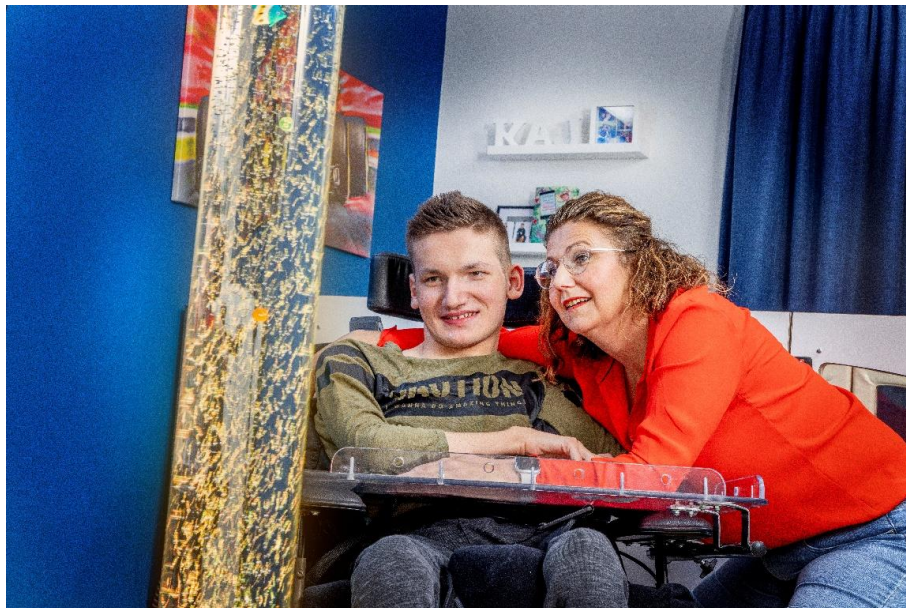


ZEVMB-KENNISCENTRUM

NOTITIE

Goede zorg

Wat goede ZEVMB-zorg in de praktijk betekent en wat hiervoor nodig is in zorginstellingen



ZEVMB-fieldlab

Juni 2026
zevmb.nl

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Onderzoeksopzet.....	5
1. Passende ZEVMB-zorg	7
1.1 Passende ZEVMB-zorg omvat zorg voor mensen met ZEVMB én zorg voor hun naasten/wettelijk vertegenwoordigers	7
1.2 Sfeer, aandacht en toewijding als fundament van goede ZEVMB-zorg.....	7
1.3 ZEVMB-zorg is zorg op maat op alle levensgebieden en levensfasen	7
1.4 Doel van zorg.....	8
1.5 Cliënt staat centraal.....	9
1.6 Zo vroeg mogelijke onderkenning dat er sprake is van ZEVMB.....	9
2. Levensfasegerichte voorzieningen: dagbehandeling/dagbesteding, logeren, deeltijdwonen en wonen.....	10
2.1 Flexibiliteit in gebruik van voorzieningen	10
2.2 Bij de overgang van 18- naar 18+	12
2.3 De gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB	12
2.4 Bij (deeltijd)wonen blijven ook thuis de benodigde hulpmiddelen beschikbaar	13
3. Organisatie van de intramurale zorg	15
3.1 Logeren en deeltijdwonen	15
3.2 Dagelijks is er aandacht en ruimte voor degene met ZEVMB	17
3.3 Dagbesteding krijgt op basis van individuele mogelijkheden vorm en invulling	17
3.4 In alle levensfasen is helder wie de zorg coördineert	19
3.5 Medische zorgcoördinatie is structureel ingebed	20
3.6 Bij ziekenhuisopname	22
3.7 Maatschappelijk werk en/of psychologische ondersteuning	22
3.8 De groepssamenstelling is gericht op veiligheid en individuele aandacht.....	23
3.9 De bezetting van de groep.....	24
3.10 De nachtzorg	24
3.11 Participatie van naasten/wettelijk vertegenwoordigers	25
3.12 Oudere mensen met ZEVMB.....	25
3.13 De organisatie zorgt voor juiste financiering.....	26
4. Medewerkers, management en naasten/wettelijk vertegenwoordigers	28
4.1 Medewerkers werken vanuit liefde voor degene met ZEVMB	28
4.2 Samenwerken in de driehoek: creëren van vertrouwen	28
4.3 Transparantie en emotionele ruimte	29
4.4 Medewerkers zijn opgeleid en getraind	30
4.5 Het management kent de doelgroep	30
5. Wat betekent ZEVMB-zorg in de praktijk in instellingen.....	38
Bijlage: Proces ZEVMB-fieldlab	44

Inleiding

Met de [definitie ZEVMB](#) die in 2021 werd vastgesteld – en die is geïnspireerd op de position paper die op verzoek van Stichting Complex Care United (2CU) door het team van prof. Annet van der Putten (RUG) is geschreven – ontstond een relatief nieuw begrip in de zorg. In 2023 is in de Zorgstandaard ZEVMB de ZEVMB-zorg nader beschreven en onderschreven door diverse zorgorganisaties en zorgprofessionals. Hierbij werd aangegeven dat in de zorgstandaard nog geen of onvoldoende aandacht was voor de transitie 18-/18+, volwassenenzorg en logeren en wonen in een zorgorganisatie.

ZEVMB-fieldlab

Om deze informatie op te halen, startte het ZEVMB-kenniscentrum in 2024 met het ZEVMB-fieldlab, een onderzoeksproject dat in samenwerking met vijf zorginstellingen en naasten/wettelijk vertegenwoordigers is uitgevoerd. Hierin is aan de hand van de Zorgstandaard ZEVMB verkend wat ZEVMB-zorg inhoudt en aan welke voorwaarden deze zorg binnen een zorginstelling zou moeten voldoen. De kennis die het ZEVMB-kenniscentrum met het fieldlab heeft opgedaan, is in deze notitie Goede zorg beschreven. De betrokken instellingen hebben commentaar gegeven op deze notitie, wat is verwerkt. Allen zijn akkoord met de inhoud. Deze zal worden verwerkt in de Zorgstandaard ZEVMB, als standaard voor ZEVMB-zorg.

Doel hierbij is om een beeld te krijgen van wat goede ZEVMB-zorg daadwerkelijk betekent en wat nodig is om dit te realiseren in zorginstellingen. Daarnaast zijn diverse knelpunten opgehaald die goede ZEVMB-zorg lastig dan wel onmogelijk maken. Knelpunten die om politieke of financiële keuzes vragen, worden op een later moment beschreven voor bespreking met politieke en overheidsorganisaties.

Deze notitie is geschreven voor zorgorganisaties die ZEVMB-zorg leveren of overwegen deze te gaan leveren. Het is een beschrijving van de ideale zorg voor ZEVMB. Het is daarmee richtinggevend voor de ZEVMB-zorg en kan als basis dienen om de zorg vorm te geven en te toetsen of de huidige zorg voldoet en waar verbeterpunten liggen.

De ZEVMB-zorg zoals in deze notitie beschreven, richt zich op het gehele systeem rondom de persoon met ZEVMB. Dus ook het gezin en ondersteuning van buiten de zorgorganisatie.

Vier thema's

In deze notitie worden vier thema's beschreven:

- Passende ZEVMB-zorg
- Levensfasegerichte voorzieningen: dagbehandeling/dagbesteding, logeren, deeltijdwonen en wonen
- Organisatie van de intramurale zorg
- Medewerkers, management en naasten/wettelijk vertegenwoordigers

In elk thema wordt een aantal kwaliteitscriteria benoemd en uitgewerkt. Deze thema's geven een beschrijving van specifieke zaken met betrekking tot ZEVMB-zorg; de medische handelingen en algemene organisatieaspecten (bijvoorbeeld vastlegging in cliëntdossiers, ICT) zijn hierin niet meegenomen.

In het laatste deel zijn aandachtspunten, knelpunten en aanbevelingen voor realisatie van de goede ZEVMB-zorg opgenomen.

Dit maakt ZEVMB-zorg specifiek:

- Een persoon met ZEVMB heeft geen of minimale communicatie- en ontwikkelmogelijkheden: dit vraagt om anders kijken en begrijpen.
- Kennis en ervaring van naasten/wettelijk vertegenwoordigers zijn cruciale factoren om goede en juiste zorg vorm te geven.
- Zonder een stevige en goed ingebedde begeleidingsdriehoek is er geen basis voor het benodigde vertrouwen en het evalueren van goede zorg.
- ZEVMB-zorg vraagt een flexibele organisatie, die bereid is te investeren in en de financiële basis te organiseren voor de benodigde kwaliteit van personeel, gebouwen en middelen.

Foto op de cover is afkomstig van Elver.

Onderzoeksopzet

Het ZEVMB-fieldlabonderzoek is uitgevoerd in samenwerking met vijf zorginstellingen waar zorg wordt geboden aan mensen met ZEVMB:

- Marius Meijboom
- 's Heeren Loo, locatie Westerhonk
- Philadelphia, locatie Brugstraat
- Elver
- Syndion, locatie Blokhuis

Het onderzoek richtte zich op de kwaliteitscriteria zoals beschreven in het concept van de Zorgstandaard ZEVMB dat vanuit Wij zien je Wel samen met naasten en (zorg)professionals werd opgesteld. De 29 kwaliteitscriteria zijn in deze notitie Goede zorg onderverdeeld in de volgende thema's:

- Passende zorg
- Proactieve zorgplanning
- (Medische) zorgcoördinatie
- Het ZEVMB-paspoort
- Zorgdossier
- Kennis over ZEVMB
- Zorg voor naasten

Binnen de deelnemende zorginstellingen hebben verschillende professionals een bijdrage geleverd aan het onderzoek, waaronder managers, orthopedagogen, verpleegkundigen, persoonlijk begeleiders en een controller. Daarnaast was een gespecialiseerd cliëntondersteuner ZEVMB vanuit Metgezel betrokken. Ook naasten van mensen met ZEVMB hebben actief meegedacht en hun ervaringen gedeeld rondom het thema goede zorg.

Meerdere onderdelen

Het onderzoek bestond uit meerdere onderdelen. Er zijn gesprekken gevoerd met professionals uit de betrokken organisaties en relevante documenten, zoals een businesscase, zijn ingezien. Op vrijwel alle locaties zijn ouderavonden georganiseerd om ervaringen en perspectieven van naasten op te halen. Tijdens deze bijeenkomsten waren ook professionals van de betreffende zorginstellingen aanwezig. Hierdoor ontstond ruimte voor het delen en bespreken van ervaringen, inzichten en verwachtingen vanuit verschillende perspectieven. De ouderavonden droegen daarnaast bij aan onderlinge verbinding, kennisuitwisseling en het gezamenlijk versterken van goede zorg voor mensen met ZEVMB.

Vervolgens heeft een beknopte inventarisatie plaatsgevonden onder gespecialiseerde cliëntondersteuners ZEVMB van Metgezel. Hierbij is verkend welke rol en meerwaarde een gespecialiseerde cliëntondersteuner kan hebben voor mensen met ZEVMB die wonen binnen een zorginstelling.

1. Passende ZEVMB-zorg

In dit hoofdstuk wordt een aantal kwaliteitscriteria voor passende ZEVMB-zorg in zorginstellingen beschreven. Deze criteria zijn vastgesteld in de Zorgstandaard ZEVMB versie 2023. In de komende hoofdstukken worden deze in verschillende onderwerpen nader uitgewerkt.

