



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Programma Volwaardig leven

Voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg



Programma volwaardig leven

Voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg

Inhoud

1.	Aanleiding	5
2.	Schets van de gehandicaptenzorg en complexe zorg	7
3.	Doelen van dit programma	11
4.	Uitwerking actielijnen	17
	ACTIELIJN 1:	
	Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij zorgvraag	19
	Project 1.1. Goede, persoonsgerichte zorg en begeleiding	19
	Project 1.2. Beroepsontwikkeling en vakmanschap: deskundige medewerkers die trots zijn op hun vak	23
	Project 1.3. Inzetten op technologie en innovatie	25
	Project 1.4. Meer tijd voor cliënten door minder administratieve lasten	27
	Project 1.5. Ontwikkelen en verspreiden van meer kennis	29
	ACTIELIJN 2:	
	Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen	32
	Project 2.1. Voldoende passende zorg bij complexe problematiek	32
	Project 2.2. Behoeft en beschikbaarheid bij complexe problematiek in beeld	34
	ACTIELIJN 3:	
	Naasten meer ontzorgen	36
	Project 3.1. Gespecialiseerde ondersteuning van cliënten en naasten	36
	Project 3.2. Meer kwaliteit van leven voor naasten van mensen met ZEVM	39
	Project 3.3. Erkenning en betere informatie voor naasten	41
5.	Financiën	45
6.	Sturing en organisatie	49
7.	Monitoring en evaluatie	53
	Bijlage: Feiten en cijfers	55

1.

Aanleiding



Mensen met een beperking en een langdurige intensieve zorgvraag zijn veelal hun hele leven en op verschillende fronten afhankelijk van zorg en ondersteuning. Deze mensen verschillen onderling sterk. Wat zij echter met elkaar gemeen hebben, is dat zij aangewezen zijn op hulp of begeleiding van anderen. Hun afhankelijkheid maakt hen vaak kwetsbaar. Daarom moet juist deze groep mensen en hun naasten kunnen rekenen op zorg en ondersteuning die goed is geregeld.

De gehandicaptenzorg en de zorg voor mensen met een complexe zorgvraag zijn op dit moment volop in ontwikkeling. Persoonsgerichte zorg en reflectie in teams zijn daarbij speerpunten, conform het kwaliteitskader van de sector. Met het programma Volwaardig leven willen we aansluiten bij deze tendens. Tegelijkertijd zien we ook volop kansen voor verbetering. Regelmatig zijn er signalen dat de beschikbare zorg en ondersteuning niet langer gelijk loopt met de behoeftes van de doelgroep. We hebben hierover gesproken met mensen met een beperking, hun naasten, belangenorganisaties, professionals, bestuurders, wetenschappers en andere betrokkenen. **Het is onze opdracht om de gehandicaptenzorg en complexe zorg passend en toekomstbestendig te maken.**

De zorgvraag verandert. Niet alleen is de groep mensen met een beperking relatief zorgintensiever geworden, ook de eisen die zij aan de zorg stellen zijn veranderd. Mensen willen betrokken worden bij keuzes rondom hulp en begeleiding, en willen dat deze beter past bij hun eigen wensen en behoeftes. Denk daarbij aan ouders en andere verwanten die langer zelf voor hun kind, partner, broer of zus willen zorgen. Zij liggen wakker van de vraag 'Wat als ik er straks niet meer ben?'.

Beter passende en toekomstbestendige zorg en ondersteuning bereiken we helaas niet van de een op de andere dag. We realiseren ons dat we te maken hebben met een complexe uitdaging. Daarom zullen we samenwerken met alle betrokkenen in de gehandicaptenzorg. In dit plan belichten we welke knelpunten cliënten en hun naasten ervaren, maar ook waar professionals en organisaties tegenaan lopen bij het verlenen van zorg. **Het is ons streven dat mensen met een beperking en hun naasten persoonlijke zorg en ondersteuning (blijven) krijgen van gemotiveerde en deskundige professionals.**

2.

Schets van de gehandicaptenzorg en complexe zorg



In grote lijnen spelen in de gehandicaptenzorg en complexe zorg **drie thema's**. Stuk voor stuk vragen die om een gezamenlijke aanpak, zodat de zorg passend en toekomstbestendig is.

1. De zorgvraag verandert, het zorgaanbod moet zich daaraan aanpassen.

Ongeveer 73.000 mensen met een beperking die 7x24 uur zorg en ondersteuning in de nabijheid nodig hebben, wonen in een instelling. Als gevolg van maatschappelijke ontwikkelingen verandert deze groep. Zo worden mensen met een verstandelijke beperking ouder, waardoor ook zij geconfronteerd worden met ouderdomsklachten en dementie. Bovendien neemt het aandeel mensen met een beperking die een niet-westerse achtergrond hebben toe, evenals het aandeel mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Ook mensen die voorheen in de GGZ werden opgevangen, komen nu in de gehandicaptenzorg terecht. Ze hebben intensievere hulp en begeleiding, ook doordat middelen en maatregelen minder toegepast worden.

Onze hedendaagse samenleving blijkt voor steeds meer mensen te ingewikkeld om de eigen regie te blijven houden. Sommigen hebben daarom 7x24 uur zorg in de nabijheid nodig. Diezelfde samenleving stelt hogere eisen aan de zorg voor mensen met een beperking: eigen regie en keuzevrijheid zijn belangrijke waarden. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen hierin juist overvraagd worden en uit balans raken. Dat leidt tot een sterke instroom in de langdurige gehandicaptenzorg van mensen met een verstandelijke beperking met gedragsproblematiek, waarbij een sociaal netwerk ontbreekt.

Al deze maatschappelijke ontwikkelingen hebben ervoor gezorgd dat de zorgvraag van mensen met een beperking is veranderd: deze is niet alleen complexer, maar vaak ook intensiever geworden. Om hier goed op in te kunnen spelen heeft de gehandicaptenzorg meer kennis en innovatie, en andere werkmethoden nodig.

De zorgprofessionals en de huisvesting zijn – mede als gevolg van krapte op de arbeidsmarkt en de vastgoedmarkt – nog niet altijd voldoende toegerust op deze veranderende zorgvraag naar meer betrokkenheid van familie, minder inperking van vrijheden en meer keuzevrijheid.

Deskundig personeel is en blijft onontbeerlijk. Complexere zorgvragen, kleinschalig werken, reorganisaties en systeemwijzigingen: ze hebben allemaal invloed op het werk van zorgpersoneel. Zij ervaren krimp en een hoge werkdruk. De psychosociale belasting neemt toe. Willen we deze spiraal doorbreken en daadwerkelijk veranderen, dan moeten we voldoende collega's, ruimte voor reflectie, veiligheid, van elkaar kunnen leren en aandacht voor beroepsontwikkeling bovenaan de agenda zetten.

2. Specifieke groepen hebben te maken met knelpunten in de zorg.

Sommige mensen hebben van zichzelf een ingewikkelde hulpbehoefte, bij anderen is deze het gevolg van een complexe situatie waarin iemand is terechtgekomen. Denk hierbij aan mensen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking, een ernstig meervoudige beperking, niet-aangeboren hersenletsel, een (licht) verstandelijke beperking met ernstige gedragsproblematiek of een verstandelijke beperking met GGZ-problematiek en/of autisme, of een combinatie hiervan.

Al is iemands hulpbehoefte in beginsel niet complex, dan kan deze dat toch worden wanneer degene bijvoorbeeld niet snel genoeg passende zorg en ondersteuning krijgt. De organisatie van de zorg laat dan te wensen over. Het blijkt soms lastig om zorg en ondersteuning financieel rond te krijgen. Wie welke zorg uit welk potje betaalt, is lang niet altijd helder. Een zorgvraag kan ook ingewikkeld worden wanneer zorg moet aansluiten op vervoer, werk, inkomen of wonen.

Voor mensen met zeer complexe zorgvragen kan het vinden van passende zorg en huisvesting problematisch zijn. Het kan onduidelijk zijn waar zij passende zorg kunnen ontvangen, of er zijn in de regio, of zelfs landelijk, te weinig deskundige hulpverleners voorhanden. Daarbij is de zorg aan specifieke groepen niet altijd van voldoende kwaliteit. Dit kan ondermeer komen door het gebrek aan kennis bij zorgprofessionals over bepaalde specifieke groepen.

Het is moeilijk om voldoende goed gekwalificeerd personeel te vinden, in het bijzonder voor de groep verstandelijk gehandicapten met ernstige gedragsproblematiek. Doordat hun zorgvraag toeneemt en complexer wordt, en er meer concurrentie met andere (zorg)domeinen ontstaat, zal dit alleen maar lastiger worden. Mede door het gebrek aan personeel zijn er niet genoeg passende plaatsen voor mensen met dergelijke zorgvragen. Dit blijkt onder meer uit signalen die zorgkantoren en het ministerie VWS ontvingen en uit bijvoorbeeld de lijst opgesteld door MEE (eind 2016) van cliënten die geen passende plaats konden vinden.

3. Naasten van mensen met een beperking raken overbelast.

Om gezinnen in staat te stellen een volwaardig leven te leiden, hebben ze veel zorg en ondersteuning nodig. De huidige zorgstelsels draaien voornamelijk om degene met de beperking. De hulp en begeleiding kan nog beter worden ingericht op het ondersteunen en verlichten van de rest van het gezin en/of andere naasten. Dit is een relatief onzichtbare groep mensen die gepaste aandacht verdient. Zo kunnen we voorkomen dat zij overbelast raken.

Mensen krijgen niet altijd duidelijke en relevante informatie over passende begeleiding van hun naaste. Hierdoor kunnen ze geen optimale keuzes maken, voor hun naaste en voor henzelf. Ouders en andere naasten geven aan dat ze vaak niet precies weten wat de beste zorg is voor hun kind, partner, broer of zus met een beperking, nu en in de toekomst. Waar hebben ze recht op? Bij welke organisatie moeten ze zijn? Mensen hebben niet altijd vertrouwen in de samenwerking met de instelling. Doen zij er goed aan om de zorg uit handen te geven? Naasten zijn bang de grip te verliezen als hun kind, broer of zus naar een instelling verhuist.

Gezinnen met een kind met een beperking komen noodgedwongen in aanraking met een breed scala aan financiers, zorgorganisaties en hulpverleners. Vaak komt de noodzakelijke zorg en ondersteuning goed van de grond, maar de zoektocht naar een passend aanbod kan ook ingewikkeld en tijdrovend zijn. Procedures blijken obstakels die telkens opnieuw moet worden overwonnen. In sommige situaties blijkt de aansluiting of samenloop van wettelijke stelsels (Jeugdwet, Zvw, Wlz, Wmo2015) lastig.

En is de zorg en ondersteuning eenmaal op orde, dan verandert de gezondheidstoestand of wordt een kind ouder, wat weer andere rechten en organisatie van zorg met zich meebrengt. Denk aan de leerplicht vanaf vier jaar of de overgang naar achttienplus. Ouders zijn ontzettend veel tijd kwijt aan zelf zorgen en/of de zorg uitbesteed krijgen. Ze houden te weinig energie en emotionele veerkracht over voor eventuele andere kinderen of gezinsleden en voor zichzelf. Op adem komen is er vaak niet bij.

3.

Doelen van dit programma



Hoofddoel

Het doel van het programma *Volwaardig leven* is het meer toekomstbestendig maken van de gehandicaptenzorg en complexe zorg. We gaan dit doen door te investeren in:

1. een **kwalitatief beter passend zorgaanbod** voor mensen met een beperking,
2. **voldoende passende plaatsen** voor mensen met een complexe zorgvraag,
3. het meer **ontzorgen van naasten**.

We willen dat het gevoel van afhankelijkheid (dat zich kan uiten in gevoelens van onmacht, onzichtbaarheid en ongelijkwaardigheid), zowel bij de mensen met een beperking als bij hun naasten, vermindert. En we willen dat zij zo meer kwaliteit van leven ervaren.

Door de zorg meer passend en toekomstbestendig te maken, zullen mensen bovendien beter naar wens en vermogen kunnen meedoen in de samenleving.

We geven dit programma vorm via drie verschillende actielijnen, die passen bij de thema's zoals beschreven in de vorige paragraaf. Daarbij sluiten we aan bij al lopende ontwikkelingen die plaatsvinden als reactie op de veranderende vraag, de veranderingen in het stelsel en de doorontwikkeling van professionele mogelijkheden. De actielijnen zijn:

1. Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij zorgvraag

We willen dat mensen met een beperking en hun naasten zo min mogelijk negatieve afhankelijkheid ervaren in de zorgrelatie. Dat zij zich gezien en gehoord voelen en een **gelijkwaardige positie** hebben als het gaat om de invulling van de zorgverlening. Zij kunnen gemakkelijker afspraken maken over een vorm van zorg en ondersteuning die bij hen past en over de eventuele rol van hun naasten daarbij. We sluiten hierbij aan bij lopende ontwikkelingen zoals de versterking van cliënten- en verwantenraden en de wijziging van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen.

In deze actielijn werken we aan randvoorwaarden voor het zo goed mogelijk verlenen van persoonsgerichte zorg en ondersteuning. Te denken valt aan **kennis, innovatie en deskundig zorgpersoneel**. Deze actielijn bevat tevens elementen die nodig zijn voor het realiseren van de acties uit de andere twee actielijnen.

We streven ernaar dat er voldoende mensen blijven **kiezen voor een loopbaan in de gehandicaptenzorg**. We willen dat medewerkers zich erkend weten, trots zijn op hun vak en zich goed toegerust voelen om hun werk te kunnen doen. De juiste zorg, op de juiste plek, door de juiste professional. Daarbij kijken we ook, naar analogie van de verpleeghuiszorg, hoe professionele inbreng in de aansturing van gehandicaptenzorginstellingen kan worden geborgd. Professionals moeten maximaal tijd kunnen besteden aan de zorg voor en ondersteuning aan mensen met een beperking en minder tijd kwijt zijn aan administratieve lasten. Dit leidt tot minder onnodige kosten en maakt het beroep aantrekkelijker.

We willen dat zowel professionals in de gehandicaptenzorg, als mensen met een beperking en hun naasten profijt hebben van innovatieve werkwijzen en technologieën. De gehandicaptenzorg moet uitgroeien tot een **innovatieve sector**, waarin veilig wordt geëxperimenteerd met nieuwe technologie. Indien nieuwe technologieën zijn bewezen, willen we dat deze snel en breed worden toegepast in de sector. We ondersteunen zorgaanbieders om op dit terrein van elkaar te leren.

We beogen een helder, goed onderbouwd **beeld van de gehandicaptenzorg op landelijk niveau**, zowel kwantitatief als kwalitatief. Zo kunnen we kennis genereren voor beleidsvorming en de praktijk. Daarom willen we kennis ontwikkelen en ontsluiten voor professionals in de gehandicaptenzorg. Tot slot willen we heldere keuze-informatie voor naasten.

2. Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen

In deze actielijn werken we aan het oplossen van knelpunten in de zorg en ondersteuning voor mensen met complexe zorgvragen. Dit zijn specifieke knelpunten die om een bestendige oplossing vragen.

In de complexe zorg is al jaren sprake van een groep van enkele honderden mensen waarbij het maar niet wil lukken om tijdig passende zorg te bieden, ondanks veel inzet van alle betrokken partijen. We gaan ervoor zorgen dat ook in dergelijke moeilijke situaties passende zorg voorhanden is. Via dit programma reserveren we middelen en stellen we in overleg met alle veldpartijen **extra menskracht en zorgplaatsen** beschikbaar. De cliënt ontvangt bij voorkeur zorg **in de eigen regio**, en mocht dat niet mogelijk zijn, dan ten minste in het eigen landsdeel. Deze aanpak geeft veldpartijen de noodzakelijke ruimte om zelf regionaal de rest van de minder gecompliceerde probleemsituaties aan te pakken. Ook daarbij ondersteunt en faciliteert dit programma.

We gaan de behoefte aan en de beschikbaarheid van zorg en ondersteuning bij complexe problematiek in kaart brengen. Dit doen we in samenwerking met cliënten- en naastenorganisaties, zorgaanbieders en zorgfinanciers. Daarmee krijgen we ook een beter **beeld van de knelpunten tussen vraag en aanbod in de complexe zorg**, inclusief wachtlijsten.

We willen ook een **beoordelingssysteem** ontwikkelen, waarmee mensen met een beperking, hun wettelijk vertegenwoordiger en/of naasten kunnen aangeven of en in hoeverre ze de gegeven complexe zorg vinden aansluiten bij hun zorgvraag.

3. Naasten meer ontzorgen

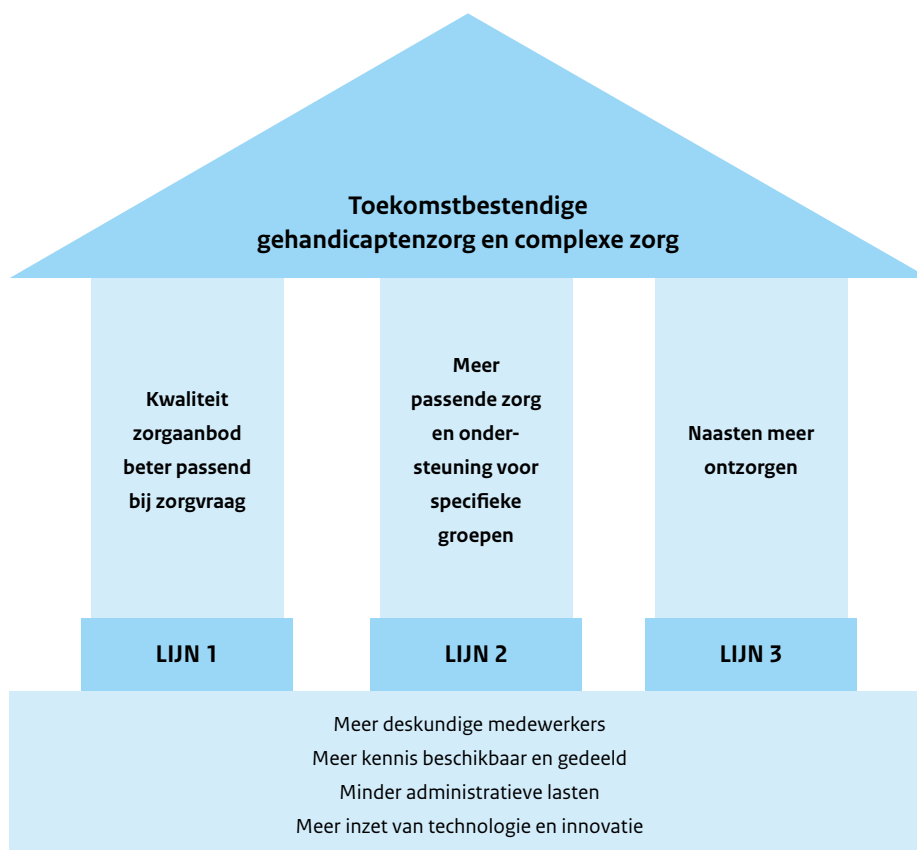
In deze actielijn werken we aan het ontzorgen van naasten van mensen met een beperking. We zetten in op **beter kwaliteit van leven voor ouders, partners, broers, zussen en andere familieleden**. We spannen ons maximaal in om het zorgaanbod en de organisatie van de zorg daarop te laten aansluiten.

Iedere naaste ervaart kwaliteit van leven anders en vult dit op zijn of haar eigen wijze in. Afhankelijk van de persoonlijke situatie gaat het bijvoorbeeld om werken, sociale activiteiten en vrijetijdsbesteding. Daarnaast geldt dat elke ouder of partner het liefst zelf de zorg draagt binnen het gezin. Dit betekent dat zij voldoende mogelijkheden moeten hebben om dit te organiseren, zo lang als men dat wil. Hiervoor dient ook voldoende en vooral ook flexibel aanbod van bijvoorbeeld logeervoorzieningen, dagbesteding en respijtzorg voorhanden te zijn, waardoor naasten op adem kunnen komen.

We gaan gedurende twee jaar werken aan de vraag hoe cliënten en naasten **gespecialiseerde ondersteuning** kunnen ontvangen die nog meer op tijd, op maat en levensbreed is. We doen dat in nauw overleg met de desbetreffende cliënten- en naastenorganisaties en alle andere betrokken partijen.

Er dient voldoende passend aanbod beschikbaar te zijn in instellingen. Mocht de zorg thuis te zwaar blijken, ouders wegvallen of mocht het om andere redenen thuis niet meer gaan, dan kan de zorg ergens anders op de juiste manier en in het juiste tempo worden overgenomen. Naasten moeten erop kunnen vertrouwen dat zij ook bij de zorg in een instelling een rol hebben. De acties uit actielijnen 1 en 2 zijn daar ondersteunend aan. Systemen in de zorg dienen erop ingesteld te zijn om cliënt en naasten een volwaardig leven te laten leiden.

Schematische weergave van het programma en de actielijnen:



Doelgroep

Het programma richt zich op een diverse doelgroep met verschillende wensen en behoeftes:

1. Mensen van alle leeftijden met lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke of meervoudige beperkingen, die aanspraak maken op zorg en ondersteuning uit de Wet langdurige zorg Wlz, thuis of in een instelling,
2. hun naasten,
3. hun zorgverleners.

Het programma gaat ook over mensen die (nog) geen Wlz-indicatie hebben, maar wat betreft hun zorgbehoefte zijn aangewezen op de zorg voor mensen met een beperking.

Afbakening

De doelgroep is niet precies af te bakenen tot alleen de Wet langdurige zorg; ook het overgangsgebied tussen deze wet en de Jeugdwet, de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning valt onder dit programma. Mensen met een beperking of complexe zorgvraag zijn niet zomaar te verdelen over verschillende financieringssystemen. Zij wonen thuis, begeleid zelfstandig of in een instelling en ontvangen op uiteenlopende manieren zorg en ondersteuning. Bovendien kunnen complexe zorgvragen zowel binnen de gehandicaptenzorg als daarbuiten aan de orde zijn. Daardoor is er ook een duidelijke relatie met twee andere programma's van het ministerie van VWS: *Zorg voor de Jeugd en Onbeperkt Meedoen!*

4.

Uitwerking actielijnen



Dit programma heeft drie actielijnen, met daarbinnen tien projecten om onze doelen te behalen.

ACTIELIJN 1 Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij zorgvraag	ACTIELIJN 2 Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen	ACTIELIJN 3 Naasten meer ontzorgen
Project 1.1. Goede, persoonsgerichte zorg en begeleiding Project 1.2. Deskundige medewerkers die trots zijn op hun vak Project 1.3. Inzetten op innovatie en technologie Project 1.4. Meer tijd voor cliënten door minder administratieve lasten Project 1.5. Ontwikkelen en verspreiden van meer kennis	Project 2.1. Voldoende passende zorg bij complexe problematiek Project 2.2. Behoeft en beschikbaarheid bij complexe problematiek in beeld	Project 3.1. Gespecialiseerde ondersteuning van cliënten en naasten Project 3.2. Meer kwaliteit van leven voor naasten van mensen met ZEVMB Project 3.3. Erkenning en betere informatie voor naasten

ACTIELIJN 1:

Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij zorgvraag

Om ervoor te zorgen dat de gehandicaptenzorg toekomstbestendig is, zullen het zorgaanbod en de organisatie van de zorg en ondersteuning mee moeten bewegen met de veranderende zorgvraag. Daarover gaat deze actielijn.

Actielijn 1 bevat de volgende **vijf projecten**:

- 1.1. Goede, persoonsgerichte zorg en begeleiding
- 1.2. Deskundige medewerkers die trots zijn op hun vak
- 1.3. Inzetten op innovatie en technologie
- 1.4. Meer tijd voor cliënten door minder administratieve lasten
- 1.5. Ontwikkelen en verspreiden van meer kennis.

Project 1.1. Goede, persoonsgerichte zorg en begeleiding

Casus Volwaardig werk voor iedereen

Lunet zorg stelt volwaardig meedoen voorop, uitgaande van de mogelijkheden en talenten van elke cliënt, ook de cliënten in de Wet langdurige zorg. Op de werkplaats in Veghel werken cliënten die voor bedrijven in de omgeving inpakken en facturen sorteren. Cliënten op de werkplaats in Eersel maken vogelhuisjes die door heel Europa worden verkocht. Deze initiatieven komen voort uit de jarenlange inzet van gemotiveerde en visionaire professionals, die ervoor zorgen dat cliënten een echte baan hebben, waar ze geld mee kunnen verdienen.

Inleiding

Pas wanneer het zorgaanbod maximaal aansluit op de zorgvraag, is er sprake van persoonsgerichte zorg en ondersteuning. Persoonsgerichte zorg vraagt niet alleen om een heldere zorgvisie van bestuur en management, maar ook om een doorvertaling daarvan naar de werkvloer, waar de professionals op hun beurt de visie uitdragen. Dat is onderdeel van goed bestuur. Het is belangrijk dat zorgaanbieders ouders en naasten zien als onderdeel van het team rond een cliënt. Om de cliënt goed te begrijpen is de kennis van ouders en naasten namelijk essentieel. Waar mogelijk, horen zij een rol te blijven spelen in het dagelijks leven van een cliënt, ook wanneer die in een instelling woont.

Wat het leveren van persoonsgerichte zorg op dit moment extra uitdagend maakt, is het feit dat de zorgvraag van mensen met een beperking verandert. Zorg wordt complexer: veel cliënten komen binnen met verschillende zorgvragen tegelijk. Cliënten en naasten vragen om meer inspraak en betrokkenheid bij de invulling van de zorg. Het inperken van vrijheden is al lang niet meer vanzelfsprekend, maar dat vraagt wel om nog meer creativiteit van begeleiders. De ambitie om persoonsgerichte zorg te leveren, betekent dat de zorgaanbieder moet mee gaan veranderen. Andere methoden en werkwijzen, andere manieren van organiseren en flexibilisering van het woonaanbod: we staan voor een enorme uitdaging.

We willen bereiken dat mensen met een beperking en hun naasten worden gezien en gehoord. Zij hoeven zich niet onzichtbaar, onmachtig of ongelijkwaardig te voelen, maar juist gesteund, zodat zij een gelijkwaardige positie hebben bij gesprekken over de zorgverlening. Zowel op formele momenten als in het dagelijks leven. We willen dat zij voldoende kennis hebben om gemakkelijker afspraken te maken over de vormgeving van hulp en begeleiding en de betrokkenheid van verwanten daarbij. We willen dat zorgverleners kennis en eigentijdse oplossingen aandragen waarmee zij passende zorg en ondersteuning kunnen bieden.

Wat gaan we doen?

Zelfontplooiing en talentontwikkeling van mensen met een beperking

Het invullen van persoonsgerichte zorg kunnen mensen met een beperking het beste *zelf*, passend bij hun mogelijkheden. Daarom zetten we allereerst in op **zelfontplooiing en talentontwikkeling**. Samen met ervaringsdeskundigen richten we een traject in voor vijfhonderd mensen met een verstandelijke beperking en een indicatie voor de Wet langdurige zorg. We geven hen de kans om zichzelf meer te laten zien en stimuleren ze om te leren door ervaringen van deelnemers die hen voorgingen in een dergelijk traject.

We willen mensen gedurende een langere tijd en voor één of twee dagen per week in een nieuwe, inspirerende omgeving uitdagen om zichzelf te ontwikkelen. Ook persoonlijk begeleiders en ouders/vertegenwoordigers draaien periodiek mee in dit traject. Zonder commitment en betrokkenheid van hen komt een duurzame ontwikkeling immers niet op gang of houdt deze onvoldoende stand. Na vijfhonderd deelnemers evalueren we het traject en stellen een tweede tranche open voor nog eens vijfhonderd deelnemers.

We willen op verschillende manieren **meer ervaringsdeskundigheid** in de samenleving:

- a. We gaan aan de slag met een **professioneel profiel voor ervaringsdeskundigen** en willen zorgen voor een bijbehorend opleidingsaanbod.
- b. We willen het opleidingsaanbod tot ervaringsdeskundige zo dicht mogelijk bij het mbo-onderwijs organiseren. Zo kunnen mensen met een beperking **op dezelfde plek naar school als andere jongeren**, en worden **ervaringsdeskundigen makkelijker ingezet op mbo-opleidingen**. Mensen met een beperking die de opleiding tot ervaringsdeskundige volgen, kunnen toekomstige zorgverleners in opleiding laten zien hoe het is om een beperking te hebben. Het ROC in Leeuwarden heeft daar ervaring mee opgedaan, samen met de STERKplaats van LFB Leeuwarden.
- c. We gaan de inzet van ervaringsdeskundigen verder versterken bij het **verzamelen van cliëntervaringen** op ZorgkaartNederland. Dit gebeurt deels al in het kader van de kwaliteitsagenda, maar de eigen ervaringen van mensen met een beperking zijn daar nog niet afzonderlijk terug te vinden. We onderzoeken of dat mogelijk kan worden gemaakt, rechtstreeks of via een link.

Per jaar komen zo'n 2.500 jongeren met een verstandelijke beperking na het voortgezet speciaal onderwijs en praktijkonderwijs thuis te zitten zonder uitzicht op werk. Zij hebben vaak meer tijd of ruimte nodig om zich te ontwikkelen, zowel in het onderwijs als daarna. Wanneer dat lukt kunnen zij vaker gedeeltelijk of geheel in hun eigen inkomen gaan voorzien. Door het halen van praktijkverklaringen, waarbij rekening wordt gehouden met hun individuele leervermogen, kunnen jongeren laten zien wat ze wel kunnen. Ze leren van elkaar én in de praktijk, op de eigen werkplek.

