

# Kansen in de zorg voor mensen met EVB+

## Toekomstbestendige zorg voor mensen met EVB+

### Voorwoord

De gehandicaptensector staat voor de grote uitdaging om de zorg toegankelijk en betaalbaar te houden. Vanuit het Kennisplatform EVB+ zien we deze uitdagingen zeker ook rondom de zorg voor mensen met een Ernstige Verstandelijke Beperking en Moeilijk Verstaanbaar Gedrag (EVB+). Vanwege hun ernstige en blijvende verstandelijke beperking hebben zij levenslang en levensbreed zeer intensieve zorg nodig. En juist rondom deze mensen met een zeer intensieve zorgvraag staat de betaalbaarheid en de beschikbaarheid van personeel onder druk.

In de themagroep Beleid & Organisatie hebben we daarom de vijf kanslijnen uit het transitieakkoord intensief besproken. Daarnaast hebben contactpersonen van de organisaties, die deel uitmaken van het Kennisplatform EVB+, meegedacht over de kansen die zij zien voor het realiseren van toekomstbestendige zorg voor mensen met EVB+. De kansen die wij zien in de zorg voor mensen met EVB+ zijn beschreven in dit document.

Het document is bedoeld als bron van inspiratie voor zorgorganisaties die zorg dragen voor mensen met EVB+. Het document beschrijft waar zorgorganisaties zelf (meer) mee aan de slag kunnen. Daarnaast beschrijft het document de randvoorwaarden die nodig zijn om deze kansen te versterken. Daarmee richt het document zich ook tot verschillende stakeholders.

Themagroep Beleid & Organisatie – november 2024



## WAAR ZIEN WIJ KANSEN?

We beschrijven de kansen en mogelijkheden die wij zien om goede zorg te blijven bieden voor mensen met EVB+. Wat kunnen we, als zorgorganisatie, (meer) doen? We hebben de kansen en goede voorbeelden verzameld uit de praktijk en geordend rondom zeven thema's:

1. Kennismaken met mensen met EVB+
2. Realistisch zijn én dromen
3. Relationele zorg in een passende omgeving
4. Zorg voor zorgprofessionals
5. Samen zoeken en samen zorgen
6. Zo lang mogelijk thuis omdat het lukt
7. Versterken interne en regionale organisatie van zorg

## 1. Kennismaken met mensen met EVB+

### Mensen met EVB+ in beeld

De gehandicaptenzorg komt steeds meer in beeld. Maar de gehandicaptenzorg betreft een brede groep mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met EVB+ en hun gezinnen vormen daarbinnen een onzichtbare en relatief kleine groep.

Volwassenen met EVB+ wonen vaak buiten het zicht van de gemiddelde Nederlander. Kinderen met EVB+ volgen vaak geen onderwijs in de buurt en hebben weinig contact met leeftijdsgenoten. Gezinnen met deze kinderen raken makkelijk geïsoleerd door de intensiteit van de zorg voor het kind. Al met al zijn mensen met EVB+ vaak niet in beeld, zowel bij de gemiddelde Nederlander, als bij beleidsmakers, opleidingen, gemeenten en andere stakeholders.

#### *Wat kunnen we (meer) doen?*

- Verhalen en beeldmateriaal over mensen met EVB+ verzamelen en delen (binnen organisatie en met stakeholders). Mensen met EVB+ en hun families zichtbaar maken in de (landelijke) media.
- Mensen met EVB+ laten aansluiten bij activiteiten en voorzieningen in de ( nabije) samenleving, waar mogelijk.
- Mensen met EVB+ helpen om hun talenten en competenties in te zetten. Zoeken naar rollen en activiteiten die van betekenis zijn voor anderen.
- De omgeving van mensen met EVB+ aantrekkelijk maken voor mensen van buiten. Mensen van buiten verwelkomen in de wereld van mensen met EVB+.

### De kracht van verhalen

Mensen met EVB+ zijn, vanwege hun beperkingen, altijd aangewezen op de hulp van anderen. De verhalen die er verteld worden, zijn bepalend voor de manier waarop mensen met EVB+ begeleid en benaderd worden. Vaak overheersen de negatieve verhalen over mensen met EVB+ binnen organisaties en binnen teams. De positieve verhalen en de interesses van mensen met EVB+ blijven vaak onderbelicht. Het is belangrijk om alle aspecten goed in beeld te hebben om te zorgen voor een goed leven van mensen met EVB+.

#### *Wat kunnen we (meer) doen?*

- De kracht van verhalen (beter) benutten.
- Volledige verhalen over mensen met EVB+ maken, delen en zichtbaar maken, samen met en voor familie en professionals.

