



Panteia

Research to Progress

Research voor Beleid | EIM | NEA | IOO | Stratus | IPM



Programma Volwaardig Leven

Monitor en voortgangsrapport 2021

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Henri Faun
Merle Bartsch
Sanne van der Drift
Liset van Oeveren

Zoetermeer, 4 januari 2022

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Panteia. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Panteia. Panteia aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

The responsibility for the contents of this report lies with Panteia. Quoting numbers or text in papers, essays and books is permitted only when the source is clearly mentioned. No part of this publication may be copied and/or published in any form or by any means, or stored in a retrieval system, without the prior written permission of Panteia. Panteia does not accept responsibility for printing errors and/or other imperfections.

Inhoudsopgave

1	Inleiding en leeswijzer	5
1.1	Programma Volwaardig Leven	5
1.2	Monitoring	5
1.3	In deze monitor	7
1.4	Leeswijzer	7
2	Resultaten programma volwaardig leven	9
2.1	Actielijn 1: Goed aanbod van zorg en ondersteuning	9
2.2	Actielijn 2: Passende zorg voor complexe zorgvragen	13
2.3	Actielijn 3: ontzorgen van naasten	15
2.4	Overkoepelend beeld Programma Volwaardig Leven	17
	Actielijn 1: Goed aanbod van zorg en ondersteuning	21
1.	Begeleiding à la carte	23
2.	Talentontwikkeling	31
3.	Vakmanschap	39
4.	Innovatie-impuls	45
5.	Vermindering administratieve lasten	55
6.	Versterking kennisinfrastructuur	63
	Actielijn 2: Passend zorg voor complexe zorgvragen	69
1.	Crisis- en ondersteuningsteams	71
2.	Maatwerkplekken	75
3.	Kennis- en expertisecentra complexe zorg	81
	Actielijn 3: Ontzorgen van naasten	85
1.	Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning	87
2.	Wij zien je Wel	95
3.	Naasten in beeld	103
	Bijlage: Bronnen	111





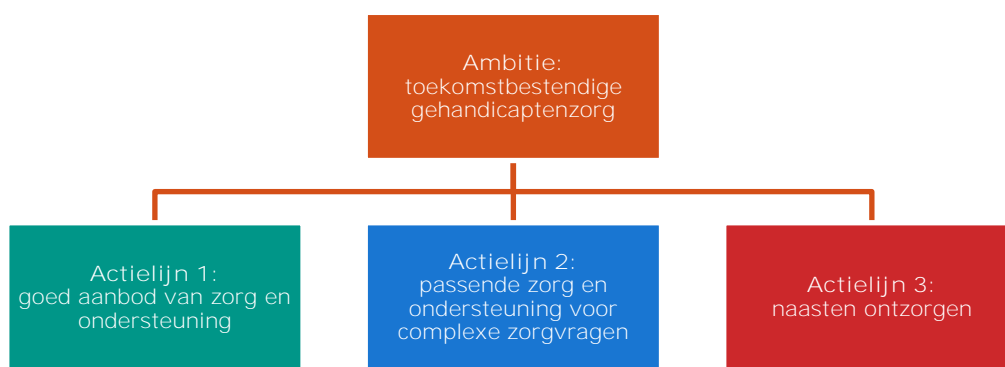
1 Inleiding en leeswijzer

1.1 Programma Volwaardig Leven

Op 1 oktober 2018 is het programma Volwaardig leven gestart. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil hiermee, samen met betrokken partijen in de gehandicaptenzorg, een beweging op gang brengen naar beter passende en toekomstbestendige gehandicaptenzorg en complexe zorg.

Het programma is onderverdeeld in drie actielijnen, die elk een doel binnen de toekomstbestendige gehandicaptenzorg vertegenwoordigen:

1. Een goed aanbod van zorg en ondersteuning;
2. Passende zorg voor complexe zorgvragen;
3. Het ontzorgen van naasten.



Deze actielijnen vallen op hun beurt uiteen in verschillende onderdelen. Dit zijn speciaal binnen het programma opgestarte projecten en deelprojecten, aangevuld met enkele bijkomende onderdelen die reeds waren opgestart, zoals de kennisinfrastructuur en het verminderen van administratieve lasten. De diverse onderdelen van het programma verschillen in orde van grootte in termen van het bereik van het onderdeel en de mate waarin deze bijdraagt aan de doelstelling van het programma.

1.2 Monitoring

Deze monitor is een feitelijke en gestructureerde weergave van wat er tot en met 30 oktober 2021 binnen de drie actielijnen en alle projecten en onderdelen is gerealiseerd. Daarbij kijken we naar de oorspronkelijke doelen, de behaalde resultaten en de wijze waarop de activiteiten bijdragen aan de uiteindelijke ambitie: een toekomstbestendige gehandicaptenzorg.

Deze overkoepelende monitor van het Programma Volwaardig Leven is gebaseerd op de monitors en evaluaties van de afzonderlijke projecten. Binnen de meeste projecten worden de voortgang, uitkomsten en resultaten namelijk reeds in monitors en evaluaties in beeld gebracht. We bundelen deze resultaten van de afzonderlijke projectmonitors om zo een concreet en goed onderbouwd beeld van de stand van zaken van de drie actielijnen en daarmee het hele programma te verkrijgen. De projecten hebben elk een andere doorlooptijd. Dit betekent ook dat de projectmonitors elk aparte rapportagemomenten kennen. Bovendien loopt een aantal projecten nog door in 2022, waardoor een eindevaluatie per definitie ontbreekt. Over deze projecten presenteren we alleen voorlopige resultaten en conclusies.



Wanneer evaluaties of voortgangsrapporten voor een project of onderdeel ontbreken, is er aanvullende dataverzameling gedaan voor deze overkoepelende monitor. Voor alle onderdelen van de drie actielijnen is er met de projectleiders van de projecten afgestemd over het aanleveren van de benodigde informatie. Voor projecten en programmaonderdelen zonder monitor of evaluatierapport hebben de projectleiders ook gericht informatie over de voortgang aangeleverd die in deze overkoepelende monitor is gebruikt.

Een volledig overzicht van de gebruikte bronnen is opgenomen in de bijlage.

Opzet monitor

De monitor van het volledige programma Volwaardig Leven is als volgt geoperationaliseerd:

1. Per project wordt gekeken welke doelen er zijn gesteld. Daarbij wordt gekeken welke activiteiten zijn ondernomen en welke resultaten er zijn behaald. Op basis van die gegevens verkrijgen wij een beeld van in hoeverre de doelen worden behaald. Daarbij kijkt Panteia bijvoorbeeld of het project het gewenste aantal organisaties/professionals/cliënten/naasten bereikt, of het lukt om in pilots nieuwe werkwijzen in te voeren, of er voldoende lessen worden geleerd, etc. Het oordeel geven wij in de vorm van symbolen:
 - (delen van) projecten met (grotendeels) behaalde doelen geven wij aan met een ✓.
 - (delen van) projecten die vertraagd zijn, nog in uitvoering zijn en nog niet zijn afgerond of waarvan de effecten nog niet inzichtelijk zijn gemaakt, geven wij aan met een ~.
 - Indien er geen enkele resultaten zijn geboekt, noteren wij een x.
2. Per project wordt gekeken of de behaalde resultaten ook voor een groter effect binnen de sector zorgen. Met andere woorden: er wordt gekeken of de projecten spin-off hebben. Dit wordt ook wel aangeduid als mainstreaming: het zorg dragen dat de behaalde resultaten ook breder gebruikt (kunnen) worden. Bijvoorbeeld: wanneer een project om een pilot bij een klein aantal instellingen wordt uitgevoerd, wordt gekeken of de behaalde resultaten en geleerde lessen ook actief worden verspreid richting andere instellingen.
3. Van de behaalde resultaten wordt gekeken of deze ook duurzaam worden geborgd. Dit wil zeggen: of de behaalde resultaten ook bruikbaar blijven in de toekomst. Daarbij wordt bijvoorbeeld gekeken of nieuwe werkwijzen zijn ingevoerd (c.q. gecontinueerd na een pilot), of geleerde lessen worden geborgd via overdracht, of er wetten/regels zijn aangepast, etc.

De monitor gaat uit van wat er feitelijk is gebeurd binnen het Programma Volwaardig Leven. Het is niet mogelijk om vooruit te kijken en te voorspellen welke stappen er in de toekomst worden gezet op basis van de activiteiten in het programma in de afgelopen jaren. Bij het in beeld brengen van de activiteiten en resultaten gaan we uit van zowel kwantitatieve (tellen) als kwalitatieve (vertellen) informatieverzameling. Niet alle resultaten zijn in cijfers uit te drukken. Daarom baseren wij ons deels op kwalitatieve input vanuit de projectevaluaties. Voor de spin-off en de borging gaan we uit van een combinatie tussen kwantitatieve gegevens, wanneer deze voor handen zijn, en kwalitatieve inschattingen van effecten en de duurzaamheid van de ingezette acties.

De monitor Volwaardig Leven is opgebouwd vanuit de projecten, deelprojecten en bijkomende onderdelen. Daarbij gaan wij ervan uit dat als er in de projecten binnen het programma de beoogde resultaten (grotendeels) worden bereikt en de resultaten ook worden verspreid en geborgd, er daarmee sprake is van een beweging richting een toekomstbestendige gehandicaptenzorg (figuur 1).



figuur 1 Opbouw monitor vanuit de projecten



1.3 In deze monitor

Deze rapportage geeft een beeld van de stand van zaken in de projecten, de actielijnen en daarmee ook het overkoepelende programma Volwaardig Leven per 1 november 2021. Dit wil zeggen dat alle nul- en tussenmetingen van de projectmonitors en evaluaties die tot die datum zijn verschenen worden meegenomen in deze overkoepelende monitor. Niet alle projecten zijn afgerond en er was ook niet van alle projecten een recente monitor of evaluatie beschikbaar. In die gevallen is de informatie gebaseerd op onderbouwde input van de projectleider over de activiteiten, resultaten, spin-off en borging die tot en met 30 oktober hebben plaatsgevonden.

De uitkomsten en conclusies uit deze monitor zijn vooral kwalitatief van aard. De conclusies komen tot stand op basis van zowel kwalitatieve als kwantitatieve input uit de projectmonitors en evaluaties.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 trekken wij overkoepelende conclusies op basis van de hiervoor genoemde aspecten: het behalen van doelen, de gerealiseerde spin-off en de duurzame borging. Dit doen we zowel op het niveau van het hele programmaniveau als op het niveau van de drie actielijnen. Daarmee is dit hoofdstuk in feite een samenvatting van het hele programma.

Daarna lichten we de uitkomsten uit de afzonderlijke projectmonitors kort toe in de vorm van factsheets per project. Deze inzichten zijn de bouwstenen voor de uitkomsten in hoofdstuk 2. Van elk project geven we daarbij:

- Een korte toelichting over de opzet en doelen van het project;
- De scope en doelgroepen waarop het project zich richt;
- De activiteiten en resultaten, zowel kwalitatief als kwantitatief;
- In oordeel over de mate waarin de doelen zijn bereikt met de activiteiten en behaalde resultaten.
- Een blik in de toekomst met de geleerde lessen tijdens het project.
- De gerealiseerde spin-off en de wijzen waarop de borging plaatsvindt van activiteiten, resultaten en lessen.



2 Resultaten programma volwaardig leven

In dit hoofdstuk trekken we overkoepelende conclusies over de voortgang van de actielijnen en de wijze waarop de resultaten bijdragen aan een toekomstbestendige gehandicaptenzorg. Daarbij gaan we een stap verder dan in de afzonderlijke beschrijvingen van de projecten in de hoofdstukken hierna. In die hoofdstukken beschrijven we namelijk alleen de resultaten zoals ze naar voren komen uit de projectmonitors. In dit hoofdstuk leggen we ook (waar mogelijk) verbanden tussen de projecten en trekken we conclusies over de bijdragen aan de toekomstbestendige gehandicaptensector en hoe er vanuit het Programma verdere stappen hiernaartoe worden gezet.

Allereerst belichten we de drie afzonderlijke actielijnen (paragraaf 2.1 tot en met 2.3), vervolgens bundelen we de opgedane kennis in een overkoepelend beeld van het programma (2.4).

2.1 Actielijn 1: Goed aanbod van zorg en ondersteuning

Actielijn 1 is met vier projecten en de bijkomende onderdelen 'vermindering van administratieve lasten' en 'kennisinfrastructuur' het grootste van de drie actielijnen.

Ook de scope en potentiële impact van de projecten zijn relatief groter dan de andere actielijnen. De projecten hebben alle betrekking op de werkwijzen en activiteiten in de gehandicaptensector in bredere zin. Deels zijn het projecten gericht op het introduceren van innovaties en deels op kennisvergaring en –verspreiding. Ook worden er actief knelpunten (zoals arbeidsmarktknelpunten en regeldruk) in de gehandicaptenzorg geïdentificeerd en aangepakt.

Hierna gaan we eerst per project in op de vragen in hoeverre de projecten en bijkomende onderdelen hebben bijgedragen aan de toekomstbestendige gehandicaptenzorg, door te beoordelen of de beoogde doelen zijn behaald, er spin-off richting de sector in brede zin is gerealiseerd en of deze resultaten en spin-off ook duurzaam worden geborgd voor de toekomst.

Begeleiding à la carte

Met het project Begeleiding à la carte (BALC) wordt een impuls gegeven aan persoonsgerichte zorg. Veertig zorgaanbieders zijn aan de slag gegaan met eigentijdse oplossing voor een zorginhoudelijk vraagstuk. Hieruit zijn 34 vernieuwingstrajecten voortgekomen die elk een oplossing in de zorgpraktijk hebben gebracht. Dit leidde uiteindelijk tot een verbetering van de zorg voor ruim 1.800 cliënten. Bovendien zijn er zes lerende netwerken opgericht om kennis en ervaring over persoonsgerichte zorg onder professionals uit te wisselen. De praktijkkennis is vertaald naar goed gebruikte kennisproducten. Enkel de wisselwerking tussen praktijk en beleid in de spiegelgroep is beperkter op gang gekomen dan voorzien.

De goede ervaringen en geleerde lessen vanuit BALC worden ook de komende jaren verder verspreid binnen de sector. Daarmee wordt blijvend aandacht gegeven aan persoonsgerichte zorg. Daarbij worden in de evaluatie van het project wel enkele nadrukkelijke aandachtspunten gezien die geadresseerd moeten worden, zoals de werkdruk die aandacht voor innovatie in de weg staat en het vergroten van de wisselwerking tussen beleid en praktijk.



De vernieuwingstrajecten vanuit BALC worden bij de meeste betrokken organisaties blijvend ingevoerd. Wanneer de lessen en inzichten vanuit BALC ook de komende jaren breder worden toegepast bij meerdere organisaties, worden hiermee goede (vervolg)stappen gezet richting de toekomstbestendige gehandicaptenzorg.

Talentontwikkeling

Met het project Talentontwikkeling wordt gewerkt aan de ontplooiing van cliënten in de gehandicaptenzorg en aan het borgen van betere kennis en inzichten in het onderwijs voor de professionals van de toekomst.

Het project heeft te kampen gehad met de restricties als gevolg van de Covid-19 pandemie. Goede persoonlijke interactie tussen personen is voor het succes van Talentontwikkeling essentieel. Desondanks zijn er enkele concrete stappen gezet. Bij tien organisaties is men aan de slag gegaan met de *Naar de top!* trainingen, met gezamenlijk 429 deelnemers. Ondanks een inhaalslag eind 2021 zal het gehoopte aantal van 890 deelnemers niet worden behaald. Naast de 'Naar de top' trainingen is er bij 7 onderwijsinstellingen een STERKplaats opgericht of in ontwikkeling. Hier is ontwikkeling van mensen met een beperking mogelijk en hebben studenten profijt van de ervaringsdeskundigheid van de mensen met een beperking. Ten slotte zijn er 3 branche-erkende opleidingen ontwikkeld, waarna ze via een subsidieregeling voor 500 studenten zijn opengesteld. Mensen met een beperking kunnen in deze opleidingen verschillende modules volgen, zodat zij op een laagdrempelige manier aan de slag kunnen en vanuit de dagbesteding uiteindelijk kunnen doorstromen naar een voor hen passende (beschutte) werkplek.

Het stimuleren van ontwikkeling van mensen met een beperking is belangrijk voor de toekomstbestendige gehandicaptenzorg. De initiatieven in het kader van het project Talentontwikkeling zijn een goede stap in deze richting, met mogelijkheden tot uitbreiding. Voor de 'Naar de top' trajecten en de STERKplaatsen is concreet interesse getoond door verschillende partijen. Er wordt dan ook reeds gewerkt aan het continueren en uitbouwen van deze onderdelen.

Vakmanschap

Personeelstekorten en werkdruk spelen de zorg al jaren parten, en zo ook de gehandicaptenzorg. Het project Vakmanschap adresseert dergelijke arbeidsmarktproblematiek. Enkele belangrijke stappen in de voorwaardelijke sfeer hiervoor zijn al gezet:

- De arbeidsmarktverkenning uitgevoerd vanuit Vakmanschap heeft in beeld gebracht binnen welke cliënt- en beroepsgroepen de arbeidskrapte tot de grootste problemen leidt. Ook zijn mogelijke oplossingen geïnventariseerd. De arbeidsmarkttafel heeft deze bevindingen omgezet in een concreet plan van aanpak uit te voeren vanuit de Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking.
- Daarnaast is verkend wat de gehandicaptenzorg een aantrekkelijke werkplek maakt. Daarbij zijn ook ideeën opgehaald over hoe de sector nog aantrekkelijker te maken voor (potentiële) medewerkers. In dit kader zijn 12 ambassadeurs professioneel opgeleid om de gehandicaptenzorg verder op de kaart te zetten als aantrekkelijke werkplek.

Nog niet alle beoogde stappen zijn gezet om de aansluiting tussen onderwijs en praktijk verder te verbeteren. Het gewenste netwerk rondom interprofessioneel



onderwijs en het onderzoek naar imagoverbeteringen zijn namelijk nog niet van de grond gekomen. Het inbedden kennis in het onderwijs over mensen met een beperking is wel opgepakt, namelijk via het project Talentontwikkeling.

Het is voor de toekomstbestendige gehandicaptenzorg van belang dat de opgedane inzichten worden vertaald naar concrete acties om de instroom van personeel te bevorderen. Nu er zicht is op de problemen en potentiële aantrekkingsfactoren voor nieuw personeel is het tijd voor concrete vervolgstappen om de personeelstekorten en de werkdruk op te lossen.

Innovatie-Impuls

Zorgtechnologie is een belangrijk onderdeel van een toekomstbestendige gehandicaptenzorg. Op verschillende wijzen kan zorgtechnologie de kwaliteit van bestaan van cliënten verbeteren en het werk van professionals ondersteunen. Daarom is er in het kader van de Innovatie-Impuls bij 39 zorgorganisaties bottom-up de mogelijkheden verkend om zorgtechnologie toe te passen in de aanpak van een zorginhoudelijk vraagstuk. Bij 26 organisaties ondersteunt de Innovatie-impuls bij de implementatie van een bij het vraagstuk passende technologie. Het betreft in totaal 17 verschillende technologieën. Er zijn zeker 580 cliënten bij wie technologie wordt ingezet of die zelf een technologie gebruiken.

Door de omstandigheden rondom de Covid-19 pandemie heeft het project enige vertraging opgelopen. Daarnaast zorgde de pandemie ook voor nieuwe vragen bij zorgorganisaties, waarvoor er ook aanvullende zorgtechnologieën in de praktijk zijn gebracht. Door de uitloop van het project is het onderzoek naar de meerwaarde voor cliënten nog niet afgerond. Nadere inzichten hierover volgen in 2022.

Wel is er al werk gemaakt van het verspreiden van kennis over de innovaties en is er een cultuurverandering zichtbaar bij de betrokken organisaties. Het project loopt bovendien nog door en er is zelfs opschaling van de inzet van zorgtechnologieën voorzien. Daarmee lijkt er dus duidelijk een impuls te worden gegeven aan de innovatie in de gehandicaptenzorg.

Vermindering administratieve lasten

Het verminderen van administratieve lasten wordt opgepakt in het kader van het programma (Ont)Regel de zorg. Voor de gehandicaptenzorg zijn er 18 acties afgesproken, waarvan er elf inmiddels zijn afgerond en zes op schema lopen. Daarbij zijn enkele structurele aanpassingen in regelingen of werkwijzen, bijvoorbeeld de wijzen van registreren of verantwoorden. Bovendien zijn er experimenten voor anders verantwoorden en minder administratieve lasten.

De input voor het aanpassen van regels, regelingen en werkwijzen komt grotendeels van de zorgorganisaties en professionals zelf. In schrap- en snapsessies is met verschillende organisaties gesproken en zijn kennis en ideeën uitgewisseld.

Het concrete effect van de wijzigingen is voor de meeste aanpassingen nog niet in beeld gebracht. De kans bestaat dat de ervaren regeldruk niet evenredig afneemt aan de verminderde administratieve lasten. Dit was bij eerdere metingen namelijk ook het geval. Voor een toekomstbestendige gehandicaptenzorg lijkt het van belang om oog te houden voor regeldruk en administratieve lasten. Dit is bij het maken van nieuwe regels geborgd in procedures die beleidsmakers moet doorlopen bij ontwikkelen van



nieuwe regelgeving. De schrap- en snapsessies bleken daarbij nuttige instrumenten om de bestaande ervaren regeldruk voortdurend te identificeren en te adresseren.

Versterking Kennisinstructuur

De kennisinstructuur rondom de gehandicaptenzorg raakt aan meerdere van de projecten in het Programma Volwaardig Leven. In vele projecten wordt kennis opgedaan en actief verspreid. Daarnaast wordt **er in het kader van de programma's Beter Weten en Kennisinstructuur Langdurige Zorg** aanvullend aandacht geschonken aan de kennisbehoefte, -verspreiding en -borging in de sector.

Het inventariseren van de kennisbehoefte leverde een reeks aanknopingspunten voor nader onderzoek naar kennishiaten. Het is daarbij overigens niet bekend in hoeverre het gewenste aandeel van 50% van alle organisaties inmiddels op de hoogte is van de mogelijkheid die ze hebben om vragen te stellen. Wel heeft wetenschappelijk onderzoek aansluitend op de zorgpraktijk in de gehandicaptenzorg een stevige impuls gekregen met de oprichting van de Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. In 2020 alleen werden meer dan 150 publicaties opgeleverd door ruim 100 onderzoekers. Er is echter nog onvoldoende beeld in hoeverre de opgedane inhoudelijke kennis vanuit academische werkplaatsen de professionals in de uitvoering bereikt.

Voor de toekomstbestendige gehandicaptenzorg is de beschikbaarheid van actuele en betrouwbare kennis onontbeerlijk. De kennisinstructuur en de vele **kennisbijeenkomsten voor verschillende thema's spelen hier een belangrijk rol in. Het** is daarbij wel van belang dat de kennis ook zijn weg vindt naar de praktijk, zodat professionals op de werkvloer, de cliënten en hun naasten direct kunnen profiteren van innovaties en nieuwe inzichten in de zorg en ondersteuning.

Conclusies over actielijn 1

Om het aanbod van goede zorg en ondersteuning te bevorderen zijn er verschillende acties in gang gezet die kunnen bijdragen aan de toekomstbestendige gehandicaptenzorg. Binnen BALC en de Innovatie-Impuls zijn verschillende vernieuwende werkwijzen ontwikkeld bij zorgorganisaties. De projecten Talentontwikkeling en Vakmanschap dragen bij aan het oplossen van arbeidsmarktproblemen, door deze direct te adresseren (Vakmanschap) of door de kwaliteit van het onderwijs te verbeteren (Talentontwikkeling). Bovendien biedt Talentontwikkeling ook direct meer ontwikkelkansen voor mensen met een beperking. Ook op het gebied van administratieve lasten zijn concrete stappen gezet om regelingen aan te passen en te vergemakkelijken.

Bij deze projecten zijn in alle gevallen de noodzakelijke eerste stappen zijn gezet, waarop in de toekomst kan worden voortgebouwd. Dit betekent tevens dat in veel gevallen de opgedane inzichten of verbeterde werkwijzen nog niet in een bredere context in de praktijk gebracht of nog niet geheel inzichtelijk is gemaakt hoe één en ander gedurende langere tijd in de praktijk is ervaren. Deze inzichten zullen belangrijk zijn om vervolgstappen te zetten. Zo worden de innovaties van de Innovatie-Impuls nog geëvalueerd. Vervolgens kunnen de geleerde lessen ook bij andere organisaties worden toegepast, zodat meer cliënten ervan profiteren. Bij Vakmanschap zijn veel inzichten gekregen in de arbeidsmarktproblemen en mogelijke oplossingen. De oplossingen zijn nog niet in de praktijk gebracht. En van de aangepaste regelingen is nog niet bekend in welke mate deze de (ervaren) administratieve lasten hebben



teruggebracht. Ook voor Talentontwikkeling geldt dat er in de komende jaren kan worden voortgebouwd op wat er de afgelopen jaren is ontwikkeld en bereikt.

In alle projecten is in ieder geval al veel kennis verzameld. Daarbij zijn ook kruisverbanden te zien tussen projecten onderling (bijvoorbeeld tussen Vakmanschap en Talentontwikkeling) en met de kennisinfrastructuur. De verzamelde kennis wordt goed verspreid binnen de gehandicaptensector. Een aandachtspunt is daarbij dat de kennis zijn weg ook naar de werkvloer vindt. Het is immers bekend dat zorgmedewerkers door de dagelijkse werkdruk nauwelijks de gelegenheid hebben om met innovatie bezig te zijn.

Kortom: er zijn goede eerste stappen gezet richting een toekomstbestendige gehandicaptenzorg. Er is daarbij in de komende jaren aandacht nodig voor het vertalen van de opgedane kennis en ervaring richting de dagelijkse praktijk van zo veel mogelijk zorgorganisaties.

2.2 Actielijn 2: Passende zorg voor complexe zorgvragen

De tweede actielijn zoomt in op de complexe zorgvragen. Dit betekent dat de scope van deze actielijn beperkter is dan de eerste actielijn, die zich wel op de gehele gehandicaptenzorg richt. In het licht van de toenemende complexiteit van zorgvragen (getuige de toename in het aantal aanvragen voor meerzorg) is het voor de toekomstbestendige gehandicaptenzorg van belang dat ingewikkelde zorgvragen op een goede manier worden opgepakt, zodat de betreffende cliënten optimale zorg kunnen ontvangen die bijdraagt aan hun kwaliteit van bestaan.

De actielijn bestaat uit twee projecten, namelijk het oprichten van crisis- en ondersteuningsteams en het creëren van maatwerkplekken. Daarnaast is er een bijkomend onderdeel, namelijk het bevorderen van kennisborging en –uitwisseling in kennis- en expertisecentra. Hierna gaan we voor alle drie deze onderdelen in op de vragen in hoeverre ze bijgedragen aan de toekomstbestendige gehandicaptenzorg, door te beoordelen of de beoogde doelen zijn behaald, er spin-off richting de sector in brede zin is gerealiseerd en of deze resultaten en spin-off ook duurzaam worden geborgd voor de toekomst.

Crisis- en ondersteuningsteams

Crisis- **en ondersteuningsteams (C.O.T.'s) hebben als doel het** verbeteren van de zorg op het moment dat er een crisissituatie dreigt. Wanneer dit het geval is, kan het zorgteam rondom een cliënt hulp inroepen van een C.O.T. Dit team verbetert de zorg op de huidige plek, zodat die beter past bij de cliënt. Daarmee voorkomen ze zoveel mogelijk dat een crisissituatie leidt tot escalatie, overplaatsing naar een tijdelijk crisisplek of een verhuizing naar een nieuwe vaste woonplek.

