Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Oktober 2020

Voortgangsrapportage

Volwaardig leven

eenvoudig verteld

Hoe gaat het met het Programma Volwaardig leven na twee 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 de 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 twee 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 tweede jaar? Wat hebben we al bereikt?
In dit tussenrapport lees je over de gebeurtenissen en resultaten van het programma.
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 tweede 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'.

Dit is wat er het afgelopen jaar is gebeurd:

- Er zijn 40 zorgorganisaties aan het werk met 36 nieuwe ideeën over persoonsgerichte zorg.
  De zorgvragen komen van de cliënten, van hun naasten, of van de zorgorganisatie zelf.
  Er zijn allemaal ideeën en oplossingen bij bedacht.
- Cliënten en naasten denken bij bijna alle nieuwe ideeën mee.
- Zorgorganisaties zijn beter geworden in overleggen met de cliënt. Het is belangrijk om te weten wat iemand nodig heeft. Om zorg te geven die echt bij iemand past.
- De nieuwe oplossingen die zijn bedacht worden uitgeprobeerd.
- Zorgorganisaties zijn bij elkaar op bezoek geweest om van elkaar te leren.
  Ze hebben aan elkaar laten zien hoe ze met persoonsgerichte zorg omgaan.
  En zij hebben met elkaar gepraat over verschillende onderwerpen. Zoals:
  - Wat is geluk?
  - kleinschalig wonen
  - Hoe zorg je dat cliënt, naaste en begeleider goed met elkaar praten?
- Zorgorganisaties hebben verhalen op de website van het Kennisplein Gehandicaptenzorg gedeeld.
  Er staan 24 praktijkverhalen online. Er is ook een speciale pagina over het corona-virus. Over veranderingen in de dagbesteding. En hoe je persoonsgerichte zorg kunt blijven geven.
- Tijdens het project hebben zorgprofessionals, cliënten en naasten veel geleerd.
  Door dit op te schrijven blijft de kennis bewaard. En kunnen andere mensen deze kennis gebruiken.

1.2 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 anderen kunnen helpen daarbij.

Naar de Top! – trainingen in persoonlijke groei en talentontwikkeling

De LFB, door en voor mensen met een verstandelijke beperking, organiseert de trainingen van 'Naar de Top!'. Ervaringsdeskundigen (en coaches) helpen daarbij. Er zijn vier soorten trainingen die verschillen in hoe moeilijk ze zijn.

- Bij vijf zorgorganisaties zijn de trainingen begonnen. De eerste training is gevolgd door 40 mensen met een beperking en bijna 20 coaches.
  Zij hebben hun diploma gehaald.
  Zij verzorgen de drie andere trainingen bij hun eigen zorginstelling.
- In het najaar van 2020 starten nog meer cliënten bij 4 andere zorgorganisaties met de training.
- Door de corona-crisis zijn sommige trainingen uitgesteld. De LFB onderzoekt hoe de trainingen in een andere vorm kunnen worden gegeven. Bijvoorbeeld online.
- De cliëntenraden van sommige zorgorganisaties zijn ook gestart met de training. Zij leren hoe zij bij de zorgorganisatie aandacht kunnen blijven vragen voor talentontwikkeling. Dit doen zij samen met het LSR, het landelijke steunpunt (mede)zeggenschap.

Sterk in het onderwijs

De LFB is met 3 nieuwe Sterkplaatsen gestart. In Goes bij Scalda, in Nijmegen bij de HAN en in Hengelo bij het ROC. Daar leren mensen met een verstandelijke beperking hoe ze ervaringsdeskundige kunnen worden.
De Sterkplaatsen komen in gebouwen van het middelbaar en hoger beroepsonderwijs (MBO en HBO). Dat betekent dat mensen met een beperking op dezelfde plek naar school kunnen als andere jongeren. En dat ervaringsdeskundigen makkelijker hun ervaring delen tijdens lessen in andere opleidingen.

- Bij de 3 Sterkplaatsen werken 4 coaches en ongeveer 21 studenten.
- Er zijn 6 zorgorganisaties betrokken bij de verschillende Sterkplaatsen.
- Gemeenten, zorgaanbieders en scholen werken samen.
- In de tweede helft van 2020 worden Sterkplaatsen gestart in Rotterdam, Utrecht en Assen.

