

Inhoud

Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg	2
Kwaliteit van gehandicaptenzorg	2
Doelstelling 1. Versterking van de positie van de cliënt	3
1.1 Investeren in een goede dialoog tussen cliënten, hun naasten en de zorgverlener.....	4
1.2 Ondersteuningsplan en toegankelijk (digitale) inzage	6
1.3 Terugdringen onvrijwillige zorg en vrijheidsbeperking	6
1.4 Cliënten hebben vrijheid om te kiezen en worden daarin ondersteund	7
1.5 Sterkere cliënten- en verwantenraden	8
1.6 Samenwerking domeinoverstijgend	9
Doelstelling 2. Cliënten met bijzondere zorg- en ondersteuningsvragen.....	10
2.1 Verbetering van kwaliteit bij bijzondere zorgvraag	11
2.2 Nieuw onderzoek en vertaling van (bestaande) kennis naar praktijk.....	12
2.3 Investeren in ketenzorg	13
Doelstelling 3. Toegeruste, betrokken professionals	15
3.1 Extra toerusten professional	16
3.2 Organiseren van reflectie	17
3.3 Opleiden voor de toekomst	17
3.4 (Agogische) kennis beter behouden en verspreiden	18
Doelstelling 4. Bestuurders leiden met visie en bevorderen samenwerking	19
4.1 Het bestuur geeft goede voorbeeld: kwaliteit staat voorop	20
4.2 Kwaliteit moet toetsbaar zijn, bestuurder stelt zich toetsbaar op.....	21
4.3 Faciliteren en stimuleren van optimale samenwerking	22
Doelstelling 5. Transparantie, (technologische) innovatie	23
5.1 Sectorbreed inzicht in kwaliteit	23
5.2 (Technologische) Innovatie: met kracht oppakken	24

Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg

Mensen met beperkingen hebben als individu hun behoeften en wensen. Ze willen zelf kiezen hoe ze leven en wonen; en net als iedereen willen ze zich verbonden voelen met anderen, meedoen in de samenleving, hun talenten benutten. Om dat te bereiken, hebben cliënten veelal voortgaande ondersteuning nodig, vaak door een mix van beroepskrachten, vrijwilligers en hun naasten. Een belangrijke impuls voor de emancipatie van mensen met een beperking wordt beoogd met de aanstaande ratificatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Hierin staat dat mensen deel uitmaken van de samenleving en dat iedereen, ook mensen met een beperking, ten volle kansen moeten hebben mee te doen en zich te ontwikkelen. Dit gezichtspunt maakt het wenselijk breder te kijken dan de zorg. De zorgsector zelf legt verbindingen met maatschappelijke domeinen van wonen, werken, inkomen, leren.

*"Mensen met een beperking zijn burgers als ieder ander. Zij verdienen dezelfde kansen op een kwalitatief goed bestaan als mensen zonder beperking. Mensen zonder en met een beperking vinden dezelfde zaken belangrijk: gewaardeerd worden om wie je bent, zeggenschap hebben over je leven, verbonden zijn met andere mensen, vrienden hebben, deel hebben aan wat er in je omgeving gebeurt, van betekenis zijn voor anderen, bijdragen aan de samenleving. Deel uitmaken van de samenleving moet vanzelfsprekend zijn in het denken en handelen."*¹

De kwaliteit van bestaan voor deze mensen wordt voor een groot deel bepaald door de zorg en ondersteuning die zij dagelijks aangeboden krijgen. Daarom is het zo van belang om aan kwaliteit van zorg en ondersteuning te blijven werken. Het is essentieel dat mensen met een (zware) beperking (en hun naasten) meer in de positie komen om hun leven – naar vermogen en wens – in te richten zoals zij dat zelf graag willen.

Deze agenda is opgesteld met dat doel voor ogen. Hij is tot stand gekomen in samenwerking met cliënten, hun verwanten, organisaties die hen vertegenwoordigen, professionals, zorgaanbieders en vele anderen die hieraan hebben bijgedragen: Ieder(in), VGN, MEE, LSR, LFB, Stichting Klokkeluiders VG, KansPlus, BCMB, V&VN, NIP, NVO, CCE, NVAVG, ZIN, CIZ, ZN, IGZ en de NZa. Deze kwaliteitsagenda is gericht op de periode 2016-2018. Deze is geschreven voor cliënten die Wlz-zorg ontvangen. Samenwerking tussen alle partners staat voorop. Continu wordt de verbinding gezocht met lopende trajecten. De verbetering van de zorg voor mensen met een beperking kan niet zonder de constatering dat een aantal zaken niet te veranderen is zonder het systeem aan te pakken. In de brief Waardig leven met zorg² is de ambitie neergelegd dat de organisatie van de ondersteuning en zorg voor mensen zich voegt naar het leven van deze mensen en niet andersom. Door verbetering van de toegang tot de zorg, de zorginkoop, de zorgtoewijzing en de bekostiging van de zorg kunnen knelpunten worden weggenomen en kan de zorg meer persoonsvolgend worden geleverd. De vernieuwingsagenda voor de langdurige zorg is daarmee complementair aan de kwaliteitsagenda voor de gehandicaptenzorg.

Het thema veiligheid in de zorg³, terugdringen van vrijheidsbeperkingen en psychofarmaca⁴ zijn onderwerpen die al langere tijd de aandacht krijgen via diverse programma's. In het nationaal kennisprogramma "Gewoon bijzonder" wordt gewerkt aan het meer structureel implementeren, actualiseren en borgen in de sector van kennis op het terrein van gezondheid, gedrag en participatie van mensen met een beperking. Ook het vernieuwde kwaliteitskader 2.0, ontwikkeld door het veld, wordt in 2016 in 24 'proeftuinen' getoetst. Deze agenda brengt genoemde onderwerpen samen.

Kwaliteit van de gehandicaptenzorg

In de zorg voor mensen met een beperking is in de afgelopen tien jaren al veel bereikt.

De tijd dat er alleen sprake was van grote instellingen, weg van de maatschappij, ligt achter ons.

¹ Uit het Visiedocument Kwaliteitskader 2.0 GHZ, februari 2013.

² TK 2015 – 2016, 34 104, nr. 105.

³ Actieplan 'Veilig werken in de zorg' TK 2011 – 2012, 29 281, nr. 150

⁴ Plan van Aanpak 'Verminderen psychofarmacagebruik in intramurale zorginstellingen' TK 2014 – 2015, 31 996, nr. 73

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.

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.

Kort samengevat zien we als brede opdracht voor de zorg en ondersteuning:

- de positie van mensen met beperkingen versterken en hen ondersteunen zodat zij, gegeven hun beperkingen, zo veel mogelijk een leven kunnen leiden zoals zij dat willen, en zodat elke persoon een waardevol bestaan kan hebben;
- het verbeteren van de kwaliteit in de sector door transparantie; informatieverspreiding en het aanbieden van keuze-informatie;
- luisteren naar cliënten die zich uitspreken over de gewenste zorg en ondersteuning, met aandacht voor hun wensen, kwetsbaarheden en dromen. Onder luisteren verstaan we nadrukkelijk ook het nauwkeurig inspelen op non-verbale uitingen van mensen met beperkingen;
- bestendigen van de betrokkenheid van de familie bij de cliënt, want zij kennen de persoon het best en hun nabijheid is waardevol voor de persoon en daardoor ook voor de instelling.

In het algemeen is de zorg op orde als het gaat om lijfgebonden zorg, voeding, medicijngebruik en dagelijkse begeleiding. In de gevoerde gesprekken zijn echter signalen afgegeven van situaties waarin de zorg niet van het gewenste niveau is. Er zijn verschillen in kwaliteit tussen organisaties en locaties. Ik neem deze signalen zeer serieus. Tegelijkertijd is niet duidelijk in welke mate deze zich voordoen. En daarmee is het ook onduidelijk welke oorzaken hieraan ten grondslag liggen. Alle partijen hebben aangegeven hier meer inzicht in te willen (zie doelstelling 5).

Er ligt een aantal specifieke vraagstukken waarop actie moet worden ondernomen.

In deze agenda zijn deze verwoord in 5 doelen. Het betreft:

- Versterking van de positie van de cliënt
- Cliënten met bijzondere zorg- en ondersteuningsvragen
- Toegeruste, betrokken professionals
- Bestuurders leiden met visie en bevorderen samenwerking
- Transparantie en (technologische) innovatie: met kracht oppakken!

Van deze agenda zullen versies worden gemaakt voor mensen met een beperking aansluitend bij hun mogelijkheden. Uiteraard zal ook worden voorzien in de verspreiding ervan. Bovendien zal een versie voor medewerkers in de zorg worden gemaakt en verspreid.

1 Versterking van de positie van de cliënt

Mensen met een beperking willen net als ieder ander hun leven inrichten naar eigen inzicht en behoeften. Dat is essentieel voor hun kwaliteit van bestaan. De ervaren kwaliteit is mede afhankelijk van "eigen regie" en "kansen op meedoen in de samenleving". Juist daarom is het zo belangrijk dat de cliënt in staat wordt gesteld de regie over zijn leven en zorg te voeren, en meer dan nu gemiddeld genomen het geval is⁵. Het genoemde VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap heeft onder andere dit basisrecht wettelijk verankerd. Dit verdrag is een enorme stap vooruit. We gaan van 'zorgen voor', naar 'zorgen dat/met' en zetten nu met dit verdrag de stap naar 'uitgaan van' de wensen en behoeften van de cliënt, waarbij de cliënt zoveel mogelijk –waar nodig met ondersteuning- zelf doet.

⁵ Wanneer het gaat over 'eigen regie' geldt dat de vormgeving hiervan samenhangt met de aard van de beperking.

Al enige jaren kent de gehandicaptenzorg een gerichte raadpleging van cliënten: hun ervaringen staan centraal. Het onderzoek⁶ laat onder meer zien:

- In het algemeen hebben cliënten een gunstig oordeel over bejegening door medewerkers, samenspraak over invulling van het eigen leven en persoonlijke inzet van beroepskrachten. De nabije familieleden zijn redelijk tevreden over de inzet van medewerkers, maar ze willen ook meer tijd voor de cliënt (persoonlijke aandacht, werken aan psychisch welbevinden).
- We weten bovendien welke zaken voor de cliënten erg belangrijk zijn. Cliënten met wie een vraaggesprek mogelijk is noemen: zelfbepaling, wooncomfort, meedoen in de samenleving, de mentale en fysieke gezondheid. Voor cliënten waarmee geen direct vraaggesprek mogelijk is noemen nabije familieleden dezelfde zaken; ze leggen tevens een extra accent op de kwaliteit van medewerkers ("want er zijn steeds meer cliënten met een ingewikkelde zorgvraag").
- In het onderzoek is ook gekeken naar de ervaren kwaliteit van bestaan die cliënten bereiken.
 - Cliënten noemen als positieve ervaringen: meedoen via dagactiviteit, een eigen woonruimte, contacten met de samenleving.
 - Cliëntvertegenwoordigers noemen dezelfde punten in positieve zin; minder positief zijn ze over schoonmaak van de woning en lichamelijke verzorging (er fris uitzien).

Tegelijkertijd geven onder meer Ieder(in), KansPlus, LFB en de Stichting Klokkenluiders VG een krachtig signaal⁷ af dat verbeteringen noodzakelijk zijn. Ook IGZ, VGN en andere gesprekspartners zien dat verbeteringen moeten worden doorgevoerd. Zo is er blijvend sprake van (grote) afhankelijkheid van cliënten en familie van de aanbieder. Ook kan de dialoog over de persoonlijke invulling van zorg verdiept worden met het oog op kwaliteit van bestaan. Cliënten- en verwantenraden vragen nadrukkelijk aandacht voor verbetering van communicatie naar en bejegening van cliënten en hun verwanten. Cliënten en hun familieleden zijn niet altijd voldoende bekend met informele en formele mogelijkheden als zaken niet goed gaan. Met name over de procedure die gevolgd kan worden bij het indienen van een klacht en welke ondersteuning hierbij gevraagd kan worden. Het is daarnaast vaak lastig om alternatieven in zorg en ondersteuning of de woonsituatie te vinden. Ook zijn er signalen afgegeven over bijvoorbeeld (het aanvragen van) bewindvoering zonder medeweten van betrokken ouder(s). Tenslotte is bij cliënten en naasten niet altijd duidelijk wanneer welke ondersteuning al dan niet onder het verzekerde pakket valt. Het lijkt erop dat hier verschillen zijn tussen aanbieders.

In algemene zin een relatief gunstig beeld, maar het kan en moet beter. Om de positie van de cliënt daadwerkelijk voorop te stellen zijn nog verbeterstappen te zetten. Dit leidt tot de volgende 5 opgaven:

1. Investeren in een goede en gelijkwaardige dialoog tussen cliënten, hun naasten en de zorgverlener;
2. Ondersteuningsplan en toegankelijke (digitale) inzage;
3. Terugdringen van onvrijwillige zorg en vrijheidsbeperking;
4. Cliënten hebben vrijheid om te kiezen en worden daarin ondersteund;
5. Sterkere cliënten- en verwantenraden die zich actief met kwaliteit bezighouden.

1.1 Investeren in een goede dialoog tussen cliënten, hun naasten en de zorgverlener

Cliënten in de Wlz zijn levenslang en levensbreed aangewezen op zorg en ondersteuning. Het is dan ook onontbeerlijk dat de cliënt zijn wensen duidelijk kan maken en professionals er alles aan doen om hierachter te komen. Er moet ook aandacht zijn voor de positie van cliënten in de woonvorm. Denk aan inspraak in het toelatingsbeleid van nieuwe cliënten op een woongroep. Of bijvoorbeeld instemming over uitjes met de groep. Dat kan door inspraak en betere communicatie. De dialoog in de driehoek van cliënt, verwanten en professionals moet verbeteren. Deze dient het begin- en eindpunt te zijn in de kwaliteitscyclus. Cliënt en zorgmedewerkers zullen in dialoog met elkaar doornemen:

- Welke ondersteuning heb ik nodig (welke afspraken leggen we erover vast)?