1.1 Passende ZEVMB-zorg omvat zorg voor mensen met ZEVMB én zorg voor hun naasten/wettelijk vertegenwoordigers

De zorg voor mensen met ZEVMB heeft een grote impact op het leven van naasten. De combinatie van continue onzekerheid over de gezondheid van degene met ZEVMB en de druk van de voortdurende 24/7-zorg kan een grote belasting zijn.

De zorg is in grote mate afhankelijk van naasten, ook als degene met ZEVMB in een instelling woont. De kwaliteit van leven van iemand met ZEVMB hangt dan ook direct samen met de kwaliteit van leven van naasten. Daarom is het belangrijk dat er, naast de (medische) zorg voor degene met ZEVMB, vanaf het begin aandacht is voor de draagkracht-draaglastbalans van naasten én de individuele gezinsleden, levenslang en levensbreed.

1.2 Sfeer, aandacht en toewijding als fundament van goede ZEVMB-zorg

Voor naasten draait goede zorg niet alleen om medische kwaliteit of heldere structuur, maar ook in hoge mate om de sfeer en aandacht die mensen met ZEVMB dagelijks omringen.

Een liefdevolle sfeer in de groep of woonomgeving maakt voor naasten het verschil. Toewijding aan degene met ZEVMB wekt vertrouwen: dat hij of zij veilig is, begrepen wordt en als volwaardig mens wordt benaderd.

De manier waarop begeleiders nabij zijn, aanraken, spreken en afstemmen is essentieel. Wanneer die relatie gevuld is met rust, tederheid en aandacht, ervaren naasten dat degene met ZEVMB écht wordt gezien. Ook is een vertrouwensband tussen naasten en begeleider essentieel voor het gezamenlijk vormgeven van de goede zorg voor degene met ZEVMB.

1.3 ZEVMB-zorg is zorg op maat op alle levensgebieden en levensfasen

Zorg voor mensen met ZEVMB is intensief, multidisciplinair en langdurig. De zorg omvat alle domeinen van het leven – fysiek, emotioneel, sociaal en praktisch – en moet mee ontwikkelen met de levensfasen van degene met ZEVMB en de directe omgeving. Door deze zorg levensbreed én levensfasegericht te organiseren, wordt mensen met ZEVMB en hun netwerk maximale ondersteuning, stabiliteit en perspectief geboden.

- ZEVMB-zorg is individueel afgestemd: geen standaardaanpak, maar maatwerk vanuit een gezamenlijke regie.

- De zorg is levensbreed: wonen, daginvulling, communicatie, mobiliteit, sociale relaties, vrije tijd en zingeving maken integraal deel uit van het ondersteuningsaanbod.
- Ondersteuning is levensfasegericht: behoeften en mogelijkheden veranderen per levensfase, en de zorg dient daarop aan te sluiten.
- Naasten/wettelijk vertegenwoordigers en professionals vormen samen het zorgnetwerk rond degene met ZEVMB. Samenwerking en afstemming zijn cruciaal.
- De complexiteit van ZEVMB vraagt om flexibiliteit in aanbod, organisatie en financiering. Zorg moet kunnen meebewegen met situaties die onverwachts veranderen, zoals gezondheid of familieomstandigheden. Dit vereist ruimte binnen beleidskaders én lef om maatwerk daadwerkelijk vorm te geven.

1.4 Doel van zorg: het doel van de zorg is welzijn en kwaliteit van leven, passend bij de mogelijkheden en wensen van de cliënt

Met het [VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap](#) als uitgangspunt, verschuift de focus van louter medische zorg naar kwaliteit van leven, deelname aan de samenleving (zichtbaarheid, dagbesteding) en persoonsgerichte zorg, waarin de wensen, grenzen en behoeften van de persoon centraal staan en gespecialiseerde zorg wordt geboden.

Goede ZEVMB-zorg omvat dus niet alleen gezondheid, maar het hele leven. Het gaat over de omgeving zodanig inrichten dat er aandacht is voor alle aspecten die van belang zijn om degene met ZEVMB tot zijn recht te laten komen. Door comfort, preventie, behoud van mogelijkheden en plezier integraal te benaderen, ontstaat een zorgomgeving waar de kwaliteit van leven centraal staat.

Fysiek en emotioneel comfort zijn fundamenteel voor goede zorg. Het bieden van een veilige en vertrouwde omgeving is een voorwaarde voor welzijn en stabiliteit. Ook organiseren en handelen volgens een methodiek, zoals LACCS, is een vereiste. Werken volgens de principes van plan-do-check-act helpt om overzicht en grip te houden op alles wat speelt in het leven van iemand met ZEVMB. Juist bij ZEVMB is dit van extra belang, omdat er op meerdere levensgebieden vaak veel tegelijk speelt. Methodisch werken is daarom essentieel om organisatiebreed de kwaliteit van zorg continu onder de aandacht te houden. Met het cyclisch werken worden verbeteringen inzichtelijk en geëvalueerd.

De zorg richt zich op het ondersteunen en behouden van bestaande functionele, communicatieve en sociale mogelijkheden. Dit vraagt om een gerichte benadering en het vermijden van overvraging of onderprikkeling.

Plezier is geen luxe, maar een integraal onderdeel van goede zorg. Activiteiten die aansluiten bij persoonlijke voorkeuren, rituelen en zintuiglijke beleving dragen bij aan levensvreugde, eigenheid en betekenis. Families en naasten/wettelijk vertegenwoordigers worden actief betrokken bij het bepalen van wat “mogelijkheden” en “plezier” concreet betekenen voor degene met ZEVMB.

Naasten/wettelijk vertegenwoordigers hebben, na vele jaren zorgen, kennis over degene met ZEVMB die actief ingezet dient te worden in de realisatie en keuzes voor de zorg.

1.5 Cliënt staat centraal

In de zorg staat de individuele cliënt centraal. Tegelijkertijd opereren zorgorganisaties binnen kaders van planbare zorg en bedrijfsvoering, waarin efficiëntie, roostertechniek en continuïteit een rol spelen. Het is van belang om deze twee invalshoeken niet als tegenpolen te benaderen, maar als complementaire elementen in kwalitatieve zorgverlening.

Cliënt als vertrekpunt. De zorgvraag van de cliënt bepaalt het ritme, de invulling en de prioriteiten binnen het zorgaanbod.

Bedrijfsvoering als ondersteunend kader. Planbare zorg is noodzakelijk om stabiliteit, professionaliteit en continuïteit te garanderen. Deze elementen mogen de menselijke maat of veiligheid echter nooit overschaduwen.

Ruimte voor maatwerk binnen structuur. Zorgmedewerkers moeten handelingsvrijheid hebben om af te wijken van standaardprocedures wanneer de situatie daarom vraagt. Dit vraagt om vertrouwen, vakmanschap en een cultuur waarin flexibiliteit en initiatief gewaardeerd worden.



Marius Meijboom

1.6 Zo vroeg mogelijke onderkenning dat er sprake is van ZEVMB

Het vroegtijdig herkennen of het vermoeden van ZEVMB is belangrijk om tijdig passende zorg en ondersteuning in te zetten, zoals een zorgcoördinator of een gespecialiseerd cliëntondersteuner ZEVMB vanuit Metgezel. Speciaal daarvoor is het Vroeg ZEVMB-paspoort ontwikkeld. Dankzij dit paspoort kan ondersteuning vroegtijdig en breed worden ingezet.

Deze vroege (h)erkenning helpt overbelasting van naasten te voorkomen en bevordert duurzame relaties en goede ondersteuning. Ook broers en zussen verdienen passende psychosociale ondersteuning. Het ZEVMB-kenniscentrum zet zich samen met onder meer

Metgezel en 2CU in voor vroegtijdige herkenning van ZEVMB, zodat jonge gezinnen zo snel mogelijk passende ondersteuning kunnen krijgen.

2. Levensfasegerichte voorzieningen: dagbehandeling/dagbesteding, logeren, deeltijdwonen en wonen

Het inrichten van passende voorzieningen voor mensen met ZEVMB vraagt om maatwerk, afgestemd op de levensfase, behoeften en mogelijkheden van iedere persoon. Het uitgangspunt is dat iedere persoon met ZEVMB recht heeft op een veilige, stimulerende en betekenisvolle leefomgeving, ongeacht leeftijd of ontwikkelingsniveau. De ondersteuning moet proactief meegroeien met de persoon en zijn of haar omgeving, en omvat verschillende vormen van verblijf en begeleiding.

2.1 Flexibiliteit in gebruik van voorzieningen

Het ondersteunen van mensen met ZEVMB vraagt om zorg die niet alleen specialistisch en intensief is, maar ook mensgericht. Om tegemoet te komen aan de belastbaarheid van het netwerk, individuele wensen van naasten en de veranderende zorgbehoeften van de persoon met ZEVMB, is flexibiliteit in het gebruik van woon- en logeervoorzieningen essentieel. Ook draagt keuzevrijheid en maatwerk bij aan acceptatie, betrokkenheid en duurzaamheid van de zorg en relatie.

In relatie tot woonvoorzieningen onderscheiden we verschillende vormen van begeleiding en verblijf:

Dagbesteding en dagbehandeling. Deze vormen van zorg bieden structuur, belevingsgerichte activiteiten en professionele ondersteuning binnen een aangepaste omgeving. Ze bevorderen sociale interactie en welzijn, en verlichten de druk op het thuisfront.

Logeeropvang. Logeren biedt tijdelijke respijtzorg voor naasten en mantelzorgers, en functioneert ook als opstap naar andere woonvormen. Het draagt bij aan de voorbereiding op zelfstandiger verblijfssituaties. Logeermogelijkheden dienen beschikbaar te zijn op basis van behoefte en omstandigheden. Dit betekent ook dat incidentele, geplande en crisisopvang mogelijk moet zijn, afgestemd op het gezin en de draagkracht van mantelzorgers.

Deeltijdwonen. Deze hybride vorm van verblijf combineert thuis wonen met externe zorg. Dit biedt stabiliteit voor naasten, creëert gewenning aan andere woonomgevingen en bevordert een soepele overgang naar permanent wonen, bij voorkeur binnen dezelfde organisatie. De financiering van deeltijdwonen is echter veelal complex (combinatie zorg in natura en pgb) en niet kostendekkend voor de zorgorganisatie. Daarnaast valt behandeling niet onder deeltijdwonen en blijft daarmee de verantwoordelijkheid van naasten, waardoor er nog steeds veel van hen wordt verwacht.

Volledig wonen met zorg. Wanneer thuis wonen niet langer passend is, biedt een woonvoorziening met 24/7-gespecialiseerde zorg een volwaardige leefomgeving.

2.1.1 Zorgoverdracht

De stap van thuis naar wonen in een instelling is niet zomaar gezet. Naasten moeten het vertrouwen hebben dan wel verkrijgen dat de zorg goed is. Hierbij is de organisatie en kwaliteit van de zorg thuis veelal de maatstaf, hoewel er wel degelijk besef is dat dit op een andere plek niet hetzelfde zal zijn. In de thuissituatie is er vrijwel altijd sprake van één-op-één zorg, 24 uur per dag. Dit is in een intramurale setting niet haalbaar. In de overgang naar verblijf in de instelling, of het nu logeren, deeltijdwonen of volledig wonen betreft, is het dan ook van groot belang dat wederzijdse verwachtingen en mogelijkheden op transparante wijze en op detailniveau met elkaar worden besproken en afgestemd. Na jarenlang zelf de intensieve zorg te hebben geleverd en georganiseerd, zijn naasten expert in de zorg die hun kind nodig heeft, en is het van belang hen hierin te horen en serieus te nemen. Het gezin beleeft een intensieve periode: de gezinsleden moeten leren loslaten, of op een andere manier vasthouden. Schuldgevoelens over het ergens anders laten wonen van iemand met ZEVMB kunnen een rol spelen.