Inmiddels zijn de C.O.T.'s **in het hele land beschikbaar en bieden** ze een waardevolle bijdrage het verbeteren van de zorg op de woonlocatie van cliënten en het terugdringen van crisisplaatsingen door ter plekke ontbrekende expertise in en aan te vullen. Bovendien zijn de C.O.T.'s **in het standaardbeleid ten aanzien van crisiszorg in** de gehandicaptenzorg opgenomen via een beleidsregel van de NZa, het inkoopbeleid van zorgkantoren en een landelijke crisisregeling. Daarmee is een concrete en duurzame impuls gegeven aan de zorg en ondersteuning voor complexe zorgvragen.



Maatwerkplekken

Maatwerkplekken zijn bedoeld voor cliënten met een hele complexe zorgvraag, die nergens in de zorg een passende plek kunnen vinden en vaak al veelvuldig zijn verhuisd van instelling naar instelling. Veelal hebben ze zorg en ondersteuning nodig vanuit meer disciplines dan enkel de gehandicaptenzorg. Zij hebben meerdere aandoeningen, stoornissen of beperkingen die niet op te lossen zijn als enkelvoudige problematiek. In het verleden was het lastig om de zorg goed op de individuele behoeften van de cliënten af te stemmen in deze complexe cases.

Binnen de actielijn passende zorg voor complexe zorgvragen is allereerst de behoefte aan maatwerkplekken in beeld gebracht. Vervolgens is een duurzame infrastructuur opgezet voor het leveren crisiszorg aan mensen met een zeer complexe zorgvraag. De stand van begin oktober 2022 was dat er voor 32 cliënten, waar anders geen plek voor was geweest, een passende zorgplek is gerealiseerd in de vorm van een maatwerkplek. Daarnaast waren er op dat moment 34 cliënten die wel voor een (nieuwe) maatwerkplek in aanmerking kwamen, maar waar de zorgaanbieder op hun huidige plek toch nog mogelijkheden zag om van die plek een passende plek (met maatwerk) te realiseren. Met de duurzame infrastructuur die door zorgkantoren is opgezet wordt ook voor de toekomst ingezet op het inspelen op de individuele behoeften van mensen die een maatwerkplek nodig hebben.

Met het realiseren van de maatwerkplekken en het opzetten van een infrastructuur worden zeer concrete stappen gezet richting een toekomstbestendige gehandicaptenzorg voor mensen met complexe zorgvragen.

Kennis- en expertisecentra complexe zorg

Naast het realiseren van de crisis- en ondersteuningsteams en maatwerkplekken was binnen actielijn 2 ook voorzien om via expertisecentra ervoor te zorgen dat kennis en expertise rondom complexe zorg beter wordt uitgewisseld. Om deze doelstelling te bereiken is geen apart project vanuit Volwaardig Leven gestart, maar heeft men de aansluiting gezocht bij het traject rond kennis- en expertise dat al liep via de commissie expertisecentra langdurige zorg (CELZ). Voor de drie doelgroepen vanuit de complexe gehandicaptenzorg EVB+, NAH+ en LVB+, geldt dat de kennis- en expertisecentra tot op heden nog in ontwikkeling zijn. Wel wordt er ook buiten de expertisecentra om reeds kennis uitgewisseld. Wanneer de expertisecentra operationeel zijn, kan hier meer gestructureerd aan worden gewerkt en een extra impuls aan kennisopbouw en -uitwisseling worden gegeven.

Conclusie over actielijn 2

Actielijn 2 bestaat uit twee delen. Enerzijds draait het om het concreet creëren van ambulante teams en extra plekken voor mensen met een zeer complexe zorgvraag. Dit zijn zeer praktische aspecten die inmiddels goed zijn opgepakt. Anderzijds is in deze actielijn ook het doel gesteld om de kennis over complexe zorgvragen te bundelen en expertisecentra op te richten voor complexe zorgvragen. Dit is nog niet van de grond gekomen en is nog in ontwikkeling.

Kortom: er zijn enkele zeer belangrijke concrete resultaten behaald rondom de complexe zorgvragen, waarbij de nieuwe werkwijzen duurzaam zijn geborgd voor de toekomst. Het is van belang om de kennisopbouw rondom de complexe zorg verder te bevorderen.



2.3 Actielijn 3: ontzorgen van naasten

De actielijn 'ontzorgen van naasten' legt een link tussen de gehandicaptensector en een belangrijke groep van stakeholders, namelijk het gezin, de familie en/of de partner van de cliënten. Deze mensen spelen een cruciale rol in het leven van mensen met een beperking. Aangezien de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking levensbreed en levenslang is, hebben zorgverleners ook rekening te houden met de rol en de positie van naasten. Daarbij gaat het enerzijds om praktische zaken, zoals de uitdagingen die naasten ervaren bij het regelen van goede zorg en ondersteuning aan de persoon met een beperking. Anderzijds gaat het ook om meer overkoepelende en levensbrede vraagstukken, zoals de impact op naasten van het leven met -en het zorgdragen voor- een dierbare met een beperking.

Tot voor kort was de rol van naasten voor zorgverleners vaak nog onderbelicht. Met actielijn 3 wordt beoogd hier verandering in te brengen. Hierna gaan we eerst per project in op de vragen in hoeverre ze bijdragen aan de toekomstbestendige gehandicaptenzorg, door te beoordelen of de beoogde doelen zijn behaald, er spin-off richting de sector in brede zin is gerealiseerd en of deze resultaten en spin-off ook duurzaam worden geborgd voor de toekomst.

Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning

Via vijf pilots krijgen mensen met een beperking en hun naasten gespecialiseerde cliëntondersteuning aangeboden. Het gaat om vijf verschillende groepen van (naasten van) cliënten: mensen met zeer ernstige verstandelijke of meervoudige beperking (ZEVMB), mensen met autisme (ASS), mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), mensen met (licht) verstandelijke beperking met ernstige gedragsproblematiek ((L)VB+ +) en naasten met problemen (overbelast en/of een complexe gezinssituatie).

Waar bij aanvang was voorzien dat er 450 personen/gezinnen geholpen zouden worden, werden dat er in de praktijk meer dan 580, waarvan 24 in korte tijdelijke trajecten. Bovendien is er dankzij de pilots meer kennis beschikbaar over de invulling van de taak van een gespecialiseerde cliëntondersteuner en de meerwaarde daarvan voor cliënten en hun naasten. Aanvullend onderzoek heeft handvatten geboden hoe deze toegevoegde waarde duurzaam te borgen binnen het zorgbestel.

Met de uitvoering van de pilots ligt er een fundament voor goed gewaardeerde vormen van gespecialiseerde cliëntondersteuning voor verschillende doelgroepen. Wanneer deze vormen van cliëntondersteuning worden geborgd, worden er duurzame en noodzakelijke stappen gezet in het ontzorgen van zowel naasten als de cliënten zelf.

Wij zien je Wel

De werkgroep 'Wij zien je Wel' is in 2017 opgericht om een beter zicht te krijgen op de knelpunten waar gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) tegenaan lopen. Op basis van gesprekken en bijeenkomsten heeft de werkgroep de zes voornaamste knelpunten in beeld gebracht. Vervolgens zijn verschillende oplossingen verkend, waaruit enkele duurzame oplossingen zijn voortgekomen, bijvoorbeeld door pilot logeren met je eigen PGB-er, ontwikkeling van een paspoort ZEVMB hulpmiddelenpalet, verhoging logeertarief en het beschikbaar stellen van informatie. Bovendien is er ook werk gemaakt van kennisverspreiding op basis van de opgedane ervaring.

De inventarisatie van knelpunten en opgedane ervaringen met de pilots hebben waardevolle inzichten opgeleverd en men heeft een aanzienlijk aantal gezinnen al



direct kunnen helpen. Daarmee is een impuls gegeven aan het werken richting oplossingen voor knelpunten waarmee gezinnen met een kind met ZEVMB kampen. Om een duurzame impuls te geven aan de toekomstbestendige gehandicaptenzorg, is het zaak dat de lessen en werkwijzen uit de pilots breder worden verspreid en voor alle gezinnen beschikbaar komen die hier baat bij hebben.

Naasten in beeld

Het project naasten in beeld heeft als doel om te zorgen voor meer erkenning voor de rol en de positie van naasten. Er zijn verschillende activiteiten ondernomen om eraan bij te dragen dat zorgprofessionals, beleidsmakers en de bredere maatschappij zich beter kunnen inleven in de situatie van naasten. Zo is er gewerkt aan informatieproducten zoals portretten, een theaterproductie en een documentaire, is er onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van naasten, is een congres georganiseerd en zijn webinars gehouden. Er is ook gewerkt aan betere informatievoorziening via een digitale tool richting naasten zelf over het thema 'wat als ik het niet meer kan'. Daarnaast worden naasten op dit onderwerp actief ondersteund door een opgezette pool van supportnaasten, vrijwilligers en door reguliere cliëntondersteuners.

Door de veelvoud van veelal kleinere initiatieven is het lastig om in beeld te brengen hoe breed verspreid de resultaten van het project 'Naasten in beeld' zijn. Er is veelal goede feedback van direct betrokkenen en personen die direct zijn bereikt met de activiteiten. Daarmee heeft het project ontegenzeggelijk een effect gehad. Er is echter nog geen beeld van hoe breed verspreid de aandacht voor naasten inmiddels is en hoe duurzaam de impuls is geweest. Voor een deel van de ontvangers van de inzichten bestaat immers het risico dat men na verloop van tijd weer over gaat tot de orde van de dag, zonder dat er structurele wijzigingen hebben plaatsgevonden voor de positie van naasten. Blijvende aandacht voor de positie en het belang van naasten is daarom wenselijk.

Conclusie over actielijn 3

De actielijn 'naasten ontzorgen' kent uiteenlopende initiatieven in scope en opzet. Er is een aantal zeer concrete en veelbelovende resultaten geboekt. Bijvoorbeeld via de pilots gespecialiseerde cliëntenondersteuning en de pilots in het kader van 'Wij zien je Wel'. Aangezien het om pilots ging, zijn de effecten nog niet ervaren door alle cliënten en naasten die tot de doelgroepen behoren. Wel zijn de betrokken (naasten van) cliënten overwegend enthousiast. Ditzelfde geldt voor het project 'Naasten in beeld': er zijn verschillende activiteiten geweest, die voor de directe betrokkenen (informatieontvangers, deelnemers) effect hebben gehad.

De grootste uitdaging voor de actielijn is vooral het opschalen en voortbouwen op de basis die binnen het Programma Volwaardig Leven is gelegd. Met een aanvullende impuls kan de aandacht voor naasten duurzaam worden verankerd en uitgebreid naar de gehele gehandicaptensector. Wanneer dit na afloop van het Programma Volwaardig Leven onvoldoende van de grond komt, bestaat het risico dat de aandacht voor naasten op termijn weer naar de achtergrond verdwijnt. Er is echter wel een goed fundament gelegd om op voort te bouwen.



2.4 Overkoepelend beeld Programma Volwaardig Leven

Met het einde van de looptijd van het Programma Volwaardig Leven in zicht, hebben de meeste projecten hun gestelde doelen grotendeels vervuld. Projecten die (grotendeels) de beoogde resultaten hebben gehaald zijn de volgende:

- Opstarten innovatieve trajecten in het kader van Begeleiding à la carte en Innovatie-impuls bij zorgorganisaties (in actielijn 1).
- Het opzetten van ontwikkelmogelijkheden voor mensen met een beperking, in samenhang met het beter benutten van ervaringskennis in het onderwijs aan toekomstige zorgprofessionals (actielijn 1).
- Het inventariseren van knelpunten rondom arbeidsmarktvraagstukken en mogelijke oplossingen in het project Vakmanschap (actielijn 1).
- Het aanpassen van een aantal regelingen om de administratieve lasten te beperken en tevens werkwijzen vaststellen om toekomstige regeldruk te voorkomen (actielijn 1).
- Opzetten van ambulante teams en het realiseren van extra maatwerkplekken bij gespecialiseerde instellingen (actielijn 2).
- Het opzetten van pilots voor betere ondersteuning van cliënten met complexe zorgvragen en naasten en het ontwikkelen van concrete producten en diensten op basis van gesignaleerde knelpunten van naasten van mensen met ZEVMB (actielijn 3).
- Het verzamelen van kennis en inzichten en deze op een toegankelijke wijze beschikbaar maken, mede met behulp van de kennisinfrastructuur (binnen alle drie de actielijnen).

Met deze resultaten zijn op verschillende belangrijke aspecten stappen gezet richting een toekomstbestendige gehandicaptenzorg: er zijn innovatieve werkwijzen geïmplementeerd, er wordt gewerkt aan arbeidsmarktknelpunten en regeldruk. Bovendien zijn cliënten en naasten direct geholpen bij knelpunten en problemen waar zij tegenaan liepen, in het bijzonder bij complexe vraagstukken, maar ook in de dagelijkse begeleiding. Bij elkaar is er daarmee binnen de projecten van Programma Volwaardig Leven bij vele honderden cliënten en hun naasten gewerkt aan de kwaliteit van bestaan. Bovendien vinden de inzichten en lessen uit de projecten hun weg naar een bredere doelgroep via gerichte en algemene kennisverspreiding. In de factsheets na dit hoofdstuk zijn alle behaalde resultaten in detail beschreven.

Met de behaalde resultaten hebben de meeste projecten hun beoogde doelen behaald. Daarmee kan het Programma Volwaardig Leven als een succesvolle impuls aan de beweging richting toekomstbestendige gehandicaptenzorg worden gezien. Dit betekent uiteraard niet dat alles daarmee klaar is. Ook na afloop van de looptijd van het Programma Volwaardig Leven zien wij nog enkele uitdagingen en opgaven voor de betrokkenen bij de projecten om ook in de komende periode stappen te blijven zetten richting een toekomstbestendige gehandicaptenzorg. De behaalde successen tot nu toe vormen hiervoor een goede basis. Hieronder gaan wij nader in op de zaken die de komende maanden en jaren nog opgepakt kunnen worden.

Een aantal (deel)projecten en bijkomende onderdelen heeft enige vertraging opgelopen, veelal door de Covid-19 pandemie. Deze (deel)projecten liggen doorgaans wel op schema om hun doelen grotendeels te behalen in een verlengde doorlooptijd. Slechts een klein aantal (deel)projecten is sterk achtergebleven bij de verwachtingen. Het gaat daarbij in twee gevallen om het tot stand brengen van een wisselwerking tussen partijen, zoals de die binnen praktijk en tussen praktijk en beleid bij BALC en de aansluiting tussen de sector en onderwijs bij het project Vakmanschap. Tevens zijn



ook de kennis- en expertisecentra voor complexe zorg nog niet van de grond gekomen. Laatstgenoemde is onderdeel van actielijn 2 en is tevens relevant voor het **project 'Wij zien je Wel' van actielijn 3**. Daarnaast is er van een aantal projecten nog geen evaluatiestudie uitgevoerd of afgerond, waardoor het onduidelijk is of alle gewenste resultaten inderdaad zijn behaald. Dit geldt voor de Innovatie-impuls (verschijnt in 2022), de ervaren reldrukvermindering als gevolg van het verminderen van de administratieve lasten, het inbedden van kennis vanuit de Kennisinfrastructuur in de zorgpraktijk en de effecten van het bespreekbaar maken van de zorgen van **naasten bij het project 'Naasten in beeld'**.

In aansluiting op het bovenstaande voorzien wij vier belangrijke aspecten om de projecten, de actielijnen en het programma de volgende stappen richting een toekomstbestendige gehandicaptenzorg te laten zetten. Dit zijn:

- Uitvoeren evaluaties van de toegevoegde waarde van projecten waarvan dit nog niet is gebeurd.
- Opschaling van pilots naar effecten in de rest van de sector.
- Kennisverspreiding om sectorbreed te profiteren van lessen uit projecten.
- Zorgdragen voor gebruik en implementatie van geleerde lessen.

Deze aspecten hangen samen met de elementen waarnaar wij kijken in deze monitor: de resultaten versus de doelen, de spin-off en de borging.

Evaluatie van toegevoegde waarde (inzicht in resultaten versus doelen)

De eerste stap richting duurzame innovatie waar de gehele gehandicaptenzorg van kan profiteren is de beschikbaarheid van evaluaties van alle projecten. Van de meeste projecten zijn deze reeds beschikbaar en inzichtelijk. Van een aantal projecten is nog geen (volledige) evaluatie uitgevoerd, waardoor er nog geen volledig beeld is van de **lessen, do's, don'ts en toegevoegde waarde voor cliënten**. Dit geldt bijvoorbeeld voor Talentontwikkeling en de Innovatie-Impuls. Evaluaties hiervan volgen nog. Het is van belang om de lessen daaruit te gebruiken voor vergelijkbare initiatieven bij andere organisaties.

Van pilots naar de sector (spin-off)

In meerdere projecten zijn er succesvolle pilots uitgevoerd bij een aantal zorgorganisaties, zoals bij Begeleiding à la carte en de Innovatie-Impuls. Ook zijn er pilots met cliënten uitgevoerd, zoals bij de Pilots cliëntondersteuning en in het kader van Wij zien je Wel. In de meeste gevallen hebben de betrokkenen positieve ervaringen gerapporteerd.

De volgende stap is dat de positieve ervaringen vanuit de pilots hun weg vinden naar de rest van de sector (de spin-off). Zodoende kunnen meer zorgorganisaties en cliënten dezelfde positieve stappen zetten om werkwijzen te verbeteren en betere kwaliteit van leven te realiseren. Het vertalen van succesvolle pilots naar reguliere werkwijzen in de dagelijkse praktijk bij een groter aantal organisaties/cliënten/naasten is een noodzakelijk stap om echt te kunnen spreken van een beweging richting de toekomstbestendige gehandicaptenzorg.

Kennisverspreiding om sectorbreed te profiteren van lessen uit projecten (spin-off)

Naast de concrete inhoudelijke stappen, zijn er verschillende acties in gang gezet om kennis van innovaties, werkwijzen en oplossingen voor knelpunten beter te verspreiden binnen de sector. Deze zijn essentieel voor organisaties die niet direct



betrokken zijn bij de projecten om de opgedane kennis ook toe te kunnen passen. Bij het verspreiden van kennis is een aantal aandachtspunten te benoemen:

- Het is vooral van belang om de kennis die wordt opgedaan bij projecten met een relatief kleine scope goed te verspreiden. Dit speelt bijvoorbeeld bij het **project 'Naasten in beeld'**. De rol van de naasten is zeer belangrijk bij de toekomstbestendige gehandicaptenzorg, maar er is geen evaluatie uitgevoerd van in hoeverre deze inzichten breed in de sector zijn geland. Daarom is het van belang om door te gaan met de geleerde lessen en inzichten bij zo veel mogelijk relevante stakeholders onder de aandacht te brengen.
- De kennis die wordt verzameld gedurende de looptijd van het programma Volwaardig Leven heeft een beperkte houdbaarheidsduur. Deze moet voortdurend worden geactualiseerd. Dit voorkomt dat de kennisbasis van waaruit men werkt achterhaald raakt. Een goed voorbeeld hiervan is de kennis die wordt verzameld in het kader van het project Vakmanschap. De aard en omvang van arbeidsmarktknelpunten kunnen over tijd veranderen. Het is daarom zaak om niet alleen de huidige verzamelde kennis te verspreiden, maar om ook te borgen dat de kennis voortdurend wordt geactualiseerd.
- De meeste projecten voorzien erin om de opgedane kennis met zo veel mogelijk actoren in de gehandicaptenzorg te delen. Deels gaat dit via het Kennisplein Gehandicaptensector en openbare artikelen, en deels via meer besloten kanalen, zoals kennisnetwerken, bijeenkomsten, webinars, etc. Voor de optimale benutting van de opgedane kennis, is het van belang dat deze op een laagdrempelige manier bij zo veel mogelijk stakeholders terecht komt. Daarom is het aan te bevelen om vanuit het programmaperspectief de kennisverspreiding vanuit de verschillende projecten goed te coördineren en te verspreiden via goed toegankelijke bronnen.

Zorgdragen voor gebruik en implementatie van geleerde lessen (borging)

Ten slotte is het van belang om de kennis niet alleen te verspreiden, maar er ook voor te zorgen dat deze in de praktijk wordt gebracht. Bij een aantal projecten was de duurzame implementatie onderdeel van het programma, zoals de innovaties in het kader van Begeleiding à la carte en de Innovatie-Impuls. Ook de vermindering van administratieve lasten is duurzaam geborgd. Voor sommige projecten is er nog ruimte voor een betere borging van de (voorlopige) resultaten. Daarbij springt allereerst het project Vakmanschap in het oog. In dit project is kennis verzameld, maar zijn de inzichten nog niet naar de praktijk vertaald. Ditzelfde geldt, in mindere mate, bij projecten die alleen in de vorm van pilots zijn uitgevoerd en bij de extra aandacht voor naasten in actielijn 3. Bij Naasten in beeld zijn informatie- en kennisproducten ontwikkeld en is bewustwording gecreëerd. Deze kennis komt optimaal tot zijn recht wanneer deze ook naar veranderde werkwijzen wordt vertaald en verankerd.

Voor de voortdurende aandacht voor verschillende onderwerpen speelt ook de Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking een belangrijke rol. In deze agenda, gezamenlijk opgesteld door actoren in de gehandicaptenzorg, wordt aandacht besteed aan complexe zorg, licht verstandelijke beperking, cliëntondersteuning, innovatie & technologie en arbeidsmarkt. Dit zijn onderwerpen die ook in het Programma Volwaardig Leven aan bod komen. In de uitvoering van de toekomstagenda kunnen zo meerdere onderdelen uit het Programma worden geborgd. In de projecten Vakmanschap en Naasten in beeld en bij de Kennis en expertisecentra wordt dan ook expliciet naar de Toekomstagenda verwezen.





Actielijn 1: Goed aanbod van zorg en ondersteuning

Actielijn 1 zet in op een vernieuwing van de gehandicaptenzorg met als doel om deze zorg persoonsgerichter te maken. Sensitiviteit voor veranderingen in de zorgvraag, aandacht voor talent, het gebruik van innovaties, en de erkenning en facilitering van vakmanschap staan centraal. De actielijn draagt hieraan bij vanuit **zes deelprogramma's**:

1. Begeleiding à la carte 23
Vernieuwingstraject voor het doorontwikkelen en toepassen van eigentijdse oplossingen voor persoonsgerichte zorg.
2. Talentontwikkeling 31
Project gericht op de zelfontplooiing van mensen met een verstandelijke beperking vanuit maatwerkplekken in het onderwijs en de dagbesteding.
3. Vakmanschap 39
Arbeidsmarktprogramma met als doel om het werk in de gehandicaptenzorg aantrekkelijker te maken voor huidige en toekomstige zorgprofessionals.
4. Innovatie-impuls 45
Zorgorganisaties implementeren een technologische oplossing die bijdraagt aan een zorginhoudelijk vraagstuk, vanuit de cliënt – en daarmee met meerwaarde voor de cliënt.
5. Vermindering administratieve lasten 55
Uitbreiding op (Ont)Regel de Zorg gericht op het terugdringen van administratieve lasten in de gehandicaptenzorg.
6. Versterking kennisinfrastructuur 63
Project gericht op het uitdiepen en verspreiden van wetenschappelijke zorginhoudelijke kennis.



1. Begeleiding à la carte

Met als doel om met persoonsgerichte zorg beter aan te sluiten bij de behoeften en wensen van cliënten, is in september 2019 het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte gestart. Met ondersteuning van Vilans kregen 40 zorgaanbieders de ruimte om eigentijdse oplossingen voor persoonsgerichte zorg uit te werken en te toetsen aan de praktijk. In zes lerende netwerken **georganiseerd rondom vier thema's deelden zij hun** ervaringen, en ontwikkelden zij best practices voor een toekomstbestendige, persoonsgerichte gehandicaptenzorg.

Start: september 2019

Einde: september 2021

Scope

Cliënten



Back-office



Naasten



Instellingen



Professional



Sectorbreed



Vernieuwen van de gehandicaptenzorg

Bied zorgaanbieders de mogelijkheid eigentijdse oplossingen voor persoonsgerichte zorg verder te brengen

Activiteiten

- **Vernieuwingstrajecten**
In 36 vernieuwingstrajecten hebben 40 zorgaanbieders onder coaching van Vilans gewerkt aan een eigen vraagstuk rondom persoonsgerichte zorg (twee van deze trajecten zijn in/na het eerste jaar vroegtijdig gestopt). Zorginhoudelijke vraagstukken die in de trajecten zijn opgepakt betroffen: vakmanschap, zelfregie, kwaliteit van leven, personele inzet, flexibel wonen, betekenisvol leven, kleinschalige zorg, ouderparticipatie en zelfredzaamheid. Vanuit veranderkundig perspectief richtte de vraag zich daarbij het vaakst (19x) op de ontwikkeling van een nieuwe aanpak, in mindere mate (13x) op de uitbreiding van een bestaande aanpak, en het minst vaak op enkel implementatie (3x).

Resultaten

- **Grotere betrokkenheid van cliënten en naasten**
In 40% van de vernieuwingstrajecten stond een vraagstuk vanuit cliënten en/of naasten aan de basis. In alle trajecten waren cliënten en naasten betrokken bij de uitvoering; als deelnemer, klankbord, of medebeslisser. Actief meedenken en –doen was daarmee een belangrijk onderdeel van Begeleiding à la carte.
- **De oplossing van 34 zorginhoudelijke vraagstukken is een stap verder**
Gemeten aan de hand van de PDCA-cyclus (Plan-Do-Check-Act), zijn er in 34 vernieuwingstrajecten in de loop van Begeleiding à la carte stappen gezet. Het eerste jaar lag de nadruk nog op het verhelderen van de vraagstukken en het bedenken van oplossingen hiervoor. Inmiddels zijn deze 34 trajecten in of voorbij de fase van het uitproberen en wordt het merendeel (69%) van de trajecten inmiddels al verankerd. Twee vernieuwingstrajecten zijn vroegtijdig beëindigd.
- **Vernieuwing bereikt cliënten, naasten en zorgprofessionals**
Op dit moment profiteren naar schatting 1.811 cliënten, 511 naasten en 5.792 professionals van de vernieuwingen die Begeleiding à la carte mogelijk heeft gemaakt.
- **Cliënten en naasten waarderen de gerealiseerde vernieuwingen**
De vernieuwingen gerealiseerd vanuit Begeleiding à la carte worden overwegend positief beoordeeld door cliënten en naasten. Cliënten ervaren meer aandacht, gelijkwaardigheid en zelfvertrouwen. Naasten ervaren dat dit leidt tot een algeheel beter welbevinden van de cliënt, meer eigen regie door de cliënt en meer cliëntgericht kijken en handelen van professionals.

Oordeel

Via Begeleiding à la carte konden 40 zorgaanbieders aan de slag met eigentijdse oplossing voor een zorginhoudelijk vraagstuk. Hieruit zijn 34 vernieuwingstrajecten voortgekomen die elk een oplossing in de zorgpraktijk hebben gebracht. Dit leidde uiteindelijk tot een verbetering van de zorg voor ruim 1.800 cliënten.



Inspireren van zorgprofessionals

Deel kennis over en ervaring met persoonsgerichte zorg om zorgprofessionals handvatten te bieden voor een persoonsgerichte zorg

Activiteiten

- 6 lerende netwerken
In zes lerende netwerken georganiseerd rondom vier thema's kwamen deelnemende organisaties bijeen om ervaringen en *best practices* uit te wisselen. Uitwisseling vond daarbij plaats tussen zorgprofessionals, zodat nieuwe inzichten gelijk in de praktijk konden landen. In totaal hebben per netwerk zes bijeenkomsten plaatsgevonden.
- 13 werkbezoeken
Zien is doen. In dertien werkbezoeken namen deelnemende organisaties bij elkaar een kijkje in de keuken om te zien hoe *best practices* in de praktijk uitpakken. Aan de hand van rondleidingen en presentaties kregen zij zo een beter beeld van hoe persoonsgerichte zorg in de praktijk te organiseren.
- Focusgroep *Kleine zorgaanbieders met een grote ambitie*
In de loop van Begeleiding à la carte werd duidelijk dat kleine zorgaanbieders tegen specifieke organisatorische knelpunten aanlopen als gevolg van decentrale regelgeving. Om deze knelpunten en hun eventuele oplossingen in kaart te brengen, is een focusgroep opgezet. Deze groep kwam vier keer bijeen.

