Met meer kennis werken aan kwaliteit

Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland

Met meer kennis werken aan kwaliteit

Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland

Martin Schuurman

Maart 2018

Dit onderzoek werd uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van VWS.

Kalliope Consult
Rietveldlaan 9
3431 GD Nieuwegein

Email: kalliopeconsult@ziggo.nl

Website: www.kalliopeconsult.nl

Op de website van Kalliope Consult kunnen publicaties worden gedownload. Uit de publicaties mag worden geciteerd, mits de bron wordt vermeld.

INHOUD

1. Inleiding 1

2. De gehandicaptensector 4

2.1. Kerncijfers en ontwikkelingen binnen de sector 4
2.2. Visie en uitgangpunten van zorg en ondersteuning 6
2.3. Aandachtsvelden in dit onderzoek 13

3. Aandachtsvelden met betrekking tot de cliënt 17

3.1. Aandachtsveld 1: Lichamelijk welbevinden/gezondheid 17
3.2. Aandachtsveld 2: Psychisch welbevinden/gezondheid 20
3.3. Aandachtsveld 3: Materieel welbevinden 21
3.4. Aandachtsveld 4: Persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling 24
3.5. Aandachtsveld 5: Betekenisvolle contacten/relaties 26
3.6. Aandachtsveld 6: Participatie 28

4. Aandachtsvelden met betrekking tot voorwaarden in de context (niveau organisatie) 39

4.1. Aandachtsveld 7: Persoonsgerichte zorg en ondersteuning 39
4.2. Aandachtsveld 8: Veilige omgeving 43
4.3. Aandachtsveld 9: Kwaliteit van de zorgverantwoordelijken 46
4.4. Aandachtsveld 10: Samenhang in zorg en ondersteuning 49
4.5. Aandachtsveld 11: Inbreng persoonlijk netwerk 53

5. Aandachtsvelden met betrekking tot voorwaarden in de context (niveau sector) 57

5.1. Aandachtsveld 12: Kennis en onderzoek 57
5.2. Aandachtsveld 13: Zorgstelsel 60

6. Beschouwing 67

6.1. De resultaten van dit vooronderzoek 67
6.2. Suggesties voor vervolgonderzoek 68

Overzicht van alle onderzoeksvragen 70

Geraadpleegde bronnen 74

Bijlagen:
1. Samenstelling van de begeleidingscommissie 81
2. Overzicht van geraadpleegde websites 82

1. INLEIDING

Kwaliteit van leven is in de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking de belangrijkste richtsnoer geworden. Een essentieel onderdeel van deze kwaliteit is het zelf kunnen kiezen hoe men leeft en woont. Net als iedereen willen mensen met lichte of zware beperkingen zich verbonden voelen met anderen, meedoen in de samenleving, de eigen talenten benutten. Het is essentieel dat zij meer in de positie komen om hun leven - naar eigen vermogen, behoeften en wensen - in te richten zoals zij dat zelf graag willen.

Om dat te bereiken, hebben mensen met een beperking veelal voortgaande ondersteuning nodig, vaak door een mix van beroepskrachten, vrijwilligers en naasten. Met andere woorden, de kwaliteit van leven voor deze mensen wordt voor een groot deel bepaald door de zorg en ondersteuning die zij dagelijks aangeboden krijgen. Daarom is het van groot belang om aan kwaliteit van zorg en ondersteuning te blijven werken.
De zorg en ondersteuning voor mensen met beperkingen is in het algemeen op orde als het gaat om lichamelijke zorg, voeding, medicijngebruik en dagelijkse begeleiding. Daarnaast zijn er nog zaken die verbetering behoeven. In een overleg van het Ministerie van VWS met veldpartijen werden situaties benoemd waarin de zorg niet van het gewenste niveau is. Soms gaat het over keuzeruimte voor cliënten (bijvoorbeeld welke dagactiviteit). Op andere momenten gaat het over personele bezetting op een woonvorm, vooral in de avonden. En soms betreft het de krapte in tijd voor persoonlijke aandacht (gewenste tijd voor ontwikkeling van een cliënt). Ook worden verschillen in kwaliteit tussen organisaties en locaties ervaren. Tegelijkertijd is niet duidelijk in welke mate deze zich voordoen. Daarmee is het ook onduidelijk welke oorzaken hieraan ten grondslag liggen. Alle partijen binnen de gehandicaptensector hebben aangegeven hier meer inzicht in te willen hebben, met als achterliggende intentie om de kwaliteit van zorg een extra impuls te geven.

Dit laatste vormde voor het Ministerie van VWS (vanaf nu: VWS) aanleiding om samen met het veld een plan van aanpak voor de kwaliteit van de gehandicaptenzorg, c.q. een kwaliteitsagenda, op te stellen. De focus ligt hierin op cliënten met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking die zorg en ondersteuning ontvangen, ongeacht of dat thuis is of in een instelling.

Deze kwaliteitsagenda (*Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*) is op 1 juli 2016 aan de Tweede Kamer gezonden (VWS, 2016). Bij de doelstellingen van de agenda zijn acties benoemd. In de uitwerking van deze acties wordt samengewerkt in het zogenaamde Coalitieoverleg Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg, dat bestaat uit Ieder(in), LSR, LFB, VGN, MEE Nederland, KansPlus, V&VN, NVAVG, Zorginstituut, ZN, IGZ en VWS.

Een van de acties betreft het laten uitvoeren van een onderzoek naar de 'staat van de gehandicaptenzorg'. De Kwaliteitsagenda omschrijft dit onderzoek als volgt: 'Het onderzoek naar de 'staat van de gehandicaptenzorg' zal uitgevoerd worden op grond van onderzoeksvragen die veldpartijen gezamenlijk opstellen. Zorgwekkende signalen en goede praktijken worden in kaart gebracht en onderzocht wordt of bepaalde groepen cliënten tussen wal en schip dreigen te vallen.' Met dit onderzoek kan een meer eenduidig beeld over het niveau van de zorg worden verkregen.

Bij de voorbereiding van het onderzoek kwam naar voren dat er veel onderzoeken en rapporten zijn over de gehandicaptenzorg. Echter, deze onderzoeken en rapporten zijn verspreid en soms alleen bekend bij bepaalde instanties. Er is geen zicht op het geheel en geen samengevat beeld van de resultaten van deze onderzoeken. Dit maakte het moeilijk om tot een goede onderzoeksvraag te komen.

Het voorstel ontstond om, in de vorm van een vooronderzoek, eerst een opsomming te maken van bruikbare onderzoeken en over de resultaten van die onderzoeken een analyse te laten maken. Op deze manier kan een beeld worden verkregen van informatie die al bekend is en kan worden voorkomen dat er zaken gemist worden of onderdelen misschien wel dubbel worden uitgevoerd. Aan de hand van de analyse van de resultaten van deze onderzoeken kan worden gekomen tot een goede onderzoeksvraag om uitvoering te geven aan het onderzoek zoals genoemd in de Kwaliteitsagenda.

De vragen van het vooronderzoek zijn:
1. Welke rapporten en onderzoeken zijn er verschenen over de gehandicaptenzorg?
2. Welke rapporten en onderzoeken ontbreken nog en zijn wel noodzakelijk voor een goede analyse? Deze dan toevoegen en meenemen in het onderzoek.
3. Welke knelpunten worden er, op basis van een analyse van de inhoud van de rapporten en het hieruit voortvloeiende beeld van welke informatie al bekend is, gesignaleerd? Waar zitten blinde vlekken en is nog weinig bekend en dus onderzoek nodig? Waar zijn er punten die aan elkaar geknoopt kunnen worden?
4. Welke vragen kunnen hieruit worden afgeleid voor het vervolgonderzoek?

Het is de bedoeling dat dit vooronderzoek in volgende fasen wordt gevolgd door twee andere onderzoeken, namelijk:
- Uitgebreider onderzoek dat een beeld (foto) van de huidige situatie geeft. Dit onderzoek zal vanuit het cliëntenperspectief worden verricht, en aangevuld met een analyse van verklarende factoren uit de afgelopen jaren.
- Een trendanalyse, die als doel heeft trends in beeld te krijgen rondom maatschappelijke ontwikkelingen, arbeidsmarktproblematiek, demografie, wonen, vastgoed, etc. Op deze manier ontstaat een beeld van waar de sector bij ongewijzigd beleid naar toe gaat. Mogelijk kan dit een vervolg zijn op het TNO-trendonderzoek uit 2011.

Hiermee is het onderzoek naar de 'staat van de gehandicaptenzorg' dus opgesplitst in drie fasen, waarvan het vooronderzoek de eerste is. De resultaten van het vooronderzoek vormen het vertrekpunt voor het uitgebreidere onderzoek in de tweede fase. Het vooronderzoek dient een uitkomst te leveren waarmee een doorstart gemaakt kan worden naar dat vervolgonderzoek.

Het vooronderzoek is uitgevoerd door Kalliope Consult, een onafhankelijk onderzoeksbureau in de zorg aan mensen met beperkingen. Ter beantwoording van de zojuist genoemde onderzoeksvragen is als volgt te werk gegaan.

<u>1. Verzameling van bronnen</u>
In de eerste plaats zijn bronnen verzameld, c.q. onderzoeken en de resultaten daarvan zoals neergelegd in rapportages. Bij deze verzameling zijn de volgende inclusiecriteria toegepast:
- De onderzoeken zijn landelijk georiënteerd, zij overstijgen afzonderlijke zorgorganisaties.
- De publicaties van de onderzoeken zijn niet ouder dan vijf jaar (uitzonderingen zijn mogelijk).
- Zij hebben betrekking op de kwaliteit van zorg, gerelateerd aan de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen.
- Zij betreffen onderzoekresultaten als zodanig, dus geen methodiekbeschrijvingen, position papers, brieven, informatiebladen, columns, standpunten, handreikingen, e.d.

Bij de verzameling van de bronnen is gebruik gemaakt van de volgende methoden:
- Screening van de websites en overzichten van onderzoek en publicaties van landelijke onderzoeksinstituten, belangenorganisaties en overheid (zie voor het overzicht bijlage 2).

- Raadpleging van eigen digitale bibliotheek van Kalliope Consult.
- Screening van de laatste vijf jaargangen van tijdschriften, waaronder *Markant*, *Klik* en het *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ).*
- Raadpleging van lijsten met dissertaties (c.q. de inzendingen voor de Ds. Visscherprijs, ronden 2016 en 2018).
- Raadpleging van de bronnenlijst die al door VWS was opgesteld.
- Raadpleging van leden van de begeleidingscommissie en eventuele andere deskundigen.

In totaal werden ruim 170 bronnen verzameld. Een groot deel hiervan viel na bestudering om inhoudelijke redenen af. Uiteindelijk werden ruim honderd bronnen daadwerkelijk gebruikt (zie de lijst aan het eind van dit rapport).

2. Inhoudelijke analyse van de bronnen

Alle verzamelde publicaties die in aanmerking kwamen voor dit vooronderzoek, zijn inhoudelijk geanalyseerd. Deze analyse was sterk kwalitatief van aard en gericht op de stand van zaken binnen de gehandicaptensector en het blootleggen van knelpunten en hiaten in de kwaliteit van zorg en de beschikbare kennis. Wanneer binnen publicaties, naast het vermelden van de resultaten van onderzoek, expliciet nieuwe kennisvragen naar voren werden gebracht, werden deze uiteraard meegenomen.
Om de resultaten van de analyse overzichtelijk weer te geven was een ordening nodig. Deze werd ontwikkeld op basis van een aantal basale publicaties over de visie, uitgangspunten en inrichting van de gehandicaptensector als geheel.

3. Rapportage

Het product van het vooronderzoek is onderhavig rapport. Dit rapport geeft - op basis van waargenomen knelpunten, hiaten en blinde vlekken - onderzoeksvragen die als start kunnen dienen voor het onderzoek in de volgende fase.

Dit vooronderzoek is uitgevoerd in de periode december 2017 - februari 2018. Tussentijds is tweemaal overleg geweest met de begeleidingscommissie (zie voor de samenstelling van deze commissie bijlage 1). Eenmaal gebeurde dit over de opzet en tussenstand van het onderzoek en eenmaal over het concept van de eindrapportage.

Dit rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 beginnen we met een beknopte schets van de sector, in kerncijfers en belangrijke ontwikkelingen (par. 2.1). Vervolgens bespreken we de visie en uitgangspunten in de zorg en ondersteuning, zoals weergegeven in enkele kerndocumenten (par. 2.2). Vandaaruit komen we tot een ordening voor de resultaten van de onderzoeksrapporten die zijn bestudeerd. Deze ordening, die bestaat uit dertien inhoudelijke aandachtsvelden, wordt gepresenteerd en toegelicht (par. 2.3).

In hoofdstukken 3, 4 en 5 worden de aandachtsvelden vervolgens gevuld met wat in de diverse onderzoeksrapporten is gevonden. Per veld wordt achtereenvolgens een beeld van de sector geschetst, worden hiaten in (de kennis over) de kwaliteit van zorg en ondersteuning blootgelegd en worden relevante onderzoeksvragen benoemd. Dit alles leidt tot een totaaloverzicht aan onderzoeksvragen en suggesties voor hoe hiermee in het vervolgonderzoek om te gaan. Dit laatste gebeurt in het afsluitende hoofdstuk 6.

2. DE GEHANDICAPTENSECTOR

2.1 Kerncijfers en ontwikkelingen binnen de sector

Dit vooronderzoek gaat over de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperkingen. In eerder genoemde Kwaliteitsagenda (VWS, 2016) wordt aangegeven dat het hier een populatie van ongeveer 113.000 personen betreft. Ook wordt een verdeling gegeven van deze personen naar de drie categorieën beperkingen (tabel 1).

Tabel 1: Verdeling van het aantal cliënten in Nederland met een indicatie voor een zorgprofiel naar grondslag.

Grondslag	*Aantallen*
Verstandelijke beperking	95.000
Lichamelijke beperking	15.000
Zintuiglijke beperking	3.000
Totaal	*113.000*

Wat betreft de groep personen met een verstandelijke beperking laten de resultaten van een onderzoek naar de groei in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg zien, dat in de periode 2012 tot en met 2016 het aantal mensen met een indicatie voor deze zorg fors is gestegen (Rebel, 2017). Het aantal cliënten met een indicatie voor VG3 t/m VG8 groeide in die periode van 65.545 naar 92.9161, een stijging van 42%. Deze groei verloopt grillig. Dat wil zeggen dat zij zich niet gelijkmatig ontwikkeld over de verschillende zorgzwaartepakketten (Zzp'en) en ook niet over de tijd.

Voor de groei van het aantal indicaties in deze periode worden drie belangrijke verklaringen genoemd:

1. De sterke instroom van licht verstandelijk beperkte cliënten met gedragsproblematiek. De in- en doorstroom van deze cliënten is de bepalende factor in de groei van het aantal indicaties in de periode 2012 tot en met 2014. Vanwege een complexer wordende maatschappij, minder tolerantie voor afwijkend gedrag en het ontbreken van een sociaal vangnet zijn deze cliënten toegetreden tot de langdurige zorg. Daarbij lijkt het aanbod zich meer te gaan richten op deze doelgroep en lijkt er meer doorstroom vanuit de GGZ en forensische zorg te komen. Vanaf 2015 lijkt de groei van deze cliëntgroep af te nemen als gevolg van de Wlz-toelatingscriteria.
2. De stelselwijzigingen. Cliënten en zorgpartijen hebben gereageerd en geanticipeerd op de extramuralisering en de invoering van de Wlz. Dit heeft met name geleid tot verschuivingen binnen de brede verstandelijk gehandicaptenzorg. Vanuit een extramurale indicatie of indicatie met een lager zorgprofiel hebben cliënten een indicatie aangevraagd voor de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg. In de periode 2012 en 2013 is een duidelijke opwaartse stroming zichtbaar van cliënten uit de lagere zorgprofielen en extramurale indicaties. Dit draagt aanzienlijk bij aan de groei van het aantal indicaties in de periode voor 2015. Ook na 2015 is een stelselwijziging een belangrijke factor in de groei van het aantal indicaties. Als (indirect) gevolg van de invoering van de Wlz is er sprake van een her-instroom van cliënten die eerder over een

extramurale indicatie beschikten. Behoud van de oude situatie, financieel en/of zorginhoudelijk, is daarbij een belangrijk motief geweest.
3. De inhaalslag van cliënten met niet-westerse achtergrond. Over de gehele periode 2012 tot en met 2016 en over alle zorgprofielen is deze inhaalslag zichtbaar. Waar deze cliëntgroep in de bestaande cliëntenpopulatie is ondervertegenwoordigd, is het aandeel in de instroom groter en snel groeiende. De impact van deze ontwikkeling op de totale groei van de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg is ten opzichte van de twee eerdergenoemde verklaringen beperkt.

In het Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022 voegen brancheorganisatie VGN en haar partners hier een vierde ontwikkeling aan toe, namelijk dat er sprake is van een toename in complexe zorgvragen, vaak door een combinatie van beperkingen (VGN e.a., 2017). Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen met ernstig meervoudige beperkingen, mensen met niet-aangeboren hersenletsel, mensen die naast een verstandelijke beperking ernstige psychiatrische problemen hebben, mensen met lichamelijke beperkingen die uitgebreide verzorgings- en verplegingsbehoeften hebben en oudere mensen met beperkingen die langer leven door betere medische zorg en intensieve begeleiding en verzorging nodig hebben.

In haar Lange Termijn Onderzoeksagenda 2018-2022 zet de VGN de huidige ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg op een rij (VGN, 2017). Ook in dit document wordt de groep mensen met licht verstandelijke beperkingen (LVB) en (ernstige) gedragsproblematiek genoemd. Verder signaleert de VGN een aantal andere ontwikkelingen die de komende jaren van invloed (kunnen) zijn op de kwaliteit van de zorg en dienstverlening en op de kwaliteit van bestaan van mensen met beperkingen:

- Toenemende complexiteit van de samenleving, onder meer als gevolg van snelle technologische ontwikkelingen, waardoor steeds meer mensen met beperkingen niet meer in de mainstream kunnen meekomen en daar ook, door afnemende tolerantie voor afwijkend gedrag, een minder geaccepteerde positie krijgen.
- Krapte op de arbeidsmarkt: er zijn minder professionals beschikbaar en ze beschikken niet altijd over het juiste competentie-/deskundigheidsniveau (met name ook als zij-instromers aangetrokken worden).
- Organisatie van de zorg (zelforganiserende teams).
- De verdere emancipatie van mensen met beperkingen en hun netwerk, alsmede de ook vanuit beleidscontext en wetgeving versterkte positionering van cliënten, waarin eigen regie benadrukt wordt. Het bieden van persoonsvolgende zorg, een thema waar in de Kwaliteitsagenda aandacht voor wordt gevraagd, wordt daarmee van groter belang.
- Gebrek aan passende en toegankelijke voorzieningen, zoals passende huisvesting en passend werk en scholing voor mensen met een beperking.
- Te beperkte kennisbasis van de gehandicaptensector, dat wil zeggen er is te weinig expliciete en gevalideerde wetenschappelijke kennis specifiek met betrekking tot mensen met verstandelijke, lichamelijke en zintuiglijke beperkingen en de zorg en ondersteuning aan hen.

Een belangrijke ontwikkeling buiten de sector is de recente ratificatie van het *VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap* (hierna: VN-Verdrag) door ons land. In dit Verdrag (VN, 2006) worden bestaande mensenrechten systematisch uitgewerkt naar personen met een handicap.

In zijn implementatieplan voor het VN-Verdrag noemt het ministerie van VWS (2017a) als doel van het Verdrag een gelijkwaardige participatie van mensen met een beperking in de maatschappij. Voorts is het Verdrag 'van toepassing op alle soorten handicaps die mensen kunnen beperken in het meedoen in de samenleving. Zowel fysieke, psychische als

verstandelijke beperkingen. Het Verdrag beslaat veel terreinen die van belang zijn voor mensen met een handicap. Denk aan arbeid, onderwijs, wonen, goederen en diensten, verkeer en vervoer, zorg, ondersteuning, sport, cultuur, vrijetijdsbesteding en uitgaan. Centraal in het Verdrag staat het bevorderen van inclusie en participatie van mensen met een handicap. Zo komen we tot een inclusieve samenleving waarin iedereen mee kan doen. Een inclusieve samenleving waarin non-discriminatie, gelijke kansen, toegankelijkheid en respect voor inherente waardigheid en persoonlijke autonomie algemene beginselen zijn.'

Samengevat kunnen we constateren dat de gehandicaptenzorg qua populatie cliënten omvangrijker, complexer en meer divers is geworden. Emancipatie en participatie van cliënten worden steeds belangrijker gevonden, mede als gevolg van het VN-Verdrag. Voorzieningen (huisvesting, werk, scholing, vrijetijd) zijn niet altijd passend en toegankelijk. Krapte op de arbeidsmarkt zorgt voor een afname van de beschikbaarheid van competente professionals.

2.2 Visie en uitgangspunten van zorg en ondersteuning

Welke visie en uitgangspunten zijn momenteel richtinggevend in de gehandicaptenzorg? We beantwoorden deze vraag aan de hand van enkele toonaangevende recente rapporten.

Samen de kwaliteit van langdurige zorg verbeteren (Zorginstituut Nederland)
Wat is er nodig om goede kwaliteit van leven te realiseren in de langdurige zorg? Deze vraag stelde Zorginstituut Nederland aan alle betrokkenen in drie sectoren: gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg en verzorging, verpleging en thuiszorg. Het ging hierbij om cliënten, zorgverleners, zorgaanbieders, verzekeraars en gemeenten, maar ook om kennisinstituten en toezichthouders.
In het rapport hierover (ZiNL, 2015) wordt benadrukt dat persoonsgerichte zorg centraal zal staan: 'Cliënten, mantelzorgers, zorgaanbieders, gemeenten, verzekeraars, kennisinstituten, inspectie, ministerie en Zorginstituut. We zijn het met elkaar eens dat de langdurige zorg een weg is ingeslagen naar persoonsgerichte zorg of *personalised care*. Die weg naar persoonsgerichte zorg is al jaren geleden ingeslagen. De deskundigheid van de professional die haar kennis over goede zorg en ondersteuning meebrengt en toepast in de individuele situatie, waarbij de zorg in samenspraak met cliënt en familie/mantelzorgers tot stand komt, is cruciaal voor de kwaliteit van leven van kwetsbare mensen.
Ook zijn kwaliteitsstandaarden, een goede infrastructuur en materiële voorzieningen onontbeerlijk, maar uiteindelijk gaat het daarbij om de noodzakelijke randvoorwaarden voor waar het echt om gaat. De kwaliteit van zorg valt of staat uiteindelijk met de kwaliteit van de relatie tussen cliënt, diens omgeving en de professional. De oprechte aandacht voor de waardigheid van de cliënt door de professional is in geen standaard te beschrijven.'

Persoonsgerichte zorg, aldus Zorginstituut Nederland, 'houdt in dat de zorg en ondersteuning passen bij de persoon die de cliënt is. Het sluit aan bij concepten van gezondheid die een levensbrede visie hanteren; levensbreed betekent dat zowel lichamelijke mogelijkheden en beperkingen, geestelijk welzijn en iemands sociale rol betrokken worden om de kwaliteit van leven te bevorderen. Gezamenlijke besluitvorming is een belangrijke voorwaarde om persoonsgerichte zorg te kunnen waarmaken. Persoonsgerichte zorg houdt zich niet aan wettelijke grenzen of beroepsdefinities; immers, een levensbrede visie gaat uit van de persoon als één geheel. (…) Persoonsgerichte zorg is een krachtig middel om bij te dragen aan het welzijn van de cliënt.'

Dit alles leidt tot de volgende vijf belangrijke thema's bij kwaliteitsverbetering [1]:

1. 'Persoonsgerichte zorg. De relatie tussen cliënt, familie en professionals verdient meer aandacht. De zorg moet aansluiten bij de situatie en wensen van de cliënt.
2. Deskundige professionals. We hebben meer professionals nodig die de laatste wetenschappelijke inzichten kennen, van elkaar leren én die kennis inzetten voor hun cliënt.
3. Bruikbare kennis. Er is meer onderzoek nodig, om te weten welke aanpak in welke situatie werkt. De professional moet bestaande kennis meteen kunnen gebruiken.
4. Nuttige informatie. We willen inzicht in de kwaliteit van zorg. Hoe verzamel je de juiste informatie, zonder dat het te veel tijd kost?
5. Sterke leiders. Sterke leiders geven medewerkers de ruimte om goede zorg te leveren. En zorgen dat medewerkers richtlijnen toepassen, er waar nodig van afwijken én blijven leren.'

Kwaliteitsagenda 'Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg' (VWS)
In eerdergenoemde Kwaliteitsagenda (VWS, 2016) wordt gesteld dat in de zorg voor mensen met een beperking de afgelopen tien jaren veel is bereikt. 'De tijd dat er alleen sprake was van grote instellingen, weg van de maatschappij, ligt achter ons. Diversiteit in woonvormen, keuze in dagbesteding en meer mogelijkheden tot participatie zijn verworvenheden. Maatwerk voor de cliënt staat steeds meer voorop. Er zijn vanuit het toezicht geen signalen over structurele tekortkomingen in de gehandicaptenzorg. Wel is er een breed gedragen inzicht dat de sector nieuwe kwaliteitsimpulsen nodig heeft; mede door de grote verscheidenheid van cliënten, en de toename van complexere zorgvragen.'

Over kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan: 'In de gehandicaptenzorg worden meestal twee zaken onderscheiden: de kwaliteit van zorg en ondersteuning die de cliënt krijgt en de kwaliteit van bestaan die de persoon bereikt. Deze twee zijn nauw met elkaar verbonden. De zorg heeft invloed op de kwaliteit van bestaan, maar die kwaliteit is afhankelijk van meer dingen dan 'de zorg'. Het gaat om alle aspecten van iemands leven, zoals een zinvolle dagbesteding, een comfortabele woning en sociale contacten.'

Over de kwaliteit van zorg en ondersteuning: 'Cliënten geven aan dat zij net als ieder ander hun leven willen inrichten naar eigen inzicht en behoeften. Keuzevrijheid en -mogelijkheden als het gaat om wonen, werk, dagbesteding en vrije tijd, zijn essentieel voor hun kwaliteit van bestaan. Op dit gebied is door de sector de afgelopen jaren al veel bereikt. Individueel maatwerk is steeds meer voorop komen te staan. Het leven van cliënten speelt zich steeds minder af 'binnen' de instelling maar juist meer daarbuiten. Maatschappelijke participatie is van steeds groter belang geworden. Hieruit voortvloeiend kwam er meer aandacht voor verschillende vormen van wonen en een zinvolle invulling van de dag, kortom 'zo gewoon mogelijk'.
Cliënten zijn over het algemeen genomen tevreden over de zorg die ze krijgen en over de inzet en aandacht die medewerkers hen geven. De kwaliteit van leven wordt in grote mate bepaald door de dialoog tussen cliënt, zijn verwanten en de professional. Deze dialoog is nog niet overal en altijd optimaal. De cliënt (en zijn familie) ervaart nog te vaak dat er onvoldoende naar hem geluisterd wordt en ervaart nog te vaak een ongelijkwaardige en afhankelijke positie ten opzichte van de zorgverlener en aanbieder. Ook bij het verwerken van klachten. Geuite wensen om te verhuizen of voor een andere dagbesteding lopen in de praktijk nog te vaak stuk op een zorgaanbieder die hieraan niet meewerkt. Belangrijk is hierbij de constatering dat mogelijkheden voor de cliënt beperkt worden omdat er nog te veel wordt gedacht vanuit risicomijding. Beheerst risico's nemen in overleg met de cliënt en

[1] Overgenomen van de website van Zorginstituut Nederland: www.zorginstituutnederland.nl

zijn verwanten, wat de kwaliteit van bestaan ten goede kan komen, is nog te weinig uitgangspunt in de gesprekken.'

Specifieke vraagstukken, c.q. doelstellingen, zijn:
1. 'Versterking van de positie van de cliënt: De cliënt maakt met naasten (en/of zijn verwanten) zelf keuzes over het inrichten van zijn leven. Dus ook over de zorg en de ondersteuning die hij nodig heeft.
2. Investeren in cliënten met bijzondere zorg- en ondersteuningsvragen: De zorg en ondersteuning aan cliënten met bijzondere zorgvragen vergt inzet op vakbekwaamheid, kennis en kennisdeling. Het gaat om mensen met ernstig meervoudige beperkingen, met een (lichte) verstandelijke beperking en (zware) psychische problemen, ouder wordende mensen die naast begeleiding uitgebreide verpleging & verzorging nodig hebben, mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of vergelijkbare personen met combinatie van functiebeperkingen en ernstige neurologische stoornissen.
3. Toegeruste, betrokken professionals: Het gaat hierbij om het (extra) toerusten van professional op het gebied van de goede dialoog, ruimte voor een andere manier van werken met meer reflectie en het opleiden voor de toekomst. Tenslotte wordt aandacht gevraagd voor het borgen van de agogische kennis bij professionals. Gepleit wordt voor een mbo/hbo-beroepsvereniging.
4. Bestuurders sturen met visie en bevorderen samenwerking: De opgave voor de bestuurders ligt bij het geven van het goede voorbeeld (ruimte voor reflectie), kwaliteit staat voorop. Het bestuur stelt zich toetsbaar op en stuurt op samenwerking binnen de instelling én over de domeinen heen.
5. Transparantie, (technologische) innovatie en samenwerking: Er ligt een belangrijke opgave om sectorbreed inzicht in kwaliteit te realiseren, inclusief keuze-informatie voor de cliënt. Daarnaast kan (technologische) innovatie verder gestimuleerd worden en kan samenwerking voor cliënten die op de grens tussen wetstelsels ondersteuning en zorg nodig hebben, verbeterd worden.'

Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022 (VGN e.a.)
Dit document (VGN e.a., 2017) bouwt, waar het gaat om de inhoud van zorg en ondersteuning, voort op de uitgangspunten die in de Wlz worden genoemd. 'Die wet benadrukt:
- Dat de geboden zorg ondersteunend is aan de kwaliteit van bestaan van de cliënt.
- Dat de cliënt een persoonlijk arrangement krijgt dat is afgestemd op eigen behoeften.
- Dat de zorgaanbieder verantwoordelijk is voor de kwaliteit van zorg en ondersteuning.
- Dat betrokken en vakbekwame zorgverleners een belangrijke basis zijn van kwaliteit.
- Dat blijvende betrokkenheid van verwanten onmisbaar is bij alle ondersteuning.'

In het Kwaliteitskader zelf is een en ander uitgewerkt in het Visiekader (zie box 1). Hierin worden, vanuit het beginsel van autonomie en zelfbepaling, elf domeinen onderscheiden. De eerste zeven domeinen, ontleend aan Schalock en Verdugo (2002), liggen op het gebied van 'individueel maatwerk', c.q. de domeinen van kwaliteit van leven. De laatste vier betreffen de voorwaarden in de zorgorganisatie waaraan voldaan moet zijn om die kwaliteit van leven te kunnen bewerkstelligen.

Box 1: Achterliggende visie van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg

Visiekader van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg

Autonomie en zelfbepaling
De cliënt kan eigen keuzes maken en kan zijn leven invullen op persoonlijke wijze, binnen de grenzen van de maatschappelijke aanvaardbaarheid. Professionals ondersteunen die zelfregie. Bijvoorbeeld

door cliënten ervaring te laten opdoen met keuzemomenten en inspraak. Hierbij hoort ook: cliënten inzicht geven in keuzemogelijkheden binnen de maatschappelijke context.
Er is samenhang met 'belangen'. De cliënt is betrokken bij het persoonlijk ondersteuningsplan en binnen woonlocaties bestaan mogelijkheden tot collectieve belangenbehartiging.

Individueel maatwerk

- Gezondheid: lichamelijk welbevinden. Hierbij gaat het om optimale gezondheid van de cliënt. Daar kan aan gewerkt worden door het verbeteren of in stand houden van de gezondheid of door verslechtering tegen te gaan. Met de cliënt worden afspraken gemaakt over gezond leven, over ondersteuning bij algemene dagelijkse levensverrichtingen en over eten en drinken. Daarbij is er ook aandacht voor de balans tussen activiteit, ontspanning, rust en slaap.
- Gezondheid: psychisch welbevinden. Hierbij staat voorop dat de cliënt een positief zelfbeeld kan hebben, zich thuis voelt in de woonomgeving en de omgeving voor werk of dagbesteding en zich begrepen voelt door mensen die voor hem belangrijk zijn.
- Betekenisvolle contacten en relaties. Hierbij gaat het om opbouwen en onderhouden van relaties, waaruit zowel praktische als sociaal-emotionele steun voort kan komen. Er is aandacht voor het omgaan met genegenheid en intimiteit. De ondersteuning richt zich op het sociale netwerk van de cliënt en de (positieve) beleving daarvan.
- Deelname aan de samenleving door wonen, werken, bezigheid en vrijetijdsbesteding. Hier staan kansen op participatie centraal. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om de verbinding met algemene lokale voorzieningen, het lidmaatschap van clubs en verenigingen, en vrijwilligerswerk. De ondersteuning is alert op persoonlijke wensen en op het aanleren van vaardigheden die nodig zijn voor de gewenste participatie.
- Persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling. Als de cliënt daar behoefte aan heeft, krijgt hij ondersteuning bij mogelijkheden om nieuwe dingen te leren en nieuwe ervaringen op te doen die zijn welzijn ten goede komen.
- Materieel welzijn. De cliënt wordt ondersteund bij financieel beheer. De organisatie biedt een verantwoorde woonsituatie die voldoet aan bouwkundige en functionele maatstaven. En de begeleiders zijn alert op de bereikbaarheid van openbaar vervoer.
- Belangen. Een voorwaarde om zelfbepaling en medezeggenschap te kunnen vormgeven, is dat cliënten en hun vertegenwoordigers op een voor hen begrijpelijke manier geïnformeerd en geraadpleegd worden. De ondersteuning richt daarbij zich op het optimaliseren van de uitoefening van de rechten als burger en de rechten als cliënt. Dat gaat bijvoorbeeld om het recht om te klagen, het recht op privacy en het recht op goede kwaliteit van zorg.