## 2. Realistisch zijn én dromen

### Een realistische blik

Woorden als participatie, inclusie, autonomie, eigen regie, technologie en mantelzorgers komen regelmatig voor in beleid en politiek om de zorg betaalbaar en duurzaam te houden. Dit sluit echter niet aan op de blijvende ernstige beperkingen en de intensieve en levenslange zorg die mensen met EVB+ nodig hebben. En op de impact die dit heeft op familie en professionals. Er wordt veel verwacht van mensen met EVB+, hun familie en van professionals. Verwachtingen die niet altijd aansluiten bij de emotionele ontwikkeling van mensen met EVB+. Als er te hoge verwachtingen zijn aan mensen met EVB+ en hun familie of er teveel focus is op idealistische doelen in de zorg, kan er teleurstelling en frustratie ontstaan bij professionals, familie, beleidsmakers en andere stakeholders. Aan de andere kant, als er te lage verwachtingen zijn van mensen met EVB+, raakt de mens uit beeld en verdwijnt het perspectief om met elkaar aan te werken.

#### *Wat kunnen we (meer) doen?*

- Realistische verwachtingen creëren over mensen met EVB+, hun familie en professionals. In gesprek over verwachtingen met stakeholders.
- Zorg organiseren op basis van een realistische visie op het leven van en de zorg voor mensen met EVB+. Een visie waarin ruimte is voor de mensen en hun universele behoeften en rechten, en waarin tegelijkertijd oog is voor de beperkingen van mensen met EVB+ en voor wat zij nodig hebben om tot bloei te komen.
- Verwachtingen van familie én professionals over de zorg en over ieders rol daarin onderzoeken, verhelderen en afstemmen.

### Samen zoeken én samen aanvaarden

In de gehandicaptenzorg streven we naar een menswaardig en betekenisvol leven, ook voor mensen met EVB+. Vaak is het een zoektocht om te bedenken hoe het leven voor een specifieke persoon met EVB+ voldoende betekenisvol kan zijn. Dat is een blijvende zoektocht. Soms lukt het niet, of niet goed genoeg. Soms komen familie en professionals tegenover elkaar te staan. Het is belangrijk om met elkaar te blijven zoeken, om samen te kunnen aanvaarden wanneer het soms maar ten dele lukt.

#### *Wat kunnen we (meer) doen?*

- Blijven streven naar een menswaardig en betekenisvol leven voor mensen met EVB+, met een passende en betekenisvolle invulling van de dag en zoveel mogelijk contact met andere mensen.
- In gesprek blijven over iemands leven, over het aanvaarden van sommige situaties en over wat dat doet met alle betrokkenen. Perspectief van professionals en van familie in beeld brengen en gezamenlijke keuzes maken.

### **3. Relationale zorg in een passende omgeving**

#### **De kracht van relationele zorg**

In de zorg voor mensen met EVB+ draait het om relationele zorg. Mensen met EVB+ zijn voor hun dagelijkse leven helemaal afhankelijk van de begeleiders. De visie en de uitgangspunten van de begeleiders zijn bepalend voor de kwaliteit van de zorg en het leven van mensen met EVB+. Begeleiders toetsen voortdurend en per persoon wat er werkt in de begeleiding en wat niet.

Er bestaat een toenemende druk om alleen wetenschappelijk onderbouwde interventies in te zetten. Bij mensen met EVB+ gaat het niet zozeer om eenmalige interventies, maar om die voortdurende interactie tussen mensen met EVB+ en hun begeleiders. De effectiviteit van die interactie wordt voor een groot deel bepaald door de relatie tussen de begeleider en de persoon met EVB+.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- (Wetenschappelijk) onderbouwen van relationele zorg.
- Investeren in de visie en uitgangspunten van professionals. Zorgen dat de visie en de uitgangspunten goed verankerd zijn in de organisatie, zodat ook anderen binnen de organisatie vanuit dezelfde visie en uitgangspunten zich inzetten voor de zorg.

