



Perspectief op persoonsgerichte zorg

Leidraad voor mensen
met beperkingen
en intensieve
zorgvragen

Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028
Landelijk kompas voor goede zorg en kwaliteit van bestaan

Inhoud

Generiek deel van de leidraad Perspectief op persoongerichte zorg

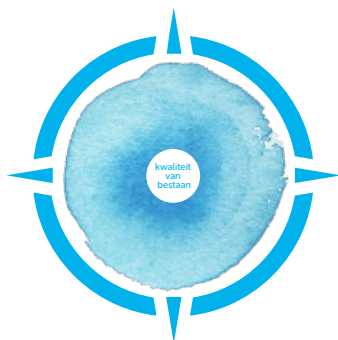
1 Doel en positionering	3
2 Mensen met intensieve zorgvragen	5
3 Kernwaarden	6
4 Kwaliteit van leven	8
5 Creëren van een veilige context	10

Specifieke leidraden voor Perspectief op persoonsgerichte zorg

(klik op de cirkels voor een specifieke leidraad)



Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB)



Mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB)



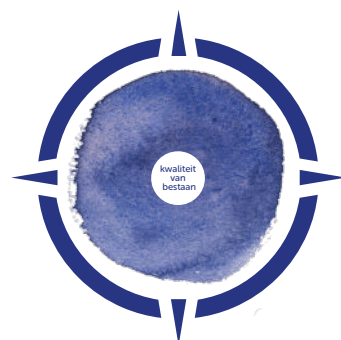
Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag (EVB)



Mensen met lichamelijke beperkingen (LB)



Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)



Mensen met een verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag (VG7)

1 Doel en positionering

De gehandicaptenzorg heeft de opgave om mensen te ondersteunen, zodat iedereen een waardevol bestaan kan hebben. In het [Visiedocument gehandicaptenzorg 2030](#). Een betekenisvol leven, gewoon meedoen zijn de belangrijkste speerpunten en uitdagingen voor de komende jaren beschreven. Bij mensen met intensieve zorgvragen in de langdurige zorg is extra aandacht nodig voor de toerusting van medewerkers en het samenspel van dagelijkse zorg en ondersteuning met (extra) behandeling. Daarom ontwikkelt de gehandicaptenzorg specifieke zorg voor deze cliëntgroepen, gebaseerd op onderzoek en praktijkervaring, met inbreng van ouders en andere verwanten en professionals.

De basis hiervoor ligt in het [Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028](#) waarin onder andere de visie op kwaliteit van leven is beschreven. Daarin is beschreven dat persoonsgerichte zorg bestaat uit dienstverlening die aansluit op de wensen en voorkeuren van de persoon met een beperking, die is afgestemd op het leven van de individuele persoon en waarbij ouders en andere verwanten belangrijke experts zijn en daarmee partners in de zorg. Persoonsgerichte zorg komt voort uit de dialoog tussen de persoon met een beperking, zijn/haar directe vertegenwoordiger en de betrokken professionals.

Per cliëntgroep worden in de praktijk verschillende accenten gelegd, maar deze zijn nergens op collectief niveau zodanig beschreven dat ze verhelderend zijn voor zowel inhoudelijke experts als beleidsmedewerkers. Vanuit verschillende invalshoeken is behoefte om expliciet te maken wat goede zorg voor specifieke intensieve zorgvragen inhoudt. Daarom heeft VGN, namens haar leden, het initiatief genomen voor de ontwikkeling van de leidraad 'Perspectief op persoonsgerichte zorg'. Een kapstok met essentiële elementen voor het leveren van persoonsgerichte zorg aan mensen met een intensieve zorgvraag.

Met deze leidraad wordt beoogd bij te dragen aan de professionalisering en transparantie van de langdurige gehandicaptenzorg. Het is primair bedoeld voor professionals om invulling te geven aan concreet beleid op persoonsgerichte zorg binnen hun organisatie. Daarnaast geeft het andere relevante partijen zoals zorgkantoren een beeld van de visie op en randvoorwaarden voor persoonsgerichte zorg.

De leidraad bestaat uit een generiek deel met elementen die van toepassing zijn op alle mensen met een intensieve zorgvraag die gebruik maken van langdurige gehandicaptenzorg (Wlz) en die kortheidshalve worden geduid als de doelgroepen mensen met EMB, EVB, LVB, NAH en LB. Daarnaast is een doelgroepspecifieke uitwerking gemaakt voor elk van deze doelgroepen, die ingaat op hun uiteenlopende intensieve zorgvragen (zie verder de beschrijving in hoofdstuk 2).

De leidraad 'Perspectief op persoonsgerichte zorg' vormt daarmee de schakel tussen de visie en het Kwaliteitskader op landelijk niveau en de uitwerking en keuzes in zorgprogramma's, werkwijzen en methodieken op organisatieniveau (zie figuur 1).



Figuur 1: Positionering van de Leidraad ten opzichte van het landelijke – en het lokale niveau

De leidraad beschrijft op hoofdlijnen wat binnen de langdurige zorg nodig is voor persoonsgerichte zorg voor mensen met beperkingen. De leidraad biedt daarmee handvatten voor goede zorg in afstemming op specifieke zorgvragen van mensen met beperkingen. De leidraad wil vooral expliciteren en inspireren en heeft geen normatief karakter¹. Het gaat in de leidraad om zorg die veelal in organisaties voor langdurige zorg wordt geboden en soms bij mensen thuis; deze zorgsetting en de (financiële) kaders die hiervoor gelden bepalen mede de invulling van de zorg.

Om te komen tot een bruikbare leidraad hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek, met inbreng van verwanten, professionals, beroepsverenigingen en andere stakeholders. De inhoud van de leidraad 'Perspectief op persoonsgerichte zorg' wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit genoemde kennisbronnen.

¹ Een waardegedreven visie die is gebaseerd op o.a. de presentietheorie en de domeinen van Schalock

2 Mensen met intensieve zorgvragen

De leidraad is gericht op mensen met intensieve zorgvragen, omdat hier de grootste uitdaging ligt in het bieden van persoonsgerichte zorg. Anders gezegd: als je het goed organiseert voor mensen met een intensieve zorgvraag, profiteren ook mensen met een lichtere zorgintensiteit hiervan.

Intensieve zorgvragen komen veelal voort uit de combinatie van onderstaande (vaak met elkaar samenhangende) aspecten:

- de grote diversiteit binnen de groep, waardoor individueel maatwerk nodig is;
- de aanwezigheid van bijkomende problematiek, co-morbiditeit;
- de wisselwerking en interactie tussen de beperkingen;
- een disharmonisch functioneren op verschillende leefgebieden;
- een verschil tussen kunnen en aankunnen;
- het risico van overschatten en onderschatten;
- de afhankelijkheid van anderen voor herkenning van signalen en gedrag;
- de mogelijke aanwezigheid van moeilijk te begrijpen gedrag.

Daarnaast zijn er per cliëntgroep kenmerkende aspecten. Deze zijn beschreven in uitwerkingen per cliëntgroep om duidelijk te maken waar de verschillen liggen tussen de diverse vormen van kwetsbaarheid en wat dit betekent voor persoonsgerichte zorg. Het gaat om:

- mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB): accent op gecombineerde fysieke en mentale kwetsbaarheid;
- mensen met ernstige verstandelijke beperkingen (EVB): accent op mentale kwetsbaarheid;
- mensen met lichte verstandelijke beperkingen (LVB): accent op maatschappelijke kwetsbaarheid;
- mensen met ernstige lichamelijke beperkingen (LB): accent op fysieke kwetsbaarheid;
- mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH): accent op kwetsbaarheid vanwege een breuk in de levenslijn.

De uitwerkingen zijn zodanig opgesteld dat ook mensen met een andere zorgintensiteit (bijvoorbeeld mensen met een matige verstandelijke beperking) herkend kunnen worden in bepaalde aspecten in een uitgewerkte doelgroep (bijvoorbeeld over EVB).

Zo kan de leidraad sectorbreed bijdragen aan persoonsgerichte zorg, terwijl het aantal doelgroepspecifieke uitwerkingen beperkt en hanteerbaar is.

3 Kernwaarden

Persoonsgerichte zorg is dienstverlening die aansluit op de wensen en voorkeuren van de persoon en op diens kwetsbaarheden en beperkingen. Het gaat om zorg die is afgestemd op het leven van de individuele persoon en waarbij verwanten en vrienden essentieel onderdeel zijn van het leven. Dit hoofdstuk beschrijft enkele kernwaarden die van belang zijn voor het leveren van persoonsgerichte zorg aan mensen met beperkingen. Richtinggevend kader is het VN-verdrag, dat erkent dat mensen met beperkingen dezelfde rechten hebben als alle andere burgers.

Ieder mens heeft intrinsieke waarde

Waardigheid is onderliggend aan alle mensenrechten en betekent dat anderen de intrinsieke waarde van elk mens erkennen en respecteren. Daarom vormt menselijke waardigheid de basis voor de invulling van persoonsgerichte zorg. Volledige en gelijke garantie van mensenrechten vraagt om specifieke maatregelen voor mensen die zich in een kwetsbare situatie bevinden. Dit is uitgewerkt in het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Een speerpunt is dat mensen met beperkingen naar eigen wens en naar vermogen kunnen meedoen aan de samenleving.

Natuurlijk netwerk als basis

In het leven van mensen met beperkingen zijn, net als bij ieder ander mens, hun naasten van groot belang: ouders, andere verwanten (bijvoorbeeld partner en kinderen), de wettelijk vertegenwoordiger, vrienden en bekenden. Zij zijn een belangrijke partner voor de zorgprofessionals en een belangrijke kennisbron: zij kunnen veel vertellen over het leven en de geschiedenis van de persoon. Dat helpt om te begrijpen waar bepaald gedrag, signalen en uitingen vandaan komen en wat de consequenties kunnen zijn van een bepaalde benadering. Daarnaast spelen ouders en andere verwanten een intermediaire rol in de invulling van het leven en de zorg. Het is van belang samen op te trekken met ouders en andere verwanten en heldere afspraken met elkaar te maken. Daarbij moet rekening worden gehouden met hun draagkracht-draaglast en eventuele ondersteuningsbehoefte die zij zelf hebben. Het hebben van een familielid of partner met een beperking heeft grote impact op ouders, broers en zussen. Vaak spelen tegenstrijdige emoties: liefde en verlies, kwetsbaarheid en kracht. De beperking heeft altijd invloed op de relatie tussen de persoon en zijn familie. Oog hebben voor familie, en waar nodig zorgen voor ondersteuning van familie. Voor het nemen van beslissingen is overleg nodig met

een cliëntvertegenwoordiger: een mentor (over verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding), een bewindvoerder (over goederen en/of geld) of een curator (over zorg én financiën). Het is mogelijk dat deze rollen worden vervuld door ouders of andere verwanten.

In de zorg en ondersteuning verdient persoonlijke groei continu aandacht, zowel voor mensen met beperkingen als voor medewerkers.

Persoonsgerichte zorg komt tot stand via een groeiproces: hoe kan de zorg (nog beter) aansluiten op de wensen en behoeften van de individuele persoon afgestemd op de beperkingen van de persoon. Dit continue proces van nieuwe dingen doen en ontdekken is nodig, omdat deze wensen en behoeften vaak niet in één keer duidelijk zijn. En omdat ze door de tijd heen kunnen veranderen, passend bij de levensfase van de persoon. Medewerkers leren hierbij van en met elkaar en met de mens met beperkingen en diens natuurlijk netwerk. Dit vraagt een open en nieuwsgierige houding van medewerkers en een organisatiecultuur die persoonlijke groei faciliteert.

Sensitief en responsief contact binnen het gehele 'werksysteem'.

Bij mensen met intensieve zorgvragen zijn naast het natuurlijke netwerk diverse professionals betrokken. Alle betrokkenen samen noemen we het werksysteem. Om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren is sensitief en responsief contact nodig tussen alle personen die onderdeel zijn van het werksysteem: de persoon met beperkingen, ouders, andere verwanten, cliëntvertegenwoordigers en professionals. In deze contacten dient sprake te zijn van wederkerigheid, een gevoel van samen optrekken en er echt zijn voor elkaar. Het draait om het creëren van betrouwbare ondersteuningsrelaties tussen alle personen in het werksysteem. Door present te zijn, nabijheid te bieden en te accepteren dat sommige dingen niet op te lossen zijn en alleen maar dragelijk(er) te maken zijn. Ten slotte gaat het om helderheid over verwachtingen en afspraken en het nakomen hiervan.

4 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van mensen met intensieve zorgvragen wordt in grote mate bepaald door de kwaliteit van de relatie met de mensen die hen ondersteunen en de context waarin ze zich bevinden. Persoonsgerichte zorg komt tot stand op basis van partnerschap en co-creatie tussen het natuurlijk netwerk van de persoon (ouders, andere verwanten en vrienden), cliëntvertegenwoordiger en betrokken professionals en draagt bij aan de kwaliteit van leven².

Bij persoonsgerichte zorg is aandacht voor welzijn of welbevinden:

- **Fysiek welbevinden:** wanneer het lichaam goed voelt, is er ruimte voor ontdekking, ontwikkeling en het opdoen van sociale contacten. Goed fysiek welbevinden is een voorwaarde om de omgeving te beleven, om activiteiten te beleven en/of te ondernemen en om invloed te kunnen uitoefenen op je leven. Dit vraagt om aandacht voor bevordering van lichamelijke gezondheid en het signaleren van gezondheidsproblemen en -risico's waar specifieke aandacht en/of deskundigheid voor nodig is.
- **Emotioneel welbevinden:** mensen met beperkingen zijn voor hun emotioneel welbevinden in meer of mindere mate afhankelijk van de belangrijke ander; degene die in contact staat met de persoon om (een deel van) de dag of een activiteit goed te laten verlopen. Dit vraagt om relatiegericht werken, goed op de persoon en zijn leeftijd afgestemde communicatie en aandacht voor het risico op over- of onderschatten.
- **Materieel welbevinden:** een eigen plek met eigen spullen zorgen voor een gevoel van privacy, veiligheid en geborgenheid; dit is een basale behoefte van ieder mens. Ook voor mensen met beperkingen is het belangrijk dat zij zich thuis voelen. Daarnaast is van belang om de omgeving aan te passen en hulpmiddelen te bieden voor wat zij nodig hebben om zich prettig en veilig te voelen. Veel mensen met beperkingen kunnen niet via betaald werk in hun levensonderhoud voorzien; zij hebben ondersteuning nodig in de vorm van een zinvolle daginvulling en een uitkering. Om de financiële belangen van deze mensen te behartigen kan een curator of bewindvoerder in beeld zijn.

Bij persoonsgerichte zorg ligt de focus op wat mensen met beperkingen zelf willen en kunnen en in het nastreven van hun levensdoelen. Dit komt tot uiting in:

- **Persoonlijke ontwikkeling:** mensen met beperkingen zijn kwetsbaar op een aantal aspecten, maar velen van hen hebben net als ieder ander eigen kwaliteiten en

² Kwaliteit van leven is in deze leidraad uitgewerkt aan de hand van de domeinen van Schalock en Verdugo (2008)

mogelijkheden om zich te ontwikkelen. Op alle leeftijden en diverse niveaus kunnen deze mensen vaardigheden verwerven die hen leiden naar een grotere zelfstandigheid, als ze hierbij op passende wijze worden ondersteund. Als het ontwikkelingsperspectief door complexe onderliggende problematiek zeer gering is, is het van belang om achteruitgang zoveel mogelijk te voorkomen en aandacht te besteden aan comfortzorg (het realiseren van momenten waarvan de persoon kan genieten).

- **Zelfbepaling:** zeggenschap is één van de basale rechten van ieder mens en dus ook van mensen met ernstige beperkingen. Het gaat om het invulling geven aan je leven en je omgeving door het maken van keuzes en invloed te hebben op wat er wel of niet met je gebeurt. Het is van belang om (ondersteund door adequate communicatiemiddelen) te zorgen dat mensen met ernstige beperkingen zoveel mogelijk zelf invulling kunnen geven aan hun leven, in aansluiting op het ontwikkelingsniveau en de vastgestelde wils(on)bekwaamheid en in afstemming met de mentor, bewindvoerder of curator. Dit vraagt ook om aandacht voor mogelijke dilemma's tussen eigen regie en veiligheid van de persoon en zijn omgeving.
- **Interpersoonlijke relaties:** mensen met beperkingen hebben, net als ieder ander, behoefte aan en recht op betekenisvolle relaties, maar voor velen van hen is het lastig om relaties zelfstandig te maken en te onderhouden. Juist in het contact met anderen worden zij makkelijk overvraagd, onderschat, gekwetst of over het hoofd gezien. Daarom hebben zij hier hulp bij nodig. Begeleiding bij het ervaren van intimiteit en seksualiteit kan hier onderdeel van zijn.

Bij persoonsgerichte zorg participeren mensen met beperkingen in de samenleving door betekenisvolle relaties aan te gaan met anderen en een volwaardige plek in de samenleving te realiseren:

- **Sociale inclusie:** het gevoel ergens bij te horen is een belangrijk aspect van de kwaliteit van leven. Deelname aan de samenleving door wonen, werken, bezigheid en vrijetijdsbesteding. Dit vraagt om ondersteuning die alert is op persoonlijke wensen, die helpt bij aanleren van vaardigheden die nodig zijn en die mogelijkheden biedt voor de gewenste participatie.
- **Rechten:** de Nederlandse overheid heeft zichzelf verplicht om te waarborgen en te bevorderen dat alle personen met een handicap zonder enige vorm van discriminatie op grond van hun handicap ten volle alle mensenrechten en fundamentele vrijheden kunnen uitoefenen. De ondersteuning richt zich op het optimaliseren van de uitoefening van de rechten als burger en de rechten als cliënt. Dat gaat bijvoorbeeld om het recht om te klagen, het recht op privacy en het recht op goede kwaliteit van zorg. Ook het recht op vrijheid vraagt om aandacht, vanwege de mate van toezicht en hulp in de persoonlijke levenssfeer. Onvrijwillige zorg (zoals verplicht toezicht en vrijheidsbeperking) wordt niet toegepast, tenzij er risico's zijn op ernstig nadeel voor de persoon of zijn omgeving; eventuele maatregelen worden ingezet conform de procedures in de Wet Zorg en Dwang.

5 Creëren van een veilige context

Bij persoonsgerichte zorg is het van belang dat de context waarbinnen zorg en ondersteuning wordt geboden veiligheid en steun biedt aan zowel de mensen met beperkingen als de medewerkers. Dit komt tot uiting in hoe de fysieke en sociale omgeving en de organisatorische context worden ingericht. Deze aspecten zijn continu met elkaar verweven en vormen de context waarbinnen persoonsgerichte zorg wordt verleend.

Fysieke omgeving

Het is van belang dat de inrichting en uitstraling van de fysieke omgeving zo gewoon en huiselijk mogelijk is (met een afzonderlijke woonkamer, slaapkamer en sanitaire ruimte), maar wel past bij de zorg- en ondersteuningsvraag. Vaak is een kleinschalige opzet wenselijk en voldoende ruime gemeenschappelijke ruimtes, zoals huiskamer en gangen. Belangrijk is dat de ruimte geschikt is voor de persoon met beperkingen en dat er een stimulerende omgeving wordt geboden die rekening houdt met de prikkelbehoefte en -gevoeligheid van de persoon. In de fysieke ruimte zijn de noodzakelijke hulpmiddelen aanwezig zodat de zorgverleners veilig kunnen werken. Het gebruik van technologie en eHealth kan verrijkend werken en worden ingezet om de kwaliteit van de ondersteuning (en daarmee de kwaliteit van leven en regie van de persoon met beperkingen) te vergroten. In de nacht is ondersteuning beschikbaar door een combinatie van techniek (domotica zoals uitluistersystemen en sensoren) en personeel (slapende en/of wakende wacht), al naar gelang de behoeften van de betreffende mensen met beperkingen. Voor persoonsgerichte zorg is het van belang dat de medewerkers van de nachtdienst de bewoners goed kennen, zodat 's nachts ook goede zorg en ondersteuning kan worden geboden.

Sociale omgeving

De sociale omgeving bestaat uit de interacties tussen de persoon en alle mensen om hem heen, zowel uit het natuurlijk netwerk als de betrokken professionals en ook bijvoorbeeld andere bewoners of deelnemers aan dagbesteding. Via de relatie tussen de persoon en zijn 'belangrijke anderen' kan de persoon vertrouwen en geborgenheid ervaren. Daarnaast zijn herkenbaarheid en voorspelbaarheid van belang. Het bieden van een duidelijke dagstructuur en een bij de persoon passende bejegening dragen bij aan een goede sociale omgeving. Begeleiders worden in het creëren van een passende sociale omgeving ondersteund door behandelaars. Continuïteit van het team (zoveel mogelijk dezelfde gezichten) is voor de uitvoering hiervan een belangrijke randvoorwaarde. Waar mogelijk en gewenst worden ouders, andere verwanten en vrijwilligers nauw betrokken, zodat de

mensen met beperkingen volop mogelijkheden hebben om contacten aan te gaan met anderen. Daarbij is het van belang duidelijk uit te spreken dat professionals passanten zijn in het leven van de persoon en verwanten het hele leven verbonden blijven met deze persoon.

Organisatorische context

Persoonsgerichte zorg leveren in de context van een organisatie is niet altijd eenvoudig. Belangen staan soms op gespannen voet met elkaar en vaak is sprake van verschillende (niet altijd goed op elkaar aansluitende) financieringsstromen. Het is belangrijk dat medewerkers worden geholpen om belangen kritisch tegen elkaar af te wegen en dat zij zich daarbij gesteund weten door het management. Zodat men ook in ingewikkelde situaties zoekt naar de mogelijkheden die er zijn.

Bij mensen met beperkingen en een intensieve zorgvraag zijn vaak diverse disciplines betrokken die intensief met elkaar samenwerken, zowel binnen het team als met externe deskundigen. De aard van de betrokken disciplines is afhankelijk van de gezondheidsproblemen en -risico's waarvoor specifieke aandacht en/of deskundigheid nodig is. Voor goede zorg is regie en coördinatie over de zorg- en behandelsituatie van belang; de aard van de zorgvraag en de setting waarbinnen de zorg wordt geboden bepalen welke discipline verantwoordelijk is voor regie en coördinatie.

