardig leven gestart. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil hiermee, samen met betrokken partijen in de gehandicaptenzorg, een grote extra stap zetten om de huidige ontwikkelingen in de sector te versterken en waar nodig te versnellen. Met Volwaardig leven richten we ons op concrete acties die de gehandicaptenzorg en de complexe zorg (vanuit de Wet langdurige zorg) toekomstbestendiger moeten maken. Daarnaast zetten we in op passende zorg die beter aansluit op de veranderende zorgvraag. Hierbij treft u de tweede voortgangsrapportage van het programma aan.

In de afgelopen periode heeft het coronavirus een enorme impact gehad op onze samenleving, en dus ook op de gehandicaptensector. Mensen met een beperking konden niet meer naar hun werk of naar de dagbesteding, naasten mochten hun geliefden niet bezoeken en professionals moesten alles op alles zetten om alternatieve vormen van zorg te kunnen bieden. Alle betrokken partijen hebben onder grote druk samengewerkt om de verspreiding van het virus in te dammen en tegelijkertijd de kwaliteit van leven zo veel mogelijk te blijven waarborgen. De kennis over het virus was, en is, nog sterk in ontwikkeling, wat vraagt om snel schakelen en handelen op basis van de laatste inzichten. De sector blijkt in crisissituaties over een groot organisatie- en verandervermogen te beschikken.

Ondanks het coronavirus zijn het afgelopen half jaar de meeste acties van het programma *Volwaardig leven* doorgegaan, zij het in een aangepast tempo en/of in een alternatieve vorm. Dit getuigt van de betrokkenheid en flexibiliteit van onze samenwerkingspartners: de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), cliëntorganisaties Ieder(in), KansPlus, de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking (LFB), het landelijk steunpunt (mede)zeggenschap (LSR), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP), de Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).

Jaarlijks rapporteert het ministerie van VWS over de voortgang van het programma. De eerste voorgangsrapportage beschreef het opstarten van de acties tussen oktober 2018 en oktober 2019. Deze tweede voortgangsrapportage beslaat de periode tussen oktober 2019 en oktober 2020. Hoofdstuk 1 schetst de huidige beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg. Hoofdstuk 2 bevat de voortgang en resultaten per actielijn, voorzien van quotes en verhalen van mensen met een beperking, naasten en professionals. Daarnaast beschrijft het hoofdstuk de inzet in het laatste programmajaar rondom de borging van de acties en de verankering van de beweging.

Komend jaar zal in het teken staan van de afronding van Volwaardig leven, met focus op de borging van resultaten. Zo zorgen we dat mensen met een beperking kunnen rekenen op toekomstbestendige gehandicaptenzorg die bijdraagt aan een volwaardig leven voor henzelf en hun naasten.

1.

Beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg

Met het programma *Volwaardig Leven* willen we een landelijke beweging op gang brengen naar gehandicaptenzorg die toekomstbestendiger en passender is. Toekomstbestendige gehandicaptenzorg is zorg die flexibel kan inspelen op zorgvragen van mensen met een beperking en op veranderingen daarin. De zorg moet kunnen meebewegen met zowel de grote diversiteit aan mensen met een beperking, als met de toenemende complexiteit van de zorg. Bovendien veranderen de wensen en behoeften van mensen met een beperking en naasten – denk aan meer inspraak bij keuzes rondom hulp en begeleiding – en moet de zorg ook daarop afgestemd zijn.

In het programma *Volwaardig leven* zetten we de vraagstukken in de gehandicaptensector stevig op de agenda, creëren we samen oplossingen voor knelpunten, verbeteren we het zorgsysteem of -proces, verzamelen we meer kennis over wat wel en niet werkt en delen we het enthousiasme voor het werken in de gehandicaptenzorg. De behaalde resultaten in elk van de actielijnen laten zien dat er veelbelovende stappen zijn gezet in de beweging naar een toekomstbestendige zorg. Tegelijkertijd is een aantal acties nog volop in uitvoering en zal 2021 nodig zijn voor de afronding en bestendiging.

Ervaringsdeskundigheid en klankbordgroep

We betrekken mensen met een beperking, naasten en professionals bij de uitwerking en uitvoering van de verschillende programmaonderdelen. Als ervaringsdeskundigen delen zij hun kennis over de gehandicaptensector. De klankbordgroep *Volwaardig leven* vervult daarin een bijzondere positie. De leden, een groep van 17 mensen met een beperking, naasten en professionals, denken over en doen mee met de centrale thema's. De klankbordgroep heeft het afgelopen jaar geadviseerd over het verspreiden van kennis over technologische vernieuwing, de complexe zorg, het ontzorgen van naasten, en de pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning. Daarnaast heeft het coronavirus ook impact gehad op de leden, wat heeft geleid tot een advies aan het ministerie van VWS, de VGN en de cliëntorganisaties. Deze adviezen zijn opgenomen op de website van Volwaardig leven.
In de voortgangsrapportage wordt per onderwerp ingegaan op het advies van de klankbordgroep.

Zelfontplooiing van mensen met een beperking

Ruim 80 mensen met een beperking worden opgeleid als trainer, zodat zij in hun eigen organisaties 900 anderen kunnen begeleiden met een talentontwikkelingstraject. Ruim 40 mensen met een beperking hebben inmiddels hun diploma als trainer behaald. Drie branches ontwikkelen een erkende opleiding voor mensen met een beperking. Volgend jaar kunnen 500 van hen dankzij een subsidie van start. Deze groep participeert nu al in redactieraden en pilotgroepen. Verder zijn 21 opleidingsplaatsen voor ervaringsdeskundigen opgezet op drie instellingen voor middelbaar en hoger beroepsonderwijs. Circa 25 zorgaanbieders zijn betrokken bij de uitwerking van deze ontwikkelkansen.

Vernieuwen, innoveren en leren

Met de *Innovatie-impuls* en *Begeleiding à la carte* ontwikkelen ruim 60 aanbieders sociale en technologische vernieuwing. Komend jaar zullen 26 zorgorganisaties duurzaam technologie gaan inzetten, nadat zij dit jaar hun zorginhoudelijke vraag verhelderden. Er zijn inmiddels 55 technologische toepassingen in kaart gebracht, als mogelijk antwoord op de zorginhoudelijke vraagstukken. Vanuit nog eens 40 organisaties zetten ruim 120 professionals, mensen met een beperking en naasten stappen in de sociale vernieuwing van de zorg. Dit doen zij in de 36 vernieuwingstrajecten van *Begeleiding à la carte*. Naast de deelnemers aan de trajecten zijn ruim 400 zorgprofessionals bereikt met bijeenkomsten en 8.462 mensen via het Kennisplein gehandicaptensector. Beide trajecten zijn ruim een jaar bezig en nog volop in uitvoering.

Passende oplossingen voor complexe zorgvragen

Er is meer passend aanbod voor de complexe zorg beschikbaar. Drie van de 14 crisis- en ondersteuningsteams zijn gestart; eind 2020 zullen alle teams gestart zijn. Verder zijn mensen met een zeer complexe zorgvraag en zonder passende plek nu bij zorgkantoren in beeld. Voor hen werken zorgkantoren en aanbieders aan het opzetten van 70 maatwerkplekken. Inmiddels zijn 13 mensen verhuisd naar een maatwerkplek. Daarnaast hebben zorgkantoren een structurele infrastructuur in de regio gebouwd om de zeer complexe zorg ook na dit jaar beter te organiseren.

Ondersteuning voor mensen met een beperking en naasten

Het aantal deelnemers aan de vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning is het afgelopen jaar toegenomen van 150 naar ruim 450. Hun ervaringen zijn tot nu toe overwegend positief: zij voelen zich beter ondersteund. De pilots worden verlengd tot in 2022. In januari 2021 verschijnt het overkoepelend rapport van de vijf pilots, waarna besluitvorming over de structurele situatie wordt voorbereid.

Borging

In het komende en tevens laatste jaar van het programma besteden we met alle partners aandacht aan het borgen van de resultaten. Alleen zo kunnen we de beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg en complexe zorg ook daadwerkelijk verankeren. Dit doen we op verschillende manieren. Om te beginnen hebben we met het programma een platform gecreëerd met betrokkenen en is er geïnvesteerd in de kennisinfrastructuur. Deze kanalen zetten we in om de ontwikkelde kennis, nieuwe initiatieven en goede voorbeelden te verspreiden, zodat de hele sector hiervan kan profiteren. Daarnaast besteden we aandacht aan het structureel verbeteren van zorgprocessen, zoals de crisisstructuur in de complexe zorg en het verbeteren van de cliëntondersteuning. Tenslotte hebben we beter zicht gekregen op de staat van de gehandicaptenzorg waardoor vraagstukken nog beter kunnen worden geadresseerd.

2.
Voortgang programma

In deze rapportage presenteren we de voortgang van het programma Volwaardig leven aan de hand van de volgende actielijnen:

- Actielijn 1:
  Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij de zorgvraag
- Actielijn 2:
  Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen
- Actielijn 3:
  Naasten meer ontzorgen

Naast de stand van zaken binnen de verschillende onderdelen van de actielijnen, schetsen we de resultaten uit het afgelopen jaar. Vervolgens beschrijven we de borging van de onderdelen.

Opzet en inrichting monitoring

De voortgangsrapportage van 2019 bevat de uitgangspunten van de monitoring. Deze betreffen:

1. De voortgang van de drie actielijnen; gemeten met procesindicatoren, zoals het aantal deelnemers of kennisproducten.
2. De resultaten van de acties voor mensen met een beperking, hun naasten en professionals; gemeten met uitkomstindicatoren, zoals medewerkerstevredenheid, en met verhalen.

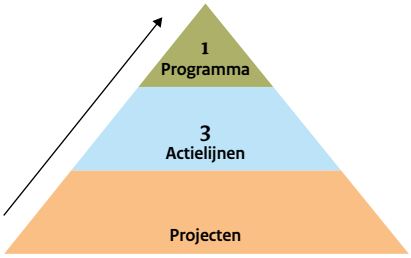
Binnen de afzonderlijke projecten monitoren en evalueren we de voortgang, uitkomsten en resultaten. Aangezien de meeste onderdelen nog volop in uitvoering zijn, zijn op dit moment met name de procesindicatoren en verhalen in beeld gebracht. In 2021 volgen er meer onderzoeksresultaten.

Onderzoeksbureau Panteia is gevraagd om bij de afronding van Volwaardig leven in 2021 de resultaten van het programma als geheel in beeld te brengen. De monitor van Panteia brengt zo objectief mogelijk in beeld in hoeverre het programma bijdraagt aan het uiteindelijke doel. Wanneer alle projecten hun doelen bereiken en de resultaten verspreid en duurzaam geborgd worden, zal er sprake zijn van een beweging richting een toekomstbestendige gehandicaptenzorg.

De overkoepelende monitor van het programma *Volwaardig leven* is gebaseerd op de monitors en evaluaties van de afzonderlijke projecten. Deze gaat uit kwantitatieve en kwalitatieve informatieverzameling. Panteia heeft de monitor als volgt geoperationaliseerd:

1. Per project: welke doelen zijn er geformuleerd en in hoeverre zijn deze behaald?
2. Per project: zorgen de behaalde resultaten ook voor een groter effect binnen de sector?
3. Over de behaalde resultaten: worden deze duurzaam worden geborgd?

Opbouw monitor vanuit de projecten



Informatieverzameling op projectniveau
Conclusies op actielijn- en programmaniveau

Panteia analyseert in hoeverre de beweging richting een toekomstbestendige gehandicaptenzorg in gang is gezet. Vanuit de individuele projecten kunnen conclusies worden getrokken, zowel over de drie actielijnen, als over het programma in zijn geheel. Panteia bekijkt waar de beweging wel of niet op gang komt, en zo mogelijk, naar de oorzaken hiervan. Daarbij weegt de omvang van de projecten en de verhouding tot de beweging op actielijn- en programmaniveau mee: een kleine pilot die minder succesvol is, heeft uiteraard kleinere gevolgen voor de beweging als geheel, dan een groot project dat het beoogde resultaat niet behaalt.

2.1 Actielijn 1: Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij de zorgvraag

Vernieuwing in de gehandicaptensector is cruciaal, wil de sector mee kunnen blijven bewegen met de veranderende zorgvraag. Met actielijn 1 zetten we erop in dat mensen met een beperking, naasten en professionals ervaren dat de zorg persoonsgerichter is en er meer aandacht is voor de talenten van mensen met een beperking. We stimuleren het gebruik van zorgtechnologie die waarde toevoegt voor mensen met een beperking. Verder is het van belang dat het vakmanschap van professionals versterkt. Daarbij hebben we ook oog voor het vraagstuk van de arbeidsmarkt. Een stevige kennisinfrastructuur zorgt ervoor dat de opgedane inzichten daadwerkelijk op de werkvloer terecht komen. Zo bouwen we voortdurend aan betere zorg en ondersteuning.

Actielijn 1 bevat de volgende onderdelen:
- Vernieuwingstraject *Begeleiding à la carte*;
- Talentontwikkeling;
- Vakmanschap;
- *Innovatie-impuls*;
- Vermindering administratieve lasten;
- Versterking kennisinfrastructuur.

2.1.1 Vernieuwingstraject Begeleiding à la carte

Doelstelling

De zorgvraag van mensen met een beperking verandert, waardoor eigentijdse ideeën en oplossingen nodig zijn. In het vernieuwingstraject *Begeleiding à la carte* zoomen we met zorgaanbieders in op persoonsgerichte zorg. We onderzoeken samen hoe vernieuwing in de organisatie of in het aanbod van zorg en ondersteuning tot oplossingen zou kunnen leiden. Het traject is eveneens bedoeld om te inspireren en aan te zetten tot extra stappen, die de gehandicaptenzorg en complexe zorg nog toekomstbestendiger kunnen maken. Vilans, kennisinstituut voor de langdurige zorg, voert het tweejarige vernieuwingstraject uit. Het traject loopt van september 2019 tot en met september 2021.

Begeleiding à la carte heeft de volgende doelstellingen:

- Vernieuwen van de gehandicaptenzorg, door een groep zorgaanbieders hun eigentijdse oplossing voor persoonsgerichte zorg een stap verder te laten brengen;
- Verzamelen en verspreiden van vernieuwende oplossingen en ervaringen;
- Verstevigen van het leren en verbeteren, door de bereikte oplossingen om te zetten naar kennis voor de hele sector;

Zin in mijn dag

Met het project *Zin in mijn dag* wil Stichting de Parabool een werkwijze ontwikkelen waarmee bewoners, zowel individueel als op locatie, begeleiding krijgen bij de invulling van hun dag. Persoonlijk begeleider Silvia Koerhuis: 'Gek genoeg is dit project door de coronacrisis niet vertraagd maar juist versneld.'

De bewoners van Schuilenburg in Raalte worden ouder en bezoeken daardoor minder vaak hun werk of de dagbesteding. Dit vraagt om een fijne manier van thuis zijn, een daginvulling die hen ondersteunt en bij hen past. Dit is iets anders dan in een groepje zitten puzzelen, breien of knutselen, legt Silvia uit: 'Bewoners kunnen er bijvoorbeeld voor kiezen om de boodschappen uit te pakken in het winkeltje en die netjes in de schappen te plaatsen. We hebben nu een bewoner die dat twee keer in de week doet.'

Vanwege het coronavirus zijn werkactiviteiten zoals vliegengordijnen maken of appels schillen naar de woonlocatie toegehaald. 'Door het project kwam dit in een stroomversnelling en waren de materialen binnen twee dagen op locatie.' Professionals en bewoners stellen zich erg flexibel op in deze tijd. Het project biedt een welkome structuur. Iedereen springt bij om er het beste van te maken. Het bijhouden van een logboek met ervaringen en verhalen van bewoners helpt hen erbij.

Lees hier het volledige verhaal.

Stand van zaken

De monitorgesprekken voor de tussentijdse meting van *Begeleiding à la carte* vonden plaats tussen maart en mei 2020, grotendeels digitaal vanwege het coronavirus. De monitoring op het proces, de uitkomst en de veranderfactoren zijn onderdeel van het ontwikkelproces binnen *Begeleiding à la carte*, om geleerde lessen op te halen en te delen.

- **Vernieuwingstrajecten**
  De 40 deelnemende zorgorganisaties hebben in 36 vernieuwingstrajecten gewerkt aan hun eigen vraagstuk rondom toekomstbestendige persoonsgerichte zorg. De onderwerpen en de startfases variëren enorm. Dit maakt *Begeleiding à la carte* tot een palet aan vraagstukken, ideeën en oplossingen, wat recht doet aan de werkelijkheid in de sector. Vanwege het coronavirus liep een deel van de vernieuwingstrajecten vertraging op, maar soms werkten de omstandigheden juist als katalysator. Zo maakte Severinus via hun netwerkapp het geluk van mensen met een beperking tot dagelijks gespreksonderwerp en produceerde de Ophovenerhof filmpjes met leuke activiteiten voor thuis.

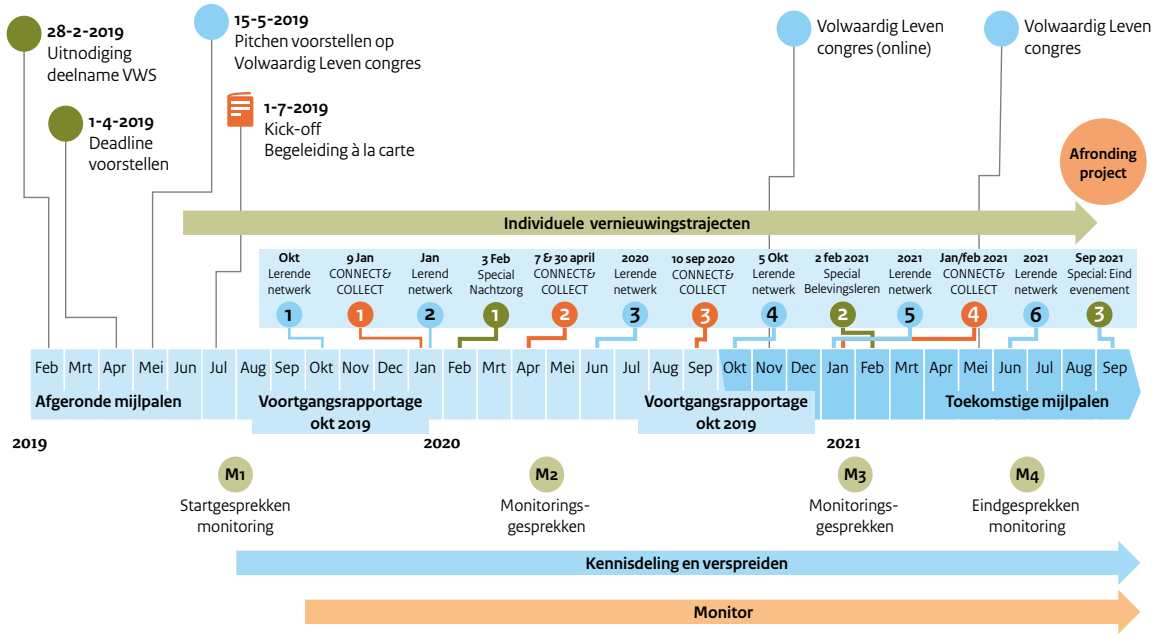
- **Lerende netwerken**
  De deelnemende zorgprofessionals zijn drie keer bijeengekomen binnen hun eigen lerend netwerk, met voorafgaand daaraan een plenaire bijeenkomst rondom een centraal thema:
  - Bijeenkomst 1 Samenwerken met ervaringsdeskundigen (oktober 2019): 70 deelnemers;
  - Bijeenkomst 2 Delen wat we doen (januari 2020): 64 deelnemers;
  - Bijeenkomst 3 Terugkijken en vooruitgaan (mei 2020): 57 online deelnemers.