Resultaten

- Zorgprofessionals schatten hun kennis beter op waarde
Veel deelnemers waren niet gewend om hun kennis te delen. Zij zagen deze of als triviaal, of uniek voor de eigen organisatie. Dankzij de lerende netwerken en door het delen van kennis met de hele sector in de vorm van inspirerende praktijkverhalen en kennisproducten hebben deelnemers beter geleerd hun kennis op waarde te schatten. Zij zijn daardoor alerter geworden op kennis die ook anderen van pas kan komen. Dit heeft ertoe geleid dat zij deze kennis ook vaker delen.
- Zorgaanbieders weten elkaar beter te vinden
Vanuit de lerende netwerken is een vertrouwenscultuur ontstaan waarbinnen delen en van elkaar leren vanzelfsprekender is. Waar zich vragen voordoen, zijn zorgaanbieders vaker geneigd elkaar op te zoeken om oplossingen uit te wisselen. Waar geen oplossingen voor handen zijn, kijken zij hoe zij deze samen kunnen oppakken, zoals in de focusgroep *Kleine zorgaanbieders met grote ambities*.

Oordeel

Dankzij de lerende netwerken van Begeleiding à la carte en door het delen van kennis met de hele sector in de vorm van inspirerende praktijkverhalen en kennisproducten zoeken zorgaanbieders en hun medewerkers elkaar vaker sectorbreed op. Kennisuitwisseling over persoonsgerichte zorg is daarmee vanzelfsprekender geworden.



Verankeren kennis in de sector

Zorg ervoor dat bestuurders en beleidsmedewerkers weten wat er moet veranderen om tot persoonsgerichte zorg te komen

Activiteiten

- 40 kennisproducten
Inzichten opgedaan in de loop van Begeleiding à la carte zijn vervat tot 40 kennisproducten die zijn beschikbaar gesteld via Kennisplein Gehandicaptensector. Andere, niet-deelnemende organisaties kunnen deze producten benutten als handvat voor de inrichting van eigen oplossingen voor persoonsgerichte zorg.
- 80 praktijkverhalen
Niet ieder inzicht vraagt om een uitgewerkt kennisproduct. Echter, ook kleine inzichten kunnen waardevol zijn, vooral als zij zicht bieden op de werking van een interventie in een specifieke context. Daarom zijn van deelnemende organisaties 80 inspirerende **praktijkverhalen uitgewerkt bij wijze van 'tips en tricks'**. De kennisproducten en praktijkverhalen zijn bijna 60.000 keer bekeken.
- 7 symposia
Om de inzichten vanuit Begeleiding à la carte nadrukkelijker onder de aandacht te brengen zijn zeven symposia ('specials') georganiseerd. Thema's betroffen: nachtzorg, veranderkunde, erkenning van naasten en 3 symposia over ervaringsleren (met focus op eigen regie, zorgcontinuïteit, en gelijkwaardige communicatie). Aan de symposia namen in totaal 985 deelnemers mee.

Resultaten

Er concrete instrumenten ontwikkeld die organisaties kunnen helpen bij het invoeren van een nieuwe aanpak. Dit zijn de 40 benoemde kennisproducten. Dit zijn nieuwe handvatten gericht op innovatie, implementatie en kennisdelen en/of nieuwe handvatten voor persoonsgerichte zorg. Daarnaast zijn er podcasts, vlogs en artikelen gemaakt. Enkele voorbeelden van de instrumenten zijn:

Dossier ervaringsleren

Handvatten om ervaringsleren mogelijk te maken in de instelling

Menu

Een menu om cliënten (zelfstandig) gezond te laten koken in de organisatie.

Draaiboek Tiny houses

Planmatig handvat voor inrichting van tiny houses voor begeleid wonen

Gesprekstoel 'Wat is er?'

Leidraad om cliënten te helpen om op momenten van stress rust te vinden

Projectplan ouders voor ouders

Handvat voor het opzetten van lotgenoten-contact voor ouders van kind met beperking.

Waardenkompas

Te gebruiken om te reflecteren bij 'bumpy moments.'

Oordeel

Vanuit Begeleiding à la Carte is proactief ingezet op kennisuitwisseling. Het programma wist zich zo al snel te positioneren als bron van praktijkkennis. Professionals en bestuurders weten de kennisproducten van het programma daardoor goed te vinden.



Realiseren van een betere wisselwerking

Bevorder de wisselwerking binnen de praktijk, maar ook tussen praktijk en beleid

Activiteiten

- **Spiegelgroep**
In de loop van Begeleiding à la carte is een spiegelgroep opgezet bestaande uit systeempartijen. Deze groep werd op de hoogte gehouden van de voortgang van beide projecten op knelpunten, zowel knelpunten die de directe uitvoering verhinderden, als knelpunten die opschaling bemoeilijkten. Waar deze knelpunten zich voordeden, zocht de spiegelgroep mee naar oplossingen. De spiegelgroep kwam uiteindelijk drie keer samen.
- **Online kennisspreiding**
Met de start van Begeleiding à la carte is op Kennisplein Gehandicaptensector een aparte sectie opgezet waar geïnteresseerden alle publiek beschikbare informatie over het project kunnen raadplegen. Onder andere de kennisproducten, de praktijkverhalen van deelnemers, de terugkoppelingen vanuit de spiegelgroep zijn hier terug te vinden. Alle praktijkverhalen en kennisproducten zijn ondergebracht in de bestaande thema's van het Kennisplein. Hierdoor is de kennis goed vindbaar en kan deze ook in de toekomst worden aangevuld. De Twinkel-campagne heeft een laagdrempelig podium gecreëerd waarop zorgorganisaties hun vernieuwingen op een heldere en aantrekkelijke manier kunnen presenteren. Dit versterkt de kennisuitwisseling in de sector.

Resultaten

- **Systeempartijen hebben beter zicht op de zorgpraktijk**
Via het meenemen van de spiegelgroep met de trajecten van enkele deelnemers van Begeleiding à la carte én op initiatief van zorgaanbieders hebben systeempartijen beter zicht gekregen op concrete knelpunten waar zorgaanbieders tegenaan lopen. Op diverse van deze knelpunten zijn vervolgstappen gezet om deze verder te verhelderen en waar mogelijk aan te pakken. Dit heeft geleid tot een innovatieregeling en een verkenning van hoe de huidige bekostiging kan worden ingezet bij vernieuwing.
- **Samenwerking met systeempartijen is beperkt van grond gekomen**
De eerste spiegelgroep kwam in november 2019 bijeen. De drempel om een knelpunt voor te leggen aan systeempartijen bleek nog wel aanwezig. Degenen die dit wel deden hadden een positieve ervaring. De directe samenwerking tussen praktijk- en systeempartijen bleef beperkter dan gewenst.
- **Begeleiding à la carte wekt interesse**
De sectie over Begeleiding à la carte op Kennisplein Gehandicaptensector trok in het derde kwartaal van 2021 gemiddeld 10.000 bezoekers. Dat is een tienvoud van het aantal bezoekers bij aanvang van het programma. De verwachting is dat de Twinkel verhalen aan het eind van jaar drie miljoen keer zijn bekeken.

Oordeel

Met de spiegelgroep is concreet invulling gegeven aan uitwisseling tussen praktijk en beleid. Wel kwam de inzet van deze spiegelgroep beperkter van de grond dan gewenst. Daardoor heeft deze samenwerking minder kunnen opleveren dan wat mogelijk had geweest binnen dit tijdbestek.



Toekomst

Geleerde lessen

- Succes nieuwe innovaties is afhankelijk van interne draagvlak
Het is belangrijk dat nieuwe interventies kunnen rekenen op draagvlak binnen de organisatie – vanuit cliënten, naasten, zorgprofessionals en beleidsmakers. Het gevoel moet gaan leven dat het een project van iedereen gezamenlijk is. Gebeurt dit niet, dan kan de implementatie van een vernieuwing te veel afhankelijk worden van individuen, met als gevolg dat de continuïteit niet geborgd is. Het kan ook tot weerstand leiden met een onvermijdelijk verminderd resultaat tot gevolg. Gelijkwaardige samenwerking is daarmee essentieel om vernieuwing succesvol te laten verlopen.
- Succesvolle zorgvernieuwing vraagt om doordachte keuzes
Vernieuwing van de persoonsgerichte zorg staat of valt met de voorbereiding. Het is belangrijk om vooraf de tijd te nemen om samen met alle betrokkenen stil te staan bij de zorgvraag, de mogelijke oplossingen, en de randvoorwaarden benodigd om deze oplossing te realiseren. Zo wordt voorkomen dat aandacht, tijd en geld onnodig verloren gaan.
- Werkdruk belemmert betrokkenheid zorgprofessionals bij innovaties
De zorg komt altijd eerst. Is er te weinig personeel, dan gaat dat ten koste van niet-uitvoerende activiteiten. Als zij niet plaatsvinden, heeft dat immers geen direct gevolg voor de zorgverlening. Op de lange termijn blijven mogelijkheden tot verbetering van de zorg echter liggen. Voldoende capaciteit is dan ook essentieel om kwaliteitsverbeteringen in de zorg te realiseren.
- Persoonsgericht werken maakt het leuker om in de sector te werken
Zorgprofessionals wensen een waardevolle bijdrage te leveren aan het leven van mensen met een beperking. Persoonsgericht werken stelt de kwaliteit van leven van de cliënt centraal. Het sluit daarmee aan op de intrinsieke motivatie van de zorgprofessional. Dit maakt het voor hen aantrekkelijker om zich voor hun werk in te zetten.
- Wisselwerking tussen beleid en praktijk vraagt om gerichtere acties
De directe samenwerking tussen beleid en praktijk bleef beperkt binnen Begeleiding à la carte. Dit vraagt om meer focus en aandacht op afstemming tussen praktijk- en systeempartijen. En het wegnemen van drempels om elkaars hulp en expertise in te zetten. Met de Spiegelgroep werd hier een vorm voor gevonden. De inzet van deze groep kwam echter relatief beperkt tot stand, waardoor het een beperkte impact had.

Spin-off

- Verwachte groei in de doelgroepen van de gerealiseerde vernieuwingen
De verwachting is dat de vernieuwingen vanuit Begeleiding à la carte de komende jaren nog eens 5700 cliënten, 2400 naasten en 7900 zorgprofessionals bereiken.
- Koppeling met Kennisplein Gehandicaptenzorg garandeert blijvende spin-off
Door de kennisproducten van Begeleiding à la carte beschikbaar te stellen op een in de sector bekende kennisbank, Kennisplein Gehandicaptensector, kunnen ook andere zorgpartijen kennisnemen van de inzichten vanuit Begeleiding à la carte. In het laatste kwartaal dat Begeleiding à la carte liep, trok het programma maar liefst 10.000 bezoekers aan op Kennisplein Gehandicaptensector.

Borging

- Breed vertrouwen in het vervolg
Binnen 28 van de 34 vernieuwingstrajecten is vertrouwen in de succesvolle voortzetting van de zorginitiatieven gerealiseerd via Begeleiding à la carte. De initiatieven zijn ingebed binnen de organisatie en kunnen rekenen op capaciteit en geld. Of er is vertrouwen dat dit in de nabije toekomst geregeld zal worden. Ook zijn de direct betrokkenen gemotiveerd om door te gaan.



2. Talentontwikkeling

Het doel van het project 'Talentontwikkeling' is om mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk kansen te bieden om zichzelf te ontwikkelen. Dat doet het door zelfontplooiing te stimuleren, ervaringsdeskundigen een plek te geven in het onderwijs, en door leertrajecten aan te bieden naar passende werkplekken. Dit moet mensen met een verstandelijke beperking meer houvast geven om initiatief te nemen in de invulling van hun persoonsgerichte zorg. Gelet op het belang van persoonlijke interactie in dit project, hebben de maatregelen omtrent de Covid-19 pandemie gevolgen gehad voor de resultaten die behaald konden worden.

Start: september 2019

Einde: december 2021

Scope

Clënten



Naasten



Professional



Back-office



Instellingen



Sectorbreed



Stimuleren van zelfontplooiing

Bied mensen met een verstandelijke beperking de mogelijkheid zichzelf te ontwikkelen

Activiteiten

- Trainingen voor persoonlijke ontwikkeling
Naar de Top! bestaat uit vier soorten trainingen en is gestart op initiatief van de Landelijk Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk (LFB), de organisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking. De deelnemers met een beperking volgen gedurende een jaar een ontwikkelingstraject. Dit traject varieert per deelnemer van een light-variant tot heel intensief (SAMEN naar de top, STERK naar de top, STEVIG naar de top en STOER naar de top). Er is beoogd dat tien zorgaanbieders deelnemen met elk gemiddeld 90 cliënten. In het traject staan **vragen centraal als 'Wie ben ik, Wat kan ik, Wat wil ik'? Ook biedt de training mogelijkheden tot talentontwikkeling en het gebruiken van talenten om dromen te bereiken.**

Resultaten

- Deelnemende organisaties en deelnemersaantallen
Bij 10 zorgorganisaties lopen de ontwikkeltrajecten van Naar de Top!. Het traject Samen naar de top (light variant) is overal afgerond. De trajecten STERK en STEVIG zijn op een aantal plekken afgerond. Focus ligt nu op de STOER trajecten (intensieve variant) die dit najaar worden uitgevoerd in aangepaste vorm. In totaal waren er tot en met 24 augustus 2021 429 deelnemers aan Naar de Top, als volgt verdeeld over de vier trajecten:
 - SAMEN: 106 cliënten/ervaringsdeskundigen; 35 coaches; 1 overig.
 - STERK: 114 cliënten/ervaringsdeskundigen; 16 coaches; 8 overig.
 - STEVIG: 84 cliënten/ervaringsdeskundigen; 10 coaches; 28 overig.
 - STOER: 12 cliënten/ervaringsdeskundigen; 13 coaches; 2 overig.

Daarmee is het beoogde aantal van 890 deelnemers nog niet behaald en is dit ook niet bij de afronding het geval. Wel wordt in het najaar met name met de STOER trajecten nog een flinke inhaalslag gemaakt van ongeveer 200 deelnemers. Het niet halen van het streefaantal van 890 deelnemers wordt mede toegeschreven aan het feit dat er door Covid-19 met kleinere groepen en veel online is gewerkt.

- Geen eindrapport
Er komt geen geschreven eindrapportage. Wel wordt per deelnemende organisatie een video als portret opgenomen en wordt er een compilatie gemaakt waarin de resultaten van het **project in beeld worden gebracht. In deze video's vertellen** deelnemers (veelal lovend) over hun ontwikkeling. Verschillende zorgorganisaties hebben aangegeven de activiteit voort te willen zetten na de programmaperiode. Wel wordt er een schriftelijke financiële rapportage opgesteld.

- Onderzoek door Tranzo
De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB; Tranzo, Tilburg University) evalueert op vraag van de LFB de **training 'Naar de top'!**. Dat doen zij door bij één deelnemende organisatie alle trainers, ervaringsdeskundigen en deelnemers te interviewen en dit te koppelen aan wetenschappelijke literatuur. De eerste resultaten daarvan zijn op het moment van schrijven nog niet beschikbaar.

Oordeel

Het aantal beoogde deelnemers wordt door de coronamaatregelen niet gehaald. Desondanks was er een aanzienlijk aantal deelnemers en is er veelal positieve feedback op de activiteiten. Organisaties willen doorgaan met de trajecten. Er is echter nog geen eindrapport dat de resultaten objectief in beeld brengt en een onderzoek hiernaar is nog niet afgerond.



Inbedden van ervaringsdeskundigheid

Geef ervaringsdeskundigen een plek in opleidingen voor GHZ, met wederzijdse leermogelijkheden voor ervaringsdeskundigen en studenten

Activiteiten

- Opleidingsaanbod en ervaringsdeskundigheid bij elkaar brengen
Het doel van **'Sterk in het onderwijs'** is om het reguliere onderwijs en het opleidingsaanbod tot ervaringsdeskundige dichterbij elkaar te brengen. Zo kunnen mensen met een beperking op dezelfde plek naar school als andere jongeren. Daarnaast leidt het tot een beter/realistischer beeld bij reguliere studenten over de gehandicaptenzorg en kan het bijdragen aan de ontwikkeling van vakmanschap.
- Opleiding tot ervaringsdeskundige
Bij het project **'Sterk in onderwijs'** volgen studenten met een licht verstandelijke beperking (Ivb) een gemiddeld driejarige opleiding tot ervaringsdeskundige. Deze opleiding vindt plaats op een LFB-kantoor, in een MBO- of HBO-instelling. Het streven is dat de praktijkopleiding kan worden afgerond met een branche (VGN) erkend praktijkdiploma, waarmee de leerlingen kunnen aantonen dat zij op mbo 1-niveau werken.
- Erkenning van diploma ervaringsdeskundige
Om de positie van ervaringsdeskundigheid in de gehandicaptenzorg verder te versterken en de functie ervaringsdeskundige (VG) binnen de sector verder te professionaliseren wordt het competentieprofiel **'Ervaringsdeskundige VB'** ontwikkeld. Hiermee wordt helder wat een ervaringsdeskundige VB doet en over welke competenties hij of zij dient te beschikken.

Resultaten

- Oprichting 7 STERKplaatsen, 5 in ontwikkeling.
'Sterk in het onderwijs' is op 7 onderwijsinstellingen reeds gerealiseerd ('STERKplaatsen') en op 5 plaatsen is dit voor volgend jaar gepland. Daarmee wordt het beoogde aantal van 12 aangesloten onderwijsinstellingen behaald.
- Uitwisseling komt van de grond
Onderwijsinstellingen zien een grote meerwaarde in de inbedding van ervaringsdeskundigen in hun onderwijsaanbod. Er vindt steeds meer uitwisseling plaats in het onderwijs van Sterk-studenten en het reguliere onderwijs. Studenten die later in de gehandicaptenzorg gaan werken krijgen de kans om nu al te leren van de STERK-studenten.
- Inzicht in inhoudelijke voortgang ontbreekt
Door het ontbreken van een recent voortgangsrapport is er geen inzicht op de nadere ontwikkeling en voortgang. Eerder was er wel gemeld dat het werven van STERK-studenten (met een verstandelijke beperking) moeizaam verliep.

Oordeel

Het aantal beoogde STERKplaatsen lijkt te worden gehaald en er zijn positieve signalen over het tot stand komen van de uitwisseling. Een volledig beeld van de voortgang ontbreekt evenwel.



Doel

Aanbieden leerwerktrajecten

Bied mensen met een verstandelijke beperking een leerplek aan van waaruit zij kunnen toewerken naar een passende werkplek

Activiteiten

- Dagbesteding als springplank voor een (onbetaalde) werkplek
Vanuit de dagbesteding kunnen mensen met een beperking een praktijkgerichte opleiding volgen gericht op het uitvoeren van praktische taken. Hiermee kunnen zij zich doorontwikkelen en waar mogelijk een branchecertificaat behalen. Dit helpt mensen met een beperking bij het vinden van een (onbetaalde) werkplek waar hun talenten het best tot hun recht komen.
- Branche-opleidingen voor mensen met een beperking
Om op landelijk niveau de talentontwikkeling van mensen met een beperking te ondersteunen, worden in opdracht van VWS en in samenwerking met de LFB, Academie voor Zelfstandigheid en de VGN drie nieuwe branche-opleidingen (groen, facilitair en logistiek) ontwikkeld. Bij het ontwikkelen van de opleidingen zijn zorgaanbieders en mensen met een beperking betrokken, zodat de opleidingen aansluiten op hun wensen en behoeften. De opleidingen zijn onderverdeeld in verschillende modules, zodat mensen met een beperking op een laagdrempelige manier aan de slag kunnen. De opleidingen zijn erkend door brancheorganisaties, zodat cliënten met de behaalde certificaten en/of het diploma vanuit de dagbesteding kunnen doorstromen naar een voor hen best passende (beschutte) werkplek. Op langere termijn sluit de opleiding aan op de mbo-structuur. Leerlingen voor wie dit haalbaar is kunnen zo de overstap maken naar een entree-opleiding. Beoogd is dat cliënten/studenten vanuit de dagbesteding een van de drie branche-opleidingen gaan volgen. Om de opleiding te stimuleren en voor de eerste 500 studenten te financieren is een subsidieregeling in het leven geroepen.

Resultaten

- Subsidie opengesteld, eerste opleiding van start
De opleidingstrajecten voor groen, facilitair en logistiek zijn eind 2020 opgeleverd. De VWS-subsidie voor de eerste 500 studenten is in juli 2021 opengesteld. In november zal de eerste opleiding van start gaan.

Oordeel

Met de subsidieverlening door VWS zijn de beoogde opleidingstrajecten gerealiseerd en voor studenten opengesteld. Daarmee zijn noodzakelijke stappen gezet om de doorstroom vanuit dagbesteding naar leerwerktrajecten te realiseren.



Toekomst

Geleerde lessen

- Alle trainingen en opleidingen in het kader van talentontwikkeling hebben aangetoond dat cliënten met een verstandelijke beperking veel meer kunnen en willen dan aangenomen door hun omgeving. De trainingen worden met een groot enthousiasme ontvangen. Cliënten blinken bijvoorbeeld uit op dagbesteding en hebben de vaardigheden om door te kunnen stromen naar (beschut) werk met de juiste begeleiding en opleiding. Of zij kunnen goed verwoorden tegen welke drempels mensen met een verstandelijke beperking aanlopen en kunnen als ervaringsdeskundige een klankbord zijn voor beleidsmedewerkers, professionals en studenten. Deze persoonlijke ontwikkeling is belangrijk voor de cliënt zelf en heeft ook veel maatschappelijke waarde.
- Vanwege het train-de-trainer principe dat toegepast wordt in het kader van Naar de Top! worden deelnemers gestimuleerd in hun talenten door iemand die (meer) is zoals zijzelf. Dit heeft een positief effect op een actieve deelname aan de trainingen. Hetzelfde kan gelden voor de opleidingen – omdat cliënten met een beperking de opleiding samen volgen met andere studenten met een beperking, voelen studenten zich meer thuis in de schoolbanken.
- Wat vooral opvalt in de **video's**, blogs en teksten over deze vorm van talentontwikkeling, is dat cliënten het niet alleen nuttig maar vooral heel erg leuk vinden.

Spin-off

- Het concept van *Sterk in onderwijs*, wat oorspronkelijk een idee was vanuit het welzijn van mensen met een beperking, landt ook steeds meer bij andere instanties, zoals het reguliere onderwijs. Dit is bijvoorbeeld te zien aan de positieve nieuwsberichten die over STERKplaatsen worden geschreven door verschillende hogescholen. Zij zien STERKplaatsen als een win-win situatie: mensen met een beperking ontdekken en ontwikkelen hun talenten en leren basisvaardigheden zoals representatief op je werk verschijnen, op tijd komen, presenteren en feedback krijgen.

Borging

- Naar de top- trajecten
Ook na de projectperiode worden de trajecten opnieuw aangeboden door de deelnemende zorgaanbieders. Het train-de-trainers-principe heeft een goed effect gehad op de inbedding en borging van het aanbod van Naar de Top! bij de betrokken organisaties.

- **Sterk-opleiding en branche-opleidingen**
De STERK-plaatsen worden steeds verder uitgebouwd en nieuwe STERK-plaatsen worden gerealiseerd. Het concept van een STERK-plaats wordt daarnaast heel positief ontvangen door onderwijsinstellingen. De verwachting is dat er meer STERK-studenten een opleiding gaan volgen wanneer de regeling en de opleidingen bekender worden en hier door begeleiders, naasten en medebewoners vaker op gewezen wordt.
- **Leerwerktrajecten**
De branche-opleidingen starten in november 2021. Het is nog te vroeg om hier over borging van het initiatief te spreken. De huidige opleidingen zijn gerealiseerd op basis van een subsidie. Het is nog onbekend hoe de trajecten worden voortgezet nadat de subsidieperiode is afgelopen.



3. Vakmanschap

Arbeidstekorten, een hoge werkdruk, en cliënten die vragen om de nodige aandacht – het werk in de gehandicaptenzorg is veeleisend. Dat is alleen vol te houden als zorgprofessionals goed toegerust zijn en waardering krijgen voor hun werk. In Vakmanschap werken het ministerie van VWS, de VGN en beroepsorganisaties samen aan oplossingen voor arbeidsmarktknelpunten. Samen met BPSW en V&VN werkt het ministerie daarnaast aan het vergroten van de zichtbaarheid van zorgprofessionals, in de sector zelf, zodat professionals trots kunnen zijn op hun werk, en naar buiten toe, om anderen te enthousiasmeren om dit werk ook te doen.

Start: april 2019

Einde: september 2022

Scope

Cliënten



Naasten



Professional



Back-office



Instellingen



Sectorbreed



Arbeidsmarktinzicht vergaren

Verzamel informatie over de arbeidsmarkt voor de gehandicaptenzorg en breng knelpunten in beeld die zich hierbinnen voordoen

Activiteiten

- **Arbeidsmarkttafel Gehandicaptenzorg**
Om inzichten naar oplossingen te verhalen is een sectorale arbeidsmarkttafel opgezet met deelname vanuit het ministerie van VWS, de VGN, relevante beroepsorganisaties, en het initiatief *Wij willen gezien worden*. Met betrokkenheid van alle relevante partijen kon de tafel zo niet alleen oplossingen aandragen, maar daar ook uitvoering aan geven.
- **Arbeidsmarktverkenning Gehandicaptenzorg**
In opdracht van het ministerie van VWS heeft Bureau Bartels tussen januari en september 2020 onderzoek uitgevoerd naar de arbeidsmarkt voor de gehandicaptenzorg. Samen met 63 werkgevers bracht het onderzoek in beeld binnen welke beroeps- en cliëntgroepen de krapte op de arbeidsmarkt tot de grootste problemen leidt. Met medewerking van 30 werkgevers en 450 werknemers bracht het daarnaast oplossingen voor deze knelpunten in beeld. De resultaten zijn vervat in een onderzoeksrapport dat oktober 2020 gepubliceerd is.

Resultaten

- **Cliëntgroepen in beeld die meeste last ervaren van arbeidskrapte**
Cliënten met een complexe zorgvraag vanwege gedragsproblematiek of zware beperkingen in de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) ervaren de meeste gevolgen van de krapte op de arbeidsmarkt, zo liet Bureau Bartels zien. Deze cliënten ervaren een groot verloop in het zorgpersoneel dat hun verzorgt, en krijgen minder aandacht omdat het personeel daarvoor te druk is.
- **Beroepsgroepen met de grootste arbeidstekorten bekend**
De arbeidstekorten in de gehandicaptenzorg treffen vooral begeleiders van cliënten met gedragsproblemen en/of een anderszins complexe zorgvraag volgens Bureau Bartels. Deze begeleiders **zien een groot verloop onder hun collega's. Ook ervaren** zijn een grote werkdruk door het tekort aan personeel. Dit laatste speelt ook sterk onder gedragsdeskundigen en artsen.
- **Ondanks de knelpunten ervaren zorgprofessionals het werk als waardevol**
Zorgprofessionals kiezen voor een baan in de gehandicaptensector vanuit hun affiniteit met de cliënten, de veelzijdigheid van het werk, de betekenisvolheid van het werk en de uitdaging die het werk biedt. Hoewel de hoge werkdruk en het lage salaris drukt op hun werkgeluk, zijn veel zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg tevreden met hun werk.

- **Mogelijke oplossingen voor de arbeidskrapte in de gehandicaptenzorg**
De arbeidsmarktverkenning zoekt de oplossingen voor de arbeidsmarktknelpunten in de gehandicaptenzorg in: (1) een betere aansluiting tussen onderwijs en praktijk; (2) afstemming op de drijfveren en passies van het zittende personeel; (3) taakherschikking; en (4) verbetering van het imago van de gehandicaptenzorg.
- **Plan van aanpak op het thema arbeidsmarkt en vakmanschap**
In voorbereiding op de Toekomstagenda Vakmanschap heeft de arbeidsmarkttafel een plan van aanpak opgesteld waarmee het de komende jaren aan de slag gaat met de knelpunten op de arbeidsmarkt voor de gehandicaptenzorg. Het plan richt zich daarbij op boeien van mensen voor de zorg, het binden van werknemers om ongewenste uitstroom tegen te gaan en het benutten van de kennis en ervaring die er is.