Het team werkt vanuit een gezamenlijke visie en wordt hierin gecoacht en ondersteund. Het is van belang dat structureel invulling wordt gegeven aan intervisie en supervisie. Professionals werken op methodische wijze in een gezamenlijk proces van observeren, onderzoeken, interpreteren, doelen stellen, interventies toepassen en evalueren. De persoon met beperkingen, ouders, andere verwanten en cliëntvertegenwoordigers zijn volwaardig partner in dit proces (naar behoefte en kunnen). Daarnaast is de inzet van zoveel mogelijk vaste personen (vanwege herkenbaarheid en voorspelbaarheid) erg belangrijk.

De betrokkenen verkennen samen de wensen en ondersteuningsbehoefte van de persoon en stemmen de afspraken over benodigde zorg hierop af. Ze doen recht aan iemands mogelijkheden en hebben daarbij oog voor de kwetsbaarheden. Dit vraagt per doelgroep om vakmanschap van gemotiveerde mensen die gebruik maken van de meest actuele specifieke kennis, ervaringen en inzichten. De organisatie let bij de inzet van professionals op de volgende competenties. De professional:

- is bereid zich te verdiepen in het 'levensverhaal' van het individu en heeft oog voor diens mogelijkheden;
- is in staat om interdisciplinair te werken en adviezen en zienswijzen van deskundigen uit verschillende disciplines en van ouders en anderen verwanten samen te voegen in één ondersteuningsplan;
- is in staat de communicatie voortdurend af te stemmen op de persoon met beperkingen;
- werkt aan een wederkerige en gelijkwaardige relatie, met openheid en respect, betrokkenheid en emotionele nabijheid;
- is zich bewust van de impact van zorgafhankelijkheid bij de persoon met beperkingen, reflecteert daarbij op de eigen rol en houding en maakt dit bespreekbaar.

Persoonsgerichte zorg aan mensen met een intensieve zorgvraag vraagt van de organisatie dat wordt ingezet op het creëren van de volgende randvoorwaarden:

- de organisatie heeft een heldere visie op het ondersteunen van mensen met intensieve zorgvragen, opdat zij een goed leven kunnen leiden;
- de organisatie draagt zorg voor ondersteunend en vakinhoudelijk leiderschap, vertrouwen, een stimulerende teamcultuur en er een plezierige werksfeer;
- de organisatie stelt professionals in staat kennis op te doen en actueel te houden; er is training nodig om op alle gebieden bij te blijven en er is tijd nodig om het geleerde goed toe te (blijven) passen;
- de organisatie stimuleert professionals tot reflectie op het eigen handelen en ethische dilemma's en faciliteert dit in tijd en benodigde begeleiding van teams; het is van belang dat structureel invulling wordt gegeven aan intervisie en supervisie; daarnaast is nabijheid van en coaching door leidinggevend en/of gedragskundigen essentieel om steun te bieden aan medewerkers;
- de organisatie stimuleert en faciliteert methodisch werken en interdisciplinaire samenwerking;
- de organisatie creëert een stabiel team (voorkomen van hoog personeelsverloop), zodat mensen niet voortdurend nieuwe relaties moeten opbouwen met medewerkers en kennis beschikbaar blijft;
- binnen de organisatie is aandacht voor veiligheid van professionals, zowel fysiek (met het oog op zware lichamelijke zorg en fysieke agressie) als emotioneel (met het oog op moeilijk verstaanbaar gedrag, het omgaan met risico's en omgaan met lijden);
- de organisatie draagt zorg voor de benodigde apparatuur, hulpmiddelen en technologische toepassingen die de eigen regie van de persoon kunnen faciliteren of de zorg/begeleiding kunnen verlichten.

Perspectief op persoonsgerichte zorg

Mensen met
een licht verstandelijke beperking (LVB)



Inhoud

Inleiding	15
1 Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en een intensieve zorgvraag	16
2 Kwaliteit van leven	18
2.1 Welbevinden	18
2.2 Zelfstandigheid	20
2.3 Sociale participatie	21
3 Context	23
3.1 Verwanten	23
3.2 Fysieke omgeving	23
3.3 Sociale omgeving	24
3.4 Organisatorische context	24
4 Geraadpleegde bronnen	27



Inleiding

In de notitie *'Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen'* is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en een intensieve zorgvraag. Voor deze uitwerking hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek, zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets, de leidraden van 'in het vizier trajecten' en het [Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028](#). In twee online sessies hebben we experts gevraagd om input te leveren voor de uitwerking. Op pagina 27 is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met een LVB. De inhoud van deze doelgroepspecifieke uitwerking van persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1 Mensen met een licht verstandelijke beperking en intensieve zorgvraag

Volgens de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) is sprake van een licht verstandelijke beperking als iemand significante beperkingen heeft in zowel het verstandelijk functioneren als het adaptief functioneren in de conceptuele, sociale en praktische domeinen. Deze beperkingen zijn ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode. Bij mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag is doorgaans sprake van bijkomende problematiek, waardoor zij zich niet goed kunnen redden op diverse domeinen van het dagelijks leven. Deze bijkomende problematiek kan in de persoon zelf liggen (zoals psychiatrische problematiek) en voortkomen uit de context waarin de persoon leeft. Er is daarbij een wisselwerking met de beperkingen in het verstandelijk functioneren en het adaptief functioneren. Bij mensen met een LVB is vaak sprake van een disharmonisch profiel, bijvoorbeeld verbaal versus per formaal functioneren, taalgebruik versus taalbegrip en cognitief versus sociaal-emotioneel ('wel kunnen maar niet aankunnen'). Een goed presteren op het ene gebied kan ten onrechte verwachtingen wekken over presteren op andere gebieden, met mogelijk overvraging en faalervaringen tot gevolg. En andersom kan een minder dan gemiddeld functioneren op het ene gebied ook leiden tot onderschatting op andere vlakken.

De beperkingen in het verstandelijk functioneren worden uitgedrukt in een totale IQ-score¹. In deze leidraad verstaan we onder een licht verstandelijke beperking een IQ-score tussen ongeveer 50 en 85 met daarnaast significante beperkingen in het adaptief functioneren (ook wel (sociaal) aanpassingsvermogen genoemd)². Adaptief functioneren bestaat uit conceptuele vaardigheden (zoals taal, tijd-, getal- en geldbegrip), sociale vaardigheden (zoals communicatieve vaardigheden en het oplossen van sociale problemen) en praktische vaardigheden (zoals persoonlijke verzorging en gebruik van vervoer). Mensen met een LVB kunnen niet voldoen aan dat wat op basis van hun kalenderleeftijd en binnen de culturele context verwacht mag worden. De ondersteuningsbehoeften van deze mensen zijn zeer divers en moeten per persoon bepaald worden.

¹ IQ-score is geen robuust gegeven, maar meer een momentopname waarbij de gebruikte test, het moment en de omstandigheden ook een rol spelen bij de uitkomst.

² Wanneer sprake is van een IQ-score tussen 70 en 85 zonder problemen in het adaptief functioneren, spreekt men van zwakbegaafdheid.

Mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag hebben voor meerdere van de genoemde vaardigheden behoefte aan ondersteuning. Omdat de ondersteuningsvraag niet altijd direct duidelijk is, is het voor professionals en sociale omgeving een zoektocht om hier goed zicht op te krijgen en adequaat op te reageren. Om iemand goed te ondersteunen, en om overvraging of ondervraging te voorkomen, is het belangrijk om goed onderzoek te doen naar zijn mogelijkheden, talenten en beperkingen. Daarbij hoort ook zicht krijgen op de omgeving, hoe die zich kan aanpassen en de persoon kan ondersteunen.

De licht verstandelijke beperking hoeft geen blijvende classificatie te zijn. Als de situatie van iemand verbetert, kan dat een positieve invloed hebben op de IQ-score en/of adaptieve vaardigheden, waardoor iemand niet meer aan de criteria van een LVB voldoet.

2 Kwaliteit van leven

We beschrijven in drie hoofdthema's wat specifieke aandacht vraagt voor mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag: welbevinden, zelfstandigheid en sociale participatie. Hierbij geldt voor mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag dat deze aspecten op elkaar inwerken en leiden tot een stapeling van ondersteuningsbehoeften waarbij altijd twee factoren een belangrijke rol spelen: de persoon met een LVB en de omgeving (waaronder de professional).

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

Mensen met een LVB beschikken doorgaans over minder gezondheidsvaardigheden dan de gemiddelde persoon en lopen hierdoor meer gezondheidsrisico's. Denk bijvoorbeeld aan ongezonde voeding (risico op ondervoeding, onder- en overgewicht) en verkeerd gebruik van medicijnen (risico op onder- of overdosering en medicijnverslaving). Ook kunnen veel mensen met een LVB hun gezondheidssituatie minder goed inschatten, zichzelf minder goed verzorgen, minder goed hun klachten verwoorden en de weg vinden naar de juiste zorg. Daarnaast herkennen professionals in de eerste lijn (waaronder huisarts en apotheek) niet altijd de licht verstandelijke beperking. Gezondheidsproblemen blijven daardoor onopgemerkt, in de diagnostiek wordt er onvoldoende rekening mee gehouden en de behandeling wordt onvoldoende begrijpelijk uitgelegd. Daarom is het voor het fysieke welbevinden van mensen met een LVB van belang om duidelijk te krijgen wat de oorsprong van het gebrek aan gezondheidsvaardigheden is, waar de ondersteuningsbehoefte ligt en of sprake is van een gebrek aan kennis en/of structuur. Duidelijk moet zijn wat de persoon met een LVB zelf kan doen en bij welke gezondheidsvaardigheden ondersteuning nodig is.

Mensen met een LVB maken net als iedereen in het dagelijks leven veel gebruik van internet. Dit kan een bron van informatie, vermaak en contact zijn, maar brengt ook risico's met zich mee voor het fysiek welbevinden. Door het minder goed in kunnen schatten van oorzaak-gevolg relaties en een verminderde impulscontrole, zijn mensen met LVB hierin kwetsbaarder. Denk aan verstoring van het dag/nachtritme, ongezond gedrag (zoals game- of gokverslavingen en het opzoeken van informatie op bijvoorbeeld pro-anorexia websites) en risico's op uitbuiting en oplichting (bijvoorbeeld als katvanger).

Een specifiek aandachtspunt is de kwetsbaarheid in seksualiteit: hoe ga je op een gezonde manier om met je eigen seksuele gevoelens en met toenadering door anderen,

kun je 'nee' zeggen en 'nee' van een ander accepteren? Seksualiteit vraagt veel sociale vaardigheden, inlevingsvermogen, uitstel van impulsen en empathie. Dit verloopt bij mensen met LVB vaker moeizaam en is minder goed ontwikkeld. Mensen met een LVB lopen daardoor meer risico om slachtoffer of dader van seksueel misbruik te worden. Bij mensen met een IQ van 50 en iets daarboven is ook aandacht nodig voor de seksuele ontwikkeling: hoe werkt je lijf, wat vind je prettig en wat zijn je grenzen? Dit kan problemen voorkomen zoals misbruik, geslachtsziektes en ongewenste zwangerschap. Ook is het begeleiden van mensen met een LVB in hun (wens tot) ouderschap belangrijk. Ze zijn doorgaans minder goed in staat om fysieke en emotionele veiligheid te bieden en goed te reageren op behoeften van hun kinderen.

De wereld is soms overweldigend voor mensen met een LVB. Als zij niet meer goed kunnen verwerken wat er gebeurt of worden overvraagd (zie ook emotioneel welbevinden), kan zich dit uiten in allerlei klachten, zoals psychosomatische klachten, lichamelijke klachten, externaliserend en/of internaliserend probleemgedrag. Bij deze klachten ligt de oorzaak vaak in overprikkeling of overvraging, van zichzelf of door de omgeving.

De hiervoor genoemde punten over het fysieke welbevinden zijn in het bijzonder relevant in de puberteit, waarin allerlei lichamelijke en mentale veranderingen plaatsvinden, die in tempo vaak niet gelijk opgaan (lichamelijk gaat sneller dan mentaal/emotioneel).

Emotioneel welbevinden

In een positieve, steunende omgeving kan een persoon met een LVB tot zijn recht komen. Is deze stut en steun afwezig, dan kan de persoon met een LVB tegen problemen aanlopen. Onder andere doordat de sociaal-emotionele ontwikkeling minder snel verloopt dan of stagneert ten opzichte van de fysieke ontwikkeling en de kalenderleeftijd. Ze raken bijvoorbeeld eerder emotioneel overspoeld en in verwarring. Ook kunnen overschatting en overvraging door anderen leiden tot het gevoel niets goed te doen en te falen, tot frustraties en nare, soms traumatische ervaringen. Dit kan een reden zijn voor probleemgedrag en het vraagt van de omgeving sensitiviteit om de aanleiding te herkennen, ondersteuning bij emotieregulering en empathie. Ook kunnen de faalervaringen leiden tot een negatief zelfbeeld. Er zijn echter ook mensen met een LVB, vooral in de groep met een IQ tussen 70 en 85, die een onrealistisch positief beeld hebben van hun eigen kunnen en daardoor in de problemen komen. Zij ervaren de aangeboden hulpverlening vaak als een vorm van bemoeiing en zien het als een uiting van wantrouwen in hun kunnen.

Mensen met een LVB zijn gevoeliger voor beïnvloeding door anderen en lopen daardoor meer risico op verslaving en problemen als gevolg van de verslaving (zowel fysiek als wat betreft contact met politie en justitie). Denk naast het gebruik van alcohol en drugs ook aan medicijn-, game-, seks-, koop- en gokverslaving. In de behandeling van verslaving is het van belang niet alleen te richten op de verslaving, maar ook rekening te houden met de LVB. Personen met een LVB kunnen tijdens de behandeling ogenschijnlijk uitvallen vanwege het gebrek aan motivatie, terwijl dit ook te maken kan hebben met overvraging. Bij het leren omgaan met middelengebruik is het van belang dat begeleiders de nadruk

leggen op vertrouwen en samenwerken in plaats van verbieden en dat medewerkers hun voorbeeldfunctie goed invullen.

Net als voor het fysieke welbevinden kunnen internet en sociale media voor het emotioneel welbevinden zowel positieve als negatieve gevolgen hebben. Het geeft mogelijkheden voor communicatie en laagdrempelig contact, maar brengt risico's met zich mee, bijvoorbeeld negatieve beïnvloeding, pesten en sexting. Voor de omgeving is het belangrijk goed de begeleidingsvraag hierin te zien en daarop aan te sluiten.

Bij mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag komen vaak psychische problemen voor; deze worden echter niet altijd herkend door de persoon zelf, zijn sociale omgeving en betrokken zorgverleners. Ook kan het bepalen van een psychiatrische classificatie lastig zijn door gebrekkige zelfreflectie en verbale vaardigheden. Hechtingsproblematiek komt relatief veel voor bij mensen met een LVB, vooral als zij opgroeien in een sociaal zwakke context. Onveilige hechting kan net als negatieve levenservaringen leiden tot probleemgedrag. Om te zorgen dat ingezette interventies werken, is het onder andere van belang om een goede en betekenisvolle relatie op te bouwen. Daarnaast is het van belang om interventies aan te passen, zoals afstemmen van de communicatie op het (taal) begrip, aansluiten bij de belevingswereld en het taalbegrip van de persoon en vereenvoudigen en doseren van oefenstof (zie voor meer informatie Douma, 2018).

Materieel welbevinden

Mensen met een LVB willen graag een zo normaal mogelijk leven leiden, met een baan, een partner, een huis, et cetera. Zij hebben echter relatief vaak een lager of zelfs geen inkomen (als zij de weg naar een uitkering niet weten te vinden). Door de complexiteit van regels (bijvoorbeeld de beperking op bijverdienen) is de stap van een uitkering naar betaald werk soms lastig voor mensen met een LVB en met name als medewerkers van bemiddelende instanties de LVB niet herkennen en niet weten hoe ze hier mee om moeten gaan. De wens van mensen met een LVB om dezelfde dingen als anderen te hebben en de moeite met lange termijn denken kunnen leiden tot schulden. De woonomstandigheden zijn door het lagere inkomen vaker ongunstig (slechtere buurten). Mensen die gebruik maken van zorg met verblijf willen (net als iedere Nederlander) liefst een eigen appartement in plaats van een groepswooning. Hier is het van belang om goed wensen en behoeften te onderscheiden. Mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag hebben vaak intensieve ondersteuning nodig op diverse gebieden. Vereenzaming, schulden, vervuiling et cetera zijn bij deze doelgroep een groot risico.

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke Ontwikkeling

Om de talenten van jonge mensen met een LVB tot ontplooiing te laten komen, is aandacht nodig voor deze groep in het onderwijs en op andere plekken waar zij begeleid en gestimuleerd worden in hun ontwikkeling. Mensen met een LVB kunnen veel vaardigheden ontwikkelen, maar hebben vaker moeite met executieve functies, waaronder volhouden van aandacht en concentratie, organiseren en plannen. Ze kunnen

geleerde vaardigheden of kennis moeilijker generaliseren naar andere plaatsen, situaties of personen en hebben daardoor meer moeite met nieuwe situaties. Ook hebben zij vaker een verminderd korte termijn- of werkgeheugen. Daardoor is leren voor hen moeilijker en herhalen zij hun fouten vaker. Dit vraagt om aanpassing van de leef-, leer- en werkomgeving, zodat zij zich naar vermogen kunnen blijven ontwikkelen in de door hen gewenste richting.

Zelfbepaling

Mensen met een LVB willen zelfregie, maar hebben die niet altijd als een bewindvoerder of curator anders beslist. Dit betekent dat continu een middenweg moet worden gevonden in het geven van voldoende regie en voldoende ondersteuning. De ondersteuning die zij krijgen, moet aansluiten bij hoe zij hun leven willen invullen. Er kan hulp nodig zijn bij grote beslissingen, door reële wensen te formuleren, door begrijpelijke informatie te bieden, door gevolgen inzichtelijk te maken en door te ondersteunen bij de keuze en bij de gevolgen daarvan. Mensen met een LVB zijn door moeite met zelfregulerende vaardigheden (zoals reflecteren op eigen gevoelens, gedachten en gedrag) en met oorzaak-gevolg-relaties eerder impulsief en dit kan dit hen in de problemen brengen. De zorgverlener kan alleen ingrijpen als ernstig nadeel dreigt voor de persoon of zijn omgeving.

Interpersoonlijke relaties

Het maken en onderhouden van vriendschappen vraagt meer inspanning voor mensen met een LVB. Ze hebben vaak weinig zelfvertrouwen, zijn afhankelijk van wat de ander van hen vindt en minder goed in staat op een adequate manier vriendschappen te onderhouden. Ze kunnen bijvoorbeeld moeite hebben om emoties te herkennen, sociaal gedrag van anderen te interpreteren en daar goed op te reageren en om zich in een ander te verplaatsen. Ze hebben daardoor vaker een beperkt sociaal netwerk of veel los-vaste contacten, zijn gevoelig voor de groepsnorm en hebben een vergrote kans op 'foute vrienden'. Ook is er minder sprake van wederkerigheid in relaties met familie. Dit kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid. Ondersteuning bij het aangaan van sociale contacten en onderhouden van relaties is daarom van belang. De professional helpt de omvang en de kwaliteit van het sociale netwerk te vergroten en sluit hierbij aan op de behoeften van de persoon. Veel contacten en communicatie vinden online plaats; professionals kunnen helpen om hier op een positieve manier gebruik van te maken en de risico's op online sociale uitsluiting te beperken.

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

Om mensen met een LVB mee te kunnen laten doen in de samenleving is het belangrijk dat de omgeving toegankelijker voor hen wordt, beter aansluit bij hun niveau van functioneren (bijvoorbeeld in het taalgebruik) en meer rekening houdt met hun sociaal-emotioneel functioneren. Dit vraagt iets van bijvoorbeeld maatschappelijke organisaties, overheidsorganisaties en zorgverleners in de eerste lijn: begrijpelijkheid van informatie en laagdrempeligheid van activiteiten. Om mensen met een LVB tot hun recht te laten

komen en kansen te geven op de arbeidsmarkt is het van belang dat werkgevers hun potentieel zien, een arbeidsinzet vragen die bij hun mogelijkheden past en dat zij hen helpen zich verder te ontwikkelen (bijvoorbeeld door de manier van aanleren en generaliseren van vaardigheden).

In het bijzonder is aandacht nodig voor kinderen met LVB die opgroeien in gezinnen met meervoudige en complexe problemen, zoals werkloosheid, schulden, verwaarlozing, misbruik, verslaving en criminaliteit. Deze kinderen kunnen een negatief beeld van de maatschappij ontwikkelen, waardoor zij eerder aan de rand van de samenleving terechtkomen. Dit geldt met name als de ouders ook een LVB hebben. Hoe eerder en beter gezinnen met meervoudige en complexe gezinnen worden begeleid, hoe meer de ouders met LVB gesteund en gehoord worden in hun rol als ouder en hoe beter het perspectief van de kinderen met LVB.

Rechten

Mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag zijn doorgaans volledig of op onderdelen wilsbekwaam. Zij hebben dezelfde rechten en plichten als iedere Nederlandse burger. Mensen met een LVB kunnen ondersteuning nodig hebben om gebruik te maken van alle rechten en om aan plichten te voldoen. In het bijzonder bij jongeren in de overgang van 18- naar 18+ is ondersteuning nodig bij praktische zaken en plichten die vanaf die leeftijd verwacht worden. Het is van belang dat mensen met een LVB voldoende privacy hebben en toegang tot ruimtes of spullen, ook als zij gebruik maken van zorg met verblijf.

3 Context

Het functioneren van mensen met een LVB kent een wisselwerking met hun omgeving en hun netwerk; de kwaliteit van de omgeving en het netwerk bepaalt mede hoe goed de persoon zich kan redden. Professionele hulpverlening komt in beeld als de context niet of onvoldoende op de behoeften van de persoon is afgestemd. Uitgangspunt voor de persoonsgerichte zorg aan mensen met een LVB is zo gewoon, dichtbij, kort en licht als mogelijk. Begeleiding en behandeling zijn gericht op het versterken van het normale leven, regie en eigenaarschap van de mensen met een LVB. Een integrale blik en afgestemde zorg over alle levensgebieden heen en met het netwerk is hierbij van belang.

