

KANSLIJN 3

Een goed leven dankzij passende zorg



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 vijf kanslijnen benoemd in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (zie Transitie naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg 2022).

1. Elke cliënt krijgt een betekenisvolle daginvulling passend bij de wensen en de 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+ | DECEMBER 2024

KANSLIJN 3: EEN GOED LEVEN DANKZIJ PASSENDE ZORG

Binnen deze kanslijn wordt gekeken naar passende zorg. Passende zorg houdt onder andere in dat we nadenken over de juiste zorg op de juiste plek, en over de doelmatigheid, rechtmatigheid en efficiëntie van de gegeven zorg. De ambitie van deze kanslijn is om te zorgen dat meer cliënten een lagere indicatie krijgen of doorstromen naar een plek buiten de WLZ.¹

Mensen met EVB+ zijn levenslang afhankelijk van zorg. Zij zijn aangewezen op woningen waar 24 uur per dag ondersteuning is. Een groot deel van de mensen met EVB+ gaat al op vroege leeftijd (gedeeltelijk) bij een zorgorganisatie wonen. Doorstroming naar ambulante zorg is niet mogelijk. De ondersteuning is erop gericht dat mensen met EVB+ een zo prettig mogelijk leven kunnen leiden. Omdat mensen met ernstige verstandelijke beperking (EVB) hun wensen en behoeften op hun eigen manier duidelijk maken, is het voor de mensen om hen heen vaak lastig om te achterhalen wat er precies speelt. Als het niet (voldoende) lukt om aan te sluiten bij hun behoeften en mogelijkheden kunnen deze mensen gedrag vertonen dat schadelijk is voor henzelf en/of hun omgeving. Familie en professionals proberen daarom voortdurend aan te sluiten en passende zorg te bieden. Soms lukt het niet, of lukt het niet goed genoeg. Dan is het voor alle betrokkenen de kunst om te aanvaarden dat we de beperkingen en problemen soms niet helemaal kunnen oplossen, maar dat we wel een omgeving kunnen bieden waar mensen zich veilig en verbonden voelen.

Naar aanleiding van deze kanslijn, hebben we met elkaar gesproken over kansen om te zorgen dat de zorg (nog beter) past bij de behoeften van mensen met EVB+, hun familie of begeleiders. Soms kan hierdoor de intensiteit van de zorg iets worden afgebouwd.

We onderscheiden in deze kanslijn 15 bouwstenen, geordend onder vier thema's:

PASSENDE UITGANGSPUNTEN

- Bouwsteen 1: Passende visie op zorg voor mensen met EVB+
- Bouwsteen 2: Passende en blijvende indicatie
- Bouwsteen 3: Passende zorg is meer dan onderbouwde interventies
- Bouwsteen 4: Een ondersteunende omgeving
- Bouwsteen 5: Passende start met voldoende zorg rond kinderen

PASSENDE ZORG OP LOCATIE

- Bouwsteen 6: Passend team
- Bouwsteen 7: Kennis en Kunde
- Bouwsteen 8: Passende leefomgeving
- Bouwsteen 9: Passende daginvulling
- Bouwsteen 10: Beeldvorming en het belang van goede overdracht
- Bouwsteen 11: Extra expertise betrekken

AFBOUWEN INTENSITEIT VAN DE ZORG

- Bouwsteen 12: Afbouwen 10p1 zorg
- Bouwsteen 13: Zorg organiseren, samen met familie
- Bouwsteen 14: Verhuizen naar mindere intensieve woonplekken

REGIONALE SAMENWERKING

- Bouwsteen 15: Samenwerking rondom complexe zorg

PASSENDE UITGANGSPUNTEN

Mensen met EVB+ zijn in eerste plaats mensen. Maar vanwege hun beperkte verstandelijke, sociale en praktische vaardigheden hebben zij intensieve en levenslange ondersteuning nodig². Over het algemeen wonen mensen met EVB+ bij grotere zorgorganisaties in een beschermde omgeving. Ze krijgen daar 24 uur per dag ondersteuning.

Bouwsteen 1: Passende visie op zorg voor mensen met EVB+

Binnen gehandicaptenzorgorganisaties wordt een grote verscheidenheid aan mensen met een verstandelijke beperking ondersteund. Mensen van alle leeftijden, mensen met verschillende achtergronden en interesses, mensen met verschillende mate van verstandelijke beperkingen en verschillende onderliggende problematieken, en mensen met verschillende ondersteuningsbehoeften (van ambulante zorg tot intensieve 24 uren zorg).

