

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

**Directoraat Generaal
Langdurige Zorg**
Directie Langdurige Zorg
Kwaliteitsbeleid
Zorginstellingen

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34

www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
1586500-195408-LZ

Datum 30 september 2019
Betreft Voortgangsrapportage programma 'Volwaardig leven'

Bijlagen
4

Geachte voorzitter,

Aanleiding

In oktober 2018 is het programma 'Volwaardig leven' gepresenteerd. Conform de toezegging in de Kamerbrief van 15 juli 2019 waarin ik u een overzicht geef van de voortgangsrapportages in het parlementair jaar 2019-2020, doe ik u bij deze brief de eerste voortgangsrapportage van het programma 'Volwaardig leven' toekomen. De rapportage is afgestemd met de meest betrokken partijen¹. Samengevat kan worden gesteld dat er flinke stappen zijn gezet om de beweging naar een meer toekomstbestendige gehandicaptenzorg en complexe zorg in gang te zetten. De uitvoering van de actielijnen van het programma verloopt volgens plan.

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.

Naast het programma *Volwaardig leven*, waarbij de focus ligt op de Wlz, is er ook volop aandacht voor de zorg en ondersteuning van mensen met een beperking in het programma *Onbeperkt Meedoen* en het programma *Zorg voor de Jeugd*. Samen met onder andere Ieder(in) wordt periodiek gekeken naar eventuele vraagstukken die in de samenhang van zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking nog extra aandacht behoeven.

Doelstelling programma

Ongeveer 130.000 mensen met een beperking hebben dagelijks zorg en ondersteuning nodig. De gehandicaptenzorg is divers, kent verschillende cliëntgroepen en bovenal individuen met ieder een eigen zorgvraag. De zorgvraag van mensen met een beperking en naasten staat niet stil. Zo worden mensen met een beperking ouder en wordt de zorg bij sommige mensen complexer. We hebben met het programma daarom de meerjarige opdracht om ervoor te zorgen dat de gehandicaptenzorg en complexe zorg (Wlz) meer passend en toekomstbestendig worden.

Ik heb een klankbordgroep in het leven geroepen waarin ervaringsdeskundigen, zoals mensen met een beperking en naasten, en medewerkers zijn vertegenwoordigd. Zij denken en doen mee bij het vervolmaken van de acties uit het programma die in gang zijn gezet.

¹ Ieder(in), beroepsorganisaties, VGN en ZN.

De drie actielijnen van het programma zijn:

- Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij zorgvraag;
- Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen;
- Naasten meer ontzorgen.

De gekozen acties geven richting aan de beweging naar een toekomstige gehandicaptenzorg. Zorg die flexibel kan inspelen op zorgvragen van mensen met een beperking en naasten, en veranderingen die daarin plaatsvinden. Daarbij wordt aangesloten bij de ontwikkeling die met het kwaliteitskader gehandicaptenzorg reeds in gang is gezet en waarbij het leren en verbeteren in de sector centraal staat. De inzet op de drie actielijnen van het programma geeft een extra impuls aan een goede voorbereiding op toekomstige ontwikkelingen.

Het programma Volwaardig leven kent enerzijds acties die gelden voor de gehandicaptenzorg in brede zin. Het gaat dan om acties zoals het verbeteren van de toepassing van zorgtechnologie, persoonsgerichte zorg en de actie om de talentontwikkeling van mensen met een beperking in het zorgaanbod meer ruimte te geven. Anderzijds gaat het om acties die gericht zijn op een specifiek onderdeel van de gehandicaptenzorg, waarbij ambulante teams en honderd extra passende plekken voor de zeer complexe zorg een belangrijke focus zijn. Naast de aandacht die uitgaat naar mensen met een beperking en medewerkers, onderzoeken we in vijf pilots cliëntondersteuning ook hoe naasten nog beter ondersteund kunnen worden in hun zoektocht naar passende zorg en ondersteuning. Bij al deze ontwikkelingen, zijn goed werkgeverschap, ruimte voor vakmanschap van medewerkers en minder onnodige administratieve lasten iedere keer belangrijke uitgangspunten. Ook in de gehandicaptenzorg wordt aandacht gevraagd voor het vraagstuk van de arbeidsmarkt. Onlangs sprak ik met de initiatiefnemers van de petitie "Wij willen gezien worden". Samen met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en de beroepsorganisaties heb ik de initiatiefnemers uitgenodigd om in het vervolg mee te denken met de acties die aan de arbeidsmarkttafel van het programma 'Volwaardig leven' worden uitgedacht en in gang gezet.

