

KANSLIJN 4

Langer thuis kunnen blijven wonen



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+ | OKTOBER 2024

KANSLIJN 4: LANGER THUIS KUNNEN BLIJVEN WONEN

Binnen deze kanslijn wordt bekeken hoe we er voor kunnen zorgen dat 'elke cliënt die dat aan kan een zo zelfstandig mogelijke, eigen veilige plek in de samenleving krijgt'.

Binnen de themagroep Beleid & Organisatie wordt vastgesteld dat mensen met EVB+ per definitie niet zelfstandig wonen. Ook zien we dat het lastig blijkt om woonplekken te organiseren voor mensen in de wijk. Er zijn wel enkele voorbeelden van mensen met EVB+ die in een eigen huis in een gewone wijk wonen, maar daar is dan een intensief thuisteam betrokken. Dat is niet altijd een vrijwillige keuze van ouders. Steeds vaker is er geen plek voor kinderen en jongeren met deze complexe zorgvragen binnen organisaties. Soms lukt het de organisatie niet (meer) om zorg te bieden aan de persoon met EVB+ of zien ouders geen andere mogelijkheid meer dan hun kind weg te halen uit de organisatie. Vanuit zorgkantoren wordt er steeds meer op gestuurd dat mensen met intensieve zorgvragen (VG7 met meerzorg) binnen de WLZ worden opgevangen. De meerwaarde van de omliggende woonwijk is voor mensen met EVB+ vaak beperkt. En er is geen vangnet op die plek om op elkaar te kunnen steunen als er wat aan de hand is.

Meestal gaan mensen met EVB+ al op jonge leeftijd bij een organisatie wonen omdat de belasting van de dagelijkse zorg voor het gezin te groot is. Rondom het thema 'Ambulantisering' ziet de themagroep vooral mogelijkheden om te zorgen dat kinderen langer thuis kunnen blijven wonen. Of dat zij langer deels thuis en deels in de organisatie wonen. Zo kan de druk op zorgorganisaties minder groot worden. Of het thuis lukt, wordt ook bepaald door de belasting, mogelijkheden en veerkracht van de ouders en het gezin. We zien dat er weinig zorg en ondersteuning is voor kinderen en jongeren met EVB+ die nog thuis wonen, en hun ouders.

Daarnaast zijn de organisaties en de financiering op dit moment nog niet voldoende toegerust op het delen van zorg tussen de organisatie en thuis.

DUS MISSCHIEN MOETEN DE ORGANISATIES WEL AMBULANTISEREN... NIET ZOZEER DE CLIENT!

We onderscheiden in deze kanslijn twaalf bouwstenen. Deze bouwstenen hebben we geordend onder vier thema's.

Ondersteuning in en rond de eigen omgeving

Bouwsteen 1: Ambulante teams inrichten en ondersteunen

Bouwsteen 2: Bieden van dagopvang

Bouwsteen 3: Samenwerking met thuishands

Bouwsteen 4: Diagnostiek en beeldvorming

Bouwsteen 5: Poliklinische en medische specialistische zorg

Ontlasten van het gezin

Bouwsteen 6: Ondersteuning voor het gezin

Bouwsteen 7: Bieden van logeermogelijkheden

Zorg delen tussen thuis en een organisatie

Bouwsteen 8: Flexibele organisatie & financiering: gericht op samen met ouders

Bouwsteen 9: Samen zorg dragen als het kind niet meer thuis woont

Doorstromen naar andere woonvormen

Bouwsteen 10: Verhuizen naar minder intensieve woonvormen

Bouwsteen 11: Ouder worden

Graag verwijzen we ook naar **Kanslijn 5: (meer samen zorgen),**

ONDERSTEUNING IN EN ROND DE EIGEN OMGEVING



Bouwsteen 1: Ambulante teams inrichten en ondersteunen

We zien nu dat ambulante teams eigenlijk niet toegerust zijn om ondersteuning te bieden in gezinnen met kinderen of jongeren met ernstige gedragsproblemen. Zij geven aan dat deze mensen voor hen vaak te ingewikkeld zijn. Ouders zijn daardoor aangewezen op ZZP-ers die zij zelf in dienst moeten nemen. Organisaties kunnen de ambulante teams beter ondersteunen om kinderen en jongeren met EVB+ en hun families te ondersteunen. Daarnaast zouden organisaties ook thuisondersteuning 18+ kunnen ontwikkelen. Het kan helpend zijn als de huisvesting van ouders passend is, en begeleiders in een afgescheiden gedeelte met de persoon met EVB+ kunnen zijn.