Het is belangrijk om binnen de organisatie een visie te hebben op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en deze ook te vertalen naar zorg voor mensen met EVB+. Vaak ligt de nadruk in de visie van de organisatie op inclusie, eigen regie en autonomie. Deze waarden hebben voor mensen met EVB+ een andere betekenis. Het is belangrijk om de visie te vertalen en in te kleuren naar de mogelijkheden en behoeften van mensen met EVB+, zodat er een realistische visie bestaat.

De organisatie van de zorg en ondersteuning van de teams dient aan te sluiten op deze visie. De cultuur van de organisatie en de randvoorwaarden dienen de visie te versterken, zowel ten aanzien van de huisvesting en woonomgeving, als ten aanzien van de manier van omgaan met elkaar.

VOORBEELDEN

- **Ze kunnen het niet zeggen/ Wij moeten het zeggen:** Een onderzoek over autonomie en afhankelijkheid in de alledaagse ondersteuning van mensen met EVB+.
- **Bewegen bij probleemgedrag:** Onderzoek vanuit het CCE naar de invloed van de organisatiecontext op vastlopende situaties in de langdurige zorg. Naar aanleiding van het onderzoek is een **online wegwijzer** gemaakt voor zorgprofessionals en (team)managers om te kijken hoe je de situatie weer in beweging kunt krijgen.
- **Hoe het lukt:** goede zorg voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. In opdracht van IGJ is gekeken naar praktijken waarin het lukt om goede zorg te leveren voor mensen met EVB+. Het rapport beschrijft patronen die kenmerkend zijn voor de interactie tussen alle betrokkenen.
- **Zorgprogramma's en zorgpaden:** steeds meer organisaties zijn bezig met het schrijven van zorgprogramma's of zorgpaden specifiek voor mensen met EVB+. De zorgpaden vormen de voor de organisatie van de zorg. In de zorgpaden wordt ook beschreven welke methodieken en interventies worden gebruikt voor mensen met EVB+. Leerlijnen worden gekoppeld aan deze zorgpaden.

Bouwsteen 2: Passende en blijvende indicatie

Mensen met EVB+ krijgen over het algemeen een indicatie VG7. Vaak is er extra financiering nodig, in de vorm van meerzorg, om voldoende ondersteuning te kunnen bieden.

Er is een absolute en relatieve groei te zien van het aantal mensen met een indicatie VG7 (zie CBS). Dit omvat een bredere groep dan alleen mensen met EVB+. Er is daarnaast ook een groei te zien in de uitgaven aan meerzorggelden.

Er is afgelopen jaren veelvuldig gekeken naar de tarieven van de VG7. NZA kijkt of aanpassingen nodig zijn. Voor ouders is het soms lastig om akkoord te gaan met een indicatie VG7. Deze indicatie geeft ook het stempel 'zeer complex'. Met deze indicatie is het soms juist lastig om een woonplek en passende zorg te vinden.

Ouders willen om die reden soms liever een indicatie VG6, terwijl de financiering dan niet toereikend is om passende zorg te kunnen leveren. Zorg wordt betaald uit gemeenschapsgeld. Verschillende instanties vragen steeds opnieuw naar bewijs voor het recht op deze intensieve zorg. Meerzorg moet elk jaar opnieuw worden aangevraagd, en toekenning gebeurt pas achteraf. Zowel ouders als organisaties moeten steeds opnieuw de beperkingen en ingewikkeldheden van de persoon aantonen, om financiering van de zorg te realiseren. Verantwoording van gemeenschapsgeld en inzicht geven in de zorgpraktijk zijn beiden nodig, maar leiden ook tot nadruk op problematiek en tot administratiedruk.

VOORBEELDEN

- **Analyse VG7:** Vanuit HHM en KPMG is onderzoek gedaan naar de problemen en tarieven rondom de indicatie VG7 en meerzorg. Zie onder andere: Jansen e.a. (2021). Verkennende analyse VG7. Er is onderzoek gaande om te kijken of het VG7 tarief verder opgesplitst kan worden.
- **Paspoort ZEMVB:** Ouders kunnen het paspoort ZEMVB aanvragen. Experts beoordelen of iemand tot de doelgroep ZEMVB behoort. Met het paspoort kan gebruik worden gemaakt van speciale afspraken, zoals een vereenvoudigde vrijstelling van leerplicht en gespecialiseerde clientondersteuning. Vanuit de clientorganisatie MetGezel wordt gewerkt aan een dergelijk paspoort voor mensen met een levenslange beperking.
- **Hans Bom over de Jeugdzorg:** Inka Tetzlaff gaat in gesprek met Hans Bom over de systeemimpasse in de jeugdzorg. En over het vastlopen van alle goede intenties in het zorgsysteem. Toetsen en verantwoorden zorgen voor vastopende dynamieken in de zorg.