Monitor voortgang

Ik zal uw Kamer jaarlijks in oktober informeren over de voortgang van het programma 'Volwaardig leven'. De voortgang wordt gemonitord per programmaonderdeel en overkoepelend wordt de beweging naar een meer toekomstbestendige gehandicaptenzorg in beeld gebracht. Ik zal hierbij onder andere het sectorbeeld betrekken dat de VGN heeft laten opstellen op basis van de eerste ronde kwaliteitsrapportages die in 2018 door aanbieders zijn ingediend. De stuurgroep van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg werkt op dit moment nader uit hoe men jaarlijks een beeld geeft van de kwaliteitsrapportages en het leren en verbeteren dat bij aanbieders plaatsvindt.

Hierna licht ik er per actielijn een onderdeel uit dat laat zien hoe de beoogde beweging op gang is. Ik sluit af met een aantal andere relevante zaken dat raakt aan de acties uit het programma 'Volwaardig leven'.

Impuls om te innoveren

Een belangrijk streven van het programma is om het gebruik van zorgtechnologie een vanzelfsprekender onderdeel van de dagelijkse zorg en ondersteuning te laten

zijn. Het gaat daarbij altijd om technologie die waarde toevoegt voor mensen met een beperking, zodat zorginhoudelijke vragen beter kunnen worden opgelost. Denk aan een betere nachtrust, meer zelfstandigheid bij dagelijkse handelingen of aandacht voor sociale contacten. De leden Bergkamp en Hermans hebben via een amendement op de begroting het budget van de Innovatie-impuls verhoogd van € 5 miljoen naar € 15,5 miljoen. Met de inzet van dit bedrag geef ik een impuls om het gebruik van zorgtechnologie naar een hoger plan te tillen.

Onlangs bent u met een brief² op de hoogte gesteld over de invulling van deze Innovatie-impuls en de uitnodiging die aanbieders hebben ontvangen om daaraan mee te doen. Inmiddels hebben veertig aanbieders zich gemeld om mee te doen aan de kwartiermakersfase. Zij starten eind september. Met behulp van een zelfscan krijgen deze aanbieders beter zicht op het innovatieklimaat binnen hun organisatie en wat er nodig is om de implementatie van zorgtechnologie een stap verder te brengen. Na deze fase wordt gekeken welke initiatieven het meest kansrijk zijn en welke aanbieders de komende twee jaar gebruik kunnen maken van ondersteuning om de toepassing van technologie in hun praktijk te verbeteren. Dit heeft uiteindelijk als doel om toepasbare kennis voor de sector te ontwikkelen die ervoor zorgt dat er een flinke stap voorwaarts kan worden gezet in het gebruik van technologie.

Parallel aan de Innovatie-impuls verken ik met cliëntorganisaties, aanbieders en de VGN, ZN, zorgkantoren en de NZa welke vragen er leven ten aanzien van de inzet van technologie en de meer langetermijnvraagstukken. Op die manier kunnen we een duurzame beweging in gang zetten.

Bij vernieuwing en innovatie gaat het niet alleen om technologie, maar ook om sociale vernieuwing. Medewerkers van nog eens vijfendertig aanbieders zijn daarom deze zomer van start gegaan met het vernieuwingstraject *Begeleiding à la carte*, gericht op eigentijdse oplossingen voor persoonsgerichte zorg. Mensen met een beperking, naast en medewerkers hebben mee beoordeeld welke plannen hier onderdeel van zijn. Ook over de inrichting van de Innovatie-impuls hebben zij meegedacht. Zij blijven bij het verloop van beide trajecten betrokken.

Op weg naar meer passende plekken voor complexe zorg

Naast het investeren in de gehandicaptenzorg (Wlz) als geheel, is een speerpunt van het programma het organiseren van meer passende zorg(plekken) voor mensen in zeer complexe zorgsituaties. VWS, ZN, VGN, Ieder(in) en de NZa zijn aan de slag met het realiseren van honderd extra plekken, ambulante teams en een expertisefunctie voor complexe zorg.

In twee zorgkantorregio's is inmiddels ruime ervaring opgedaan met ambulante teams (zogenaamde Crisis- en Interventie Teams). Begin 2020 wordt begonnen met het opzetten van teams in alle andere regio's en uiterlijk eind 2020 zijn er in het hele land ambulante teams beschikbaar. Deze teams kunnen medewerkers ondersteunen bij het verlenen van de vaak zeer complexe zorg of hen op adem laten komen door de zorg tijdelijk over te nemen. Ook het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) wordt hierbij nauw betrokken. Het CCE heeft veel ervaring met de meest complexe zorgvragen en situaties waarbij zorgprofessionals vastlopen en de kwaliteit van bestaan van de cliënt onder druk staat.