3.1 Verwanten

Mensen met een LVB bepalen zelf wie betrokken zijn bij hun leven en op welke manier. Om hen goed te ondersteunen is het van belang goed zicht te hebben hoe de persoon met een LVB zich verhoudt tot zijn verwanten. Voor sommige mensen met een LVB zijn verwanten een belangrijke bron van steun, anderen hebben hulp nodig om het contact met de familie vorm te geven. Bij mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag speelt vaker een kwetsbare gezinsachtergrond. Bijvoorbeeld doordat ouders ook licht verstandelijk beperkt of zwakbegaafd zijn en zich diverse problemen hebben voorgedaan. Ondersteuning van de ouders verdient dan ook aandacht. Als mensen met een LVB zelf kinderen hebben, kan extra aandacht nodig zijn voor het ontwikkelen van adequate opvoedingscompetenties en voor het creëren van overige randvoorwaarden voor gezond en veilig opgroeien.

3.2 Fysieke omgeving

De fysieke woonplek van mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag kan heel verschillend van aard zijn: een eigen woning in de wijk, een appartement op een terrein van een zorginstelling of aan een instellingsterrein gekoppeld. Om de ondersteuning naar behoefte op en af te kunnen schalen zijn inloopmogelijkheden gewenst. De eigen wensen, behoeften en mogelijkheden zijn hierin leidend, gecombineerd met de mogelijkheden van de ondersteuning. Het moet in ieder geval een plek zijn waar de persoon zich veilig en op z'n gemak voelt en privacy heeft. Voor mensen die in een instelling wonen, is ook de uitstraling en inrichting van het gebouw van belang: zo gewoon en huiselijk mogelijk. Mensen met een LVB hebben doorgaans werk of

dagbesteding waar zij zelfstandig naartoe gaan. Ook geven zij zelf hun vrijetijdsbesteding vorm naar hun interesses en wensen, eventueel binnen een afgesproken structuur. Organisaties die mensen met een LVB ondersteunen, kunnen hierbij gebruik maken van eHealth. Denk bijvoorbeeld aan apps voor contact met de begeleider, voor het aanbrengen van dagstructuur, et cetera.

3.3 Sociale omgeving

Mensen met een LVB worden doorgaans in hun eigen omgeving ondersteund, gericht op de doelen die zij zichzelf stellen op de verschillende levensgebieden. De professional kijkt met de persoon mee wat hij zelf kan en welke hulp nodig is. Met de persoon wordt bepaald wat ze daarbij kunnen en willen vragen van hun sociale netwerk: ouders en/of verzorgers, partner, andere familie en vrienden. Met internet en social media is de sociale omgeving veel groter dan alleen de fysieke contacten. Het is van belang om met de persoon te bespreken wat hij met deze digitale wereld doet en hoe hij het beleeft. Grote overgangen in het leven, zoals afscheid van school, verandering van baan en verhuizing kunnen lastig zijn; dit vraagt van de professional om alert te zijn op de gemoedstoestand en gedrag. Wonen op een instellingslocatie kan bevorderend zijn door het contact met huisgenoten (bijvoorbeeld voorkomen van eenzaamheid). Bij mensen met een LVB die in een groep wonen is het van belang dat zij inspraak hebben in hoe zij wonen en met wie, zodat ze zoveel mogelijk aansluiting hebben bij hun huisgenoten (qua niveau maar ook of er een klik is).

3.4 Organisatorische context

De organisatorische context beschrijven we aan de hand van de volgende aspecten: interdisciplinair werken, team, expertise, competenties en randvoorwaarden.

Interdisciplinair werken

De ondersteuningsbehoefte van mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag kan sterk verschillen tussen personen; afhankelijk van wat voor iemand belangrijk is, de levensfase waarin hij zich bevindt, de omstandigheden waarin hij verkeert, et cetera. De zorg sluit aan bij wat de persoon wil en helpt om keuzes maken. Voor een goede 'mix' en continuïteit van zorg is het van belang dat keten- en netwerkzorg wordt gerealiseerd over de verschillende domeinen heen; van kortdurend ambulante hulp thuis tot intramurale, intensieve 24-uurs zorg. Daarbij zijn ook mogelijkheden van trajectcoaching en arbeidscoaching van belang en mogelijkheden voor bemoeizorg voor mensen die veel problemen hebben maar hier geen hulp voor zoeken. Kenmerkend voor deze groep mensen is, dat er vaak heel veel partijen bij betrokken zijn. Het is daarom van belang dat betrokken zorgverleners de onderlinge samenwerking zoeken en interdisciplinair werken, over de muren van hun organisatie heen, en dat helder is wie de regievoerder is. Wie doet wat en wanneer? Dit vraagt om systeemgericht werken volgens erkende methodieken. Ook een behandelplancoördinator die de contacten kan bundelen, overzicht kan houden en kan prioriteren is van belang.

Team

Afhankelijk van de aard van de ondersteuningsbehoefte kunnen verschillende zorgverleners betrokken zijn. Vanuit de eerste lijn zijn dit in ieder geval de huisarts en apotheker en (vanwege de hoge prevalentie van psychische problemen/stoornissen) de psychiater en orthopedagoog. Bij een langdurige zorgbehoefte kan ondersteuning uit Wmo of Wlz worden ingezet. In dat geval zijn vaak medewerkers met de volgende achtergrond betrokken:

- begeleiders met SPH of verpleegkundige achtergrond;
- gedragskundige in de rol van regiebehandelaar/behandelcoördinator.

Hierbij is de continuïteit van de ondersteuning van belang, zodat een vertrouwensband en goede werkrelatie kunnen worden opgebouwd. Op basis van de individuele zorgvraag en het ontwikkelingsniveau werken deze zorgverleners samen met een psychiater, Arts VG, maatschappelijk werk, systeemwerkers, psychotherapeuten, verslavingsdeskundigen, IPS-trajectbegeleider, ervaringsdeskundigen, casemanagers of paramedici. Tevens zorgen de zorgverleners voor afstemming met instanties in de wijk zoals MEE en (F)ACT-teams.

Expertise

Allereerst is het kunnen herkennen van een LVB van belang en hierin de benaderingswijze op aan kunnen sluiten. Professionals die werken met mensen met een LVB stellen zich niet zozeer als probleemoplosser en hulpverlener op, maar meer als procesbegeleider om de persoon met een LVB zelf te laten aangeven welke wensen, oplossingen en mogelijkheden er zijn en wat ze daar zelf in willen en kunnen doen en wie ze daar verder bij nodig hebben. Het gaat om een houding van gelijkwaardigheid. Begeleiders en andere zorgverleners zijn opmerkzaam om onderliggende problemen en ontwikkelingskansen te signaleren en zijn in staat de juiste inschatting te maken van het niveau van functioneren. Het adaptief functioneren van de persoon speelt hierbij een belangrijke rol, omdat het functioneren in de dagelijkse praktijk bepaalt welke zorg nodig is (behandel- en ondersteuningsplan). Ook kunnen zorgverleners dit vertalen naar concreet handelen in begeleiden en behandelen. Specifieke onderwerpen die aandacht verdienen zijn middelengebruik/verslaving, social media, financiën en seksualiteit/kinderwens/opvoeding. Ook is kennis nodig om kindermishandeling en huiselijk geweld te herkennen en hierbij adequaat te handelen. Medewerkers moeten goed kunnen omgaan met het spanningsveld van enerzijds eigen regie bij de persoon en anderzijds de risico's van bepaalde contacten en gedrag. Dit speelt in het bijzonder bij mensen die zelfstandig wonen in de wijk en moeite hebben om zorg te accepteren.

Inzetten expertise in andere domeinen

De expertise van de gehandicaptenzorg over het herkennen en ondersteunen van mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag is ook van belang in andere sectoren. Denk aan het gemeentelijke sociaal domein, het onderwijs en de strafrechtketen. Bestuurders en beleidsmakers van zorgorganisaties kunnen in hun regio verbindingen leggen met de verantwoordelijken in andere domeinen. Zorgprofessionals die betrokken zijn bij een persoon met een LVB kunnen actief de brug slaan naar betrokken professionals uit andere sectoren, om problemen zoveel mogelijk te voorkomen. Als er al problemen zijn ontstaan, kunnen zij de vertaalslag maken naar de persoon met een

LVB voor een adequate handelwijze. Zo draagt de gehandicaptenzorg bij aan een veiligere, toegankelijker maatschappij en een betere kwaliteit van leven voor mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag.

Competenties

De organisatie let bij de inzet van professionals op de volgende competenties:

- het kunnen bieden van een veilige basis, onder andere door eigen mentale weerbaarheid;
- oog hebben voor specifieke belangen en/of verhoogde kwetsbaarheid of afhankelijkheid;
- kunnen signaleren van misstanden en onveiligheid en bijdragen aan de profilering en positionering in maatschappelijk opzicht;
- bevorderen en bewaken van de maatschappelijke participatie en autonomie en het versterken van eigen kracht en sociale ondersteuning;
- de balans afstand en nabijheid af kunnen stemmen op de specifieke behoeften en mogelijkheden van de persoon;
- oog hebben voor de relatie en balans van de persoon met diens netwerk en voor de duurzaamheid van kwaliteit van bestaan in het leven van alledag;
- vanuit een actieve houding een relatie aangaan met de persoon met een LVB en deze uitnodigen tot ontwikkeling;
- in staat zijn om de persoon met een LVB te prikkelen tot leren en het ontdekken van nieuwe dingen, door goed te kijken wat iemand al zelf kan en wat hij aan ondersteuning nodig heeft, zodat de persoon op diverse gebieden kan groeien, zoals het leren omgaan met emoties, het vergroten van sociale vaardigheden en sociaal gedrag, bijvoorbeeld door positief bekrachtigen;
- vermogen tot zelfreflectie, conflictbeheersing en de-escalatie en uitstekende sociale en communicatieve vaardigheden: eenvoudig, concreet en bondig;
- herkennen van en omgaan met ethische dilemma's;
- samenwerken met andere hulp- en zorgverleners rond de persoon;
- een lange adem hebben om adequate ondersteuning te kunnen blijven geven.

Randvoorwaarden

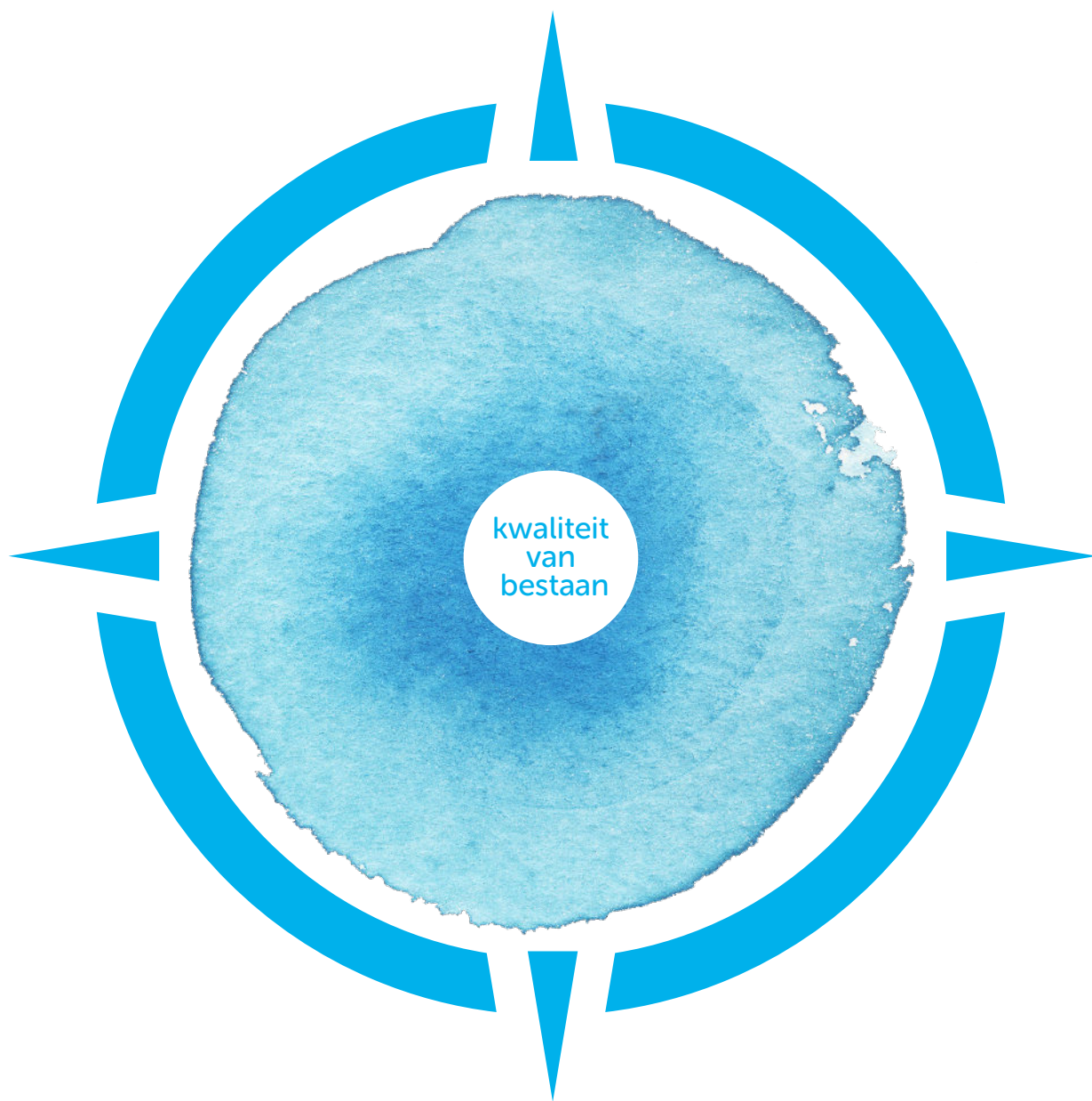
Zie in het generieke deel welke randvoorwaarden de organisatie moet creëren voor persoonsgerichte zorg aan mensen met LVB.

4 Geraadpleegde bronnen

- Landelijke stuurgroep Kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017), Kwaliteitskader gehandicaptenzorg.
- Douma, J. (2018). Jeugdigen en (jong)volwassenen met een licht verstandelijke Beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB & VOBC.
- Hermsen, Embregts en Van der Meer (2020). Mensen met een verstandelijke beperking. Inzicht in begeleidings- en ondersteuningsvragen voor (toekomstige) professionals.
- SCP (2020). Meer meedoen - Inzicht in de onderwijs- en arbeidsmarktdeelnemers van mensen met een licht verstandelijke beperking.
- Moonen (2017). (H)erkennen en waarderen Over het (h)erkennen van de noden mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning
- Giesbers, S. A. H. (2020). It's not who you know, It's how you know them: Support in formal and informal networks of people with mild intellectual disability.
- Academische Werkplaats Kajak (2019). Handreiking Middelengebruik en verslaving bij mensen met een LVB.
- TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61 (2019) 11, 746 – 747.
- Samenvatting zorgprogramma LVB 18+, 's Heeren Loo.
- Cliëntprogramma LVB Volwassenen, Pluryn.
- Zorgprogramma voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, Sherpa, maart 2016
- Rot, E.J.W. (2013). Handreiking en reflectiemiddel Balans in Beeld. Jongeren met een licht verstandelijke beperking uitdagen zonder hen te overvragen of ondervragen, 's Heeren Loo.
- NVO/NIP/VGN (2018). Competentieprofiel van de orthopedagoog/psycholoog in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.
- LVB doet mee (www.lvbdooetmee.nl), bezocht op 22 januari 2021

Perspectief op persoonsgerichte zorg

Mensen met ernstige
meervoudige beperkingen (EMB)



Inhoud

Inleiding	30
1 Mensen met ernstige meervoudige beperkingen	31
2 Kwaliteit van leven	32
2.1 Welbevinden	32
2.2 Zelfstandigheid	33
2.3 Sociale participatie	34
3 Context	35
3.1 Ouders en andere verwanten	35
3.2 Fysieke omgeving	35
3.3 Sociale omgeving	36
3.4 Organisatorische context	36
4 Geraadpleegde bronnen	38



Inleiding

In de notitie *'Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen'* is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Voor deze uitwerking hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek. Zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets, de leidraden van *'in het vizier trajecten'*, [Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028](#) en geactualiseerde zorgprofielen. In twee sessies hebben experts (waaronder de coördinator van het Platform EMG, verwanten en orthopedagogen) input geleverd voor de uitwerking. Op pagina 38 is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met EMB. De inhoud van deze doelgroepspecifieke uitwerking persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1 Mensen met ernstige meervoudige beperkingen

De groep personen met ernstige meervoudige beperkingen kent een grote diversiteit qua problematiek. In alle gevallen is sprake van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, (zeer) ernstige motorische beperkingen, bijkomende zintuiglijke problemen, prikkelverwerkingsstoornissen en gezondheidsproblemen. Deze meervoudige beperkingen zijn vanaf de geboorte aanwezig of in de (vroeg) kindertijd ontstaan¹. Intensieve ondersteuning is altijd nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven gedurende dag en nacht.

We gebruiken in deze uitwerking de term 'mensen met EMB'. Ook mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) vallen hieronder. Het gaat om een heterogene groep, waarbij de wijze waarop de verschillende beperkingen elkaar onderling beïnvloeden voor elke persoon verschillend is. Het functioneren van de persoon met EMB, zijn ontwikkeling en de ervaren kwaliteit van leven zijn afhankelijk van relatie met anderen en de mate waarin zijn omgeving zijn gedrag begrijpt en hier adequaat op inspeelt. Ouders en andere verwanten zijn hierin een belangrijke expert en daarmee een partner in de zorg.

Mensen met EMB hebben volledige verzorging en vaak verpleging nodig die inspeelt op de gezondheidssituatie. Voor het signaleren van alertheid en ontwikkelingsmogelijkheden is ondersteuning en (stimulerende) begeleiding nodig. Ze hebben doorgaans een gering vermogen tot communiceren en hun communicatie is niet eenvoudig te begrijpen. Ook komt regelmatig moeilijk te begrijpen gedrag voor, met name zelfverwondend, stereotiep en teruggetrokken gedrag. Om subtiele signalen op te vangen is extra aandacht en observatie vereist. Zodoende kan de persoon worden geactiveerd en uitgedaagd zonder overprikkeld te raken.

Mensen met EMB kunnen zich niet of nauwelijks zelfstandig voortbewegen en zijn meestal afhankelijk van een rolstoel. Voor deelname aan (maatschappelijke) activiteiten zijn ze volledig afhankelijk van individuele begeleiding. De begeleiding is persoonsgericht waarbij voorspelbaarheid, veiligheid, structuur en gepaste prikkeling van groot belang is voor het welzijn van de persoon en om het ontwikkelpotentieel te benutten.

¹ Wanneer de ernstige meervoudige beperkingen op latere leeftijd ontstaan, bijvoorbeeld ten gevolge van een ongeval, spreken we van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Voor deze groep wordt een afzonderlijke uitwerking ontwikkeld.

2 Kwaliteit van leven

We beschrijven in drie hoofdthema's wat specifieke aandacht vraagt voor mensen met EMB: welbevinden, zelfstandigheid en sociale participatie.

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

Mensen met EMB hebben naast de verstandelijke, motorische en zintuiglijke beperkingen een groot aantal bijkomende stoornissen, zoals epilepsie, reflux, slaapstoornissen, slikproblemen, longinfecties en gedragsproblemen. Door het gebruik van medicijnen zijn er ook problemen veroorzaakt door bijwerkingen. Dit vraagt om zorgvuldig op de persoon afgestemde (medische) zorg. De persoon met EMB krijgt de noodzakelijke ADL-zorg (persoonlijke verzorging en hulp bij eten en drinken) in een tempo dat bij de individuele persoon past. Om complicaties te voorkomen is het van belang dat mensen met EMB frequent variëren van houding en regelmatig bewegen binnen de mogelijkheden, zo mogelijk ook buiten. Er is ook aandacht nodig voor comfort en ontspanning, in het bijzonder met het oog op pijnklachten. Voor mensen met EMB zijn diverse soorten hulpmiddelen nodig, bijvoorbeeld incontinentiemateriaal, speciale voeding, aangepaste rolstoelen en auditieve, visuele en communicatiehulpmiddelen. Daarnaast zijn er allerlei ontwikkelingen op het gebied van digitale innovatie die de kwaliteit van leven kunnen verbeteren, zoals de inzet van VR-brillen, apps en robotica.

Emotioneel welbevinden

De directe zorgverleners zijn gericht op de signalen van de persoon met EMB, zodat zij een situatie kunnen creëren die veiligheid, comfort en geborgenheid biedt, waarin de persoon zich prettig voelt en zich optimaal kan ontwikkelen.

Het gaat om het interpreteren van gezichtsuitdrukkingen, verbale uitingen, lichaamshouding en bewegingen om te zien of iemand lekker in z'n vel zit en zo niet, wat de oorzaak hiervan is.

Materieel welbevinden

Het is belangrijk dat mensen met EMB zich thuis voelen met eigen spullen, materialen die aangepast zijn aan de prikkelbehoefte, een omgeving die hun ontwikkeling stimuleert en aangepast is op wat zij nodig hebben om veilig te kunnen leven. Voor deze mensen is veel maatwerk nodig vanuit een duidelijke visie en mogelijkheden voor individuele aanpassingen, gericht op bijvoorbeeld de motorische en zintuiglijke beperkingen.

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke Ontwikkeling

Zorgprofessionals formuleren met de persoon met een beperking, de ouders, andere verwanten en/of cliëntvertegenwoordiger een passend perspectief voor de persoon met EMB dat gericht is op het bieden van comfort en waar mogelijk activering en het maken van kleine stappen.