#### **Een passende omgeving creëren**

De omgeving is van grote invloed op de gezondheid en het gedrag van mensen. Dat geldt zeker voor mensen met EVB+ en hun begeleiders. Het is belangrijk dat de omgeving aansluit op de interesses, mogelijkheden én beperkingen van mensen met EVB+ en de mensen om hen heen. Dat betreft zowel de sociale als de fysieke omgeving. Waar voorheen de nadruk lag op beheersing en een prikkelarme en bestendige omgeving, is er nu steeds aandacht voor relationele begeleiding en een menswaardige omgeving. Daarmee ontstaan er nieuwe mogelijkheden om de zorg en het leven voor mensen met EVB+ en de mensen om hen heen prettiger te maken. De organisatie vormt de werkomgeving voor de begeleiders. De invloed van de rest van de organisatie op het vorm geven van de dagelijkse begeleiding is groot.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Nadruk op context doelen en minder op individuele ontwikkeldoelen, zowel in de zorgplannen, als in de organisatie en financiering.
- Belang van de passende omgeving benadrukken richting stakeholders.
- Positieve invloed van huisvesting, inrichting en buitenruimte beter benutten en daarbij gebruik maken van kennis uit andere sectoren.
- Een goed leef- en werkklimaat realiseren.

## Innovatie, diagnostiek en behandeling

De mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling rondom mensen met EVB+ zijn nog beperkt. Verbetering van diagnostiek en behandeling kan eraan bijdragen dat de intensiteit van de zorg op den duur minder wordt. Door technologische innovaties zijn er inmiddels technieken beschikbaar om spanning te meten bij mensen met EVB+ en bij professionals, waardoor het makkelijker is om zicht te krijgen op oorzaken van spanning. Maar de inzet van deze technieken is over het algemeen duur en tijdsintensief. Er is steeds meer onderzoek naar behandelmogelijkheden voor mensen met EVB+, zoals rondom trauma. Maar er is weinig ruimte voor behandeling in de financiering van de langdurige zorg.

### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Ruimte vragen en ruimte maken voor technologische en sociale innovaties en samenwerking tussen organisaties versterken.
- Onderzoek naar behandelmogelijkheden versterken en ruimte maken in de financiering voor behandeling.

## Visie op 1op1 zorg

Soms krijgen mensen met EVB+ 1op1 zorg, al dan niet in ruimtes gedeeld met anderen. Voor sommige mensen met EVB+ kan apart wonen en leven prettig zijn, omdat het samenzijn met anderen voor hen erg ingewikkeld is en regelmatig complexe situaties oplevert. Er zijn ook aanwijzingen dat langdurige 1op1 zorg leidt tot afname van de kwaliteit van leven. Bovendien is de intensiteit van deze begeleiding niet altijd meer haalbaar. Veel organisaties proberen deze zorg af te bouwen. Maar er lijkt een groep te blijven waarbij het niet lukt om 1op1 zorg af te bouwen. Maar wanneer is het leven goed genoeg?

### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Een gezamenlijke visie ontwikkelen rondom het inzetten en afbouwen van 1op1 zorg (op basis van onderzoek).
- Zoeken naar mogelijkheden voor mensen voor wie het samenzijn met anderen zoveel onrust oplevert, dat het op dat moment niet lukt om in een groep te functioneren.
- In gesprek gaan met deskundigen, collega's en mensen van buiten over het afbouwen van 1op1 zorg. Voorbeelden delen. Kritisch kijken naar 1op1 begeleiding bij kinderen en jongeren.

## 4. Zorg voor zorgprofessionals

### Zorg dragen voor werkplezier

Begeleiden en behandelen van mensen met EVB+ vraagt veel van professionals. Ze komen veel tegen, zowel op professioneel als op persoonlijk vlak. Hoewel velen van hen met hart en ziel deze mensen begeleiden, is er juist in de zorg voor mensen met EVB+ ook sprake van een risico op emotioneel of fysiek letsel, waardoor begeleiders langdurig kunnen uitvallen. Als er te veel personele wisselingen zijn rondom mensen met EVB+, neemt de complexiteit van de zorg vaak toe en is de kans op verzuim en verloop van personeel groter. Het is van groot belang om zorg te dragen voor professionals, zodat zij met plezier hun werk kunnen (blijven) doen.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Werken aan een positief en stimulerend werkklimaat.
- Een goede en overzichtelijke steunstructuur realiseren rondom een locatie. Voldoende ruimte maken voor ontmoeting en overleg. Voldoende bereikbaarheid van medische en ondersteunende diensten.
- Continuïteit in de visie, uitgangspunten en aanpak borgen binnen het team.
- Bij nieuwe professionals zorgen voor een goed vangnet, voldoende ondersteuning, voldoende inwerktijd en voldoende tijd om de mensen met EVB+ en hun families te leren kennen.