- **Symposium**
  In de eerste special (februari 2020) stond het thema nachtzorg centraal. Het symposium *Held in de Nacht* werd samen met de VGN georganiseerd en trok ruim 200 bezoekers. De bezoekers hebben informatie en kennis ontvangen over nachtzorg en de kansen en dilemma's gedeeld.

- **Werkbezoeken**
  Zorgorganisaties namen bij elkaar een kijkje in de keuken. In totaal hebben er negen werkbezoeken plaatsgevonden, soms met de hele groep bij één organisatie en in andere gevallen een-op-een. Tijdens de bezoeken gaf de organisatie die bezocht werd een rondleiding en presentatie over hun project en stond er meestal een specifiek thema centraal, zoals alledaags geluk of reflectie in de zorgdriehoek.

- **Monitoring**
  In 35 monitorgesprekken is de voortgang van de vernieuwingstrajecten besproken. Zorgprofessionals maakten hier tijd voor vrij – zelfs in de intensieve coronaperiode.

Mijlpalen Begeleiding à la carte



Resultaten

De resultaten van de activiteiten zijn uitgebreid beschreven in de tussenrapportage van Vilans, deze is bijgevoegd bij deze voortgangsrapportage en te vinden op het Kennisplein Gehandicaptenzorg. Vanuit *Begeleiding à la carte* hebben we vanaf de start gestimuleerd dat mensen met een beperking en naasten actief meedenken en meedoen in de trajecten. Dit heeft positief uitgepakt: in 40% van de vernieuwingstrajecten is het **vraagstuk direct voortgekomen uit een vraag of wens van mensen met een beperking en/of naasten**. In bijna 90% van de trajecten zijn nu mensen met een beperking en naasten betrokken. Bij de deelnemers die dit (nog) niet doen, heeft de begeleidend coach hier blijvend aandacht voor.

> 'De vraag waar we continu mee worstelen, is hoe wij mensen met een ernstige verstandelijke beperking optimaal kunnen ondersteunen om kwaliteit van bestaan en geluk te bieden. We hebben twee jaar geleden een pilot gestart [...] om te onderzoeken of je, met gerichte vragen aan een netwerk van deze mensen, dichterbij hun werkelijkheid kunt komen. We stellen niet alleen vragen, maar gaan ook het gesprek aan over de antwoorden. Zo ga je deze duiden en krijg je veel beter grip op wat iemand echt wenst en nodig heeft om een zo'n kwalitatief mogelijk leven te kunnen leiden.'

Verder verzamelen we in *Begeleiding à la carte* kennis over de **werkzame factoren bij de inzet van mensen met een beperking en naasten**. Zo komen we steeds beter te weten op welke manier hun betrokkenheid het meest van waarde kan zijn.

In ruim 70% van de trajecten hebben deelnemers het afgelopen jaar gewerkt aan het **verhelderen van het vraagstuk** en/of het op orde brengen van de randvoorwaarden. Deze fase blijkt meer tijd en aandacht te hebben gevraagd dan vooraf was ingeschat, maar is bijzonder essentieel voor een voorspoedig vervolg van het traject. In twee derde van de trajecten zijn stappen gezet om de **vernieuwende oplossing te ontwikkelen**. Komend jaar kunnen deelnemers de vernieuwing gaan testen en eventueel opschalen, tot kennisproduct voor de gehele sector. In bijna een kwart van alle trajecten werd de vernieuwing overigens dit jaar al **in praktijksituaties getest**. Verder zien we dat deelname aan *Begeleiding à la carte* aanzet tot **reflectie op eigen handelen**.

> 'We werden uitgedaagd om ons nog beter te richten op wat betrokkenen zelf willen. We zijn heel actief gaan ophalen bij ouders, professionals en mensen met een beperking: "Hoe zien jullie dit? Als we dit gaan doen: wat werkt voor jullie dan wel en wat niet?" We zeggen tegen mensen met een beperking: "Het is jouw huis, geef maar vorm en vertel ons wat je nodig hebt." Ik heb mijn leven ook zelfstandig mogen inrichten. Dat is voor hen net zo belangrijk.'

Vrijwel alle deelnemende organisaties delen ervaringen en verhalen online via het Kennisplein gehandicaptensector; vanuit *Begeleiding à la carte* zijn 24 **praktijkverhalen** opgenomen, naast de al goed gevulde deelnemerspagina's.[1] De situatie rondom het coronavirus heeft tot nieuwe inzichten geleid, onder andere over de invulling van de dagbesteding, de persoonlijke voorkeuren van mensen met een beperking en het belang van maatwerk. De verhalen vanuit het vernieuwingstraject zijn op het kennisplein breed gedeeld in het kennisdossier over het coronavirus. De pagina's over *Begeleiding à la carte* op het kennisplein (praktijkverhalen en deelnemerspagina's) zijn 40.947 keer bezocht door 8.462 unieke bezoekers.

De ervaringen en verhalen vormen mede de basis voor **nieuwe kennisproducten**, zoals een draaiboek over de eigen aanpak, een hulpmiddel voor verhaal-analyse en een stappenplan voor persoonlijke toekomstplanning. Verder bereidt een aantal lerende netwerken een gezamenlijk kennisproduct voor, waaronder een product over de basishouding van professionals in de persoonsgerichte zorg. Los hiervan zijn de volgende gezamenlijke kennisproducten reeds ontwikkeld of in ontwikkeling:

- Een kennisproduct over belevingsleren voor zorgprofessionals, in samenwerking met de LFB.
- Een instrument met gespreksstappen voor een rustig gevoel in spannende (corona)tijden. Een eerste versie is getoetst in de praktijk, een aangepaste versie wordt nu uitgeprobeerd en zal daarna bij alle aanbieders in de gehandicaptensector onder de aandacht worden gebracht.
- Een praatplaat rondom de voortgang van het vernieuwingstraject, gericht op het projectteam en andere betrokkenen. Deze plaat is breed toepasbaar voor de gehandicaptensector en is binnenkort via het kennisplein beschikbaar.
- Een draaiboek voor een werkwijze die meer aandacht heeft voor ouders en verwanten.
- Een toolkit voor organisaties rondom kennisdeling en communicatie, voorzien van een stappenplan en praktische handvatten voor het betrekken van mensen met een beperking.
- Een tool met leerpijlers voor reflectie op het leerproces, inzetbaar binnen de trajecten, organisaties en in de sector.

1 https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/volwaardig-leven/begeleiding-a-la-carte

Borging

Het einddoel van *Begeleiding à la carte* is tweeledig: ten eerste zullen deelnemende aanbieders per oktober 2021 nieuwe manieren voor persoonsgerichte zorg hebben ontwikkeld. Ten tweede zullen zij tegen die tijd relevante kennis hebben opgedaan. Deze kennis wordt vertaald naar concrete kennisproducten, die de hele sector in de praktijk kan inzetten.

Daarnaast stimuleren we deelnemers om de resultaten van hun vernieuwende project te verankeren in hun eigen organisatie en processen. Het delen van de kennis en ervaring heeft tot doel de kring aanbieders rondom de deelnemende aanbieders – de zogenoemde 'buitenring' – te inspireren en stimuleren om op hun beurt stappen te gaan zetten richting een toekomstbestendiger gehandicaptenzorg.

Stelselpartijen, die betrokken zijn in een spiegelgroep, zullen waar mogelijk op basis van de praktijkvoorbeelden van de deelnemers eventuele drempels wegnemen. Dit biedt ruimte voor uitbreiding, verdere uitwerking of opschaling. Verder wordt met hen verkend of de kennis en inzichten een plek kunnen krijgen in professionele richtlijnen en protocollen, of in het onderwijs. Hierbij betrekken we onder andere ook de Academische Werkplaatsen.

We streven ernaar om een structurele invulling te vinden voor de lerende cirkel tussen aanbieders en veldpartijen. Nu passen veldpartijen mogelijk al hun werkwijzen of processen aan, maar door een extra stap te zetten, kunnen we doorlopend met en van elkaar leren. Dat stelt ons ook in staat om meteen aan te haken bij ontwikkelingen in de sector en in de samenleving. Denk aan wat het coronavirus ons de afgelopen periode heeft geleerd: dat wat nu gebruikelijk is, kan zomaar ineens anders zijn. Het ministerie van VWS zal samen met onder andere de VGN en zorgkantoren verkennen op welke manier dit vorm zou kunnen krijgen.

2.1.2 Talentontwikkeling

Doelstelling

Mensen met een beperking kunnen het beste zelf invulling geven aan persoonsgerichte zorg die aansluit bij hun eigen mogelijkheden. Daarom willen we met het programma *Volwaardig* leven zoveel mogelijk kansen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking om zichzelf te ontwikkelen. We doen dit met drie verschillende onderdelen:

- Talentontwikkeling en zelfontplooiing;
- Sterk in het onderwijs;
- Van dagbesteding naar werk.

Talentontwikkeling kan op vele manieren, bijvoorbeeld door een nieuwe hobby te ontdekken of naar een baan toe te groeien. Het kan ook gaan om het inzetten van je eigen ervaringen of om jezelf kenbaarder maken, door jezelf beter te durven laten zien op de woongroep. Bij alle onderdelen van talentontwikkeling staat voorop dat we deze samen met ervaringsdeskundigen inrichten en uitvoeren.

Naar de Top!
Agnes dacht jarenlang dat ze nooit een opleiding zou kunnen volgen of ander werk zou kunnen doen dan dagbesteding. Dit veranderde toen ze de training *Naar de Top!* volgde bij zorgorganisatie SDW in Roosendaal.

'Een ontdekkingsreis', noemt Agnes haar deelname aan de training. Afgelopen mei kreeg Agnes haar diploma uitgereikt, online vanwege het coronavirus. Hiermee is Agnes vervolgens gestart als trainer bij *STERK naar de Top!* Samen met een team van ervaringsdeskundigen en coaches gaat Agnes trainingen geven aan andere mensen met een beperking binnen hun zorginstelling.

Een belangrijk punt van *Naar de Top!* is de gelijkwaardige samenwerking tussen begeleiders en mensen met een beperking. 'Tijdens de training ga ik samen met de ervaringsdeskundigen de zoektocht aan om die gelijkwaardigheid te vinden,' vertelt coach Ramon.

'De verdeling van de rollen tijdens de training is een goed voorbeeld. Er was één ervaringsdeskundige die een bepaalde rol wilde terwijl de andere deelnemers, kijkend naar haar talenten, haar in een andere rol zagen. Dat gesprek hebben we gezamenlijk met haar gevoerd. Het was niet eenvoudig, ze was boos en liep een keer weg. Uiteindelijk zijn we wel tot een verdeling gekomen die door iedereen in de groep werd gedragen. En daar gaat het om. Wij leerden als groep dat de coach niet alleen hoeft te bepalen of de regie hoeft te pakken. Op deze manier is iedereen tevreden over de gezamenlijke keuze.'

Lees hier het volledige verhaal.

Stand van zaken

- **Talentontwikkeling en zelfontplooiing Naar de Top!**
  Vijf zorgorganisaties zijn eind 2019 gestart met *Naar de Top*: SDW, De Zijlen, Sherpa en SIG in samenwerking met de Waerden. In het najaar van 2020 start er een tweede tranche van vier zorgorganisaties.

  Naar de Top! bestaat uit vier soorten trainingen. Alle deelnemers die vorig jaar gestart zijn, hebben nu de eerste training Samen naar de top doorlopen en 42 mensen met een beperking en 18 coaches hebben een diploma als (co-)trainer gehaald. Daarmee hebben alle organisaties met succes een *Naar de Top!*-team gerealiseerd. De opgeleide trainers geven de vervolgtrainingen van *Naar de Top!* aan anderen binnen de eigen zorginstelling. Vanwege het coronavirus is de start van de trainingen *STERK* en *STEVIG naar de Top!* helaas vertraagd. Inmiddels bieden zorgorganisaties de *STERK*-trainingen (soms online) aan en zijn er 22 deelnemers. De LFB ontwikkelt op dit moment een goed alternatief voor de *STOER*-trainingen.

  Verder is er bij een aantal deelnemende organisaties in samenwerking met het LSR een traject gestart voor cliëntenraden. Zij ontvangen een training rondom persoonlijke groei en talentontwikkeling van zowel hun eigen leden, als van de mensen met een beperking binnen de desbetreffende zorgorganisatie.

- **Sterk in het onderwijs**
  In november 2020 levert de Academie van Zelfstandigheid in opdracht van het ministerie van VWS drie brancheopleidingen op: assistent facilitair, assistent logistiek en assistent groenvoorziening. De opleidingen zijn onderverdeeld in verschillende onderdelen, zodat mensen met een beperking op een laagdrempelige manier aan de slag kunnen. Op langere termijn sluit de opleiding aan op de mbo-structuur. Leerlingen voor wie dit haalbaar is kunnen zo de overstap maken naar een entree-opleiding. Medio 2021 zal er een subsidieregeling opengesteld worden om 500 mensen met een beperking op te leiden. Zorgaanbieders kunnen met de subsidie deze opleidingen in hun organisatie opnemen en met een kleine groep leerlingen starten.

Resultaten

Als rode draad door de verschillende projecten loopt het **enthousiasme** van veel mensen met een beperking: zij krijgen **de kans om naar school te gaan** en een opleiding te volgen. Voor sommigen zijn eerdere vormen van scholing niet succesvol verlopen. We leren hoe essentieel goede, persoonlijke begeleiding is. Leerlingen moeten niet overspoeld worden, maar het traject in hun eigen tempo doorlopen.

> 'De deelnemers zijn enthousiast en enorm gemotiveerd om hun talenten uit te bouwen en zichzelf verder te ontwikkelen. Ze grijpen de kans met beide handen aan om "eindelijk", zoals zij dat zeggen, een diploma te behalen.'

Met *Naar de top!* willen we ervoor zorgen dat de deelnemende organisaties de ontwikkelmogelijkheden van mensen met een beperking kunnen vergroten. We geven 100 mensen met een beperking per organisatie de kans om zichzelf te ontwikkelen. Om deze beweging te ondersteunen is het traject zo opgezet dat het team van mensen met een beperking en de begeleiders, die allemaal opgeleid zijn als *Naar de top* (co-)trainer, een actieve rol heeft bij de vervolgtrainingen. Door deze **unieke samenwerking ontstaan er vaak mooie nieuwe inzichten**.

Bij het opzetten van *STERKplaatsen* verbinden we lokale partners, zoals gemeenten en zorgaanbieders, aan het project. Op die manier zorgen we dat er een breed gedragen initiatief ontstaat. De deelnemende mbo- en hbo-opleidingen zien een **meerwaarde in de aanwezigheid van STERK-studenten**. Zorgaanbieders zijn blij dat ze kunnen bijdragen aan het onderwijs van toekomstige professionals en dat mensen met een beperking de kans krijgen om zich verder te ontwikkelen.

> 'Vroeger werd ik nageroepen en uitgescholden vanwege mijn beperking. Daarom was ik heel bang voor scholieren. Nu geef ik presentaties op scholen. Dat had ik een aantal jaren geleden niet durven denken.'

Bij de ontwikkeling van de brancheopleidingen zien we een **betrokkenheid van de sector en bereidheid tot samenwerking**. Er zijn tien ervaringsdeskundigen en circa 30 professionals van 17 verschillende zorgorganisaties die een actieve bijdrage leveren.

Borging

In *Naar de top!* kijkt elk van de deelnemende zorgorganisaties hoe de trainingen optimaal kunnen aansluiten op hun eigen visie, strategie, structuur en activiteiten. Op die manier borgen ze de trainingen op de lange termijn. Verder werkt *Naar de top* met een train-de-trainer-principe, zodat de kennis en vaardigheden uit de trainingen ook na afronding van het project binnen elke organisatie bewaard blijven.

Om op landelijk niveau de talentontwikkeling van mensen met een beperking te ondersteunen, stellen we de brancheopleidingen ter beschikking aan de hele sector. Bij het ontwikkelen van de opleidingen worden zorgaanbieders en mensen met een beperking betrokken, zodat de opleidingen aansluiten op hun wensen en behoeften. Verder zorgen we ervoor dat de opleidingen erkend worden door brancheorganisaties. Dit geeft deze opleidingen een duidelijke landelijke positie binnen de betreffende sector.

Met het project *Sterk in het onderwijs* borgen we de positie van ervaringsdeskundigen in de sector: zorgverleners in opleiding komen al tijdens hun studie in contact met de rol en de waarde van ervaringsdeskundigen. Daarnaast verkennen we met de LFB of we een profiel kunnen opzetten voor ervaringsdeskundigen, om hen daarmee meer erkenning te geven en beter te positioneren.