We willen in vijf gemeenten, waar koplopers al aan het werk zijn, goede praktijken ontwikkelen die landelijk toepasbaar zijn. Samen met de ministeries van OCW en SZW willen we in die goede praktijken verkennen hoe we de specifieke opleidingstrajecten die er al zijn voor deze groep jongeren kunnen verbreden. Een voorbeeld van zo'n opleidingstraject is het branchediploma Woonhulp, dat uit veertien praktijkverklaringen bestaat. We denken aan verbreding gericht op sectoren zoals zorg en welzijn, horeca, groenvoorziening of facilitaire dienstverlening. Met de resultaten uit de goede praktijken willen we dergelijke **opleidingstrajecten landelijk beschikbaar stellen voor maximaal 500 mensen met beperkingen**. Daarbij streven wij naar een doorlopend traject met één vaste begeleider voor het gehele traject. Dit loopt van het voortgezet speciaal onderwijs en praktijkonderwijs naar leertrajecten binnen de dagbesteding. Via stages en tijdelijke beschutte werkplekken maken meer jongeren uiteindelijk **de overstap naar een betaalde baan**. Het traject biedt altijd de mogelijkheid om even een stapje terug te zetten als dat nodig is.

Daarnaast willen we een **talentenapp** laten maken. Mensen met beperkingen hebben zo een hulpmiddel om hun behaalde praktijkverklaringen, branche-diploma's, video-referenties en ontwikkelwensen te verzamelen en te tonen. Het blijft namelijk lastig voor deze groep om hun competenties en talenten zelf bij werkgevers aan te prijzen. Op verzoek van de sollicitant kunnen deze gegevens deels worden ontsloten voor een of meer werkgevers. Een aantal leden van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland neemt hierbij het voortouw.

Eigentijdse oplossingen bieden voor persoonsgerichte zorg

Veel zorgaanbieders zijn al bezig met het afstemmen van hun aanbod op een veranderende zorgvraag. Hoe ga je om met het gegeven dat er nu andere cliënten de gehandicaptenzorg instromen dan tien jaar geleden? Met name professionals in de sector hebben hierover veel goede ideeën en opgedane ervaringen. De waaier van de dag belemmert echter te vaak de doorontwikkeling van die ideeën. Met deze maatregel willen we zorgaanbieders en professionals ondersteunen bij het vinden van eigentijdse oplossingen voor persoonsgerichte zorg. De kwaliteitsrapporten die voortvloeien uit het kwaliteitskader gehandicaptenzorg vormen daarbij een belangrijk vertrekpunt.

Gehandicaptenzorginstellingen in Nederland die de ambitie hebben om een goed voorbeeld voor vernieuwende, persoonsgerichte zorg te ontwikkelen, of die daarover kennis en ervaringen willen uitwisselen, kunnen meedoen aan het traject *Begeleiding à la carte*.

Begeleiding à la carte kent de volgende mogelijkheden:

- Zorgaanbieders die al een goed voorbeeld van persoonsgerichte zorg hebben uitgewerkt en dit willen valideren of verspreiden, kunnen daar hulp voor krijgen vanuit *Begeleiding à la carte*. We bieden **ondersteuning bij de totstandkoming en verspreiding van kennisproducten**, zodat de sector als geheel kan leren van eigentijdse oplossingen.

- Zorgaanbieders die nog in de ontwikkelings- of implementatiefase zitten en kennis en ervaringen willen uitwisselen over een vernieuwende vorm van persoonsgerichte zorg, brengen we in contact met andere aanbieders. Degenen die het project op de werkvloer uitvoeren gaan we actief helpen om te **leren van andere organisaties**. We zetten hiervoor informele netwerken op, waar ook ervaringsdeskundigen met een beperking deel van uitmaken die kunnen reflecteren op goede voorbeelden.
- Zorgaanbieders die op locatie een concreet voorbeeld willen uitwerken kunnen zich ook wenden tot *Begeleiding à la carte*. Gedurende een periode van maximaal twee jaar bieden we **ondersteuning op maat, bijvoorbeeld door middel van een coach**. De coach kan de projectleider ondersteunen, expertsessies organiseren en kennis over implementatie beschikbaar stellen. Maar we kijken ook naar de noodzakelijke randvoorwaarden, zoals werkdruk en manier van organiseren of de betrokkenheid van stafdiensten. Mocht het wenselijk zijn, dan helpen we bij veranderkundige interventies of contact richting systeempartijen.

De goede voorbeelden kunnen betrekking hebben op uiteenlopende thema's. Zo kan het gaan om **systematische werkwijzen voor het invullen van persoonsgerichte zorg**, waarbij de zorgvisie van de organisatie terugkomt in het dagelijks handelen van medewerkers en waarbij alle lagen van de organisatie hun eigen, unieke rol hebben; het vormgeven van persoonsgerichte zorg waarbij **verwanten een rol spelen in het dagelijks leven van hun naaste**, ook als deze op een locatie voor intensieve zorg of begeleiding woont; het vormgeven van persoonsgerichte zorg waarbij de **samenwerking tussen ouderenzorg, ziekenhuiszorg of eerstelijnszorg en gehandicaptenzorg** centraal staat; het omgaan met het **thema seksualiteit en intimiteit**; en het **voorkomen van grensoverschrijdend gedrag**. Met de thema's willen we ook aansluiten bij de signalen en rode draden die de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland verzamelt uit de kwaliteitsrapporten. Door aan te sluiten bij de cyclus van het kwaliteitskader en de timing van de kwaliteitsrapporten zorgen we voor de borging van de verbeteringen.

Zorg benaderen vanuit het mensenrechtenperspectief

We willen in gesprek gaan met het College voor de Rechten van de Mens, om de persoonsgerichte zorg vanuit een geheel andere invalshoek te benaderen. Mogelijk zou het onderzoek dat het College heeft uitgevoerd naar mensenrechten in de verpleeghuizen op vergelijkbare wijze uitgevoerd kunnen worden in de gehandicaptenzorg. Deze benadering is zeer relevant: we focussen ons hierbij immers op mensenrechten die nauw verbonden zijn met het alledaagse leven, zoals een zinvolle daginvulling. De achterliggende gedachte van het College, dat **menselijke waardigheid naar voren komt in ogenschijnlijk kleine, dagelijkse dingen**, is ook op de gehandicaptenzorg van toepassing. Als mensen met een beperking te weinig invloed kunnen uitoefenen op hun manier van leven raakt dit bijvoorbeeld het beginsel van autonomie.

Project 1.2. Beroepsontwikkeling en vakmanschap: deskundige medewerkers die trots zijn op hun vak

Casus Zien en gezien worden

Frank is een jongeman met een ernstige verstandelijke beperking. Contact maken met andere mensen vindt hij erg spannend, vooral als hij mensen nog niet eerder heeft ontmoet. Daarom hebben de begeleiders van Stichting Prisma onderling ervaringen uitgewisseld over de wijze waarop zij contact maken met Frank en of zij dat positief of negatief ervaren. Dit stimuleert hen om beter hun best te doen om Frank echt te leren kennen en te begrijpen. Door oog te hebben voor de kleinste signalen, voelen zowel Frank als zijn begeleiders zich gezien en gekend.

Inleiding

Op dit moment speelt in de gehandicaptenzorg een aantal actuele vraagstukken over arbeidsmarkt en opleidingen, net als bij veel andere sectoren binnen zorg en welzijn. Het actieprogramma *Werken in de zorg* pakt deze vraagstukken aan. Daarnaast heeft de gehandicaptenzorg een aantal eigen thema's, die onder andere verband houden met de complexiteit van de doelgroep en de deskundigheid die daarvoor vereist is. Veel medewerkers geven aan dat zij een hoge werkdruk ervaren als gevolg van psychosociale belasting. Om geen medewerkers te verliezen, zal er nog meer aandacht moeten komen voor sociale en fysieke veiligheid op het werk. Daarnaast ervaren veel begeleiders in de gehandicaptenzorg een vorm van verschraving op de werkvloer. Een andere manier van werken en organiseren kan hen helpen. De begeleiders in de gehandicaptenzorg zijn zich sinds kort als beroepsgroep aan het organiseren. Zij vragen luid en duidelijk om aandacht voor beroepsontwikkeling en het vergroten van de beroepstrots.

We willen bereiken dat er voldoende mensen blijven kiezen voor een loopbaan in de gehandicaptenzorg. Medewerkers moeten zich weer erkend weten, trots zijn op hun vak en zich goed toegerust voelen om hun werk te kunnen doen.

Wat gaan we doen?

Beroepsontwikkeling verder stimuleren

Medewerkers in de gehandicaptenzorg dienen van alle markten thuis te zijn. Ze zijn allereerst begeleider, maar worden ook geacht verstand te hebben van medische vraagstukken en gedragsmatige en psychische problematiek. Voorts moeten ze kunnen omgaan met technologie en zelf kunnen roosteren. De vraag is of een persoon al deze rollen moet uitvoeren, of dat het vooral aankomt op een **goede functiemix binnen een team**. Daarom gaan we onderzoeken in hoeverre het veld voor de gehandicaptenzorg een handreiking kan maken die de dialoog over de juiste functiemix binnen het team op gang kan brengen. Het is de bedoeling dat teams dit zowel onderling bekijken, maar hierover ook met de organisatie in gesprek gaan. Het ontwikkelen van een heldere visie op de positionering van de verschillende functiegroepen in de gehandicaptenzorg zal een onderdeel van de handreiking zijn. Daarmee sluiten we aan bij het kwaliteitskader gehandicaptenzorg, waarin reflectie in teams een van de bouwstenen is.

Met het oog op verdere beroepsontwikkeling geven de beroepsgroepen aan dat **registratie** als professional, in dit geval agogisch begeleider in de gehandicaptenzorg, een manier is om dit beroep duidelijker te positioneren, te waarderen en door te ontwikkelen. Daar wordt binnenkort een eerste verkenning naar gedaan. Wanneer blijkt dat de wens tot registratie en de bijbehorende vereisten veel draagvlak vinden, zullen we de nadere uitwerking en het inventariseren van de consequenties ondersteunen. De betekenis van een dergelijke registratie voor de aantrekkelijkheid van de gehandicaptenzorg voor zij-instromers krijgt daarbij de aandacht.

We gaan samen met de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk en de beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland **ambassadeurstrajecten voor begeleiders en verpleegkundigen in de gehandicaptenzorg** opzetten. We brengen een groep professionals samen die we leren hoe ze hun beroepsgroep kunnen vertegenwoordigen, binnen de organisatie en daarbuiten. De professionals doen dit vanuit hun eigen discipline maar zoeken ook de samenwerking tussen beide beroepsgroepen op.

Omdat ervaringsleren belangrijk is voor de beroepsontwikkeling, gaan we een pilot starten waarin we een aangepaste variant van De ParticipatieKliniek openstellen voor medewerkers uit de gehandicaptenzorg. De ParticipatieKliniek draait om **ervaringsleren**: medewerkers laten hun vertrouwde organisatiestructuur volledig los, gaan met elkaar terug tot de kern van hun vak en bekijken met een frisse blik de dilemma's die ze daarin tegenkomen.

Werkdruk aanpakken

Om de werkdruk te verlagen die voortkomt uit de psychosociale belasting van medewerkers, breiden we samen met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland het project *VeiligPlus* uit naar meer organisaties. De organisaties die al hebben deelgenomen aan dit project merken dat het organisatieklimaat verbetert en de sociale en fysieke veiligheid toeneemt.

Ook werkdruk als gevolg van de wijze van organiseren en inroosteren pakken we aan. We gaan in een vijftal pilots een **professional journey** beschrijven die moet verduidelijken waar medewerkers precies tegenaan lopen. Deze inzichten gebruiken we in *Begeleiding à la carte* (zie project 1.1.). We voegen daar een extra thema aan toe, gericht op **anders werken en organiseren**. Een werkwijze die beter aansluit bij het ritme van de cliënt leidt ook tot meer rust bij de medewerkers. Binnen dit thema ontwikkelen zorgaanbieders goede voorbeelden omtrent het verlagen van de werkdruk en wisselen deze onderling uit.

Beeldvorming bijstellen

De gehandicaptenzorg bestaat uit zeer uiteenlopende doelgroepen. Het gaat niet alleen om mensen met een lichte verstandelijke beperking zoals we die van televisieprogramma's kennen, maar ook om ernstig meervoudig beperkte mensen of mensen met zeer complex, onbegrepen gedrag. Wanneer je in de gehandicaptenzorg werkt, kom je met al die groepen in aanraking. Om te zorgen dat meer jongeren kiezen voor een baan in de gehandicaptenzorg, moeten zij een **realistisch beeld krijgen over het werkveld** en de diversiteit binnen deze zorg. Het onderwijs biedt kansen om deze beeldvorming aan te pakken. Om jongeren eerder te laten kennismaken met de verschillende doelgroepen in de gehandicaptenzorg, gaan we in samenwerking met onderwijsinstellingen en cliëntenorganisaties ervaringsdeskundigen inzetten in projecten in het voortgezet onderwijs.

Landelijke tafel gehandicaptenzorg starten

Binnen het actieprogramma *Werken in de zorg* is het mogelijk om per deelsector een landelijke tafel op te zetten. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland zal het initiatief nemen om dit voor de gehandicaptenzorg te doen. We willen in ieder geval overleggen hoe we **goede voorbeelden** kunnen verspreiden van organisaties in de gehandicaptenzorg die naar de contractduur en de mogelijkheid van combinatiediensten kijken en daardoor beter hun medewerkers behouden. Ook zal aan de orde komen dat er een uitzonderlijke aanpak nodig is om het juiste personeel te vinden voor een aantal zeer specifieke groepen cliënten in de gehandicaptenzorg gezien hun complexe zorgvraag. Denk aan bewonersgroepen met veel gedragsproblematiek die gebaat zijn bij stoere medewerkers die stevig in hun schoenen staan. In de **arbeidsmarktcampagnes** moet ruimte komen om de unieke aspecten van de gehandicaptenzorg te benadrukken.

Project 1.3. Inzetten op technologie en innovatie

Casus Slimme technologische oplossingen

Academy Het Dorp ontwikkelt technologische oplossingen voor mensen met een beperking die afhankelijk zijn van langdurige zorg. Stichting Academy Het Dorp is een initiatief van zorgaanbieder Siza. De aanpak van de Academy heeft succes doordat eindgebruikers, het bedrijfsleven en wetenschappers al vroeg meedenken over het uitwerken van innovaties. Op die manier tilt de Academy niet alleen een concept naar een hoger plan, maar kan het ook goed toetsen en daadwerkelijk uitvoeren. Zo heeft de Academy in de afgelopen jaren beeldbellen uitgebreid getoetst bij cliënten met een beperking, waardoor het aantal crisismeldingen met wel 80% afnam.

Inleiding

Nieuwe werkwijzen en technologie kunnen zowel professionals op de werkvloer helpen, als mensen met een beperking en hun naasten meer regie over hun leven geven. Zorginstellingen in de gehandicaptenzorg willen dan ook in innovatie investeren. Nieuwe technieken zoals e-health maken het mogelijk om zorg op afstand te leveren. Vooralsnog stimuleert de wet- en regelgeving niet altijd dergelijke innovatieve initiatieven. Daarnaast blijkt het ingewikkeld om nieuwe technieken die werken bij individuele aanbieders in de gehandicaptenzorg breed toe te passen in de hele sector.

