



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

September 2019

*Voortgang programma*

# Volwaardig leven

eenvoudig verteld





# Hoe gaat het met het Programma Volwaardig leven na 1 jaar?

## Inleiding

Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) werkt aan een programma voor de gehandicaptenzorg. Dit programma heet: Volwaardig leven.

Dat betekent een goed leven. Een leven zoals je zelf wilt.

Met dezelfde mogelijkheden als andere mensen.

In het programma staat hoe we gehandicaptenzorg in de toekomst goed kunnen regelen. Vooral voor mensen die veel zorg en ondersteuning nodig hebben. Hun leven lang en bij allerlei activiteiten. In Nederland gaat het dan over ongeveer 130.000 mensen.

Het programma Volwaardig leven is op 1 oktober 2018 gestart.

Het ministerie van VWS werkt nu een jaar samen met anderen aan dit programma.

Met mensen met een beperking, familie en professionals. Zij denken mee over het programma, dit heet de klankbordgroep 'Volwaardig leven'.

VWS werkt ook samen met de organisaties die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking.

Wat is er gebeurd in dit jaar? Wat hebben we al bereikt?

In dit tussenrapport lees je over de gebeurtenissen en resultaten van het afgelopen jaar.

We beschrijven ze per onderwerp.

Het programma Volwaardig leven heeft drie onderwerpen (doelen).

1. Een goed aanbod van zorg en ondersteuning.  
Het moet beter passen bij de zorgvraag van mensen.
2. Goede, passende zorg en ondersteuning voor verschillende doelgroepen met ingewikkelde zorgvragen. Bijvoorbeeld voor mensen met een beperking en complex gedrag, dat vaak niet goed wordt begrepen.
3. Meer aandacht voor ouders, broers en zussen en andere mensen om iemand met een beperking heen (naasten). Zodat zij zich minder zorgen maken om hun familielid met een beperking (ontzorgen).

Op de volgende pagina's lees je over de activiteiten in het eerste jaar van het programma Volwaardig leven.

# 1.

## Het zorgaanbod moet beter passen bij de zorgvraag

De zorgvraag verandert.

Mensen hebben andere zorg nodig en zij hebben soms steeds méér zorg nodig.

Het is belangrijk om de zorg te blijven vernieuwen.

### 1.1. Zorgen voor goede persoonsgerichte zorg, ondersteuning en begeleiding 'Persoonsgerichte zorg' is zorg die echt bij je past.

#### Begeleiding à la carte

Zorgorganisaties hebben vaak al goede voorbeelden of ideeën voor persoonsgerichte zorg.

We verzamelen deze voorbeelden en ideeën. We werken ze samen met de zorginstelling uit. En we delen ze met anderen.

Dit proces noemen we 'Begeleiding à la carte'.

- In mei 2019 was het eerste jaarcongres van het Programma Volwaardig leven. Hier vertelden 42 zorgorganisaties over 49 ideeën voor persoonsgerichte zorg. Een jury heeft de ideeën uitgekozen die het beste pasten. In deze jury zaten meerdere mensen zoals mensen met een beperking, een naaste, een zorgprofessional.
- Er zijn 35 zorgorganisaties gestart met 40 nieuwe ideeën over persoonsgerichte zorg. Zij werken de ideeën uit. Zij krijgen begeleiding vanuit Volwaardig leven (door kenniscentrum langdurige zorg Vilans). Dat gebeurt van september 2019 tot september 2021. Half 2020 bezoekt Vilans de zorgorganisaties die meedoen om te kijken hoe het gaat.

- De organisaties die meedoen werken ook samen.

Zij praten over de onderwerpen:

- meedoen en activering
- zeggenschap en dialoog
- vakmanschap
- familiebetrokkenheid en ontzorgen.

De inbreng van ervaringsdeskundigen van de zorgorganisaties wordt meegenomen.

In oktober starten de netwerken. Ieder jaar organiseren we zes bijeenkomsten.

- De plannen van de zorgorganisaties komen dit najaar op de website van het Kennisplein Gehandicaptenzorg te staan.

## Talentontwikkeling

In het onderdeel talentontwikkeling krijgen mensen met een verstandelijke beperking de kans om te leren zichzelf te laten zien en hun talenten te ontwikkelen. Ieder op een eigen manier. Zodat zij zelf goed kunnen zeggen wat zij nodig hebben. En zodat zij soms anderen kunnen helpen daarbij.

