

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

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

Ons kenmerk
1799301-215955-LZ

Bijlage(n)

-

Uw kenmerk
2020Z24019

Datum 9 februari 2021
Betreft Commissiebrief Tweede Kamer inzake Verzoek om reactie op de
initiatiefnota van het lid Bergkamp over ouderen met een verstandelijke beperking

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

Geachte voorzitter,

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in de
procedurevergadering van 3 december 2020 gesproken over de Initiatiefnota van
het lid Bergkamp (D66) over ouderen met een verstandelijke beperking¹. De
commissie heeft mij verzocht om deze initiatiefnota van een reactie te voorzien.

Met deze initiatiefnota wil de initiatiefnemer de bekendheid vergroten van de
groep ouderen met een verstandelijke beperking en de unieke ondersteunings-
behoeften die zij hebben, om daarmee een bijdrage te leveren aan het verbeteren
van de zorg en ondersteuning aan deze mensen. De focus ligt hierbij op ouderen
met een beperking die zorg ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg. De
gemiddelde leeftijd van verstandelijk beperkte cliënten die zorg in een instelling
krijgen is in de afgelopen 4 jaar gestegen van 43 naar 46 jaar. Het aantal cliënten
dat ouder is dan 50 is gestegen met 4%². Dit illustreert dat de groep ouderen met
een beperking groter wordt. De initiatiefnemer vraagt aandacht voor (de kennis
over) de specifieke zorgvraag en behoefte van deze doelgroep. Met deze brief zal
ik reflecteren op de vraagstukken geschetst in de initiatiefnota, de acties die reeds
gaande zijn en de mogelijke aanvullingen die nog nodig zijn.

Hoofdpunten uit deze brief

- Aan de hand van de thema's uit de initiatiefnota zal met betrokken partijen,
zoals de academische werkplaatsen en medewerkers, worden verkend wat
voor de doelgroep ouderen met een beperking verder nodig is. Specifiek zal
hierbij worden gekeken naar het aanpassen van bestaande tools zodat deze
ook aansluiten bij de doelgroep ouderen.
- Als het gaat om passende zorg voor deze groep wordt nader verkend met de
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en de NZa wat het beeld is

¹ Kamerstukken 2020/21, 35 651, nr 1

² Te raadplegen via https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_308164_22/1/

van de capaciteit voor de lange termijn. Waar nodig wordt er aanvullend onderzoek gedaan.

- Patiëntenfederatie Nederland (PFN) werkt aan een verbetering van de website van ZorgkaartNederland die naar verwachting eind 2021 gereed is. Dit komt de beschikbaarheid van keuze-informatie voor cliënten ten goede. Met VGN zal worden bezien hoe er zo'n compleet mogelijk beeld van locaties kan worden gerealiseerd.
- Er wordt een verkenning gedaan naar de beschikbaarheid van logeeropvang voor mensen met een verstandelijke beperking om beter zicht te krijgen op het vraagstuk. Er is reeds een verkenning in gang gezet voor de groep ZEVMB die hierbij kan helpen.
- Ouderen met een verstandelijke beperking zullen als specifieke doelgroep worden meegenomen in de gesprekken over een vervolg op het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.
- Er zal worden verkend hoe implementatie-experts het beste kunnen worden ingezet bij het implementeren van kennis en kennisproducten in zorginstellingen.
- De kennisinfrastructuur langdurige zorg en het programma Volwaardig leven kunnen een platform bieden om de kennis over deze groep verder te vergroten, te verspreiden en toe te passen in de gehandicaptenzorg.

Volwaardig leven

Om de gehandicaptenzorg beter passend en toekomstbestendig te maken is eind 2018 het programma Volwaardig leven gestart. Het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking, de toenemende complexiteit en de veranderende zorgbehoefte van mensen in de gehandicaptenzorg waren destijds een belangrijke aanleiding om het programma Volwaardig leven te starten. In dit programma wordt met betrokken partijen uit de gehandicaptenzorg langs drie actielijnen samengewerkt aan: het beter passend maken van het zorgaanbod, de complexe zorg en het ontzorgen van naasten. In de initiatiefnota wordt het belang van de inzet in het programma nogmaals onderstreept. Hoewel er in het programma geen aparte actielijn is die specifiek gericht is op ouderen met een verstandelijke beperking, zijn de lopende acties en de kennis die daarmee wordt verzameld in veel gevallen wel bruikbaar en toepasbaar voor deze doelgroep. Zowel in de initiatiefnota als in deze brief gaat het enerzijds om meer generieke ontwikkelingen die bijdragen aan het verbeteren van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, ongeacht hun leeftijd, en anderzijds het verzoek om specifieke acties op te pakken voor de groep ouderen met een verstandelijke beperking.

Naast de extra aandacht voor de gehandicaptenzorg vanuit het programma, die een zekere tijdelijkheid kent, biedt de kennisinfrastructuur langdurige zorg een meer structureel platform voor dit soort vraagstukken. Zorgverleners, onderwijs en kennisinstituten werken daarin nauw samen om de continue kennisontwikkeling en het gebruik aan kennis op de werkvloer verder te verstevigen. Ik zie dan ook mogelijkheden om een belangrijk deel van de vraagstukken uit de initiatiefnota daar te adresseren en verder te brengen.

