



Samenvatting resultaten

Programma Volwaardig leven

WAT WE DOEN

Met het programma Volwaardig Leven 2019 - 2021 is een landelijke beweging ingezet naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg en complexe zorg. Daarbij geven we extra aandacht aan mensen die in een ingewikkelde situatie zitten, complexe zorgvragen hebben en/of gedrag vertonen dat anderen niet altijd begrijpen. Zodat ook zij toegang hebben tot passende zorg. Het gaat daarbij om zorg die flexibel kan inspelen op zorgvragen van mensen met een beperking. Bovendien creëren we meer aandacht voor de situatie van naasten van mensen met een beperking en hun kwaliteit van leven. Zodat zij hun partner, kind, broer of zus met een beperking kunnen ondersteunen op een manier die bij hen past. Daarnaast is het van belang dat het vakmanschap van professionals versterkt. Daarom hebben we ook oog voor het vraagstuk van de arbeidsmarkt.

Het programma Volwaardig leven stopt formeel in 2021. Met de **'Toekomstagenda: zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking'** gaan we, samen met veldpartijen en ervaringsdeskundigen, door met het werken aan een toekomstgerichte gehandicaptenzorg.



VOOR WIE WE HET DOEN

Het programma is bedoeld voor mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of een verstandelijke beperking. Of een combinatie daarvan. Het programma richt zich ook op de naasten van mensen met een beperking. Zij kunnen hulp krijgen bij het organiseren van zorg. Ook biedt Volwaardig Leven informatie en ondersteuning aan zorgprofessionals. Hiermee kunnen zij de beste zorg bieden.



VOOR WIE WE HET DOEN

130.000
mensen met een beperking
die intensieve zorg ontvangen

Dit betreffen **130.000** cliënten met een indicatie voor een lichamelijke of verstandelijke handicap, volgens **Monitor Langdurige zorg**.

187.000
professionals
ca. **455** zorgaanbieders

Ruim **187.000** medewerkers werkzaam in de gehandicaptenzorg volgens **AZW-statline** in Q2-2021. **455** organisaties die over 2017 een volledige of vereenvoudigde jaarverantwoording hebben ingediend via DigiMV en daarin aangeven gehandicaptenzorg te leveren.

250.000
naasten die zorg dragen voor
mensen met een beperking

250.000 naasten is een ruwe schatting. Naasten zijn niet alleen naaste van iemand met een beperking maar ook vader, moeder, partner, kind, broer en zus. Zij hebben een eigen leven en eigen wensen en behoeftes.



HOE WE HET DOEN

Actielijn 1

Persoonsgerichte zorg



‘Geluk is meer dan blij en tevreden zijn. Betekenisvol leven, zelf kiezen en een vitaal netwerk zijn minstens zo belangrijk.’



Actielijn 2

Toegankelijke zorg



‘Maatwerk is nodig omdat het huidige aanbod niet altijd past.’



Actielijn 3

Naasten ontzorgen



‘Het geeft mij voldoening dat ik andere ouders zo kan helpen.’



Actielijn 1

Persoonsgerichte zorg



*‘Geluk is meer dan blij en tevreden zijn.
Betekenisvol leven, zelf kiezen en een vitaal
netwerk zijn minstens zo belangrijk.’*

Vanuit het programma Volwaardig leven geven we deze groep mensen extra aandacht door:

- 1 **Vernieuwingstraject Begeleiding à la carte**
- 2 **Innovatie-impuls**
- 3 **Talentontwikkeling**
- 4 **Vakmanschap**

Hoe brengen we met
eigentijdse oplossingen
de persoonsgerichte
zorg een stap verder?



1 Vernieuwingstraject Begeleiding à la carte

De zorgvraag van mensen met een beperking verandert, waardoor eigentijdse ideeën en oplossingen nodig zijn. In het vernieuwingstraject zoomen we met zorg-aanbieders in op persoonsgerichte zorg.

We onderzoeken samen met cliënten en naasten hoe vernieuwing in de organisatie of in het aanbod van zorg en ondersteuning tot oplossingen kunnen leiden. Deze oplossingen brengen we samen een stap verder en worden omgezet naar kennis voor de hele sector.





