

Vergaderjaar 2019–2020

**24 170**

**Gehandicaptenbeleid**

**34 104**

**Langdurige zorg**

**Nr. 228**

**BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 12 maart 2020

Bijgaand stuur ik u het eindrapport van de Werkgroep Wij zien je Wel (WzjW) «Onderweg van overleven naar leven»<sup>1</sup>. Staatssecretaris van Rijn heeft in september 2017 een onafhankelijke werkgroep in het leven geroepen om knelpunten te signaleren en te borgen dat kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) en gezinnen de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Het werk van de werkgroep is zeer waardevol, omdat zij nauwgezet de leefwereld van deze gezinnen in beeld heeft gebracht en de zaken waar zij in hun dagelijkse leven tegen aan lopen. Daarvoor ben ik de werkgroep en de ouders die een inkijk in hun leven hebben gegeven zeer erkentelijk. Het rapport bevat concrete aanknopingspunten voor diverse partijen en organisaties om kennis over deze groep uit te bouwen, werkprocessen te verbeteren en meer ruimte te creëren voor participatie van gezinsleden in de samenleving. De werkgroep geeft aan dat er verbeteringen zijn sinds de start van Wij zien je Wel, maar dat de beweging nog niet klaar is en het is tijd een volgende stap te zetten. Ik wil mij samen met diverse partijen blijven inzetten om passende zorg en ondersteuning voor ZEVMB-cliënten en gezinnen mogelijk te maken.

Ik stel daarom een stuurgroep in om de opgedane kennis en geleerde lessen te verankeren. Door deze stuurgroep Wij zien je Wel zal worden ingezet op:

- kennisontwikkeling;
- vereenvoudiging van procedures voor toegang en levering van passende zorg en ondersteuning;
- juiste ondersteuning, zodat ouders en broers en zussen ontlast worden.

In de vervolg aanpak zullen de ervaringen van ouders, broers en zussen een blijvend kompas zijn.

<sup>1</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

## **Aanpak werkgroep WzjW**

In 2017 heeft Stichting 2CU («to see you»), een initiatief van ouders van kinderen met ZEVMB, de zorgen van gezinnen met een kind met ZEVMB onder de aandacht gebracht. Er is een werkgroep ingesteld onder voorzitterschap van Ton Heerts die de volgende opdracht heeft meegekregen (Kamerstukken 24 170 en 34 104, nr. 162):

- Werk vanuit een duidelijke definitie en afbakening van de groep mensen met ZEVMB;
- Geef inzicht in de behoeften en knelpunten vanuit het perspectief van gezinnen met een kind met ZEVMB;
- Doe aanbevelingen voor het landelijk beleid;
- Bied concrete ondersteuning bij individuele vragen van gezinnen.

De leden van deze werkgroep (kinderarts, arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), zorgbestuurder, kinderverpleegkundige, wethouder/VNG en ouders) zijn voor deze rol uitgenodigd op persoonlijke titel. De werkgroep noemt zich Wij zien je Wel als actief vervolg op de twittercampagne #ikziejewel. De werkgroep heeft gekozen voor een aanpak waarbij ouders een belangrijke rol spelen en zij vormen samen met de professionals de toetssteen bij de uitvoering van het werk van de werkgroep. Vanuit de praktijk zijn knelpunten opgehaald en is tegelijkertijd concrete ondersteuning geboden. Inmiddels worden er bijna 60 ZEVMB gezinnen door een zogenaamde Copiloot ondersteund. Opgehaalde knelpunten zijn besproken in overleggen met diverse partijen om lessen te trekken en om voor een grotere groep gezinnen veranderingen in gang te zetten. Daarnaast zijn ouders in ouderbijeenkomsten bevraagd om mee te denken en input te leveren. De werkgroep heeft er bewust voor gekozen om de leefwereld en de knelpunten zorgvuldig uit te diepen en de onderliggende principes ervan naar boven te halen. Hiermee is het een voorbeeld van leren van de praktijk uit complexe zorgvragen door VWS en andere partijen.