Hoewel het merendeel van de onderwerpen dat in de initiatiefnota wordt genoemd proces- en beleidsmatig van aard is, ben ik van mening dat niet op voorhand is uit te sluiten dat de verzoeken geen financiële gevolgen hebben. Er zijn enkele onderwerpen, zoals het aantal beschikbare passende plekken en de beschikbaarheid van de logeeropvang, waarbij een verkennend onderzoek

mogelijk wel tot een uitkomst kan leiden die raakt aan de financiële kaders. In de initiatiefnota is daar vooralsnog geen rekening mee gehouden.

Ik zal in de brief ingaan op de beslispunten die aan het einde van de initiatiefnota zijn opgenomen langs de lijn van de volgende thema's:

1. Veranderende zorgvraag en cliëntondersteuning;
2. Keuze-informatie en woonvoorzieningen;
3. Eenzaamheid en een sociaal netwerk;
4. Palliatieve zorg;
5. Ontwikkelen van kennis;
6. Beroepsontwikkeling en vakmanschap.

1. Veranderende zorgvraag en cliëntondersteuning

De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking is in de laatste jaren toegenomen. In vergelijking met de Nederlandse bevolking krijgen zij eerder te maken met ouderdomsklachten. Tevens zorgt dit voor problemen als een kleiner wordend sociaal netwerk en eenzaamheid. Als gevolg hiervan worden zij vaker geconfronteerd met ouderdomsklachten en dementie. Door de toegenomen levensverwachting komen ook andere vraagstukken aan de orde. Steeds vaker overleven mensen met een verstandelijke beperking hun ouders, die vaak hun hele leven lang niet alleen ouder maar ook mantelzorger zijn geweest. Mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten krijgen dan ook meer te maken met zorgen over later. Dit onderwerp komt regelmatig terug in de gesprekken die vanuit het programma Volwaardig leven worden gevoerd met cliënten en hun naasten. Ook in de initiatiefnota wordt dit onderwerp expliciet benoemd. Ouders (en broers en zussen) van een kind met een verstandelijke beperking worstelen met kwesties rondom het regelen van vervangende zorg en de emoties die hiermee gepaard gaan.

Binnen het programma Volwaardig leven wordt gewerkt aan acties om naasten te ontzorgen, waarbij er specifieke aandacht uitgaat naar het vraagstuk "wat als ik het niet meer kan". Stichting (Sch)Ouders organiseert dit jaar zes webinars voor ouders, broers en zussen over dit thema. Het Nivel heeft de opdracht gekregen om in samenwerking met naasten een digitale tool te ontwikkelen met daarin alle vraagstukken rondom het organiseren van de zorg en ondersteuning voor later. Naasten kunnen hier informatie vinden, maar worden ook geholpen met praktische handvatten en organisaties die hen hierbij verder kunnen helpen. Thema's die hierin aan de orde komen zijn onder meer het vinden van een juiste zorgplek, het opbouwen van een sociaal netwerk, de mogelijkheid van respijtzorg en het regelen van bewindvoering en mentorschap. Ook de emotionele kant van de vraagstukken, zoals loslaten en rouw komen aan bod. Naasten worden in deze tool ook gewezen op de ondersteuning die zij samen met hun zoon of dochter kunnen krijgen van een cliëntondersteuner.

Cliëntondersteuning

De signalen uit het veld waarin terugkomt dat de huidige, reguliere cliëntondersteuning onvoldoende tegemoetkomt aan de behoefte van specifieke cliëntgroepen en hun naasten is mede reden geweest voor de start van vijf pilots voor specialistische cliëntondersteuning, waar D66 in haar initiatiefnota op doelt. In februari 2021 stuur ik uw Kamer een rapport waarin de uitkomsten van het

overkoepelend onderzoek naar de vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning zijn beschreven. In de begeleidende brief zal ik uw Kamer tevens informeren over het vervolg. Daarbij zal ook worden ingaan op het verbeteren van de reguliere cliëntondersteuning. In het programma Volwaardig leven is ook al een start gemaakt met de verbetering van de reguliere cliëntondersteuning. Dat gaat o.a. over de volgende acties:

- Door ZN/zorgkantoren is een communicatietraject/-campagne ingezet om de bekendheid en vindbaarheid van de reguliere cliëntondersteuning in de Wlz te vergroten. Als resultaat van die inspanningen zien we de vraag naar cliëntondersteuning bij zorgkantoren aantrekken, waardoor meer mensen worden bereikt;
- Daarnaast is het belangrijk om belemmeringen weg te nemen die nu de inzet van Wlz-cliëntondersteuning bij de (voorbereiding van een) aanvraag voor een Wlz-indicatie onmogelijk maken. Daarvoor is een wetsvoorstel in de maak dat ik in het najaar verwacht bij de Tweede Kamer in te dienen;
- ZN/zorgkantoren en aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning werken dit jaar samen aan een ondersteuningsmethode om cliënten en hun naasten te ondersteunen bij het in kaart brengen van de opties en keuzemogelijkheden bij het organiseren voor de zorg nu en later.

Om cliënten en hun ouders te ondersteunen stelt de initiatiefnemer voor om één aanspreekpunt binnen de zorgverlening te organiseren zowel voor als na het stellen van een indicatie.