### Focus op het begeleiden van de cliënten

De primaire taak van begeleiders is het begeleiden van cliënten. Daarom komen zij werken in de zorg. Daar ligt hun hart. Het is belangrijk om dit enthousiasme van begeleiders te benutten en hen te helpen om zich zoveel mogelijk te focussen op die primaire taak. Vaak ervaren begeleiders veel verstoringen en vinden zij het lastig om zich niet te laten afleiden van hun primaire taak.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Duidelijkheid scheppen over de primaire taak van begeleiders in het leven van mensen met EVB+.
- Begeleiders helpen om zich te richten op die primaire taak. Verstoringen in kaart brengen en samen bekijken hoe je deze kunt voorkomen of minimaliseren.
- Ondersteunende diensten organiseren rondom de primaire zorg. Administratieve lasten minimaliseren en resterende administratie organiseren.
- Bestuurlijk inzetten op het verminderen van administratie in overleg met zorgkantoren en IGJ.

## Continuïteit in aanpak waarborgen

Het verloop onder begeleiders is groot, juist ook rondom mensen met EVB+. Het aantal nieuwe mensen en tijdelijke krachten is dus ook groot. Als er onvoldoende continuïteit is in het team, kan de gedragsproblematiek van mensen met EVB+ makkelijk erger worden, waardoor het verloop nog groter wordt. Het is belangrijk om zoveel mogelijk continuïteit te houden in de visie, uitgangspunten en aanpak van de begeleiding.

### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Investeer in een stabiel team en aantrekkelijk werkgeverschap.
- Investeer in een gezamenlijke visie en gezamenlijke uitgangspunten of methodiek rondom de zorg en het kijken naar gedrag, zowel binnen het team als binnen de organisatie, zodat nieuwkomers instappen op een stabiele basis.
- Zorg per cliënt voor een heldere overdracht over de persoon en over de begeleiding.
- Informeer nieuwkomers en invallers goed en snel over de visie, de aanpak en de manier van kijken naar gedrag.

## Vakmanschap van professionals benutten en versterken

Het professioneel begeleiden van mensen met EVB+ vraagt om vakmanschap van begeleiders en gedragskundigen. Primaire beroepsopleidingen besteden vaak weinig aandacht aan mensen met een verstandelijke beperking, laat staan aan mensen met EVB+. Startende begeleiders, gedragskundigen en behandelaren hebben vaak onvoldoende professionele kennis rondom mensen met EVB+. Spanning van begeleiders wordt direct opgepikt door mensen met EVB+. Als professionals zich onvoldoende toegerust voelen om hun werk te doen en als zij zich niet gezien voelen, is de kans op verloop en verzuim groter. Voor ervaren begeleiders zijn er niet altijd voldoende ontwikkelingsmogelijkheden. Andere kwaliteiten en werk- of levenservaring van professionals worden niet altijd benut.

### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Beter toerusten van (startende) professionals en versterken van theoretische en praktische kennis over mensen met EVB+. Begeleiders helpen om hun eigen signalen van spanning te herkennen en te verminderen.
- Voldoende ruimte voor bij- en nascholing, coaching on the job en intervisie.
- Kwaliteiten, interesses en hobby's van professionals inzetten in het dagelijks werk (bv. muziek, creativiteit, marketing of liefde voor festivals). Eigenaarschap versterken. Nadenken over uitdagingen en ontwikkelingsmogelijkheden voor senior-begeleiders.



## Het belang én de complexiteit van samenwerken erkennen

In complexe situaties, zoals in de zorg voor mensen met EVB+, zijn veel mensen betrokken. Iedereen doet zijn best, maar vaak, als het spannend wordt, is het lastiger om elkaar te vinden. In complexe situaties komt samenwerken dan ook makkelijk onder druk te staan. Zeker wanneer betrokkenen niet met elkaar een zelfde doel na streven, en als onduidelijk is wie welke verantwoordelijkheden heeft. In de zorg voor mensen met EVB+ moet je met elkaar samenwerken, maar is het ook altijd complex.

### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Een gezamenlijke visie en gezamenlijke doelen ontwikkelen voor de zorg, in het algemeen en rondom specifieke personen. Duidelijkheid over rollen en taken van betrokkenen. Voldoende ruimte voor teamoverleg, afstemming en overleg met familie.
- Aandacht voor en opleiden rondom samenwerken in complexe situaties. Zowel voor de teams, als voor management en stafmedewerkers. Inzetten van systemische kennis en systemische medewerkers.