2.1.2 Financiën

Bij (deeltijd)wonen gaat de financiering van pgb over naar zorg in natura. Dit kan betekenen dat de inkomenssituatie van de ouder(s) wijzigt wanneer zij zelf via het pgb betaald worden. Zeker wanneer naasten al op vroege leeftijd van degene met ZEVMB het besluit hebben genomen thuis te zijn en te stoppen met werken. De drempel naar uit huis wonen kan hierdoor (te) groot zijn en gezinnen weerhouden de stap te zetten. Nog los van het feit dat bij een Wmo/pgb-aanpassing aan een woning soms een deel terugbetaald moet worden als iemand binnen een bepaald aantal jaar verhuist. Dat hangt af van de voorwaarden die in de Wmo-beschikking en de pgb-toekenningsbrief staan. Ook de drempel om na jaren weer deel te kunnen nemen in het reguliere arbeidsproces is groot en kan daarmee een belangrijke stressfactor zijn.

2.1.3 Afscheid

Verhuizen van degene met ZEVMB naar een zorginstelling betekent afscheid nemen van de betrokken zorgverleners thuis. Hierbij is veelal sprake van een jarenlang opgebouwde relatie, en afscheid nemen is een emotionele gebeurtenis waarvoor ruimte en tijd genomen moet kunnen worden.

Voor het gezin verandert er veel: de dagelijkse aanwezigheid van zorgverleners in huis is per direct verleden tijd. Het gezin gaat op zoek naar een nieuwe balans.

Het aanbieden van verschillende vormen van verblijf bij een instelling geeft ruimte voor maatwerk, maar ook gewinning van zowel cliënt, naasten als begeleiding. Hierdoor is de overgang van thuis naar wonen meer geleidelijk en biedt het naasten ruimte om zaken te regelen.

Wanneer dit niet mogelijk is door een crisissituatie of omdat op basis van de wachtlijst een plek is vrijgekomen, is begrip voor bovengenoemde aspecten helpend om de overgang te

versoepelen. Sensitiviteit voor de situatie waarin naasten zich bevinden en de tijd die zij nodig hebben, kan schuren met de bedrijfsvoering; toch is aandacht voor dit aspect van belang.

De zorgorganisatie kan hierin een helpende hand bieden door een eenduidig geluid uit te dragen. Dit is met name van belang gezien de ervaren druk vanuit zorgbemiddeling op naasten. Vaak wordt nog vanuit zorgbemiddeling gecommuniceerd dat naasten binnen twee dagen moeten beslissen over een woonaanbod. Het is belangrijk dat hierin duidelijke en afgestemde communicatie plaatsvindt, zodat verwachtingen realistisch en zorgvuldig worden afgestemd.

2.2 Bij de overgang van 18- naar 18+ gaat de zorgorganisatie tijdig in gesprek met naasten/wettelijk vertegenwoordigers over de te nemen stappen

De overgang van minderjarig naar volwassenheid (transitie 18-/18+) is een belangrijke mijlpaal. Hoewel de zorginhoud vaak ongewijzigd blijft, verandert er op juridisch, organisatorisch en medisch vlak veel. Wanneer een gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB is betrokken, heeft deze hierin een actieve rol en betreft waar nodig de zorgorganisatie hierbij.

Is er geen gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB betrokken, dan neemt de zorgorganisatie hierin de actieve rol en gaat in gesprek met de naasten/wettelijk vertegenwoordigers, zodat rust, helderheid en continuïteit in de zorgrelatie geborgd blijven.

De zorgorganisatie is bekend met de procedures en beschikbare formats en ondersteuningsmaterialen om naasten/wettelijk vertegenwoordigers te informeren.

2.3 De gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB is zo vroeg mogelijk betrokken in het contact en heeft een actieve relatie met de zorgorganisatie

Het is wenselijk dat de gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB al vanaf jonge leeftijd van de persoon met ZEVMB levensfasegericht werkt en het thema logeren en wonen tijdig bespreekt met de naasten. De gespecialiseerde cliëntondersteuner erkent en bevraagt actief de persoonlijke situatie van naasten, zoals werk, draagkracht, sociaal netwerk en zingeving. Hierbij wordt rekening gehouden met de ruimte die er bij naasten is om hierover in gesprek te gaan.

Door al vanaf jonge leeftijd logeren en wonen bespreekbaar te maken, ontstaat ruimte om op eigen tempo na te denken over de toekomstige zorg. Logeren en wonen worden hierbij benaderd als natuurlijke stappen in de ontwikkeling, afgestemd op de behoeften van degene met ZEVMB en naasten in elke levensfase.

Overgang van thuis naar instelling

De stap van thuis naar (deeltijd)wonen is een ingrijpende verandering. Een zorgvuldige en goed afgestemde overgang is van groot belang. De gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB is vanaf het allereerste contactmoment met de instelling betrokken en neemt een actieve rol in de voorbereiding, begeleiding en borging van deze transitie. Hierbij is de behoefte van de naasten leidend.

Bij de overgang van thuis naar zorgorganisatie is zorgvuldige overdracht van naasten/wettelijk vertegenwoordigers, in samenwerking met de gespecialiseerde cliëntondersteuner, naar de begeleiding en behandelaren noodzakelijk. Voorafgaand aan de verhuizing zijn er verschillende vormen voor een goede overdracht:

- Toekomstige begeleiders lopen een aantal dagdelen mee in het gezin en op het dagcentrum.
- Naasten komen enkele keren met hun kind op bezoek om elkaar op een ongedwongen manier te leren kennen en degene met ZEVMB al een beetje te laten wennen.
- Naasten worden uitgenodigd in bijvoorbeeld het teamoverleg om over hun kind te vertellen. Hiermee wordt iedereen gelijktijdig geïnformeerd en is er gelegenheid voor het stellen van vragen. Dit kan zo nodig worden herhaald.
- Wanneer degene met ZEVMB verhuisd is, krijgt de naaste ruimte om een aantal dagen en nachten aanwezig te zijn. Hiermee kan op meer detailniveau informatie worden gegeven en gezamenlijk besproken worden wat op die nieuwe plek voor de goede zorg van belang is. Van belang is voor ogen te houden dat de zorgoverdracht een proces is dat langere tijd in beslag neemt. In die periode zal, als aan de voorwaarden is voldaan, het vertrouwen van de naasten/wettelijk vertegenwoordigers in de begeleiders van hun kind groeien (zie 2.2).



Philadelphia, De Brugstraat

Tijdens verblijf

De gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB vanuit Metgezel kan, naar behoefte van de naasten/wettelijk vertegenwoordigers en zorgorganisatie, tijdens het logeer- en woonverblijf

een actieve rol innemen. Dit betreft ondersteuning bij diverse regeltaken, maar ook bij het in kaart brengen van zorgbehoefte, het bijwonen van gesprekken, et cetera. In de bijlage zijn de verschillende vormen van ondersteuning nader beschreven.

2.4 Bij (deeltijd)wonen blijven ook thuis de benodigde hulpmiddelen beschikbaar

Naasten geven aan dat zij het belangrijk vinden dat degene met ZEVMB regelmatig thuis komt logeren. Wanneer iemand met ZEVMB in een instelling woont, is het daarom wenselijk dat hij of zij met regelmaat thuis kan verblijven.

Het is voor zowel degene met ZEVMB als zijn naasten belangrijk om in verbinding te blijven en de kwaliteit van het gezinsleven te behouden. Ook bij deeltijdwonen of voltijds verblijf speelt thuis een belangrijke rol in het leven van degene met ZEVMB. Dit betekent dat essentiële hulpmiddelen ook in de thuissituatie beschikbaar moeten blijven, zodat naasten degene met ZEVMB adequaat kunnen blijven verzorgen en begeleiden tijdens de thuisdagen of bij bezoek.

Als degene met ZEVMB regelmatig thuis logeert, geldt een regeling: bij minimaal 18 nachten per jaar thuis logeren, mogen hulpmiddelen (zoals een tillift) die niet gemakkelijk meegenomen kunnen worden uit de zorginstelling, bij de naasten thuis blijven staan.

Ook behoud van de rolstoelbus is in het kader van sociale participatie, familiebezoek, recreatie of medische afspraken hierbij een essentieel onderdeel. Het komt tegenwoordig vaker voor dat door de gemeente een aangepaste auto met een leasecontract beschikbaar wordt gesteld. Als de auto nog nodig is voor noodzakelijk vervoer buiten de zorgorganisatie, dan wordt aangeraden om dit meteen te bespreken met de gemeente (Wmo) en de leasemaatschappij, om te kijken of de constructie kan blijven bestaan.

Bij indicatiestelling en zorgplanbesprekingen wordt dan ook expliciet aandacht besteed aan de inzet van hulpmiddelen in zowel de woonvoorziening als de thuissituatie. Financiering dient ruimte te bieden voor dubbele of flexibele inzet van hulpmiddelen, inclusief mobiliteitshulpmiddelen.

Het organiseren van het beschikbaar houden van hulpmiddelen in de thuissituatie is een taak die bij naasten ligt, ook al heeft de zorgorganisatie hier kennis over. Het kan voor naasten confronterend zijn opnieuw gesprekken aan te gaan met gemeente en zorgverzekeraars om hiervoor zorg te dragen. Het is vaak taaie materie, terwijl naasten juist bezig zijn met de zorgoverdracht en de verhuizing van degene met ZEVMB. Deze taak past goed bij de rol die de gespecialiseerde cliëntondersteuner vanuit Metgezel op zich kan nemen in dit traject.

3. Organisatie van de intramurale zorg

3.1 Logeren en deeltijdwonen

De organisatie biedt flexibiliteit in logeer- en woonmogelijkheden, zodat deze zoveel mogelijk aansluiten bij de behoefte van naasten en degene met ZEVMB.

Deeltijdwonen is gericht op het bieden van rust en structuur, en fungeert als een gefaseerde voorbereiding op volledige woonzorg. Het is bedoeld om de overgang naar wonen te faciliteren, naasten te ontlasten en de sociale netwerken van degene met ZEVMB zo lang mogelijk in stand te houden door hem of haar langer in de eigen woonomgeving te laten verblijven.

Deeltijdwonen bevordert de kennismaking tussen degene met ZEVMB, naasten en zorgorganisatie, en ondersteunt een soepele overgang door alle betrokken partijen te laten wennen aan de nieuwe situatie.

De onderscheidende factor tussen logeren en deeltijdwonen ligt in de frequentie en de mate van betrokkenheid: logeren wordt gezien als een meer vrijblijvende, incidentele activiteit, terwijl deeltijdwonen een gestructureerde, langdurige fase kan zijn. Een minimale verblijfsduur van negen etmalen in twee weken kan worden aangehouden, maar mag anders worden ingevuld (indien mogelijk of wenselijk). Een cliënt kan bijvoorbeeld gedurende meerdere weken per jaar in deeltijd wonen.