Het hierboven genoemde wetsvoorstel maakt het mogelijk dat de cliëntondersteuner Wlz al voor de afgifte van het indicatiebesluit door het zorgkantoor kan worden ingezet waardoor ondersteuning voor en na indicatiestelling door eenzelfde cliëntondersteuner gegeven kan worden. Op die manier is de cliëntondersteuner goed op de hoogte van de situatie van de cliënt en zijn sociale omgeving en vormt deze voor mensen een vertrouwd gezicht.

2. Keuze-informatie en woonvoorzieningen

Mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten komen op enig moment op het punt dat zij een keuze moeten maken over de plek waar zij dagbesteding willen ontvangen of waar ze gaan wonen. Het is belangrijk dat mensen met een beperking en hun naasten, naast de hulp van een cliëntondersteuner, op een laagdrempelige manier toegang hebben tot goede informatie om zelf zorginstellingen te vergelijken en een afgewogen keuze te kunnen maken. ZorgkaartNederland is hiervoor een handzaam instrument.

In opdracht van VWS werkt Patiëntenfederatie Nederland aan het verder verbeteren van de website voor de gehandicaptenzorg. Eind 2021 zal er een centrale plek worden ingericht met informatie die mensen nodig hebben om een weloverwogen keuze voor een zorgorganisatie te maken. Hier zullen informatie en waarderingen over zorgorganisaties worden verzameld en gepubliceerd. De komende tijd zullen cliëntenorganisaties, KansPlus, Ieder(in), LSR en LFB bewoners en deelnemers aan dagbesteding en hun naasten benaderen. Zij zullen gestimuleerd worden om hun ervaringen met zorgaanbieders om te zetten in een waardering op ZorgkaartNederland. Tevens zal er in het voorjaar 2021 o.a. een zorgaanbiedersgids beschikbaar komen met informatie van zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg. Dit betreft wonen en dagbesteding, maar ook logeren,

vakantieopvang, ambulante begeleiding en naschoolse opvang. Er worden daarop nog enkele filters aangebracht, zoals 'gespecialiseerd in', 'leeftijdsgroep', 'woonruimte' en 'aanbod dagbesteding' zodat er gericht gezocht kan worden.

Het gaat hier om voorzieningen waar mensen met een beperking naartoe kunnen om zorg te ontvangen, met een eigen voordeur en eigen adres. Ook de kleinschalige woonvoorzieningen, met een paar bewoners, vallen hieronder. Om een compleet beeld te hebben van alle locaties is melding van alle locaties in het register van de Kamer van Koophandel cruciaal. Organisaties zijn wettelijk verplicht om alle locaties (groot en klein) te vermelden. Dat gebeurt momenteel nog niet altijd. Ik ga hierover met de branchevereniging VGN in gesprek.

Ook de gehandicaptenzorg zelf werkt aan transparantie over de kwaliteit van zorg. Sinds enkele jaren is het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022 van kracht. Hiermee dienen instellingen jaarlijks met een kwaliteitsrapport inzicht te geven in de kwaliteit van zorg en ondersteuning, o.a. over ervaringen van cliënten, de tevredenheid van medewerkers, teamreflectie en externe visitatie. Dit kwaliteitsrapport staat op de website van de zorgorganisatie zelf en wordt ingediend bij het Zorginstituut Nederland. Kwaliteitsrapporten geven geen spiegelinformatie, maar bieden wel inzicht in de kwaliteit en de ontwikkeling van individuele zorgorganisaties. Op basis van een evaluatie naar de werking van het huidige kwaliteitskader, die door de gehandicaptensector wordt opgepakt, wordt het kwaliteitskader de komende periode waar nodig aangescherpt en aangepast zodat in 2023 het vernieuwde kwaliteitskader van kracht is.

Logeren en deeltijdwonen

Het verhuizen naar een zorginstelling is vaak een grote en ingrijpende stap voor mensen met een beperking. Logeren of deeltijdwonen zijn andere, minder vergaande manieren van opvang en wonen. Deze vormen van zorg kunnen zorgen voor een adempauze voor cliënten en naasten en kunnen worden gebruikt om te wennen aan ergens anders wonen. Zo heeft de Prinsenvestiging een project 'Flexwonen', waarbij mensen met een beperking gedeeltelijk thuis en bij de Prinsenvestiging wonen. Hoe dit wordt vormgegeven is volledig vrij, zodat het past bij de situatie van de cliënt. De ervaringen die de Prinsenvestiging hiermee opdoet delen zij met andere zorgaanbieders binnen het project Begeleiding à la carte van Volwaardig Leven.

Zoals in de initiatiefnota wordt aangegeven is er per 1 januari 2020 meer flexibiliteit gekomen in de logeeropvang en is deeltijdverblijf administratief vereenvoudigd. Hierdoor kunnen mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten hier makkelijker gebruik van maken. Uit de cijfers blijkt dat maar een heel beperkt deel van de cliënten gebruik maakt van deze logeeropvang. Uit gesprekken in het kader van "Wij zien je wel" komt regelmatig naar voren dat ouders moeite hebben om logeeropvang te vinden die past bij hun wensen. De beschikbaarheid van passende logeervoorzieningen lijkt voor Wlz-cliënten niet altijd vanzelfsprekend.

