

# KANSLIJN 5

(Meer) samen zorg dragen: professionals, familie en het netwerk van mensen met EVB+



DE KRACHT VAN DE OMGEVING

## INLEIDING

Hoe kunnen we zorgen voor een goed leven en goede zorg voor mensen met EVB+? Nu en in de toekomst. Met de knelpunten, en de uitdagingen die er nu al liggen?

Er zijn een aantal thema's of kanslijnen (zie Transitie akkoord en bouwstenen) benoemd in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

1. Elke cliënt krijgt een betekenisvolle daginvulling passend bij de wensen, talenten en vermogens;
2. Bewezen arbeidsbesparende technologieën worden geïmplementeerd door alle zorgorganisaties in de eigen zorgpraktijk;
3. Alle cliënten ontvangen een passend zorgniveau bij hun zorgvraag;
4. Elke cliënt die dat aankan krijgt een zo zelfstandig mogelijke, eigen veilige plek in de samenleving [ambulantisering];
5. Bij elke cliënt het [eigen] netwerk stimuleren en faciliteren om een rol te spelen in de zorg en ondersteuning.

We beschrijven deze thema's of kanslijnen specifiek voor het leven van en de zorg aan mensen met EVB+. Deze uitwerkingen dienen als inspiratie voor de invulling van deze kanslijnen rondom de zorg en het leven van mensen met EVB+

THEMAGROEP BELEID & ORGANISATIE

KENNISPLATFORM EVB+ | JULI 2023

## KANSLIJN 5: (MEER) SAMEN ZORG DRAGEN

Binnen deze kanslijn wordt bekeken hoe we meer samen zorg kunnen dragen voor het leven van en de zorg voor mensen met EVB+.

Mensen met EVB+ zijn levenslang en levensbreed afhankelijk van anderen: huisgenoten, professionals en familieleden. Ouders en familie kunnen het niet alleen. Organisaties kunnen het niet alleen. Met het oog op de toekomst onderzoeken we hoe organisaties, familie en het netwerk rondom mensen met EVB+ meer kunnen samenwerken en meer samen kunnen werken. Waarbij ieder een duidelijke rol en verantwoordelijkheid heeft in het leven van de cliënt.

We onderscheiden in deze kanslijn negen bouwstenen. Deze bouwstenen hebben we geordend onder drie thema's.

### Zo lang mogelijk thuis wonen

1. Organiseren en coördineren
2. Versterken thuisfront
3. Ontlasten thuisfront
4. Zorg voor een (geleidelijke) overgang

### Wonen bij een organisatie

5. Afspraken maken
6. Samen kennis opbouwen
7. Versterken relatie tussen familie en mensen met EVB+
8. Samen zorgen

### Versterken van het netwerk rondom mensen met EVB+

9. Participatie versterken

## ZO LANG MOGELIJK THUIS WONEN

Kinderen met EVB+ groeien op in een gezin, net als ieder ander kind. Ouders hebben vaak al vroeg in de gaten dat het kind anders is. Maar omgaan met de beperkingen en de gedragsproblematiek is vaak intensief en niet vanzelfsprekend. Tegelijk is de kwetsbaarheid van het kind groot. Zolang kinderen met EVB+ thuis wonen, is het van belang om te zorgen dat ouders, andere kinderen en betrokken professionals zich voldoende gestut en gesteund voelen.

Vaak zijn er veel professionals betrokken. Coördinatie en goede afstemming en samenwerking tussen familie en professionals is essentieel. Tegelijkertijd is er op dit moment lang niet altijd een (coördinerend) medisch specialist of andere behandelaar langdurig betrokken bij kinderen met EVB+.

Wanneer er, zoals bij kinderen met EVB+, sprake is van ernstige beperkingen in combinatie met gedragsproblematiek, heeft dit grote impact op dagelijks leven en de nachtelijke rust van ouders en andere gezinsleden. Vaak wordt een gezin, de inrichting van het huis en de activiteiten in huis helemaal ingericht rondom het kind met EVB+. Gevoelens van liefde en van verdriet bestaan naast elkaar. Burn-out onder ouders en psychische klachten bij andere gezinsleden komen veel voor, juist bij kinderen met EVB+.