² Tweede Kamer, vergaderjaar 2018-2019, Kamerstuk 31765, nr. 427

Als het op een plek niet langer gaat, dan is het op dit moment vaak een enorm probleem om snel elders een passende plek te vinden. Dat probleem pakken we met dit programma aan door honderd extra plekken voor de allermoeilijkste situaties neer te zetten. De voorbereiding voor de zorginkoop van deze honderd extra plekken is in het voorjaar van 2019 gestart. Dit najaar kunnen zorgaanbieders hun plannen voor deze honderd plekken neerleggen bij de zorgkantoren. Tegelijkertijd inventariseren zorgkantoren het al beschikbare aanbod in de complexe zorg en de cliënten die nog op zoek zijn naar een (beter) passende plek. In het voorjaar van 2020 zijn alle plannen en onderzoeksresultaten bij de zorgkantoren bekend en worden die gegevens door hen samengebracht, zodat de honderd extra plekken zo effectief mogelijk kunnen worden ingezet. Vooruitlopend daarop zijn door de zorgkantoren ook in 2019 in individuele gevallen al extra plekken gecreëerd.

Vanaf 2020 wordt begonnen met het realiseren van alle honderd plekken voor de complexe zorg. De verwachting is dat de meeste van deze plekken ook al 2020 operationeel kunnen zijn, zij het mogelijk in tijdelijke huisvesting. In voorbereiding daarop moeten aanbieders vaak de nodige maatregelen treffen om de specialistische zorg die bij deze complexe zorgvragen nodig is zo goed mogelijk te kunnen bieden. Het gaat dan bijvoorbeeld om aanpassing van het verblijf en de leefomgeving of het opleiden van personeel. Zorgkantoren maken hierover afspraken met aanbieders. In het vervolg wordt onderzocht hoe wet- en regelgeving op het gebied van bekostiging kan worden verbeterd om de complexe zorg structureel goed mogelijk te blijven maken.

Als sluitstuk van de aanpak rondom de complexe zorg wordt ingezet op het beter organiseren van de expertisefunctie bij aanbieders. VGN, ZN, zorgkantoren, Ieder(in) en VWS hebben hiertoe samen een eerste aanzet gedaan. Deze wordt dit jaar nader uitgewerkt. Gezien de specifieke omstandigheden die bij complexe zorgvragen in de gehandicaptenzorg spelen, is de inzet om de expertise bij een aantal gespecialiseerde aanbieders in de regio's te beleggen. Dit is in lijn met het onderzoek dat KPMG heeft gedaan naar expertise op gebied van specifieke groepen in de langdurige zorg en de opvolging daarvan, waarover u eerder bent geïnformeerd³. De uitwerking van de kennisinfrastructuur voor de langdurige zorg wordt daarom in samenhang bekeken met de inzet vanuit het programma 'Volwaardig leven' voor het versterken van de expertise bij aanbieders ten aanzien van de zeer complexe zorgvragen. Op basis hiervan zal ik in de loop van 2020 nader besluiten over de verdere stappen voor het realiseren van de expertise- en kennisfunctie in de langdurige zorg.

Leren in pilots specialistische cliëntondersteuning

In deze kabinetsperiode wordt in totaal € 55 miljoen geïnvesteerd in de cliëntondersteuning. Op 20 juni 2019 hebt u een brief ontvangen over de voortgang van de implementatie van de aanpak cliëntondersteuning⁴. De kern van cliëntondersteuning is dat iemand naast de cliënt of naasten staat en hem of haar met informatie, advies en voorlichting bijstaat om een hulpvraag te verhelderen. Het gaat vaak ook om de weg vinden in een voor veel mensen complex stelsel. In het programma 'Volwaardig leven' is een vijftal pilots georganiseerd, voornamelijk rondom cliëntgroepen, waarbij deze complexiteit extra lijkt te spelen:

³ Tweede Kamer, vergaderjaar 2018-2019, Kamerstuk 31765, nr. 414 en nr. 362

⁴ Tweede Kamer, vergaderjaar 2018-2019, Kamerstuk 31476, nr. 26

1. jeugdigen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking;
2. jeugdigen en volwassenen met ernstige beperkingen als gevolg van autismespectrumstoornissen;
3. jeugdigen en volwassenen met ernstige beperkingen als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel en bijkomende problematiek;
4. jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek;
5. naasten die forse problemen ervaren bij het regelen van de zorg.

Op dit moment worden circa 150 gezinnen geholpen in de pilots en aan het einde van 2019 is de verwachting dat de teller op circa 300 staat. Medio 2020 worden in de pilots uiteindelijk 450 gezinnen geholpen met specialistische cliëntondersteuning. Hier gaat een zorgvuldig proces aan vooraf waarin een goede match tussen een cliënt of gezin en een ondersteuner plaatsvindt. De specialistische cliëntondersteuning wordt in iedere pilot anders vormgegeven en ook anders genoemd, zoals copiloot, levensloopbegeleider, casemanager en netwerkgid. Ook de invulling van die functies verschilt daarmee van pilot tot pilot. Op die manier leren we vanuit verschillende contexten wat voor wie het beste werkt en hoe we de cliëntondersteuning meer duurzaam kunnen versterken. De ervaringen van mensen met een beperking en naasten die deelnemen worden daarbij betrokken.