VOORBEELDEN

- **HOUVAST:** Hoe kun je mensen thuis begeleiden?
- **Kleurrijk Ontzorgen:** Hoe kun je thuis zorg dragen voor een familielid met een beperking? (Programma Cordaan)



Bouwsteen 2: Bieden van dagopvang

Als kinderen en jongeren met EVB+ langer thuis wonen, is er behoefte aan dagopvang. Er zijn echter lange wachtlijsten voor de KDC's, dagbesteding en dagbehandeling voor kinderen met EVB+. Er is financieel een groot risico om dagopvang/behandeling te verzorgen voor kinderen die niet bij de organisatie wonen. Als er financiële of personele problemen zijn, wordt als eerste de zorg afgeschaald voor kinderen en jongeren die nog niet binnen de organisatie wonen. Daarnaast is de gedragsproblematiek vaak een contra-indicatie om gebruik te kunnen maken van dagopvang. Ondertussen komen er ook steeds meer kinderen met EVB+ terecht op de wachtlijsten bij speciaal onderwijs. We moeten kijken hoe we organisaties kunnen faciliteren om juist voor kinderen en jongeren met EVB+ die nog thuis wonen, dagopvang te organiseren.

Daarnaast is de gedragsproblematiek vaak een contra-indicatie om gebruik te kunnen maken van dagopvang. worden juist de kinderen die nog thuis wonen afgestoten. Ondertussen komen er ook steeds meer kinderen met EVB+ terecht op de wachtlijsten bij speciaal onderwijs. We zouden moeten kijken hoe we organisaties kunnen faciliteren om juist voor deze kinderen en jongeren met EVB+ die nog thuis wonen, dagopvang te organiseren.

Het is belangrijk om al vroeg te kijken naar verwachtingen van ouders ten aanzien van de intensiteit van de begeleiding die geboden kan worden. Een KDC kan aanspraak maken op de regel kind en gedrag. Daaruit kan 1op1 begeleiding worden betaald. Het is belangrijk dat KDC's kritisch kijken naar de noodzaak van 1op1 begeleiding en naar de mogelijkheden om de intensiteit van de begeleiding ook weer af te bouwen. Het is niet altijd nodig en wenselijk om deze intensieve zorg te bieden. En er worden verwachtingen gewekt die zorgorganisaties op lange termijn niet waar kunnen maken. Het is belangrijk om vanaf het begin in gesprek te zijn met ouders over de intensiteit van de begeleiding, op korte en op lange termijn.



VOORBEELDEN

- **Ontwikkeling daghuizen** (tot 20 uur 's avonds). (Cordaan)
- **Onderzoek naar 1op1 begeleiding** (CCE)



Bouwsteen 3: Samenwerking met thuishuisteam

Veel gezinnen rondom kinderen of jongeren met EVB+ hebben eigen thuishuisteam ingericht met PGB-ers. Of het thuis lukt, wordt mede bepaald door de belasting, mogelijkheden en veerkracht van de ouders en het gezin. En door mogelijkheden om het thuishuisteam langdurig te organiseren en te behouden. Een onafhankelijk clientondersteuner kan een belangrijke rol spelen om ouders en thuishuisteam te ondersteunen. Daarnaast helpt het als er afstemming en samenwerking is tussen professionals vanuit de dagopvang, logeren of anderszins en het thuishuisteam.



VOORBEELDEN

- **Metgezel:** Gespecialiseerde clientondersteuning, Thuissteams worden uitgenodigd voor cursus methodiek, zoals die wordt toegepast bij de dagopvang. (Merel Foundation)



Bouwsteen 4: Diagnostiek en beeldvorming

Als de persoon met EVB+ thuis wordt ondersteund, via een PGB, is een gedragskundige niet in te zetten. Alleen als een zorgorganisatie een deel van de ondersteuning verzorgt (bijvoorbeeld een of enkele middag dagopvang), is het mogelijk om behandeling in te roepen via een organisatie. Vanuit de financiering wordt als reden aangedragen dat het belangrijk is om te zorgen dat er voldoende borging van de adviezen nodig is. Dit geldt ook voor het inroepen van hulp van een COT. Alleen als een cliënt gebruikt maakt van de dagopvang, kan een COT worden ingezet met PGB financiering.