Oordeel

De arbeidsmarktverkenning uitgevoerd vanuit Vakmanschap heeft in beeld gebracht binnen welke cliënt- en beroepsgroepen de arbeidskrapte tot de grootste problemen leidt. Ook zijn mogelijke oplossingen geïnventariseerd. De arbeidsmarkttafel heeft deze bevindingen omgezet in een concreet plan van aanpak uit te voeren vanuit de Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking.



Verbeteren imago gehandicaptenzorg

Creëer enthousiasme voor het werk in de gehandicaptenzorg, richting mogelijke medewerkers, maar óók richting huidige medewerkers

Activiteiten

- 4 dialoogsessies
In het najaar van 2020 en de eerste helft van 2021 heeft het ministerie van VWS vier dialoogsessies georganiseerd met medewerkers in de gehandicaptenzorg. Aan de hand **van de thema's reflectie**, teamwerk en goed werkgeverschap vonden gesprekken plaats over de stand van het werk in de sector. Het doel daarbij was om ervaringen uit te wisselen en ideeën op te doen over hoe van de gehandicaptenzorg een aantrekkelijker werkplek te maken.
- 2 ambassadeursleergangen met in totaal 28 deelnemers
Samen met de beroepsorganisaties BPSW en V&VN zijn leergangen opgezet voor het opleiden van medewerkers uit de gehandicaptenzorg tot ambassadeurs voor de sector. In december 2020 is de eerste leergang met twaalf deelnemers gestart. Vanwege de grote animo voor de leergang is medio 2021 een tweede leergang met zestien deelnemers van start gegaan. Na afronding van hun opleiding gaan de ambassadeurs aan de **slag om huidige en aankomende collega's te** enthousiasmeren voor het werk in de sector.
- Monitoring ambassadeursleergangen
De HAN monitort de opbrengsten van de ambassadeursleergangen. Het onderzoek kijkt daarbij naar directe opbrengsten, zoals de manier waarop ambassadeurs en hun werkgevers zich profileren en het effect dat dat heeft. Ook is er aandacht voor indirecte opbrengsten, zoals inzichten over hoe de gehandicaptenzorg an sich, buiten de leergangen om als aantrekkelijk te positioneren.

Resultaten

- Denkrichtingen opgehaald voor het aantrekkelijker maken van de sector
Vanuit de dialoogsessies zijn ideeën opgehaald om van de gehandicaptenzorg een aantrekkelijker werkplek te maken. Ideeën die zijn opgehaald betreffen het stimuleren van blijvende intervisie onder medewerkers, het platslaan van de traditionele hiërarchie om samenwerking te bevorderen, het aanbieden van doorgroeimogelijkheden en het bevorderen van de autonomie van de medewerker.
- Eerste 12 ambassadeurs zijn opgeleid
Op 8 oktober 2021 is de eerste leergang van de ambassadeursleergang afgerond. Daarmee zijn 12 medewerkers opgeleid tot ambassadeur.
- Onderzoek naar ambassadeursleergangen is in uitvoering
De HAN werkt aan de eerste meting van de monitor op de ambassadeursleergangen. Januari 2022 publiceren zij hun bevindingen.

Oordeel

Samen met medewerkers is verkend wat de gehandicaptenzorg een aantrekkelijke werkplek maakt. Daarbij zijn ook ideeën opgehaald over hoe de sector nog aantrekkelijker te maken voor (potentiële) medewerkers. Hiernaast zijn 12 ambassadeurs professioneel opgeleid om de gehandicaptenzorg verder op de kaart te zetten als aantrekkelijke werkplek.



Verbeteren aansluiting met het onderwijs

Bevorder de bekendheid van de gehandicaptenzorg in het onderwijs, en stimuleer interprofessionele samenwerking rond de sector

Activiteiten

- Inventariseren bestaand interprofessioneel onderwijs
Om samenwerking in het interprofessionele onderwijs te stimuleren heeft het ministerie van VWS het aanbod van dit onderwijs in beeld gebracht. Het idee is dat aanbieders van interprofessioneel onderwijs elkaar zo beter weten te vinden.

Resultaten

- Interprofessioneel onderwijs in beeld
Via de website van het programma Vakmanschap zijn twee initiatieven rond interprofessioneel onderwijs uitgelicht. Dit betreft (1) de minor Health Ageing van de Hanzehogeschool Groningen, de Rijksuniversiteit Groningen, het Alfa-college Groningen en zes zorgorganisaties in Noord-Nederland; én (2) het project Palliatieve Zorg bij Avans Hogeschool, Erasmus MC en Stichting Prisma. Vooralsnog is geen verbinding gelegd tussen deze initiatieven.
- Onderzoek naar imagoverbeteringen laat op zich wachten
Het ministerie van VWS was voornemens om samen met het onderwijs te onderzoeken hoe de gehandicaptenzorg meer bekendheid kan krijgen in het onderwijs. Dit voornemen is doorgeschoven naar de Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking.
- Inbedding kennis over mensen met een beperking via Talentontwikkeling
Bij aanvang van het programma Vakmanschap sprak het ministerie van VWS de intentie uit te verkennen hoe kennis over mensen met een beperking ingebed kon worden in het beroepsonderwijs. Dit is uiteindelijk via het programma Talentontwikkeling opgepakt.

Oordeel

Vanuit Vakmanschap zijn er maar beperkt stappen gezet om de aansluiting tussen onderwijs en praktijk verder te verbeteren. Het gewenste netwerk rondom interprofessioneel onderwijs en het onderzoek naar imagoverbeteringen zijn nog niet van de grond gekomen. Vanuit Talentontwikkeling zijn wel stappen gezet in de inbedding van mensen met een beperking in het beroepsonderwijs



Toekomst

Geleerde lessen

- Registratie van arbeidsmarktinzichten naar cliëntgroepen niet beschikbaar
Het ministerie van VWS en de VGN zien cijfermatig inzicht in arbeidsmarktknelpunten naar cliëntgroep als essentieel voor de aanpak van deze knelpunten. Deze zijn echter niet beschikbaar. Registratie van arbeidsmarktgegevens naar cliëntgroep vindt nagenoeg niet plaats.
- Er gaat veel goed in de gehandicaptenzorg maar verbetering is mogelijk
Medewerkers in de gehandicaptenzorg zijn trots op hun werk. Wel drukt de hoge werkdruk op het werkplezier van medewerkers. Om het werk aantrekkelijk te houden vragen zij om doorlopende intervisie, een plattere hiërarchie, en meer autonomie.

Spin-off

- Onbekend spin-off
Een gerichte spin-offcampagne maakte geen deel uit van het programma Vakmanschap. Onduidelijk is dan ook hoe partijen anders dan de direct betrokkene partijen profijt hebben gehad van de activiteiten ondernomen vanuit het programma.

Borging

- Vakmanschap gaat door
Voorlopig lopen de activiteiten van het programma Vakmanschap door. Momenteel is een tweede groep ambassadeurs in opleiding, en vervolgt de HAN zijn onderzoek naar de eerste ambassadeursleergang (met een publicatie van het rapport in januari 2022). Daarnaast is de eerste lichter ambassadeurs begin oktober 2021 aan de slag gegaan met een mogelijke verdere verbetering in het imago van de gehandicaptenzorg in het vooruitzicht.
- Vervolg Vakmanschap is in zicht
De arbeidsmarkttafel opgezet vanuit Vakmanschap heeft een plan van aanpak opgesteld voor het deelprogramma Vakmanschap en Arbeidsmarkt binnen de Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Zij geven daarmee vervolg aan het deelprogramma Vakmanschap zoals georganiseerd vanuit het programma Volwaardig Leven. In deze aanpak zet de arbeidsmarkttafel in op het vergroten van de arbeidsmarktinstroom, het behouden van professionals voor de sector, en het slimmer inzetten van kennis en ervaring die al voorhanden is binnen de sector.



4. Innovatie-impuls

In de Innovatie-impuls zijn 39 zorgaanbieders onder begeleiding van Vilans en Academy Het Dorp aan de slag gegaan met de toepassing van zorgtechnologie. Het accent daarbij lag op het bottom-up proces van invoering, met aandacht voor de behoeften van cliënten, én met oog voor duurzame implementatie. De lessen die deelnemers daaruit trokken zijn vervat tot best practices voor het invoeren van nieuwe zorgtechnologie in samenspraak met cliënten, naasten en professionals. Daarnaast is er onderzoek gedaan naar de toegevoegde waarde van de technologie en de succes en faalfactoren van een geslaagd implementatietraject. In verband met de Covid-19 pandemie is het project verlengd tot en met juni 2022, hierdoor zijn de eindresultaten nog niet bekend.

Start: september 2019

Einde: juni 2022

Scope

Cliënten



Back-office



Naasten



Instellingen



Professionals



Sectorbreed



Cliëntgericht toepassen van zorgtechnologie

Stel het cliëntperspectief centraal bij de keuze voor en implementatie van zorgtechnologie

Activiteiten

- **Kwartiermaken met 39 zorgorganisaties**
In de kwartiermakersfase hebben 39 deelnemende zorgorganisaties samen met cliënten, naasten en/of zorgprofessionals een zorginhoudelijk vraagstuk rondom technologiegebruik geformuleerd. In samenwerking hebben zij vervolgens gezocht naar een technologische oplossing voor dit vraagstuk. Hierop is binnen elke organisatie in afstemming met alle betrokkenen, waaronder ICT-beheerders, een breedgedragen plan getrokken om tot een succesvolle implementatie van de gekozen zorgvernieuwing te komen.
- **Stapsgewijs implementeren bij 26 zorgorganisaties**
De geselecteerde zorgtechnologieën wordt stapsgewijs bij 26 deelnemende zorgorganisaties ingevoerd. Dit stelt hen in staat om alle betrokkenen – cliënten, naasten, zorgprofessionals, managers, beleidsmedewerkers, en ICT-medewerkers – mee te nemen in het proces van invoering. Knelpunten kunnen zo vroegtijdig worden gesignaleerd en aangepakt.
- **Compact traject bij 6 zorgorganisaties**
Een zestal organisaties besloot tijdens de eerste coronagolf tot een versnelde implementatie van technologie voor contact op afstand. Deze zorgorganisaties is een compact traject aangeboden om de technologie op een duurzame manier te implementeren en te evalueren op cliëntgerichtheid.

Resultaten

- **Cliënten zijn betrokken bij de verkenning van nieuwe zorgtechnologie**
Van de deelnemende zorgaanbieders betrokken er 27 cliënten direct bij de planning van de invoering van nieuwe zorgtechnologie. De resterende 12 organisaties borgden het cliëntperspectief indirect, door zorgprofessionals te bevragen wanneer cliënten dit niet zelf kunnen communiceren.
- **Implementatie van technologie zonder duidelijke meerwaarde is vermeden**
Randvoorwaarden voor een succesvolle toepassing van nieuwe zorgtechnologie zijn draagvlak onder en tijd van de direct betrokkenen en een duidelijk nut voor de cliënt. Bij 13 zorgorganisaties kon niet aan deze voorwaarden voldaan worden. Zij besloten weloverwogen af te zien van het verdere implementatietraject.
- **Betrokkenheid cliënten bij invoering nieuwe zorgtechnologie vraagt continue aandacht**
In de implementatiefase worden deelnemende organisaties ondersteund in het betrekken van het cliëntenperspectief. Vanuit de verlenging van de Innovatie-impuls vinden aanvullende interventies plaats om de betrokkenheid van cliënten te borgen.

Oordeel

De Innovatie-impuls heeft 39 zorgorganisaties geleerd hoe bottom-up de mogelijkheden te verkennen zorgtechnologie toe te passen in de aanpak van een zorginhoudelijk vraagstuk. In de implementatiefase vraagt het betrekken van cliënten en naasten continue aandacht. Het programma onderneemt aanvullende interventies om hun betrokkenheid te borgen.



Stimuleer gebruik van zorgtechnologie

Cliënten, naasten en professionals maken meer en beter gebruik van digitale en technologische oplossingen in de zorg

Activiteiten

- 17 zorgtechnologieën in de praktijk gebracht
Tijdens de Innovatie-impuls zijn verschillende zorgtechnologieën in de praktijk gebracht. Het ging om de volgende typen zorgtechnologie:
 - Mobiele applicaties (4)
 - Systemen voor zorg op afstand (3)
 - Domotica voor zelfstandig wonen (2)
 - Hulpmiddelen ter ontspanning (2)
 - Slaapmonitoringsystemen (2)
 - Zorgoproep en alarmeringssystemen (2)
 - Ergotherapeutische hulpmiddelen (1)
 - Zorgrobots (1)
- Maatwerkondersteuning per organisatie
Ter ondersteuning bij het in de praktijk brengen van de gekozen zorgtechnologieën kreeg elke organisatie een adviseur, een onderzoeker en een communicatie-expert toegewezen. Zij hielpen de organisaties de toepassing te plannen, monitoren en communiceren. Kennis over en van de gekozen zorgtechnologie werd zo proactief gedeeld zodat dit breder verspreid raakte binnen de organisatie.
- Themanetwerkbijeenkomsten
De projectleiders van zorgorganisaties die rondom hetzelfde thema aan de slag zijn kwamen elke zes weken bij elkaar in themanetwerkbijeenkomsten die door de IIG zijn georganiseerd. De online themanetwerkbijeenkomsten worden door de deelnemers met name gebruikt om kennis en ervaring uit te wisselen over het implementeren van technologie.
- Webinar-reeks *Inzicht in jouw implementatie*
Het uitbreken van de coronapandemie leidde tot het annuleren van de verder geplande werkplaatsen. In plaats daarvan zijn 9 webinars georganiseerd rondom veranderkundige vraagstukken, zoals de vraag naar het betrekken van cliënten en naasten, het motiveren van medewerkers, en het borgen en opschalen van nieuwe processen.

Resultaten

- Cliënten zien gebruik van innovatieve zorgtechnologie in de praktijk
Op 74 locaties, bij 580 cliënten is zorgtechnologie in gebruik genomen.
- Duurzame verandering in gang gezet bij deelnemende organisaties
Essentieel voor de succesvolle implementatie van een zorgtechnologie is het draagvlak hiervoor binnen de organisatie en borging in de werkprocessen.
Dit vraagt om een gelijkwaardige samenwerking tussen alle betrokken partijen waaronder cliënten en naasten.

Oordeel

In de Innovatie-impuls worden 17 technologieën in de zorgpraktijk geïmplementeerd. Zeker 580 cliënten ervaren gebruik van technologie in hun zorg en ondersteuning. De meerwaarde van dit technologiegebruik wordt nog onderzocht en een evaluatie hiervan volgt in 2022. Wel is een duurzame verandering bij organisaties gerealiseerd die ook in de toekomst technologiegebruik stimuleert.



Realiseren van duurzame samenwerking

Bevorder de samenwerking binnen de praktijk, én tussen praktijk, landelijk beleid en wetenschap

Activiteiten

- **6 themanetwerken**
Om kennis en ervaring uit te wisselen, en om waar mogelijk kansen tot samenwerking te benutten, zijn 6 themanetwerken opgezet. Elk netwerk richtte zich daarbij op een specifiek zorginhoudelijk thema, zoals sociaal contact, begrepen worden of zelfredzaamheid. Geen netwerk beperkte zich echter tot slechts één doelgroep. Zo kwam uitwisseling in elk netwerk de bredere cliëntengroep in de gehandicaptenzorg ten goede. De themanetwerken kwamen elk ongeveer 15 keer bijeen, waarvan 3 keer in werkplaatsen (gerichte werksessies).
- **Ondersteunend, praktijkgericht onderzoek**
Ter ondersteuning van de deelnemende organisaties en de themanetwerken is doorlopend onderzoek uitgevoerd. Daarvoor is de samenwerking met de wetenschap gezocht. In de kwartiermakersfase lag de nadruk op het in beeld brengen van de startsituatie, het inventariseren van zorgtechnologieën, en het identificeren van bevorderende en belemmerende factoren van de implementatie van zorgtechnologie. In de implementatiefase lag de nadruk op het in kaart brengen van de toegevoegde waarde van de ingezette technologie en werd het implementatieonderzoek gecontinueerd. Deelbare inzichten zijn waar mogelijk vervat tot kennisproducten.
- **Spiegelgroep**
In de loop van Begeleiding à la carte en de Innovatie-impuls is een spiegelgroep opgezet bestaande uit systeempartijen. Deze groep monitorde de voortgang van beide projecten op knelpunten, zowel knelpunten die de directe uitvoering verhinderden, als knelpunten die opschaling bemoeilijkten. Waar deze knelpunten zich voordeden, zocht de spiegelgroep mee naar oplossingen. De spiegelgroep kwam uiteindelijk drie keer samen.

Resultaten

- **Deelnemende organisaties hebben kennis en ervaringen uitgewisseld**
Via de themanetwerken hebben deelnemers hun kennis over en ervaring met de implementatie van zorgtechnologie uitgewisseld. Binnen enkele netwerken heeft dit geleid tot duurzame samenwerking gericht op de gezamenlijke inkoop van en kennisuitwisseling over zorgtechnologie.
- **Systeempartijen kregen inzicht in zorgpraktijk**
Via de korte lijntjes die de spiegelgroep onderhoudt met deelnemers van de Innovatie-impuls hebben systeempartijen beter zicht gekregen op het belang cliënten te betrekken bij zorginnovatie. Dit heeft systeempartijen aan het

denken gezet over hoe de cliëntbetrokkenheid te vergroten, zoals in samenspraak met zorgkantoren en cliëntorganisaties.

- **Wetenschappelijke inzichten zijn toegepast**
In het ondersteunende onderzoek is wetenschappelijke literatuur geraadpleegd, en zijn wetenschappelijke experts betrokken. Daarmee zijn de meest recente inzichten vanuit de wetenschap benut. Zo zijn slaagkansen gemaximeerd, en faalkansen geminimaliseerd.
- **6 gepubliceerde onderzoeken**
De onderzoeksactiviteiten van de Innovatie-impuls hebben geleid tot 6 publicaties. In *Startsituatie in beeld: geleerde lessen van de eerste fase van de Innovatie-impuls* zijn de resultaten uit de kwartiermakersfase vervat, waaronder lessen over het succes of falen van de inplanning van de invoering van nieuwe zorgtechnologie. Verder zijn 5 literatuurstudies gepubliceerd over het gebruik van zorgtechnologie bij specifieke zorgvragen binnen de gehandicaptenzorg. Richting de afronding van het programma worden verdere publicaties verwacht met onder andere inzicht in de werking van de binnen het programma toegepaste zorgtechnologieën.
- **Feitengedreven aanpak hield deelnemers scherp op toegevoegde waarde**
Door de samenwerking met de wetenschap hielp de gekozen methodologische, onderzoeksgedreven aanpak deelnemers inzicht te krijgen in de gerealiseerde toegevoegde waarde van de ingezette zorgtechnologieën. Knelpunten werden vroegtijdig gesignaleerd, en een herhaling van fouten voorkomen.

Oordeel

Vanuit de Innovatie-impuls is actief ingezet op kennisvergaring en -verspreiding. Zo konden al tijdens het programma lessen worden getrokken en gedeeld.



Inspireren van beleidsmakers

Bied beleidsmedewerkers en bestuurders handvatten waarmee zij met succes nieuwe zorgtechnologie kunnen implementeren

Activiteiten

- 4 kennisproducten
Inzichten opgedaan in de loop van de Innovatie-impuls zijn vervat tot 4 kennisproducten beschikbaar gesteld via Kennisplein Gehandicaptensector. Andere, niet-deelnemende organisaties kunnen deze producten raadplegen als handvat voor de inrichting van eigen oplossingen voor persoonsgerichte zorg.
- 36 praktijkverhalen
Ervaringen van individuele deelnemers zijn vervat tot 36 praktijkverhalen. Zij vertellen hierin wat er zoal komt kijken bij de invoering van nieuwe zorgtechnologie, maar ook wat de uiteindelijke meerwaarde van deze technologie is. De praktijkverhalen bieden andere organisaties handvatten bij de afweging om een bepaalde zorgtechnologie al dan niet in te zetten en welke keuzes te maken bij de implementatie.
- Webinarreeks *De slimme zorgestafette*
Naast de webinars voor deelnemers zijn er ook 6 webinars georganiseerd voor zorgorganisaties buiten de Innovatie-impuls om. Twee hiervan richtten zich op een case study van deelnemende partijen, drie op een veranderkundig vraagstuk, en één betrof een rondetafelgesprek van zorgbestuurders. De webinars zijn online terug te kijken via YouTube.

Resultaten

- Nieuwe handvatten voor de implementatie van zorginnovaties:

Handreiking Technologie voor cliënten- en verwantenraden	Stappenplan technologiekeuze
Handvatten voor deze raden om mee te praten en mee te beslissen over inzet van technologie	Wegwijzer voor keuze zorgtechnologie voor duurzame implementatie
De Persona Puzzel	Eigenschappen kwartiermaker
Aandachtspunten bij het betrekken van stakeholders bij invoering technologie	Uiteenzetting van de eigenschappen van een goede kwartiermaker
- Aandacht voor gebruik van innovatieve zorgtechnologieën
In de periode september 2020 tot september 2021 trok de Innovatie-impuls 17.151 bezoekers naar Kennisplein Gehandicaptensector. Zij raadpleegden daarbij in totaal 76.775 pagina's gerelateerd aan het programma.

Oordeel

De Innovatie-impuls heeft vanaf het begin vanuit de uitvoeringspraktijk van het programma handvatten ontwikkeld waarmee bestuurders en anderen zelf aan de slag kunnen met de implementatie van zorgtechnologie. Geïnteresseerden weten de kennisproducten van het programma goed te vinden, wat duidt op relevantie van de kennisproducten.



Toekomst

Geleerde lessen

In de voortgangsrapportage van de Innovatie-Impuls worden zeven lessen genoemd. Deze hebben wij hieronder samengevat, waarbij wij de eerste twee lessen hebben gecombineerd.

- **Geen succes zonder cliënten & Duurzaam implementeren = samenwerken in de zorgorganisatie**
Om technologie toe te passen met toegevoegde waarde voor cliënt, naaste en zorg-professional is afstemming met hen essentieel. Zij weten immers als geen één ander waar zij behoefte aan hebben, en wat wel werkt en wat niet. Tegelijkertijd staat technologie niet op zichzelf: de infrastructuur moet de inzet van de technologie mogelijk maken en gebruikers moeten weten hoe de technologie te gebruiken. Dit vraagt om een organisatiebrede afstemming, zodat de toe te passen technologie goed kan landen.
- **Neem (ruim) de tijd voor een grondige probleemanalyse**
Zonder doel heeft een nieuwe zorgtechnologie geen toegevoegde waarde. Belangrijk is dan ook om vooraf te verhelderen op welke zorginhoudelijke vraag een technologie antwoord biedt en hoe. Daarbij is ook de context van belang. Laat de zorgpraktijk immers geen ruimte voor de toepassing van de technologie, dan kan deze ook geen toegevoegde waarde bieden. Een grondige probleemanalyse is dan ook essentieel om te bepalen of een nieuwe zorgtechnologie daadwerkelijk van nut gaat zijn.
- **Verander naast de technologie ook processen in zorg en bij ondersteunende diensten**
Wanneer zorgtechnologie onderdeel wordt van het zorgproces verandert dat proces. Nieuwe personen kunnen betrokken raken bij het zorgproces, en al betrokken personen kunnen hun rol zien veranderen. Het is belangrijk dat deze rollen duidelijk zijn, zodat iedereen weet wat van elkaar verwacht mag worden. In gedeelde verantwoordelijkheid blijft de continuïteit van de zorg zo geborgd.
- **Weet wat je koopt en waarom**
Slimme inkoop van technologie is een kritische factor voor duurzame implementatie. Zorgorganisaties geven aan dat de kennis hierover nog in ontwikkeling is. Samen leren, bijvoorbeeld in gebruikersgroepen, zorgt ervoor dat zorgorganisaties zelf en samen de noodzakelijke kennis opbouwen voor slimme inkoop van technologie.
- **Randvoorwaarden zijn geen bijzaak**
Een gedragen organisatiebrede visie op inzet van technologie in ondersteuning en zorg zijn van groot belang voor de implementatie van innovaties. Verspilling dreigt als er geen analyse en opvolging is voor randvoorwaarden zoals: een visie en strategie voor innovatie, duidelijke afspraken over rolverdeling en verantwoordelijkheden, digitale vaardigheden van medewerkers, de aanwezigheid van een goede ICT-infrastructuur en financiering van implementatie en gebruik.

- Methodisch werken en onderzoek maakt implementatie beter
Methodisch werken maakt aannames en verwachtingen expliciet. Het helpt daarmee inzichtelijk te maken of doelstellingen haalbaar zijn, of voortgang wordt geboekt, en of verbetering mogelijk is. Door zich te richten op deze kernvragen voorkomt methodisch werken dat energie verloren gaat aan zaken secundair aan het implementatieproces.

Spin-off

- Opschaling in het vooruitzicht
In het najaar van 2021 gaat het uitvoerend team van de Innovatie-impuls samen met de deelnemende zorgorganisaties aan de slag om de inzet van de nieuwe zorg-technologieën op te schalen. Het aantal cliënten neemt daarmee toe van 1 tot 352 per organisatie, naar 35 tot 550. Zeker nog eens 300 cliënten zullen daarmee profiteren van de Innovatie-impuls.
- De Innovatie-impuls staat op het netvlies
Al in de loop van de Innovatie-impuls wisten 17.151 personen hun weg te vinden naar **de informatiepagina's van het programma op Kennisplein Gehandicaptensector**. Het programma heeft daarmee een goede bekendheid binnen de sector. Deze aandacht neemt waarschijnlijk verder toe zodra inzichtelijk is welk van de zorgtechnologieën toegepast binnen de Innovatie-impuls effectief zijn bevonden.

Borging

- De Innovatie-impuls is nog niet ten einde
Vanwege corona liep de uitvoering van de Innovatie-impuls vertraging op. Daarom is gekozen om de doorlooptijd van de Innovatie-impuls te verlengen tot juli 2022. In deze verlenging onderneemt het programmateam aanvullende interventies om het cliëntperspectief te borgen. Ook vindt onderzoek plaats naar de toegevoegde waarde van de binnen de Innovatie-impuls toegepaste zorgtechnologieën.
- Instrument *De Innovatie-Route*
De inzichten van de Innovatie-impuls worden gevat in de *Innovatie-Route*, een instrument voor de hele sector. De Innovatie-Route wordt toegankelijk op een online kennisplatform. Het streven is om een fundament te leggen voor een duurzaam vervolg van de Innovatie-impuls met als doel om meer zorgorganisaties te helpen bij de implementatie van innovatieve zorgtechnologie.



5. Vermindering administratieve lasten

Het terugdringen van administratieve lasten in de zorg is een voortdurend punt van aandacht. Er is een wens om de Regeldruk die professionals en cliënten ervaren merkbaar te verminderen. Dat moet leiden tot een beter zorgaanbod, en een prettigere werkomgeving voor zorgprofessionals. Om de regeldruk en administratieve lasten terug te dringen is er zorgbreed het actieprogramma (Ont)Regel de Zorg (ORDZ) Het terugdringen van de regeldruk in de Langdurige Zorg (ORDLZ) en de gehandicaptenzorg zijn hier onderdeel van.

Start: september 2019

Einde: september 2021

Scope

Cliënten



Naasten



Professional



Back-office



Instellingen



Sectorbreed



Regeldruk voor professionals en cliënten merkbaar verminderen

Terugdringen van administratieve lasten en regeldruk in verschillende activiteiten en actiepunten.