2.1.3 Vakmanschap

Doelstelling

Het onderdeel Vakmanschap en beroepsontwikkeling heeft tot doel dat professionals in de gehandicaptenzorg goed toegerust zijn en dat ze trots zijn op hun vak. Aan de arbeidsmarkttafel gehandicaptensector werken het ministerie van VWS, de VGN en beroepsorganisaties samen aan oplossingen voor knelpunten. We zetten acties in rondom het arbeidsmarktvraagstuk, bevorderen de dialoog over werken in de gehandicaptensector en verzamelen goede voorbeelden van praktijkgericht onderwijs. Hiervoor sluiten we ook aan bij het actieprogramma Werken in de Zorg, dat een zorgbrede aanpak heeft gericht op professionals:

- Meer mensen die kiezen voor een opleiding of beroep in de zorg;
- Beter leren in de zorg;
- Anders werken in de zorg.

Samen leren als eerste stap naar samenwerken

'In het huidige onderwijs wordt nog veelal opgeleid in silo's voor aparte professies, zoals verpleegkundige of fysiotherapeut,' zegt Dinette van Timmeren van de Hanzehogeschool in Groningen. Daarom heeft zij met diverse partners een nieuwe vorm van interprofessioneel onderwijs ontwikkeld.

Mbo-, hbo- en wo-studenten zitten samen in de klas en werken casusgericht vanuit hun eigen kennis en vaardigheden. 'Op die manier leren ze samen te werken aan één plan, waarbij het belang van de persoon met de beperking voorop staat,' vertelt Dinette. 'Professionals met verschillende niveaus moeten op de werkvloer samenwerken; nu leren ze dit tijdens hun opleiding.'

Als leider van een innovatiewerkplaats werkt Van Timmeren samen met docenten en studenten van andere opleidingen aan interdisciplinaire vraagstukken uit de praktijk. Bij een casusbespreking bleek dat adviezen over eetmomenten van de diëtiste en mondhygiëniste tegenstrijdig waren. Beiden waren zich niet bewust van de vakspecifieke kennis van de ander. Dit zette Dinette aan het denken over interprofessioneel samenwerken: 'Als je het ondersteuningsplan van mensen met een beperking als basis neemt, dan is het vanzelfsprekend om de acties die nodig zijn vanuit de verschillende disciplines op elkaar af te stemmen.'

Lees hier het volledige verhaal.

Stand van zaken en resultaten

- **Arbeidsmarktverkenning**

  De gevolgen van de krapte op de arbeidsmarkt zijn steeds beter zichtbaar in de zorg- en welzijnssector. Steeds meer instellingen ondervinden kwantitatieve en/of kwalitatieve fricties in hun personeelsbezetting vanwege de concurrentie om arbeidskrachten, de uitstroom en uitval van personeel en de opkomst van het zelfstandig ondernemerschap. Dit leidt tot meer werkdruk bij het zittende personeel, wat weer resulteert in een verhoogde uitstroom of uitval, met een vicieuze cirkel tot gevolg. Deze signalen gelden ook voor de gehandicaptensector, wat voor de leden van de arbeidsmarkttafel gehandicaptensector aanleiding is voor nader onderzoek.

  Tussen februari en september hebben we de signalen over de arbeidsmarktknelpunten in de gehandicaptensector getoetst. De arbeidsmarktverkenning laat zien welke cliënt- en beroepsgroepen het meest met deze arbeidsmarktproblematiek worden geconfronteerd en wat gevolgen daarvan zijn voor de betrokken professionals.

  We hebben bij 63 zorgorganisaties een quickscan uitgevoerd. Hierna zijn verdiepende interviews afgenomen met bestuurders en (personeels)managers bij 30 organisaties en bij 400 tot 450 professionals die werken met cliëntgroepen met complexe zorgvragen. Professionals noemen als drijfveren bij het werken met complexe en/of zorgintensieve groepen, het feit dat het werk veelzijdig, afwisselend en betekenisvol is en goed aansluit bij hun kennis en vaardigheden. De meeste professionals zijn dan ook tevreden met hun werk. Omtrent hun salariëring zijn zij minder tevreden, wat ook geldt voor de hoge werkdruk en de administratieve verantwoordelijkheden.

  Het in kaart brengen van personeelstekorten per cliëntgroep is een nieuwe manier om de knelpunten en mogelijk oplossingen op de arbeidsmarkt te bekijken. In het onderzoek hebben we dan ook meegenomen of organisaties arbeidsmarktgegevens registreren, gekoppeld aan cliëntgroepen. Veel organisaties kunnen weliswaar aangeven bij welke groepen professionals de knelpunten vooral spelen, maar dit nog niet met concrete cijfers per cliëntgroep onderbouwen. Ze noemen artsen, gedragswetenschappers en verpleegkundig/agogisch begeleiders van cliëntgroepen met moeilijk verstaanbaar gedrag en/of agressieproblemen of een intensieve verpleegtechnische zorgvraag als groepen waarbij de knelpunten het meest urgent zijn.

  De uitkomsten van de arbeidsmarktverkenning zijn in september voorgelegd aan drie focusgroepen met professionals: begeleiders, verpleegkundigen, gedragswetenschappers en artsen. Het eindrapport is als bijlage bijgevoegd bij deze voortgangsrapportage. De uitkomsten laten zien dat we verder moeten inzetten op, onder andere, de **aansluiting tussen onderwijs en praktijk**, op afstemming op de **drijfveren en passies van het zittende personeel** in het personeelsbeleid, op mogelijkheden voor **taakherschikking** en op de verbetering van het **imago van de gehandicaptenzorg**. Tijdens het onderzoek hebben we daarom werkzame oplossingen en praktijkvoorbeelden verzameld en gedeeld, rondom zaken als zij-instroom, flexpools, bijscholing, taakherschikking, marketing et cetera. Aansluitend op de acties in het kader van het programma *Werken in de zorg,*[2] zullen er voor de gehandicaptensector meer mogelijkheden komen voor loopbaanontwikkeling, meer regie en vermindering van de administratieve lasten.

2 Kamerstukken II 2019–2020, 29 282, nr. 411

Beleidsmedewerkers van het ministerie van VWS, de VGN en de beroepsorganisaties, aangevuld met de initiatiefnemers van *Wij willen gezien worden*, nemen deel aan de arbeidsmarkttafel. Aan de hand van bovengenoemde onderzoeksuitkomsten werken we komend jaar aan **concrete oplossingen om de knelpunten terug te dringen**. In alle 28 arbeidsmarktregio's hebben de zorgorganisaties uit die regio, waaronder instellingen voor gehandicaptenzorg, afspraken gemaakt over de gezamenlijke aanpak van de tekorten aan personeel in RAAT's: **Regionale Aanpakken Arbeidsmarkttekorten**. Om aangedragen oplossingen verder te brengen, zullen we waar mogelijk en zinvol ook gebruik maken van deze RAAT's.

- **Ambassadeurstraject**
  Samen met de beroepsorganisaties BPSW en V&VN zijn we enthousiaste ambassadeurs aan het opleiden, die de beroepsgroep gaan vertegenwoordigen, binnen en buiten hun organisatie. De leergang is voor professionals op mbo- en hbo-niveau, met zowel een verpleegkundige als een agogische achtergrond. In september 2020 is de werving gestart en in december begint de eerste leergang met 16 deelnemers. Dit is vanwege het coronavirus een half jaar later dan gepland. De leergang zal grotendeels online plaatsvinden en waar mogelijk met 'blended learning'.

  Eind 2021 zal de eerste leergang van het ambassadeurstraject afgerond zijn. Gedurende het traject doet de HAN **onderzoek naar de opbrengst van de ambassadeursleergang**, met als doel:
  - Monitoring van de opbrengst van de ambassadeursleergang voor de positionering en profilering van zowel individuele deelnemers, als de zorgorganisaties waar zij werken;
  - Monitoring van bruikbare elementen die het vak op de kaart kunnen zetten, om het vak van agogisch begeleider, verzorgende en verpleegkundige in de gehandicaptensector aantrekkelijker te maken;
  - Achterhalen welke onderdelen bruikbaar zijn voor inbedding in het reguliere en post-beroepsonderwijs;
  - Aanbevelingen doen voor verbetering van volgende ambassadeursleergangen gehandicaptenzorg, die worden georganiseerd vanaf eind 2021.

- **Dialoogsessies**
  In het najaar van 2020 en voorjaar van 2021 houden we met professionals en bestuurders **dialoogsessies over goed werkgeverschap**. De sessies waren al voorbereid, maar zijn vanwege het coronavirus een half jaar opgeschoven en zullen nu volledig online plaatsvinden. In de gesprekken maken we gebruik van de Worldcafé methode. Thema's die aan bod komen zijn bijvoorbeeld binnen een team het gesprek over een optimale personeelssamenstelling aangaan. Teams zullen dit zowel onderling bekijken, als met de organisatie bespreken. Het is de bedoeling om samen met professionals tot oplossingen te komen, die de arbeidsmarkttafel gehandicaptensector vervolgens verder kan brengen.

- **Aansluiting het onderwijs en de praktijk**
  Om interprofessioneel samenwerken te stimuleren hebben we bij mbo's, hogescholen en universiteiten voorbeelden verzameld van deze werkwijze waarbij mbo-, hbo- en wo-studenten in een gemeenschappelijke klas leren samenwerken en deze via onze website Volwaardig leven gedeeld. Hiermee bouwen we aan een overzicht van interprofessioneel onderwijs, of vergelijkbare onderwijsvormen die de aansluiting onderwijs en praktijk beogen te verbeteren. Binnen het onderwijs ontstaat zo een netwerk dat met elkaar kan samenwerken en van elkaar kan leren.

  We onderzoeken, in samenwerking met het onderwijs, hoe de gehandicaptenzorg meer bekendheid kan krijgen. Bovendien bekijken we hoe er in de opleidingen **in het beroeps-onderwijs meer kennis over zorg voor mensen met een beperking** kan worden verwerkt.

- **Cijfers**
  Recente cijfers[3] laten zien dat in de gehandicaptensector 182.900 mensen werkzaam zijn, in contracten van gemiddeld 27 uur per week. Het ziekteverzuim was in het eerste kwartaal van 2020 7,5%. De eerste bevraging van de panels voor de werknemersenquête 2020 is vanwege het coronavirus niet doorgegaan. De meest recente gegevens zijn afkomstig uit de werknemersenquêtes uit 2019. Daaruit blijkt dat 87% van de werknemers binnen de gehandicaptenzorg aangeeft zich goed toegerust te voelen voor het werk. Ook geeft 87% aan in 2019 een opleiding te hebben gevolgd. Ten aanzien van de werkdruk in de gehandicaptenzorg vindt 40% deze te hoog en 8% veel te hoog. Verder geeft 76% aan (zeer) tevreden te zijn met hun werk.

Borging

Gedurende de looptijd van het programma fungeert de arbeidsmarkttafel als hands-on overleg- en actietafel. De deelnemers vertrekken hierbij vanuit de verzamelde oplossingsrichtingen die tijdens *Volwaardig leven* zijn opgeleverd, omtrent de gesignaleerde arbeidsmarktknelpunten en de versterking van goed werkgeverschap.

Na afloop van het programma zal de arbeidsmarkttafel in stand blijven. Zo zorgen we ervoor dat de beweging die is ingezet wordt gecontinueerd en, waar nodig, ook geïntensiveerd. Verder blijft de arbeidsmarkttafel de voortgang monitoren en de specifieke aandacht voor de gehandicaptenzorgsector vasthouden. Het ministerie van VWS zal mede bewaken dat daarbij de relevante onderwerpen worden besproken en onderhoudt hierover contacten met de relevante partijen.

Eind volgend jaar is een ambassadeursleergang voor begeleiders in de gehandicaptenzorg afgerond. Het bijbehorende onderzoeksrapport over de werkzame elementen van een dergelijk traject, zal binnen de sector verspreid worden. Aanbieders en beroepsorganisaties kunnen de aanbevelingen gebruiken om zelf ook een ambassadeurstraject te starten.

De behoeften, kennis en vakmanschap van professionals komen in meerdere onderdelen van *Volwaardig leven* aan bod: bij het vernieuwingstraject *Begeleiding à la carte* en in de *Innovatie-impuls* (zie respectievelijk 2.1.1 en 2.1.4). Bovendien investeren we in een duurzame kennisinfrastructuur, onder meer door samen te werken met de academische werkplaatsen en het kennisprogramma *Gewoon Bijzonder* (zie in dit kader ook 2.1.6).

3 Eerste kwartaal 2020, geraadpleegd via azwstatline.cbs.nl.

2.1.4 Innovatie-impuls

Doelstelling

De Innovatie-impuls is bedoeld om het gebruik van technologie vanzelfsprekender te maken in de zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Dit lukt alleen als zorgorganisaties technologie op de juiste manier invoeren. Zorgaanbieders moeten allereerst hun vraag vanuit het perspectief van degene met de beperking formuleren en daarbij actief mensen met een beperking, naasten en professionals betrekken.

Zorgaanbieders hebben de opdracht gekregen om precies te benoemen welk verschil de technologische toepassing gaat maken in het leven van mensen met een beperking en op het werk van de professional. Dit vraagt om een verandering in denkwijze: organisaties kiezen niet langer top-down voor technologie, maar voeren het vraagverhelderingsproces, en daarmee de keuze voor technologie in de zorg, bottom-up uit vanuit het perspectief van mensen met een beperking.

De Innovatie-impuls bij Profila Zorg

Bestuurder Peter van Wijk van Profila Zorg vindt het thema sociale contacten binnen de Innovatie-impuls essentieel: 'Mensen met meer sociale contacten zijn gelukkiger. Mensen met een beperking hebben een relatief klein sociaal netwerk en vinden het bovendien moeilijk om dit te onderhouden.'

Onderzoek onder bewoners leidde tot een duidelijke conclusie, stelt teammanager Stephan Govers: 'Ze willen meer sociale activiteiten met hun medebewoners, zodat ze zich minder eenzaam voelen.' Iedereen die bij Profila Zorg werkt, wil bewoners prikkelen om zich te ontwikkelen of aansluiting te vinden op hun sociale omgeving. Stephan ervaart de Innovatie-impuls als inspirerend: 'Je ontmoet collega's uit andere organisaties die dezelfde vragen hebben.' Peter vult aan: 'Wij hebben de inzet van zorgtechnologie heel nadrukkelijk gekoppeld aan verbetering van het welbevinden.'

Technologie moet naadloos aansluiten op de wensen van de bewoners. 'Als je niet vanuit de inhoud begint, loop je het risico om technologie leidend te laten zijn en mijn ervaring is dat zo'n project dan verkeerd afloopt,' zegt Peter. Profila Zorg laat bewoners en naasten eerst aangeven waar ze behoefte aan hebben. Lukt dat niet met woorden, dan kan het haptisch, door signalen op te pikken of met pictogrammen. Peter legt uit: 'Je bent geneigd te denken: dit kan technologie, dus laten we dat uitproberen. Maar in die valkuil moet je juist niet trappen. We staan pas aan het begin: bij één groep op Keyenburg, één van onze 38 locaties. Een heel leerzaam proces.'

Lees hier het volledige verhaal.

Stand van zaken

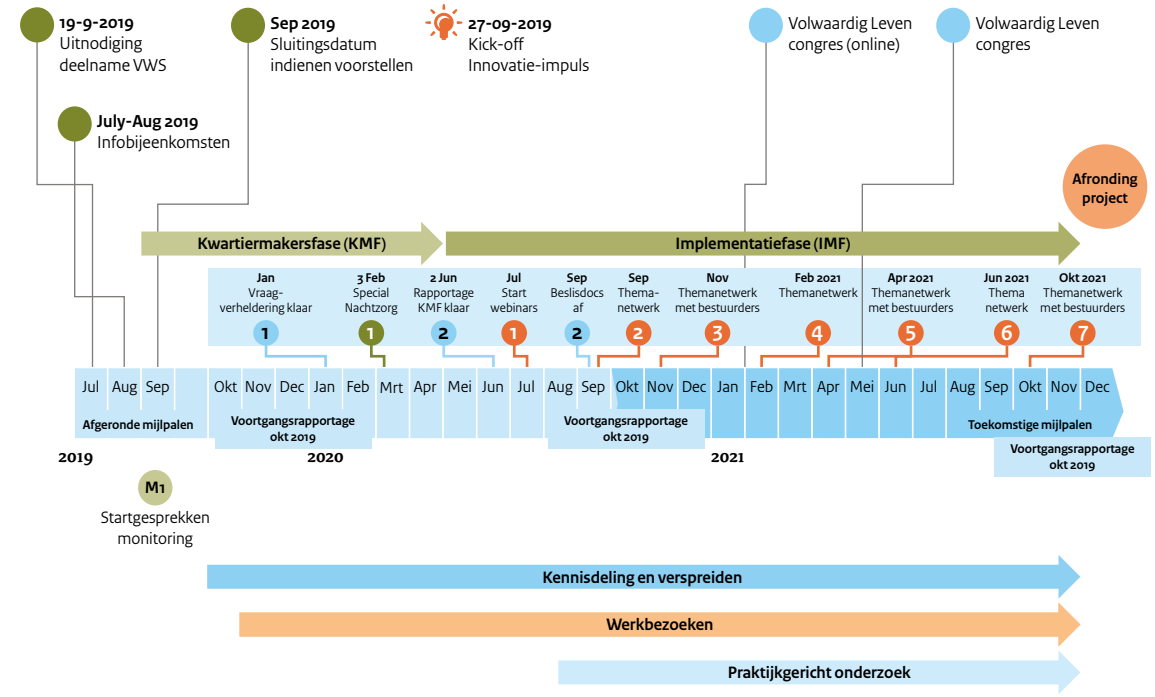
- **Kwartiermakersfase**
  In september 2019 hebben 39 zorgorganisaties zich ingeschreven voor de kwartiermakersfase van de I*nnovatie-impuls*. In een later stadium is er onderzoek gedaan naar de startsituaties van de deelnemende zorgorganisaties en is er een evaluatie gemaakt van de geleerde lessen uit deze kwartiermakersfase.

- **Werkplaatsen**
  De deelnemende zorgorganisaties zijn drie keer bijeengekomen in werkplaatsen:
  - Werkplaats 1 en kick-off van de *Innovatie-impuls* over het ophalen van vragen bij mensen met een beperking: 68 deelnemers;
  - Werkplaats 2 over vraagverheldering en de organisatiecontext: 76 deelnemers;
  - Werkplaats 3 rondom thematisch uitwisselen van kennis en ervaring: 69 deelnemers.