GEREALISEERD

- Gedurende 2 jaar werkten 40 zorgorganisaties in **36** vernieuwingstrajecten aan hun vernieuwing van persoonsgerichte zorg. Dit gebeurde in nauwe afstemming met cliënt, familie en naasten.
- Ieder vernieuwingstraject heeft op een eigen wijze kleur gegeven aan persoonsgerichte zorg. Het heeft een rijk palet opgeleverd aan kennis en tools voor de hele sector: er zijn meer dan **35** kennisproducten ontwikkeld, meer dan **13** vlogs en meer dan **90** inspirerende artikelen.
- Cliënten en naasten beoordelen de vernieuwingen overwegend positief. Cliënten waarderen dat de vernieuwingen bijdragen aan echte aandacht, meer gelijkwaardigheid en eigen regie. Naasten zien dat vernieuwingen bijdragen aan zelfvertrouwen, eigen regie en welbevinden van cliënten, en aan een verandering in kijken en handelen van professionals.
- Begeleiding à la carte is in het najaar van 2021 afgerond en heeft **6** geleerde lessen opgeleverd. Een van de lessen is dat persoonsgerichte zorg begint met gelijkwaardige en wederkerige interactie tussen zorgprofessionals, cliënten en hun naasten. Niet invullen voor de ander, maar echt goed kijken en luisteren.

- De meerderheid van de deelnemende organisaties, namelijk **62%**, bezit het volste vertrouwen dat hun vernieuwingstraject na afloop van Begeleiding à la carte wordt vervolgd. Bij de meeste organisaties komt dat doordat het doel van het project dicht tegen dat van de organisatie aanligt, of een onderdeel is geworden van de manier van werken.
- In 2021 is de opgedane kennis breder verspreid via de **twinkelcampagne** en het **kennisplein gehandicaptenzorg**.



OP DE AGENDA

- In 2022 brengen we met een nameting in beeld wat het bereik is geweest van het vernieuwingstraject.
- Om de opgedane kennis breder te verspreiden organiseren we met sectorpartijen digitale ‘twinkelsessies’ in 2022.
- De Toekomstagenda wil investeren in het ondersteunen van zorgaanbieders van complexe zorg. Daar nemen we de geleerde lessen van Begeleiding à la Carte in mee.

2 Innovatie-impuls

Met de Innovatie-impuls willen we het gebruik van zorgtechnologie stimuleren, zodat technologie een vanzelfsprekend onderdeel van zorg en begeleiding wordt. Dit bereiken we alleen door technologie op de juiste manier te implementeren. Dat betekent vanaf de start optrekken met de cliënt en/of naaste om inzicht te hebben in hun vraagstuk. En samen met de zorgverleners en andere collega's binnen de zorgorganisatie kijken hoe een oplossing past in de dagelijkse zorg. De Innovatie-impuls loopt nog tot medio 2022.





GEREALISEERD

- **26** zorgorganisaties werken aan de implementatie van de gekozen technologie en krijgen ondersteuning op het gebied van implementatie, communicatie en onderzoek.
- Deze organisaties hebben geleerd hoe zij een goede keuze voor passende technologie kunnen maken en aan welke randvoorwaarden zij moeten werken om de technologie te kunnen implementeren.
- De Innovatie-impuls heeft **7** belangrijke geleerde lessen opgeleverd. De belangrijkste les is dat je moet samenwerken met cliënten gedurende het gehele traject anders heeft je implementatie maar weinig kans van slagen.
- Onderzoek heeft geleid tot **3** concrete kennisproducten, **5** wetenschappelijke overzichtsartikelen en **8** artikelen in vakbladen waaronder ICT en Health. Ook is er onderzoek gedaan naar de meerwaarde van technologie voor mensen met een beperking.
- De **6** themanetwerken rondom zorginhoudelijke thema's zijn uitgebreid met een themanetwerk gericht op corona, namelijk zorg op afstand.