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 Academie van Zelfstandigheid maakt drie opleidingen. Deze zijn in november 2020 klaar. Bij deze opleidingen kun je leren:
  - over het onderhouden van tuinen en plantsoenen (groenvoorziening)
  - over het organiseren en plannen van de verkoop van spullen (logistiek)
  - over het onderhouden van kantoren of andere werkplekken (facilitaire dienstverlening).
- Er is plek voor 500 mensen met een beperking. De opleidingen gaan in 2021 van start.
- Als je een van deze opleidingen hebt gehaald kun je makkelijker dagbesteding of een werkplek vinden die bij jou past.
- Ervaringsdeskundigen en professionals hebben meegedacht over de opleidingen.

1.3 Zorgen voor deskundige zorgprofessionals 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 Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), beroepsorganisaties en VWS zijn eerder 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.
En hoe ze die problemen zo snel mogelijk met elkaar kunnen oplossen.

Arbeidsmarktonderzoek

Er is gevraagd aan medewerkers in de gehandicaptenzorg wat zij vinden van hun werk.
Deze medewerkers werken vaak met mensen met een moeilijke zorgvraag.
Dit is wat zij zeggen:

- zorgprofessionals vinden hun werk erg leuk
- maar ze vinden ook dat ze te veel werk hebben. Dat komt omdat er te weinig zorgprofessionals zijn
- ze vinden ook dat ze te veel moeten schrijven over hun werk. Ze willen liever mensen helpen
- en ze vinden dat ze te weinig geld krijgen.

De organisaties gaan aan het werk om deze problemen op te lossen.

Ambassadeurs

De Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW) en de Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) werken samen aan een 'ambassadeurstraject'. Een kleine groep zorgprofessionals wordt opgeleid tot ambassadeur. Zij kunnen andere mensen enthousiast maken over werken in de gehandicaptenzorg.

- De opleiding tot ambassadeur is vanwege de corona-crisis uitgesteld.
  De opleiding begint in december 2020. De opleiding duurt tot eind 2021.

Gesprekken over een goede werkgever

- Aan het einde van 2020 en begin 2021 organiseren we meerdere gesprekken met zorgprofessionals. Met de zorgprofessionals praten we over hoe zij graag werken. We vragen hen wat zij vinden van hun werkplek en hoe we deze kunnen verbeteren. Ook praten we bijvoorbeeld over hoe een team van zorgprofessionals er het beste uit kan zien. En hoe je dit kunt organiseren.

Aansluiting onderwijs en praktijk

- In zorgorganisaties werken mensen met verschillende beroepen samen. Bijvoorbeeld fysiotherapeuten met verpleegkundigen en psychologen met persoonlijk begeleiders.
  We verspreiden voorbeelden over hoe je goed met elkaar kan samenwerken.
  Bijvoorbeeld over studenten uit het MBO, HBO en WO die samen in de klas zitten en een zorgplan maken.
  Zo leren zij van elkaar en met elkaar.

1.4 Werken met nieuwe digitale methoden en technieken

Zorgorganisaties gaan meer aan de slag met nieuwe (digitale) methoden en technieken. Mensen met een beperking en hun familie kunnen hier in het dagelijkse leven iets aan hebben.

- In september 2019 zijn 39 zorgorganisaties gestart.
  Er zijn 55 verschillende methoden en technieken gevonden die een probleem van iemand met een beperking kunnen oplossen.
- Zorgorganisaties leren hoe ze nieuwe technieken kunnen kiezen en gebruiken die passen bij de vragen of problemen van mensen met een beperking.
- In totaal hebben 26 zorgorganisaties nieuwe digitale methoden en technieken gekozen die hun helpen bij het oplossen van een vraag in hun organisatie.
- Het is belangrijk dat iedereen goed overlegt met elkaar: cliënten, naasten en zorgverleners. Iedereen gaat het merken dat er nieuwe technieken komen.
- De nieuwe technieken moeten helpen. Daarom is het belangrijk dat alles goed werkt.
  En dat het lang meegaat.