Uiteindelijk verhuizen vrijwel alle kinderen met EVB+ naar een woning bij een zorgorganisatie vanwege de gedragsproblematiek. Alleen wanneer ouders het gevoel hebben dat de zorg buitenshuis ‘beter of tenminste niet slechter is dan thuis’, kunnen zij die overstap maken. Deze overstap leidt vrijwel altijd tot intense gevoelens van levend verlies bij ouders. Een zo goed mogelijke overstap, draagt bij aan de verbinding tussen ouders en kind, en tussen ouders en zorgverleners.

Wat is er nodig om te zorgen dat kinderen met EVB+ thuis kunnen wonen, zonder dat dit tot overbelasting van familie leidt?

- Hoe kan de zorg thuis worden georganiseerd en gecoördineerd?
- Hoe kunnen ouders en het gezin versterkt worden?
- Hoe kunnen ouders en het gezin ontlast worden?
  - Wat hebben ouders nodig om het thuis vol te houden?
  - Welke mogelijkheden zijn er voor ouders om de zorg tijdelijk uit handen te geven?
- Wat kan ouders helpen om de overstap te maken naar wonen buitenshuis?

We hebben deze vragen beschreven als ‘bouwstenen’. Per bouwsteen beschrijven we een aantal goede voorbeelden uit het veld. Daarnaast beschrijven we een aantal voorwaarden om dit te laten slagen.

## **Bouwsteen 1: Organiseren en coördineren**

Vaak zijn er dagelijks veel hulpverleners betrokken bij het kind. Ouders organiseren en coördineren het hulpverlenersteam, zowel op organisatie als op inhoud, en zowel binnenshuis als buitenshuis op een school of KDC. Ook onder deze hulpverleners is veel verloop. De verantwoordelijkheid voor de organisatie, afstemming, administratie en coördinatie ligt grotendeels bij de ouders, die ook veel dagelijkse en nachtelijke zorg leveren. Hoe kan de zorg thuis worden georganiseerd en gecoördineerd?

### **Voorwaarden:**

- Voldoende professionele kennis over kinderen met EVB+;
- Langdurig aansluiten op de vraag en mogelijkheden van ouders en gezin;
- De keten organiseren en zorgen voor goede afstemming tussen ouders/ hulpverleners/ teams;
- Verminderen administratie rondom blijvende problematiek;
- Makkelijker toegang tot specialistische medische zorg. En/of zorgen voor voldoende kennis over veelvoorkomende problematiek bij betrokken huisartsen (al of niet via ouders).



### **VOORBEELDEN**

- Onafhankelijke en langdurige client/ gezinsondersteuning om coördinatie bij ouders (gedeeltelijk) weg te halen (Pilot Netwerkgidsen, Bondgenoten, Co-piloten);
- Casemanager inzetten om samen met verwanten te kijken hoe zij het thuis vol kunnen houden en om ook de overgang naar de organisatie soepel te laten verlopen (Prinsenstichting);
- Gezinscoach die ook budget heeft om mensen te betrekken (model Noorwegen);
- Gecoördineerde medische zorg rondom voor kinderen (bv. downpoli; ASS – VB Spreekuur (Youz & ASVZ/Zuidwester));
- Paspoort EMB (waarmee het aantonen van levenslange beperking voor ouders makkelijker wordt).



## **Bouwsteen 2: Versterken thuisfront**

De beperkingen van het kind in combinatie met de gedragsproblematiek hebben grote impact op ouders en op het gezin. Burn-out onder ouders komt veel voor. Hoe komen ouders, andere gezinsleden en thuisbegeleiders aan voldoende handvatten voor de omgang met het kind? Hoe kan de veerkracht van het gezin versterkt worden? Er zijn verschillende voorbeelden om de kennis en vaardigheden van en rond het gezin te versterken. Daarnaast ook voorbeelden om het gesprek over de impact op ouders en andere familieleden aan te gaan.