Bouwsteen 3: Passende zorg is meer dan onderbouwde interventies

Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar de wetenschappelijke onderbouwing van specifieke methodieken en interventies. Onderzoek wijst uit dat de effectiviteit van de zorg maar voor 15% is toe te schrijven aan een specifieke interventies. De effectiviteit is vooral toe te delen aan algemeen werkzame factoren, zoals de relatie (30%), client en omgevingsfactoren (40%) en placebo-effect (15%)³.

Veel gebruikte begeleidingsmethodieken voor mensen met EVB+ zijn Triple C, LACCS, Meer Mens en Gentle Teaching. Daarnaast worden, afhankelijk van de persoon en de bijkomende vraagstukken, verschillende methodieken, hulpmiddelen en behandelvormen ingezet.

Passende begeleiding en behandeling voor mensen met EVB+ is meer dan het inzetten van wetenschappelijk onderbouwde interventies. Baart (2024)⁴ beschrijft goede zorg als ‘een zoekend en tastend ontdekken wat mogelijk gevraagd en bedoeld wordt’. Begeleiders hebben een hele rugzak aan kennis, levenservaring, ervaring met de persoon en methodieken, die zij voortdurend inzetten in dat onderzoekend kijken. Begeleiders en ouders maken veel gebruik van tacit knowlegde, gevoelsmatige en intuïtieve kennis⁵.

VOORBEELDEN

- **Whitepaper effectieve dienstverlening:** van Montfoort heeft een whitepaper geschreven over effectieve dienstverlening in de jeugdzorg. Wat zien zij als effectieve dienstverlening en wat zijn algemeen werkzame factoren?

- **Overzicht methodieken, diagnostiek en behandeling mensen met EVB+:** vanuit Kennisplatform EVB+ is een overzicht gemaakt van methodieken, diagnostische instrumenten en behandel mogelijkheden die worden gebruikt in de zorg voor mensen met EVB+.
- **Alledaagse hermeneutiek in Wij moeten het zeggen:** een essay van Baart over alledaagsheid, hermeneutiek en autonomie in de zorg voor mensen met EVB+ (2024).
- **Het belang van tacit knowledge:** onderzoeksproject naar het gebruik en de overdraagbaarheid van impliciete kennis in de zorg en ondersteuning voor mensen met (Z)EMVB.

Bouwsteen 4: Een ondersteunende omgeving

De invloed van de relatie tussen mensen met EVB+ en hun begeleiders wordt steeds duidelijker. Ook de omgeving rondom professionals blijkt van groot belang om te zorgen voor leef- en werkplezier van alle betrokkenen. Maar als het ingewikkeld wordt, staat juist de relatie en de ondersteuning vanuit de omgeving snel onder druk.

Het is van groot belang om te zorgen dat de zorg wordt georganiseerd rondom het primaire proces: ‘de zorg voor de client’. En dat er voldoende ruimte is voor regeltaken, overdracht, gezamenlijk overleg en uitblazen.

VOORBEELDEN

- **Mensen met EVB+ in Beeld! Wat helpt en wat helpt niet?:** een poster die gebruikt kan worden om met elkaar in gesprek te gaan. En te kijken welke thema's je zou kunnen bespreken in het team of in de organisatie: Wat loopt er al goed? En waar zouden we mee aan de slag willen?
- **Bewegen bij probleemgedrag:** onderzoek vanuit het CCE naar de invloed van de organisatiecontext op vastlopende situaties in de langdurige zorg.

- Naar aanleiding van het onderzoek is een [online wegwijzer ‘Bewegen bij probleemgedrag’](#) gemaakt voor zorgprofessionals en (team)managers om te kijken hoe je de situatie weer in beweging kunt krijgen.
- **Hoe het lukt:** goede zorg voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. In opdracht van IGJ is gekeken naar praktijken waarin het lukt om goede zorg te leveren voor mensen met EVB+. Het rapport beschrijft patronen die kenmerkend zijn voor de interactie tussen alle betrokkenen.
- **Mieke’s verhaal:** Hoe kunnen we er voor zorgen de begeleiders met plezier (blijven) werken. Een animatie over een dag in het leven van Mieke, een begeleider die werkt met mensen met EVB+.