⁶ W. Buntinx: Wat willen cliënten? Artikel in 'Markant', april 2015. Zie ook: W.H.E. Buntinx, J. Tan, S. Kuppens, M.A. Herps, L. Curfs. Inhoudsanalyse van kwaliteitservaringen van cliënten, cliëntvertegenwoordigers en begeleiders. Gouverneur Kremers Centrum, juni 2015.

⁷ Zie het Zwartboek van de Stichting Klokkenluiders VG en het Manifest familiebeleid en familieverenigingen in de VG-sector van KansPlus.

- Waar zitten mijn kwetsbaarheden (dus: waarop zullen zorgteams goed letten)?
- Wat maakt mijn leven prettig(er), wat wil ik verder ontwikkelen (wat kan de professional eraan doen)?
- Waar onvrede over bestaat en of er zich incidenten hebben voorgedaan.

De Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) onderstreept het belang van de dialoog hierover.

Rondom de cliënt vormt zich een netwerk van professionals, familieleden en vrienden, vrijwilligers. Deze mensen spelen een belangrijke rol in het ondersteunen van de cliënt.⁸ Versterking van het sociaal netwerk is niet eenvoudig. Bij mensen die via de Wlz langdurige zorg krijgen, is het sociaal netwerk doorgaans klein. Naast familieleden hebben de beroepskrachten een belangrijke rol. Een ondersteunend netwerk kan het welbevinden van de persoon bevorderen. Uit onderzoek is bekend dat veel cliënten niet zozeer een uitbreiding van hun netwerk wensen, maar een verdieping van hun verbindingen met anderen (emotionele steun en praktische hulp) zoeken. Samenwerking tussen het formele en het informele netwerk moet meer als 'partnerschap' worden gezien.

De dialoog heeft enkele kernelementen nodig. Gangbaar in de gehandicaptenzorg is een gerichte aandacht voor kwaliteit van bestaan zoals beschreven door Schalock. Hiermee is er focus op onderwerpen als fysieke en mentale gezondheid, sociale relaties, participatie, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling⁹. Goede en open dialoog over wat wel en niet goed gaat, is tevens de basis om dreigende onvrede en conflicten met elkaar op te lossen. De Stichting Klokkenluiders VG geeft aan dat heel veel conflicten voorkomen kunnen worden door een sfeer van samenwerking, gelijkwaardigheid en welgemeende open communicatie.

Aanpak:

- Onderzoek naar ervaren afhankelijkheid: Cliënten ervaren nog te vaak te veel afhankelijkheid van de zorgaanbieder. Dit speelt op gebieden als transparantie, keuze-informatie, cliëntondersteuning, netwerken en bejegening. Samen met betrokken partijen en in overleg met de Stichting Klokkenluiders VG zal ik hier nader onderzoek naar laten doen. Na de zomer van 2016 zal een onderzoeksvoorstel beschikbaar zijn.
- LFB, LSR, KansPlus, VGN en Ieder(In) ontwikkelen een plan tot betere toerusting van cliënten bij hun gesprek over ondersteuning en zorg. Onderdeel hiervan is training van cliënten. Ook hun naasten en professionals zullen een training aangeboden kunnen krijgen. Er zullen ook trainingen worden aangeboden waar de zorgprofessional en cliënt en/of naasten samen aan deelnemen. Methodieken van LSR, Ieder(in) en KansPlus, zoals 'Daadkracht', 'Zeg het Zelf' en de 'Handreiking gezamenlijke besluitvorming' kunnen hierin een plek krijgen. Parallel hieraan zullen zorgorganisaties hun beroepskrachten toerusten voor (betere) dialoog over wenselijke en noodzakelijke zorg & ondersteuning, gericht op kwaliteit van bestaan. Periode: 2017-2018.
- Omgaan met dilemma's: In de zorg en ondersteuning voor cliënten met een beperking staat men vaak voor lastige keuzes, dilemma's tussen meer vrijheid en daardoor betere kwaliteit van bestaan en (ervaren) veiligheid. De beweging naar een goede risicoafweging in plaats van risicovermijding moet versterkt worden. IGZ zal een voorstel doen over hoe toezicht in lijn hiermee kan worden vormgegeven. Cliënten worden zoveel mogelijk bewust gemaakt van deze dilemma's, met behulp van tools als *Opsterk!*¹⁰. Betrokken partijen verspreiden in 2016-2017 in samenwerking met o.a. Vilans, IGZ en V&VN informatie voor cliënten, verwanten en zorgprofessionals over omgaan met risico's, de toepasselijke regelgeving hierover en methoden om de dialoog hierover aan te gaan.
- Het sociale netwerk van cliënten kan in veel gevallen versterkt worden. Beroepskrachten in de gehandicaptenzorg zijn hier alert op; op betrokkenheid van familie, inbreng van vrijwilligers en op het hebben van vrienden. Methodes als "MEE Sociale Netwerk Versterking" en "Natuurlijk,

⁸ Zie onderzoeken I. van Asselt-Goverts en P. Embregts. Proefschrift I. van Asselt-Goverts: *Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics and interventions*.

⁹ Prof. R. Schalock heeft acht domeinen beschreven om kwaliteit van bestaan bij mensen van een beperking in kaart te brengen. Hiervoor zijn diverse onderzoeken beschikbaar, bijvoorbeeld: Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007), *Quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, systems, and communities*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

¹⁰ Methode om cliënt beter in positie te laten komen, ontwikkeld door Platform VG.

een netwerkcoach!" worden ingezet waar nodig. Actieve(re) verspreiding door Mezzo, MEE en cliëntenorganisaties. Cliënten kunnen elkaar steunen in het opbouwen van hun netwerk: uitbouwen van cliëntennetwerken (LSR, www.clientennetwerken.nl, KansPlus).

1.2 Ondersteuningsplan en toegankelijk (digitale) inzage

Een tweede opgave gaat over het gezamenlijk vastleggen van afspraken over de dagelijkse zorg. Het ondersteuningsplan legt de hiervoor beschreven dialoog en afspraken vast. De cliënt kan minimaal twee keer per jaar het plan evalueren. Met de begeleider en/of behandelaar en naasten wordt gekeken naar de uitvoering van de gemaakte afspraken, naar de gewenste alertheid op kwetsbaarheden, maar ook naar mogelijke verbetering van de kwaliteit van bestaan. Binnen de sector wordt verschillend omgegaan met het gebruik en de invulling van het ondersteuningsplan. Het gaat om kwesties als omvang, inhoud en type afspraken, risicoafwegingen, de hoeveelheid benodigde gesprekken erover, toegankelijkheid voor familie en de stand van zaken omtrent gestelde doelen. Onderzoeksresultaten, die er nu liggen, naar gebruik en beleving van het ondersteuningsplan kunnen beter geïmplementeerd worden. Het plan is ook een hulpmiddel voor zorgverleners, het helpt bij afstemming over de dagelijkse zorg en ondersteuning.

Naast instemming met het plan heeft de cliënt recht op inzage in het achterliggende cliëntdossier (elektronisch cliëntdossier: ECD), bij voorkeur in samenhang met uitleg door de begeleiders. Nieuwe ICT-technieken kunnen erbij helpen ("mijn zorgdossier"). Tenslotte is er nog winst te behalen in het "digitaal" betrekken van naasten bij het leven van degene met een beperking, zeker als dit op relatief grote afstand gebeurt.

Nieuwe technologie kan bijdragen aan een optimaal samenspel tussen cliënt, familie en professional. Dat kan alleen als er bereidheid bestaat om kritisch te kijken naar ieders eigen rol en taak. Ook werkprocessen moeten ter discussie gesteld kunnen worden en opnieuw ingericht. Daar waar nu wel gewerkt wordt met 'schriftjes' kan dit een impuls krijgen door de nieuwe digitale mogelijkheden.

Aanpak:

- Onderzocht wordt welke goede voorbeelden er van digitaal goed toegankelijke elektronische dossiers reeds zijn en wat er nodig is om de stap hiernaar te maken. Denk aan privacy-waarborgen en ICT-toepassingen. "Gewoon bijzonder", het nationaal programma gehandicapten (NPG) zal op een rij zetten welke kennis er is rond het ECD. Doel is dat het cliëntendossier (grotendeels) digitaal ontsloten wordt voor cliënt en wettelijk vertegenwoordiger (in samenhang te bezien met de ontwikkeling van het PGD).
- Ook wordt in kaart gebracht welke goede voorbeelden er zijn om naasten digitaal te betrekken bij de zorg. Applicaties en websites als Mantellink, het IkBoekje van Pameijer en FamilieNet bestaan reeds. Vilans kan op dit thema tevens een rol spelen i.s.m. VGN, LFB, LSR, IederIn en Kansplus. Periode: 2017.
- De Handreiking Ondersteuningsplannen van de VGN en de Handreiking Gezamenlijke Besluitvorming over Doelen en Zorgafspraken van ZIN lijken in de praktijk nog onvoldoende gebruikt te worden. In het proces rondom invoering kwaliteitskader 2.0 wordt de handreiking ondersteuningsplan geactualiseerd en meer bruikbaar (cliëntvriendelijker) gemaakt.

1.3 Terugdringen onvrijwillige zorg en vrijheidsbeperking

Een veilig leven zonder of met zo min mogelijk vrijheidsbeperking is het streven. Het gaat zowel om cliënten in een instelling als om cliënten die thuis wonen. In alle deelsectoren is hierop gerichte aandacht voor nodig, waarbij rekening wordt gehouden met specifieke omstandigheden. Het gaat hierbij zowel om fysieke beperkingen (fixatie, afzondering, gedwongen medicatie etc.) als om sociale en "zachte" beperkingen (beperken van internettoegang of van bezoek, financiële beperkingen, niet deelnemen aan verkeer etc.). De gehandicaptenzorg is al actief met dit onderwerp bezig. Bij medewerkers groeide het bewustzijn over een terughoudende toepassing van onvrijwillige zorg. Ernstige vormen van vrijheidsbeperking zoals het gebruik van de Zweedse band, separeren en afzonderen zijn sterk teruggedrongen. Er is tegelijkertijd het besef dat vrijheidsbeperking niet alleen gaat over zulke ingrijpende vormen, maar ook om lichtere vormen die de cliënt als ingrijpend kan ervaren. Hierbij is het belangrijk om ook aandacht te hebben voor

het afbouwen van 'gedragmedicatie' (psychofarmaca) zonder duidelijke psychiatrische indicatie en het zoeken naar niet-medicamenteuze alternatieven hiervoor. Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid om risico's in kaart te brengen en afspraken te maken hoe hiermee om te gaan. Hierbij moeten de dialoogpartners ook elkaars perspectief kunnen begrijpen. En daarbij hoort dat een cliënt weloverwogen 'probeerruimte' krijgt als dat zijn ontwikkeling vooruit helpt; uiteraard onder voorwaarde dat de vereiste begeleiding of behandeling goed is geregeld. Kunnen omgaan met de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt in de dialoog over risico's heeft ook te maken met de veiligheid die medewerkers in de organisatie ervaren. Dit vraagt uiteindelijk om een gezamenlijk beleid van instellingsbestuurders en IGZ ten aanzien van omgaan met risico's. Kwaliteit van bestaan en veiligheid kunnen ook als het gaat om de fysieke zorg dilemma's opleveren. Voor bovenstaande is aandacht in de programma's 'Veilig werken in de zorg'¹¹, 'Beter af met minder'¹² (terugdringen onnodig gebruik psychofarmaca naar nul) en het actieprogramma 'Onvrijwillige zorg'¹³ zijn hieraan ondersteunend. Ook vooruitlopend op het wetsvoorstel Zorg en Dwang.¹⁴

Aanvullend daarop:

- Zorgorganisaties hebben een gerichte aanpak bij reductie van vrijheidsbeperking met inbegrip van aandachtspunten rond alerte signalering, periodieke evaluatie, betrokkenheid van cliënt en vertegenwoordiger. Medewerkers kunnen rekenen op advies en instructie bij complexe zorgvragen, enerzijds vanuit de multidisciplinaire behandelteams in de Wlz en anderzijds via expertise vanuit het CCE. Het CCE wil aan gedragswetenschappers aanvullende leertrajecten bieden. De bijeenkomsten Leven in vrijheid in samenwerking Ieder(in), KansPlus en LSR dragen hieraan bij. Vanaf 2017.
- Vrijheidsbeperking moet zoveel mogelijk beperkt blijven. Zie hiervoor ook 1.1. Ieder(in), LSR en KansPlus hebben de brochure Leven in vrijheid ontwikkeld en verzorgen in goede afstemming met het CCE jaarlijks workshops over dit thema. Vanaf 2017.
- De cliënt kan daarin zelf ook versterkt worden, bijvoorbeeld met tools als "Bemoeipraat of goede zorg" en "Hoe krijg jij het voor elkaar?" van respectievelijk Odion, Raad op Maat en KansPlus.
- Informatie over vrijheidsbeperkende maatregelen kan ook in het kader van publieksinformatie beschikbaar worden gesteld. In de huidige aanpakken wordt daar nu al aandacht aan besteed, maar is niet openbaar gemaakt. Onderzocht gaat worden of en hoe dat wel mogelijk gemaakt kan worden (ZIN). Periode: 2016-2017.
- Medewerkers worden extra geschoold en ondersteund op het gebied van terugdringen van vrijheidsbeperking. Tevens komt hier in de initiële zorgopleidingen ruimschoots aandacht voor, aangezien dilemma's op dit vlak vaak dagelijks aan de orde zijn. Periode: 2017.

1.4 Cliënten hebben keuzevrijheid en worden daarin ondersteund

Iemand met een zware beperking heeft levenslang en levensbreed zorg nodig en een passende plek om te wonen. Vanwege die langdurige zorgrelatie is het des te belangrijker dat hij of zij de mogelijkheid heeft daarin keuzes te maken en keuzevrijheid te ervaren. Ook als zij al jaren met plezier wonen in een bepaalde instelling. Verhuizen en nieuwe keuzes van dagbesteding of ondersteunend werk worden vaak als voorbeelden genoemd. In de brief "Waardig leven met zorg" is de belangrijke rol van keuzevrijheid en cliëntondersteuning hierbij nogmaals benadrukt. In de brief is aangegeven dat dit geïntensiveerd zal worden. In het geval dat een zorginstelling niet meewerkt aan bijvoorbeeld verhuizen dan kan de cliënt een beroep doen op het zorgkantoor (bemiddelingsrol). Het zorgkantoor stelt cliëntondersteuning beschikbaar.