- **Ophalen cliëntperspectief**
  Van de 39 deelnemende organisaties betrokken er 27 mensen met een beperking, zeven organisaties betrokken naasten, en 30 organisaties betrokken professionals. Vijf zorgorganisaties gingen met alle drie de partijen in gesprek en 16 organisaties deden dit met mensen met een beperking en professionals. Tien organisaties haalden via een alternatieve route het cliënt-perspectief op, veelal via professionals. Daarnaast hebben de deelnemers ook hun organisatie-context en de IT-context in kaart gebracht. In totaal zijn er 55 technologische toepassingen geïnventariseerd als mogelijke oplossing voor vraagstukken van de organisaties. Een voorbeeld van een zorginhoudelijk vraagstuk is; “ik wil graag meer sociale activiteiten met medebewoners, omdat ik op deze manier in beweging blijf en mij minder eenzaam voel waardoor ik beter in mijn vel zit”. Voor dit vraagstuk zijn er verschillende technologische toepassingen in kaart gebracht, zoals een app met uitjes in de buurt, beeldbellen en een sociale zorgrobot.

- **Themanetwerken**
  De themanetwerken rondom zes zorginhoudelijke thema’s zijn van start gegaan, in groepen van drie tot zes zorgorganisaties. De zes thema’s zijn: dagstructuur, zelfredzaamheid, lekker slapen, begrepen worden, sociaal contact, veiligheid en zelfredzaamheid in de woning.

Mijlpalen Innovatie-impuls



Resultaten

Vilans en Academy Het Dorp hebben een uitgebreide tussenrapportage gemaakt over de Innovatie-impuls, deze is bijgevoegd bij deze voortgangsrapportage en te vinden op het Kennisplein Gehandicaptenzorg. De werkwijze van de *Innovatie-impuls* draait om het betrekken van mensen met een beperking en zorgprofessionals bij de inzet van technologie: uiteindelijk zijn zij degenen die er baat bij moeten hebben. Het implementeren van bestaande technologie brengt een tijdrovend en structureel veranderingsproces met zich mee. Weliswaar was het voor zorgorganisaties verleidelijk om vanuit een bepaalde organisatiebehoefte of veronderstelde cliëntvraag met technologie aan de slag te gaan, toch hebben zij op **systematische wijze een technologische oplossing geselecteerd** en daarmee het risico op kostbare missers een stuk kleiner gemaakt.

In totaal zijn 13 zorgorganisaties gestopt met de *Innovatie-impuls*, waaronder de meeste organisaties die in hun verkenning geen mensen met een beperking hadden betrokken. Organisaties geven aan om verschillende redenen te moeten stoppen; het merendeel concludeert dat zij nog een aantal randvoorwaarden op orde moet krijgen.

Alle organisaties, ook degene die tussentijds zijn gestopt, kunnen nu een onderbouwde keuze voor technologie maken. Om technologie duurzaam te borgen, moeten zij de juiste randvoorwaarden creëren. Organisaties hebben inzicht gekregen in hun organisatiecontext en IT-context en kennen hun opgave voor de komende jaren. Dit vergroot de slagingskans van de implementatie. Door onderzoek aan de *Innovatie-impuls* te koppelen, onderbouwen we specifiek voor de gehandicaptenzorg de succes- en faalfactoren in dit keuzeproces. Het belangrijkste resultaat tot nu toe is dat **deelnemers inzien dat al deze stappen essentieel zijn voor een duurzame implementatie**. Inmiddels hebben 26 organisaties hun zorginhoudelijk vraagstuk uitgediept en de bijpassende zorgtechnologie gekozen om te implementeren. Vanwege het coronavirus heeft een deel van implementatietrajecten (tijdelijk) vertraging opgelopen.

'Alle vragen over de mogelijkheden rondom zorgtechnologie, beginnen bij de behoeftes van de persoon met de beperking.'

Technologie is voor mensen met een beperking alleen van toegevoegde waarde wanneer het op de juiste manier is geïmplementeerd. De **handreiking** *Meepraten en meebeslissen over technologie in de gehandicaptenzorg: handreiking voor cliëntenraden en cliënten* geeft informatie over en handvatten voor betrokkenheid van mensen met een beperking in dit proces. Verder zijn er twee **kennisproducten** opgeleverd: *Startsituatie in beeld: geleerde lessen van de eerste fase van de Innovatie-impuls* en een stappenplan voor een succesvolle keuze voor technologie.

Om de sleutelfiguren voor een succesvolle implementatie van technologie bij een zorgorganisatie in beeld te krijgen, is een uitgebreid **persona-onderzoek** uitgevoerd. Dit onderzoek is openbaar en beschikbaar voor de hele sector.[4]

Borging

In de *Innovatie-impuls* ondersteunen we organisaties bij het implementeren en borgen van technologie in hun zorgprocessen. We reiken verschillende tools en instrumenten aan en doorlopen samen met de organisaties de fases van een implementatieproces. Zorgorganisaties leren welke factoren belangrijk zijn bij de implementatie, zodat ze dit straks zelfstandig kunnen uitvoeren.

Parallel hieraan voeren we onderzoek uit. Dit geeft ons gaandeweg het traject een steeds completer beeld van de kennis die nodig is om zorgtechnologie in de gehandicaptensector te implementeren. We verzamelen niet alleen kennis voor de deelnemers, maar verspreiden deze over de hele sector. Zo stellen we de webinars over implementatie beschikbaar voor alle zorgorganisaties.

In 2019 heeft de klankbordgroep *Volwaardig leven* een sessie gehouden over de *Innovatie-impuls*. Hun belangrijkste advies was om mensen met een beperking bij de keuze voor technologie te betrekken, om te vragen naar hun behoeften en om de doelgroep op verschillende manieren te betrekken.[5] Dit advies is een van de uitgangspunten voor de *Innovatie-impuls* geworden. De input van de klankbordgroep was ook een reden om de handreiking voor cliëntenraden en cliënten te laten maken. Komend jaar plannen we een nieuwe sessie met de klankbordgroep.

4 Bekijk hier het persona-onderzoek: https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documents/Kennis%20delen/Volwaardig%20leven/Innovatie-impuls/persona-client-innovatie-impuls.pdf

5 Zie voor het volledige advies: https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/de-klankbordgroep/adviezen/adviezen-naasten-ontzorgen

2.1.5 Vermindering administratieve lasten

Doelstelling

Het terugdringen van administratieve lasten staat hoog op de agenda. Natuurlijk geldt dit evengoed voor de gehandicaptensector, waarbij we dit oppakken vanuit het actieprogramma (Ont)Regel de Zorg. Dit actieprogramma streeft ernaar om de regeldruk die professionals, patiënten en cliënten ervaren merkbaar te verminderen. We doen dit door:

- De maatwerkaanpak;
- Ruimte voor experimenten;
- Bouwen aan een nieuwe basis;
- Regelarm werken in de praktijk;
- Voorkomen van nieuwe regeldruk.

Regelarm verantwoorden bij Philadelphia Zorg

Philadelphia Zorg gaat de zorg verantwoorden aan zorgkantoren op basis van cliëntervaringen over de kwaliteit van zorg. De NZa maakt dit mogelijk met het experiment Vernieuwend verantwoorden.

Samen met zorgkantoren Menzis, CZ en Zilveren Kruis en de NZa sloot Philadelphia Zorg in februari 2020 een convenant hierover Door deze afspraken kost het minder tijd om de zorg te verantwoorden en nemen bovendien de administratieve lasten af. De ruim 7000 professionals van Philadelphia Zorg kunnen hierdoor zo veel mogelijk tijd besteden aan de mensen die zij ondersteunen.

In het convenant hebben Philadelphia Zorg en deze zorgkantoren afgesproken om zich te committeren aan de manier van vernieuwend verantwoorden. Bij de externe verantwoording draait het bij Philadelphia Zorg maar om één ding: de ervaren kwaliteit door de mensen met een beperking en hun directe betrokkenen. Verder spelen medewerkerstevredenheid, scholing en reflectie van en door professionals een belangrijke rol. Met de verantwoording over de financiële gezondheid laat Philadelphia Zorg zien dat de continuïteit van zorg is geborgd.

Stand van zaken

De gehandicaptensector is hard aan de slag gegaan om de regeldruk aan te pakken en heeft concrete resultaten behaald. Naast de actiepunten uit (Ont)Regel de Zorg komt het thema breder aan bod in programmaonderdelen van Volwaardig leven. Zo is er in het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte aandacht voor administratieve lasten en ondersteuning voor deelnemers (zie in dit kader ook 2.1.1).

- **Vernieuwend verantwoorden**
  In dit experiment, onder regie van de NZa, werken aanbieders aan het vereenvoudigen van de externe verantwoording. Men verantwoordt nu extern met datgene waarmee men intern de organisatie stuurt. Onder andere zorgorganisaties Philadelphia Zorg en JP van den Bent doen mee.

- **InZicht**
  Diverse aanbieders in de gehandicaptenzorg werken aan het verbeteren van de gegevensuitwisseling, door vereenvoudiging, digitalisering en standaardisatie. In proeftuinen is gewerkt aan het standaardiseren van gegevensuitwisseling in de praktijk. Inmiddels zijn deze allemaal afgerond en is op basis ervan sinds 1 mei 2020 de nieuwe Regeling InZicht van kracht.

- **Schrap- en snapsessies**
  Er zijn verschillende schrap- en snapsessies gehouden in het land. In totaal hebben 40 zorgteams met bijna 220 professionals vanuit de gehandicaptensector deelgenomen. In deze sessies zijn inzichten opgedaan over bepaalde onderdelen in de regelgeving waar professionals in de gehandicaptenzorg tegenaan lopen en over de vijf onderliggende mechanismen die leiden tot meer regeldruk in de zorg.

- **Persoonlijke Gezondheidsomgeving**
  In de pilot ZEVMB en de pilot Bondgenoten werken gespecialiseerde cliëntondersteuners met een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Dit is een persoonlijke, digitale omgeving waarbij iemand met een beperking, of zijn of haar vertegenwoordiger/ouder, de regie heeft over zijn eigen gegevens. In de pilots gebruiken ouders, gespecialiseerde cliëntondersteuners en anderen het PGO-systeem Jouw Omgeving als dossier waarin iedereen kan meeschrijven. Daarnaast fungeert de PGO als samenwerkingsplatform waar de gespecialiseerde cliëntondersteuners kennis uitwisselen.

Resultaten

Zorginstellingen kunnen een beroep doen op de **regeling InZicht** voor ondersteuning bij hun gegevensuitwisseling. Dankzij deze regeling krijgen veel meer aanbieders financiële ondersteuning en werken we op grotere schaal aan **betere gegevensuitwisseling en vermindering van de administratieve lasten**. Mochten de verschillende acties leiden tot noodzakelijke aanpassingen aan de regelgeving, zoals bij Regeling Meerzorg het geval was, dan wordt dit in overleg met veldpartijen in gang gezet.

De resultaten van de schrap- en snapsessies zijn gebundeld in de rapportage *Regeldruk in de langdurige zorg – boosdoeners blootgelegd*. Met deze rapportage kunnen aanbieders zelf verdere stappen te zetten in het **terugdringen van regeldruk**. Zo heeft zorggroep Alliade het bordspel *Ontregel!* ontwikkeld om professionals het nut van regels op een locatie te laten inzien. Professionals bij Syndion vertellen hoe zij administratieve lasten hebben aangepakt. De quiz *HACCP: test je kennis* geeft professionals inzicht in de verplichtingen rondom de HACCP en het nut en de noodzaak ervan.

Om instellingen in de gehandicaptenzorg verder te ondersteunen werken organisaties uit de gehandicapten- en ouderenzorg, de wijkverpleging en experts samen in **online Ontregel-labs**. De resultaten hiervan worden begin 2021 verwacht.

De pilot ZEVMB heeft in het eindonderzoek het PGO-gebruik geëvalueerd. Door een PGO zijn gezinnen, professionals, aanbieders en instanties op een natuurlijk manier en vanuit een concrete praktijksituatie met elkaar verbonden. Het onderzoek laat zien dat **gegevensdeling tot betere ondersteuning, meer inzicht in de totale groep mensen en gezamenlijke kennisopbouw** leidt. Het onderzoek in de pilot Bondgenoten loopt nog, en de evaluatie van de PGO moet nog plaatsvinden.

Borging

Vanuit het actieprogramma *(Ont)Regel de Zorg* worden de resultaten en uitkomsten van het terugdringen van administratieve lasten verder gebracht. Daarnaast stelt Vilans de resultaten van de verschillende acties beschikbaar en verspreidt deze in het veld. Dit gebeurt met diverse publicaties en door berichtgeving op social media. Op deze manier kunnen zorgaanbieders van elkaar leren en kunnen goede voorbeelden landelijk worden doorgevoerd.

2.1.6 Versterking kennisinfrastructuur

Doelstelling

Op een aantal punten in de gehandicaptenzorg ontbreekt er goede wetenschappelijke kennis en informatie: de huidige kennisinfrastructuur kan worden verstevigd. Zo is meer kennis over zorginhoudelijke thema's nodig, zoals ouderdom bij mensen met een beperking of gedragsproblematiek, maar ook over het ondersteunen van naasten. Een goede verbinding naar het onderwijs is hierbij van belang.

Door de kennisinfrastructuur voor de langdurige zorg te versterken, investeren we in de ontwikkeling van kennis en in het verduurzamen van deze infrastructuur (zie Kamerbrief *Beter weten*[6]). Om te beginnen halen we kennisvragen in de sector op, bij professionals, mensen met een beperking en naasten, en laten we onderzoek uitvoeren, om deze kennisvragen te beantwoorden. Verder zetten we in op het ontwikkelen van kennis en het verspreiden van kennis naar gebruikers, zodat zij deze kunnen toepassen in de dagelijkse praktijk en in het zorgonderwijs. In het najaar van 2020 wordt de Tweede Kamer geïnformeerd over de voortgang van het versterken van de kennisinfrastructuur voor de langdurige zorg, waaronder die in de gehandicaptenzorg.

Het Wegingskader

In de zorg is het belangrijk dat bij allerlei beslissingen het cliëntenperspectief mee te wegen. Een nieuwe online tool, het Wegingskader, helpt professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking om het cliëntperspectief mee te wegen bij het maken van keuzes over zorg. Deze tool is ontwikkeld om begeleiders en gedragsdeskundigen een handvat te bieden bij het vergroten van de eigen regie van mensen met een verstandelijke beperking en om vanuit het cliëntperspectief de inzet van onvrijwillige zorg beter af te wegen.

Het Wegingskader is ontwikkeld door de academische werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, Tilburg University) in samenwerking met het Universitair Netwerk Ouderenzorg VUMc.

6 Kamerstukken II 2018–2019, 31 765, nr. 362.

Stand van zaken

- **Academische werkplaatsen**
  Meer wetenschappelijke kennis over de gehandicaptenzorg is onontbeerlijk. Duurzame samenwerking tussen universiteiten en zorginstellingen, die samen academische werkplaatsen vormen, is essentieel om kennisvragen uit de praktijk te kunnen onderzoeken. Het afgelopen jaar hebben de academische werkplaatsen zich gericht op het implementeren van kennis, en zijn er verbindingen met het onderwijs gelegd. Er wordt onder andere samengewerkt met ROC's om leermaterialen te actualiseren, en er worden leervormen ontwikkeld die passen bij de manier waarop zorgverleners leren. Daarnaast hebben de academische werkplaatsen een bijdrage geleverd aan de beantwoording van kennisvragen over het coronavirus die bij zorgaanbieders leven. Zorgaanbieders hebben op korte termijn een wetenschappelijk onderbouwd antwoord gekregen. In de Kamerbrief *Stand van zaken kennisinfrastructuur* langdurige zorg die volgt in het najaar worden de ontwikkelingen en de voortgang van de academische werkplaatsen beschreven.

- **Kennisprogramma Gewoon Bijzonder**
  Het programma *Volwaardig leven* wil meer inzicht krijgen in de impact van de fysieke omgeving op de gezondheid, het gedrag en de participatie van mensen met een beperking. Het ZonMw-programma *Gewoon Bijzonder* heeft een onderzoeksvoorstel gehonoreerd om de beschikbare kennis hierover in kaart te brengen. Dit overzichtsonderzoek[7] is inmiddels afgerond; naar verwachting is in oktober 2020 het eindverslag beschikbaar.

- **Onderzoek Staat van de gehandicaptenzorg**
  Als onderdeel van de Kwaliteitsagenda Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg (2016-2019) is met veldpartijen afgesproken om de staat van de gehandicaptenzorg te onderzoeken. In drie fasen wordt onderzoek gedaan naar:

  1. Beschikbare en ontbrekende kennis;
     het vooronderzoek Met meer kennis werken aan kwaliteit is in 2018 afgerond.

  2. De zorgvraag en het zorggebruik in de gehandicaptenzorg;
     voor dit kwantitatieve onderzoek heeft de NZa in het voorjaar van 2020 de monitor gehandicaptenzorg opgeleverd. De belangrijkste conclusies zijn: een forse toename van meerzorg en een toename van pgb, met name onder de jongere doelgroep. Volgend op de uitkomsten van deze monitor zal de NZa samen met zorgkantoren de toename in het gebruik van meerzorg verder onderzoeken. De NZa zal de monitor over de gehandicaptenzorg periodiek herhalen.

  3. De kwaliteit van de gehandicaptenzorg;
     het kwalitatieve onderzoek is in maart 2020 gestart door Disability Studies en Panteia en heeft enige vertraging opgelopen door de ontwikkelingen rondom corona. Dit onderzoek is naar verwachting de eerste helft van 2021 gereed.

Resultaten

De kennisinfrastructuur voor de gehandicaptenzorg is volop in ontwikkeling. Op tal van plekken wordt kennis verzameld die kan bijdragen aan een betere toerusting van professionals en het vergroten van de kwaliteit van zorg. De Associatie Academische Werkplaatsen Verstandelijke

7 Universiteit Leiden, Ipse de Bruggen. (2020). Onbeperkt Omgeven: een scoping review naar de impact van de fysieke omgeving op gezondheid, gedrag en participatie van mensen met een beperking in de langdurige zorg.

beperkingen, de VGN, Vilans en ZonMW maken dit najaar bestuurlijke afspraken over **samenwerking en coördinatie rondom de kennisagenda's**.

Kennisontwikkeling is ook dichtbij zorgorganisaties georganiseerd, waarbij er verschillende platforms voorhanden zijn om kennis te verzamelen en te ontsluiten, bijvoorbeeld over een zintuigelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel. We investeren daarbij in het **opzetten en verstevigen van expertisecentra voor specifieke groepen in de complexe zorg** (zie in dat kader ook 2.2.2).