1.5 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.

- Zorgorganisaties kunnen makkelijker laten weten aan een zorgkantoor hoe het gaat met de organisatie.
- Omgaan met digitale gegevens is makkelijker geworden.
  Per 1 mei 2020 is de nieuwe Regeling InZicht ingegaan.
  Zorgaanbieders kunnen regelen dat zij gegevens nog makkelijker kunnen delen met anderen.
  Hierdoor houden zij meer tijd over om aan zorg te besteden.
- Er zijn bijeenkomsten geweest waarin zorgprofessionals met elkaar praten over regels in de zorg.
  - Welke regels zijn belangrijk en waarom?
  - Welke regels zijn niet nodig en kunnen beter weg?
  - Zijn er regels die beter uitgelegd moeten worden?

  De resultaten hiervan staan in het rapport 'Regeldruk in de langdurige zorg – boosdoeners blootgelegd.'
- Zorgprofessionals testen de Persoonlijke Gezondheids-omgeving (PGO).
  Hierin staan alle gezondheidsgegevens van de cliënt bij elkaar.
  Ouders en ondersteuners kunnen meeschrijven en elkaars informatie bekijken.
  Zo worden gezinnen, professionals, zorgaanbieders en instanties met elkaar verbonden. Het gaat allemaal over de zorgvraag van de cliënt.

1.6 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' zijn plaatsen waar universiteiten samenwerken met zorginstellingen. Sommige mensen op de universiteit doen onderzoek. Deze mensen onderzoeken vragen die echt belangrijk zijn bij het geven van zorg.
  En zorgprofessionals leren van de nieuwste informatie in de gezondheidszorg.
  De universiteiten en zorgorganisaties hebben samen nieuw lesmateriaal gemaakt wat leerlingen kunnen gebruiken in de klas.
  Het lesmateriaal is zo gemaakt dat leerlingen het goed begrijpen.
  De academische werkplaatsen hebben ook zorgorganisaties geholpen bij vragen die zij hadden over het coronavirus.
- Het programma Gewoon Bijzonder kijkt naar mensen met een beperking en hun directe omgeving.
  - Hoe heeft de plek waar je woont en werkt invloed op je gezondheid? Heeft het invloed op je gedrag? En kun je met alles meedoen (participatie)? Dit is onderzocht.
    De resultaten worden in oktober 2020 bekend.
  - Hoe heeft een woning invloed op het geluksgevoel van mensen met een ernstige meervoudige beperking?
    Daar wordt nu onderzoek naar gedaan. Het onderzoek duurt nog tot eind 2020.
- Er is gekeken naar hoe het met de gehandicaptenzorg gaat:
  - er wordt meer gebruik gemaakt van extra zorg ('meerzorg')
  - er zijn meer jonge mensen die gebruik maken van het persoonsgebonden budget (pgb).

Kennis verspreiden

- Het landelijk congres van Volwaardig leven kon in mei 2020 niet doorgaan vanwege corona. Het is verplaatst naar november 2020.
- Cliëntenorganisaties (Ieder(in), KansPlus, LSR, LFB en VGN) organiseren themadagen en congressen. Voor mensen met een beperking, naasten, zorgprofessionals en beleidsmakers. Op deze bijeenkomsten wordt kennis gedeeld.
- LSR organiseert elk jaar in december een congres over medezeggenschap voor cliëntenraden.
- Door corona vinden bijna alle bijenkomsten nu online plaats.

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 zijn drie crisisteams en ondersteuningsteams actief. Deze teams bieden hulp aan mensen in heel moeilijke situaties. De situatie is dan zo ingewikkeld dat zorgprofessionals het niet (alleen) aankunnen.
- Door het werk van deze teams zijn overplaatsingen vaak niet nodig. En kunnen cliënten na de crisis weer verder vanuit hun eigen vertrouwde omgeving.
- Ook werken de Geestelijke Gezondheidszorg en de Gehandicaptenzorg (GGZ en GHZ) beter samen.
- Eind december zullen er in totaal 14 teams werken.
- De teams worden geleid door een crisisregisseur.
  De crisisregisseur weet precies hoe er gewerkt kan worden in een moeilijke situatie. Welk team moet worden ingezet en waar.
  De crisisregisseur werkt samen met zorgkantoren.