We willen bereiken dat professionals in de gehandicaptenzorg en mensen met een beperking en hun naasten ondersteuning kunnen krijgen door innovatieve werkwijzen en technologieën. Het is onze wens dat zorgaanbieders op dit terrein van elkaar gaan leren.

Wat gaan we doen?

Technologische innovatie stimuleren

De komende drie jaar gaan we vijftien à twintig zorgaanbieders steunen bij het bieden van toekomstgerichte zorg. Zo willen we de moderne en innovatieve gehandicaptenzorg sneller vooruit helpen. We laten de aanbieders met deskundige hulp onderzoeken welke **technologische en e-health-oplossingen** het beste bij hen passen en begeleiden hen bij de implementatie ervan. We kijken bij ieder voorstel allereerst welk verschil de toepassing gaat maken in het leven van de cliënt en ten tweede welke invloed deze heeft op het werk van de professional. Vanzelfsprekend toetsen we ook of de oplossing technisch gezien werkt. We geven hier invulling aan via een **Innovatie Impuls Gehandicaptenzorg** waarin we gaan samenwerken met de betrokken kennisinstituten zoals Vilans en Academy Het Dorp. Samen met de sector kunnen we zo goede afwegingen maken langs de drie genoemde lijnen. Daarbij sluiten we innovatieve voordelen uit samenwerking met andere sectoren van de langdurige zorg, zoals de ouderenzorg, niet uit. Voor de Innovatie Impuls Gehandicaptenzorg maken we een budget van € 5 miljoen vrij.

Onder de vlag van de *Innovatie Impuls Gehandicaptenzorg* gaan we verkennen hoe we de vier winnende ideeën, inclusief de publieksprijs, van de VG Hackaton *Van beperking naar versterking* kunnen uitwerken. Verder bekijken we met de initiatiefnemers of in 2019 een volgende VG Hackaton kan plaatsvinden.

Winnaars VG Hackaton

Koraal heeft op 13 april 2018 de eerste landelijke VG Hackaton gewonnen. Onder de noemer *ZieMij* ontwikkelde het team van Koraal een app voor de smartphone die moeilijke taal omzet in begrijpelijke taal. Zo krijgen gebruikers hulp bij het lezen van een brief of e-mail. Daarnaast bevat de tool een virtuele helper, die de weg wijst in lastige situaties en kan geruststellen als dat nodig is. De virtuele helper zet afspraken direct in de agenda van gebruikers en herinnert hen er daarna aan. Verder kan de virtuele helper gebruikers in contact brengen met iemand die ze niet persoonlijk kennen.

De tweede plaats in de VG Hackathon is gegaan naar Abrona met *K.I.T.*, een digitaal hulpmiddel om tandenpoetsen makkelijk en leuk te maken. Bartiméus kwam op de derde plaats met *Eye Eye kapitein*. Met deze app kunnen mensen met een visuele beperking op een slimme manier zelf activiteiten opzoeken en zich inschrijven.

De publieksprijs ging naar *Kandit* van Stichting Philadelphia Zorg, een app die helpt om meer inzicht te krijgen in hun zak- en spaargeld.

Cliënten meer regie geven door een PGO

Mensen met een beperking en hun naasten kunnen alleen goed de regie houden over de zorg die ze krijgen als zij daar voldoende informatie hebben. Zeker als er zorg wordt geleverd vanuit verschillende wetten, is de informatie vaak te versnipperd beschikbaar. We willen voor cliënten en hun naasten een **Persoonlijke Gezondheidsomgeving** opzetten, waarin ze integraal en op afstand alle informatie kunnen vinden die ze nodig hebben. In dat kader gaan we tevens onderzoeken in hoeverre een Persoonlijke Gezondheidsomgeving gebruiksvriendelijk en toegankelijk kan worden gemaakt voor mensen met een beperking.

Nachtzorg: innovatief en verantwoord

Veel zorgaanbieders maken gebruik van **domotica** bij het invullen van de nachtzorg. Onlangs heeft TNO aanbevelingen gedaan om die zorg te verbeteren. Het gaat daarbij om de verbinding tussen dag- en nachtzorg, kennis en voorlichting aan ouders en verwanten, opdrachtgeverschap richting leveranciers, het realiseren van maatwerk en een heldere risicoafweging. Samen met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland en de sector zullen we de aanbevelingen van TNO vertalen naar concrete acties die zorgaanbieders een duidelijke handreiking bieden bij het neerzetten en uitvoeren van de nachtzorg.

Project 1.4. Meer tijd voor cliënten door minder administratieve lasten

Inleiding

Net als in iedere sector kent ook de gehandicaptenzorg administratieve verplichtingen. Wanneer registratie leidt tot betere zorg ziet men hier wel het nut van in, maar meestal is het een onnodige last. Zorgpersoneel geeft aan dat ze te veel tijd kwijt te zijn aan administratieve verplichtingen.

We willen bereiken dat zorgverleners meer tijd kunnen besteden aan de daadwerkelijke zorg en ondersteuning van cliënten, door hun administratieve lasten te verlichten. Dit brengt ook minder onnodige kosten met zich mee en maakt het beroep aantrekkelijker.

Wat gaan we doen?

Administratieve lastendruk beperken

Het terugdringen van de administratieve lasten staat hoog op de agenda. In de kwaliteitsagenda 2017-2018 is opgenomen dat partijen streven naar beperking van de administratieve lastendruk. Op 22 mei jl. hebben we het programma *(Ont)Regel de Zorg* gepresenteerd. Dit programma bevat specifiek een sectorplan voor de gehandicaptenzorg in de Wet langdurige zorg.

(Ont)Regel de Zorg

De maatwerkaanpak: snappen of schrappen

1. We verminderen externe verantwoordingslast door gebruik te maken van een vastgesteld uniform kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Bij de uitvoering van dit kader kijken we de komende jaren naar een verdere reductie van administratieve lasten.
2. We vereenvoudigen de regeling meerzorg: deze kan nu meerjarig worden toegekend en bij zorg in natura is verantwoording op uurbasis niet meer nodig. De aanvraagprocedures worden momenteel opnieuw bekeken en waar mogelijk vereenvoudigd.
3. We vereenvoudigen en digitaliseren het aanvraag-, machtiging, en declaratieproces voor mondzorg-professionals in de Wlz.
4. We verminderen de administratieve lasten voor PGB-houders door te investeren in een nieuw budgethouders portaal (PGB 2.0-systeem).
5. We verminderen de administratieve lasten voor cliënten met een complexe zorgvraag die uit meer domeinen zorg krijgen. Hiernaar doen wij onderzoek in het project OPAZ (ondersteuning passend zorgaanbod).
6. We verminderen de administratieve lasten bij de zorginkoop door het stimuleren van meerjarige contracten en het voorkomen van dubbele uitvragen.
7. We schrappen regelgeving op het terrein van interne- en externe verantwoording in de gehandicaptenzorg. Samen met de VGN, veldpartijen, zorgaanbieder JP van den Bent en aanbieders in de sector willen we een beweging tot stand brengen in de sector waardoor er meer ruimte en verantwoordelijkheid ontstaat op de werkvloer. Ook stimuleren we dat zorgaanbieders van elkaar kunnen leren. Dit wordt ook onderdeel van het programma gehandicaptenzorg.
8. Wij investeren samen met veldpartijen in het permanent schrappen van overbodige regelgeving door het organiseren van schrapsessies in het land.

Ruimte voor experimenteren: kan het ook anders?

9. We verminderen de administratieve lasten door te experimenteren. Bijvoorbeeld op het terrein van Persoonsvolgende Bekostiging en anders verantwoorden; Op basis van deze experimenten schrappen we waar mogelijk overbodige regelgeving.

Bouwen aan een nieuwe basis: eenvoudiger registreren en verantwoorden

10. Onder regie van het zorginstituut werken wij aan eenduidige en eenvoudige gegevens uitwisseling in de keten door middel van aan het 'Actieprogramma Informatievoorziening Wlz 2017-2020'.
11. Door de integrale- en maximumtarieven is de gegevens uitvraag bij zorgaanbieders in het kader van het budget- en nacalculatieproces sterk vereenvoudigd. Onder regie van de NZa worden verdere verbeteringen op het terrein van verantwoording en controleprocessen doorgevoerd.
12. Wij onderzoeken samen met ICT leveranciers in de gehandicaptenzorg of vereenvoudigingen in de registratiesystemen mogelijk zijn.

Regelarm werken in de praktijk

13. We investeren in goede communicatie. Er komt een website waar informatie is te vinden over geldende wet- en regelgeving. Hier kunnen ook vragen worden gesteld over het terugdringen van administratieve lasten en goede voorbeelden worden uitgewisseld. Indien wet- en regelgeving kan worden aangepast of ‘geschrapt’ wordt opgeschaald naar landelijke partijen (permanente mogelijkheid tot schrapsessie). Dit voorkomt dat er op de werkvloer onnodig wordt geadministreerd.

De kraan dichtdraaien

14. We voorkomen zo veel als mogelijk het tot stand komen van nieuwe regelgeving en kijken bij nieuwe regelgeving kritisch naar de administratieve lasten die hiermee samenhangen, bijvoorbeeld bij de Wet Zorg en Dwang (Wzd).
15. Bij nieuwe regelgeving kijken we ook naar regelgeving die niet direct uit de zorg komt. Bijvoorbeeld regelgeving rondom ARBO, brandveiligheid, de WMCZ (Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen) en de AVG. Waar nodig gaat VWS met betrokken departementen in overleg.

Verder is er een sectorplan voor het sociaal domein met maatregelen die ook voor de gehandicaptenzorg gelden. Samen met alle betrokken partijen werken we de komende periode intensief aan diverse maatregelen om de administratieve lasten terug te dringen. We organiseren **schrapsessies, vereenvoudigen de verantwoordingsprocessen** en zorgen dat instellingen **leren van elkaars aanpak omtrent regelarm werken**. We kijken hierbij over de grenzen van het verschillende wetten heen.

Gelukkig zijn er in de sector ook al stappen vooruit gezet. Het werken met het nieuwe kwaliteitskader levert positieve ervaringen op. Dit geldt ook voor meerjarige contracten bij de zorginkoop. De sector zelf werkt aan het terugdringen van administratieve lasten vanaf de werkvloer. Men is bezig om teams van medewerkers samen te stellen die bij andere organisaties de kunst af gaan kijken. Zorgaanbieder Philadelphia heeft hier bijvoorbeeld goede ervaringen mee. Van elkaar leren kan een effectieve manier zijn om de administratieve lasten binnen de eigen organisatie anders te benaderen. De volledige aanpak inclusief goede voorbeelden is opgenomen in het sectorplan (*Ont)Regel de Zorg* (Tweede Kamer, vergaderjaar 2017–2018, 29 515, nr. 424).

Project 1.5. Ontwikkelen en verspreiden van meer kennis

Inleiding

Op landelijk niveau ontbreekt een goed onderbouwd beeld van de gehandicaptenzorg. Enerzijds heerst het algemene beeld dat de zorg goed geregeld is, anderzijds komen er ook signalen dat mensen met een beperking, hun naasten en professionals merken dat dit voor bepaalde doelgroepen niet het geval is. Daarnaast bestaat er in de gehandicaptenzorg, net als in andere delen van de langdurige zorg, nog geen heldere kennisinfrastructuur. We doelen op een cyclisch proces waarin we kennisvragen verzamelen, op basis waarvan onderzoek wordt geprogrammeerd, uitgevoerd, en opgedane kennis vervolgens wordt geïmplementeerd en geëvalueerd. Ten slotte geven naasten aan dat ze niet weten waar de beste zorg wordt geboden, wat de specialisaties van zorgaanbieders zijn en welke ervaringen anderen hebben.

We beogen een helder beeld te krijgen van de gehandicaptenzorg op landelijk niveau, zowel kwantitatief als kwalitatief. Zo kunnen we kennis genereren voor beleidsvorming. Verder willen we kennis ontwikkelen en ontsluiten voor professionals in de gehandicaptenzorg en duidelijke keuze-informatie beschikbaar stellen voor naasten.

Wat gaan we doen?

Kennis van de Kwaliteitsagenda borgen en verspreiden

We gaan de opbrengsten van de Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg verspreiden. We organiseren in het voorjaar van 2019 twee grote **congressen**: een voor professionals en een voor cliënten en verwanten. Alle organisaties die in het kader van de Kwaliteitsagenda een project hebben uitgevoerd, zullen daar een workshop houden om hun kennis te verspreiden.

We gaan een **factsheet** ontwikkelen, waarin we voor alle partners in de gehandicaptenzorg op een heldere manier de samenhang laten zien tussen *Kennisplein*, *Gewoon Bijzonder*, het *Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning* van ZonMW et cetera. Beschikbare kennis is zo makkelijker vindbaar.

Beeld van de gehandicaptenzorg verder onderbouwen

Onderzoeksbureau Kalliope Consult heeft alle bestaande onderzoeken en rapporten over de gehandicaptenzorg doorgenomen en samengevoegd in een rapport. Zo is een onderbouwd beeld van de gehandicaptenzorg ontstaan. Uit dat rapport zijn vervolgonderzoeksvragen samengesteld, die kunnen helpen bij het gericht uitvoeren van verder onderzoek. In een tweede en derde fase selecteren we in samenspraak met alle relevante partijen de thema's daarvoor. In 2018 laten we een **trendanalyse van de gehandicaptenzorg** maken, om een kwantitatief beeld te kunnen schetsen. Op basis van de uitkomsten van de trendanalyse laten we in 2019 een kwalitatief onderzoeksdeel uitvoeren op een aantal gerichte thema's.

Gedegen kennisinfrastructuur opzetten

Het ministerie van VWS heeft Vilans subsidie gegeven om structureel de kennisvragen van zorgverleners over de levering van goede zorg te inventariseren en, waar mogelijk, te beantwoorden. Ontbreekt het antwoord op deze kennisvragen, dan zal Vilans deze doorgeven aan ZonMw, zodat ZonMw er een onderzoekscall naar kan uitschrijven. Het ministerie van VWS heeft onlangs ZonMw de opdracht gegeven om een onderzoeksprogramma op te zetten ten behoeve van **onderzoek naar de belangrijkste kennisvragen die leven op de werkvloer**. Het gaat hier om onbeantwoorde kennisvragen die Vilans heeft geïnventariseerd. De onderzoeksresultaten kunnen onder andere door Vilans gebruikt worden om kennisvragen van zorgverleners te beantwoorden. De planning is om nog dit jaar de eerste call uit te laten gaan.

Via ZonMw financiert het ministerie van VWS structureel de **academische werkplaatsen** in de gehandicaptenzorg. Deze academische werkplaatsen verbinden kennis vanuit de lerende netwerken met onderzoek, onderwijs en beleid. Ook deze onderzoeksresultaten kunnen onder andere door Vilans gebruikt worden bij het ondersteunen van zorgverleners.

