

24 170 Gehandicaptenbeleid

Nr. 234 Brief van de minister voor Medische Zorg

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 12 oktober 2020

In oktober 2018 is het programma Volwaardig leven gestart. Het programma richt zich op een toekomstbestendige gehandicaptenzorg en complexe zorg. Met deze brief bied ik u de tweede voortgangsrapportage van het programma aan¹ met daarbij tevens een versie waarin de rapportage eenvoudig wordt verteld². Op die manier is de rapportage ook toegankelijk voor mensen met een beperking. In de voortgangsrapportage beschrijf ik de resultaten die met het programma zijn bereikt en de agenda voor het vervolg. Ook de uitvoering van Volwaardig Leven is beïnvloed door de uitbraak van het coronavirus. Het is geen gemakkelijke tijd voor mensen met een beperking en de mensen om hen heen. Met name het feit dat veel activiteiten voor mensen met een beperking en hun naasten afhangen van de mogelijkheid elkaar te ontmoeten, speelde ons parten bij de uitvoering van het programma. Ondanks corona zijn zoveel mogelijk acties in het programma voortgezet, veelal in een aangepast tempo. Het komende jaar en tevens het laatste jaar van het programma zal in het teken staan van het afronden van de acties. Samen met de betrokken partners wordt toegewerkt naar het borgen van de resultaten om zo de in gang gezette beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg en complexe zorg te verankeren. In deze brief en voortgangsrapportage zal ik daar nader op ingaan.

De belangrijkste resultaten van de afgelopen twee jaar zijn:

- **Met het programma Volwaardig leven** streef ik ernaar dat mensen met een beperking en naasten passende zorg en ondersteuning ontvangen die aansluiten bij hun veranderende zorgvraag. Eind 2018 is de beweging naar een meer toekomstbestendige gehandicaptenzorg en complexe zorg gestart en zijn met betrokken partijen drie actielijnen opgezet: zorgaanbod beter passend bij de zorgvraag, meer passende zorg voor specifieke groepen en naasten ontzorgen. Halverwege 2019 waren deze actielijnen op stoom en ondertussen worden aantoonbare stappen gezet naar een toekomstgerichte gehandicaptenzorg. In de bijlage treft u de voortgangsrapportage aan³.
- **Ruim 60 aanbieders ontwikkelen sociale en technologische vernieuwingen.** Er zijn 26 zorgorganisaties die hun keuze voor zorgtechnologie op systematische wijze hebben gemaakt, met aandacht voor noodzakelijke randvoorwaarden in hun organisatie. Zij staan klaar om die technologie het komende jaar te gaan implementeren. Duurzaam en samen met cliënten, verwanten en professionals. Er zijn 55 verschillende technologische toepassingen in kaart gebracht die een antwoord kunnen geven op de zorginhoudelijke vraagstukken van organisaties, zoals nachtrust, dagstructuur en sociaal contact. Vanuit nog eens 40 zorgorganisaties zetten ruim 120 professionals, cliënten en naasten stappen in de sociale vernieuwing van de zorg. Dit doen zij in de 36 vernieuwingstrajecten van Begeleiding à la carte. Naast de deelnemers zijn ruim 400 zorgprofessionals bereikt met

¹ De rapportage is afgestemd met ieder(in) namens de cliëntorganisaties, VGN, beroepsorganisaties en ZN. Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

bijeenkomsten en 8.462 mensen via het kennisplein gehandicaptensector. In de bijlage treft u de tussenrapportage van beide trajecten aan⁴.

- **Meer passende zorg voor mensen met een complexe zorgvraag.** Mensen met een zeer complexe zorgvraag en geen passende plek zijn bij de zorgkantoren in beeld en worden dit jaar bemiddeld naar een van de 70 nieuw opgezette maatwerkplekken. Er zijn inmiddels 13 cliënten verhuisd naar een maatwerkplek en 3 van de 14 crisis- en ondersteuningsteam zijn inmiddels gestart. Eind 2020 zijn alle 14 teams beschikbaar. Daarnaast is er door zorgkantoren een infrastructuur in de regio gebouwd om de zeer complexe zorg ook na dit jaar goed te organiseren.
- **450 cliënten en naasten worden ondersteund met gespecialiseerde cliëntondersteuning.** Het aantal deelnemers aan de vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning is het afgelopen jaar toegenomen van 150 naar ruim 450 deelnemers. De ervaringen van deelnemers zijn overwegend positief, zij voelen zich beter ondersteund. Alle pilots zijn verlengd tot in 2022. In januari 2021 verschijnt het overkoepelend rapport van de vijf pilots, waarna besluitvorming over de structurele situatie wordt voorbereid.

In de tussentijd hebben we helaas nog steeds te maken met het coronavirus. Niet alleen duurt het lang voordat de negatieve effecten van de coronamaatregelen voor iedereen in voldoende mate zijn opgelost; ook is het voor sommige mensen met een beperking of chronische ziekte nog steeds niet mogelijk om op gelijkwaardige wijze te kunnen meedoen in de huidige omstandigheden. Begin september heb ik u een brief gestuurd met de lessen die zijn geleerd als het gaat om mensen met een beperking en de aanpak van het coronavirus⁵. Tegelijkertijd legt de afgelopen periode nadruk op de langetermijnopdracht om de gehandicaptenzorg meer toekomstbestendig te maken. Daar moeten we met elkaar aan blijven werken.

In deze brief ga ik in op de resultaten van het programma Volwaardig leven en de agenda die ik vanuit daar zie voor het vervolg. In het bijzonder ga ik in op het vraagstuk van de borging, het arbeidsmarktvraagstuk en de consequenties voor het programma en de resultaten om naasten te ontzorgen, conform de toezeggingen die ik hierover heb gedaan in het debat over het programma Volwaardig leven van 4 maart 2020. Tot slot ga ik in op de drie rapporten die ik u voor het zomerreces heb gestuurd⁶ en het rapport van het College voor de Rechten van de Mens dat afgelopen zomer is verschenen. Tevens informeer ik u zoals toegezegd over Arduin en de subsidievoorwaarden.

1. De beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg

⁴ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

⁵ Kamerstukken 25 295 en 24 170, nr. 507

⁶ Kamerstuk 24 170, nr. 232

Het programma Volwaardig leven is twee jaar geleden gestart met als doel een flinke stap te zetten in de beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg en complexe zorg. Zorg die flexibel inspeelt op de veranderende zorgvraag van mensen met een beperking en naasten. Want mensen met een beperking worden ouder en de zorg wordt in sommige gevallen complexer, met name bij mensen met een verstandelijke beperking. Ook in de monitor van de NZa naar de gehandicaptenzorg die in juni van dit jaar is verschenen komen deze elementen naar voren. De NZa beschrijft dat de gehandicaptenzorg steeds meer een plek wordt voor oudere cliënten met complexe zorgbehoeften. Verderop in deze brief ga ik in op het onderzoek.

In het sectorbeeld van de gehandicaptenzorg dat in 2019 is uitgebracht en ook in het spiegelbeeld⁷ over het thema 'reflectie' van begin 2020, komt naar voren dat de sector volop bezig is met leren en verbeteren volgens het Kwaliteitskader. Het laat ook de verschillen tussen zorgaanbieders zien waar het gaat om cliënten, benodigde zorg en leerprocessen die daarbij passen. Thema's zoals luisteren naar de cliënt en familiebetrokkenheid, techniek en digitalisering, druk op personeel en toenemende zorgzwaarte vragen daarbij aandacht. Ook in de gespreksrondes met het veld over de inrichting van het programma kwam dit type thema's naar voren. Daarbij werd zichtbaar dat het enerzijds gaat om een brede inzet op het vernieuwen van de zorg en het versterken van de randvoorwaarden die daarvoor nodig zijn. Anderzijds kent het een meer specifieke focus door de inzet op meer passende plekken voor de complexe zorg en het ontzorgen van naasten. Deze indeling is dan ook terug te zien in de opzet van de actielijnen.