Het kennisprogramma *Gewoon Bijzonder* heeft de kennisbehoefte bij professionals, mensen met een beperking en naasten als uitgangspunt. Zowel bij de programmering van thema's als in de uitvoering van het kennisprogramma zijn deze groepen nauw betrokken. Op dit moment loopt er een **overzichtsonderzoek naar de relatie huisvesting en welbevinden van mensen met een ernstige meervoudige beperking**; eind 2020 zal dit project afgerond zijn.

Om opgedane kennis van het programma *Volwaardig leven* met een breed publiek te delen, organiseren we **jaarlijks een landelijk congres**. Vanwege het coronavirus kon het congres in mei 2020 niet plaatsvinden; het online congres is verplaatst naar eind november 2020.

De afgelopen jaren is ook veel kennis verzameld in het kader van de Kwaliteitsagenda. Cliëntenorganisaties organiseren diverse bijeenkomsten om deze kennis te verspreiden en mensen met een beperking en hun naasten beter toe te rusten. Ieder(in) organiseert in 2021 vier (**online**) **regionale Samen Sterkdagen** voor mensen met een beperking, naasten en professionals. KansPlus organiseert sinds 2019 circa honderd kleinschalige **voorlichtingsbijeenkomsten** rondom de mogelijkheden van de Wlz, Wmo, Zvw en Jeugdwet. Inmiddels heeft KansPlus ook ervaring opgedaan met een digitale bijeenkomst. Het LSR organiseert jaarlijks een landelijk **congres rondom medezeggenschap en de positie van cliëntenraden** in zorginstellingen, waar circa 400 mensen met een beperking, naasten en professionals aanwezig zijn.

Borging

Binnen de verschillende programmaonderdelen van *Volwaardig leven* is inmiddels veel informatie opgehaald. Om te zorgen dat deze kennis ook na het programma beschikbaar en toegankelijk blijft, zodat de hele sector hieruit kan putten, staat borging ervan hoog op de agenda.

De klankbordgroep *Volwaardig leven* heeft meegedacht over kennisverspreiding. Zij adviseren om kennis te bundelen en vervolgens op een laagdrempelige manier te presenteren, in afstemming met de ontvangende partij.[8] Voor het borgen van de kennis uit *Volwaardig leven* zullen we aansluiten bij bestaande netwerken en platforms, zoals het Kennisplein gehandicaptensector.

Verder is het essentieel dat de opgedane kennis wordt ingebed in de praktijk en in het zorgonderwijs. De eerdergenoemde Kamerbrief *Beter Weten*[9] over het versterken van het professioneel handelen in de langdurige zorg is daarbij richtinggevend. Diverse organisaties, zoals ZonMw en de Academische Werkplaatsen, verkennen op dit moment hoe deze kennis over de gehandicaptenzorg het beste gedeeld kan worden met huidige en toekomstige gebruikers.

8 Zie voor het volledige advies: https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/de-klankbordgroep/adviezen/adviezen-toegankelijke-zorg

9 Kamerstukken II 2018–2019, 31 765, nr. 362.

2.2 Actielijn 2: Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen

Passende zorg en ondersteuning moet beschikbaar zijn voor álle mensen met een beperking. Lukt het niet om zelf passende zorg of een passende plek te vinden, dan moet er voldoende informatie en hulp voorhanden zijn om dit alsnog snel te realiseren. Actielijn 2 gaat over het toegankelijker en robuuster maken van de zorg en ondersteuning bij een complexe zorgvraag, opdat deze toekomstbestendiger wordt.

Om mensen met een complexe zorgvraag goede zorg te kunnen bieden, is het van belang om vraagstukken rond de zorg voor de cliënt in een zo vroeg mogelijk stadium te identificeren. Op die manier kan een crisis, en in het slechtste geval een crisisopname of -overplaatsing, worden voorkomen; factoren die een zeer negatief effect hebben op het welbevinden van mensen met een beperking.

We sluiten hiermee aan bij de Werkagenda Passende Zorg van de VGN, Ieder(in), ZN en zorgkantoren, waar ook het ministerie van VWS bij betrokken is. Actielijn 2 komt voort uit de Werkagenda Passende Zorg en richt zicht op de volgende doelen:

- Crisis- en ondersteuningsteams voor mensen die in een crisis raken of dreigen te raken;
- Maatwerkplekken voor mensen met een zeer complexe zorgvraag;
- Kennis- en expertisecentra.

2.2.1 Crisis- en ondersteuningsteams en maatwerkplekken

Doelstelling

In het programma Volwaardig leven geven we extra aandacht aan mensen die in een ingewikkelde situatie zitten, complexe problemen hebben en/of gedrag vertonen dat anderen niet altijd begrijpen. Deze groep mensen met een beperking heeft het namelijk nog moeilijker bij het vinden van zorg en ondersteuning en een plek die aansluit bij hun zorgvraag.

Er komen crisis- en ondersteuningsteams (C.O.T.'s) met gespecialiseerde hulpverleners die op locatie ondersteuning en advies bieden aan de hulpverleners van de cliënt. C.O.T.'s hebben het doel om bij een dreigende crisis binnen 48 uur hulp en ondersteuning te bieden aan de cliënt en het team om de cliënt heen. In het C.O.T. zitten professionals vanuit zorgaanbieders. Verder creëren we maatwerkplekken bij tien verschillende instellingen, zodat er ook in de allermoeilijkste situaties een passende plek met goede zorg voorhanden is.

Maatwerkplekken bij Lievegoed
Zorginstelling Lievegoed bouwt in Bilthoven 12 maatwerkplekken. Lievegoed biedt psychiatrische zorg, verslavingszorg en zorg voor mensen met een beperking. Juist omdat Lievegoed al die verschillende expertises en zorg in huis heeft, wilde de instelling deze maatwerkplekken, zegt manager Liesbeth Zaayer. 'We kunnen deze mensen zorg, begeleiding, behandeling dagbesteding en een woning bieden.'

Liesbeth heeft al meer dan dertig jaar ervaring en affiniteit met de groep LVB-ers met complexe problemen. 'Deze maatwerkplekken zijn bijzonder omdat het echt biedt wat deze mensen nodig hebben. We kunnen snel en multidisciplinair schakelen in het wekelijkse overleg en kunnen alles binnen één organisatie regelen. We zien dat deze doelgroep vaak in het criminele en dakloze circuit belandt. In de GGZ wordt hun verstandelijke beperking niet gezien, in de gehandicaptenzorg is geen aandacht voor de psychiatrische kant en geen mogelijkheid om iets aan de verslaving te doen.'

Op het terrein van locatie de Pauw in Bilthoven wonen al 24 mensen met een vergelijkbare problematiek, vertelt Liesbeth. 'In het eerste kwartaal van 2021 gaan we verbouwen. Alle twaalf bewoners van de nieuwe maatwerkplekken krijgen een aangepast appartement. Denk aan een autistische man die zich zo vaak wast, dat hij een eigen badkamer nodig heeft die de begeleiders ook kunnen afsluiten als zijn was-drang te erg wordt.'

Lees hier het volledige verhaal.

Stand van zaken

- **Crisis- en ondersteuningsteams**
  Op dit moment zijn er drie C.O.T.'s actief: in de regio's Amsterdam, Utrecht/'t Gooi en Kennemerland Waterland/Zaanstreek. In het laatste kwartaal van 2020 zullen de andere 11 C.O.T.'s van start gaan en naar verwachting zijn per 2021 alle teams operationeel. Verder krijgt het netwerk van crisisregisseurs steeds meer vorm. Zorgkantoren voeren gesprekken met de huidige GHZ-crisisregisseurs over hun rol als crisisregisseur in de nieuwe manier van werken. Per 1 januari 2021 wordt de nieuwe werkwijze rond crises in de gehandicaptenzorg opgenomen in de crisisregeling van het Voorschrift zorgtoewijzing Wlz.

- **Maatwerkplekken**
  Alle cliënten die in beeld zijn bij de zorgkantoren hebben een passende plek gekregen, of hebben daar zicht op:
  - Voor 13 mensen hebben aanbieders een nieuwe passende plek gerealiseerd; zij zijn verhuisd naar een maatwerkplek.
  - Voor 18 mensen zijn de betreffende aanbieders hard bezig om op afzienbare termijn een maatwerkplek gereed te hebben. Deze mensen krijgen nog in 2020 een maatwerkplek.
  - Voor 17 mensen is uiteindelijk op een andere manier een passende oplossing gevonden. Voor sommigen bleek de huidige aanbieder soortgelijke aanpassingen te kunnen doen als de aanbieders van de maatwerkplekken, in de fysieke omgeving of in de personele samenstelling. Hierdoor hoefde de cliënt uiteindelijk niet te verhuizen naar een nieuwe maatwerkplek; op de woonplek is maatwerk gecreëerd. Anderen kozen voor een oplossing via een pgb. Daarnaast bleek een aantal mensen toch beter te passen in de GGZ dan in de GHZ.

Alle gevonden oplossingen zijn volgens de zorgkantoren naar tevredenheid van de cliënten en hun cliëntvertegenwoordigers. Deze mensen staan daarom niet meer op de lijst voor een maatwerkplek.
- Voor vier mensen is in principe wel een maatwerkplek beschikbaar, maar vanwege hun zorgvraag hebben zij tijdelijk of definitief een andere plek nodig. Het gaat hierbij om een GGZ- of forensische opname. Mogelijk kunnen zij op later alsnog instromen op een maatwerkplek.
- Voor een klein aantal andere mensen is nadere afstemming nodig. De maatwerkplekken zijn al beschikbaar, maar de gesprekken over de precieze invulling ervan zijn nog gaande met deze mensen, hun naasten, cliëntvertegenwoordigers, zorgkantoren en aanbieders.

Om maatwerk te kunnen leveren moeten aanbieders investeren en aanpassingen laten doen om plekken passend te krijgen. Voorzieningen op locaties worden afgestemd op de individuele behoeften van mensen. Bestaande teams worden dusdanig samengesteld dat zij aan de specifieke zorgvraag van de cliënt kunnen voldoen, of er worden nieuwe teams gevormd waarbij zorgprofessionals met specialistische kennis en ervaring aanhaken. Waar nodig volgen professionals specifieke trainingen en/of opleidingen.

Maatwerkplekken zijn veelal geclusterd. In sommige gevallen zijn er weliswaar meerdere plekken beschikbaar, maar zijn ze nog niet allemaal in gebruik. Dit ligt aan het ingroeitraject: de situatie van een cliënt kan dusdanig complex zijn, dat het onmogelijk is om alle plekken op hetzelfde moment beschikbaar te maken.

Het maken van een maatwerkplek vraagt dus veel inspanning van alle betrokkenen. Het is dan ook een mooi resultaat dat de eerste maatwerkplekken al in gebruik zijn, een ander deel nog in 2020 in gebruik komt en daarnaast ook andere plekken van maatwerk zijn voorzien.

In 2020 hebben zorgkantoren afspraken gemaakt met aanbieders over 70 maatwerkplekken. Op dit moment worden er minder mensen geplaatst dan dat er maatwerkenplekken zijn, omdat er voor een aantal mensen andere oplossingen zijn gevonden. De vraag naar maatwerkplekken is echter niet statisch en kan snel veranderen. Daarom blijven de resterende maatwerkplekken beschikbaar voor nieuwe cliënten. Zorgkantoren blijven continue kijken naar de (toekomstige) behoefte aan dit soort plekken.

Regionale taskforces zetten zich in voor nieuwe cliënten met een complexe zorgvraag die geen passende plek hebben. In dit overleg komen zorgaanbieders en zorgkantoren (GHZ en GGZ) elke zes tot acht weken bij elkaar om complexe casuïstiek in hun regio te bespreken. In een groot aantal taskforces neemt MEE deel aan deze besprekingen; zo nodig adviseert het CCE. Men bespreekt de cliëntcasuïstiek zoals die is aangedragen door aanbieders en zorgkantoren en zoekt vervolgens naar een passende plek. Indien er in de regio geen passende plek voorhanden is, kan de casus overgedragen worden aan de landelijke commissie voor complexe casuïstiek. Deze commissie komt maandelijks bijeen om de cliëntcasuïstiek te behandelen en om passende oplossingen te vinden.

Resultaten

Een mooi en zichtbaar resultaat van de C.O.T.'s die al actief zijn, is dat **in een substantieel aantal gevallen crisisoverplaatsing voorkomen** is. De GHZ- en GGZ-organisaties binnen een regio leren elkaar steeds beter kennen en weten elkaar daardoor ook beter te vinden. We zien regionale samenwerkingen met korte lijnen ontstaan, waar de uitwisseling van vragen en ervaringen sneller gaat en de wederzijdse herkenning en begrip bij hulpvragen toeneemt. Alle regio's doorlopen dezelfde stappen en werken toe naar dezelfde werkwijze. Dit zorgt landelijk voor **continuïteit en stabiliteit**.

Daarnaast heeft het landelijk opzetten van de C.O.T.'s ook tot **aanpassingen in de onderliggende crisisstructuur** geleid. De crisisregisseur heeft nu een centralere rol in de crisiszorg, zowel in de inzet van de C.O.T., als bij de toewijzing van de crisisplaatsen. In de nieuwe situatie zijn crisisregisseurs verantwoordelijk voor de toeleiding naar een C.O.T. en hebben ze overzicht over het aantal beschikbare en vrije crisisplaatsen in de regio. Omdat ze ook op landelijke niveau de crisisplaatsen kennen, kunnen ze snel een andere regio benaderen mocht de crisiscapaciteit in de eigen regio ontoereikend zijn.
Tot slot zien we dat de aandacht voor het oprichten van regionale C.O.T.'s ook steeds meer leidt tot de oprichting van **interne crisisteams bij aanbieders**. Dit is een beweging voorwaarts, die niet alleen crises en overplaatsingen voorkomt, maar ook bijdraagt aan de opbouw en versteviging van de kennis en expertise over complexe zorg. Zowel de interne organisatie als het C.O.T. waarmee teams samenwerken hebben baat bij deze aanwezige kennis en expertise.

Met de maatwerkplekken organiseren we passende zorg voor een groep mensen die in zeer complexe situaties terecht is gekomen. Elke cliënt die nu op een passende plek zit of daar zicht op heeft, kan worden gezien als resultaat. De eerste cliënten zijn inmiddels verhuisd naar een nieuwe maatwerkplek. Maar daarnaast is ook maatwerk gerealiseerd op plekken die niet als maatwerkplek te boek staan. We zien dat er **door het landelijk organiseren van maatwerkplekken een beweging op gang is gekomen in de complexe zorg**. Zo hebben ook andere aanbieders dan de tien gecontracteerde maatwerkaanbieders aanpassingen gemaakt die tot passende zorg leidden voor cliënten in complexe situaties. Ze hoefden daardoor niet te verhuizen om passende zorg te krijgen.

Het programma *Volwaardig Leven* en de *Werkagenda Passende Zorg* hebben in bredere zin geleid tot een **nieuwe werkwijze en infrastructuur** voor de complexe zorg. Zorgkantoren hebben een structuur neergezet van regionale taskforces en een landelijke commissie. Door stapsgewijs te werk te gaan, worden oplossingen die lokaal of regionaal en binnen de reguliere kaders vallen, ook zoveel mogelijk daar opgelost. Mocht het nodig zijn, kan nu ook worden opgeschaald naar de maatwerkplekken over de regiogrenzen heen.

Naast de casuïstiekbespreking hebben de taskforces als bijkomend voordeel dat **GHZ- en GGZ-organisaties vroegtijdig kennis en expertise uitwisselen**. Op termijn kan er hierdoor in escalerende situaties eerder ingegrepen worden. In 2020 hebben de zorgkantoren al gewerkt volgens de nieuwe structuur. In de afgelopen maanden heeft dit geleid tot oplossingen in de groep van ongeveer 200 mensen die geen maatwerkplek nodig hadden, maar wel uit de inventarisatie van eind 2019 naar voren kwamen. Voor hen zijn in het reguliere aanbod passende oplossingen gevonden. Met het werken in de nieuwe structuur borgen zorgkantoren bovendien dat nieuwe cliënten met een complexe zorgvraag die worden aangemeld snel verder kunnen worden geholpen. Meerdere cliënten die in de afgelopen maanden zijn aangemeld, en dus na de eerste inventarisatie van eind 2019, hebben ook al zicht op een passende plek.

Borging

Met de behaalde resultaten in 2020 hebben we een cruciale stap gezet richting toekomstbestendige zorg voor mensen met een zeer complexe zorgvraag. Dit kunnen mensen zijn die op hun woonplek in crisis zijn geraakt of dreigen te raken, óf mensen die op hun woonplek geen passende zorg meer kunnen krijgen. De resultaten gaan verder dan wat de cliënt, vertegenwoordigers en zorgverleners aan veranderingen zien op een zorglocatie. Oplossingen komen tot stand bij de aanbieder zelf, in regionale taskforces en een landelijke commissie die de casuïstiek bespreken, bij de C.O.T.'s en bij de toeleiding naar de teams door de crisisregisseurs.

Vanaf het najaar van 2020 werken zorgkantoren grotendeels in de nieuwe infrastructuur en vanaf 2021 zal dit vrijwel volledig het geval zijn. Deze infrastructuur zorgt ervoor dat zorgkantoren sneller nieuwe passende plekken kunnen realiseren. In de afgelopen maanden leidde dit er al toe dat de cliënten die wel in beeld waren, maar waarvoor een maatwerkoplossing niet passend was, op een ander manier wel een passende oplossing hebben gevonden. In het Wlz-kader van 2021 is nog wel een budget van €10 miljoen gereserveerd voor eventuele uitloop in de realisatie van de maatwerkplekken. Daarnaast zullen zorgkantoren voornamelijk werken vanuit de nieuwe structurele situatie, waarbij de bekostiging van maatwerkplekken meeloopt in het reguliere Wlz-kader en niet binnen een apart geoormerkt budget valt.

Om goed zicht te houden op de voortgang en resultaten van het opzetten van de C.O.T.'s en het realiseren van de maatwerkplekken, voert ZN een kwantitatieve monitor uit gedurende de looptijd van het programma. ZN kijkt onder andere naar de vraag en aanbod naar maatwerkplekken. Aanvullend op deze monitor gaat onderzoeksbureau HHM een kwalitatief evaluatieonderzoek doen. Dit onderzoek is vooral gericht op de ervaringen van cliënten, naasten en zorgprofessionals en brengt de stappen en de voor hen behaalde resultaten in beeld. Gedurende twee jaar haalt HHM verhalen op. Het onderzoek start in het najaar van 2020 met een nulmeting; in 2021 en 2022 worden de eerste resultaten opgeleverd.