- Er zijn verschillende experts aangesloten bij de themanetwerken. Deze deskundigen delen hun kennis in de themanetwerken en ondersteunen de projectleiders bij de invoering van technologie.
- Per themanetwerk zijn **5 tot 6** praktijkverhalen opgehaald welke gedeeld zijn met de sector.
- Meer informatie vind je op het [kennisplein gehandicaptensector](#).



OP DE AGENDA

- In de Toekomstagenda is Zorgtechnologie een belangrijk thema. De innovatieroute, die in Volwaardig Leven is ontwikkeld, speelt daarin een grote rol.
- Er wordt verder ingezet op implementeren, borgen en opschalen van technologie en het gebruik van data om de zorg te verbeteren.
- Daarnaast focussen we op vakmanschap en technologie. Er is dan specifiek aandacht voor de mogelijkheden van technologie in relatie tot vakmanschap en beroepsontwikkeling.

3 Talentontwikkeling

Mensen met een beperking kunnen het beste zelf invulling geven aan persoonsgerichte zorg, die aansluit bij hun eigen mogelijkheden. Daarom willen we zoveel mogelijk kansen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking om zichzelf te ontwikkelen. Talentontwikkeling kan op vele manieren, bijvoorbeeld door een nieuwe hobby te ontdekken of naar een baan toe te groeien.





GEREALISEERD

- In totaal hebben **429** mensen met een beperking zichzelf ontwikkeld met de trainingen van '**Naar de top**'.
- Er zijn **7 STERK plaatsen** gerealiseerd bij verschillende onderwijsinstellingen.
- Er zijn drie branche-erkende opleidingen ontwikkeld: assistent Groenvoorziening, Logistiek en Facilitair.
- In 2021 wordt met subsidie van VWS een start gemaakt met het opleiden van **170 mensen met een beperking**.



OP DE AGENDA

- In 2022 worden nog eens **5** STERKplaatsen gerealiseerd.
- Nog eens 200 mensen kunnen in 2022 met een subsidie van VWS deelnemen aan één van de branche-erkende opleidingen.
- Mensen met een licht verstandelijke beperking is een van de thema's in de Toekomstagenda. Ook de STERK plaatsen en brancheopleidingen komen daar terug onder de actie 'leren en ontwikkelen'.

4 **Vakmanschap**

Met het onderdeel Vakmanschap zetten we in op goed toegeruste professionals in de gehandicaptenzorg. We investeren daarom in de zichtbaarheid van de sector. Tegelijkertijd hebben we oog voor de uitdagingen die er zijn rondom het arbeidsmarktvraagstuk.





GEREALISEERD

- Met **70** professionals zijn dialoogsessies georganiseerd over goed werkgeverschap. De resultaten zijn in de rapportage 'Iedereen wil goed werk leveren' en met de **verzamelbrief gehandicaptenzorg Wlz** naar de Tweede Kamer gestuurd.
- **12** professionals hebben de eerste leergang van het ambassadeurstraject doorlopen. Zij zijn opgeleid tot ambassadeur voor werken in de gehandicaptenzorg. Nog eens **15** professionals zijn gestart met de tweede leergang.
- De Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN) heeft de eerste leergang onderzocht; verbeterpunten zijn in de leergang verwerkt.
- Er is een sectorale arbeidsmarkttafel georganiseerd waarin VGN, beroepsverenigingen en VWS structureel participeren. Deze arbeidsmarkttafel heeft de afgelopen jaren samen gewerkt en o.a. bovengenoemde acties uitgevoerd.



OP DE AGENDA

- Vakmanschap en arbeidsmarkt is in de Toekomstagenda een belangrijk thema.
- In 2022 starten we bijvoorbeeld de 3^e ambassadeursleergang.
- Ook de dialoogsessies worden in 2022 voortgezet in de vorm van regionale bijeenkomsten waarin we de geleerde lessen over goed werkgeverschap delen.
- Een deel van deze bijeenkomsten is specifiek voor zorgverleners die werken met complexe vragen bij cliënten met een VG7 indicatie.