In de eerste actielijn is ingezet op meer passende zorg die aansluit bij de veranderende zorgvraag. Vanuit een zestal onderdelen is in brede zin gewerkt aan vernieuwing van de gehandicaptenzorg en het versterken van de randvoorwaarden: talentontwikkeling van cliënten, sociale vernieuwing en technologische vernieuwing bij aanbieders, vakmanschap van medewerkers, het terugdringen van administratieve lasten en het versterken van de kennisinfrastructuur in de gehandicaptenzorg⁸. Het afgelopen jaar hebben ruim 60 aanbieders zich geschaard achter deze thema's en zijn aan de slag gegaan met vernieuwing en persoonsgerichte zorg. Zo is een deelnemer van Begeleiding à la carte samen met een aantal jonge mensen met een verstandelijke beperking, in goed overleg met de gemeente en de buurt, bezig met de bouw van tiny houses.

⁷ <https://www.vgn.nl/nieuws/presentatie-spiegelbeeld-kwaliteitskader-alle-perspectieven-zijn-gelijkwaardig>

⁸ De laatste drie onderdelen worden grotendeels buiten het programma opgepakt in het programma (ont)Regel de Zorg, het programma Werken in de Zorg en het traject voor de versterking van de kennisinfrastructuur van de langdurige zorg.

Zo kunnen jonge mensen de stap maken naar een zelfstandig leven. De tiny houses worden duurzaam gebouwd en ingericht conform de wensen van de bewoners. Op het terrein van de zorgaanbieder maar wel volledig zelfstandig met 24 uur per dag achtervang. In de Innovatie-impuls werkt een aantal deelnemers aan het thema nachtrust. Cliënten met meervoudige of ernstige verstandelijke beperking kunnen zelf niet altijd aangeven of zij goed geslapen hebben en uitgerust zijn. Met behulp van technologie, in de vorm van slaap-monitoring, wordt data verzameld en vervolgens geïnterpreteerd over rust of onrust tijdens de slaap. Slaap-monitoring gebeurt met sensoren, bijvoorbeeld onder het matras of aan de pols. Na interpretatie, kan aanvullend gekeken worden wat nodig is voor beter en lekker slapen. Ook is samen met mensen met een beperking gewerkt aan de ontwikkeling van hun talenten. Ruim veertig mensen met een beperking hebben hun diploma als trainer behaald. De LFB leidt ruim tachtig mensen met een beperking op tot trainer die in hun eigen zorgorganisaties negenhonderd anderen helpen met het traject talentontwikkeling. Op die manier waaiert de beweging verder uit. In actielijn 1 wordt de praktijk bij de deelnemers stap voor stap vernieuwd en wordt kennis verzameld die breed in de sector wordt verspreid en wordt geborgd. De versterking van de kennisinfrastructuur voor de langdurige zorg helpt om dit ook voor de gehandicaptenzorg verder te bestendigen. Hierover ontvangt u binnenkort separaat een brief. Investeren in vernieuwing vraagt ook om investeren in vakmanschap. Hoewel er mooie voorbeelden van dit vakmanschap bij medewerkers zijn, zijn er ook uitdagingen zichtbaar als het gaat om de arbeidsmarkt. Verderop in deze brief ga ik daar nader op in.

In de tweede actielijn is ingezet op meer passende plekken voor de complexe zorg. Als een specifiek onderdeel van de gehandicaptenzorg ligt in deze actielijn de focus op de vraag hoe mensen met een zeer complexe zorgvraag beter kunnen worden geholpen. Door de samenwerking tussen zorgkantoren en aanbieders, en landelijk ZN, VGN, Ieder(in) en VWS, is er beter zicht gekomen op de vraag en het aanbod van de complexe zorg en is er een werkwijze ontwikkeld om de zorg te bieden die nodig is. Onderdeel van die werkwijze is dat er dit jaar 14 regionale crisis- en ondersteuningsteams (C.O.T.'s) komen om medewerkers te ondersteunen bij cliënten die in crisis zijn geraakt of dreigen te raken. We proberen cliënten zoveel mogelijk te helpen op de plek waar ze wonen en verhuisbewegingen te beperken. Maar voor cliënten die toch moeten verhuizen voor een passende plek, werken we aan 70 maatwerkplekken. Een deel daarvan is inmiddels in gebruik. Daarnaast is de inzet van de crisisondersteuningsteams onderdeel van de crisiszorg geworden en is de crisisregeling erop aangepast. Zo heeft de crisisregisseur een centrale rol, wat zorgt voor goede toeleiding naar de C.O.T.'s en werken de crisisregisseurs landelijk op dezelfde manier wat zorgt voor samenhang in de crisiszorg. De nieuwe manier

van werken aan de complexe zorg is door de zorgkantoren geborgd in de regio om mensen beter naar een passende plek te begeleiden.

In de derde actielijn is ingezet op het beter ontzorgen van naasten. Naasten krijgen aparte aandacht in het programma omdat zij een belangrijke rol vervullen in het leven van mensen met een beperking, vaak hun leven lang. Hun verhalen in de 25 portretten die zijn bijgevoegd bij deze brief creëren bewustwording over hoe naasten kunnen worden geholpen. Door het vereenvoudigen van een aanvraag voor het organiseren van de zorg of door een helpende hand uit de omgeving. In de vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning worden ruim 450 cliënten en naasten geholpen bij het organiseren van de complexe zorg. Hiermee worden er waardevolle lessen verzameld die helpen om de cliëntondersteuning meer structureel te verbeteren. In 2021 wordt een besluit genomen op welke manier de pilots een vervolg krijgen en de lessen worden verankerd, opdat mensen met een beperking en naasten zich beter ondersteund voelen. De pilots worden verlengd naar 2022, wat ruimte geeft om mensen nog langer te ondersteunen en de lessen te verankeren.

Hieronder ga ik in op de resultaten van een viertal onderwerpen uit de voortgangsrapportage waar u eerder aandacht voor hebt gevraagd: de Innovatie-impuls, arbeidsmarkt, de complexe zorg en naasten ontzorgen. Bij een aantal onderdelen worden de resultaten nog meer verdiepend onderzocht, zoals de werking van de pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning waarvan het rapport in januari 2021 verschijnt en het onderzoek naar de Innovatie-impuls waarvan het eerste deel inmiddels is verschenen en de overige gedeeltes in 2021 en begin 2022 verschijnen. Deze onderzoeken zullen onder andere inzicht geven in de uitkomsten voor mensen met een beperking en het verdere handelingsperspectief om dit te bestendigen. Het is op dit moment nog te vroeg om deze resultaten te presenteren, omdat de meeste trajecten nog in uitvoering zijn. In de voortgangsrapportage zijn daarom vooral procesindicatoren en verhalen gebruikt om te schetsen welke resultaten ervoor cliënten, naasten en medewerkers zijn bereikt. Tegen het einde van het programma, in de tweede helft van 2021, verschijnt een rapportage waarin het programma en de beweging als geheel in beeld zijn gebracht.

2. De Innovatie-impuls

Om als zorgorganisatie flexibel in te kunnen spelen op de veranderende zorgvraag van mensen met een beperking en naasten wordt in het programma geïnvesteerd in sociale vernieuwing en technologische vernieuwing. In bijlage treft u een

uitgebreide voortgangsrapportage aan van de trajecten Begeleiding à la carte en de Innovatie-impuls die door Vilans worden uitgevoerd, waarbij het deel over de Innovatie-impuls samen met Academy Het Dorp wordt opgepakt⁹. Beide trajecten zijn ruim een jaar geleden gestart en worden in 2021 afgerond.