De beroepsorganisaties Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Verenso en Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten hebben de **Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg** opgericht. Deze stichting ontwikkelt richtlijnen en protocollen om het handelen van zorgprofessionals te versterken.

Begin 2019 zal een congres worden georganiseerd voor alle partijen en personen die actief zijn in de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg. Op dit congres kunnen zij de banden versterken, kennis uitwisselen en nieuwe onderlinge samenwerkingsverbanden opzetten.

Kennis ontwikkelen over huisvesting

Huisvesting is een van de contextfactoren die invloed heeft op mensen met een complexe zorgvraag. Als de woonsituatie niet aansluit bij de zorgvraag van deze mensen, kan probleemgedrag worden versterkt. Dit geldt zowel voor mensen die zorg in een instelling krijgen, als voor mensen met een complexe zorgvraag die thuis wonen. We gaan de relatie tussen optimale, persoonsgerichte zorg en de gebouwde omgeving laten onderzoeken om hier meer kennis over te ontwikkelen. We verwachten dat de onderzoeksresultaten in 2019 beschikbaar zijn.

ACTIELIJN 2:

Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen

Casus Geen plek voor Jochem

Jochem is extreem prikkelgevoelig en heeft daardoor gedragsproblemen. Zijn familie is betrokken maar kan de zorg voor Jochem niet meer aan. Door Jochems complexe problematiek lukt het niet om een goede plek voor hem te vinden in een zorginstelling.

Wie is Jochem? Jochem staat voor de groep mensen die geen passende plek kan vinden in een zorginstelling. Wanneer zij zorg ontvangen die niet aansluit bij hun zorgvraag, kan de situatie escaleren, soms met dwangmaatregelen tot gevolg.

Een deel van deze mensen heeft recht op blijvende zorg vanuit de Wet langdurige zorg, op grond van hersenletsel, een lichamelijke aandoening of een (lichte) verstandelijke beperking of (vanaf 2021) een ernstige psychische aandoening. Er kan bij hen ook sprake zijn van hulp en begeleiding vanuit de Zorgverzekeringswet (GGZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning.

Allerlei instellingen uit allerlei zorgsectoren – zoals de gehandicaptenzorg, GGZ en verslavingszorg, Jeugdhulp, maatschappelijke opvang en forensische zorg – leveren complexe zorg en ondersteuning. Een vergelijkbare diversiteit zien we bij de financiering van deze complexe zorg, vanuit de Wet langdurige zorg, de Zorgverzekeringswet, de Wet maatschappelijke ondersteuning, de Jeugdwet of de begroting van het ministerie van Justitie en Veiligheid.

Actielijn 2 richt zich op het toegankelijker en robuuster maken van de zorg en ondersteuning bij complexe problematiek, waardoor deze toekomstbestendiger wordt. Bij deze actielijn is dankbaar gebruik gemaakt van de gezamenlijke werkgenda complexe zorg. Veel van de bouwstenen van deze werkgenda (zie <https://legacy.vgn.nl/media/5b30fa15bedeb/18-06+werkgenda+passende+zorg+.pdf>) komen terug in dit programma.

Actielijn 2 bevat **twee projecten**:

- 2.1. Voldoende passende zorg bij complexe problematiek
- 2.2. Behoeft en beschikbaarheid bij complexe problematiek in beeld

Project 2.1. Voldoende passende zorg bij complexe problematiek

Inleiding

In de complexe zorg is al jaren sprake van een groep van enkele honderden mensen waarbij het maar niet wil lukken om tijdig passende zorg te bieden, ondanks veel inzet van naasten, zorgaanbieders en zorgfinanciers. Het gaat hier vooral om **relatief jonge mannen en vrouwen die zorg nodig hebben op de grens van de gehandicaptenzorg en de langdurige geestelijke gezondheidszorg**. Deze mensen kampen met zeer ernstige gedragsproblemen of veroorzaken veelvuldig heftige incidenten, die voortkomen uit onbegrepen problematiek, een mix van zeer

ernstige verstandelijke of psychische problematiek, of hersenletsel in combinatie met gedragsproblematiek. Hulpverleners hebben enorme moeite met het vinden van de juiste aanpak, een passende plek, deskundige begeleiding en geld.

Actielijn 2 gaat ervoor zorgen dat er ook in deze heel moeilijke situaties tijdig passende zorg beschikbaar is. Via het programma passen we de bekostiging van deze zorg zo aan dat deze aansluit bij de complexe zorgvraag van de cliënten. In overleg met veldpartijen komen er via deze weg voldoende menskracht en zorgplekken beschikbaar. Het uitgangspunt daarbij is dat **de zorg naar de cliënt toekomt**; mocht dit echt niet mogelijk zijn, dan is er in het eigen landsdeel een plek bij een gespecialiseerde voorziening beschikbaar.

Deze aanpak geeft veldpartijen de noodzakelijke ruimte om zelf regionaal de rest van de minder gecompliceerde probleemsituaties aan te pakken. Ook daarbij ondersteunt en faciliteert actielijn 2 van dit programma.

Hulpverleners krijgen coaching van het Centrum voor Consultatie en Expertise om hun kennis aan te vullen. Bij het vinden van de juiste zorg kunnen zij zich wenden tot de zorgbemiddelaars van de zorgfinanciers, het *Juiste Locket* (bij Per Saldo en Ieder(in)), en de praktijkteams van het ministerie van VWS. Het programma *Ondersteuning Passend Zorgaanbod* verzamelt ervaringen en ontsluit kennis voor alle partijen.

Om het probleem van voldoende deskundig personeel bij crises op te lossen heeft Zilveren Kruis crisisinterventieteam opgezet. Tevens zijn Zilveren Kruis en VGZ met enkele zorgaanbieders project *Pro* gestart, waarbij ze een beperkt aantal plaatsen voor heel moeilijke situaties hebben gecreëerd. Andere zorgaanbieders hebben plannen voor nieuwe zorgplekken met een beter passend zorgaanbod. Voortbordurend op deze crisisinterventieteam, project *Pro* en andere regionale plannen breiden we deze aanpak uit.

Wat gaan we doen?

Ambulante teams inzetten

In nauw overleg met zorgkantoren en -aanbieders komen er per zorgkantoorregio, of per gebied, teams van gespecialiseerde hulpverleners. De ambulante teams **ondersteunen en leveren als het moet extra deskundige menskracht**, maar nemen niet de zorg over tenzij dit acuut nodig is.

Een team kan bijvoorbeeld direct op locatie bijspringen als blijkt dat een zorgaanbieder het niet redt in een complexe situatie met een cliënt, ondanks adviezen van het Centrum voor Consultatie en Expertise. Bij crisissituaties kan een team de zorg tijdelijk overnemen van de zorgaanbieders. Het is de bedoeling dat cliënten niet of nauwelijks worden overgeplaatst en dat er binnen de regio naar een passende oplossing voor de cliënt wordt gezocht, in nauw overleg met de naasten, de al betrokken zorgaanbieder(s) en verantwoordelijk zorgfinancier.

De betaling van deze teams vindt in principe plaats vanuit de reguliere regiobudgetten van de zorgkantoren. Per casus wordt bekeken of en in hoeverre de zorgplicht bij het zorgkantoor ligt, of bij andere zorgfinanciers zoals zorgverzekeraars en gemeenten. Vervolgens wordt achteraf bekeken of een herverdeling of verrekening van financiële middelen tussen de Wet langdurige zorg, de Zorgverzekeringswet, de Jeugdwet en de Wet maatschappelijke ondersteuning noodzakelijk is.

Landelijk extra plaatsen creëren en kennisnetwerk opzetten

Wanneer het werkelijk onmogelijk blijkt om de cliënt binnen de huidige voorziening de juiste zorg te bieden, bijvoorbeeld door gebrek aan de juiste fysieke voorzieningen, dan kan de cliënt worden overgeplaatst naar een gespecialiseerde voorziening binnen het eigen landsdeel.

We gaan daarvoor, in overleg met gespecialiseerde zorgaanbieders en zorgfinanciers, per landsdeel plaatsen creëren op een of enkele locaties per landsdeel. In totaal komen er **honderd plaatsen**: vijftientig voor elk van de vier landsdelen.

We zorgen dat er binnen de Wet langdurige zorg voldoende middelen beschikbaar zijn voor deze zorg. Het Centrum voor Consultatie en Expertise, academische werkplaatsen en kennisinstituten zullen zich aansluiten bij een **landelijk netwerk voor de complexe zorg**, zodat zij rondom die honderd plaatsen hun expertise kunnen bundelen. Dit kennisnetwerk vormt ook de thuisbasis voor de ambulante hulpverlenersteams.

Plaatsen in de regio uitbreiden

Vanuit dit landelijke netwerk en het programma Volwaardig leven willen we ervoor zorgen dat zorgaanbieders en zorgfinanciers samen **extra regionale plaatsen** gaan creëren voor deze doelgroep. Zulke plaatsen voor complexe zorg in de regio moeten ertoe leiden dat het beroep op de honderd landelijke plaatsen beperkt blijft. De regionale plaatsen zijn ook bedoeld om te voorkomen dat de landelijke plaatsen na verloop van tijd permanent bezet zijn door cliënten die levenslang intensieve intramurale zorg nodig hebben, maar niet teruggeplaatst kunnen worden naar hun eigen regio. Het opzetten van deze extra regionale plaatsen zal in beginsel moeten worden betaald uit de reguliere groeimiddelen.

Project 2.2. Behoeft en beschikbaarheid bij complexe problematiek in beeld

Inleiding

Op dit moment weten we niet genoeg over de groep mensen met complexe zorgbehoeften om hen goed te kunnen helpen. Zorgaanbieders en -inkopers, cliëntondersteuners en -organisaties, en onderzoekers hebben op hoofdlijnen deze groep in beeld, maar zij hebben geen van allen een compleet overzicht van deze groep mensen en hun precieze zorgbehoefte. Meestal spreken we over enkele honderden mensen. Een deel van deze mensen verblijft noodgedwongen bij ouders of familie, nadat er soms jarenlang geprobeerd is om een passende zorgplek te vinden. De situatie in deze gezinnen is vaak schrijnend. Ook voor het deel dat niet thuis woont blijkt de huidige zorg in een instelling vaak ontoereikend. Bovendien worden deze mensen keer op keer overgeplaatst, van instelling naar instelling, omdat zorgteams opbranden vanwege de intensieve zorg.

Niet alleen ontbreekt een helder beeld van de vraag die mensen met een complexe zorgbehoefte hebben, ook bij de beschikbare zorg en ondersteuning missen we landelijk en regionaal het overzicht. Voor mensen met een complexe zorgvraag, hun naasten, cliëntondersteuners, gemeenten, wijkteams en andere hulpverleners in de eerste en tweede lijn is het niet altijd duidelijk welke mogelijkheden er binnen en buiten de regio zijn voor zorg en ondersteuning, zeker als het gaat om complexere problematiek. Daardoor weten ze de weg naar de gespecialiseerde zorg niet of niet tijdig genoeg te vinden.

Wat gaan we doen?

Knelpunten signaleren

In samenwerking met cliënten- en naastenorganisaties, zorgaanbieders en -financiers brengen we de beschikbare zorg, de zorgbehoefte en de knelpunten in de complexe zorg regionaal en landelijk in kaart. Dit geeft ons ook een beeld van de wachtlijsten.

Beschikbare zorg voor vier doelgroepen met complexe problematiek inventariseren

Vooralsnog inventariseren we de beschikbare zorg voor vier doelgroepen waarbij vaak sprake is van complexe problematiek: **mensen met zeer ernstige verstandelijke meervoudige beperkingen**, met **(licht) verstandelijke beperkingen en gedragsproblematiek**, met een ernstige **autismespectrumstoornis of met niet aangeboren hersenletsel**. Inmiddels zijn er in opdracht van het ministerie van VWS digitale tools ontwikkeld voor mensen met autismespectrumstoornissen en niet aangeboren hersenletsel. Die tools zijn nu al online te vinden op de website www.watvindik.nl. Vergelijkbare tools zullen worden ontwikkeld voor de andere groepen. We sluiten hierbij zoveel mogelijk aan bij bestaande informatiebronnen.

Compleet en actueel overzicht bieden

Uiterlijk voor het einde van deze regeerperiode willen we een compleet en actueel overzicht kunnen bieden van alle formele en informele zorg en ondersteuning voor deze specifieke doelgroepen. Het digitale overzicht zal voor iedereen toegankelijk zijn en heeft ook ruimte voor gebruikerservaringen. We hebben tegen die tijd ook een plan en overzicht van de kosten om dit digitale overzicht uit te breiden naar de gehele complexe zorg of zelfs de hele langdurige zorg.

Vraag van cliënten met een complexe problematiek inventariseren

Niet alleen het aanbod, maar ook de vraag naar zorg en ondersteuning bij complexe problematiek gaan we in kaart brengen. In overleg met cliënten- en naastenorganisaties, zorgaanbieders, zorgfinanciers en de Nederlandse Zorgautoriteit gaan we dit per zorgkantoorregio onder leiding van het zorgkantoor uitzoeken. MEE Nederland inventariseerde eerder 126 cliënten waarvoor geen passend zorgaanbod kon worden gevonden, waarna in 2017 zorgkantoren, samen met MEE-organisaties en anderen, bekeken welke cliënten nog geen passende zorg ontvingen terwijl ze wel een indicatie voor de Wet langdurige zorg hebben. We zullen op die werkwijze voortborduren en alle cliënten die behoefte hebben aan zorg en ondersteuning bij complexe problematiek inventariseren, ook als deze geen Wlz-indicatie hebben.

Analyse maken

Met dit overzicht zullen ook de problemen omtrent behoefte en beschikbaarheid in de complexe zorg komen bovendrijven. We zullen voor de bovengenoemde doelgroepen een nadere analyse maken van knelpunten en oplossingsmogelijkheden. Naar verwachting ronden we medio 2019 een eerste analyse af, die vervolgens zal dienen als input bij de uitvoering van de projecten 2.1. en 3.1.

ACTIELIJN 3:

Naasten meer ontzorgen

Naasten spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een beperking, vaak hun leven lang. Naasten zijn hulpvrager, mantelzorger en belangenbehartiger. Maar in de eerste plaats zijn zij natuurlijk ouder, partner, familie. Naasten maken geen onderscheid tussen het geven van praktische of emotionele steun. Hun kennis en ervaring zijn onmisbaar om de zorg, thuis en in een instelling, zo goed mogelijk in te richten en daardoor de kwaliteit van leven van hun dierbare te vergroten.