Bij kinderen is rond dit perspectief nauwe samenwerking tussen zorg en school/dagverblijf; bij volwassenen en senioren met de dagbesteding, zodat in iedere levensfase een zinvolle daginvulling wordt gerealiseerd die qua intensiteit en locatie past bij de persoon. Het aanbod van activiteiten voor mensen met EMB kan zowel comfortgericht, belevingsgericht als activerend zijn: het sluit aan bij waar de persoon zich prettig bij voelt en daagt uit tot het zetten van nieuwe stappen (indien mogelijk). Bij het aanbieden van activiteiten zoekt men naar een goede balans in de aard en hoeveelheid prikkels en stimulansen (voorkomen van zowel overprikkeling als onderprikkeling). Voor ontwikkeling zijn de relaties met directe zorgverleners van belang: door een vertrouwensrelatie krijgt iemand met EMB de mogelijkheid zich te hechten, voelt hij zich veilig en durft hij te gaan exploreren binnen de (soms zeer beperkte) mogelijkheden.

Zelfbepaling

Het is van belang om de mogelijkheden te benutten waarmee iemand invloed kan uitoefenen op zaken die voor de persoon belangrijk zijn (binnen respectabele grenzen van zorgverlener/team/organisatie). Mensen met EMB kunnen bijvoorbeeld met een geluid of een beweging aangeven wat ze willen wat betreft het tempo van de zorg, de inrichting van de persoonlijke ruimte en de keuze tussen verschillende soorten eten.

Interpersoonlijke relaties

Familieleden en direct betrokken professionals zijn belangrijke contacten binnen het sociale netwerk en spelen een intermediaire rol in de invulling van andere interpersoonlijke relaties van de persoon. Het vraagt kennis, tijd en geduld om de persoon goed te leren kennen. Om mensen met EMB goed te kunnen ondersteunen bij het aangaan en onderhouden van sociale relaties is het van belang dat medewerkers zich via ouders/vertegenwoordiger verdiepen in het levensverhaal van de persoon. Bij oudere mensen met EMB is in het bijzonder aandacht nodig voor eenzaamheid vanwege het wegvallen van mensen uit het natuurlijke netwerk; dit vraagt om behouden en versterken van een breder sociaal netwerk. Het is essentieel dat betrokkenen streven naar een wederkerige relatie: een relatie op basis van gelijkwaardigheid en openheid, waarin dialoog op gang gebracht kan worden en waarin beide partijen zowel geven als ontvangen. Voor mensen met EMB zijn zorgmomenten belangrijke contactmomenten. In het contact zijn beleving en aanraking belangrijk.

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

Mensen met EMB hebben hulp nodig om deel te nemen aan de samenleving. Het is van belang dat zorgverleners faciliteren dat mensen met een beperking kunnen meedoen met maatschappelijke activiteiten, zoals een sportclub, muziekvereniging of geloofsgemeenschap. Dit kunnen reguliere of aangepaste activiteiten zijn (specifiek voor mensen met een beperking).

Rechten

In het verlengde van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking, dat onder meer het recht op gezondheid erkent, is bijzondere aandacht nodig voor de kwetsbare gezondheid van mensen met EMB en de maatregelen die daarvoor moeten worden genomen.

3 Context

De context beschrijven we, in aanvulling op het generieke deel, aan de hand van vier aspecten: de rol van ouders en andere verwanten, de fysieke en sociale omgeving en organisatorische context.

3.1 Ouders en andere verwanten

Om de persoon met EMB goed te leren kennen, zijn de ouders en andere verwanten een belangrijke informatiebron, zowel over het verleden als in het heden. Zorgverleners kunnen samen met ouders en andere verwanten de signalen van de persoon met EMB duiden en bepalen hoe men zo goed mogelijk kan aansluiten op de wensen en mogelijkheden. Het is van belang samen op te trekken met ouders en andere verwanten en daarbij rekening te houden met hun draagkracht/draaglast. Zodat de zorg via co-creatie wordt ingevuld en ouders hun kind steeds meer aan een ander toe kunnen vertrouwen.

3.2 Fysieke omgeving

Op de woonplek en dagbestedingslocatie staat het gewone leven centraal. Tegelijk zijn er aanpassingen nodig om dit gewone leven mogelijk te maken. De huisvesting voor mensen met EMB is rolstoeltoegankelijk en zo nodig voorzien van omgevingsbesturing, domotica en hulpmiddelen zoals tilsystemen. De inrichting van ruimtes geeft zoveel mogelijk herkenning bij de persoon, rekening houdend met de vaak aanwezige visuele beperkingen (denk aan contrast en verlichting). Ook op auditief vlak worden de ruimtes goed vormgegeven (denk aan akoestiek). Er is aandacht voor een goede balans tussen het bieden van een stimulerende omgeving en de hoeveelheid prikkels; een rustplek in nabijheid van zorgverleners kan helpen bij deze balans. De buitenruimte rond de woonlocatie kan daar ook aan bijdragen. Vanwege aandoeningen die tot een acuut probleem kunnen leiden (waaronder epilepsie), is in de nacht een combinatie van techniek en personeel van belang: apparatuur die kan alarmeren en zorgverleners die in de nabijheid zijn en direct op problemen kunnen reageren. Ten slotte is de plek waar de woonlocatie zich bevindt en de mate van interactie met de buurt relevant: hoe maakt de locatie deel uit van de maatschappelijke omgeving en hoe kunnen mensen met EMB daarin meedoen en ervaringen opdoen.

3.3 Sociale omgeving

Vanwege de afhankelijkheid en vanwege hun eigen wijze van communiceren wordt hun functioneren én hun kwaliteit van leven beschouwd vanuit de relatie met hun directe omgeving. Een goede samenwerking met ouders en andere verwanten, waarbij zij erkend worden als dé kennisdragers van hun kind/familielid is hierbij onontbeerlijk.

Voor mensen met EMB is herkenbaarheid en voorspelbaarheid van belang om regie te kunnen voeren. Het gaat hierbij zowel om de benaderingswijze als om de dagstructuur. Dit vraagt sensitiviteit en responsiviteit van zorgverleners: ontvankelijk zijn voor subtiele signalen, betekenis geven aan lichaamstaal en stemmingen en op herkenbare wijze communiceren. Er is maatwerk nodig per individu: de mate waarin vaste patronen en vaste volgordes van handelingen nodig zijn, verschilt per persoon. Betrokken medewerkers letten ook op hun gedrag en onderlinge communicatie in aanwezigheid van mensen met EMB, om signalen van tijdsdruk of conflict niet over te brengen.

Het zorgteam heeft oog voor tijdige voorbereiding van de persoon met EMB op transities en veranderingen, bijv. de overstap van school naar dagbesteding of een nieuwe zorgverlener. De organisatie draagt zorg voor coördinatie van zorg rond deze momenten, ook wanneer andere partijen betrokken zijn.

3.4 Organisatorische context

De organisatorische context beschrijven we aan de hand van de volgende aspecten: interdisciplinair werken, team, expertise, competenties en randvoorwaarden.

Interdisciplinair werken

Inzicht in de interacties tussen beperkingen is nodig om het juiste aangrijpingspunt te vinden voor de begeleiding, verzorging en behandeling. Daarom is interdisciplinair werken vanuit een relationele visie essentieel. Dit betekent een proces waarin iedere professional kennis over de persoon verzamelt en ze gezamenlijk komen tot een beeld van hoe zorg en omgeving optimaal kunnen bijdragen aan het leven van de persoon. Ouders en andere verwanten leveren hieraan een actieve bijdrage vanuit hun kennis over hun kind of verwant. Zorgverleners werken methodisch aan concrete doelen in korte cycli van observeren, onderzoeken, interveniëren, evalueren en bijstellen.

Het is van belang dat coördinatie over de zorg en ondersteuning is belegd. Afspraken worden met de cliëntvertegenwoordiger besproken, vastgelegd in ondersteuningsplan en regelmatig geëvalueerd. Een aandachtspunt is de coördinatie van de medische zorg; tot 18 jaar is dit integraal belegd bij de kinderarts, voor volwassenen gaat regie op de medische zorg over naar een arts verstandelijk gehandicapt (Arts VG) of de huisarts.

Team

Bij de teamsamenstelling wordt een goede mix van typen medewerkers nagestreefd: zowel medewerkers die gericht zijn op 'zorgen voor' als medewerkers die meer durven proberen en uitdagen. Het team rond mensen met EMB bestaat zoveel mogelijk uit vaste personen, vanwege het belang van herkenbaarheid en voorspelbaarheid. Binnen een team is de benodigde specialistische kennis aanwezig en geborgd (medisch, paramedisch en agogisch).

Expertise

Voor goede zorg aan mensen met EMB is zowel medische als paramedische en agogische expertise nodig. Vanwege de motorische en zintuiglijke beperkingen is de expertise van ergotherapeut en fysiotherapeut noodzakelijk. Begeleiders (die vooral agogisch geschoold zijn) hebben kennis van somatische problematiek, zintuiglijke stoornissen en de daaruit voortvloeiende gezondheidsrisico's.

Ze zijn voortdurend alert op signalen van ongemak en mogelijkheden tot activatie en sensorische integratie. Ze bespreken met elkaar en met ouders/vertegenwoordiger wat er speelt en welke aanpak ze hanteren. Ook de voorgeschreven medicatie en effecten hiervan worden regelmatig geëvalueerd.

Zicht op risico's leidt tot afspraken en (preventieve) acties worden uitgevoerd. Daarbij wordt samen met ouders/vertegenwoordiger een afweging gemaakt tussen de impact van behandeling en het te verwachten resultaat. Dit geldt in het bijzonder bij beslissingen over zorg en behandeling in de palliatieve fase. Het is van belang om tijdig te spreken over mogelijke dilemma's (advance care planning). Daarbij is het van belang om naast de medische aspecten oog te hebben voor kwaliteit van leven (waaronder de sociale, psychische en spirituele behoeften van zowel de persoon met EMB als de naasten). Denk bijvoorbeeld aan de situatie dat iemand steeds minder eet en de mogelijkheid van sondevoeding wordt overwogen. En aan de beslissing om al dan niet tot reanimeren over te gaan bij een acute situatie.

Competenties

De organisatie let bij de inzet van medewerkers op de volgende competenties:

- de professional begeleidt en verpleegt de cliënt zo nauwgezet en secuur mogelijk met betrekking tot de meervoudige beperkingen, gericht op een lichamelijk en geestelijk optimaal welbevinden en op het zo veel mogelijk beperken van de kans op letsel bij cliënten;
- de professional heeft een brede blik en algemene basiskennis van de diverse beperkingen en stoornissen en van hun interferentie (de manier waarop ze op elkaar inwerken). Hij verdiept deze kennis op de individuele mensen met EMB die worden begeleid;
- de professional leeft zich in de persoon met EMB in, om te kijken vanuit diens mogelijkheden, om de behoeften en voorkeuren van de persoon op het spoor te komen en om daarvoor de interactie met de cliënt aan te gaan;
- de professional is in staat betekenis te verlenen aan lichaamstaal door 'klein kijken' (alle signalen van de persoon met EMB opvangen). Om de signalen goed te kunnen interpreteren, is de begeleider in staat en bereid om de eigen interpretatie te toetsen bij collega's, gedragsdeskundigen, ouders of familie;
- de professional stemt de communicatie voortdurend af op de persoon met EMB. Dat betekent onder meer: het tempo aanpassen aan het tempo van de persoon.

Randvoorwaarden

Zie in het generieke deel welke randvoorwaarden de organisatie moet creëren voor persoonsgerichte zorg aan mensen met EMB.

4 Geraadpleegde bronnen

- Bureau HHM (2018), Actualisatie Zorgprofiel VG8.
- Doukas et al. (2017), Supporting people with PMD - Core & Essential service standards.
- Landelijke stuurgroep Kwaliteitskader gehandicaptenzorg, Kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017).
- IGJ (2017), Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!.
- LKNG (2002), Eigen invloed ervaren - bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen.
- Putten, van der, et al. (2017), Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief. Groningen: Rijkuniversiteit Groningen.
- VGN (2012), Competentieprofiel EMB DEF.

Perspectief op persoonsgerichte zorg

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke
beperking en een intensieve zorgvraag (EVB)



Inhoud

Inleiding	41
1 Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag (EVB)	42
2 Kwaliteit van leven	44
2.1 Welbevinden	44
2.2 Zelfstandigheid	45
2.3 Sociale participatie	46
3 Context	47
3.1 Verwanten	47
3.2 Fysieke omgeving	47
3.3 Sociale omgeving	48
3.4 Organisatorische context	48
4 Geraadpleegde bronnen	52



Inleiding

In de notitie *'Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen'* is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag. Voor de leesbaarheid hanteren we hiervoor de term mensen met EVB. Voor deze leidraad hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek. Zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets, de leidraden van 'in het vizier trajecten', het [Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028](#) en geactualiseerde zorgprofielen. In twee sessies hebben experts input geleverd voor de leidraad. Op pagina 52 is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met EVB. De inhoud van de leidraad persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1 Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag (EVB)

Bij mensen met EVB is sprake van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking in combinatie met een intensieve zorgvraag. De ernst van de verstandelijke beperking en intensiteit van de zorgvraag onderscheidt deze mensen van andere doelgroepen, zoals mensen met LVB of EMB. De combinatie van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en probleemgedrag kan bij iedereen anders tot uiting komen (heterogene groep). Bovendien kunnen de mogelijkheden en problemen van iemand met EVB van tijd tot tijd sterk wisselen. In het kader van de leidraad hebben we de beschrijving van mensen met EVB zo breed mogelijk gemaakt, zodat zoveel mogelijk personen baat hebben bij deze vorm van persoonsgerichte zorg.

Bij mensen met EVB is sprake van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Dit betekent dat deze mensen (zeer) ernstige beperkingen hebben in het adaptief functioneren. Het adaptief functioneren komt tot uiting in conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. In de DSM-5 wordt in tegenstelling tot de voormalige DSM-IV niet het cognitieve maar het adaptief functioneren als uitgangspunt genomen om de mate van verstandelijke beperking te bepalen. Dit betekent dat mensen EVB hebben als sprake is van een ernstige beperking in het adaptief functioneren, in combinatie met een matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking.

Naast de verstandelijke beperking kan bij mensen met EVB sprake zijn van bijkomende problematiek. Het kan gaan om genetische aandoeningen (bijvoorbeeld Smith-Magenis syndroom), psychische of psychiatrische symptomen of stoornissen (bijvoorbeeld ASS, PTSS, hechtingsproblematiek) en/of problemen op het gebied van de lichamelijke en psychische gezondheid (verhoogd risico op bijvoorbeeld epilepsie, reflux, slaapstoornissen en obstipatie).

Bij mensen met EVB is vaak sprake van een disharmonisch profiel, dat wil zeggen dat bij hen niet alle ontwikkelingsdomeinen even ver zijn ontwikkeld. Dit maakt dat mensen binnen de doelgroep EVB een verschil laten zien tussen 'kunnen' en 'aankunnen', wat het risico van overschatting of overvraging met zich meebrengt. Zeer kenmerkend is dat mensen met een matige cognitieve beperking verbaal sterk kunnen zijn, maar een beperkt begrip hebben. Zo komt het bijvoorbeeld voor dat zij in staat zijn om bepaalde handelingen uit te voeren, zonder echt begrip te hebben van deze handelingen. Ook komt het voor dat zij emotioneel minder ontwikkeld zijn dan cognitief en/of dat het

emotioneel ontwikkelingsprofiel op zichzelf niet harmonisch is opgebouwd. Mensen met ernstige cognitieve beperkingen beschikken veelal minder over een adequate taalproductie en gebruiken een scala aan non-verbale manieren van communiceren. Ze communiceren via gezichtsuitdrukkingen, geluiden, bewegingen, fysiologische reacties, lichaamshouding of spierspanning. De persoon met EVB is afhankelijk van de interpretatie door de ander. De communicatie zal stagneren als de ander niet goed in staat is de signalen op te pikken. Naast de stagnatie van de communicatie kan 'niet begrepen worden', of 'de ander niet begrijpen' spanning met zich meebrengen.

Bij de mensen met EVB kan sprake zijn van (zeer) ernstig probleemgedrag. Het probleemgedrag kan van zodanige intensiteit, frequentie en duur zijn, dat deze voor de persoon zelf en/of voor de naaste omgeving schadelijk is. De gedragsproblemen kunnen zich op verschillende manieren uiten, zoals dwangmatige handelingen, agressie naar de ander, destructief gedrag, zelfverwonding of een zeer passieve houding waarbij iemand niet meer tot enige activiteit komt. De uitingen zijn bij iedere persoon met EVB anders en wisselen ook bij individuele personen. Bovendien kunnen mogelijkheden en beperkingen van één persoon met EVB ook van tijd tot tijd sterk wisselen. Soms gaat het met periodes heel goed en is ook vooruitgang te boeken. Bij mensen met EVB is het lastig om te begrijpen waar het probleemgedrag vandaan komt. Daarom wordt ook wel gesproken over 'moeilijk verstaanbaar gedrag' of 'signaalgedrag': voor anderen is het moeilijk om de betekenis of boodschap die aan het gedrag ten grondslag ligt, te achterhalen. Bij het ontstaan van probleemgedrag spelen cliëntfactoren een rol, zoals de verstandelijke beperking, de hierboven beschreven bijkomende problematiek en factoren in de omgeving. Het is voortdurend zoeken om te achterhalen waar het gedrag vandaan komt, zodat wordt voorkomen dat het gedrag blijft bestaan, verergert of nieuw probleemgedrag ontstaat.

2 Kwaliteit van leven

We beschrijven voor de aspecten welbevinden, zelfstandigheid en sociale participatie wat specifiek aandacht vraagt voor mensen met EVB.

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

Vergeleken met de algemene populatie hebben mensen met EVB een verhoogde kwetsbaarheid voor gezondheidsproblemen (zoals reflux of epilepsie), een snellere ontregeling van het lichaam en minder kans op adequate diagnostiek en behandeling. Dit maakt fysiek welbevinden tot een belangrijk aandachtspunt en het betekent dat de ondersteuning is gericht op:

- het zo min mogelijk hinder ondervinden van bewegingsbeperkingen,
- aandacht voor zintuiglijke beperkingen,
- fijne eetsituaties, gezonde voeding, aandacht voor eet- en drinkproblematiek en spijsverteringsproblematiek,
- goed slaap-waakritme,
- verzorgingsmomenten als aangename contactmomenten,
- observatie van tekenen van het verstoren van het welbevinden (pijn, lichamenlijk ongemak, infecties, gedragsproblematiek).

Emotioneel welbevinden

Mensen met EVB zijn voor hun emotioneel welbevinden volledig afhankelijk van de belangrijke ander vanwege hun lage emotionele ontwikkeling. De sfeer waarin en waarmee de ondersteuning wordt geboden is voor een groot deel mede bepalend voor de stemming van de persoon. Positiviteit, huiselijkheid en warme zorg zijn van belang, maar is niet altijd eenvoudig te realiseren door het onvoorspelbare en moeilijk verstaanbare gedrag van de persoon. Dit vraagt om veerkracht en stabiliteit van de belangrijke ander. De belangrijke ander heeft oog voor de initiatieven die de persoon met EVB neemt, geeft regie en autonomie waar mogelijk, biedt betrouwbaarheid en houvast, maar vooral ook plezier en welbevinden.

Materieel welbevinden

Vanwege het probleemgedrag wordt makkelijk gekozen voor robuust meubilair en materialen; van belang is dat de huiselijkheid en geborgenheid behouden blijft, zodat deze mensen zo normaal mogelijk kunnen wonen. Sommige mensen met EVB hebben ook een motorische beperking, veroorzaakt door het ouder worden, slecht ter been zijn,

visus of gehoor problematiek en andere bijkomende lichamelijke klachten. Voor hen is het belangrijk dat, met hulp van een ergotherapeut of fysiotherapeut, wordt gekeken naar hulpmiddelen om de mobiliteit en zelfstandigheid van de persoon met EVB te behouden of te vergroten.

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke Ontwikkeling

Voor mensen met EVB is het essentieel dat zij zich veilig voelen en omringd worden door mensen met wie zij een vertrouwensband hebben. Vanuit die interactie zijn persoonlijke groei en ontwikkeling in kleine stapjes mogelijk. Hierbij is het belangrijk met elkaar te zoeken naar een klimaat waarin duidelijk wordt wat de persoon met EVB kan en wil. Het vraagt een voortdurende zoektocht om te voorkomen dat de persoon met EVB wordt overvraagd of overschat. Tevens is het van belang om het perspectief en de groeimogelijkheden niet uit het oog te verliezen doordat (de dreiging van) het probleemgedrag veel aandacht vraagt.

Zelfbepaling

Het is een zoektocht om duidelijk te krijgen wat de autonomie van mensen met EVB is. Mensen met een zeer laag ontwikkelingsniveau vragen specifieke wijzen van communiceren en onderzoeken van hun wensen. Als de betekenis van gedragsuitingen onduidelijk is en niet goed begrepen wordt bestaat een risico op verschraving of onvrijwillige zorg. Als je de persoon goed kent en de tijd neemt, kun je zijn/haar signalen van lust en onlust lezen. Je kunt dan, op het moment dat het mogelijk is, aansluiten bij zijn/haar behoeften, manier van communiceren en tempo. Het is een wezenlijk verschil of de begeleider iemand vastpakt en meetrekt of dat de begeleider zijn hand uitrekt en diegene laat bepalen wanneer hij de begeleider bij de hand pakt. Het vraagt om geduld en ruimte om de persoon met EVB een kans te geven voor eigen keuzes.

Interpersoonlijke relaties

Mensen met EVB kunnen niet zelf relaties aangaan of onderhouden, zij zijn afhankelijk van de ander die contact met hen maakt. Contacten bestaan daardoor vooral uit verwanten, medebewoners en betrokken professionals. Gedragsproblemen maken het voor betrokkenen vaak lastig om een relatie op te bouwen en om in contact te blijven. Juist als iemand met EVB moeite ervaart en daardoor gedragsproblemen gaat vertonen, heeft hij vaak de ander nodig. Terwijl het voor de ander op dat moment lastig kan zijn om bij iemand te komen. Goede en ervaren professionals die iemand goed kennen, kunnen juist ook op die momenten van betekenis zijn voor iemand met EVB. Als het niet lukt om bij iemand te blijven, kan dit het vertrouwen in andere mensen beschadigen. Het is van groot belang om, juist als iemand lekker in zijn vel zit, te werken aan de relatie zodat je, ook als iemand het moeilijk heeft, er voor de persoon kunt zijn. Professionals kunnen verwanten (en vice versa) waar nodig handvatten bieden in de omgang met de persoon met EVB, zowel op de woning als wanneer iemand mee gaat naar het ouderlijk huis of een ander uitje. Ook is het belangrijk om te zorgen dat er een goede match is met medebewoners.