### **Voorwaarden:**

- Aansluiten op de vraag en mogelijkheden van ouders en gezin, en van het netwerk rondom het gezin;
- Onafhankelijke en langdurige gezinsondersteuning, ouderbegeleiding en gedragskundige hulp mogelijk, ook als het kind ouder is dan 18 jaar.



### **VOORBEELDEN**

- Kennis en vaardigheden van ouders en netwerk rondom het gezin versterken:
  - Ouder- kind groepen (ORO): Specialistische ouderbegeleiding (diverse organisaties);
  - Inhoudelijke opleiding en regelmatige workshops voor ouders, thuisbegeleiders en netwerk rondom het gezin (Merel Foundation);
  - Inzetten gedragskundige in de thuissituatie die mee kan kijken en denken (soms lukt dat via COT, ook al gaat het om een thuissituaties);
- Versterken veerkracht ouders en gezin:
  - Diverse trainingen voor ouders (bv. care4minds, training levend verlies etc.);
  - Versterken lotgenotencontact (door ontmoetingen binnen de organisaties/ KDC's etc. (al of niet gericht op kennis, danwel ontmoeting), ouderorganisaties, sociale media etc.);
  - Activiteiten en/of aandacht voor brussen.



### Bouwsteen 3: Ontlasten thuisfront

De beperkingen van het kind in combinatie met de gedragsproblematiek hebben grote impact op het dagelijks leven en de nachtelijke rust van ouders en andere gezinsleden. Vaak wordt een gezin, de inrichting van het huis en de activiteiten in huis helemaal ingericht rondom het kind met EVB+. Hoe kunnen ouders en het gezin ontlast worden? Hieronder een aantal voorbeelden om te kijken wat ouders en het gezin nodig hebben, en mogelijkheden waardoor ouders de zorg tijdelijk uit handen kunnen geven.

#### Voorwaarden:

- Aansluiten op de kracht en de vragen van het gezin;
- Voldoende aanbod voor kinderen, ook (en juist) als zij ernstige gedragsproblemen hebben en/ of niet doorslapen. Zowel t.a.v. dagopvang, specialistische gezinsondersteuning als logeren/ deeltijdwonen.



#### VOORBEELDEN

- Gecoördineerde diagnostiek Leefstijlpoliplus (diagnostiek gericht op het hele gezin, vanuit positieve gezondheid, om aanknopingspunten te vinden waardoor het gezin het thuis vol kan houden.);
- Ronald Mc Donald huis (en dan voor kinderen met EVB+);
- Specialistische Gezinsondersteuning (diverse organisaties);
- Samenwerking met de nachtdienst zodat ouders als slapende wacht kunnen worden ingezet (Kempenhaege);
- Specialistische oppas (<https://zorgoppas.nl/>);
- Mogelijkheden voor dagopvang, logeren en deeltijdwonen.



### Bouwsteen 4: Zorgen voor een (geleidelijke) overgang

De overstap maken van wonen thuis naar wonen bij een organisatie, is altijd een grote stap voor ouders. Deze overstap leidt vrijwel altijd tot intense gevoelens van levend verlies bij ouders. Een geleidelijke overstap, draagt bij aan de verbinding tussen ouders en kind, en tussen ouders en zorgverleners. Wat kan ouders helpen om de overstap te maken naar wonen buitenshuis?

#### Voorwaarden:

- Kennis bij professionals over ouderschap en levend verlies.



#### VOORBEELDEN

- Geleidelijk overgang creëren vanuit huis naar de organisatie door eerst thuis te ondersteunen, een relatie op te bouwen en geleidelijk meer uren binnen de dagbesteding aan te bieden (voorbeeld Koraal).
- Zorgen voor tussenvormen tussen thuis en residentieel wonen:
  - Vanuit de dagbesteding contact met ouders thuis versterken (Prinsenstichting);
  - Logeren bij een organisatie met eigen begeleiders van thuis (Amarant);
  - <https://www.zevmb.nl/kennis/stappenplan-logeren>;
  - Logeren en flexwonen opzetten (Prinsenstichting).