Om na afloop van de pilots een uitspraak te kunnen doen over het vervolg worden de komende periode per pilot en overkoepelend de uitkomsten onderzocht. De eerste onderzoeksresultaten worden medio 2020 verwacht en eind 2020 zijn deze definitief. Ten behoeve van een zorgvuldige afronding van de pilots kunnen de deelnemende cliënten en gezinnen ook na afloop van de pilots nog maximaal twee jaar gebruik maken van de ondersteuning, ook indien de pilots geen vervolg krijgen. Het is aan een volgend kabinet om te besluiten over de uitkomsten van de pilots en of en zo ja hoe dit meer duurzaam kan worden georganiseerd. Ik zal daarvoor nog deze regeerperiode een voorstel neerleggen.

Andere relevante zaken

Naast het programma 'Volwaardig leven' wordt gewerkt aan een aantal andere relevante ontwikkelingen voor de gehandicaptenzorg waarover ik u hierna informeer.

Inventarisatie poliklinieken arts verstandelijk gehandicapten (AVG)

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft gesignaleerd dat er behoefte is aan inzicht in de organisatie van het extramurale aanbod van medische zorg door de AVG. Dit inzicht is relevant in verband met de rol van de AVG bij de realisatie van het Programma Volwaardig Leven (waaronder de verbetering van de coördinatie van medische zorg voor de ZEMVB-doelgroep), de implementatie van de Wet Zorg en Dwang en de onderbrenging per 2020 in de Zvw van de geneeskundige zorg geleverd door de AVG aan specifieke patiëntgroepen⁵. VWS heeft daarom samen met de NVAVG een inventarisatie uitgevoerd naar de AVG-poliklinieken om meer bekendheid te geven aan deze zorg en inzicht te geven in de uitvoeringspraktijk van deze zorg. De inventarisatie is als bijlage bij deze voortgangsrapportage meegezonden.

⁵ Kamerstukken II 2018/19, 29689, nr. 991

Transitie care unit

In het programma Volwaardig Leven is er oog voor de rol van naasten, voor ouders, broertjes en zusjes, en hoe we hen meer kunnen ontzorgen. Een ernstig ziek kind (met of zonder beperking) verblijft vaak langdurig in het ziekenhuis. Als deze kinderen naar huis mogen zullen ouders voor een groot deel zelf de intensieve verzorging op zich nemen. Het combineren van deze zorgopgave met de zorg voor de rest van het gezin en het werk is een zware opgave die vaak grote impact heeft op alle gezinsleden. Het zorgconcept van de Transitie Care Unit richt zich op het ondersteunen van ouders bij een veilige en vertrouwde overstap van ziekenhuis naar huis. Ook broertjes en zusjes kunnen meedoen. Het verblijf van ouders en broertjes en zusjes samen met het zieke kind in de TCU is essentieel. Om een experiment met de TCU mogelijk te maken wordt de NZa beleidsregel 'innovatie voor kleinschalige experimenten' ingezet en wordt een subsidie vanuit het ministerie gegeven. De verwachting is dat de bouw van de TCU medio 2020 kan starten.

Digitalisering gegevensuitwisseling

Onder de naam InZicht wordt hard gewerkt aan de digitalisering van de gegevensoverdracht. Er zijn inmiddels 16 'proeftuinen' van start, waaronder ook proeftuinen in de gehandicaptenzorg. De gegunde proeftuinen zijn verdeeld over drie "modules": persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO), eOverdracht (verpleegkundige overdracht) en medicatieproces. De proeftuinen hebben zes maanden de tijd om te laten zien dat gegevensuitwisseling conform de standaarden werkt. De proeftuinen bestaan alle uit een samenwerkingsverband van meer zorginstellingen, meestal ook met een aanbieder vanuit de cure. Begin september wordt ook de subsidieregeling InZicht gepubliceerd in de Staatscourant. Door middel van deze regeling kunnen aanbieders verder werk maken van het digitaliseren van gegevensoverdracht.

Tot slot

Op 15 mei 2019 hebben circa 800 mensen het eerste landelijke congres over het programma bezocht. Niet alleen medewerkers, ook mensen met een beperking zelf en naasten waren aanwezig. Ik was blij om te zien dat zij goed vertegenwoordigd waren om hun stem te laten horen over wat een toekomstbestendige gehandicaptenzorg voor hen betekent. Ik kijk uit naar de verdere resultaten die het programma voor hen gaat opleveren en de beweging die we als partijen daarvoor in gang zetten.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Hugo de Jonge