Al hebben naasten twijfels en zorgen over de toekomst, er zijn ook tal van geluksmomenten zoals ieder gezin die kent. Iemand met een beperking kan het leven verrijken. Daarentegen is het op momenten ook zwaar. De komst van een kind, een broer of een zus met een ernstige beperking of een partner die dit overkomt, betekent dat het leven er anders zal gaan uitzien dan verwacht. Mijlpalen in het leven die voor andere gezinnen heel gewoon zijn, zoals naar de basisschool, zelfstandig zijn of worden, uit huis gaan, zijn voor deze gezinnen allesbehalve vanzelfsprekend. In de eerste fase is er binnen een gezin sprake van onzekerheid, verdriet en soms schaamte. Daarna komt de vraag hoe het leven met een beperking het beste kan worden ingericht. Hoe moet het als het kind volwassen is? Wat te doen als ouders en andere naasten steeds ouder worden, of er niet meer zijn? Deze en tal van andere vragen houden naasten volop bezig.

Actielijn 3 bevat de volgende **drie projecten**:

- 3.1. Gespecialiseerde ondersteuning van cliënten en naasten
- 3.2. Meer kwaliteit van leven voor naasten van mensen met ZEVMB
- 3.3. Erkenning en betere informatie voor naasten

Project 3.1. Gespecialiseerde ondersteuning van cliënten en naasten

Inleiding

De zorg en ondersteuning voor gezinnen van mensen met een beperking en een langdurige intensieve zorgvraag is vooral gericht op de zorgvrager. De impact op het leven van ouders, broers en zussen, partners en andere naasten is niet te onderschatten. Zij regelen vaak de zorg en ondersteuning en dat is niet altijd makkelijk. Naasten houden veel ballen tegelijk in de lucht en kunnen niet even een stapje terug doen. We willen hen ontzorgen en hun kwaliteit van leven verbeteren.

Wat gaan we doen?

Pilot opzetten met gespecialiseerde cliëntondersteuning

Een groep van 450 cliënten en naasten koppelen we twee jaar lang aan een cliëntondersteuner. Dit is iemand die de naasten ontzorgt. Hij of zij kan zorg en ondersteuning voor de cliënt regelen, maar ook psychosociale ondersteuning bieden voor de rest van het gezin.

We testen gedurende deze twee jaar in pilots hoe **gespecialiseerde cliëntondersteuning nog meer op tijd, op maat en levensbreed** kan worden gegeven. We doen dat in nauw overleg met de desbetreffende cliënten- en naastenorganisaties en alle andere betrokken partijen. Knelpunten die we in de pilots tegenkomen, geven we mee aan de organisaties waarmee cliënten in contact komen als zij zorg en ondersteuning regelen, zodat die meer rekening kunnen houden met hun situatie.

De pilots hebben drie doelstellingen:

1. Ondersteuning bieden aan een zo groot mogelijke pilotgroep van cliënten en hun naasten.
2. Leren hoe ondersteuning van cliënten en naasten het beste kan worden ingericht, om de kwaliteit van leven te verbeteren van zowel het hele gezin als de afzonderlijke gezinsleden.
3. Zorgen dat stelselpartijen meer rekening houden met de leefwereld van naasten.

We gaan hierbij **onderzoeken wat het effect van deze cliëntondersteuning is**. Bij een succesvolle pilot verlengen we de pilots en brengen we in kaart hoe deze werkwijze zo snel mogelijk breder kan worden toegepast voor de hele doelgroep. We maken parallel hieraan een maatschappelijke businesscase zodat de balans tussen alle investeringen en de besparingen van alle betrokken partijen inzichtelijk wordt. Daarnaast confronteren we stelselpartijen met verhalen uit de dagelijkse praktijk van naasten. Denk aan ingewikkeld papierwerk, vinkjes op formulieren die net niet goed staan, belangen van de organisatie die voorrang krijgen boven die van de cliënt en hulpmiddelen die verkeerd worden geleverd.

We starten met pilots voor de volgende vijf doelgroepen:

1. **Kinderen en volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB)**
Bij deze gezinnen is 7x24 uur per dag sprake van zware, intensieve zorg waarbij niet alleen het gezin maar ook veel hulpverleners zijn betrokken. Uit gesprekken met deze gezinnen blijkt dat zij behoefte hebben aan zeer intensieve cliëntondersteuning bij alle levensdomeinen. De Werkgroep Wij zien je Wel is september 2018 gestart met pilot met copiloten. Deze copiloten zijn speciaal geselecteerd en opgeleid om gezinnen met een ZEVMB kind te ondersteunen. In de pilot krijgen vijftig gezinnen twee jaar lang een copiloot aangeboden. Zie ook project 3.2.
2. **Jeugdigen en volwassenen met ernstige vormen van autisme, waarbij gedurende de levensloop bij tijd en wijle intensief casemanagement op maat nodig is, voor deze mensen en het gezin als geheel**
Zeker daar waar het jeugdigen betreft met ernstige vormen van autisme, al of niet in combinatie met een andere aandoening en/of gedragsstoornissen, komt de situatie voor naasten vaak sterk overeen met die van de ZEVMB-groep. De opzet van deze pilot is dan ook vergelijkbaar met die voor de ZEVMB-groep, alleen telt de pilot meer cliënten en naasten, namelijk honderd.
3. **Jeugdigen en volwassenen met ernstige vormen van niet aangeboren hersenletsel en bijkomende aandoeningen en gedragsproblematiek**
Ook deze doelgroep vraagt vaak om levensbreed intensief casemanagement op maat, vergelijkbaar met de drie andere hierboven genoemde doelgroepen. De opzet van deze pilot is geheel vergelijkbaar met die van de autisme-groep; de pilot bevat eveneens honderd cliënten en naasten.

4. Jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek

De opzet van deze pilot is vergelijkbaar met de voorgaande pilots. Het aantal cliënten en naasten in deze pilot is vijftig. Het gaat daarbij zowel om cliënten die thuis wonen als om cliënten die in een zorginstelling verblijven waarbij naasten een grotere rol spelen in het regelen van de zorg en ondersteuning.

5. Naasten die forse problemen ervaren bij het regelen van zorg

Daarnaast willen we ook aan de slag met casemanagement en cliëntondersteuning met andere naasten die forse problemen ervaren bij het vinden of regelen van de zorg, maar wiens kind of naaste niet in één van de bovenstaande specifieke groepen valt. Aan deze pilot kunnen honderdvijftig cliënten en naasten deelnemen. De precieze invulling van deze groep wordt nog nader bepaald. In deze pilot is er ook aandacht voor bepaalde momenten in het leven die ervoor kunnen zorgen dat de belasting van naasten toeneemt. Een kind dat ouder wordt, een zorgvraag die toeneemt, de verhuizing naar een instelling of een naaste die zelf iets overkomt.

Looptijd pilots

We voeren deze pilots uit in nauw overleg met de betreffende cliënten- en naastenorganisaties en andere betrokken partijen. De pilots hebben in principe een looptijd van twee jaar (2018-2020) waarna bezien wordt of de pilots succesvol waren. Bij een succesvolle pilot worden de pilots verlengd, ten minste tot het eind van deze regeerperiode. Hierdoor ontstaat tevens voldoende ruimte om nog in deze regeerperiode een plan uit te werken voor bredere invoering van gespecialiseerde ondersteuning van cliënten en naasten. De beslissing over definitieve invoering is aan het volgend kabinet.

Infrastructuur voor gespecialiseerde ondersteuning van cliënten en naasten

Gedurende de looptijd van de pilot werken we de benodigde regionale of landelijke infrastructuur uit, zodat deze gespecialiseerde cliëntondersteuning in de toekomst regionaal in stand gehouden kan worden. Voor autisme haken we vooralsnog aan bij de al bestaande infrastructuur van autisme-netwerken. Vandaar dat we voor die doelgroep niet alleen een pilot starten, maar tegelijkertijd ook investeren in het verder borgen van die netwerkinfrastructuur. Op termijn zal een dergelijke regionale infrastructuur waarschijnlijk ook nodig zijn voor de onafhankelijke gespecialiseerde ondersteuning van andere doelgroepen met een complexe zorgvraag. De ervaringen rond de borging van de regionale autisminenetwerken gaan we daarbij als voorbeeld gebruiken.

Uitbreiding pilots

We starten met bovenstaande doelgroepen en zullen vervolgens in overleg met het ministerie van OCW kijken of we daar een pilot aan toe kunnen voegen voor kinderen en jeugdigen met zeer ernstige verstandelijke en lichamelijke beperkingen. We doelen op de groep (EMB) waarbij zeer intensieve zorg en ondersteuning bij alle activiteiten nodig is en waarbij in principe enige vorm van onderwijs mogelijk is. Terwijl onderwijs bij deze kinderen in beginsel wel mogelijk is, wordt daarvan vaak, vanwege een keur aan praktische problemen, van afgezien. Deze kinderen lopen hierdoor het risico om buiten te boot te vallen en onnodig verstoken te blijven van onderwijs. Het vraagt om bovengemiddeld veel inzet van het hele gezin en hulpverleners om zorg in onderwijstijd georganiseerd te krijgen. Daarbij is de organisatie hiervan slechts een aspect van alle organisatorische uitdagingen waar een gezin met een ernstig meervoudig beperkt kind mee te maken krijgt.

Op het snijvlak van het bieden van passend onderwijs enerzijds en het organiseren van passende ondersteuning binnen het onderwijs en alle andere levensdomeinen anderzijds, zouden we een pilot kunnen opzetten. Deze zou ons kennis opleveren over de ondersteuning waar deze gezinnen bij gebaat zouden zijn.

Project 3.2. Meer kwaliteit van leven voor naasten van mensen met ZEVMB

Inleiding

Ouders van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking hebben een zware zorgtaak. De combinatie van de ernstige lichamelijke en verstandelijke beperking met de bijkomende medische problematiek maakt dat deze kinderen 7x24 uur per dag intensieve zorg nodig hebben.

Ouders aan het woord

‘De strijd met instanties is emotionele eenzaamheid, niemand komt er voor onze belangen op.’

‘Niemand lijkt echt te begrijpen in welke ingewikkelde situatie wij ons dagelijks bevinden, dat het nooit ophoudt. Mensen leven kortstondig mee, maar hebben geen ruimte voor langdurige ellende. Dat is ergens begrijpelijk, maar ook wel erg pijnlijk.’

‘De constante alertheid en angst maken de zorg zo zwaar.’

Bron: Rapportages Werkgroep Wij zien je wel

Het verloop van de beperkingen en van het leven van het betreffende kind, maar ook van het gezin eromheen, is niet goed te voorspellen. Een substantieel aantal kinderen sterft jong. Anderen bereiken ondanks alle medische problematiek toch de volwassen leeftijd. Opgeven voor ouders, broertjes en zusjes, is nooit een optie, ook niet als zij zelf ziek of oververmoeid zijn. Ouders van ZEVMB-kinderen komen vaak niet aan werk en maatschappelijke participatie toe, ze raken geïsoleerd en voelen zich alleen staan.

Wat gaan we doen?

Volgen van werkgroep Wij zien je wel

In 2017 heeft het ministerie van VWS op initiatief van de ouders van de actie #ikziejewel, de onafhankelijke Werkgroep Wij zien je Wel in het leven geroepen en een subsidie beschikbaar gesteld. De werkgroep bepaalt binnen de meegekregen opdracht haar eigen aanpak en is in denken en doen onafhankelijk van betrokken bestaande organisaties, inclusief het ministerie.

De werkgroep heeft als opdracht om **verbeteringen voor gezinnen met een ZEVMB-kind te stimuleren en realiseren**. De afbakening tot deze relatief kleine groep helpt om concrete resultaten te bereiken. Om voldoende resultaten te kunnen behalen, gaat de werkgroep gedurende twee jaar vooral praktisch aan de slag: ze kijken heel expliciet vanuit het perspectief van de mensen met ZEVMB en hun gezinnen. Omdat de werkzaamheden van de werkgroep relevant kunnen zijn voor andere mensen met een intensieve zorgvraag, beschrijven we hun werk in dit programma. Ook de verbeteringen die de werkgroep heeft weten te realiseren zouden we mogelijk kunnen omzetten naar generieke oplossingen voor andere groepen. Voor een uitgebreide toelichting verwijzen we naar de website www.wijzienjewel.nl.

Het eerste jaar na de start (2017) heeft de werkgroep gebruikt om duidelijkheid te krijgen over ervaren knelpunten waar gezinnen en professionals in het dagelijks leven tegenaan lopen en over mogelijke oplossingen daarvoor. Deze analyse is gebundeld in een drietal rapporten.

De werkgroep levert ieder half jaar een tussenrapportage op aan het ministerie VWS, die ook met de Tweede Kamer zal worden gedeeld. Vanaf het najaar van 2018 zal de werkgroep zich op zes verbeterpunten gaan richten:

1. Copiloot naast het gezin

In september is een pilot gestart met copiloten (zie ook project 3.1.). Deze copiloten kunnen gezinnen ondersteunen bij het aanvragen van indicaties, medicatie en hulpmiddelen, het verzamelen van de juiste informatie, het opstellen van verantwoordingsrapportages, het identificeren van de hulpvragen binnen het gezin en het inschakelen van de juiste professionals.

Vijftig gezinnen krijgen een copiloot, die hiervoor speciaal geselecteerd en begeleid wordt. Om de administratieve lasten te beperken maken de copiloten en de betrokken gezinnen gebruik van een Persoonlijke Gezondheidsomgeving. Tijdens de looptijd van de pilot wordt onderzocht hoe effectief de copiloten zijn en wat er voor nodig is om ieder ZEVMB-gezin een copiloot te kunnen geven.

2. Vereenvoudigde toegang Wet langdurige zorg/meerzorg

Vanaf 2019 komt er een landelijk contactpunt waar, op basis van een duidelijke beschrijving van ZEVMB, kan worden vastgesteld of iemand al dan niet behoort tot deze groep. Als dat zo is krijgt diegene het predicaat 'ZEVMB' waarmee het gezin toegang krijgt tot de (pilot) voorzieningen, die onder regie van de werkgroep ontstaan.

3. Vergroten vindbaarheid van alle soorten ondersteuning: informatie, zorg en ondersteuning

De Werkgroep gaat een inventarisatie maken van relevante bestaande informatiebronnen en wensen van de ouders. Op basis hiervan wordt een advies opgesteld welke acties nodig zijn om de vindbaarheid van informatie, zorg en ondersteuning te verbeteren.

4. Hulpmiddelen, woningaanpassingen en mobiliteit beter geregeld

De werkgroep wil dat aanvragen voor hulpmiddelen, woningaanpassingen en vervoersmogelijkheden eenvoudig, efficiënt en effectief geregeld worden. Aanvragen dienen zoveel mogelijk via één loket te verlopen, waarbij de verantwoordelijke financiers, te weten gemeenten, zorgkantoren, zorgverzekeraars, hun krachten bundelen.

5. Respijtzorg in elke regio: logeren, deeltijd wonen en zinvolle dagbesteding

Van de kinderen met ZEVMB woont 90% thuis. Willen deze gezinnen dit volhouden, dan is het enorm belangrijk dat er een vorm van respijtzorg voorhanden is. Er zijn nu onvoldoende beschikbare plekken. In elke regio in Nederland wil de werkgroep daarom ten minste een, maar liefst meer aanbieders motiveren om specialistische dagbesteding, logeren en deeltijd wonen aan te bieden; een aanbod dat aansluit op de behoeftes van mensen met ZEVMB.