In de beleidsbrief "Waardig leven met zorg" is de belangrijke rol van keuzeruimte en erbij passende cliëntondersteuning nogmaals benadrukt.¹⁵ Keuzevrijheid en keuzeruimte houdt ook in dat cliënten moeten worden betrokken als het gaat om het tegen hun wil scheiden van groepen mensen met

¹¹ Actieplan 'Veilig werken in de zorg', TK 2011-2012, 29 282, nr. 150.

¹² Plan van Aanpak 'Verminderen psychofarmacagebruik in intramurale zorginstellingen' TK 2014-2015, 31 996, nr. 73.

¹³ Kamerbrief "Actieplan onvrijwillige zorg", TK 2012-2013, 31 996, nr. 35.

¹⁴ Veel organisaties zijn bezig met een beweging naar 'nee tenzij': gericht zoeken naar alternatieven voor vrijheidsbeperking.

¹⁵ Kamerbrief Waardig leven met zorg, TK 2015-2016, 34 104, nr. 105.

beperkingen die soms al vele jaren samen een woongroep hebben gevormd. Ook dit vraagstuk is onderdeel van deze kwaliteitsagenda.

Aanpak:

- Onderzoek naar routes die cliënten afleggen in hun keuzeproces, wanneer zij ondersteuning krijgen of juist meer nodig hebben, op welke momenten en waarom dat van belang is. Dit onderzoek is gestart in het kader van "Waardig leven met zorg"¹⁶ (Ieder(in), NPCF, LPGGz, ZIN, VGN, ZN, LFB, KansPlus (VraagRaak)). Periode: 2016.
- Proactief informeren over de mogelijkheden van onafhankelijke cliëntondersteuning. Bijvoorbeeld door informatiefolders van cliëntondersteuners of verwijzingen van o.a. de klachtenfunctionaris binnen instellingen. Informatie wordt steeds afgestemd met cliëntenraden/-organisaties. Ook het personeel van instellingen is goed geïnformeerd over deze mogelijkheden (instellingen, cliëntenorganisaties (LSR, KansPlus, Ieder(in)), cliëntenraden, MEE NL, zorgkantoren, Zorgbelang). Dit komt terug in het kader van "Waardig leven met zorg". Periode: 2016 - 2017.
- De mogelijkheid van een door cliënten vrij te besteden deel van het zzp-tarief, zoals in enkele instellingen al wordt toegepast, wordt verder onderzocht en de beschikbare kennis wordt verspreid (ZN, instellingen). Als de zorgkantoren zich hier meer bewust van zijn kunnen zij hiermee rekening houden in de inkoop. Vanaf 2017 (voor zorg in 2018).
- VWS maakt in samenspraak met het veld een visie op cliëntondersteuning in brede zin. Wat zijn lacunes, waar moet op verbeterd worden? Te verwachten halverwege 2016.
- In samenwerking met Ieder(in) en andere cliëntenorganisaties in deze sector wordt keuze-informatie voor Zorgkaart Nederland proactief opgehaald.
- Keuze-informatie: onderzoeken of het aantal instrumenten dat nu in de 'waaier' (van het veld, onder beheer van VGN) is opgenomen, versoerd kan worden, zodat er meer vergelijkbaarheid ontstaat in kwaliteitsinformatie over zorginstellingen. Een commissie van deskundigen beoordeelt de instrumenten en stelt momenteel een meerjarenplan op wat er nodig is aan eisen en route zodat er bij instrumenten ruim sprake is van validiteit, betrouwbaarheid en toepasbaarheid. De diversiteit van de doelgroep maakt dat een palet van instrumentarium wenselijk is zodat keuzevrijheid mogelijk is. Openbaarheid van de gegevens is uitgangspunt. Uitgezocht moet worden of dit mogelijk is (VGN, ZIN). Periode: 2016-2017.

1.5 Sterkere cliënten- en verwantenraden

Onderdeel van de agenda "Goed bestuur"¹⁷ is het organiseren van kritische tegenspraak. Daarbij is van groot belang dat cliënten- en verwantenraden in positie worden gebracht om hun rol te pakken. Het komt nog steeds voor dat bestuurders deze raden te weinig informeren of te laat betrekken om op een constructieve manier hun invloed in besluitvormingsprocessen bij de zorgaanbieder te kunnen laten gelden. Met de tendens naar zelfregulerende teams is ook de breder georganiseerde medezeggenschap van cliënten – via raden bijvoorbeeld – afgenomen.

Met een grotere rol voor cliënten- en verwantenraden en familieverenigingen kunnen cliënten ook via die lijn meer regie in besluitvormingsprocessen hebben en dus daardoor meer invloed op de kwaliteit van hun leven uitoefenen. Overigens kan ook het gebruik van het ongevraagde adviesrecht worden vergroot. Daardoor kan anticiperend aandacht worden gevraagd voor vraagstukken die voor hen van belang zijn.

- Wenselijk is meer voorlichting aan cliëntenraden, maar ook aan familieleden en familieverenigingen over hun huidige (wettelijke en informele) mogelijkheden tot beïnvloeding van het kwaliteitsbeleid van zorginstellingen. Een kennisplein voor cliënten, familieleden en familieverenigingen, naast het bestaande kennisplein van Vilans - dat vooral gericht is op professionals - kan deze informatie gaan bieden (Vilans, MEE, Ieder(in), VGN). Periode: 2016 - 2017.
- Cliëntenorganisaties doen een voorstel voor een plan om ook een sterkere positie te verwerven (mogelijk met steun van VWS) (Ieder(in), LSR, KansPlus).

¹⁶ Kamerbrief Waardig leven met zorg, TK 2015-2016, 34 104, nr. 105.

¹⁷ TK 2014 - 2015 32 012, nr. 23, TK 2015 - 2016 32 012, nrs. 35 en 37.

- Onderzoeken hoe de cliëntenraden en familieleden/familieverenigingen meer betrokken kunnen worden bij besluitvorming die rechtstreeks invloed heeft op de kwaliteit van zorg en leven van cliënten. Niet alleen vanuit de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz), maar ook daarbuiten. Mogelijk ook bestuurders en zorgkantoren hierbij betrekken. Een jaarlijks landelijk congres cliëntenraden kan hun positie versterken. Regionale bijeenkomsten van cliëntenraden organiseren om meer advies te kunnen en durven geven op voor cliënten van belang zijnde kwaliteitsthema's (KansPlus, Ieder(in) LSR i.s.m. cliënten-/verwantenraden, NVZD). Periode: 2016-2018.

1.6 Samenwerking domeinoverstijgend

Mensen met beperkingen die niet aanspraak hebben Wlz-zorg wonen zelfstandig of (nog) thuis, bij familie. Recent onderzoek van samenwerkende cliëntenorganisaties en cliëntondersteuners maakt duidelijk dat aanvullende expertise onmisbaar is.¹⁸ Natuurlijk is de zorg en ondersteuning aan thuiswonende mensen voornamelijk gebaseerd op de inzet van de huisarts, de reguliere jeugdhulp, de Wmo-teams. Maar het helpt zeer als die basiszorg af en toe een beroep kan doen op specifieke expertise: aanvullende diagnostiek en/of advies door multidisciplinaire teams (waar onder AVG, gedragswetenschapper). De opgave is om deze inzet – ten behoeve van eerstelijnszorg, jeugdzorg en wijkteams – op regionaal vlak te regelen. Voor hulp aan gezinnen met een thuiswonend kind, waarop de Jeugdwet van toepassing is, kan bovendien terug worden gevallen op de expertise die is opgedaan met het programma "Vroeg, Voortdurend en Integraal".

Tevens is een aantal keren benoemd dat in de praktijk de taakverdeling tussen huisarts en AVG niet altijd duidelijk is.

- VGN bespreekt met VNG, ZN en aanbieders of er gezamenlijk een reeks leer-/werkbijeenkomsten en casusbesprekingen kunnen worden georganiseerd voor uitvoerend professionals, zoals wijkverpleegkundige, gemeentelijke consulenten en CIZ-indicatiestellers, medewerkers van zorgkantoren en aanbieders van GHZ-zorg. Ervaringen van direct betrokken cliënten en vertegenwoordigers zullen vroegtijdig worden meegenomen in de opzet. Periode: 2016.
- Recentelijk is door de LHV en de NVAVG de taakverdeling op landelijk niveau verduidelijkt. Beide partijen spannen zich in om resterende onduidelijkheden in de praktijk weg te nemen. De LHV en de NVAVG herzien in 2016 de handreiking Samenwerking tussen de huisarts en AVG en spannen zich doorlopend in om onduidelijkheden en problemen weg te nemen.

¹⁸ Monitor Transitie Jeugd, maart 2016, van LPGGZ, Zorgbelang, Ieder(in) en MEE.

2 Cliënten met bijzondere zorg- en ondersteuningsvragen

In de gehandicaptenzorg is elke cliënt uniek en mag iedereen rekenen op maatwerk. Tegelijk zijn er groepen cliënten die – in het totale zorgaanbod – meer aandacht nodig hebben in verband met de ingewikkeldheid van hun zorgvragen. Hieraan zijn kennisopgaven verbonden (wat is goede zorg?, welke interventies zijn effectief?), samen met vernieuwingen in methoden van begeleiding en behandeling of aanpassingen in competenties van medewerkers en zorgteams. Ook technische innovatie kan kwaliteitsimpulsen bevatten. De zorg voor mensen met zintuiglijke beperkingen is een goed voorbeeld van wat bereikt kan worden door kennisontwikkeling en –deling. Ook nieuwe behandelmethoden en scholing van professionals op dit specifieke terrein is sinds lang op hoog niveau. Binnen de gehandicaptenzorg zijn er uiteenlopende cliëntgroepen waarbinnen mensen vaak een complexe zorgbehoefte hebben. De aandacht richt zich op vier groepen:

- De ongeveer 9.000 mensen met ernstig-meervoudige beperkingen;
- Mensen met een lichte verstandelijke beperking en (zware) psychische (gedrags)problemen¹⁹
²⁰;
- Ouder wordende mensen die naast begeleiding uitgebreide verpleging en verzorging nodig hebben. Zo'n 30.000 mensen met een verstandelijke beperking zijn 50 jaar of ouder. Dat is ongeveer een derde van het totale aantal mensen met een verstandelijke beperking in de Wlz. Ook mensen met lichamelijke beperkingen worden geconfronteerd met ouderdomsproblemen²¹;
- Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of personen met vergelijkbare problematiek (combinatie van functiebeperkingen en ernstige neurologische stoornissen).

Voor ieder mens met een beperking staat voorop dat zijn leefwensen bepalend moeten zijn voor de inrichting van de zorg en ondersteuning. Bij mensen die een bijzondere of complexe zorgvraag hebben, dient hier nog meer aandacht aan te worden besteed. Immers, hiervoor zijn specifieke kennis, vaardigheden en competenties nodig die niet bij iedereen en overal beschikbaar zijn en om nieuwe samenwerking vragen. Overigens geldt dit ook bij gehoor- of zichtproblemen bij mensen met beperkingen in meer algemene zin. Nog te vaak worden die problemen niet onderkend en lijkt voor de hand te liggen dat door intersectorale samenwerking kennis breder verspreid en zorg verbeterd kan worden.

Enerzijds gaat het om inhoud. Zo vergt het omgaan met cliënten met ernstige beperkingen en onbegrepen gedrag extra deskundigheid. Wanneer dat ontbreekt, heeft dit soms een zwaardere zorglast en verminderde kwaliteit van bestaan tot gevolg. Op dit moment wordt ervaren dat (externe) expertise om goede diagnostiek te verrichten en deze te vertalen in praktische toepassing/ondersteuning niet altijd geregeld is. Dat kan tot gevolg hebben dat er voornamelijk symptoombestrijding plaatsvindt en zowel cliënten als zorgverleners niet meer vooruit komen door het ontbreken van een ontwikkelperspectief voor de cliënt. Anderzijds gaat ook om de inrichting van de zorg zelf. De teams voor de dagelijkse zorg moeten kunnen rekenen op nabije advisering vanuit multidisciplinaire behandelteams. En bijvoorbeeld bij de zorg voor ouderen ook op de extra inzet van verpleegkundigen vanwege de multiproblematiek. Specialistisch verpleegkundigen in het team kunnen bij bijzondere doelgroepen een waardevolle bijdrage leveren. Externe expertise moet eenvoudig benut kunnen worden, onder meer de adviserende rol van CCE of die van SGLVG-centra. Dat leidt tot een (regionaal of zelfs landelijk) kennisnetwerk voor de zorg aan bijzondere doelgroepen.

De komende tijd is een kwaliteitsverbetering nodig voor cliënten met bijzondere zorgvragen. De gehandicaptenzorg kan het niet altijd alleen doen. Voor een gedeelte van de cliënten is samenwerking met andere zorgsectoren noodzakelijk. Bijvoorbeeld voor mensen met NAH is samenwerking met de revalidatiezorg al een gangbare praktijk. Licht verstandelijk beperkte mensen worden dagelijks geconfronteerd met een complexere wordende samenleving die tal van verlokkingen en uitdagingen met zich meebrengt. De wens van deze mensen om voluit mee te draaien in de maatschappij brengt met zich mee dat aan de ene kant die deelname intensief moet worden begeleid en dat bij overprikkeling of bij optredende verslavingen en (vaak daarmee samenhangende) psychische problemen afstemming binnen maar ook buiten de eigen sector moet worden gezocht. Deze laatste beweging is reeds gaande. Beproefde methodieken binnen de GGZ –

¹⁹ Het SCP heeft hier onderzoek naar gedaan. In de Wlz is sprake van een stijging van de GHZ, vooral de VG. Dit ondanks een daling van het aantal lichte zzp's. Het aandeel van de GHZ in de Wlz zal in 2016 verder toenemen. Een van de verklaringen van de groei is de complexiteit, tempo en digitalisering van de samenleving, minder tolerantie en uitval op school en werk.