Bouwsteen 5: Passende start met voldoende zorg rond kinderen

Als ouders al vroeg advies krijgen over het omgaan met de gedragsproblemen, kunnen wellicht ineffectieve patronen worden voorkomen en kan overbelasting van de ouders en het gezin wellicht worden verminderd. Er is op dit moment beperkte samenwerking met consultatiebureaus en huisartsen om al op jonge leeftijd te helpen als er sprake is van gedragsproblemen.

Kinderen en jongeren met EVB+ blijven vaak langer thuis wonen. Maar het is lastig om een plek te vinden voor een KDC, dagopvang of onderwijs wanneer er sprake is van gedragsproblemen. Ook voor logeren, deeltijdwonen of weekendopvang zijn er nauwelijks mogelijkheden voor kinderen met gedragsproblemen. Terwijl juist deze gezinnen de respijtzorg nodig hebben om te zorgen dat ouders en de rest van het gezin het langer vol kunnen houden. De mogelijkheden om mee te kijken in de thuis-situatie en mee te denken met ouders, zijn beperkt.

Ook voor wonen zijn er lange wachtlijsten, waardoor kinderen soms ook noodgedwongen thuis blijven wonen. Steeds vaker komen kinderen uiteindelijk binnen in een crisissituatie. Dat is zowel voor het kind zelf, als voor het gezin en de professionals geen goede start.

VOORBEELDEN

- **Landelijk expertise netwerk Autisme Jonge Kind:** het AJK- netwerk doet veel om consultatiebureau’s en huisartsen te informeren over ASS bij jonge kinderen. Vanuit dit netwerk zijn regionale expertise team ingericht. Meer informatie: autismejongekind.nl
- **Begeleiding op peuterspeelzalen of bij gezinnen thuis:** vanuit de Prinsenstichting draait er een pilot waarbij begeleiders assisteren bij een peuterspeelzaal. Vanuit de Merelfoundation gaan begeleiders soms naar gezinnen thuis. Het gaat dan om gezinnen waarvan de kinderen dagopvang krijgen bij de Merelfoundation. Daarnaast is er protocol gemaakt voor ‘wachtlijstzorg’, zodat ook ouders op de wachtlijst hulp krijgen.
- **Observatie:** er zijn een aantal plekken waar ouders en kinderen terecht kunnen voor observatie. (Parkstad: observatie en behandelkindergroep -Koraal; en [Leefstijlpoli-plus](#))
- **Flexwonen:** faciliteren mogelijkheden voor deeltijdwonen en logeren voor kinderen en jongeren met EVB+. ([Begeleiding a la carte 2.0](#))
- **Versterken onderwijszorgarrangementen**

PASSENDE ZORG OP LOCATIE

Mensen met EVB+ wonen meestal met andere huisgenoten in een woning van een zorgorganisatie. Vaak in een beschermde omgeving waar ze ook overdag aan het werk zijn.

Soms is de benodigde zorg zo complex en intensief, dat de dagelijkse ondersteuning ernstig onder druk komt te staan. Er kan dan een neiging ontstaan om op zoek te gaan naar een andere woonplek. Wat kunnen we doen om te zorgen dat begeleiders kunnen blijven ondersteunen? Hoe kunnen we voorkomen dat mensen met EVB+ moeten verhuizen, omdat het niet meer lukt?⁶

Bouwsteen 6: Passend team

Het is van belang om te zorgen dat er rondom de locatie een passend en bevlogen team is van begeleiders, gedragskundige, leidinggevende en behandelaren. In het team is vaak een mix van mensen met een pedagogische en met een verpleegkundige achtergrond nodig.

Juist rondom mensen met EVB+ zijn er vaak ook veel zij-instromers. Mensen die een andere opleiding hebben gedaan, en op latere leeftijd begeleider worden. Veel van deze zij-instromers werkten hiervoor als hovenier, kapper, sportleraar, in de horeca en soms bij politie of defensie. Het is van belang om hun levenservaring en blik van buiten aan te wenden om het leven van mensen met EVB+ te verrijken.

Het wordt, specifiek rondom mensen met een intensieve zorgvraag, steeds lastiger om voldoende professionals te vinden. En om mensen langdurig te behouden. Er wordt hard gewerkt aan opleiding- en ontwikkelprogramma's, reflectie, intervisie en mogelijkheden om je talenten in te zetten naast je werk. In de financiering is weinig ruimte voor deze indirecte tijd, terwijl die juist in de complexe zorg van groot belang is om medewerkers te behouden. De meerzorg biedt vaak meer mogelijkheden om indirecte tijd te financieren.