De Innovatie-impuls gaat ervanuit dat de deelnemende zorgaanbieders hun vraag naar het gebruik van technologie formuleren vanuit het perspectief van de cliënt en daarbij actief cliënten, naasten én professionals betrekken. Hun opdracht is om heel duidelijk te maken welk verschil de toepassing van technologie gaat maken in het leven van de cliënt en welke invloed deze toepassing heeft op het werk van de professional. Dit betekent een verandering in denkwijze, waarbij organisaties de groep die het meest met de technologie te maken krijgt, direct betreft bij de keuze voor technologie. Dit zorgt voor meer eigenaarschap en aansluiting bij de leefwereld van mensen met een beperking en professionals, waarin de technologie straks van meerwaarde gaat zijn.

In de eerste fase van de Innovatie-impuls, die in september 2019 is gestart, is door 39 zorgaanbieders aan dit proces invulling gegeven. Hoe verleidelijk het ook was voor hen om vanuit een bepaalde organisatiebehoefte of veronderstelde cliëntvraag direct een keuze te maken voor technologie en die te gaan implementeren; zijn zij meegegaan in de werkwijze van de Innovatie-impuls en hebben op een systematische en onderbouwde wijze een technologische oplossing geselecteerd, waardoor het risico op kostbare missers een stuk kleiner wordt. In totaal zijn er 55 verschillende technologische toepassingen in kaart gebracht die mogelijk een antwoord kunnen geven op de zorginhoudelijke vraagstukken van de organisaties. Een voorbeeld van een zorginhoudelijk vraagstuk is; “ik wil graag meer sociale activiteiten met medebewoners, omdat ik op deze manier in beweging blijf en mij minder eenzaam voel waardoor ik beter in mijn vel zit”. Voor dit vraagstuk zijn er verschillende technologische toepassingen in kaart gebracht, zoals een app met uitjes in de buurt, beeldbellen en een sociale zorgrobot. Vervolgens wordt een keuze gemaakt op basis van de gegevens (voor- en nadelen, kosten) die voor de technologische toepassingen in kaart zijn gebracht.

Er zijn 26 zorgorganisaties die een keuze voor zorgtechnologie hebben gemaakt die zij gaan implementeren en 13 zorgorganisaties zijn gestopt. Het merendeel van die organisaties kwam tot de conclusie dat er eerst nog een aantal randvoorwaarden op

⁹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

orde moet zijn voordat zij mee kunnen doen aan een traject zoals de Innovatie-impuls.

Alle organisaties, ook degenen die tussentijds zijn gestopt, weten nu hoe ze een goede keuze voor technologie kunnen maken. Ze hebben inzicht gekregen in hun organisatiecontext en IT-context en weten wat hun opgave voor de komende jaren is. Dit zorgt ervoor dat de slagingskans van de implementatie van technologie wordt vergroot. Door het koppelen van onderzoek aan de Innovatie-impuls, is specifiek voor de gehandicaptenzorg onderbouwd welke succes- en faalfactoren een rol spelen in dit keuzeproces. Dat heeft geleid tot de oplevering van twee kennisproducten: "Startsituatie in beeld: geleerde lessen van de eerste fase van de *Innovatie-impuls*" en een stappenplan voor een succesvolle keuze voor technologie, die onder andere via de Kennispleinen breed worden verspreid¹⁰. Een van de belangrijkste geleerde lessen is dat duurzaam implementeren vraagt om maatwerk. Wanneer de technologie niet goed aansluit bij de doelgroep en wanneer zorgprocessen niet mee veranderen bij de inzet van technologie zal de kans op succesvolle implementatie afnemen. In de implementatiefase wordt onderzoek gedaan naar factoren voor succesvolle implementatie en naar de meerwaarde van technologie voor mensen met een beperking, om op die manier de resultaten van de Innovatie-impuls ten goede te laten komen aan de hele sector.

De zorgorganisaties die op dit moment de stap hebben gezet om technologie te implementeren, hebben zich verspreid over zes thema's, zoals lekker slapen en begrepen worden. Zij zijn begonnen met het maken van implementatieplannen, waarin ze alle inzichten uit de eerste fase een plek geven. Ze implementeren eerst op kleine schaal, om later met alle opgedane kennis en ervaring te kunnen opschalen. In de netwerken die aan deze thema's zijn gekoppeld, wisselen ze die kennis en ervaringen bovendien met elkaar uit. Ook andere zorgaanbieders die hiervan willen leren, net als zorginkopers of technische universiteiten, kunnen zich bij de netwerken aansluiten.

Tijdens de coronacrisis hebben veel organisaties een vorm van zorgtechnologie versneld en/of onverwacht ingezet. Voorbeelden zijn beeldbellen en digitale dagbesteding. Wanneer organisaties tevreden zijn over de gebruikte technologie, willen ze die ook na de coronatijd blijven gebruiken. Dan komt het aan op de vraag of de technologie duurzaam geïmplementeerd is. Vanuit de Impuls is er ruimte gemaakt om ook nog eens acht organisaties te ondersteunen die tijdens de coronaperiode technologie versneld hebben ingezet.

¹⁰ www.kennispleingehandicaptensector.nl/volwaardig-leven/innovatie-impuls/onderzoek-binnen-project

Een aandachtspunt, zo bleek onlangs ook uit de lessen rondom de aanpak van het coronavirus, is de samenspraak tussen cliënten, naasten en professionals. Hoewel er in de gehandicaptensector veel aandacht uitgaat naar dit gesprek komt het toch voor dat cliënten niet automatisch worden betrokken. Dat is in het programma ook zichtbaar geworden. Dit najaar wordt vanuit Begeleiding à la carte bij alle aanbieders in de gehandicaptenzorg een instrument onder de aandacht gebracht met daarin gespreksstappen voor het gesprek in spannende tijden tussen cliënt, naaste en professional. Ook bij het inzetten van technologie wordt in de Innovatie-impuls extra aandacht besteed aan de rol van cliënten en naasten. Zij zijn actief onderdeel van de implementatie, zowel op projectniveau als bij de specifieke toepassing van technologie op individueel niveau. Speciaal voor cliëntenraden wordt een handreiking gemaakt die hen helpt op een goede manier betrokken te zijn in de keuze voor en het invoeren van technologie. Verder zal de klankbordgroep Volwaardig leven, bestaande uit cliënten, naasten en professionals, komend jaar de ervaringsdeskundigheid in blijven zetten. De deelnemers denken mee over de uitvoering van het programma Volwaardig leven¹¹.

3. Arbeidsmarktverkenning gehandicaptenzorg

Naast de acties die worden ondernomen in het programma Werken in de zorg, is er specifiek voor de gehandicaptenzorg met behulp van een arbeidsmarktverkenning meer inzicht verkregen in de aard en omvang van de arbeidsmarktproblematiek voor deze sector. Doel daarvan is om zicht te krijgen op de vraag bij welke cliënt- en beroepsgroepen in de gehandicaptenzorg de arbeidsmarktproblematiek zich het meest pregnant manifesteert en wat de implicaties daarvan zijn voor de betreffende professionals. In het onderzoek is daarom ook gekeken hoe de organisaties in de gehandicaptenzorg werken aan de registratie van arbeidsmarktgegevens en of zij daarbij ook kiezen voor het koppelen van de gegevens aan cliëntgroepen.