Extra plaatsen voor specifieke groepen

- Tien zorgorganisaties hebben 70 plaatsen gemaakt. Voor mensen die in hele moeilijke situaties zitten. Voor deze mensen is er in Nederland nog geen goede plek waar zij kunnen wonen.
- De plaatsten die zijn gemaakt heten ‘maatwerkplaatsen’.
- Er zijn nu 13 mensen verhuisd naar een maatwerkplaats. Nog 18 andere mensen zullen later dit jaar verhuizen naar een maatwerkplaats.
- Op dit moment zijn er meer maatwerkplekken dan cliënten. Dat komt omdat er soms andere oplossingen zijn gevonden die beter passen. Dit kan snel veranderen. Er moet regelmatig worden gekeken hoeveel maatwerkplekken er nodig zijn.

2.2 Expertisecentra voor complexe zorgvragen

Er is zorg en ondersteuning nodig voor specifieke groepen mensen met een beperking met een ingewikkelde zorgvraag. We moeten weten welke zorg en ondersteuning nodig is. En hoe de zorg en ondersteuning nu voor deze mensen is. Dit wordt onderzocht in kennisnetwerken of 'expertisecentra'.

- VGN, Zorgverzekeraars Nederland, zorgkantoren en Ieder(in) hebben een plan gemaakt om de kennis over complexe zorg te vergroten.
  Er wordt gekeken hoe expertisecentra of kenniscentra opgezet kunnen worden. De expertisecentra werken samen met andere teams die speciale zorg leveren of kennis hierover hebben.
- Er zijn tien specifieke groepen te noemen met mensen met een beperking met een ingewikkelde zorgvraag. Er is een werkgroep die kennis en informatie van al deze groepen verzamelt. De werkgroep heeft door de coronacrisis vertraging opgelopen.
- In 2019 is gestart met het ontwikkelen van de 'Wegwijzer'. De Wegwijzer helpt cliënten en hun naasten bij het vinden van informatie en passende zorg en ondersteuning.
- Er komen vier verschillende Wegwijzers voor vier verschillende groepen.
  Voor mensen met autisme, hersenletsel, ernstig meervoudige beperking of licht verstandelijke beperking.
  Aan het eind van 2020 zijn voorbeelden hiervan klaar.
- De 'Sociale kaart' wordt verder ontwikkeld. Dit is een website voor cliënten en zorgprofessionals waar informatie verzameld is over onder andere wonen, werken en zorg.
  Er zijn al sociale kaarten voor mensen met autisme of met hersenletsel. Deze kaarten worden ook gemaakt voor mensen met een ernstig meervoudige beperking of met een licht verstandelijke beperking. Ze zijn in het najaar van 2020 klaar.

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 mensen met complexe problemen en hun naasten

Meer dan 450 gezinnen met mensen met complexe problemen krijgen voor een proefperiode 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. De proefperiode loopt tot in 2022.

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

- Hier doen 100 gezinnen aan mee.
- De gespecialiseerde cliëntondersteuners heten hier Copiloot. De ondersteuners staan naast het gezin. De ouders blijven 'sturen'.
- Er is onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders. Ouders vinden dat:
  - ze meer tijd over hebben om leuke dingen te doen met het gezin
  - de Copiloot vooral goed heeft geholpen bij het regelen van geldzaken en dingen zelf kunnen kiezen
  - de Copiloot nog niet zoveel heeft kunnen doen om het op het werk of op school beter te maken
  - de Copiloot goed kan luisteren, veel kennis heeft van zorg en goed kan omgaan met zorginstanties.
- Gezinsleden worden minder vaak ziek of oververmoeid. Ze hoeven dan niet zelf van zorg gebruik te maken.
- De Copiloot weet precies wie hij bij welke zorgorganisatie moet benaderen. Dit scheelt tijd voor het gezin én voor de zorgorganisatie.