Voorwaarden in de organisatie

- Afspraken via het ondersteuningsplan. Elke cliënt heeft een individueel ondersteuningsplan met afspraken over de hulpverlening en met (ontwikkel)doelen die vanuit het cliëntperspectief zijn geformuleerd. Alle relevante behandeldisciplines zijn betrokken bij de totstandkoming van het plan en bij alle afspraken is duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is. De aandacht voor professionele standaarden is geborgd binnen de organisatie.
- Omgeving die cliëntveiligheid bevordert. De locatie(s) en de organisatie zorgen voor een veilige omgeving. Dat doen ze op veel verschillende terreinen, zoals medicatie, het gebruik van medische hulpmiddelen, de brandveiligheid en het risico op grensoverschrijdend gedrag. En er is een zorgvuldige aanpak rond vrijheid beperkende maatregelen. Daarnaast is er oog voor de ervaren veiligheid. De cliënt heeft daardoor een gevoel van geborgenheid, goede communicatie, privacy, prettige bejegening en zichzelf kunnen zijn.
- Kwaliteit van medewerkers en teams. De medewerkers zijn deskundig en toegerust om taken adequaat uit te voeren. De organisatie borgt dat ze bekwaam blijven. Het is duidelijk welke eisen aan de medewerkers worden gesteld.
- Samenhang in zorg en ondersteuning. Binnen de zorg en ondersteuning bestaat continuïteit. Er zijn geen hinderlijke hiaten en de overdracht tussen zorgverleners verloopt goed. Cliënten krijgen hun dagelijkse zorg en ondersteuning zo veel mogelijk uit een kleine kring van bekende medewerkers.

VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap (VN)
Doel van het VN-Verdrag (VN, 2006) 'is het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen. Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving.' (Artikel 1 van het Verdrag).

In het Verdrag is zelfbeschikking de rode draad. Dit is goed zichtbaar in enkele preambules en grondbeginselen van het Verdrag:
- 'Het belang voor personen met een handicap erkennend van individuele autonomie en onafhankelijkheid, met inbegrip van de vrijheid hun eigen keuzes te maken.' (Preambule n).
- 'Overwegend dat personen met een handicap in de gelegenheid moeten worden gesteld actief betrokken te zijn bij de besluitvormingsprocessen over beleid en programma's, met inbegrip van degenen die hen direct betreffen.' (Preambule o).
- 'Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.' (Grondbeginsel a, Artikel 3).

De basiswaarden uit het VN-Verdrag komen volledig overeen met het waardenkader van kwaliteit van bestaan zoals dat in de gehandicaptensector bekend is. Door Buntinx (2012) is die relatie in beeld gebracht (tabel 2).

Tabel 2: De relatie tussen kwaliteit van bestaan en het VN-Verdrag

Domeinen Kwaliteit van Bestaan [2]	*Artikelen uit het VN-Verdrag*
Persoonlijke ontwikkeling	Art. 24
Zelfbepaling	Art. 14, 19, 21
Interpersoonlijke relaties	Art. 23
Sociale inclusie	Art. 8, 9, 18, 19, 20, 27, 29, 30
Rechten	Art. 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15
Emotioneel welzijn	Art. 16, 17
Fysiek welzijn	Art. 16, 25, 26
Materieel welzijn	Art. 22, 28

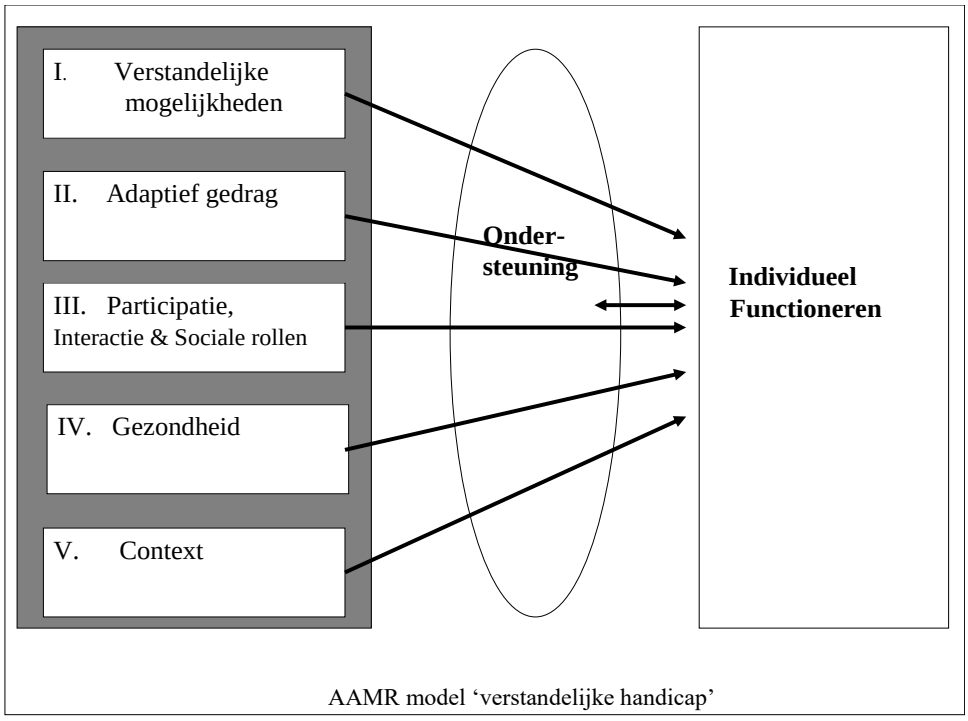
Definitie en theoretisch model van 'verstandelijke handicap' (AAIDD)
Het VN-verdrag staat niet op zichzelf. Het kan, aldus Schuurman (2009), worden beschouwd als een volgende, uiterst belangrijke stap in een route die enkele decennia geleden is ingezet en zich kenmerkt door het groeiende besef dat mensen met een beperking deel uitmaken van de samenleving. Tot deze route behoort ook de in de loop der tijd veranderde opvatting over wat een 'verstandelijke handicap' is.

In de huidige definitie van de AAIDD, die sinds het begin van deze eeuw geldt (zie voor de meest recente beschrijving: Schalock e.a., 2010) staat niet meer het defect, de aandoening

[2] Ontleend aan Schalock, e.a. (2012)

of het intelligentietekort centraal, maar het functioneren van mensen in de dagelijkse situatie. Dit functioneren vindt plaats binnen het spanningsveld tussen enerzijds competenties en anderzijds verwachtingen en eisen van de omgeving. Het kan positief worden beïnvloed door ondersteuning. Een verstandelijke handicap is dan ook een *functie* van aanwezige competenties, omgevingseisen én ondersteuning (Buntinx, 2003). Het geheel kan in beeld worden gebracht (zie figuur 1).

Figuur 1: Theoretisch model van 'verstandelijke handicap' (Luckasson et al., 2002)



De definitie van de AAIDD legitimeert dus de opschuiving van aanbodgerichte ondersteuning naar vraaggerichte ondersteuning, waarbij de kwaliteit van bestaan van de cliënt en de regie over het eigen leven centraal staan.

De nieuwe internationale classificatie van het menselijk functioneren (ICF), die sinds 2001 operationeel is, sluit aan bij dit gedachtegoed. Externe factoren vormen in deze classificatie een belangrijke groep factoren van het menselijk functioneren. De ICF is in het Nederlands vertaald (WHO-FIC Collaborating Centre, 2002).

De Zorgagenda voor een gezonde samenleving (RVS)
De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving formuleert de volgende kernopgaven voor een gezonde samenleving (RVS, 2017a):

1. 'Verantwoording in dienst van verantwoordelijkheid. Welke vormen van verantwoording afleggen passen bij het dragen van professionele en bestuurlijke verantwoordelijkheid?
2. Investeren in een gezonde samenleving. Hoe worden maatschappelijke opbrengsten van investeringen in zorg, hulp, wonen, werken en leren beter zichtbaar en voelbaar?
3. Diversiteit in dienstverlening. Hoe kunnen professionals in hun dagelijkse werk recht doen aan verschillende opvattingen over wat goede zorg en hulp is, en wat betekent dat voor de bijdragen van niet-professionele hulp en/of technologische voorzieningen?

4. Ruimte voor kwaliteit van leven. Hoe kan het toepassen van steeds meer medische en technologische kennis in de praktijk voldoende ruimte laten aan persoonlijke opvattingen over kwaliteit van leven in perioden van ziek zijn, ouder worden en sterven?
5. Toegangsdrempels op maat. Hoe kunnen toegangsdrempels tot zorg en hulp rekening houden met de unieke situaties waarin mensen zich bevinden, zeker naarmate de problemen zich opstapelen?
6. Participeren naar eigen maatstaven. Hoe kan de overheid, in haar ambitie om mensen naar vermogen te laten participeren, voldoende ruimte laten aan ieders eigen kijk op meedoen en meebeslissen?'

Nationaal Programma Gehandicapten 2015-2019 (ZonMw e.a.)
Dit onderzoeksprogramma (afgekort: NPG) werd vooraf gegaan door een uitgebreide raadpleging van het zorg- en onderzoeksveld, hetgeen leidde tot een publicatie met 'bouwstenen' voor het programma (Van Balkom e.a., 2014). Uit de samenvatting van deze publicatie citeren we het volgende.

'De Nederlandse samenleving erkent en ondersteunt het streven van mensen met (verstandelijke) beperkingen naar een evenwaardige positie en participatie in alle geledingen van de samenleving. Dit wordt onderstreept door de voorgenomen ratificatie van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met beperkingen, waarmee ondersteuning van mensen in de aanpassing aan hun beperkingen en in het toegankelijk maken van de samenleving als een verplichting van landen is opgenomen.'

'Op dit moment is echter geen sprake van een evenwaardige positie en gelijke kansen op participatie. Zo zijn bijvoorbeeld mensen met verstandelijke en visuele beperkingen en zwakbegaafdheid oververtegenwoordigd in de verkeerde statistieken: lage kwaliteit van bestaan, ongeletterdheid, maatschappelijke tweedeling, opvoedings- en onderwijsproblemen, armoede, (seksueel) misbruik, gezondheidsproblemen, deelname aan het arbeidsproces, participatie. Ook is er bij mensen met gehoor- en communicatieve beperkingen onevenredig vaak sprake van geestelijke gezondheidsproblemen en wordt problematiek rond verslaving en criminaliteit bij mensen met verstandelijke beperkingen steeds meer manifest. Mensen met beperkingen en hun naasten die het beter willen, vinden in Nederland een goed ontwikkelde professionele praktijk van maatschappelijke ondersteuning en zorg aan hun zijde. Niettemin worstelen mensen met beperkingen en hun naasten in de praktijk nog dagelijks met de gevolgen van hun beperkingen en hun lastige maatschappelijke positie, met een gemiddeld lage kwaliteit van bestaan als gevolg.'

'Om de kansen van mensen met beperkingen te verbeteren, is een groot aantal beleidsinitiatieven genomen, zijn veranderingen ingezet en opleidingen verbeterd, en wordt wetenschappelijk onderzoek verricht. In toenemende mate gebeurt dat onderzoek in structurele samenwerkingsverbanden tussen veldorganisaties en kennisinstituten, en draagt zodoende bij aan de beantwoording van de volgende kernvragen voor het veld:
- Hoe kunnen mensen met beperkingen en hun omgeving hun gezondheid, functioneren, participatie en kwaliteit van bestaan bevorderen, en welke meerwaarde leveren vormen van ondersteuning, zorg en behandeling daarbij?
- Hoe kunnen beleid, scholing, zorg- en ondersteuning gericht op mensen met beperkingen en hun naasten, een positief maatschappelijk rendement realiseren?
- Hoe krijgen we professionals met de juiste competenties om hulpverlening te realiseren binnen de veranderende maatschappelijke context?'

'Niet alleen in de kennisontwikkeling, maar ook in de veranderende beleidscontext staan niet zozeer de beperking, de voorziening of het aanbod centraal, maar de persoon met zijn of haar unieke kenmerken en wensen, ingebed in de eigen sociale omgeving:

- De stelselwijzigingen en ingezette transitie van Awbz zorg naar Wmo en Jeugdwet.
- De nieuwe rol van gemeenten voor (Wmo-)zorg en voor de samenhang met bijvoorbeeld jeugdzorg en onderwijs.
- Wettelijke ontwikkelingen waaronder de Participatiewet, de Wet passend onderwijs, de Wet zorg en dwang, de Wet langdurige zorg.
- Het veranderende maatschappelijke klimaat: van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving.
- De United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
- Het verminderen van de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen en het aan banden leggen van onvrijwillige opnamen en zorg.
- Introductie van marktwerking in de zorg en de rol van zorgverzekeraars in het optimaliseren van prijs en kwaliteit van zorg.'

In het feitelijke onderzoeksprogramma (ZonMw, 2015) zijn de bouwstenen uitgewerkt in aandachtspunten en kennisvragen op drie terreinen: gezondheid, gedrag en mentaal welbevinden, en participatie. In het volgende hoofdstuk komen we hierop terug.

2.3 Aandachtsvelden in dit onderzoek

Als we de inhoud van de in de vorige paragraaf besproken bronnen samen nemen, valt op dat de publicaties met betrekking tot de visie en uitgangspunten van de zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen alle in dezelfde richting wijzen. Het is de richting van: participatie, kwaliteit van leven, mensenrechten en burgerschap, diversiteit in cliëntenpopulatie, persoonsgerichte zorg en de afstemming en samenhang tussen leefdomeinen (integrale ondersteuning).

Welke aandachtsvelden komen uit het materiaal van de vorige paragraaf tevoorschijn waarop meer specifiek kan worden gekeken naar hiaten, wensen en onderzoeksvragen in de gehandicaptenzorg? Omdat van alle besproken publicaties het Visiekader van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (zie box 1) qua ordening en inhoud al een tamelijk bruikbare indeling biedt, nemen we die als uitgangspunt. Bij de inhoudelijke invulling van de velden gebruiken we ook gedachten die in andere publicaties naar voren worden gebracht. Ook zijn enkele nieuwe aandachtsvelden toegevoegd.

Op deze wijze is een reeks van dertien aandachtsvelden ontstaan (tabel 3). De eerste zes betreffen de cliënt en diens kwaliteit van leven. Ze lopen van 'binnen' (lichamelijk en psychisch welbevinden) naar 'buiten' (betekenisvolle contacten/relaties en participatie). De overige zeven aandachtsvelden gaan over de voorwaarden die aan de context kunnen worden gesteld. De eerste vijf daarvan betreffen de zorgorganisatie, de overige twee het niveau van de sector als geheel.

Diverse aandachtsvelden hangen met elkaar samen. Het meest evident is hiervan sprake binnen de eerste zes velden, zoals tussen lichamelijk en psychisch welbevinden (velden 1 en 2) en tussen enerzijds persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling (veld 4) en anderzijds participatie op het domein onderwijs (veld 6). In de groep voorwaarden is er een verbinding tussen enerzijds persoonsgerichte zorg en ondersteuning (veld 7) en anderzijds veiligheid (veld 8). Een voorbeeld van samenhang tussen de groepen is de overlap tussen persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling (veld 4) en persoonsgerichte zorg en ondersteuning (veld 7).

Tabel 3: De aandachtsvelden in dit onderzoek

Categorie	*Aandachtsvelden*
De cliënt	1. Lichamelijk welbevinden en gezondheid 2. Psychisch welbevinden en gezondheid 3. Materieel welbevinden 4. Persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling 5. Betekenisvolle contacten en relaties 6. Participatie
Voorwaarden in de context - niveau organisatie	7. Persoonsgerichte zorg en ondersteuning 8. Veilige omgeving 9. Kwaliteit van de zorgverantwoordelijken 10. Samenhang in zorg en ondersteuning 11. Inbreng persoonlijk netwerk
Voorwaarden in de context - niveau sector	12. Kennis en onderzoek 13. Zorgstelsel

De aandachtsvelden worden als volgt omschreven.

Aandachtsveld 1: Lichamelijk welbevinden en gezondheid
Het gaat hier om de optimale gezondheid van de persoon met een beperking, binnen de aanwezigheid van stoornissen en beperkingen. Daar kan aan gewerkt worden door het verbeteren of in stand houden van de gezondheid of door verslechtering tegen te gaan.

Aandachtsveld 2: Psychisch welbevinden en gezondheid
Hier staat voorop dat de persoon met een beperking een positief zelfbeeld kan hebben, zich thuis voelt in de woonomgeving en in de omgeving voor werk of dagbesteding. Ook behoort hiertoe dat hij of zij zich begrepen voelt door mensen die voor hem belangrijk zijn.

Aandachtsveld 3: Materieel welbevinden
Dit veld gaat allereerst over de financiële positie van de persoon met een beperking en de mogelijkheden om een materieel goed leven te leiden. Zo nodig, wordt hij of zij hierin ondersteund. Voorts gat het om het hebben van een verantwoorde woonsituatie die voldoet aan bouwkundige en functionele maatstaven. Ook de mobiliteit (bereikbaarheid van openbaar vervoer) behoort tot dit veld.

Aandachtsveld 4: Persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling
Als de persoon met een beperking daar behoefte aan heeft, krijgt hij of zij ondersteuning bij mogelijkheden om nieuwe dingen te leren en nieuwe ervaringen op te doen die zijn welzijn ten goede komen. Met zelfbepaling wordt bedoeld:
- Mensen met een beperking hebben invloed op wat er wel of niet in hun leven gebeurt. Er is daarbij aandacht voor 'kleine' keuzemogelijkheden in het dagelijks leven (zoals welke muziek iemand mooi vindt of welke kleren iemand wil dragen).
- Mensen hebben invloed op belangrijke beslissingen, bijvoorbeeld over waar ze wonen of wat voor werk of dagactiviteit ze doen.

Aandachtsveld 5: Betekenisvolle contacten en relaties
Hierbij gaat het om opbouwen en onderhouden van relaties, waaruit zowel praktische als sociaal-emotionele steun kan voortkomen. Ook behoort hiertoe het omgaan met

genegenheid en intimiteit. De ondersteuning richt zich op het sociale netwerk van de cliënt en de (positieve) beleving daarvan.

Aandachtsveld 6: Participatie
Dit is een breed aandachtsveld dat diverse leefdomeinen betreft: wonen, werk/bezigheden, onderwijs, toegankelijkheid, vrije tijd. Hier staan kansen op participatie centraal. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om de verbinding met algemene, reguliere en lokale voorzieningen, zoals het lidmaatschap van clubs en verenigingen en vrijwilligerswerk. Maar ook om de toegankelijkheid bij wonen, de mogelijkheden voor werk (al dan niet via de Participatiewet) en (regulier) onderwijs. De ondersteuning is alert op persoonlijke wensen en op het aanleren van vaardigheden die nodig zijn voor de gewenste participatie.

Aandachtsveld 7: Persoonsgerichte zorg en ondersteuning
Hier wordt bedoeld dat aan kwaliteit invulling wordt gegeven primair op het niveau van de persoon met een beperking. Dat gebeurt door persoonsgerichte zorg en ondersteuning (in het Kwaliteitskader 'individueel maatwerk' genoemd). Essentieel onderdeel is het individueel ondersteuningsplan. Elke cliënt heeft zo'n plan. Het bevat afspraken over de hulpverlening en (ontwikkel)doelen die vanuit het cliëntperspectief zijn geformuleerd. Alle relevante behandeldisciplines zijn betrokken bij de totstandkoming van het plan en bij alle afspraken is duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is. Terreinen van aandacht bij dat individuele plan zijn: gezondheid en lichamelijk welbevinden, gezondheid en psychisch welbevinden, betekenisvolle contacten en interpersoonlijke relaties, deelname aan de samenleving door wonen, werken, bezigheid en vrijetijdsbesteding en persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling. Het ondersteuningsplan en informatie over de voortgang daarvan is geborgd binnen de organisatie, onder meer in het elektronisch cliëntendossier (ECD).

Aandachtsveld 8: Veilige omgeving
Voorzieningen (locaties en organisatie) zorgen voor een veilige omgeving. Dat doen ze op veel verschillende terreinen, zoals medicatie, het gebruik van hulpmiddelen, de brandveiligheid, het risico op grensoverschrijdend gedrag en sociale en relationele veiligheid (preventie van pesten, seksueel misbruik, e.d.). Ook behoort hiertoe de aanpak rond vrijheidbeperkende maatregelen.
Naast objectieve veiligheid is er ook sprake van subjectieve, ervaren veiligheid. Hiermee wordt bedoeld dat de cliënt een gevoel heeft van geborgenheid, goede communicatie, privacy, prettige bejegening en zichzelf kunnen zijn.

Aandachtsveld 9: Kwaliteit van zorgverantwoordelijken
Tot de zorgverantwoordelijken worden allereerst directe ondersteuners gerekend, daarnaast gedragsdeskundigen, managers, bestuurders en toezichthouders.
Met dit aandachtsveld wordt bedoeld dat de medewerkers betrokken en vakbekwaam zijn. Zij zijn in staat, toegerust en waar nodig bevoegd om de in het ondersteuningsplan afgesproken activiteiten adequaat uit te voeren. Zij hebben een vraaggerichte en responsieve houding en bieden kansen aan de cliënt om zich te ontwikkelen. De organisatie schept hiertoe de voorwaarden zodat de signalen en behoeften van individuele cliënten tijdig en juist worden geïnterpreteerd en dat hier op een professionele wijze mee wordt omgegaan. Wanneer medewerkers zich ondersteund voelen door deskundigen en management heeft dit een directe relatie met de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning. Tevens moet duidelijk zijn welke eisen worden gesteld aan het handelen, dat medewerkers bevoegd en bekwaam zijn en blijven - zowel qua opleiding, scholing en ervaring als qua attitude en bejegening - en dat getoetst wordt of de medewerkers handelen volgens de richtlijnen en afspraken.

Aandachtsveld 10: Samenhang in zorg en ondersteuning
Hier gaat het om de continuïteit binnen de zorg en ondersteuning. Dat wil zeggen, er zijn geen hinderlijke hiaten en de overdracht tussen zorgverleners verloopt goed. Cliënten krijgen hun dagelijkse zorg en ondersteuning zo veel mogelijk uit een kleine kring van bekende medewerkers.
Andere belangrijke aspecten van samenhang zijn: de afstemming tussen gewone en speciale voorzieningen, de aanwezigheid van ketenzorg, afstemming tussen wonen en dagbesteding, afstemming tussen persoonlijk netwerk en professionals en de aanwezigheid van kennisprocessen binnen de organisaties (kennis integraal maken).

Aandachtsveld 11: Inbreng persoonlijk netwerk
In de inbreng van het persoonlijk netwerk wordt onderscheid gemaakt tussen familie, vrienden en vrijwilligers. Zij bieden allemaal informele zorg, echter de eerste categorie (familie) heeft ook inbreng in de zin van invloed.

Aandachtsveld 12: Kennis en onderzoek
Hierbij gaat het om verschillende thema's:
- De kwaliteit van interventies: de beschrijving van methoden en de bepaling van effectiviteit, alsmede het thema's 'evidence based' en 'practice based'.
- De effecten van zorg en ondersteuning voor de kwaliteit van leven van de cliënt (outcome).
- Het gebruik van databestanden, mede in relatie tot informatie/privacy (big data, koppeling van bestanden, minimale dataset, ECD).

Aandachtsveld 13: Zorgstelsel
Hiertoe behoren thema's als: bekostiging van de zorg (indicatiestelling, Zzp'en), vraagstukken rondom het sociaal domein (relatie tot jeugdzorg, opstelling en beleid van gemeenten, sociale wijkteams) en de toegang tot de zorg (moeilijk plaatsbare mensen, wachtlijsten, regeldruk).

In de volgende drie hoofdstukken worden deze dertien aandachtsvelden met onderzoeksresultaten ingevuld. We volgen bij elk veld een vast format. Eerst wordt het algemene beeld gegeven, zoals tevoorschijn komend uit de gevonden en bestudeerde onderzoeksrapporten. Vervolgens worden hiaten en aandachtspunten benoemd. Tenslotte worden onderzoeksvragen op het betreffende aandachtsveld aangegeven.

3. AANDACHTSVELDEN MET BETREKKING TOT DE CLIENT

3.1 Aandachtsveld 1: Lichamelijk welbevinden en gezondheid

Algemeen beeld

De zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking is in het algemeen op orde als het gaat om lichamelijke zorg, voeding en medicijngebruik (VWS, 2016).

In de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen heeft vijftien jaar wetenschappelijk onderzoek een sterke onderbouwing geleverd voor specialistische zorg (Evenhuis, 2015):

- Onderbouwing van praktijkervaringen en van de eerste, experience-based richtlijnen vond plaats door kwantificering van risico's en onderliggende oorzaken en door het tonen van blinde vlekken.
- Er wordt nu beschikt over toepasbare en gevalideerde diagnostische methoden.
- Identificatie van nieuwe risico's heeft plaatsgevonden.
- Aangetoond is dat de gezondheidsproblemen in sterke mate specifiek en multipel zijn.

Bekend is, aldus Evenhuis, dat met betrekking tot gezondheid veel specifiek is, zoals de afwijkende of ontbrekende presentatie van klachten, syndromen, vroege motorische en zintuiglijke beperkingen en aandoeningen als epilepsie, leefstijlproblematiek, de combinatie van gewone aandoeningen en ongewone oorzaken en een sterk vervroegd optreden van kwetsbaarheid, leidend tot vroege achteruitgang van de gezondheid en zelfstandigheid.

Belangrijke ontwikkeling in de aandacht voor de gezondheid van mensen met beperkingen is de transitie van gespecialiseerde zorg naar de eerstelijns huisartsenzorg. Veel mensen hebben hiermee te maken. Een deel van de populatie mensen met verstandelijke beperkingen in zorginstellingen krijgt door de nieuwe wet niet langer automatisch zorg van de arts verstandelijk gehandicapten (AVG). Zij gaan nu bij gezondheids- en welzijnsklachten naar de huisarts.

Op overstijgend niveau bevindt zich de ontwikkeling van een zogenaamde Minimale Dataset. Dit is 'een basis set van gegevens die door zorgaanbieders moeten worden verzameld ten behoeve van zorgevaluatie, zorgverbetering, wetenschappelijk onderzoek en beleid. Als deze dataset gaat bestaan uit enerzijds enkele belangrijke uitkomstmaten (zoals zelfstandigheid, kwaliteit van leven, zorgzwaarte, kwetsbaarheid, ziekenhuisopnamen) en anderzijds uit valide centrale diagnostische parameters, kunnen daaraan door behandelaars protocollen worden gekoppeld voor verdere diagnostiek, behandeling en effectevaluatie. Met name voor longitudinale evaluatie en onderzoek zal dit veel tijd en inspanning schelen van zorgmedewerkers en onderzoekers en leiden tot minder ontbrekende gegevens. De overheid hecht veel belang aan evaluatie van de transitie naar het gemeentelijk domein. Het is daarom van groot belang dat de minimale dataset ook daar verzameld wordt, inclusief centrale gezondheidsmaten. Het vergt creativiteit om dit zo vorm te geven, dat het voor huisartsen en de overige eerste lijn geen extra belasting gaat vormen.' (Evenhuis, 2015)

Een andere ontwikkeling in de gehandicaptenzorg is de toepassing van e-health. Er is de afgelopen jaren in de gehele gehandicaptenzorg sprake van een sterke toename van technologische hulpmiddelen [3]. In het bijzonder is dit het geval in de zorg aan mensen met lichamelijke beperkingen, maar ook voor mensen met verstandelijke beperkingen worden nieuwe technologieën ontwikkeld. Een voorbeeld hiervan is de methodiek

[3] Zie de voorbeelden op:
http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Technologie-en-apps.html

MijnLevenMijnRitme (MLMR), die helpt het 24-uurs ritme van cliënten met ernstige en meervoudige verstandelijke beperkingen cliënten te verbeteren, met als resultaat een verbeterd welzijn en een vergrote zelfredzaamheid door inzet van technologische middelen.

Hiaten en aandachtspunten

Een belangrijk hiaat op het niveau van beschikbare kennis is dat over de lichamelijke gesteldheid van mensen met beperkingen voornamelijk onderzoek is gevonden met betrekking tot mensen met verstandelijke beperkingen.

Een algemeen inhoudelijk aandachtspunt binnen de populatie mensen met verstandelijke beperkingen is dat gezondheidsproblemen op veel te jonge leeftijd tot achteruitgang van zelfstandigheid en tot toename van zorgbehoefte leiden (Evenhuis, 2015).

Meer specifiek weten we vanuit onderzoek dat veel factoren die onder oudere verstandelijk beperkte personen de gezondheid bedreigen, al op jongere leeftijd aanwezig zijn (Evenhuis, 2014). Zaken die spelen, en belangrijke aanknopingspunten zijn voor preventie van ongezond ouder worden:

- Lichamelijke activiteit en fitheid. Hier valt een wereld te winnen. De conditie van deze groep is gemiddeld zo laag, dat een zorgvuldig opbouwtraject nodig is alvorens in te stromen in het normale bewegingsaanbod. Nader bewegingswetenschappelijk en inspanningsfysiologisch onderzoek is gewenst.
- Voeding en voedingstoestand. Het risico op niet-optimale voeding en op obesitas neemt toe met de mate van zelfstandigheid.
- Cardiovasculaire risicofactoren. Naast genetische aanleg en leefstijl spelen hier ook specifieke oorzaken een rol, zoals het gebruik van antipsychotica.
- Slaapproblemen en circadiaan rust-activiteitsritme. Driekwart van de oudere cliënten heeft in- en doorslaapstoornissen.
- Multimorbiditeit. Op dit moment is de medische en paramedische zorg voor deze groep nog voornamelijk reactief. Nodig is een proactief multidisciplinair risicomanagement vanaf jonge leeftijd (zoals de bestaande health watch voor kinderen en volwassenen met het Down syndroom).
- Polyfarmacie. Veertig procent van de 50-plus cliënten slikt vijf of meer chronische middelen.

Een ander knelpunt - eveneens in de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen - heeft te maken met de eerder genoemde transitie in de zorg. In de nieuwe situatie krijgt de huisarts de verantwoordelijkheid voor een nieuwe groep kwetsbare mensen en dat gaat lang niet altijd goed (Van Schrojenstein Lantman, 2015). De AVG heeft nog geen natuurlijke plaats in de ketenzorg.

Het thema van de reguliere huisartsenzorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg is verder uitgewerkt door Mastenbroek (2017). Haar bevindingen over de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking, familieleden en begeleiders met betrekking tot gezondheids-informatieoverdracht (GIO) tijdens en rondom een huisartsenconsul zijn als volgt:

- Het herkennen en opsporen van gezondheidsproblemen wordt bemoeilijkt doordat mensen met een verstandelijke beperking zelf geen afwijkende gezondheidssignalen opmerken of niet proactief reageren op abnormale symptomen.
- De communicatiekenmerken van de huisarts belemmeren de arts-patiëntcommunicatie tijdens het consult, c.q. de wederzijdse uitwisseling en het begrip van informatie. Huisartsen schatten het communicatie- en kennisniveau van de patiënt geregeld verkeerd in en passen hun eigen communicatie niet voldoende aan.

- De mediërende rollen van begeleiders en familie tijdens het consult, ten behoeve van GIO en het begrip bij de patiënt, staan onder druk door gebrek aan mogelijkheden om mee naar de huisarts te gaan.
- Autonomie en zelfbeschikking bij het managen van de eigen gezondheid en gezondheidsinformatie zijn lastig. Er is een moeilijk evenwicht tussen enerzijds het bevorderen van privacy, autonomie en zelfbeschikking en anderzijds bemoeienis en schending van privacy om de overdracht van belangrijke gezondheidsinformatie zeker te stellen.

Huisartsen en praktijkassistenten reiken van hun kant met betrekking tot belemmerende en bevorderende factoren van GIO tijdens en rondom het huisartsconsult twee thema's aan: enerzijds de belemmerde anamnese en klinische besluitvorming, anderzijds de kwetsbare follow-up. Belemmerende factoren van GIO vinden zij tekortschietende communicatievaardigheden van mensen met een verstandelijke beperking, onvoldoende verzameling van informatie en voorbereiding door begeleiders voorafgaand aan het consult en lacunes bij het vastleggen en delen van informatie door begeleiders na afloop van het consult.
Deze factoren belemmeren het verzamelen van voldoende diagnostische informatie en het verstrekken van informatie ten behoeve van het behandelplan en de monitoring gedurende de follow-up. Dit leidt volgens de huisartsen tot een verhoogd risico op vertraging bij het stellen van een diagnose en het starten van behandeling. Daarnaast ervaart men een hoger risico op verkeerde diagnoses, onnodige en belastende onderzoeken en ineffectieve behandelregimes. GIO bevorderende factoren zijn volgens hen aanpassingen in de communicatie en consultplanning door de huisarts en diens inspanningen om te compenseren voor kwetsbare follow-up situaties. Verder wijzen de resultaten op een mismatch tussen de verwachtingen van de huisartsen over de competenties, verantwoordelijkheden en rollen van begeleiders met betrekking tot GIO en wat hiervan in de praktijk realiseerbaar blijkt.

Met betrekking tot e-health signaleert de RVZ (2015) een knelpunt waar het gaat om de toepassing hiervan door kwetsbare groepen. ‘De ontwikkelingen op het gebied van consumenten-eHealth kunnen bijdragen aan de mogelijkheden voor mensen om de zorg voor hun gezondheid zo veel mogelijk zelf vorm te geven. Het is echter de vraag of dit voor alle burgers in dezelfde mate zal gelden. Er lijkt een overlap te zijn tussen de groep mensen met lage gezondheidsvaardigheden en die met lage digitale vaardigheden. Deze groep is minder goed in staat om (de huidige) e-health toepassingen te gebruiken.’

In het Nationaal Programma Gehandicapten (ZonMw, 2015) worden als aandachtspunten voor verder onderzoek genoemd:
- Verbeteren van gezondheid, uitstel van achteruitgang, de groeiende behoefte aan verzorging, aandacht voor preventie en proactieve gezondheidszorg die echt werkt, vroegtijdig risico’s inschatten en beheersen.
- Effectieve ondersteuning van (een route naar) gezond gedrag van mensen met een beperking. In verbinding met inzichten uit ‘public health’.
- Verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van medisch-ethische beslissingen en procedures. Hierbij ook: omgaan met vragen over kinderwens en anticonceptie. Bovendien extra aandacht voor palliatieve zorg en kwaliteit van leven in de fase van een voorzien overlijden bij ernstige ziekte.