Het overgrote deel van de bevraagde organisaties voelt krapte op de arbeidsmarkt specifiek bij begeleiders die werken met de cliëntgroepen met een complexe zorgvraag, bij gedragswetenschappers en bij artsen. Als een van de oplossingen hiervoor zoeken organisaties naar gemotiveerde mensen met levenservaring binnen andere sectoren, die gezien hun competenties goed bij het werk voor de complexere cliëntgroepen passen. Deze instromers krijgen leer- werkplekken aangeboden met een opleiding en salaris zodat zij, vaak met een verkort traject van één jaar, snel op de werkplek terecht komen waar de knelpunten zich het meest voordoen. Ook op interne doorstroom wordt bijvoorbeeld ingezet door bestaand personeel met bijscholing te laten doorstromen naar de cliëntgroepen met een complexe zorgvraag. Uitstroom van medewerkers vindt organisatie breed plaats, bij alle functies en beroepsgroepen. Om dit te voorkomen wordt bijvoorbeeld in het

¹¹ <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/de-klankbordgroep>

wervingsproces van nieuwe medewerkers en zij-instromers nog duidelijker gemaakt wat het werk precies inhoudt en wat eventuele minder aantrekkelijke kanten van het werk (kunnen) zijn. Een realistischer beeld van de praktijk helpt om te voorkomen dat nieuwe medewerkers al snel weer uitstromen. Voor een uitgebreide uitwerking van de knelpunten en oplossingen die in het onderzoek zijn opgehaald, verwijs ik u naar de eindrapportage van het onderzoek. Deze treft u aan in de bijlage¹².

De uitkomsten van het onderzoek geven aanleiding tot meer aandacht in de opleidingen voor kennis en vaardigheden die specifiek voor de gehandicaptenzorg nodig zijn. En om in het personeelsbeleid beter aan te sluiten op de drijfveren en passies van het zittende personeel. Ook het imago van de gehandicaptenzorg kan een positieve boost gebruiken. Tijdens het onderzoek zijn voorbeelden van werkzame oplossingen opgehaald en goede praktijkvoorbeelden gedeeld. Deze voorbeelden zullen aan de arbeidsmarkttafel, samen met professionals uit de sector, verder worden uitgewerkt en breed in de sector worden gedeeld. Aansluitend bij de acties in het kader van het programma Werken in de zorg en de Kamerbrief daarover van 15 september jl. (Kamerstukken 29 282 en 25 295, nr. 411) zal ook voor de gehandicaptensector verder worden gewerkt aan meer mogelijkheden voor loopbaanontwikkeling, minder administratieve lasten en meer regie.

In reactie op de vraag van de heer Van der Staaij tijdens het debat van 4 maart (Handelingen II 2019/20, nr. 59, item 4) over de invloed van arbeidsmarkttekorten op de uitvoering van het programma Volwaardig leven het volgende. Voor professionals die direct werken met mensen met een beperking en hun naasten, levert tijd vrijmaken voor reflectie, opleiding en deelname aan landelijke trajecten, veelal een dilemma op. Daarbij wordt in eerste instantie primair gekozen voor de zorg en ondersteuning bieden die op dat moment nodig is. Dit hebben we uiteraard ook gemerkt tijdens de piek van de coronacrisis. Dit wetende zijn we onder de indruk van de mate waarin en het enthousiasme waarmee toch tijd en ruimte is gemaakt voor deelname aan het programma Volwaardig leven.

4. Complexe zorg: meer passende plekken

In de aparte Kamerbrief¹³ over de complexe gehandicaptenzorg van 10 juni 2020 heb ik u geïnformeerd over de 70 extra plekken die door zorgkantoren en aanbieders zijn gerealiseerd. Initieel was het beeld dat er dit jaar 100 plekken nodig zouden zijn, dat beeld is door de zorgkantoren na een uitvoerige inventarisatie

¹² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

¹³ Kamerstuk 24 170, nr. 231

bijgesteld. De 70 plekken die nu zijn ingekocht moeten voldoende zijn om dit jaar aan de vraag naar maatwerkplekken te voldoen. Om die plekken passend te maken voor de cliënt werken aanbieders volop aan de juiste aanpassingen en investeringen. Er zijn inmiddels 13 cliënten verhuisd naar een maatwerkplek en 18 cliënten gaan binnen afzienbare tijd verhuizen. Daarnaast zijn 17 cliënten die op de lijst stonden voor een maatwerkplek uiteindelijk op een andere manier naar een passende plek geholpen. Voor sommige cliënten bleek de huidige aanbieder soortgelijke aanpassingen te kunnen doen. Voor een aantal cliënten vraagt de invulling van een maatwerkplek nog nadere afstemming. Voor hen is een van de maatwerkplekken beschikbaar, maar zijn cliënten, cliëntenvertegenwoordigers, zorgkantoren en aanbieders nog met elkaar in gesprek over wat er precies nodig is om zo'n plek te realiseren. Zorgkantoren blijven de vraag naar maatwerkplekken monitoren en extra plekken organiseren als dat nodig is en hebben dit ingebed in de reguliere werkzaamheden. Om in 2021 nog enige ruimte te hebben tussen het ad hoc organiseren van een groot aantal maatwerkplekken en het volledig werken in de nieuwe structuur, is eenmalig € 10 miljoen gereserveerd in het Wlz-kader. Als de nieuwe manier van werken helemaal is ingebed in het reguliere zorginkoopproces, gaan ook de kosten volledig mee in de reguliere contracteerruimte.

Om de vraag naar de zeer complexe zorg in beeld te houden en om de meest complexe zorgvragen beter te begeleiden naar de juiste zorg op de juiste plek, is er door de zorgkantoren een infrastructuur in de regio gebouwd waar o.a. zorgkantoren, aanbieders en MEE-organisaties en vaak ook het CCE in vertegenwoordigd zijn. Het uitgangspunt is: dat wat in de regio kan worden opgelost, wordt ook daar opgelost. Daar waar men naar landelijk niveau moet opschalen, is dat mogelijk. Hiermee bieden de zorgkantoren een structurele oplossing voor de complexe zorg, zowel voor mensen die een maatwerkplek nodig hebben als voor mensen die op een andere manier naar een passende plek geholpen moeten worden.

Het effect van de extra maatwerkplekken en de crisis- en ondersteuningsteams op cliënten, naasten en zorgverleners zal zich na dit jaar moeten gaan bewijzen. De komende twee jaren wordt dit vanuit VWS gevolgd en geëvalueerd, zodat zichtbaar wordt wat dit voor mensen met een beperking betekent en wat dit mogelijk aanvullend nog vraagt. Hiermee wordt tevens voldaan aan de toezegging aan Kamerlid Van der Staaij (SGP)¹⁴ om de lessen die in de aanpak worden geleerd in kaart te brengen en daarbij oog te hebben voor het welbevinden van de cliënt. ZN, VGN en Ieder(in) zijn daarbij betrokken en hebben daarnaast aangegeven vanuit de

¹⁴ Handelingen II 2019/20, nr. 59, item 4

Werkagenda Passende Zorg te blijven investeren in de complexe zorg en de ingezette beweging voort te zetten.

5. Naasten ontzorgen

In het debat over het programma Volwaardig leven van 4 maart 2020 heb ik aan uw Kamer toegezegd een brief speciaal gewijd aan de naasten van mensen met een beperking te zullen sturen. Met deze brief kom ik aan die toezegging tegemoet. Op verzoek van Kamerlid Agema (PVV) zal ik daarbij specifiek aandacht hebben voor broers en zussen.