Graag ben ik bereid om op korte termijn nader te onderzoeken of mensen met een verstandelijke beperking voldoende gebruik kunnen maken van incidentele en structurele logeeropvang binnen de Wlz. Daarnaast loopt er reeds een onderzoek vanuit de NZa om specifiek voor de ZEVMB-groep te bezien of de logeeropvang redelijkerwijs exploiteerbaar is. Dit is een randvoorwaarde voor zorgaanbieders

om deze vorm van zorg aan te bieden en zo te zorgen voor voldoende passend logeeraanbod.

Daarnaast wordt in de initiatiefnota de bredere vraag gesteld of er op termijn voldoende plekken zijn voor de groep ouderen met een verstandelijke beperking. De NZa schrijft in de Monitor zicht op gehandicaptenzorg 2020³ dat de cliëntenpopulatie in de intramurale setting steeds ouder wordt, met steeds meer complexe problematiek. Ook geven zij aan dat er een lichte verschuiving is naar meer intramurale zorg.

Om ervoor te zorgen dat mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten ook in de toekomst kunnen kiezen voor een voor hen passende woonzorglocatie ga ik met de NZa en VGN in gesprek. Met hen wil ik in kaart brengen welke informatie hierover reeds beschikbaar is en welke informatie ontbreekt. Vervolgens zal worden gezien of er aanvullend onderzoek nodig is.

3. Eenzaamheid en een sociaal netwerk

Naast het vinden van een goede woonplek is levensgeluk een onderwerp dat vaak ter sprake komt in gesprekken over 'zorgen voor later'.

Een goed sociaal netwerk helpt eenzaamheid te voorkomen, het risico op gezondheidsproblemen te verlagen, het maakt participatie mogelijk, en het verstevigt de positie van mensen. Eenzaamheid krijgt steeds meer aandacht bij zorginstellingen in de VG-sector. In de sector zijn er diverse initiatieven om eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking tegen te gaan. Zo heeft VGN het tegengaan van eenzaamheid als onderwerp gekozen voor de 8^e editie van de Gehandicaptenzorgprijs en KansPlus heeft in het project 'Kwaliteit van leven kent geen beperking' een film en wegwijzer ontwikkeld met informatie over vrijetijd en dagbestedingsactiviteiten voor ouderen met een verstandelijke beperking.

Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben een klein sociaal netwerk. Veelal zijn zij aangewezen op hun ouders, familieleden, mantelzorgers en begeleiders. Voor de groep ouderen met een verstandelijke beperking is het sociaal netwerk nog kleiner en kwetsbaarder, omdat ook de naasten uit dit netwerk ouder worden of komen te overlijden. Om afhankelijkheid van één of enkele mensen te voorkomen is het van belang om het sociaal netwerk van mensen met een verstandelijke beperking goed in kaart te brengen en waar mogelijk te vergroten. Dit standpunt van de initiatiefnemer ondersteun ik van harte.

Het sociale netwerk versterken

Het sociaal netwerk van ouderen met een verstandelijke beperking is vaak klein, waardoor de situatie kan ontstaan dat er alleen nog een wettelijk vertegenwoordiger (al dan niet op afstand) is. Ik ondersteun het standpunt van de initiatiefnemer dat het belangrijk is om dit inzichtelijk te hebben en hier actie op te ondernemen. Er zijn diverse methoden om het sociale netwerk in kaart te brengen. De uitkomsten kunnen helpen om het netwerk actief te betrekken en te verstevigen. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

- De webapp⁴ 'Familie enzo', ontwikkeld door de Academische Werkplaats Leven met een lichte verstandelijke beperking, waarmee mensen met een

³ Te raadplegen via https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_308164_22/1/

⁴ <https://www.tilburguniversity.edu/nl/onderzoek/instituten-en-researchgroepen/tranzo/academischewerkplaatsen/awlvb/nieuws/familie-enzo>

beperking stap voor stap hun sociale netwerk in kaart kunnen brengen. Dankzij de toegankelijke taal, aansprekende interface en voorleesfunctie sluit de app goed aan bij hun wensen en behoeften. In deze app is wederkerigheid in de relatie als concept meegenomen (wie is er voor jou belangrijk, en ook voor wie ben jij belangrijk).

- De handreiking 'Spin in het Web'⁵, ontwikkeld door het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg, is speciaal bedoeld voor begeleiders die samen met de cliënt of diens naaste het sociaal netwerk in kaart willen brengen.
- In de Academische Werkplaats EMB is het spel 'Who Cares' ontwikkeld. Het spel geeft inzicht in mogelijkheden en kansen om het sociale netwerk van de betrokkene te verkennen en te vergroten of te verstevigen.

Er zal worden nagegaan of reeds bestaande tools ook makkelijk toepasbaar zijn voor oudere mensen met een verstandelijke beperking en waar nodig vindt een aanvulling plaats.

Het is goed om het in kaart gebrachte sociaal netwerk terug te laten keren in het zorgplangesprek met de driehoek (cliënten, naasten, zorgprofessionals). In het zorgplan worden immers afspraken vastgelegd over de zorg en ondersteuning die mensen met een beperking nodig hebben en wat ze zelf nog kunnen, en de nieuwe dingen die ze willen leren. In het zorgplan moet ook worden opgenomen wie de directe naasten zijn, of er mantelzorgers zijn en wie de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt is. Als dit jaarlijks bij de zorgplanbespreking wordt besproken dan is dat voor begeleiders duidelijk en kan er bij een kleiner wordend netwerk gericht actie ondernomen worden.