VOORBEELDEN

- **Assessment instrumenten:** in verschillende organisaties wordt gebruik gemaakt van assessment instrumenten, zoals TMA, EQ-i en Zyvo. Deze instrumenten kijken naar persoonlijkheidskenmerken en competenties, waarmee er ook zicht komt op de match tussen de professional en de doelgroep.
- **Ga voor goud! Wat de complexe zorg kan leren van topsport:** de VGN deed onderzoek naar gelijkenissen tussen topsport en de complexe zorg. Hieruit kwamen onder andere lessen over het team, samenwerking en persoonlijk leiderschap. de samenstelling van het team, en het kijken naar persoonlijkheidstypen en leertypes.
- **Werken met competentie-based werven en opleiden:** de nadruk ligt steeds minder op diploma's, en meer op talenten en competenties. Dat vraagt een andere manier van werven en opleiden.

Bouwsteen 7: Kennis en Kunde

Het is belangrijk dat begeleiders, behandelaren en teamleiders goed opgeleid zijn om zorg te kunnen bieden aan mensen met EVB+. Veel organisaties geven aan dat professionals (zowel begeleiders als gedragskundigen) in hun opleiding te weinig worden voorbereid op een beroep in de gehandicaptenzorg. Organisaties richten steeds vaker, samen met beroepsopleidingen, een opleiding of modules in die specifiek opleiden voor de gehandicaptenzorg, soms zelf specifiek voor de zorg aan mensen met EVB+.

De 'ambachtelijke kennis' over het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking, komt vaak niet meer voldoende terug in de basisopleidingen. Veel organisaties bieden een interne opleiding voor begeleiders en behandelaren. Ook zij-instromers worden vaak intern opgeleid. Opleiding en scholing helpt ook om met elkaar de visie te versterken en je te verbinden met de organisatie.

Het is belangrijk dat de kennis en expertise die aanwezig is in de organisaties, ook ingezet kan worden ten behoeve van de dagelijkse zorg. Zeker nu we steeds meer wisselingen zien in personeel.

Senior begeleiders en gedragskundigen moeten ruimte krijgen om nieuwe collega's te trainen en in te werken. Uit onderzoek blijkt dat coaching on the job, zeker voor begeleiders, de belangrijkste bron van leren is (o.a. Morisse e.a. (2017) Emotionele verbinding in ontwikkeling coachingsmethodiek voor begeleiders van cliënten met probleemgedrag).

Soms gaan zeer ervaren begeleiders, om uiteenlopende redenen, werken als ZZP-ers. Het is belangrijk te realiseren dat een deel van deze groep ook de kennishouders zijn binnen de gehandicaptenzorg. Zij kunnen bijdragen aan het (verder) opleiden van begeleiders. Het is belangrijk om na te denken hoe de sector deze groep op een passende manier kan inzetten.

VOORBEELDEN

- **KennisWijzer EVB+:** vanuit het Kennisplatform EVB+ is materiaal ontwikkeld voor studenten van het mbo en hbo en voor (aankomend) begeleiders. In deze KennisWijzer zijn verschillende thema's uitwerkt. Kennis wordt afgewisseld met kijk-, lees- en luistertips, en met opdrachten.
- **Making Knowledge Work:** Marion Kersten deed onderzoek naar het delen van kennis binnen de gehandicaptenzorg en wat er nodig is om kennis delen te verbeteren.
- **VGN-academie:** de VGN academie biedt een scala aan modules rondom mensen met EVB+, bijvoorbeeld over een ernstige verstandelijke beperking, autisme, sensorische integratie en probleemgedrag. Deze modules zijn deels geaccrediteerd. (In de KennisWijzer wordt verwezen naar modules van de VGN Academie.
- **Module EVB+:** verschillende organisaties ontwikkelen met elkaar (Zorgkantoor Regio Noord) of met een ROC (ROC Gilde & Dichterbij) een gezamenlijke module over de zorg aan mensen met EVB+.
- **Specifieke scholingen en leergangen:** vanuit de Universiteit voor Humanistiek is een leergang ontwikkeld over complexe zorg, naar aanleiding van het project WAVE: Leergang UvH Complexe zorg. Vanuit het CCE worden met regelmaat leergangen en leergemeenschappen aangeboden die zich specifiek richten op de complexe zorg en gerelateerde thema's.