Onderzoeksvragen
Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:
1. Uitgevoerde overzichtsstudies hebben in het bijzonder betrekking op mensen met verstandelijke beperkingen. Hoe is de gezondheidstoestand en de kwaliteit van

gezondheidszorg bij mensen met lichamelijke en/of zintuigelijke beperkingen? Het gaat hierbij om zowel prevalentie als resultaten en effectiviteit van behandelingen.
2. Gesignaleerd wordt dat gezondheidszorg voor mensen met (verstandelijke) beperkingen op veel punten reactief is. Meer aandacht is gewenst voor preventie, voor een proactieve gezondheidszorg die echt werkt, voor het vroegtijdig inschatten en beheersen van risico's. Wat betekent dat voor deskundigheid van begeleiders en multidisciplinaire samenwerking met verpleegkundigen en artsen? Hoe kan medische kennis beter beschikbaar komen op de werkvloer?
3. In relatie tot de transities in de zorg, waarbij veel ondersteuning aan mensen met beperkingen is overgeheveld naar het reguliere en lokale niveau en zelfredzaamheid en eigen regie kernbegrippen zijn geworden, doen zich vragen voor:
   3.1. Hoe kan gezondheidsgedrag verbeterd worden en de gezonde leefstijl bevorderd? Wat kunnen mensen met beperkingen zelf doen om gezond te leven? Hoe ziet effectieve ondersteuning van (een route naar) gezond gedrag van mensen met een beperking, met inbegrip van aangepaste e-health, er uit?
   3.2. Hoe kan de huisartsenzorg voor mensen met (verstandelijke) beperkingen worden verbeterd? Wat is de rol en positie van AVG en andere disciplines (bijvoorbeeld specialistisch verpleegkundige) hierin?

Voor zorgverbetering, beleid en wetenschappelijk onderzoek op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg is de ontwikkeling van een Minimale Dataset van belang. Zie voor de uitwerking van dit thema paragraaf 5.1.

3.2 Aandachtsveld 2: Psychisch welbevinden/gezondheid

Algemeen beeld

Bekend is dat bij mensen met verstandelijke beperkingen veel psychisch onwelbevinden zich uit in probleemgedrag, c.q. moeilijk verstaanbaar gedrag. Binnen zorginstellingen is hier veel aandacht voor. Een specifieke, veel voorkomende wijze van uiting is zelfverwondend gedrag. Over de diagnostiek, interventies en evaluaties van dergelijk gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking is recent een uitgebreide handleiding uitgebracht (Henderikse, 2017).

Evenhuis (2014, 2015) signaleert binnen de populatie mensen met verstandelijke beperkingen drie veel voorkomende psychische zaken: depressie en angst, het frequent voorkomen van negatief ervaren life events en gedragsproblemen. Deze laatste 'vormen een eigen cluster van oorzaken, diagnostiek, behandeling en advisering, dat nu nog voornamelijk is gebaseerd op praktische ervaring van AVG's en gedragsdeskundigen.'

Hiaten en aandachtspunten

Over het psychisch welbevinden van mensen met beperkingen hebben we erg weinig resultaten van landelijk onderzoek kunnen vinden. Wat er is, heeft betrekking op mensen met verstandelijke beperkingen.

Een belangrijk hiaat dat vanuit het onderzoek in de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen wordt genoemd, is het feit dat in ons land vakgroepen psychiatrie zich niet of nauwelijks met psychische gezondheid van deze mensen bezighouden (Evenhuis, 2015). Mede daardoor heeft binnen deze sector de AVG-opleiding zelf de geestelijke gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen als thema geadopteerd, bijvoorbeeld in het uitvoeren van leeronderzoek en samenwerkingsprojecten met organisaties binnen de psychiatrie.

In het Nationaal Programma Gehandicapten (ZonMw, 2015) worden als aandachtspunten voor verder onderzoek genoemd:

- Verbeteren van de psychische gezondheid van mensen met een beperking. Waaronder de beantwoording van de vraag hoe zelfmanagement kan helpen om te voorkomen dat mensen overbelast raken en psychosociale problemen ondervinden.
- Voorkomen dat zorgverleners en behandelaars, vanuit handelingsverlegenheid, teruggrijpen op onbewezen, riskante en vrijheidsbeperkende praktijken.
- Opbouw van kennis over effectieve interventies en methodieken om psychische problemen bij mensen met een (verstandelijke) beperking beter te hanteren, en daarmee hun welbevinden te vergroten.

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:

1. De weinige overzichtsstudies hebben in het bijzonder betrekking op mensen met verstandelijke beperkingen. Hoe is het gesteld met het psychisch welbevinden en de kwaliteit van de zorg en ondersteuning bij mensen met lichamelijke en/of zintuigelijke beperkingen?
2. Hoe kan de psychische gezondheid van mensen met beperkingen worden verbeterd? Welke methoden en interventies (waaronder samenwerking met de GGZ en versterken van psychiatrische expertise binnen de sector) zijn hiervoor het meest geschikt?

3.3 Aandachtsveld 3: Materieel welbevinden

Algemeen beeld

Landelijk uitgevoerd onderzoek op het gebied van materieel welbevinden heeft voornamelijk betrekking op mensen met beperkingen die zelfstandig, al dan niet met begeleiding, in de samenleving wonen. Materieel welbevinden spitst zich in het gevonden onderzoek toe op de financiële mogelijkheden. Er is een overlap met onderzoek naar wonen en woonbeleving, dat feitelijk ook een onderdeel van materieel welbevinden is (zie paragraaf 3.6).

Uit onderzoek van het Nibud (2016, 2017) blijkt dat huishoudens met een zware zorgvraag in de periode 2011-2016 de eigen bijdragen voor zorg hebben zien verdubbelen. Als we kijken naar tegemoetkomingen via landelijk beleid, dan nemen de zorgkosten van iemand met een zware zorgvraag al snel 20 procent van het inkomen in beslag, terwijl een gezonde Nederlander tussen de 4 en 6 procent van het inkomen aan zorgkosten uitgeeft.

De resultaten van een meldingsactie in 2017 laten zien dat een toenemend aantal mensen met een beperking te maken hebben met een stapeling van zorgkosten (Ieder(in) e.a., 2017a). Onder andere woningaanpassingen, huishoudelijke hulp en hulpmiddelen zijn duurder geworden, terwijl veel tegemoetkomingen en compensatieregelingen als gevolg van bezuinigingen zijn verlaagd. Mensen raken hierdoor in financiële problemen of zien af van noodzakelijke zorg.

De resultaten van deze actie bevestigen de conclusies van zojuist genoemd onderzoek van Nibud uit 2016 over de verdubbeling van de zorgkosten voor mensen die veel zorg nodig hebben. Andere resultaten van deze meldingsactie:

- Veel van de melders hebben moeite rond te komen. Sommigen staan voor de keuze: 'Laat ik mijn schulden oplopen of zeg ik mijn zorg op?'. Tijdige informatie en voorlichting over eigen bijdragen en bijkomende kosten laten te wensen over.
- De extra kosten zijn veel breder dan algemeen wordt aangenomen en zijn daarom, behalve voor de zorggebruiker zelf, nergens echt in zicht.

- Compensatieregelingen zijn per gemeente verschillend en veelal alleen beschikbaar voor mensen met een inkomen rond het sociaal minimum, niet voor mensen met een inkomen (net) daarboven. Ze dekken vaak slechts een fractie van het totaal.
- Melders klagen over gebrekkige informatieverstrekking (waardoor mensen onverwacht voor grote uitgaven komen te staan), slechte samenwerking (gemeentelijke schuldhulpverlening en het zorgloket werken elkaar tegen) en onvoldoende kennis van zaken bij de instanties waarmee ze te maken hebben (mensen worden verkeerd voorgelicht over hun rechten en plichten).

Uit koopkrachtberekeningen voor 2018 voor een aantal voorbeeldhuishoudens met een zware zorgvraag (Nibud, 2017) blijkt overigens dat deze huishoudens er in 2018 niet veel meer of minder op voor- of achteruitgaan dan mensen met een vergelijkbaar inkomen zonder zorgkosten. Blijkbaar stabiliseren de kosten. Een uitschieter is een Wajonger met arbeidsvermogen maar zonder werk. Per 1 januari 2018 daalt de Wajong-uitkering van 75 procent naar 70 procent van het minimumloon. Dat betekent een koopkrachtdaling van 3,3 procent.

Omdat veel inkomensondersteuning voor zorguitgaven de afgelopen jaren is verschoven van de Rijksoverheid naar gemeenten, heeft het Nibud naast de koopkracht op landelijk niveau ook gekeken naar het lokale beleid van gemeenten om de zorgkosten van mensen met een beperking te verlagen. Men vergeleek Amsterdam, dat een gemeente is met uitgebreid lokaal beleid, met een gemeente die niets extra's doet voor chronische zieken of mensen met een beperking. De verschillen zijn groot:
- In Amsterdam worden de eigen betalingen en kosten voor zorg grotendeels vergoed voor lage inkomens. Op bijstandsniveau scheelt dat bijna 2.000 euro op jaarbasis ten opzicht van een gemeente die geen aanvullend beleid heeft. Voor iemand met een modaal inkomen scheelt het bijna 1.600 euro per jaar.
- Iemand met een zware zorgvraag en een laag inkomen is in Amsterdam ongeveer hetzelfde kwijt aan zorgkosten als een gezond iemand, namelijk 6 procent van het inkomen. In een gemeente zonder beleid betaalt deze groep 22 procent aan zorgkosten.
- Voor een modaal inkomen blijven de zorgkosten zelfs in Amsterdam toch nog aanzienlijk hoger: 17 procent tegenover een gezond iemand die 6 procent aan zorgkosten betaalt. In een gemeente die niets doet, betaalt iemand met een zware zorgvraag en een modaal inkomen zelfs 23 procent van het inkomen aan zorgkosten.

Het effect van gemeentelijk beleid is dus aanzienlijk. De meeste gemeenten richten zich vooral op de lagere inkomensgroepen en doen dat minder uitgebreid dan Amsterdam. De eigen betalingen voor zorg kunnen afhankelijk van de woonplaats erg uiteenlopen. Voor inkomens boven het minimumloon of modaal doen de meeste gemeenten weinig tot niets, waardoor zorgkosten voor deze groepen al snel 13 procent tot 23 procent van hun inkomen in beslag nemen.

Wat voor houding en gedrag vertonen mensen met beperkingen zelf? Uit een onderzoek van NPCF e.a. (2015) blijkt dat het kostenbewustzijn hoog is: 86% van de respondenten geeft aan zich (volledig of een beetje) bewust te zijn van de kosten van de zorg in het algemeen. Dit percentage komt overeen met de uitkomst van eerdere onderzoeken. Veel respondenten houden zeer actief, creatief en kritisch rekening met de kosten van de zorg. Transparantie van de zorgkosten wordt door veel deelnemers als de belangrijkste voorwaarde gezien om kostenbewust te kunnen handelen.

De praktijk met betrekking tot de transparantie van zorgkosten is anders dan men zou willen. Weliswaar geven vrijwel alle respondenten aan schriftelijk of online de declaraties die op basis van de door hen gemaakte zorgkosten zijn ingediend te kunnen inzien, bijna de

helft geeft daarbij aan dat de declaraties niet of niet altijd duidelijk zijn. Men mist informatie, kan de declaraties niet koppelen aan de zorg die men heeft gehad, begrijpt de bedragen niet en/of kent de gebruikte medische termen niet. Daarnaast wordt aangegeven dat de informatievoorziening van verzekeraars - onder andere over het eigen risico en de eigen bijdrage en over de behandelingen, medicijnen en hulpmiddelen die door sommige zorgverzekeraars worden uitgesloten van het eigen risico - verbetering behoeft.

Vanaf 1 januari 2015 hebben veel mensen met beperkingen te maken met de gemeenten (de nieuwe Wmo). Onderzoek van Ieder(in) e.a. (2016) inventariseerde de ervaringen in het eerste jaar na deze verandering. De belangrijkste bevindingen zijn:

- Bijna driekwart van de mensen uit het onderzoek geeft aan geen goed beeld te hebben gekregen van het bedrag dat ze voor hulp moeten betalen. Ruim driekwart laat weten voorafgaand aan het keukentafelgesprek niet geïnformeerd te zijn over de eigen bijdragen en de hoogte daarvan. Een meerderheid (60%) geeft aan dat dit ook tijdens het keukentafelgesprek niet gebeurde. Slechts 7% heeft tijdens het gesprek een goede indicatie gekregen van de hoogte van de eigen bijdrage. Veel mensen geven aan dat ze zich overvallen voelden door de hoogte van de uiteindelijk rekening die ze kregen.
- Een kwart van de respondenten zegt door de hoogte van eigen betalingen minder zorg af te nemen of zelfs helemaal af te zien van zorg. In de toelichting op deze vraag geven mensen aan dat ze zonder deze zorg moeilijker kunnen meedoen. Er zijn mensen die vertellen dat ze in een isolement raken, gedeprimeerd thuis zitten, vaker op bed liggen en nauwelijks de deur meer uitkomen. Een enkeling meldt ook dat opname in een instelling onvermijdelijk wordt.

Het niveau van materieel welbevinden is van invloed op andere levensdomeinen. In dit verband is het onderzoek van het College Rechten van de Mens (2017a) naar de armoedebeleving in Nederland van belang. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat mensen met een laag inkomen aangeven minder te participeren en minder autonomie te kennen. Zij voelen zich minder 'waardig' dan de algemene bevolking in Nederland. Mensen onder de armoedegrens geven aan dat hun situatie de grootste invloed heeft op de activiteiten die men onderneemt (92%) en op de mate waarin men hun eigen keuzes kan maken (91%).

Hiaten en aandachtspunten

De resultaten van de landelijke onderzoeken laten zien dat zich in het materieel welbevinden van mensen met beperkingen problemen voordoen met betrekking tot twee zaken: enerzijds de omvang en stapeling van de zorgkosten en anderzijds het gebrek aan informatie en de transparantie over kosten, tarieven, eigen bijdragen en regelingen.

Een hiaat in de beschikbare onderzoeksgegevens is dat zij zich beperken tot min of meer zelfstandig wonende mensen met beperkingen en voornamelijk focussen op de financiële situatie, in het bijzonder de (extra) zorgkosten.

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Materieel welbevinden is meer dan alleen de hoogte van het inkomen. Hoe staat het ervoor met andere aspecten van materieel welbevinden van mensen met beperkingen (zoals wonen, bezittingen)?
2. Hoe is het gesteld met het materieel welbevinden van mensen met beperkingen die niet zelfstandig wonen?
3. Wat zijn de effecten van materieel welbevinden op andere domeinen in het leven (relaties, vrije tijdsbesteding, mobiliteit, e.d.)?

3.4 Aandachtsveld 4: Persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling

Algemeen beeld

Persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling krijgen in visiedocumenten en meerjarenplannen in de gehandicaptenzorg veel aandacht (zie hoofdstuk 2 en paragraaf 4.1). Het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN e.a., 2017a) geeft als uitgangspunt: 'De cliënt kan eigen keuzes maken en kan zijn leven invullen op persoonlijke wijze, binnen de grenzen van de maatschappelijke aanvaardbaarheid. Professionals ondersteunen die zelfregie. Bijvoorbeeld door cliënten ervaring te laten opdoen met keuzemomenten en inspraak. Hierbij hoort ook: cliënten inzicht geven in keuzemogelijkheden binnen de maatschappelijke context.'

In het VN-Verdrag is zelfbepaling een rode draad. Het verdrag schrijft voor, aldus het College voor de Rechten van de Mens (2017b), 'dat mensen met een beperking in alle aspecten van het leven handelingsbekwaam zijn. Bij het uitoefenen van hun handelingsbekwaamheid moeten ze, waar nodig, ondersteuning krijgen. Dit betekent dat mensen met een beperking zelf beslissingen over hun leven moeten kunnen nemen, al dan niet ondersteund door een persoon van hun keuze. Voor Nederland kan dit als consequentie hebben dat beschermingsmaatregelen zoals curatele, bewindvoering of mentorschap aangepast moeten worden. Deze maatregelen beperken immers de handelingsbekwaamheid van de persoon in kwestie. Het uitgangspunt van het verdrag is dat mensen die niet zelfstandig besluiten kunnen nemen, ondersteund moeten worden. In alle gevallen moeten hun wil en voorkeuren gerespecteerd worden. Plaatsvervangende besluitvorming kan daarin geen plek hebben.'

Over hoe een en ander in de praktijk verloopt voor de cliënt zelf is weinig overstijgend onderzoek uitgevoerd. De IGZ (2017a) meldt in haar onderzoek naar goede zorg, uitgevoerd bij 38 zorgorganisaties, het volgende:

- De afhankelijkheid van organisatie, begeleiders en ouders staat zelfbepaling vaak in de weg, bijvoorbeeld vanwege huisregels waarin staat dat de cliënt na negen uur geen bezoek meer op de kamer mag hebben of dan thuis moet zijn. Of wanneer men bij het reizen afhankelijk is van de mogelijkheden van begeleiders of ouders.
- Begeleiders vinden het belangrijk dat de cliënt zelf mag kiezen hoe hij of zij wil leven. Bijvoorbeeld bij de keuze voor dagbesteding, hobby's, het inrichten van de kamer en wat iemand wil eten. Begeleiders willen cliënten soms wat meer keuzevrijheid geven, terwijl ouders daarin wat voorzichtiger zijn.

De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid stelt in haar rapport over zelfredzaamheid van burgers (WRR, 2017) dat lang niet alle burgers onder alle omstandigheden tot redzaamheid in staat zijn. Er bestaat een behoorlijk verschil tussen wat van burgers wordt verwacht en wat zij daadwerkelijk aankunnen. De reden daarvan kan zijn dat men, zoals geldt voor mensen met een verstandelijke beperking of laaggeletterden, duurzaam het vereiste intellectuele vermogen voor zelfredzaamheid mist. Daarnaast wordt er bij zelfredzaamheid een beroep gedaan op allerlei andere mentale vermogens, zoals het vermogen om in actie te komen, om het hoofd voldoende koel te houden, en om vast te houden aan goede voornemens.

De volgende gedragswetenschappelijke stap is volgens de WRR dan ook: aandacht voor het 'doenvermogen' van mensen: 'Dat intelligentie en goed kunnen lezen, schrijven en rekenen van groot belang zijn is algemeen erkend. De afgelopen jaren is er in wetenschap en beleid de nodige aandacht geweest voor de beperkingen van het menselijk denk- en oordeelsvermogen. Vanuit de gedragswetenschappen is aangetoond dat het vermogen van mensen om informatie te wegen en rationale keuzes te maken begrensd is. Dit rapport zet een volgende stap en richt zich op 'doenvermogen', dat men in het dagelijks leven vaak

aanduidt als 'persoonlijkheid' of 'karakter'. Met dit neologisme doelen we op non-cognitieve vermogens, zoals een doel stellen en een plan maken, in actie komen, volhouden en om kunnen gaan met verleidingen en tegenslag.'

In een onderzoek van Nivel (2017) onder mensen met lichamelijke beperkingen blijkt dat ervaren zelfredzaamheid en gevoel van eigen regie niet altijd samen hoeven te gaan. Er blijkt een grote diversiteit te zijn tussen mensen. Grofweg kunnen we vier groepen mensen onderscheiden die van elkaar verschillen op ervaren zelfredzaamheid (vermogen) en gevoel van eigen regie (controle).

1. De 'ondersteunde volgers': mensen die weinig vermogen (zelfredzaamheid) en weinig controle (eigen regie) ervaren, vergeleken met de andere groepen.
2. De 'zelfredzame beslissers': zij scoren hoog op zelfredzaamheid en eigen regie.
3. De 'zelfredzame volgers': zij ervaren relatief veel vermogen, maar weinig controle.
4. De 'ondersteunde beslissers': zij zijn minder zelfredzaam, maar hebben wel de regie in eigen hand.

De vier groepen verschillen van elkaar als het gaat om ernst van de beperking, tevredenheid met (verschillende aspecten van) het leven, maatschappelijke participatie, eenzaamheid, het ervaren van depressieve symptomen en zorg- en ondersteuningsbehoefte. Hierbij valt op dat de zelfredzame beslissers het meest positief scoren op deze uitkomstmaten, terwijl de ondersteunde volgers in vergelijking met de hele groep de meeste moeite hebben met het omgaan met hun beperkingen in het leven. De andere twee groepen zitten er tussenin. In alle groepen zitten mensen die behoefte hebben aan extra zorg of ondersteuning.

De conclusie in dit onderzoek is dat passende ondersteuning niet perse gericht hoeft te zijn op het bevorderen van het 'zelf kunnen doen'. Concreet betekent dit dat ondersteuning voor mensen die minder zelf kunnen doen (minder zelfredzaam zijn) niet perse op het bevorderen van zelfredzaamheid gericht hoeft te zijn, maar beter gericht kan zijn op het ondersteunen van sociale participatie. Ook bij mensen die minder controle ervaren over hun eigen zorg of leven, lijkt ondersteuning gericht op het bevorderen van zelfredzaamheid niet altijd passend. Hier zou de nadruk meer moeten liggen op het versterken van eigen regie. Maatwerk vraagt om een focus voorbij zelfredzaamheid.'

Hiaten en aandachtspunten

Er moet, aldus de IGZ (2017a) (nog) meer aandacht worden besteed aan het zo zelfstandig mogelijk maken van cliënten, bijvoorbeeld door hen te leren zelfstandig te reizen, zodat ze gemakkelijker vrienden of familie kunnen bezoeken. Ook mogen huisregels niet beperkend zijn. In samenhang hiermee is wenselijk dat steeds gekeken wordt naar wat een cliënt wel kan of (nog) niet kan. Belangrijk is dan om goed met hem of haar, de ouders en begeleiders te praten over de risico's van keuzes die de cliënt maakt. En om altijd te kijken of dingen die de cliënt niet kan of mag op een andere manier opgelost kunnen worden.

Een duidelijk hiaat op dit punt betreft de toepassing van e-health. Deze draagt bij aan het gevarieerder maken van keuzemogelijkheden voor cliënten. Er is echter nog een relatief grote onbekendheid met de mogelijkheden van e-health. Zorgaanbieders bieden het niet aan en cliënten vragen er niet om. Hierdoor heeft e-health onvoldoende de kans om zijn potentie te bewijzen. (RVS, 2017b).

In onderzoek van KPMG en Vilans (2017) werden met betrekking tot zelfbepaling de volgende aandachtspunten naar voren gebracht:

- Soms is het lastig om invulling te geven aan eigen regie en tegelijkertijd rekening te houden met de veiligheid van de cliënt. Zorgprofessionals ervaren een spanningsveld tussen enerzijds de wil om de regie bij de cliënt te leggen en anderzijds het risico op

onveilige zorg. Mantelzorgers en zorgprofessionals plaatsen verder de kanttekening dat - afhankelijk van bijvoorbeeld cognitieve en fysieke vaardigheden - niet alle cliënten op eenzelfde manier eigen regie kunnen voeren.
- De onderwerpen eigen regie en kwaliteit van leven komen steeds vaker aan de orde bij zorgaanbieders. Er wordt steeds meer aandacht besteed aan de wensen van de cliënt. Cliënten in de gehandicaptenzorg ervaren dat, wanneer zij de ruimte krijgen om zelf activiteiten te ondernemen, zij hiermee hun zelfredzaamheid ontwikkelen.
- Om invulling te geven aan eigen regie is maatwerk belangrijk. Zorgprofessionals zien maatwerk in de praktijk vooral in het luisteren naar - en waar mogelijk invullen van - de wensen van cliënt. Wel vinden zij het nog een uitdaging om de balans te vinden tussen het leveren van maatwerk en de praktische mogelijkheden daartoe: tijd en middelen zijn eindig (en vastomlijnd binnen zorgpakketten) en de vraag is hoe ver een zorgprofessional kan en wil gaan in het leveren van maatwerk. Het vergt volgens zorgprofessionals een cultuuromslag waar ze op dit moment midden in staan: van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' en 'zorgen met'. Die omslag in denken geldt ook voor informele helpers (mantelzorgers en vrijwilligers).

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:
1. Welke rol spelen andere factoren dan het IQ - en in het bijzonder het 'doenvermogen' - in het geven van inhoud en vorm aan zelfbepaling en eigen regie? Hoe kan het 'doenvermogen' van mensen met beperkingen worden versterkt?
2. Hoe luiden de grenzen bij eigen regie? Hoe verschillen die per te onderscheiden doelgroep in de gehandicaptenzorg? En wat betekent dat voor de begeleiding en ondersteuning?
3. Hoe kunnen maatwerk en e-health meer worden ingezet bij het vergroten van persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling?
4. Hoe kunnen, in het verlengde van het VN-Verdrag en de adviezen van het College voor de Rechten van de mens hierover, beschermingsmaatregelen zoals curatele, bewindvoering of mentorschap worden aangepast aan het VN-Verdrag?

3.5 Aandachtsveld 5: Betekenisvolle contacten/relaties

Algemeen beeld

Landelijk onderzoek op dit aandachtsveld betreft voornamelijk mensen met beperkingen die min of meer zelfstandig wonen.

De Monitor Participatie van het Nivel bevat een aantal indicatoren van participatie die betrekking hebben op contacten en relaties. In tabel 4 zijn de resultaten op deze indicatoren vermeld voor de meest recente peiling (Nivel, 2015a). De cijfers laten zien dat de uitkomsten voor mensen met lichamelijke beperkingen niet veel verschillen van die van de algemene bevolking. Mensen met verstandelijke beperkingen scoren een stuk lager.

Andere uitkomsten van dit onderzoek zijn:
- Mensen met een verstandelijke beperking die in een woonwijk wonen met andere mensen met een verstandelijke beperking ontmoeten bijna net zo vaak weleens buurtgenoten als mensen die in een woonwijk wonen zonder andere mensen met een verstandelijke beperking.
- De contacten van mensen met een verstandelijke beperking beperken zich voornamelijk tot korte ontmoetingen en het maken van een praatje met mensen uit hun buurt. Slechts een klein gedeelte van de mensen met een verstandelijke beperking geeft aan dat zij

regelmatig afspreken met hun buren of dingen samen doen met hun buren (al dan niet met een verstandelijke beperking).
- Van de mensen met een verstandelijke beperking is ruim 80% tevreden over de mate waarin ze participeren in hun vrije tijd en over hun sociale contacten.
- Waar het gaat om de tevredenheid over participatie, springt de groep mensen met een ernstige lichamelijke beperking eruit. In vergelijking met de algemene bevolking en met de andere groepen gehandicapten hebben zij behoefte om meer te participeren in sociale contacten en activiteiten in de vrije tijd.

Tabel 4: Participatie van mensen met een lichamelijke beperking, lichte of matige verstandelijke beperking en de algemene bevolking (percentages; n.g. = niet gevraagd)

Indicator van participatie	*Mensen met lichamelijke beperking*	*Mensen met lichte of matige verstandelijke beperking*	*Algemene bevolking (≥ 18 jaar)*
Maakt regelmatig gebruik van twee of meer buurtvoorzieningen	70	39	73
Maandelijks vrienden ontmoeten	84	58	85
Doet vrijwilligerswerk	27	n.g.	38
Maandelijks verenigingsactiviteit of cursus	51	n.g.	57
Maandelijks een uitgaansgelegenheid bezoeken	32	n.g.	40
Dagelijks buitenshuis	80	43	92

Twee andere onderzoeken op dit gebied betreffen specifiek de relaties van mensen met verstandelijke beperkingen. Het eerste gaat over de sociale netwerken van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVG) die zelfstandig in de samenleving wonen (Van Asselt-Goverts, 2016). De belangrijkste uitkomsten hiervan zijn:
- De sociale netwerken van deze mensen variëren van vier tot 28 netwerkleden (gemiddeld 14.2) en bestaan uit familieleden (43%), vriendschappelijke contacten, zoals vrienden, kennissen, buren en collega's (33%) en professionals (25%).
- De meerderheid van de deelnemers (73%) is tevreden met het netwerk. Wensen liggen op het vlak van het versterken van bestaande relaties (bijvoorbeeld vaker of beter contact) en niet zozeer ten aanzien van het uitbreiden van het netwerk. Het aantal vriendschappelijke contacten is belangrijk maar het familienetwerk is cruciaal. Het is belangrijk dat familieleden in dezelfde plaats wonen, hen vaak ontmoeten en emotionele en praktische steun bieden.
- Vergelijking van de netwerken van mensen met LVB met die van een referentiegroep en van mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) leert dat mensen met LVB en ASS in vergelijking met de referentiegroep minder mensen op hun ecogram hebben, wat laat zien dat hun netwerken beperkter zijn. Ook hebben zij minder vaak het gevoel dat het initiatief in het contact wederzijds is en zijn zij minder vaak tevreden met hun netwerk. Specifiek voor mensen met LVB is dat zij zichzelf zien als de persoon die het

meeste initiatief neemt, zij hun vriendschappelijke netwerkleden korter kennen, zij beter contact met hen wensen en graag vaker contact met hun familieleden willen.

Het tweede onderzoek betreft sociale netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (Kamstra, 2016). Professionals werd gevraagd met wie deze personen het afgelopen jaar contact hadden, op welke manier en hoe vaak. Gemiddeld hadden zij met ruim vijf personen contact. Bijna 60 procent had minder dan één keer per maand contact en bijna 30 procent had slechts een of twee keer per jaar contact. Van alle contactpersonen was bijna 80 procent familie, vooral ouder. Op basis van deze resultaten wordt geconcludeerd dat de sociale netwerken van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen klein zijn en dat in het maken en onderhouden van het netwerk professionals een belangrijke rol spelen. Een andere conclusie is dat het sociale netwerk van iemand met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen die op een instelling komt wonen vanaf dat moment niet meer wordt uitgebreid. De netwerken worden met het verstrijken van de jaren steeds kleiner en de intensiteit van het contact ook steeds lager.

Hiaten en aandachtspunten

Uit het voorafgaande wordt duidelijk dat het hebben van voldoende sociale contacten en relaties door mensen met beperkingen een belangrijk aandachtspunt is. Het gaat dan zowel om de kwantitatieve kant (hoeveelheid contacten, frequentie) als om de kwalitatieve kant (betekenis en gelijkwaardigheid). Daarnaast is er de dimensie van tevredenheid met wat men aan contacten en relaties heeft. Mensen met ernstige lichamelijke beperkingen en mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen vormen op het gebied van contact en relaties de meest kwetsbare groepen.

Een belemmering bij het aangaan en onderhouden van sociale relaties bij personen met lichte (verstandelijke) beperkingen is het beeld dat men van zichzelf heeft (Brummel, 2017). Veel mensen met een beperking identificeren zich met de rol van cliënt. Zij doen dit vanuit 'adaptive preference', dat wil zeggen dat hun identificatie wordt gevormd door sociale normen die gangbaar zijn in de samenleving. Het gaat om geïnternaliseerde sociale normen, die een negatieve impact hebben op autonome keuzes en kwaliteit van leven. Het blijkt dat mensen die zich onbewust identificeren met de rol van cliënt, wantrouwend zijn ten opzichte van wijkcentra waar 'gewone' wijkbewoners komen die geen beperking hebben. Deze mensen rekenen vaker professionals tot hun sociale netwerk. De onbewuste identificatie met de rol van cliënt leidt tot een dubbele sociale uitsluiting: enerzijds belemmert het participatie in de wijk en anderzijds levert het geen gelijkwaardige sociale netwerken op.

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe kunnen de contacten en relaties van mensen met een beperking worden versterkt, zowel in omvang als in duurzaamheid?
2. Hoe is het gesteld met contacten en sociale relaties van personen die niet zelfstandig wonen (anders dan die met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen)?

3.6 Aandachtsveld 6: Participatie

Participatie is een breed aandachtsveld dat betrekking heeft op diverse domeinen. Op basis van de gevonden bronnen maken we in deze paragraaf onderscheid tussen vier domeinen: wonen, toegankelijkheid, onderwijs en werk.

Algemeen beeld

Het uitgangspunt van de overheid is dat iedereen volwaardig moet kunnen meedoen in de samenleving. Dit is vastgelegd in de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte en in tal van beleidsdocumenten. Internationaal zijn inclusie en zelfbeschikking vastgelegd in het VN-Verdrag voor de rechten van mensen met een handicap.
Dit uitgangspunt sluit aan bij het feit dat, als gevolg van de transities in de zorg, in ons land een groter beroep wordt gedaan op de eigen verantwoordelijkheid. Van burgers wordt verwacht dat zij om te kunnen deelnemen aan de samenleving zo veel mogelijk zelf doen, met behulp van het eigen sociale netwerk. Daarnaast is, zo nodig, via Wmo en Participatiewet, vanuit gemeentelijke voorzieningen hulp of ondersteuning beschikbaar. Voor intensievere, professionele zorg en ondersteuning kunnen mensen gebruik maken van de voorzieningen uit de Wet langdurige zorg.

In het rapport met de meest recente resultaten van de Participatie Monitor van het Nivel (2015a) wordt geconcludeerd dat er nog steeds (grote) verschillen zijn tussen de participatie van mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking en de algemene bevolking. De ontwikkelingen op de verschillende deelgebieden laten een wisselend beeld zien. Een substantiële groep geeft aan meer te willen participeren, zowel op het gebied van (betaald) werk als in het uitbreiden van sociale contacten en activiteiten in de vrije tijd.

Een vraag hierbij is of mensen mee kunnen komen op een manier die past bij hun mogelijkheden. Alleen vanuit de doelgroepen zelf is het mogelijk om een goed beeld te krijgen waar de participatiebehoefte precies uit bestaat en hoe deze ondersteund kan worden. Hierbij hoeft het niet alleen te gaan over 'meer' participatie, maar kan het ook gaan om andere vormen van participatie.

De overheid streeft naar een volwaardige deelname aan de samenleving, waarbij mensen die dit kunnen zo veel mogelijk 'regulier' deelnemen en dat zij gebruik kunnen maken van reguliere voorzieningen. Het blijft belangrijk om te monitoren of de reguliere voorzieningen inderdaad voldoende mogelijkheden bieden voor mensen met een beperking en ouderen om te kunnen participeren en welke aanpassingen eventueel nodig zijn.

Wat betreft mensen met verstandelijke beperkingen: het ingewikkelder worden van de samenleving vraagt veel van deze mensen. Ook 'eenvoudige arbeid' moet door hen steeds vaker zelfstandig worden uitgevoerd, het onderwijs wordt grootschaliger en minder gestructureerd en praktische bezigheden zoals reizen met het openbaar vervoer of het regelen van bankzaken zijn ingewikkelder geworden. Tegelijkertijd is de verwachting toegenomen dat ook verstandelijk gehandicapten aan de maatschappij moeten deelnemen. De combinatie van deze factoren zorgt ervoor dat meer ondersteuning nodig is. (SCP, 2017a).

