

24 170 Gehandicaptenbeleid

Nr. 243 Brief van de minister voor Medische Zorg

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 22 maart 2021

In oktober 2018 is het programma ‘Volwaardig leven’ van start gegaan. Een van de onderdelen betreft de vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning aan specifieke cliëntgroepen en hun naasten. In deze pilots wordt onderzocht hoe zij op een juiste manier zijn te helpen bij het regelen en organiseren van de complexe zorg. Op 12 oktober 2020 is uw Kamer met de voortgangsrapportage Volwaardig leven¹ over de laatste stand van zaken geïnformeerd. Daarnaast heb ik op 16 november jl. de (tussen)rapporten van de evaluatieonderzoeken van de vijf pilots naar de Kamer gestuurd². Er is een overkoepelend rapport opgesteld over de vijf pilots door onderzoeksbureau DSP, dat ik u hierbij voorzien van mijn beleidsreactie aanbied³. Recent zijn over de pilot met de doelgroep autisme twee aanvullende onderzoeksrapporten en een rapport over de financieringsmodellen beschikbaar gekomen. Deze rapporten bied ik u hierbij tevens aan⁴.

Hoofdpunten van deze brief:

- De (tussentijdse) resultaten van de vijf pilots laten een positief beeld zien voor cliënten en hun naasten. De ondersteuning is in vergelijking met de reguliere cliëntondersteuning intensiever, langdurig, breder en meer op de doelgroep en hun naasten afgestemd en heeft een meerwaarde. De maatschappelijke business cases (mbc's) geven een indicatief beeld van de maatschappelijke kosten en baten en wijzen in de richting dat de maatschappelijke baten van de ondersteuning opwegen tegen de kosten.
- Deze resultaten zijn voor mij de aanleiding om de volgende acties in gang te zetten, opdat het volgende kabinet hierover een besluit kan nemen:
 - de geleerde lessen van de pilots gebruiken voor het verbeteren van de reguliere cliëntondersteuning voor volwassenen zelf, maar ook ouders en/of verzorgers van kinderen die hulp of zorg nodig hebben;
 - een verkenning naar de vormgeving van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor de doelgroep ZEVMB, die later valt uit te breiden indien de eindresultaten van andere pilots daartoe aanleiding geven;
 - een aparte verkenning naar het borgen van de lessen uit de pilot met de levensloopbegeleider voor mensen met autisme, omdat in deze pilot is gekozen voor een andere invulling van de cliëntondersteuning (behalve

¹ Kamerstuk 24 170, nr. 234.

² Kamerstuk 24 170, nr. 236.

³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

⁴ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

cliëntondersteuning, ook coaching gericht op zelfontplooiing) voor mensen met de diagnose autisme.

- Bij bovenstaande verdieping en verkenning worden ook de financiële gevolgen en gevolgen voor de arbeidsmarkt in beeld gebracht.

1. Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning

Als onderdeel van het programma "Volwaardig leven" zijn er de afgelopen twee jaar vijf pilots gestart die zich richten op specialistische cliëntondersteuning voor specifieke doelgroepen en hun naasten waar zeer complexe problematiek speelt. Hiermee is gestart, omdat deskundigen, cliënten en naasten van mening waren dat de cliëntondersteuning op basis van de Wmo en de Wlz in zijn huidige vorm en uitvoering voor deze doelgroepen niet toereikend was. Met circa 450 deelnemers, waaronder ook jeugdigen, uit de volgende doelgroepen is in de pilots ervaring opgedaan met deze specifieke vorm van ondersteuning:

- 1) mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) en hun naasten;
- 2) mensen met autisme (ASS) en hun naasten;
- 3) mensen met grote problemen als gevolg van een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en hun naasten;
- 4) mensen met een licht verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek (LVB+) met een Wlz-indicatie die nog thuis wonen of op een niet juiste plek in een instelling en hun naasten;
- 5) naasten van mensen met meervoudige beperkingen met (binnenkort) een Wlz-indicatie.