## WONEN BIJ EEN ORGANISATIE

De meeste mensen met EVB+ gaan al op jonge leeftijd ergens anders wonen. Ook als het kind niet meer thuis woont, zijn zij onlosmakelijk verbonden met hun familie. De impact op de familie blijft groot. Je kind uit handen geven en vertrouwen op professionals is lastig. Zeker wanneer het kind kwetsbaar en soms merkbaar niet gelukkig is. De samenwerking tussen ouders en professionals kan dan extra onder druk komen te staan. Dit vraagt veel van ouders én van professionals.

Ook wanneer iemand met EVB+ woont bij een organisatie, doen ouders en organisaties het samen. Waarbij ieder een eigen rol en verantwoordelijkheid heeft in het leven van iemand met EVB. Wanneer de ouders en de organisatie al voor de overstap naar de organisatie met elkaar samenwerken, is er een basis om met elkaar verder te gaan.

Wat is er nodig om te samen zorg te dragen voor een goed leven en goede zorg voor mensen met EVB+?

- Hoe komen we tot gezamenlijke afspraken?
- Hoe kunnen we kennis en expertise van ouders en professionals benutten en gezamenlijk versterken?
- Hoe kan de relatie tussen het kind en zijn familie versterkt worden?
- Hoe kunnen ouders/ familie onderdeel zijn in het (dagelijks) leven en de zorg van hun familielid?

We hebben deze vragen beschreven als ‘bouwstenen’. Per bouwsteen beschrijven we een aantal goede voorbeelden uit het veld. Daarnaast beschrijven we een aantal voorwaarden om dit te laten slagen.



### Bouwsteen 5: Afspraken maken

Ook wanneer iemand met EVB+ bij een organisatie woont, doen ouders en organisaties het samen. Waarbij ieder een eigen rol en verantwoordelijkheid heeft in het leven van iemand met EVB+.

Het is van belang om vanaf het begin intensief contact te hebben over de samenwerking tussen familie en organisaties. Wat is ons gezamenlijk doel? Wat is ieders rol? Wat willen en kunnen we betekenen in het leven van de persoon?

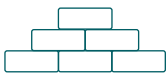
#### Voorwaarden:

- Duidelijk zijn over ieders wensen en mogelijkheden;
- Verwachtingen naar elkaar toe uitspreken vanaf het begin en realistisch maken. Wat is het gezamenlijk belang? Wat is ieders rol? Wat is ieders verantwoordelijkheid? Wie beslist? Hoe doen we dit samen?
- Zicht op wat familie en vrijwilligers wel en niet mogen in de zorg: (Rapport Vilans ‘Grenzen Verleggen’);
- Mogelijkheden creëren om elkaars wereld en perspectieven te leren kennen (bv. meelopen bij elkaar, gezamenlijke gesprekken over levend verlies, over begeleiden en over organisatievraagstukken).



#### VOORBEELDEN

- ‘Samenwerkingscontract’ opstellen. Daarbij zijn er zowel afspraken nodig over de samenwerking (Hoe kunnen we het samen doen? Wat is ieders rol? Wie beslist, ook als we er niet samen uitkomen? Wat zijn onze gezamenlijke spelregels?) als over de praktische invulling (Wat vinden we belangrijk voor het kind? Wie doet wat?);
- ‘Negen eenvoudige, effectieve strategieën om het contact met familieleden soepeler te laten verlopen’ (Huub Buijssen).