Het is relevant om te kijken of cliënten kunnen doorstromen van logeren naar deeltijdwonen en vervolgens naar volledige woonzorg.

Logeren

De behoefte aan logeren is meestal op vaste dagen en in het weekend, zodat er ruimte komt voor de andere leden binnen het gezin.

Voorspelbaar en planbaar is zowel voor de naasten als de organisatie belangrijk. Er is dan ook sprake van een bindende afspraak over de logeedagen. Er worden heldere procedureafspraken gemaakt voor het geval degene met ZEVMB toch niet kan komen, bijvoorbeeld om medische redenen.

Soms is ook op andere momenten een logeerplek nodig. De organisatie heeft een plek beschikbaar voor incidentele logeervraag of crisisopvang.

Een logeerplek kan op verschillende plekken binnen een organisatie worden gecreëerd, mits deze voldoet aan de gestelde kwaliteitseisen en de begeleiding bekend is met de cliënt.

Het heeft de voorkeur om begeleiding te betrekken die ook werkzaam is op een mogelijke woonplek, zodat kennis en gewenning kunnen worden opgebouwd.

Logeren met een pgb'er

Logeren met een pgb'er biedt mensen met ZEVMB de mogelijkheid om tijdelijk buiten de thuissituatie te verblijven, terwijl zij zorg ontvangen van een vertrouwde zorgverlener die hen goed kent. Dit kan plaatsvinden op locaties zoals een logeerhuis, medisch kinderdagcentrum of andere zorgvoorzieningen waar passende faciliteiten aanwezig zijn en die in de weekenden leeg staan. Het grote voordeel is dat de continuïteit en vertrouwdheid van de zorg behouden blijven, doordat de eigen pgb'er verantwoordelijk is voor de dagelijkse ondersteuning, inclusief eventuele verpleegtechnische handelingen en nachtzorg. De kosten voor de zorgverlener en de facilitaire kosten van de locatie kunnen vanuit het persoonsgebonden budget worden betaald. De logeerlocatie biedt de benodigde voorzieningen en draagt verantwoordelijkheid voor een veilige omgeving, terwijl naasten betrokken blijven bij de organisatie en afstemming van de zorg tijdens het verblijf.

Deeltijdwonen

De introductie en organisatie van deeltijdwonen vraagt een zorgvuldige voorbereiding en bereidheid om naar werkbare oplossingen te zoeken voor:

- Deeltijdwonen in een vast ritme, bijvoorbeeld een week op, een week af.
- Flexibiliteit rondom vakanties, zoals drie weken vakantie en drie weken degene met ZEVMB thuis.
- Het invullen van een woonplek door meerdere cliënten (bijvoorbeeld twee personen op één kamer).
- Afstemming van dagbesteding: moet deze plaatsvinden op de woonlocatie of elders?
- Continuïteit in zorgcoördinatie moet gewaarborgd zijn. Voorbereiding: hulpmiddelen, sondevoeding en medische benodigdheden moeten steeds mee naar de instelling en weer terug naar huis. Naasten/wettelijk vertegenwoordigers moeten de benodigde middelen tijdig bestellen. Kan er een oplossing worden gevonden, zoals opslag van incontinentiemateriaal en sondevoeding bij de accommodatie?
- Medische zorg: optimaliseren van de samenwerking met huisarts, medisch specialisten en paramedici.
- Heldere afspraken over hulpmiddelen, medische en paramedische inzet.
- Verantwoordelijkheid voor hulpmiddelen: wie is verantwoordelijk voor aanschaf, onderhoud en gebruik? Kan een tweede hulpmiddel worden aangevraagd?
- Mogelijkheden voor medische achterwacht en paramedische ondersteuning (fysiotherapie, ergotherapie, logopedie).
- Afstemming binnen de regio en het woon- en zorgprofiel van de cliënt.

Het realiseren van deeltijdwonen is complex en vraagt om oplossingen die passend zijn voor de zorgorganisatie, degene met ZEVMB en naasten. Zaken als personeelskrapte, onvoorspelbaarheid van de aanwezigheid van de cliënt vanwege ziekte en daarmee

samenhangende financiële dekking, de (on)mogelijkheden van gedeelde ruimtes en de complexiteit van het organiseren van de juiste context, zoals behandeling, maken dat het inregelen van deeltijdwonen een langdurig proces kan zijn.

3.2 Dagelijks is er aandacht en ruimte voor degene met ZEVMB, buiten de dagelijkse zorg om

Het is essentieel dat de zorg zich niet uitsluitend richt op functionele ondersteuning. Kwalitatieve ZEVMB-zorg omvat ook de ruimte voor menselijk contact, beleving en interactie met de omgeving. Daarom is het uitgangspunt dat er dagelijks aandacht is voor een één-op-één moment en dat de leefomgeving uitnodigt tot zintuiglijke beleving en zichtbaarheid in de buitenwereld.

Dagelijks krijgt iedere cliënt minstens één één-op-één moment met een zorgmedewerker of begeleider, gericht op samenzijn, rust, contact of gedeelde beleving. Deze momenten zijn geen verlengstuk van zorghandelingen, maar ontstaan vanuit relatie en aandacht.

Iedere cliënt heeft recht op dagelijks even buiten zijn, zoals wandelen, buiten zitten of ergens naartoe gaan. Deze momenten vergroten de zichtbaarheid, zintuiglijke variatie en het gevoel van deelname aan de samenleving.

Zorgvoorzieningen worden ingericht met aandacht voor daglicht, ruimtelijkheid en rust. Licht en ruimte dragen bij aan oriëntatie, stemming en kwaliteit van leven. Iedere cliënt heeft recht op een leefplek die uitnodigt tot rust, voldoende prikkels én beleving.

Dit vraagt dat de momenten van individuele aandacht structureel in roosters en dagprogramma's zijn opgenomen. Buitenmomenten zijn opgenomen in de dagelijkse routine, maar kunnen ook spontaan plaatsvinden. Bij renovatie, nieuwbouw of herinrichting van voorzieningen zijn daglicht, uitzicht en toegankelijkheid randvoorwaarden.

3.3 Dagbesteding krijgt op basis van individuele mogelijkheden vorm en invulling

Belevingsgerichte dagbesteding vormt een essentieel onderdeel van het dagelijks leven, waarin zingeving, beweging, beleving en dagritme samenkomen. Omdat iedere persoon unieke behoeften en mogelijkheden heeft, wordt dagbesteding op individuele basis vormgegeven en ingevuld.

Activiteiten sluiten aan bij de fysieke, cognitieve en zintuiglijke mogelijkheden van de cliënt. Er wordt geen standaardpakket aangeboden, maar maatwerk per persoon.

Dagbesteding draagt actief bij aan welzijn, beleving, plezier en herkenning. De nadruk ligt op betekenisvolle momenten.

Tijdens dagbesteding hoort er ook aandacht te zijn voor het bewegen van mensen met ZEVMB, zodat hun mogelijkheden zoveel mogelijk behouden blijven.

Activiteiten kunnen variëren per dag of per periode, afhankelijk van stemming, gezondheid en externe omstandigheden. Zorgteams stemmen dagelijks af op actuele behoeften.

Naasten/wettelijk vertegenwoordigers hebben een rol in het aandragen van ideeën en mogelijkheden voor passende dagbesteding.

Voorbeelden van individuele daginvulling:

- Sensorische belevingsactiviteiten (licht, geur, geluid)
- Begeleid buiten zijn: wandelen, rolstoelbeweging
- Muziektherapie, ritmische stimulatie of ontspanningsoefeningen
- Individuele contactmomenten, zoals voorlezen, aanraking of communicatieondersteuning
- Beweging: zwemmen, statafel, motomed, doorbewegen



Syndion

Organisatie van de dagbesteding voor volwassenen

- Dagbesteding vindt plaats op een plek waar voldoende ruimte is voor individuele begeleiding en rust, met de juiste verzorgingsmogelijkheden. De ruimte is licht en heeft directe toegang tot een buitenruimte.
- De personele bezetting is zo georganiseerd dat op ieder moment van de dag minimaal één begeleider in directe nabijheid van de cliënten en in zicht is. Er is een team van begeleiders die de cliënten kennen en kunnen 'lezen'.
- Begeleiders zijn opgeleid om benodigde medische handelingen te verrichten.
- Er wordt gewerkt met integrale cliëntplannen waarin de vorm van dagbesteding regelmatig wordt geëvalueerd.
- Overdracht tussen woon- en dagbestedingsteams is structureel geborgd en respectvol.
- Op basis van de behoeften van de cliënt worden de plek, tijd en invulling van de dagbesteding vormgegeven. Dit betekent flexibiliteit in begin- en eindtijden en het aanbieden van dagbesteding op verschillende locaties: op de woning zelf, binnen de locatie, op het woonterrein of extern.

Werken in integrale teams, waarbij alle zorg en begeleiding vanuit één team wordt geleverd, is een goede basis voor het echt leren kennen van de bewoner en het inrichten van de dagbesteding op basis van individuele behoeften. Het team is zowel inhoudelijk op begeleiding als op fysieke zorg opgeleid en capabel.

Vorm	Voordelen	Nadelen
Op de woongroep	Vertrouwde omgeving Geen vervoer nodig Eén team dat alle zorg coördineert	Beperkte afwisseling Minder prikkelverrijking Scheiding wonen/ervaren vervaagt Team moet alle vaardigheden kunnen leveren
Op de locatie	Vertrouwde omgeving Geen of beperkt vervoer nodig Scheiding wonen/ervaren Meer gerichte kennis van dagbesteding	Minder flexibiliteit met betrekking tot belastbaarheid Meerdere gezichten
Externe dagbesteding	Nieuwe omgeving en stimulansen Aparte dagstructuur Gericht dagbestedingsaanbod	Afhankelijk van vervoer en beschikbaarheid Overgang kost soms energie Nieuwe gezichten en prikkels kunnen onrust geven Minder flexibiliteit met betrekking tot belastbaarheid

3.4 In alle levensfasen is helder wie vanuit de organisatie de zorg coördineert en op welke gebieden

Om continuïteit, afstemming en kwaliteit van zorg te waarborgen, is het essentieel dat er in elke levensfase helderheid is over wie de zorgcoördinatie voert vanuit de organisatie en op welke domeinen deze verantwoordelijkheid ligt. Dit is noodzakelijk in de samenwerking met en ondersteuning van naasten/wettelijk vertegenwoordigers, voorkomt miscommunicatie en versterkt de regie rond de cliënt.

Beleidsuitgangspunten:

- Zorgcoördinatie is géén losse taak, maar een integraal onderdeel van goede zorg.
- Per levensfase (transitie, volwassenheid, ouderdom) wordt een coördinator met kennis van ZEVMB aangewezen vanuit de organisatie, waarbij het aanbod meegroeit met de behoefte.
- De zorgcoördinator is aanspreekpunt voor naasten/wettelijk vertegenwoordigers, behandelaars en externe partijen.
- Verantwoordelijkheidsgebieden worden expliciet benoemd en vastgelegd.