Activiteiten

- **Maatwerkaanpak: snappen of schrappen**
De maatwerkaanpak behelst het om tafel zetten van alle betrokken partijen om gezamenlijk tot gedragen oplossingen voor regeldruk te komen. Onderling verdeelt men het werk, worden trekkers aangewezen voor specifieke maatregelen of subdoelen, maakt men hier SMART afspraken over en spreekt men elkaar aan op de voortgang. Dit gebeurt onder andere in schrapsessies, werkgroepen of samenwerkssessies in de regio of keten.
- **Ruimte voor experimenten: kan het ook anders?**
Er wordt experimenteerruimte geboden in wet- en regelgeving om wettelijke belemmeringen (tijdelijk) weg te nemen. Een geslaagd experiment kan aanleiding geven om wet- en regelgeving aan te passen. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars kunnen zich bij VWS melden als zij met hun innovatieve werkwijzen tegen belemmeringen aanlopen. Een praktijkteam geeft uitleg over de (experimenteer)ruimte die bestaande wet- en regelgeving biedt en helpt bij het wegnemen van overige belemmeringen.
- **Bouwen aan een nieuwe basis: eenvoudiger registreren en verantwoorden**
Gezamenlijk werken aan oplossingen om de regeldruk op de langere termijn substantieel te verminderen door het structureel verbeteren van registratie, verantwoordingsprocessen en ICT-systemen.
- **Regelarm werken in de praktijk**
Het schrappen van een regel verandert niet automatisch iets op de werkvloer. De professional die gewend is zijn of haar werk op een bepaalde manier te doen, past dat niet van de ene op de andere dag aan. Op de website www.ordz.nl gelanceerd kunnen zorgverleners, zorginstellingen en anderen tekst en uitleg vinden over de regels die geschrapt worden. Ook faciliteert VWS bijeenkomsten voor kennisuitwisseling over het omgaan met regels.
- **De kraan dichtdraaien: voorkomen van nieuwe regeldruk**
Het uitgangspunt is om wetten en regels zo lastenluw als mogelijk op te stellen, en de effecten ten aanzien van de regeldruk ervan goed in te schatten en in kaart te brengen zodat deze onderdeel uit kunnen maken van de totaalafweging over nut en noodzaak van een nieuwe wet of regel. Alle voorgestelde wet- en regelgeving van VWS wordt mede met dit doel ter advies voorgelegd aan het Adviescollege Toetsing Regeldruk (ATR) en dit advies wordt openbaar gemaakt, zodat het onderdeel kan uitmaken van de parlementaire behandeling. Ook bij het ontwikkelen en implementeren van nieuw beleid dat niet verloopt via wet- of regelgeving wordt erop toegezien dat dit zo regelarm mogelijk wordt ingericht en dat de consequenties voor regeldruk in de totale afweging van belangen mee worden genomen.

Resultaten¹

- Maatwerkaanpak: 6 aandachtspunten afgerond, 1 op schema, 1 loopt achter
Binnen de maatwerkaanpak zijn initieel acht actiepunten geformuleerd. Zes hiervan zijn afgerond. Dat zijn:
 - Er is een uniform kwaliteitskader ontwikkeld. Daarmee zijn administratieve (verantwoordings)lasten verminderd. Bij het kwaliteitskader zijn ook handreikingen voor het gebruik ontwikkeld.
 - De Regeling Meerzorg is vereenvoudigd. Zo kan Meerzorg nu meerjarig worden toegekend, afhankelijk van de problematiek en de prognose van de zorgbehoefte. Daarnaast hebben de zorgkantoren een digitaal en uniform aanvraagformulier ontwikkeld, waardoor de aanvraagprocedure vergemakkelijkt is.
 - De processen rondom mondzorg in de Wlz zijn vereenvoudigd. Het project mondzorg had als doel om dit proces te digitaliseren en aan te sluiten bij de methodiek van de Zorgverzekeringswet. Inmiddels is dit project succesvol afgerond. Alle aanvragen, machtigingen en declaraties worden nu digitaal verwerkt.
 - Stimuleren meerjarige contracten en geen dubbele uitvragen bij zorginkoop. Vanaf 2018 kunnen meerjarige zorginkoopcontracten voor de duur van 3 jaar worden afgesloten. Dit betekent dat zorgaanbieders en zorgkantoren niet meer elk jaar met elkaar hoeven te onderhandelen, waardoor de zorgaanbieder meer financiële zekerheid heeft maar dus ook de administratieve lasten verlaagd worden.
 - Minder regels op terrein van interne en externe verantwoording in gehandicaptenzorg: met behulp van de projecten [Ont]Regelbus met de Ontregelcoach, Waardigheid & Trots Op Locatie en de schrap- en snapsessies wordt er samen met organisaties gekeken naar de ervaren regeldruk en registraties en wordt naar concrete oplossingen hiervoor gezocht.
 - Schrapsessies en snapsessies met veldpartijen. In de verpleeghuiszorg en de gehandicaptenzorg hebben 137 organisaties in schrapsessies aan de **hand van de toolkit 'Minder papier, meer tijd voor zorg' de regeldruk** binnen de eigen organisatie in kaart gebracht. Vilans brengt deze informatie samen om op landelijk niveau inzicht te krijgen in de knelpunten van regeldruk. Vervolgens waren de snapsessies bedoeld om zorgorganisaties met elkaar en met partijen uit het veld (beroepsverenigingen, controlerende partijen, brancheorganisaties) in gesprek te laten gaan. Hierdoor leren ze van elkaar, leren bestaande registraties beter te begrijpen en ontdekken waar aanpassingen noodzakelijk zijn.

¹ Nadere toelichting op deze resultaten zijn te lezen op de website van (Ont)Regel de Zorg: <https://www.ordz.nl/gehandicaptenzorg/actiepunten-sector-gehandicaptenzorg>

Bovendien is er een aanvullend actiepunt afgerond, waarbij de toeslagen in de bekostiging anders is vormgegeven, door voorwaarden voor bekostiging meer op één lijn zijn gebracht.

Naast deze afgeronde projecten lopen er nog twee door:

- Minder administratie voor cliënten met complexe zorgvraag (op schema). Binnen het programma OPaZ (Ondersteuning Passend Zorgaanbod) wordt op verschillende manieren gekeken hoe de administratieve lasten die bij een dergelijke zorgvraag komen kijken, verminderd kunnen worden.
 - Investeren in nieuw budgethouders portaal (PGB 2.0-systeem) (achter op schema). Het Programma PGB2.0 ontwikkelt onder regie van VWS het PGB Portaal. In dit portaal werken budgethouders met zorgverleners, zorgkantoren en gemeenten en SVB allemaal in hetzelfde systeem. Hierdoor wordt de administratie op digitale wijze eenvoudig en veilig gedeeld.
- Ruimte voor experimenten
Om de regeldruk te verminderen worden er verschillende experimenten uitgevoerd. Zo lopen er experimenten om de administratieve lasten te verminderen door: Persoonsvolgende Bekostiging, het afgeven van een indicatieadvies door zorgaanbieders en domeinoverstijgende samenwerking. Ook is er reeds een **experiment afgerond rondom 'anders verantwoord'**. In dit experiment werkt een aantal aanbieders aan het vereenvoudigen van de externe verantwoording. Men verantwoordt nu extern met datgene waarmee men intern de organisatie stuurt.
 - Bouwen aan een nieuwe basis
Binnen de **activiteit 'bouwen aan een nieuwe basis'** is er één actiepunt afgerond. Samen met ICT en softwareleveranciers is gekeken of vereenvoudigingen in de registratiesystemen mogelijk zijn. Om dit te bereiken wordt gewerkt met iStandaarden. iStandaarden is een set van informatiestandaarden. Deze bevorderen een snelle en soepele digitale informatieoverdracht in de zorg en ondersteuning, wat uiteindelijk zorgt voor minder administratieve lasten.
Daarnaast lopen er nog twee lopende actiepunten, deze lopen beide op schema:
 - Eenduidige en eenvoudige gegevensuitwisseling in de keten. Hiervoor is een nieuw systeem ontworpen dat nu wordt gerealiseerd en geïmplementeerd.
 - Gegevensuitvraag bij zorgaanbieders verbeteren op terrein verantwoording en controle. Door de integrale- en maximumtarieven is de gegevensuitvraag 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.
 - Regelarm in de praktijk: kennisverspreiding en -uitwisseling
Er wordt gecommuniceerd over geldende wet- en regelgeving. Dit wordt gedaan via de website van het Kennisplein Gehandicaptensector. Hier is informatie te vinden over geldende wet- en regelgeving, kunnen vragen worden gesteld over het terugdringen van administratieve lasten en goede voorbeelden worden uitgewisseld.
 - De Kraan dichtdraaien: werkwijzen ingebed en oog voor andere wetten
Het ministerie van VWS stelt zich tot doel om alleen wet- en regelgeving tot stand te laten komen, waar dit het meest geijkte instrument is. Wanneer er toch wet- en

regelgeving wordt gemaakt, worden de regeldrukgevolgen hiervan in kaart gebracht en getoetst door het Adviescollege Toetsing Regeldruk (ATR). Ook wordt er gekeken 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.

- **Programma InZicht**

Via dit programma werken diverse aanbieders in de gehandicaptenzorg aan het verbeteren van de gegevensuitwisseling door deze te vereenvoudigen, te digitaliseren en te standaardiseren. In 2021 heeft een groot aantal gehandicaptenzorgaanbieders subsidie aangevraagd om te werken aan gestandaardiseerde gegevensuitwisseling en de totstandkoming van een PGO (Persoonlijke Gezondheid Omgeving).

Oordeel

In de verschillende activiteiten binnen het programma (Ont)Regel de Zorg zijn verschillende regels aangepast waarbij er is gestreefd naar verlichting van administratieve lasten. Ook zijn er werkwijzen geïmplementeerd die richting de toekomst de regeldruk moeten verminderen. Daarmee is er een feitelijk regeldrukreductie. De ervaren regeldruk is eind 2020 in beeld gebracht. Deze was toen niet significant afgenomen voor de twee gemeten regels (vereenvoudiging regeling meerzorg en processen rondom mondzorg). Recentere gegevens ontbreken.



Toekomst

Geleerde lessen

- **Regeldruk geïdentificeerd in maatwerkaanpak**
In de maatwerkaanpak is een brede inventarisatie gedaan van wetten en regels waarmee zorgorganisaties en cliënten te maken hebben en die als hinderlijk worden ervaren. Deze inzichten bieden aanknopingspunten om gericht met bepaalde regels aan de slag te gaan, hetzij door de werking in de praktijk te vergemakkelijken, door meer begrip te creëren voor de regels of door de regels aan te passen.
- **Snapsessies leiden tot nieuwe inzichten**
De schrap- en snapsessies hebben niet alleen geleid tot inzichten in welke regels voor regeldruk zorgen, in de snapsessies hebben zorgorganisaties ook onderling kennis en ervaring uitgewisseld. Vragen die hierbij speelden zijn: zijn ze na de schrapsessie zelf aan de slag gegaan in hun organisatie? Is het gelukt om regels of registraties te schrappen of te verbeteren? Tegen welke knelpunten lopen ze aan? Vervolgens zijn ze in gesprek gegaan met systeempartijen over geldende wet- en regelgeving. Deelnemers konden vragen stellen over aspecten die volgens de regelgeving wel zouden moeten, maar niet zouden hoeven. Denk hierbij aan de HACCP-hygiëncode of het melden van incidenten. Hiernaast stimuleert de kennisinfrastructuur van Vilans, met kennisproducten, hulpmiddelen, goede voorbeelden, ervaringsverhalen en tips, organisaties om verder met regeldruk aan de slag te gaan.
- **Afwegingen bij het maken van nieuwe wetten- en regels**
De activiteit 'de kraan dichtdraaien' in het kader van de vermindering van administratieve lasten is erop gericht om regeldruk mee te nemen bij het maken van nieuwe wetten en regels. Hierin kunnen actief de lessen worden meegenomen vanuit de maatwerkaanpak en de uitgevoerde experimenten.
- **Er is een onderscheid tussen feitelijke regeldruk en ervaren regeldruk**
Uit het Eindrapport Merkbaarheidsscan [Ont]Regel de Zorg 2020² blijkt dat een afname in tijdsbesteding aan het naleven van regels niet altijd leidt tot een afname in de ervaren regeldruk. Uit de scan bleek dat door de aanpassing van de regeling Meerzorg de tijdsbesteding aan administratie was afgenomen met respectievelijk 50 en 41 procent voor administratief medewerkers en zorgprofessionals. De ervaren regeldruk was echter niet significant afgenomen. Er zijn geen verdere metingen uitgevoerd. Hierdoor is het onduidelijk welke feitelijke reductie is gerealiseerd met de aanpassingen en in welke mate dit de ervaren regeldruk heeft beïnvloed.

² Door KPMG, 2020.

Spin-off

- Kennisuitwisseling in snapsessies en via Kennisplein Gehandicaptensector
In de snapsessies en via het Kennisplein Gehandicaptensector zijn kennis en ervaringen gedeeld over het omgaan met regels. In de snapsessies hebben verschillende organisaties op directe wijze kunnen profiteren van de opgedane lessen, kennis en ervaring. Via het Kennisplein kunnen alle organisaties in de sector de kennis tot zich nemen.
- Experimenten kunnen leiden tot nieuwe werkwijzen
De uitgevoerde experimenten leveren kennis op over (mogelijke) andere werkwijzen. Bij succesvolle afronding van de experimenten kunnen de werkwijzen als standaard worden ingevoerd. Hoewel de experimenten in de praktijk nog niet hebben geleid tot definitieve wijzigingen, ligt hier wel de potentie voor spin-off.

Borging

- Gewijzigde regels en procedures
Binnen de maatwerkaanpak en het bouwen aan een nieuwe basis is een aantal regelingen aangepast en zijn werkwijzen vereenvoudigd. Doordat deze wijzigingen zijn doorgevoerd zijn de wijzigingen voor de gehele sector geborgd.
- Oog voor regeldruk geborgd in proces nieuwe wet- en regelgeving
Onderdeel van het programma (Ont)Regel de Zorg is het voor de toekomst borgen van oog voor beperking van administratieve lasten. Bij de invoering van wetten en regels uitdrukkelijk wordt gekeken naar de gevolgen voor de regeldruk. Deze werkwijzen, inclusief toetsing door het Adviescollege Toetsing Regeldruk (ATR), leiden ertoe dat aandacht voor regeldrukverlichting ook voor de toekomst is geborgd.



6. Versterking kennisinfrastructuur

Dit project sluit aan op het programma *Beter Weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg*, dat separaat loopt van het programma Volwaardig leven. Wel is er sprake van samenwerking en samenloop. De genoemde activiteiten **en resultaten zijn te liëren aan één of beide van deze programma's**. Het project moet leiden tot een uitdieping van wetenschappelijke zorginhoudelijke kennis, die uiteindelijk zoveel mogelijk ingebed moet worden in de zorgpraktijk. Met het oog op de zorgpraktijk wordt de kennisvraag vanuit cliënten, naasten en zorgprofessionals daarbij zoveel mogelijk centraal gesteld. In dit hoofdstuk gaan we in op onderzoeken en kennisverspreiding die plaats heeft gevonden naast de onderzoeken in het kader van de andere onderdelen van Volwaardig Leven.

Start: september 2014

Einde: geen

Scope

Cliënten



Naasten



Professional



Back-office



Instellingen



Sectorbreed



Inventariseren van kennisvraag

Breng de kennisbehoeften in beeld van cliënten, naasten en zorgprofessionals

Activiteiten

- Inventarisatie kennisvragen van professionals
In 2020 heeft Vilans kennisvragen in de langdurige zorg geïnventariseerd. Het doel was om in 2020 ervoor te zorgen dat de helft van alle zorgverleners in de langdurige zorg wisten dat zij vragen konden stellen aan Vilans.
- Scoping review *Onbeperkt omgeven*
Om de impact van de fysieke omgeving op gezondheid, gedrag en kwaliteit van leven van mensen met een beperking te duiden is in 2020 een literatuuronderzoek verricht. Onderzoekers van de Universiteit Leiden en Kopvol Architecture & Psychology brachten in beeld wat er bekend en niet bekend is over interactie tussen de omgeving en gezondheid van een persoon met een beperking.
- Scoping review *Fysieke leefomgeving moeilijk verstaanbaar gedrag*
Om in beeld te brengen wat bekend is over de interactie tussen personen met moeilijk verstaanbaar gedrag en hun fysieke, bebouwde omgeving, hebben de **Hogeschool Utrecht en 's Heeren Loo in 2020 een literatuuronderzoek verricht**. Naast wat bekend was, liet het onderzoek zien waar kennishiaten lagen.

Resultaten

- Vragen verzameld
In 2020 zijn in de hele langdurige zorg ruim 1.800 kennisvragen van professionals verzameld. Dit gebeurde via het online Kennisplatform Gehandicaptensector en bijeenkomsten. Hieruit is een top 12 van vragen opgesteld voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aanvullend op deze algemene vragen zijn er ook veel vragen over Covid-19 gesteld. Het is niet onderzocht of inmiddels de helft van de zorgaanbieders op de hoogte is van het feit dat men vragen aan Vilans kan stellen.
- Gebrek aan Evidence Based Design voor mensen met beperking vastgesteld
Onderzoek naar de interactie tussen leefomgeving en welbevinden richt zich binnen het domein langdurige zorg primair op de geriatrie. Het gevolg is dat architecten en ontwerpers niet kunnen terugvallen op wetenschappelijke bewezen *best practices* voor het ontwerpen van een leefomgeving aangepast op mensen met een beperking.
- Omgevingstoepassing tegen moeilijk verstaanbaar gedrag niet gevonden
Concrete interventies in het gebruik van geluid, licht en kleur in de bebouwde omgeving met als doel de gevolgen van moeilijk verstaanbaar gedrag tegen te gaan zijn niet voorhanden. Het is dan ook onbekend wat werkt, en wat niet werkt.

Oordeel

Vanuit het programma zijn verschillende onderzoeksactiviteiten geprogrammeerd met als doel inzicht te verkrijgen in de kennisbehoefte vanuit de gehandicaptenzorg. Dit leverde enkele aanknopingspunten voor nader onderzoek naar kennishiaten. Het is echter niet bekend in hoeverre voldoende organisaties inmiddels op de hoogte zijn van de gelegenheid tot vragen stellen.



Uitdiepen van wetenschappelijke kennis

Vergaar nieuwe zorginhoudelijke wetenschappelijke kennis van toepassing in de gehandicaptenzorg

Activiteiten

- **Onderzoek *Staat van de gehandicaptenzorg***
Als onderdeel van de *Kwaliteitsagenda Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg* (2016-2019), is met veldpartijen afgesproken om de staat van de gehandicaptenzorg te onderzoeken. Dit onderzoek is uiteindelijk in drie delen opgeknipt, namelijk in:
 - Een inventarisatie van het kennislandschap door Kalliope Consult.
 - Een kwantitatieve trendrapportage voor de sector door de NZa.
 - Kwalitatief onderzoek naar kwaliteit in de sector gehandicaptenzorg door Disability Studies Nederland en Panteia.
- **8 academische werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen**
Om wetenschappelijk onderzoek naar de gehandicaptenzorg te bevorderen zijn academische werkplaatsen opgezet waarin universiteiten en zorgaanbieders samenwerken aan kennisvragen vanuit de zorgpraktijk. Inmiddels zijn acht werkplaatsen opgericht die zich hebben verenigd in een academische associatie. Zij coördineren gezamenlijk de onderzoekscapaciteit zodat deze optimaal benut wordt om voor elke doelgroep uit de gehandicaptenzorg relevante inzichten op te halen.

Resultaten

- Een gespecialiseerde thuishaven voor onderzoek naar de GHZ
Met de oprichting van de academische werkplaatsen heeft een school van wetenschap vorm gekregen dat zich geheel richt op de praktische kennisvragen vanuit de zorgpraktijk van de gehandicaptenzorg. Samen met structurele financiering vanuit ZonMw, heeft wetenschappelijk onderzoek naar de gehandicaptenzorg serieus vorm gekregen.
- Ruim 100 onderzoekers werkzaam in academische werkplaatsen
In de academische werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen zijn in ieder geval 108 onderzoekers werkzaam in wetenschappelijke onderzoek naar de gehandicaptenzorg.
- Meer dan 150 wetenschappelijke publicaties in 2020
Vanuit de academische werkplaatsen zijn in 2020 zeker 163 wetenschappelijke publicaties opgeleverd over de gehandicaptenzorg.
- 20 urgente kennisvragen beantwoord vanuit de Associatie
De Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke beperkingen heeft van maart tot oktober 2020 in totaal 20 kennisvragen van een snelle en wetenschappelijk gedegen beantwoording voorzien. De Associatie heeft zich daarmee gevestigd als betrouwbare kennisbaak.

Oordeel

Wetenschappelijk onderzoek aansluitend op de zorgpraktijk in de gehandicaptenzorg heeft een stevige impuls gekregen met de oprichting van de Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. In 2020 alleen werden meer dan 150 publicaties opgeleverd door ruim 100 onderzoekers.



Inbedden nieuwe kennis in zorgpraktijk

Zorg ervoor dat nieuw vergaarde wetenschappelijke kennis over de gehandicapten zorg in de zorgpraktijk terecht komt

- Kenniscoalitie Gehandicaptenzorg
Vanuit de Academische werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen is het initiatief ontstaan om een Kenniscoalitie Gehandicaptenzorg op te starten, in samenwerking met Vilans, de VGN en ZonMw. Het doel van deze coalitie is om de inzichten vergaard vanuit de academische werkplaatsen te laten landen in de zorgpraktijk.
- Hernieuwing beroeps- en kwaliteitsstandaarden
In 2020 is vanuit de nieuwe Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) aangezet tot vernieuwing van de kwaliteitsstandaarden in de gehandicaptenzorg. Hier is aan gewerkt vanuit een multidisciplinaire samenwerking tussen Verenso, V&VN en NVAVG. Het streven is om ook na voltooiing van het programma Volwaardig Leven de activiteiten door te zetten. SKILZ wenst de kwaliteitsstandaarden continu bij te werken en aan te vullen.

Resultaten

- Inzicht in vertaling naar praktijk ontbreekt
Er heeft nog geen evaluatie plaatsgevonden van de activiteiten van de Kenniscoalitie Gehandicaptenzorg. Het is dus onbekend in hoeverre de coalitie erin is geslaagd om de inzichten vanuit de academische werkplaatsen te laten landen in de zorgpraktijk.
- 6 (ver)nieuw(d)e kwaliteitsstandaarden
Vanuit SKILZ zes nieuwe/vernieuwde kwaliteitsstandaarden beschikbaar gesteld, namelijk betreffende:
 - Slaapproblemen
 - Wilsbekwaamheid
 - Zelfmanagementondersteuning
 - Infectiepreventie
 - Mondzorg
 - Slikproblemen

Oordeel

Door het opstellen van beroeps- en kwaliteitsstandaarden worden nieuwe inzichten vertaald naar de praktijk. Er is echter nog onvoldoende beeld in hoeverre de opgedane inhoudelijke kennis vanuit academische werkplaatsen de professionals in de uitvoering bereikt.



Toekomst

Geleerde lessen

- Inzicht in behoefte en vertaling naar onderzoek
Dankzij de versterking van de kennisinfrastructuur is er een beter beeld van de kennishiaten en de informatiebehoeften. Door hier gericht mee aan de slag te gaan worden er op verschillende onderwerpen onderzoeken uitgevoerd.

Spin-off

- Kennisverspreiding via Kennisplatform Gehandicaptenzorg
Het Kennisplatform Gehandicaptenzorg is een goed bezochte website waar opgedane kennis en informatie op een gemakkelijke wijze verder verspreid binnen de sector.
- Kennisverspreiding via bijeenkomsten
Naast de online kennisverspreiding vindt ook kennisdeling via bijeenkomsten plaats, deze zijn zowel groot- als kleinschalig, met verschillende doelgroepen:
 - Het programma Volwaardig Leven organiseert jaarlijks een landelijk congres.
 - Om kennis breed te verspreiden onder mensen met beperkingen en hun naasten, organiseren cliëntenorganisaties –gefinancierd door VWS- diverse (digitale) bijeenkomsten. Het doel hiervan is om mensen met een beperking en hun naasten toe te rusten, zodat zij zo zelfstandig mogelijk hun leven kunnen leiden, hun belangen kunnen verdedigen, weten wat de (on)mogelijkheden van wet- en regelgeving zijn, de rol van de cliëntenraad en medezeggenschap in de zorginstelling, et cetera.
 - Ieder(in) organiseerde in het najaar van 2021 twee Samensterkdagen voor mensen met een beperking, naasten en professionals. In verband met de maatregelen rondom Covid-19 kon een van deze bijeenkomsten fysiek plaatsvinden en was de andere digitaal.
 - KansPlus organiseert in de jaren 2019-2021 circa 100 kleinschalige bijeenkomsten om cliënten en naasten voor te lichten over de (on)mogelijkheden van de Wlz, Wmo, Zvw en Jeugdwet. Bij de eerste bijeenkomsten op locatie waren 20-40 mensen aanwezig.
 - Het LSR organiseert jaarlijks begin december een landelijk congres betreffende medezeggenschap en de positie en rol van cliëntenraden in zorginstellingen. Tijdens deze congressen zijn er circa 400 mensen (mensen met een beperking, naasten, professionals) aanwezig. In 2019 was het een fysieke bijeenkomst. In 2020 en 2021 zijn de bijeenkomsten online.

Borging

- Kennisbundeling en verspreiding
De verzamelde kennis wordt gebundeld en blijvend beschikbaar gesteld. Daarbij zal worden aangesloten bij bestaande netwerken, zoals bestaande structuren rond academische werkplaatsen en expertisecentra, beroepsverenigingen en cliëntenorganisaties, scholen (mbo en hbo) en universiteiten. De *kennisinfrastructuur langdurige zorg Beter Weten* is daarbij richtinggevend. Ook zal worden samengewerkt met organisaties als ZonMw, het Kennisplein Gehandicaptensector, zorgkantoren, Zorginstituut Nederland, VGN en Skilz.

Actielijn 2: Passend zorg voor complexe zorgvragen

Actielijn 2 richt zich op het toegankelijker en robuuster maken van zorg en ondersteuning bij complexe zorgvragen. Het streven is om voor álle mensen met een beperking passende zorg te realiseren zelfs als dat niet meteen ter plaatse beschikbaar is.

Actielijn 2 bestaat uit de volgende deelprogramma's:

- 7. Crisis- **en ondersteuningsteams (C.O.T.'s)** 71
Teams die bij een dreigende crisis binnen 48 uur hulp en ondersteuning bieden aan een cliënt en het team om de cliënt heen
- 8. Maatwerkplekken 75
Zorgplekken voor cliënten met een meervoudige zorgvraag die niet enkel binnen de gehandicaptenzorg te plaatsen is
- 9. Kennis- en expertisecentra complexe zorg 81
Kennis- en expertisecentra voor de uitwisseling en ontwikkeling van kennis over cliënten met een complexe zorgvraag





1. Crisis- en ondersteuningsteams

Crisis- en ondersteuningsteams (C.O.T.'s) hebben als doel het verbeteren van de zorg op het moment dat er een crisissituatie dreigt. Wanneer dit het geval is, kan het zorgteam rondom een cliënt hulp inroepen van een C.O.T. Deze kan het zorgteam binnen 48 uur voorzien van aanvullende multidisciplinaire expertise om de situatie te taxeren en stabiliseren. Uitgangspunt daarbij zijn dat de cliënt kan blijven op de huidige woonplek en het voorkomen dat een crisissituatie leidt tot escalatie, overplaatsing naar een tijdelijk crisisplek of een verhuizing naar een nieuwe vaste woonplek. Een C.O.T. blijft actief totdat de situatie duurzaam stabiliseert, of totdat crisisplaatsing alsnog **onvermijdelijk is**. C.O.T.'s leveren daarmee een uiterste bijdrage aan zorg en ondersteuning dichtbij de cliënt.