### Naar de top! – trainingen in persoonlijke groei en talentontwikkeling

- De LFB, de landelijke vereniging door en voor mensen met een verstandelijke beperking, organiseert dit project. Ervaringsdeskundigen en coaches van LFB helpen daarbij.
- Er worden bij tien zorgorganisaties trainingen gehouden.
- Bij iedere zorgorganisatie kunnen 100 mensen met een beperking meedoen met de trainingen.
- Zij volgen een jaar lang één van de vier trainingen.
- De trainingen verschillen in hoe intensief (zwaar) ze zijn.
- Als eerste krijgen tien ervaringsdeskundigen en vier coaches van elke zorgorganisatie die meedoet een training. Zij leren om aan andere mensen van de zorgorganisatie training te geven.
- Vanaf oktober beginnen de eerste zorgorganisaties met de trainingen.
- We willen uiteindelijk dat de hele zorgorganisatie opnieuw leert kijken naar de talenten van mensen met een beperking. Daarom doen cliëntenraden, begeleiders en familieleden ook mee in dit project.

## Sterk in het onderwijs

- Dit project wordt ook georganiseerd door LFB.
- We starten zes Sterkplaatsen. Daar kunnen mensen met een verstandelijke beperking leren hoe ze ervaringsdeskundige kunnen worden.
- We willen deze Sterkplaatsen in hetzelfde gebouw maken waar mensen van het middelbaar beroepsonderwijs (MBO) les krijgen.
- Dat betekent dat mensen met een beperking die ervaringsdeskundige willen worden op dezelfde plek naar school kunnen als andere jongeren. En dat ervaringsdeskundigen makkelijker hun ervaring delen tijdens lessen in andere Mbo-opleidingen.
- De LFB is aan het praten met scholen die deze Sterkplaatsen willen organiseren. We willen dat volgend jaar 6 scholen deze Sterkplaatsen hebben.
- En we beginnen met het uitnodigen en kiezen van leerlingen die mee kunnen doen.

## Van dagbesteding naar werk

- Welke mogelijkheden hebben mensen met een verstandelijke beperking om verder te leren? In een eigen tempo en in een vertrouwde omgeving? Zodat ze een diploma kunnen halen en werk kunnen vinden dat bij hun past.
- De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) start in 2020 met dit traject en bereidt het nu voor. Ze doen dat voor drie soorten opleiding: het onderhoud van tuinen en plantsoenen, logistiek (organiseren en plannen van de verkoop van spullen) en facilitaire (huishoudelijke) dienstverlening.



## 1.2. Zorgen voor deskundige zorgmedewerkers die trots zijn op hun vak

We willen meer laten zien dat werken in de gehandicaptenzorg leuk is. Ervoor zorgen dat mensen prettig en goed kunnen werken in de zorg. En mensen zo enthousiast maken om te gaan werken in de zorg.

### Arbeidsmarkttafel

De VGN is gestart met een 'arbeidsmarkttafel'. Hier zitten organisaties bij elkaar die te maken hebben met werken in de zorg. Zij praten over problemen die zij tegenkomen. Bijvoorbeeld:

- bij de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen
- bij de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking die ook nog andere problemen hebben
- over de werkdruk
- over de mogelijkheid om te praten over je werk.

De organisaties willen die problemen zo snel mogelijk met elkaar oplossen.

### Ambassadeurs

De Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW) en de Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) starten in het voorjaar van 2020 een 'ambassadeurstraject'. Een kleine groep zorgprofessionals krijgt een training om als groep na te denken over de manier waarop ze willen werken in de gehandicaptenzorg. Zodat ze beter voor zichzelf leren opkomen. Als eerste leren ze wat hun eigen sterke kanten zijn. Zodat ze dat kunnen overbrengen op anderen. Zij kunnen als ambassadeur andere mensen enthousiast maken over werken in de gehandicaptenzorg.

### Handreiking samenstelling personeel

Alle organisaties die te maken hebben met werken in de zorg, maken samen een handreiking. Hierin staat hoe een team van zorgprofessionals er het beste uit kan zien. En hoe je dit het beste kunt organiseren.

Deze handreiking is half 2020 klaar.

## 1.3. Werken met nieuwe technieken en methoden

We stimuleren zorgorganisaties om meer aan de slag te gaan met nieuwe (digitale) methoden en technieken. Mensen met een beperking en hun naasten moeten hier in het dagelijkse leven iets aan hebben.

Het moet hen helpen bij de zorg en ondersteuning die zij krijgen. Dit noemen we de 'innovatie-impuls'.