## **Beleidsreactie op aanbevelingen**

De eindrapportage van de werkgroep Wij zien je Wel beschrijft de knelpunten vanuit de gezinnen op de volgende zes thema's:

- ouders staan er alleen voor;
- administratieve last;
- ouders zijn zelf verantwoordelijk voor organisatie van zorg;
- vindbaarheid van kennis en informatie;
- ontbreken van maatwerk;
- verschraving van het zorgaanbod voor ZEVMB.

Vervolgens wordt in het eindrapport beschreven wat in vijf pilotprojecten en ouderbijeenkomsten is opgepakt en wat er is bereikt. Het rapport wordt afgesloten met een tiental aanbevelingen gericht aan verschillende partijen. Hieronder geef ik per aanbeveling een beleidsreactie.

### *Aanbeveling 1: Structurele aandacht en ondersteuning en aanbeveling 10: Bouw verder op wat de werkgroep in gang heeft gezet*

Deze aanbeveling pleit voor onverdeelde aandacht voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en hun gezinsleden. Deze groep mensen met een beperking kan niet voor zichzelf opkomen, is introvert en wordt makkelijk over het hoofd gezien. Dat geldt ook voor de complexiteit waarin het hele gezin zich bevindt. Gezinnen met zorgintensieve kinderen verdienen dat zij gezien worden. De film «Wat je niet ziet», die is ontwikkeld door de Werkgroep, laat beeldend zien wat de impact is voor een gezin. In de film roepen ouders de overheid, professionals en de samenleving op om te zien en hen te helpen om van «overleven» naar «leven» te gaan, zodat ouders weer meer ouders

kunnen zijn van al hun kinderen en broers en zussen ook voldoende ruimte ervaren voor participatie.

De komst van een kind, een broer of een zus met een ernstige beperking betekent dat het leven er anders zal gaan uitzien dan verwacht. In de eerste fase maar ook daarna is er binnen een gezin sprake van onzekerheid, verdriet en soms schaamte. Het verdriet kan niet worden weggenomen, maar het bespreekbaar maken kan veel verschil maken. Alle (zorg)partijen kunnen hier iets aan bijdragen, door zich te realiseren dat hun bejegening en de toon van bijvoorbeeld een brief echt verschil kan maken voor een gezin.

Vele partijen hebben zich tijdens de werkgroeperiode nieuwsgierig opgesteld voor de vraag van de gezinnen. Met deze beweging gaan we door in het vervolg van Wij zien je Wel. Daarom bouwen we in lijn met aanbeveling 10 verder op wat de werkgroep in gang heeft gezet. In de werkgroeperiode zijn er met partijen diverse acties in gang gezet om kennis over ZEVMB te bevorderen en regelzaken te verminderen bij de ouders. Er komt een vervolg op de werkgroep om de geleerde lessen te borgen in structurele werkprocessen. Er komt een stuurgroep, onder onafhankelijk voorzitterschap van Hans Helgers. Diverse partijen, waaronder CIZ, SVB, NZa, ZN (zorgkantoor en verzekeraar), VGN, VNG, VWS nemen hier samen met een ervaringsdeskundige ouder en een professional zitting in.

De overkoepelende opdracht voor de stuurgroep WzjW is er voor te zorgen dat ZEVMB-cliënten en hun gezinnen goede zorg en ondersteuning kunnen krijgen. Deze opdracht wordt vertaald naar de volgende drie (sub)doelstellingen. Per doelstelling wordt aangegeven welke aanbevelingen daar verder worden opgepakt, voor zover zij niet in andere trajecten een plek krijgen:

1. Blijvende kennis- en expertise-ontwikkeling over de doelgroep ZEVMB (aanbeveling 2);
2. Vereenvoudiging en klantvriendelijk inrichten van procedures voor toegang en levering van passende ondersteuning en zorg. (aanbeveling 3);
3. Ontlasten van ZEVMB-ouders en broers en zussen, zodat de gezinnen meer ruimte krijgen om te kunnen participeren in de samenleving (aanbeveling 6, 7 en 8 ten aanzien van de zorgcoördinatie).

Leidend principe is dat de ervaringen van ouders toetssteen vormen of de doelstellingen worden bereikt. Daarnaast vraag ik in de opdracht aan de stuurgroep specifieke aandacht voor het verbreden van de geleerde lessen naar een grotere groep EMB.