6. De beweging Wij zien je wel

De werkgroep blijft intensief in contact met ouders, professionals en andere betrokken landelijke en regionale organisaties. De werkgroep wil ervoor zorgen dat al deze betrokkenen de ouders en hun ZEVMB-kind letterlijk gaan en blijven zien. Door professionals en organisaties te laten zien wat ouders dagelijks meemaken en hen te laten beleven en voelen hoe het leven met een dergelijk gehandicapt kind er in de praktijk uit ziet, kan hun houding veranderen. De werkgroep blijft hierop inzetten. Op 22 november is een volgende landelijke bijeenkomst waarbij zowel ouders, professionals als betrokken organisaties aanwezig zullen zijn.

Project 3.3. Erkenning en betere informatie voor naasten

Inleiding

Waar de ene naaste behoefte aan heeft, hoeft lang niet altijd voor de andere te gelden: ook hier gaat het om maatwerk afgestemd op ieders persoonlijke situatie. In deze actielijn komen we tot acties waar *iedereen* als naaste wat aan heeft. Bij de verdere uitwerking is de betrokkenheid van naasten daarom essentieel. Dit zullen we via verschillende kanalen organiseren, zowel via de mensen die in de klankbordgroep van het programma plaatsnemen, als door rechtstreeks met naasten in gesprek te gaan. Daarnaast zorgen we binnen het programma op vaste momenten voor uitwisseling met systeempartijen, zoals het Centrum Indicatiestelling Zorg, de zorgkantoren en het ministerie van VWS, om te leren hoe zij deze gezinnen nog beter kunnen ondersteunen. We betrekken hierbij de lessen uit de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg.

Wat gaan we doen?

Zichtbaarheid in de samenleving vergroten

Naasten van iemand met een beperking zijn onzichtbaar in de statistieken over kwaliteit van leven. Het is geen groep waar expliciet naar gekeken wordt. Eigenlijk weten we nog weinig over hoe naasten aankijken tegen de kwaliteit van leven, welke zorg en ondersteuning voor hen het meest passend zou zijn, en of er tussen groepen naasten onderscheid bestaat. Dit bleek ook uit een scan van bestaande kennis naar de beleving en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag, die deze zomer verscheen ('Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn', <https://www.partoer.nl/literatuurscan-naasten>). In de kennis die wel beschikbaar is, komen thema's terug zoals emotioneel welbevinden, tijdsbesteding en de behoefte van naasten aan praktische ondersteuning.

We gaan daarom nader **onderzoeken wat de ervaren kwaliteit van leven is van gezinnen met een gezinslid dat een beperking heeft**. We zullen enkele wetenschappers vragen ons te adviseren over de beste aanpak voor dit onderzoek. Rond de zomer van 2019 zullen de eerste resultaten beschikbaar zijn. Dit onderzoek moet vooral praktische handvatten bieden voor zorgorganisaties en beleidsmakers. Waar nodig voegen we op basis hiervan aanvullende acties toe aan deze programmalijn.

Zorgen van naasten bespreekbaar maken

Naasten verdienen het om gezien te worden. Niet alleen door de zorg, maar door de hele samenleving. Het gaat om erkenning, begrip en waardering, of op momenten een helpende hand die hen wordt aangereikt. Wil de medemens deze naasten werkelijk zien, dan moet die eerst hun situatie kennen en in aanraking zijn gekomen met hun ervaringen.

We gaan met betrokken partijen het idee van een **jaarlijks congres voor naasten** uitwerken, het *Naastencongres*. Een jaarlijkse ontmoeting geeft gelegenheid om informatie te bieden over zorg en ondersteuning en aandacht te besteden aan zaken als de positie van broers en zussen, de prangende vraag ‘*Wat als ik er niet meer ben?*’ en de emotionele aspecten die onlosmakelijk verbonden zijn aan het hebben van een naaste met een beperking. Daarnaast bundelen we samen met naastenverenigingen de verhalen van partners, ouders, broers en zussen, zodat we hun zorgen beter bespreekbaar kunnen maken. We **nodigen zorgorganisaties uit en laten zien hoe ze nog klantvriendelijker kunnen werken**. Naasten kunnen organisaties aanmelden die dit nu al doen. Op het congres gaan we deze goede voorbeelden onder de aandacht brengen en verspreiden. Daarnaast verkennen we met naasten welke bestaande andere initiatieven voor een betere kennisdeling en beeldvorming kunnen zorgen en hoe we die initiatieven een podium kunnen geven.

Betere informatievoorziening in het zorgproces

We gaan goede, complete informatie nog beter beschikbaar maken voor ouders, broers en zussen en partners. Tijdens gesprekken met naasten, zoals tijdens het jaarlijkse congres, vragen we hen aan welke informatie ze behoefte hebben, wat ze missen en hoe deze informatie voorhanden zou moeten zijn. Daarbij doelen we niet alleen op algemene informatie, maar ontsluiten we juist ook informatie over de zorg voor kinderen met zeldzamere ernstige aandoeningen en beperkingen. We kiezen vormen van communicatie die aansluiten bij wensen van naasten, nemen bestaande communicatiekanalen daarin mee en maken een koppeling met ervaringsgegevens op ZorgkaartNederland.

Zorgaanbod flexibeler maken

Veel naasten willen zo lang mogelijk de zorg binnen het gezin organiseren. Om dat vol te kunnen houden moeten naasten kunnen terugvallen op een flexibel en toereikend aanbod aan logeerhuizen, dagbesteding en respijtzorg. Soms kunnen ook vrijwilligers helpen. We zijn met zorgaanbieders, Zorginstituut Nederland, CAK en zorgkantoren aan het kijken hoe we **logeervoorzieningen en deeltijd wonen naar een hoger niveau kunnen tillen**. Daarnaast moet er een geleidelijke overgang mogelijk zijn van zorg thuis naar het wonen in een instelling. De concrete acties hiervoor staan in actielijn 1 en 2 van dit programma.

Vakantie vieren met het hele gezin

Stichting Wigwam biedt vakanties aan voor gezinnen met een kind met een beperking. Voor deze gezinnen is het uniek om samen op vakantie te gaan, activiteiten te ondernemen en in contact te komen met andere ouders, broertjes en zusjes die hun situatie begrijpen. Een ouder vertelt:

‘Onlangs ging mijn dochter Merel in een zorginstelling wonen. We hebben jaren via ons PGB deelgenomen aan Wigwam-vakanties en ik schrok dan ook enorm toen bleek dat er nu geen budget meer was voor haar om op vakantie te gaan. Wigwam is voor ons de enige manier waarop wij samen als gezin op vakantie kunnen, omdat Wigwam individuele zorg en begeleiding op maat biedt. Voor ons is het onmogelijk als gezin zelf gedurende 24 uur de zorgtaken op ons te nemen. Gelukkig heeft Wigwam mij goed geholpen en was de zorginstelling bereid om een onderaannemerschap met Stichting Wigwam aan te gaan. Nu kunnen we als gezin dus toch weer genieten van een zorgeloze vakantie, met de zorg en begeleiding die Merel nodig heeft!’

Zorg organiseren rondom inbreng van cliënten en naasten

In het kader van de kwaliteitsagenda *Samen sterk voor kwaliteit* hebben cliëntenorganisaties een plan ontwikkeld om het makkelijker te maken voor mensen met een beperking om over hun zorg en ondersteuning mee te praten. Om hen samen met hun naasten een meer gelijkwaardige positie te geven in de zorg, starten we binnen het leernetwerk (actielijn 1) een kerngroep met een aantal bestuurders van aanbieders. Deze kerngroep zet in op een radicale omkering: **van kijken vanuit het zorgaanbod naar kijken vanuit de wensen van iemand met een beperking en zijn of haar naasten**, en vervolgens daaromheen de zorg te organiseren. Waar het nodig is, bieden we als ministerie van VWS regelruimte om dit mogelijk te maken. Niet de regels, gebruiken en gewoonten in de zorg staan centraal, maar de inbreng van de mensen om wie het gaat. Hierbij komen twee onderdelen samen, namelijk het toerusten van mensen met een beperking en hun naasten en het creëren van de juiste omstandigheden bij aanbieders.

Meer grip krijgen op gezondheidsdata

Op diverse plekken in de zorg vinden pilots plaats rondom het gebruik van de Persoonlijke Gezondheidsomgeving. Er zijn ook producten gericht op mensen met een ernstige meervoudige beperking en hun naasten. We zullen de lessen die zij leren op de voet volgen, zodat we dit ook voor anderen toepasbaar kunnen maken.

Een Persoonlijke Gezondheidsomgeving is een online hulpmiddel voor cliënten en naasten om grip te houden op hun eigen gezondheidsgegevens: van zorgplan en behandeling tot medicatie en onderzoeksuitslagen. In de Persoonlijke Gezondheidsomgeving kunnen gezondheidsgegevens van verschillende zorgverleners worden samengebracht, dus zowel van de arts voor verstandelijk gehandicapten en de verpleegkundige, als van de apotheker en andere zorgverleners. Cliënten en naasten kunnen zelf gegevens bekijken, beheren, delen en informatie toevoegen. Ze hebben alles bij de hand en hoeven niet telkens hun beperking toe te lichten.

Aanvraagprocedures vereenvoudigen

We gaan de administratieve lasten verminderen. In het actieplan *(Ont)Regel de Zorg* is een werkagenda opgenomen, specifiek gericht op de vermindering van de administratieve lasten voor cliënten en hun naasten. Onderwerpen die worden aangepakt zijn onder andere de vereenvoudiging van de aanvraagprocedure voor hulpmiddelen, het afschaffen van jaarlijkse machtigingen bij chronische aandoeningen en de vermindering van administratieve lasten voor pgb-houders door te investeren in een nieuw budgethoudersportaal: het PGB 2.0-systeem.

5.

Financiën



Financieel overzicht

	2018	2019	2020	2021
Actielijn 1 (begroting)	4.026.000	4.800.000	4.300.000	4.300.000
Actielijn 2 (premie)			40.000.000	40.000.000
Actielijn 3 (begroting)	500.000	5.000.000	6.500.000	6.500.000
(wv voor cliëntondersteuning		2.000.000	3.000.000	3.000.000)
Totaal	4.526.000	9.800.000	50.800.000	50.800.000
NB Verhoging Wlz-premiekader tarieven		98.000.000	98.000.000	98.000.000
NB Verhoging Wlz-kader vervoer		75.000.000	75.000.000	75.000.000

De middelen die in de VWS-begroting voor acties uit de kwaliteitsagenda waren gereserveerd, zijn vanuit de VWS-begroting aangevuld met budget voor de uitvoering van de acties van dit programma. Enkele acties uit de kwaliteitsagenda lopen nog door in 2019 en zullen worden meegenomen in het programma *Volwaardig leven*, met name in actielijn 1. Voor de uitvoering van een deel van de acties uit het programma is het onder andere nodig een ondersteuningsstructuur in te richten.

In het regeerakkoord is geld beschikbaar gesteld voor cliëntondersteuning. Een deel van dit geld is bedoeld voor intensievere ondersteuning en begeleiding van cliënten en hun naasten. Het gaat om hulp die specifiek op de doelgroepen is toegesneden en verder gaat dan de nu al beschikbare onafhankelijke cliëntondersteuning via de Wet maatschappelijke ondersteuning of Wet langdurige zorg. Dit gedeelte van de regeerakkoordmiddelen (zie de tabel hierboven) zullen we gaan inzetten voor de uitvoering van de pilots en de structurele borging van de pilotresultaten uit project 3.1. van dit programma. Aan het eind van deze kabinetsperiode bekijken we welke structurele middelen nodig zijn voor het voortzetten van deze vorm van cliëntondersteuning.

Een deel van de middelen die in de VWS-begroting zijn gereserveerd voor regelingen ter stimulering van innovatieve en/of e-health-oplossingen en voor digitale gegevensuitwisseling is bestemd voor de gehandicaptenzorg. Het gaat in totaal om een bedrag van jaarlijks € 90 miljoen, in de periode 2019-2021 voor verschillende sectoren in de langdurige zorg, waaronder de gehandicaptenzorg.

In 2019 wordt de bekostiging van zorg zo aangepast dat geborgd wordt dat er voldoende plaatsen zijn voor mensen met een complexe zorgvraag. Deze zorg beslaat ongeveer €40 miljoen van het Wlz-kader (vanaf 2020). Een bekostiging die aansluit bij de zorgvraag van deze cliënten zal duidelijkheid geven aan de betrokken partijen en neemt belemmeringen weg om te investeren in een passend zorgaanbod voor deze kwetsbare groep.

De Nederlandse Zorgautoriteit heeft per 2019 nieuwe tarieven vastgesteld voor de gehandicaptenzorg in de Wet langdurige zorg. Dit leidt per saldo tot hogere maximumtarieven. Om te zorgen dat zorgaanbieders de kwaliteit van zorg kunnen blijven leveren verhogen we het kader van de Wet langdurige zorg voor de gehandicaptensector structureel met € 98 miljoen.

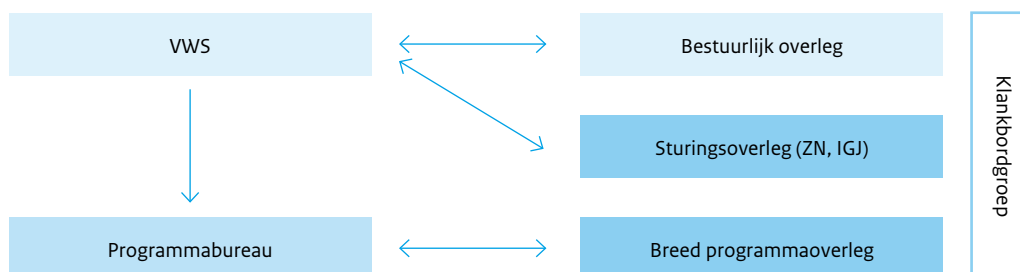
Naast de hiervoor genoemde verhoging van de tarieven, worden ook de tarieven voor vervoer naar de dagbesteding structureel verhoogd. In de voorlopige kaderbrief 2019 hebben we het kader van de Wet langdurige zorg voor dit doel met € 75 miljoen verhoogd. Deze verhoging heeft vooral betrekking op de gehandicaptenzorg. Met de verhoging van de vergoeding van vervoer naar de dagbesteding geven we cliënten meer keuzevrijheid, omdat zij niet meer gehinderd worden door een ontoereikende vergoeding van vervoerskosten. Hiermee sluiten we ook aan bij de actuele uitgaven aan vervoer.

6.

Sturing en organisatie



Overlegstructuur



Twee keer per jaar vindt een **bestuurlijk overleg** plaats van de minister van VWS met de bestuurders van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Ieder(in), Zorgverzekeraars Nederland en de beroepsverenigingen NVAVG, V&VN, BPSW, NIP en NVO.