²⁰ De groep licht verstandelijk beperkte mensen met (ernstige) gedragsproblemen bestaat nu uit ongeveer 600 mensen (indicatie SG-LVG). Standgegevens Wlz juli 2015. Bron: CIZ.

²¹Rapport "Veertigplussers met langdurige chronische aandoeningen - een inventarisatie van ervaren gezondheid en maatschappelijk functioneren" n.a.v. project "Ouder worden met een lichamelijke beperking" van BOSK.

gericht op herstel naar zelfredzaamheid - bijvoorbeeld "FACT"²² – kunnen als voorbeeld dienen voor de gehandicaptenzorg.

Bovenstaande leidt tot drie opgaven:

1. Verbetering van kwaliteit bij bijzondere zorgvraag;
2. Nieuw onderzoek en vertaling van (bestaande) kennis naar praktijk;
3. Investeren in ketenzorg (voorbeeld mensen met niet-aangeboren hersenletsel).

2.1 Verbetering van kwaliteit bij bijzondere zorgvragen

De kwaliteit van zorg voor mensen met een bijzondere zorgvraag behoeft verbetering langs drie wegen: zicht op goede zorg, samenhangende zorg en het toewerken naar een nieuwe balans van competenties bij medewerkers.

De competenties dienen versterkt te worden op verschillende vlakken. In de zorg voor cliënten met ernstig-meervoudige beperkingen, zo ook voor ouderen met een verstandelijke beperking is aanvullende vakkundigheid op 'somaïsch vlak' wenselijk. Mensen met lichamelijke beperkingen ontwikkelen op relatief jonge leeftijd ouderdomsklachten die op dit moment nog te vaak tot onder andere sociaal isolement leiden. Meer in de zorg voor mensen met NAH of mensen met een verstandelijke beperking plus psychiatrische problematiek is een kennisimpuls nodig op het raakvlak met de GGZ.

Hierop wordt ingezet door het beschikbaar stellen van leidraden voor een bepaalde doelgroep. Elke leidraad bundelt de inzichten vanuit onderzoek en praktijkervaring ("wat is goede zorg"); het is een beknopt en samenhangend overzicht. Voor de belanghebbende cliënten geeft de voor hen opgestelde leidraad zicht op wat men mag verwachten. Zorgverleners kunnen hun werk spiegelen aan de voor hen opgestelde leidraad ("hoe doen we het" en "wat kan beter")²³. Zorgorganisaties komen tot een strategisch personeelsbeleid en verhelderen daarmee in een meerjarig perspectief welke competenties versterkt dienen te worden in de zorg voor cliënten met bijzonder complexe zorgvragen. Voor cliënten wordt toegankelijke informatie gerealiseerd over de zorg en ondersteuning die ze mogen verwachten.

Tenslotte wordt in navolging van initiatieven in de GGZ en de ouderenzorg ingezet op de inrichting van 'topcare', waar kennis en kennisdeling zo ontzettend belangrijk zijn.

De zorg voor mensen met complexe vragen kan vaak in een reguliere zorginstelling plaatsvinden. Soms zijn aparte voorzieningen van 'topcare' nodig, geleverd door speciaal toegeruste aanbieders. 'Topcare' heeft onder andere als doel om ontwikkelde kennis en vaardigheden bij bijzondere (complexe) problematiek beschikbaar te krijgen in reguliere zorgvoorzieningen²⁴.

In de zorg voor zintuiglijk gehandicapten heeft dit zich zo afgelopen jaren al ontwikkeld.

Aanpak:

- De betrokken partijen, inclusief die in de GGZ en de Ouderenzorg, komen tot een stimuleringsprogramma voor de zorg aan bijzondere cliëntgroepen, ondersteund door het ministerie van VWS. Doel is inzicht uit onderzoek en 'good practice' te bundelen in een leidraad voor de zorgpraktijk vanuit een multidisciplinaire optiek. Resultaten van het programma 'PG werkt samen' van het landelijk platform GGZ, NPCF en Ieder(in) en ervaringen met dementietafels (KansPlus) kunnen hierin meegenomen worden. Deze leidraden zijn in 2017 beschikbaar waarbij afspraken zijn gemaakt om deze blijvend te ontwikkelen. Periode: 2016 – 2017.
- Ten behoeve van mensen met ernstige beperkingen en als gevolg daarvan onbegrepen gedrag wordt het maken van een handreiking opgepakt in nauwe samenwerking met verwanten. In navolging van bijvoorbeeld de handreiking Kwaliteit van Leven van KansPlus.

²² FACT is: "flexible assertive community treatment", een wijze waarop mensen buiten de instelling op zeer outreachende wijze worden geholpen, waarbij een multidisciplinair hulpverlenerteam intensief met de cliënt en andere belangrijke personen uit zijn of haar omgeving samenwerkt aan levensbrede thema's.

²³ De bedoelde leidraad correspondeert met beleid van ZIN; men gebruikt de term 'kwaliteitsstandaard'. Doel ervan: vanuit het perspectief van de cliënten een samenhangende schets van 'goede zorg' maken, waarbij de inhoud en organisatie van zorg zijn beschreven. In de gehandicaptenzorg zijn diverse instellingen hiermee al bezig; met kennisdocumenten of zorgprogramma's.

²⁴ In de GGZ en recentelijk ook de ouderenzorg zijn aanzetten tot 'top care' ontstaan. Hierbij zijn twee invalshoeken te zien. De eerste legt de nadruk op gespecialiseerde zorg bij complexe zorgvragen (soms bij cliëntgroepen in kleine aantallen, zoals patiënten met de ziekte van Huntington). De tweede legt de nadruk op instellingen die 'excellente zorg' leveren, meetbaar aan uitkomstindicatoren, en verankerd aan samenwerking met onderzoeksgroepen. Beide invalshoeken kunnen ook voor de gehandicaptenzorg van betekenis zijn. De idee van 'top care' impliceert: een scherp zicht op de gespecialiseerde zorg voor een doelgroep, zorgverleners die zich daaraan spiegelen (zelfevaluatie, ontwikkelplan), bestuurders die kijken naar de passende mix van medewerkers (kennis en kunde); soms nieuwe organisatievormen.

De landelijke stuurgroep Kwaliteitskader 2.0 neemt hiervoor het initiatief in samenwerking met ZonMW in het kader van het NPG. IGZ geeft vorm aan observatietoezicht in de GHZ gericht op onbegrepen gedrag. Periode: 2016-2017.

- De zorgpraktijk kan rekenen op externe expertise van het CCE als advies bij 'onbegrepen gedrag' of vastgelopen cliëntsituaties.²⁵ Het CCE bevordert kennisontwikkeling binnen zorgorganisaties; er komt een leergang (via een opleidingsinstituut als bijvoorbeeld Rino) voor gedragswetenschappers. Aan te bevelen is daarnaast de kennisoverdracht vanuit gespecialiseerde behandelcentra ('Borg'-instellingen).

2.2 Nieuw onderzoek en vertaling van (bestaande) kennis naar praktijk

De gehandicaptenzorg is gebaat met nieuwe wetenschappelijke kennis over effectieve zorg en met een betere bundeling en verspreiding van bestaande kennis naar de zorgpraktijk. Op dit moment loopt een meerjarig kennisprogramma met de titel "Gewoon bijzonder", mogelijk gemaakt door VWS, dat wordt uitgevoerd door ZonMw. Het programma is gericht op thema's als gezondheid, participatie, welbevinden en probleemgedrag bij mensen met een beperking.²⁶ Wenselijk is een verbreding over de grenzen van Wlz-zorg heen naar ondersteuning in het sociaal domein voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Een deel van deze mensen heeft extra moeilijkheden zoals een psychiatrische stoornis, hardnekkig probleemgedrag of grote sociale achterstand.²⁷ Kansen op participatie staan centraal, want er zijn knelpunten rond wonen, werk en sociale relaties.

De aanpak moet verbonden zijn met mogelijkheden van specifieke behandeling door de SGLVG-behandelcentra. De SGLVG-behandelcentra hebben meerjarig onderzoek gedaan naar de vraag of behandeling leidt tot vermindering van ongewenst gedrag.²⁸ Het behandeltraject vindt vooral plaats in een intramurale setting (gemiddeld twee jaar).²⁹ Ten aanzien van de andere drie genoemde groepen met een bijzondere zorgvraag wordt in nauwe afstemming met de ontwikkelingen in het kader van 'Gewoon bijzonder' nagegaan welke kennis moet worden ontwikkeld, welke bestaande kennis beter moet worden gebundeld, verspreid en geborgd en welke manier van ontsluiten het beste past bij de wensen van de professionals.

Aanpak:

- Er is vraag naar extra kennis en kunde ten behoeve van enerzijds de lichamelijke gezondheids-problemen (mensen met EMB, ouderen, complexe LG) en anderzijds ernstige psychische problematiek van verstandelijk beperkte mensen. Dat betekent onder andere dat er meer medische expertise nodig is. Door bijvoorbeeld inzet van specialistisch verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Personeelsbeleid dient hierop in te spelen.
- Zorgaanbieders maken kennisbeleid expliciet onderdeel van hun meerjarig beleid(splan). Zij voeren transparant beleid op kennisverspreiding binnen en tussen de organisaties op de bijzondere doelgroepen waarbij ook bestaande mogelijkheden van E-learning en Kennisplein actief aangeboden wordt. Aangesloten kan worden bij leercirkels en academische werkplaatsen. Ook tussen verschillende typen medewerkers kan op die manier kennis worden uitgewisseld, bijvoorbeeld tussen begeleiders en gedragsdeskundigen, verpleegkundigen en artsen. VGN, V&VN, NVAVG oa in samenwerking met "Gewoon bijzonder".
- Het Kennisplein gehandicaptensector komt tot een overzichtelijke bundeling van de bestaande kennis over de zorg aan bijzondere cliëntgroepen, zodat hulpverleners en

²⁵ 'Onbegrepen gedrag' is een veel voorkomend verschijnsel bij mensen met complexe zorgbehoefte. Medewerkers wensen extra toerusting – soms ook extra personeel – voor omgaan met dat gedrag. Er mee samenhangend zijn gedegen observatie en diagnostiek van betekenis; bovendien de vertaling ervan naar de dagelijkse zorgpraktijk. Hierbij moet het ontwikkelperspectief van de cliënt voorop staan. Nabije verwanten zijn betrokken bij het verkennen van dat perspectief.

²⁶ De leidende vraag is in dit programma is als volgt gesteld: Hoe komen mensen met beperkingen tot betere gezondheid, functioneren, participatie, kwaliteit van bestaan; en hoe dragen ondersteuning, zorg en behandeling hieraan bij?

²⁷ Al vaak is gewezen op risico's die met LVB samenhangen. De verstandelijke beperking brengt met zich mee dat de jongeren minder cognitief zijn toegerust (zaken afwegen, vooruit kijken, (sociale) informatieverwerking, impulscontrole).

²⁸ Expertisecentrum De Borg heeft veel samenwerkingsverbanden in onderzoek, en heeft onder meer gepubliceerd: "Effectevaluatie SGLVG(+) behandeling De Borg 2007-2013" (gepubliceerd in november 2013).

²⁹ Daarna volgt 'outreaching' hulp. De meest gestelde diagnoses zijn middelenmisbruik/verslaving (37%), persoonlijkheidsstoornis (32%), schizofrenie of andere psychotische stoornis (22%), autisme spectrum stoornis (20%).

beleidsmakers snel zicht hebben op "wat werkt".³⁰ Periode: 2017.

- Het ministerie van VWS streeft naar een verbreding van het onderzoeksprogramma "Gewoon bijzonder" – over grenzen van Wlz-zorg en sociaal domein – met het oog op een effectieve en samenhangende aanpak bij mensen met lichtere verstandelijke beperking die veel psychiatrische en/of gedragsproblematiek ervaren. Periode: 2017-2018.
- De IGZ komt in afstemming met cliëntenorganisaties vanuit het eigen programma 'netwerkgang' tot bijdragen aan het debat over een samenhangende aanpak in het domein van (a) gezinnen met thuiswonend gehandicapt kind, (b) volwassenen met een lichte verstandelijke beperking plus bijkomende problematiek. Bijvoorbeeld met landelijke conferenties. Periode: 2017.

2.3 Investeren in ketenzorg

Vaak is in de gehandicaptenzorg samenspel met andere (zorg)domeinen noodzakelijk. Mensen met niet-aangeboren hersenletsel bijvoorbeeld, zijn gebaat met afstemming tussen medisch-specialistische zorg, revalidatie en langdurige (Wmo-)zorg. Organiseren van ketenzorg blijft een opgave in de komende jaren.

Domeinoverstijgend werken levert echter veelal nog uitdagingen op. Zonder uitputtend te zijn, staan hieronder enkele vormen van ketenzorg die al aandacht krijgen:

- samenwerking van de gehandicaptenzorg met de specialist ouderengeneeskunde of specialistisch verpleegkundige bij de zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking;
- samenwerking van de gehandicaptenzorg met de curatieve GGZ en de forensische zorg bij gehandicapte mensen met ernstige psychische problemen (zie ook de aanpak die sommige SGLVG-behandelcentra toepassen bij mensen met verslaving, schulden, criminaliteit);³¹
- samenwerking van revalidatiezorg en gehandicaptenzorg voor mensen die complexe lichamelijke beperkingen hebben, in combinatie met cognitieve beperkingen (w.o. "NAH");
- samenwerking tussen instellingen voor mensen met een beperking en de ziekenhuizen.