Gezinnen met mensen met grote problemen door autisme

- Hier doen 100 gezinnen aan mee.
- De gespecialiseerde cliëntondersteuners heten hier levensloopbegeleiders. Zij onderzoeken wat een goede levensloopbegeleiding is voor mensen met autisme.
- Deelnemers en hun naasten zijn blij met de levensloopbegeleider. Dat er één persoon is die zich inleeft in hun wereld en met hun meedenkt vinden ze fijn.
- Soms is de levensloopbegeleider voor een tijdje niet nodig. Hij gaat dan niet weg, maar blijft op de achtergrond aanwezig. Dat zorgt voor vertrouwen en brengt rust.

Gezinnen met mensen met grote problemen door niet-aangeboren hersenletsel

- Hier doen 100 gezinnen aan mee.
- De gespecialiseerde cliëntondersteuners heten hier ‘casemanager’ hersenletsel.
- Deelnemers en hun naasten zijn blij met de hulp van de casemanager.
  Ze voelen zich gehoord, erkend en gesteund.
- Casemanagers zelf vinden het belangrijk om onafhankelijk te werken.
  Dat ze zelf mogen doen wat nodig is om echt te helpen.
- De gezinnen gaan met een digitaal programma werken. Het heet ReMinder.
  Het is speciaal voor mensen met hersenletsel. Het helpt hen vanaf dat zij uit het ziekenhuis komen.

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

- Hier doen 50 gezinnen aan mee.
- Bij deze gezinnen heet de ondersteuner ‘netwerkgids’.
- De netwerkgidsen praten met zorgaanbieders.
  Zij zoeken naar oplossingen op maat.
  Zij helpen bijvoorbeeld bij het vinden van een goede woonplek.
- Naasten hebben meer tijd voor zichzelf.
  Ze kunnen andere mensen ontmoeten (sociale contacten).
  En ze hebben meer rust.
- De netwerkgids helpt bij het aanspreken van de zorg-organisaties.
  Naasten vinden dit heel fijn. Zij krijgen meer vertrouwen in de zorg.

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

- Aan deze pilot doen 130 naasten mee.
  Zij zijn ouder, broer of zus van mensen die zorg en ondersteuning krijgen vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz).
- Deze naasten zijn vaak overbelast.
- De ondersteuners van de naasten heten hier ‘bondgenoten’.
  Zij moeten zorgen voor orde, rust en overzicht in het gezin.
  Er zijn nu 43 bondgenoten in de gezinnen aan het werk.
  Zij zijn tevreden over hoe zij in de gezinnen kunnen werken.
- De ervaringen van de gezinnen met de bondgenoten, worden in het najaar van 2020 opgehaald.

We bekijken wat de verschillende vormen van ondersteuning opleveren.
Of mensen met een beperking en hun naasten beter de weg weten in de zorg.
Wat deze vormen van ondersteuning kosten en opleveren.

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 vaak niet werken. Zij hebben ook niet altijd tijd om mee te doen aan andere dingen, zoals sport of uitgaan met vrienden. Zij kunnen zich soms erg alleen voelen.

De werkgroep 'Wij zien je wel' bekijkt waar gezinnen en hulpverleners tegenaan lopen.
Zij bedenken ook oplossingen. Ze schrijven alles op in een rapport. Het rapport was in maart 2020 klaar.

- Mensen kunnen hulpmiddelen, aanpassingen aan woningen en mogelijkheden voor vervoer beter regelen.
- Zorgorganisaties werken beter met elkaar samen.
- Zorgorganisaties zijn beter te bereiken.
  Er zijn speciale aanspreekpunten ZEVMB gemaakt.
- Het aanvragen van hulpmiddelen is nog steeds niet makkelijk.
- Ouders voelen zich minder alleen maar hebben het nog steeds zwaar. Een stuurgroep 'Wij zien je wel' gaat daarom door.

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.

Onderzoeksbureau Nivel heeft hier, samen met de universiteiten Groningen en Tilburg, onderzoek naar gedaan.
Er zijn drie dingen die kunnen zorgen voor een goed leven voor naasten:

1. Naasten vinden het belangrijk om te weten hoe ze hun familielid met een beperking kunnen helpen.
2. Naasten vinden het belangrijk om gehoord te worden door zorgorganisaties.
3. Naasten vinden het belangrijk om tijd over te houden voor vrienden, sport en werk.