#### *Aanbeveling 2: bundel kennis en expertise over ZEVMB*

De werkgroep beveelt aan om kennis en expertise voor ZEVMB te bundelen in een landelijk kenniscentrum en regionale expertisecentra. In mijn brief van 3 september 2019 (Kamerstuk 31 765, nr. 434) over het advies over expertisecentra langdurige zorg heb ik uw Kamer geïnformeerd over de aanpak rondom de kennisinfrastructuur voor de langdurige zorg. Te weten: per specifieke doelgroep een kenniscentrum, een of meer expertisecentra (afhankelijk van het aantal cliënten in een doelgroep) en enkele satellieten. De ZEVMB-groep is onder de aandacht van de commissie- Leerink gebracht en zij zal met de opvolger van de werkgroep bespreken welke samenhang mogelijk is om tot een goede kennisinfrastructuur te komen en kennis- en expertisecentra in te richten.

### *Aanbeveling 3: Realiseer een ZEVMB paspoort*

Door de werkgroep is een definitie van ZEVMB opgesteld. De werkgroep geeft het advies om een ZEVMB-paspoort vast te stellen, met als hoofddoel dat de administratieve lasten van ouders wordt verminderd en dat ouders niet steeds opnieuw hoeven te vertellen wat de situatie is. Ik geef de opdracht aan de stuurgroep om deze aanbeveling te realiseren. Bij de uitwerking hiervan is van belang om na te gaan welke functie de vaststelling heeft en welke vorm deze vaststelling moet krijgen. Het is van belang dat de juiste informatie bij de juiste instanties terecht komt en dat zij hier naar handelen. Kennis over ZEVMB is daarbij noodzakelijk. De kennis over de doelgroep wordt in het vervolg van WzjW gestimuleerd door verspreiden van de film «wat je niet ziet», via e-modules en handreikingen. Naar verwachting is het niet noodzakelijk een wettelijk recht te creëren om dit doel te bereiken.

Bij het verminderen van administratieve lasten in het zorgdomein kan worden voortgeborduurd op datgene wat in de werkgroep met diverse partijen, waaronder SVB, ClZ, enkele zorgkantoren en verzekeraars reeds in gang is gezet. Er zijn bij een aantal organisaties reeds vaste contactpersonen met kennis over ZEVMB gekomen en aanvraagprocedures voor een Wlz-indicatie en de meerzorgregeling zijn vanuit de ervaringen van gezinnen onder de loep genomen. In het vervolg van Wij zien je Wel is het belangrijk dat de ingezette lijn wordt geborgd in staande werkprocessen. Daarnaast vraag ik de stuurgroep na te gaan hoe voorkomen kan worden dat deze gezinnen continue moeten aantonen dat hun kind iets niet kan (zoals bij ontheffing van leerplicht) en brieven ontvangen die ouders confronteren met het feit dat hun kind geen gebruik kan maken van datgene wat in de brief is opgenomen (stemmen, inschrijving Kamer van koophandel, zaken rondom werk).

### *Aanbeveling 4: Borg de functie van de Copiloot*

In de copilotenaanpak ZEVMB worden op dit moment bijna 60 gezinnen ondersteund. De werkgroep pleit ervoor om de pilot voort te zetten, om blijvend te leren van wat er in de gezinnen gebeurt en hoe de ondersteuning van de cliënt en zijn naasten verder kan worden verbeterd. De huidige ondersteuning van de gezinnen wordt verlengd met twee jaar tot eind 2022. De ondersteuning van deze gezinnen kan binnen de bestaande subsidie uitgebreid worden van 60 naar 100 gezinnen. Hiermee bestaat de mogelijkheid om, in lijn met de aanbeveling vanuit het eindrapport, jonge gezinnen te koppelen aan een Copiloot en het onderzoek naar de effecten te verdiepen. Naast de pilot ZEVMB zijn er vier andere pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning. Voor alle pilots wordt onderzoek gedaan naar de effecten van de ondersteuning, gekoppeld aan een maatschappelijke businesscase. De tussenresultaten van de pilot Copiloten ZEVMB zijn voor de zomer van 2020 bekend. Ook vindt er een overkoepelend onderzoek plaats over de vijf pilots die inzicht moet geven voor het antwoord op de vraag of deze wijze van ondersteuning voorziet in de behoeften van deze cliënten en hun naasten en zo ja, hoe deze het beste naar de toekomst geborgd kan worden. De resultaten van dit onderzoek zal ik uw Kamer begin 2021 doen toekomen. Het ligt voor de hand om de beslissing over de definitieve invoering van de functie van de Copiloot ZEVMB in samenhang te bezien met de resultaten van alle vijf de pilots. Indien een pilot niet worden voortgezet, zullen we deze op een zorgvuldige manier afbouwen: de aan de pilots deelnemende cliënten en gezinnen kunnen na besluitvorming over de borging nog twee jaar gebruik maken van de ondersteuning indien de pilots geen vervolg krijgen.