Zoals eerder aangegeven is het in kaart brengen van het sociaal netwerk stap één, maar kan het daar niet bij blijven. Sociale contacten zijn essentieel voor de kwaliteit van leven en hier moet dan ook altijd aandacht voor zijn. Dit blijkt ook uit het sectorbeeld Kleurrijke Zorg⁶, een analyse van de kwaliteitsrapporten van zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg. In het sectorbeeld wordt aangegeven dat cliënten behoefte hebben aan prettige relaties en contacten met vrienden en familie. Met het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte van het programma Volwaardig leven wordt een groep zorgaanbieders ondersteund om hun kennis over en oplossing voor toekomstbestendige persoonsgerichte zorg een stap verder te brengen. In dit traject doen ook zorgaanbieders mee die manieren hebben ontwikkeld om het sociale netwerk van (oudere) mensen met een beperking te vergroten. Juist ook buiten de zorginstelling, bijvoorbeeld door maatjesprojecten en de inzet van vrijwilligers. Een voorbeeld hiervan is het programma Buurtcirkel van Pameijer waarbij een kleine groep buurtbewoners met een ondersteuningsvraag samen kan komen om zo elkaar en de buurt te leren kennen en meer sociale contacten in de nabijheid te krijgen. Buurtcirkel heeft ook speciale aandacht voor ouderen, én elke buurtcirkel krijgt begeleiding van een buurtcoach en een vrijwilliger.

De VG-sector kent traditioneel veel vrijwilligers die mede kunnen helpen bij het tegengaan van eenzaamheid. De hoeveelheid vrijwilligers is echter niet voor elke doelgroep in de VG-sector gelijk. Om vrijwilligerswerk in alle sectoren te stimuleren is 2021 het Nationaal Jaar Vrijwillige Inzet. Dit heeft uiteraard ook

⁵ <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/inclusie/sociale-netwerken-spin-web>

⁶ Van der Scheer en Stoopendaal. (2018). Kleurrijk ontzorgen.

betrekking op vrijwilligers in zorg en welzijn, waar ook de gehandicaptensector onder valt.

4. Palliatieve zorg

Ik onderschrijf de aandacht die in de initiatiefnota wordt gevraagd voor het verlenen van goede palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Op diverse manieren wordt de verbetering van palliatieve zorg voor deze doelgroep gestimuleerd. Binnen de VG-sector is er al veel aandacht voor multidisciplinair werken in de palliatieve fase. In de komende maanden gaan VWS en de coöperatie Palliatieve zorg Nederland (PZNL) in overleg met betrokken partijen, om te bepalen welke vervolgstappen de kwaliteit van de palliatieve zorg verder kunnen verbeteren. Daarbij wordt de groep mensen met een verstandelijke beperking meegenomen. De uitkomsten van deze gesprekken zullen worden meegenomen in het vervolg op het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

Vijf jaar geleden is ZonMw in opdracht van VWS het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' gestart. Het doel van dit programma is het verbeteren van de palliatieve zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, zodat zij zorg en ondersteuning krijgen die aansluit op hun wensen en behoeften. Ook voor ouderen met een verstandelijke beperking en hun naasten zijn er relevante projecten die ik graag nader toelicht.

Het eerste relevant Palliantie-project is gericht op het verbeteren van gezamenlijke besluitvorming bij mensen met een verstandelijke beperking.

Het gevalideerde palliatieve zorginstrument PALLI wordt in dit project gebruikt en zit in de signaleringsbox.

Een tweede Palliantie-project combineert en bundelt verschillende bestaande instrumenten die ingezet worden voor mensen met een verstandelijke beperking in een gereedschapskist. Denk daarbij aan een werkboekje waarmee de cliënt zijn of haar wensen kan bespreken, een handreiking over besluitvorming in de palliatieve zorg, en een signaleringsmethodiek voor symptomen. Een zorgorganisatie doet eerst een zelfevaluatie met betrekking tot het kwaliteitskader palliatieve zorg en kiest op basis van deze resultaten twee bestaande instrumenten om in hun organisatie te implementeren. Dit wordt begeleid met actie-onderzoek in negen bijbehorende implementatie-projecten.

Tot slot is er binnen Palliantie een ACP (Advance Care Planning)-programma ontwikkeld voor zorgverleners om beter het gesprek aan te kunnen gaan met mensen met een verstandelijke beperking over hun wensen en behoeften rondom het levenseinde. Daarnaast heeft het project ook scholing ontwikkeld voor professionals, om met ACP aan de slag te gaan. Zorgverleners geven aan dat het ACP-programma hen helpt bij gesprekken met cliënten en hun naasten, omdat zij zich competentier voelen. Het inbedden van ACP in de zorg voor ouderen met verstandelijke beperkingen heeft hierdoor een impuls gekregen.

In de initiatiefnota wordt gevraagd om te onderzoeken of meer gespecialiseerde hospices in Nederland wenselijk zijn, gezien de demografische ontwikkeling van de groep ouderen met verstandelijke beperkingen.