## 5. Samen zoeken en samen zorgen

### Samen zorgen: familie en professionals

De druk om meer samen te werken met familie en om de zorg meer te delen is groot. Samenwerken met familie is de basis van de zorg. Familie is al langdurig betrokken bij de persoon met EVB+ en weet vaak wat belangrijk is, en wat helpt of juist niet helpt voor hun familielid. Vaak is familie ook bereid om, in onderling overleg en passend bij hun interesses, te helpen bij de locatie: van kleinere klusjes tot meedenken over toekomstbestendige zorg.

Maar samenwerken kan ook een uitdaging zijn. Zeker wanneer het kind erg kwetsbaar is, en er sprake is van blijvende gedragsproblemen, zoals bij mensen met EVB+. Ook wanneer het kind al lang niet meer thuis woont, is de (emotionele) betrokkenheid van ouders en andere familieleden veelal groot. Het lukt niet altijd om een goede vorm te vinden voor die betrokkenheid. Dit kan zijn weerslag hebben op de samenwerking tussen familie en professionals. Er is op dit moment weinig mogelijk om begeleiders of ouders te ondersteunen in deze samenwerking.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Verwachtingen van familie én professionals over de zorg en over ieders rol daarin onderzoeken, verhelderen, benoemen en afstemmen.
- De dagelijkse zorg organiseren rondom bewoners en hun familie. Formele zorg organiseren als aanvulling op de zorg die familie al levert. Familie als onderdeel van het team meenemen. Familie uitnodigen om expertise te delen. Expertise van familie bevragen en benutten. Signalen van ouders serieus nemen.
- Ondersteunen van familie én begeleiders rondom samenwerkingsvraagstukken, bijvoorbeeld door het inzetten van contactpersonen, systeemtherapeuten of familie-ervaringsdeskundigen.
- Kennis over levend verlies versterken onder ouders én professionals.
- Contact tussen ouders en familieleden faciliteren (lotgenotencontact).

### Relatie tussen de persoon met EVB+ en anderen versterken

Mensen met EVB+ kunnen vaak zelf het contact met anderen, zoals familie, burens en vrijwilligers, niet onderhouden. Soms is ook het directe contact met anderen voor hen lastig, ook met familie.

Ouders, familie en vrijwilligers zijn wel de constante factor in het leven van de persoon met EVB+, waar professionals en organisaties verdwijnen en veranderen. Wanneer de familie, in zijn rol als ouder of ander familielid, wordt meegenomen in het leven van de cliënt en geholpen wordt om het contact zo prettig mogelijk te laten verlopen, kan familie die rol goed innemen en van grote waarde zijn voor de cliënt en daarmee voor professionals. Dat geldt ook voor burens, vrienden en vrijwilligers.

### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Familie op de hoogte houden en leuke momenten delen, bijvoorbeeld met filmpjes. De cliënt helpen om contact te onderhouden met anderen, bijvoorbeeld via beeldbellen of het versturen van kaartjes.
- Familie en vrienden of vrijwilligers helpen om het contact makkelijker of leuker te maken. Faciliteiten bieden om ontmoetingen aangenaam te maken, zoals een prettige ruimte of activiteiten om elkaar te ontmoeten. Familie ondersteunen rondom de zorg in weekenden thuis en samen te kijken hoe dat voor iedereen zo aangenaam mogelijk is.
- Ouders, familie en vrijwilligers meenemen in scholing. Samen kennis opbouwen en ervaringen uitwisselen.

### **Creativiteit invliegen en expertise benutten**

We kijken vaak vooral vanuit ons eigen perspectief naar de zorg. Maar daarmee zijn er altijd blinde vlekken. Om de zorg heen zijn voldoende andere sectoren die met vergelijkbare uitdagingen te maken hebben, en soms andere oplossingsrichtingen inzetten. Ook onder direct betrokkenen, zoals familieleden, zij-instromers en andere professionals, is veel expertise en kennis aanwezig.

Wat gebeurt er als we mensen uit andere werkvelden betrekken? Wat zien zij? Welke mogelijkheden zien zij? Hoe kunnen zij ons helpen om op een andere manier na te denken over de huidige knelpunten en oplossingen? Kunnen we de zorg voor mensen met EVB+ anders organiseren?

### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Mensen uit andere werkvelden betrekken en mee laten denken, bijvoorbeeld uit topsport, design, bouw of horeca. Aanspreken van maatschappelijk ondernemers.
- Gebruik maken van kennis, ervaring en expertise van familieleden, zij-instromers en jonge professionals.
- Samen met alle betrokkenen, inclusief familie, nadenken over huidige uitdagingen: Hoe kunnen we het met elkaar doen? Welke mogelijkheden en oplossingen zien betrokkenen? Wat kunnen en willen betrokkenen hierin betekenen?
- Gebruik maken van methoden als design thinking, sociale innovatie, future literacy om op een andere manier naar bestaande vraagstukken te kijken.
- Ruimte geven en nemen om met elkaar te zoeken, langs de randjes te lopen, te leren en te proberen.