Een interessante aanpak bij de bedoelde vormen van ketenzorg is uitgewerkt voor het gebied van 'traumatisch hersenletsel'. Elk jaar zijn er in Nederland ruim 160.000 nieuwe patiënten met niet-aangeboren hersenletsel.³² Een deel ervan komt tot vergaand herstel, een ander deel blijft langdurig last houden van beperkingen op diverse terreinen zoals gezondheid, werk, wonen, vrijetijdsbesteding. Uit onderzoek is bekend dat problemen op cognitief, emotioneel, sociaal gebied als een belemmering bij participatie worden ervaren; ze bemoeilijken het maatschappelijk functioneren. De zorg bij NAH – van het moment dat de schade wordt opgelopen (acute fase) tot het moment dat de cliënt 'uitbehandeld' is en Wlz-zorg ontvangt (chronische fase) – is in een domeinoverstijgende keten georganiseerd. Uitgezocht moet worden of en hoe deze werkwijze bij andere specifieke doelgroepen toegepast kan worden.

Ter illustratie: NAH

Voor het gebied van 'traumatisch hersenletsel' is een leidraad (zorgstandaard) ontwikkeld door samenwerkende patiëntenorganisaties, beroepsgroepen, zorgbranches. Die leidraad is gericht op de chronische zorg.

- o Uitgangspunt is dat de zorgvraag per persoon anders is; tevens per (levens)-fase anders kan zijn met nieuwe ondersteuningsbehoeften of wensen.
- o De zorgvraag kan een uiteenlopende strekking hebben: praktische hulp thuis, persoonlijke verzorging, veiligheid in huis, (para)-medische zorg, psychosociale hulp, behandeling. Ook zingeving, lotgenotencontact, ondersteuning van mantelzorgers.
- o Samenwerkende partijen maakten een 'zorgstandaard' die aan hulpverleners leidraad biedt. De zorg is gericht op leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel, en streeft daarbij naar de gewenste participatie in de samenleving.

³⁰ Praktijkgerichte kennis wordt gebundeld in het landelijk "Kennisplein Gehandicaptenzorg"; dat is een bestaand initiatief van Vilans, VGN, MEE-Nederland, met betrokkenheid van ZonMw. Kennis die helpt bij verbetering van de zorg zal op gebruiksvriendelijke wijze vindbaar zijn.

³¹ Trajectum werkt met FACT-teams in de behandeling en begeleiding van verstandelijk gehandicapte mensen met complexe psychische problematiek. FACT is een nieuwe organisatievorm op basis van samenspel van GGZ, forensische zorg en gehandicaptenzorg (zowel behandelcentra als langdurige zorg).

³² Bron: Hersenstichting Nederland.

Aanpak:

- Zoveel mogelijk één aanspreekpunt voor de cliënt, ook bij overgang tussen wetdomeinen, zoals van jeugdwet of Wmo naar Wlz. Denk hierbij aan de cliëntondersteuner (visie VWS, zie ook 1.4). Ook bij cliënten die van een thuissituatie (pgb) naar een instelling gaan moet aandacht zijn voor goede ondersteuning. Hier is aandacht voor in "Waardig leven met zorg".
- Afspreken/vastleggen dat bij overdracht, de zorgaanbieder die overdraagt pas mag loslaten als verantwoordelijkheid volledig is overgenomen. Casemanagement, bijvoorbeeld via cliëntondersteuning, kan hier een belangrijke bijdrage aan leveren. VGN, V&VN, NVAVG.
- In het kader van de Innovatieplaats Cure zal een project worden uitgevoerd dat zich richt op (het verbeteren van) ketenzorg ten behoeve van mensen met NAH. De stichting Herzens is hier nauw bij betrokken. Periode: 2016 – 2017.

3 Toegeruste, betrokken professionals

Kwaliteit van zorg steunt op de inzet van betrokken en vakkundige medewerkers. Meer dan 100.000 professionals zijn dagelijks betrokken bij het verlenen van zorg en ondersteuning van mensen met beperkingen. Naast de inzet van medewerkers speelt familie van de cliënt een belangrijke rol evenals het sociale netwerk. Daarnaast zijn er circa 50.000 vrijwilligers actief in de sector.

Uit onderzoek onder medewerkers blijkt een grote betrokkenheid bij cliënten en het werk. Medewerkers zijn trots op het werk dat zij doen voor gehandicapte mensen. Professionals geven in medewerker-tevredenheidsonderzoek de 'algemene beleving' gemiddeld een 3,5 uit 5 als waardering. Ze zijn vaak bereid tot extra inzet voor cliënten³³. Wel geven zij aan dat zij soms minder tijd en aandacht kunnen schenken aan cliënten dan zij zouden willen. De werkdruk ligt relatief hoog. Ongeveer 45% werkt vaak tot zeer vaak over wegens drukte en ook ongeveer 45% werkt af en toe over wegens drukte. Slechts 25% denkt in staat te zijn het werk voort te zetten tot de pensioenleeftijd³⁴. Tijd die gemoed is met het verrichten van administratieve handelingen besteedt men liever aan begeleiding van cliënten met het oog op hun kwaliteit van bestaan.³⁵

Daarnaast is er een ander aandachtspunt. In de zorg voor mensen met een beperking is er vaak sprake van dilemma's, lastige vraagstukken omtrent vrijheid versus veiligheid voor cliënt of vraaggestuurd versus een goede gezondheid of beschutting versus open kans tot ontplooiing. Zo kan een oudere cliënt met ernstige beperkingen gebaat zijn bij specialistische zorg in een bijzondere woonvorm, maar wil hij toch liever op de vertrouwde plek blijven. Zo zijn er veel verwante voorbeelden. Ze illustreren hoe de zorg allerlei moeilijke afwegingen bevat. Dat geldt overall, maar extra indringend in de zorg voor cliënten met complexe problematiek. Richtlijnen werken in deze gevallen niet altijd. Een meer behulpzame aanpak is dat zorgteams beter worden toegerust voor "herkennen van en omgaan met dilemma's in de zorg" en advies kunnen krijgen van gedragsdeskundigen en multidisciplinaire teams, in- en extern en in bijzondere gevallen expertise kunnen inroepen van specifieke kenniscentra (bijvoorbeeld het CCE).

Het gemiddelde opleidingsniveau is relatief goed. Op dit moment is zo'n 25 à 30% van de medewerkers niveau 5 gekwalificeerd. Slechts 2% heeft een kwalificatie MBO-niveau 2. Niet alleen de juiste personeelssamenstelling qua opleidingsniveau, maar ook qua type achtergrond (medisch en agogisch) is van belang. Alle medewerkers worden bovendien geconfronteerd met de toename van de zorgvraag bij een aantal bijzondere groepen (doelstelling 2) en met vormen van geweld van cliënten jegens elkaar en jegens henzelf. Het blijvend (bij)scholen en tijdig inroepen van andere (externe) expertise, zoals bij zintuiglijke of ernstige gedragsproblematiek, is belangrijk om goede kwaliteit van zorg te kunnen blijven bieden. Dit moet breder onder de aandacht worden gebracht. Veiligheid voor zowel cliënten als medewerkers blijft te allen tijde de belangrijkste basisvoorwaarde. Dit blijft dan ook voortdurend aandacht vragen, des te meer in een setting voor mensen met ernstige beperkingen en probleemgedrag. Niet voor niets: 21% van de medewerkers in de GHZ kreeg vaak tot zeer vaak met fysieke agressie te maken en 30% met verbale agressie.³⁶ Met de tendens naar steeds meer verzelfstandigen en zelfregulering van teams is het belangrijk dat er oog blijft voor de noodzakelijke handelsruimte, kaders en hulp die deze teams de nodige houvast kunnen geven. Reflectie en intervisie zijn hiertoe belangrijke instrumenten, evenals een goede open dialoog met het bestuur. Dit komt terug in het nieuwe kwaliteitskader voor de sector. Professionals kunnen en mogen kritisch zijn op eigen en andermans handelen, omdat belang wordt gehecht aan gezamenlijk leren van (bijna) fouten en van elkaars goede aanpak. Meer continuïteit en minder 'flexwerkers' in teams kan bijdragen aan ervaren veiligheid om te reflecteren en te leren van elkaar.

Naast professionals hebben ook mantelzorgers en vrijwilligers een belangrijk aandeel. Voor professionals betekent dit dat zij in hun werk steeds meer met familieleden, vrijwilligers en het sociale netwerk van de cliënten te maken hebben. Een goede afstemming van hun mogelijkheden op de wensen van de cliënt in aanvulling op de professionele zorg en ondersteuning is van groot belang. Het is een aantal keer naar voren gebracht dat medewerkers door de inzet van vrijwilligers hun meer ontspannen momenten met de cliënten lijken kwijt te raken. Het is zaak dat bestuurders in samenspraak met medewerkers en cliënten- en verwantenraden komen tot goed beleid op de inzet van het netwerk van cliënten en vrijwilligers.

³³ Bron: Nivel rapport "De aantrekkelijkheid van werken in de zorg", 2015.

³⁴ Bron: Nivel rapport "De aantrekkelijkheid van werken in de zorg", 2015.

³⁵ In onderzoek is gevraagd of medewerkers voldoende ruimte hebben voor 'cliëntgericht werken' vanuit hun vak. Het gemiddelde cijfer is 7,8 op een tienpuntenschaal. Bron: VGN.

³⁶ Bron: Werknemersenquête 2015, "Veilig werken in de zorg".

Bovenstaande leidt tot vier opgaven:

1. Extra toerusten van de zorgprofessional;
2. Organiseren van reflectie in zorgteams;
3. Opleiden voor de toekomst;
4. Agogische kennis beter borgen.

3.1 Extra toerusten van zorgprofessional

Het extra toerusten van medewerkers richt zich op drie onderwerpen. Ten eerste op een verdiepte dialoog tussen de cliënt en diens familie en de zorgprofessional in het licht van wensen en voorkeuren van de cliënt, met het ondersteuningsplan als hulpmiddel. Voorop staan de ideeën van mensen met beperkingen over hun eigen leven (wonen, werk, dagbesteding, vrije tijdbesteding, sociale contacten, scholing, inkomen, etc.). Het gesprek hierover gaat nogal eens gepaard met zaken die in de weg kunnen (komen) te staan aan de kwaliteit van bestaan. Daarbij hoort ook het kunnen wegen van (gezondheids)risico's en het creëren van veiligheid. Waar nodig wordt extra scholing of intervisie geboden. Bij de teamsamenstelling moet ook oog zijn voor opleidingsniveau. Ten tweede extra aandacht voor individuele risicoafweging per cliënt; met inbegrip van het geven van ruimte om zichzelf verder te ontwikkelen. Hiermee gaat samen: het verder terugdringen van onvrijwillige zorg. Vanuit het actieplan "Onvrijwillige zorg"³⁷ is de zorgbranche samen met cliëntenorganisaties en de IGZ aan de slag gegaan met de aanbevelingen uit het programma: inzicht vergroten in de belevingswereld van cliënten; een methodische en multidisciplinaire werkwijze stimuleren; binnen zorgteams een open gesprek over vrijheidsbeperkingen op gang brengen; het spanningsveld verkennen tussen reductie van vrijheidsbeperking en veiligheid van cliënten en medewerkers. Die beweging moet doorgaan.³⁸

Ten derde gaat het om bredere kennis verkrijgen van meer complexe zorgvragen (doel 2), want meer dan andere sectoren in de langdurige zorg kent de gehandicaptenzorg diversiteit in cliëntgroepen. Telkens is een passende mix van 'kennis en kunde' nodig. Er is niet één recept, zoals het aantrekken van meer medewerkers van niveau 5. Aanvullende scholing van medewerkers op niveau 3 of 4 is eveneens nodig. Voorbehouden en risicovolle handelingen dienen slechts door daartoe opgeleide mensen te worden opgeleid. Er zijn signalen dat dit soms door medewerkers gebeurt die daartoe niet het theoretisch kader hebben wat nodig is. Er is een brede uitdaging voor elke aanbieder: de medewerkers toerusten met verdiepte kennis over complexe zorgvragen. Bij dit alles is nog iets anders belangrijk: multidisciplinaire behandeling moet onderdeel van het zorgpakket in de Wlz zijn (onderdeel van het "zpz"). Die behandeling is deels gericht op de individuele cliënt, en deels bestemd voor advies en instructie van medewerkers die de dagelijkse zorg leveren.³⁹

Aanpak:

- Verdieping van de dialoog tussen cliënt en/of zijn familie, wettelijk vertegenwoordiger, mantelzorg, en de professional is vertrekpunt voor kwaliteit. Zie doelstelling 1 en 4. Zorgorganisaties geven extra scholing op dit vlak (het persoonlijk gesprek over wat de cliënt nodig heeft voor zijn kwaliteit van bestaan). Gebruik gemaakt kan worden van de LFB en Ieder(in) trainingen voor personeel vanuit ervaringsdeskundigheid. Het vernieuwde Kwaliteitskader 2.0 van de sector sluit bij deze doelstelling aan. Verder moet er afstemming worden gezocht met bestaande leertrajecten en onderwijs. VWS en OCW, VGN en S-BB/ROC.
- Elke zorgaanbieder komt in 2016/2017 tot een meerjarig beleidsplan inzake de versterking van competenties van medewerkers (en vrijwilligers). Dat gaat samen met beleid gericht op "vaste en vertrouwde medewerkers rond cliënten" in samenspraak met cliënten- en verwantenraden. Medewerkers zullen beter ondersteund worden bij ingewikkelder problematiek. Reeds beschikbare kennis en kennis die nog wordt vergaard, wordt laagdrempelig toegankelijk gemaakt. Een link met Gewoon bijzonder ligt voor de hand.

³⁷ Actieplan onvrijwillige zorg (TK 2012 – 2013, 31 996, nr. 35).

³⁸ Veel organisaties in de gehandicaptenzorg hebben in recente jaren gewerkt in de richting van het nieuwe wettelijk kader 'Zorg en dwang'. Bij medewerkers groeide het bewustzijn ten aanzien van terughoudende toepassing van onvrijwillige zorg. Ernstige vormen van vrijheidsbeperking zoals het gebruik van de Zweedse band, separeren en afzonderen zijn sterk teruggedrongen. Tegelijkertijd is er het besef dat vrijheidsbeperking niet alleen gaat over zulke ingrijpende vormen, maar ook om lichtere vormen die de cliënt als ingrijpend kan ervaren. Ook: terugdringen onnodig gebruik psychofarmaca. De IGZ signaleert een positieve ontwikkeling: de gehandicaptenzorg werkt hard aan terugdringen vrijheidsbeperking (juni 2015). Tegelijk is verdere verbetering wenselijk: alerte signalering, periodieke evaluatie van maatregelen, betrokkenheid van de cliënt.