Er zijn bij benadering 250.000 naasten van mensen met een beperking. Naasten zijn niet alleen naasten van iemand met een beperking maar ook partners, vaders, moeders, broers, zussen, kinderen, ooms en tantes met een eigen leven en eigen wensen en behoeftes. Deze naasten verdienen het om gezien te worden. Het is belangrijk dat er aandacht is voor de kwaliteit van leven van naasten. Bij aanvang van het programma Volwaardig leven is duidelijk geworden dat het perspectief van naasten van iemand met een beperking relatief onzichtbaar was in de statistieken over kwaliteit van leven in de Nederlandse samenleving. Daarom is eerst ingezet op het zichtbaar maken van naasten en het achterhalen hoe hun positie nu eigenlijk echt is als het gaat om kwaliteit van leven.

De volgende zaken zijn in gang gezet:

- **Ruim 450 gezinnen** krijgen gespecialiseerde cliëntondersteuning. In paragraaf 4.2 treft u meer informatie aan over de vijf pilots.
- **Werkgroep Wij zien je Wel** heeft haar eindrapport opgeleverd en een beweging in gang gezet. De stuurgroep Wij zien je Wel heeft het stokje overgenomen en richt zich op borging van de opbrengst van de werkgroep.¹⁵
- **Onderzoek naar kwaliteit van leven onder naasten** uitgevoerd door Tilburg University Rijksuniversiteit Groningen en Nivel. Hieronder geef ik een beleidsreactie op dit rapport.
- **Portrettenreeks van naasten opgeleverd** waar naasten in 25 portretten op een eerlijke en indringende wijze hun ervaringen delen over hun leven als naaste van iemand met een beperking. De bundel 'Naasten in beeld' treft u aan in de bijlage bij deze brief¹⁶. Ik zal de bundel tevens aan alle stelselpartijen sturen en hen oproepen een bijdrage te leveren aan het ontzorgen van naasten.
- Op het thema '**Wat als ik niet meer kan**' wordt in december een digitale tool opgeleverd. Naasten en de Klankbordgroep Volwaardig Leven kijken hierop actief mee. Ook wordt er ingezet op verschillende manieren van ondersteuning voor gezinnen en naasten.

Aandacht voor broers en zussen

Omdat de positie van broers en zussen of kinderen een heel bijzondere is binnen een gezin waar iemand met een beperking deel van uitmaakt, is het belangrijk om bij het verbeteren van de positie van naasten die van broers en zussen en kinderen apart te bezien. Met het oog hierop heeft Stichting Kind en Ziekenhuis in het kader van het programma een focusgroep gehouden met deze groep naasten. Dit heeft geresulteerd in een reeks aanbevelingen die veel overeenkomsten vertonen met de onderzoeksresultaten die ik hierna zal verwoorden. Ook voor broers en zussen is informatie belangrijk, is het thema "Wat als ik het niet meer kan" uiterst relevant, en willen zij graag lotgenotencontact.

Onderzoek kwaliteit van leven naasten

Nivel heeft in samenwerking met de academische werkplaatsen verbonden aan Tilburg University en de Rijksuniversiteit Groningen onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met beperkingen. Aan het onderzoek namen 200 personen deel (ouders, broers en zussen, partners) van mensen met een beperking die grotendeels volwassen zijn (dertigers en ouder). Daarnaast loopt op dit moment een grootschalig, meerjarig onderzoek, uitgevoerd door de Rijksuniversiteit Groningen en de academische werkplaats EMB naar de kwaliteit

¹⁵ Kamerstukken 24 170 en 34 104, nr. 228

¹⁶ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

van leven van gezinnen waar kinderen met (Z)E(V)MB deel van uit maken. In dat onderzoek wordt gekeken naar de kwaliteit van leven van de verschillende gezinsleden in de verschillende levensstadia van het kind met een beperking (baby, kleuter, puber, jongvolwassen). De uitkomsten vormen te zijner tijd een compleet beeld van de kwaliteit van leven van naasten van mensen met beperkingen van alle leeftijden. Het afgeronde onderzoek van RUG, Tilburg University en Nivel geeft het volgende beeld.

Een zeer groot gedeelte van naasten van mensen met een beperking, 75% van de ondervraagden, beoordeelt de kwaliteit van hun leven goed tot heel goed. 85% vindt zichzelf gelukkig. De waardering voor hun leven komt uit op 7,5, hetzelfde cijfer dat de Nederlandse bevolking aan hun leven geeft. Een positieve kijk op de eigen kwaliteit van leven hangt bijvoorbeeld af van de mate waarin iemand kennis of vaardigheden heeft die hem of haar in staat stellen de zorg goed te kunnen leveren. Of van de gelijkwaardigheid van de relatie met de zorgorganisatie of de persoonlijk begeleider. Het ontvangen van sociale steun of ondersteuning bij het geven van zorg en ondersteuning draagt ook bij aan een hogere waardering van het eigen leven.

Toch is zo'n 10% van de bevraagden niet (zo) tevreden met zijn of haar leven. Zij hebben problemen met het loslaten van de situatie van hun naaste met een beperking. Drie op de vijf personen hebben het idee altijd klaar te moeten staan en 1 op de 5 mensen voelt zich hierdoor onder druk staan. De kwaliteit van leven is lager als de persoon met een beperking in hetzelfde huis woont, zeker als het gaat om de partner met een beperking en als het gaat om een jong(er) persoon met een beperking. Vaak vragen deze naasten niet zelf om ondersteuning.

Gelukkig oordeelt een groot gedeelte van de naasten zijn leven als goed. Maar dit gaat niet op voor de hele groep. Het onderzoek geeft verschillende aanknopingspunten en aanbevelingen om de situatie voor naasten te verbeteren. Een groot aantal van deze onderwerpen heeft een plek in Volwaardig Leven of worden aanvullend opgepakt.

Goede ondersteuning

Uit het onderzoek komt breed naar voren dat het krijgen van ondersteuning heel belangrijk is. Zowel de aanpak tot verbetering van de reguliere (cliënt)ondersteuning als ook de in de pilots beproefde gespecialiseerde cliëntondersteuning voorzien hierin. Op de pilots ga ik hieronder uitgebreider in. Ook het krijgen van steun van ervaringsdeskundigen of lotgenotencontact draagt bij

aan het welbevinden van naasten van mensen met een beperking. Het programma Volwaardig leven ondersteunt het initiatief van Stichting (Sch)ouders die in dit najaar starten met het trainen van 12 ouders en 12 broers en zussen als ervaringsdeskundigen. Deze groep ervaringsdeskundigen zal op hun beurt weer andere naasten gaan trainen. Zo zal er een poule van ervaringsdeskundigen ontstaan, die naasten telefonisch kunnen bijstaan bij de vragen waar zij mee zitten. Ook in het kader van Begeleiding à la carte wordt een initiatief bij een zorgaanbieder ASVZ begeleid in het doorontwikkelen en verder verspreiden van de werkwijze Ouders voor ouders.

Client, naaste en zorgprofessional

Daarnaast is er volgens de onderzoekers aandacht nodig voor de verbetering van het gesprek in de driehoek tussen cliënt, naaste en zorgprofessional, waarbij de laatste vooral de expertise van de naaste meer op waarde moet (gaan) schatten en er meer gelijkwaardigheid moet worden gerealiseerd. Begeleiding à la Carte kent een groep zorginstellingen die zich toelegt op familiebetrokkenheid en ontzorgen. Daaraan doet bijvoorbeeld Cordaan mee met Kleurrijk ontzorgen. Bovendien verken ik graag met VGN en andere partijen of in de doorontwikkeling van het Kwaliteitskader hier meer aandacht voor kan komen of handvatten in kunnen worden geboden.