## Bouwsteen 6: Samen kennis opbouwen

Familie en professionals hebben beiden belangrijke kennis over de persoon met EVB+. Ouders en andere gezinsleden zijn langdurig betrokken, hebben belangrijke ervaringskennis, kennen het levensverhaal en persoonlijke voorkeuren van de persoon met EVB+. Zij lopen vaak al lang mee in de zorg. Professionals beschikken over professionele kennis en vaardigheden rondom mensen met EVB+. Hoe kun je elkaars kennis benutten? Hoe kun je elkaars kennis versterken? Zowel bij de overgang vanuit huis naar de organisatie en als wanneer het kind (al langer) niet meer thuis woont?

### Voorwaarden:

- Cultuur waarin familie en professionals met elkaar zorgdragen voor hun eigen familielid én voor de organisatie van de zorg. Zowel in het dagelijks leven, als rondom de organisatie van de zorg en bij (actuele) knelpunten en projecten;
- Ondersteunende technologie (bv t.a.v. dossiers) waarmee ouders en professionals makkelijk elkaar op de hoogte kunnen houden;
- Ondersteunende technologie (bv t.a.v. dossiers) waarmee ouders en professionals makkelijk elkaar op de hoogte kunnen houden. Ouders zijn de continue factor in het leven van het kind. Hoe kan je voorkomen dat zij steeds opnieuw uitleg moeten geven aan nieuwe medewerkers?

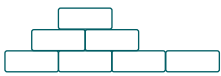


### VOORBEELDEN

- Samen kennis opbouwen gedurende de overgang vanuit huis naar de organisatie:
  - Thuisbezoek organiseren;
  - PGB-ers uit de thuissituatie in dienst nemen als organisatie voor logeren, of wonen.
- Kennis integreren en samen opbouwen:
  - Ouders (familie) meenemen in beeldvorming, teambesprekingen etc;
  - Training/ workshops rondom kennis gezamenlijk bezoeken;
  - (Ervarings)kennis rondom de persoon goed vastleggen.

- Expertise van ouders (familie) benutten voor de organisatie van de zorg;
  - Regio op locatie (en vergelijkbare trajecten) waarin ouders betrokken worden bij de hele woning/ organisatie;
  - Familie (met specifieke expertise) betrekken bij actuele vraagstukken, projecten en beleid.





### Bouwsteen 7: Versterken relatie tussen het kind en de familie

Wanneer het kind niet meer thuis woont, is het belangrijk dat de relatie tussen het kind en de ouders behouden blijft. En liever zelfs versterkt wordt. Waardoor het kind ook naar huis kan (blijven) gaan. Daarnaast is het betrekken van het netwerk rondom de ouders eveneens van belang. Zij kunnen zorgen dat ouders zich gesteund voelen en zij kunnen wellicht op den duur een actievere rol spelen in het leven van de persoon met EVB+. Hoe kan de relatie tussen het kind en de ouders, en verdere familie versterkt worden?

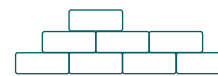
#### Voorwaarden:

- Prettige ruimte en/ of activiteiten waar familie elkaar kan ontmoeten en dingen samen kan doen (woonkamer, café, kerkdiensten etc.);
- Afspraken met zorgkantoor over het inzetten van Meerzorg voor de thuissituatie.



#### VOORBEELDEN

- Kennis overdragen en positieve contactmomenten creëren tussen kind en ouders. Bv. door samen met ouders na te denken over activiteiten met het kind die zij kunnen ondernemen wanneer ouders langskomen. Of ouders te betrekken bij uitjes (bv. de Efteling);
- Ouders en familie betrekken bij georganiseerde activiteiten, waardoor zij leuke momenten met de persoon kunnen opbouwen;
- Mogelijkheden creëren voor het netwerk van ouders om aan te sluiten en/of kennis te maken met het leven van de persoon met EVB+ (bijvoorbeeld jaarlijkse kermis);
- Extra ondersteuning thuis inzetten met betrekking tot Meerzorg wanneer de client naar huis gaat (1x per maand een weekend) (Lunetzorg).