Start: september 2019

Einde: september 2021

Scope

Cliënten



Naasten



Professionals



Back-office



Instellingen



Sectorbreed



Ontwikkelen van ambulante teams

Bied ondersteuning aan zorgverleners die zorg leveren aan personen met een complexe zorgvraag

Activiteiten

- Opschalen crisis- en ondersteuningsteams
Na twee pilots in 2017 en 2018 is in 2020 overgegaan tot de landelijke opschaling van het aanbod aan crisis- en ondersteuningsteams. In 2020 kwamen veertien regionale teams tot stand, gevolgd door nog eens twee teams in 2021. In aansluiting met het bestaande zorgaanbod, is daarmee een landelijk dekkend netwerk van deze crisiszorg gerealiseerd.
- Uniforme invulling geven aan de functie van crisisregisseur
Bij de planning van de crisis- en ondersteuningsteams is voorzien in een centralere rol voor de crisisregisseur. De crisisregisseur werd al langer ingezet binnen de gehandicaptenzorg, maar **had in verschillende regio's een andere rol en werkwijze**. Dit is gelijkgetrokken met een duidelijke afbakening van de rol van de crisisregisseur en bijkomend hebben ze de rol gekregen van poortwachter/triagist voor de crisiszorg. Zo is de crisiszorg in elke regio nu op eenzelfde manier georganiseerd.
- Evaluatie maatregelen complexe zorg
In opdracht van het ministerie van VWS doet bureau HHM sinds het najaar van 2020 evaluatieonderzoek naar de crisis- en ondersteuningsteams. Het onderzoek loopt nog door tot najaar 2022. Zij zijn daarbij gevraagd om vanuit de ervaringsverhalen van cliënten te duiden of de crisisteams werken zoals voorzien – om crisisplaatsing zoveel mogelijk te voorkomen. In februari 2021 stelde bureau HHM zijn eerste interne tussentijdse rapport beschikbaar over fase 1. In oktober 2021 heeft HHM zijn eerste externe rapport gepubliceerd waarin de uitkomsten uit de eerste tussentijdse rapportage over fase 1 zijn aangevuld met de metingen van fase 2. Een eindrapport over fase 1, 2 en 3 volgt in het najaar van 2022.

Resultaten

- Crisis- en ondersteuningsteams 176 keer ingeroepen
Uit de evaluatie van bureau HHM blijkt dat C.O.T.'s tot september 2021 176 trajecten zijn gestart. Hierbij zijn er indicaties dat de C.O.T.'s momenteel onderbenut worden. De teams zijn nog niet in alle regio's even goed bekend.
- Crisisopname wordt in 56% van de gevallen vaker voorkomen
Al in de pilotfase bleek dat de crisis- en ondersteuningsteams helpen bij het terugdringen van het aantal crisisplaatsingen. In 56% van de gevallen waarbij een C.O.T. werd ingeroepen bleek een crisisopname na interventie niet meer nodig. Ook bureau HHM vond aanwijzingen voor een afname in het aantal crisisplaatsingen.
- **Zorgaanbieders zien in de C.O.T.'s een waardevolle toevoeging**
Het evaluatieonderzoek van bureau HHM laat zien dat zorgaanbieders die een beroep doen op een C.O.T. hier tevreden over zijn. Zij waarderen de stiptheid, de optimistische benadering, de aanvullende GGZ-expertise, en de netwerkmogelijkheden.

Oordeel

Crisis- en ondersteuningsteams zijn in het hele land beschikbaar en bieden een waardevolle bijdrage in het terugdringen van crisisplaatsingen door ter plekke ontbrekende expertise in en aan te vullen.



Toekomst

Geleerde lessen

- GHZ en GGZ gebaat bij samenwerking
Veel crisissen waarvoor een crisis- en ondersteuningsteam wordt ingeroepen vragen om expertise vanuit zowel de gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg. Dat een crisis ontstaat hangt vaak samen met het ontbreken van expertise vanuit één van beide disciplines. Passende zorg voor cliënten met een complexe zorgvraag is dan ook gebaat bij een nauwere samenwerking tussen de gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg.
- Het is onduidelijk wanneer overplaatsing aan de orde is
De inzet van de crisis- en ondersteuningsteams is om zorg en ondersteuning zoveel mogelijk op locatie te verzorgen. Dat blijkt niet altijd mogelijk, waardoor een cliënt toch overgeplaatst moet worden, al dan niet in een crisisopvang. Onduidelijk is echter onder welke omstandigheden overplaatsing aan de orde is. Het veld heeft behoefte aan heldere richtlijnen, ook om duidelijke verwachtingen te schetsen richting de cliënt en het zorgnetwerk om hem heen.
- Frisse blik gewaardeerd ook al is deze niet altijd passend bij de acute vraag
Zorgaanbieders waarderen de frisse blik die crisis- en ondersteuningsteams meenemen als zij worden ingeroepen. Wel voelen zorgaanbieders zich soms overvallen door de adviezen van de crisisteams. Deze adviezen richten zich vaak op organisatorische vaagstukken, waar zorgaanbieders vooral behoefte hebben aan zorginhoudelijk advies. Een grotere sensitiviteit richting de behoefte van de inroepende zorgaanbieder kan de effectiviteit van de crisis- en ondersteuningsteams verbeteren. Ook waarborgt dit mogelijk de gelijkwaardigheid richting de zorgverlener, voor wie de inroeping van een crisisteam vaak toch gevoelig ligt.
- Crisis- en ondersteuningsteams en het CCE vullen elkaar aan
Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) richt zich op zorgvraagstukken op de (middel)lange termijn, waar crisis- en ondersteuningsteams korte termijn vraagstukken oppakken. Belangrijk is om dit onderscheid te bewaken, zowel in de uitvoering als in de communicatie, zodat het zorgveld weet welke partij voor welk vraagstuk te benaderen. De crisisteams en het CCE kunnen elkaar zo optimaal aanvullen.
- Vervanging crisisregisseurs is een vraagstuk
Er is een landelijk dekkend netwerk van crisisregisseurs opgezet. De bezetting is echter nog onvolledig. Bij vakantie of ziekte is hierdoor niet altijd een directe vervanger beschikbaar.

Spin-off

- Het zorgveld is bekend met de crisis- en ondersteuningsteams
Om bekendheid te geven aan de crisis- en ondersteuningsteam heeft ZN een folder gemaakt. De folder legt uit wat een C.O.T. doet, welke rol een crisisregisseur daarbij speelt, en hoe zorgaanbieders een beroep kunnen doen op een C.O.T. Ook op andere manieren is gecommuniceerd over het crisis- en ondersteuningsteam, bijvoorbeeld via lokale media en via congressen met professionals en andere belanghebbenden.
- Zorgaanbieders zetten interne crisisteams op
In navolging van de landelijke crisis- en ondersteuningsteams richten steeds meer aanbieders ook interne crisisteams op. De multidisciplinaire benadering van de landelijke crisisteams vindt zo ook navolging in de lokale zorgpraktijk. Dat voorkomt niet alleen crises en overplaatsingen, maar draagt ook bij aan de opbouw en versteviging van kennis en expertise over complexe zorg.

Borging

- Structurele inbedding van crisis- en ondersteuningsteams
Om de crisis- en ondersteuningsteams te faciliteren heeft de NZa een beleidsregel opgesteld en hebben de zorgkantoren hun (regionale) inkoopbeleid aangepast. Ook is per 1 januari 2021 de landelijke crisisregeling aangepast om de crisisteams- en regisseurs hierin op te nemen. Beiden zijn daarmee opgenomen in het staande beleid ten aanzien van crisiszorg in de gehandicaptenzorg.



2. Maatwerkplekken

Maatwerkplekken zijn bedoeld voor cliënten met een hele complexe zorgvraag die nergens in de zorg een passende plek kunnen vinden en vaak al veelvuldig zijn verhuisd van instelling naar instelling. Vaak hebben ze zorg nodig vanuit meer disciplines dan enkel de gehandicaptenzorg. Zij hebben meerdere aandoeningen, stoornissen of beperkingen die niet op te lossen zijn als enkelvoudige problematiek. Een maatwerkplek is een prikkelgereguleerde woonomgeving die is afgestemd op de zorgvraag van de cliënt. Ook de begeleiding, ondersteuning en behandeling zijn hierop afgestemd. De maatwerkplek is een plek waar de cliënt mag zijn en blijven, en waarbij overplaatsingen zoveel mogelijk voorkomen worden.

Start: september 2019

Einde: september 2021

Scope

Cliënten



Back-office



Naasten



Instellingen



Professionals



Sectorbreed



Vraag en aanbod in beeld brengen

Inventariseer hoeveel personen met een complexe zorgvraag maatwerk nodig hebben en krijgen

Activiteiten

- **Inventarisatie cliënten met een complexe zorgvraag**
Een belangrijk onderdeel van het realiseren van maatwerkplekken is weten hoeveel maatwerkplekken er nodig zijn, nu en in de toekomst. Voorafgaand aan het programma waren er diverse signalen dat er een groep mensen was die geen passende zorg kon vinden binnen de reguliere zorg. Niemand wist echter precies hoe groot deze groep mensen was. Als onderdeel van Volwaardig Leven is de informatie van diverse instanties gebundeld waardoor er een lijst kon worden samengesteld met cliënten die mogelijk in aanmerking kwamen voor een maatwerkplek. Voor het eerst is er nu een goede analyse van deze doelgroep.

Resultaten

- **50-100 cliënten komen in aanmerking voor een maatwerkplek**
Vanuit de inventarisatie ontstond een overzicht van 250-300 cliënten die mogelijk in aanmerking kwamen voor een maatwerkplek. Bij nader onderzoek bleek dat voor ongeveer 200 cliënten een andere oplossing is gevonden binnen het reguliere zorgaanbod. Voor de overige 50-100 cliënten is een maatwerkplek ingekocht. Zij hebben een dermate complexe zorgvraag dat het reguliere zorgaanbod onvoldoende oplossing biedt. Voor hen is alles al geprobeerd binnen het reguliere aanbod.
- **Circa 75% van cliënten uiteindelijk toch geholpen vanuit reguliere aanbod**
Gebleken is dat er een groep cliënten is die nu niet de juiste zorg krijgt en/of die nu niet op de juiste plek zit voor hun zorgsituatie. Betrokken hulpverleners denken dat een maatwerkplek de enige mogelijke oplossing is, maar bij nader onderzoek blijkt dat er wél een passende oplossing mogelijk is in het reguliere aanbod.
- **80 cliënten hebben een positief advies gekregen voor een maatwerkplek**
In de periode tot oktober 2021 heeft de Commissie Cliënten Complex (CCC), die is samengesteld uit klant-bemiddelaars van zorgkantoren en medewerkers van het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise), in totaal over 80 cliënten een positief advies uitgebracht voor een maatwerkplek. Van de 80 cliënten zijn 32 cliënten geplaatst op een maatwerkplek. Voor 34 van de 80 cliënten met een positief advies voor een maatwerkplek is toch een andere passende plek gevonden binnen het bestaande aanbod. De overige 14 cliënten komen of kwamen in aanmerking voor een maatwerkplek, maar zijn nog niet geplaatst.

Oordeel

Dankzij de inventarisatie is er nu beter zicht op het aantal cliënten dat niet geholpen kan worden binnen de reguliere complexe zorg.



Realiseren van maatwerkplekken

Bied écht passende zorg aan, aan cliënten met een zorgvraag die te complex is geworden voor de reguliere zorg

Activiteiten

- **Inkopen van maatwerkplekken**
Om maatwerk te kunnen leveren moeten aanbieders investeren en aanpassingen laten doen om plekken passend te krijgen. Hiervoor zijn tien zorgaanbieders gecontracteerd door zorgkantoren.
- **Opzetten regionale infrastructuur**
Zorgkantoren hebben een overlegstructuur opgezet waarin de aanmeldingen voor maatwerkplekken behandeld worden. Hiervoor zijn regionale taskforces opgericht en een landelijke commissie. Er is een procedure voor het behandelen en beoordelen van cases ontwikkeld. Uitgangspunt hierbij is dat regionaal wordt opgelost wat mogelijk is, en over de regio grenzen heen wordt opgeschaald wanneer dit nodig is.
- **Opstellen richtlijnen voor de inzet van maatwerkplekken**
Om maatwerkplekken te kunnen gebruiken binnen de complexe zorg hebben de zorgkantoren richtlijnen opgezet. Deze richtlijnen schrijven onder andere voor aan welke voorwaarden een cliënt moet voldoen om in aanmerking te kunnen komen voor een maatwerkplek, hoe iemand aangemeld kan worden voor een maatwerkplek, hoe het proces verloopt na aanmelding voor een maatwerkplek en aan welke criteria de maatwerkplek moet voldoen. De richtlijnen zijn vooral bedoeld voor professionals die een cliënt in bemiddeling hebben waarvoor zij nu geen passende plek kunnen bieden en die mogelijk in aanmerking komt voor een maatwerkplek.

Resultaten

- **41 maatwerkplekken gerealiseerd**
De stand van oktober 2021 was dat er negen aanbieders zijn die gezamenlijk 41 maatwerkplekken kunnen bieden. Gedurende het programma fluctueerde dit getal wel en zorgkantoren geven aan dat de situatie rond een cliënt snel kan veranderen, wat ook snel effect kan hebben op het benodigde aantal maatwerkplekken. Uiteindelijk is binnen het project voor 32 cliënten een passende maatwerkplek gerealiseerd. Daarnaast hebben 34 andere cliënten op een andere manier een passende zorgplek gekregen. Het aanbod van 41 maatwerkplekken is op dit moment afdoende om cliënten met een positief advies voor een maatwerkplek daadwerkelijk te kunnen plaatsen. Zorgkantoren hebben ook aangegeven dat zij maatwerkplekken blijven inkopen als nieuwe cliënten zich aandienen. Zo moet het aanbod op orde blijven. Voorzieningen en personeel op locaties worden over het algemeen goed afgestemd op de individuele behoeften van cliënten. In sommige gevallen blijft het wel zoeken naar passende zorg, ook

als een cliënt is geplaatst, temeer omdat de situatie van cliënten met een hele complexe zorgvraag snel kan veranderen, wat ook snelle verandering van de zorgomgeving vraagt.

- Cliënten hoeven niet altijd te verhuizen voor een maatwerkplek
Door het landelijk organiseren van maatwerkplekken komt een beweging op gang in de complexe zorg, waarbij ook andere aanbieders dan de tien gecontracteerde maatwerkaanbieders aanpassingen gedaan hebben die tot passende zorg leidden voor cliënten in complexe situaties. Hun cliënten hoefden daardoor niet te verhuizen om passende zorg te krijgen.
- Nieuwe regionale werkwijze
In elke zorgkantoorregio is een regionale taskforce actief (in totaal 31). Dit is een overleg waarin zorgaanbieders en zorgkantoren (GHZ en GGZ) bij elkaar komen om regionale complexe casuïstiek waarvoor geen passend aanbod gevonden kan worden te bespreken. Cliënten die een passende plaats nodig hebben maar voor wie dit geen maatwerkplek hoeft te zijn worden vanuit de taskforces verder geholpen.
- Samenwerking tussen zorgkantoren en -aanbieders versterkt
De start van de maatwerkplekken werd door zorgaanbieders ervaren als een spannende zoektocht. De contouren van de invulling van de maatwerkplekken waren geschetst, maar er lag nog geen uitgewerkt plan klaar. Zorgaanbieders en zorgkantoren hebben gezamenlijk gezocht naar een goede invulling van de maatwerkplekken en samen toegewerkt naar noodzakelijke documentatie en werkprocessen.

Oordeel

Vanuit het programma is een duurzame infrastructuur opgezet voor het leveren van zorg aan mensen met een zeer complexe zorgvraag. Voor 32 cliënten waar anders geen plek voor was geweest, is zo een passende maatwerkplek gerealiseerd. 34 andere cliënten hebben daarnaast op een andere manier een passende zorgplek gekregen.



Toekomst

Geleerde lessen

- Er is meer mogelijk binnen het reguliere aanbod dan professionals denken
Uit dit project is gebleken dat er een groep cliënten is die nu niet de juiste zorg krijgt en/of die nu niet op de juiste plek zit voor hun zorgsituatie. Betrokken hulpverleners denken dat een maatwerkplek de enige mogelijke oplossing is, maar bij nadere inventarisatie blijkt in sommige gevallen dat er wél een passende oplossing mogelijk is in het reguliere aanbod. Dit is ook een indicatie dat professionals misschien niet goed genoeg op de hoogte zijn van het reguliere aanbod en wat hierin allemaal mogelijk is.
- Goede complexe zorg richt zich niet alleen op verhelpen maar op voorkomen
In een breder perspectief is duidelijk geworden dat er een groep cliënten is die nu (nog) geen maatwerkplek nodig heeft omdat er nog een passende oplossing mogelijk is binnen het reguliere aanbod, maar die daar wel een groot risico op lopen als hun situatie zou escaleren. Zij zitten nu net onder die grens waarbij de enige mogelijkheid tot passende zorg een maatwerkplek is. De inventarisatie heeft duidelijk gemaakt dat goede complexe zorg niet alleen gericht moet zijn op de meest complexe situaties, waarbij een maatwerkplek aan de orde is, maar ook op de groep daarvoor.

Spin-off

- Beweging naar meer vroegsignalering en -hulp
Naast de casuïstiekbespreking hebben de nieuwe overlegstructuren rondom de maatwerkplekken als bijkomend voordeel dat GHZ-en GGZ-organisaties vroegtijdig kennis en expertise uitwisselen. Op termijn kan er hierdoor in escalerende situaties eerder ingegrepen worden.

Borging

- Maatwerkplekken als onderdeel van bestaand aanbod
De inschatting van zorgkantoren is dat er genoeg maatwerkplekken zijn ingekocht om iedere cliënt die dat nodig heeft een maatwerkplek te geven. Met de inkoop van maatwerkplekken wordt er ook ruimte ingebouwd om snel nieuwe cliënten te kunnen helpen aan een passende plek. Daarnaast zijn er criteria opgesteld wanneer iemand wel of niet in aanmerking komt voor een maatwerkplek. Een landelijke commissie bestaande uit zorgadviseurs van de zorgkantoren beoordeelt of de cliënt in aanmerking komt voor een maatwerkplek. Het aantal benodigde maatwerkplekken kan richting de toekomst veranderen en zorgkantoren blijven kijken naar de (toekomstige) behoefte aan dit soort plekken.

Het implementeren van maatwerkplekken vraagt om juridische wijzigingen. Een knelpunt uit de uitvoering blijkt dat het binnen de huidige wetgeving niet mogelijk is om kosten te declareren die niet-cliëntgebonden zijn. Voor de maatwerkplekken betekent dit dat een zorgaanbieder pas kan declareren op het **moment dat er een cliënt op de maatwerkplek zit. Dit betekent dat 'lege'** maatwerkplekken én het realiseren van een maatwerkplek financieel weinig opleveren. Tijdens het programma hebben zorgkantoren en aanbieders een tijdelijke oplossing gevonden binnen de bestaande regelgeving door gebruik te maken van de tariefruimte die ontstaat bij de inkoopafspraken. Dit is echter niet transparant en kent bovendien beperkingen in de uitvoering. Er is een wetsvoorstel gemaakt om dit knelpunt op te lossen en aanbieders een passende vergoeding te geven voor aanloopkosten bij het creëren van een maatwerkplek. Dit wetsvoorstel is online geconsulteerd en ligt klaar voor een volgend kabinet om ingediend te worden bij de Tweede Kamer.



3. Kennis- en expertisecentra complexe zorg

Goede zorg kan niet zonder goede kennis over hoe men goede zorg levert en de expertise hoe die kennis toe te passen. Het laatste onderdeel van actielijn 2 is daarom het opbouwen van kennis- en expertisecentra, met name om de kennis over complexe zorg te vergroten. Een solide netwerk van expertisecentra kan de ontwikkeling van passende zorg voor mensen met een complexe zorgvraag nog een stap verder brengen.

Start: september 2019

Einde: september 2021

Scope

Cliënten



Naasten



Professionals



Back-office



Instellingen



Sectorbreed



Bevorder uitwisseling van expertise

Stimuleer dat kennis en expertise rondom complexe zorg vaker regionaal wordt uitgewisseld

Activiteiten

- Het realiseren van doelgroepexpertisecentra
Om de complexe zorg voor LVHC-doelgroepen (laag volume, hoog complex) te verbeteren worden er doelgroepexpertisecentra ingericht, die samen een landelijk dekkend kennisnetwerk vormen voor een specifieke doelgroep. Binnen de scope van deze monitor vallen drie van de tien lvhc-doelgroepen, namelijk NAH met bijkomende problematiek, licht verstandelijke beperking met bijkomende problematiek en matige of ernstige verstandelijke beperking met bijkomende problematiek

Resultaten

- De doelgroepexpertisecentra (DEC) zijn nog niet gerealiseerd
Onder Volwaardig Leven zijn niet expliciet acties uitgevoerd ter bevordering van de kennis en expertise of het oprichten van doelgroepexpertisecentra. In het adviesrapport van de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (maart 2020) wordt een transitieperiode van **1-2 jaar aanbevolen om de DEC's op te kunnen zetten, omdat de structuur van de DEC's sterk afwijkt van de huidige werkwijze**. De eerste van de tien doelgroepen, Korsakov, gaat begin 2022 van start. De andere doelgroepen, waaronder de drie die relevant zijn voor Volwaardig Leven (NAH+, LVB+ en EVB+) volgen daarna.
- Kennis en expertise wordt wel op alternatieve manieren uitgewisseld.
Hoewel er nog geen DEC's gerealiseerd zijn, loopt het vergroten van kennis en expertise als een rode draad door de inspanning gericht op C.O.T.'s en maatwerkplekken heen. In beide projecten wordt namelijk nauw samengewerkt met professionals van verschillende expertise, waarin kennisuitwisseling en van elkaar leren, uiteraard naast het helpen van de cliënt, een belangrijk speerpunt vormt. Regionale kennisuitwisseling tussen verschillende disciplines is steeds vaker een vast onderdeel van het werk
- Voor alle drie de doelgroepen is een kennissite beschikbaar
Bij de drie doelgroepen is er sprake van een of meerdere kennissites die specifiek gericht zijn op deze doelgroep. Daarnaast worden er nieuwsberichten met actualiteiten geplaatst, wisselt men ervaringen uit, wordt de mogelijkheid voor scholing toegelicht, is er sprake van congressen/bijeenkomsten met als doel ontmoeting en het delen van kennis en doet men (wetenschappelijk) onderzoek naar de doelgroep. Dit draagt bij aan de uitwisseling van kennis en

Oordeel

Hoewel er wel reeds kennisuitwisseling plaatsvindt, zijn de doelgroepexpertisecentra nog niet gerealiseerd. Deze zijn wel in ontwikkeling.



Toekomst

Geleerde lessen

- Realiseren van doelgroepexpertisecentra vraagt veel van de zorg
Het is nog te vroeg om te spreken over de geleerde lessen bij DEC's. Het realiseren van doelgroepexpertisecentra blijkt lastig en tijdrovend. Wel blijkt uit deze hele actielijn verbetering van de complexe zorg dat de uitwisseling van kennis- en expertise ook op andere manieren succesvol kan plaatsvinden. Kennisuitwisseling binnen regionale netwerken en binnen kennissites is hiervoor een alternatief. In de complexe zorg is een beweging te zien waarbij professionals van verschillende disciplines (GGZ en GZ) elkaar beter weten te vinden en elkaar ook vaker tegen komen in verschillende projecten rondom de verbetering van de complexe zorg **(i.e. C.O.T.'s en maatwerkplekken) en op cliëntniveau. Dit zorgt voor meer** wederzijds begrip en een betere complexe zorg

Spin-off

- Geen spin-off gerealiseerd
Vanuit dit deelprogramma zijn geen actieve stappen ondernomen om kennis- en expertisecentra op te zetten. Spin-off kon dat ook niet gerealiseerd worden.

Borging

- Inspanningen om kennis- en expertisecentra op te zetten voortgezet
Kennis- en expertisecentra zijn benoemd als speerpunt in de Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Het streven is om de kennis- en expertisecentra voor de doelgroepen uit het programma Volwaardig Leven zo alsnog te realiseren.

Actielijn 3: Ontzorgen van naasten

Actielijn 3 legt een link tussen de gehandicaptensector en een belangrijke groep van personen in het leven van mensen met een beperking, namelijk hun familie en eventuele partner. De actielijn zet zich daarbij in voor een betere ondersteuning en erkenning van deze groep dicht bij de cliënt. Actielijn 3 bestaat uit de volgende acties:

1. Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning 87
In pilots is verkend hoe mensen met een beperking en hun naasten het beste ondersteund kunnen worden bij het realiseren van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven
2. Wij zien je Wel 95
Stuurgroep gericht op het aanpakken van knelpunten waar gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen tegenaan lopen
3. Naasten in beeld 103
Breed maatschappelijk project gericht op het zichtbaar maken van mensen die een familielid hebben met een beperking





1. Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning

Via pilots krijgen mensen met een beperking en hun naasten gespecialiseerde cliëntondersteuning aangeboden. De pilots hebben tot doel om inzicht te geven in hoe deze ondersteuning het beste georganiseerd kan worden ter verbetering van de kwaliteit van het leven van cliënten en hun naasten. Er zijn vijf verschillende pilots met ieder een andere doelgroep. Initieel zouden de pilots tot en met 2021 lopen, maar ze zijn alle verlengd. De pilots lopen nu tot eind 2022.

Start: september 2018

Einde: december 2022

Scope

Cliënten



Back-office



Naasten



Instellingen



Professionals



Sectorbreed



Ondersteunen van cliënten en hun naasten

Bied ondersteuning aan mensen met een beperking en hun familieleden

Activiteiten

- **Vijf pilots**
Er zijn vijf pilots met verschillende vormen van gespecialiseerde cliëntondersteuning uitgevoerd. De gespecialiseerde cliëntondersteuning onderscheidt zich van de reguliere (reeds beschikbare) ondersteuning in het feit dat deze ondersteuning zo lang als nodig geboden wordt door een vaste, vertrouwde ondersteuner. Daarbij zijn de intensiteit en frequentie naar behoefte. De ondersteuning kan intensief zijn, maar ook een waakvlam gericht op het contact houden tot het moment dat ondersteuning weer nodig is. Bovendien zijn zij er niet alleen voor de cliënt zelf, maar ook voor de naasten. Hieronder lichten wij de pilots kort toe. Voor meer informatie over de pilots verwijzen wij naar de afzonderlijke evaluaties, websites en de overkoepelende evaluatie door DSP.
- **Pilot ZEVMB en copiloten**
Pilot 1 is gestart in 2018 op initiatief van de werkgroep Wij zien je Wel, een werkgroep die is opgericht in 2017 met als doel de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB en hun gezinnen te verbeteren en om de organisatie van de zorg te vereenvoudigen (zie ook de factsheet over Wij zien je Wel). In deze pilot pakken **zogenoemde 'copiloten'** urgente problemen als eerste aan, bieden hulp bij administratieve taken, het vinden van passende zorg en ondersteuning en het coördineren van zorg. Ze zijn een wegwijzer voor ouders als dit nodig is en vormen een buffer tussen het gezin en de (bureaucratie van de) systeemwereld door te ondersteunen in het contact met bijvoorbeeld gemeente, zorgkantoor, zorgorganisaties en – personeel. Gedurende de pilot (na anderhalf jaar), is er qua taken een verschuiving zichtbaar waarbij de ondersteuning zich steeds meer richt op het bieden van een luisterend oor, en op samen vooruitkijken naar volgende fases die in beeld komen. Dit komt omdat de urgente kwesties zijn aangepakt en de basis op orde is. Het is dus belangrijk om allereerst de situatie te stabiliseren.
- **Pilot ASS**
Pilot 2 is gestart in 2019 door de Stichting Vanuit autisme bekeken (VAB), een expertiseteam opgericht om mensen met ernstige vormen van autisme (ASS) en hun naasten te ondersteunen. In deze pilot vervullen zogenoemde **'levensloopbegeleiders'** de volgende taken uit: bieden van administratieve hulp, planning en de agenda, financiële bemiddeling, het uitzetten van lijntjes, het verbinden van verschillende soorten hulpverlening, het zijn van het centrale (aanspreek)punt en gespreksvoering met hulpverleners, het bieden van een klankbord, zorgbemiddeling Wmo, Wlz, Pgb en ondersteunen bij woonlocaties. Levensloopbegeleiders zijn ook het aanspreekpunt voor naasten en andere **betrokkenen (familie, werk, burens, hulpverleners)**. Ze fungeren als **'tolk'** over en weer als dit nodig is. Ook hebben levensloopbegeleiders soms een bemiddelende rol, bijvoorbeeld tussen een vader en zijn zoon met autisme.