In de periode medio 2018 tot en met medio 2019 zijn deze pilots van start gegaan met aanvankelijk een looptijd tot eind 2020. Mede gelet op het eventueel borgen van de positieve resultaten van deze pilots zijn de pilots verlengd tot eind 2022. Corona heeft op verschillende manieren effecten gehad op het verloop van deze pilots. Zo heeft corona geleid tot een andere manier van ondersteunen met bijvoorbeeld minder mogelijkheden voor fysiek contact. Daarnaast veranderde vaak de persoonlijke situatie van de mensen die de ondersteuning ontvingen, bijvoorbeeld omdat ze niet meer konden deelnemen aan hun reguliere activiteiten. Ook heeft corona geleid tot wijzigingen van de onderzoeksopzet en een vertraging bij het opleveren van onderzoeksgegevens. Mede hierdoor is het overkoepelende onderzoeksrapport later opgeleverd.

2. Hoofdconclusies van het overkoepelende onderzoek

Het overkoepelende onderzoek van het onderzoeksbureau DSP is een integrale analyse van de vijf pilots en is gebaseerd op de resultaten die in het najaar van 2020 voor elke pilot bekend waren. Alleen van de pilot met de doelgroep ZEVMB was er toen een eindrapport beschikbaar. In het overkoepelend onderzoek over de vijf pilots wordt ingegaan op de inhoud, de meerwaarde en de maatschappelijke kosten

en baten van deze ondersteuning. De onderzoekers concluderen hierover het volgende:

a) De inhoud van de geboden ondersteuning in de pilots is grotendeels vergelijkbaar met accentverschillen.

De pilots richten zich op verschillende doelgroepen met hun eigen, specifieke kenmerken en hebben mede daarom niet allemaal voor dezelfde invulling van de ondersteuning gekozen. Dit maakt het volgens de onderzoekers lastig om tot een definitie te komen die de ondersteuning van alle vijf pilots omvat. Bij vier van de vijf pilots (met uitzondering van de pilot autisme) is de geboden ondersteuning als volgt te 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 (het gevoel van onafhankelijkheid) en participatie in de samenleving.

Hiermee vertoont gespecialiseerde cliëntondersteuning veel overeenkomsten met de reguliere cliëntondersteuning vanuit de Wmo en de Wlz, maar is deze op de volgende punten duidelijk anders:

- de ondersteuning wordt geboden zo lang als nodig is (na verloop van tijd vooral een 'waakvlam'-contact) door een vaste, vertrouwde ondersteuner, die werkt vanuit een gespecialiseerd team (met o.a. intervisie en kennisuitwisseling) en is vooraf gematcht met de cliënt;
- de ondersteuners beschikken over expertise en vaardigheden met de specifieke doelgroep;
- de ondersteuners hebben vrijheid van handelen op een breed terrein (zoals zorg, onderwijs, arbeidsparticipatie, wonen) in aansluiting op de ondersteuningsbehoefte van de cliënt en er is ook expliciet aandacht voor de naasten.

De pilot voor mensen met autisme wijkt volgens DSP gelet op de afbakening van de doelgroep en de geboden ondersteuning af van de andere pilots. Deelnemers met de diagnose autisme en een ondersteuningsbehoefte konden zich voor deze pilot aanmelden, terwijl de andere pilots zich richten op een meer selectieve groep van zorgvragers. Daarnaast bestaat de ondersteuning in deze pilot niet alleen uit het toeleiden naar zorg en ondersteuning, maar begeleidt, ondersteunt en coacht de levensloopbegeleider de deelnemer in zijn ontwikkeling. Deze ondersteuning gaat verder dan alleen cliëntondersteuning. Bij deze pilot is - nog meer dan bij de andere pilots - de klik tussen de deelnemer van de pilot en de levensloopbegeleider belangrijk.

De pilot voor mensen met LVB-problematiek wijkt af van de andere pilots, omdat deze pilot zich voornamelijk richt op het vinden van een passende zorg(plek).

b) De geboden ondersteuning heeft een meerwaarde.