Zorginhoudelijk	Afstemmen en bewaken van zorgplannen, overdracht en signalering van wijzigingen
Medisch	Coördinatie tussen behandelaars, artsen en medische zorgpartners
Dagbesteding en structuur	Afstemming over daginvulling, ritme, activiteiten
Wonen en verblijf	Begeleiding bij (deeltijd)wonen, logeren, opname en transities tussen voorzieningen
Oudercommunicatie	Structureel overleg, contactmomenten, informatievoorziening en participatie in besluitvorming
Crisis en opname	Regie bij ziekenhuisopname, incidenten of acute veranderingen
Evaluatie en feedback	Periodieke evaluaties met naasten/wettelijk vertegenwoordigers, netwerk en betrokken teams

Organisatorische borging

Zorgcoördinatie wordt verankerd in functieprofielen en roosterstructuren.

Elke bewoner heeft een persoonlijk zorgcoördinator, afgestemd op levensfase en zorgcontext.

Er vindt jaarlijks een evaluatie plaats van de effectiviteit van de zorgcoördinatie en van de tevredenheid daarover onder naasten/wettelijk vertegenwoordigers en andere samenwerkingspartners.

3.5 Medische zorgcoördinatie is structureel ingebed

Naast de dagelijkse medische handelingen en acute zorg, is er noodzaak tot structurele medische zorgcoördinatie die zich richt op het tijdig signaleren en begeleiden van veranderingen in de gezondheidstoestand van degene met ZEVMB. Deze benadering vergroot de voorspelbaarheid, voorkomt escalatie en borgt de kwaliteit van leven. Er is dus onderscheid tussen zorgcoördinatie, wat door de persoonlijk begeleider wordt gedaan, en medische zorgcoördinatie, door een (gespecialiseerd) verpleegkundige, met het doel de continuïteit van de zorg te waarborgen.

De coördinatie is gericht op monitoring, anticipatie en vroegtijdige signalering van medische veranderingen, in plaats van uitsluitend reactie op incidenten. Zo wordt de continuïteit van de zorg gewaarborgd.

De medische coördinator werkt actief samen met begeleiders, naasten/wettelijk vertegenwoordigers, artsen en therapeuten om medische ontwikkelingen integraal te duiden en te vertalen naar zorgaanpassingen.

Bij wijzigingen in de medische situatie is de coördinator aanspreekpunt, bewaakt de communicatie en faciliteert gezamenlijke besluitvorming rondom behandeling of zorgaanpassing. Er wordt expliciet contact gezocht en overlegd met de zorgcoördinator om tunnelvisie en vooringenomenheid te voorkomen.

Iedere cliënt met ZEVMB heeft een vaste medisch zorgcoördinator binnen het team.

Het zorgplan bevat een specifiek hoofdstuk over medische observatie en voortgang.

Artsen voor verstandelijk gehandicapten en gedragskundigen zijn voldoende aanwezig en beschikbaar voor overleg, en kennen de bewoners en hun behoeften goed.

Jaarlijkse medische evaluatie wordt standaard ingeroosterd met betrokken behandelaren en naasten/wettelijk vertegenwoordigers, waarbij ook de zorgcoördinator aanwezig is. Zo kan multidisciplinair besproken worden of er een medisch dan wel een zorg- of behandelingsvraagstuk op tafel ligt.

Kerntaken van de medische zorgcoördinator

Dagelijkse zorg	Afstemming over medicatie, risicosignalering, contact arts/zorgteam
Incidentmanagement	Coördinatie bij acute medische situaties en overdracht aan derden
Gezondheidsmonitoring	Periodieke evaluaties, observatie van subtiele veranderingen
Transitiebegeleiding	Ondersteuning bij verandering in levensfase, therapie of medische status
Overleg met naasten/wettelijk vertegenwoordigers	Informatievoorziening, afstemming bij medische keuzes

3.5.1 Zorgcoördinatie bij deeltijdwonen

Bij deeltijdwonen vraagt zorgcoördinatie om slimme afstemming tussen zorgprofessionals, teams en naasten.

Er is geen standaardmanier van werken: deze moet situationeel en op basis van voorkeuren worden ingericht. Zeker wanneer de cliënt in een andere regio woont dan waar het deeltijdwonen wordt geboden, moeten heldere keuzes gemaakt worden over waar welke zorg dan wel behandeling wordt belegd. Het is van belang om vast te leggen wie, naast de naasten, de uiteindelijke eindverantwoordelijkheid draagt.

Er wordt gewerkt met een vaste zorgcoördinator die verantwoordelijk is voor afstemming tussen zorg, instelling, dagbesteding en medische ondersteuning.

Zorginhoudelijke informatie, observaties en signalen worden gedeeld via een digitaal dossier en vaste overdrachtsmomenten.

Naasten worden betrokken bij planning, signalering en evaluatie.

De zorgcoördinatie houdt rekening met wisselende verblijfspatronen, maar borgt vaste routines, herkenbare gezichten en voorspelbaarheid.

3.6 Bij ziekenhuisopname vindt begeleiding vanuit de zorginstelling plaats en is deze aanwezig waar nodig

Bij een ziekenhuisopname is sprake van een intensieve, ingrijpende situatie waarin continuïteit van begeleiding cruciaal is. De vertrouwde zorgprofessional speelt hierin een centrale rol, om de veiligheid, communicatie en rust voor de cliënt te waarborgen.

De zorgorganisatie neemt actief verantwoordelijkheid in de begeleiding tijdens de ziekenhuisopname. Naasten/wettelijk vertegenwoordigers ondersteunen hierbij en niet andersom. Personeelstekorten en beperkte financiële middelen dwingen zorgorganisaties tot andere keuzes, waarbij zij de samenwerking met naasten/wettelijk vertegenwoordigers zoeken.

Zorgmedewerkers vanuit de instelling zijn fysiek of telefonisch aanwezig tijdens ziekenhuisopnames op momenten dat dit passend en nodig is voor het welzijn van de cliënt. Dit kan gaan om overdracht, actieve begeleiding of de coördinatie van zorg.

De begeleiding tijdens ziekenhuisopname is een integraal onderdeel van de zorgverlening. Dit verlicht de emotionele en praktische belasting bij naasten/wettelijk vertegenwoordigers.

In goed overleg met naasten/wettelijk vertegenwoordigers wordt afgestemd in hoeverre zij een rol kunnen nemen in de ziekenhuisbegeleiding. Hun betrokkenheid wordt niet als vanzelfsprekend uitgangspunt genomen.

Zorgplannen en crisisdraaiboeken worden geactualiseerd met afspraken rond ziekenhuisbegeleiding.

Teams worden geschoold in rolafbakening en samenwerking met medische professionals buiten de instelling.

De inzet van personeel voor ziekenhuisbegeleiding wordt structureel meegenomen in capaciteits- en roosterplanning.

Op de woongroep wordt altijd de afweging gemaakt of voldoende personeel achterblijft voor de bewoners. Wanneer het niet mogelijk is om met de bewoner mee te gaan naar het ziekenhuis, wordt met de naasten/wettelijk vertegenwoordigers besproken op welke wijze zij de organisatie kunnen ondersteunen.

3.7 Maatschappelijk werk en/of psychologische ondersteuning is beschikbaar voor naasten/wettelijk vertegenwoordigers

ZEVMB-zorg vereist niet alleen expertise rondom de cliënt, maar ook duurzame zorg voor het systeem eromheen. De organisatie erkent dat naasten/wettelijk vertegenwoordigers niet alleen praktische ondersteuning nodig hebben, maar ook emotionele, psychologische en maatschappelijke begeleiding. Daarom is maatschappelijk werk en/of psychologische ondersteuning structureel beschikbaar en wordt dit afgestemd op persoonlijke draagkracht en behoeften, met inzet bij onder andere PZP- en IZP-gesprekken.

Beleidsuitgangspunten

De ondersteuning wordt afgestemd op levensfase, gezinssituatie en psychosociale belasting. Met name rondom terminale zorg en rouwverwerking vraagt dit aandacht.

Naasten/wettelijk vertegenwoordigers kunnen laagdrempelig in contact komen met een maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk begeleider die ervaring heeft met ZEVMB-contexten.

Bij PZP- (Proactieve Zorg Planning) en IZP- (Individueel Zorg Planning) gesprekken is ondersteuning beschikbaar voor voorbereiding, begeleiding en nazorg. Dit helpt naasten/wettelijk vertegenwoordigers bij het verhelderen van hun wensen, grenzen en emoties.

Vroegtijdige inzet van psychosociale begeleiding voorkomt dat naasten/wettelijk vertegenwoordigers vastlopen in draaglast. De inzet van maatschappelijke en psychologische ondersteuning is opgenomen in zorgplannen en transitieprotocollen.

Naasten/wettelijk vertegenwoordigers worden actief geïnformeerd over het aanbod en begeleid bij toegang tot ondersteuning.

Door jarenlange bezuinigingen komt het voor dat maatschappelijk werk in een zorgorganisatie is wegbezuinigd en het reguliere zorgpersoneel geen tijd, maar ook geen expertise heeft op dit gebied. Het zou een passende taak kunnen zijn voor een betrokken gespecialiseerde cliëntondersteuner ZEVMB.

3.8 De groepssamenstelling is gericht op de veiligheid van degene met ZEVMB en invulling van individuele aandacht

De organisatie kiest bewust voor een groepsindeling die is gericht op het waarborgen van fysieke en emotionele veiligheid én het bieden van ruimte voor individuele aandacht.

Groepsgrootte, groepsdynamiek en zorgzwaarte worden zodanig op elkaar afgestemd dat escalaties, overprikkeling en onrust worden voorkomen. Dit betekent dat een combinatie van ZEVMB en EMB passend is. Een combinatie met bewoners met moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+) is uitgesloten.

De groepssamenstelling laat ruimte voor één-op-één momenten en een persoonlijke benadering.

De groep kent vaste gezichten en voorspelbare structuren. Dit biedt houvast en rust voor cliënten, voorkomt stress en bevordert relationele continuïteit.

Bij het vormen van groepen wordt rekening gehouden met communicatiestijl, sensorische gevoeligheid en interactiebehoefte van de cliënten.

3.9 De bezetting van de groep is erop gericht dat veiligheid kan worden geboden aan alle bewoners en directe nabijheid gegarandeerd is

De groepsbezetting is afgestemd op het waarborgen van een veilige omgeving en het garanderen van de directe nabijheid van begeleiders. Daarnaast biedt zij voldoende ruimte voor individuele activiteiten, volledig in lijn met de gestelde kwaliteitscriteria. Het is van belang om zorgvuldig af te wegen wat de voorkeur heeft: een groep met bewoners met vergelijkbare ondersteuningsbehoeften, of juist een meer heterogene samenstelling, waardoor de mogelijkheid ontstaat om naast algemene dagelijkse levensverrichtingen ook nog andere activiteiten te kunnen uitvoeren.

De personele bezetting is afgestemd op de zorgintensiteit, prikkelgevoeligheid en gedragsmatige kwetsbaarheden van de bewoners. Hierdoor is er te allen tijde voldoende deskundig personeel aanwezig om snel en adequaat ondersteuning te bieden wanneer dat nodig is. Daarnaast wordt gewaarborgd dat bewoners altijd kunnen rekenen op de directe nabijheid van een vertrouwde medewerker en voortdurend in het zicht zijn van een begeleider, zodat veiligheid, ondersteuning en geborgenheid optimaal worden geboden.

Naast groepsmomenten is er elke dag expliciet tijd voor individuele begeleiding, afgestemd op persoonlijke voorkeuren, beleving en mogelijkheden van de cliënt.