## 6. Zo lang mogelijk thuis omdat het lukt

### Ondersteunen en versterken van het thuisfront

Een kind met EVB+ woont in de eerste jaren thuis. De familie organiseert daar de dagelijkse zorg. Vaak is er al op jonge leeftijd sprake van moeilijk verstaanbaar gedrag. De impact hiervan op de ouders en de rest van het gezin is groot. Het dagelijks leven in het gezin wordt vaak steeds kleiner en beperkter om te zorgen dat het kind met EVB+ zo min mogelijk onrust ervaart. Vaak hebben deze kinderen ook slaapproblemen.

Juist als er sprake is van onzichtbare beperkingen en ernstige gedragsproblematiek is het risico op onbegrip uit de omgeving groot. Vaak is het lastig om uit te leggen wat er speelt en waar de gedragsproblemen vandaan komen, waardoor steun van vrienden en familie voor het gezin soms ontbreekt.

Voor ouders is de zorg nieuw en onbekend. Het is een zoektocht naar de juiste weg en de juiste mensen. Ouders moeten zelf op zoek naar passende zorg, passend onderwijs, voldoende financiering etc. Zij moeten steeds opnieuw en bij allerlei verschillende instanties uitleggen dat het kind blijvend afhankelijk is van intensieve zorg.

Daarnaast organiseren en coördineren ouders de zorg, zowel thuis als op een KDC, op school of bij de dagopvang. En zij nemen zelf ook een groot deel van de dagelijkse zorg op zich, en alle zorg in de nacht. Burn-out onder ouders van zorg intensieve kinderen komt veel voor, zeker wanneer er sprake is van gedragsproblematiek.

### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Voldoende kennis en/of kennis vergroten over kinderen en jongeren met EVB+ binnen bijvoorbeeld consultatiebureaus, GGD's en gemeenten.
- Passende en blijvende indicatie. Tijdige toegang tot WLZ-financiering.
- Ondersteuning en ontlasting van ouders bij administratie en coördinatie van de zorg.
- Mogelijk maken van onafhankelijke en langdurige gezinsondersteuning, ouderbegeleiding en gedragskundige hulp (ook voor kinderen ouder dan 18 jaar).
- Duidelijk maken wat thuis nodig is om de overstap naar de organisatie uit te stellen.
- Versterken van de route naar langdurige gespecialiseerde cliëntondersteuning.

### **Voldoende respijtzorg voor kinderen en jongeren met EVB+ die thuis wonen**

Er is op dit moment weinig (emotionele en praktische) ondersteuning en respijtzorg als kinderen of jongeren met EVB+ nog thuis wonen. Juist wanneer er sprake is van gedragsproblematiek, is er weinig respijtzorg (logeren), dagopvang, onderwijs en thuisbegeleiding beschikbaar. Terwijl juist dan de druk op het gezin heel erg groot is. Wanneer het lukt om het gezin af en toe te ontlasten, kunnen deze kinderen wellicht langer en prettiger thuis blijven wonen. Zo kan de druk op zorgorganisaties verminderd worden.

Het is voor organisaties lastig om deze zorg te organiseren, zowel door beperkte financiële vergoedingen als door beperkte beschikbaarheid van personeel en passende huisvesting. Bovendien verdwijnen respijtzorgvoorzieningen vaak wanneer het kind ouder wordt.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Vergroten van de mogelijkheden voor ambulante zorg thuis bij intensieve zorgvragen.
- Vergroten van mogelijkheden voor respijtzorg (logeren, deeltijd wonen, dag- en weekendopvang), specifiek voor kinderen en jongeren met een intensieve zorgvraag.

### **Medisch specialistische en gedragskundige zorg voor thuiswonende kinderen**

Er is weinig specialistische medische zorg beschikbaar voor kinderen en jongeren met EVB+ die thuis wonen. Bij complexe gedragsproblematiek in combinatie met een ernstige verstandelijke beperking, is vaak geen kinderarts, psychiater of revalidatiearts betrokken. Huisartsen hebben vaak onvoldoende kennis van deze groep en de bijkomende medische problematiek.