### *Aanbeveling 5: maak een wegwijzer voor ZEVMB*

De aanbeveling om een wegwijzer specifiek voor ZEVMB te ontwikkelen neem ik mee in het project in het programma Volwaardig leven om een wegwijzer te ontwikkelen. Deze wegwijzer moet voor specifieke doelgroepen, waaronder EMB, gaan helpen om passende, deskundige zorg en ondersteuning te vinden. Niet alleen op gebied van zorg maar ook als het gaat om werk, financiën, relatie en gezin, vrije tijd, mobiliteit, enzovoort. De groep ZEVMB zal in deze wegwijzer speciale aandacht krijgen.

### *Aanbeveling 6: vereenvoudig en verbeter de toegang tot hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen*

De werkgroep pleit er voor om een integraal wettelijke kader te realiseren voor alle hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen voor gezinnen met ZEVMB. Het aanvragen van deze voorzieningen brengt veel administratieve lasten met zich mee voor ouders. Ouders ervaren de grootste knelpunten bij het aanvragen van Wmo hulpmiddelen en woningaanpassingen. Daarom wil ik juist in het gemeentelijk domein zo snel mogelijk meters maken. Recent heeft de bestuurlijke tafel hulpmiddelen<sup>2</sup> vastgestelde landelijke normenkader hulpmiddelen en actieplan hulpmiddelen vastgesteld (Kamerstuk 32 805, nr. 103). Op basis van deze normen worden door cliënten ervaren drempels in de uitvoeringspraktijk verminderd en de toegang, levering en wordt beoogd het gebruik (en onderhoud) van hulpmiddelen voor cliënten merkbaar te verbeteren. De ervaringen van WzjW zijn meegenomen bij het opstellen van het landelijke normenkader en het actieplan. Diverse actiepunten uit het programma sluiten aan bij de gesignaleerde knelpunten van de werkgroep, zoals:

- het ontwikkelen van maatwerkprocedures met specifieke aandacht voor tijdsdruk en urgentie voor o.a. kinderen in de groei;
- het aanstellen van casemanagers bij gemeenten en leveranciers;
- het advies van de zorgprofessional in beginsel leidend laten zijn;
- en het verkennen van een regionale inkoop van hulpmiddelen bij complexe ondersteuningsvragen.

Nu gaat het om het daadwerkelijk realiseren van de acties door de mensen in de praktijk. De betrokken partijen hebben bestuurlijk onderschreven zich gezamenlijk verantwoordelijk te voelen voor het uitvoeren van het actieplan en het toepassen van het normenkader hulpmiddelen, dit te monitoren en waar nodig te zullen bijsturen. Er zullen verschillende werkgroepen aan de slag gaan, bijeenkomsten worden belegd en uiteraard zullen de effecten van het actieplan bij de cliënten zelf worden gemonitord. Hiertoe zal een groep cliënten worden benaderd om deel te nemen aan een steekproef en deze steekproef zal periodiek worden herhaald. De groep zal bestaan uit gezinnen met een kind met ZEVMB en een aanvullend hierop nog nader af te bakenen, representatieve groep cliënten. Ik zal uw Kamer medio 2020 over de voortgang van de implementatie van het actieplan informeren.