Passend zorgaanbod en informatievoorziening

Volgens het onderzoek hebben ouders behoefte aan beter passend zorgaanbod in weekenden en vakantie en aan logeeropvang. Zoals in de vorige voortgangsrapportage is gemeld is deeltijdverblijf, dat verder gaat dan zo nu en dan logeren, administratief vereenvoudigd met ingang van 2020. Met ingang van 2021 zal hieraan ook een passend tarief zijn verbonden, waardoor de verwachting is dat meer aanbieders een vorm van deeltijdverblijf zullen gaan bieden. Het initiatief van de Prinsenstichting voor flexwonen in het kader van Begeleiding à la carte geeft hieraan al invulling. In nauw overleg met de naasten wordt maatwerk gemaakt voor het langzaam laten wennen van mensen met beperkingen aan de situatie dat er niet meer thuis wordt gewoond. In de aanpak 'Wij zien je Wel' wordt de toepassing van deeltijdverblijf voor de ZEVM in de praktijk gemonitord.

Informatie op allerlei terreinen blijft in alle levensfasen van mensen met beperkingen voor naasten van belang. Daaraan wordt onder meer voorzien door het project Wegwijzer dat naasten van mensen met beperkingen door het gehele leven moet gaan loodsen en daarbij aandacht heeft voor de onderscheiden levensfasen van mensen met beperkingen. Hierbij is ook specifieke aandacht voor informatie voor broers en zussen.

Wat als ik het niet meer kan

Ouders, broers, zussen, kinderen en partners van mensen met een beperking worstelen met de vraag wie de zorg over kan nemen als zij dit zelf geheel of gedeeltelijk niet meer kunnen. Het thema 'Wat als ik het niet meer kan?' komt duidelijk naar voren in de portretten van naasten, het onderzoek naar Kwaliteit van Leven en de focusgroep met broers en zussen. Naasten geven aan dat er een taboe heerst op dit onderwerp, dat informatie en goede voorbeelden beperkt voorhanden zijn, en dat het betrekken van andere mensen uit de omgeving lastig is. Het thema 'Wat als ik het niet meer kan?' behelst meer dan de vraag wie de zorg overneemt als ouders dit door ziekte of ouderdom niet meer kunnen. Het gaat uitdrukkelijk ook over de zorg die geheel of gedeeltelijk te zwaar is, over het opbouwen van een netwerk rondom de persoon met een beperking, over het levend verlies en alle emoties die bij deze vragen horen. Naasten hebben behoefte aan ondersteuning bij de praktische en emotionele vraagstukken waar zij mee te maken krijgen. De behoefte van ondersteuning is heel verschillend per gezin. De ene naaste zal genoeg hebben aan een document, de ander zal ondersteuning willen bij het kunnen bespreken in het eigen netwerk. Er is vaak een emotionele drempel om met het thema aan de slag te gaan. Om naasten te helpen bij vraagstukken waar zij op dit thema tegenaanlopen, is de volgende ondersteuning beschikbaar:

- In december 2020 kunnen naasten de **digitale tool** raadplegen voor ondersteuning bij de vraagstukken rondom 'wat als ik het niet meer kan'. Deze tool wordt door Nivel ontwikkeld. De digitale tool is een overzicht van alle vragen en dilemma's waar naasten tegenaan lopen op het thema, de handvatten en hulpmiddelen die zij daarbij kunnen gebruiken en organisaties die hen daarbij kunnen ondersteunen. Dit is aangevuld met ervaringsverhalen van naasten die eerder voor dezelfde dilemma's hebben gestaan.
- Vanaf het voorjaar 2021 kunnen naasten voor **informatie en ondersteuning telefonisch terecht bij ervaringsdeskundigen en lotgenoten** die zijn getraind via het 'Ouders voor Ouders' concept. Zo zal er een poule van ervaringsdeskundigen ontstaan die naasten telefonisch kunnen bijstaan bij de vragen waar zij mee zitten ten aanzien van 'wat als ik niet meer kan'.
- **Zorgtestament en vrijwilligers.** Organisatie 'Netwerk Rondom' start in het najaar van dit jaar met ondersteuning door vrijwilligers van 10 à 20 ouders bij gebruik van een verkorte versie van het Zorgtestament. Doel is om te leren of vrijwilligers een rol kunnen spelen om gezinnen te helpen met dit onderwerp door het gebruik van een zorgtestament.
- **Onderdeel van cliëntondersteuning.** Organisatie Cliëntondersteuning Plus en Menzis werken samen met andere organisaties van cliëntondersteuning het komende jaar aan het ontwikkelen van een 'Goed leven plan'. Een methode die cliëntondersteuners kunnen gebruiken bij het ondersteunen van een gezin rondom het in kaart brengen en organiseren van zorg en ondersteuning voor nu en later. In samenwerking met ZN, zorgkantoren en

aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning wordt in kaart gebracht hoe een onafhankelijk cliëntondersteuner naasten verder kan helpen op dit thema.

Vervolg

Door de portrettenserie en het onderzoek naar kwaliteit van leven hebben we meer zicht gekregen op waar naasten tegen aan lopen en welke zaken hun kwaliteit van leven beïnvloeden. Ook is er meer bewustwording gecreëerd over de verschillende perspectieven van naasten als partner, vader, moeder, kind, broer of zus. Het onderzoek naar kwaliteit van leven van naasten wordt daarom iedere twee jaar herhaald om blijvende aandacht te hebben voor het naastenperspectief en wat dit nog vraagt. De portrettenbundel wordt breed verspreid naar gemeenten, zorgkantoren, verzekeraars, indicatiestellers en al degenen met wie naasten van doen hebben binnen het zorgstelsel om aandacht te genereren voor het naastenperspectief. Daarnaast wordt volgend jaar een dialoogsessie met hen georganiseerd om te bespreken wat zij gaan doen om naasten te ontzorgen. Daarmee werken we verder aan meer bewustwording van de situatie van naasten bij beleidsmakers en bestuurders.

5.1 Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning

In vijf verschillende pilots wordt onderzocht wat goede gespecialiseerde ondersteuning is en hoe naasten en mensen met een beperking die vastlopen in de zorg op de juiste manier geholpen kunnen worden. Elk gezin heeft een gespecialiseerde cliëntondersteuner die kijkt naar wat het gezin nodig heeft, door vraagt naar waar het echte probleem zit en samen zoekt naar oplossingen. Bij de start is er gekozen voor vijf groepen die ervaren dat het zeer lastig is om de zorg te organiseren: ZEVMB, autisme, NAH, LVB+ en naasten.

In september 2020 is de mijlpaal gehaald die van tevoren was gesteld: Ruim 450 mensen worden geholpen met ondersteuning van een gespecialiseerde cliëntondersteuner. Op basis van de eerste ervaringen laat de ondersteuning zoals geboden in de pilots zich als volgt omschrijven: onafhankelijke, deskundige en vraaggerichte ondersteuning op alle levensdomeinen zo lang als nodig is, voor mensen met een complexe (zorg)vraag en hun naasten, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven, versterken van autonomie en participatie in de samenleving. Naast de ondersteuning die de pilots uitvoeren, wordt er onderzoek gedaan naar wat goede gespecialiseerde cliëntondersteuning is en worden de kosten en baten inzichtelijk gemaakt. Ook worden er ervaringen van cliënten, naasten en hun ondersteuners opgetekend.

Doordat elke pilot zijn eigen dynamiek kent, met verschillende startmomenten, bevinden de onderzoeken zich in verschillende fases. Mede hierdoor hebben sommige pilots meer last van de invloed van Corona op het onderzoek. Dit betekent dat er voor een aantal pilots minder gegevens beschikbaar zijn. De onderzoeksgegevens van ZEVMB zijn afgerond, zie hieronder voor een nader toelichting. In de voortgangsrapportage is aangegeven wat de stand is per pilot. De in dit najaar beschikbare informatie zal gebruikt worden voor het overkoepelend onderzoek naar de vijf pilots die naar verwachting in januari gereed is. Aan de hand van deze resultaten zal bepaald moeten worden over het vervolg per pilot of dat er aanvullend informatie nodig zal zijn om te besluiten op welke wijze de pilots een vervolg krijgen. Alle pilots worden verlengd tot in 2022, opdat cliënten verzekerd zijn van ondersteuning tot het moment dat helderheid is over de vormgeving van het vervolg.