Er loopt een onderzoek naar de inrichting en kwaliteit van de (toekomstige) hospicezorg, project HOPEVOL. Aan de doelgroep ouderen met een verstandelijke beperking zal ik daarnaast specifiek aandacht besteden in de gesprekken over een vervolg op het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

5. Ontwikkelen van kennis

Om goed in te kunnen spelen op een doelgroep die ouder wordt, met complexere en intensievere zorgvragen, hebben zorgaanbieders en zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg behoefte aan kennis over de doelgroep ouderen met een verstandelijke beperking.

In de initiatiefnota wordt het belang van een goede kennisontwikkeling genoemd, met aandacht voor de ontwikkeling van instrumenten en handvatten die aansluiten bij de specifieke vragen van ouderen met verstandelijke beperkingen. De initiatiefnemer noemt hierbij niet alleen de ontwikkeling, maar ook de implementatie van deze kennis op de werkvloer en in de zorgopleidingen.

In het verleden waren onderzoek en de praktijk strikt gescheiden. De wetenschap leverde kennisrapporten of instrumenten op, en de praktijk moest hiermee aan de slag gaan. Dat had tot gevolg dat kennisvragen van zorgprofessionals niet werden gehoord als vraag naar onderzoek en dat waardevolle kennis ongebruikt bleef. Hierin is circa 15 jaar geleden een stapsgewijze ommekeer gekomen. Door uit te gaan van de kennisbehoefte van zorgprofessionals en actief met hen samen te werken kan ervoor worden gezorgd dat resultaten en eindproducten afgestemd zijn op de praktijk. Dit vergroot de kans dat de producten ook daadwerkelijk in de praktijk gebruikt gaan worden. Universiteiten en zorgaanbieders hebben daarom gezamenlijk Academische Werkplaatsen ingericht waarbij zorgverleners en medewerkers van kennisinstellingen samenwerken aan onderzoek. Op het terrein van de gehandicaptenzorg zijn diverse academische werkplaatsen actief, met elk een eigen onderzoeksgebied. Twee wil ik hier expliciet benoemen, omdat zij zich veel bezighouden met de onderwerpen die de initiatiefnemer benoemt in haar initiatiefnota. Het werkterrein van de academische werkplaats Groningen richt zich op mensen met (zeer) ernstige en meervoudige beperkingen. De academische werkplaats Rotterdam, GOUD (Gezond Ouder Worden), houdt zich specifiek bezig met de kennisontwikkeling en -uitwisseling over de gezondheid van en zorg voor (ouder wordende) mensen met een verstandelijke beperking.

Kennisinfrastructuur

Vanuit VWS is er het programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg om de kennisinfrastructuur in de gehele langdurige zorg te stimuleren en te versterken. Onderzoek naar de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking is hier vanzelfsprekend een onderdeel van. Omdat in zorginstellingen veelal een mix van verschillende cliënten woont, is de insteek er vaak op gericht om instrumenten voor de totale populatie te ontwikkelen of juist specifiek voor een (grotere) cliëntgroep zoals mensen met een (lichte) verstandelijke beperking. Ik zal met betrokken partijen overleggen welke ervaringen er zijn met de verschillende instrumenten en voor welke cliëntgroep(en) die het beste toepasbaar zijn. Ook zal ik kijken of het mogelijk is om, met kleine aanpassingen, instrumenten ook gemakkelijker voor andere cliëntgroepen te gebruiken zijn, waarbij ik specifiek aandacht zal hebben voor de doelgroep ouderen met een verstandelijke beperking.

Voor het opdoen van meer kennis heeft ZonMw, op verzoek van VWS, diverse onderzoeksprogramma's vormgegeven. Zo is er het programma 'Gewoon Bijzonder', voor het ontwikkelen en verspreiden van kennis om de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel te verbeteren. Een onderdeel hiervan is het onderzoekstraject 'Ouderen in het Vizier'⁷. Dit traject focust specifiek op de zorg en ondersteuning van ouderen met een verstandelijke beperking. De opgedane kennis uit de onderzoekstrajecten van Gewoon Bijzonder wordt samengebracht in kennisbundels. Zo is er vanuit 'Ouderen in het Vizier' de leidraad Oud en Gelukkig⁸ ontwikkeld die professionals in de gehandicaptenzorg helpt bij het begeleiden van ouderen met verstandelijke beperkingen. De leidraad bestaat uit een visie en een overzicht van tientallen kennisproducten, die per doelgroep en thema zijn ingedeeld. De kennisbundels zijn samen met vele andere onderzoeken en onderzoeksresultaten terug te vinden op het kennisplein gehandicaptensector. Op het kennisplein wordt brede bekendheid gegeven aan lopende onderzoeken en onderzoeksresultaten binnen de gehandicaptensector. Zorgmedewerkers en studenten vanuit het zorgonderwijs weten het kennisplein steeds vaker te vinden, maar ik zal de bredere bekendheid meenemen in mijn gesprekken met de sector.

Implementeren binnen de zorginstelling

Ik onderschrijf dat aandacht voor een goede implementatie van kennis belangrijk is. Kennisinstituut voor de langdurende zorg, Vilans, heeft binnen o.a. de actieprogramma's Zorg voor Beter, Gewoon Bijzonder en Volwaardig leven veel ervaring opgedaan met de implementatie van kennis in de praktijk. Aan de hand hiervan is er een leidraad ontwikkeld met handvatten die zorginstellingen kunnen gebruiken bij het implementeren en toepassen van kennis in de praktijk. Ook zijn er adviseurs die zorginstellingen kunnen begeleiden en adviseren op het terrein van kennisdeling, kennistoepassing en implementatie.