Op basis van beschikbare (tussentijdse) resultaten concluderen de onderzoekers dat de geboden ondersteuning werkt. De ondersteuning wordt gezien als een zeer welkome steun die ervoor zorgt dat cliënten en naasten zich ontlast voelen. De geboden ondersteuning heeft daarmee vooral een effect op de ervaren kwaliteit van leven van cliënten en naasten. Cliënten en naasten waarderen de brede insteek waarmee naar hun situatie wordt gekeken (en de brede aanpak die daaruit voortvloeit), de kennis die de ondersteuner heeft van het zorglandschap en/of van de aandoening en hun bereikbaarheid (ook buiten kantooruren). De onderzoekers geven aan dat met deze ondersteuning een positieve ontwikkeling in gang is gezet, die bij voortzetting nog positiever kan worden. In de pilots is de ondersteuning vaak ingezet op een moment dat de gezinnen en cliënten zijn vastgelopen. Door deze ondersteuning vroeger in te zetten is dit mogelijk te voorkomen.

c) De maatschappelijke business cases geven ook een positief beeld.

Elke pilot heeft op basis van enkele casussen bekeken wat de mogelijke gevolgen kunnen zijn van de inzet van deze ondersteuning in termen van maatschappelijke opbrengsten en kosten. De mbc's geven een indicatief beeld van de maatschappelijke kosten en baten en wijzen in de richting dat de maatschappelijke baten van de ondersteuning opwegen tegen de kosten. Door de inzet van de cliëntondersteuners worden allerlei gebeurtenissen en kosten voorkomen, zoals minder zorgkosten vanwege minder overbelaste gezinsleden en tijdswinst bij instanties (zoals gemeenten en zorgkantoren) bij het verstrekken van voorzieningen, minder beroep op inkomensvoorzieningen en het voorkomen van schulden. De ondersteuning heeft een preventieve werking, waardoor (zorg)kosten worden voorkomen. In sommige gevallen kan onnodige en/of overlappende zorg worden afgebouwd.

d) Borging positieve pilot resultaten

De onderzoekers geven ook een aanzet voor de borging van de positieve (tussentijdse) resultaten van deze pilots. De onderzoekers adviseren ten eerste de reguliere cliëntondersteuning te verbeteren. Daarnaast adviseert DSP om gespecialiseerde cliëntondersteuning in te richten. Dit om verdere overbelasting van naasten en problemen te voorkomen. De doelgroep van en de toegang naar gespecialiseerde cliëntondersteuning dient nader te worden geconcretiseerd, geven de onderzoekers aan. Het betreft in ieder geval cliënten met een complexe zorgvraag met behoefte aan langdurige ondersteuning en waarbij sprake is van (risico op) vastgelopen casuïstiek en overbelasting van de naaste(n) of onvoldoende

draagkracht. Het meest gewenst is volgens de onderzoekers dat gespecialiseerde ondersteuning onder één landelijk kader valt.

3. Beleidsreactie

Bovengenoemde positieve resultaten zijn voor mij de aanleiding om de volgende acties in gang te zetten, opdat het volgende kabinet hierover een besluit kan nemen:

a) De geleerde lessen van de pilots gebruiken voor het verbeteren van de reguliere cliëntondersteuning

Bij cliëntondersteuning wordt de cliënt en/of zijn/haar ouders of verzorgers geholpen met informatie, advies en voorlichting om een hulpvraag te verhelderen, de weg te vinden in een complex stelsel én in het contact met allerlei instanties. Deze ondersteuning wordt geboden vanuit de Wmo en de Wlz. Het doel van cliëntondersteuning Wmo is het optimaliseren van de regie van de inwoner op zijn eigen leven en de zorg en ondersteuning die hij daarbij nodig heeft. Deze ondersteuning is levensbreed bedoeld, gericht op alle aspecten van het dagelijks leven waar inwoners ondersteuningsvragen bij kunnen hebben. Deze ondersteuning kan eenmalig zijn, maar ook periodiek of langer als dat nodig is. Op basis van de Wlz biedt het zorgkantoor onafhankelijke cliëntondersteuning aan cliënten met een Wlz-indicatie. In tegenstelling tot bij de Wmo is deze cliëntondersteuning, gelet op de aard van de doelgroep, niet levensbreed en richt deze ondersteuning zich vooral op informeren, zorgbemiddeling en ondersteuning bij het opstellen, bijstellen en evalueren van het zorgplan.