- Alle zorgorganisaties zijn in juli uitgenodigd om mee te doen aan de Innovatie-impuls. Om nieuwe methoden en technieken te laten zien.
- 40 organisaties hebben gezegd dat ze mee willen doen.
- Eerst gaan de 40 organisaties onderzoeken welk probleem ze met techniek willen oplossen. En welke techniek daar het beste bij past.
- In januari 2020 gaan de gekozen zorgorganisaties ervoor zorgen dat zoveel mogelijk mensen met een beperking en zorgprofessionals nieuwe methoden en technieken gebruiken. De organisaties krijgen ondersteuning van een coach.
- De zorgorganisaties werken ook samen. Ze komen vaak bij elkaar om van elkaar te leren.
- De onderwerpen waar zij samen aan gaan werken zijn: zelfredzaamheid en zelfstandig burgerschap, goed leven, lekker slapen, veilig en vertrouwd, sociale contacten en begrepen worden.

## 1.4. Meer tijd voor de mensen en minder voor de administratie (papierwerk)

Mensen met een beperking, hun naasten en zorgprofessionals hebben te maken met veel regels in de zorg. Dit moet minder worden.

- Het aanvragen van 'meerzorg' hebben we sinds dit jaar makkelijker gemaakt.
- In de langdurige zorg willen we makkelijker omgaan met digitale gegevens.
- We hebben in 2019 bijeenkomsten georganiseerd waarin zorgprofessionals met elkaar praten over regels in de zorg. Regels die niet nodig zijn en die weg kunnen of beter uitgelegd moeten worden.
- Zorgprofessionals testen de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). Hierin staan alle gezondheidsgegevens van de cliënt bij elkaar.



## 1.5. Meer kennis ontwikkelen en verspreiden over de gehandicaptenzorg

Er is behoefte aan kennis over bepaalde zorgthema's. Bijvoorbeeld kennis over mensen met een beperking die ouder worden of over gedragsproblemen. Maar ook over het ondersteunen van naasten.

### Kennis-organisaties

- 'Academische werkplaatsen' (universiteiten) ontwikkelen meer kennis over de gehandicaptenzorg.
- Dit doen zij samen met scholen en zorgorganisaties.
- Zorgprofessionals kunnen daardoor de kennis makkelijk gebruiken op hun werk.
- Dit jaar zijn we een onderzoek gestart naar de kwaliteit van leven van naasten.
- En er komt onderzoek naar hoe het met de gehandicaptenzorg gaat.
- In oktober komt er een rapport over nachtzorg. Hier staat informatie in die zorgorganisaties helpt om goede zorg te geven in de nacht.

### Congressen

- Cliëntenorganisaties (Ieder(in), KansPlus, LSR, LFB en VGN) organiseren themadagen en congressen. Bijvoorbeeld de Samen Sterkdagen in december 2018. Voor mensen met een beperking, naasten, zorgprofessionals, beleidsmakers. Op deze bijeenkomsten wordt kennis gedeeld. In 2019 komt er weer zo'n bijeenkomst.
- Ieder jaar organiseert het programma Volwaardig leven een landelijk congres. Op 15 mei 2019 was het eerste congres. Dat heette 'Samen Sterk voor Volwaardig leven'. Meer dan 800 mensen kwamen naar het congres. Zij praatten met elkaar over vernieuwingen en verbeteringen in de zorg.

# 2.

## Betere zorg en ondersteuning voor specifieke groepen

Er moet passende zorg en ondersteuning zijn voor alle mensen met een beperking.

Zodat zij zo goed mogelijk kunnen wonen en leven.

Ook voor specifieke groepen met ingewikkelde zorgvragen.

### 2.1. Genoeg passende zorg bij complexe problemen

#### Ambulante teams

- Er is een pilot (proefproject) geweest met crisisteams. Deze teams bieden hulp aan mensen in heel moeilijke situaties. De situatie is dan zo ingewikkeld dat zorgprofessionals het niet (alleen) aankunnen. De eerste resultaten zijn: door het inzetten van crisisteams zijn er minder crisisopnames. Er zijn minder noodgedwongen uitplaatsingen. En er is meer rust op de zorgplek.
- Het is de bedoeling dat eind 2020 in heel Nederland een ambulante team aan het werk is. De zorgkantoren maken daarvoor nu een plan.