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

Voor mensen met EVB is deelname aan een samenleving/gemeenschap vaak lastig te organiseren. Dit komt onder andere door handelingsverlegenheid bij de omgeving in het omgaan met mensen met EVB; mensen uit de buurt weten niet hoe zo contact kunnen maken met mensen met EVB en hen kunnen integreren in het sociale leven. Veel mensen met EVB wonen op een (beschermd) terrein. Een terrein geeft mogelijkheden voor het vrij kunnen bewegen, de aanwezigheid van aangepaste voorzieningen voor daginvulling en vrijetijd en beschikbaarheid van specialistische ondersteuning voor zowel de mensen met EVB als voor professionals. Een individuele aanpak is nodig om participatie in een samenleving/gemeenschap te vergroten; het vraagt veel inspanning om daginvulling te vinden die aansluit bij de behoeften van de persoon en die ook door de persoon als prettig wordt ervaren en bijdraagt aan de kwaliteit van leven. De overgang naar leven in een andere gemeenschap, bijvoorbeeld de lokale samenleving, is een proces waarbij niet alles vooraf voorzien kan worden. Voortdurende alertheid en 'monitoring', op zowel individueel als collectief niveau, is tijdens dit proces geboden.

Rechten

Wat rechten betreft is er vooral een spanningsveld met het recht op vrijheid vanwege het probleemgedrag bij deze cliëntgroep. Probleemgedrag hoeft niet zonder meer geaccepteerd te worden. Wanneer de begeleider zich richt op de vraag en de persoon achter het gedrag (wat geeft iemand er mee aan?) bestaat de kans dat diegene dit op een andere manier duidelijk kan maken. Zodat de vraag wordt erkend en het gedrag betekenis krijgt.

3 Context

De context beschrijven we, in aanvulling op het generieke deel, aan de hand van vier aspecten: de rol van verwanten, de fysieke en sociale omgeving en organisatorische context.

3.1 Verwanten

Verwanten en direct betrokken professionals spelen voor de mensen met EVB een belangrijke rol en zijn meestal de belangrijkste contacten binnen het sociale netwerk. Ouders en andere verwanten zijn de dragers van hun levensgeschiedenis en alle gedeelde ervaringen daarin. Dit kunnen, mede door de ernst van de problematiek, ook negatieve ervaringen met zorgverleners zijn. Deze ervaringen en de impact ervan beïnvloeden de samenwerking tussen ouders, andere verwanten en professionals. Het is belangrijk om vanaf het begin oog te hebben voor deze ervaringen en de gevoelens van ouders en andere verwanten en een goede relatie met hen op te bouwen. Samen met de ervaring van de direct betrokken professionals kunnen ouders en andere verwanten betekenis geven aan bijvoorbeeld de signalen in mimiek of gedrag en karakteristieke eigenschappen van de persoon met EVB. Verlies van contact met belangrijke anderen is vaak zeer ingrijpend. Het is van belang hier oog voor te hebben of specifiek vorm aan te geven.

Daarnaast vraagt het opvoeden van een kind met EVB veel van de ouders en het gezin. De draaglast en draagkracht is veelal uit balans, omdat de verzorging en ondersteuning veel aandacht vraagt en grote impact heeft op de gezinsleden. Tijdige ondersteuning van de gezinsleden is dan van belang, bijvoorbeeld door middel van alternatieve steunvormen zoals tijdelijk verblijf, logeren op weg naar een structureel woonalternatief.

3.2 Fysieke omgeving

De fysieke omgeving moet bijdragen aan een prettige leefomgeving waar mensen zich geborgen voelen. De grote uitdaging is om die geborgenheid te combineren met de keuze van materialen en de soberheid die deze mensen ook vaak nodig hebben. Met andere woorden: een huiselijke uitstraling waarbij de keuze van materialen afhankelijk is van waar iemand zich prettig in voelt en hier mee om kan gaan. Hierbij is het ook van belang dat de begeleiders betekenis geven aan de context die past bij de fysieke ruimte (zoals het gebruik van placemats bij het eten en het gebruik van een postoeel in de badkamer en niet in de woonkamer).

Gedurende de nacht is begeleiding beschikbaar waarbij het van belang is dat de begeleiding ook een beroep kan doen op achterwacht. Het is belangrijk dat de nachtmedewerker de persoon met EVB goed kent, zodat hij/zij weet hoe hij/zij kan reageren op het gedrag van de persoon; dit is van essentieel belang voor de persoon met EVB en voor het gevoel van veiligheid van de medewerker. Tevens is een goede overdracht over en weer tussen nacht- en dagdienst erg belangrijk.

3.3 Sociale omgeving

Voor de mensen met EVB bestaat de sociale omgeving met name uit een beschermde omgeving op een terrein, in een leefgemeenschap of wijk. Afhankelijk van de mogelijkheden van de persoon met EVB wordt deze context ook gecreëerd in de brede maatschappij. Veel mensen met EVB gaan voor hun daginvulling naar een andere plek dan waar zij wonen. Echter voor een bepaalde groep mensen is dat niet haalbaar (bijvoorbeeld vanwege de overgangsmomenten) en wordt invulling van wonen en werk (lees daginvulling) op dezelfde locatie met dezelfde professionals gegeven. Een integraal team met vaste gezichten is voor deze mensen met EVB belangrijk om een prettige daginvulling te ervaren en een sfeer van vertrouwen en geborgenheid. Dit betekent onder andere dat de groepssamenstelling veel aandacht vraagt zodat de bewoners het met elkaar goed hebben. Afgestemd op de behoefte van de persoon kan dit betekenen dat de ondersteuning continu nabij is. Hierbij is vaak ook intensieve ondersteuning van het sociale netwerk nodig, in het begrijpen van en omgaan met probleemgedrag en begeleiding op de levenslijn (acceptatie, uit huis gaan, veroudering, ziekte en sterven).

Bij het verlenen van begeleiding, verzorging en behandeling aan mensen met EVB verdient de veiligheid van de persoon met EVB, het team en de medebewoners altijd aandacht. Zodat samen met verwanten en professionals een afweging kan worden gemaakt wanneer het nodig is om onvrijwillige zorg toe te passen.

3.4 Organisatorische context

De organisatorische context beschrijven we aan de hand van de volgende aspecten: interdisciplinair werken, team, expertise, competenties en randvoorwaarden.

Interdisciplinair werken

De mensen met EVB hebben integrale ondersteuning nodig, die bestaat uit begeleiding, behandeling¹, verzorging, in betrokkenheid van de directe omgeving/context en met het

¹ Het kan gaan om orthopedagogische, psychologische, medische, psychiatrische en vaktherapeutische behandeling of om mediërende behandeling via de begeleiders. De behandeling is ontwikkelingsgericht en gericht op stabilisatie. Therapieën die ingezet kunnen worden zijn divers, zoals EMDR, andere soorten traumabehandeling, cognitieve gedragstherapie of psychotherapie en non-verbale therapieën zoals PMT, beeldend, drama en muziek. Zie VGN (2017). Position paper Behandeling in de langdurige gehandicaptenzorg.

sociale netwerk. Dit vraagt voortdurend aandacht voor het duiden van de situatie en op basis daarvan anticiperen, zodat de situatie overzichtelijk blijft of wordt. Hierbij is het van belang om zo vroeg mogelijk te zoeken naar communicatiemogelijkheden en de persoon met EVB te leren zich uit te drukken. Het gaat om een cyclisch proces van breed kijken (zowel naar de persoon als context), meervoudig kijken (naar de persoon, zijn context en de interactie daartussen) en specifiek kijken (hoe is deze unieke situatie bij deze unieke persoon ontstaan en/of hoe wordt het in stand gehouden).

Het signaleren en bevorderen van welbevinden vereist specifieke deskundigheid van een Arts VG en interdisciplinaire samenwerking met huisarts, gedragskundige, begeleiders en/of paramedici alsook een goede afstemming met verwanten. Het is van belang om samen proactief te zijn. Het gaat om het telkens inschatten wat kan gebeuren waardoor de persoon ontregeld kan raken en wat (preventief) kan worden gedaan om dit te voorkomen of de persoon iets te laten beleven dat spannend is. Dit vraagt een continue afweging hoeveel nabijheid moet worden geboden en hoeveel eigen regie aan de persoon met EVB kan worden gegeven; alert zijn, meebewegen, creatief zijn en oplossingsgericht werken. Per levensfase kunnen deze signalen veranderen. De veranderende zorgbehoefte kan ook betekenen dat een andere setting beter passend is (bijvoorbeeld als door ouderdom de gedragsproblematiek afneemt en de somatische problematiek toeneemt en een EMB-benadering beter aansluit).

Een aantal mensen met EVB heeft op basis van diagnostiek en beeldvorming baat bij een extra interventie of therapie. Het belang van traumabehandeling bij deze mensen wordt steeds duidelijker. Omdat bij hen ook psychische stoornissen aan de orde blijken te zijn is de betrokkenheid van psychiaters van belang (bijvoorbeeld consultatief via de Arts VG en soms in de behandelrol).

Team

Persoonsgerichte zorg voor mensen met EVB wordt organisatorisch vormgegeven door de inzet van een werksysteem rondom de persoon, om goed in te kunnen spelen op de multicausaliteit en intensiteit van de problematiek. Daarbij wordt gewerkt vanuit een gezamenlijke visie op de ondersteuning aan de persoon, waarbij wordt gekeken naar de invloed die iedereen heeft. Om hiertoe te komen is het van belang om samen een proces door te maken om deze visie op te stellen. Binnen dit gehele systeem is een open sfeer essentieel waarbinnen duidelijk is wat professionals, verwanten en vrijwilligers onderling en van elkaar kunnen verwachten, en ook wat niet. Ook streeft men naar een sfeer van vertrouwen, ervan uitgaande dat iedereen vanuit goede intenties een bijdrage levert aan de zorg. Tijdens het leveren van deze zorg is het van belang om met elkaar in gesprek te gaan over de emoties die de zorgverlening met zich meebrengt (ook emoties die niet zo zichtbaar zijn).

Het is van essentieel belang dat de begeleiders structureel terug kunnen vallen op anderen om hen heen. Dat kunnen collega's zijn, een manager of behandelaars (zoals gedragskundige, Arts VG of psychiater), een crisisteam ter consultatie of daadwerkelijke extra personele inzet op locatie.

Expertise

Persoonsgerichte zorg voor deze doelgroep vraagt om kennis van een laag ontwikkelingsniveau, disharmonisch profiel, probleemgedrag en diverse bijkomende beperkingen en stoornissen. Het gaat ook om zicht hebben op je eigen gedrag en wat het effect daarvan is op de persoon, omdat probleemgedrag vaak reactief gedrag is. De gedragsdeskundige en Arts VG beschikken over de expertise om de stoornissen en beperkingen samen met begeleiders te vertalen naar handelen in de praktijk. Tevens is het van belang dat de teamleden bekend zijn met diverse methodieken die kunnen worden gehanteerd voor de omgang met de persoon en de context. Daarnaast vraagt het voortdurende toetsing van de hypothese (beeldvorming van hypothese op basis van diagnostiek en interdisciplinair overleg). Dit vormt de basis voor de vormgeving van begeleiding en behandeling voor de persoon. Hierin heeft de gedragswetenschapper (orthopedagoog of psycholoog) een belangrijke rol. Samen met de begeleiders geeft hij/zij dit vorm.

Competenties

Naast de algemene competenties die nodig zijn voor het geven van persoonsgerichte zorg aan mensen met een beperking vraagt persoonsgerichte zorg aan mensen met EVB de volgende specifieke competenties:

- in staat zijn om integratief holistisch te kijken naar de persoon met EVB, op zoek naar de betekenis van het gedrag dat de persoon vertoont;
- in staat zijn om te reflecteren op eigen handelen in relatie tot het optreden van probleemgedrag bij de persoon met EVB;
- in staat zijn om zowel fysieke verzorging te bieden (zorgen voor) als begeleidende ondersteuning (zorgen dat);
- in staat zijn om relatiegericht te werken en een onvoorwaardelijke gelijkwaardige relatie op te bouwen;
- in staat zijn om (door voorspelbaar en betrouwbaar te zijn) de omgeving af te stemmen op de persoon met EVB zodat hij/zij kan functioneren, ook als onverwachte dingen gebeuren;
- in staat zijn om op heldere en respectvolle wijze op te treden bij probleemgedrag, zodat de persoon met EVB en zijn/haar omgeving geen gevaar lopen;
- in staat zijn om op een verantwoorde wijze onvrijwillige zorg zo veel mogelijk te beperken en af te bouwen, zodat de persoon met EVB niet onnodig in zijn/haar vrijheid wordt belemmerd en de risico's op ernstig nadeel voor de persoon of anderen aanvaardbaar zijn;
- in staat zijn om plezier met de persoon met EVB te beleven en positieve ervaringen toe te voegen aan het leven.

Relatiegericht werken, de persoon zien en volgen zijn dan ook belangrijke onderwerpen. Vanwege de afhankelijkheid van die belangrijke ander, en als het ware samen smelten met die belangrijke ander, is het noodzakelijk dat die belangrijke ander zich intrinsiek zeker voelt in het contact met de persoon met EVB.

Randvoorwaarden

Persoonsgerichte zorg aan mensen met EVB vraagt specifiek van de organisatie dat wordt ingezet op het creëren van de volgende randvoorwaarden:

- naleving van de volgende organisatorische waarden: respect, vertrouwen, veiligheid en een gevoel van geluk, gecombineerd met een focus op positieve levensverwachtingen (kijken naar mogelijkheden) voor de mensen met EVB;
- extra financiële middelen voor deskundigheidsbevordering in combinatie met coaching in de dagelijkse praktijk voor persoonsgerichte zorg aan mensen met EVB, inhuur van externe deskundigheid en faciliteiten voor diagnostiek;
- inwerkprogramma van nieuwe medewerkers om de mensen goed te leren kennen, signalen te leren herkennen en tijd te hebben voor het vergaren van kennis en reflectie.

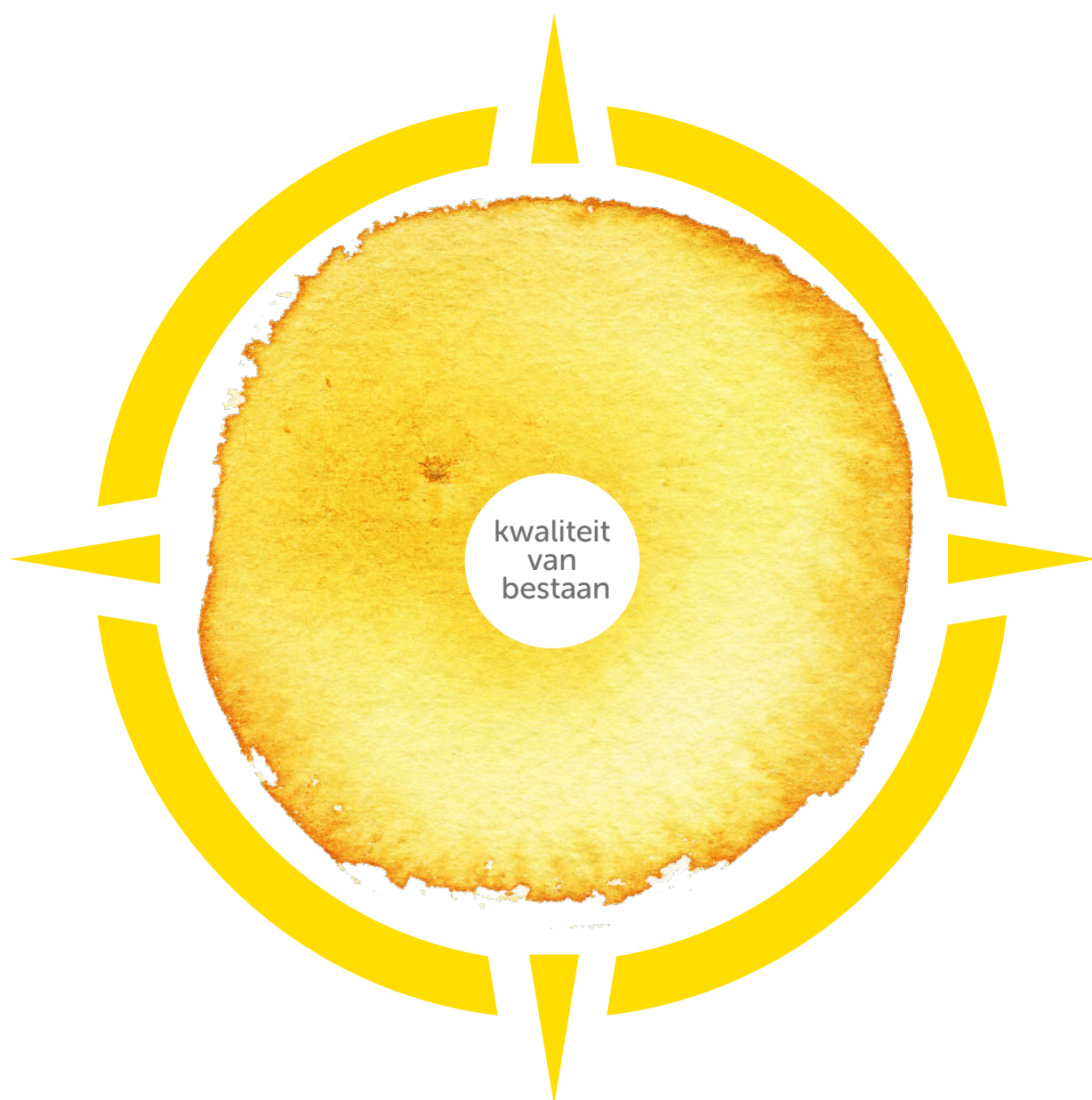
4 Geraadpleegde bronnen

- Kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017)
- V.C. Olivier-Pijpers, J.M. Cramm, & A.P. Nieboer, Het perspectief van bewoners en vertegenwoordigers van bewoners op de invloed van de organisatiecontext op probleemgedrag. NTZ, p. 55-67, nummer 2 (2020)
- Olivier-Pijpers & Landsman, Bewegen bij probleemgedrag (2020)
- NVAVG, Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking(2019)
- Werkgroep Platform EVB+, Relatiegericht werken met de doelgroep EVB (concept, november 2019)
- Bureau HHM, Beschrijving zorgprofiel VG7, actualisatie op inhoud en kosten (2019).
- CCE, Visie op probleemgedrag (2016)
- VGN, Position paper Behandeling in de langdurige zorg (2017)
- VGN, competentieprofiel EVB (2014)



Perspectief op persoonsgerichte zorg

Mensen met
lichamelijke beperkingen (LB)



Inhoud

Inleiding	55
1 Mensen met lichamelijke beperkingen en een intensieve zorgvraag	56
2 Kwaliteit van leven	57
2.1 Welbevinden	57
2.2 Zelfstandigheid	58
2.3 Sociale participatie	59
3 Context	61
3.1 Verwanten	61
3.2 Fysieke omgeving	61
3.3 Sociale omgeving	62
3.4 Organisatorische context	62
4 Geraadpleegde bronnen	65



Inleiding

In de notitie *'Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen'* is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met lichamelijke beperkingen (LB) en een intensieve zorgvraag. Voor deze uitwerking hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek. Zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets en het [Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028](#). In twee sessies hebben we experts gevraagd input te leveren voor de uitwerking. Op pagina 65 is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met LB. De inhoud van deze doelgroepspecifieke uitwerking persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1 Mensen met lichamelijke beperkingen en een intensieve zorgvraag

De groep mensen met lichamelijke beperkingen en een intensieve zorgvraag is heel divers qua ziektebeelden. Het gaat zowel om mensen met progressieve ziekten zoals MS, Duchenne en ALS in een vergevorderd stadium, als om mensen met stabiele aandoeningen met ernstige lichamelijke gevolgen (die in de loop der tijd kunnen verergeren), zoals spina bifida, cerebrale parese, dwarslaesie of ernstige lichamelijke beperkingen als gevolg van hersenletsel. De aandoening kan al vanaf de geboorte aanwezig zijn of zich later in het leven hebben geopenbaard (bijvoorbeeld als gevolg van een trauma).

Het betreft mensen met een intensieve zorgvraag op fysieke, cognitieve en/of gedragsmatige aspecten; per individu kunnen de problemen en behoeften sterk verschillen. Er is vaak sprake van co-morbiditeit met andere aandoeningen of stoornissen, zoals zintuigstoornissen, epilepsie, een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Bij mensen met ziekten die zich later hebben geopenbaard, spelen ook het niveau van functioneren en de mate van zelfstandigheid eerder in het leven mee. De mensen om wie het in deze uitwerking gaat hebben naast de zorg voor hun lichamelijke beperkingen ook vaak ondersteuning nodig bij eigen regie en zelfredzaamheid. Dit kan te maken hebben met 'niet kunnen' (fysiek) en met 'niet (meer) aankunnen' (zowel emotioneel als cognitief).

2 Kwaliteit van leven

We beschrijven in drie hoofdthema's wat specifieke aandacht vraagt voor mensen met LB: welbevinden, zelfstandigheid en sociale participatie.

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

Mensen met LB en een intensieve zorgvraag hebben vaak uiteenlopende klachten, zoals spasmen, pijn, vermoeidheid, (ver-)slikproblemen en problemen op het gebied van continentie en cognitie. Dit vraagt om zorgvuldig op de persoon afgestemde (medische) zorg, zowel geplande als ongeplande zorg. De persoon met LB krijgt de nodige ADL-zorg (persoonlijke verzorging en hulp bij eten en drinken) die qua tempo en vormgeving bij de individuele persoon past. Dit vraagt van de professionals dat zij de persoon goed kennen, zodat zij kunnen aansluiten en inspelen op zijn (direct of indirect geuite) behoefte en dat zij de juiste hierop aansluitende omgeving kunnen creëren. Er kan sprake zijn van verzorging door twee personen.