Met inzet van de daarvoor beschikbaar gestelde financiële middelen uit het regeerakkoord zijn verschillende initiatieven van start gegaan om de cliëntondersteuning op basis van de Wmo en de Wlz te verbeteren. Deze initiatieven richten zich onder meer op het vergroten van algemene bekendheid en vindbaarheid van cliëntondersteuning. In de brief van 2 november 2020⁵ is de Kamer over de voortgang van de aanpak cliëntondersteuning geïnformeerd. In aanvulling hierop wordt, zoals reeds aangekondigd in de Kamerbrief van 17 juli 2020, een wetsvoorstel voorbereid dat beoogt de cliëntondersteuning vanuit de Wlz ook in te zetten voor cliënten die binnenkort een Wlz-indicatie zullen krijgen. Deze eerdere inzet, zo liet het experiment persoonsvolgende zorg zien, bleek in een behoefte van de cliënt en de cliëntondersteuner te voorzien.

Hoewel het overkoepelende onderzoek van DSP geen evaluatie is van de reguliere cliëntondersteuning, biedt dit onderzoek een aantal aanknopingspunten voor het verder verbeteren van de reguliere cliëntondersteuning. Zo wordt de cliëntondersteuning vanuit de Wmo niet altijd als levensbreed ervaren, is er beperkt aandacht voor de naasten en is het vaak niet mogelijk om een beroep te doen op

⁵ Kamerstuk 31476, nr 33

een vast vertrouwd persoon. Ik bekijk hoe de bevindingen uit het rapport van DSP voor een volgend kabinet kunnen worden meegenomen. Hierbij maak ik ook gebruik van de gesprekken over een toekomstagenda voor de gehandicaptensector, die voor het thema cliëntondersteuning wordt uitgewerkt met de VNG, VGN en ieder(in).

Voor de reguliere cliëntondersteuning in de Wlz wordt ook gekeken naar de eindresultaten van de pilot met mensen met LVB-problematiek die vooral gericht is op zorgbemiddeling. Uit de tussentijdse resultaten van deze pilot komt naar voren dat vooral naasten het positief waarderen als erbij de ondersteuning meer ruimte is om naar de totale gezinssituatie van de cliënt te kijken. De bedoeling is deze verdieping uiterlijk medio 2021 af te ronden. Het is aan het volgende kabinet om deze analyse aan de Kamer aan te bieden voorzien van een beleidsreactie.

b) Verkenning naar de vormgeving van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor de doelgroep ZEVMB

Het uitgangspunt is dat iedereen in eerste instantie met de verbeterde reguliere cliëntondersteuning is te helpen. De beschikbare pilotsresultaten laten zien dat voor cliënten met een complexe zorgvraag met naasten die de situatie niet (meer) kunnen overzien er soms meer nodig is. Dit om verdere overbelasting van deze naasten en preventie van problemen te voorkomen. In de pilots hebben ondersteuners met kennis van de doelgroep de ruimte gekregen om in deze situaties te doen wat nodig is om te helpen. Deze gespecialiseerde (op de doelgroep afgestemde) cliëntondersteuning kan een uitkomst bieden.