Bouwsteen 8: Passende leefomgeving

Daarnaast wordt er steeds meer gekeken naar de fysieke omgeving van mensen met EVB+. Zowel ten aanzien van de binnen- als de buitenruimte. Waar voorheen de nadruk lag op een prikkelarme en bestendige omgeving, is er steeds meer aandacht voor een warme en menswaardige omgeving. Daarmee ontstaan er nieuwe mogelijkheden om het leven voor mensen met EVB+ prettiger te maken. Ook voor medewerkers kan een fijne leefomgeving bijdragen aan werkplezier.

VOORBEELDEN

- **Een gezonde leefomgeving op maat (Ipse de Bruggen)**
- **Positief leef- en werkklimaat onderzoek (Ipse de Bruggen i.s.m. Hogeschool Leiden)**
- **Zorgvastgoed en een gezonde leefomgeving ('s Heeren Loo)**
- **Consortium onderzoek naar effect fysieke leefomgeving**

Bouwsteen 9: Passende daginvulling

Een passende daginvulling is van groot belang. Een daginvulling die aansluit op de behoeften van de persoon, en met een passende balans tussen uitdaging en rust. Het is belangrijk dat er voldoende flexibiliteit is om het programma aan te passen aan de realiteit van die dag. Tegelijkertijd is een vaste volgorde van onderdelen vaak prettig voor mensen met EVB+.

Als er onvoldoende passende daginvulling is, is de kans groot dat het probleemgedrag toeneemt en dat je met elkaar in een neerwaartse spiraal terecht komt.

Verschillende organisaties kiezen ervoor om (deels) te werken met integrale teams rondom mensen met EVB+: de betrokken begeleiders ondersteunen de mensen zowel in hun woning als op het werk. Dit geeft mogelijkheden ten aanzien van langere diensten en flexibiliteit van het programma. Tegelijkertijd is financiële flexibiliteit nodig en is het van belang om de kwaliteit van dagbesteding te behouden. Sommige organisaties komen ook weer terug van deze integrale teams.

VOORBEELDEN

- **Werk en daginvulling voor mensen met EVB+:** in verbinding met de samenleving. Een document vanuit het Kennisplatform EVB+ over het vinden en organiseren van betekenisvolle activiteiten voor mensen met EVB+ in verbinding met de samenleving.
- **Betekenisvolle daginvulling:** een podcast over Triple-C over het belang van Betekenisvolle daginvulling.
- Een gezamenlijke werkplaats: binnen verschillende organisaties wordt er een gezamenlijke locatie ingericht voor de dagbesteding: een buurthuis (Esdege-Reigersdaal), een boerderij (Koraal), themagerichte werk- en beleefplaatsen (Pluryn). Begeleiders van de woningen kunnen daar naar toe gaan, en krijgen daar ideeën of support aangereikt voor activiteiten.
- Inspiratiepagina van Lab2030: vanuit de VGN werd een Lab2030 georganiseerd 'weg met de traditionele dagbesteding'. Teams gingen aan de slag om de dagbesteding te vernieuwen, specifiek voor mensen met een complexe zorgvraag. De insteek was om te zoeken naar passende dagbesteding en aansluiten bij de wijk. Een aantal van deze voorbeelden hebben betrekking op mensen met EVB+. **Deze filmpjes** bieden een inkijkje bij de deelnemende teams.

Bouwsteen 10: Beeldvorming en het belang van goede overdracht

Om goede zorg te verlenen is het van belang dat betrokkenen een gezamenlijk beeld hebben van de mensen met EVB+ die zij ondersteunen. De verhalen van familieleden vormen een belangrijke input voor een beeld van de persoon. Regelmatig overleg met alle betrokkenen helpt om een gezamenlijk beeld te houden en met elkaar te kijken wat passend is voor deze persoon. Daarbij helpt het als alle begeleiders van wonen, dagbesteding en vast ZZP-ers toegang hebben tot een gezamenlijke dossier en aanwezig zijn bij gezamenlijk overleg.

Daarnaast is het van belang dat nieuwe begeleiders tijd en ruimte krijgen om de persoon te leren kennen. Dat komt onder druk te staan als er weinig vaste medewerkers zijn. Als er invalkrachten zijn is het van belang dat zij voldoende informatie over de persoon en het dagprogramma.