Bij kinderen of jongeren met EVB+ die gebruik maken van het KDC, dagbehandeling of thuisbegeleiding, wordt over het algemeen diagnostiek en beeldvorming gedaan door de betrokken gedragskundige en/of behandelaren. Als de persoon een behandeling-indicatie heeft, kan er beeldvorming worden gedaan. Veelal beperkt deze hulp zich tot de situatie in de zorgorganisatie. Het is lastig om deze deskundigen mee te laten kijken in of rond de thuissituatie.



VOORBEELDEN

Gedragskundige hulp in kunnen zetten via een PGB

- **Leefstijlpoli:** beeldvorming en observatie mogelijkheden
- Kortdurende observatie mogelijkheden. (o.a. Dichterbij, s Heeren Loo)



Bouwsteen 5: Poliklinische en (medisch e) specialistische zorg

Mensen met EVB+ die thuis wonen, zijn aangewezen op reguliere zorg via de huisarts. Huisartsen hebben niet altijd voldoende zicht op medische problemen bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking. De fysieke gezondheid heeft vaak invloed op het welbevinden en het gedrag van de persoon met EVB+. Kunnen we de kennis van huisartsen of ouders vergroten rondom veelvoorkomende medische problematiek?

Er is niet altijd een medisch specialist verbonden aan deze kinderen. Kinderartsen en psychiaters geven vaak aan dat ze, vanwege de ernstige verstandelijke beperking, geen hulp kunnen bieden. Ouders helpen elkaar aan een gespecialiseerde medische zorg en tandartsen.

Er zijn weinig AVG-poli's voor mensen met EVB+ die thuis wonen. Dit komt door een tekort aan artsen-VG. Daarnaast is voor de arts de administratie rond financiering van poliklinische zorg erg arbeidsintensief. Een deel van de ziekenhuizen ziet daarom af van poliklinische zorg door een arts-VG voor mensen met een verstandelijke beperking. De arts-VG wordt alleen betaald voor directe zorg, waardoor er weinig ruimte is voor het coördineren van een multidisciplinaire behandeling. Een aantal gehandicaptenzorgorganisaties biedt poliklinische zorg voor mensen die nog thuis wonen. Vaak is er dan een multidisciplinair team van behandelaren betrokken. De vraag is echter groot, waardoor er regelmatig een aanmeldstop is en er geen vragen worden aangenomen uit andere regio's.



VOORBEELDEN

- **Een flyer** met praktische tips voor huisartsen. (NVA), De down-poli's: Ambulante diensten die speciaal zijn ingericht voor mensen met down syndroom
- **Stepped Care:** Zie o.a. regio Noord-Holland & Utrecht

ONTLASTEN VAN HET GEZIN



Bouwsteen 6: Ondersteuning voor het gezin

Het bieden van zorg thuis aan een gezinslid met ernstige gedragsproblemen is zeer intensief voor ouders en andere kinderen, zowel praktisch als emotioneel. Vaak is het hele gezin georganiseerd rondom de persoon met EVB+. Daarnaast geven ouders aan dat de organisatie en de coördinatie van de zorg en de administratie rondom een PGB-pakket enorm veel tijd kost. En, hoewel het gezinslid gezien de aard van de beperkingen levenslang intensieve hulp nodig zal hebben, moet dit steeds opnieuw bevochten worden en aangetoond worden bij verschillende loketten (Wmo, leerplicht etc.).

Hoewel de dagelijkse last enorm intensief is, is tegelijkertijd de kwetsbaarheid van de persoon met EVB+ groot, waardoor het voor ouders lastig is om de dagelijkse zorg over te dragen. Bovendien zijn er weinig plekken beschikbaar voor mensen met een VG7, waardoor er weinig keuze is en het vinden van een passende plek veel tijd kost. Steeds vaker ontstaat er een crisissituatie thuis, waardoor de persoon met EVB+ vanuit deze crisissituatie in een zorgorganisatie terecht komt. Dat is vaak een lastige start voor alle betrokken partijen.

Het is belangrijk om de gezinnen praktisch en emotioneel te ondersteunen en te voorkomen dat het gezin in de overleefstand komt.