#### Extra plaatsen voor specifieke groepen

- Ook komen bij gespecialiseerde zorgorganisaties 100 extra plaatsen. Voor mensen die in moeilijke situaties zitten. Die snel een passende plek met zorg nodig hebben.
- Zorgorganisaties die extra plekken neer willen zetten, kunnen dit doorgeven aan het zorgkantoor. Het zorgkantoor kijkt of de zorgorganisatie genoeg deskundigheid heeft om mensen met ingewikkelde problemen te helpen. Als dit goed is, kan de zorgorganisatie voor eind 2019 een plan maken.
- Het zorgkantoor onderzoekt in het najaar waar in Nederland extra plekken nodig zijn.
- In 2020 worden de honderd plekken opgezet.

## 2.2. Expertisecentra voor complexe zorgvragen

Er moet een duidelijk beeld komen over welke zorg en ondersteuning nodig is voor specifieke groepen met een beperking met een ingewikkelde zorgvraag. En we willen weten hoe de zorg en ondersteuning nu voor deze mensen is. Dit wordt gedaan in kennisnetwerken of 'expertisecentra'.

- VGN, Zorgverzekeraars Nederland, zorgkantoren en Ieder(in) hebben een plan gemaakt om de kennis over zorg voor specifieke groepen met een ingewikkelde zorgvraag te versterken. Er zijn al veel zorgorganisaties die gespecialiseerde kennis hebben. Er wordt gekeken of er bij deze zorgorganisaties expertisecentra of kenniscentra opgezet kunnen worden. De expertisecentra werken samen met andere teams die speciale zorg leveren.
- Daarnaast moet het aanbod van zorg en ondersteuning voor mensen met een complexe zorgvraag beter te vinden zijn. De informatie en websites die er zijn worden duidelijker gemaakt.





# 3.

## Naasten meer ontzorgen

Het is belangrijk dat er meer aandacht komt voor ouders, broers en zussen en andere mensen om iemand heen. Zodat zij zich minder zorgen hoeven te maken om hun familielid met een beperking. En zodat ook zij een goed leven hebben. Dit noemen we ‘ontzorgen’.

### 3.1. Speciale ondersteuning voor cliënten met complexe problemen en hun naasten

450 gezinnen met mensen met complexe problemen krijgen voor een proefperiode van twee jaar een ‘gespecialiseerde cliëntondersteuner’. Zij helpen de gezinnen bij het regelen van alle zorg. Aan de proefperiode doen vijf groepen mee. We bekijken wat de verschillende vormen van ondersteuning opleveren. Of mensen met een beperking en hun naasten beter de weg weten te vinden in de zorg

#### Gezinnen met mensen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB)

- De gespecialiseerde cliëntondersteuners heten hier co-piloot.
- De ondersteuners staan naast het gezin. De ouders blijven ‘sturen’.
- De ondersteuners bekijken met welke ondersteuning ze de kwaliteit van leven van het gezin kunnen verbeteren. En van ieder gezinslid.
- Er zijn nu 16 co-piloten die 57 gezinnen ondersteunen.

#### Gezinnen met mensen met grote problemen door autisme

- De ondersteuners heten hier levensloopbegeleiders.
- Zij onderzoeken wat een goede levensloopbegeleiding is voor mensen met autisme. Er moet een goede klik zijn tussen de persoon met autisme en begeleider.
- Er zijn nu 25 deelnemers en 22 levensloopbegeleiders.

#### Gezinnen met mensen met grote problemen door niet-aangeboren hersenletsel

- Bij deze gezinnen heet de cliëntondersteuner ‘casemanager’ hersenletsel.
- De casemanager zorgt dat mensen goede zorg op het juiste moment krijgen. Dat zij niet onnodig vastlopen. De casemanager onderzoekt ook wat de knelpunten zijn in de zorg en de wetten en regels.
- Er zijn nu 25 deelnemers die een casemanager hebben.

### Gezinnen met mensen met grote problemen door een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen

- Bij deze gezinnen heet de ondersteuner ‘netwerkgids’.
- De netwerkgidsen praten met zorgaanbieders. Zij zoeken naar oplossingen op maat. En zij gebruiken daarbij nieuwe methoden. De netwerkgids onderzoekt ook de knelpunten in de zorg en de wetten en regels.
- Er zijn nu 45 deelnemers.

### Gezinnen met mensen van wie de naasten grote problemen hebben bij het vinden of regelen van zorg

- Aan deze pilot doen 150 naasten mee. Zij zijn ouder, broer of zus van mensen die zorg en ondersteuning krijgen vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz).
- Bij deze pilot zijn zorgverzekeraars en zorgkantoren betrokken.
- De eerste gezinnen zijn aan deze pilot begonnen.