Het onderzoek geeft tips om de situatie van naasten te verbeteren.

- De ondersteuning kan beter. Dit kan door professionele begeleiders, maar ook door ervaringsdeskundigen.
- Het overleg tussen cliënt, naaste en zorgprofessional kan beter.
  Er moet meer worden geluisterd naar de naasten.
- Er moet meer informatie komen. En de informatie moet goed te vinden zijn voor de naasten. De zorg die iemand nodig heeft, verandert als hij ouder wordt. Het is belangrijk dat naasten daar informatie over kunnen vinden. Een heel leven lang.
- Naasten die thuis voor hun familielid zorgen, willen soms graag tijdelijke opvang.
  Opvang die goed past bij hun familielid.
  De regels voor logeeropvang zijn makkelijker gemaakt.
  Zorgaanbieders kunnen daarom makkelijker logeerplekken aanbieden.

'Wat als ik het niet meer kan?'

Naasten maken zich zorgen over later. Over de tijd dat zij zelf niet meer voor hun familielid kunnen zorgen. Wie neemt de zorg dan over?
Er is weinig informatie te vinden over dit onderwerp.
Naasten vinden het vaak ook moeilijk om hier over te praten.

- Er komt in december 2020 een website waar informatie staat.
  Alle vragen en zorgen van naasten staan hier bij elkaar.
  Naasten kunnen hier antwoorden en hulp vinden.
- Er worden 6 webinars georganiseerd. Dit zijn online presentaties.
  In elke webinar komt een ander onderdeel aan bod.
  Er zijn ook speciale webinars voor broers en zussen van iemand met een beperking.
- Naasten worden opgeleid tot ervaringsdeskundige.
  Zij kunnen andere naasten helpen om over dit moeilijke onderwerp te praten en na te denken.
- Cliëntondersteuners en zorgkantoren zijn samen aan de slag om gezinnen nog beter te helpen met het organiseren van zorg en ondersteuning voor nu en later.
- Ouders kunnen een plan voor later maken. Vrijwilligers gaan hen daarbij helpen.

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.
- Naasten die aanwezig zijn, herkennen veel van wat in de voorstelling gebeurt.
  Ook zorgprofessionals kunnen veel leren van de voorstelling.
- Er zijn nu 1200 mensen naar de voorstelling geweest.
- De laatste voorstelling is eind 2020 in Eindhoven.
  Deze voorstelling kan je online meekijken. Je hoeft dus niet naar het theater te komen. Zo kunnen veel meer mensen de voorstelling zien.

Portretten

Op de website van Volwaardig leven staan 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 portretten staan ook op sociale media. Ze zijn meer dan 30.000 keer bekeken.

De website is **www.volwaardig-leven.nl**

Tot zover de resultaten na twee jaar programma Volwaardig leven.

Ontwikkelingen in de toekomst

Het programma Volwaardig leven is aan het laatste jaar begonnen.
In dit jaar gaan veel van de acties door.
In dit jaar gaan we projecten ook afronden.
Er zijn al veel goede resultaten bij alle projecten.
De resultaten zorgen dat de zorg voor mensen met een beperking beter wordt.

Het is belangrijk dat de zorg ook in de toekomst goed geregeld is.

- Dat mensen in de gehandicaptenzorg goed geholpen worden.
- Dat zorgprofessionals goed kunnen werken in de gehandicaptenzorg.
- Dat naasten goede ondersteuning krijgen.
  Dat zij daardoor meer ontlast worden en ook een beter leven krijgen.

Daar let het programma komend jaar op.
Dat wat nu goed gaat in de projecten, ook goed blijft gaan in de toekomst.
Om dit te doen:

- verzamelen we alle kennis, nieuwe ideeën en goede voorbeelden
- delen we de informatie met iedereen in de gehandicaptensector
- blijven we de zorg verbeteren
- zorgen we dat de zorg goed georganiseerd is
- gaan we aan de slag met de vragen die belangrijk zijn voor de toekomst

Programma

Volwaardig leven

Eenvoudig verteld

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

Opmaak
Ontwerpwerk

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

oktober 2020