VOORBEELDEN

- **Het Onderzoek Kwetsbaarheid én kracht** in gezinnen met een zorgintensief kind. (UvH),
- **Ella's verhaal**: een persoonlijk animatieverslag.
- **ZEMVB paspoort**: Dit paspoort toont aan dat het kind levenslang intensieve ondersteuning nodig heeft
- **Metgezel**: Gespecialiseerde clientondersteuning
- **De podcastserie Levend verlies**



Bouwsteen 7: Bieden van logeermogelijkheden

De ouders en het gezin kunnen ontlast worden, door te zorgen dat het gezinslid met EVB+ soms even niet thuis is. Daarnaast hebben veel mensen met EVB+ slaapproblemen, waardoor ouders op den duur ook uitgeput raken door een tekort aan nachtrust. Als er gedragsproblemen zijn, is het lastiger om een geschikte plek te vinden voor logeren. Er zijn vaak grote verschillen tussen de logeés, zowel in niveau als in leeftijd, waardoor de zorg die de persoon met EVB+ vraagt niet goed geboden kan worden. Ook voor personeel is complexe gedragsproblematiek ingewikkeld.

Financieel is het bieden van logeren voor kinderen met EVB+ onaantrekkelijk voor organisaties. Er is meer begeleiding nodig dan vanuit het logeertarief wordt bekostigd. Het behandel tarief wordt in het weekend niet bekostigd. Daar moet dan meerzorg voor aangevraagd worden, maar dat lukt niet altijd. Wanneer het logeren wordt betaald vanuit het PGB, is er wel een speciaal logeertarief voor kinderen met EVB, maar dat heeft consequenties voor het MPT.

Daarnaast zijn er bij verschillende organisaties ook praktische (ruimte) vraagstukken. Nog een praktisch knelpunt dat wordt genoemd is dat bij kinderen die logeren, er soms verschil is in de inzet van WZD tussen thuis en de organisatie.

In sommige organisaties heeft de gemeente geen/onvoldoende inkoop gedaan voor kinderen met een logeerwens of weekendopvang. Kinderen met een jeugdwet indicatie kunnen dan niet geplaatst worden.

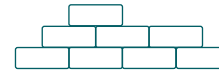
Door bovengenoemde zaken, krijgen mensen met EVB+ moeilijk een logeerplek, terwijl juist voor deze gezinnen de dagelijkse zorg een enorme belasting geeft. Ontlasting van deze gezinnen, kan er voor zorgen dat de kinderen en jongeren langer thuis kunnen blijven wonen, waardoor er op lange termijn minder zorg nodig is.



VOORBEELDEN

- **Flexwonen** (Prinsienstichting/ Begeleiding a la carte 2.0)
- Bij een aantal organisaties worden mogelijkheden geboden om te komen logeren met je eigen begeleider. Het is onduidelijk of de logeerplekken passen bij kinderen met gedragsproblemen. (oa. 's Heeren Loo en Amaranant)

ZORG DELEN TUSSEN THUIS EN EEN ORGANISATIE



Bouwsteen 8: Flexibele organisatie & financiering: gericht op samen met ouders

Hoe kan je zorgen dat je de zorg deelt, met het gezin én de organisatie? En dat de persoon met EVB+ regelmatig naar huis kan blijven komen.

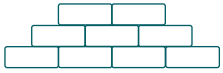
Als de financiering verloopt via de organisatie, is het vaak lastig om te zorgen dat, als het kind of de jongere regelmatig thuis is, het bestaande thuisteam te financieren. Sommige zorgkantoren sturen aan op zorg in natura voor mensen met EVB+ en stoppen dan met de financiering van een PGB, om niet altijd duidelijke redenen. Het gevolg is dat ouders het dan, als het kind in het weekend thuis komt, het helemaal alleen moeten doen.

Hoe kun je op een creatieve manier samenwerken en dat ook financieel ondersteunen? Er worden nu soms, aan de hand van individuele casussen, afspraken gemaakt met de zorgkantoren. Je zou eigenlijk willen dat je niet per persoon in gesprek hoeft, maar dat er een soort 'menukaart' ligt bij zorgkantoor.



VOORBEELDEN

- Vanuit CZ wordt er onderzocht hoe je financiering zo kunt inrichten dat er meer samen zorg kan worden gedragen.
- Merel foundation is in gesprek met ouders over de mogelijkheden om het huis te sluiten op 2 zondagen per maand. Dat scheelt dure inzet op zondag, die wellicht kan worden omgezet naar coaching thuis.
- **Flexwonen** (Begeleiding a la Carte 2.0. Prinsienstichting)
- **De zoektocht van ouders naar de juiste zorg.** (een achtergrondverhaal van Nicolette Quak op de site van de VGN)



Bouwsteen 9: Samen zorg dragen als het kind niet meer thuis woont

Hoe kunnen ouders of andere familieleden meer betrokken worden bij het leven van het kind, als het kind niet meer thuis woont? We verwijzen hiervoor graag naar kanslijn 5: (Meer) Samen zorgen.