Minister Bruins en ik hebben in een brief van 26 april 2019 (Kamerstukken 32 805 en 31 765, nr. 82) aangekondigd de domeinoverstijgende problematiek bij de aanspraak en vergoeding van de hulpmiddelenzorg aan te pakken door betere cliëntondersteuning, lastenvermindering en een verkenning naar een meer logische en uitvoerbare indeling van de

<sup>2</sup> De bestuurlijke tafel hulpmiddelen bestaat uit: de Vereniging van Nederlandse Gemeenten, Zorgverzekeraars Nederland, de branchevereniging voor hulpmiddelenleveranciers (Firevaned), het Hulpmiddelencentrum, Ieder(in), de Patiëntenfederatie Nederland, Per Saldo, het UWV, Ergotherapie Nederland, Revalidatie Nederland en het Ministerie van VWS

vergoedingsregelingen voor hulpmiddelen. Hierover wordt uw Kamer voor de zomer geïnformeerd.

Aan de stuurgroep Wij zien je Wel vraag ik daarnaast om te verkennen op welke manier de gesignaleerde knelpunten rondom woningaanpassingen verder kunnen worden aangepakt.

#### *Aanbeveling 7: zorg voor passende zorg op juiste plek*

De werkgroep constateert dat passend aanbod voor de ZEVMB-doelgroep zeer schaars is. De aanbeveling is dan ook om meer passende plekken te creëren waar mensen met ZEVMB een goede kwaliteit van leven hebben en waar ruimte is voor comfortzorg. Voor deze doelgroep is geschikte dagbesteding, logeerfaciliteiten en deeltijdverblijf noodzakelijk in combinatie met passende ondersteuning in de thuissituatie. Gezinnen hebben ademruimte nodig en dat vereist dat ouders de zorg en ondersteuning voor het kind met vertrouwen in andere handen kunnen geven. Belangrijke voorwaarden die de werkgroep signaleert zijn: gelijkwaardigheid van ouders als partner bij vormgeving van aanbod, aanbod dat aansluit bij de specifieke behoeften van mensen met ZEVMB (ook ruimte voor comfortzorg), passende financiering en aandacht voor de arbeidsmarkt.

Er ligt een opgave voor zorgkantoren, NZa en de zorgaanbieders om dit samen met de ouders te stimuleren. Ik geef daarom opdracht aan de stuurgroep Wij zien je Wel om de juiste randvoorwaarden te creëren en te sturen op passend en blijvend zorgaanbod. Bij randvoorwaarden denk ik onder meer aan financiering, vervoer, voldoende kennis en expertise en ouders als gelijkwaardige partners betrekken. Het is belangrijk dat de inkopers van de zorgkantoren zich hard maken voor de doelgroep. Zij hebben instrumenten in handen om te sturen op de beschikbaarheid van het specifieke aanbod. Ook de VGN heeft aangegeven hun leden te ondersteunen bij het realiseren van nieuwe voorzieningen. Voorwaarde is dat het specifieke aanbod redelijkerwijs exploiteerbaar is. Daarvoor is het wenselijk dat bij de bekostiging van dagbesteding, logeren en deeltijdverblijf rekening gehouden wordt met een lagere bezettingsgraad vanwege een hoger risico op incidentele leegstand. Ik zal de NZa vragen te beoordelen of de huidige tarieven (zowel 18- als 18+) redelijkerwijs toereikend zijn voor het organiseren van goed aanbod voor de ZEVMB-doelgroep.

De werkgroep vraagt specifiek aandacht voor de overgang van 18- naar 18+. Het signaal is dat in de praktijk de dagcentra cliënten ouder dan 18 jaar geen dagbehandeling meer bieden maar vooral dagbesteding. Ouders geven aan dat dagbehandeling ook na het bereiken van de 18-jarige leeftijd nodig blijft. De overstap naar dagbesteding volgt niet zozeer uit de Wlz-aanspraak maar uit de leeftijdsgrens die geldt voor de behandelprestaties die zijn bedoeld voor kinderen. Voor volwassenen heeft de NZa andere prestaties met bijbehorende tarieven vastgesteld. In het vervolg van WzjW wordt nader onderzocht aan welke vormen van dagbehandeling de doelgroep precies behoefte heeft en op welke wijze daarin kan worden voorzien.