³⁹ Dit punt gaat over cliënten in de Wlz; hoe een aanbieder de behandeling organiseert kan overigens verschillend zijn (eigen personeel, samenwerking met de eerstelijnszorg, etc).

Vilans gaat door met 'lesbrieven' via Kennisplein en dergelijke instrumenten waarop basiskennis op toegankelijke wijze weergegeven en verspreid wordt.

- Medewerkers en zorgteams kunnen rekenen op advies en instructie bij complexe zorgvragen, enerzijds vanuit de multidisciplinaire behandelteams in de Wlz, anderzijds via kennis van de VGN en expertisecentra als het CCE (de consultatie door CCE is daarom geborgd in de bekostiging). Het CCE biedt aan behandelaars waaronder gedragswetenschappers aanvullende leertrajecten. Gezocht wordt naar manieren om ervaringsdeskundigen vaker in te zetten bij complexe problematiek.
- Richtlijnen worden verder ontwikkeld (multidisciplinair en evidence-based) op het gebied van bijvoorbeeld visus-/gehoorscreening, kindervens en anticonceptie, medische beslissingen rond het levenseinde. Vanuit de sector moeten deze richtlijnen worden doorontwikkeld en onderhouden. Trajecten als afbouw van psychofarmaca passen hier ook bij.

3.2 Organiseren van reflectie

Bij de ontwikkeling van zelfregulerende teams past dat cliënten kunnen rekenen op vaste, vertrouwde medewerkers in de dagelijkse zorg. Dat is de basis van onderling vertrouwen en van voortgaande dialoog. Medewerkers zullen vanuit inhoudelijke visie en vakmanschap hun werk doen. Belangrijk is dat ze hun handelen spiegelen aan die visie. Met de vraag: wat gaat goed, wat moet beter. De aanbieders stimuleren dit proces; de teams van medewerkers hebben een ontwikkelplan. In het vernieuwde kwaliteitskader gehandicaptenzorg is extra ruimte gecreëerd voor reflectie. Het veronderstelt een open klimaat. Het is belangrijk en moet een vanzelfsprekendheid worden elkaar aan te kunnen spreken op dingen die niet goed genoeg gaan. Daarnaast vraagt het werk om gezamenlijk besproken afwegingen over lastige dilemma's, zoals tussen veiligheid en vrijheid. Juist dan is een MDO en teamoverleg belangrijk. Het vraagt een vorm van coaching waarvoor een iets hoger opleidingsniveau nodig is. Zowel binnen organisaties als in dialoog met collega-organisaties kunnen de cliënt- en de medewerkertevredenheid en de kwaliteit van handelen worden vergroot door ruimte te vragen en te krijgen voor reflectie op eigen handelen in teamverband en voor intervisie op allerlei niveaus van de organisatie en daarbuiten.

Aanpak:

- In het vernieuwde Kwaliteitskader is systematische zelfevaluatie door uitvoerende teams een vast onderdeel, naast evaluaties door cliënten en hun naasten. Bovendien wordt "de blik van buiten naar binnen" georganiseerd. Bestuurders faciliteren, inspireren en stimuleren medewerkers/teams om een manier van reflecteren te kiezen die bij hen past zodat het leervermogen groeit en samenwerking wordt versterkt. Er worden kaders gesteld zodat reflectie plaatsvindt. Er wordt ruimte gegeven opdat dit plaatsvindt. Zo wordt gestreefd naar een veilig werkklimaat waarin medewerkers gestimuleerd worden om van fouten te leren en verbeteringen door te voeren in samenwerking met collega's. Tijdig leren en hulp vragen is belangrijk voor kwaliteit, maar gebeurt nog te weinig. Reflectie op teams, onafhankelijk, van buitenaf is hier onderdeel van. Onafhankelijke observaties bieden vanuit een andere invalshoek zeer waardevolle input voor het verder verbeteren van het functioneren van teams. Met een jaarlijks kwaliteitsverslag geeft de zorgorganisatie een inhoudelijk overzicht van de bedoelde reflectie.

Een apart aandachtspunt betreft de veiligheid van medewerkers. Onderzoek laat zien dat 80% van de medewerkers – af en toe dan wel regelmatig – te maken heeft met geweld in de zorg. Uiteraard bestrijken de incidenten maar een heel klein deel van de werktijd. Maar de fysieke of psychische gevolgen kunnen ingrijpend zijn. Medewerkers komen bij tijd en wijle onder hoge druk te staan (onveilige situaties, onvoldoende toerusting). Bestuurders en managers zijn alert op veiligheid van medewerkers: met zorgzaamheid naar teams, onmiddellijk reageren, en zo nodig aanvullende scholing bieden. Ook de rijksoverheid kan erbij helpen zoals in recente jaren is gedaan met een programma over veiligheid in de zorg (doorlopend in 2016).

3.3 Opleiden voor de toekomst

De huidige opleidingen, zowel initiële als nascholing, kunnen zich nog beter richten op de opgaven die zich aandienen. De toenemende behoefte aan kennis voor cliënten als benoemd in doelstelling 2 maakt dat op die terreinen zal moeten worden geïnvesteerd. De kernvraag is: "welke medewerkers, welke beroepen, welke deskundigheden zijn nodig voor goede zorg en ondersteuning, nu en in de toekomst". Bij specifieke cliëntgroepen zijn nieuwe combinaties van vakkennis nodig. De aanpak in de gehandicaptenzorg is erop gericht dat de initiële opleidingen (mbo, hbo) – naast een basispakket – meer ruimte geven voor keuze-modulen die zijn afgestemd

op de zorg voor bijzondere doelgroepen, bijvoorbeeld door specialisaties bovenop het basispakket.⁴⁰ Voor bestaande medewerkers gaat het belang van bij- en nascholing toenemen, reden voor de branche om leerpakketten beter te bundelen via een E-learningprogramma.

Aanpak:

- Betrokken partijen, branchepartijen, beroepsgroepen, opleidingen (MBO en HBO) maken voor 1 januari 2017 een visie op de ontwikkeling van de kennis en initiële opleidingen en nascholing voor de gehandicaptenzorg, in het bijzonder toegespitst op de bijzondere zorgvragen van de cliëntgroepen als beschreven in doelstelling 2.

3.4 (Agogische) kennis beter behouden en verspreiden

Al vele jaren wordt de (wetenschappelijke) kennis uit de agogiek succesvol ingezet bij begeleiding van mensen met een beperking. Uit alle gesprekken bleek dat deze kennis onvoldoende is ingebed in instellingsbeleid en belangenbehartiging en dat deze kennis bij de ontwikkeling van methodieken etc. onvoldoende wordt meegenomen. Daarnaast is een andere dynamiek vermeldenswaard. De gehandicaptenzorg kent reeds beroepsverenigingen voor artsen (AVG), orthopedagogen, psychologen. En de V&VN is een beroepsvereniging voor verpleegkundigen. Ook voor de agogen geldt dat hun stem in beleid, van instellingen en (rijks)overheid, onvoldoende vertegenwoordigd is vanwege het ontbreken van een georganiseerd groepsverband. Breder bezien, ontbreekt op MBO- en HBO-niveau een beroepsvereniging waarin de meer agogisch geschoolde medewerkers zich buigen over vernieuwing van hun vak. Zo'n verband zou ook een kwaliteitsstempel voor leden kunnen zijn. Gepleit wordt voor het oprichten van een beroepsvereniging, waarin de ontwikkeling van het vak een centrale plaats inneemt. Eventueel gekoppeld aan een systeem van registratie en accreditatie. Op die manier kunnen ook deze groepen een bijdrage leveren aan richtlijnen voor Wlz-zorg. De regulering van beroepsgroepen is allereerst een verantwoordelijkheid van de beroepsgroepen zelf.

Aanpak:

- VWS gaat met betrokken partijen in gesprek om te verkennen op welke wijze de agogische kennis beter geborgd kan worden door kennis over effectieve interventies beter te benutten en eventueel de oprichting van een beroepsvereniging die bijdraagt aan de vernieuwing van het vak. Periode: 2016.
- VWS gaat uitzoeken hoe bestaande beroepsverenigingen gefaciliteerd kunnen worden, zodat de belangen van alle medewerkers een plek kunnen krijgen. Periode: 2016.

⁴⁰ Binnen het beroepsonderwijs komt beter in beeld welke expertise nodig is voor doelgroepen uit de gehandicaptenzorg. Voor het MBO wordt een nieuwe kwalificatiestructuur ingevoerd: beroepsopleidingen gaan bestaan uit een breed basisdeel, en flexibele keuzedelen (speciale doelgroepen).

4 Bestuurders leiden met visie en bevorderen samenwerking

Goed bestuur in de publieke sector heeft alles te maken met de zorgvuldige balans tussen dienstbaarheid aan cliënten en professionals en degelijk financieel en organisatorisch beheer. Tegelijkertijd is het een balans tussen publieke belangen die gediend moeten worden en het private belang van de organisatie, te weten continuïteit. Voor zorginstellingen geldt dat het belang van de instelling voor een groot deel samenvalt met het dienen van het publieke belang, namelijk het leveren van kwalitatief goede en veilige zorg tegen aanvaardbare kosten.⁴¹ Of er sprake is van goed bestuur hangt voor een groot deel af van de bestuurscultuur in een instelling. Is er ruimte voor tegenspraak? Staat de bestuurder open voor het perspectief van de cliënt? Neemt de Raad van Toezicht zijn taak als werkgever serieus en kijkt hij breder dan alleen het instellingsbelang?

In de agenda Goed bestuur is ingezet op een mix van zelfregulering en heldere kaderstelling. In het kader van zelfregulering passen de brancheorganisaties in de zorg op dit moment de Zorgbrede Governancecode aan. Doel van de aanscherping is om heldere minimumnormen te formuleren en de vrijblijvendheid van de code te verminderen. Daarnaast werken de Nederlandse Verenigingen van Zorg Directeuren (NVZD) en de Nederlandse Vereniging van Toezichthouders in Zorg en Welzijn (NVTZ) aan aanscherping van de accreditatie van bestuurders en toezichthouders. Als het gaat om heldere kaderstelling door de overheid is in het beleidskader 'Goede zorg vraagt om goed bestuur' aangegeven wat op het gebied van goed bestuur van de instellingen wordt verwacht. De eisen die gesteld worden aan de raden van bestuur en raden van toezicht zijn samen te vatten met de volgende kwalificaties: open en integer, omgevingsbewust en participatief, doelgericht en doelmatig, lerend en zelfreinigend en verantwoordend en transparant. Daarnaast wordt inzicht verschaft in de verhouding tussen extern toezicht en het bestuur van een instelling. Met de publicatie van het beleidskader is de aanwijzingsbevoegdheid van de Wkkgz aan de IGZ gemandateerd. De IGZ kan op basis daarvan in extreme gevallen ingrijpen in het bestuur van een instelling.

Het accent van (be)sturen ligt op kwaliteit en eigen regie van de cliënt. Een lerende houding van bestuurders en open dialoog met toezichthouder, cliënten en zijn familie, professionals en cliënten- en familieraden bevordert in alle onderdelen van de organisatie samenwerking met partijen binnen en buiten de instelling. Een lerende houding hangt samen met transparantie, essentieel voor kwaliteit in de zorgsector. De instelling kan het niet alleen en moet het ook niet alleen willen doen. Intern moeten de managers en professionals van elkaar leren, weten wat er gebeurt en wie wat kan en doet. Ook extern zijn kennisuitwisseling, beoordeling van elkaar en leren van elkaar van groot belang. Dit kan en moet beter.

Werken aan verbindingen met de samenleving is bij dit alles een complementaire invalshoek. In de gehandicaptenzorg is een diversiteit aan woonvormen gerealiseerd, vaak met woningcorporaties. Er is een scala aan dagactiviteiten ontwikkeld, vaak samen met opleidingen en werkbedrijven. Kortom: met het oog op kwaliteit voor cliënten worden verbindingen gelegd met de werelden van onderwijs, huisvesting en arbeidsintegratie. Kansen op participatie worden ermee bevorderd.

De rol van de raad van toezicht, de cliëntenraad, familievereniging en de ondernemingsraad zijn voor het bestuur van een instelling van belang. De juiste positionering van deze partijen kan het bestuur helpen met sturen op kwaliteit, bijvoorbeeld door het bestuur scherp te bevragen of door de bestuurders vaker meer in nauw contact met de werkvloer te houden. Uit onderzoek in de zorg blijkt dat ongeveer 50% van de medewerkers vindt dat de top van de organisatie niet of nauwelijks op de hoogte is van wat er speelt op de werkvloer⁴². Dit moet veranderen. Dit is ook door de Stichting Klokkeluiders VG gesignaleerd. Een goede klachtenbehandeling is van wezenlijk belang. Ook technologische vernieuwing is van groot belang; ict-toepassingen en domotica die de mogelijkheden van cliënten verruimen en tegelijkertijd bijdragen aan efficiëntere cliëntondersteuning moeten worden verkend en uitgebreid.

Dit leidt tot drie opgaven:

1. Het bestuur geeft het goede voorbeeld: kwaliteit staat voorop;
2. Kwaliteit is zichtbaar en herkenbaar, bestuurder stelt zich toetsbaar op;
3. Sturen op samenwerking en (wetenschappelijke) kennisontwikkeling en -implementatie.

⁴¹ Commissie Behoorlijk Bestuur (de commissie Halsema) in het onderzoeksrapport 'Een lastig gesprek'.

⁴² Bron: Nivel; rapport "De aantrekkelijkheid van werken in de zorg", 2015.