Hieronder geven we nog een aantal voorbeelden. Tegelijkertijd willen we benadrukken dat de samenwerking tussen familie en professionals altijd ingewikkelder wordt als het minder goed gaat met de bewoner. Als er sprake is van ernstige gedragsproblemen, komt de samenwerking (tussen professionals onderling en tussen ouders en professionals) makkelijk onder druk komt te staan. Dat betekent dat samen zorg dragen rondom mensen met EVB+, over het algemeen ingewikkelder is dan rondom mensen waar minder complexe vragen spelen. Het is belangrijk om, als organisatie, oog te hebben voor deze ingewikkeldheid en ouders en professionals te ondersteunen in samenwerking.



VOORBEELDEN

- **In mijn hart ... uit mijn handen:** publicatie CCE met verhalen van ouders over de zoektocht naar goede zorg en samenwerking met professionals
- **Systeemtherapie:** Op meer plekken (o.a. in de OG-opleiding) worden mensen geschoold in systeemtherapie. Soms wordt een systeemcoach betrokken bij teams om mee te denken over samenwerking met ouders (o.a. Koraal)
- **Mooi leven huis** is een concept waarbij het gezin meer in de lead blijft. (Philadelphia)
- Verschillende organisaties vragen explicieter aan familie om bij te dragen in activiteiten op gebied van welzijn: koken, activiteiten woning, meegaan met uitjes. (o.a. Sovak, Sherpa)
- Bij **FleuRoJa** is vanaf het begin actief ingezet op het betrekken van familie en mensen uit het netwerk van de familie, om te zorgen voor een mooi leven

DOORSTROMEN NAAR ANDERE WOONVORMEN



Bouwsteen 10: Verhuizen naar minder intensieve woonplekken

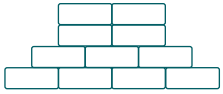
In de meeste organisaties wordt bekeken of mensen na verloop van tijd kunnen verhuizen naar een locatie waar de zorg minder intensief is (van een VIC woning naar een IC woning, of van een MVG+ naar een MVG-basis woning). In praktijk is dit een zeer klein percentage van de mensen met EVB+. Deze doorstroomverhuizingen lukken alleen als het gedrag van de persoon een beetje gestabiliseerd en uitgekristalliseerd. 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. Doorstroming naar ambulante zorg blijkt in praktijk niet mogelijk.



VOORBEELDEN

- Verschillende organisaties zetten in op doorstroming. (o.a. Prinsenstichting, 's Heeren Loo, De Zijlen, Koraal)



Bouwsteen 11: Ouder worden

Ook mensen met EVB+ worden steeds ouder. Bovendien begint het verouderingsproces vaak op relatief jonge leeftijd bij mensen met een verstandelijke beperking. De betrokkenheid van familie en naasten verandert vaak als mensen ouder worden. Soms neemt het ingewikkelde gedrag af als mensen ouder worden, waardoor de begeleiding minder intensief kan worden. Soms wordt het gedrag juist ingewikkelder, omdat mensen minder kunnen vertrouwen op hun ogen en oren, of omdat ze zich niet weten aan te passen aan hun verminderde fysieke mogelijkheden. De intensieve begeleiding blijft dan nodig.

Als er minder intensieve zorg nodig is, kan iemand soms verhuizen om naar een rustigere plek. Voor begeleiders in deze 'reguliere' woningen kan het een uitdaging zijn om deze mensen goed te begeleiden. Het is belangrijk om deze teams goed toe te rusten en te scholen rondom het begeleiden van gedrag. Ook in deze reguliere woningen kunnen uiteindelijk maar een beperkt aantal mensen met EVB+ worden opgevangen. Daarnaast is het belangrijk te realiseren dat een verhuizing voor mensen met EVB+ en voor hun familie ingrijpend is. Soms is in het verleden toegezegd dat mensen nooit hoeven te verhuizen.

Soms blijft het ingewikkelde gedrag bestaan of neemt zelf toe als mensen ouder worden, waardoor een verhuizing niet mogelijk is. Mensen met EVB+ blijven dan wonen waar ze altijd hebben gewoond. Ook dit brengt uitdagingen met zich mee. Begeleiders hebben aanvullende kennis nodig rondom (reguliere en specifieke) veroudering.



VOORBEELDEN

- Ouder wordende cliënten. (Kennisplein Gehandicaptensector)
- Zorgprogramma's Ouder wordende cliënten. (diverse organisaties)