Actielijn 2

Toegankelijke zorg



*‘Maatwerk is nodig
omdat het huidige aanbod
niet altijd past.’*

Vanuit het programma Volwaardig leven geven we deze groep mensen extra aandacht door te werken aan:

- 1 **Crisis- en ondersteuningsteams**
- 2 **Maatwerkplekken**

Hoe werken we aan
passende zorg voor
mensen met complexe
zorgvragen?



1 Crisis- en ondersteuningsteams

De hulp van **crisis- en ondersteuningsteams** (C.O.T.) kan worden inroepen als een cliënt in crisis dreigt te raken. Met deze C.O.T.'s verbeteren we de zorg zoveel mogelijk op de huidige woonplek, zodat de ondersteuning beter past bij de client. We voorkomen zoveel mogelijk dat een crisissituatie leidt tot escalatie, overplaatsing naar een tijdelijke crisisplek of een verhuizing naar een nieuwe vaste woonplek.



GEREALISEERD

- We hebben **16** C.O.T.'s opgezet.
- Daarmee is in heel Nederland een C.O.T. beschikbaar gekomen.
- We hebben een nieuw netwerk van crisisregisseurs opgezet. De crisisregisseurs beoordelen of de hulp van een C.O.T. inderdaad de beste oplossing is bij een aanvraag.
- In de C.O.T.'s is de samenwerking tussen de gehandicaptenzorg en de ggz tot stand gekomen.
- De NZa heeft een beleidsregel gemaakt voor de inzet van het C.O.T. Daarmee is de inzet van het C.O.T. ook voor de toekomst geborgd.

- De crisis- en ondersteuningsteams zijn onderdeel geworden van de reguliere zorginkoop.



OP DE AGENDA

- Met de Toekomstagenda zetten we deze acties door. Bijvoorbeeld door de bekendheid over de werkwijze te vergroten.
- En met onderlinge kennisuitwisseling van de C.O.T.'s en crisisregisseurs zodat er nog meer aandacht komt voor leren en verbeteren.
- Daarnaast kent de agenda ook nieuwe acties voor mensen met een complexe zorgvraag.

2 Maatwerkplekken

Maatwerkplekken zijn bedoeld voor cliënten met een hele complexe zorgvraag die nergens in de zorg een passende plek kunnen vinden.

Maatwerkplekken zijn woonplekken die helemaal zijn afgestemd op de zorgbehoefte van de cliënt.





GEREALISEERD

- Er zijn tijdens het programma ongeveer **250** tot **300** cliënten in beeld gekomen die op zoek waren naar een passende plek.
- Zorgkantoren zijn aan de slag gegaan om een passende plek te vinden voor deze cliënten.
- Een groot deel van de cliënten, ongeveer 200 cliënten, had geen maatwerkplek nodig maar heeft op een andere manier een passende plek gekregen.
- Een klein deel van de cliënten, tussen de **50** en **100** cliënten, had wel een maatwerkplek nodig. Voor veel van die cliënten is inmiddels maatwerk gerealiseerd. Voor sommige cliënten zijn zorgkantoren en aanbieders nog in overleg over een passende oplossing.
- Zorgkantoren hebben een infrastructuur opgezet om de vraag naar maatwerkplekken of andere passende zorg goed te kunnen organiseren.
- Zo zijn in alle zorgkantorregio's regionale taskforces opgezet. Dit zijn overleggen waarin GHZ- en vaak ook GGZ-zorgaanbieders in de regio samen op zoek gaan naar een passende plek voor cliënten die nog geen passende zorg krijgen. Ook cliëntenvertegenwoordigers en het **CCE** doen meestal mee. Het zorgkantoor is voorzitter.

- Als het de regionale taskforces zelf niet is gelukt een passende oplossing te vinden in de regio, kunnen zij de cliënt aanmelden bij een commissie die beoordeelt of een maatwerkplek de beste oplossing is.
- Maatwerkplekken zijn onderdeel geworden van de reguliere zorginkoop. Dit betekent dat als iemand een maatwerkplek nodig heeft, ook in de toekomst voor die persoon een maatwerkplek kan worden gemaakt.