4.1 Het bestuur geeft goede voorbeeld: kwaliteit staat voorop

Bestuurders moeten zelf een voorbeeld zijn in het toepassen van de vereiste vaardigheden: goed luisteren naar cliënten en medewerkers, aanbevelingen vanuit cliëntervaringsonderzoek overnemen en voldoende reflectiemomenten inbouwen en leermomenten benutten. Een eerste opgave voor het bestuur betreft de sturing op kwaliteit; op een manier die tastbaar is voor de werkvloer. Gericht op cliëntgestuurde zorg en prettig werk voor medewerkers. Sturen op kwaliteit en veiligheid is minstens even belangrijk als sturen op 'productie en geld'. Als impuls voor persoonsgericht zorg verlenen zijn drie zaken onmisbaar in de besturing van zorgorganisaties:

- In hun eigen dialoog met de cliënt en bevorderen dat in de dialoog van de professional met de cliënt aandacht wordt besteed aan de volgende zaken:
 - Welke ondersteuning heb ik nodig (welke afspraken leggen we erover vast)?
 - Waar zitten mijn kwetsbaarheden (dus: waarop zullen zorgteams goed letten)?
 - Wat maakt mijn leven prettig(er), wat wil ik verder ontwikkelen (wat kan de professional eraan doen)?
 - Waar bestaat onvrede over en of er zich incidenten hebben voorgedaan;
- Zelfreflectie door zorgteams stimuleren: gerichte zelfevaluaties over kwaliteit zodat teams de praktijk spiegelen aan de visie, en afspraken maken over verbetertrajecten;
- Leren van onderzoek naar cliëntervaringen: een systematisch overzicht maken van inzicht uit cliëntervaringsonderzoek en afstemming met de cliëntenraad en verwanten over verbeteracties.

Naast deze interne aandacht voor permanente kwaliteitsverbetering kent het vernieuwde Kwaliteitskader een net zo belangrijke externe component. Kwaliteit is gebaat bij een blik van buitenaf. Het organiseren daarvan en het lerend vermogen van de organisatie ook mede vormgeven aan de hand van evaluatiegegevens van externe (ervarings-)deskundigen of opgedaan bij collega zorgaanbieders zal de komende tijd verder vorm krijgen. Hiermee verweven is de sturing op veiligheid. Thema's in recente jaren waren: medicatieveiligheid, ernstige agressie door cliënten, tegengaan van seksueel geweld en grensoverschrijdend gedrag. Die thema's kregen extra aandacht in het beleid van instellingen en parallel eraan in het toezicht door de IGZ. Zo is bijvoorbeeld veiligheid rond medicijngebruik aanmerkelijk verbeterd.⁴³ Die thema's blijven aandacht vragen in komende jaren met accent op borging. Daarnaast zullen nieuwe thema's sterker in ontwikkeling komen, bijvoorbeeld het terugdringen van psychofarmaca en vrijheidsbeperking. Dit laatste mede vooruitlopend op het in werking treden van de wet Zorg en Dwang.⁴⁴

Een apart aandachtspunt betreft de veiligheid van medewerkers. Onderzoek laat zien dat 21% van de medewerkers in de GHZ vaak tot zeer vaak met fysieke agressie te maken heeft en 30% met verbale agressie. De gevolgen kunnen ingrijpend zijn. Medewerkers komen bij tijd en wijle onder hoge druk te staan (onveilige situaties, onvoldoende toerusting). Bestuurders zijn alert op veiligheid van medewerkers: met zorgzaamheid (morele en praktische ondersteuning) naar teams, onmiddellijk reageren en zo nodig aanvullende scholing bieden. Ook de rijksoverheid kan erbij helpen zoals in recente jaren is gedaan met het programma *Veilig werken in de zorg*⁴⁵.

Aanpak:

- Op de agenda goed bestuur in de zorg⁴⁶ staan diverse gerichte acties om kwaliteit van bestuur te waarborgen en waar nodig te verbeteren. Onder meer het aanjagen van accreditatietrajecten voor bestuurders en toezichthouders, extra aandacht van de IGZ voor dit onderwerp en het benoemen – voor zover dit er nog niet is – van een aanspreekpunt kwaliteit in de Raad van bestuur zijn belangrijke stappen hiertoe.
- De bestuurder geeft ruimte aan de professional om kwaliteit van zorg te verbeteren, creëert hiervoor de randvoorwaarden, is hierop aanspreekbaar en toetsbaar. Een en ander zonder (nieuwe) regels op te stellen of opgelegd te krijgen ter verantwoording; de administratieve belasting dient af te nemen. Onderdeel hiervan is een duidelijke visie en daaruit volgend beleid voor mantelzorgers en vrijwilligers. Rolverdeling en taakverdeling, maar ook wederzijdse

⁴³ Medicatieveiligheid kreeg in alle care-sectoren vanaf 2012 extra aandacht door impulsen van de IGZ. Ook de gehandicaptensector heeft het onderwerp opgepakt met passende hulpmiddelen voor een veilig medicatieproces en met leernetwerken. Borging blijft belangrijk. Afstemming met ketenpartners moet extra stevigheid krijgen (actuele toedienlijsten, medicatie-reviews, advies naar zorgteams).

⁴⁴ Veel organisaties zijn bezig met een beweging naar 'nee tenzij': gericht zoeken naar alternatieven voor vrijheidsbeperking.

⁴⁵ Actieplan 'Veilig werken in de zorg' (TK 2011 – 2012, 29 282, nr. 150).

⁴⁶ Kamerbrief Goede zorg vraagt om goed bestuur (TK 2015 – 2016, 32 012, nr. 35).

verwachtingen worden vastgelegd en zijn duidelijk voor alle partijen. Dit wordt tevens vertaald in publiek toegankelijke, landelijke gegevens over kwaliteit van zorg, op een voor de cliënt relevant aggregatieniveau.

- Bestuurders faciliteren en inspireren medewerkers door hun ruimte te geven in de uitvoering van hun werk en dialoog tussen cliënt, verwant en professional te stimuleren (vanuit de zojuist genoemde aandachtspunten). Het vernieuwde kwaliteitskader GHZ helpt hierbij.
- Bestuurders nemen de verantwoordelijkheid om de komende jaren de ervaren administratieve lasten en regeldruk sterk te verminderen. Dit kan onder meer door de bestuurder, maar ook IGZ, zorgkantoren en VWS bij elke regel en administratie te laten onderzoeken waarom die er is en of die zijn doel dient, beoordeeld vanuit cliëntsturing. Daarbij moet veiligheid uiteraard altijd meegenomen worden in het beoordelingsproces. Het door Vilans uit te voeren onderzoek naar wettelijk verplichte registraties in de gehandicaptenzorg zal hieraan zeker kunnen bijdragen. Periode: 2017-2019.
- Zorginstellingen, patiënten- en cliëntenorganisaties en zorgkantoren komen op basis van een vernieuwd kwaliteitskader tot een doorleefd zicht op kwaliteit van zorg voor cliënten. In 2016 werken 24 'proeftuinen' met deze aanpak, waarna eind 2016 – op grond van opgedane ervaringen – besloten kan worden over een bredere uitrol. Hiertoe dienen VGN, Ieder(In) en ZN tijdig het vernieuwde kwaliteitskader in bij het Zorginstituut.
- Raden van Toezicht dragen bij aan aanstelling van bestuurders, die bereid, in staat en voornemens zijn op kwaliteit – naast financiële doelen – te sturen. Dit kan door leden van de RvT onderling een programma/afspraken te laten maken hoe ze elkaar hierop scherp houden en door een aanspreekpunt voor kwaliteit aan te stellen. Een frequente afstemming met cliëntenraden en familieverenigingen is evenzeer van belang.

4.2 Kwaliteit moet zichtbaar zijn, bestuurder stelt zich toetsbaar op

Toetsbaarheid is een belangrijke voorwaarde om tot verantwoording te komen over de kwaliteit van geleverde zorg en ondersteuning. Binnen het vernieuwde kwaliteitskader geven de bestuurders elk jaar een onderbouwd overzicht op grond van informatie over het zorgproces rond de cliënt, het cliëntervaringsonderzoek, de systematische zelfevaluatie in zorgteams en woon- en dagbestedingvormen. Ze doen dat in de vorm van een kwaliteitsrapport. Doel ervan is zowel intern verbeteren als extern verantwoorden.

Openheid vereist tevens heldere klachtenprocedures en toegankelijke vertrouwenspersonen. De nieuwe *Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg* stelt dat de aanbieder een regeling voor de laagdrempelige opvang en afhandeling van klachten heeft (met een klachtenfunctionaris die gratis beschikbaar is voor cliënten) en dat de aanbieder is aangesloten bij een erkende geschilleninstantie. Het belang van een goed werkende klachtenregeling is evident. Bestuurders bevorderen dat teams luisteren naar klachten en zelf letten ze extra goed op klachtpatronen die hardnekkig blijven bestaan. Waar dat niet gebeurt – zo laat onder meer Stichting Klokkenluiders VG zien – ontstaat hardnekkige onvrede.

Een verwant aandachtspunt voor bestuurders is: *leren van (bijna-)fouten in de zorg*. Want het gaat soms mis in de directe zorgverlening aan een cliënt; en dat kan – naast andere oorzaken – te maken hebben met tekortkomingen in het zorgproces. Bijvoorbeeld: een cliënt verbrandt zich aan een verkeerd afgestelde waterthermostaat. Of een cliënt verslikt zich bij eten en overlijdt. Oorzaken van zulke ernstige calamiteiten kunnen heel divers zijn en het bestuur zal – naast het verplicht melden bij de IGZ - altijd onderzoek moeten verrichten naar de oorzaken achter een fout. In het verlengde ervan wordt vastgesteld welke verbetering in het zorgproces moeten worden aangebracht. De IGZ hanteert als principe dat fouten en ongelukken helaas onvermijdelijk zijn, maar dat van belang is dat ervan wordt geleerd zodat de veiligheid wordt gewaarborgd en de kwaliteit verbetert. De Wkkgz stelt een interne procedure voor het veilig melden van incidenten verplicht, met als doel daarvan te leren en de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Aanpak:

- Zorgorganisaties komen in een jaarlijks kwaliteitsrapport tot een geobjectiveerd overzicht van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van bestaan voor cliënten. Het rapport is uitlegbaar via externe visitatie. Het onderzoek naar 'wat vinden cliënten' (cliëntervaringsonderzoek) is onderdeel van de rapportage. Deze opzet is onderdeel van het vernieuwde kwaliteitskader 2.0.
- IGZ past haar openbaarmakingbeleid aan om inzicht in de veiligheid en kwaliteit van de zorg actiever te kunnen delen en daarmee zorgverleners te stimuleren om hun zorg veiliger en beter te maken. Periode: 2016-2017.

4.3 Faciliteren en stimuleren van optimale samenwerking

Zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen berust op een goed samenspel van cliënt, (in)formeel netwerk, beroepskrachten, vrijwilligers. Het bestuur van de zorgorganisatie bevordert de betrokkenheid van nabije familie en borgt de inzet van vrijwilligers.

Het landelijke programma *In-voor-mantelzorg* heeft bruikbare aanpakken getoond voor participatie van familieleden in de zorg voor mensen met beperkingen. Parallel eraan heeft Vilans bruikbare schetsen voor een creatief vrijwilligersbeleid gemaakt. Hierop kunnen bestuurders voortbouwen. Cliënten- en verwantenraden en familieverenigingen zijn onmisbaar bij het kwaliteitsbeleid van zorgorganisaties. In komende jaren moet hun inbreng groeien. Dat kan langs meerdere wegen. De landelijke brancheorganisatie van cliëntenraden kan de instellingsgerichte raden beter informeren over een meer gerichte inbreng bij kwaliteit van zorg. De raad van toezicht bevordert een dergelijke ontwikkeling waar die niet vanzelf gaat.

Samenspel in de organisatie heeft nog een andere strekking, namelijk een goede wisselwerking tussen teamleden voor dagelijkse zorg enerzijds en de verschillende behandel disciplines zoals gedragskundige en arts anderzijds. Integrale benadering binnen de WLZ is van groot belang; de cliënt en familie kan dan rekenen op vaste en dus herkenbare contactpersonen. De praktijk laat zien dat professionals veelal gekoppeld zijn aan teams en cliënten op locaties, zodat het helder is voor cliënt en familie wie aanspreekpunt is. Veel medewerkers willen bestuurlijke aandacht voor een geborgde nabijheid van behandelteams mede met het oog op diagnostiek en advisering bij moeilijke cliëntsituaties.

Aanpak:

- Bestuurders komen in afstemming met de cliëntenraad en/of verwantenraad en familievereniging tot beleid voor betrokkenheid van nabije familie en voor duurzame inzet van medewerkers en vrijwilligers. Bestuurders bevorderen goed samenspel van teams voor dagelijkse zorg en multidisciplinaire behandelteams. De verantwoordelijken zijn dan ook snel bereikbaar en beschikbaar voor alle teamleden voor vragen en nadere afstemming over de behandelzorg. Elke cliënt heeft een persoonlijk begeleider die een rol als casemanager vervult. Daarnaast zal er binnen het behandelteam een eerstaangewezen contactpersoon zijn. Bovendien: de cliënt heeft herkenbare aanspreekpunten. Beiden krijgen een prominente plaats in het (meerjarig) beleid van de instelling.
- De brancheorganisatie VGN onderzoekt hoe bestuurders kunnen worden ondersteund in het realiseren van een cultuur waarin zorgteams tot systematische reflectie komen, waarin ideeën van medewerkers, cliënten, familie en vrijwilligers ook een plek kunnen vinden en gehoord worden. Hierbij hoort ook bij dat besturen in overleg treden met cliënten- en verwantenraden en familieverenigingen en met vertegenwoordigers van de medewerkers over hoe de cliënten en de medewerkers beter in contact komen en blijven met het bestuur.
- IGZ richt haar toezicht meer nadrukkelijk op het goed bestuur in de sector. De verantwoordelijkheid van het bestuur van zorgaanbieders voor goede kwaliteit van zorg en de organisatie daarvan is een belangrijk uitgangspunt in het toezicht. Dit voorjaar komt er een toezichtkader van de IGZ tot stand.
- Besturen moeten scherper zicht hebben op hun verplichtingen naar cliëntenraden. Het wetsvoorstel voor de vernieuwing van de Wmcs heeft – in de vorm waarin het nu gepresenteerd is – als doel om een duidelijker omliggende rol aan cliëntenraden te geven, waarbij bij beslissingen over voor de cliënt belangrijke onderwerpen instemming van de raden vereist is.