De complexiteit van ZEVMB-zorg en de continue verandering van de situatie (fysiek, medisch of anderszins) van degene met ZEVMB betekent dat er veel tijd nodig is voor bijscholing, moreel beraad, het inlezen van rapportages (bijvoorbeeld over medicatiewisselingen) en dergelijke. Dit heeft invloed op de benodigde personeelsbezetting en maakt de planning complexer.

Bovengenoemde criteria betekenen dat bij aanwezigheid van de bewoners een bezetting van twee op zes, of drie op acht à negen, noodzakelijk is.

Door meerdere ZEVMB-/EMB-groepen op één locatie te plaatsen, kan de begeleiding efficiënter worden ingezet. Indien nodig kan vanuit de ene groep ondersteuning of aanwezigheid worden geboden aan een andere groep. Ook kan bijvoorbeeld de achterwacht in de nacht worden gecombineerd.

3.10 De nachtzorg wordt geleverd door begeleiding die de bewoners echt kent en bekend is bij de bewoners

In de nacht zijn bewoners vaak fysiek en communicatief extra kwetsbaar door verminderde alertheid, een verhoogd risico op medische complicaties en beperkte mogelijkheden om signalen duidelijk kenbaar te maken. Het is daarom extra belangrijk dat aanwezige begeleiding de bewoners goed kent en (subtiele) signalen tijdig kan herkennen.

De begeleiders zijn vaste medewerkers binnen het team of werken frequente diensten, zodat zij de behoeften, het gedrag en de medische situatie van de cliënt goed kennen.

Voor het bieden van veilige zorg wordt de nachtzorg uitgevoerd door medewerkers die de persoon met ZEVMB goed kennen. In situaties waarin sprake is van vertrouwde begeleiding en passende domotica, kan slapende nachtzorg binnen de woning een optie zijn, mits snelle aanwezigheid en adequaat handelen te allen tijde gewaarborgd zijn.

Elektronische hulpmiddelen zoals cameraobservatie, bedsensoren of saturatiemeters worden aanvullend ingezet, echter niet als vervanging voor nabijheid.

Nachtbegeleiders zijn betrokken bij overdrachtsmomenten met dagteams en hebben toegang tot actuele informatie over de cliënten. Nachtzorg is onderdeel van het zorgplan en begeleiders worden actief betrokken bij zorgplanbesprekingen.

3.11 Participatie van naasten/wettelijk vertegenwoordigers in de dagelijkse zorg of groep is niet vanzelfsprekend en wordt op basis van draagkracht vormgegeven

Binnen ZEVMB-zorg zijn naasten/wettelijk vertegenwoordigers nauw betrokken bij het welzijn en de zorg voor hun kind. De organisatie moet zich ervan bewust zijn dat participatie in de dagelijkse zorg en groepsmomenten niet vanzelfsprekend is. Iedere ouder heeft een eigen draagkracht, levenssituatie en behoefte aan betrokkenheid. Daarom wordt ouderparticipatie zorgvuldig op maat vormgegeven, met oog voor emotionele, fysieke en praktische grenzen. Zo kan ruimte ontstaan voor échte betrokkenheid zonder overvraging. Dit versterkt zowel de zorgkwaliteit als de relatie tussen naasten/wettelijk vertegenwoordigers en professionals.

De organisatie erkent dat naasten/wettelijk vertegenwoordigers géén verlengde arm van het zorgteam zijn. Participatie in dagelijkse handelingen of groepsmomenten gebeurt alleen in afstemming, en op basis van vrijwillige keuze.

Er wordt actief geluisterd naar wat naasten/wettelijk vertegenwoordigers wel en niet aankunnen of wensen.

Participatie kan variëren: van praktische ondersteuning tot emotionele aanwezigheid of afstemming via gesprekken. Er is geen 'standaardmodel'.

Zowel naasten/wettelijk vertegenwoordigers als bewoners hebben recht op rust en autonomie. Participatie mag geen verstoring van groepsdynamiek of zorgstructuur veroorzaken.

3.12 Oudere mensen met ZEVMB: veranderende zorgvraag en aandacht voor terminale ondersteuning

Door verbeteringen in gezondheidszorg en levensondersteunende begeleiding worden mensen met ZEVMB steeds ouder. Dit brengt complexere, instabielere en intensievere zorgvragen met zich mee. De ouder wordende mens met ZEVMB vraagt ook om tijdige aandacht voor terminale zorg, comfort en ethische besluitvorming. Door de stijgende levensverwachting te integreren in het zorgbeleid, worden behoeften van bewoners en naasten/wettelijk vertegenwoordigers tijdig gezien.

Oudere ZEVMB-cliënten ervaren vaker medische instabiliteit, achteruitgang van fysieke functies en verminderde belastbaarheid. De zorginzet wordt hier proactief op aangepast.

Fysieke achteruitgang gaat gepaard met veranderingen in ritme, beleving en interactie. Dit vraagt om sensitieve observatie, extra rustmomenten en continuïteit van nabijheid.

Er is vroegtijdige dialoog over comfort, levenskwaliteit en ondersteuning bij het levenseinde, onder andere via PZP (Proactieve Zorg Planning). Naasten/wettelijk vertegenwoordigers worden hierbij zorgvuldig begeleid.

Terminale zorg vraagt afstemming tussen arts, verpleegkundigen, begeleiders en eventueel geestelijke verzorging. De organisatie zorgt voor scholing en ethische reflectie.

3.13 De organisatie zorgt voor juiste financiering bij de complexe ZEVMB-zorgvraag

De organisatie draagt verantwoordelijkheid voor het actief organiseren van adequate financiering, zodat de zorginhoud aansluit op de complexiteit van de vraag. Dit betekent: het tijdig aanvragen van de juiste zorgzwaartepakketten (zzp's), het aanvragen en benutten van meerzorg en het onderbouwen van de specifieke zorgbehoeften van de cliënt.

De organisatie zet zich in voor passende en structurele financiering voor elke ZEVMB-cliënt.

Naasten/wettelijk vertegenwoordigers en gespecialiseerde cliëntondersteuners ondersteunen de organisatie en zorgteams bij het aanvragen, herindiceren en onderbouwen van de juiste zzp's, inclusief het benutten van beschikbare expertise over ZEVMB-zorg.

Bij cliënten die extra begeleiding, medische ondersteuning of specifieke structuur nodig hebben, wordt meerzorg tijdig aangevraagd en geëvalueerd.

De concentratie van complexe zorgvragen binnen één locatie geeft noodzaak én de mogelijkheid om groepsmeezorg of aanvullende zorgbudgetten aan te vragen, zodat zorg inhoudelijk en organisatorisch passend geleverd kan worden.

Naasten/wettelijk vertegenwoordigers worden betrokken in de onderbouwing van de zorgvraag en in het proces van aanvraag en herindicatie. Hun ervaringskennis is essentieel bij het definiëren van complexe zorgbehoeften.

Toegekende meezorg kan in de praktijk tot knelpunten leiden, omdat de beschikbare financiering niet altijd toereikend is om een extra zorgmedewerker in te zetten. Hierdoor wordt de toegekende (meer)zorg soms verdeeld over meerdere mensen met ZEVMB. Dit kan bij naasten/wettelijk vertegenwoordigers leiden tot teleurstelling en onbegrip.



Marius Meijboom

4. Medewerkers, management en naasten/wettelijk vertegenwoordigers

4.1 Medewerkers werken vanuit het hart voor degene met ZEVMB en zien de naasten/wettelijk vertegenwoordigers

De zorg voor mensen met ZEVMB vraagt meer dan vakbekwaamheid; het vereist een houding die is geworteld in liefde, respect en openheid. Medewerkers vervullen een cruciale rol in het dagelijks leven van de cliënt, maar ook in de relatie met naasten/wettelijk vertegenwoordigers.

Medewerkers benaderen degene met ZEVMB niet enkel als zorgvrager, maar als mens met unieke beleving, mogelijkheden en behoeften. Deze benadering gaat uit van respect, compassie en oprechte zorgzaamheid.

Naasten/wettelijk vertegenwoordigers beschikken over levenslange ervaring en intuïtieve kennis van degene met ZEVMB. Dit vraagt van de begeleiders een communicatiehouding die zowel empathisch als professioneel is, waarin ruimte is voor emoties, grenzen en respectvolle afstemming.

Medewerkers zijn in staat om emotionele gesprekken te voeren over verlies, twijfel, keuzes, vermoeidheid of zorgen, zonder te oordelen. Zij benoemen wat speelt, erkennen gevoelens en communiceren vanuit rust en respect.

De samenwerking is niet alleen functioneel, maar kent ook ruimte voor dialoog, gedeelde emotie en waardering van elkaars betrokkenheid.

In langdurige samenwerkingen kunnen grenzen vervagen. Medewerkers worden actief ondersteund in het herkennen, benoemen en bewaken van hun professionele grenzen, bijvoorbeeld bij verantwoordelijkheidsverdeling, beschikbaarheid of emotionele belasting.

4.2 Samenwerken in de driehoek: creëren van vertrouwen

De begeleidingsdriehoek is een krachtig model dat de samenwerking tussen cliënt, naasten/wettelijk vertegenwoordigers en professionals centraal stelt.

De cliënt staat aan de top van de driehoek. Zijn of haar beleving, comfort en signalen vormen het uitgangspunt.

Naasten/wettelijk vertegenwoordigers brengen levenslange kennis, emotionele betrokkenheid en context in. Zij zijn geen toeschouwers, maar gelijkwaardige partners.

Professionals brengen expertise, continuïteit en methodische begeleiding. Zij verbinden zich niet alleen aan de cliënt, maar ook aan diens naasten/wettelijk vertegenwoordigers.

Kritische naasten/wettelijk vertegenwoordigers worden door professionals in de driehoek als waardevol gezien. Dit vooronderstelt dat zij bereid zijn om hun blinde vlekken onder ogen te zien en hun gedrag waar nodig te veranderen. Omgekeerd geldt dat natuurlijk ook. De

professional heeft een belangrijke rol in het opbouwen en versterken van een effectieve driehoek.

Persoonlijk begeleiders zijn het verbindingspunt tussen de driehoek en de organisatie. Zeker in complexe driehoeken vraagt dit om extra competenties op het gebied van kennis en vaardigheid, maar zeker ook op persoonlijk vlak en in ervaring binnen het vakgebied. Zorgen voor continuïteit van begeleiders is een belangrijke taak van elke zorgorganisatie.

4.3 Transparantie en emotionele ruimte in de relatie tussen naasten/wettelijk vertegenwoordigers en begeleiding

In ZEVMB-zorg is communicatie een fundamenteel onderdeel van de zorgrelatie. De organisatie biedt een omgeving waarin naasten/wettelijk vertegenwoordigers en medewerkers zich veilig voelen en de gelegenheid krijgen om alles bespreekbaar te maken, van zorgen en wensen tot twijfels en pijnlijke thema's.

De samenwerking tussen naasten/wettelijk vertegenwoordigers en begeleiding is een fundamentele pijler voor goede zorg. Deze relatie is intens en langdurig. Transparantie, emotionele ruimte en wederzijds respect zijn essentieel om een écht gesprek te voeren over wensen, grenzen en mogelijkheden.