Alle betrokken professionals hebben oog voor de fysieke kwetsbaarheid van deze mensen en de risico's die zij lopen op (doorlig)wonden, pijn en infecties. Er is verpleegkundige zorg beschikbaar voor preventie en behandeling van problemen en voor specifieke verpleegkundige zorg zoals bij ademhalingsondersteuning, epileptische aanvallen en sondevoeding. Bij intensieve zorg wordt veel gebruik gemaakt van (technologische) hulpmiddelen voor bijvoorbeeld transfers, wisselgigging, overname armfunctie en van rolstoelen voor mobiliteit. Verder is er veel contact met diverse specialisten die adviezen of behandeling geven vanwege risico's die de aandoening of de lichamelijke beperking met zich meebrengt.

Emotioneel welbevinden

Afhankelijk van de aandoening kan sprake zijn van verschillende problemen die het emotioneel welbevinden belemmeren, zoals vergeetachtigheid, sneller boos worden, verminderde concentratie et cetera. Mensen kunnen het vertrouwen in hun eigen lijf verliezen en hierdoor angstklachten ontwikkelen. Bij mensen met progressieve ziekten speelt angst voor het verloop van de ziekte en de gevolgen daarvan (bijvoorbeeld angst om te stikken). Hierbij is aandacht nodig voor de wens om zelf regie te kunnen blijven voeren en voor het onderscheid tussen kunnen en aankunnen. Ook kunnen mensen hulp nodig hebben bij de ervaring van levend verlies: de niet eindigende rouw die iemand ervaart wanneer hijzelf of een naaste getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking en die zowel onverwacht als op 'gezette tijden' (zoals bij mijlpalen in het leven) kan opspelen.

Verder heeft het impact om afhankelijk te zijn van zorg door mensen die de persoon met lichamelijke beperkingen niet zelf heeft gekozen en dat deze persoon niet altijd zijn eigen dagprogramma kan volgen, vooral voor mensen die in een eerdere levensfase zelfstandiger konden functioneren. Dit vraagt om sensitiviteit van professionals in hoe ze de persoon met LB benaderen. Ook is het van belang steeds in gesprek te zijn met de persoon, zijn verwanten en anderen uit zijn netwerk over wat voor deze persoon kwaliteit van leven is (weten hoe de persoon was en wat voor hem/haar een goede dag is). Zo kan zoveel mogelijk worden aangesloten bij wat de persoon nog wel kan en wil.

Er kan sprake zijn van gedragsproblematiek, bijvoorbeeld vanwege een psychiatrische stoornis of vanwege angst om de grip op het leven te verliezen. De gedragsproblematiek kan zowel internaliserend als externaliserend van aard zijn. Er kan ook specifieke aandacht nodig zijn voor communicatie, bijvoorbeeld wanneer sprake is van het locked-in syndroom of ernstige spasmen. De spraak en communicatie kan tevens somatisch of neurologisch verstoord zijn of vanuit coping en levend verlies in relatie staan tot de fysieke beperkingen. Het letterlijk 'verstaan' kan een uitdaging vormen om tegemoet te kunnen komen aan veelzijdige basisbehoeften, waaronder contact.

Materieel welbevinden

Het is belangrijk dat mensen met LB en een intensieve zorgvraag zich thuis voelen met eigen spullen, hulpmiddelen en een omgeving die hun ontwikkeling stimuleert en aangepast is op wat zij nodig hebben om veilig te kunnen leven (zie verder bij paragraaf 3.2, Fysieke omgeving). Voor deze mensen is veel maatwerk nodig vanuit een duidelijke visie en het optimaal benutten van mogelijkheden voor individuele aanpassingen om motorische beperkingen te compenseren. Naast de eigen woning zijn aanpassingen en individuele hulpmiddelen in de werkomgeving en bij belangrijke anderen (zoals ouders of partner/gezin) van belang.

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke Ontwikkeling

Het is van belang dat mensen met LB en een intensieve zorgvraag een daginvulling krijgen die past bij hun mogelijkheden, talenten en interesses. Dit vraagt om activiteiten waar de persoon plezier in heeft, een plek die fysiek is aangepast op de persoon en de beschikbaarheid van diverse hulpmiddelen om de zorg te ontlasten. Door verminderde energie en belastbaarheid (zowel structureel als incidenteel, bijvoorbeeld als gevolg van een insult), maakt een deel van deze doelgroep minder gebruik van groepsgerichte dagbesteding buiten de woongroep. Er is maatwerk nodig. Het gaat om flexibele oplossingen binnen de financiële kaders om een concrete daginvulling te organiseren die aansluit bij de individuele mogelijkheden en interesses (waaronder inzet van begeleiding op de woongroep). Het is van belang om samen met de persoon te onderzoeken wat nog wel kan en wat hiervoor nodig is, bijvoorbeeld aan hulpmiddelen en domotica. Bij mensen met een progressieve ziekte gaat het om het begeleiden bij de achteruitgang en het proberen om binnen de (on)mogelijkheden een acceptabele kwaliteit van leven te behouden.

Zelfbepaling

Mensen met lichamelijke beperkingen en intensieve zorgvraag willen graag hun leven kunnen leiden zoals zij het willen. Hun beperkingen vragen om een andere inrichting van het leven, maar de ondersteuning is altijd gericht op wat er wel kan. Inzet van technologie kan de eigen regie versterken, bijvoorbeeld omgevingsbesturing om zelf de deur te kunnen openen in plaats van dat de professional zichzelf binnenlaat. Professionals zorgen ervoor dat ze de persoon en zijn levensverhaal leren kennen (zo nodig via verwanten), zodat ze kunnen aansluiten bij de interesses die iemand voorheen had en op dat wat de persoon wil en kan. Zorg en dienstverlening is erop gericht dat de persoon zo veel mogelijk eigen keuzes kan maken, met ondersteuning op de momenten dat de persoon dat nodig heeft. Met name bij progressieve aandoeningen is het van belang oog te hebben voor het proces van tekortschietende beslissingsbevoegdheid en hier op te anticiperen. Bijvoorbeeld door een afweging te maken over de wilsbekwaamheid en inzet van een mentor.

Interpersoonlijke relaties

Een deel van deze mensen functioneert zelfstandig binnen sociale situaties; soms kunnen ze behoefte hebben aan duidelijke afspraken en een vaste structuur. Verwanten en direct betrokken professionals zijn vaak belangrijke contacten binnen het sociale netwerk en spelen een intermediaire rol in de invulling van andere interpersoonlijke relaties van de persoon. Daarnaast kan het nodig zijn praktische ondersteuning te bieden bij het vormgeven van interpersoonlijke relaties (bijvoorbeeld om fysieke afstand te overbruggen of om de telefoon te bedienen). Om deze mensen goed te kunnen ondersteunen bij het aangaan en onderhouden van sociale relaties is het van belang dat professionals oprechte belangstelling tonen. Bij deze mensen is in het bijzonder aandacht voor eenzaamheid nodig vanwege het wegvallen van mensen uit het natuurlijke netwerk (door verstoorde relaties, scheidingen of overlijden).

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

Mensen met LB en een intensieve zorgvraag hebben hulp nodig om deel te nemen aan de samenleving via activiteiten die bij hen passen. Ze hebben begeleiding en activering nodig voor een zinvolle invulling van hun dag, welzijn en ontmoeting. Het is van belang dat professionals faciliteren dat mensen met een beperking kunnen meedoen met maatschappelijke activiteiten, zoals een sportclub, muziekvereniging of geloofsgemeenschap. Zij zoeken samen met de persoon met LB en zijn verwanten naar mogelijkheden en perspectieven hiervoor: wat houdt een waardevol leven in voor deze persoon? Bij veel activiteiten is ondersteuning of overname nodig, al zullen zij sommige zaken met bijvoorbeeld een robotarm of omgevingsbesturing zelf kunnen uitvoeren.

Rechten

In het verlengde van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking, dat onder meer het recht op gezondheid erkent, is bijzondere aandacht nodig voor de

kwetsbare gezondheid van mensen met LB en de maatregelen die daarvoor moeten worden genomen. Met het oog op de grote zorgafhankelijkheid houden professionals zoveel mogelijk rekening met de privacy van de mensen die zij ondersteunen.



3 Context

De context beschrijven we, in aanvulling op het generieke deel, aan de hand van vier aspecten: de rol van verwanten, de fysieke en sociale omgeving en organisatorische context.

3.1 Verwanten

Zorgverleners kunnen samen met verwanten de signalen van de persoon duiden en bepalen hoe men zo goed mogelijk kan aansluiten op de wensen en mogelijkheden. Het is van belang samen op te trekken met verwanten en daarbij rekening te houden met hun draagkracht/draaglast. Ook kan het nodig zijn het netwerk te ondersteunen bij levend verlieservaringen en bij het vinden van een nieuw evenwicht binnen het gezin.

3.2 Fysieke omgeving

Goede zorg voor deze doelgroep vraagt om voldoende fysieke ruimte die aangepast is voor de lichamelijke en cognitieve beperkingen. De woonomgeving moet aangepast zijn op de intensieve verzorging, die soms door twee personen tegelijk wordt uitgevoerd. Er is extra ruimte nodig voor zaken als een tillift, douchebrancard en elektrische rolstoelen. Ook is voldoende ruimte nodig voor verpleegartikelen zoals incontinentiematerialen, katheters en toebehoren, voedingssondes, diverse soorten apparatuur en aparte opslag voor medicatie (waaronder mogelijk opiaten). Voor overdrachten en teamoverleg is ruimte nodig, waar professionals met elkaar kunnen overleggen. Verder kan een behandelkamer nodig zijn om mensen in de woonvoorziening te behandelen. Op deze wijze kan worden voorzien in de behoefte aan nabijheid, veiligheid en specialistische zorg, zodat mensen met LB hun leven zo normaal mogelijk kunnen leven.

Voor mensen met LB en een intensieve zorgvraag kan het nodig zijn om prikkelarm en in kleine groepen te wonen, met ruimte voor de persoon om zich terug te kunnen trekken (zo nodig in het zicht van de begeleiding). De ruimte is zo nodig voorzien van omgevingsbesturing waarmee het mogelijk is om mensen een bepaalde mate van zelfstandigheid te bieden (bijvoorbeeld ooggestuurde techniek). Het betreft domotica die ervoor zorgt dat de persoon met LB zijn eigen dingen kan (blijven) doen. Voor mensen met epilepsie is de fysieke omgeving aangepast om risico's op letsel te beperken (denk aan afgeronde hoeken in gangen en goede waterafvoer op het terrein). Afhankelijk van de fase van de beperking en de mate waarin iemand extern dagbesteding kan volgen, kan er behoefte zijn aan een gemeenschappelijke ruimte voor ontmoeting.

Voor een deel van de doelgroep is een wakende wacht noodzakelijk om direct te kunnen reageren op onverwachte gezondheidsproblemen, zoals epileptische insulpen of problemen met de ademhalingsondersteuning en op cognitieve problemen (zoals een verstoord dag-nachtritme). Hiervoor kunnen verschillende vormen van 'toezicht-houdende' domotica worden ingezet (bijvoorbeeld cameratoezicht of sensoren in het bed).

Voor sommige mensen met progressieve ziekten is het niet wenselijk om geconfronteerd te worden met mensen die in dezelfde of hun toekomstige (verslechterde) situatie zitten. Anderen ervaren juist veel steun aan elkaar; ook veel mensen met epilepsie vinden het prettig om met andere mensen met epilepsie samen te leven. Met deze persoonlijke voorkeur dient rekening te worden gehouden bij de plaatsing

3.3 Sociale omgeving

In de sociale omgeving zijn structuur, vertrouwen, voorspelbaarheid en geborgenheid van belang naast het reguleren en begrenzen van gedrag. Dit dient tot uiting te komen in de relatie tussen de persoon en begeleider, met ondersteuning van de behandelaars en de continuïteit van het team. Daarbij is aandacht voor eigenheid van belang, zodat mensen kunnen deelnemen aan vaste gezamenlijke momenten in een gemeenschappelijke huiskamer onder begeleiding van een professional. Professionals kunnen het gezin van de persoon met LB adviseren hoe zij in de thuissituatie de juiste omgeving kunnen creëren. Naast de huiselijke sociale omgeving is ook de verbinding met de maatschappij van belang, in de vorm van passende vrijetijdsbesteding en een zinvolle daginvulling buitenshuis. Ook op deze plekken zijn structuur en voorspelbaarheid voor de persoon met LB van belang.

3.4 Organisatorische context

De organisatorische context beschrijven we aan de hand van de volgende aspecten: interdisciplinair werken, team, expertise, competenties en randvoorwaarden.

Interdisciplinair werken

Mensen met LB en een intensieve zorgvraag hebben zorg en ondersteuning nodig vanuit verschillende disciplines, zoals begeleiders, verzorgenden en verpleegkundigen, maar ook artsen (huisarts, revalidatiearts en specialist ouderengeneeskunde), paramedici (bijvoorbeeld logopedie, ergotherapie, fysiotherapie, diëtist) en specifieke behandelaren, zoals (neuro)psychiater en gedragskundige. Om interdisciplinair te kunnen werken (vanuit één zorgplan en een gezamenlijke visie) en adequaat te kunnen reageren op het soms grillige verloop van de zorgvraag (proactief in plaats van symptoombestrijding), is veel overleg noodzakelijk. Naast de continue beschikbaarheid en inzetbaarheid van alle typen expertises is regelmatig een multidisciplinair overleg (MDO) gewenst. Hierbij is van belang dat een regievoerder wordt aangewezen voor een goede afstemming van diverse vormen van behandeling en om ervoor te zorgen dat vanuit een eenduidige behandelvisie beslissingen worden genomen in complexe situaties; bij organisaties zonder toelating

voor behandeling is de huisarts medisch verantwoordelijk en heeft de persoonlijk begeleider een coördinerende rol in de dagelijkse zorgverlening. Er is ook tijd nodig voor afstemming met specialisten in het ziekenhuis om tot een integratief beeld te komen. Ook kunnen expertiseteams (met bijvoorbeeld auditieve en visuele expertise) en specialistische zorgorganisaties (bijvoorbeeld SEIN voor mensen met epilepsie en het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) voor mensen met ademhalingsondersteuning) worden geraadpleegd.

Team

Een GZ-psycholoog, psychiater, gedragsdeskundige of SPV-er kan in de vorm van mediërende behandeling en coaching on the job het team ondersteunen om deze mensen goed te begeleiden. Met name vanwege (gedragsmatige / psychologische) implicaties van diverse ziektebeelden, zoals psychiatrische beelden, agressie, moeilijk verstaanbaar gedrag, gevaarlijke situaties vanwege het bewaken van afstand-nabijheid en omgaan met degeneratief beeld. Het gaat ook om het zoeken naar praktische oplossingen voor neurologische stoornissen en beperkingen. Op deze manier wordt het team in staat gesteld om integratief, proactief en eenduidig te werken evenals het langdurig vol te kunnen houden.

Expertise

Om voor deze mensen de gewenste ondersteuning te kunnen bieden is een hoog kennisniveau én vaardigheidsniveau van de professionals noodzakelijk. Er is veel training nodig om op alle gebieden bij te blijven en er is tijd nodig om het geleerde goed toe te (blijven) passen. Dit vraagt van organisaties om, ondanks verloop onder het personeel, de kennis en vaardigheden binnen teams op orde te houden. Alle professionals hebben specifieke deskundigheid over diverse ziektebeelden en psychiatrische stoornissen, waar je op moet letten en hoe je hier in de praktijk mee omgaat (zowel medisch als sociaal-emotioneel). De professionals, ook degenen met een pedagogische achtergrond, zijn in staat om veelvoorkomende verpleegtechnische handelingen uit te voeren en/of een stand-byteam hiervoor in te roepen. De professionals zijn ook geschoold in de omgang met levend verlies. Op het gebied van domotica en hulpmiddelen zijn er veel mogelijkheden om de zorg te ontlasten en/of meer regie te geven aan de persoon met LB (door bijvoorbeeld meer gebruik te maken van omgevings- en stembediening). Het vraagt scholing van personeel over nieuwe vormen van domotica, ict-hulpmiddelen, spraakcomputers en andere hulpmiddelen en training van vaardigheden in het gebruik en onderhoud.

Competenties

De organisatie let bij de inzet van professionals op de volgende competenties.

De professional:

- heeft kennis van de diverse ziektebeelden, beperkingen en stoornissen en is op de hoogte van actuele richtlijnen hierover;
- begeleidt en verpleegt de persoon zo nauwgezet en secuur mogelijk met betrekking tot de lichamelijke beperkingen, gericht op een lichamenlijk en geestelijk optimaal welbevinden en op het zo veel mogelijk beperken van de kans op letsel. De professional signaleert tijdig wanneer specifieke expertise nodig is;

- leeft zich in de persoon met LB in, om te kijken vanuit diens mogelijkheden, om de behoeften en voorkeuren van de persoon op het spoor te komen en om daarvoor de interactie met de persoon aan te gaan;
- is in staat betekenis te verlenen aan lichaamstaal (alle signalen van de persoon met LB opvangen). Om de signalen goed te kunnen interpreteren, is de professional in staat en bereid om de eigen interpretatie te toetsen bij collega's, gedragsdeskundigen, ouders, andere verwanten of cliëntvertegenwoordiger;
- stemt de communicatie voortdurend af op de persoon met LB. Dat betekent onder meer: het tempo aanpassen aan het tempo van de persoon.

Randvoorwaarden

Zie in het generieke deel welke randvoorwaarden de organisatie moet creëren voor persoonsgerichte zorg aan mensen met LB.

4 Geraadpleegde bronnen

- Landelijke stuurgroep Kwaliteitskader gehandicaptenzorg, Kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017).
- Bureau HHM, Actualisatie zorgprofiel LG7 (25 mei 2021).
- Siza, diverse zorgconcepten.
- Nieuw Unicum, online informatie van MS-expertisecentrum.
- VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2016).
- Manu Keirse, Helpen bij verlies en verdriet (2017).

Perspectief op persoonsgerichte zorg

Mensen met
niet-aangeboren hersenletsel (NAH)



Inhoud

Inleiding	68
1 Mensen met niet-aangeboren hersenletsel en een intensieve zorgvraag	69
2 Kwaliteit van leven	70
2.1 Welbevinden	70
2.2 Zelfstandigheid	72
2.3 Sociale participatie	73
3 Context	74
3.1 Verwanten	74
3.2 Fysieke omgeving	74
3.3 Sociale omgeving	75
3.4 Organisatorische context	75
4 Geraadpleegde bronnen	79



Inleiding

In de notitie *'Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen'* is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en een intensieve zorgvraag. Voor deze uitwerking hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek. Zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets, de leidraden van 'in het vizier trajecten' en het [Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028](#). In twee sessies hebben we experts gevraagd om input te leveren voor de uitwerking. Op pagina 79 is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met NAH. De inhoud van deze doelgroepspecifieke uitwerking persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1 Mensen met niet-aangeboren hersenletsel en een intensieve zorgvraag

Onder niet-aangeboren hersenletsel verstaan we hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening. Er zijn vormen van traumatisch hersenletsel (van buitenaf, bijvoorbeeld een ongeval of mishandeling) en niet-traumatisch letsel (van binnenuit, bijvoorbeeld een CVA of hersentumor). Hersenletsel kan verschillende oorzaken hebben, maar leidt altijd tot een breuk in de levenslijn en die breuk is onomkeerbaar. Door deze breuk is sprake van een veranderd leven: er is een tijd vóór en een tijd na het hersenletsel. Niet alleen voor de persoon met NAH, maar ook voor naasten zijn de gevolgen van het hersenletsel merkbaar. Alles wat de persoon met NAH en zijn naasten laten zien, dient te worden beschouwd in relatie tot die breuk.

Deze uitwerking van de leidraad *'Perspectief op persoonsgerichte zorg'* richt zich op mensen met NAH met een intensieve zorgvraag in de fase van (leren) leven met hersenletsel. Zij ervaren ernstige problemen op meerdere gebieden, bijvoorbeeld somatisch, cognitief, sensorisch, communicatief, psychiatrisch als sociaal. Het gaat om mensen waarbij een complexe interactie bestaat tussen de verschillende stoornissen en beperkingen die als gevolg van het hersenletsel zijn ontstaan, en tevens met co-morbide problematiek van voor het hersenletsel. Bij mensen met NAH en een intensieve zorgvraag is vaak sprake van een disharmonisch profiel. Zij functioneren op de verschillende leefgebieden en ontwikkelingsgebieden op zeer uiteenlopende niveaus en het functioneren kent een grillig patroon. Hierdoor is het niet mogelijk geprotocolleerd te werken; er is maatwerk nodig, voortdurend bijstellen van het plan en daarbij omgaan met dilemma's. Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag hebben veelal ondersteuning nodig bij het plannen, organiseren en structureren van de dag. Zij moeten opnieuw leren terwijl ze kwetsbare cognitieve vermogens hebben. Een deel van hen heeft beperkt ziekte-inzicht en moeite met het overzien van oorzaak en gevolg. Er kan sprake zijn van impulsiviteit of juist passiviteit en van complexe gedragsproblematiek.

De specifieke gevolgen van NAH verschillen van persoon tot persoon. Dat heeft te maken met de plaats van het letsel, de ernst van de beschadiging en de leeftijd waarop het letsel is ontstaan (een breuk in de levenslijn op het achtste levensjaar heeft andere consequenties dan een breuk op het veertigste levensjaar). Ook de persoonlijkheid van vóór het hersenletsel en de omgeving waarin iemand functioneert spelen mee in de zorgvraag. De impact van NAH kan door de tijd steeds opnieuw of op andere leefgebieden worden ervaren (levend verlies en verlies van identiteit).

2 Kwaliteit van leven

We beschrijven in drie hoofdthema's wat specifieke aandacht vraagt voor mensen met NAH en een intensieve zorgvraag: welbevinden, zelfstandigheid en sociale participatie.

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

De gevolgen van het NAH voor het fysiek welbevinden zijn afhankelijk van de aard en plaats van het hersenletsel. Er kan sprake zijn van (een interactie van):

- problemen in het lichamelijk functioneren, zoals pijn, vermoeidheid, veranderde stofwisseling en epilepsie;
- motorische problemen zoals verlamming, krachtverlies, verstoord evenwicht en spasmen;
- sensorische problemen, zoals veranderde verwerking van en overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels en verlies van bepaalde zintuiglijke functies.