## 3.2. Een beter leven voor familie van mensen met zeer ernstige, verstandelijke, meervoudige beperkingen (ZEVMB)

Ouders van kinderen met ZEVMB hebben een zware zorgtaak. Deze kinderen hebben ieder uur van de dag veel zorg nodig. Ouders van deze kinderen kunnen niet altijd werken. Zij hebben ook niet altijd tijd om mee te doen aan andere dingen, zoals sport of uitgaan met vrienden. Zij kunnen zich soms alleen voelen.

De werkgroep ‘Wij zien je wel’ bekijkt waar gezinnen en hulpverleners tegenaan lopen. Zij bedenken ook oplossingen.

- Gezinnen met iemand met ZEVMB krijgen een co-piloot. Dit is een coach die hen helpt bij het regelen van alle zorg en ondersteuning.
- Mensen kunnen hulpmiddelen, aanpassingen aan woningen en mogelijkheden voor vervoer beter regelen.
- Er wordt gekeken welke ondersteuning en zorg aanwezig is om het voor familie makkelijker te maken.
- Bijvoorbeeld logeeropvang of dagopvang.

Begin 2020 presenteert de werkgroep alle resultaten aan de minister van VWS, de Tweede Kamer en aan alle mensen die betrokken zijn.

## 3.3. Naasten in beeld

We moeten goed weten hoe het leven van naasten is. Waar zij tegenaan lopen in het dagelijkse leven. Als we dit weten kunnen we beter beleid maken. En naasten voelen zich dan ook meer gezien, gehoord, gewaardeerd.

### Theatervoorstelling

- De theatervoorstelling Lastige Ouders gaat over een gezin met iemand met een beperking. In de voorstelling vertellen ouders over de dingen die zij tegenkomen in de zorg voor hun familielid.
- Na de voorstelling is er een gesprek met de mensen in de zaal.
- Naasten die aanwezig zijn, herkennen veel van wat is in de voorstelling gebeurt. Ook zorgprofessionals kunnen veel leren van de voorstelling.
- Er zijn nu 1000 mensen naar de voorstelling geweest. In 2020 kunnen nog 700 mensen de voorstelling zien.

### Portretten

- Er komen 25 verhalen (portretten) van naasten. Zij vertellen daarin over het leven met een familielid met een beperking. Wat dit voor hen betekent. De verhalen gaan over de volgende onderwerpen:
  - Wat als ik er niet meer ben?
  - loslaten
  - kwaliteit van leven
  - levensgeluk
  - onbegrip.
- De eerste portretten staan nu op de website [www.volwaardig-leven.nl](http://www.volwaardig-leven.nl).
- Als alle portretten klaar zijn, komt er een publicatie over de serie portretten. Ook komen er gesprekken met betrokkenen over de verschillende onderwerpen uit de portretten.

### Kwaliteit van leven van naasten

- VWS doet onderzoek naar wat naasten zelf vinden van hun kwaliteit van leven.  
De onderwerpen die belangrijk zijn voor naasten: emotioneel goed voelen, tijd hebben voor jezelf, praktische ondersteuning.
- Broers en zussen van iemand met een beperking hebben een ander leven dan leeftijdgenoten. Zij krijgen vaak minder aandacht. En al op jonge leeftijd veel verantwoordelijkheid. Stichting Kind en Ziekenhuis heeft met een groep van broers en zussen gepraat over hun ervaringen.
- Voor ouders is de vraag 'Wat als ik er niet meer ben?' erg belangrijk.  
Er zijn gesprekken met ouders over dit onderwerp. Om te kijken wat zij nodig hebben en wat hen helpt.

### Regelen van zorg makkelijker maken

- Naasten die thuis voor hun familielid met een beperking zorgen, willen er graag af en toe even uit. Dat is ook zo voor mensen met een beperking zelf. Zij kunnen dan een logeerverplek regelen. Dit is niet altijd genoeg. Om meer van deze zorg te regelen is ingewikkeld. Er is veel administratie nodig.  
In januari 2020 zal dit eenvoudiger worden.
- Het is de bedoeling dat steeds meer zorgorganisaties logeeropvang of dagopvang gaan aanbieden. Dit noemen we ook 'deeltijdverblijf'.

**Tot zover de resultaten na 1 jaar programma Volwaardig leven.**



# Programma

# Volwaardig leven

Eenvoudig verteld

#### **Tekst en illustraties:**

LFB, landelijke vereniging dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking.

#### **Dit is een uitgave van**

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

#### **Bezoekadres**

Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

#### **Postadres**

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag  
Telefoon 070 340 79 11  
[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

september 2019