Gesprekken zijn gebaseerd op gelijkwaardige samenwerking. Naasten/wettelijk vertegenwoordigers en begeleiders erkennen elkaars expertise en perspectief. Dit vraagt om luisteren, gelijkwaardigheid en het vermijden van aannames.

De organisatie erkent dat naasten/wettelijk vertegenwoordigers soms ook frustratie, twijfel of pijn willen delen. Medewerkers zijn opgeleid om deze openheid professioneel te begeleiden en om samen tot oplossingen te komen.

Een goede relatie tussen begeleider en ouder bevordert begrip en wederzijds vertrouwen.

Structurele contactmomenten bieden ruimte voor reflectie en gezamenlijke besluitvorming.

Medewerkers stellen grenzen waar nodig en blijven professioneel en transparant over hun rol, mogelijkheden en verantwoordelijkheden.

Scholing en begeleiding van zorgteams vinden plaats op het gebied van gespreksvaardigheid, relationele sensitiviteit en oudercommunicatie.

Het relationele aspect wordt organisatorisch erkend als onderdeel van kwaliteitszorg, bijvoorbeeld via evaluatiegesprekken, feedbackcycli en teamreflecties.

De organisatie draagt zorg voor:

- Scholing in gespreksvaardigheden
- Structurele contactmomenten
- Duidelijke aanspreekpunten
- Een vertrouwenspersoon waar nodig
- Materialen (gesprekskaarten, logboeken, folders) ter ondersteuning

4.4 Medewerkers zijn opgeleid en getraind in specifieke kennis en vaardigheden voor de ZEVMB-doelgroep

De zorg voor mensen met ZEVMB vereist specialistische kennis, vaardigheden en houding. Naast formele scholing en methodische training is ook het leren lezen van de bewoner van groot belang. Deze expertise, die ontstaat uit ervaring en gevoel voor interactie, draagt in hoge mate bij aan de kwaliteit van leven van de bewoner.

Een zeer belangrijke eigenschap van een medewerker is het vermogen om zich te verplaatsen in de belevingswereld van de bewoner en vanuit dat perspectief te handelen.

Scholing gaat naast de medische en begeleidingsinhoudelijke aspecten ook over relationele, ethische en communicatieve thema's die specifiek zijn voor de ZEVMB-doelgroep. Tacit knowledge (ervaringskennis) heeft hierbij een structurele plek.

Ervaring, intuïtie, observatievermogen en contextgevoelige afstemming zijn cruciale elementen van ZEVMB-zorg. Medewerkers leren deze te benoemen, te delen en verder te ontwikkelen. Er is ruimte voor ervaringsleren, intervisie, reflectie en mentorschap.



's Heeren Loo, locatie Westerhonk

4.5 Het management kent de doelgroep

Een goede manager in de gehandicaptenzorg is meer dan een organisator of leidinggevende: het is iemand die de menselijke kant van complexe zorg begrijpt. Vanwege de complexiteit van de zorg en de organisatorische context voor de ZEVMB-doelgroep is ervaring als leidinggevende

een must. Zoals in alle zorgomgevingen is een verbindende en richtinggevende managementstijl nodig. Daarnaast zijn specifieke vaardigheden van belang:

Welzijnsgericht leiderschap. Bewaakt actief het welzijn van cliënten én medewerkers, ook wanneer organisatorische of financiële belangen druk uitoefenen.

Doelgroepbewustzijn en teamempathie. Herkent de kwetsbaarheid van de ZEVMB-doelgroep en heeft oog voor de emotionele impact die intensieve zorg heeft op het zorgteam.

Zichtbaar en benaderbaar leiderschap. Is aanwezig op de werkvloer, laagdrempelig aanspreekbaar en zichtbaar in het dagelijkse zorgproces.

Erkenning van emotionele werkdruk. Creëert ruimte om spanningen bespreekbaar te maken én successen te vieren, met begrip voor de emotionele zwaarte van ZEVMB-zorg.

Investeren in werkgeluk en een veilige werkcultuur. Versterkt betrokkenheid door te sturen op autonomie, erkenning en psychologische veiligheid binnen het team.

Professioneel begrenzen met empathie. Stelt heldere kaders en communiceert duidelijk, zonder daarbij de menselijke maat te verliezen.

Inhoudelijke zorgkennis. Heeft kennis van verpleegkundige processen, ethische vraagstukken en methodische begeleiding, en voelt zich thuis in de dagelijkse praktijk van zorgteams.

5. Wat betekent ZEVMB-zorg in de praktijk in instellingen

In dit hoofdstuk is een aantal aandachtspunten uitgewerkt.

Keuze voor ZEVMB-zorg

Dit is een keuze voor intensieve zorg, die een forse investering vraagt in personeel, gebouwen en middelen. Daarnaast zijn de huidige WLZ-tarieven (inclusief meerzorg) lang niet altijd toereikend voor ZEVMB-zorg die voldoet aan de bovengenoemde kwaliteitscriteria. Dit betekent dat de keuze voor ZEVMB-zorg weloverwogen en toekomstbestendig moet worden gemaakt. Het betreft een duurzame keuze, waarbij de zorg voor mensen met ZEVMB een vaste plaats verdient binnen het structurele beleid van organisaties. Daarbij is het belangrijk dat deze zorg wordt erkend als een gespecialiseerd vakgebied met eigen kennis, expertise en aandachtspunten. De zichtbaarheid van de ZEVMB-zorg en de daarvoor benodigde deskundigheid kan verder worden versterkt. Daarnaast is het wenselijk dat in zorgopleidingen meer aandacht wordt besteed aan de specifieke ondersteunings- en zorgbehoeften van mensen met ZEVMB, zodat toekomstige professionals hier beter op worden voorbereid.

Grote versus kleine zorgorganisaties

Uit gesprekken met naasten/wettelijk vertegenwoordigers van mensen met ZEVMB die in instellingen wonen, blijkt dat zij moeite hebben vertrouwen te geven aan grote organisaties. Dit heeft verschillende oorzaken, die met name te maken hebben met de mate van invloed die zij voelen op de zorg die geleverd wordt:

- Financieel gedreven: er wordt niet meer gekeken naar wat nodig is, maar naar wat men kan betalen, wat leidt tot logge besluitvorming en kwaliteitsverbetering.
- Gemengde groepen: geen keuze voor een ZEVMB/EMB-groep.
- Hoge overhead ten opzichte van kleinere organisaties: daarmee zijn tarieven eerder niet dekkend, en is er gemiddeld meer verloop en verzuim van personeel dan bij kleinere organisaties, waardoor er minder vaste gezichten en kennis van de bewoners zijn. Hierdoor wordt basiszorg de norm in plaats van kwalitatieve zorg.

Kleinere organisaties die ZEVMB-/EMB-zorg leveren, lijken meer in staat zorg op maat te leveren. Dit komt doordat zij dicht bij naasten/wettelijk vertegenwoordigers staan, zich richten op de doelgroep ZEVMB/EMB, lagere overhead hebben en beter in staat blijken personeel vast te houden.

Tegelijkertijd kunnen kleinere organisaties kwetsbaar zijn:

- Een beperkt aantal personen draagt veel taken en verantwoordelijkheden. Bij uitval of vertrek is vervanging niet of niet snel beschikbaar.
- Beperkte financiële buffers.
- Minder toezicht op kwaliteit.

- Bij ouderinitiatieven: naarmate naasten/wettelijk vertegenwoordigers ouder worden, kunnen zij de zorgorganisatie niet langer zelf dragen, terwijl hun kind er nog wel woont.
- Geen directe toegang tot eigen behandelstaf, waardoor de organisatie afhankelijker en minder flexibel is.
- Continuïteit van zorg kan niet binnen de eigen organisatie worden opgevangen.

Samenvattend zijn onderstaande aspecten van belang voor naasten/wettelijk vertegenwoordigers. Niet de omvang van een zorgorganisatie is daarbij doorslaggevend, maar het vertrouwen dat er ruimte en aandacht is voor de specifieke kenmerken van intensieve ZEVMB-zorg.

- Woongroepen specifiek voor ZEVMB/EMB.
- Kennis van de doelgroep: zowel over de zorg voor de cliënt als over het systeem daaromheen.
- Directe nabijheid voor cliënten én naasten/wettelijk vertegenwoordigers, in alle aspecten van de zorgdriehoek.
- Vaste gezichten in de begeleiding. Veel medewerkers kiezen bewust voor deze doelgroep en blijven langdurig op dezelfde plek werken, mits hun behoeften worden gezien, zij ruimte krijgen om expertise te ontwikkelen, zij hun betrokkenheid richting cliënt én naasten/wettelijk vertegenwoordigers op eigen wijze kunnen invullen, behandelaren direct betrokken zijn, en de leidinggevende opkomt voor de belangen van deze doelgroep, medewerkers én naasten/wettelijk vertegenwoordigers.
- Ontzorgen en continuïteit van zorg.
- Transparante communicatie over mogelijkheden én beperkingen, ook waar bedrijfsvoering wringt met de behoeften van cliënten en naasten/wettelijk vertegenwoordigers. Goede afstemming tussen zorgbemiddeling en de realiteit op de woongroep.
- Een behandelcentrum op locatie, voor korte communicatielijnen en snel schakelen.

Regionale samenwerking

Personeelskrapte, oplopende kosten en teruglopende wachtlijsten kunnen redenen zijn om de ZEVMB-zorg niet (meer) te leveren. In (regionale) samenwerking zijn zaken als de inzet van behandelaren, een gezamenlijk flexibele schil voor personeel en bundeling van woongroepen van belang om de zorg toch te kunnen organiseren.

Bij ZEVMB is een korte reisafstand voor naasten/wettelijk vertegenwoordigers essentieel, aangezien hun aanwezigheid en korte lijnen van belang zijn in de constante afstemming die nodig is. Landelijke clustering van ZEVMB-woonplekken is geen oplossing voor deze doelgroep. Een brede geografische spreiding van logeer- en woonmogelijkheden is nodig om verdere (over)belasting van naasten/wettelijk vertegenwoordigers en het gezin te voorkomen.

Ontmoeten

Voor verbinding tussen naasten/wettelijk vertegenwoordigers, organisatie en begeleiding is elkaar spreken uiteraard belangrijk. Naast de formele overlegmomenten, zoals evaluatiegesprekken en multidisciplinair overleg (MDO), maken ook andere momenten deel uit van elkaar ontmoeten:

Op de groep, tijdens bezoek. Naasten/wettelijk vertegenwoordigers en begeleiders komen informeel met elkaar in gesprek, over hun kind, de zorg, maar ook gewoon op persoonlijk vlak.

Ouderavonden. Een gelegenheid om naast de dagelijkse zorg en organisatieontwikkelingen te bespreken, ook andere naasten/wettelijk vertegenwoordigers te ontmoeten en begeleiders en leidinggevenden in een andere context te zien.

Themabijeenkomsten. Gericht op inhoudelijke ontmoeting. Net als bij ouderavonden verrijkt de aanwezigheid van begeleiders, behandelaren en leidinggevenden de bijeenkomst: verschillende perspectieven komen samen, wat begrip en inzicht over en weer vergroot. Een breed gedragen thema – zoals de invulling van dagbesteding of wat belangrijk is in de dagelijkse zorg – biedt een toegankelijke basis om elkaar te ontmoeten.