OP DE AGENDA

- Zorgkantoren werken blijvend aan het verder verbeteren van de processen rond de maatwerkplekken en de regionale taskforces.
- We werken aan het verbeteren van het zorgaanbod voor de groep cliënten met een VG7 indicatie (mensen met een verstandelijke beperking die zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering nodig hebben).

Actielijn 3

Naasten ontzorgen



*‘Het geeft mij voldoening
dat ik andere ouders
zo kan helpen.’*

Vanuit het programma Volwaardig leven geven we deze groep mensen extra aandacht door:

- 1 **Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning**
- 2 **Naasten in beeld**
- 3 **Programma Wij zien je Wel**

Wat betekent het
om naaste te zijn
van iemand met
een beperking?



1 Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning

In 5 verschillende pilots krijgen mensen met een beperking en hun naasten twee jaar lang gespecialiseerde cliëntondersteuning. Hiermee ondersteunen we een zo groot mogelijke groep mensen en leren we al doende hoe we deze ondersteuning het beste vorm kunnen geven. Dit levert belangrijke praktische informatie op voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van zowel cliënten als hun naasten.

De pilots richten zich op de volgende doelgroepen:

- Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB);
- Mensen met grote problemen als gevolg van autisme;
- Mensen met grote problemen als gevolg van niet aangeboren-hersenletsel;
- Mensen met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek;
- Mensen waarvan naasten grote problemen ervaren bij het vinden of regelen van zorg.





GEREALISEERD

- In de **5 pilots** krijgen ruim **450 mensen** met een beperking en hun gezin ondersteuning van een gespecialiseerde cliëntondersteuner.
- Het onderzoek naar de resultaten van de pilots is afgerond. De resultaten laten een positief beeld zien. Cliënten en hun naasten voelen zich ontlast.
- Ervaringen van cliënten en naasten zijn in beeld gebracht. De ervaringsverhalen zijn te vinden op de website.
- Er is een verkenning gedaan naar de vormgeving van de gespecialiseerde cliëntondersteuning.



OP DE AGENDA

- De pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning lopen door tot eind 2022.
- Het volgend kabinet neemt een besluit over hoe we de pilots gaan borgen.

2 Naasten in beeld

Naasten spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een beperking. We willen meer erkenning, herkenning en begrip voor hen creëren. Dit kan alleen als we beter begrijpen hoe hun dagelijks leven eruitziet. De gemaakte portretten en de theatertour 'Lastige ouders' geven hier een inkijkje in. Ook werken we samen met naasten in diverse projecten aan praktische handvatten en ondersteuning voor hen.





GEREALISEERD

- Het eerste **onderzoek** naar kwaliteit van leven van naasten is gepubliceerd. Ruim driekwart van de **200** ondervraagde naasten beoordelen hun leven goed tot zeer goed. **85%** vindt zichzelf gelukkig. Gemiddeld besteden zij 16 uur per week aan zorg en ondersteuning voor hun naaste. Drie op de vijf naasten heeft het gevoel altijd klaar te moeten staan. Het eerste vervolgonderzoek is recent gestart.
- De **Portrettenbundel Naasten in beeld** is gepubliceerd. Hierin zijn **25** portretten opgenomen waarin naasten ervaringen delen over hun leven als naaste van iemand met een beperking. Afgelopen jaar zijn de portretten bij elkaar ruim **40.000** keer gelezen op de website.
- De theatervoorstelling ‘Lastige ouders’ is **5** keer gespeeld waarbij ruim **1600** bezoekers aanwezig waren.
- **23** ouders en broers en zussen zijn opgeleid tot ervaringsdeskundigen via het train de trainer principe. Zij kunnen andere naasten **bijstaan**.
- Er zijn dialoogsessies georganiseerd met **60** zorgaanbieders en zorgkantoren aan de hand van de documentaire ‘Waar de Helden zijn’, om te bespreken wat zij kunnen doen om naasten te ondersteunen.