De in het najaar van 2019 gestarte leernetwerken voor zorgaanbieders, zorgkantoren en ouders krijgen een vervolg in 2020. In deze leernetwerken wisselen partijen hun ervaringen uit om een passend aanbod te realiseren. Daarbij gaat het om de contacten met ouders, de personeelsinzet, het ontwikkelen en organiseren van zorgconcepten voor de ZEVMB-doelgroep, vervoer, procedurele zaken rond het aanvragen van zorg en bekostigingsvragen. Hierbij ontbreekt het niet aan goede wil, maar het organiseren van aanbod voor een kleine groep met zeer complexe beperkingen vraagt kennis, creativiteit, samenwerking en lef.

Ouders hebben in het begin van WzjW aangegeven dat er meer tussenvormen wenselijk zijn tussen zorg thuis en voltijdverblijf in de instelling. Deeltijdverblijf kan daar naar verwachting aan bijdragen. Met ingang van 1 januari 2020 is het eenvoudiger om deels thuis te wonen en daar Wlz-zorg te ontvangen en deels in een Wlz-instelling te wonen. De door de werkgroep gesignaleerde knelpunten rondom vervoer en hulpmiddelen bij deeltijdverblijf zullen we de komende periode monitoren. Ouders geven aan dat er problemen zijn bij het vervoer van- en naar locaties waar Wlz-zorg wordt genoten. Een formeel probleem is dat de aanspraak op vervoer in de Wlz is beperkt tot het vervoer van en naar de dagbesteding. Ik ga het Zorginstituut vragen alternatieven hiervoor in kaart te brengen. Daarnaast signaleren ouders allerlei praktische problemen rond het organiseren van passend vervoer. Dit speelt met name als de afstand tot Wlz-aanbod groter is, tijdens het vervoer begeleiding nodig is en ook transport van mobiliteitshulpmiddelen geregeld moet worden. Tijdens het vervoltraject zal hier door de stuurgroep verdere aandacht aan worden besteed.

Het programma Volwaardig leven, onderdeel vakmanschap, heeft als doel dat er voldoende mensen blijven kiezen voor een loopbaan in de gehandicaptenzorg. Aan de landelijke actietafel gehandicaptenzorg werken VWS, VGN en beroepsorganisaties samen aan oplossingen voor knelpunten. Daarbij ligt de focus op die doelgroepen binnen de gehandicaptensector waar de nood het hoogst is. Om tot een passende aanpak te komen, is het nodig om de signalen te toetsen en meer zicht te krijgen op aard en omvang van de arbeidsmarktproblematiek specifiek voor de gehandicaptenzorg. Er wordt een arbeidsmarktverkenning uitgevoerd om:

1. zicht te krijgen op de doelgroepen waarvoor de personele tekorten zich het sterkst doen voelen (quickscan);
2. voor het personeel dat met die doelgroepen werkt, meer zicht te krijgen op wat de tekorten betekenen in termen van (o.a.) verloop, werkdruk, verzuim, ruimte voor reflectie en professionele ontwikkeling (kwantitatief en kwalitatief).
3. inzicht te krijgen in de factoren die voor professionals de aantrekkelijkheid bepalen om in de gehandicaptensector te werken en ook te blijven werken.
4. inzicht te krijgen in de handelingsperspectieven van werkgevers om tekorten terug te dringen en kansrijke voorbeelden daarvan in de sector.

Aan de hand van de uitkomsten van het onderzoek zullen partijen in gezamenlijkheid en in samenwerking met professionals werken aan de uitwerking en uitvoering van concrete oplossingen om de knelpunten terug te dringen. De ervaringen van Wij zien je Wel worden hier ook bij betrokken.

#### *Aanbeveling 8: vergroot mogelijkheden voor participatie*

Deze aanbeveling vraagt aandacht voor het effect dat het krijgen van een zorgintensief kind heeft op het gezin. Ouders komen door de intensieve 24-uurszorg en de coördinatie van alle regelzaken snel in een positie waarin zij niet of nauwelijks participeren aan de samenleving. Niet omdat ze dat niet willen, maar omdat alles in teken staat van het zorgen voor het ZEVMB-kind. Het is belangrijk dat de betrokken partijen zich realiseren dat de verschillende activiteiten die hierboven geschetst zijn kunnen bijdragen aan het opbouwen van een eigen leven voor alle gezinsleden. Het hebben van iemand die naast het gezin staat kan hier aan bijdragen (Copiloot, aanbeveling 4), maar ook lotgenotencontact en meer passend en kwalitatief goed aanbod (aanbeveling 7). Ik vraag aan de stuurgroep om

nader te onderzoeken op welke wijze de participatie gestimuleerd en vergroot kan worden.