Wonen

Wonen, zo blijkt uit een onderzoek van Ieder(in) (2014), is in meerdere opzichten van betekenis in het leven. Ergens wonen betekent een plek hebben waar je je kunt vestigen (stabiliteit), waar je je eigen stempel kunt drukken op de inrichting (identiteit), waarover je zeggenschap hebt (regie), waar je erbij hoort (integratie) en die een uitvalsbasis is om de wereld te betreden (maatschappelijke participatie). Goed wonen is daarmee van grote betekenis voor de kwaliteit van leven van mensen. De woonsituatie kan het verschil maken tussen gezond en volwaardig leven of ziek en beperkt door het leven gaan.

Andere resultaten uit dit onderzoek zijn:

- Eigen regie wordt belangrijk gevonden, zowel bij grote beslissingen (verhuizen) als bij kleinere, alledaagse beslissingen. Mensen met een beperking kunnen hun wooncarrière niet soepel aanpassen aan hun levensloop. Ze ervaren belemmeringen bij bijvoorbeeld het verlaten van het ouderlijk huis of het gaan samenwonen.
- Voor prettig voelen in de woning en omgeving zijn onder andere veiligheid en contacten belangrijk. Veel mensen zeggen een stevig vangnet in de nabije omgeving nodig te hebben om zich veilig te voelen. Dit vangnet kan gevormd worden door familie en/of door goed bereikbare professionals. Het leggen van contacten in de buurt verloopt door het hebben van een beperking of aandoening vaak moeizamer. Verhuizen is daardoor extra ingrijpend en eenzaamheid komt relatief vaak voor. Verder komt het vooral binnen instellingen voor dat mensen zich aangetast voelen in hun privacy en autonomie binnen hun woning. Instellingsregels staan soms op gespannen voet met autonomie.

Steeds meer mensen met een aandoening of beperking wonen zo zelfstandig mogelijk in de samenleving. Met een meldactie in de zomer van 2016 hebben Ieder(in), LPGGz en de Patiëntenfederatie Nederland onderzoek gedaan naar de woonervaringen van deze groep (Ieder(in) e.a., 2016). Daaraan deden bijna 4600 mensen mee, met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperking, een chronische ziekte, een psychische aandoening of hulpbehoefte door ouderdom. De resultaten laten zien dat de woonsituatie van mensen met een beperking op een aantal kenmerken afwijkt van het gemiddelde. Bij specifieke groepen blijken er forse knelpunten te bestaan. Het algemene beeld is:

- Het merendeel van de mensen (87%) woont in een reguliere woning, slechts vijf procent woont in een woonvorm met zorg (zorginstelling, kleinschalige woonvorm of woning met zorgsteunpunt).
- Het aandeel eigen woningbezit ligt met 49% lager dan landelijk (56%).
- Het percentage dat alleen woont (36%) is ruim tweemaal zo hoog als onder de totale bevolking.
- Mensen met een beperking beoordelen hun woning gemiddeld met een 7,7, hun buurt met een 7,2. Leeftijd maakt hier een groot verschil: 65-plussers geven een 8 voor hun woning, terwijl jongeren tot 30 jaar gemiddeld maar een 6,7 geven. Eén op de vijf jongeren geeft de woning een onvoldoende. Mensen die samenwonen met een partner of familieleden geven de hoogste cijfers (gemiddeld 7,9), mensen die samenwonen met andere mensen met een beperking de laagste waardering (6,7).

Toegankelijkheid

Toegankelijkheid is één van de grondbeginselen uit het VN-Verdrag. Het is voor personen met een beperking een absolute voorwaarde om volwaardig in de samenleving te kunnen functioneren. Waar toegankelijkheid problematisch is, komt participatie in het gedrang.

De volledige tekst van het betreffende artikel van het VN-verdrag luidt als volgt (box 2).

Box 2: De tekst van het VN-Verdrag over toegankelijkheid (Artikel 9)

1. Teneinde personen met een handicap in staat te stellen zelfstandig te leven en volledig deel te nemen aan alle facetten van het leven, nemen de Staten die Partij zijn passende maatregelen om personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen de toegang te garanderen tot de fysieke omgeving, tot vervoer, informatie en communicatie, met inbegrip van informatie- en communicatietechnologieën en –systemen, en tot andere voorzieningen en diensten die openstaan voor, of verleend worden aan het publiek, in zowel stedelijke als landelijke gebieden. Deze maatregelen, die mede de identificatie en bestrijding van obstakels en barrières voor de toegankelijkheid omvatten, zijn onder andere van toepassing op:

(a) gebouwen, wegen, vervoer en andere voorzieningen in gebouwen en daarbuiten, met inbegrip van scholen, huisvesting, medische voorzieningen en werkplekken,
(b) informatie, communicatie en andere diensten, met inbegrip van elektronische diensten en nooddiensten.

2. De Staten die Partij zijn nemen tevens passende maatregelen om:
(a) de implementatie van minimumnormen en richtlijnen voor de toegankelijkheid van faciliteiten en diensten die openstaan voor, of verleend worden aan het publiek, te ontwikkelen, af te kondigen en te monitoren,
(b) te waarborgen dat private instellingen die faciliteiten en diensten die openstaan voor, of verleend worden aan het publiek aanbieden, zich rekenschap geven van alle aspecten van de toegankelijkheid voor personen met een handicap,
(c) betrokkenen te trainen inzake kwesties op het gebied van de toegankelijkheid waarmee personen met een handicap geconfronteerd worden,
(d) openbare gebouwen en andere faciliteiten te voorzien van bewegwijzering in braille en in makkelijk te lezen en te begrijpen vormen,
(e) te voorzien in vormen van hulp en bemiddeling door mensen, met inbegrip van begeleiders, mensen die voorlezen en professionele doventolken om de toegang tot gebouwen en andere faciliteiten, die openstaan voor het publiek te faciliteren,
(f) andere passende vormen van hulp en ondersteuning aan personen met een handicap te bevorderen, teneinde te waarborgen dat zij toegang hebben tot informatie,
(g) de toegang voor personen met een handicap tot nieuwe informatie en communicatietechnologieën en -systemen, met inbegrip van het internet, te bevorderen,
(h) het ontwerp, de ontwikkeling, productie en distributie van toegankelijke informatie- en communicatietechnologieën, en communicatiesystemen in een vroeg stadium te bevorderen, opdat deze technologieën en systemen tegen minimale kosten toegankelijk worden.

Mensen met beperkingen komen veel problemen tegen met betrekking tot toegankelijkheid (zie bij 'Hiaten en aandachtspunten').

Onderwijs
Iedereen, dus ook mensen met een beperking, heeft recht op kwalitatief goed onderwijs. Volgens het VN-Verdrag moet dit recht worden vormgegeven door middel van een systeem van inclusief onderwijs waarin alle leerlingen, met en zonder beperking, samen onderwijs krijgen. Zij dienen de ondersteuning te ontvangen die zij daarbij nodig hebben (College Rechten van de Mens, 2017b).

Nederland kent een duaal onderwijssysteem: het regulier en het speciaal onderwijs. Sinds 2014 is de Wet passend onderwijs van kracht. Deze heeft als doel dat alle kinderen en jongeren een passende plek in het onderwijs krijgen. Als het kan in het regulier onderwijs, als het nodig is in het speciaal onderwijs. Mede door deze wet is het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs dalende. Vorig jaar echter was na lange tijd sprake van een lichte stijging van het aantal leerlingen. De populatie in het speciaal onderwijs is qua omvang nu 1,75% van alle leerlingen in het basisonderwijs (vorig schooljaar was dat 1,69%). In het voortgezet speciaal onderwijs zet de daling zich voort; de populatie daar is 3,26% van alle leerlingen in het voortgezet onderwijs (OCW, 2018).

In een reeks van onderzoeken wordt de Wet passend onderwijs geëvalueerd. Belangrijke uitkomsten van de evaluaties zijn:
- Een doel van de wet is dat er geen kinderen meer thuiszitten. De realisatie van dekkend aanbod van onderwijs moet hieraan bijdragen (voor elk kind een plek). Uit de eerste gegevens blijkt dat deze instrumenten nog niet in alle gevallen thuiszitten kunnen voorkomen. De belangrijkste oorzaak hiervan is dat het onderwijs op sommige

ondersteuningsbehoeften het antwoord niet heeft. Dit geldt bijvoorbeeld voor leerlingen bij wie een-op-een begeleiding nodig is. (Evaluatie Passend Onderwijs, 2016).
- Als leraren wordt gevraagd welke soorten extra steun ze wel en niet kunnen bieden in hun klas, geven zij relatief vaak aan dat zij dat niet kunnen voor leerlingen met fysieke, auditieve en visuele beperkingen. (Evaluatie Passend Onderwijs, 2017a).
- Het welbevinden van de leerling in de klas hangt vooral samen met de mate waarin de leerkracht of mentor volgens de leerling regels hanteert en structuur biedt en de mate waarin deze goed uitleg geeft en stimuleert. (Evaluatie Passend Onderwijs, 2017b).
- De ervaringen van ouders met de bureaucratie (diagnostisch onderzoek, het maken van een handelingsplan/ontwikkelingsperspectief, formulieren en procedure voor een eventuele indicatieaanvraag en inzet van extra geld en externe hulp, schoolkeuzeproces) lopen zeer uiteen. Sommige ouders ervaren zeer weinig bureaucratie, andere ouders juist erg veel. (Evaluatie Passend Onderwijs, 2017c).
- Ouders met een kind met extra ondersteuning zijn tevreden over de signalering van wat er met hun kind aan de hand is en over de feitelijke ondersteuning. Ouders van kinderen in het speciaal onderwijs zijn over het algemeen meer tevreden dan ouders van kinderen in het regulier onderwijs. (Evaluatie Passend Onderwijs, 2017c).
- Meer dan de helft van alle ouders geeft aan dat in het afgelopen schooljaar in de klas van hun kind leerlingen zaten die extra ondersteuning kregen. Bijna 40% van de ouders wist het niet. Over het algemeen oordelen ouders positief over de aanwezigheid van deze kinderen. Een groot deel van de ouders vindt dat kinderen hierdoor leren omgaan met verschillen. Ongeveer een op de vijf ouders vindt het niet goed dat deze kinderen in de klas van hun kind zitten. Zij vinden dat de aandacht voor deze kinderen ten koste gaat van de andere kinderen of dat deze kinderen een negatieve invloed hebben op de werksfeer in de klas. (Evaluatie Passend Onderwijs, 2017c).

De koepels van de cliëntenorganisaties Ieder(in), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Patiëntenfederatie Nederland hebben recent onderzocht hoe leerlingen met een beperking zelf het onderwijs ervaren en of het volgen van een bepaald type onderwijs effect heeft op hun sociale omgeving (Ieder(in) e.a., 2018). Uit het onderzoek blijkt dat ouders en jongeren de school een heel belangrijke plek vinden voor het opbouwen van vriendschappen en onderhouden van sociale contacten. Om erbij te horen is het belangrijk dat kinderen en jongeren met een beperking of chronische ziekte zelf openheid geven en een positieve houding hebben. Daarnaast heeft de school ook een belangrijke voorbeeldrol: begrip en acceptatie zijn volgens de deelnemers erg belangrijk. Verder bevindingen:
- Kinderen in het regulier onderwijs hebben een grotere en meer diverse vriendenkring dan leerlingen in het speciaal onderwijs. Kinderen en jongeren in het speciaal onderwijs hebben vaker vrienden met een (zelfde) aandoening.
- Het merendeel van de kinderen en jongeren heeft op school positieve ervaringen, gaat graag naar school gaat en heeft goed contact met andere kinderen op school. Maar er zijn er ook waarbij dat niet het geval is. Zeker een derde van de deelnemers aan het onderzoek ervaart gevoelens van eenzaamheid en voelt zich niet gewaardeerd. Hierin is geen verschil te zien tussen de verschillende schooltypen: kinderen en jongeren voelen zich niet fijner en hebben niet beter contact met de kinderen op een bepaald type school. Wel is het zo dat kinderen in het regulier basisonderwijs vaker hulp krijgen van anderen. Dit is op het regulier voortgezet onderwijs juist niet het geval is.
- Een ruime meerderheid van de deelnemers ervaart dat leerlingen met een beperking of chronische ziekte welkom zijn op school. Een op de vijf ervaart dat op hun school niet iedereen welkom is.
- Deelnemers vinden de extra ondersteuning op school beter geregeld in het speciaal onderwijs dan in het regulier onderwijs. In het speciaal onderwijs vindt men vaker dat de school het beste uit de kinderen haalt dan in het regulier onderwijs.

- Samenwerken is van groot belang. Als kinderen op school leren door samen te werken, dan voelen zij zich vaker gewaardeerd, minder vaak alleen, krijgen ze vaker hulp van anderen, voelen zij zich minder buitengesloten, zijn zij vaker graag met anderen, minder vaak eenzaam en voelen zij zich meer verbonden met anderen. Ook hebben zij meer vrienden op school.

Werk

Ook met betrekking tot het domein werk wordt het VN-Verdrag in veel bronnen als leidraad gebruikt. Een belangrijke verplichting uit het VN-Verdrag handicap, aldus het College voor de Rechten van de Mens (2017b) is bevorderen dat mensen met een beperking aan de arbeidsmarkt deelnemen. 'Zij moeten worden ondersteund bij het vinden, verwerven en behouden van werk. De Participatiewet en de Wet banenafspraak en quotum arbeidsbeperkten zijn instrumenten die daarbij van belang zijn. De overheid en werkgevers hebben een grote inspanning verricht om te zorgen dat mensen met een beperking een baan krijgen en er zijn successen geboekt. Desondanks hebben mensen met een beperking nog steeds een grote achterstand op de arbeidsmarkt.'

Het Sociaal en Cultureel Planbureau schetst de huidige situatie als volgt (SCP, 2017a): 'De Participatiewet kent een nieuwe doelgroep van arbeidsgehandicapten met arbeidsvermogen die voorheen een beroep zouden kunnen doen op de Wajong en/of in aanmerking zouden komen voor een plaats in de sociale werkvoorziening. Gemeenten zijn voor deze groepen verantwoordelijk geworden voor de ondersteuning bij het vinden en/of behouden van werk. De meest kwetsbaren onder hen komen in aanmerking voor een beschutte werkplek. (…) Jongeren die vanaf 1 januari 2015 uitstromen uit het voortgezet speciaal onderwijs, het praktijkonderwijs of het mbo-entreeonderwijs hebben vaak ondersteuning nodig omdat zij vaak arbeidsbeperkingen hebben en/of veelal niet beschikken over een startkwalificatie voor de arbeidsmarkt. Zij zouden voorheen doorgaans in aanmerking komen voor een Wajong-uitkering en/of instromen in de sociale werkvoorziening. Daarom is een nauwe samenwerking ontstaan tussen gemeenten en scholen in het voortgezet onderwijs met aandacht voor deze groep kwetsbare leerlingen. De 39 Regionale Meld- en Coördinatiepunten spelen hierbij een belangrijke mediërende rol. Als kwetsbare leerlingen de school verlaten en zelf geen werk kunnen vinden, kunnen zij een beroep doen op arbeidsondersteuning op grond van de Participatiewet. Om deze groep en de groep Wajongers met arbeidsvermogen aan werk te helpen, hebben werkgevers met de overheid afgesproken tot 2026 125.000 werkplekken voor arbeidsbeperkten in de marktsector en bij de overheid te creëren.'

Door het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid zijn ter ondersteuning van de begeleiding van deze personen kennisdocumenten uitgebracht over beschut werk, de Participatiewet en banenafspraken (SZW, 2017a, 2017b, 2017c).

Onderzoek op dit domein geeft voorts het volgende aan:

- De arbeidsparticipatie van personen met een arbeidshandicap ligt in de periode 2013-2016 tussen 35% en 38%. Tussen 2013 en 2016 is hun arbeidsparticipatie significant gedaald. (SCP, 2017a).
- Jongeren in de Participatiewet die zelfstandig gaan wonen gaan er financieel op vooruit. Dit komt omdat de Wajonguitkering onafhankelijk is van de woonsituatie. Een jongere met een bijstandsuitkering die zelfstandig gaat wonen, krijgt juist een hogere uitkering omdat de kostendelersnorm vervalt. (Regioplan, 2017).
- Een op de zeven werkgevers gaf in 2015 het aantrekken van mensen met een arbeidsbeperking prioriteit in het personeelsbeleid. Dit percentage is hoger dan in eerdere jaren. Grote organisaties besteden hier vaker aandacht aan dan middelgrote en kleine organisaties (39% tegenover 22% en 11%). Vooral in de overheidssector heeft

het aantrekken van mensen met een arbeidsbeperking vaak prioriteit (47%). In de sectoren transport, industrie, onderwijs, zakelijke dienstverlening en handel is dat minder, met circa 12%. (SCP, 2017b, 2017c).
- Als gevolg van de Participatiewet zijn eind 2016 meer jonggehandicapten aan het werk, kiezen zij vaker voor een (mbo-)vervolgopleiding en komen ze minder in contact met justitie. Dit wordt vermoedelijk met name veroorzaakt door de financiële prikkel voor de jongere zelf, in de vorm van een lagere bijstandsuitkering. (SEO, 2018).
- Onderzoek naar tevredenheid met werk onder personen met een verstandelijke beperking laat zien dat er een positief verband is tussen enerzijds de bevrediging van de basale psychologische behoeften aan autonomie, verbondenheid en competentie en anderzijds de arbeidstevredenheid van deze mensen. Tevens werd een positief verband gevonden tussen de aanwezigheid van hulpbronnen en bevrediging van behoeften en een negatief verband tussen werkeisen en bevrediging van behoeften. (Akkerman, 2016).

Gemeenten spelen bij het verkrijgen van werk door mensen met een beperking een sleutelrol. Onderzoek laat het volgende zien (SEO, 2018):
- Voor gemeenten is de financiële prikkel het grootst voor de jongeren met een grote kans om afhankelijk te worden van een bijstandsuitkering. In de praktijk zetten zij daardoor voornamelijk in op jonggehandicapten die uitstromen uit het voortgezet speciaal onderwijs of het praktijkonderwijs.
- Gemeenten komen in contact met werkgevers via zowel het werkgeversservicepunt (WSP) als de afdeling die verantwoordelijk is voor de begeleiding van jongeren met een beperking. Zij delen samen een verantwoordelijkheid om vacatures te vinden voor de doelgroep.
- De dienstverlening van de gemeenten bestaat onder andere uit loonkostensubsidie en jobcoaches voor jonggehandicapten die arbeidsfit zijn en cursussen en leerstages voor jongeren die nog niet arbeidsfit zijn. Gemeenten werken hierin samen met externe partijen. In vergelijking met UWV besteden de gemeenten minder werk uit aan gespecialiseerde reïntegratiebedrijven. Zij lijken zich in hun dienstverlening meer in te spannen voor jongeren met een relatief kleine afstand tot de arbeidsmarkt. Hier kunnen zij het meest op besparen omdat deze jongeren minder loonkostensubsidie nodig hebben om aan de slag te kunnen.
- De (geregistreerde) dienstverlening die de gemeente inzet voor jonggehandicapten is zeer beperkt van omvang. De dienstverlening is pas in 2016 goed op gang gekomen. Beschut werk wordt nog nauwelijks ingezet: in maart 2017 waren 250 jongeren aan het werk op een beschutte werkplek.

Hiaten en aandachtspunten

In het Nationaal Programma Gehandicapten (ZonMw, 2015) worden als aandachtspunten voor verder onderzoek genoemd:
- Vanuit perspectief van mensen met een beperking beter inzicht krijgen in de betekenis van participatie in ieders leven. Bijvoorbeeld: wanneer is er een bevredigend netwerk voor sociale steun?
- Beter doorgronden wat 'deelname aan de gewone samenleving' (onderwijs, werk, wonen, vrije tijd) betekent voor mensen met een beperking; wat de meerwaarde is voor mensen zelf. Sterker doordenken welke aanpakken en methodieken bijdragen aan - een door de betrokkenen als zinvol ervaren - participatie in maatschappelijke verbanden. Hierbij ook de verbinding van zorg & ondersteuning met (lokaal) sociaal beleid verhelderen.

Wonen

Het College voor de Rechten van de Mens (2017b) signaleert met betrekking tot wonen van mensen met beperkingen de volgende knelpunten:

- Het VN-Verdrag waarborgt dat mensen met een beperking vrije keuze hebben van verblijfplaats en woonvorm. Ook moeten zij toegang hebben tot maatschappelijke ondersteuning, waaronder persoonlijke assistentie. Echter, zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij is voor veel personen met een beperking nog geen realiteit. Nog steeds wonen veel mensen in instellingen. Zij hebben onvoldoende middelen om een eigen huishouding te voeren en er is onvoldoende aanbod van passende en betaalbare woningen.
- Ten aanzien van de uitvoering van de Wmo blijkt dat gemeenten vaak onvoldoende passende (hulp)middelen ter beschikking stellen. Medewerkers bij de gemeente hebben niet altijd voldoende kennis en kunde om met mensen met een beperking om te gaan. Hierdoor lukt het hen niet altijd om de ondersteuningsbehoefte echt te begrijpen. Ook ervaren mensen met een beperking dat de procedures om hulpmiddelen te krijgen of te repareren vaak traag zijn.
- Mensen met een beperking weten vaak niet welke procedures er gelden voor zorg en ondersteuning. En zij zijn er vaak niet van op de hoogte dat zij zich kunnen laten ondersteunen door een onafhankelijke cliëntondersteuner. Sommige gemeenten bieden in het geheel geen onafhankelijke cliëntondersteuning aan.

Vanuit de mensen met beperkingen zelf worden de volgende problemen genoemd (Ieder(in), 2014, 2016):
- De keuzevrijheid komt regelmatig in het gedrang door schaarste in het aanbod van geschikte woningen of woonvormen.
- Het vinden van een betaalbare woning, die bovendien goed geschikt is voor de aandoening/beperking lukt niet iedereen.
- Wat betreft de betaalbaarheid van de woning: bij 5% van de mensen is de woonruimte niet betaalbaar, bij 26% enigszins. Jongeren tot 30 jaar scoren slechter, van hen vindt slechts 54% de woning betaalbaar.
- Bijna de helft is van mening dat hun woonruimte niet volledig geschikt is of aangepast voor hun beperking. Bij personen met een psychische aandoening en lichamelijke beperking ligt het percentage hoger.

Een specifiek knelpunt betreft mensen met een tijdelijke behoefte aan een beschermende woonomgeving. Zij vallen tussen wal en schip, aldus onderzoek van Bureau HHM (2017a). Het betreft jongvolwassenen die de overgang willen maken naar een meer zelfstandige situatie, volwassenen die een revalidatietraject hebben afgesloten en volwassenen met een behoefte aan logeren, respijtzorg. In deze groepen kan het gaan om mensen met NAH, een lichamelijke beperking, een zintuiglijke beperking, mensen met MS of mensen met chronisch neurologische aandoeningen of ademhalingsondersteuning.
De ervaren knelpunten zitten niet op het niveau van de geldende wet- en regelgeving. De Wlz is vanwege de tijdelijke behoefte niet passend voor deze cliëntgroepen, de ondersteuning dient vanuit de Wmo, en in een aantal gevallen de Zorgverzekeringswet, georganiseerd te worden. Het betreft voornamelijk uitvoeringsproblemen waardoor cliënten niet de passende, veelal complexe ondersteuning krijgen. Dit komt door het volgende:
- Gemeenten zijn onvoldoende bekend met de specifieke zorgbehoefte van deze cliëntgroepen.
- Gemeenten hanteren bij de beoordeling van de toegang tot zorg een benadering (gebruik van eigen kracht en inzet van het sociaal netwerk) die niet passend is voor deze groep.
- Financiering vanuit de Wmo ontbreekt of is ontoereikend voor de noodzakelijke multidisciplinaire ondersteuning.
- Aanbieders kunnen vanwege de financiering het aanbod niet leveren, zodat de cliënt geen passende ondersteuning krijgt, er meer kans is op overbelaste mantelzorgers en de cliënt eerder aanspraak gaat maken op de Wlz.

Toegankelijkheid
Mensen met een beperking komen op vier terreinen knelpunten tegen met betrekking tot toegankelijkheid, aldus het College voor de Rechten van de Mens (2017b):

- Openbare ruimten en gebouwen. Bij de toegankelijkheid van de openbare ruimte betreft het vaak obstakels op straat. Ook blijkt dat veel gebouwen niet toegankelijk zijn. Er zijn drempels, balies zijn te hoog voor rolstoelers, toegankelijke toiletten ontbreken en sommige gebouwen zijn alleen per trap bereikbaar. In zowel het Bouwbesluit als in de voorgenomen Omgevingswet zouden regels moeten zijn opgenomen over toegankelijkheidseisen aan grondgebonden woningen en aan woningen in kleine complexen die ook op dit soort gebouwen betrekking hebben.
- Informatie en communicatie. Mensen met een beperking ervaren regelmatig dat websites niet toegankelijk zijn. Hierdoor kunnen zij niet van digitale diensten gebruik maken.
- Openbaar vervoer. De toegankelijkheid van het openbaar vervoer wordt door veel mensen als een knelpunt ervaren. Zij noemen daarbij: de toegankelijkheid van stations, hoogteverschillen tussen voertuigen en perrons of haltes, en omroepsystemen die niet geschikt zijn voor mensen met een auditieve beperking. Daarnaast noemen zij dat de NS geen assistentie verleent in nachttreinen en bussen nog niet optimaal toegankelijk zijn.
- Verkiezingen. Volgens artikel 29 van het VN-Verdrag handicap hebben alle mensen het recht om hun stem uit te brengen. Verkiezingen in Nederland echter zijn onvoldoende toegankelijk voor mensen met een beperking. Uit onderzoek naar aard en omvang van de ervaren hindernissen voor mensen met een beperking bij de Tweede Kamerverkiezing van maart 2017, dat het College heeft laten uitvoeren door Nivel en Trimbos instituut (2017), blijkt bijvoorbeeld dat:
    - Mensen met een verstandelijke beperking hebben in het stemhokje hulp nodig om op het stemformulier de kandidaat te vinden waarop zij willen stemmen. Maar die hulp is wettelijk niet toegestaan.
    - Wanneer mensen met een visuele beperking zelfstandig stemmen, ervaren zij problemen bij vrijwel alle fasen van het stemmen, van het lezen van de partijprogramma's tot het invullen van het stembiljet.
    - Informatie in begrijpelijke taal, over zowel praktische zaken als programma's, ontbreekt.

Onderwijs
Een hiaat op dit domein betreft de beschikbaarheid van bronnen. De hier besproken bronnen hebben betrekking op kinderen en jongeren met beperkingen die vanuit de thuissituatie scholen bezoeken. Het ontbreekt aan landelijke overzichtsstudies over onderwijs van personen die in zorginstellingen verblijven (Wlz gefinancierd).

Het College Rechten voor de Rechten van de Mens (2017b) constateert dat het bestaan van het duaal onderwijssysteem niet in overeenstemming lijkt te zijn met het VN-Verdrag. Het beveelt de Nederlandse regering dan ook aan inclusief onderwijs als uitgangspunt te hanteren voor het onderwijsbeleid. 'Dit is niet alleen in het belang van kinderen met een beperking, maar leert ook leerlingen zonder beperking om te gaan met leeftijdsgenoten met een beperking.' Andere knelpunten die men signaleert:

- Leerlingen in het speciaal onderwijs kunnen niet altijd een kwalificatie op hun niveau halen. Ook laat de kwaliteit van het onderwijs soms te wensen over.
- In het regulier onderwijs is er een gebrek aan ondersteuning en/of zorg die leerlingen met een beperking nodig hebben. Ook wordt geweigerd om deze leerlingen toe te laten tot een reguliere school.
- Er zijn nog steeds kinderen die langere tijd helemaal niet naar school gaan, omdat er geen passende plek voor hen wordt gevonden.

- Ook in het mbo en het hoger onderwijs ervaren studenten met een beperking knelpunten. Sommigen krijgen geen goede begeleiding en soms laat de voorlichting over regelingen en mogelijkheden voor studenten met een beperking te wensen over. Daarnaast is het voor sommigen een probleem dat studiefinanciering en betaalde schrijftolkvoorzieningen stoppen bij de leeftijd van dertig jaar. Verder blijkt dat docenten bepaalde beperkingen niet herkennen en niet weten welke ondersteuning geboden moet worden.

Een ander knelpunt is het verder leren nadat het voortgezet speciaal onderwijs is afgerond. De bedoeling is dat jongeren dan gaan werken of naar een locatie gaan waar zij arbeidsmatige dagbesteding krijgen aangeboden. Wie graag verder wil leren stuit op het probleem dat er op een reguliere mbo-opleiding te weinig begeleiding is. Er zijn te weinig ontwikkelingstrajecten op maat. Met een persoonsgerichte opleiding kunnen deze mensen voldoende begeleiding krijgen en wel een kwalificatie halen. Ook hebben mensen met een beperking van tijd tot tijd aanvullende ondersteuning nodig, zodat zij gedurende hun hele arbeidzame leven duurzaam aansluiting houden op werk.

Werk

Ook op dit domein hebben de gevonden bronnen betrekking op mensen met beperkingen met een min of meer zelfstandige woon- en leefsituatie. Het ontbreekt aan landelijke onderzoek over werk van personen die in zorginstellingen (Wlz gefinancierd) wonen.

Het College voor de Rechten van de Mens (2017b) benoemt de volgende knelpunten:

- Het lijkt erop dat de Participatiewet en de Wet banenafspraak en quotum arbeidsbeperkten tot gevolg hebben dat mensen met een beperking die niet onder het doelgroepenregister vallen, moeilijker aan de slag komen dan anderen. Als dat zo is, strookt dat niet met het VN-Verdrag.
- Er is sprake van gebrek aan informatie over ondersteuning van mensen met een beperking bij het werk. Werkgevers weten vaak niet waar ze hiervoor terecht kunnen. Bovendien vinden zij de procedure voor voorzieningen vaak in gewikkeld en lang, waardoor zij er soms vanaf zien iemand met een beperking in dienst te nemen.
- Mensen met een beperking krijgen niet altijd voldoende ondersteuning bij het uitvoeren van hun werk. Zo wordt maximaal 15% van de werktijd voor intermediaire voorzieningen (zoals hulp bij eten en toiletgang) vergoed. De vergoeding voor een tolk gebarentaal is eveneens beperkt. Ook zijn er niet altijd voldoende, adequaat opgeleide jobcoaches.

Onderzoek van de Inspectie SZW (2016) sluit hierbij aan. Gemeenten, aldus de Inspectie, raken steeds beter bekend met hun nieuwe doelgroep, namelijk jongeren met arbeidsmogelijkheden die niet het wettelijk minimumloon kunnen verdienen. Dit komt mede door een verbeterde - soms regionale - samenwerking met de Vso- en Pro-scholen. Dat neemt niet weg dat er nog een aantal risico's bestaat die arbeidsdeelname van jongeren met een arbeidsbeperking in de weg staan. De belangrijkste zijn:

- Jongeren die van de Vso- en Pro-scholen afkomen, zijn goed in beeld. Minder goed in beeld zijn nuggers, schooluitvallers, baanverliezers en jongeren uit het regulier onderwijs. Het RMC (Regionaal Meld- en Coördinatiepunt) vervult hier nog een beperkte regierol.
- De meerderheid van de gemeenten leidt jongeren met een lage arbeidsproductiviteit (tot 30-50 % van het wettelijk minimumloon) niet naar betaald werk maar naar alternatieve vormen van participatie zoals dagbesteding of vrijwilligerswerk. De Inspectie meent dat het niet in lijn is met het doel van de Participatiewet om mensen met een arbeidsbeperking bij voorbaat uit te sluiten van begeleiding naar betaald werk.

- Gemeenten zijn niet altijd in staat of bereid om alle jongeren die nog geen werk hebben voorzieningen aan te bieden. Hierdoor komt het uitgangspunt 'jongeren zitten niet thuis op de bank' in het geding.
- De meerderheid van de gemeenten begrenst de inzet van jobcoaching in omvang en/of duur waardoor de kans op duurzame participatie kleiner is.

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen (de eerste twee zijn afkomstig van ZonMw (2015), de zesde van het College voor de Rechten van de Mens (2016)):

1. Wat is, vanuit het perspectief van mensen met een beperking, de betekenis van participatie in ieders leven? Bijvoorbeeld: wanneer is er een bevredigend netwerk voor sociale steun?
2. Wat betekent 'deelname aan de gewone samenleving' (onderwijs, werk, wonen, vrije tijd) voor mensen met een beperking? Wat is de meerwaarde voor de mensen zelf? Welke aanpakken en methodieken dragen bij aan een door de betrokkenen als zinvol ervaren participatie in maatschappelijke verbanden? Welke rol spelen de zorg en ondersteuning vanuit het (lokaal) sociaal beleid hierin?
3. Aan welke woonruimte, in combinatie met zorg, is behoefte? Hoe kan worden gezorgd dat dit soort woonruimte in voldoende mate beschikbaar is?
4. Bieden de reguliere voorzieningen inderdaad voldoende mogelijkheden voor mensen met een beperking om te kunnen participeren en welke aanpassingen zijn eventueel nodig?
5. Bestaan er minimumnormen en richtlijnen voor de toegankelijkheid van faciliteiten en diensten die openstaan voor of verleend worden aan het publiek (verplichting vanuit het VN-Verdrag)? Zo ja, hoe luiden die? En houdt men zich daaraan?
6. Wat is er nodig om van passend onderwijs, inclusief onderwijs te maken?
7. In welke mate is sprake van participatie (in onderwijs, werk, vrije tijdbesteding) bij mensen met beperkingen die niet zelfstandig wonen? In hoeverre zijn inclusie en bescherming te combineren?