Behandelaar

Bij wonen is vanuit de organisatie de arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG) betrokken. Echter, ook de huisarts heeft een rol. Binnen zorgorganisaties kunnen duidelijke afspraken worden gemaakt over de verdeling van medische verantwoordelijkheden, waarbij de huisarts fungeert als primair medisch aanspreekpunt en de arts VG wordt betrokken als specialistisch aanspreekpunt bij gedragsveranderingen en complexe zorgvragen. Het is van belang dat helder wordt vastgelegd wie in welke situatie en voor welke vragen aanspreekpunt is, dan wel coördineert.

Personeel

Zoals in de gehele gehandicaptenzorg is het aantrekken en behouden van personeel een grote uitdaging, terwijl juist voor de ZEVMB-doelgroep vaste gezichten een essentieel onderdeel zijn voor het begrijpen en realiseren van goede zorg.

Personeelskrapte mag geen reden zijn om te lichtzinnig functie- en functioneringsvoorwaarden los te laten.

Een flexibele schil rondom het vaste team hoeft geen probleem te zijn, mits ook daar wordt ingezet op vaste gezichten.

In een arbeidsmarkt waar goed personeel schaars is, is het essentieel dat organisaties de waarde van medewerkers – in kennis én houding – niet als vanzelfsprekend beschouwen, maar actief erkennen en koesteren.

Medewerkers hebben uiteenlopende en veranderende behoeften als het gaat om werktijden, belastbaarheid en vakinhoudelijke ontwikkeling. Organisaties die daar actief op inspelen,

bouwen aan een personeelsbeleid dat medewerkers bindt én ruimte geeft om zich te ontwikkelen.

Taal- en cultuurbarrières

Met name in de Randstad is een toename te zien van de vraag naar logeren en wonen vanuit gezinnen met een andere culturele achtergrond. Het betrekken van begeleiding bij de transitie naar en tijdens het wonen die bekend is met de taal en/of cultuur, is nodig en soms noodzakelijk om de relatie en het wederzijds begrip op te bouwen.

Het is van belang om medewerkers en gespecialiseerde cliëntondersteuners te scholen in cultuursensitieve zorg. Het komt voor dat ondersteuners en medewerkers de handdoek in de ring gooien, omdat er in gezinnen met een andere culturele achtergrond weleens anders tegen de zorg wordt aangekeken. Door beter op de hoogte te zijn van de culturele verschillen kan er meer begrip ontstaan en kan een gezamenlijke manier worden gevonden om de zorg samen te organiseren en te verlenen.

Familiesysteem

In de ZEVMB-zorg is de rol van naasten/wettelijk vertegenwoordigers groter en intensiever dan bij andere doelgroepen. De relatie tussen naasten/wettelijk vertegenwoordigers en begeleiders kan heel sterk worden. Het risico bestaat dat dit een gesloten systeem wordt: niet meer mét, maar tegen de organisatie. De relatie vraagt extra aandacht, moet goed worden gefaciliteerd, en op een transparante en open wijze worden begrensd. Dit vraagt sterk leiderschap van de direct leidinggevende en, waar nodig, commitment en ondersteuning van de directeur en vanuit het bestuur.

Ondersteuning leidinggevende

ZEVMB-zorg is complex en vraagt veel directe aandacht van de leidinggevende, zonder dat deze betrokken wordt bij de dagelijkse werkzaamheden. Dit kan bij teams met veel personeelwisselingen een valkuil worden, waardoor andere teams niet de aandacht krijgen die nodig is. Dit vraagt reflectie op de rol van leidinggevende en besef van waar ondersteuning nodig is. De organisatie moet zich bewust zijn van de kwetsbare positie van deze leidinggevende en de gevraagde support bieden. Hierbij is een goede balans tussen verantwoordelijkheden en bevoegdheden een belangrijke voorwaarde.

Brussen

Broers en zussen van iemand met ZEVMB (brussen) zijn, als het gaat over de zorg, ook ervaringsdeskundigen. Oudere brussen kunnen actief worden betrokken en meedenken in bijvoorbeeld zorgbesprekingen. Daarnaast zijn zij wellicht degenen die het mentorschap overnemen wanneer naasten/wettelijk vertegenwoordigers dit niet meer zelf kunnen.

Bijlage: Proces ZEVMB-fieldlab

Probleemstelling

In 2023 is in de ZEVMB-zorgstandaard de ZEVMB-zorg nader beschreven en onderschreven door diverse (zorg)organisaties en (zorg)professionals. Hierbij werd aangegeven dat in de zorgstandaard nog geen of onvoldoende aandacht is voor de transitie 18-/18+, volwassenenzorg en logeren en wonen in een zorgorganisatie.

Het ZEVMB-kenniscentrum startte daarom in 2024 met het ZEVMB-fieldlab: een onderzoeksproject dat in samenwerking met vijf zorginstellingen en naasten/wettelijk vertegenwoordigers is uitgevoerd. Hierin is aan de hand van de ZEVMB-zorgstandaard 2023 verkend wat ZEVMB-zorg inhoudt en aan welke voorwaarden deze zorg binnen een zorginstelling zou moeten voldoen. De kennis die het ZEVMB-kenniscentrum met het fieldlab heeft opgedaan wordt in de notitie Goede zorg beschreven, en zal worden verwerkt in de ZEVMB-zorgstandaard, als standaard voor ZEVMB-zorg.

Daarnaast zijn vanuit de vijf deelnemende zorginstellingen verschillende vragen en aandachtspunten naar voren gekomen die binnen het onderzoek worden meegenomen.

Doelstelling

Met het ZEVMB-fieldlab worden de volgende doelen nagestreefd:

- Het toetsen van de ZEVMB-zorgstandaard in de praktijk. Dit gebeurt in samenwerking met vijf zorginstellingen en naasten van mensen met ZEVMB.
- Op basis van de opgedane praktijkervaringen wordt de Zorgstandaard ZEVMB verder ontwikkeld en verfijnd.
- De opgedane inzichten dragen bij aan de afronding van de zorgstandaard en vormen een basis voor gesprekken over passende financiering van zorg en ondersteuning die aansluit bij de zorgstandaard.
- Duidelijk maken hoe zorginstellingen kunnen werken volgens de zorgstandaard en welke aspecten daarbij van belang zijn.
- In kaart brengen wat nodig is voor een succesvolle implementatie van de zorgstandaard binnen organisaties.

Beoogde resultaten

Om deze ambitie te realiseren, levert het project de volgende concrete resultaten op:

- Een document met voorstellen voor aanvulling en aanpassing van de ZEVMB-zorgstandaard.

- Een ontwikkelde werkwijze waarmee instellingen en naasten/wettelijk vertegenwoordigers gezamenlijk vorm kunnen geven aan passend ZEVMB-zorgaanbod.
- Het opstarten van een Zorginstellingen netwerk, om zo een lerende beweging te stimuleren richting kwalitatief goede ZEVMB-zorg, ondersteund door passende middelen en duurzame financiering.
- Een advies waarmee het gesprek gevoerd kan worden met onder andere overheidsinstanties (zoals VWS en de NZa) en zorgkantoren over de benodigde middelen voor passende ZEVMB-zorg. Daarnaast biedt het advies handvatten voor zorgorganisaties bij het organiseren van deze zorg.

De vijf zorgorganisaties

Vijf organisaties hebben aangegeven deel te nemen aan het Fieldlab. Uit de verkennende gesprekken kwamen de volgende vraagstukken naar voren:

- **Marius Meijboom:** Wat is kwalitatief goede ZEVMB-zorg en welke kosten zijn hiermee gemoeid?
- **Elver:** Wat kost het aanvragen van meerzorg budgetten voor bewoners en wat levert dit op? En in hoeverre ondersteunt het ZEVMB-paspoort bij deze aanvragen?
- **'s Heeren Loo, Westerhonk:** Waarom blijft de vraag naar ZEVMB-zorg achter bij het beschikbare aanbod?
- **Philadelphia, de Brugstraat:** Hoe kunnen samen met naasten drie nieuwe ZEVMB-plekken worden gerealiseerd?
- **Syndion, het Blokhuis:** Hoe kan een levenslooptraject worden gerealiseerd van logeren naar deeltijd wonen en uiteindelijk volledig wonen?

Het ZEVMB-fieldlab levert een bijdrage aan:

- Aanbevelingen voor verbetering van de huidige zorgstandaard.
- Inzicht in hoe zorginstellingen kunnen werken volgens de zorgstandaard en welke randvoorwaarden daarbij horen.
- Het opbouwen van een netwerk van zorgorganisaties waarin ervaringen gedeeld worden, gezamenlijk oplossingen worden ontwikkeld en van elkaar geleerd kan worden.
- Dit netwerk kan tevens gezamenlijk optrekken richting overheid en andere betrokken partijen.

Welke methodieken zijn gebruikt?

Het onderzoek kreeg gestalte aan de hand van de kwaliteitscriteria zoals beschreven in de Zorgstandaard ZEVMB (2023). De 29 kwaliteitscriteria zijn onderverdeeld in de volgende zeven thema's:

- Passende zorg
- Proactieve zorgplanning
- (Medische) zorgcoördinatie
- Het ZEVMB-paspoort
- Zorgdossier
- Kennis over ZEVMB
- Zorg voor naasten

Binnen de deelnemende zorginstellingen hebben verschillende professionals een bijdrage geleverd aan het onderzoek, waaronder managers, orthopedagogen, verpleegkundigen, persoonlijk begeleiders en een controller. Daarnaast was een gespecialiseerd cliëntondersteuner ZEVMB vanuit Metgezel betrokken. Ook naasten van mensen met ZEVMB hebben actief meegedacht en hun ervaringen gedeeld rondom het thema goede zorg.

Het onderzoek bestond uit meerdere onderdelen. Er zijn gesprekken gevoerd met professionals uit de betrokken organisaties en relevante documenten, zoals een businesscase, zijn ingezien. Op vrijwel alle locaties zijn ouderavonden georganiseerd om ervaringen en perspectieven van naasten op te halen. Tijdens deze bijeenkomsten waren ook professionals van de betreffende zorginstellingen aanwezig. Hierdoor ontstond ruimte voor het delen en bespreken van ervaringen, inzichten en verwachtingen vanuit verschillende perspectieven. De ouderavonden droegen daarnaast bij aan onderlinge verbinding, kennisuitwisseling en het gezamenlijk versterken van goede zorg voor mensen met ZEVMB.

Tot slot heeft een beknopte inventarisatie plaatsgevonden onder gespecialiseerde cliëntondersteuners ZEVMB van Metgezel. Hierbij is verkend welke rol en meerwaarde een gespecialiseerde cliëntondersteuner kan hebben voor mensen met ZEVMB die wonen binnen een zorginstelling.

Overkoepelende uitkomsten

- Alle vijf deelnemende organisaties ervaren knelpunten in het laten aansluiten van het budget op de zorgvraag.
- Alle vijf organisaties hebben de wens uitgesproken om ZEVMB-paspoorten aan te vragen.
- Er is behoefte aan een netwerk van ZEVMB-zorginstellingen.
- Er bestaat een duidelijke behoefte aan verdere deskundigheidsbevordering rondom ZEVMB.
- Meer zichtbaarheid en bekendheid van ZEVMB is gewenst.
- Organisaties ervaren knelpunten bij het vinden en behouden van gekwalificeerd personeel. Daarbij is meer aandacht voor ZEVMB binnen zorgopleidingen belangrijk.