*Aanbeveling 9: maak ruimte voor een goede kwaliteit van leven en sterven*

Deze aanbeveling vraagt aandacht vanuit iedere betrokkene bij deze gezinnen om bij te dragen aan kwaliteit van leven en sterven. Verwachtingen van ouders en broers en zussen moeten continue worden bijgesteld. De impact daarvan is bijna niet voor te stellen voor mensen in de omgeving en voor professionals. Het wordt meestal niet gezien of benoemd, terwijl het bespreekbaar maken hiervan bij zou dragen aan het verwerkingsproces. Oprechte interesse en de simpele vraag aan hoe het met hem of haar is kan bijdragen aan kwaliteit van leven.

De werkgroep geeft aan dat veel ouders ervaren dat doorbehandelen het uitgangspunt is en dat dit thema moeilijk bespreekbaar is met zorgverleners. De werkgroep Wij zien je wel pleit voor het bespreekbaar maken van de kwaliteit van leven en een waardig levenseinde. Het belang hiervan omarm ik ook. Ook ben ik mij ervan bewust dat dit gesprek moeilijk is voor de naaste en voor de arts. Er zijn bestaande initiatieven, zoals die van het Emma Thuis team, waar bij de ondersteuning van ernstig zieke kinderen aandacht wordt besteed aan het levenseinde en de vragen die daar mee gepaard gaan.

Omdat het belangrijk is dat de gezinnen nadenken over hun wensen rond het levenseinde en dat de arts en naasten van deze wensen weten, stimuleer ik om het gesprek tijdig te voeren over de laatste levensfase. Ik subsidieer de Coalitie van Betekenis tot het Einde. Deze samenwerking tussen acht organisaties met verschillende achterbannen zet zich in om het gesprek over de laatste levensfase te stimuleren. Daarnaast financiert VWS via ZonMw onderzoek naar Advance Care Planning, het nadenken over de wensen voor en maken van keuzes rond de laatste levensfase. Het Ministerie van VWS zal ZonMw verzoeken om Advance Care Planning en het gesprek over het levenseinde tussen de huisarts en patiënt, mee te nemen in het vervolg op het programma Palliantie, waarin de nadruk ligt op implementatie van goede voorbeelden in de praktijk. Ik zal ZonMW vragen om bij de implementatie ook aandacht te hebben voor de specifieke situatie van ZEVMB.

De aanbeveling pleit daarnaast voor coördinatie van de medische zorg. Het initiëren van bijvoorbeeld het multidisciplinair overleg komt nu vaak bij de ouders terecht. Binnen de Wlz heeft elke cliënt aanspraak op medisch-generalistische zorg door huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en artsen verstandelijk gehandicapten. Via taakherschikking kan de verpleegkundig specialist ook taken van deze artsen overnemen. Via de beleidsregel modulaire zorg van de NZa kan het zorgkantoor de medische zorg zoals geboden door de artsen verstandelijk gehandicapten en verpleegkundig specialisten inkopen. In het vervolg van WzjW wordt met professionals in gesprek gegaan om na te gaan welke behoeften en mogelijkheden er zijn op dit punt.

**Tot slot**

Met het instellen van de stuurgroep WzjW ligt de nadruk op de borging van datgene wat in gang is gezet door de werkgroep WzjW. De werkgroep heeft veel casuïstiek van individuele gezinnen ter hand genomen en de knelpunten scherp in kaart gebracht. De ambitie voor de komende twee



jaar is dat de leerpunten uit de casuïstiek van gezinnen dusdanig zijn vertaald in nieuwe werkwijzen dat er meer ruimte komt voor de kwaliteit van leven voor ZEVMB-cliënten en hun gezinnen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
H.M. de Jonge