- Er zijn **6 webinars** ontwikkeld rondom het thema ‘Wat als ik het niet meer kan?’.
- Cliëntondersteuners ondersteunen **50** gezinnen op het thema ‘Wat als ik het niet meer kan?’. Ook ontwikkelen zij een werkwijze om meer gezinnen op dit thema te kunnen ondersteunen.
- Er is een digitale tool voor het thema ‘Wat als ik het niet meer kan?’ ontwikkeld.



OP DE AGENDA

- In het schooljaar 2021/2022 gaan hogescholen en mbo’s aan de hand van de documentaire ‘Waar de Helden zijn’ over het leven van naasten in gesprek met leerlingen.
- Het onderzoek naar kwaliteit van leven naasten vindt elke twee jaar plaats. Zo blijven we in beeld brengen wat belangrijk is voor naasten.
- We verkennen op welke manier de ondersteuning van cliëntondersteuners op het thema ‘Wat als ik het niet meer kan?’ vaste praktijk kan worden.
- De tool ‘Wat als ik het niet meer kan’ wordt actueel gehouden en er wordt extra informatie aan toegevoegd.

3 Programma Wij zien je Wel

Ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) hebben een zware zorgtaak. Zij komen vaak niet aan werk en maatschappelijke participatie toe, raken geïsoleerd en voelen zich alleen staan. In 2017 is de onafhankelijke werkgroep Wij zien je Wel in het leven geroepen, op initiatief van ouders van de actie #ikziejewel. Het ministerie van VWS heeft de werkgroep de opdracht gegeven om het verschil te maken voor deze gezinnen met een kind met ZEVMB: van overleven naar leven.





GEREALISEERD

- De film **‘Wat je niet ziet’** brengt in beeld wat de impact is van een kind met ZEVMB voor het hele gezin. De film is ondertiteld in het Nederlands, Engels en Arabisch.
- De werkgroep heeft een **eindrapport ‘Van overleven naar leven’** en een **e-zine ‘Wij zien je Wel brengt beweging’** opgeleverd in maart 2020.
- Er is meer bekendheid gekomen voor 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.
- De definitie voor ZEVMB is aangescherpt. En er is een film gemaakt met een kinderarts over de definitie van ZEVMB.
- Onder de titel ‘Vroeg ZEVMB’ is hulp opgestart voor ouders met een jong kind met ZEVMB. Om deze gezinnen in de vroegste ZEVMB-fase in beeld te krijgen, is er een campagne onder kinderartsen, orthopedagogen en andere professionals geweest.
- Er zijn vaste contactpersonen bij SVB, ClZ, zorgkantoren en verzekeraars voor Copiloten voor de zorg voor iemand met ZEVMB.
- Het logeertarief voor ZEVMB is verhoogd per 2022.

- De pilot logeren met je eigen PGB-er bij KDC Omega is succesvol verlopen en wordt gecontinueerd. Er worden meer van dit soort initiatieven ontwikkeld. Er is een stappenplan **‘Logeren met je eigen pgb-team’**.
- De ouders die betrokken bij Wij zien je Wel hebben zich samen met VWS ingezet om meer inzicht te krijgen in de vraag rondom arbeidsparticipatie. Er is een **onderzoeksrapport** verschenen.



OP DE AGENDA

- De opgebouwde kennis en ervaring wordt toegankelijk gemaakt met de komst van een landelijk kenniscentrum en expertisenetwerk ZEVMB. De samenwerking met ouders (Stichting ‘2CU’) is en blijft hierin in de toekomst belangrijk.
- Samen met ouders, zorgprofessionals en instellingen ontwikkelt ‘Wij zien je wel’ een zorgstandaard ZEVMB.
- Om de zorg toegankelijker en laagdrempeliger te maken, wordt een paspoort ZEVMB ontwikkeld.
- De lessen uit de pilot ‘logeren met je eigen pgb-er’ vertalen we in regelgeving zodat het concept breder toegepast kan worden.
- 2CU ontwikkelt een brochure over arbeidsparticipatie met tips en adviezen van ervaringsdeskundigen.



Deze uitgave is een initiatief van het
Programma Volwaardig Leven
van het Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport.

www.volwaardig-leven.nl