5 Transparantie en (technologische) innovatie

Binnen de gehandicaptensector speelt een aantal bredere thema's die bijdragen aan de kwaliteit van zorg. Het gaat dan om transparantie op kwaliteit en het gebruik maken van (technologische) innovaties.

Dit leidt tot 2 opgaven:

1. Sectorbreed inzicht in kwaliteit;
2. (Technologische) innovatie: met kracht oppakken.

5.1 Sectorbreed inzicht in kwaliteit

Transparantie over kwaliteit is een belangrijke opgave voor de gehele sector. Dit wordt allereerst bereikt door de vernieuwing in het Kwaliteitskader. In de stuurgroep Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg is door VGN, IGZ, Ieder(In), LSR, beroepsgroepen en ZN een vernieuwd kwaliteitskader opgesteld. Dit kader wordt nu beproefd bij 24 instellingen en moet ten behoeve van besluitvorming over landelijke inwerkingtreding aangeboden worden aan het Zorginstituut. Het vernieuwde kwaliteitskader bestaat uit drie bouwstenen:

- (1) Rond de individuele cliënt is er een actueel en goed zicht op ondersteuningsbehoeften (wat is belangrijk voor de persoon), op gezondheidsrisico's (welke aandachtspunten voor veilige zorg) en op kwaliteit van bestaan (welke tekorten zijn er en welke verbetering is wenselijk). Belangrijk is tegelijk het proces rond een ondersteuningsplan: de kwaliteit en gelijkwaardigheid van de dialoog, of de persoon c.q. zijn/haar vertegenwoordiger en sociaal netwerk zijn betrokken bij en in kan stemmen met afspraken, of eigen ontwikkeldoelen naar voren komen.
- (2) Voor alle cliënten is er een systematische raadpleging met betrekking tot de ervaren kwaliteit van zorg en de ervaren kwaliteit van bestaan. Met de individuele persoon wordt een gesprek gevoerd; als dat niet kan dan met de directe cliëntvertegenwoordiger. De sector heeft een set van erkende instrumenten voor cliëntervaringsonderzoek. Uitgezocht moet worden of deze waaier versmald kan worden, zodat er meer vergelijkbare informatie ontstaat. Het bestuur van de instelling maakt de inzichten uit dat onderzoek bekend, en komt in beraad met de centrale cliëntenraad en familievertegenwoordigers tot verbeterpunten.
- (3) Alle zorgteams komen – naast regulier werkoverleg – tot gerichte reflectie op kwaliteit, aan de hand van landelijk vastgestelde thema's. Die reflectie heeft als strekking: "wat doen we goed, wat staat zwak en moet beter". Zorgteams maken in het verlengde ervan een ontwikkelplan. Bestuurders komen vanuit het geheel van zelfevaluaties tot overzicht.

Vanuit deze bouwstenen maakt de instelling jaarlijks een bondig kwaliteitsrapport met objectief verkregen en landelijk te vergelijken informatie; het biedt een geobjectiverd oordeel, uitlegbaar in een proces van externe visitatie. Dit rapport is primair bedoeld voor intern verbeteren; het is daarnaast een (openbaar) document waarmee externe verantwoording plaatsvindt. Het is van belang dat iedereen er kennis van kan nemen, hetgeen een publieksvriendelijke versie noodzakelijk maakt. Kwaliteitsverbetering is bovendien gebaat bij een kritische blik van buiten de organisatie; in het lerend vermogen van de organisatie hiervoor ruimte maken zal de komende tijd worden opgepakt.

De vernieuwde opzet gaat gepaard met verandering in de rollen van IGZ en zorgkantoor. De IGZ benadrukt steeds meer dat bestuurders goed zicht hebben op kwaliteit, en actief bezig zijn met kwaliteitsverbetering. De nieuwe systematiek sluit hierop aan. Zorgkantoren maken een beweging van "jaarlijks wisselende lijstjes" (mede voor prijsdifferentiatie) naar meerjarig sturen op kwaliteitsverbetering. Het huidige inkoopmodel loopt hier parallel aan door meer accent te leggen op een open dialoog tijdens het inkoopgesprek.

Een tweede belangrijke stap wordt gezet door onderzoek naar de "staat van de gehandicaptenzorg". Aanleiding hiervoor zijn signalen die in de gevoerde gesprekken zijn afgegeven. Zoals in de inleiding beschreven, werden situaties benoemd waarin de zorg niet van het gewenste niveau is. Soms gaat het over keuzeruimte voor cliënten (bijvoorbeeld welke dagactiviteit). Soms 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). Tegelijkertijd zijn de uitgaven in de sector sterk gegroeid. Hier dient meer inzicht in te komen. Wat zijn de verklarende factoren voor de waargenomen verschillen, mede afgezet tegen het jaarlijks hogere budget. Daarbij is ook gewezen op de vragen over toereikendheid van sommige zzp-tarieven, vooral bij complexere zorg. In de brief "Waardig leven met zorg" is tariefsonderzoek door de NZa op de zzp-tarieven opgenomen als maatregel.

Een derde belangrijke stap in inzicht in kwaliteit is een open debat over de dilemma's in de uitvoering van de zorg. Hiervoor is al veel aandacht besteed aan de mooie maar ook complexe aspecten van werken met mensen met een beperking. Uit de gesprekken bleek dat medewerkers eraan hechten dit duidelijker over het voetlicht te brengen en ook een sfeer te realiseren dat hierover open met elkaar gesproken en van elkaar geleerd kan worden.

Tenslotte zijn er zorgen over de kwaliteit en transparantie bij nieuwe toetreders. Het gaat dan vaak om kleinschaliger initiatieven die veel aandacht hebben voor de cliënt en voor de verbinding van cliënt, zijn familie en de professional/persoonlijk begeleider. Deze aanbieders hebben echter ook vrij vaak moeite om het brede scala aan deskundigheden, nodig om goede kwaliteit van zorg en ondersteuning te kunnen bieden, daaromheen te organiseren. Hier kunnen innovatie en samenwerking hand in hand gaan. Een outreachende opstelling van professionals vanuit gevestigde organisaties naar deze nieuwe toetreders om de noodzakelijke kennis en expertise te kunnen borgen is één manier om de vereiste kwaliteit op de werkvloer te borgen. In 2015 is bovendien de pilot 'Aanscherping toezicht nieuwe toetreders in de zorg' van de IGZ staand beleid geworden. Nieuwe zorginstellingen in de thuiszorg, de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), de gehandicaptenzorg, de ouderen- verpleeghuiszorg en de particuliere klinieken worden binnen vier weken tot zes maanden na start van de zorgverlening door de IGZ bezocht. Zorgaanbieders die zorg leveren waaraan hoge risico's zijn verbonden, worden binnen vier weken na de start van de zorgverlening bezocht. Solistische zorgaanbieders worden na hun start niet standaard bezocht, uiteraard wel als meldingen daar aanleiding voor geven⁴⁷.

Aanpak:

- De zorgaanbieders komen tot een geobjectiverd beeld van kwaliteit aan de hand van het vernieuwde kwaliteitskader. Voorbereiding voor sectorbrede invoering wordt eind 2016 helder op basis van de ervaringen van de 24 proeftuinen.
- Onderzoek naar de "staat van de gehandicaptenzorg" 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 (zie ook inleiding). ZIN, IGZ, VGN. Periode: 2016.
- Sectorbreed debat over (morele) dilemma's in de zorg. VGN, Ieder(in), LSR en KansPlus nemen daartoe het voortouw.
- Ontwikkelen van een leidraad voor nieuwe toetreders waarin de minimumkwaliteitseisen worden vermeld. Er worden enkele regionale samenwerkingsprojecten opgezet om te bezien of die in een behoefte kunnen voorzien. Ook zorgkantoren onderzoeken waar behoefte is aan kleine innoverende aanbieders en of deze een contract kunnen krijgen, met behoud van voldoende garanties op kwaliteit. ZN, VWS, IGZ.

5.2 (Technologische) Innovatie: met kracht oppakken!

In deze agenda is op verschillende plaatsen aandacht gevraagd voor vernieuwing en innovatie. In de brief "Waardig leven met zorg" is aangegeven dat het zorgaanbod meer persoonsgericht wordt gemaakt. Langs drie wegen wordt een invulling gezocht: toegang, zorginkoop, bekostiging. Parallel hieraan is een werkagenda voor zorginhoudelijke vernieuwing wenselijk. Hierbij valt onder meer te denken aan het volgende:

- technische innovaties die aan mensen met beperkingen meer autonomie en zelfregie geven

⁴⁷ Vanaf 1 januari 2016 benadert de IGZ, gefaciliteerd door het CIBG, elke nieuw ingeschreven zorgaanbieder in het handelsregister met het verzoek om via de website www.nieuwezorgaanbieders.nl een vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst heeft een tweeledig doel: de IGZ van informatie voorzien voor een adequate risico-inschatting en de nieuwe aanbieders bewust maken van de wettelijke eisen waaraan zij bij de start van de zorgverlening moeten voldoen. Gedurende 2016 zal deze aanpak worden gemonitord. Met de inwerkingtreding van de Wkkgz per 1 januari 2016, is het toezicht van de IGZ uitgebreid tot aanbieders van cosmetische en alternatieve zorg en solistischwerkende zorgverleners die niet onder de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet Big) vallen. Deze aanbieders worden ook benaderd om de bovengenoemde online vragenlijst in te vullen. De IGZ gebruikt de hiermee verkregen gegevens voor haar risicogestuurd toezicht. Voor deze nieuwe categorie zorgaanbieders hanteert de IGZ hetzelfde beleid als voor de solistisch werkende BIG-geregistreerden. De benadering van nieuwe zorgaanbieders met het verzoek om de online vragenlijst in te vullen loopt vooruit op de voorgenomen introductie van een meldplicht voor alle startende zorgaanbieders.⁷ Deze meldplicht wordt wettelijk geregeld met de aangekondigde aanpassing van de Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi). Verwacht wordt dat dit wetsvoorstel dit voorjaar aan de Tweede Kamer wordt aangeboden. Onderdeel van deze wetsaanpassing is ook het aangekondigde verbod op het gebruik van risicovolle derivaten door zorginstellingen. Zie Kamerstuk voortgangsrapportage Goed bestuur(TK 2015 – 2016, 32 012, nr. 35).

(meer ruimte om je eigen leven, naar eigen inzicht in te vullen)⁴⁸ en aan hun familieleden om op afstand het wel en wee van hun familielid te kunnen volgen (zie ook doelstelling 1.2).

- versterking van het sociaal netwerk en verbindingen met de samenleving die tot gewenste participatie bijdragen;⁴⁹
- nieuwe behandeling- en begeleidingsmethoden voor herstel- en ontwikkelingsgerichte GGZ-zorg aan gehandicapte mensen met complexe problematiek;⁵⁰
- samenhangende hulp voor gezinnen met een thuiswonend gehandicapt kind (samenhang over grenzen van Jeugdwet, passend onderwijs, Wlz);
- nieuwe werkvormen, op het raakvlak van GHZ en GGZ, voor zorg aan gehandicapte mensen die tevens ernstige psychische problematiek hebben (zie: initiatieven rond ACT- en FACT-teams);
- regelarme inrichting van het zorgproces door medewerkers en teams (gekoppeld aan een richtinggevend inhoudelijk kader en met open reflectie op 'wat goed gaat en wat nog niet').⁵¹

Op diverse plekken in de gehandicaptenzorg komen zorginhoudelijke vernieuwingen tot stand; een aandachtspunt is "sneller leren van elkaar". De zorgbranche organiseert al leernetwerken; dat kan met kracht worden doorgezet. Desalniettemin is het nodig technologische innovatie met kracht op te pakken. In de e-healthbrief van 2 juli 2014 is de ambitie op dit vlak verwoord. Het is van belang deze ook uit te werken voor de gehandicaptensector.

Aanpak:

- | |
|--|
| - Betrokken partijen ontwikkelen ten dienste van bovenstaande en de maatregelen genoemd in de brief Waardig leven met zorg een landelijke werkagenda op het terrein van zorginhoudelijke en technologische innovatie die de kwaliteit voor cliënten ten goede komen. |
|--|

⁴⁸ Zo zijn er al talloze apps die cliënten helpen in het dagelijks leven, zoals reizen met het openbaar vervoer, geld beheren, en allerlei vaardigheden trainen. Maar ook technieken die de professionals ondersteunen zoals toezicht op afstand en ICT waarmee ze bijvoorbeeld informatie kunnen uitwisselen met verwanten. Een extra impuls voor toepassingen van e-zorg en domotica is gewenst.

⁴⁹ Uit promotieonderzoek van Ida van Asselt - Goverts (2014) blijkt dat professionals in de praktijk van alledag nog veel belemmeringen ervaren bij het versterken van netwerken: onvoldoende aanbod van vrijetijdsbesteding, complexe problematiek binnen sociale netwerken, gebrek aan goede vrijwilligers.

⁵⁰ Meer algemeen is aandacht gewenst voor begeleidingsstijlen van medewerkers. Onderzoek van Linda Zijlmans (2014) laat de meerwaarde zien van een stijl die verbondenheid met de cliënt zoekt, die berust op empathie en op respect voor de individuele wensen en ideeën van de cliënt.

⁵¹ Voortbouwend op Experimenten Regelarme Instellingen komt er ruimte voor deze beweging; en is er bij de landelijke overheid bestaat ontvankelijkheid voor het opruimen van onnodige registratielast. De recente experimenten laten zien dat het elan in de zorg omhoog gaat, dat cliënten meer te spreken zijn over persoonsvolgende zorg, dat teams meer ruimte nemen voor creatieve oplossingen.