Poliklinische VG zorg voor thuiswonende kinderen met een verstandelijke beperking is nauwelijks beschikbaar. Het is voor ziekenhuizen en organisaties lastig om deze medisch specialistische zorg te bieden, vanwege beperkte financiële middelen om zorg te coördineren, en terugkerende administratieve lasten. Er is geen financiering beschikbaar om gedragskundigen in te zetten in de thuissituatie.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Medische specialistische zorg en poliklinische VG-zorg versterken voor kinderen en jongeren met EVB+.
- Mogelijkheden voor (multidisciplinaire) beeldvorming en observatie bieden, waarbij zowel medische als gedragskundige aspecten aan de orde komen.
- Mogelijkheden voor gedragskundige zorg in de thuissituatie bieden.

## **7. Versterken interne en regionale organisatie van de zorg**

### **Verhuizen binnen de organisatie**

Soms lukt het om na verloop van tijd binnen de organisatie te verhuizen naar een locatie waar de zorg minder intensief is. Wanneer mensen doorstromen naar een lichtere vorm van zorg, ontstaat er weer ruimte voor andere mensen met EVB+. Ook door de zorg voor andere doelgroepen beter te verdelen of anders vorm te geven, komt er wellicht meer capaciteit voor mensen die aangewezen blijven op professionele zorg, zoals mensen met EVB+.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Zorgen voor een passend dagprogramma, goede diagnostiek, behandeling en begeleiding, waardoor mensen kunnen verhuizen naar minder intensieve vormen van zorg.
- Kritisch kijken naar de intensiteit van zorg voor alle doelgroepen binnen de gehandicaptenzorg.
- Doorstroom faciliteren, zowel praktisch binnen een organisatie als ten aanzien van administratieve voorwaarden en indicatieveranderingen.

### **Samenwerking met collega instellingen**

Er worden op dit moment verschillende (regionale) samenwerkingsprojecten opgestart om expertise gezamenlijk in te zetten en inspanningen te verdelen. Bijvoorbeeld rondom de medische zorg. Maar ook rondom opleidingen, sociale of technologische innovaties, inzet van oproepkrachten, onderzoek en expertise over onderwerpen als slaap, pijn of specifieke syndromen.

Daarnaast kan regionale afstemming plaats vinden om te komen tot een dekkend aanbod voor mensen met EVB+ en hun familie: van zorg voor kinderen en kennisoverdracht aan gezinnen en professionals thuis tot intensieve begeleiding van ouderen binnen een organisatie.

#### ***Wat kunnen we (meer) doen?***

- Regionale samenwerking en consultaties rondom complexe casuïstiek bevorderen.
- Regionale samenwerking rond het brede zorgaanbod en specifieke expertise voor mensen met EVB+ en hun gezinnen bevorderen.
- Samenwerking bevorderen rondom onderzoek en innovatie.
- Landelijke en regionale kennisinfrastructuur versterken.

## WELKE RANDVOORWAARDEN ZIJN ER NODIG?

Om de kansen te benutten zijn een aantal randvoorwaarden nodig, die de sector niet alleen kan realiseren. Daarvoor is de sector afhankelijk van stakeholders, zoals de zorgkantoren, gemeenten, NZa en VWS.

### Meer doen voor toekomstige cliënten: zorg voor kinderen en jongeren met EVB+

De zorg voor mensen met EVB+ start al op jonge leeftijd, in eerste instantie bij de ouders. Maar deze kinderen zijn de toekomstige cliënten van de gehandicaptenzorg. Deze ouders en broertjes en zusjes zijn de toekomstige samenwerkingspartners. Door al vroeg een relatie met hen aan te gaan, kan het kind langer en beter thuis blijven wonen.

Door meer in te zetten op vroegtijdige signalering, versterking en coaching van het thuisfront en ontlasting van ouders en het gezin, kan de (vaak ingewikkelde) relatie tussen het kind en zijn familie zo veel mogelijk worden gestut. Door medische specialistische zorg en gedragskundige zorg thuis beter mogelijk te maken, kunnen sommige gebeurtenissen mogelijk voorkomen worden. Als het kind langer of beter thuis kan blijven wonen, wordt de relatie tussen het kind en zijn familie versterkt, wordt de zorg ontlast, en is het kind langer in beeld van de samenleving en van het netwerk van ouders.

Naast ouders zijn bijvoorbeeld consultatiebureaus, huisartsen, medisch specialisten, gemeenten, cliëntondersteuners, KDC's en thuishands al vroeg betrokken. Het is van belang om met deze stakeholders te kijken naar de huidige beschikbare zorg voor kinderen en jongeren met EVB+. Maar ook naar verwachtingen die vanuit die zorg ontstaan, zowel ten aanzien van de gestelde (on)mogelijkheden van het kind als ten aanzien van de intensiteit van de zorg op lange termijn. Deze stakeholders bepalen mede de toekomst van de zorg.