Er kan makkelijk een disbalans ontstaan waardoor de persoon met NAH hulp nodig heeft om zichzelf te begrenzen of prikkels uit zijn omgeving te reguleren (met het oog op over- én onderprikkeling). Mensen met NAH lopen meer risico op een ongezonde leefstijl (obesitas, ondervoeding, bewegingsarmoede en fysieke aandoeningen), verslaving, verwaarlozing van hygiëne en uiterlijk en verkeerd medicatiegebruik. Een deel van deze mensen is minder goed in staat fysieke klachten te uiten en zelf adequaat te handelen bij gezondheidsproblemen. Professionals hebben oog voor deze risico's en weten hoe ze mensen met NAH hierin kunnen begeleiden of waar zij de juiste expertise hiervoor erbij kunnen betrekken.

Een deel van de mensen met NAH en een intensieve zorgvraag is motorisch in staat de zelfzorg uit te voeren, maar heeft hierbij mondelinge instructie en aansturing nodig (ook vanwege bijvoorbeeld neuropsychologische functiestoornissen zoals apraxie of neglect). Hierbij is het van belang dat de omgeving zo is ingericht, dat het het juiste gedrag ondersteunt en mogelijk maakt. Dit vraagt ook veel alertheid en tijd van de begeleiding door veel herinneren aan en herhalen van handelingen. Er kan ook overname van zelfzorg nodig zijn vanwege lichamelijke problemen of beperkte energie; het is van belang dat de persoon met NAH voldoende energie overhoudt voor de dingen die voor hem belangrijk zijn. Ook aanpassing van het tempo is daarom van belang. Bij het ouder worden kan de fysieke zorgbehoefte toenemen en is meer overname van fysieke zorg nodig.

Emotioneel welbevinden

Zoals in paragraaf 1 is beschreven, is bij mensen met NAH sprake van een breuk in de levenslijn; de impact hiervan op het emotioneel welbevinden verschilt van persoon tot persoon en kan ook door de tijd heen veranderen. Mensen met NAH en hun naasten kunnen hulp nodig hebben bij de ervaring van levend verlies: de niet eindigende rouw die iemand ervaart wanneer hijzelf of een naaste getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking en die zowel onverwacht als op 'gezette tijden' (zoals bij mijlpalen in het leven) kan opspelen. Professionals zijn zich ervan bewust dat verlies bij mensen met NAH vrijwel altijd op de voorgrond staat en blijft staan. Er bestaat bij de persoon soms weinig ruimte of mogelijkheid om nieuwe perspectieven of de positieve aspecten van het leven te accepteren. In de begeleiding van mensen met NAH is het belangrijk dat steeds opnieuw wordt gekeken naar de impact van het verlies in de levensfase waarin iemand zich bevindt. Dit vraagt dus ook om het goed leren kennen van de persoon met NAH en zijn levensgeschiedenis.

Het emotioneel welbevinden van mensen met NAH en een intensieve zorgvraag vraagt om aandacht voor:

- problemen die voor anderen niet zichtbaar zijn, zoals minder energie, gebrek aan initiatief, een vertraagde informatieverwerking en prikkelgevoeligheid;
- communicatieproblemen (zie verder bij Interpersoonlijke relaties);
- psychiatrische klachten: gevoeliger voor o.a. depressie, PTSS, psychose en angst;
- cognitieve problemen: geheugen, aandacht, planning en organisatie;
- ontremd gedrag: dit kan zich op allerlei gebieden uiten. Bijzondere aandacht is nodig bij seksueel ontremd gedrag, omdat dit problemen kan geven in de dagelijkse begeleiding en in het maatschappelijk leven (bijvoorbeeld bij het betasten van anderen).

De professional laat zien dat hij de persoon accepteert, biedt veiligheid door duidelijkheid en voorspelbaarheid en laat de regie zoveel mogelijk bij de persoon.

Voor mensen die op jonge leeftijd ernstig hersenletsel hebben opgelopen is vaak andere ondersteuning nodig dan bij mensen die op latere leeftijd NAH hebben opgelopen. Jongeren staan midden in hun algehele ontwikkeling waarbij het ontwikkelpad anders zal verlopen als verwacht.

Materieel welbevinden

Voor mensen met NAH is de woonomgeving belangrijk, het is een basis voor veiligheid en vertrouwen. Verschillende aspecten zijn hierbij van belang, zoals sfeer, ligging en privacy. Voor mensen met NAH en een intensieve zorgvraag is een beschermde woonomgeving nodig. Het netwerk en professionals denken mee hoe de persoon zoveel mogelijk eigen regie, zelfredzaamheid en zelfstandigheid kan ervaren in de woning en buurt. Overname van financieel beheer door bewindvoering kan noodzakelijk zijn en kan als zeer ingrijpend worden ervaren door mensen die dit voor het hersenletsel wel zelfstandig deden.

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke Ontwikkeling

Functieherstel is met name in de revalidatietijd mogelijk. Daarna kan sprake zijn van verbetering doordat de persoon heeft geleerd om met het NAH om te gaan en persoonlijke compensatiestrategieën toe te passen. Deze verbetering is vooral het gevolg van herhalen, trainen, inslijten, in interactie leren omgaan met en aanpassen van de omgeving. Dit vraagt van zorgverleners om steeds de mogelijkheden hiervoor op te zoeken en met de persoon te blijven oefenen. Een goede samenhang in de ondersteuning op alle leefgebieden is hiervoor een voorwaarde. Specifieke aandacht is nodig voor kinderen en jongeren omdat zij in een andere levensfase zitten, waarbij de hersenen nog in ontwikkeling zijn. Daarnaast speelt, meer dan bij volwassenen, onderwijs een belangrijke rol. Bij de verschillende fasen in het leven moet opnieuw gekeken worden wat iemand kan en wil, omdat een nieuwe levensfase nieuwe beperkingen zichtbaar kan maken. Dit 'growing into deficit' kan komen doordat een hersengebied waar letsel in opgetreden is pas in een latere levensfase tot ontwikkeling komt, of doordat er in de nieuwe levensfase andere eisen en verwachtingen gelden.

Bij het zoeken naar een zinvolle invulling van de dag ter vervanging van werk is het belangrijk om persoonlijke capaciteiten volop te benutten en talenten te ontplooiën. Het gaat om activerende activiteiten die aansluiten bij de interesses en mogelijkheden (bijvoorbeeld op basis van wat iemand voor het hersenletsel graag deed), met aandacht voor de specifieke beperkingen van de persoon met NAH (bijvoorbeeld voldoende rustmomenten door de dag heen of een kleine groep) en de behoefte aan autonomie.

Zelfbepaling

Zelfbepaling houdt in dat de eigen wensen, behoeften en keuzes in de ondersteuning centraal staan. De persoon had een ander leven voordat hij hersenletsel kreeg, waarin hij volledig zelf regie had. Op basis van hoe zijn leven er toen uitzag, kan hij nu bepalen hoe hij het leven van alledag wil invullen. Professionals ondersteunen de persoon hierbij door aan te sluiten bij zijn wensen, ideeën en mogelijkheden. Ook bespreken zij wat niet mogelijk, haalbaar of realistisch is. Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag kunnen beperkt ziekte-inzicht hebben en moeite met het overzien van oorzaak en gevolg of consequenties van eigen keuzes. Ook kunnen ze impulsief reageren. Dit stelt professionals regelmatig voor ethische dilemma's door het spanningsveld tussen zelfbepaling en de risico's die de persoon of anderen door zijn keuzes lopen. Begeleiding moet daarom continu aanwezig zijn en veel individueel sturen om te voorkomen dat zaken misgaan; in woonvoorzieningen speelt niet alleen het belang van de persoon maar ook dat van de groep. Hierbij wordt een proactieve houding van professionals verwacht, waarbij ze afgewogen keuzes maken voor het al dan niet toestaan van aanvaardbaar risicovol gedrag.

Interpersoonlijke relaties

Door het hersenletsel is het leven in contact met anderen niet meer vanzelfsprekend. Met name de wederkerigheid in relaties is verdwenen door het ontbreken van inlevingsvermogen en zelfreflectie. Ook is het inschatten van situaties of gedrag van de

ander ingewikkeld voor mensen met NAH en een intensieve zorgvraag. Vaak ervaren mensen met hersenletsel veel onbegrip van de omgeving, terwijl zij zelf niet zien wat hun aandeel in de problemen is. Het netwerk is daardoor meestal klein en kwetsbaar en ook contacten met medebewoners kunnen moeizaam verlopen. Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag hebben hulp nodig om het contact met anderen vorm te geven; deze hulp kan ook gericht zijn op de contacten van de persoon met NAH.

Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag kunnen problemen in de communicatie ondervinden, zoals moeite om zich verstaanbaar te maken of het tempo van een gesprek te kunnen volgen en problemen bij inlevingsvermogen of interpretatie van verbale en non-verbale boodschappen. Dit belemmert wederzijds begrijpen en begrip. Daardoor is continu nabijheid gewenst van vaste begeleiders die deze mensen goed (leren) kennen en begrijpen. Bij specifieke situaties kan het gebruik van spraakcomputers en tablets hierbij ondersteunend zijn.

Probleemgedrag kan ontstaan door bijvoorbeeld gebrek aan empathisch vermogen, ziekte-inzicht en inzicht in de relatie tussen oorzaak en gevolg of door overvraging/-schatting of ondervraging/-schatting. Via continue begeleiding en alertheid kan op tijd worden ingespeeld op problemen en wordt gewerkt aan balans. Vaste structuur en voorspelbaarheid zijn hierin van belang. Wanneer de professional zich richt op de vraag en de persoon achter het gedrag bestaat de kans dat diegene dit op een andere manier duidelijk kan maken. Zodat het gedrag betekenis krijgt en de vraag erachter wordt erkend.

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag hebben ondersteuning nodig bij hun deelname aan de maatschappij. Het uitgangspunt is dat de persoon zo volwaardig als mogelijk onderdeel kan zijn van de maatschappij en de gemeenschap waarin hij woont. De zichtbare gevolgen van het hersenletsel kunnen leiden tot onderschatting en de niet-zichtbare gevolgen tot overschatting en overvraging. Samen met de persoon en zijn netwerk wordt gekeken welke mogelijkheden er zijn om maatschappelijk participatie optimaal in te richten. Daarbij is het belangrijk om het gevoel te hebben zinvol bezig te zijn, iets te kunnen toevoegen, plezier te beleven, in verbinding te staan met de omgeving en voldoening te ervaren.

Rechten

De inschatting over de eigen vaardigheden met betrekking tot levensvragen en rechten en plichten is vaak niet adequaat. Ook kunnen er autoriteitskwesaties spelen (niets aan willen nemen, of alles aannemen). Mensen met NAH en een intensieve zorgvraag hebben daarom ondersteuning nodig om gebruik te maken van alle rechten en om aan plichten te voldoen.

3 Context

NAH kan vele mogelijke gevolgen hebben en de complexiteit daarvan kan van persoon tot persoon en in de loop van de tijd verschillen. De levensgeschiedenis van iedere persoon met NAH en diens naaste is van persoon tot persoon verschillend. Ook de impact van de (blijvende) gevolgen kan in de loop van de tijd, in de verschillende levensfasen en in de verschillende levensdomeinen, variëren. Dit vraagt naast wat generiek wordt gedaan steeds om individueel maatwerk. Persoonsgerichte zorg aan mensen met NAH vraagt om een context die dit maatwerk faciliteert. De context beschrijven we, in aanvulling op het generieke deel, aan de hand van vier aspecten: de rol van verwanten, de fysieke en sociale omgeving en organisatorische context.

3.1 Verwanten

Verwanten zijn vanwege de breuk in de levenslijn zeer belangrijk voor het leren kennen van de levensgeschiedenis. Bij mensen die voor het hersenletsel geen contact hadden met verwanten is het van belang op zoek te gaan naar anderen die de persoon goed kenden, bijvoorbeeld de (voormalig) werkgever of iemand uit de buurt. Vooral wanneer de persoon zichzelf niet goed kan uitdrukken, kan het natuurlijke netwerk worden geraadpleegd om op zoek te gaan naar wat voor de persoon belangrijk is, zowel vroeger als nu. Een goede samenwerking tussen het netwerk en professionals is noodzakelijk voor het leren omgaan met verlies en komt het functioneren van de persoon met NAH ten goede. Ook verwanten kunnen ondersteuning nodig hebben bij de omgang met hun naaste en met de impact van het NAH (gezinsondersteuning). Net als de persoon met hersenletsel ervaren zij vaak een breuk in de levenslijn. Zij hebben bovendien te maken met veel consequenties van het NAH die anderen niet aan de persoon met NAH zien. De invloed van verdriet en levend verlies op de betrokkenheid van en samenwerking met verwanten is groot. Dit kan naar voren komen in veranderende relaties tussen betrokkenen onderling (bijvoorbeeld de relatie met de partner of een kind die de ouderrol op zich neemt) en in de relatie met professionals. Ondersteuning heeft daarom ook oog voor het perspectief van de naasten.

3.2 Fysieke omgeving

Voor mensen met NAH is de regulering van prikkels van belang. Het gaat niet alleen om voorkomen van overprikkeling, maar ook om het bieden van positieve, doelgerichte

prikkels. Dit vraagt om aandacht voor akoestiek (ten aanzien van auditieve overprikkeling), aandacht voor visuele aspecten (zoals rustige kleuren en een goed lichtplan met aandacht voor spiegeling en contrast) en de mogelijkheid om de ruimtes flexibel in te richten (rekening houdend met de vraag van de bewoners). Kleinschaligheid is ook van belang met het oog op de groepsdynamiek, zodat deze beheersbaar blijft en gemeenschappelijke tijd pragmatisch wordt ingestoken (passende verwachtingen op sociaal vlak, rekening houdend met wensen en mogelijkheden). Een overzichtelijke en voorspelbare omgeving is voor mensen met NAH van groot belang om zich in het dagelijkse leven staande te houden.

De ruimtes worden overzichtelijk ingericht met een duidelijke indeling in functie om te ondersteunen bij oriëntatie in ruimte en plaats. Materialen zijn stevig, maar wel met een huiselijke uitstraling en waarbij aandacht is voor de veiligheid van de bewoners en professionals. Ook is de omgeving veilig ingericht om valrisico en letsel bij vallen te beperken (bijvoorbeeld geen losse snoeren en tapijten en afgeronde hoeken). Bij een deel van de mensen is ook sprake van lichamelijke beperkingen en is het van belang dat de woning rolstoelvriendelijk is. De gemeenschappelijke ruimtes, zoals huiskamer en gangen, dienen voldoende ruim te zijn, zodat personen zich goed kunnen bewegen met eventuele hulpmiddelen. De looppaden worden vrijgehouden om onveilige situaties te voorkomen. Ook is er mogelijkheid tot het gebruik van een tillift en andere benodigde hulpmiddelen.

Beschikbaarheid van begeleiding in de nacht is noodzakelijk, zodat de persoon met NAH altijd op iemand kan terugvallen. Dit kan worden ingevuld met een slapende of wakende wacht (bijvoorbeeld om te voorkomen dat mensen hun dag- en nachtritme verwisselen of vanwege epileptische aanvallen) of door gebruik te maken van domotica.

3.3 Sociale omgeving

Het is voor zorg en ondersteuning van mensen met NAH en hun naasten van belang dat begeleiders zich verdiepen in hun levensgeschiedenis en te beseffen dat de impact van het hersenletsel en daarmee de ondersteuningsbehoefte in de loop van de jaren kan veranderen. De sociale omgeving wordt ook ingevuld doordat mensen kunnen deelnemen aan vaste gezamenlijke momenten in een gemeenschappelijke huiskamer onder begeleiding van een professional.

3.4 Organisatorische context

De organisatorische context beschrijven we aan de hand van de volgende aspecten: interdisciplinair werken, team, expertise, competenties en randvoorwaarden.

Interdisciplinair werken

Organisaties die mensen met NAH ondersteunen hebben vaak diverse disciplines in huis of in een externe schil, zoals gedragskundige, logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut,

arts voor mensen met een verstandelijke beperking (Arts VG), specialist ouderengeneeskunde (SO) en psychomotore therapeut/bewegingsagoog. Intensieve samenwerking tussen begeleidingsteam, gedragswetenschapper, (para)medici en het persoonlijk netwerk is een belangrijke voorwaarde om de ondersteuning goed af te stemmen op de behoeften van de persoon. Hierbij is van belang dat een regiebehandelaar wordt aangewezen voor een goede afstemming van diverse vormen van behandeling en om ervoor te zorgen dat vanuit een eenduidige behandelvisie beslissingen worden genomen in complexe situaties; bij organisaties zonder toelating voor behandeling is de huisarts medisch verantwoordelijk en heeft de persoonlijk begeleider een coördinerende rol in de dagelijkse zorgverlening. De gedragswetenschapper (gedragkundige, GZ-psycholoog of orthopedagoog generalist) is indien nodig betrokken bij de omschrijving van de beeldvorming over mensen met niet-aangeboren hersenletsel en de daaruit voortvloeiende begeleidingsstijl. Daarnaast is samenwerking met externe partijen van belang, zoals huisarts, medisch specialist, hersenletselteams of -centrum en GGZ-instellingen. Vooral met het oog op behandelvragen die na verloop van tijd kunnen ontstaan.

Om de persoon met NAH zich veilig en competent te laten voelen is helderheid van handelen noodzakelijk. Helderheid van handelen wordt bereikt door het handelen te verklaren aan de persoon om zo de leefwereld herkenbaar, duidelijk en voorspelbaar te maken. Het team kent daartoe een gezamenlijk werkwijze (visie en aanpak) en voert deze op eenzelfde wijze uit. Tevens is helderheid van communicatie en monitoring noodzakelijk, zodat een breuk in de zorg wordt voorkomen.

Team

Bij mensen met NAH en een intensieve zorgvraag ligt de nadruk op de begeleiding en bij een beperkt deel is het een combinatie van verzorging en begeleiding. Deze begeleiding is gericht op het bieden van duidelijkheid, veiligheid en structuur. Een gedragswetenschapper of SPV-er kan in de vorm van mediërende behandeling het team ondersteunen om deze mensen goed te begeleiden. Daarnaast is de betrokkenheid van een neuropsycholoog, specialist ouderengeneeskunde, orthopedagoog generalist en psychiater van belang; dit kan ook vanuit een externe schil. Het gaat hierbij om het zoeken van praktische oplossingen voor neurologische stoornissen en beperkingen.

Professionals hebben regelmatig te maken met mensen met NAH die moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen, zoals agressie of ontremd gedrag. Dit kan voor de professional confronterend zijn omdat het indruist tegen eigen normen en waarden. Het is van belang dat een professional inzicht heeft in de beperkingen die aan dit gedrag ten grondslag kunnen liggen, deze beperkingen herkent en erkent, onderscheid kan maken tussen persoon en gedrag, in staat is om steeds weer opnieuw te beginnen en kan reflecteren op eigen normen en waarden en op (het effect van het) eigen handelen. Daarbij is ook de beleving van veiligheid van professionals van belang; dit krijgt vorm door deskundigheidsbevordering, casuïstiekbesprekingen en de steunstructuur die voor de professionals beschikbaar is. Professionals krijgen ook coaching on the job, bijvoorbeeld door een gedragswetenschapper, psychiater of SPV-er. Met name vanwege agressie en gevaarlijke situaties en vanwege het bewaken van afstand-nabijheid en het omgaan met een degeneratief beeld.

Expertise

Professionals die mensen met NAH en een intensieve zorgvraag ondersteunen hebben kennis nodig van:

- oorzaken en vormen van hersenletsel;
- de gevolgen van hersenletsel (neurologisch, cognitief, psychologisch, et cetera) en de betekenis daarvan voor het functioneren van de persoon en impact op het sociale netwerk;
- de invloed van persoons- en omgevingsfactoren op het functioneren en het gedrag;
- ontwikkelingspsychologie zodat de professional kan inschatten in welke fase het hersenletsel is ontstaan en welke gevolgen dit in de loop van het leven heeft;
- psychiatrie en/of verslavingsproblematiek (voor het herkennen van en kunnen anticiperen op psychiatrische stoornissen);
- omgang met levend verlies in combinatie met beperkingen als gevolg van hersenletsel, ook bij het sociale netwerk.

Bij mensen met NAH en een intensieve zorgvraag kan sprake zijn van complexe gedragsproblematiek die voort kan komen uit frontaal letsel, psychiatrische- en/of verslavingsproblematiek of beschadigingen van verbindingen tussen hersengebieden waardoor integratie van waarneming en functies niet (goed) kan plaatsvinden en blijvend gebrek is aan inzicht. Dit kan leiden tot overvraging en overschatting door de omgeving, met probleemgedrag tot gevolg. Deze complexe gedragsproblematiek vormt een risico en/of heeft zeer grote impact op de persoon met NAH en/of de omgeving. Dit vraagt om een 'omgevingsprothese' van waaruit continue begeleiding en alertheid wordt geboden door het bieden van veiligheid, voorspelbaarheid en de persoon niet te over- en ondervragen.

Competenties

De organisatie let bij de inzet van professionals voor de zorg aan mensen met NAH en een intensieve zorgvraag op verschillende competenties. De professional is in staat om:

- diverse methoden en technieken in te zetten en op verschillende niveaus te communiceren met de persoon, waardoor ook bij bemoeilijkte communicatiemogelijkheden aangesloten wordt bij het niveau en de beleving van de persoon;
- uitingen van ongemak of onvermogen vroegtijdig te signaleren en hierbij op respectvolle en heldere wijze op te treden om gedragsescalatie te voorkomen of verminderen, zodat de spanning zakt en zijn omgeving geen gevaar loopt;
- op flexibele wijze situationeel te begeleiden en de persoon op de juiste wijze te bejegenen, rekening houdend met wie de persoon was voor het hersenletsel, zodat de persoon op een passende manier wordt geholpen en zich zo zelfstandig mogelijk kan ontwikkelen (dus ook de vraag achter de vraag herkennen);
- randvoorwaarden te scheppen, zodat de persoon een optimale woon- en leefsituatie heeft;
- de persoon te ondersteunen op verschillende leefgebieden zoals huishouden, persoonlijke verzorging, realiseren van werk, mobiliteit, scholing en vrijetijdsbesteding;
- verpleegtechnische handelingen zo nauwgezet en secuur mogelijk uit te voeren, waardoor de kans op letsel zo veel mogelijk wordt beperkt;

- de persoon te motiveren en te stimuleren, zodat hij zo zelfstandig mogelijk leeft, zo veel als kan verantwoordelijkheid draagt en zich optimaal kan ontwikkelen;
- talenten van de persoon te ontdekken, te stimuleren en te ontwikkelen op planmatige en systematische wijze;
- het proces gaande te houden, ook al vormen zich soms grote obstakels en zijn de resultaten teleurstellend, waardoor de persoon kan blijven rekenen op ondersteuning in moeilijke tijden.