4. AANDACHTSVELDEN MET BETREKKING TOT VOORWAARDEN IN DE CONTEXT (NIVEAU ORGANISATIE)

4.1 Aandachtsveld 7: Persoonsgerichte zorg en ondersteuning

Algemeen beeld

Persoonsgerichte zorg houdt in 'dat de zorg en ondersteuning passen bij de persoon die de cliënt is. Het sluit aan bij concepten van gezondheid die een levensbrede visie hanteren; levensbreed betekent dat zowel lichamelijke mogelijkheden en beperkingen, geestelijk welzijn en iemands sociale rol betrokken worden om de kwaliteit van leven te bevorderen. Gezamenlijke besluitvorming is een belangrijke voorwaarde om persoonsgerichte zorg te kunnen waarmaken. Persoonsgerichte zorg houdt zich niet aan wettelijke grenzen of beroepsdefinities; immers, een levensbrede visie gaat uit van de persoon als één geheel.' (ZiNL, 2015)

Om inhoud te geven aan persoonsgerichte zorg is maatwerk nodig. Zorgprofessionals zien binnen hun organisatie steeds meer aandacht voor het leveren van maatwerk. Zij zien maatwerk in de praktijk vooral in het luisteren naar, en waar mogelijk invullen van, de wensen van cliënt. Wel vinden zij het nog een uitdaging om de balans te vinden tussen het leveren van maatwerk en de praktische mogelijkheden daartoe: tijd en middelen zijn eindig en vastomlijnd binnen zorgpakketten en de vraag is hoe ver een zorgprofessional kan en wil gaan in het leveren van maatwerk. (KPMG & Vilans, 2017)

Het meest toegepaste instrument voor persoonsgerichte zorg is het individueel zorgplan. Hiermee bedoelen we: 'Een set van afspraken tussen een patiënt en zijn zorgverlener(s) over zorg én zelfmanagement. De afspraken zijn gebaseerd op de individuele doelen, behoeften en de situatie van een patiënt. Ze komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Het zorgplan is een flexibel document en groeit mee met de problematiek van een patiënt: simpel en kort als het kan, complex en uitgebreid als dat nodig is.' (Nivel, 2015b). In Nederland is het werken met ondersteuningsplannen sinds 2009 verplicht. Het was een onderdeel van de Awbz en is sinds 2015 verankerd in de Wlz. De cliënt heeft het recht om het zorgplan tweemaal per jaar te bespreken.

Het werken met individuele ondersteuningsplannen, aldus Herps (2017), is belangrijk voor het bevorderen van cliëntgerichte ondersteuning en een goede kwaliteit van zorg. Het voortdurende risico is dat het ondersteuningsplan er meer is ten behoeve van 'het systeem' dan van 'de cliënt'. Zorgorganisaties kunnen verschillende acties ondernemen om ervoor te zorgen dat ondersteuningsplannen persoonsgerichter ingezet worden. Een eerste stap is dat cliënten, en hun naasten, goed geïnformeerd zijn over waarom een ondersteuningsplan gebruik wordt en hoe procedures, rollen en verantwoordelijkheden zijn verdeeld. Ten tweede dienen zij ook te zorgen voor actieve betrokkenheid van cliënten in alle fasen van het werken met het ondersteuningsplan. In de derde plaats is een voor individuele cliënten toegankelijk en begrijpelijk ondersteuningsplan nodig.

Cliënten weten over het algemeen dat ze een ondersteuningsplan hebben. Maar vaak is het voor de cliënten niet helemaal duidelijk dat het plan over hen gaat en wat er erin staat. De inspectie vindt dat zorgorganisaties hier meer aandacht aan moeten besteden en de plannen eenvoudiger en gemakkelijker te lezen moeten maken. (IGZ, 2017a)

Uit onderzoek blijkt dat zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg, net als in de sector verpleegkundigen en verzorgenden, sinds een aantal jaar meer oog hebben voor de zorgplanbesprekingen. In de zorgplanbespreking zien zorgprofessionals steeds meer

aandacht voor de cliënt en diens welbevinden, doelen en wensen. Deze toenemende aandacht is een ontwikkeling die ook voorafgaand aan de introductie van de Wlz al plaatsvond. Cliënten zien de zorgplanbespreking voornamelijk als een moment waarop er naar hen geluisterd wordt. Volgens mantelzorgers en cliënten lijkt er weinig verschil te zijn tussen een zorgplanbespreking en reguliere contacten met zorgprofessionals als het gaat om het bespreken van hun wensen en behoeften. Managers geven aan dat er op hun zorglocatie veel tot heel veel ruimte is voor inbreng van cliënten tijdens de zorgplanbespreking en dat dit sinds 1 januari 2015 is toegenomen. (KPMG & Vilans, 2017)

Voor de invulling van persoonsgerichte zorg wordt verder doorgaans gebruik gemaakt van zorgprogramma's die op het niveau van de organisatie, veelal gespecificeerd voor de uiteenlopende doelgroepen, worden samengesteld. Daarnaast zijn er tal van behandelingen die worden toegepast. Er is een overzicht beschikbaar van beschrijvingen van de behandelingen die door de lidinstellingen van de VGN binnen de Wlz worden gebruikt (Vilans, 2017).

Ook in het sociaal domein geldt het uitgangspunt van persoonsgerichte ondersteuning. Daar is de verhouding tot de algemene voorzieningen aan de orde. In een publicatie van VWS (2017b) wordt de vraag gesteld of de geleverde ondersteuning die is toegesneden op de omstandigheden van een individuele burger wel onder de noemer 'algemene voorziening' valt. In sommige gevallen lijkt het wellicht meer op een maatwerkvoorziening, waar een beschikking voor nodig is. Twee zaken zijn hoe dan ook aan de orde:

- Het moet helder zijn voor de burger dat hij aanspraak mag maken op een maatwerkvoorziening indien de algemene voorziening niet passend is en waar hij dit kenbaar kan maken.
- Omdat de ondersteuningsvraag en behoeften van de individuele burger veelal verandert over de tijd en veel burgers multiproblematiek ervaren is het formuleren van een concreet eindresultaat lastig. Zodoende is het zo SMART mogelijk maken van de resultaten - nodig voor resultaatsturing - niet eenvoudig. Het delen van praktijkervaringen hiervoor is gewenst.

In twee publicaties wordt specifiek ingegaan op de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstige beperkingen. De eerste is van het SCP (2017d) over mensen met ernstige lichamelijke beperkingen. Qua beperking onderscheidt men drie categorieën: licht, matig en ernstig: 'Van een lichte lichamelijke beperking is sprake als mensen enige moeite hebben met het uitvoeren van dagelijkse handelingen, zoals traplopen en het doen van dagelijkse boodschappen. Als daarnaast sommige handelingen hen grote moeite kosten - bijvoorbeeld zware huishoudelijke taken, zoals het bed verschonen en zware boodschappen tillen - is sprake van een matige lichamelijke beperking. Bij mensen die met alle dagelijkse handelingen grote moeite hebben of deze zelfs helemaal niet kunnen uitvoeren, is sprake van een ernstige lichamelijke beperking.'
Ongeveer een zesde van de mensen met een ernstige lichamelijke beperking krijgt geen hulp. Onbekend is of deze groep hulp heeft gevraagd. Er zijn verschillende redenen aan te geven waarom mensen ondanks hun beperkingen geen hulp ontvangen. Een daarvan is een gebrek aan kennis over mogelijke ondersteuning. Ook moeite om zorg en ondersteuning aan te vragen of ambivalentie ten aanzien van het al dan niet nodig hebben van hulp, kunnen ervoor zorgen dat mensen met ernstige beperkingen geen hulp ontvangen. Verder kunnen vervelende eerdere ervaringen met het aanvragen van voorzieningen of grote waarde hechten aan onafhankelijkheid, een rol spelen in het niet (willen) ontvangen van hulp.

De tweede publicatie betreft een advies van Zorginstituut Nederland over de zorg voor de meest kwetsbare cliënten (ZiNL, 2017). Hiermee worden cliënten bedoeld die zijn aangewezen op institutionele zorg, instellingszorg en situaties die daarop lijken, zoals een

geclusterd volledig pakket thuis. Zij hebben integrale, interdisciplinaire zorg nodig. Integrale zorg omvat ook alle paramedische zorg en hulpmiddelen, farmaceutische zorg en tandheelkundige zorg (aanvullende zorgvormen). Het Zorginstituut adviseert dat voor deze cliënten alle behandeling en aanvullende zorg ten laste van de Wlz moet komen. Dit biedt de beste mogelijkheden om de benodigde integrale zorg te bieden. Als het advies wordt geïmplementeerd, verandert het pakket voor de cliënten die in een instelling verblijven (of geclusterd volledig pakket thuis hebben), maar daar nu geen behandeling ontvangen. Dat zijn ongeveer 67.000 cliënten, ongeveer 30% van alle instellingsbewoners in de Wlz.

Tenslotte schenken we aandacht aan het gebruik van e-health (eerder kwam dit onderwerp aan bod in paragraaf 3.1). E-health kan juist bij het verlenen van persoonsgericht ondersteuning een belangrijk instrument zijn. In het onderzoek van de RVS (2017b) wordt geconstateerd dat er op het terrein van e-health barrières zijn die de implementatie van e-health mogelijk vertragen of zelfs in de weg staan. Belangrijke conclusies van de RVS zijn:

- E-health is geen doel op zich, maar moet worden gezien als een middel om de zorg voor patiënten en cliënten te verbeteren. De effecten ervan op de (kosten van) zorg zijn lang niet altijd vooraf bekend. Het kan zorg efficiënter maken en zorgvragen voorkomen, maar het kan ook medicalisering in de hand werken.
- ICT-systemen die in de zorg worden gebruikt, zijn veelal 'gesloten' en er wordt niet of onvoldoende van uniforme standaarden gebruik gemaakt. Hierdoor ontbreekt de mogelijkheid om eenvoudig data uit te wisselen of data (onder regie van de patiënt) te delen met de patiënt zelf en/of met andere zorgverleners. Dit belemmert grootschalige implementatie omdat e-health naast de bestaande systemen komt te staan en ICT-integraties en het beheer ervan erg kostbaar zijn.
- E-health draagt bij aan het gevarieerder maken van keuzemogelijkheden voor patiënten. Er is echter nog een relatief grote onbekendheid met de mogelijkheden van e-health. Zorgaanbieders bieden het niet aan, patiënten vragen er niet om. Hierdoor ontbreekt de groep 'early adopters', waardoor e-health onvoldoende de kans heeft om zijn potentie te bewijzen.
- Commitment van professionals is cruciaal voor een bredere toepassing van e-health. Dit blijkt een uitdaging. Enerzijds omdat e-health er in bepaalde gevallen toe leidt dat professionals ontslagen worden of dat er heel andere competenties van mensen gevraagd worden, anderzijds omdat professionals onvoldoende ruimte krijgen om te experimenteren, te onderzoeken of nieuwe werkwijzen aan te leren. Zorgaanbieders ervaren momenteel geen prikkels, en dit werkt behoudend gedrag in de hand.

In het werkveld worden geleidelijk aan technologische vernieuwingen ontwikkeld en toegepast, in het bijzonder in de ondersteuning aan mensen met lichamelijke beperkingen. Een voorbeeld hiervan is Het Dorp, dat in een samenwerkingsverband met veel partners innovatie wil bevorderen (Academy Het Dorp, 2017).

Om innovatie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg naar een hoger niveau te tillen hebben innovatiemanagers van verschillende zorginstellingen het netwerk VG-innovators opgericht. Het netwerk constateert dat er een gat is ontstaan tussen de beschikbare innovaties en de bestaande behoefte in de sector. Dit komt naar hun mening voornamelijk omdat zorginnovaties vaak niet aansluiten bij de vraag vanuit de sector, omdat ze zijn gericht op een andere doelgroep, zoals de ouderenzorg. Met andere woorden, de bestaande technologie in de gehandicaptenzorg is een mismatch met de sector. Om hier verandering in te brengen wordt er in april 2018 een hackathon georganiseerd, waarin de deelnemers als collectief op zoek gaan naar de invulling van de innovatiebehoefte vanuit de gehandicaptenzorg. [4]

[4] Zie: https://www.zorgvisie.nl/mismatch-met-bestaande-technologie-gehandicaptenzorg/

Hiaten en aandachtspunten

Met betrekking tot zorgplannen doen zich knelpunten voor (KPMG & Vilans, 2017):

- De zorgplanbespreking wordt volgens zorgprofessionals nog niet volledig uitgevoerd zoals de Wlz beoogt. De gespreksonderwerpen die in de Wlz zijn benoemd, komen niet bij iedere cliënt aan bod en niet bij alle zorgaanbieders vindt de zorgplanbespreking tweemaal per jaar plaats. Ook het indienen van een persoonlijk plan voorafgaand aan de zorgplanbespreking gebeurt lang niet altijd. Zorgprofessionals wijzen op praktische problemen die het strikt nakomen van de wettelijke verplichtingen bemoeilijken: het zorgplan is niet voor alle cliënten toegankelijk, het is soms lastig om met een cliënt over diens behoeften en wensen te praten vanwege zijn/haar problematiek en de termijn van zes weken na opname voor het opstellen van het zorgplan is niet altijd haalbaar. Ook ervaren cliënten en mantelzorgers dat het zorgplan niet altijd toegankelijk en leesbaar is.
- Onafhankelijke cliëntondersteuning, bestaande uit informatie, advies en algemene ondersteuning, is een recht en wordt geboden door een derde partij die geen belangen heeft bij zorgkantoor of zorgaanbieder. Het merendeel van de zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers zijn nog niet of weinig bekend met de term en functie van onafhankelijke cliëntondersteuning. Managers zijn dat vaak al wel. Zorgaanbieders voorzien zelf veelal in manieren om cliënten te ondersteunen. Dat deze diensten niet onafhankelijk zijn levert volgens het merendeel van de zorgprofessionals geen problemen op voor de cliënt. Zij wijzen er ook op dat een cliëntondersteuner mogelijk geen vertrouwensband heeft met een cliënt, er wordt verschillend over gedacht of dat een nadeel of juist een voordeel kan zijn. Cliënten en mantelzorgers die bekend zijn met onafhankelijke cliëntondersteuning en dit zelf hebben ontvangen, hebben wisselende ervaringen met de meerwaarde hiervan. Zorgprofessionals en het sociaal netwerk vinden dat er meer aandacht moet zijn voor cliëntondersteuning en dat meer informatie over onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar moet worden gesteld.

De IGZ (2016a) signaleert een knelpunt met betrekking tot de zorg en ondersteuning aan personen met ernstig meervoudige en verstandelijke beperkingen. Uit eigen onderzoek blijkt dat het in de keten van methodisch werken lang niet altijd goed gaat. De risico's zijn het grootst als het gaat om persoonlijke ontwikkeling en lichamelijk welzijn. Redenen zijn:

- Er zijn voor persoonlijke ontwikkeling geen interventies bekend.
- De personeelsbezetting is laag.
- Er is een gebrek aan erkenning van onbegrepen gedrag.
- Er zijn zorgverleners die niet goed op de hoogte zijn van bestaande richtlijnen voor fysiek welzijn.
- Er zijn zorgverleners die te weinig relevante medische kennis hebben.

Hoewel de verwachting is dat het gebruik van een zorgplan bijdraagt aan een kwalitatief betere, efficiëntere en goedkopere zorg en tevens het zelfmanagement en de kwaliteit van leven van patiënten bevordert, is er (nog) geen bewijs voor een meerwaarde van het gebruik van een zorgplan op basis van gecontroleerd onderzoek (Nivel, 2015b). Gerapporteerde effecten zijn gebaseerd op kleinschalige praktijkprojecten. Bovendien verschillen deze praktijkprojecten van elkaar in vraagstelling, opzet, en uitkomstmaten. Procesevaluaties laten wel positieve effecten zien van het gebruik van een zorgplan, zowel op het niveau van de patiënt als op dat van de zorgverlener en de organisatie. Voor zorgverleners vormt het gebrek aan evidentie een struikelblok om daadwerkelijk met een zorgplan aan de slag te gaan.

Herps (2017) noemt rond ondersteuningsplannen de volgende onderzoekswensen:

- Onderzoek naar gewenste en benodigde verschillen in ondersteuningsplan tussen individuen. Het werken met ondersteuningsplannen is verplicht voor een zeer diverse

populatie (in leeftijd, ondersteuningsvragen, bijkomende problematieken, etc.). Individuele verschillen lijken nodig in zowel de aanpak en de inhoud als in de te verwachten uitkomsten van het plan.
- Het onderzoeken van nieuwe, innovatieve modellen rond zorgplannen. Bijvoorbeeld dat het ondersteuningsplan wordt gemaakt door een onafhankelijke partij (waarbij voorkomen dient te worden dat dit een bureaucratische exercitie wordt).
- Onderzoek naar de inzet van technologische ontwikkelingen in het werken met ondersteuningsplannen. Denk aan de inzet van technologie bij het nemen van beslissingen, bij het stellen van doelen of bij het betrekken van de cliënt en zijn of haar naasten bij de ondersteuning (zie in verband hiermee ook het hiervoor genoemd onderzoek naar e-health van de RVS).

Wat betreft de ondersteuning in het sociaal domein, door welke zorg- en welzijnsorganisaties de (persoonsgerichte) ondersteuning ook plaats vindt, gemeenten blijven eindverantwoordelijk voor de kwaliteit en het passen van de geleverde ondersteuning. Verantwoording vanuit deze organisaties en monitoring door de gemeente zijn een vereiste. Door deze verantwoording en monitoring administratief zo licht mogelijk te organiseren, blijft er meer ruimte over voor alle betrokken partijen om echt bezig te zijn met de zorg en ondersteuning voor de burger. (VWS, 2017b)

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:
1. Hoe kunnen we professionals helpen maatwerk goed vorm te geven?
2. Hoe kan worden omgegaan met de grenzen en dilemma's in het leveren van maatwerk (onder andere beschikbare tijd, eigen regie cliënt, relatie tot algemene voorzieningen)?
3. Wat is de meerwaarde van het gebruik van zorg- en ondersteuningsplannen?
4. Is het format van het ondersteuningsplan toereikend gezien de diversiteit binnen de populatie (qua leeftijd, wensen, bijkomende problematiek, e.d.) en gezien de verschillende kaders (Wlz, Wmo)? Zou er niet een format nodig zijn dat meer individuele verschillen in aanpak, inhoud en te verwachten uitkomsten toelaat? Zijn er überhaupt nieuwe, innovatieve modellen voor zorgplannen mogelijk, al dan niet met inzet van meer technologie?
5. Hoe kunnen we e-health en nieuwe technologie in de gehandicaptenzorg stimuleren en belemmerende factoren wegnemen? Kan een sectorbreed convenant (aan welke minimum voorwaarden moet worden voldaan) hierbij helpen?

4.2 Aandachtsveld 8: Veilige omgeving

Algemeen beeld

Landelijk onderzoek op dit aandachtsveld heeft betrekking op specifieke terreinen van veiligheid. Een belangrijk terrein is dat van de medicatieveiligheid. Een recent onderzoek van de IGZ (2017b) onder een brede groep van zorgorganisaties leidde tot de conclusie dat binnen de zorg als geheel verbetering nodig is in de onderdelen medicatieoverdracht en de rol van de patiënt (cliënt) daarbij. Andere conclusies waren dat de medicatiebeoordeling nog in de kinderschoenen staat, dat er onduidelijkheid is over de verantwoordelijkheidsverdeling rond medicatie en dat het elektronisch voorschrijf systeem (EVS) weliswaar vrij breed is ingevoerd, maar dat er nog meer aandacht voor risico's nodig is.

In de gehandicaptenzorg werd tijdens dit onderzoek, als onderdeel van de medicatieveiligheid, gekeken naar de normen voor veilig voorschrijven. Uit de beoordeling blijkt het volgende:

- De meeste zorgaanbieders beschikken over een procedure voor veilige en verantwoorde farmaceutische zorg. De inspectie heeft daardoor de indruk dat het bewustzijn over de risico's rond het medicatieproces in de afgelopen jaren is toegenomen.
- Bij bijna alle zorgaanbieders beschikken de medewerkers binnen 24 uur na de start van de zorg aan iemand over een actueel medicatieoverzicht. In het vorige onderzoek, in 2010, hadden veel zorgaanbieders nog verschillende medicatie(overzicht)lijsten per cliënt en ontbrak het bij de voorschrijvend arts en bij de persoonlijke begeleiders vaak aan een compleet en actueel beeld van alle voorgeschreven medicatie per cliënt.
- Bij slechts de helft van de zorgaanbieders voeren de arts en de apotheker een jaarlijkse medicatiebeoordeling voor alle cliënten uit en besteden zij ook maar in beperkte omvang speciale aandacht aan polyfarmacie en het gebruik van psychofarmaca. Deze situatie lijkt daarmee niet veel beter te zijn dan in 2010. Hier is nog veel winst te behalen.

Een andere onderzoek (Van der Nagel, 2016) betreft het middelengebruik door mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Van een grote groep cliënten uit LVB-instellingen (419 personen) werd het middelengebruik in kaart gebracht. Het overgrote deel van de deelnemers blijkt ooit wel eens legale middelen (alcohol en tabak) gebruikt te hebben, en bijna de helft heeft wel eens illegale middelen (voornamelijk cannabis) geprobeerd.

Middelengebruik start veelal al op basisschoolleeftijd met roken en alcoholgebruik en loopt op met gebruik van andere middelen in de puberteit. Ook het actuele middelengebruik is behoorlijk: 62% rookt (aanzienlijk meer dan in de algemene bevolking), 64% drinkt wel eens alcohol, 15 % heeft de afgelopen maand cannabis gebruikt en 1% gebruikte de afgelopen maand stimulerende middelen (speed of cocaïne). Hoewel middelengebruik in deze studie enigszins gerelateerd is aan factoren als mannelijk geslacht, jonge leeftijd en gebrek aan zinvolle dagbesteding, vallen deze invloeden weg wanneer er ook gekeken wordt naar bekendheid met, kennis van, attitude ten opzichte, en gebruik in de sociale omgeving van middelen.
Middelengebruik onder mensen met een LVB leidt volgens medewerkers van Nederlandse LVB-instellingen tot problemen in de dagelijkse zorg. Medewerkers geven aan dat hun instelling beperkt is toegerust om deze cliënten goed te helpen, en dat samenwerking met de verslavingszorg veelal onvoldoende resultaat oplevert. Een vergelijking van de bestanden van een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg met een instelling voor verslavingszorg in dezelfde regio bevestigde dat veel cliënten met LVB en verslaving slechts bij één instelling bekend waren. Veel cliënten met deze dubbele problematiek krijgen dus nog geen dubbele hulp.

Een onderwerp dat regelmatig op organisatieniveau terugkomt is dat van seksueel overschrijdend gedrag. De meest recente landelijke cijfers hierover dateren uit 2011, daarna is geen onderzoek meer uitgevoerd. Het onderzoek uit 2011 (Rutgers WPF & Movisie, 2015) betrof mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of een verstandelijke beperking. Bij deze groepen is een vragenlijst gebruikt die was gebaseerd op het onderzoek Seksuele Gezondheid 2009. Daardoor konden de cijfers vergeleken worden met die van de algemene bevolking. Mensen met een verstandelijke beperking zijn geïnterviewd met een vereenvoudigde vragenlijst. Ook in dit onderzoek zijn verschillende vormen van seksuele grensoverschrijding uitgevraagd, zoals ongewenste aanrakingen, tegen de zin geslachtsdelen laten zien (in het echt of via internet), gedwongen worden tot masturbatie en verkrachting. De samengevatte uitkomsten staan in tabel 5.

De cijfers laten zien dat mensen met een beperking meer met ernstige seksuele grensoverschrijding te maken hebben dan mensen zonder beperkingen. Meer specifiek:
- Mensen met een verstandelijke beperking maken vaker seksuele grensoverschrijding en verkrachting mee dan mensen zonder beperking.

- Mannen en vrouwen met een lichamelijke of een verstandelijke beperking hebben vaker verkrachting meegemaakt dan mensen zonder beperking.
- Datzelfde geldt voor mannen met een lichamelijke beperking.

Hiaten en aandachtspunten

Op andere gebieden dan medicatieveiligheid en seksueel overschrijdend gedrag werd geen landelijk onderzoek gevonden. Die andere gebieden zijn de veilige omgeving, het gebruik van fysieke hulpmiddelen en vrijheidsbeperkende maatregelen. Ook onderzoek naar de subjectieve, ervaren veiligheid (gevoel van geborgenheid, goede communicatie, privacy, prettige bejegening, zichzelf kunnen zijn) werd niet aangetroffen.

Het VN-Verdrag bevat een groot aantal artikelen waarin Staten worden verplicht tot het doen van onderzoek (Schuurman, 2015). Met betrekking tot de veilige omgeving wordt in Artikel 16.3 gezegd: 'Teneinde alle vormen van uitbuiting, geweld en misbruik te voorkomen, waarborgen de Staten die Partij zijn, dat alle faciliteiten en programma's die zijn ontwikkeld om personen met een handicap te dienen, effectief worden gemonitord door onafhankelijke autoriteiten.'

Tabel 5: Ervaring met seksuele grensoverschrijding (Rutgers WPF & Movisie, 2015)

Minstens één vorm van seksuele grensoverschrijding minstens één keer meegemaakt (mensen met een beperking)					
Geslacht	*Lichamelijke beperking*	*Visuele beperking*	*Auditieve beperking*	*Verstandelijke beperking*	*Geen beperking*
Vrouwen	48,6	36,5	54,3	71,9	55,9
Mannen	21,7	18,4	17,2	43,9	20,5
Weleens verkrachting meegemaakt (mensen met een beperking)					
Geslacht	*Lichamelijke beperking*	*Visuele beperking*	*Auditieve beperking*	*Verstandelijke beperking*	*Geen beperking*
Vrouwen	20,8	12,7	14,3	23,4	11,7
Mannen	5,0	2,0	3,4	7,0	2,6

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe veilig is de omgeving van mensen met beperkingen ten aanzien van de diverse aspecten (wonen, gebruik van hulpmiddelen, vrijheidbeperkende maatregelen, sociale veiligheid e.d.)?
2. Hoe veilig voelen mensen met beperkingen zich zelf?
3. Hoe bevorder je de weerbaarheid van mensen met een beperking op gebied van seksualiteit? Hoe maak je de zorg op dit gebied veiliger, welke randvoorwaarden zijn daarvoor nodig?

4.3 Aandachtsveld 9: Kwaliteit van de zorgverantwoordelijken

Algemeen beeld
Tot de categorie zorgverantwoordelijken rekenen we in de eerste plaats directe ondersteuners en daarnaast specialisten (zoals gedragsdeskundigen), managers en toezichthouders.

In diverse onderzoeken wordt ingegaan op de rol en de competenties van de directe ondersteuners, c.q. begeleiders en zorgmedewerkers:

- Belangrijk tussen cliënt en begeleider is het wederzijdse vertrouwen. Wanneer de cliënt de begeleiders vertrouwt, durft hij of zij veel meer te bespreken. Het blijkt dat begeleiders goed rekening houden met de mogelijkheden van de cliënt en hoe vaak hij of zij wil praten. Er is volgens de begeleiders wel steeds minder tijd voor de gesprekjes tussendoor. (IGZ, 2017a)
- 'Een essentiële bekwaamheid van zorgprofessionals is dat zij verschillende kennisbronnen op waarde weten te schatten en kunnen integreren, oog hebben voor de context en afwegingen kunnen maken. De ontwikkeling van deze bekwaamheid dienen zij samen met alle relevante betrokkenen te doen, waaronder collega's van andere disciplines en cliënten.' (RVS, 2017c)
- Met betrekking tot personen met EMB: 'De wensen en behoeften van cliënten worden vertaald vanuit lichaamstaal en stemmingen. Om dit te kunnen, is het nodig dat zorgmedewerkers kennis en vaardigheden hebben en de cliënten kennen. Vervolgens moeten zij multidisciplinair afstemmen en werken volgens actuele richtlijnen en protocollen die op de cliënt zijn afgestemd. Zorgmedewerkers werken vanuit een visie; goede randvoorwaarden horen daarbij. Als de instelling aan deze kernpunten voldoet, hebben zorgmedewerkers de rust en de tijd om op de juiste manier te reageren op de signalen van de cliënt. De cliënt kan dan op zijn initiatief de gevraagde individuele aandacht krijgen; zo houdt hij een vorm van regie en kan hij keuzes maken.' (IGZ, 2016a, 2016b)

Voor werkers in de gehandicaptenzorg zijn door de brancheorganisatie in de loop der jaren twee beroepscompetentieprofielen ontwikkeld (voor niveaus ABC en niveau D), alsook competentieprofielen op afzonderlijke gebieden: Ouderen, Jeugd en gezin, EMB, NAH, (SG)LVG, EVB+ en ZG.[5] Ook worden, mede op basis van de competentieprofielen, kennisbundels ontwikkeld. De eerste twee, met betrekking tot ouderen en NAH, zijn onlangs verschenen (VGN, 2018a, 2018b).

Veel organisaties zijn de afgelopen jaren gekomen tot een andere benadering van de zorgverlening (Bureau Bartels, 2017). Mede door de toegenomen focus op de zelfregie van de cliënt hebben zij de overstap gemaakt van het principe 'zorgen voor' naar het principe 'zorgen dat'. De omslag vraagt vaak om een andere rol voor de medewerkers. Zij stelt ook andere eisen aan hun competenties en maakt dat veel organisaties kiezen voor een aanpassing van hun organisatiestructuur. De vaak nieuw gekozen 'bottom-up'-benadering legt het primaat bij het primaire proces en verlangt daardoor een andere rol en inrichting van het management en de ondersteunende diensten. Tevens is er meer aandacht voor technologische ontwikkelingen.

Een veel gekozen maatregel om vorm te kunnen geven aan deze veranderingen is het inrichten van zelforganiserende teams. Door Bureau Bartels (2017) is hiernaar onderzoek gedaan. De uitkomsten daarvan worden in tabel 6 weergegeven (eigen tabel op basis van de resultaten).

[5] Zie voor deze profielen de site van de VGN: www.vgn.nl

Tabel 6: Resultaten van onderzoek naar zelforganiserende teams

Essentie zelf-organiserende teams	De professionals in het team bepalen - in overleg met elkaar, de cliënt en diens omgeving - wat nodig om de ondersteuning 'op maat' te kunnen bieden. Teamleden krijgen dus meer verantwoordelijkheden, meer eigen regelruimte en worden minder sterk van bovenaf gestuurd door een leidinggevende.
Vormgeving	De wijze waarop zelforganisatie vorm krijgt verschilt sterk, zowel tussen organisaties als binnen organisaties (tussen teams). Verschillen doen zich onder andere voor in de omvang van de teams en de mate van 'vrijheid' om als team de eigen inrichting, werkwijze en tempo te bepalen. Ook wisselt de mate waarin (en de terreinen waarop) teams zelf organiserend mogen zijn. Dit hangt onder andere af van de visie/keuze van de organisatie en heeft te maken met de zelfstandigheid en taakvolwassenheid van teams.
Proces	Het blijkt in de praktijk een tijdrovend en complex proces. Het vraagt niet alleen aanpassingen in de teams zelf, maar vaak ook in de organisatie van het management en de ondersteunende diensten. Bovendien probeert iedere organisatie zelf 'het wiel uit te vinden' omdat een 'beproefd concept' nog ontbreekt en onderlinge kennisdeling tot op heden beperkt is. Zelfs de organisaties die al langere tijd met zelforganiserende teams werken stellen dat zelforganisatie een doorlopend leerproces is dat in principe nooit 'af' is.
Ervaringen	Over het algemeen positief. Het succes is niet eenduidig toe te wijzen aan specifieke kenmerken als leeftijd of werkervaring van de professionals. Een belangrijke succesfactor is dat teams voldoende vertrouwen en experimenteerruimte krijgen om zelf beslissingen te nemen (en fouten te mogen maken). Teams hebben verder baat bij heldere kaders die hun 'speelruimte' afbakenen, zonder dat het leidt tot blauwdrukken die vastleggen 'hoe' iets moet worden gedaan. Ook een goede omvang/samenstelling van het team en passende ondersteuning door een coach(end leidinggevende) en vanuit de ondersteunende diensten zijn voor het goed functioneren van een zelf organiserend team onmisbaar.
Gevolgen voor de professional	De grotere zelfverantwoordelijkheid, de toegenomen regelruimte en afnemende mate van 'sturing' door een manager maakt dat het werken in zelforganiserende teams andere eisen stelt aan de professionals in het primaire proces: zelfstandig functioneren, samenwerken en goed luisteren naar de wensen van de cliënt. Ook zijn de meesten voldoende (pro)actief, initiatiefrijk en wendbaar, competenties die onmisbaar zijn bij het leveren van vraaggerichte zorg. Op een aantal essentiële punten functioneren professionals vaak (nog) niet conform de eisen die zelforganisatie van hen vraagt. Zo hebben de meeste professionals moeite om hun collega's aan te spreken op hun gedrag, zijn ze lang niet altijd flexibel inzetbaar binnen de organisatie, missen ze een zekere ondernemingszin (nieuwe kansen zien en aangrijpen) en zijn ze vaak onvoldoende in staat om zelf richting te geven aan hun eigen ontwikkeling. Het versterken van deze (kern)competenties vraagt in de komende jaren nog de nodige aandacht.
Gevolgen voor management en ondersteunende diensten	Invoering van zelforganiserende teams leidt ook tot aanpassingen van de managementstructuur en de ondersteunende diensten. Daarbij worden vaak twee effecten zichtbaar, namelijk een kwantitatief effect (een inkrimping van het aantal leidinggevenden/het personeel) en een kwalitatief effect (een verandering van de rol, positie en het takenpakket). Management en ondersteunende diensten moeten zich meer faciliterend opstellen richting de teams in het primaire proces. Verder maakt de sturend manager plaats voor een coachend manager en komt er een minder hiërarchische relatie tussen

	management en de teamleden. Ondersteunende diensten moeten vaak meer samenwerken.
Moeilijkheden	Zeker het 'hervormen' van de ondersteunende diensten is iets wat veel organisaties pas later – na het doorvoeren van veranderingen in teams in het primaire proces – in gang hebben gezet. Dit 'faseverschil' is deels de verklaring voor het feit dat niet in alle organisaties de managers al helemaal zijn toegegroeid naar hun nieuwe rol. Toch lijkt ook meer in zijn algemeenheid te kunnen worden vastgesteld dat bij managers de overgang naar hun nieuwe rol minder soepel verloopt dan bij de professionals. Het coachend leidinggeven, inclusief het motiveren, inspireren en op de juiste manier faciliteren is iets wat veelal wel goed wordt opgepakt. Met andere belangrijke aspecten van hun (nieuwe) rol hebben managers in veel organisaties beduidend meer moeite, zoals het 'loslaten' van de regie, het geven van feedback, het versterken van het leervermogen van het team en het sturen op resultaten.