- Pilot NAH
 Pilot 3 is medio 2019 gestart voor mensen met hersenletsel en hun naasten met **complexe zorgvragen in drie regio's: in Flevoland, Utrecht en Salland**. Vanuit drie regionale teams en een landelijk team zijn casemanagers aangesteld, die de volgende taken vervullen: het geven van informatie en advies, het bieden van een luisterend oor, bieden van praktische steun, bieden van hulp om inzicht te krijgen in de situatie en de hulpvraag, helpen bij het voorbereiden van externe gesprekken, meegaan naar externe gesprekken, hulp bieden bij het coördineren/afstemmen van zorg, belangenbehartiging, het bieden van psychosociale steun en het organiseren van oplossingen op maat. De casemanager hersenletsel informeert en faciliteert ook andere betrokken professionals. Zo nodig schaaft hij/zij op en faciliteert hij gezamenlijk leren in het netwerk. Onderdeel van de pilot is de digitale monitor *De Reminder*, waarmee 50 mensen met NAH zijn gevolgd na hun ontslag uit het ziekenhuis.
- Pilot (L)VB++
 In pilot 4 zijn de cliëntondersteuners 'netwerkgidsen'. De doelgroep in deze pilot is jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking ((L)VB) met ernstige gedragsproblematiek. De netwerkgidsen zijn verbonden aan Stichting MEE en zijn tevens werkzaam als Wmo- of WLZ-cliëntondersteuner. De werkzaamheden van de netwerkgids richten zich vooral op vraagverduidelijking, namelijk het vergroten van inzicht in de specifieke behoefte, begeleiding in de zoektocht naar passende zorg, het bieden van een klankbord en het bieden van emotionele steun. Taken van netwerkgidsen zijn onder meer: bellen of mailen met zorginstellingen, zoeken naar geschikte woonplekken voor de cliënt, het bieden van (emotionele) ondersteuning aan naasten, het maken van afspraken maken met zorginstellingen en het opvragen van informatie en uitvoeren van administratieve taken. Dit vraagt veel van de netwerkgidsen. Tijdens de zoektocht naar passende zorg komen netwerkgidsen diverse knelpunten tegen die gaan over onder andere ons zorgstelsel en de domeinindeling daarin, over de moeite die zorgaanbieders hebben om maatwerk te leveren en over aanvragen voor passende indicaties.
- Pilot Naasten met problemen
 Medio 2019 ging de pilot Naasten met problemen van start. In deze pilot worden de **cliëntondersteuners 'bondgenoten' genoemd**. Het is aan de bondgenoten de taak om orde, rust en overzicht te scheppen. Ze gaan eerst naast het gezin staan. Dat is voor veel mensen een belangrijke eerste stap. Ze worden gezien en gehoord. De bondgenoten geven aan dat er veel tijd gaat zitten in het opbouwen van een vertrouwensband. Als de vertrouwensband er is kunnen bondgenoten het gezin makkelijker een spiegel voor houden. Daarna kan door de bondgenoot concreet naar vragen gekeken worden. Er wordt vervolgens samen met het gezin een gezinsplan opgesteld dat de leidraad vormt voor de ondersteuning, zo blijkt uit gesprekken. In het gezinsplan wordt een overzicht gemaakt van het netwerk rondom het gezin. Hierdoor kan ook gekeken worden hoe het (gezins)systeem meer eigen regie te geven samen met het netwerk

Resultaten

- Meer dan 581 cliënten en hun naasten kregen ondersteuning
In de pilots zijn tot en met het derde kwartaal van 2021 in totaal 581 personen en hun naasten geholpen. Dit aantal is als volgt verdeeld over de vijf pilots:
 - Pilot ZEVMB en copiloten: 117 **structureel plus 24 als 'vliegende keep'** (bij urgente problemen) ondersteund door een landelijk team van 23 copiloten.¹
 - Pilot ASS: 97 deelnemers begeleid door 90 levensloopbegeleider.²
 - Pilot NAH: 150 cliënten bijgestaan door 26 casemanagers.¹
 - Pilot (L)VB++: 50 mensen uit de doelgroep begeleid.¹
 - Pilot Naasten met problemen: 143 gezinnen gekoppeld aan minimaal 50 bondgenoten.¹

De aantallen geholpen gezinnen en aantallen ondersteuners zijn in het restant van 2021 voor sommige projecten nog verder opgelopen. Hiermee is het beoogde aantal van 450 te ondersteunen gezinnen ruimschoots overtroffen.

(1) Stand van zaken per oktober 2021, bron: AEF, 2021

(2) Stand van zaken per januari 2021, bron DSP, 2021

- Meerwaarde voor cliënten en naasten
Uit evaluaties van de verschillende pilots blijkt dat de deelnemende cliënten en naasten de ondersteuning waarderen. Er worden positieve effecten gezien op:
 - Kwaliteit van leven van cliënten en naasten. Op diverse indicatoren, zoals ervaren fysieke en mentale gezondheid, geluk en emotioneel welbevinden, is een overwegend positieve trend waarneembaar.
 - De ervaren autonomie van cliënten en hun naasten. Deelnemers aan de pilots ervaren meer grip op hun leven en op de zorg en ondersteuning die wordt ingezet.
 - De participatie van cliënten en naasten. Deze is bij een klein deel van de cliënten en naasten zichtbaar op een positieve manier veranderd. Een deel van de naasten is wel meer tevreden over de eigen participatie. Daarbij gaat het om participatie in de brede zin: van arbeidsparticipatie tot de mogelijkheid om deel te nemen aan de samenleving en anderen te ontmoeten.

Hierbij kan worden opgemerkt dat deze effecten positieve er zijn in een context van de Covid-19 pandemie. Deze pandemie, en bijbehorende maatregelen, hadden maatschappijbreed impact op de kwaliteit van leven en participatie van mensen, zowel met als zonder beperking. Het feit dat er ondanks de omstandigheden dergelijke positieve resultaten zijn behaald, is een verdere onderbouwing van het succes van de pilots.

Ondanks dat de effectmeting veelal een positieve ontwikkeling laat zien in het leven van cliënten en hun naasten, is er vaak nog steeds verbetering gewenst of mogelijk. De ondersteuner is volgens de evaluatie door DSP niet zonder meer een wondermiddel waarmee alle problemen als sneeuw voor de zon verdwijnen, zeker niet voor iedereen.

Oordeel

De beoogde aantallen te ondersteunen cliënten en naasten zijn in de pilots ruimschoots gehaald en de cliënten en naasten hebben hier veel meerwaarde van ondervonden op het gebied van kwaliteit van leven, ervaren autonomie en participatie.



Verbeteren van ondersteuning voor cliënten

Trek lessen uit de pilots om een duurzame vorm van ondersteuning te organiseren die kwaliteit van leven van cliënten en naasten bevordert

Activiteiten

- **Evaluaties en lessen halen uit pilots**
De pilots gelden op zichzelf als proeftuin om uit te proberen wat wel en niet werkt in de organisatie van gespecialiseerde ondersteuning voor cliënten. Elke pilot werd daarom geëvalueerd waarbij de sterke punten, lessen en nadere verbeterpunten in beeld werden gebracht. Daarnaast heeft DSP een overkoepelende evaluatie gedaan.
- **Maatschappelijke businesscases opstellen**
Voor alle pilots is een maatschappelijke businesscase (mbc) opgesteld op de maatschappelijke kosten en baten in beeld te brengen. Ook heeft DSP een overkoepelend onderzoek naar gedaan.

Resultaten

- **Lessen geleerd uit pilots**
De pilots zijn geëvalueerd en in het meta-analyse van de vijf pilots **'Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten'** door DSP zijn verschillende lessen geleerd over het werken met een gespecialiseerde cliëntondersteuner. In het rapport wordt opgemerkt dat het niet eenvoudig is om hier een eenduidige conclusie te verbinden is aan de vraag op welke wijze de gespecialiseerde cliëntondersteuning waarde biedt voor de cliënten en naasten. In elke pilot is de werkwijze iets anders, maar er is wel een gedeelde kern te identificeren. De ondersteuning die wordt geboden is levensbreed en langdurig van aard. Hij is niet alleen op de cliënt gericht, maar ook (of juist) op hun naasten. Onafhankelijkheid (en daarmee het leidend laten zijn van de vraag van de cliënt en zijn/haar naasten) is altijd het uitgangspunt, alsmede grote professionele **vrijheid om te 'doen wat nodig is'**. Door de breedte in domeinen en de combinatie van vereiste interpersoonlijke vaardigheden en domeinspecifieke kennis, vormt (van elkaar) leren een relatief groot deel van de bestede tijd. Naast de ondersteuning zelf kennen enkele pilots een tweede functie die bestaat uit het (samen met de cliënten) signaleren, verzamelen en adresseren van knelpunten in (landelijke) wet- en regelgeving en uitvoering, waar hun cliënten tegenaan lopen.

Daarbij zijn de volgende lessen geleerd omtrent de toegevoegde waarde voor de cliënten:
 - Cliënten en naasten waarderen vooral de brede insteek waarmee naar hun situatie wordt gekeken, de brede aanpak die daaruit voortvloeit en de kennis die de ondersteuner heeft van het zorglandschap en/of de aandoening.

- o De meerwaarde voor cliënten en naasten is vooral gelegen in dat de ondersteuner er is als het nodig is, dat het iemand is die de persoonlijke situatie kent en kan overzien, die doet wat nodig is en zaken regelt, die weet welke mogelijkheden er zijn voor bijvoorbeeld zorg, of daar vasthoudend naar op zoek gaat als de situatie uitzichtloos lijkt. Dit is mogelijk door de combinatie van alle kenmerken van de ondersteuning.
- o Er is dan ook niet één element uit te lichten als hét werkzame onderdeel. Voor alle vijf de pilots is het totaalplaatje van de aanpak essentieel gebleken.

Naast deze lessen over de cliëntondersteuning is er door DSP ook een eerste afbakening gemaakt van de groepen cliënten en naasten die in aanmerking komen voor gespecialiseerde cliëntondersteuning, namelijk voor (naasten van) mensen:

- o met een complexe dan wel meervoudige (zorg)vraag;
- o waarbij (waarschijnlijk) sprake is van langdurige behoefte aan (intensieve) zorg, behandeling en begeleiding en/of een passende omgeving;
- o waarbij sprake is van (risico op) vastgelopen casuïstiek of verergering van problematiek;
- o waarbij ook sprake is van (risico op) overbelasting van de naaste(n) of van onvoldoende draagkracht bij de cliënt en/of het gezin en het informele netwerk;
- o en waarbij op basis van bovengenoemde punten duidelijk is dat reguliere cliëntondersteuning niet toereikend is om de problematiek op te lossen dan wel beheersbaar te maken.

Ten slotte concludeert DSP op welke manieren gespecialiseerde cliëntondersteuning kan worden ingezet, als aanvulling op het huidige aanbod aan onafhankelijke cliëntondersteuning:

- o Preventief: om de opeenstapeling van problemen en minder intensieve zorg bij deze doelgroepen voortijdig te voorkomen.
 - o Bij urgent en/of complex probleem, escalaties en overbelasting. Inzet bij bijvoorbeeld een urgent probleem, ook hier om erger te voorkomen. Dit betreft een intensieve en tijdelijke inzet door specifieke ondersteuning.
- Maatschappelijke baten wegen op tegen de kosten
Hoewel de verschillende mbc's verschilden van opzet, wijzen zij wel alle dezelfde kant op, namelijk: de maatschappelijke baten van de ondersteuning wegen op tegen de kosten. Zeker vier van de vijf pilots geven aan dat de maatschappelijke opbrengsten (aanmerkelijk) omvangrijker zijn dan de kosten. In één pilot ontlopen kosten en opbrengsten elkaar niet veel.

Oordeel

De pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning (GCO) zijn geëvalueerd en van meerwaarde bevonden ook wegen de maatschappelijke baten op tegen de kosten. Daarbij zijn relevante lessen over de succesfactoren en toegevoegde waarde van de GCO geleerd. Bovendien is er een eerste afbakening gemaakt voor (naasten van) cliënten die voor de GCO in aanmerking komen.



Toekomst

Geleerde lessen

Reeds hierboven genoemd als onderdeel van activiteiten en uitkomsten uit het project.

Spin-off

- Pilots groter dan initieel voorzien
Aangezien het om pilots gaat waarvoor specifieke financiering voor een bepaalde looptijd beschikbaar was gesteld, is het nog niet mogelijk geweest om de gehanteerde werkwijzen en/of de lessen op grotere schaal in te zetten. Wel is duidelijk dat het succes van de pilots ervoor heeft gezorgd dat enkele pilots werden uitgebreid, waardoor meer cliënten en naasten zijn geholpen dan bij de opzet van het project voorzien.

Borging

- Verkenning borging gespecialiseerde cliëntondersteuning
De ervaringen met de pilots zijn positief met voor elke pilot een duidelijke maatschappelijke businesscase. Daarop is de wens uitgesproken de werkwijzen uit de pilots te borgen. Het ministerie van VWS heeft AEF daarom gevraagd een verkenning uit te voeren naar de mogelijkheden tot borging van de pilots. Hieruit kwamen drie opties naar voren:
 - Domeinoverstijgend via het ministerie of een zelfstandig bestuursorgaan (ZBO).
 - In de Wmo/Jeugdwet, via een specifieke uitkering.
 - In de Wlz, via de beheerskosten van de zorgkantoren.

AEF concludeert dat een domeinoverstijgende structuur (financiering via VWS of een ZBO van VWS) de meest kansrijke manier is om de GCO passend te borgen. In het bijzonder faciliteert deze variant het beoogde type ondersteuning van de pilots: domeinoverstijgend, ondersteuning van naasten, en mogelijkheden voor een landelijke signalerings- en leerfunctie.

AEF heeft daarmee vanuit zijn verkenning naar mogelijkheden tot borging van de pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning concrete handvatten aangereikt om de resultaten uit het programma te borgen. Het is aan een volgend kabinet om een besluit te nemen over de wijze van structurele borging van de pilots en de beschikbare financiële middelen.

Het bovenstaande is niet van toepassing op de borging van de pilot ASS. Aangezien een complexe (zorg)vraag niet altijd speelt bij de mensen met autisme, hebben de hulpvraag en ondersteuning een ander karakter. De wijze waarop de gewenste levensloopbegeleiding precies moet worden geborgd, heeft nog verdere uitwerking



2. Wij zien je Wel

De werkgroep 'Wij zien je Wel' is in 2017 opgericht om een beter zicht te krijgen op de knelpunten waar gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) tegenaan lopen. Ook kreeg de werkgroep de opdracht mee oplossingen voor deze knelpunten te verkennen, om te komen tot beleidsaanbevelingen om de kwaliteit van leven van naasten structureel te verbeteren. De werkgroep is in maart 2020 opgevolgd door een stuurgroep onder dezelfde naam met als doel om de aanbevelingen van de werkgroep in de praktijk te brengen.

Start: 2017

Einde: december 2022

Scope

Cliënten



Back-office



Naasten



Instellingen



Professionals



Sectorbreed



Inventariseren van knelpunten

Breng voor gezinnen met een kind met zeer ernstige, meervoudige beperkingen in beeld welke knelpunten zij ervaren in hun alledaagse leven

Activiteiten

- 8 diepte-interviews met ouders
Om de behoeften van gezinnen met een kind met ZEVM te bepalen nam de **werkgroep 'Wij zien je Wel' in 2017 acht diepte-interviews** af met ouders. Met de gesprekken besprak de werkgroep wat ouders met een kind met ZEVM meemaken, waar zij tegenaan lopen, en aan wat voor oplossingen zij behoefte hebben.
- 24 ouderbijeenkomsten **in 8 regio's**
Om de knelpunten opgehaald met de diepte-interviews verder de duiden, zijn 24 ouderbijeenkomsten georganiseerd. In dialoog met de ouders is verkend *hoe* de knelpunten knellen en waar daarvoor mogelijke oplossingen te vinden zijn. Op de tweede plaats hadden de bijeenkomsten tot doel om ouders een gevoel van gemeenschap te geven zodat zij weten dat zij er niet alleen voor staan.
- Gesprekken over vervoer
De werkgroep **'Wij zien je Wel'** heeft in een aantal gesprekken **alle aspecten en knelpunten** rondom het vervoer van een kind met ZEVM verzameld. Dit hebben zij uitgewerkt in een handvat dat inzichtelijk maakt waar rekening mee te houden in de organisatie van vervoer.

Resultaten

- 6 knelpunten geïdentificeerd
In gesprek met ouders signaleerde de werkgroep 'Wij zien je Wel' zes terugkerende knelpunten:
 1. Ouders hebben het gevoel er alleen voor te staan
 2. Ouders ervaren hoge administratieve lasten rondom de zorg voor hun kind
 3. Ouders zijn zelf verantwoordelijk voor de organisatie van de zorg
 4. Er is weinig kennis en expertise rondom ZEVM
 5. Maatwerkzorg is altijd nodig, maar niet altijd beschikbaar
 6. Het zorgaanbod voor kinderen met ZEVM is beperkt
- Praatplaten
Gespreksinstrument om samen met ouders te verkennen waar knelpunten liggen in de organisatie van zorg voor hun kind met ZEVM. Drie praatplaten zijn ontwikkeld: (1) Door de ogen van ouders; (2) Door de ogen van instellingen; en (3) Passend en veilig vervoer.

Oordeel

Werkgroep 'Wij zien je Wel' heeft zes knelpunten in beeld gebracht waar gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen veelvuldig tegenaan lopen. De latere gelijknamige werkgroep is in gesprek gebleven met ouders, en heeft een handvat ontwikkeld voor de vele knelpunten rondom de organisatie van vervoer.



Verkennen van oplossingen

Probeer samen met gezinnen met een kind met zeer ernstige, meervoudige beperkingen oplossingen uit voor de knelpunten die zij ervaren

- **Pilot Copiloot naast het gezin**
Om gezinnen met een kind met ZEVM te ontzorgen en de knelpunten naar boven te halen zodat deze structureel opgepakt kunnen worden, zijn copiloten gestart te ondersteunen (zie ook: Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning). Het succes van de pilot leidde tot opschaling van het aantal ondersteunde gezinnen van 60 naar 120. Daarnaast is vanaf 2020 specifieke aandacht gekomen voor vroeg ZEVM en een campagne richting artsen om gezinnen in een vroege fase te ondersteunen.
- **Predicaat en Paspoort ZEVM**
Om de toegang tot benodigde zorg te vergemakkelijken is werkgroep 'Wij zien je wel' aan de slag gegaan met de ontwikkeling met een 'predicaat ZEVM'. Daarmee werd een eenduidige procedure ontwikkeld voor de indicering van een kind als behorende tot de groep mensen met ZEVM. De **latere stuurgroep 'Wij zien je Wel'** ontwikkelt **dit predicaat verder tot een 'paspoort ZEVM'** om de zorg laagdrempeliger en toegankelijker te maken.
- **Pilot Hulpmiddelen**
Voor verschillende hulpmiddelen moeten aanvragen bij verschillende instanties ingediend worden. Gezinnen met een kind met ZEVM zijn vaak aangewezen op meerdere hulpmiddelen, en daarmee verschillende instanties. Vanuit de pilot hulpmiddelen is verkend hoe deze situatie te vereenvoudigen, door de aanvraag waar nodig en mogelijk centraler te organiseren.
- **Pilot Logeren, dagbesteding en (deeltijd)wonen**
Om gezinnen met een kind met ZEVM te ontzorgen, is vanuit deze pilot verkend hoe activiteiten buitenshuis te organiseren voor het kind alleen. Begin 2021 is hier **een concreet vervolg aan gegeven in de vorm van de pilot Logeren met je pgb'er** (in samenwerking met Stichting Omega). Hiermee kregen drie tieners met ZEVM de kans om samen met hun begeleiders drie weekenden te verblijven in een dagbehandelingscentrum.
- **Pilot Vindbaarheid van informatie, zorg en ondersteuning**
Er is kennis verzameld van de andere pilots van de werkgroep Wij zien je Wel en gebundeld om beschikbaar te stellen op een centrale plek. Gezinnen met een kind met ZEVM kunnen zo op één plek terecht voor alle informatie die zij nodig hebben om voor hun kind de juiste zorg te vinden en aan te vragen.

Resultaten

- 120 gezinnen met een kind met ZEVMB kregen extra ondersteuning
Vanuit de pilot Copiloot naast het gezin ontvingen 117 gezinnen extra, gerichte ondersteuning in de zorg voor hun kind met ZEVMB.
- Vaste contactpersonen voor ZEVMB
Er zijn vaste contactpersonen bij relevante instanties voor ZEVMB gerealiseerd: bij alle zorgkantoren, verzekeraars, NZa, ZINL, CAK, SVB, CIZ.
- Predicaat ZEVMB
Het predicaat ZEVMB is aan ruim 100 gezinnen met een kind met ZEVMB afgegeven. Vanaf begin 2022 wordt de aanvraagprocedure opengesteld voor meer gezinnen.
- Handreiking Wmo en Zvw
Een palet met hulpmiddelen dat nagenoeg bij elk gezin met een kind met ZEVMB nodig is, gereed voor communicatie richting de verschillende geldverstrekkers en betrokken partijen.
- **Film 'Het aanvragen van hulpmiddelen voor een gezin met ZEVMB'.**
Handvat voor ouders met een kind met ZEVMB die hulpmiddelen moeten aanvragen voor hun kind
- Kosten vervoer
Er is onderzoek gedaan naar de kosten voor vervoer bij een zorgaanbieder voor ZEVMB. Met Zilveren Kruis en Zorgaanbieder Amerpoort zijn afspraken gemaakt over hogere vergoedingstarieven hiervoor. Andere zorgaanbieders kunnen deze afspraken ook maken met hun zorgkantoor.
- Beleidsverkenning uitbreiding pgb-regeling
Op dit moment is het nog niet mogelijk om het verblijf op een kinderdagcentrum met een eigen zorgteam vergoed te krijgen vanuit het pgb. Het ministerie van VWS is op zoek naar een oplossing in de regelgeving zodat dat wel mogelijk is vanaf 2023.
- Logeertarieven
Er is een onderzoek gedaan naar logeertarieven door HHM. Logeertarieven voor ZEVMB worden met ingang van 1 januari 2022 verhoogd voor ZEVMB.
- Rapport, E-zine en film
De werkgroep heeft een eindrapport 'van overleven naar leven' en een online magazine (E-zine) opgeleverd met persoonlijke verhalen van verschillende mensen uit de praktijk: ouders, professionals, organisaties en instanties geven inzicht in samen zoeken naar passende oplossingen. Er is een **film 'Wat je niet ziet'** ontwikkeld, die op indringende wijze zichtbaar maakt wat het betekent voor een gezin om te leven met een persoon met ZEVMB.
- Bekendheid ZEVMB
Er is een impuls gegeven aan de bekendheid van ZEVMB. De werkgroep WzjW heeft **het boekje 'Langs de weg van ZEVMB' verspreid onder zorgprofessionals, de academische centra, ouders en naasten.** Dit boekje is vertaald in het Engels en

Arabisch. Er is een film gemaakt met kinderarts over de definitie van ZEVMB. Om deze gezinnen in de vroegste ZEVMB-fase in beeld te krijgen, is er een campagne onder kinderartsen, orthopedagogen en andere professionals geweest.

- **Doorontwikkeling oudercommunity**
2CU ontwikkelt de oudercommunity ZEVMB door naar een netwerk van ouderexperts. Dit netwerk kan advies geven over diverse zaken aangaande het beleid ten aanzien van ZEVMB. Zij worden hiervoor betaald.
- **Onderzoek arbeidsparticipatie**
Er is een **onderzoek uitgevoerd naar 'arbeidsparticipatie en studie ouders met zorgintensief kind'**. Dit onderzoek wordt doorontwikkeld naar een handzaam stappenplan voor betrokkenen met voorbeelden van gezinnen ter illustratie.

Oordeel

Vanuit zowel de werkgroep als de stuurgroep 'Wij zien je Wel' zijn verschillende oplossingen verkend voor problemen waar gezinnen met een kind met ZEVMB tegenaan lopen. Dit heeft geleid tot enkele duurzame oplossingen.



Toekomst

Geleerde lessen

- **10 aanbevelingen vanuit de werkgroep 'Wij zien je Wel'**
Bij oplevering van diens eindrapport in maart 2020 gaf de werkgroep 'Wij zien je Wel' tien aanbevelingen mee ter verbetering van de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met ZEVMB:
 1. Borg structurele aandacht en ondersteuning voor gezinnen met kinderen met ZEVMB;
 2. Bundel de kennis en expertise over ZEVMB en maak deze breed toegankelijk;
 3. Formaliseer het ZEVMB-predicaat als indicatie voor laagdrempelige toegang tot zorgvoorzieningen;
 4. Coördineer ondersteuning van ZEVMB via Copiloten;
 5. Maak een wegwijzer voor ZEVMB die toegankelijk is voor ouders en professionals;
 6. Vereenvoudig en verbeter de toegang tot hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassing;
 7. Zorg voor passende zorg op de juiste plek;
 8. Vergroot mogelijkheden voor participatie;
 9. Maak ruimte voor een goede kwaliteit van leven en van sterven;
 10. Bouw verder op wat de werkgroep in gang heeft gezet.

Spin-off

- Kennisbundeling in expertisecentrum
De opgebouwde kennis en ervaring wordt toegankelijk gemaakt met de komst van een landelijk kenniscentrum en expertisenetwerk ZEVMB. De gezinspraktijk is uitgangspunt in de opbouw van kennis en expertise. Naar verwachting wordt het kenniscentrum in 2023 operationeel, waarmee de kennis en inzichten voor iedereen toegankelijk zijn. Voordien worden er ook reeds kennisproducten via verschillende kanalen verspreid en blijft de website WzjW beschikbaar (zie ook: borging).
- Verbeteragenda hulpmiddelen
Vanuit aanbeveling 6 van de werkgroep is aansluiting gezocht bij de Verbeteragenda hulpmiddelen: vanuit het perspectief van ZEVMB zijn suggesties/ideeën/knelpunten ingebracht die in de Verbeteragenda konden worden opgepakt. Specifiek heeft WzjW vanuit haar ervaringen met de JOUW-omgeving meegewerkt aan het ontwikkelen van een hulpmiddelenpaspoort, een traject dat nog niet is afgerond. ZEVMB groep is bovendien onderdeel van de landelijke monitor, zodat inzichtelijk wordt of de aanpak tot verbeteringen heeft geleid. Tevens is er input geleverd voor een onderzoek naar hulpmiddelen Zvw, Wmo en Wlz, waarbij wordt nagedacht over een vereenvoudiging van de

hulpmiddelenzorg aan cliënten die vanuit meerdere domeinen hun hulpmiddelen ontvangen.