Tot slot lichten we hier graag twee adviezen uit die de klankbordgroep Volwaardig leven ons dit jaar heeft gegeven en worden meegenomen bij het vervolg.[10] Beide adviezen gaan over blijvende verandering in de complexe zorg:

- "Heb oog voor de doorstroom van cliënten. Die is er nu nauwelijks. Door lange wachttijden kan iemand hierdoor uiteindelijk een complex geval worden".
- "Als cliënt en medebewoner wil ik ook gehoord worden. Ik wil meepraten over wat het effect is van een complexe cliënt op de anderen binnen een groep. Agressief gedrag van een medebewoner maakt mij van slag. Waarom krijgen medewerkers wel een training 'Hoe om te gaan met agressief gedrag?' en medebewoners niet?"

Beweging in de complexe zorg

Het programma Volwaardig leven staat niet op zichzelf: we volgen de koers van een bredere beweging die al een aantal jaar geleden ingezet is en die ook voor de borging van het programma relevant is. We zien dit programma dus niet als sluitstuk, maar als katalysator voor de ingeslagen weg. Deze beweging naar een toekomstbestendige complexe zorg is in 2017 in een stroomversnelling gekomen na de publicatie van "de lijst van MEE". Op die lijst stonden 126 mensen die geen passende zorg konden krijgen. In diezelfde periode zijn de zorgkantoren VGZ en Zilveren Kruis samen met het CCE, ASVZ, Pluryn en Trajectum gestart met project PRO. Daarin zochten zij naar een passende oplossing voor 24 mensen met een zeer complexe zorgvraag en veelvuldige uitstoting. Op drie locaties werden acht plekken gecreëerd met onvoorwaardelijke zorg als uitgangspunt. De eerste voorzichtige resultaten zijn zichtbaar: de lange reeks van overplaatsingen is bij vrijwel al deze mensen beëindigd. Aan PRO is tevens een wetenschappelijk onderzoekstraject verbonden.
De verwachting is dat uit PRO een bestendige, andere benaderingswijze van zorg zal voortkomen. Deze benaderingswijze zal worden gedeeld met aanbieders die zorg bieden aan mensen met een vergelijkbare zorgvraag.

Lokaal oplossen wat lokaal kan, landelijk doen wat landelijk moet is de gedachte van waaruit door partijen wordt gewerkt. Daar waar de C.O.T.'s een regionaal karakter hebben, zorgt de landelijke dekking van teams en het netwerk van crisisregisseurs voor opschalingsmogelijkheden. Op vergelijkbare wijze biedt de infrastructuur van zorgkantoren ruimte voor regionale oplossingen en opschaling naar landelijke oplossingen. De rol van het CCE in zowel de regionale taskforces als in de landelijke commissie werkt daarbij verbindend. De deskundigheid van het CCE wordt op beide niveaus ingezet bij de besluitvorming over de optimale invulling van de zorgvraag. De verdeling tussen lokaal en landelijk is in 2018 teruggekomen in de *Werkagenda Passende Zorg*. Daarin hebben Ieder(in), de VGN, ZN, zorgkantoren en het ministerie VWS een agenda gemaakt voor mensen met complexe zorg, die vervolgens het uitgangspunt is geworden voor actielijn 2 van dit programma.

10 Zie voor het volledige advies:
https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/de-klankbordgroep/adviezen/adviezen-complexe-zorg

Toekomstagenda complexe zorg

Na afloop en bij de borging van het programma *Volwaardig leven*, geven partijen aan door te willen gaan op de ingeslagen weg. We blijven aan de acties vanuit *Volwaardig leven* werken en ons op de bredere beweging richten. Dit geheel zal leiden tot een toekomstagenda voor mensen met complexe zorg.

Samen met de partijen van de *Werkagenda Passende Zorg* hebben we voor de komende jaren vier prioriteiten geformuleerd. De volgende maanden worden gebruikt om die prioriteiten verder uit te werken naar concrete acties en om een toekomstvisie op de complexe zorg te formuleren. De uitwerking loopt langs de volgende vier lijnen:

1. Het opbouwen van een **solide kennisinfrastructuur** voor cliënten met een complexe zorgvraag.
2. **Kwalitatief goede en passende zorg die duurzaam en betaalbaar is** voor cliënten met een complexe zorgvraag.
3. Vroegsignalering en goede toeleiding tot passende zorg specifiek voor **jongeren met complexe vragen**. Met als doel dat jongeren gelijk een passende plek hebben, waardoor zij kwaliteit van bestaan kunnen ervaren en de zorgvraag zo laag complex als mogelijk blijft.
4. **Creëren en pakken van ruimte** bij het oplossen van complexe casuïstiek bij cliënten die tussen wal en schip vallen.

2.2.2 Expertisecentra voor complexe zorgvragen

Doelstelling

Een solide netwerk van expertisecentra kan de ontwikkeling van passende zorg voor mensen met een complexe zorgvraag nog een stap verder brengen. Als onderdeel van de *Werkagenda Passende Zorg* en aanvullend op de programmaonderdelen uit *Volwaardig leven* hebben de VGN, ZN, zorgkantoren en Ieder(in) daarom een plan gemaakt om de kennisfunctie rond de complexe zorg te versterken.

Aanbieders die al specialistische kennis in huis hebben, werken aan een kennis- en expertise-infrastructuur. Een belangrijk startpunt is regionale netwerkvorming, waardoor professionals beter hun vakkennis kunnen uitwisselen en onderling benutten. In de netwerken nemen ook partijen deel zoals het CCE, de crisis- en ondersteuningsteams en andere relevante landelijke kennispartijen. De kennis- en expertise-infrastructuur zal aansluiten op de verschillende doelgroepen van mensen met een complexe zorgvraag. Voor een naadloze aansluiting van de kennis en expertise op de praktijk, bouwen zorgaanbieders zowel zelf als in onderlinge samenwerking kennis op.

Stand van zaken

- **Advies over kennis- en expertisenetwerken**
  In het najaar van 2019 heeft KMPG advies uitgebracht over het opzetten van een dekkend kennis- en expertisenetwerk voor tien specifieke groepen binnen de Wlz. Het gaat hier om kleine groepen cliënten, die een hoog complexe zorgvraag hebben. Drie van deze groepen zijn ook onderdeel van de plannen rond expertise die voor de complexe zorg zijn gemaakt vanuit de Werkagenda Passende Zorg: niet-aangeboden hersenletsel met bijkomende problematiek (NAH+), licht verstandelijke beperking met bijkomende problematiek (SGLVG/LVB+) en matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek (EVB+). Zie ook de brief aan de Tweede Kamer met de beleidsreactie op het KPMG-rapport uit 2019,[11] de voortgangsbrief aan de Tweede Kamer over de complexe zorg van februari 2020[12] en de stand van zaken brief over de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg die in het najaar van 2020 volgt.

  De Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (CELZ) onder voorzitterschap van de heer Leerink heeft regie op de implementatie van het KPMG-advies. Vertegenwoordigers van de tien specifieke groepen vormen een werkgroep die advies uitbrengt aan de Commissie Leerink, waarbij de VGN aangesloten is bij de werkgroepen NAH+, SGLVG/LVB+ en EVB+.

- **Invulling van kennis- en expertisenetwerken**
  De CELZ heeft advies uitgebracht over hoe de structurele kennis- en expertise-infrastructuur omtrent de tien groepen eruit moet zien. Verder heeft de NZa geadviseerd over de structurele bekostiging van de infrastructuur. De bekostiging moet begin 2022 gereed zijn. De beleidsreactie op het NZa-advies staat in de brief *Stand van zaken kennisinfrastructuur langdurige zorg* die in het najaar van 2020 volgt. Per doelgroep maakt de werkgroep zelf het voorstel voor de kennis en expertise infrastructuur die van toepassing is voor alle cliënten in deze doelgroep. Ter overbrugging naar de structurele bekostiging zijn er per doelgroep subsidiegelden beschikbaar, die kunnen worden aangevraagd bij ZonMw. De beoordeling van de toekenning zal in lijn liggen met de gestelde criteria en het advies van de commissie Expertiseontwikkeling voor desbetreffende doelgroep.

11 Kamerstukken II 2018 -2019, 31 765, nr. 434.

12 Kamerstukken II 2019-2020, 24 170, nr. 223.

Resultaten

De uitbraak van het coronavirus heeft de werkzaamheden van de werkgroepen en de CELZ een aantal maanden vertraagd. Inmiddels hebben zowel de werkgroepen als de commissie hun werkzaamheden voor de kennis-en expertise-infrastructuur kunnen hervatten. De eerste **vier werkgroepen hebben een advies bij de CELZ ingediend**, waaronder de werkgroep NAH+. De overige groepen hebben gepland om ook dit jaar hun advies bij de commissie in te dienen.

Borging

Komend jaar zal voor de werkgroepen in het teken staan van de uitwerking en realisatie van het kennis- en expertisenetwerk voor de tien specifieke groepen. De bekostiging van de infrastructuur is een belangrijk onderdeel van de structurele borging, in lijn met het hierboven genoemde advies van de NZa. In 2020 en 2021 wordt dit advies verder uitgewerkt en uitgevoerd. Zie voor het overige de voortgangsbrief over de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg, die de Tweede Kamer binnenkort zal ontvangen.

Verbetering van informatievoorziening in de complexe zorg

Zowel in actielijn 2 als in actielijn 3, waar we inzetten op het verbeteren van de gespecialiseerde cliëntondersteuning, werken we aan het verbeteren van passende zorg. In beide actielijnen zien we mensen die te maken hebben met autisme, (niet-aangeboren) hersenletsel, ernstig meervoudige beperkingen of lichte verstandelijke beperkingen en bijkomende problematiek. Deze mensen, naasten en professionals hebben binnen de zorg al een lange weg bewandeld, zonder passende zorg te vinden. Om deze doelgroepen verder en liefst ook eerder te ondersteunen, werken we aan verbetering van de informatievoorziening. Stichting In-Tussen is in 2019 gestart met de ontwikkeling van een **Wegwijzer**, waarmee zorgvragers en naasten makkelijker informatie, passende zorg en ondersteuning kunnen vinden.[13] We maken aparte Wegwijzers voor de vier specifieke doelgroepen. Op dit moment werkt een team van experts het concept uit en er is een adviesteam opgezet dat de opbrengsten en bruikbaarheid in de praktijk nauwlettend zal monitoren en hierover advies zal uitbrengen. De eerste versie is voorgelegd aan ruim 20 mensen met een beperking en belangenorganisaties. De planning is om voor het eind van 2020 een eerste conceptversie te lanceren.

Verder werken we aan het actualiseren en doorontwikkelen van de sociale kaart Watvindik.nl. Vanuit Autisme Bekeken heeft in 2016 Watvindik.nl gelanceerd. Daarop volgde in 2017 Watvindik.nl/hersenletsel, gericht op mensen met hersenletsel. Dit najaar komen er varianten voor EMB en LVB online. In juli is een gebruikersonderzoek afgerond voor Watvindik.nl, op basis waarvan de structuur van de site zal worden verbeterd.

13 www.wegwijzerinwording.nl

2.3 Actielijn 3: Naasten meer ontzorgen

Naasten van mensen met een beperking regelen en leveren vaak een groot deel van de zorg en ondersteuning. Hun kennis en ervaring zijn onmisbaar bij de zorg voor dierbaren en het vergroten van hun kwaliteit van leven. Ouders, broers, zussen, kinderen of partners houden veel ballen tegelijk in de lucht en kunnen vaak niet even een stapje terug doen, al zouden ze dit misschien willen. De voortdurende impact die dit heeft op hun dagelijks leven mogen we niet onderschatten.

Vooralsnog is de zorg en ondersteuning voor gezinnen van mensen met een beperking vooral gericht op de zorgvrager, en niet op de gezinsleden daaromheen. Met het programma Volwaardig leven willen we juist ook naasten gaan ontzorgen, zodat hun eigen kwaliteit van leven verbetert. We spannen ons maximaal in om het zorgaanbod en de organisatie van de zorg op hun leefwereld te laten aansluiten.

Actielijn 3 bevat de volgende onderdelen:
- Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning;
- Werkgroep Wij zien je Wel;
- Naasten in beeld.

2.3.1 Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning

Doelstelling

Via pilots krijgt een groep van meer dan 450 naasten en mensen met een beperking twee jaar lang gespecialiseerde cliëntondersteuning. De pilots gebruiken we niet alleen om een zo groot mogelijke groep van mensen met een beperking en hun naasten te ondersteunen, maar ook om gaandeweg te leren hoe we deze ondersteuning het beste kunnen vormgeven. Dit levert belangrijke informatie op voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van zowel mensen met een beperking als hun naasten. Het levert ook belangrijke informatie op voor stelselpartijen, waardoor zij nog meer rekening gaan houden met de leefwereld van naasten.

De pilots richten zich op de volgende vijf groepen:

1. Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen;
2. Mensen met grote problemen als gevolg van autisme;
3. Mensen met grote problemen als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel;
4. Mensen met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking met bijkomende gedragsproblematiek;
5. Mensen waarvan naasten grote problemen ervaren bij het vinden of regelen van zorg

Begeleiding voor buitenshuis

Komend jaar is een spannend jaar voor Luca: hij start met zijn mbo-opleiding dierverzorging. Niet alleen zal hij zelf met het openbaar vervoer naar school gaan, hij gaat tijdens zijn opleiding ook stages lopen. Daarnaast werkt hij twee dagen per week als vakkenvuller. Al met al zit Luca's week flink vol. Omdat Luca autisme heeft, ervaart hij veel stress van nieuwe contacten en situaties.

Eddy van de Ven is als gespecialiseerde cliëntondersteuner sinds een klein jaar bij Luca in het gezin. 'We werken met een strippenkaart,' vertelt Eddy. 'Als er in een week drie of vier keer contact of begeleiding nodig is, dan kan dat. In rustige weken is er dan minder tot geen contact.'

Luca's moeder Holscher heeft jarenlang zelf intensief voor haar zoon gezorgd. Nu zoekt zij vooral begeleiding voor buitenhuis: school, sociale contacten, het plannen en regelen van activiteiten. Holscher: 'Iedere puber, en Luca is daar niet anders in, wil op een gegeven moment niet meer aan het handje van mama lopen. Bovendien ziet Luca overal hele hoge bergen. Hij heeft iemand nodig hem leert relativeren. Zelfredzaamheid, sociale contacten, structuur en overzicht: dat zijn de doelen waar Eddy met Luca aan werkt.'

Gemiddeld komt Eddy wekelijks een tot twee keer bij Luca. Zo ging hij mee naar Luca's sollicitatiegesprekken voor zijn bijbaantje en hielp bij het regelen van een stageplek. Eddy legt uit: 'De opleiding gaf aan dat iedereen komend jaar twee stages moest lopen en stuurde een heel bestand met stageadressen: succes ermee. Dat soort dingen is voor Luca heel stressvol en dan haakt hij af. Ik doe het stapje voor stapje: "Weet jij hoe dit systeem werkt? Zullen we eens kijken wat je leuk vindt?" Ik zorg eerst voor overzicht en daarna voor structuur.'

Lees hier het volledige verhaal.

Stand van zaken

De pilots bevinden zich in verschillende fases. Met oog op de beslissing die het kabinet moet nemen over het wel of niet regulier beschikbaar maken van gespecialiseerde cliëntondersteuning, worden alle pilots met twee jaar verlengd, tot in 2022. Hieronder beschrijven we per pilot de stand van zaken en delen we ervaringen van mensen met een beperking en/of gespecialiseerde cliëntondersteuners.

1. Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)

- **Doel:** Gezinsondersteuning rondom iemand met ZEVMB zo inrichten dat zowel de kwaliteit van leven van het hele gezin verbetert, als dat van de individuele gezinsleden.
- **Start:** De pilot is eind 2018 gestart.
- **Gespecialiseerde cliëntondersteuners:** 16 Copiloten vanaf eind 2018; 22 vanaf september 2020.
- **Deelnemers:** Deze pilot is uitgebreid van 60 naar 100 gezinnen. Daarnaast krijgen ongeveer 30 gezinnen per jaar hulp bij het oplossen van een urgent probleem.
- **Uitvoering:** Stichting In-Tussen, in nauwe samenwerking met de werkgroep Wij zien je Wel.
- **Rapportage**: Partoer, Beernink narratief werken en de RUG hebben onderzoek gedaan naar de meerwaarde van Copiloten: Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte. Dock4 heeft een maatschappelijke businesscase opgesteld. Beide rapporten zijn bijgevoegd als bijlage bij deze voortgangsrapportage.

Aanpak

De Copiloten werken intensief samen en bundelen hun kennis en netwerk om gezinnen bij te staan. Ze onderhouden nauwe contacten met de werkgroep *Wij zien je Wel* (zie in dit kader ook 2.3.2) en hebben speciale ZEVMB-aanspreekpunten bij alle instanties waar ouders mee te maken hebben. Copiloten regelen zaken, maken ze bespreekbaar en leggen de verbinding naar instanties.

Dit najaar gaan Copiloten ook aan de slag bij gezinnen waarin ouders pas net weten dat hun kind waarschijnlijk met ZEVMB zal opgroeien. Om deze gezinnen in de vroegste ZEVMB-fase in beeld te krijgen, start er een campagne onder kinderartsen, orthopedagogen en andere professionals, zoals Kinder Comfort Teams en Integrale Vroeghulp. Vroegtijdige ondersteuning kan escalaties beperken of zelfs voorkomen. Gezinnen maken bovendien een stabielere start. Stichting 2CU stelt voor deze gezinnen een Maatje ter beschikking: een ouder in vergelijkbare situatie, voor emotionele steun.

Ervaringen

Uit het onderzoek naar de meerwaarde van Copiloten komt naar voren dat de regellast voor ouders is afgenomen en zij iets meer tijd hebben voor hun gezin, sociaal netwerk, hobby's en ontspanning. Ouders zien de meeste verbetering op het gebied van financiën en zelfbepaling, en de minste verbetering op het gebied van werk/school. Hoewel de Copiloot gedurende de eerste periode niet altijd alle problemen heeft kunnen oplossen, waarderen ouders hun inzet en luisterend oor. Het feit dat de Copiloot er is en daadwerkelijk helpt, geeft rust en morele steun. De kanttekening bij deze opbrengsten is dat het dagelijks leven voor deze gezinnen een onverminderd grote lichamelijke en emotionele belasting blijft. De Copiloot levert samen met het leernetwerk Copiloten een belangrijke bijdrage aan de ondersteuning en kwaliteit van leven van deze gezinnen.