### Bouwsteen 8: Samen zorgen

Wanneer het kind niet meer thuis woont, zijn ouders/ familie niet meer vanzelfsprekend dagelijks betrokken bij het kind. Hoe kun je ouders/ familie structureel de mogelijkheid geven om betrokken te zijn in het dagelijks leven van eigen kind, als het niet meer thuis woont?

#### Voorwaarden:

- Cultuur waarin de samenwerking tussen familie en professionals verankerd is. Zowel in het dagelijks leven, als rondom de organisatie van de zorg en bij (actuele knelpunten en projecten);
- Duidelijke afspraken over de rol en verantwoordelijkheden van ouders en van professional (zie ook bouwsteen 5);
- Structureel investeren in het gesprekken tussen begeleiders en ouders/ familie.
- Luisteren naar ingewikkeldheden die beiden tegen komen in de samenwerking: zowel begeleiders als ouders.



#### VOORBEELDEN

- Positieve ervaringen en momenten delen (Familienet (met ook een agenda-functie), Kwieb etc.);
- Ouders zijn altijd welkom en kunnen altijd, met hun eigen kind, dingen ondernemen of zorg overnemen van professionals;
- Ouders, familie en vrijwilligers actief betrekken bij en uitnodigen voor (dagelijkse/terugkerende) activiteiten (zwemmen, wandelen, carnaval, kerkdiensten, kermis etc.). Zie ook de Feelix-app;
- Versterken van de verbindingen binnen de woning en binnen de organisatie. Dus zowel tussen ouders/ families als tussen familie en medewerkers. Middels formele en informele ontmoetingen en contactmomenten;
- Organiseren van het leven rondom het gezin (Mooi leven huis). Er zijn enkele situaties waarin ouders als professionals zijn ingezet (zie Joyce-huis, Dexter-foundation).



## VERSTERKEN NETWERK VAN MENSEN MET EVB+

Mensen met EVB+ zijn levenslang en levensbreed afhankelijk van anderen. Op dit moment zijn dat grotendeels directe familieleden en professionals. Maar wat als directe familie niet in beeld is? En wat als er in de toekomst minder professionals beschikbaar zijn?

Met het oog op de toekomst is het van belang om te kijken of en hoe we het netwerk rondom mensen met EVB+ kunnen vergroten.



### Bouwsteen 9: Vergroten en versterken netwerk

Vaak hebben mensen met EVB+ vooral professionals en directe familieleden om zich heen. Hoe kun je het netwerk rondom mensen met EVB+ vergroten? Wie zijn er van nature aanwezig? Hoe kun je zorgen voor meer ontmoetingen tussen mensen met EVB+ en anderen in de samenleving? Hoe kun je omgaan met het ongemak dat er altijd zal zijn als mensen 'anders' zijn?

#### Voorwaarden:

- Actief zoeken naar, uitnodigen van en ruimte maken voor 'nieuwe' mensen, ondernemers etc.;
- 'Nieuwe' mensen betrekken in de zorg van mensen met EVB+ vraagt om (langdurige) ruimte voor kennismaking;
- Begeleiders handvatten geven om de rol van verbinder te spelen tussen de persoon met EVB+ en anderen.



#### VOORBEELDEN

- Mogelijkheden creëren voor het netwerk van ouders of familie om aan te sluiten en/of kennis te maken met het leven van de persoon met EVB+ (bv. jaarlijkse kermis);
- Nieuwe bewoners op het terrein uitnodigen, die een actieve rol willen spelen in het leven van de mensen die ondersteuning nodig hebben. (Butterfly effect);
- Werken aan zichtbaarheid zijn in de samenleving (zie Sociale rol versterking);
- 'Nieuwe ontmoetingen in de marge' (Een handreiking op basis van onderzoek van Relief, Bartimeus en VUmc);
- Gebruik maken van bestaande vrijwilligersorganisatie (bv. Vrijwilligerscentrale, Stichting Mentorschap etc.);
- Cursussen aanbieden voor vrijwilligers (o.a. SOVAK, Cello).