Voor het leveren van goede, betaalbare en voor iedereen toegankelijke zorg is goed bestuur een belangrijke factor. De IGZ en NZa zien daarop toe. Daartoe hebben zij een 'toezichtkader' uitgebracht (IGZ & NZa, 2016). In dit kader leggen zij als toezichthouders uit wat zij verstaan onder goed bestuur, wat hun taken op dat gebied zijn en wat zij doen om goed bestuur te bevorderen. Zij maken hiermee duidelijk wat zij verwachten van het bestuur en het interne toezicht van zorgaanbieders.

Hiaten en aandachtspunten

In het onderzoek naar zelforganiserende teams worden de volgende uitdagingen voor de toekomst genoemd (Bureau Bartels, 2017):

- Er blijkt bij organisaties in de gehandicaptenzorg behoefte aan kennisdeling. De organisaties zijn ieder voor zich erg aan het zoeken naar een passende inrichting van de zelforganisatie, zonder dat ze zicht hebben op de ervaringen van anderen. Vooral rond het aanpassen van de inrichting en/of werkwijze van de ondersteunde diensten zijn veel organisaties nog zoekende. Verspreiding van goede praktijken is één mogelijkheid om kennisdeling vorm te geven.
- Extra aandacht is nodig voor training van nieuwe competenties. Dat het oppakken van een aantal nieuwe competenties nog niet altijd goed loopt, komt deels doordat organisaties soms nog maar net gestart zijn met zelforganiserende teams. Tijd en de geboden ondersteuning vanuit de organisatie kunnen dit knelpunt op termijn wellicht voor een belangrijk deel verhelpen. Toch lijkt meer expliciete aandacht voor een aantal competenties wenselijk. Dit kan door de opleidingen in de gehandicaptenzorg meer te laten aansluiten bij de nieuwe eisen die organisaties stellen aan de professionals en managers. Verder kan gedacht worden aan het extra trainen van het zittend personeel.

In de Lange termijn onderzoeksagenda van de VGN (2017) worden deze punten aan de orde gesteld: 'Kwaliteit van medewerkers en teams vormen een randvoorwaarde als het gaat om kwaliteit van zorg en uiteindelijk kwaliteit van bestaan van de cliënten. Hoe kunnen medewerkers met passende zorg en ondersteuning inspelen op de toename van complexe en meervoudige zorgvragen van cliënten? De volgende drie wegen doen zich voor:

- Onderzoek is nodig om de aanwezige, veelal impliciete praktijkkennis te expliciteren en te onderbouwen. Daarbij past het om een verbinding te maken met de 'werkzame ingrediënten' van interventies.
- Daarnaast is ook specifieke aandacht nodig voor interdisciplinair werken (inclusief in de keten), voor het voeren van een dialoog met cliënten en verwanten en voor de

zogenaamde '21e-eeuwse skills' van medewerkers, waarin technologie en zelfsturing een belangrijke rol spelen.
- Tenslotte is gezien de noodzaak van 'een leven lang leren' ook kennisontwikkeling nodig over effectieve wijzen van kennisoverdracht. In dit kader past het om ook aandacht te geven aan methoden van teamreflectie/reflectief werken die in het vernieuwde Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg ingezet worden.'

Onderzoeksvragen
Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:
1. Met betrekking tot de overstap van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat': hoe kunnen medewerkers en managers worden gefaciliteerd in het zich eigen maken van de nieuwe competenties?
2. Hoe kunnen medewerkers met passende zorg en ondersteuning inspelen op de toename van complexe en meervoudige zorgvragen?
3. Wat zijn, mede gezien de noodzaak van een leven-lang-leren door cliënten en medewerkers, effectieve wijzen van kennisoverdracht?
4. Hoe kunnen we good practices goed voor het voetlicht brengen in het kader van zelforganiserende teams?
5. Wat zijn de uitkomsten (output) en effecten (outcome) van het werken met zelforganiserende teams op cliënten en medewerkers?
6. Hoe kan de samenwerking tussen specialisten (AVG, gedragsdeskundigen, etc.) en begeleiders op de werkvloer worden verbeterd, met als doel dat specialistische kennis beschikbaar is? Wat betekent dat voor de positionering van specialisten ten opzichte van zelforganiserende teams?

4.4 Aandachtsveld 10: Samenhang in zorg en ondersteuning

Algemeen beeld
Samenhang in zorg en ondersteuning is op eerdere aandachtvelden zijdelings al aan de orde geweest. In deze paragraaf kijken we naar samenhang als zodanig. Een terrein waarop in onderzoek expliciet aan samenhang aandacht wordt geschonken, is dat van de zorg en ondersteuning aan mensen met complexe zorgvragen.

Nederland heeft een gedegen zorgstelsel waarbinnen het merendeel van de mensen met een zorgvraag goed wordt bediend. Kenmerkend is dat het zorgaanbod van oudsher sectoraal en doelgroepgericht is ingedeeld: ouderenzorg, GGZ, gehandicaptenzorg, thuiszorg, etc. Een deel van de mensen heeft een zorgvraag die niet goed 'past' in de manier waarop de zorg is georganiseerd. Dat gebeurt bijvoorbeeld als de zorgvraag de grenzen van de sectoren overschrijdt en verantwoordelijkheden ingewikkeld zijn. In de praktijk blijkt dat passende zorg moeilijker te organiseren is naarmate de zorgvraag complexer is. VWS wil cliënten met complexe zorgvragen ondersteunen om de juiste zorg te vinden en te realiseren. Daarvoor is onder andere het project 'Ondersteuning Passend Zorgaanbod' opgestart. Het project is na een eerste verkenning tot twee oplossingsrichtingen gekomen:
- Verbetering van informatievoorziening (voorlichting).
- Ondersteuning van de samenwerking rond een cliënt (netwerken).

In beide oplossingsrichtingen is onderzoek uitgevoerd. In het onderzoek naar een verbetering van de informatievoorziening (Corion, 2017) is de informatiebehoefte van cliënten en professionals in kaart gebracht en zijn aanbevelingen gedaan die moeten zorgen voor een betere informatiepositie van zowel cliënt als professional.
Uit het onderzoek blijkt dat er veel informatie beschikbaar is, maar dat het ontbreekt aan een ordening van die informatie en dat er behoefte is aan personen, instanties of websites

die hierin de weg kunnen wijzen. Bovendien wordt niet alle beschikbare kennis onderling gedeeld, terwijl daar wel behoefte aan is. Een juiste ordening van informatie impliceert ook dat de informatievoorziening daadwerkelijk is ingericht vanuit de context van de cliënt. De hulpvraag en de situatie van een persoon dienen centraal te staan. Dit vergt een denkomslag waar weliswaar veel over wordt gepraat, maar waar lang niet altijd naar wordt gehandeld.

De belangrijkste aanbevelingen uit het rapport zijn:

1. Investeer in betere samenhang en bereikbaarheid van informatie. Specifieke informatie die nodig is om mensen met complexe zorgvragen te ondersteunen is moeilijk vindbaar en versnipperd beschikbaar. Bovendien is er een gebrek aan samenhang tussen die brokken informatie. Juist bij complexe zorgvragen is het moeilijk om het juiste aanbod te vinden en om te weten bij welke loketten je moet zijn. Het is daarom noodzakelijk om samenhang en overzicht te creëren in het versnipperde informatieaanbod vanuit het perspectief van de cliënt. De weg naar een betere samenhang en bereikbaarheid van informatie kan zowel digitaal als 'fysiek' zijn.
2. Geef heldere uitleg over wet- en regelgeving en laat zien waar de ruimte ligt. Het komt vaak voor dat in complexe gevallen wetgeving op verschillende wijze wordt geïnterpreteerd, hetgeen tot discussie en onnodige vertraging in het proces kan leiden. Juist bij complexe casuïstiek is het nodig de grenzen van de wet op te zoeken. Cliënten en zorgprofessionals hebben daarom behoefte aan een plek waar zij informatie (of besluiten) kunnen toetsen aan de huidige regelgeving.
3. Maak succesvolle oplossingen zichtbaar. Casussen met complexe zorgvragen kennen soms succesvolle oplossingen. Deze zijn misschien lokaal of regionaal bekend, maar zelden landelijk. De kans is dus groot dat voor vergelijkbare casuïstiek telkens nieuwe oplossingen worden bedacht. Het is nodig om deze casuïstiek centraal te verzamelen en op een overzichtelijke en toegankelijke manier te ontsluiten.
4. Start met de organisatie van kennisuitwisseling. Zowel professionals als cliënten (en naasten of ouders) hebben behoefte aan uitwisseling van kennis en/of ervaringen. Kennis die vervolgens geborgd moet worden. Er bestaan voldoende technische mogelijkheden om deze kennisuitwisseling te organiseren. Op kleinere schaal gebeurt dit ook al, maar hier ligt beslist ruimte voor verbetering.

Het onderzoek naar het ondersteunen van het netwerk op cliëntniveau (de tweede oplossingsrichting) laat zien dat er op meerdere vlakken verbetering mogelijk én nodig is (BedrijfsID, 2017). Het gaat hier om vier hoofdknelpunten die beperkend zijn voor het functioneren van de netwerken op cliëntniveau en de beschikbaarheid van passende zorg bij een complexe zorgvraag:

- De financiering, bekostiging en verantwoording is gericht op korte trajecten en verbetering van de situatie van de cliënt. Cliënten met een specifieke of levensbrede zorgvraag (organisatorisch complex) passen hierdoor niet altijd in het bekostigde zorgaanbod.
- Het administratieve proces en de verdeling van verantwoordelijkheden per zorgwet en per domein leiden tot versnippering van loketten, werkwijzen, zorgaanpak én regievoering.
- Regels rondom privacy, marktwerking en bezuinigingsdoelstellingen leiden tot belemmeringen en belangentegenstellingen in de samenwerking.
- Bij zorgverlening is onvoldoende kennis van passende zorg en onvoldoende kennis van en begrip voor elkaars situatie. Dit beperkt de kwaliteit van de samenwerking (vertrouwen en verbinding), de regievoering en het organiseren en vinden van passende zorg.

Voor de groep mensen met zeer complexe problematiek is veelal zorg en ondersteuning nodig op diverse of alle levensdomeinen, aldus MEE Nederland in een eigen onderzoek (2016a). Daar waar meerdere aanbieders of financiers betrokken zijn bij het leveren van die zorg en ondersteuning leidt dit soms tot afstemmings- en afbakeningsproblemen. Problemen bij het vinden van passende zorg komen vooral voor bij mensen met een combinatie van beperkingen en aandoeningen, zoals licht verstandelijke beperkingen (LVB), GGZ-problematiek, autisme en niet aangeboren hersenletsel (NAH). Het blijkt vooral moeilijk om passende zorg te kunnen bieden als deze beperkingen gecombineerd worden met gedragsproblemen, verslavingen, problematische schulden en justitiële problemen.

Respondenten in dit onderzoek geven aan dat de volgende factoren een rol spelen bij casuïstiek waarin het niet (goed) mogelijk is tot passende zorg te komen:

- Het zorgaanbod (beperkingen in locatie, setting of groep, het ontbreken van benodigde kennis en disciplines, combinatie met intensieve medische zorg, gebrek aan samenwerking).
- Financiering en zorginkoop (niet gecontracteerde zorg, persoonsgebonden budget als financieringsoplossing, benodigde middelen, meerzorg die zowel knelpunt als oplossing is).
- Cliënt, netwerk en omgeving (omstandigheden, zorgen, verwachtingen of eisen van de cliënt, de familie of het netwerk).
- De toegang tot de zorg (niet eenduidige en rigide toepassing van toelatingscriteria).
- De keten in de zorg (opstoppingen in de keten, gebrek aan flexibiliteit).

Het onderzoek van de RVS (2017d) sluit bij hierbij aan. Steeds meer mensen, aldus de Raad, 'hebben te maken met een combinatie van fysieke, mentale en sociale problemen. Om aan hun meervoudige zorgbehoeften te voldoen zijn veel verschillende zorg- en hulpverleners betrokken, vanuit verschillende domeinen en organisaties en met wisselende frequentie en duur (soms kort, soms lang). Ook mantelzorgers en vrijwilligers hebben hierin een steeds belangrijker aandeel. Deze ontwikkeling wordt geduid als een verschuiving van zorg in instellingsverband naar zorg in netwerken. Dit kan de suggestie wekken dat het om een netwerk als een goed af te bakenen geheel gaat; de werkelijkheid is echter weerbarstiger.'

Voorts maken 'pluriforme zorgbehoeften dat het benodigde netwerk er voor iedereen anders uit kan zien. Dat vraagt om maatwerk en maakt samenwerking lastig te vangen in vaste regels, structuren of ketens. Mensen met meervoudige problemen verdwalen vaak in de ingewikkelde stelsels van zorg en ondersteuning en hebben moeite om overzicht te houden en zelf regie te voeren. Mensen die toch al in een kwetsbare positie verkeren, dreigen hierdoor meer grip te verliezen op hun leven en op de zorg en ondersteuning die nodig zijn. Daarmee is de kans groot dat hun persoonlijke behoeften en mogelijkheden niet worden gehoord of dat die worden genegeerd.'

De vraag is hoe zorg en ondersteuning beter kunnen worden toegesneden op de mogelijkheden en wensen van mensen met meervoudige problemen en wat dit vraagt van de organisatie, financiering en regelgeving. De RVS zegt hierover het volgende:

- Passende antwoorden voor mensen met meerdere problemen tegelijkertijd zijn niet gemakkelijk te geven. Die antwoorden kunnen van geval tot geval verschillen. Het blijft daarom zoeken. De organisatie, structuur en financiering van zorg en ondersteuning zijn lang niet altijd toegesneden op de meervoudige problemen waar mensen mee te maken hebben. Grenzen en schotten, zowel op het niveau van de verschillende stelsels, de financiering, informatie-uitwisseling, kwaliteit en toezicht, als op het niveau van de beroepsuitoefening, spelen daardoor op.

- We moeten niet de neiging hebben om deze 'misfit' te lijf te gaan met nieuwe structuren of samenhangende zorgmodellen. In de praktijk leidt dat vaak weer tot nieuwe schotten en grenzen. Grenzen en schotten zijn inherent aan de inrichting van stelsels voor zorg en ondersteuning. De oplossing ligt dan ook meer in het ondersteunen van cliënten en betrokken zorgverleners om met deze grenzen en schotten om te gaan.

Mensen moeten zo veel mogelijk in staat worden gesteld om het heft in eigen hand te nemen door zelf de regie te voeren over hun leven en over de zorg en ondersteuning die zij ontvangen. Maar mensen verschillen in de mate waarin zij dat kunnen en willen. Daarom stelt de RVS een 'getrapte benadering' voor:

1. Het moet mensen die dat willen en kunnen gemakkelijker gemaakt worden om zelf regie te voeren over hun zorg en ondersteuning. Een wettelijk geborgd persoonlijk zorg-leefplan vormt hiertoe het middel. Dit plan bevat alle afspraken die de verschillende betrokken zorgverleners met de cliënt maken en de follow-up daarvan. Het plan is van de cliënt zelf: die bepaalt wie toegang krijgt en welke informatie uitgewisseld mag worden. Zorgverleners worden verplicht mee te werken aan het plan. Dat plan moet digitaal beschikbaar zijn, opdat relevante gegevens gemakkelijk kunnen worden uitgewisseld tussen de betrokken zorgverleners die van de cliënt toestemming hebben gekregen om de gegevens in te zien.
2. Voor mensen die zelf regie willen voeren maar dit niet kunnen, moet het aanwijzen van een naaste als gevolmachtigde die namens de cliënt kan handelen, expliciet als mogelijkheid worden voorgelegd.
3. Mensen die (tijdelijk) niet zelf regie willen of kunnen nemen, moeten de mogelijkheid krijgen om een beroep te doen op een regiebehandelaar die namens de cliënt regie voert. Deze regiebehandelaar is een professional die een groot aandeel heeft in de zorg- en hulpverlening aan de betreffende cliënt. Hij beschikt over het mandaat en de doorzettingsmacht om het persoonlijk zorg- en leefplan in samenspraak met de cliënt uit te voeren.

Daarnaast vraagt de praktijk van zorg in netwerken volgens de RVS ook 'grenzenwerk' van alle betrokkenen om tot een gezamenlijke passende aanpak te komen. Daarvoor zijn niet alleen competenties en bevoegdheden nodig maar ook discretionaire ruimte en de bereidheid om voorbij de grenzen van de eigen discipline en/of organisatie te kijken.

Een specifieke groep binnen de categorie mensen met lichamelijke beperkingen wordt gevormd door personen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), ook wel traumatisch hersenletsel genoemd (THL). In de zorg aan deze mensen is een zorgstandaard ontwikkeld (Hersenstichting, 2014). Dit is een inhoudelijk document dat beschrijft wat de persoon met THL en zijn naasten aan zorg mogen verwachten vanaf het moment dat er sprake is van THL. Veel belang wordt gehecht aan ketenzorg, waarin de cliënt een integraal, samenhangend, kwalitatief passend aanbod op het gebied van zorg en welzijn ontvangt. Kenmerkend voor ketenzorg is dat alle betrokken zorgverleners hun zorg afstemmen op de behoefte van de cliënt. Ze werken samen in de uitvoering en brengen hierin ook samenhang. De cliënt ontvangt een integraal, samenhangend, kwalitatief passend aanbod op het gebied van zorg en welzijn. Het gaat om een zorgverlenings- en organisatieproces, binnen één organisatie en tussen verschillende organisaties.

Van samenhang in zorg en ondersteuning dient uiteraard ook sprake te zijn in het sociaal domein. Sinds de decentralisaties, op 1 januari 2015, zijn gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning op het gebied van jeugdzorg, maatschappelijke ondersteuning en arbeidsparticipatie. De decentralisaties bieden gemeenten de mogelijkheid om de problemen van jongeren levenslang en levensbreed aan te pakken. De inspectie SZW

(2017) heeft gekeken of gemeenten hierin slagen. In het bijzonder keek men naar de rol die de gemeentelijke afdelingen werk en inkomen (W&I) innemen. Deze afdelingen zouden namelijk onvoldoende betrokken zijn bij de integrale ondersteuning die gemeenten bieden. Doel van het onderzoek is om te laten zien in hoeverre er continuïteit in de ondersteuning is en welke factoren ervoor zorgen dat samenwerking tussen afdelingen W&I en de jeugdhulp goed loopt.

De inspectie constateert dat er veel gemeenten zijn waar de afdelingen W&I samenwerken met andere (gemeentelijke) partijen om de continuïteit van ondersteuning aan 18-plussers te realiseren. Tegelijkertijd ziet zij dat een deel van de afdelingen er nog onvoldoende van doordrongen is dat zij samen met andere partijen een belangrijke rol spelen bij het bewerkstelligen van continuïteit van de zorg en ondersteuning voor 18-plussers. Dit blijkt uit het geringe aantal beleidsmedewerkers en klantmanagers dat aangeeft dat er beleidsplannen en werkinstructies in hun gemeenten zijn. Het blijkt ook, bij een deel van de gemeenten, uit het ontbreken van samenwerking tussen W&I en andere (gemeentelijke) partijen die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning voor jongeren (jeugdhulp, Wmo, onderwijs of schuldhulpverlening).

Hiaten en aandachtspunten
De resultaten van de hiervoor besproken onderzoeken laten zien dat er met betrekking tot samenhang in zorg en ondersteuning - bij cliënten met complexe problematiek en zorgvragen, maar ook in het sociaal domein - nog veel hiaten aanwezig zijn. In het bijzonder is dit het geval op de onderwerpen informatievoorziening, passende zorg, ketenzorg en samenwerking tussen zorgaanbieders en professionals.

Onderzoeksvragen
Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:
1. Hoe kunnen zorg en ondersteuning beter worden toegesneden op de mogelijkheden en wensen van mensen met meervoudige problemen en wat vraagt dit van de organisatie, financiering en regelgeving?
2. Hoe is de situatie met betrekking tot de samenhang in zorg en ondersteuning meer specifiek binnen de drie zorgprofielen (verstandelijk, lichamelijk en zintuiglijk gehandicapt)?
3. Een essentiële voorwaarde voor samenhang in zorg en ondersteuning is de informatievoorziening. Hoe kan die worden verbeterd?

4.5 Aandachtsveld 11: Inbreng persoonlijk netwerk

Algemeen beeld
Voor zorginstellingen is de inbreng van het persoonlijk netwerk van de cliënt (ouders, overige verwanten, vrienden en vrijwilligers) een vast aandachtspunt geworden. De brancheorganisatie zegt het als volgt (VGN, 2017): 'Waar formele en informele zorg en ondersteuning in de gehandicaptensector lange tijd gescheiden circuits vormden, wordt het belang van een goed samenspel en partnerschap de laatste jaren toenemend erkend en via familie- en vrijwilligersbeleid ook vormgegeven. Zo kunnen mogelijkheden ontstaan om ten behoeve van mensen met beperkingen professionele kennis en ervaringskennis met elkaar te verbinden en op nieuwe manieren in te spelen op de zorg- en ondersteuningsvragen van de betreffende cliënten.'

Binnen de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) wordt op basis van een uitgebreide inventarisatie in het project 'EMB in het vizier' aanbevolen om meer gebruik te maken van verwanten als bron van informatie. Er wordt

voor gepleit om hen, en in het bijzonder ouders, een vooraanstaande plaats te geven in het proces van de volgende fasen van dit project (het ontwikkelen van een leidraad en online kennisdossier en het opstellen van een ontwikkelagenda). (Schuurman, 2017)

KPMG en Vilans (2017) benadrukken dat de Wlz het belang onderstreept om het sociaal netwerk te betrekken in de zorg en ondersteuning en om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Uit hun onderzoek blijkt 'dat er een toename is in de betrokkenheid van het sociaal netwerk. Deze betrokkenheid draagt volgens het merendeel van de deelnemende zorgprofessionals en cliënten bij aan behoud en verbetering van de kwaliteit van leven van de cliënt. Zorgaanbieders doen meer moeite om het sociaal netwerk bij de zorg te betrekken en mantelzorgers zijn positief over de communicatie en afstemming met zorgprofessionals.'

Specifieke bevindingen in dit onderzoek zijn:

- Zorgaanbieders betrekken het sociaal netwerk op verscheidene manieren. Zo bespreken zorgprofessionals en het sociaal netwerk al tijdens de intake van een opname welke taken de familie kan oppakken.
- Het betrekken van het sociaal netwerk kan volgens zorgprofessionals in sommige gevallen nog lastig zijn. Enerzijds omdat het vergroten van betrokkenheid een omslag in de houding van het netwerk (en soms van het personeel) vraagt: het netwerk kan de neiging hebben zaken over te nemen van de cliënt, wat niet altijd bijdraagt aan de zelfredzaamheid. Anderzijds omdat familieleden bijvoorbeeld op leeftijd en zorgbehoevend zijn, weinig tijd hebben vanwege werkverplichtingen, of ver weg wonen van de zorglocatie.
- Cliënten zijn doorgaans positief over de ondersteuning die zij krijgen van het sociaal netwerk. Een evenwichtige familierelatie tussen het sociaal netwerk en de cliënt is essentieel om het sociaal netwerk in te kunnen zetten.
- Zorgprofessionals ervaren dat er in toenemende mate afstemming en samenwerking is met het sociaal netwerk, maar zien nog wel ruimte voor verbetering. Het sociaal netwerk draagt volgens managers voornamelijk bij aan welzijnstaken, zoals het helpen bij uitjes of het begeleiden bij medische afspraken. In de sector V&V betrekken zorgaanbieders het sociaal netwerk ook bij de persoonlijke verzorging, waar dit in de gehandicaptenzorg minder gebeurt.
- Overbelasting van de mantelzorger is een knelpunt als het gaat om de vraag of de inbreng van het netwerk kan worden vergroot. Vooral omdat de familie langer en intensiever voor een cliënt zorgt wanneer deze langer thuis woont en de zorgzwaarte toeneemt, aldus zorgprofessionals. Het vergroten van de inzet van familie is daardoor niet altijd haalbaar.
- De inzet van familieportalen en het digitaal zorgdossier ervaren zorgprofessionals, mantelzorgers en cliëntvertegenwoordigers als positieve communicatiehulpmiddelen die bijdragen aan de betrokkenheid van het sociaal netwerk.
- De Wlz onderstreept ook het belang van de bijdrage van vrijwilligers aan de zorg en ondersteuning van cliënten. Het blijkt dat vrijwilligers een steeds nadrukkelijkere rol vervullen. Zorgaanbieders benaderen de vrijwilliger sinds de invoering van de Wlz vaker direct voor specifieke taken en activiteiten (zoals welzijnsactiviteiten, activiteitenbegeleiding en praktische ondersteuning). Tegelijkertijd is het nog moeilijk om voldoende vrijwilligers te vinden.

Belangenorganisaties zetten zich in om de samenwerking tussen familie en naasten onderling te versterken en mantelzorgers de ondersteuning te bieden die ze nodig hebben. In het kader hiervan zijn in de periode 2015-2016 voor het thema 'familie en naasten' drie proeftuinen opgezet: over GGZ en welzijn (Ypsilon en Labyrint-in-Perspectief), over de ontwikkeling van en het onderzoek naar de individuele, laagdrempelige ondersteuning van naasten in de revalidatie en de acute en chronische zorg (Dwarslaesie Organisatie

Nederland, Leven met Blaas- of Nierkanker en LSR) en over de ontwikkeling en implementatie van familiebeleid in de verstandelijk gehandicaptensector (KansPlus).

De resultaten van deze proeftuinen zijn als volgt (LSR e.a., 2017):

- De proeftuinen bieden openingen naar een beter familiebeleid en leveren bovendien een aantal concrete instrumenten:
  - heldere beleidsaanbevelingen voor een krachtig familiebeleid in de verstandelijk gehandicaptenzorg;
  - een gebruiksvriendelijke QuickScan voor zorgprofessionals met concrete verbeteradviezen in de ggz;
  - een heel praktische partner-voor-partner aanpak en een online cursus voor naasten in de revalidatiesector;
  - een waaier met voorbeelden van een goed ondersteuningsaanbod voor ggz-mantelzorgers in de welzijnszorg.
- Een aantal interessante leerervaringen is hierbij opgedaan. Deze zijn vertaald in kritische succesfactoren, primair als handreiking aan andere patiënten- en familieorganisaties maar boeiend voor iedereen die belangstelling heeft voor mantelzorg en voor alle vormen van beleid en ondersteuning gericht op familie en naasten. Zo is duidelijk geworden dat initiatieven op het terrein van familiebeleid moeten aansluiten bij wat er al voorhanden is, en dat ze moeten worden ingebed in de reguliere zorg.
- Niet de aard van de aandoening moet centraal staan maar de werkelijke behoeften van familie en naasten. De naasten zijn vaak moeilijk te bereiken, en daarom is een gerichte strategie nodig, met inzet van adequate communicatievormen. Voor het realiseren van een goed familiebeleid zullen veranderingen nodig zijn in de cultuur binnen instellingen. Goede vormen van samenwerking zijn essentieel en met de patiënten- en familieorganisaties moet nauw worden samengewerkt.
- Belangrijke conclusie is dat de proeftuinen het belang bevestigen van familie en naasten in de zorg. Patiënten- en familieorganisaties signaleren bepaalde ontwikkelingen rondom familie beter en eerder. Bijvoorbeeld een verschuiving in wie de zorgende naaste is. Zij kunnen, vanuit het perspectief van naasten, kritisch meedenken met zorgorganisaties en mee helpen in het ontwikkelen van beleid of verbeteren van de praktijk.

Hiaten en aandachtspunten

Waar mogelijkheden ontstaan om professionele kennis en ervaringskennis van verwanten met elkaar te verbinden en op nieuwe manieren in te spelen op de zorg- en ondersteuningsvragen van de betreffende cliënten kunnen zich, aldus de VGN (2017), in de nieuwe verhoudingen ook spanningen manifesteren rond zeggenschap en professionaliteit. Dit maakt het nodig om via onderzoek inzicht te krijgen in effectieve werkwijzen en benodigde randvoorwaarden zodat zorgprofessionals een goede dialoog kunnen voeren met cliënten en familie/verwanten (en mogelijkerwijs vrijwilligers) om tot goede vormen van partnerschap te komen.

De betrokkenheid van familie en naasten bij de zorg voor cliënten is een groot goed. Maar mantelzorg is zwaar werk, en de mantelzorgers ervaren weinig ondersteuning. Het belang van de inzet van familie en naasten is onomstreden. Maar instellingen investeren nog onvoldoende in naasten. Als ze al overtuigd zijn van de meerwaarde van familiebeleid, passen ze de organisatie van de zorg onvoldoende aan. Naasten zelf komen niet graag met problemen naar buiten. (LSR e.a., 2017).

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe kunnen zorgprofessionals enerzijds en verwanten en vrijwilligers anderzijds een goede dialoog met elkaar voeren en komen tot goede vormen van partnerschap? Welke werkwijzen en randvoorwaarden zijn hierbij effectief?
2. Hoe is de inbreng van het persoonlijk netwerk in de specifieke sectoren (verstandelijk, lichamelijk en visueel gehandicapten)? Kunnen deze sectoren van elkaar leren, bijvoorbeeld door het uitwisselen van good practices?

5. AANDACHTSVELDEN MET BETREKKING TOT VOORWAARDEN IN DE CONTEXT (NIVEAU SECTOR)

5.1 Aandachtsveld 12: Kennis en onderzoek

Algemeen beeld

Er wordt veel onderzoek uitgevoerd in de gehandicaptenzorg. Dat blijkt ook uit de voorafgaande twee hoofdstukken, waarin tientallen landelijke onderzoeken konden worden aangehaald. Wanneer we zouden inzoomen op deelgebieden, zullen we op een veelvoud daarvan stuiten. Zo werden in het eerder genoemde project 'EMB in het vizier' alleen al in zorg en ondersteuning aan mensen met EMB 41 onderwerpen van lopend onderzoek genoemd (Schuurman, 2017).

Van oudsher wordt onderscheid gemaakt tussen twee typen kennis, enerzijds praktijkkennis en ervaringskennis (in het bijzonder van cliënten, professionals en verwanten), anderzijds wetenschappelijke kennis. Beide zijn van belang waar het gaat om het verkrijgen van inzicht en informatie om problemen op te lossen en nieuwe uitdagingen aan te gaan. Ook dat hebben de vorige twee hoofdstukken laten zien.

Waar het gaat om wetenschappelijke kennis is 'evidence based practice' (EBP) een centraal begrip. Hiermee wordt bedoeld dat het uitvoeren van een handeling door een beroepsbeoefenaar is gebaseerd op de best beschikbare informatie over doelmatigheid en doeltreffendheid. Recent is ten aanzien van validering van methodieken en instrumenten door de RVS (2017c) een studie uitgebracht waarin kritisch wordt gekeken naar EBP. In de studie wordt het volgende gesignaleerd:

- EBP heeft de kwaliteit en veiligheid van de zorg aanzienlijk verbeterd. Onzekerheid en bewijsvoering spelen een expliciete rol in de praktijk, wat de systematische reflectie op de gevolgen van het medisch handelen sterk heeft bevorderd. Ook zijn instrumenten ontwikkeld om wetenschappelijk onderzoek te vertalen in aanbevelingen voor de praktijk. Maar er is ook een keerzijde. Deze komt er in de kern op neer dat de kennis waar EBP vanuit gaat een reductie van de werkelijkheid is.
- In het huidige zorgsysteem is het monitoren van kwaliteit uitbesteed aan derden en op afstand komen te staan van zorgprofessionals. Het accent is komen te liggen op de externe verantwoording, op standaardisatie en controle. De RVS vindt het van belang om deze praktijk te kantelen naar een situatie waarin zorgorganisaties en zorgprofessionals zelf richting geven aan wat goede zorg is en hun organisatie en werkwijze hierop af te stemmen. Hiertoe dienen zorgprofessionals binnen hun zorgorganisaties de dialoog aan te gaan over goede zorg, zowel onderling als met bestuurders en cliënten.
- Vanwege de onduidelijke inhoud en de tekortkomingen van EBP wordt gepleit voor 'context-based practice' in plaats van 'evidence-based practice'. Dit vanwege het belang van de specifieke context, de cliënt en de setting waarin verschillende kennisbronnen worden gebruikt en op basis waarvan besluitvorming plaatsvindt. Dit gaat verder dan het lokaal implementeren van externe kennis. Het betekent een continu proces van samen leren en verbeteren. En het betekent een andere benadering van onderwijs, onderzoek en toezichtpraktijken. Voor de individuele cliëntenzorg betekent dit dat zorgprofessionals de praktijk van gezamenlijke besluitvorming afstemmen op de context van de cliënt en meer aandacht besteden aan luisteren dan aan informatie zenden.
- Deze kanteling heeft consequenties voor het systeem van wetenschappelijk onderzoek. Het benutten van extern bewijs in de lokale situatie is meer dan een kwestie van implementeren. Het dient onderdeel te zijn van een leerproces waarbij de invloed van contextfactoren op de uitkomsten van zorg expliciet wordt gemaakt. Onderzoekers en financiers van gezondheidsonderzoek moeten daarom meer aandacht besteden aan de

invloed van de context van de praktijk waarin zorg wordt verleend. Dit kan bijvoorbeeld door het benutten van lokale praktijkgegevens, en door het combineren van kwantitatieve en kwalitatieve methoden in hetzelfde onderzoek.

In de langdurige zorg is EBP al eerder door Zorginstituut Nederland aan de orde gesteld (ZiNL, 2016). Uit een verkenning via interviews met experts uit wetenschap en praktijk verscheen het beeld dat de mate van evidence-based werken in de langdurige zorg beperkt is. Waar er sprake is van evidence, is die veelal van lage kwaliteit. Dit verklaart men, aldus het Zorginstituut, door het ontbreken van een onderzoekstraditie en onderzoekscultuur, een gebrekkige kennisinfrastructuur en een tekort aan structurele financiering. Ook spelen uiteenlopende methodologische problemen een rol. Zo zijn de uitkomsten van onderzoek niet altijd objectief te meten. De langdurige zorg is vaak gericht op kwaliteit van leven en/of behoud van regie. Niet altijd wordt verbetering beoogd, maar juist het (leren) leven met een beperking.