In deze implementatietrajecten is er onder andere aandacht voor projectmanagement, de verspreidingsstrategie van inzichten en de impact van deze trajecten op het gewenste gedrag van medewerkers en andere betrokkenen. Lerende netwerken zijn bijvoorbeeld een goed middel om toe te passen bij implementatie in de praktijk. Op die manier kunnen zorgprofessionals zich kennis eigen maken, binnen de eigen praktijksituatie. Ik zal met de betrokken organisaties in gesprek gaan om te bezien of er vanuit de implementatietrajecten voldoende inzicht is in de beste manier waarop implementatie-experts ingezet kunnen worden.

Een andere manier voor het bevorderen van de implementatie van bestaande kennis is het interdisciplinair samenwerken. De bundeling van verschillende expertises (orthopedagogen, begeleiders, verpleegkundigen bijvoorbeeld) wordt in diverse zorginstellingen al toegepast. Maar ook samenwerking met andere, wellicht niet zo voor de hand liggende disciplines zijn interessant en moedig ik zeer aan. Onlangs vernam ik een mooi voorbeeld bij de zorginstelling Odion. Deze instelling heeft een specialist ouderengeneeskunde in dienst genomen om in samenwerking met de arts voor mensen met een verstandelijke beperking de medische zorg op zich te nemen. Ik vind dit een mooie ontwikkeling, omdat op

⁷ Te raadplegen via Kennisplein gehandicaptensector

⁸ Leidraad Oud en Gelukkig te raadplegen via Kennisplein Gehandicaptensector

deze manier de kennis over 'veroudering' en 'verstandelijke beperking' samengebracht wordt.

Onderzoeksresultaten in zorgopleidingen

Naast de implementatie van kennis en onderzoeksresultaten in zorginstellingen is het van belang dat nieuwe onderzoeksresultaten worden meegenomen in de relevante opleidingen. Dit zorgt ervoor dat kennis van nieuw opgeleide zorgprofessionals hedendaags is. Het is hiervoor noodzakelijk dat er een verbinding wordt gelegd tussen onderzoekers, zorginstellingen, cliënten en docenten en studenten van zorgopleidingen op het mbo, hbo en de universiteit. Daar zal de komende tijd ook meer aandacht aan worden besteed vanuit het programma Gewoon Bijzonder en de academische werkplaatsen in de gehandicaptenzorg.

Een mooi voorbeeld is een lectoraat Zorg rond het Levenseinde bij Hogeschool Avans, waarin aandacht is voor de palliatieve zorg voor de alleroudsten en voor mensen voor wie de toegang tot palliatieve zorg niet vanzelfsprekend is. De betrokken lector is tevens verbonden aan de zorginstelling Prisma waarbij hij ook samen met verschillende zorg- en kennisorganisaties werkt aan projecten voor mensen met een verstandelijke beperking. Op deze wijze raken (nieuwe) kennis, opleiding en praktijk nauw op elkaar betrokken en wordt kennis onderling gedeeld.

6. Beroepsontwikkeling en vakmanschap

Het interdisciplinair samenwerken en het gebruik maken van elkaars kennis en expertise wordt niet alleen binnen het onderzoek toegepast. Bij een aantal onderwijsinstellingen wordt heel bewust interprofessioneel onderwijs georganiseerd. Bijvoorbeeld in Groningen waar de Hanzehogeschool (Lectoraat Healthy Ageing) interprofessioneel onderwijs heeft opgezet. In het interprofessionele onderwijs zitten mbo-, hbo- en wo-studenten samen in de klas en werken ze vanuit hun eigen kennis en vaardigheden samen aan een casus van een cliënt. In sommige gevallen zijn dit casussen die worden aangegeven door zorginstellingen, waarbij zorgprofessionals ook actief deelnemen. Het interdisciplinair samenwerken wordt zo al binnen de opleiding aangeleerd.

Ook binnen het ZonMw programma Gewoon Bijzonder is er aandacht voor een betere aansluiting tussen onderwijs en de praktijk. In 2020 is er een project gestart om kruisbestuiving te realiseren tussen professionals uit de gehandicaptenzorg en zorgopleidingen. Hiermee kunnen er op tien ROC's gastlessen gegeven worden door zorgprofessionals, cliënten en/of naasten. Zo kunnen mooie langdurigere samenwerkingen tussen zorginstellingen en onderwijsinstellingen ontstaan waarbij zij onderling uitwisselen welke type medewerkers zij nodig hebben met welke specifieke kennis en vaardigheden.

Het Nieuw Woelwijck Gilde is een voorbeeld van een samenwerking tussen een ROC en een gehandicaptenzorginstelling waarbij zorgprofessionals gastlessen verzorgen. Daarnaast lopen de derdejaarsstudenten stage binnen Nieuw Woelwijck, waarbij zij alleen nog maar op hun stagelocatie workshops en lessen krijgen van zorgprofessionals. Theorie en praktijk lopen zo naadloos in elkaar over. Dit zorgt voor een betere aansluiting tussen opleidingen en zorginstellingen, wat een realistischer beeld schetst van het werk en daardoor het werkplezier ook vaak vergroot.