Borging

De borging van de activiteiten binnen het project 'Wij zien je Wel' hangt vooral samen met de opvolging van de 10 aanbevelingen door de werkgroep. Dit wordt als volgt gerealiseerd:

- **Borging structurele aandacht en ondersteuning voor gezinnen met kinderen met ZEVMB (1) & opvolging werkgroep (10)**
Er is verder gebouwd aan wat de werkgroep in gang heeft gezet: een stuurgroep WzjW is april 2020 van start gegaan die tot eind van de looptijd van WzjW. De looptijd is verlengd tot eind 2022. Het CIZ, SVB, NZa, ZN, zorgkantoor zilveren kruis, VGN, VNG, VWS hebben hier samen met een ervaringsdeskundige ouder en een professional zitting in genomen. De aanbevelingen 1, 2, 3, 6 en 7 zijn opgepakt door de werkorganisatie WzjW en de stuurgroep. De volgende acties dragen bij aan *structurele aandacht* voor deze groep:
 - definitie van ZEVMB en zorg standaard ZEVMB (aanbeveling 2)
 - kennis en expertise centra oprichten (aanbeveling 2)
 - vaste contactpersonen gerealiseerd bij alle instanties (aanbeveling 2)
 - ZEVMB paspoort (aanbeveling 3)
- **Bundeling van kennis en expertise over ZEVMB (2)**
Volgens planning wordt er per 1 januari 2023 een kenniscentrum over ZEVMB opgericht. Tevens wordt de website WzjW doorontwikkeld naar een versie die in het voorjaar van 2022 als voorloper dient van het kenniscentrum.
Naast de oprichting van het expertisecentrum is de definitie van ZEVMB **doorontwikkeld, als basis voor een te ontwikkelen 'Zorgstandaard ZEVMB' wat goede zorg en kwaliteit van leven is voor mensen met ZEVMB en hun gezin.** De definitie is in november 2021 opgesteld met expertteam. Deze wordt getoetst door de beroepsverenigingen klinische disciplines en andere organisaties. Dit proces leidt uiteindelijk tot opname in kwaliteitsregister van de zorgstandaard. Ten slotte zijn er vaste contactpersonen bij verschillende relevante instanties voor ZEVMB gerealiseerd: bij alle zorgkantoren, verzekeraars, NZa, ZINL, CAK, SVB, CIZ.
- **Formalisering van het ZEVMB-predicaat als indicatie voor laagdrempelige toegang tot zorgvoorzieningen (3)**
Het paspoort ZEVMB wordt als product ontwikkeld en moet voor de toekomst blijvend beschikbaar, met als doel laagdrempeligere en meer toegankelijke zorg en ondersteuning. Vanaf begin 2022 kunnen meer mensen een predicaat aan gaan vragen.
- **Ondersteuning van ZEVMB via Copiloten (4)**
Het volgend kabinet zal een besluit te nemen over de wijze van de structurele borging van de pilots en de beschikbare financiële middelen. Voor de ZEVMB zijn voor 2022 wel al financiële middelen beschikbaar gesteld door het parlement om de ondersteuning uit te breiden.

- **Wegwijzer voor ZEVMB voor ouders en professionals (5)**
Het toekomstig kenniscentrum voor ZEVMB zal deze rol kan vervullen. Er wordt een website opgericht daartoe. De verwachting is dat voor ZEVMB ouders dit een vindbare plek zal worden.
- **Vereenvoudiging en verbetering van de toegang tot hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassing (6)**
Er zijn informatieproducten over hulpmiddelen duurzaam beschikbaar gesteld.
- **Zorg voor passende zorg op de juiste plek (7)**
Er zijn kwaliteitseisen samen met ouders opgesteld. Deze worden meegenomen in de uitwerking van een Levenspad/Zorgstandaard ZEVMB.

Op het gebied van 'logeren' is de pilot 'logeren met je eigen PGB-er gestart en geëvalueerd. In 2022 kan de succesvolle pilot (zilveren kruis-omega) doorlopen. VGZ heeft ook interesse getoond. Per 2023 wordt regelgeving aangepast zodat de pilot landelijke uitgerold kan worden. Tevens is er een handreiking opgesteld rondom logeren met eigen PGB-er, zodat anderen mee aan de slag kunnen. De logeertarieven voor ZEVMB zijn verhoogd per 1 januari 2022.

Op het gebied van Passend vervoer (naar dagbesteding en deeltijdwonen en ook van en naar logeren) zijn de volgende zaken geborgd:

- Praatplaat ontwikkeld over vervoer
- Afspraken met zorgkantoor Zilveren Kruis en zorgaanbieder Amerpoort over hoger tarief voor vervoer gemaakt. Ook andere zorgaanbieders kunnen onderbouwd verzoek bij hun zorgkantoor indienen voor hoger tarief.
- **Grotere mogelijkheden voor participatie (8)**
Binnen WzjW worden enkele expertouders voor 4-8 uur in de week betaald voor hun inzet als ouderexperts. Voor sommige ouders is dit een activiteit naast hun baan, voor anderen is het een manier om contact met de arbeidsmarkt te houden of niet te verliezen.
Daarnaast is er een subsidie (sept 2021-eind 2023) verstrekt aan 2CU om de oudercommunity door te ontwikkelen naar een netwerk van ouderexperts dat over diverse zaken advies kunnen geven over beleid tav ZEVMB en hiervoor betaald worden. Zij worden hier in getraind.
Op basis van een onderzoek naar 'arbeidsparticipatie en studie ouders met zorgintensief kind' wordt een handzaam stappenplan ontwikkeld voor betrokkenen (eind 2021/begin 2022 gereed). Hierin staan voorbeelden van gezinnen ter illustratie.
- **Ruimte voor een goede kwaliteit van leven en van sterven (9)**
VWS financiert via ZonMw onderzoek naar Advance Care Planning, het nadenken over de wensen voor en maken van keuzes rond de laatste levensfase. Dit betreft een bredere doelgroep dan ZEVMB. **Het onderwerp 'kwaliteit van sterven, en met name het gesprek hierover voeren' krijgt een plek in het toekomstige kenniscentrum.** Er wordt eerst ingezet op de beweging om ZEVMB blijvend onder de aandacht te houden en de aanbevelingen opvolgen zoals oprichten kenniscentrum en invoeren paspoort zijn belangrijk in de tijd eerst op te pakken.



3. Naasten in beeld

Het project 'Naasten in beeld' brengt het dagelijks leven in beeld van mensen die een familielid hebben met een beperking. Hiermee moeten zorgprofessionals, beleidsmakers en de bredere maatschappij zich beter kunnen inleven in de situatie van naasten. Dit moet leiden tot meer erkenning en herkenning voor naasten.

Start: september 2019

Einde: september 2021

Scope

Cliënten



Back-office



Naasten



Instellingen



Professionals



Sectorbreed



Zichtbaarheid vergroten

Zorg voor meer erkenning en herkenning van naasten van een familielid met een beperking

Activiteiten

- 31 portretten van naasten
In 31 portretten is het dagelijks leven in beeld gebracht van naasten van een **familielid met een beperking**. Zij brengen relevante, soms confronterende dilemma's in beeld die spelen in deze gezinnen. De portretten zijn terug te vinden op de website van Volwaardig Leven, in 2.000 gedrukte verhalenbundels, en op flyers uitgedeeld tijdens evenementen. Het meest gelezen portret, **'Corona is stom, zegt ze. En ze vraagt wanneer het voorbij is'**, is online door 5.520 bezoekers gelezen. Bij elkaar zijn de portretten 46.000 keer bekeken.
- Theatertour *Lastige ouders*
In de theatervoorstelling 'Lastige ouders' is het dagelijkse leven van ouders met een kind met een beperking vervat. De voorstelling heeft tot doel om de zichtbaarheid van naasten te vergroten, en om de dialoog op gang te brengen rondom de problemen waar zij tegenaan lopen. De voorstelling heeft in het kader van het Programma Volwaardig Leven vijf keer plaatsgevonden, vier keer live met 1.200 bezoekers, en één keer online met 350 kijkers.
- Documentaire *Waar de helden zijn*
De documentaire 'Waar de Helden zijn' geeft een inkijkje in het dagelijks leven van **dezelfde ouders als het theaterstuk 'Lastige ouders'**. De productie is verspreid onder zowel zorgopleidingen, zorginstellingen, en zorgkantoren. Daar zijn voor het najaar van 2021 respectievelijk 175, 20 en 2 voorstellingen geprogrammeerd. Tevens is met Begeleiding a la Carte en Innovatie-impuls een bijeenkomst georganiseerd met 60 organisaties.

Resultaten

- Multimediale campagne met grote reikwijdte
Vanuit Naasten in beeld is een multimediale campagne ontstaan die vanuit verschillende kanalen de positie van naasten onder de aandacht brengt. De beoogde reikwijdte is daarbij maatschappijbreed, variërend van geïnteresseerde surfers en theaterbezoekers, tot zorgmedewerkers (in opleiding) en beleidsmakers. Er zijn aanzienlijke bezoekersaantallen geregistreerd, maar de totale omvang van het bereik van de verhalen, boodschappen en inzichten is niet in beeld te brengen.

Oordeel

Vanuit Naasten in beeld is een impuls gegeven aan de zichtbaarheid van naasten van een familielid met een beperking. Via beschrijvende portretten, een theatertour en een documentaire is de situatie van deze naasten onder een breder publiek onder de aandacht gebracht. De omvang van het publiek en het uiteindelijke bereik van de boodschappen is echter niet bekend.



Zorgen van naasten bespreekbaar maken

Creëer ruimte voor naasten om hun zorgen en behoeften te uiten

Activiteiten

- **Onderzoek Kwaliteit van leven van naasten**
De Rijksuniversiteit Groningen, Nivel en Tranzo hebben onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van ruim 200 naasten. Het onderzoek had tot doel inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven, en vraagstukken en behoeften van naasten. Het rapport verscheen in juni 2020. Het komende jaar, 2022, volgt het eerste vervolgonderzoek.
- **Onderzoek Kwaliteit van leven van naast met een familielid met (Z)EVMB**
De Rijksuniversiteit Groningen en de academische werkplaats EMB voeren een meerjarig onderzoek uit naar de kwaliteit van leven van naasten van iemand met (Z)EVMB. Dit onderzoek is eind 2022 gereed en vormt samen met het bovenstaande onderzoek een compleet beeld van de ervaren kwaliteit van leven van naasten.
- **Congres Volwaardig Leven**
Tijdens het jaarlijkse congres Volwaardig Leven worden verschillende lezingen, workshops, en contactmomenten georganiseerd voor naasten. Hier kunnen zij vrij spreken en denken over zorgen die zij hebben in relatie tot de zorg voor een familielid met een beperking.
- **Aandacht voor broers en zussen**
Er is relatief weinig aandacht voor broers en zussen (brussen) die opgroeien met een gezinslid met een beperking. Er is door Kind & Ziekenhuis een focusgroep georganiseerd voor brussen. Vanuit Stichting Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders en Stichting Kind & Ziekenhuis is een supporttraject opgestart werkend vanuit het perspectief van brussen. Er zijn 12 broers en zussen opgeleid tot supporter; deze groep wordt steeds groter middels train-de-trainer. Vanuit lotgenotencontact is zo ruimte gecreëerd voor de zorgen waar zij mee rond lopen.
- **Webinars *Naasten***
In de eerste helft van 2021 zijn door Ervaringscentrum (Sch)ouders zes webinars georganiseerd voor en door naasten. Deze webinars zijn online nog steeds terug te zien. De ene helft was gericht op ouders, de anderen op broers en zussen. In de webinars is stilgestaan bij praktische en emotioneel vraagstukken die komen kijken bij de zorg van een gezinslid met een beperking. In totaal zijn de webinars 698 keer bekeken, waaronder door zorgprofessionals.

Resultaten

- Ruimte voor erkenning en herkenning
Vanuit de diverse activiteiten georganiseerd vanuit Naasten in beeld is voor naasten ruimte gecreëerd om hun verhaal te delen met andere naasten. Zij konden zo erkenning en herkenning vinden, en zo een gemeenschappelijke ruimte vinden om hun zorgen te uiten.
- Fundament voor de monitoring van de kwaliteit van leven van naasten
Met het onderzoek van de Rijksuniversiteit Groningen, Nivel en Tranzo is een fundament gelegd voor de duurzame monitoring van de kwaliteit van leven van naasten. In 2022 vindt een eerste herhaling plaats van het onderzoek, dat moet uitwijzen hoe de kwaliteit van leven van naasten zicht ontwikkelt.

Oordeel

Er zijn verschillende activiteiten ontplooid, de concrete resultaten hiervan zijn echter nog niet in beeld te brengen.



Betere informatievoorziening

Verbeter de informatievoorziening richting naasten met een familielid met een beperking

Activiteiten en resultaten

Omdat (tussen)resultaten van de verschillende activiteiten gedurende het project hebben geleid tot nieuwe c.q. aanvullende activiteiten, beschrijven we activiteiten en resultaten in één paragraaf.

- **Informatierapport middels gesprekken OPaZ**
Veel naasten maken zich zorgen over de toekomst, over het moment dat zij niet meer voor hun familielid met een beperking kunnen zorgen. Om de behoeften en wensen van naasten rondom dit thema te inventariseren heeft het VWS programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) zestien gesprekken afgenomen met naasten en een informatierapport opgesteld.
- **Digitale tool *Wat als ik het niet meer kan?***
Naar aanleiding van het rapport van OPaZ en gesprekken met de klankbordgroep en naasten heeft het Nivel samen met ervaringsdeskundige naasten, organisaties voor onafhankelijke cliëntondersteuning, en belangenorganisaties een digitale tool ontwikkeld. Deze tool biedt naasten met zorgen over de toekomst van de zorg en ondersteuning van hun familielid met een beperking eenduidige informatie over diverse praktische en emotionele thema's die komen kijken bij dit vraagstuk. De digitale tool is te vinden bij (Sch)Ouders.
- **Pilots ondersteuning naasten PGB wooninitiatieven**
De tool 'Wat als ik het niet meer kan?' liet zien dat er weinig tot geen informatie beschikbaar is die naasten kan helpen die zorgen hebben over de toekomst van hun naaste met een beperking in een wooninitiatief. Een specifieke zorg voor hen is hoe de continuïteit van het wooninitiatief kan worden gewaarborgd. Per Saldo heeft de opdracht gekregen om in kaart te brengen welke methoden individuele wooninitiatieven gebruiken, en drie van deze methodes in pilots uit te voeren. De in kaart gebrachte methodes en uitkomst van de pilots zal worden opgenomen in de tool 'Wat als ik het niet meer kan?'.
- **Pilot Vrijwilligers 'Wat als ik het niet meer kan?'**
Netwerk Rondom heeft van het ministerie van VWS de opdracht gekregen vrijwilligers op te leiden om naasten te helpen bij het in kaart brengen en regelen van de zorg voor later. Voor het project zijn 16 vrijwilligers opgeleid om 16 gezinnen te begeleiden. Er is een profielschets gemaakt waar een vrijwilliger aan moet voldoen, en een opleiding ontwikkeld die vrijwilligers moeten volgen. De gezinnen worden nu begeleid. Het evaluatierapport volgt in november 2021.
- **Goed Leven Plan: verbeteren onafhankelijke cliëntondersteuning**
Met als doel om gezinnen bij te staan bij keuzes over zorg voor later, is het Goed Leven Plan ontwikkeld. Dit is een methode waarmee onafhankelijke cliëntondersteuners samen met cliënten en hun naasten de toekomstige benodigde zorg en ondersteuning in kaart kunnen brengen.

Onafhankelijk cliëntondersteuners (OCO's) kunnen cliënten en hun naasten bijstaan bij specifieke vragen die zij hebben. Dit kan ook zijn op het thema 'zorgen voor later / 'Wat als ik het niet meer kan?'. In januari 2021 is onder leiding van een projectleider gestart met 9 cliëntondersteuners met als inzet om met 50 gezinnen een Goed Leven Plan (GLP) op stellen. Iedere cliëntondersteuner heeft 15 uur per gezin beschikbaar. Enkele gezinnen moest omwille van de omstandigheden rondom de Covid-19 pandemie afhaken.

- Ervaringsdeskundigenpool
Stichting (Sch)Ouders heeft een training ontwikkeld om naasten te trainen tot 'supportnaaste'. Zij leren daarbij hoe uit hun gedeelde ervaring te putten om andere naasten laagdrempelig ondersteuning te bieden. Eind september 2021 waren 24 ouders, broers en zussen opgeleid. In de eerste maand zijn er 9 matches geweest tussen 'vraagnaasten' en 'supportnaasten'. Deze groep groeit naar verwachting verder aangezien het project het 'train de trainer' principe toepast.

Oordeel

Door nieuwe inzichten direct te vertalen naar acties zijn er concrete tools en vormen van ondersteuning ontwikkeld. De tool 'Wat als ik het niet meer kan' en het Goed Leven Plan zijn concrete handvatten aangeleverd waarmee naasten gemakkelijker informatie kunnen vinden die zij nodig hebben en hierin meer worden geholpen. Daarnaast heeft Naasten in beeld geïnvesteerd in vrijwilligers en ervaringsdeskundigen die als aanvullende bron van informatie kunnen fungeren.



Toekomst

Geleerde lessen

- Kwaliteit van leven van naasten is gemiddeld goed
Driekwart van de naasten van familieleden met een beperking beoordeelt de eigen kwaliteit van leven als goed tot heel goed, of dit nu de fysieke gezondheid betreft, de mentale gezondheid, de sociale relaties of de omgeving. Daar staat een groep van 10% tegenover waar het niet goed mee gaat. Dit betreft in de regel naasten met een thuiswonend jonger familielid met een beperking die er alleen voor staan.
- De druk concentreert zich rondom wisselingen van levensfasen
Overgangen in levensfasen zijn voor mensen met een beperking vaak heftig. Dit leidt veelal tot een verhoogde zorgvraag. Daarmee neemt de druk op naasten (tijdelijk) toe.
- **5 thema's in beeld** om naasten verder te helpen
Uit het contact met naasten van familieleden met een beperking blijkt dat hun **zorgen en behoeften zich op vijf thema's richten: (1) onbegrip; (2) kwaliteit van leven; (3) levensgeluk; (4) zorgcontinuïteit ("Wat als ik het niet meer kan"); en (5) loslaten.** Beleid gericht op de beantwoording van deze vraagstukken leidt naar verwachting tot een verbetering van de algehele kwaliteit van leven van naasten.
- Naasten zijn gebaat bij verdere informatievoorziening
Naasten hebben behoefte aan kennis en informatie. Zij weten dit niet altijd te vinden. Dit heeft ermee dat deze informatiebehoefte niet per se zorginhoudelijk van aard is, maar juist emotioneel. Er is dan ook behoefte aan informelere vormen van informatie, zoals vanuit lotgenotencontact en ervaringsdeskundigen.

Spin-off

- Naasten krijgen plek in de Toekomstagenda GHZ
In de Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking worden naasten erkend als belangrijke spil in de zorg voor mensen met een beperking.
- Aanbieders onafhankelijke cliëntondersteuning zoeken samenwerking op
Om de informatievoorziening richting naasten van familieleden met een beperking te verbeteren, zoeken aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning steeds vaker de samenwerking met partijen die informatie in beeld kunnen brengen.

- Toenemende media-aandacht voor naasten
In de loop van het programma Volwaardig Leven zijn naasten van mensen met een beperking vaker in de media gekomen. Te denken valt onder andere aan:
 - De documentaire 'Voor jou wil ik zijn' op NPO2
 - Artikelen in de Linda, zoals van Angela en Stephanie;
 - Een artikel in de Trouw over brussen van mensen met een beperking.
 - Een artikel in Margriet over het terug in huis halen van je kind in Coronatijd.
 - Een miniserie over het leven met een broer met een beperking op de KRO-NCRV.
- Theatertour door meerdere partijen ingekocht
De theatertour 'Lastige ouders' is ingekocht door zorgaanbieders, gemeenten, cliëntenraden en ziekenhuizen.

Borging

- Inzichten uit Goed Leven in kwaliteitskader en zorginkoop 2023
Er wordt gewerkt aan een duurzame borging van het Goed Leven Plan. Om dit vorm te geven is voorzien in een evaluatieonderzoek in het kader van een onderzoeksopdracht van de Saxion Hogeschool. Daarin is in de 0-meting dmv interviews met 15 gezinnen gekeken naar de uitgangspunten, de wensen en verwachtingen van de deelnemers. Voorzien is ook in een tussen- (afgerond december 2021) en eindmeting (eindrapportage afgerond mei 2022). De uitkomsten leveren uiteindelijk ook input op voor het door ZN op stellen kwaliteitskader dat op zijn beurt weer haar vertaling krijgt in de voorwaarden voor de zorginkoop 2023.
- Digitale tool *Wat als ik het niet meer kan?* blijvend beschikbaar
De ontwikkelde tool is blijvend beschikbaar voor naasten. KansPlus, Stichting (Sch)Ouders en Vilans beheren de tool en breiden deze nog uit de komende jaren.
- **Continuering supportnaasten via 'train de trainer'**
De pool van supportnaasten wordt geborgd en verder uitgebreid op basis van het 'train de trainer' principe.
- Blijvende monitoring van kwaliteit van leven van naasten
De Rijksuniversiteit Groningen, Tranzo en Nivel herhalen hun onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten elke twee jaar. Daarmee wordt blijvend inzichtelijk gemaakt hoe het levensgeluk van naasten zich ontwikkelt.
- Theatertour krijgt vervolg
De theatertour 'Lastige ouders' krijgt vanwege succes een vervolg door het inzetten van de documentaire 'Waar de helden zijn' tijdens bijeenkomsten op opleidingen

Bijlage: Bronnen

Algemeen (van toepassing op alle actielijnen)

- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, **oktober 2018**, 'Programma Volwaardig leven voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg'
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, sept 2019, 'Voortgangsrapportage Volwaardig leven'
- Ministerie van VWS, oktober 2020, 'Tweede voortgangsrapportage programma 'Volwaardig leven'.
- Kennisplein Gehandicaptensector: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/>
- Programma Volwaardig Leven: <https://www.volwaardig-leven.nl/>

Actielijn 1

Begeleiding à la carte

- Vilans, Academy Het Dorp, Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2020 'Voortgangsrapportage Begeleiding à la carte en Innovatie-impuls van Volwaardig leven'
- **Vilans, november 2021**, 'Eindrapportage Begeleiding à la carte - September 2019 tot september 2021'

Talentontwikkeling

- LFB, **2021**, 'STERK in onderwijs 2021/2022 Studenten zorg en welzijn en mensen met een verstandelijke beperking leren mét en van elkaar.
- Hogeschool Arnhem Nijmegen, juni 2021, Sterkplaats Nijmegen is inmiddels niet meer weg te denken
- Hogeschool Rotterdam, november 2021, STERK in onderwijs en onderzoek
- www.lfb.nu

Vakmanschap

- **Bureau Bartels, 1 oktober 2020**, 'Arbeidsmarktverkenning gehandicaptenzorg'
- **Cinop, 11 maart 2021**, 'Onderzoek vergroten instroom Artsen Verstandelijk Gehandicapten'
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (**oktober 2021**) 'Iedereen wil goed werk leveren - Aantrekkelijk werk in de gehandicaptenzorg; een kwestie van veel leren van en met elkaar: Eindverslag dialoogsessies Aantrekkelijk Werk in Gehandicaptenzorg'.
- Informatie aangeleverd door het ministerie van VWS, op maat gemaakt voor dit onderdeel van de Monitor Volwaardig Leven.

Innovatie-Impuls

- Vilans, Academy Het Dorp, Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, oktober 2021 'Voortgangsrapportage Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg Innovatie-impuls van Volwaardig leven 20/21'

Vermindering administratieve lasten

- www.ordz.nl
- Informatie aangeleverd door het ministerie van VWS, op maat gemaakt voor dit onderdeel van de Monitor Volwaardig Leven.

Versterking kennisinfrastructuur

- **Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 12 oktober 2020, 'Stand van zaken kennisinfrastructuur langdurige zorg' (Kamerbrief)**
- Informatie aangeleverd door het ministerie van VWS, op maat gemaakt voor dit onderdeel van de Monitor Volwaardig Leven.

Actielijn 2

- **Bureau HHM, februari 2021, ' (concept) Evaluatie maatregelen complexe zorg, rapportage fase 1'**
- **Ieder(in), VGN, ZN, VNG, BPSW, NIP, NVO, V&VN, NVAVG en Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, april 2021, 'Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking'**
- **Inkoopbeleid/Inkoopkaders Inkoopbeleid Wlz 2021-2023**
- **Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, februari 2020, 'Stand van zaken rond de complexe zorg mensen met een beperking – gehandicaptenbeleid'**
- **Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, juni 2020, kamerbrief 'Voortgang complexe zorg volwaardig leven'**
- **Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, oktober 2020, 'Verzamelbrief toegang Wlz'**
- **Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, oktober 2020, kamerbrief 'tweede voortgangsrapportage programma volwaardig leven'**
- **Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, maart 2021, 'Verslag expertgesprek lessons learned in de gehandicaptenzorg'**
- **Zorginstituut Nederland, november 2020, 'Beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag: een dossieronderzoek'**
- **Zorgkantoor Nederland en CZ, augustus 2021, 'Regioplan sector gehandicaptenzorg Wlz' (diverse provincies)**
- **Zorgverzekeraars Nederland, mei 2021, 'Voorschrift zorgtoewijzing 2021 - Addendum bij overeenkomst 2021 Zorgkantoor – Zorgaanbieder Wlz'**

Crisis- en ondersteuningsteams

- **Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, december 2019, 'Vorderingen Volwaardig Leven: C.O.T.'s kunnen per 2020 van start'**
- **Nederlandse Zorgautoriteit, december 2019, 'Beleidsregel prestatiebeschrijving en tarieven advies crisis- en ondersteuningsteam (COT) BR/REG-20152'**
- **Zorgverzekeraars Nederland, september 2019, 'Evaluatie crisis interventie teams'**
- **Zorgverzekeraars Nederland, november 2019, 'Bouwstenen crisis en ondersteuningsteam'**
- **Zorgverzekeraars Nederland, 2021, 'Folder crisis- en ondersteuningsteam: hoe kunnen wij u helpen?'**

Maatwerkplekken

- **Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Zorgkantoor Nederland, 2020, 'Afspraken VWS-ZN met betrekking tot realisatie 100 plekken voor complexe zorg en opzetten van crisis- en ondersteuningsteams'**
- **Zorgkantoor Nederland en CZ, 2020, 'Notitie maatwerkplekken'**

Kennis en expertisecentra complexe zorg

- **Commissie expertisecentra langdurige zorg, maart 2020, 'Adviesrapport commissie expertisecentra langdurige zorg'**
- **KPMG, mei 2019, 'Expertisecentra Langdurige Zorg'**

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, oktober 2020, brief 'stand van zaken infrastructuur langdurige zorg' (Kamerbrief)

Actielijn 3

Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning

- Andersson Elffers Felix, oktober 2021, 'Domeinen overstijgen'
 - Project casemanager hersenletsel, juli 2021, Doe wat nodig is
 - DSP, januari 2021: Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten
 - MAD Impact, november 2019, Autisme en levensloop-begeleiding **Mee NL**, 's Heeren Loo, maart 2021, De mens als maat
 - Ministerie van VWS, februari 2021 Antwoord schriftelijke vragen pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning (Kamerbrief)
 - Movisie, oktober 2020, Tussentijdse monitor pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning
 - Partoer, september 2020, Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte
 - Pilot 5, juli 2021, Bondgenoot van naasten
 - VAB, Levensloopbegeleiding VAB werkt!
 - Werkgroep Wij zien je Wel, maart 2020, Onderweg van overleven naar leven
- Aangevuld met informatie verkregen via een gesprek met de projectleider namens VWS en de informatie op de website van de betreffende pilot.

Wij zien je Wel

- Dock4, Organisatieadvies in Zorg, september 2020, 'Maatschappelijke businesscase copiloten'
 - Werkgroep Wij zien je Wel, maart 2020, 'Onderweg van overleven naar leven'
- Aangevuld met informatie verkregen via een gesprek met de projectleider namens VWS.

Naasten in beeld

- CliëntondersteuningPLUS, 2021, 'Goedlevenplan'
- Kind en ziekenhuis, juli 2019, 'Rapport hartekreten van brussen'
- Paz, november 2019, 'Wie zorgt er later voor mijn kind?'

Aangevuld met informatie verkregen via een gesprek met de projectleider namens VWS.