Onderzoek Copiloten

Er is een kwantitatief onderzoek 'Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte' uitgevoerd naar de meerwaarde van de Copiloten. Deze treft u aan in de bijlagen¹⁷. In een apart onderzoek is een maatschappelijke businesscase (MBC) opgesteld voor de inzet van een Copiloot¹⁸. Uit het kwantitatieve onderzoek komt het volgende naar voren: na een klein jaar samenwerken met een Copiloot gaven ouders aan dat hun regellast is afgenomen en er iets meer tijd is gekomen voor gezin, sociale netwerk, hobby's en ontspanning. Ouders zien met de komst van de Copiloot de meeste verbetering in hun leven op het gebied van financiën en zelfbepaling, en nog de minste verbetering op het gebied van werk/school. Ouders vinden van de Copiloot het belangrijkste: goed luisteren, kennis van zorg en doortastendheid naar instanties. Hoewel de Copiloot gedurende de eerste periode niet altijd alle problemen en vraagstukken (volledig) heeft kunnen oplossen, waarden ouders hun inzet en luisterend oor. Ruim 70% van de ouders geeft dat zij erg blij zijn met de Copiloot en hopen dat het door kan gaan.

De berekeningen uit de businesscase laten zien dat de inzet van een Copiloot op diverse terreinen kan besparen. Voorbeelden van potentiële besparingen zijn:

- Verminderde kans fysieke en mentale overbelasting van gezinsleden;
- Gestroomlijndere contacten met instanties levert tijdswinst op;
- Werk buitenshuis en inkomen. Besparingen kunnen worden bereikt door het kunnen doorwerken, het eerder kunnen terugkeren en het werken van meer uren.

¹⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

¹⁸ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

De partijen die ongeveer evenredig veel van deze besparingen realiseren zijn: de maatschappij, de zorgverzekeraars (Zvw), de gemeenten (Wmo) de zorgkantoren (Wlz) en het UWV. Er wordt in het onderzoek geconcludeerd dat het kosteneffectief lijkt om voor deze gezinnen een Copiloot beschikbaar te maken. Het blijft goed te realiseren dat het dagelijks leven met een kind met zware beperking een grote lichamelijke en emotionele belasting zal blijven voor deze gezinnen. Een copiloot lost dit niet op, maar kan hier wel in verlichten.

6. Onderzoeken gehandicaptenzorg en toezegging Arduin

6.1 Voorwaarden subsidie Arduin

Er is tijdens het AO gehandicaptenzorg van 13 juni 2019 (Kamerstuk 24 170, nr. 195) toegezegd de voorwaarden voor subsidie rondom Arduin te delen. Er is aangegeven dit te doen bij de verantwoording in het jaarverslag, maar bij nader inzien lijkt deze voortgangsrapportage een logischer plek daarvoor.

De subsidie van maximaal € 20 miljoen gedurende de periode van 2019 - 2024 is gekoppeld aan het uitvoeren van een Dienst van Algemeen Economisch Belang (DAEB) en houdt in het realiseren van continuïteit van de gehandicaptenzorg in Zeeland door de zorg en bedrijfsvoering toekomstbestendig te reorganiseren. De basis vormt een continuïteitsplan dat in januari 2019 door Arduin (in samenwerking met 's Heeren Loo) is gepresenteerd aan vertegenwoordigers van CZ zorgkantoor, de NZa, het Waarborgfonds voor de Zorgsector, de IGJ, ING bank en het Ministerie van VWS. Het continuïteitsplan voorziet in het op orde brengen van de kwaliteit van zorg, een investering in medewerkers (zowel in aantal als in deskundigheidsniveau), het op orde brengen van de bedrijfsvoering en concentratie van het aantal locaties waar zorg wordt geleverd. CZ zorgkantoor bewaakt de uitvoering en bericht mij over de voortgang.

6.2 Staat van de gehandicaptenzorg: NZa monitor

Eind juni van dit jaar is het kwantitatieve onderzoek door de NZa afgerond, de 'Monitor zicht op de gehandicaptenzorg'. In de monitor heeft de NZa het zorggebruik in de gehandicaptenzorg geschetst en de ontwikkelingen die daarin zichtbaar worden. U hebt de monitor op 14 juli 2020 ontvangen¹⁹, hieronder geef ik een beleidsinhoudelijke reactie hierop.

In de monitor van de NZa komt naar voren dat de gehandicaptenzorg meer een plek lijkt te worden voor ouderen mensen met complexe problematiek. Zij roepen de sector op in het aanbod ook oog te houden voor de jongere doelgroep. Naast deze algemene conclusie, ziet de NZa twee andere ontwikkelingen die eruit springen: de forse toename over de jaren van de meerzorg en het gebruik van pgb dat toeneemt, met name onder de jongere doelgroep. In de praktijk zien we dat de jongere doelgroep vaak langer thuis blijft wonen of gebruik maakt van kleinschalige

¹⁹ Kamerstuk 24 170, nr. 232

(ouder)initiatieven met het persoonsgebonden budget. De precieze reden is niet door de NZa onderzocht. Het gebruik van het pgb houden we in de gaten. Op basis van andere onderzoeken is bekend dat mensen ervaren dat het pgb meer ruimte geeft om de zorg in te richten zoals zij dat willen en daardoor beter bij hen past.

Als het gaat om de toename van de meerzorg dan maakt de NZa zich zorgen over de beheersbaarheid van de kosten die dit met zich meebrengt. De NZa geeft aan dat de toekenning van meerzorg steeds meer een structureel karakter krijgt. De meerzorgregeling is oorspronkelijk bedoeld voor de uitzonderingen. Daar waar cliënten niet passen binnen de bandbreedte van het zorgprofiel kan meerzorg een oplossing betekenen om de zorg te kunnen leveren die noodzakelijk is. Voor ZZP VG 7 maakt inmiddels ongeveer 20% gebruik van de meerzorgregeling (met een grote spreiding tussen de zorgkantoorregio's). Ik vind het om die reden goed dat de NZa samen met de zorgkantoren onderzoekt hoe dit komt en wat de effecten hiervan zijn.

De monitor van de NZa maakt onderdeel uit van de drie onderzoeken die in het kader van de Kwaliteitsagenda en het programma Volwaardig leven zijn opgepakt. Het onderzoek dat een overzicht geeft van de beschikbare informatie over de gehandicaptenzorg²⁰ en de monitor van de NZa dat een kwantitatief beeld geeft, zijn inmiddels beschikbaar. In maart van dit jaar is ook het laatste deel gestart, het kwalitatieve onderzoek naar de kwaliteit van de gehandicaptenzorg dat door Disability Studies en Panteia wordt uitgevoerd. Dit onderzoek loopt enige vertraging op door de situatie rondom het coronavirus en zal naar verwachting begin 2021 gereed zijn. De resultaten van de onderzoeken worden meegenomen in de ontwikkeling van beleid voor de gehandicaptenzorg.

6.3 Onderzoek zorg in ziekenhuis aan mensen met een beperking

Voor de zomer is de rapportage 'Zorg in ziekenhuis aan mensen met een (complexe) verstandelijke en/of lichamelijke handicap' afgerond. In dit onderzoek is bekeken welke knelpunten er zijn wanneer mensen met een (complexe) verstandelijke en/of lichamelijke beperking en een intensieve zorgvraag herhaaldelijk en/of langdurig worden opgenomen in het ziekenhuis. Dit onderwerp is benaderd vanuit verschillende perspectieven zoals die van patiënten en familie en naasten, zorgverleners en 'regelmakers en regelbewakers', zoals financiers.