VOORBEELDEN

- **De Beeldvormer:** de e-learning de Beeldvormer is bedoeld voor gedragsdeskundigen. Met behulp van de Beeldvormer kunnen gedragsdeskundigen samen met teams het probleemgedrag van de cliënt in kaart brengen en een beeld vormen over de cliënt en de situatie.
- **Webinar over beeldvorming en diagnostiek:** in september 2023 werd een webinar georganiseerd door VGN, samen met CCE en andere partners. Met inspiratie en handvatten over beeldvorming en diagnostiek
- **Dit ben ik:** een methode waarbij een video wordt gemaakt om de belangrijkste aandachtsgebieden in de begeleiding van de cliënt in beeld te brengen. Bij het maken van de video wordt samengewerkt met familie, begeleiders, therapeuten en gedragsdeskundigen die de cliënt goed kennen. Het bekijken van de video helpt nieuwe begeleiders om de dagelijkse begeleiding vorm te geven.

Bouwsteen 11: Extra expertise organiseren

Vaak is er veel expertise binnen de organisatie beschikbaar. In veel organisaties wordt gewerkt met casemanagers, vakcoaches, trainers of een intern expertise team. Vaak zijn dit senior-begeleiders die langdurig in woningen hebben gewerkt, en naast hun dagelijkse werk ook andere teams kunnen helpen.

Het is belangrijk om te zorgen dat het team deze expertise in kan vliegen, als zij vragen hebben of als het een team (tijdelijk) niet lukt om goede zorg te leveren. Het risico bestaat dat het team pas hulp inroept als er een crisis is ontstaan.

Soms zijn er heel veel mensen betrokken rondom een specifieke locatie of persoon met EVB+. Ieder met een eigen expertise, verantwoordelijkheid of specialiteit. Het risico bestaat dat dan niemand meer echt verantwoordelijkheid neemt om het team te helpen met de complexe vragen waar ze dan voor staan.

In veel organisaties is er een soort wegwijzer over het inroepen van extra expertise. Als het niet lukt met expertise van binnen de organisatie, kan er hulp ingevlogen worden van een COT. Bij een vastgelopen situatie kan het CCE worden gevraagd om mee te kijken. Het CCE kan ook benaderd worden om mee te denken over een nieuw team, een nieuwe locatie of rondom specifieke vraagstukken.

VOORBEELDEN

- **Intern expertise team:** in veel organisaties is er een intern expertise team dat meekijkt als een team er (tijdelijk) niet uit komt (bv. Intern Expertise Team (IET) bij Ipse de Bruggen, **support team** bij de Hartekampgroep).
- **Intervisie & Communicatie complexe gehandicaptenzorg:** bureau HHM heeft het traject rondom de ontwikkeling van COT's en maatwerkplekken gevolgd. In het rapport geven zij aanbevelingen voor de toekomst. (**Rapport Hhm**)

AFBOUWEN INTENSITEIT VAN DE ZORG

Bouwsteen 12: Afbouwen 1op1 zorg

Soms krijgen mensen met EVB+ 1op1 zorg. Het is niet altijd helemaal duidelijk wat er wordt bedoeld. Sommige mensen wonen en leven apart van de groep. Vaak omdat het samen zijn met anderen in het (recente) verleden te veel complexe situaties heeft opgeleverd. Een aparte woon- en werkplek is dan (soms tijdelijk) behulpzaam. Er is dan een begeleider de hele dag bij hen. Vaak wisselen begeleiders elkaar af na een aantal uur.

Soms is de intensiteit van de begeleiding niet meer passend bij de huidige situatie. Er zijn aanwijzingen dat langdurige 1op1 zorg leidt tot afname van de kwaliteit van leven. Tegelijkertijd kan het zijn dat deze vorm van begeleiding zorgt voor rust bij de bewoner, familie en betrokken begeleider, waardoor het moeilijker kan worden om de intensiteit te verminderen. Het is niet altijd duidelijk wat alternatieven zijn voor 1op1 zorg.

In veel organisaties wordt er gewerkt met VIC of IC-locaties. Op die locaties is de intensiteit van de begeleiders dan groter dan op andere locaties. Op VIC-locaties zijn er dan 2 of 3 begeleiders met 4 of 5 bewoners, op IC-locaties gaat het over 2 of 3 begeleiders met 6 of 7 bewoners.

VOORBEELDEN

- **Onderzoek naar 1op1 begeleiding:** het CCE start een onderzoek naar 1op1 zorg bij mensen met een verstandelijke beperking. Resultaten worden eind 2024 verwacht.
- **Afbouwen 1op1 zorg:** er zijn verschillende mensen die meedenken over mogelijkheden om 1op1 zorg af te bouwen. Bijvoorbeeld Vanvendeloo (Ban de band 2.0).