De eerste fase van de pilot ZEVMB (Copiloten) is afgerond en de eindresultaten zijn bekend en positief. Ik vind het belangrijk dat verkend wordt of en hoe de positieve eindresultaten uit de pilot ZEVMB een plek kunnen krijgen. Daarom ga ik verkennen hoe gespecialiseerde cliëntondersteuning voor deze goed af te bakenen doelgroep (van naar schatting 2.000 cliënten) vorm kan krijgen en welke financiële consequenties dit heeft. Hierbij betrek ik ook de gevolgen voor de arbeidsmarkt. In deze verkenning zal de optie van de onderzoekers worden meegenomen om voor gespecialiseerde cliëntondersteuning een aparte landelijke regeling te introduceren voor een nog nader af te bakenen specifieke doelgroep. Het gaat hierbij om cliënten met een complexe zorgvraag met behoefte aan langdurige ondersteuning en waarbij sprake is van (risico op) vastgelopen casuïstiek en overbelasting van de naaste(n) of onvoldoende draagkracht. Deze verkenning zal naar verwachting medio 2021 zijn afgerond, zodat het volgende kabinet een besluit kan nemen over structurele inbedding. In de pilot ZEVMB worden knelpunten en leerervaringen uit de praktijk besproken met de uitvoerende instanties en beleidsmakers. Ik vind het belangrijk dat deze werkwijze meegenomen wordt in de verkenning.

Uit het overkoepelend onderzoek komt naar voren dat de geboden ondersteuning uit de pilots voor ZEVMB, NAH en naasten veel overeenkomsten vertoont. Ik zie dit ook en vind het positief dat deze pilots steeds meer de samenwerking opzoeken,

zodat ze van elkaar kunnen leren. De pilots met de doelgroepen NAH en naasten zijn later gestart. Van deze pilots zijn vooralsnog positieve tussenresultaten beschikbaar. De eindevaluaties van deze pilots worden voor de zomer van 2021 verwacht. Mede aan de hand van deze resultaten zal worden bekeken hoe de positieve resultaten een plek kunnen krijgen. Hierbij vind ik het belangrijk om meer zicht te krijgen op welke cliënten via de verbeterde reguliere cliëntondersteuning zijn te helpen en voor wie een aanvullende, meer intensieve ondersteuning nodig is. Hier zal ook worden gekeken naar kinderen en hun gezinnen en/of verzorgers die onder de Jeugdwet vallen.

c) Aparte verkenning naar het borgen van de lessen uit de pilot met de levensloopbegeleider

Het expertiseteam Vanuit Autisme Bekeken (VAB) heeft een evaluatie laten uitvoeren naar de meerwaarde van de inzet van een levensloopbegeleider bij mensen met autisme. De bijgesloten rapportage hierover is recent beschikbaar gekomen⁶. De belangrijkste resultaten zijn meegenomen in het overkoepelend onderzoek van DSP. Uit deze evaluatie komt naar voren dat levensloopbegeleiding een meerwaarde heeft en werkt als alle werkzame elementen, zoals de klik met levensloopbegeleider en de continuïteit van beschikbaarheid, in samenhang worden toegepast. Alle deelnemers aan de pilot geven aan baat te hebben bij levensloopbegeleiding. Op het vlak van kwaliteit van leven ervaren deelnemers meer richting in hun leven, kunnen ze beter omgaan met hun kwetsbaarheden en ervaren ze meer structuur.

Ik zie ook dat deze pilot afwijkt van de andere pilots gelet op de afbakening van de doelgroep (ruimer) en geboden ondersteuning die verder gaat dan alleen cliëntondersteuning (ook begeleiding en coaching gericht op zelfontplooiing). Vandaar dat ik, in aanvulling op bovengenoemde verkenningen, een verkenning start om de geleerde lessen uit deze pilot te kunnen borgen. De komende periode wil ik benutten om in overleg met de stichting VAB, de VNG en met verzekeraars en zorgkantoren te verkennen hoe dit kan. Deze verkenning zal naar verwachting najaar 2021 zijn afgerond. Het is vervolgens aan het nieuwe kabinet om hierover een beslissing te nemen.

Tot slot

De medewerkers die aan de vijf pilots hebben gewerkt hebben zich de afgelopen twee jaar enorm ingespannen om onder soms moeilijke omstandigheden ondersteuning te bieden voor mensen die soms tussen wal en schip dreigen te raken. We gaan nu een volgende fase in waarbij we de positieve resultaten een blijvende plek geven. In deze brief heb ik een pad geschetst hoe dat in samenwerking met de pilots verder wordt uitgewerkt.

De minister voor Medische Zorg,
T. van Ark

⁶ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