> 'Ik vind de benadering heel erg belangrijk, hoe de Copiloot communiceert en zich openstelt om dingen te regelen voor het gezin. Niet: "Ik hoor wel als je wat nodig hebt" maar: "Is er iets wat ik kan doen?"'

De kosten-batenanalyse laat zien dat een Copiloot op diverse vlakken tot besparing kan leiden, zoals:
- Verminderde kans op fysieke en mentale overbelasting en uitval van gezinsleden.
- Ouders kunnen blijven werken, meer uren werken of eerder terugkeren naar hun werk.
- Gestroomlijndere contacten met instanties levert aan beide kanten tijdswinst op.

De partijen die ongeveer evenredig veel van deze besparingen realiseren zijn de maatschappij, zorgverzekeraars, gemeenten, zorgkantoren en het UWV. Voor de gezinnen die tot nu toe ondersteuning ontvingen, levert elke geïnvesteerde euro meer op. Dock4 concludeert dat het kosteneffectief lijkt om voor deze gezinnen een Copiloot beschikbaar te maken.

2. Mensen met grote problemen als gevolg van autisme (ASS)

- **Doel:** Onderzoeken wat goede levensloopbegeleiding is voor mensen met autisme en hoe we dit het beste kunnen organiseren.
- **Start:** De pilot is in oktober 2018 gestart.
- **Gespecialiseerde cliëntondersteuners:** 100 levensloopbegeleiders.
- **Deelnemers:** 100 deelnemers.
- **Uitvoering:** Stichting Vanuit Autisme Bekeken.
- **Rapportage:** Onderzoeksbureau Mad Impact presenteert in december 2020 de resultaten in een eindrapportage. Voor eind 2020 is maatschappelijke businesscase in concept gereed.

Aanpak

De pilot Autisme voorziet in levensloopbegeleiding, met de individuele situatie en behoeftes van de persoon met autisme als vertrekpunt. De begeleiding is levensbreed, levensvolgend en levenslang. De klik tussen de deelnemer en de levensloopbegeleider is een voorwaarde voor het bieden van goede ondersteuning, en daarom konden alle deelnemers zelf hun levensloopbegeleider kiezen. Deze begeleiders hebben meer kennis, vaardigheden en competenties nodig dan in één persoon gebundeld te vinden zijn. Daarom komen zij regelmatig samen voor trainingen en intervisies. Zo is er een intensief netwerk ontstaan, waarin zij kennis delen, elkaar helpen en soms zelfs vervangen.

Ervaringen

De tussentijdse ervaringen, opgehaald bij 100 deelnemers, laten zien dat de deelnemers en hun naasten enthousiast zijn: de begeleiding steekt in op basis van gelijkheid, is vertrouwd en stelt hun leefwereld voorop. De levensloopbegeleider kan helpen bij vraagstukken op alle levensdomeinen – maar alleen als dat nodig is. In tijden van relatieve rust blijft de relatie op een waakvlam staan. Bij verandering kan men dan direct terugvallen op de vertrouwde levensloopbegeleider, wat rust geeft en escalatie voorkomt. De begeleider is er zowel voor de persoon met autisme, als voor naasten.

> ‘Door mijn autisme ervaarde ik zoveel stress dat ik me vaak ziekmeldde en soms wekenlang binnenbleef. Mijn levensloopbegeleider heeft mij, met al mijn bijzonderheden, leren kennen. We bespreken hoe het wél zou kunnen en bedenken aanpassingen die mij helpen, zoals andere werktijden. Het fijnste is dat hij me daarna helpt om die veranderingen in gang te zetten.’

3. Mensen met grote problemen als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

- **Doel:** Onderzoeken wat goed casemanagement is voor mensen met hersenletsel en hoe we dit het beste kunnen organiseren.
- **Start:** De pilot is 1 juli 2019 gestart.
- **Gespecialiseerde cliëntondersteuners:** 27 casemanagers hersenletsel, waaronder 2 ervaringsdeskundigen en 3 specifiek voor jeugd.
- **Deelnemers:** 100 mensen met hersenletsel en hun naasten hebben een casemanager; meer dan 100 casussen maken gebruik van de digitale monitor ReMinder.
- **Uitvoering:** Stichting In-Tussen.
- **Rapportage:** Universiteit Maastricht en Hogeschool Windesheim Flevoland onderzoeken de beste manier om casemanagement te organiseren en de opbrengsten ervan. De eindrapportage is in 2022 gereed. In september 2020 is de tussenrapportage Een jaar casemanager hersenletsel opgeleverd, met de uitkomsten van de lerende evaluatie. Dock4 heeft de maatschappelijke businesscase in september 2020 opgeleverd.

Aanpak

Aan deze pilot nemen mensen deel met niet-aangeboren hersenletsel, die zijn vastgelopen in hun leven en hun zorg en ondersteuning als onvoldoende ervaren. De oorzaken lopen uiteen, maar het gevolg is eenduidig: van psychische problemen en overbelasting van mantelzorgers tot wantrouwen in instanties. In de pilot is een casemanager actief binnen het gezin, om samen met de gezinsleden en andere hulpverleners beweging in de vastgelopen situatie te krijgen. In de startfase werken deelnemer en casemanager aan een vertrouwensband en vraagverheldering. De problemen, wensen en doelen van de deelnemer staan telkens voorop. Daarna maken ze samen een actieplan, waarbij eventueel specifieke zorgaanbieders of regionale samenwerkingsverbanden in beeld komen.

Deze pilot bevat de komende twee jaar ook de digitale monitor *ReMinder*. Deze digitale monitor volgt mensen met hersenletsel na ontslag uit het ziekenhuis. Mocht dat nodig zijn, kan hierdoor tijdig een casemanager hersenletsel worden ingezet.

Ervaringen

De tussenevaluatie, gebaseerd op 40 personen die langer dan zes maanden een casemanager hebben, laat zien dat 90% van de deelnemers baat heeft bij de ondersteuning en deze gemiddeld met een 8 beoordelen. Deelnemers voelen zich gehoord, erkend en gesteund. Ze vinden het belangrijk dat hun casemanager verstand heeft van hersenletsel. De casemanager kent het netwerk en kan concreet adviezen geven, zodat er sneller een vertrouwensband ontstaat en mensen stappen naar herstel durven zetten. Ook het regelen van praktische zaken blijkt van grote waarde. Zo helpt de casemanager bij externe afspraken met medisch specialisten en bij het coördineren en afstemmen van zorg.

De casemanagers benadrukken op hun beurt het belang van hun onafhankelijke positie. Ze mogen 'doen wat nodig is', zonder beperkingen in tijd, aard van de ondersteuning of financieringsdomeinen. Ze werken vanuit een team met brede expertise en met het vertrouwen vanuit de projectleiding.

> 'Voor het eerst is er iemand die op álle vlakken meedenkt. Alles is namelijk met elkaar verweven: je privéleven, school en werk. De casemanager biedt het hele pakket. Dat hadden we van tevoren niet kunnen bedenken. Ik ben zo dankbaar.'

4. Mensen met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking en bijkomende gedragsproblematiek

- **Doel:** Mensen met hun beperking en/of naasten ondersteuning bieden bij het vinden van passende zorg en/of plek en het stabiliseren van de situatie.
- **Start:** De pilot Netwerkgids is in mei 2019 gestart.
- **Gespecialiseerde cliëntondersteuners:** 10 netwerkgidsen.
- **Deelnemers:** 50 mensen met een beperking en hun naasten.
- **Uitvoering:** 's Heeren Loo en MEE NL, met steun van Ieder(in).
- **Rapportage:** Partoer doet onderzoek naar deze pilot. De resultaten van de 1-meting worden in oktober 2020 verwacht, de eindmeting is in maart 2021 beschikbaar.

Aanpak

Deze pilot draait om het vinden van passende zorg, zodat naasten weer meer ademruimte krijgen en de ondersteuning beter kunnen volhouden. De netwerkgidsen bouwen eerst een vertrouwensband op: een cruciale stap omdat men vaak negatieve ervaringen heeft met de zorg. Vervolgens bekijken ze waar behoefte aan is en welke belemmeringen er spelen bij het vinden van de juiste zorg.
De werkzaamheden van de netwerkgidsen zijn uiteenlopend en altijd op maat. De netwerkgidsen geven uitleg aan deelnemers, hun gezin en het informele netwerk hieromheen, over het type beperking, hoe men zich hierop kan voorbereiden of hieromtrent steun kan verlenen. Ze hebben kennis van de sociale kaart en bespreken mogelijkheden en creatieve oplossingen voor passende zorg. Bij de complexere casuïstiek komen zorgaanbieder en familieleden vaak lijnrecht tegenover elkaar te staan. De netwerkgids vormt een brug en 'vertaalt' bij een vertroebelde communicatie.

Ervaringen

De netwerkgidsen zijn gestart bij 50 mensen met een beperking. Medio 2020 hebben ongeveer tien hiervan passende zorg gevonden. Passende zorg kan alle levensdomeinen beslaan, waarbij de juiste woonplek de grootste behoefte blijkt te zijn. De tussenresultaten van de 1-meting, gebaseerd

op interviews met 42 naasten, laten de positieve effecten zien van de inzet van de netwerkgids. Naasten ervaren meer tijd voor zichzelf en krijgen meer ruimte voor dagelijkse dingen en sociale contacten. Naasten voelen zich emotioneel gesteund: naast een luisterend oor, biedt de netwerkgids bevestiging en geeft hen complimenten omtrent hun handelen. Het vertrouwen in de zorg neemt bij een deel van de naasten weer toe, mede doordat de netwerkgids helpt bij de communicatie met zorgverleners.

> 'Als ik in de emotie schiet en in oude patronen dreig te vervallen, dan neem ik contact op met de netwerkgids. Ik mag zeggen wat ik vind en voel, zonder filter. Zo komen we tot de kern, waarna ik die kan proberen te vertellen aan de zorgverleners. Wanneer mijn boodschap door emotie, overbelasting of frustratie niet goed meer overkomt, dan vult de netwerkgids me aan. Eindelijk word ik nu echt gehoord en serieus genomen.'

5. Mensen waarvan naasten grote problemen ervaren bij het vinden of regelen van zorg

- **Doel:** Stelselpartijen die betrokken zijn bij de cliëntondersteuning, zoals het ministerie van VWS, ZN en zorgkantoren, maximaal laten leren van de uitkomsten van de pilot.
- **Start:** De pilot *Bondgenoot van naasten* is eind juli 2019 gestart.
- **Gespecialiseerde cliëntondersteuners:** 43 Bondgenoten.
- **Deelnemers:** 130 naasten van mensen met een beperking, primair met een Wlz-indicatie.
- **Uitvoering:** ZN en de zorgkantoren Menzis en CZ.
- **Rapportage:** Tilburg University en Rijksuniversiteit Groningen.

In tegenstelling tot de voorgaande vier pilots is deze pilot niet doelgroepspecifiek. De pilot is toegankelijk voor honderdvijftig naasten van mensen met een Wlz-indicatie, of waarvan de verwachting is dat ze in de nabije toekomst een Wlz-indicatie krijgen. Er zullen naasten van mensen met zeer uiteenlopende problematiek meedoen.

Aanpak

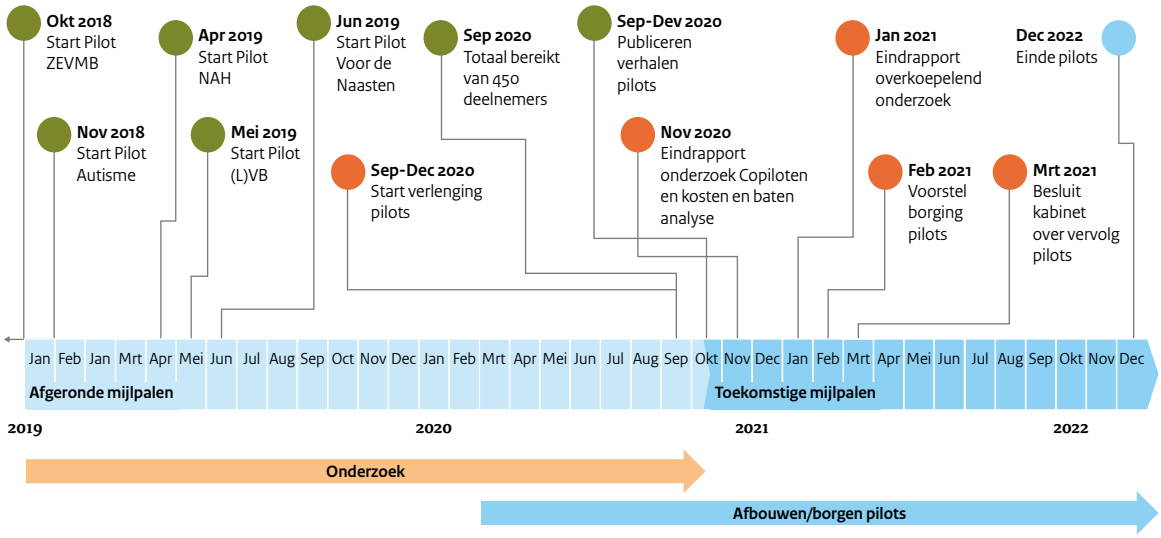
In tegenstelling tot de voorgaande vier pilots is dit geen doelgroep specifieke pilot. Bij de deelnemende gezinnen spelen zeer uiteenlopende zorgvragen. Vaak dreigt overbelasting en ontbreekt het hen aan effectieve ondersteuning. De zorgvraag kan bijvoorbeeld erg complex zijn, of buiten het reguliere zorgsysteem vallen. Vaak zijn naasten dusdanig overbelast dat het hen niet meer lukt om zelf vragen te formuleren. De gespecialiseerde cliëntondersteuner zorgt daarom eerst voor rust en overzicht. Vervolgens komen de hulpvragen aan bod en stelt de gespecialiseerde cliëntondersteuner samen met het gezin een gezinsplan op, als leidraad voor de ondersteuning.

Ervaringen

In februari 2020 is een tevredenheidsonderzoek gehouden onder de gespecialiseerde cliënt-ondersteuners. Bijna negen op de tien is erg tevreden over de wijze waarop ze hun vaardigheden kunnen gebruiken. Meer dan 86% is erg tevreden over de variatie in het werk en meer dan 76% is erg tevredenen over de mate van creativiteit die ze erin kwijt kunnen. Deze scores lijken te komen door de vrijheid in hun rol als Bondgenoot en de bredere inzet dan bij Onafhankelijke Cliëntondersteuning.
De ervaringen van gezinnen zijn nog niet opgehaald, omdat hun ondersteuning destijds net was gestart. Eind september volgen de eerste resultaten van het onderzoek onder gezinnen, ingedeeld op zes cliëntprofielen/type gezinnen. Deze vormen de basis voor de maatschappelijke businesscase.

‘Je voelt je echt gehoord en gezien, dat is heel fijn. Als het een keer niet goed gaat met mij, dan is ze een luisterend oor, want ze mag gezinsbreed werken. Als ik het even niet trek of de zorg heb voor mijn andere zoontje, dan kan ik dat allemaal met haar delen. Ze kijkt altijd in mogelijkheden mee. Echt een ondersteuning die zeer gewenst is, een fijn gevoel dat ik er niet altijd alleen voor sta.’

Mijlpalen gespecialiseerde cliëntondersteuning



Borging

Per pilot onderzoeken we twee aspecten: de opbrengst van de gespecialiseerde cliëntondersteuning en de optimale inrichting van deze ondersteuning. Daarnaast geven maatschappelijke business-cases ons inzicht in de kosten en baten van de gespecialiseerde cliëntondersteuning. De afzonderlijke pilots hebben verschillende doelgroepen, wat betekent dat de gespecialiseerde cliëntondersteuners verschillende taken en/of rollen hebben en dat de startsituatie uiteenloopt. Zodoende kan ook de manier waarop een pilot geborgd wordt verschillen.

De borging hangt zowel af van de onderzoeksresultaten van de afzonderlijke pilots, als van het overkoepelende onderzoek door DSP, dat begin 2021 wordt gepresenteerd. Op basis van alle resultaten wordt er een voorstel gedaan voor een vervolg. Daarbij zullen we ook kijken hoe we de geleerde lessen van de pilots kunnen omzetten naar beleid.

De klankbordgroep *Volwaardig leven* heeft eveneens de aanpak en werkwijze van de pilots besproken. Ze adviseert om te blijven focussen op verbetering van de reguliere cliëntondersteuning. In de komende periode worden de resultaten van de pilots nogmaals besproken met de klankbordgroep.

De pilots worden uiteindelijk op een zorgvuldige manier afgebouwd: deelnemers kunnen na afloop van de pilots nog tot maximaal december 2022 van de ondersteuning gebruik maken.

2.3.2 Wij zien je Wel

Doelstelling

Ouders van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking hebben een zware zorgtaak. De combinatie van de aard van de beperkingen en de bijkomende medische zorgvraag maakt dat deze kinderen vaak 7x24 uur per dag intensieve zorg nodig hebben. Ouders van kinderen met ZEVMB komen vaak niet aan werk en maatschappelijke participatie toe, raken geïsoleerd en voelen zich alleen staan.[14]

ZEVMB heeft impact op het hele gezin

Rianne is moeder van Lara (27 jaar) en nog twee volwassen kinderen, die inmiddels zelfstandig wonen. Rianne is gescheiden en verzorgt Lara grotendeels zelf, ook 's nachts. 'Ik ben 24 uur per dag alert, zelfs in mijn slaap. Ieder moment kan Lara een epileptische aanval krijgen en dan heeft ze direct hulp nodig.' Het is van levensbelang dat Lara vertrouwde mensen om zich heen heeft, die zien wanneer ze pijn heeft of dat er een aanval komt. 'Ik krijg hulp vanuit de thuiszorg, maar vele wisselingen in het team zijn een probleem. De zorgverleners leren Lara vaak niet goed genoeg kennen om haar echt goede zorg te geven'.