Het Zorginstituut onderscheidt de volgende algemene richtsnoeren voor de verschillende soorten langdurige zorg:

- Bij basale zorg - dat is zorg gericht op het dagelijks leven zoals voeden, drinken en hygiëne - is in het algemeen geen effectiviteitbeoordeling nodig omdat er doorgaans geen aanleiding is te twijfelen aan het behalen van de beoogde effecten; deze zijn veelal direct zichtbaar. Echter, als er alternatieven voor basale zorg komen die claimen effectiever te zijn maar die ook duurder zijn, kan een effectiviteitsbeoordeling aan de orde zijn.
- Bij meer geneeskundige, ziektegerelateerde interventies kan een beoordeling van de effectiviteit aan de orde kan zijn. In vergelijking tot basale zorg is hier meer twijfel over de effectiviteit.
- Bij de categorie intermenselijk contact en bejegening is een afzonderlijke effectiviteitsbeoordeling niet aan de orde. Normaal intermenselijk contact wordt niet beschouwd als een aparte interventie die een pakketuitspraak vergt, maar als onderdeel van de professionaliteit van zorgmedewerkers.

In diverse onderzoeken wordt de nieuwe zienswijze rond EBP inmiddels toegepast en beproefd. Voorbeelden zijn:

- De ontwikkeling van de 'dialogische benadering' in de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen (Bos, 2016).
- De ontwikkeling van het cliëntervaringsinstrument 'Dit vind ik ervan!' [6]
- Het in paragraaf 3.2 genoemde overzicht van benaderingen en methodieken rond zelfverwonding, waarbij ten aanzien van de uitvoering van onderzoek de empirisch-analytische benadering geplaatst wordt naast de interpretatieve benadering (Henderikse, 2017).
- Het project 'EMB in het vizier', waarin uitkomsten van het inventariserend onderzoek leidde tot de aanbeveling om voor de positionering en beoordeling van de methodieken in de zorg aan mensen met EMB valideringscriteria te ontwerpen waarin de geest en de letter van de studie van de RVS een belangrijke plaats innemen (Schuurman, 2017).

Op een meer praktisch niveau is binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg een belangrijk thema de ontwikkeling van een zogenoemde Minimale Dataset (MDS). Deze laatste is mogelijkerwijs een middel om op een systematische, onderling afgestemde en grootschalige manier gegevens te verzamelen over mensen met verstandelijke beperkingen (Van Boekel e.a., 2015). De doelstellingen van een MDS zijn:

[6] Dit instrument wordt in tal van zorginstellingen gebruikt. Zie: http://platformditvindikervan.nl/DVIE

1. Faciliteren, bevorderen en genereren van kennis waarin de persoon en diens omgeving centraal staan.
2. Praktijkrelevante gegevens genereren zoals keuze-informatie voor het kiezen van zorg en ondersteuning door cliënten, familieleden, zorgverleners en beleidsmakers.
3. Versterken van empowerment en zelfdeterminatie van de gebruikers van zorg (persoon met een verstandelijke beperking of het netwerk).

Het idee van een MDS is voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen uitgewerkt door Kunseler e.a. (2016). De basis MDS is een set van vaste vragen en vragenlijsten voor cliëntgebonden gegevensverzameling, bijvoorbeeld (herhaalde) gegevensverzameling in onderzoek of met Elektronisch cliënten dossiers (ECD'S). De basis MDS kan worden ingezet door iedereen die gegevens verzamelt van mensen met een verstandelijke beperking en kan naast een eigen gegevensverzameling worden meegenomen. Met de basis MDS kunnen gegevens worden verzameld over een brede doelgroep, dus mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), matige verstandelijke beperking, ernstige verstandelijke beperking (EMB) en tevens over mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Met behulp van de MDS worden bij iedereen dus dezelfde basisgegevens verzameld. Onderzoekers en instellingen die de basis MDS gebruiken, verzamelen daarmee uniforme gegevens, waardoor gegevens gemakkelijker vergeleken en gebundeld kunnen worden. Ook zorgt dit ervoor dat in dezelfde taal gecommuniceerd kan worden en de samenwerking tussen onderzoekers, professionals en organisaties kan worden bevorderd.
De vragen en vragenlijsten die onderdeel zijn van de basis MDS hebben betrekking op de volgende drie domeinen: persoonlijke kenmerken (achtergrondgegevens), persoonlijke ontwikkeling, en zelfbepaling en welbevinden.
Het is de bedoeling dat naast de basis MDS domeinspecifieke datasets ontwikkeld zullen worden op andere gebieden, zoals medische factoren en interpersoonlijke relaties. De MDS heeft daarmee de vorm van een groeimodel en zal zich de komende jaren dus nog verder ontwikkelen.

Hiaten en aandachtspunten
De inhoud van 'evidence based' zal de komende jaren een belangrijk aandachtspunt in de gehandicaptenzorg zijn, zowel conceptueel als in zijn toepassing. De vraag is hoe de 'nieuwe' benadering van de RVS verder in de praktijk geoperationaliseerd kan worden.

Ook de verdere ontwikkeling van de MDS is een punt van aandacht. Daarbij is de vraag of de meerwaarde zoals die door de ontwikkelaars wordt aangegeven, zich in de praktijk inderdaad zal voordoen.

In het eerder genoemd Nationaal Programma Gehandicapten (ZonMw, 2015) worden met betrekking tot kennisbeleid vier aspecten genoemd:
- Kennisontwikkeling. Deze is verbonden met nieuw onderzoek en het systematisch ordenen van een veelheid van bestaande empirische studies.
- Kennisbundeling. Deze is gericht op het bijeenbrengen van bestaand onderzoek rond een thema (zowel 'practice based' als 'evidence based'). Hierbij valt ook te denken aan zorgprogramma's voor een specifieke doelgroep.
- Kennistoepassing. Dit betreft het vertalen van kennis uit onderzoek naar handreikingen voor beroepskrachten, informele netwerken (waaronder mantelzorgers) en mensen met beperkingen (onderwijsmateriaal en ondersteunend materiaal). Ook behoort hiertoe het stimuleren van daadwerkelijk gebruik van kennis in de praktijk.
- Kennisinfrastructuur. Dit betreft de duurzame samenwerking van onderzoeksgroepen, zorgpraktijk en opleidingen, gericht op zowel nieuw onderzoek als bundeling en

toepassing van bestaand onderzoek, met het oog op innovatie en kwaliteit van zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking.

In de onderzoekssituatie in de verstandelijk gehandicaptenzorg als geheel worden door Kef & Schuurman (2017) als knelpunt gesignaleerd dat nog veel onderzoek nog zeer op zichzelf staat. Er worden bij onderzoeken te weinig vragen gesteld over de mogelijkheden en noodzaak van het aangaan van enerzijds *horizontale* verbindingen (verbindingen met parallel lopend onderzoek van anderen, zowel inhoudelijk als qua logistiek en deelnemende actoren) en *verticale* verbindingen (verbindingen met resultaten van vroeger onderzoek en onderzoeksprogramma's, met eerder ontwikkelde theorieën, instrumenten en implementaties, kortom: het voortbouwen op al ontwikkelde kennis). Men ziet diverse onderzoeken die 'horizontaal' redelijk tot goed scoren, maar 'verticaal' matig tot slecht.

Een andere hiaat is de afwezigheid van onderzoek dat systematisch (naar domein en doelgroep) nagaat wat de effecten van zorg en ondersteuning op de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen is. Gezien het belang van kwaliteit van leven (dat ten grondslag ligt aan de zorg en ondersteuning, zie hoofdstuk 2) is dit opmerkelijk.

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe kan de nieuwe benadering van 'evidence based' in de praktijk op een verantwoorde manier worden geoperationaliseerd? Welke rol kunnen specialisten (gedragsdeskundigen, AVG, paramedici, etc.) daarbij vervullen?
2. Hoe wordt de Minimale Dataset (MDS) in de praktijk toegepast, wat wordt al geregistreerd, hoe werkt het, wat levert het op? Hoe kan het verder worden ontwikkeld?
3. Hoe is kennisbeleid te optimaliseren opdat kennisdeling en -toepassing binnen en tussen organisaties beter wordt gestimuleerd?
4. Hoe kan worden nagegaan wat de effecten van zorg en ondersteuning zijn op de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen, gespecificeerd naar doelgroep en domein van kwaliteit van leven?

5.2 Aandachtsveld 13: Zorgstelsel

Algemeen beeld

Sinds de stelselwijziging op 1 januari 2015, en de daarmee gepaard gaande decentralisatie van zorg naar het gemeentelijk sociaal domein, is veel zorg en ondersteuning onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten gebracht. De overheid beoogde hiermee, aldus Ieder(in) (2017), de zorg dichter bij de burgers te brengen en de eigen regie en zelfredzaamheid van burgers te vergroten. Zij wil dat iedereen kan meedoen in de samenleving en probeert tegelijkertijd met het stimuleren van de eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid de burgers te motiveren om hun eigen leven op orde te houden. De taak van de overheid lijkt samengevat in het motto 'niet zorgen voor, maar zorgen dat'. Dit betekent dat de infrastructuur wordt aangelegd en de burgers daarbinnen, in het complexe zorglandschap, zelf hun weg naar passende zorg en ondersteuning moeten vinden. De aanname hierbij is dat burgers dit ook kunnen.
Er is reden om aan dit laatste te twijfelen, aldus Ieder(in). Hoewel er zeker ook veel dingen goed gaan, blijkt dat het voor burgers met een beperking en hun naasten geen vanzelfsprekendheid is om hun zorg en ondersteuning goed geregeld te krijgen. Uiteindelijk is het merendeel van de mensen tevreden over het bereikte resultaat, maar het heeft teveel gekost aan tijd, energie en ergernis.

In zijn Trend- en signaleringsrapportage over 2016 constateert MEE Nederland (2016b) dat in het eerste jaar van de nieuwe wetgeving zich vooral veel problemen hebben voorgedaan met de afbakening tussen stelsels: 'Er is veel onduidelijkheid bij cliënten, aanbieders, verwijzers, indicatiestellers, zorgkantoren en gemeenten over wanneer een cliënt onder de Wmo, de Zvw, de Wlz en/of de Jeugdwet valt. De kennis over de sinds 2015 geldende wet- en regelgeving is nog onvoldoende. Dit leidt ertoe dat cliënten niet op tijd passende ondersteuning krijgen, van het kastje naar de muur worden gestuurd of zelfs tussen wal en schip vallen. Cliënten en hun netwerk zijn door de onduidelijkheid veel tijd kwijt met de weg vinden naar de juiste instantie en raken daarbij gefrustreerd.'
'In vergelijking met voorgaande jaren is het aantal signalen met betrekking tot cliënten met een lichamelijke beperking enorm toegenomen. Ook dat lijkt vooral samen te hangen met onduidelijkheid over welke voorzieningen onder welke regeling vallen. Daarnaast ligt het voor de hand dat ook veel knelpunten te maken hebben met de problemen rond de toekenning van persoonsgebonden budget.'

Onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau laat een ander geluid horen. Het geeft aan dat eind 2015/begin 2016 de uitvoering van de nieuwe Wmo en de te bereiken doelen bij melders in grote lijnen verliepen zoals de wetgever heeft beoogd (SCP, 2017e). De onderzochte gemeenten hadden allemaal een toegangssysteem tot maatschappelijke ondersteuning ingericht en boden maatschappelijke ondersteuning voor mensen met uiteenlopende beperkingen en ondersteuningsbehoeften. Via doorverwijzing van de wijkverpleging kwamen er per 1 januari 2015 andere groepen binnen: licht verstandelijk gehandicapten, dementerenden of cliënten die ook verpleging nodig hadden. De meeste melders waren, mede dankzij de verkregen ondersteuning, redzaam en participeerden in de samenleving.

In een eigen onderzoek naar het functioneren van het nieuwe stelsel - onder mensen met een beperking, familieleden en enkele begeleiders - komen de Patiëntenfederatie Nederland en enkele partnerorganisaties tot de volgende conclusies (Patiëntenfederatie Nederland e.a., 2017):

- Het zorgsysteem is te ingewikkeld. Veel mensen ervaren dat zij onvoldoende op de hoogte zijn van de wijzigingen sinds de decentralisatie en worden doorverwezen naar een 'verkeerd' loket. Dat betreft zowel mensen die met de Wlz te maken hebben, als mensen die gebruik maken van het gemeentelijk domein en/of de zorgverzekering.
- Veel mensen zijn onbewust onbekwaam waar het gaat om keuzemogelijkheden. Binnen de Wmo en Jeugdwet wordt veelal directief gemeld van welke zorgaanbieder(s) gebruikt gemaakt kan worden, maar dat er altijd een passende oplossing moet zijn, is niet bekend. Binnen de Wlz is vaak niet bekend dat er verschillende financieringsmogelijkheden zijn en dat er in bepaalde situatie extra zorg of persoonsgebonden budget kan worden toegekend.
- Verwijzers denken niet domeinoverstijgend. Goedwillende en goedbedoelende medewerkers van gemeentelijke loketten zijn niet voldoende op de hoogte van de zorg die wordt geleverd door de zorgverzekering c.q. de Wlz.
- Veel mensen voelen zich gedwongen tot een verandering in zorg, indicatieaanvraag, e.d. Het komt voor dat sommige mensen via de gemeente nu een beschikking voor langere tijd hebben en andere een indicatie voor beperkte duur en niet weten hoe het volgende besluit van de gemeente uit zal pakken. Ook komt regelmatig voor dat de geboden zorg of ondersteuning niet passend of toereikend is, men de kosten te hoog vindt, de situatie thuis onhoudbaar wordt door bijvoorbeeld gedragsproblematiek, er feitelijk geen sprake was van een echte keuze maar men gedwongen werd een bepaald zorgaanbod te accepteren of de optie van een persoonsgebonden budget op voorhand werd afgewezen.
- Veel mensen hebben moeite om de juiste informatie, verwijzers en loketten te vinden. Een aantal maakte gebruik van de dienstverlening van cliëntenorganisaties of MEE en

werd op een juiste manier geïnformeerd. Veelal werd gebruik gemaakt van de kennis van ervaringsdeskundigen, c.q. van (familie van) mensen met een beperking.
- Vaak werd gemeld, vooral door mensen met een licht verstandelijke beperking die gebruik maken van ambulante begeleiding via de Wmo, dat de begeleider aanwezig was bij het keukentafelgesprek en precies vertelde wat zij vonden dat de persoon met de beperking nodig had. Vaak uit goede bedoelingen, maar soms ook precies passend bij het aanbod dat de organisatie kon leveren.
- Onafhankelijke cliëntenondersteuning is nog weinig in beeld. Mensen met een Wlz-indicatie hebben vaak nog nooit gehoord van de mogelijkheid om een cliëntenondersteuning in te schakelen. Mensen met een vraag voor Jeugdwet en/of Wmo rapporteren dat de aanwezige cliëntenondersteuners deel uit maken van het jeugdteam/wijkteam en daarmee niet als niet onafhankelijk worden ervaren.
- Informatie is niet gemakkelijk toegankelijk. Er is weinig informatie in gemakkelijk Nederlands beschikbaar, vindbaar en hoorbaar.
- Veel mensen missen een vast contactpersoon, zouden een 'maatje' willen hebben die met hen meeloopt gedurende een bepaalde levensfase (bijvoorbeeld vanaf kind totdat iemand niet meer in het ouderlijk huis woont). Het gaat dan om iemand die regelmatig contact heeft met de persoon met een ondersteuningsvraag of diens familie, proactief informeert, verwijst, enz. Een vaste medewerker (cliëntenondersteuner) die jouw verhaal en de gezinssituatie kent. Iemand die naast informatie over zorg ook bekend is met de andere domeinen zoals onderwijs en werk en inkomen.
- Bij vrijwel alle ouders met kinderen in de Jeugdwet is het gezinsplan, bedoeld om samenhangende zorg te leveren (één gezin, één plan, één regisseur), onbekend.

Een belangrijk onderwerp is de wachtlijst. Onderzoek van Bureau HHM (2016) laat zien dat de wachtlijst voor niet-actief wachtenden op 1 mei 2016 uit 13.634 cliënten bestond, onder te verdelen in drie categorieën:
1. Cliënten bereid tot opname, ook bij een andere instelling dan die van voorkeur (11%). Deze cliënten geven aan wel naar een andere zorginstelling dan de instelling van voorkeur te willen verhuizen, wanneer die zorginstelling binnen enkele weken een plaats aanbiedt. De bereidheid tot opname van deze mensen is groot, waardoor zij ook open staan voor opname bij een andere instelling dan die van voorkeur.
2. Cliënten bereid tot opname, alleen bij de instelling van voorkeur (40%). Deze cliënten staan op de wachtlijst, maar willen geen gebruik maken van het beschikbare aanbod. Zij willen alleen op een specifieke locatie gaan wonen en wachten tot daar een plek is.
3. Cliënten die zo lang mogelijk thuis willen wonen (49%). Deze groep heeft op het moment geen bereidheid tot opname. Zij willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen, ook al komt er een plek vrij bij de voorkeursaanbieder. Zij wonen veelal met een partner of een familielid.

De RVS (2016) pleit voor een ander perspectief op sturing en organisatie van zorg en maatschappelijke ondersteuning door veel meer uit te gaan van pluriformiteit als centrale waarde: 'Bij pluriformiteit past niet een discours van systemen, maar van machten en tegenmachten, van meer zeggenschap voor burgers en professionals, en voor de erkenning van verschil. (…) Het naast elkaar bestaan van verschillende opvattingen over kwaliteit, van verschillende solidaire gemeenschappen en van financiële arrangementen krijgt ruimte door de uiteenlopende wensen en noden van burgers centraal te stellen. Ook heeft dit perspectief gevolgen voor de wijzen waarop verantwoording wordt afgelegd. Burgers, professionals en andere betrokkenen definiëren zelf de criteria, de normen en de richtlijnen waar zij aan gehouden willen worden en die zij van waarde achten in de concrete, specifieke situatie.'

Hiaten en aandachtspunten

In de zojuist besproken onderzoeken kwamen al diverse knelpunten naar voren, we bespreken nu enkele onderzoeken die expliciet ingaan op meer specifieke hiaten en knelpunten van het nieuwe zorgstelsel.

Onderzoek van Bureau HHM (2017b) maakt inzichtelijk wat de knelpunten zijn met betrekking tot de toegang van zorg voor kinderen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) en kinderen met een verstandelijke beperking in combinatie met psychiatrische en/of ernstige gedragsproblemen. De betreffende kinderen kunnen toegang krijgen tot de Wlz, Jeugdwet en Zvw. De wettelijke kaders zijn helder beschreven en voor de Wlz is een landelijk afwegingskader beschikbaar. In de Jeugdwet zijn op landelijk niveau de verantwoordelijkheden van de gemeenten beschreven, waarbinnen een gemeente beleidsvrijheid heeft. Vanuit de Zvw wordt de toegang vormgegeven door indicerende wijkverpleegkundigen op basis van diverse werkwijzen die de aanbieders hanteren. Bevindingen zijn:

- Verschillende knelpunten komen voort uit het feit dat de uitvoering in de praktijk niet geheel conform de bedoeling van de wetten plaatsvindt. Het beeld bestaat dat het beter is om zorg te krijgen vanuit de Wlz vanwege zekerheid en continuïteit, terwijl er ook binnen de Jeugdwet mogelijkheden zijn om toegang te krijgen tot passende zorg. Gemeenten nemen nog niet altijd de verantwoordelijkheid om passende zorg te organiseren.
- In de praktijk is de bedoeling van de wetten voor toegang niet altijd even helder voor medewerkers, professionals en ouders. Hierdoor worden ouders van het kastje naar de muur gestuurd en lijkt bij aanvragen de financiering leidend, in plaats van de integrale zorgbehoefte van het kind.
- De belangrijkste knelpunten met betrekking tot de aanvraagprocedure voor toegang tot de Wlz, Jeugdwet en Zvw zijn de deskundigheid van de medewerkers die voor de toegang zorgen, het ontbreken van cliëntondersteuning voor de ouders en het organiseren van zorg en ondersteuning tijdens de aanvraagprocedure.
- Met betrekking tot het Wlz-afwegingskader richten de knelpunten zich voornamelijk op drie aspecten: het bepalen van de grondslag wanneer ook sprake is van psychiatrische problematiek, het vaststellen van de continuïteit van het toezicht en de nabijheid in relatie tot het ontwikkelingsperspectief van kinderen en het gebruik van de richtlijn gebruikelijke zorg. Voor veel ouders is het een zoektocht om passende ondersteuning te vinden voor hun kind. De zorg aan deze kinderen vraagt om maatwerk, dat niet altijd eenvoudig is te realiseren. De helft van de ouders vindt het budget (zorg in natura of pgb) ontoereikend. Daarnaast geven professionals en ouders aan dat tussen zorgaanbieders een optimale samenwerking ontbreekt om integrale zorg te leveren.

Het onderzoek van Ieder(in) e.a. (2017b) sluit hierbij aan. Dat heeft als uitkomst dat er nog steeds veel onduidelijkheid is over de toegang tot zorg en de eigen bijdragen. De verschillen tussen de gemeenten nemen toe. Daardoor worden mensen die vallen onder de Wmo en de Jeugdwet in verschillende plaatsen verschillend behandeld. Maar ook mensen die vallen onder de Zvw of de Wlz ervaren problemen met het regelen van hun zorg en met onduidelijkheid over eigen bijdragen. Over de uitvoering van de Jeugdwet komen relatief gezien veel meldingen binnen. Complexe problemen blijven onopgelost. Mensen die levenslang en levensbreed veel zorg nodig hebben, krijgen lang niet altijd tijdig de passende oplossing. Soms zelfs helemaal niet.

Hoe complexer de problemen, des te langer moeten mensen wachten op duidelijkheid en hulp. Zij moeten langs verschillende loketten om de noodzakelijke zorg en ondersteuning geregeld te krijgen. Dit treft vooral mensen die met meerdere wetten te maken hebben, mensen met een persoonsgebonden budget en kinderen en jongeren die intensieve zorg en

ondersteuning nodig hebben en ook naar school willen. Veel meldingen gaan over bureaucratie, lange aanvraagprocedures en lange wachttijden bij het toekennen van voorzieningen en persoonsgebonden budgetten. Daarnaast zijn er veel klachten over de verslechtering of het verdwijnen van voorzieningen. Ook bejegening en deskundigheid zijn punten van kritiek. (Ieder(in) e.a., 2017b).

Eind 2017 hebben Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid aan mensen gevraagd om hun ervaringen te delen met gemeentelijk beleid rondom zorg en ondersteuning. Ruim 8.300 personen vulden de vragenlijst in. De uitkomsten van dit onderzoek zijn samengevat (Patiëntenfederatie Nederland e.a., 2018):

- De algemene ervaringen van de deelnemers wijzen erop dat zij vinden dat de zorg en ondersteuning in de afgelopen jaren verslechterd is. In het bijzonder doet deze verslechtering zich voor op drie gebieden: minder vergoedingen en hogere bijdragen, langere wachtlijsten voor zorg en ondersteuning, en de indicatiestelling, verstrekking en onderhoud van hulpmiddelen.
- De zorg en ondersteuning is niet voor iedereen toegankelijk. Een op de drie mensen lukt het niet om de zorg te regelen die zij nodig hebben. Wanneer de verschillende groepen worden vergeleken, valt op dat mensen met een verstandelijke beperking, mensen met een psychische aandoeningen en ouderen de meeste problemen ervaren met het regelen van de benodigde zorg. Redenen: de kosten zijn te hoog, men weet niet waar men met zijn vraag terecht kan en de aanvraag van passende zorg en ondersteuning kost te veel tijd en energie.
- De mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning is bij veel mensen nog niet bekend: een derde had wel onafhankelijke cliëntondersteuning gewild, maar wist niet dat dat kon. Bij vijf procent van de deelnemers heeft de gemeente gewezen op de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning.
- Van de mensen die geen indicatie hebben ontvangen van de gemeenten, geeft bijna 90% van de mensen aan niet tevreden te zijn over de deskundigheid en bejegening door de gemeente. Van de mensen die wel een indicatie hebben gekregen, geeft 40% aan niet tevreden te zijn over de deskundigheid en bejegening van de gemeente. Bij 36% van de deelnemers heeft de gemeente niet gevraagd naar wat iemand nodig heeft. De meerderheid (65%) van de deelnemers kreeg binnen 6 weken een indicatie voor zorg, ondersteuning en/of hulpmiddelen van de gemeente; 9% van de deelnemers moest hier langer dan 6 maanden op wachten.
- Van de mensen die zorg en ondersteuning en/of hulpmiddelen nodig hadden heeft 63% daadwerkelijk zorg en ondersteuning gekregen van de gemeente. Daarvan geeft 43% aan dat deze zorg niet of niet altijd past bij de vraag en behoefte. De zorg en ondersteuning wordt het vaakst als niet passend ervaren bij het vinden van een woning of woonplek, leren en/of onderwijs, jeugdzorg.
- Van de mensen vindt 84% inspraak in de gemeente belangrijk. Van de 20% die wel actief betrokken zijn bij inspraak, vindt 61% dat de gemeente niet voldoende doet om te luisteren naar de stem van burgers en 59% is niet tevreden met de terugkoppeling die zij krijgen op hun inbreng.
- Er is nog weinig bekendheid bij deelnemers over het VN-verdrag en de rol die gemeente heeft in de uitvoering van dit verdrag.
- Ook op het gebied van toegankelijkheid kan er nog verbetering plaatsvinden: 22% van de deelnemers is het niet eens met de stelling dat de informatie op de website van de gemeente begrijpelijk en toegankelijk is voor iedereen. En 17% van de deelnemers is het niet eens met de stelling dat de gemeente de toegankelijk van openbare voorzieningen, openbare ruimte en voorzieningen belangrijk vindt.

Ter afsluiting schenken we aandacht aan de meest recente trend- en signalerings-rapportage van MEE Nederland (2017). In deze rapportage staan de knelpunten beschreven

die de cliëntondersteuners van de twintig MEE-organisaties in 2016 zijn tegengekomen. In tabel 7 geven we de uitkomsten van deze rapportage weer (eigen tabel op basis van de rapportage).

Tabel 7: Signalen van cliëntondersteuners over knelpunten waar mensen met beperkingen mee te maken hebben

Signalen over en door alle stelsels heen	
Toegang	• Gebrek aan kennis over en vaardigheden voor het benaderen van de doelgroep. • Er zijn veel moeilijk plaatsbare cliënten. • Cliënt wordt van het kastje naar de muur gestuurd. • Cliënt valt tussen wal en schip.
Financiering	• Financiële drempels en daardoor te late of geen noodzakelijke ondersteuning. • Verschillen tussen stelsels (bijv. Wlz en Zvw, overgang Wmo en Jeugdwet). • Problemen bij overgang tussen domeinen of regio's.
Aanbod	• Gebrek aan kennis over en vaardigheden voor het benaderen van de doelgroep. • Thuiszitters, bijv. door onvoldoende passende onderwijsplaatsen voor jongeren met autisme.
Gehele keten	• Bureaucratie, knellende regels, vertraging. • Onafhankelijke levensbrede cliëntondersteuning niet altijd gewaarborgd.
Signalen per wetgeving	
Wlz	• Strikte toegang (ontwikkelingsmogelijkheid, gebruikelijke zorg, geen grondslag verstandelijke beperking, GGZ voorliggend). • Onvoldoende dagbesteding in zorgprofielen. • 'Papieren beoordeling' CIZ. • Achterstand bezwaren CIZ. • Ontbrekende financiering voor diagnostisch onderzoek. • Beperkte keuzemogelijkheden voor zorg van cliënt. • Meerzorgregeling complex. • Wlz-indiceerbaren: slechte info en bejegening. • Pgb: ontmoediging en ingewikkeld. • Tekort aan passend aanbod.
Wmo	• Medewerkers hebben te weinig kennis van beperkingen en aanbod. • Informatie-uitwisseling voldoet niet aan Wet bescherming persoonsgegevens. • Eigen bijdrage belemmert benodigde hulp en ondersteuning. • Keuzen van gemeenten brengen cliënt in financiële problemen. • Te weinig gemeentelijke inzet op preventie. • Tekort aan woonplekken voor 18+- jongeren met een LVB of autisme. • Pgb deels ontmoedigd en deels opgedrongen.
Zvw	• Zorgmijding GGZ door eigen bijdragen. • GGZ-behandeling is niet afgestemd op mensen met een (L)VB. • Tekort GGZ-plaatsen voor VG-volwassenen. • Strenge criteria toekenning pgb. • Onafhankelijke cliëntondersteuning is niet of onvoldoende beschikbaar.
Passend onderwijs	• Ontmoediging toegang regulier onderwijs bij een beperking. • Er wordt onvoldoende rekening gehouden met beperkingen in regulier onderwijs.

	• Weinig structuur en samenwerking tussen scholen. • Thuiszitters raken uit beeld. • Lastige overgang van school naar werk. • Onafhankelijke cliëntondersteuning is niet of onvoldoende beschikbaar.
Participatie-wet en financiering	• Meer integrale aanpak tussen zorg en welzijn, onderwijs en arbeid is gewenst. • Ongeschikt aanbod ondersteunend onderwijs en reguliere werkplekken. • Jobcoaching schiet kwantitatief en kwalitatief tekort. • Procedures en criteria houden onvoldoende rekening met beperkingen. • Financiële problemen voor mensen met beperkingen. • Groeiende schuldproblematiek. • Onafhankelijke cliëntondersteuning is niet of onvoldoende beschikbaar.
Jeugdwet	• Kortlopende indicaties voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen. • Ontmoediging van pgb. • Tekort aan aanbod voor kinderen en jeugdigen. • Onafhankelijke cliëntondersteuning is niet of onvoldoende beschikbaar.

Samengevat, laten de besproken onderzoeken in deze paragraaf zien dat de recente veranderingen in het zorgstelsel op het niveau van de uitvoering nog veel mankementen vertonen. Deze mankementen doen zich voor op de volgende gebieden: de afbakening van de wetten ten opzichte van elkaar, de complexiteit van de toegang tot zorg en ondersteuning, het tekort aan deskundigheid en het vermogen om correct te bejegenen bij de professionals, de vaak onvoldoende toegankelijke informatie, de wachttijden, de beschikbaarheid en bekendheid van cliëntondersteuning en het feit dat er van mensen met beperkingen en hun netwerk vaak teveel wordt gevraagd aan eigen vermogen om de bureaucratie te doorgronden en ermee om te gaan.

Onderzoeksvragen

Vanuit het bovenstaande komen we tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Over de uitvoering en de gevolgen van de stelselwijziging is veel informatie beschikbaar die de ervaringen van zorggebruikers weergeeft. Zijn er maten beschikbaar waarmee de uitvoering daarnaast meer feitelijk en kwantitatief kan worden geëvalueerd? Zo ja, welke? Wat komt daaruit?
2. Hoe kunnen de gesignaleerde mankementen in de uitvoering van de stelselwijziging worden aangepakt?

6. BESCHOUWING

6.1 De resultaten van dit vooronderzoek

Doel van dit vooronderzoek is om vragen aan te leveren voor het uitgebreidere onderzoek naar de 'staat van de gehandicaptenzorg' dat in de Kwaliteitsagenda (VWS, 2016) is aangekondigd. De achterliggende gedachte bij dit vooronderzoek is dat er veel onderzoeken en rapporten zijn over de gehandicaptenzorg, maar dat deze nogal verspreid zijn en soms alleen bekend bij bepaalde instanties. Er is geen zicht op het geheel en geen samengevat beeld van de resultaten van deze onderzoeken. In een vooronderzoek zou een opsomming gemaakt kunnen worden van bruikbare onderzoeken en zou over de resultaten van die onderzoeken een analyse gemaakt kunnen worden. Op deze manier kan een beeld worden verkregen van alle informatie die op sectorniveau al bekend is. Aan de hand van de analyse van de resultaten van deze onderzoeken kan dan worden gekomen tot adequate vragen voor het onderzoek zoals bedoeld in de Kwaliteitsagenda. Dit rapport bevat de resultaten van dit vooronderzoek.

De bronnen, c.q. onderzoeksrapportages, zijn in dit vooronderzoek verzameld via screening van websites van landelijke onderzoeksinstituten, belangenorganisaties en overheid (zie bijlage 2), raadpleging van de eigen bibliotheek van de uitvoerende organisatie, bestudering van relevante tijdschriften en raadpleging van de leden van de begeleidingscommissie. De bronnen moesten landelijk zijn (afzonderlijke zorgorganisaties overstijgend), niet ouder dan vijf jaar (uitzonderingen daargelaten) en betrekking hebben op de kwaliteit van zorg, gerelateerd aan de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. Voorts dienden zij betrekking te hebben op onderzoekresultaten als zodanig, dus geen position papers, methodiekbeschrijvingen, brieven, informatiebladen, columns, handreikingen, e.d.

De analyse van de geselecteerde bronnen is gericht op de stand van zaken binnen de gehandicaptensector en op het blootleggen van knelpunten en hiaten in de kwaliteit van zorg en de beschikbare kennis daarover.
Om de resultaten van de analyse overzichtelijk weer te geven was een ordening nodig. Deze werd ontwikkeld op basis van een aantal basale publicaties over de visie, uitgangspunten en inrichting van de gehandicaptensector als geheel (zie hoofdstuk 2). Dit leidde tot een ordening, bestaande uit dertien aandachtsvelden. Deze velden werden gevuld met wat in de diverse onderzoeksrapporten is gevonden. Per aandachtsveld werd achtereenvolgens een beeld van de stand van zaken geschetst, werden hiaten in (de kennis over) de kwaliteit van zorg en ondersteuning blootgelegd en werden relevante onderzoeksvragen benoemd (zie hoofdstukken 3, 4 en 5).

De zoektocht naar onderzoek en onderzoeksrapportages leverde ruim honderd bruikbare bronnen op (zie de lijst met geraadpleegde bronnen hierna). Zoals mocht worden verwacht, dekken deze bronnen met elkaar niet de gehele sector. Er blijken zich in drie opzichten hiaten voor te doen:

- Inhoudelijk. Binnen de diverse aandachtsvelden komen in het gevonden onderzoek specifieke onderwerpen aan de orde, maar ook veel onderwerpen niet.
- De populatie. Veel bronnen betreffen uitsluitend de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. Met name is dit het geval bij de eerste zes aandachtsvelden, over het leven van de persoon met beperkingen zelf. Landelijk onderzoek naar mensen met lichamelijke en zintuiglijke beperkingen blijkt hier schaars. Op de overige aandachtsvelden, die meer betrekking hebben op de voorwaarden in de context (de organisatie en de sector als geheel) bestrijken de bronnen vaak wel de gehele populatie van de sector.