Uit het onderzoek komt naar voren dat, hoewel de omvang van de doelgroep onduidelijk is, de impact van ziekenhuisopname bij deze groep is groot is en dat er vaak specifieke zorg en expertise nodig is die in het ziekenhuis niet algemeen

²⁰ Kamerstuk 24 170, nr. 174

voorhanden is. Bovendien lijkt de organisatie van ziekenhuiszorg niet ingericht op de complexiteit van deze doelgroep. Partijen zijn het erover eens dat een betere organisatie van deze zorg nodig is. Ook wordt duidelijk dat patiënten, ouders, naasten behoefte hebben aan de eigen zorgverlener voor de dagelijkse begeleiding/zorg in het ziekenhuis, maar niet zomaar mogelijk op basis van wet- en regelgeving. Ziekenhuizen zijn ingesteld op de 'gemiddelde' patiënt, de zorg die wordt verleend voldoet aan de maatstaf van het ziekenhuis. In het rapport zijn oplossingsrichtingen onderzocht en worden aanbevelingen gedaan op een aantal gebieden:

- Het verbeteren van de coördinatie en communicatie rondom de zorg voor deze patiënten. Hierbij wordt gedacht aan het organiseren van een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis, meer aandacht voor de voorbereiding van opname en ontslag, het vergroten van kennis over de doelgroep door trainingen, samenwerkingsafspraken met expertisecentra en andere ziekenhuizen en structurele beschikbaarheid van de arts verstandelijk gehandicapten in het ziekenhuis.

- Het mogelijk maken van de inzet van de eigen zorgverlener in het ziekenhuis. Dit vraagt om structurele afspraken met zorgverzekeraars en zorgkantoren en mogelijk aanpassing van wet- en regelgeving. Daarnaast vraagt dit om duidelijke afspraken tussen het ziekenhuis en de eigen zorgverlener ten aanzien van de verantwoordelijkheid over de zorg gedurende de opname.

VWS is in gesprek met betrokken partijen om de voorgestelde oplossingsrichtingen verder uit te werken.

6.4 Rapport College voor de Rechten van de Mens

Medio juli heeft het College voor de Rechten van de Mens een onderzoek uitgebracht naar mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Deze treft u aan in de bijlage. Het gaat om een verkennend onderzoek waarin op basis van beschikbare informatie en zeven casestudies in het licht van het VN-verdrag Handicap de situatie van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland is onderzocht. Hoewel uit het onderzoek blijkt dat naasten over het algemeen tevreden zijn, wordt in het onderzoek ook geconcludeerd dat vanuit het VN-verdrag Handicap het nog niet voor iedereen op orde is. Als een voornaam punt wordt daarbij het gebrek aan een heldere informatievoorziening aan naasten genoemd om de juiste zorg en voorzieningen te vinden. Het onderzoek bevestigt daarmee het belang van de inzet van het programma Volwaardig leven op het ontzorgen van naasten en aandacht voor de complexe zorg. In het kader van het programma wordt een wegwijzer opgesteld om naasten die te maken hebben met complexe zorg beter te ondersteunen. Een eerste concept van de 'Wegwijzer in wording' is naar verwachting eind 2020 gereed.

Het College adviseert op basis van het verkennend onderzoek om een aanvullend onderzoek op te zetten en meer uitgebreid en representatief te onderzoeken wat de situatie is van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in Nederland in het licht van het VN-Verdrag Handicap. Hoe zeer ik het belang ondersteun om mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking op het vizier te hebben en houden, wil ik daarin met name focussen op concrete handvatten ter verbetering in plaats van op diepgaander onderzoek. Ook omdat er reeds een aantal onderzoeken in gang is gezet dat tegemoetkomt in het advies van het College. De Academische Werkplaats Rijksuniversiteit Groningen onderzoekt het vergroten van de kracht en het welbevinden van gezinnen met een persoon met

EMB waarin tussentijds concrete handvatten beschikbaar komen om deze groep beter te ondersteunen. Het onderzoek is in 2023 volledig afgerond. Daarnaast vindt een onderzoek plaats onder de titel 'Participatief of Waardig Burgerschap?'. Dit is een onderzoek naar de sociale inclusie van mensen met een ernstige of meervoudige verstandelijk beperking (EMB) die leven in een beschutte leefomgeving. In het project onderzoeken de Universiteit voor Humanistiek, VGN, Platform EMB, Kansplus en Sien hoe het concept sociale inclusie vorm en betekenis gegeven kan worden voor de groep mensen met EMB die leeft op een instellingsterrein. Het onderzoeksproject wil daarmee bijdragen aan de vertaling van het VN-verdrag Handicap voor mensen met EMB die leven op een instellingsterrein en kennis opleveren over hoe je het perspectief van mensen met EMB (en hun verwanten) recht kunt doen. Dit onderzoeksproject is in 2019 gestart en wordt in 2022 volledig afgerond. Ik zal de onderzoekers vragen om, waar dat nog niet gebeurt, de rapportage van het College te betrekken bij hun onderzoeken. Indien dit om wat voor reden toch niet voldoende is, zal ik alsnog een apart onderzoek overwegen.

7. Eerste schets toekomstagenda

Het programma Volwaardig leven is op het punt aanbeland dat in een korte tijd veelbelovende stappen zijn gezet. Ik zie ook dat volgend jaar nog volop nodig is voor de uitvoering van de acties. Tegelijkertijd wordt langzaam toegewerkt naar een afronding van het programma, een afronding die erop gericht is de beweging voort te zetten en de resultaten te borgen. Ik ervaar hierbij de betrokkenheid van leder(in), de VGN, ZN en de beroepsorganisaties. Een vooruitblik op de afronding van het programma geeft niet alleen aanleiding om de resultaten goed te borgen, het geeft ook aanleiding om na te denken over een agenda voor de toekomst. Dat gebeurt op verschillende manieren. Als we de thema's vanuit Volwaardig leven doortrekken, dan kunnen we een eerste schets maken van vier thema's die de komende jaren aandacht (blijven) vragen:

1. Complexe zorg
2. Vereenvoudigen zorgsysteem en verbeteren cliëntondersteuning
3. Technologie
4. Arbeidsmarkt

Deze thema's raken aan de thema's uit de brede toekomstvisie van VGN²¹. Ze raken ook aan de thema's die in het kader van de complexe zorg door leder(in), VGN, ZN en VWS zijn benoemd en worden uitgewerkt voor het vervolg. Daarbij gaat het om verdere verdieping en verbreding, om de beweging ook na het borgen van de

²¹ <https://www.vgn.nl/documenten/vgn-inbreng-verkiezingsprogrammas-tk-verkiezingen-2021pdf>

resultaten van het programma voort te zetten. Naast de bevindingen uit het programma Volwaardig leven, dient daarbij ook een bredere blik te zijn op de zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Zo wordt er reeds gewerkt aan het verbeteren van de toegang tot het sociaal domein, de beschikbaarheid van de medisch-generalistische zorg en de hulpmiddelen. In het bijzonder vragen partijen aandacht voor de zorg en ondersteuning voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Samen met in ieder geval ieder(in), de VGN, ZN en de beroepsorganisaties heb ik afgesproken de komende periode de uitwerking van bovenstaande punten op te pakken en te komen tot een schets van een agenda voor de toekomst van de gehandicaptenzorg.

De minister voor Medische Zorg,
T. van Ark