### Passende en blijvende indicatie

Levenslange beperking moet steeds opnieuw aangetoond en bewezen worden (bv. met betrekking tot WZD/NZa/Wmo). Dat kost veel tijd en is vaak confronterend voor ouders/ verwanten en voor organisaties.

Meerzorg moet steeds opnieuw worden aangevraagd. Veel administratie richt zich op verantwoording van de kosten. Regelmatig moeten we aantonen dat de gemaakte kosten leiden tot verandering. Maar het is bekend dat bij mensen met EVB+ verandering langzaam gaat. Veranderingen verlopen langzamer en er zijn meer factoren van invloed, het is minder grijpbaar, omdat er zowel in de context als in de persoon allerlei factoren een rol spelen.

Hoe kunnen we voorkomen dat er voortdurend en onnodig steeds opnieuw indicaties en financiering moet worden aangevraagd?

### **Ruimte voor WLZ en PGB-constructies**

Vanuit zorgkantoren wordt er steeds meer op gestuurd dat mensen met intensieve zorgvragen (VG7 met meerzorg) binnen de WLZ worden opgevangen.

Er zijn 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. Het is belangrijk om te zorgen dat voor deze mensen en hun familie wel budget beschikbaar blijft. Omdat het soms echt niet anders kan, en omdat juist deze mensen ook laten zien aan de grotere organisaties wat er nog wel blijkt te kunnen. Op die manier organiseren we onze eigen kritische vrienden. Het is belangrijk om met deze alternatieve vormen van zorg contact te blijven houden, en te onderzoeken hoe we van elkaar kunnen leren.

### **Meer aandacht voor de gehandicaptenzorg in de opleidingen**

In de basisopleidingen is weinig aandacht voor de gehandicaptenzorg, zowel op MBO, HBO als WO-opleidingen.

De gehandicaptensector is echter ook afhankelijk van het onderwijs om in beeld te komen bij studenten. Juist omdat niet iedereen in zijn leven te maken heeft met mensen met een verstandelijke beperking. Dit is anders dan voor de ziekenhuiszorg, jeugdzorg, ouderenzorg of GGZ. Kinderen, ouderen en mensen met psychische problematiek zijn vaak dichterbij en meer zichtbaar in het publieke debat.

Daarnaast hebben startende professionals vaak te weinig kennis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, zeker van mensen met EVB+. Wanneer zij zich onvoldoende toegerust voelen, is de kans op uitval groter. De druk op de organisaties om mensen bij te scholen, terwijl er al grote personeelstekorten zijn, is groot.

### **Ruimte voor context**

Het is belangrijk om realistisch te zijn over de mogelijkheden van de zorg en over het belang van de context. Vaak richt de zorg rondom mensen met EVB+ zich op het creëren van een passende context. De nadruk ligt meer op context doelen dan op ontwikkelingsdoelen voor de cliënt. Dat betekent ook dat er ruimte moet zijn om te investeren in die context. En dat de financiering en verantwoording zich kan richten op de ontwikkeling van die context, naast mogelijke individuele doelen.



### **Ruimte voor maatwerk**

In het beleid voor de VG wordt niet altijd rekening gehouden met een groep mensen die levenslang aangewezen zal zijn op zeer intensieve professionele hulp en waar afbouwen van de zorg geen optie is. Soms is het nodig om maatwerk te leveren om de zorg voor een persoon met EVB+ passend te maken. Zorgkantoren maken verschillende afwegingen, waardoor er verschillen ontstaan in de toewijzing van budgetten en de ruimte voor maatwerk regelingen. Tegelijkertijd is het belangrijk om met elkaar, organisaties en zorgkantoren, kritisch te blijven kijken naar dit soort oplossingen, en te voorkomen dat het te duur of onhaalbaar wordt.

### **Passende tarieven en voldoende plekken**

Er zijn steeds minder locaties, waar mensen met EVB+ overdag kunnen zijn of kunnen wonen. Organisaties hebben te maken met financiële of personele problemen, specifiek rondom de zorg voor mensen met een VG7. De tarieven zijn niet dekkend. Meerzorg wordt steeds op tijdelijke basis toegekend. Er wordt gewerkt aan een nieuwe indicatie: VG7+.

Maar hoe zorg je dat een nieuwe indicatie niet een nieuw verantwoordingskader wordt? Hoe kan je vanuit vertrouwen en realiteit werken?