- De woon- en leefsituatie. Op sommige aandachtsvelden (zoals betekenisvolle contacten en sociale relaties, materieel welbevinden en participatie) gaat de aandacht vooral uit naar min of meer zelfstandig wonende mensen met beperkingen. Informatie over mensen die in zorginstellingen leven, ontbreekt.

Deze hiaten leidden, samen met de in diverse rapportages al genoemde kennisvragen, tot een lange reeks van onderzoeksvragen. In totaal brachten de dertien aandachtsvelden 46 onderzoeksvragen aan het licht. Die vragen zijn steeds aan het eind van de afzonderlijke paragrafen over de aandachtsvelden genoemd. Ze zijn ook samengevoegd in één overzicht (zie hierna).

6.2 Suggesties voor vervolgonderzoek

De 46 onderzoeksvragen geven tezamen het antwoord op de vraag van dit vooronderzoek, namelijk welke onderzoeksvragen voor het vervolgonderzoek uit de bevindingen van dit vooronderzoek kunnen worden afgeleid. Het is aan het eerder genoemde Coalitieoverleg Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg (zie hoofdstuk 1) om te bepalen hoe met deze reeks in het vervolgonderzoek hiermee kan worden omgegaan. Men kan hierbij ook belangrijke actoren in de sector (bestuurders, cliëntvertegenwoordigers, beroepsorganisaties, wetenschappers) betrekken.

Ter afsluiting van dit rapport doen we voor het vervolgonderzoek enkele algemene suggesties.

<u>Suggestie 1: Aflopen en/of selectie van aandachtsvelden</u>
Een mogelijke benadering is om in het vervolgonderzoek de aandachtsvelden systematisch af te lopen en de vragen die bij elk veld worden genoemd, via onderzoek te beantwoorden. Ook kan gekozen worden voor een selectie van belangrijkste aandachtsvelden en onderzoek te doen naar de vragen die bij die geselecteerde velden worden genoemd. Vanzelfsprekend kan het Coalitieoverleg ook eigen onderzoeksvragen toevoegen.
Het voordeel van deze twee benaderingen is dat zij overzichtelijk zijn en waarschijnlijk een onderzoek opleveren met een heldere route en duidelijke resultaten. De staat van de gehandicaptenzorg wordt op deze manier al stapelend in beeld gebracht.

<u>Suggestie 2: Design in schillen</u>
Een geheel andere benadering is die waarbij gekozen wordt voor een inhoudelijk uitgangspunt en vandaaruit de onderzoeksvragen worden geselecteerd. In het verlengde van de nadruk die in kerndocumenten wordt gelegd op de persoon met beperkingen als basis van zorg en ondersteuning (zie hoofdstuk 2) zou uit kunnen worden gegaan van diens volwaardige en optimale participatie in community en samenleving. Dan ontstaat een design in schillen, van 'binnen naar buiten', dat er als volgt uit kan zien (tussen haakjes de bijbehorende onderzoeksvragen zoals vermeld in het totaaloverzicht dat hierna is weergegeven):
- Schil 1: De betekenis van participatie voor de persoon met een beperking (6.1 en 6.2).
- Schil 2: Diens ervaringen en competenties, bijvoorbeeld 'doenvermogen' (4.1), eigen regie (4.2) en contacten en relaties (5.1).
- Schil 3: De domeinen waarop hij of zij de gelegenheid moet hebben om te participeren (6.3 t/m 6.7).
- Schil 4: De persoonsgerichte ondersteuning (7.1 t/m 7.4), de samenhang in de ondersteuning (10.1 t/m 10.3) en de slagkracht binnen organisaties, bijvoorbeeld door middel van zelforganiserende teams (9.4 en 9.5).
- Schil 5: Het zorgstelsel als faciliterende, regelgevende context (13.1 en 13.2).

De sterke kant van deze benadering is de centrale positie van de mens met een beperking en het integrale karakter van het design; er worden verbindingen gelegd door de aandachtsvelden heen.

In het verlengde van de in paragraaf 6.1 genoemde hiaten verdienen in het vervolgonderzoek, los van deze benaderingen, nog drie zaken bijzondere aandacht:

- Het leven van mensen met intensieve zorg- en ondersteuningsvragen die volledig in zorginstellingen wonen (Wlz gefinancierd). Over deze groep is op een aantal gebieden niet veel bekend (3.2, 5,2 en 6.7). Vervolgonderzoek kan de kwaliteit van zorg en ondersteuning, bezien vanuit deze mensen, systematisch in kaart brengen.
- De diversiteit binnen de populatie mensen met beperkingen. De kennis op de diverse aandachtsvelden verschilt voor de drie subpopulaties: mensen met verstandelijke, lichamelijke en zintuiglijke beperkingen. Bijvoorbeeld is dit het geval op de velden lichamelijk en psychisch welbevinden en gezondheid (1.1 en 2.1), de samenhang in zorg en ondersteuning (10.2) en de inbreng van het persoonlijk netwerk (11.2).
- Het ontbreekt aan een landelijk overzicht van kennis, onderzoek en kennishouders in de gehandicaptenzorg. Dat dit vooronderzoek nodig was, is daar een gevolg van. Het verdient aanbeveling in een vervolgonderzoek deze kwestie aan de orde te stellen.

OVERZICHT VAN ALLE ONDERZOEKSVRAGEN

Aandachtsveld	*Onderzoeksvragen*
Met betrekking tot de cliënt	
1. Lichamelijk welbevinden en gezondheid	1. Uitgevoerde overzichtsstudies hebben in het bijzonder betrekking op mensen met verstandelijke beperkingen. Hoe is de gezondheidstoestand en de kwaliteit van gezondheidszorg bij mensen met lichamelijke en/of zintuigelijke beperkingen? Het gaat hierbij om zowel prevalentie als resultaten en effectiviteit van behandelingen. 2. Gesignaleerd wordt dat gezondheidszorg voor mensen met (verstandelijke) beperkingen op veel punten reactief is. Meer aandacht is gewenst voor preventie, voor een proactieve gezondheidszorg die echt werkt, voor het vroegtijdig inschatten en beheersen van risico's. Wat betekent dat voor deskundigheid van begeleiders en multidisciplinaire samenwerking met verpleegkundigen en artsen? Hoe kan medische kennis beter beschikbaar komen op de werkvloer? 3. In relatie tot de transities in de zorg, waarbij veel ondersteuning aan mensen met beperkingen is overgeheveld naar het reguliere en lokale niveau en zelfredzaamheid en eigen regie kernbegrippen zijn geworden, doen zich vragen voor: 3.1. Hoe kan gezondheidsgedrag verbeterd worden en de gezonde leefstijl bevorderd? Wat kunnen mensen met beperkingen zelf doen om gezond te leven? Hoe ziet effectieve ondersteuning van (een route naar) gezond gedrag van mensen met een beperking, met inbegrip van aangepaste e-health, er uit? 3.2. Hoe kan de huisartsenzorg voor mensen met (verstandelijke) beperkingen worden verbeterd? Wat is de rol en positie van AVG en andere disciplines (bijvoorbeeld specialistisch verpleegkundige) hierin?
2. Psychisch welbevinden en gezondheid	1. De weinige overzichtsstudies hebben in het bijzonder betrekking op mensen met verstandelijke beperkingen. Hoe is het gesteld met het psychisch welbevinden en de kwaliteit van de zorg en ondersteuning bij mensen met lichamelijke en/of zintuigelijke beperkingen? 2. Hoe kan de psychische gezondheid van mensen met beperkingen worden verbeterd? Welke methoden en interventies (waaronder samenwerking met de GGZ en versterken van psychiatrische expertise binnen de sector) zijn hiervoor het meest geschikt?
3. Materieel welbevinden	1. Materieel welbevinden is meer dan alleen de hoogte van het inkomen. Hoe staat het ervoor met andere aspecten van materieel welbevinden van mensen met beperkingen (zoals wonen, bezittingen)? 2. Hoe is het gesteld met het materieel welbevinden van mensen met beperkingen die niet zelfstandig wonen? 3. Wat zijn de effecten van materieel welbevinden op andere domeinen in het leven (relaties, vrije tijdsbesteding, mobiliteit, e.d.)?

4. Persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling	1. Welke rol spelen andere factoren dan het IQ - en in het bijzonder het 'doenvermogen' - in het geven van inhoud en vorm aan zelfbepaling en eigen regie? Hoe kan het 'doenvermogen' van mensen met beperkingen worden versterkt? 2. Hoe luiden de grenzen bij eigen regie? Hoe verschillen die per te onderscheiden doelgroep in de gehandicaptenzorg? En wat betekent dat voor de begeleiding en ondersteuning? 3. Hoe kunnen maatwerk en e-health meer worden ingezet bij het vergroten van persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling? 4. Hoe kunnen, in het verlengde van het VN-Verdrag en de adviezen van het College voor de Rechten van de mens hierover, beschermingsmaatregelen zoals curatele, bewindvoering of mentorschap worden aangepast aan het VN-Verdrag?
5. Betekenis-volle contacten en relaties	1. Hoe kunnen de contacten en relaties van mensen met een beperking worden versterkt, zowel in omvang als in duurzaamheid? 2. Hoe is het gesteld met contacten en sociale relaties van personen die niet zelfstandig wonen (anders dan die met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen)?
6. Participatie	1. Wat is, vanuit het perspectief van mensen met een beperking, de betekenis van participatie in ieders leven? Bijvoorbeeld: wanneer is er een bevredigend netwerk voor sociale steun? 2. Wat betekent 'deelname aan de gewone samenleving' (onderwijs, werk, wonen, vrije tijd) voor mensen met een beperking? Wat is de meerwaarde voor de mensen zelf? Welke aanpakken en methodieken dragen bij aan een door de betrokkenen als zinvol ervaren participatie in maatschappelijke verbanden? Welke rol spelen de zorg en ondersteuning vanuit het (lokaal) sociaal beleid hierin? 3. Aan welke woonruimte, in combinatie met zorg, is behoefte? Hoe kan worden gezorgd dat dit soort woonruimte in voldoende mate beschikbaar is? 4. Bieden de reguliere voorzieningen inderdaad voldoende mogelijkheden voor mensen met een beperking om te kunnen participeren en welke aanpassingen zijn eventueel nodig? 5. Bestaan er minimumnormen en richtlijnen voor de toegankelijkheid van faciliteiten en diensten die openstaan voor of verleend worden aan het publiek (verplichting vanuit het VN-Verdrag)? Zo ja, hoe luiden die? En houdt men zich daaraan? 6. Wat is er nodig om van passend onderwijs, inclusief onderwijs te maken? 7. In welke mate is sprake van participatie (in onderwijs, werk, vrije tijdbesteding) bij mensen met beperkingen die niet zelfstandig wonen? In hoeverre zijn inclusie en bescherming te combineren?
Met betrekking tot voorwaarden in de context (niveau organisatie)	
7. Persoons-gerichte zorg en ondersteu-ning	1. Hoe kunnen we professionals helpen maatwerk goed vorm te geven? 2. Hoe kan worden omgegaan met de grenzen en dilemma's in het leveren van maatwerk (onder andere beschikbare tijd, eigen regie cliënt, relatie tot algemene voorzieningen)?

	3. Wat is de meerwaarde van het gebruik van zorg- en ondersteuningsplannen? 4. Is het format van het ondersteuningsplan toereikend gezien de diversiteit binnen de populatie (qua leeftijd, wensen, bijkomende problematiek, e.d.) en gezien de verschillende kaders (Wlz, Wmo)? Zou er niet een format nodig zijn dat meer individuele verschillen in aanpak, inhoud en te verwachten uitkomsten toelaat? Zijn er überhaupt nieuwe, innovatieve modellen voor zorgplannen mogelijk, al dan niet met inzet van meer technologie? 5. Hoe kunnen we e-health en nieuwe technologie in de gehandicaptenzorg stimuleren en belemmerende factoren wegnemen? Kan een sectorbreed convenant (aan welke minimum voorwaarden moet worden voldaan) hierbij helpen?
8. Veilige omgeving	1. Hoe veilig is de omgeving van mensen met beperkingen ten aanzien van de diverse aspecten (wonen, gebruik van hulpmiddelen, vrijheidbeperkende maatregelen, sociale veiligheid e.d.)? 2. Hoe veilig voelen mensen met beperkingen zich zelf? 3. Hoe bevorder je de weerbaarheid van mensen met een beperking op gebied van seksualiteit? Hoe maak je de zorg op dit gebied veiliger, welke randvoorwaarden zijn daarvoor nodig?
9. Kwaliteit van de zorgverant-woordelijken	1. Met betrekking tot de overstap van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat': hoe kunnen medewerkers en managers worden gefaciliteerd in het zich eigen maken van de nieuwe competenties? 2. Hoe kunnen medewerkers met passende zorg en ondersteuning inspelen op de toename van complexe en meervoudige zorgvragen? 3. Wat zijn, mede gezien de noodzaak van een leven-lang-leren door cliënten en medewerkers, effectieve wijzen van kennisoverdracht? 4. Hoe kunnen we good practices goed voor het voetlicht brengen in het kader van zelforganiserende teams? 5. Wat zijn de uitkomsten (output) en effecten (outcome) van het werken met zelforganiserende teams op cliënten en medewerkers? 6. Hoe kan de samenwerking tussen specialisten (AVG, gedragsdeskundigen, etc.) en begeleiders op de werkvloer worden verbeterd, met als doel dat specialistische kennis beschikbaar is? Wat betekent dat voor de positionering van specialisten ten opzichte van zelforganiserende teams?
10. Samenhang in zorg en ondersteuning	1. Hoe kunnen zorg en ondersteuning beter worden toegesneden op de mogelijkheden en wensen van mensen met meervoudige problemen en wat vraagt dit van de organisatie, financiering en regelgeving? 2. Hoe is de situatie met betrekking tot de samenhang in zorg en ondersteuning meer specifiek binnen de drie zorgprofielen (verstandelijk, lichamelijk en zintuiglijk gehandicapt)? 3. Een essentiële voorwaarde voor samenhang in zorg en ondersteuning is de informatievoorziening. Hoe kan die worden verbeterd?
11. Inbreng persoonlijk netwerk	1. Hoe kunnen zorgprofessionals enerzijds en verwanten en vrijwilligers anderzijds een goede dialoog met elkaar voeren en komen tot goede vormen van partnerschap? Welke werkwijzen en randvoorwaarden zijn hierbij effectief?

	2. Hoe is de inbreng van het persoonlijk netwerk in de specifieke sectoren (verstandelijk, lichamelijk en visueel gehandicapten)? Kunnen deze sectoren van elkaar leren, bijvoorbeeld door het uitwisselen van good practices?
Met betrekking tot voorwaarden in de context (niveau sector)	
12. Kennis en onderzoek	1. Hoe kan de nieuwe benadering van 'evidence based' in de praktijk op een verantwoorde manier worden geoperationaliseerd? Welke rol kunnen specialisten (gedragsdeskundigen, AVG, paramedici, etc.) daarbij vervullen? 2. Hoe wordt de Minimale Dataset (MDS) in de praktijk toegepast, wat wordt al geregistreerd, hoe werkt het, wat levert het op? Hoe kan het verder worden ontwikkeld? 3. Hoe is kennisbeleid te optimaliseren opdat kennisdeling en -toepassing binnen en tussen organisaties beter wordt gestimuleerd? 4. Hoe kan worden nagegaan wat de effecten van zorg en ondersteuning zijn op de kwaliteit van leven van mensen met beperkingen, gespecificeerd naar doelgroep en domein van kwaliteit van leven?
13. Zorgstelsel	1. Over de uitvoering en de gevolgen van de stelselwijziging is veel informatie beschikbaar die de ervaringen van zorggebruikers weergeeft. Zijn er maten beschikbaar waarmee de uitvoering daarnaast meer feitelijk en kwantitatief kan worden geëvalueerd? Zo ja, welke? Wat komt daaruit? 2. Hoe kunnen de gesignaleerde mankementen in de uitvoering van de stelselwijziging worden aangepakt?

GERAADPLEEGDE BRONNEN

Academy Het Dorp (2017). *Health Deal Academy Het Dorp. Innovatieve R&D met, voor en door gebruikers van langdurende zorg*. Arnhem: Siza.

Akkerman, A. (2016). *Werktevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking*. Dissertatie Vrije Universiteit. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Asselt-Goverts, A. E. van. (2016). *Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics and interventions (dissertation)*. Ede: GVO drukkers & Vormgevers.

Balkom, H. van e.a. (2014). *Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten. Einddocument 5 maart 2014*. Utrecht.

BedrijfsID (2017). *Een Passend Netwerk bij een complexe zorgvraag. Wie maakt het verschil?* Naarden: BedrijfsID.

Boekel, L. van, Schuengel, C., Embregts, P. & Hilgenkamp, T. (2015). *Minimale Dataset voor mensen met verstandelijke beperkingen: haalbaarheid en draagvlak*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. Proefschrift. Eigen uitgave.

Brummel, A. (2017). *Sociale verbinding in de wijk. Mogelijkheden voor sociale inclusie van wijkbewoners met een lichte verstandelijke beperking of psychische aandoening.* Delft: Eburon.

Buntinx, W.H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten,* 29 (1), 4-24.

Buntinx, W.H.E. (2012). IASSIDD Halifax 2012 – een nabeschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, 38 (3*), september 2012, 151-155.

Bureau Bartels (2017). *Arbeidsmarktonderzoek gehandicaptenzorg. Effect van transitie op organisatie en medewerker*. Amersfoort: Bureau Bartels.

Bureau HHM (2016). *Rapportage Wachtlijsten in de Wlz. Wensen en behoeften van wachtenden*. Enschede: Bureau HHM.

Bureau HHM (2017a). *Eindrapportage tijdelijk verblijf gehandicapten in de Wmo. Inventarisatie van cliëntgroepen, knelpunten en oplossingen*. Enschede: Bureau HHM.

Bureau HHM (2017b). *Afwegingskader kinderen Wlz. Een inventarisatie van knelpunten en oplossingen*. Enschede: Bureau HHM.

College Rechten van de Mens (2017a). *Armoedebeleving*. Utrecht: College Rechten van de Mens.

College Rechten van de Mens (2017b). *VN-verdrag handicap in Nederland 2017. Jaarlijkse rapportage over de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland*. Utrecht: College Rechten van de Mens.

Corion (2017). *Informatievoorziening als ondersteuning voor een Passend Zorgaanbod: Waar ligt de informatiebehoefte?* Loenen aan de Vecht: Corion.

Evaluatie Passend Onderwijs (2016). *Stand van zaken Evaluatie Passend Onderwijs. Deel 2: Eerste ervaringen met de stelselverandering*. Amsterdam: Kohnstamm Instituut.

Evaluatie Passend Onderwijs (2017a). *Stand van Zaken Evaluatie Passend Onderwijs. Deel 3: Wat betekent passend onderwijs tot nu toe voor leraren en ouders?* Amsterdam: Kohnstamm Instituut

Evaluatie Passend Onderwijs (2017b). *Passend onderwijs op school en in de klas. Eerste meting in het basisonderwijs en voortgezet onderwijs.* Nijmegen: KBA Nijmegen.

Evaluatie Passend Onderwijs (2017c). *Ervaren bureaucratie en tevredenheid passend onderwijs. Meningen van po- en vo-ouders en mbo-studenten, schooljaar 2015-2016*. Amsterdam: Kohnstamm Instituut.

Evenhuis, H. (red.) (2014). *Gezond ouder met een verstandelijke beperking. Resultaten van de GOUD-studie 2008 – 2013. Wetenschappelijk rapport*. Rotterdam: Erasmus MC.

Evenhuis, H. (2015). *Van ontginnen naar oogsten; 15 jaar epidemiologisch onderzoek bij mensen met verstandelijke beperkingen. Afscheidscollege*. Rotterdam: Erasmus MC.

FWG (2015). *Zelfsturing: loslaten is niet hetzelfde als laten vallen*. Utrecht: FWG.

Henderikse, B. (red.) (2017). *Zelfverwonding. Een interdisciplinaire aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: CCE.

Herps, M. (2017). *Real Lives on Paper Plans. Individual support planning for people with intellectual disabilities*. Proefschrift. Eigen uitgave.

Hersenstichting (2014). *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel*. Den Haag: Hersenstichting.

Ieder(in) (2014). *Leven is wonen. Rapportage van 60 interviews met mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische aandoening over hun woonsituatie*. Utrecht: Ieder(in).

Ieder(in) (2016). *Meldactie eigen bijdrage*. Utrecht: Ieder(in).

Ieder(in) e.a. (2016). *Wonen voor iedereen. Slagen mensen met een beperking of aandoening erin om goed zelfstandig te wonen?* Utrecht: Ieder(in).

Ieder(in) (2017). *Belemmeringen bij het regelen van zorg en ondersteuning. Over hoe mensen met een chronische aandoening of een beperking in de knel komen als zij vanuit eigen regie en zeggenschap passende zorg en ondersteuning willen regelen*. Utrecht: Ieder(in).

Ieder(in) e.a. (2017a). *Rapportage Meldactie Stapeling Zorgkosten*. Utrecht: Ieder(in).

Ieder(in) e.a. (2017b). *Klem in zorgsysteem. Vooral mensen met een zorgvraag lopen vast. Signaalrapport, april 2016 – april 2017*. Utrecht: Ieder(in).

Ieder(in) e.a. (2018). *School en vriendschappen. Heeft het schooltype invloed op het sociale leven van de leerling met een beperking of aandoening?* Utrecht: Ieder(in)

IGZ & NZa, Inspectie voor de Gezondheidszorg & Nederlandse Zorgautoriteit (2016). *Toezicht op goed bestuur*. Heerlen/Utrecht: IGZ/NZa.

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2016a). *De Kwaliteit van Zorg voor Mensen met een Ernstige Meervoudige Beperking*. Samenvatting onderzoek. Utrecht: IGZ.

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2016b). *Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!* Utrecht: IGZ.

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2017a). *Kun jij leven zoals jij dat wilt? Factsheet voor cliënten*. Utrecht: IGZ.

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2017b). *Veilig voorschrijven moet beter. Een gezamenlijke zorgbrede verantwoordelijkheid*. Den Haag: IGZ.

Inspectie SZW (2016). *Als je ze loslaat, ben je ze kwijt. Onderzoek naar de begeleiding van jongeren met een arbeidsbeperking door gemeenten*. Den Haag: Inspectie SZW.

Inspectie SZW (2017). *Met 18 jaar ben je (niet) volwassen. Samenwerken voor continuïteit van de ondersteuning voor 18-plussers en de rol van Werk en Inkomen daarin*. Den Haag: Inspectie SZW.

Kamstra, A. (2016). *Who cares? Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Kef, S. & Schuurman, M.I.M. (2017). Verbinding gewenst rondom onderzoek in de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen,* 43 (1), 64-69.

Kunseler, F.C., Schuengel, C., Embregts, P.J.C.M. & Mergler, S. (2016). *Basis Minimale Dataset (MDS) verstandelijke beperking. Handleiding, versie 1.1*. Amsterdam : Vrije Universiteit.

KPMG & Vilans (2017). *De Wet langdurige zorg in de verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg. Ervaringen uit de praktijk*. Amstelveen: KPMG.

LSR e.a. (2017). *Succesvol ondersteunen van en samenwerken met familie en naasten in de zorg. Bundeling van de kritische succesfactoren uit de proeftuinen van de ggz, Revalidatie en Verstandelijk gehandicaptensector uitgevoerd door patiënten- en familieorganisaties.* Utrecht: LSR.

Mastenbroek, M. (2017). *Joint efforts and shared responsibilities. Health information exchange in primary care for people with intellectual disabilities. Nijmegen: Radboud Universiteit.*

MEE Nederland (2016a). *Passende zorg voor cliënten met complexe problematiek Rapportage van een verkenning*. Utrecht: MEE Nederland.

MEE Nederland (2016b). *MEE Signaal. Trend- en signaleringsrapportage 2016*. Utrecht: MEE Nederland.

MEE Nederland (2017). *MEE Signaal. Trend- en signaleringsrapportage 2017*. Utrecht: MEE Nederland.

Nagel, J. van der (2016). *Is it just the tip of the iceberg? Substance use and misuse in individuals with Intellectual Disability (SumID). Nijmegen: Radboud Universiteit.*

Nibud (2016*). Zorguitgaven van chronisch zieken en mensen met een beperking in 2011 en 2016 vergeleken*. Utrecht: Nibud.

Nibud (2017). *Koopkracht van mensen met een beperking of chronische ziekte in 2017-2018*. Utrecht: Nibud.

Nivel (2015a). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2015*. Utrecht: Nivel.

Nivel (2015b). *Het gebruik van individuele zorgplannen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte.* Utrecht: Nivel.

Nivel (2017). *Voorbij zelfredzaamheid: maatwerk voor mensen met lichamelijke beperkingen.* Utrecht: Nivel.

Nivel & Trimbos-instituut (2017). *Toegankelijkheid Tweede Kamerverkiezing 2017 voor mensen met een beperking: hindernissen én oplossingen*. Utrecht: Nivel.

NPCF e.a. (2015). *Meldactie Inzicht in Zorgkosten?* Utrecht: NPCF.

OCW, Ministerie van Onderwijs, Wetenschap en Cultuur (2017*). Elfde voortgangsrapportage passend onderwijs.* Brief aan de Tweede Kamer der Staten Generaal, 20 juni 2017. Den Haag, OCW.

Patiëntenfederatie Nederland e.a. (2017). *Als zorg en/of ondersteuning nodig is… Inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning*. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland.

Patiëntenfederatie Nederland e.a. (2018). *Rapport meldactie 'Gemeenteraadsverkiezingen'*. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland.

Rebel (2017). *Groei in de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg. Onderzoek naar de ontwikkeling van het aantal mensen met een indicatie voor langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg in de periode 2012 tot en met 2016*. Den Haag: VWS.

Regioplan (2017). *Financiële drempels op weg naar meer participatie*. Amsterdam: Regioplan.

RIVM, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2017). De Staat van Volksgezondheid en Zorg. Kerncijfers langdurige zorg: *https://www.staatvenz.nl/kerncijfers/thematisch/langdurige-zorg*

Rutgers WPF & Movisie (2015). *Seksuele grensoverschrijding en seksueel geweld. Feiten en cijfers.* Utrecht: Rutgers WPF/Movisie.

RVS, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2016). *Verlangen naar Samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit*. Den Haag: RVS.

RVS, Raad voor Volksgezondheid en samenleving (2017a). *De Zorgagenda voor een gezonde samenleving*. Den Haag: RVS.

RVS, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017b). *Implementatie van e-health vraagt om durf en ruimte. Briefadvies*. Den Haag: RVS.

RVS, Raad voor Volksgezondheid en samenleving (2017c). *Zonder context geen bewijs Over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag: RVS

RVS, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017d). *Heft in eigen hand. Zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen*. Den Haag: RVS.

RVZ, Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2015). *Consumenten-eHealth*. Den Haag: RVZ.

Schalock, R.L. & Verdugo Alonso, M.A. (2002). Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners. *www.academia.edu*

Schalock, R.L. e.a. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th Edition)*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y. et al. (2012). *User's guide to Accompany the 11th Edition of Intellectual Disability: Definition, Classification,, and Systems of Supports. Applications for Clinicians, Educators, Organizations Providing Supports, Policymakers, Family members and Advocates, and Health Care Professionals*. Washington: AAIDD.

Schrojenstein Lantman, H.M.J. van (2015). *Sterker en beter. Op weg naar toegankelijke eerstelijnszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Afscheidscollege. Nijmegen: Radboud Universiteit.

Schuurman, M. (2009). *Bergen verzetten. Uitzicht op een beter bestaan van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag*. Utrecht/Baarn: CCE Utrecht en Noord-Holland/Sherpa.

Schuurman, M.I.M. (2015). *Het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap: sturend kader en inspiratiebron voor kennisontwikkeling en onderzoek.* Nieuwegein: Kalliope Consult.

Schuurman, M.I.M. (2017). *EMB in het vizier. Verslag van het inventariserende onderzoek*. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector.

SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau (2017a). *Overall rapportage sociaal domein 2016 Burgers (de)centraal*. Den Haag: SCP.

SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau (2017b). *Arbeidsmarkt in kaart: werkgevers 2017*. Den Haag: SCP.

SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau (2017c). Aannemen mensen met arbeidsbeperking. Arbeidsmarkt in kaart: werkgevers 2017. *http://digitaal.scp.nl/arbeidsmarktinkaart-werkgevers2017/aannemen-mensen-met-arbeidsbeperking/*

SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau (2017d). *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2016. Ontvangen hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding*. Den Haag: SCP.

SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau (2017e). *Zicht op de Wmo 2015 Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: SCP.

SEO, Economische onderzoek (2018). *Jonggehandicapten onder de Participatiewet*. Amsterdam: SEO Economische onderzoek.

SZW, Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid (2017a). *Kennisdocument beschut werk. Veel gestelde vragen en antwoorden*. Den Haag: SZW.

SZW, Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid (2017b). *Ondersteuning mensen met een arbeidsbeperking naar regulier werk vanuit de Participatiewet: instrumenten en financiering. Kennisdocument*. Den Haag: SZW.

SZW, Ministerie van Sociale zaken en Werkgelegenheid (2017c). *Wet banenafspraak en quotum arbeidsbeperkten. Kennisdocument*. Den Haag: SZW.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, e.a. (2017). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022. Landelijk kader binnen de WLZ*. Utrecht: VGN.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2017). *Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022*. Utrecht: VGN.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, e.a. (2018a). *Kennisbundel ouderen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: VGN.

VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, e.a. (2018b). *Kennisbundel Niet Aangeboren Hersenletsel*. Utrecht: VGN.

Vilans (2017). *Beschrijvingen van behandelingen in de Wlz. Inventarisatie bij VGN-leden.* Utrecht: Vilans.

VN, Verenigde Naties (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Nederlandse vertaling: Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. New York, 13 december 2006. *Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, Jaargang 2007, nr. 169.

VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2016). *Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*. Kwaliteitsagenda. Op 1 juli 2016 gezonden aan de Tweede Kamer (Tweede Kamer 2015-2016, 24 170, nr. 152). Den Haag: VWS.

VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017a). *Implementatieplan VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Den Haag: VWS.

VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017b). *Wmo 2015 in uitvoering. Gezamenlijk de vernieuwing doorzetten*. Den Haag: VWS.

VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017c). https://www.monitorlangdurigezorg.nl/

VWS, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017d). https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/verstandelijke-beperking

WHO-FIC Collaborating Centre (2002). *ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'.* Bilthoven: Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, RIVM.

WRR, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief of redzaamheid*. Den Haag: WRR.

ZiNL, Zorginstituut Nederland (2015). *Samen de kwaliteit van langdurige zorg verbeteren*. Diemen: ZIN.

ZiNL, Zorginstituut Nederland (2016). *Passend onderzoek effectiviteit langdurige zorg*. Diemen: ZiNL.

ZiNL, Zorginstituut Nederland (2017). *Advies positionering behandeling in de Wlz*. Diemen: ZiNL.

ZonMw (2015). *Gewoon Bijzonder. Nationaal Programma Gehandicapten 2015-2019*. Den Haag: ZonMw.

BIJLAGE 1

SAMENSTELLING VAN DE BEGELEIDINGSCOMMISSIE

- Marianne van den Berg, Ministerie VWS.
- Gerda van Brummelen, V&VN (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland).
- Bas Castelein, NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk gehandicapten).
- Dorien Kloosterman, Kansplus.
- Xavier Moonen, Koraalgroep.
- Inge Rasser, Ministerie VWS.
- Matthijs Veldt, MEE Nederland.
- Rita Hut, VGN (Vereniging Gehandicapten Nederland).
- Marian Vierhout, IGJ (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd).
- Ineke van der Voort, Zorginstituut Nederland.

BIJLAGE 2

OVERZICHT VAN GERAADPLEEGDE WEBSITES

- BOSK: https://www.bosk.nl/
- Bureau HHM: https://www.hhm.nl/
- CCE, Centrum voor Consultatie en Expertise: https://www.cce.nl/
- College voor de Rechten van de mens: https://www.mensenrechten.nl/
- Disability Studies in Nederland (DSiN): https://disabilitystudies.nl/
- Ieder(in), Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte: https://iederin.nl/
- Evaluatie Passend Onderwijs, website met informatie over het meerjarig onderzoeks-programma Evaluatie Passend Onderwijs: http://evaluatiepassendonderwijs.nl/
- Hersenstichting: https://www.hersenstichting.nl/
- Hersenz, samenwerkingsverband voor de ondersteuning van mensen met niet-aangeboren hersenletsel: https://www.hersenz.nl/hersenletsel
- Inspectie gezondheidszorg en Jeugd (IGJ): https://www.igj.nl/
- Kansplus, Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten: https://www.kansplus.nl/
- Kennisplein Gehandicaptensector: http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg
- Landelijke Cliëntenraad (LCR): https://www.landelijkeclientenraad.nl/Home
- LFB, door en voor mensen met een verstandelijke beperking: http://www.lfb.nu/
- LSR, Landelijke steunpunt (mede)zeggenschap: http://www.hetlsr.nl/
- MEE NL: https://www.mee.nl/
- Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid: https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-sociale-zaken-en-werkgelegenheid
- Ministerie van Volksgezondheid, welzijn en Sport: https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport
- Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken: https://www.movisie.nl/
- Nibud: https://www.nibud.nl/beroepsmatig/
- Nivel, Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg: https://www.nivel.nl/nl/
- NJi, Nederlands Jeugdinstituut: https://www.nji.nl/
- Patiëntenfederatie Nederland: https://www.patientenfederatie.nl/

- Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget: https://www.pgb.nl/
- Platform EMG, Ernstig Meervoudig Gehandicapten: http://www.platformemg.nl/
- RIVM, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: http://www.rivm.nl/
- RVS, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving: https://www.raadrvs.nl/
- Rutgers, Kenniscentrum seksualiteit: https://www.rutgers.nl/
- SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau: https://www.scp.nl/
- SEO, economisch onderzoek: http://www.seo.nl/home/
- Sterker op eigen benen, academische werkplaats op het gebied van gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen: http://sterkeropeigenbenen.nl
- Trimbos Instituut: https://www.trimbos.nl/
- Verwey-Jonker Instituut: https://www.verwey-jonker.nl/
- Vilans: https://www.vilans.nl/
- VIVIS, gezamenlijke instellingen voor mensen met visuele beperkingen: https://www.vivis.nl/
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland: http://www.vgn.nl/
- WRR, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid: https://www.wrr.nl/
- ZonMw: https://www.zonmw.nl/nl/
- Zorginstituut Nederland: www.zorginstituutnederland.nl