VWS zal samen met beroepsorganisaties en het onderwijs onderzoeken hoe het interdisciplinair onderwijs specifiek en de gehandicaptenzorg in het algemeen meer bekendheid kan krijgen. Hierin zal ik de kennis over zorg voor oudere mensen met een beperking meenemen. Tevens zal het punt dat u hierover in de initiatiefnota aanstipt worden meegenomen in een gesprek met het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.

Arbeidsmarktvragestukken

Voor meer kennis en informatie over het arbeidsmarktvragestuk in de gehandicaptenzorg heb ik onlangs een arbeidsmarktverkenning⁹ laten uitvoeren. Hieruit blijkt o.a. dat het belangrijk is om bij de mensen die in de sector (willen) werken meer aan te sluiten bij de passie die zij hebben voor het vak en de doelgroep. Ook de coronaperiode heeft nieuwe inzichten gegeven, bijvoorbeeld over de wijze van invulling van de dagbesteding en de herschikking van taken van begeleiders. Zorgaanbieders geven aan dat zij als gevolg hiervan contracten vaker kunnen uitbreiden. Dit kan bijdragen aan het aantrekkelijker maken van het werken in de gehandicaptenzorg. Tevens wordt er gewerkt aan het behoud van medewerkers. Bijvoorbeeld door middel van taakherschikkingen waardoor er meer tijd overblijft voor het uitvoeren van de kerntaken. Dit gecombineerd met meer aandacht voor het inrichten van verkorte trajecten voor zij-instromers, kan een deel van de arbeidsmarktknelpunten verkleinen. Zo heeft zorgaanbieder Pluryn met financiële ondersteuning van VWS vanuit het programma 'Werken in de zorg' een omscholingstraject voor zij-instromers op kunnen zetten. Samen met twee ROC's leiden zij binnen twee jaar meer dan 50 zij-instromers op voor een baan als begeleider binnen de gehandicaptenzorg. Hier wordt ook de komende tijd blijvend actief op ingezet met het actieprogramma 'Werken in de Zorg'.

Innovatie en technologie

Een ander aandachtsgebied dat bij kan dragen aan het arbeidsmarktvragestuk is de inzet van technologische innovaties. Hierbij staat voorop dat de technologie die wordt ingezet als doel heeft om de kwaliteit van leven van een cliënt te verbeteren. Technologie moet geen doel op zich zijn. De inzet van technologie kan de fysieke en psychische belasting van professionals verlagen waardoor het werkplezier groter wordt en er minder zorgmedewerkers uitstromen.

Met de Innovatie-Impuls gehandicaptenzorg van het programma Volwaardig leven wil ik het gebruik van technologie voor de zorg en ondersteuning van mensen met een beperking vanzelfsprekender maken. Omdat veel zorgaanbieders aangeven moeite te hebben met de borging en opschaling van technologie, richt de Innovatie-Impuls zich op het implementeren van bestaande technologie in samenwerking met de leveranciers, onderzoeks- en onderwijsinstellingen. Zo is zorgaanbieder Tragel actief op zoek naar technologische innovaties die de nachtrust van cliënten kan verbeteren. Bewoners met ernstige verstandelijke beperkingen en dementieproblemen hebben veel last van onrust in de nacht. Omdat een goede nachtrust kan bijdragen aan een beter mentaal en fysiek welbevinden zoekt Tragel met ondersteuning van de Innovatie-Impuls welke technologieën het beste passen bij de problematiek van hun cliënten. In de laatste voortgangsrapportage van het programma Volwaardig leven¹⁰ kunt u de laatste

⁹ Kamerstuk 24170-234

¹⁰ Kamerstuk 24170-234

stand van zaken op de Innovatie-Impuls lezen.

Hiernaast ondersteunt VWS, samen met de RVO, de mogelijkheid om een zogenaamde 'health deal' te sluiten waarbij publieke en private partijen samenwerken aan zorginnovaties. De overheid neemt waar nodig én waar mogelijk drempels weg om de ontwikkeling van technologie verder op gang te brengen. Op de website www.zorgvoorinnoveren.nl kunnen zorgaanbieders veel informatie en tips vinden over hoe een innovatie kan worden gefinancierd en hoe een goede samenwerking tussen publieke en private partijen kan worden vormgegeven. Op deze website is ook de folder 'Regelingenwaaier Zorg van Nu' te vinden, waarin een overzicht is gemaakt van alle subsidieregelingen die kansen bieden voor innovaties in de zorg.

Op deze manier wil ik onderzoek naar technologie stimuleren en helpen om bewezen aanpakken verder te verspreiden zodat uiteindelijk de juist technologie bij de juiste cliëntvraag wordt gekozen. Dit helpt zowel cliënten als zorgprofessionals.

Tot slot

In deze brief heb ik gereflecteerd op de vraagstukken die zijn geschetst in de initiatiefnota, aangegeven welke acties reeds gaande zijn en heb ik punten benoemd die mogelijk aanvulling behoeven. Ik kijk ernaar uit om deze initiatiefnota met D66 en de andere partijen in uw Kamer te bespreken.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg
en Sport,

T. van Ark