Bouwsteen 13: Zorg organiseren, samen met familie

In de gehandicaptenzorg zijn we van oudsher gewend om de hele zorg over te nemen van de familie. In de toekomst kan opnieuw gekeken worden naar een goede verdeling tussen de zorg die de familie zelf doet, en de zorg die de organisatie overneemt.

Op steeds meer plekken worden familieleden of anderen gevraagd om te helpen op de locaties, bijvoorbeeld met koken, wandelen, een spelletje doen etc

VOORBEELDEN

- **Mooi leven huis:** Nabij Netwerk werkt aan het concept Mooi Leven Huizen. Woningen voor kinderen met een intensieve zorgvraag. Een huis waarin meerdere kinderen wonen, met het gezin als uitgangspunt. Professionele zorg vult de informele zorg aan. Inmiddels zijn er verschillende Mooi Leven Huizen geopend, in samenwerking met Philadelphia.

Bouwsteen 14: Verhuizen naar minder intensieve woonplekken

In de meeste organisaties wordt bekeken of mensen na verloop van tijd kunnen verhuizen naar een locatie waar de zorg minder intensief is (van een VIC woning naar een IC woning, of van een MVG+ naar een MVG-basis woning). In praktijk is dit een zeer klein percentage van de mensen met EVB+.

Deze doorstroom-verhuizingen lukken alleen als het gedrag van de persoon een beetje gestabiliseerd en uitgekristalliseerd is. Een andere belangrijke voorwaarde is dat er een passend dagprogramma is met voldoende activiteiten. Een enkele keer lukt het om te zorgen dat mensen kunnen verhuizen naar intensieve locatie in de woonwijk.

1. Transitie naar een toekomst-bestendige gehandicaptenzorg (2022). VGN & ZN

2. Zie Embregt e.a. (2021). Mensen met EVB+ (Een document dat is opgesteld om een wetenschappelijk beschrijving te geven van mensen met EVB+, hun problematiek, kenmerken en ondersteuningsbehoeften.)

REGIONALE SAMENWERKING

Bouwsteen 15: Samenwerking rondom complexe zorg

Sommige vragen kunnen niet door een enkele organisatie beantwoord worden. Of er is schaarste aan professionals waardoor samenwerking nodig is. Er worden op dit moment samenwerkingsprojecten opgestart om expertise gezamenlijk in te zetten.

VOORBEELDEN

- **Medisch generalistische zorg in de regio:** samenwerking in de regio rondom de inzet van medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zie onder andere informatie op [Vilans](#), [VGU](#) en [Stepped care](#).
- **Samenk8:** een samenwerkingsverband van gehandicaptenzorg organisaties in het zuiden, specifiek rondom de zorg voor mensen met EVB+. Er wordt gekeken naar mogelijkheden om samen op te trekken rondom bijv. opleiden, crisis, innovatie en inzetten van ZZP-ers.
- **Regionale taskforces en maatwerkplekken:** in elke zorgkantorregio is een regionale taskforce actief. In dit overleg bespreken zorgaanbieders en zorgkantoren regionale complexe casuïstiek waarvoor geen passend aanbod gevonden wordt. Ook werken zorgkantoren samen met zorgaanbieders om waar nodig maatwerkplekken te ontwikkelen.
- **Veilige grond:** CCE zet zich in om zorgverleners te ondersteunen in het bieden van Veilige Grond voor alle cliënten in alle sectoren. In de community verenigen zorgverleners, onderzoekers, bestuurders en andere ketenpartners die zich committeren aan het bieden van Veilige Grond (ook als overplaatsen de enige mogelijkheid lijkt).

3 Pijnenberg, H. (2010) Zorgen dat het werkt: werkzame factoren in de zorg voor jeugd. Maar ook: Lamberts (1992) en Thomas (2006). Zie ook de stand zaken omtrent onderzoek naar algemene en specifieke werkzame factoren, geschreven door Van Yperen, van der Steege, Addink & Boendermaker (2010), NJI.

4 Baart, A. (2024). Wij moeten het zeggen. Utrecht, Uitgeverij de Graaff.

5 Tacit knowledge: een kwalitatieve studie naar het gebruik en de overdraagbaarheid van impliciete kennis in de zorg en ondersteuning voor mensen met (Z)EVMB. Onderzoeksproject van het Amsterdam UMC

6 CCE (2024). Veilige grond. Samen bouwen aan een onvoorwaardelijk thuis. Verder lezen