Daarnaast is er twee keer per jaar een **breed programmaoverleg** onder voorzitterschap van de directeur Langdurige Zorg, met Ieder(in), Kansplus, de Landelijke Federatie Belangenverenigingen, het LSR, MIND, MEE Nederland, GGZ Nederland, Klokkenluiders VG, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, enkele aanbieders, Zorgverzekeraars Nederland, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, de beroepsverenigingen NVAVG, V&VN, NIP, NVO, NVvP en BPSW, Zorginstituut Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit en het Centrum voor Consultatie en Expertise. In dit overleg delen we de acties waarvoor het ministerie van VWS zelf aan zet is met alle partijen en vindt sturing en coördinatie plaats op de acties die we samen gaan oppakken. Indien nodig en gewenst kan het ministerie van VWS acties die niet voldoende voortgang boeken overnemen, om ze in samenwerking met koplopers te versnellen.

Mensen met een beperking en hun naasten zullen zoveel mogelijk meedenken en meebeslissen. We vormen hiertoe een **klankbordgroep** met cliënten, naasten en professionals. Zij komen op mijlpaalmomenten bij elkaar om input te leveren over belangrijke beslissingen in het programma. Zo kunnen we periodiek de koers van het programma toetsen. Daarnaast zullen mensen met een beperking als ervaringsdeskundigen meedoen bij de uitvoering van het programma.

Uitvoering

We voeren dit programma uit met alle belanghebbenden: cliënten, naasten, zorgprofessionals, wetenschappers, cliënten- en naastenorganisaties, beroepsverenigingen, zorgaanbieders, zorgkantoren, gemeenten, kennisinstututen, het ministerie van VWS en andere betrokken overheidspartijen.

Daarnaast zullen we een groep meewerkende ervaringsdeskundigen vormen die een actieve rol zal gaan spelen bij het uitvoeren van acties binnen het programma. In het najaar van 2018 starten we met deze structuur.

Organisatie

Om de beweging te organiseren, kiezen we door het hele actieprogramma heen voor de volgende aanpak:

- **Ondersteuning van vernieuwing in de gehandicaptensector en de complexe zorg**
Bijvoorbeeld door innovatieve oplossingen te faciliteren en stimuleren.
- **Koppeling van oplossingen uit de praktijk aan beleidsontwikkeling op alle niveaus**
Bijvoorbeeld door oplossingen uit de werkgroep *Wij zien je wel* die goed werken toepasbaar te maken voor een bredere groep.
- **Zorginkoop gericht op passende zorg en ondersteuning van goede kwaliteit**
We sluiten daarbij aan bij lopende trajecten en goede voorbeelden van zorgkantoren.
- **Toezicht door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en de Nederlandse Zorgautoriteit**
Toezicht door de IGJ vindt plaats op de elementen in het kwaliteitskader: directe zorg en ondersteuning, ervaringen van cliënten, teamreflectie, externe visitatie.
Daarnaast vindt toezicht plaats door de Nederlandse Zorgautoriteit.
- **Structuur met ‘feedbackloop’ van systeempartijen**
Partijen als het CIZ, de zorgkantoren en het ministerie VWS leren hoe zij als systeempartijen nog beter mensen met een beperking en hun naasten kunnen ondersteunen. We betrekken hierbij de lessen uit de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg 2016-2018.

7.

Monitoring en evaluatie



We brengen de effecten op de doelen in kaart door het meten van:

- **De tevredenheid van cliënten**

We verrichten een nulmeting bij de start van het programma op basis van de beschikbare cliënttevredenheidgegevens. We meten opnieuw aan het einde van de kabinetsperiode. We maken daarbij gebruik van de metingen die wegens het kwaliteitskader worden gedaan.

- **De tevredenheid van naasten**

We gaan kijken naar het percentage naasten dat aangeeft goed geïnformeerd te zijn, het percentage dat aangeeft dat de organisatie van zorg voldoet en het percentage dat aangeeft zich door zorgpartijen gesteund te voelen. Uiteindelijk gaat het om de ervaren kwaliteit van leven van naasten. Verschillende omstandigheden en factoren spelen een rol bij het bepalen ervan, terwijl dit programma slechts een deel daarvan beslaat. In overleg met onderzoekers kijken we gedurende het programma daarom ook hoe we meer zicht op kwaliteit van leven van naasten kunnen krijgen.

- **De tevredenheid van medewerkers**

We verrichten een nulmeting bij de start van het programma op basis van de beschikbare medewerkertevredenheidgegevens. We meten opnieuw aan het einde van de kabinetsperiode. Daarbij maken we gebruik van de metingen die al periodiek door instellingen worden gedaan.

- **De arbeidsmarkt voor de gehandicaptensector**

We monitoren zowel bij de start van het programma als aan het einde van de kabinetsperiode.

- **Het opleidingsaanbod dat vooruitloopt op complexer wordende zorgvragen**

We monitoren op output; bijvoorbeeld het aantal mensen dat in de verstandelijk gehandicaptensector werkt en geschoold is om te gaan met gedragsproblematiek. We maken hierbij gebruik van de informatie die al beschikbaar is bij de Kamer voor Agogen in de gehandicaptenzorg en bij Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.

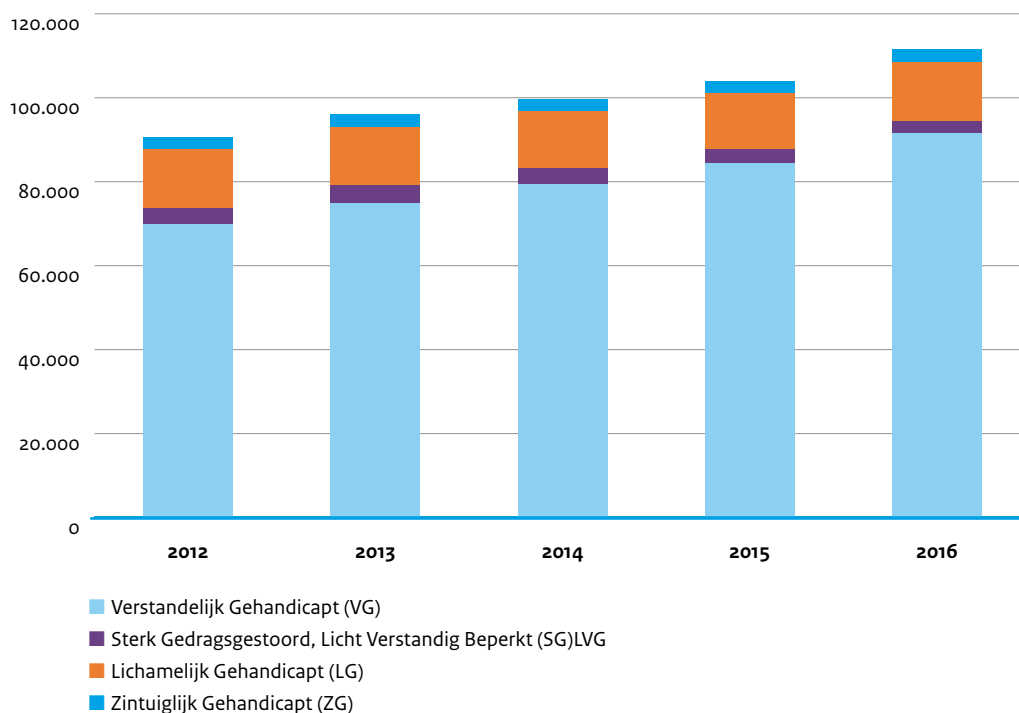
NB: Dit zijn algemene indicatoren. Per actie zullen we, indien relevant, specifiekere indicatoren bepalen.

Bijlage

Feiten en cijfers



Gehandicaptenzorg op grond van de Wet langdurige zorg (Wlz) in het kort



- In 2017 bedroegen de totale Wlz-uitgaven ruim € 20 miljard. Hiervan is ruim € 8 miljard besteed aan zorg voor gehandicapten. Dit betreft uitgaven aan zorg in natura, pgb en kapitaallasten.
- In 2016 hadden circa 24.000 personen met een zorgprofiel een pgb. Dit betekent dat ongeveer 1 op de 5 cliënten in de gehandicaptenzorg kiest voor een pgb.
- In 2013 waren er naar schatting 142.000 mensen met een verstandelijke beperking (IQ tot 70). Hiervan hebben 74.000 mensen een lichte verstandelijke beperking (IQ: 50-69) en 68.000 een matig tot ernstige verstandelijke beperking (IQ <50).
- In de periode 2012 tot en met 2016 steeg het aantal mensen met een indicatie voor de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg (zorgzwaartepakket VG3 t/m VG8) van 65.545 naar 92.916. Dit betreft een stijging van 42%.
- In 2013 waren er naar schatting 10.000 mensen met ernstige meervoudige beperkingen.
- Ongeveer 125.000 cliënten hebben een verblijfsindicatie met als dominante grondslag LG, VG of ZG.
- We zien een forse groei van het aantal cliënten in de VG. De stijging is met name zichtbaar in de leeftijdsklasse 18-35 jaar.
- Een toenemend aantal achttienplussers met een indicatie voor een zorgzwaartepakket in de gehandicaptenzorg is niet opgenomen in een instelling. In 2014 was (op peilmoment gemeten) 25% van de verblijfsgeïndiceerden niet opgenomen. Voor het overgrote deel krijgen deze mensen extramurale zorg of hebben zij een pgb.
- Circa 3.800 personen staan op een wachtlijst genoteerd als actief of niet-actief wachtend. Daarvan zijn 65 personen actief wachtend langer dan de Treeknorm. Sinds 2015 is het aantal wachtenden gedaald.
- In 2017 bedroegen de totale Wlz-uitgaven ruim € 20 miljard. Hiervan is ruim € 8 miljard besteed aan zorg voor gehandicapten. Dit betreft uitgaven aan zorg in natura, pgb en kapitaallasten.

- De uitgaven aan de zorgzwaartepakketten gehandicaptenzorg zijn sinds 2012 gedaald van € 5,2 miljard naar € 4,9 miljard. Deze daling is deels te verklaren door de prijs (het vervallen van de Agema-middelen per 2013) en deels door het volume (het aantal intramurale plekken in de gehandicaptenzorg daalt door het gebruik van pgb). De daling in 2015 is een gevolg van de overheveling naar de Jeugdwet van jeugd met een zorgzwaartepakket VG 1-3 en LVG.
- De gemiddelde kosten per plek in de intramurale gehandicaptenzorg bedragen circa € 68.000. Dit is het gemiddelde bedrag per zorgzwaartepakket, exclusief kapitaallasten en eventuele meerzorg, dagbesteding en vervoer.
- Het gemiddelde bedrag per plek daalt in 2013 per saldo ten opzichte van 2012. De oorzaak hiervan is het terugdraaien van de Agema-middelen voor de gehandicaptenzorg en de GGZ (voor de ouderenzorg zijn deze gehandhaafd).
- Vanaf 2013 is het gemiddelde bedrag per plek weer iets gestegen, met name door indexering voor loon- en prijsontwikkeling.
- Het bedrag voor het zorgzwaartepakket SGLVG is het hoogst. Dit kwam in 2017 uit op circa € 124.000 per plaats. Bovenop dit bedrag kan dan nog sprake zijn van opslagen voor meerzorg.

Overzicht

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	GJG
Aandeel bevolking met indicatie verblijf grondslag GHZ	0,68%	0,69%	0,71%	0,70%	0,73%		
Aantal cliënten met indicatie zorgzwaartepakket GHZ	110.970	112.830	114.570	113.160	118.480	129.078	3,3%
Aantal cliënten met indicatie hoge zorgzwaartepakket GHZ	92.615	97.195	101.125	105.450	112.860	122.826	6,5%
Aantal opgenomen cliënten 18+ met ZZP GHZ	72.910	73.900	74.620	74.855	71.905	72.586	-0,1%
Aantal opgenomen cliënten 18+ met hoge ZZP GHZ	65.815	68.515	70.310	71.290	69.110	70.155	1,3%
Uitgaven ZZP's GHZ* (x € 1 mld)	5,2	5,1	5,2	4,9	4,9	4,9	-1,2%
Aantal verblijfsplekken GHZ (x 1.000)	79,2	79,2	78,2	74,2	74,0	71,9	-1,8%
Kosten ZZP per plek	€ 65.000	€ 64.000	€ 66.000	€ 66.000	€ 67.000	€ 68.000	0,9%
Aantal werknemers GHZ	166.519	165.911	161.962	161.062	164.765	171.031	0,5%
Aantal fte GHZ	119.299	119.645	116.650	117.079	120.253	123.383	0,7%

GJG=gemiddelde jaarlijkse groei

* Dit betreft alleen uitgaven van de zorgzwaartepakketten van de intramurale zorg, derhalve exclusief kapitaallasten en toeslagen/meerzorg en ook exclusief uitgaven aan mpt/vpt en pgb.

Wlz-uitgaven GHZ

Bedrag x € 1 miljoen	Stand Jaarverslag 2017
Zorgzwaartepakketten	5.069,7
Toeslagen	87,7
Dagbesteding en vervoer	425,5
Kapitaallasten (NHC/NIC en nacalculatie)	1.073,5
Volledig pakket thuis	157,1
Persoonsgebonden budgetten	1.404,5
Totaal	8.218,0

Bron: Jaarverslag 2017; NZa-februarilevering 2018; NZa-pgb-microbestand 2017.

Werkgelegenheid gehandicaptensector

	2012	2013	2014	2015	2016	2017 Q3	Gem. groei per jaar
Werknemers	166.519	165.911	161.962	161.062	164.765	171.031	0,5%
Fte	119.299	119.645	116.650	117.079	120.253	123.383	0,7%

Bron: AZWinfo

Grondslag VG naar IQ-klasse

	1998	2002	2006	2009	Gem. groei per jaar
IQ <50	59.100	57.200	59.600	62.800	1%
50< IQ <70	15.700	33.400	53.000	68.300	14%
70< IQ <85	5.800	15.200	21.700	32.500	17%
Totaal	80.500	105.700	134.300	163.600	7%

Bron: SCP, IQ met beperkingen

Reviews op ZorgkaartNederland

Instellingen	Aantal deelnemende instellingen*	Aantal reviews	Gemiddelde waardering
Woonvoorziening voor verstandelijk gehandicapten	1.875	895	7,5
Instelling voor verstandelijk gehandicapten	315	750	7,5
Woonvoorziening voor lichamelijk gehandicapten	246	176	7,0
Instelling voor lichamelijk gehandicapten	12	14	6,3
Woonvoorziening voor visueel gehandicapten	31	58	8,1
Instelling voor visueel gehandicapten	20	8	7,8
Instelling voor auditief gehandicapten	73	70	8,5

*Dit betreft de optelling van organisaties en locaties die bekend zijn bij de Patiëntenfederatie.

Bron: ZorgkaartNederland geraadpleegd op 11 mei 2018.

Dit is 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 2018