De intensieve zorg beïnvloedt Riannes leven totaal. 'Ik kan bijna nooit weg. Mijn andere kinderen zie ik nauwelijks. Ik werk 2 dagen per week, wat lukt dankzij de flexibiliteit van mijn fantastische werkgever. Want als Lara ziek is of als er geen thuiszorg beschikbaar is, kan ik niet van huis weg. De afgelopen 20 jaar is het bijvoorbeeld niet gelukt om met een bedrijfsuitje mee te gaan.' Riannes wens is dat alle mensen met ZEVMB voldoende comfort krijgen, wat ze omschrijft als 'bad, buiten en gezelschap'. En dat we goed gaan zorgen voor alle gezinsleden.

Wij zien je Wel heeft de impact van iemand met ZEVMB in je gezin met een film in beeld gebracht. Deze film is hier te bekijken.

* de namen in deze situatie zijn gefingeerd

In 2017 is de onafhankelijke werkgroep *Wij zien je Wel* in het leven geroepen, op initiatief van ouders van de actie *#ikziejewel*. Het ministerie van VWS heeft de werkgroep de opdracht gegeven om het verschil te maken voor deze gezinnen: van overleven naar leven. De werkgroep heeft in maart 2020 een eindrapport opgeleverd. Vervolgens heeft de stuurgroep WzjW het stokje overgenomen, om de aanbevelingen van de werkgroep te borgen.

14 Wij zien je Wel. (2018). In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB. Zie https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-in-gesprek-met-gezinnen-met-een-kind-met-zevmb-interviews

Stand van zaken

Van september 2017 tot maart 2020 heeft de landelijke werkgroep WzjW zich samen met ouders ingezet voor de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met ZEVMB. Op 12 maart 2020 heeft deze werkgroep haar eindrapport[15] aangeboden aan Minister Hugo de Jonge en aan de Tweede Kamer en publiceerde zij een digitaal magazine [16] dat inzicht geeft in wat WzjW in beweging heeft gebracht. Op basis van de bevindingen en aanbevelingen in het eindrapport heeft de Minister een nieuwe stuurgroep in het leven geroepen.

Resultaten

Door de werkgroep zijn ouders, professionals en organisaties met elkaar in gesprek gekomen en hebben zij samen verbeteringen voor gezinnen met een kind met ZEVMB in gang gezet. **Gezinnen met een kind met ZEVMB zijn zichtbaarder**, er is **meer kennis over de doelgroep** en **ouders hebben minder administratieve lasten**.

> 'Het is goed om wat een ouder beleeft en doormaakt op tafel te krijgen en daar aandacht voor te hebben. Je kan het niet wegnemen, maar het wel echt 'zien' en erbij stilstaan.'

De eindrapportage *Onderweg van overleven naar leven* beschrijft de behaalde resultaten en bevat aanbevelingen voor het vervolg. Enkele concrete resultaten zijn:

- De film *Wat je niet ziet*, over de impact van ZEVMB op het hele gezin.[17]
- Diverse ouderbijeenkomsten. Ruim 400 ouders bezochten de bijeenkomsten en dachten actief mee over aanpak en oplossingen.
- Het afgeronde onderzoek naar woningaanpassingen voor ZEVMB-gezinnen.[18]
- Een gestroomlijnder indicatieproces bij gezinnen met een Copiloot. Gezinnen met een kind met ZEVMB ontvangen eerder een Wlz-indicatie, wat hen zekerheid geeft over de continuïteit van zorg.
- Herziening van de aanvraagprocedure voor meerzorg. Ouders, Copiloten en enkele zorgkantoren zijn in gesprek om tot een gezinsvriendelijk proces voor meerzorgaanvragen en beschikkingen te komen, dat zorgkantoren uniform zullen uitvoeren. Dit punt leent zich ook voor verbeteringen voor een grotere groep dan alleen ZEVMB-gezinnen.

De afgelopen periode van het coronavirus heeft grote impact gehad op deze gezinnen. De onzekerheid rondom het risico op verspreiding, het sluiten van zorglocaties en de beperking van sociale contacten waren een zware last. WzjW heeft op hun website corona-gerelateerde vragen van ouders en antwoorden daarop gebundeld. Ondanks het coronavirus heeft WzjW ook in de afgelopen maanden aanvullende stappen gemaakt. Zo is er nu er een nagenoeg dekkend netwerk van ZEVMB-aanspreekpunten bij alle relevante organisaties, zorgkantoren, verzekeraars, de SVB en het CIZ. Copiloten werken hier dagelijks mee, waardoor processen eenvoudiger en sneller verlopen.

15 https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-onderweg-van-overleven-naar-leven

16 https://vanoverlevennaarleven.wijzienjewel.nl/

17 https://www.wijzienjewel.nl/producten/korte-film-wat-je-niet-ziet

18 https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-van-hulpvrager-tot-bouwopzichter

‘Door *Wij zien je Wel* hebben we de laatste periode van onze zoon zijn leven mooi kunnen afronden! Een stuk minder eenzaam dan onze strijd in de jaren daarvoor. Daar blijf ik altijd dankbaar voor.’

Voor duurzame verankering van de aangepaste werkwijzen en aanbevelingen en **structurele verbetering van de leefsituatie van deze gezinnen**, is een stuurgroep ingesteld onder onafhankelijk voorzitterschap van de heer Helgers. De stuurgroep is in maart 2020 gestart en aangesteld tot eind 2021. De stuurgroep bestaat uit een ervaringsdeskundige ouder, een AVG-arts, het CIZ, de SVB, de NZa, ZN, zorgkantoren, het ZiNL, de VGN, de VNG en het ministerie van VWS. De stuurgroep werkt aan de volgende doelstellingen:

- Blijvende kennis- en expertise-ontwikkeling over de doelgroep ZEVMB.
- Vereenvoudiging en klantvriendelijke inrichting van procedures rondom toegang en levering van passende zorg en ondersteuning.
- Ontlasting van ouders, broers en zussen van kinderen met ZEVMB, voor een betere kwaliteit van leven en om te kunnen participeren in samenleving.

Borging

De werkgroep *Wij zien je Wel* heeft veel kennis en expertise rondom ZEVMB opgebouwd, die in de komende anderhalf jaar tot wasdom komt. De stuurgroep WzjW heeft als opdracht om de geleerde lessen en de verbeteringen van de werkgroep duurzaam te borgen.

Borging kan op verschillende niveaus plaatsvinden: in de werkwijzen van instanties, en eventueel ook in systemen. Denk hierbij aan het opzetten van een landelijk kenniscentrum met regionale expertisekernen, vaste contactpersonen bij instanties met kennis van zaken, en het ontwikkelen van een ZEVMB-paspoort. Vereenvoudigde procedures bieden het fundament voor de borging.

De stuurgroep pakt dit alles op in nauwe samenwerking met ouders van kinderen met ZEVMB. In elk project is een projectouder betrokken, die meedenkt over de aanpak en bij andere gezinnen nagaat of de oplossingsrichtingen daadwerkelijk tot duurzame verbeteringen leiden. WzjW werkt op het gebied van ouderbetrokkenheid en ervaringsdeskundigheid bovendien actief samen met Stichting 2CU. Zo krijgt ervaringsdeskundigheid een solide plek in de aanpak.

2.3.3 Naasten in beeld

Doelstelling

We maken ons sterk voor meer erkenning en herkenning voor mensen die een naaste hebben met een beperking. Dit kunnen we pas realiseren als we beter begrijpen hoe hun dagelijks leven eruitziet: zowel de praktische gang van zaken, als de dilemma's waarmee zij geconfronteerd worden. Meer inzicht zorgt ervoor dat beleidsmakers en professionals naasten beter begrijpen en zich beter kunnen inleven. Niet alleen voelen naasten zich dan meer gehoord, op den duur resulteert dit ook in beleid dat aansluit op de uitdagingen uit hun leven. Met het programma *Volwaardig leven* willen wij:

- Meer erkenning voor naasten in de samenleving;
- Meer zichtbaarheid van de situatie van naasten;
- Meer bewustwording over de situatie van naasten bij beleidsmakers en bestuurders.

Naasten van mensen met een beperking verdienen het om gezien te worden. Niet alleen door de zorg, maar door de hele samenleving. Het gaat om erkenning, begrip en waardering, of om een uitgestoken helpende hand. Medemensen kunnen naasten pas werkelijk zien als ze hun situatie kennen en in aanraking zijn gekomen met hun ervaringen.

Zorg voor mijn vader met een verstandelijke beperking

Lisette van Driest vertelt: 'Mijn vader kreeg pas de diagnose "verstandelijk beperkt" toen hij al over de 70 was. Hij was een nakomertje en trouwde direct vanuit huis met mijn moeder. Er was dus altijd voor hem gezorgd, totdat mijn ouders gingen scheiden. Dat was lang voor zijn diagnose. Na de scheiding woonde hij voor het eerst alleen en bleek dat hij niet voor zichzelf kon zorgen. Hij vroeg mij om van alles voor hem te doen. Ik was toen 12, en dan doe je wat je vader vraagt.

Het was de omgekeerde wereld. Ik was de puber, maar moest zíjn voorbeeld zijn. Dat ging jaren door. Soms had ik er tabak van en ging ik niet, maar daar voelde ik me dan weer schuldig over. Na jaren van zorgen en zwijgen begon het met mij slecht te gaan. Ik had veel hoofdpijn en kwam bij een psycholoog terecht. Ik ontkende dat mijn klachten iets met mijn vader te maken hadden, maar de psycholoog prikte daar doorheen. Dat was belangrijk, dat een ander mij vertelde dat ik niet verantwoordelijk was voor mijn vader en zijn geluk.

Terugkijkend denk ik: waarom heb ik dit allemaal voor mijn vader gedaan? Eigenlijk heb ik al die jaren iets in stand gehouden waar ik mezelf geen plezier mee deed, maar hém ook niet. Ik deed het uit loyaliteit, die nog veel sterker bleek dan ik dacht. Hij is nu bijna drie jaar dood en ik ben tot aan het einde toe loyaal gebleven. Voor zijn overlijden sprak ik er niet over, met niemand.'

Lees hier het volledige verhaal.

Stand van zaken

- **Webinars en ervaringsdeskundigen**
  Naasten hebben behoefte aan ondersteuning bij praktische en emotionele vraagstukken op het thema 'Wat als ik het niet meer kan?'. Het komende halfjaar worden daarom zes webinars ontwikkeld, waarvan drie specifiek gericht op broers en zussen. De eerste webinars zullen plaatsvinden in het najaar van 2020. Verder trainen ervaringskenniscentrum (Sch)ouders en Stichting Kind & Ziekenhuis een groep 12 ouders en 12 broers en zussen als ervarings-deskundigen om naasten telefonisch bij te staan. Deze groep zal op hun beurt weer andere naasten trainen. De eerste telefonische bijstand start vanaf april 2021.

- **Onafhankelijke cliëntondersteuners**
  Zorgkantoren en aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning bekijken hoe een onafhankelijke cliëntondersteuner naasten verder kan helpen bij het organiseren van de zorg voor later. Met steun van het ministerie van VWS werken CliëntondersteuningPlus en Menzis samen met andere aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning en zorgkantoren aan de ontwikkeling van een *Goed leven plan*: een methode waarmee cliëntondersteuners de toekomstige zorg en ondersteuning in kaart kunnen brengen en organiseren.

- **Zorgtestament**
  In het najaar van 2020 gaat Netwerk Rondom vrijwilligers inzetten die 10 tot 20 ouders ondersteunen bij een verkorte versie van het zorgtestament. Op die manier kan gekeken worden of en hoe vrijwilligers een rol kunnen spelen om gezinnen te ontzorgen bij het in kaart brengen en regelen van de zorg voor later.

- **Theatertour Lastige ouders**
  De theatertour *Lastige ouders* geeft een inkijk in het dagelijks leven van ouders met een kind met een beperking. De voorstelling is vier keer gespeeld, voor in totaal 1200 bezoekers. Vanwege het coronavirus kon de vijfde voorstelling niet doorgaan. Deze zal eind 2020 alsnog worden gespeeld en live worden gestreamd, wat het bereik en daarmee de ook dialoog vergroot.

> 'De voorstelling is zo herkenbaar. Een stapje vooruit, vallen, opstaan, slikken en doorgaan.'

Resultaten

Nivel heeft, in samenwerking met de academische werkplaatsen verbonden aan Tilburg University en Rijksuniversiteit Groningen, onderzoek gedaan naar de **kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking**. Hieraan namen meer dan 200 mensen deel die naasten zijn van mensen met een beperking in de volwassen leeftijdscategorie. Dit onderzoek is onderdeel van het ZonMW-programma *Gewoon Bijzonder* en is door Nivel op 3 juni jl. gepubliceerd. Belangrijke bevindingen zijn: 75% van de naasten beoordeelt de kwaliteit van hun leven goed tot heel goed en 85% vindt zichzelf gelukkig. De waardering voor hun leven komt uit op een 7,5: hetzelfde cijfer als de Nederlandse bevolking aan hun leven geeft. Ervaren kwaliteit van leven hangt onder andere samen met de mate van kennis of vaardigheden om zelf goede zorg te kunnen leveren, een gelijkwaardige relatie tussen de zorgorganisatie of de persoonlijk begeleider, en het ontvangen van sociale steun.

Daarentegen is zo'n 10% minder tevreden. Zij hebben problemen met het loslaten van de situatie van hun gezinslid met een beperking. Drie op de vijf heeft het idee altijd klaar te moeten staan en een op de vijf voelt zich hierdoor onder druk staan. De kwaliteit van leven is lager als degene met

een beperking in hetzelfde huis woont, zeker als het gaat om de partner of om een jong persoon. Aanvullend voeren de Rijksuniversiteit Groningen en de academische werkplaats EMB een meerjarig onderzoek uit naar de kwaliteit van leven van alle gezinsleden van gezinnen met een kind met (Z)EVMB. Hierin worden alle belangrijke levensstadia van een kind met (Z)EVMB apart belicht. Dit onderzoek is eind 2022 gereed en vormt samen met het bovenstaande onderzoek een compleet beeld van de ervaren kwaliteit van leven van ouders, broers en zussen, partners en kinderen van mensen met een beperking.

Het onderzoek geeft aanbevelingen om de situatie voor naasten te verbeteren. Hieronder geven we deze kort weer; de begeleidende Kamerbrief bevat een uitgebreide toelichting.

- **Goede ondersteuning van naasten** is doorslaggevend. We voorzien hierin met de aanpak tot verbetering van de reguliere cliëntondersteuning en de pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning. Verder zijn naasten gebaat bij steun door ervaringsdeskundigen. Hieraan besteden we aandacht in actielijn 3 en in het kader van *Begeleiding à la carte*.
- Het gesprek tussen mensen met een beperking, naasten en zorgprofessionals moet beter, en vooral gelijkwaardiger. Professionals moeten de **expertise van de naasten** meer waarderen. In *Begeleiding à la carte* is een groep instellingen actief rondom familiebetrokkenheid en ontzorgen.
- **Informatievoorziening rondom alle levensfasen** van mensen met beperkingen blijft voor naasten essentieel. Hiervoor is de kennistool *Wat als ik het niet meer kan?* in ontwikkeling, evenals het project Wegwijzer (zie onder en in dit kader ook 2.2.1).
- Ouders hebben behoefte aan **logeeropvang en beter passend zorgaanbod in weekenden en vakanties**. Zoals in de vorige voortgangsrapportage is beschreven, is met ingang van dit jaar deeltijdverblijf administratief vereenvoudigd. Vanaf 2021 is hieraan een passend tarief verbonden, waardoor naar verwachting meer aanbieders deeltijdverblijf zullen bieden. Het initiatief van de Prinsenstichting voor flexwonen in het kader van Begeleiding à la carte geeft hieraan al invulling.

> ‘Hayat gaat vrijdag, zaterdag en zondag naar een logeerhuis. Dat is zo geregeld om het voor mijn ouders draaglijk te houden. Hayat heeft bovendien altijd thuis gewoond en zal ook moeten wennen aan het idee dat mijn vader en moeder er op een moment niet meer zullen zijn.’

In gesprekken met naasten komt het thema ***Wat als ik het niet meer kan?*** telkens opnieuw naar voren. Ze worstelen met kwesties rondom vervangende zorg en het taboe en de emoties hieromtrent. In opdracht van het ministerie van VWS ontwikkelt Nivel een **digitale tool**. Deze tool bevat informatie en handvatten rondom vragen en dilemma’s van naasten, organisaties die hen kunnen ondersteunen en herkenbare ervaringsverhalen. Nivel rondt de tool in december 2020 af, in nauwe samenwerking met een panel ervaringsdeskundige naasten. Verder heeft de klankbordgroep van Volwaardig leven meegekeken en hebben zorgkantoren en aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning input geleverd, zodat gespecialiseerde cliëntondersteuners de tool straks ook kunnen gebruiken.

Op de website van *Volwaardig leven* en op social media zijn 25 portretten van naasten van mensen met een beperking gepubliceerd. De verhalen zijn samengevoegd tot één **portrettenbundel**. Met deze verhalen brengen we *Naasten in beeld* en maken we zichtbaar wat vaak onzichtbaar blijft. Afgelopen jaar is de serie online ruim 30.000 keer gelezen.

Borging

De portretten en het onderzoek naar de kwaliteit van leven hebben ons meer zicht gegeven op zaken waar naasten tegenaan lopen en op factoren die hun kwaliteit van leven beïnvloeden. We zullen het onderzoek tweejaarlijks herhalen om het naastenperspectief blijvend op de kaart te zetten.

Om aandacht te genereren voor het naastenperspectief verspreiden we de portrettenbundel en de uitkomsten van het onderzoek. Bovendien organiseren we een dialoogsessie met gemeenten, zorgkantoren en verzekeraars. We bespreken op welke manier deze partijen naasten kunnen ontzorgen. Daarmee werken we tegelijkertijd aan meer bewustwording bij beleidsmakers en bestuurders over de situatie van naasten.

Het thema *Wat als ik het niet meer kan?* borgen we allereerst door de digitale tool periodiek te updaten. Daarnaast neemt het aantal ervaringsdeskundigen dat andere naasten helpt toe, doordat ouders, broers en zussen elkaar blijven trainen. Tot slot wordt er een werkwijze ontwikkeld die gespecialiseerde cliëntondersteuners in heel Nederland kunnen gebruiken.

Ditis een uitgave van
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres
Parnassusplein 5 | 2511 VX Den Haag

Postadres
Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag
Telefoon 070 340 79 11
www.rijksoverheid.nl

oktober 2020