Randvoorwaarden

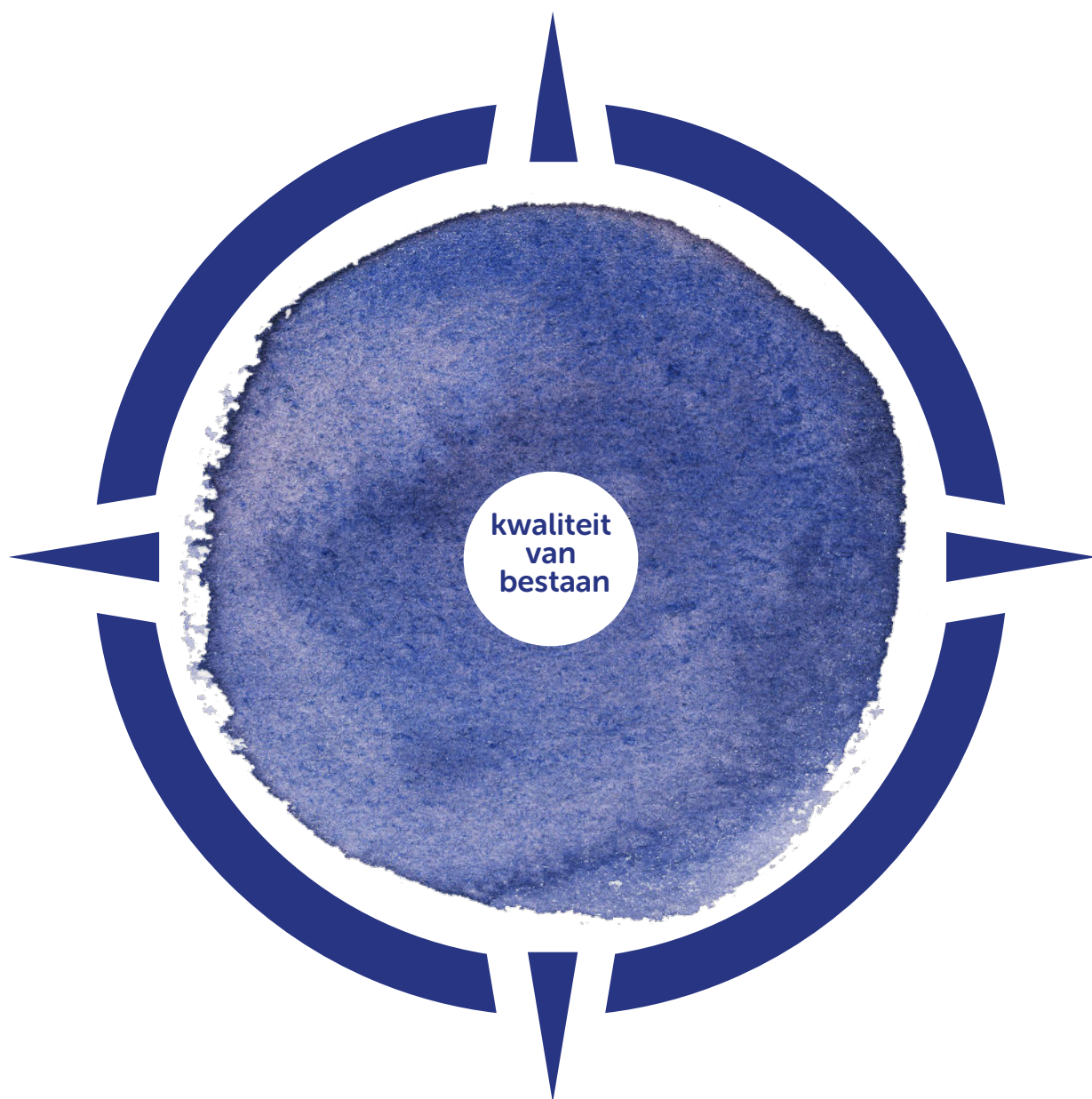
Zie in het generieke deel welke randvoorwaarden de organisatie moet creëren voor persoonsgerichte zorg aan mensen met NAH.

4 Geraadpleegde bronnen

- Landelijke stuurgroep Kwaliteitskader gehandicaptenzorg, Kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017).
- Bureau HHM, Actualisatie zorgprofiel LG7 (25 mei 2021).
- Werkgroep NAH+, Advies Expertise Centra Wlz Doelgroep: NAH+ (24 augustus 2020)
- Hersenstichting.nl
- Leidraad 'NAH in het vizier'
- VGN, Competentieprofiel NAH
- Zorgstandaard Hersenletsel - Concept ter becommentariëring - 22 februari 2021
- Zorgprogramma's voor mensen met NAH van de volgende organisaties: Gemiva-SVG Groep, 's Heeren Loo, Prisma en Sherpa
- Manu Keirse, Helpen bij verlies en verdriet (2017).

Perspectief op persoonsgerichte zorg

Mensen met een verstandelijke beperking
en een intensieve zorgvraag



Inhoud

1	Inleiding	82
2	Kenmerken mensen met een VG7-zorgprofiel	86
2.1	Verstandelijke beperkingen en adaptief functioneren	87
2.2	Bijkomende problematiek en probleemgedrag	88
3	Ondersteuningsbehoeften	91
4	Inhoud van zorg	93
4.1	Persoonlijke ontwikkeling	94
4.2	Zelfbepaling	95
4.3	Interpersoonlijke relaties	96
4.4	Sociale inclusie	97
4.5	Rechten	98
4.6	Emotioneel welbevinden	99
4.7	Fysiek welbevinden	100
4.8	Materieel welbevinden	101
5	Context	102
5.1	Fysieke omgeving	102
5.2	Sociale omgeving	103
5.3	Organisatorische omgeving	105
6	Geraadpleegde bronnen	107



1 Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de aanleiding, het doel en de positionering van een nadere beschrijving van passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en intensieve zorgvraag. Het betreft mensen die binnen de Wlz een indicatie hebben gekregen voor het zorgprofiel VG7. Vanwege de leesbaarheid en omdat de rapportage zich richt op een specifieke groep hanteren we voor de 'mensen met een verstandelijke beperking en intensieve zorgvraag' de term 'mensen met een VG7-zorgprofiel'. Ook lichten we het brede kader toe en beschrijven we welke specifieke groepen we onderscheiden voor deze beschrijving van passende zorg.

De gehandicaptenzorg heeft de opgave om mensen te ondersteunen, zodat iedereen een waardevol bestaan kan hebben. In het *Visiedocument gehandicaptenzorg 2030 Een betekenisvol leven, gewoon meedoen* zijn de belangrijkste speerpunten en uitdagingen voor de komende jaren beschreven.

Het visiedocument is zowel een verhaal voor 2030, als een agenda voor de korte termijn. De VGN beschrijft in dit document de belangrijkste uitdagingen voor de gehandicaptenzorg, vertelt over de toekomstdroom (het hart van de visie) en ambities voor de thema's (groeigebieden) waarin de VGN extra wil investeren.

Bij mensen met intensieve zorgvragen in de langdurige zorg is extra aandacht nodig voor de toerusting van medewerkers en het samenspel van dagelijkse zorg en ondersteuning met (extra) behandeling. Daarom ontwikkelt de gehandicaptenzorg specifieke zorg voor deze doelgroepen, gebaseerd op onderzoek en praktijkervaring, met inbreng van ouders en andere verwanten en professionals.

De basis hiervoor ligt in het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022 waarin onder andere de visie op kwaliteit van leven is beschreven. Daarin is beschreven dat passende zorg nodig is om waar te maken dat mensen die langdurig zorg nodig hebben, zelf willen kiezen hoe hun leven is ingevuld, verbonden willen zijn met anderen en mee willen kunnen doen in de samenleving. Door alle veldpartijen is gewerkt aan de doorontwikkeling tot het [Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028](#). Dit is bij het Zorginstituut ingediend en opgenomen in het Kwaliteitsregister.

Het doel van dit landelijk kompas is om mensen met een beperking die professionele zorg, ondersteuning of begeleiding krijgen, duidelijkheid te geven: wat mogen zij verwachten van de professionals en de organisaties waar zij wonen en/of waarvan zij zorg en ondersteuning ontvangen? Het helpt professionals en teams om zorg te

verbeteren en te blijven leren en reflecteren. Het helpt leidinggevendenden om voorwaarden voor kwaliteit te scheppen. En het biedt zorgaanbieders inzicht in de kwaliteit van de organisatie. Dat levert input op voor het (door ontwikkelen van) beleid en biedt een handvat voor verantwoording naar externe partijen.

In de praktijk worden per doelgroep verschillende accenten gelegd die op collectief niveau voor verschillende groepen zijn beschreven in de [Leidraad Perspectief op persoonsgerichte zorg](#).

Deze leidraad beschrijft welke zorg- en dienstverlening nodig is, zodat mensen met complexe en intensieve zorgvragen hun leven kunnen leiden zoals zij dat willen. Hiermee is er een instrument beschikbaar om de kwaliteit van geleverde zorg en de zorgprogramma's aan te spiegelen en om bij te dragen aan verdere professionalisering, bijvoorbeeld via scholing en als gespreksleidraad.

Vanwege een groeiend aantal signalen over knelpunten rondom mensen met een Wlz-indicatie voor zorgprofiel VG7¹, is door VGN, VWS, ZN en NZa gezamenlijk geconstateerd dat voor deze doelgroep een nadere beschrijving van passende zorg wenselijk is als richtinggevend kader. In voorliggende beschrijving richt 'passende zorg' zich op de invulling van en randvoorwaarden voor de zorgverlening en niet op de passendheid van de zorg in maatschappelijk perspectief, zoals de term 'passende zorg' is uitgewerkt door het Zorginstituut en de NZa: "passende zorg is een manier van samenwerken die ervoor zorgt dat iedereen ook in de toekomst goede zorg kan krijgen". Tegelijkertijd sluit de bedoeling van de beschrijving wel aan bij de uitgangspunten voor 'passende zorg' zoals omschreven door het Zorginstituut en de NZa, die tevens als leidende principes zijn opgenomen in het Integraal Zorgakkoord (IZA), namelijk "waardegedreven zorg tegen een redelijke prijs, professionals beslissen samen met en rondom de persoon, zo dicht mogelijk bij de persoon en met focus op gezondheid en zelfredzaamheid naast ziekte".

Doel versus huidige praktijk

Het doel is om te komen tot een beschrijving van passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en intensieve zorgvraag waarbij de leidraad 'Perspectief op persoonsgerichte zorg' en de specifieke uitwerkingen voor EVB en LVB als basis dienen. De beschrijving moet uiteindelijk leiden tot bredere implementatie van passende zorg in de praktijk. Dit document geeft een beschrijving van de gewenste situatie. Om deze situatie te kunnen realiseren zijn de juiste randvoorwaarden vereist, waaronder passende bekostiging en voldoende gekwalificeerd personeel. Zorgaanbieders ervaren als gevolg van kostenontwikkelingen en de situatie op de (regionale/lokale) arbeidsmarkt in toenemende mate een uitdaging om aan deze gewenste situatie te voldoen.

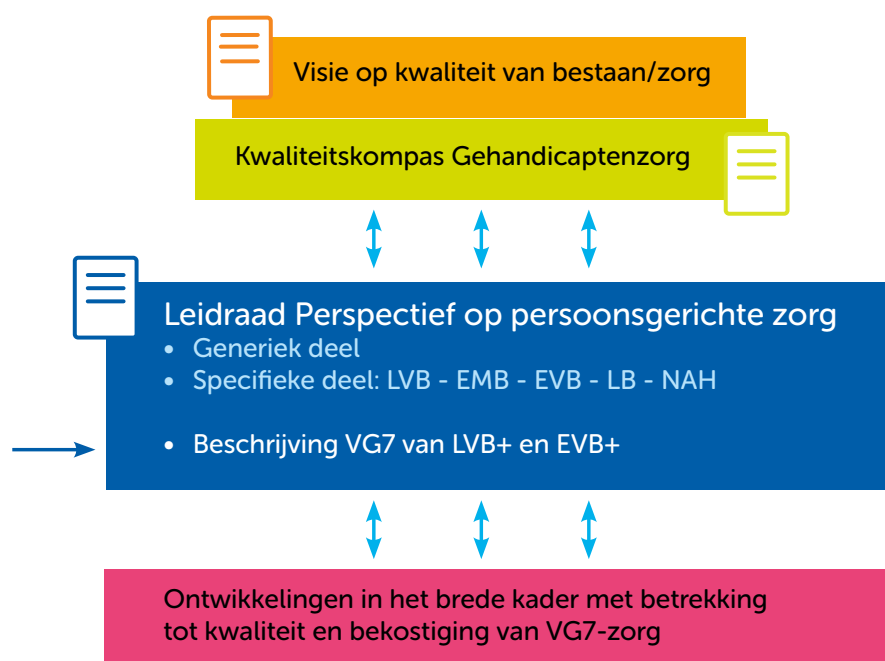
Het bieden van passende zorg is niet voortdurend en in de hele organisatie realiseerbaar, door omstandigheden bij mensen met een verstandelijke beperking en intensieve zorgvraag (bijvoorbeeld wisseling in intensiteit, invloed van hormonen, seizoenen en groepsdynamiek) en door omstandigheden in de organisatie (bijvoorbeeld wisseling in medewerkers, verschillen

¹ De volledige titel van het Wlz-zorgprofiel luidt: 'VG (Besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering'.

tussen locaties en krapte op de arbeidsmarkt waardoor vacatures niet altijd tijdig en passend kunnen worden opgevuld). We hebben daarom in het bijzonder aandacht voor goede voorbeelden van passende zorg voor mensen met een VG7-profiel. Dit biedt andere aanbieders de mogelijkheid om toe te groeien naar het bieden van passende zorg. Hierbij moet wel rekening worden gehouden met het feit dat de situatie niet voor 100% maakbaar is. Zelfs in organisaties waar de context goed op orde is kan tijdelijke onrust ontstaan door bijvoorbeeld ziekte van medewerkers of door omstandigheden bij de mensen met een VG7-profiel zelf.

Positionering

In onderstaande afbeelding geeft de pijl aan waar de beschrijving van passende zorg voor mensen met een VG7-profiel is gepositioneerd ten opzichte van het Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg en andere landelijke ontwikkelingen die relevant zijn voor deze doelgroep.



Figuur 2. Positionering van de uitwerking van passende zorg voor VG7

Brede kader VG7-zorgprofiel

De ontwikkeling van de beschrijving 'Passende zorg voor mensen met een ' staat niet op zichzelf. Voorbeelden van (aankomende) ontwikkelingen die in het brede kader plaatsvinden met betrekking tot de kwaliteit en bekostiging van passende zorg voor mensen met een VG7-zorgprofiel zijn: implementatie van de [Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking](#), verspreiding van ervaringen met goed werkgeverschap, opzet van een kennisinfrastructuur, actualisatie van de zorgprofielen VG6 en VG7, de nieuwe Meerzorgsystematiek en Wlz-kostenonderzoek waarin ook het tarief voor de VG7-prestatie wordt herijkt. De beschrijving van passende zorg is afgestemd met deze ontwikkelingen in het brede kader.

Beschrijving binnen VG7-zorgprofiel

De beschrijving van passende zorg betreft mensen met een VG7-zorgprofiel. Daarbij hebben we waar mogelijk specifiek aandacht voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en mensen met een ernstig verstandelijke beperking (EVB). De stuurgroep heeft gevraagd om ook te kijken naar de zorg voor mensen met een matige verstandelijke beperking (MVB). Op advies van de experts die hebben deelgenomen aan de expertsessie hebben we ervoor gekozen om de mensen met een MVB niet als aparte groep te beschrijven. Uit zowel de documentstudie als de ervaringen van de experts blijkt namelijk dat het niet mogelijk is om voor de zorg aan mensen met een VG7-zorgprofiel een praktisch hanteerbaar onderscheid te maken tussen LVB en MVB en tussen MVB en EVB. Het ene deel van de mensen met een MVB vertoont qua zorg veel overeenkomsten met de mensen met een LVB en het andere deel heeft meer overlap met de ondersteuningsbehoefte van mensen met een EVB. Waar mogelijk en relevant hanteren we bij de beschrijving van passende zorg voor mensen met een VG7-zorgprofiel alleen een onderscheid tussen LVB en EVB.

In de hoofdstukken hierna volgt een uitwerking die is gebaseerd op elementen uit het [AAIDD-model](#) en de domeinen van kwaliteit van bestaan van Schalock en Verdugo (zoals ook in de leidraad persoonsgerichte zorg is gedaan). De uitwerking is tot stand gekomen door gebruik van documentatie (te vinden in Bijlage 1) en input van experts tijdens een werksessie en twee feedbackrondes (per mail en online).

2 Mensen met een VG7-zorgprofiel

In dit hoofdstuk beschrijven we de mensen met een VG7-zorgprofiel aan de hand van de verstandelijke beperkingen, het adaptief functioneren, bijkomende problematiek en probleemgedrag.

Bij mensen met een VG7-zorgprofiel is sprake van diverse, complexe en ingrijpende problematiek, die zowel persoonsgebonden als contextgerelateerd kan zijn en waartussen ook een wisselwerking is. Het ontbreekt hen aan competenties om zichzelf te reguleren bij onverwachte en soms kleine gebeurtenissen, waardoor makkelijk sterke gevoelens van stress, onveiligheid en onzekerheid ontstaan, die niet door de persoon zelf gehanteerd kunnen worden. Vaak hebben ze een geschiedenis van negatieve ervaringen door een niet passende manier van ondersteunen, waardoor correcties op gedrag heftig kunnen binnenkomen en de stress vergroten. Ook ingrijpende gebeurtenissen en trauma's kunnen een trigger zijn voor spanningsopbouw. Daarnaast hebben verschillende factoren een grote invloed op de persoon, zoals stress of onrust bij verwanten en begeleiders, negatieve bejegening, een groot personeelsverloop, een negatief werkklimaat in een team en een te prikkelrijke omgeving.

Het is daarom belangrijk om de persoon goed te kennen en te volgen door de dag heen: hoe zit de persoon erbij, hoe is de dag tot nu toe verlopen, wat zijn de triggers voor onrust, hoe is de draagkracht/draaglast op dit moment en wat is nu nodig om in balans te blijven?

Bij mensen met een VG7-zorgprofiel is sprake van een lichte tot ernstige verstandelijke beperking in combinatie met verschillende vormen van bijkomende problematiek, zoals psychische stoornis, etiologische diagnose, somatische aandoening of specifieke syndromen, disharmonisch ontwikkelingsprofiel en/of hechtingsproblematiek. De problemen en kenmerken zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden, ze houden elkaar in stand, beïnvloeden en versterken elkaar.

Om een beter beeld te geven van mensen met een VG7-zorgprofiel geven we eerst een toelichting op de verstandelijke beperking en het adaptief functioneren en daarna op de diverse vormen van bijkomende problematiek.

2.1 Verstandelijke beperkingen en adaptief functioneren

In de leidraad Perspectief op persoonsgerichte zorg is een onderscheid gemaakt tussen mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en mensen met een ernstige verstandelijke beperking (EVB). Een verstandelijke beperking is een beperking die wordt gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden. Dit is ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode, dat wil zeggen: tot de leeftijd van 22 jaar (deze definitie wordt gehanteerd door de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD).

Het model van Kraijer en Plas (Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid) onderscheidt naar de ernst van de verstandelijke beperking vier categorieën:

- diepe verstandelijke beperking (met een IQ < 20 / ontwikkelingsleeftijd 0 tot 2 jaar);
- ernstige verstandelijke beperking (IQ tussen 20 en 35 / ontwikkelingsleeftijd tussen de 2 en 4 jaar);
- matige verstandelijke beperking (IQ tussen 35 en 50 / ontwikkelingsleeftijd tussen de 4 en 6,5 jaar);
- lichte verstandelijke beperking (IQ tussen 50 en 70 / ontwikkelingsleeftijd tussen de 6,5 en 12 jaar).

In Nederland rekenen we mensen met een IQ tussen 70 en 85 met significante beperkingen in het adaptief functioneren ook onder de groep mensen met een licht verstandelijke beperking. De actuele ernst van de verstandelijke beperking (licht tot ernstig) wordt bepaald door het adaptief functioneren en niet door IQ-scores, omdat het adaptief functioneren bepaalt hoeveel ondersteuning nodig is.²

In deze beschrijving van passende zorg voor mensen met een VG7-zorgprofiel hanteren we daarom het adaptief functioneren als uitgangspunt.

Mensen met een VG7-zorgprofiel vertonen allereerst kenmerken die grotendeels voorkomen bij veel mensen met een verstandelijke beperking: ze zijn gevoelig voor veranderingen, hebben moeite met contact maken en het onderhouden van contacten en hebben een hoge behoefte aan ondersteuning en nabijheid. Een aantal kenmerken zijn specifiek voor de mensen met een LVB of een EVB. Verschillen ontstaan vooral door de wisselwerking met de context: mensen met een LVB begeven zich door hun mogelijkheden in een andere context dan mensen met een EVB, maar ervaren daar ook problemen bij. Dit vraagt op onderdelen dus een andere ondersteuning en tevens sector-overstijgende blik. Hierbij benadrukken we dat sprake is van een continuüm van licht verstandelijk beperkt naar ernstig verstandelijk beperkt. De verschillen zijn niet zwart wit en vooral het adaptief functioneren bepaalt hoeveel ondersteuning nodig is. Dit kan bij een persoon ook wisselen door de tijd heen. In de ondersteuning moet dus altijd per persoon worden gekeken naar wat nodig is.

² De IQ-score is geen robuust gegeven, maar meer een momentopname waarbij de gebruikte test, het moment en de omstandigheden ook een rol spelen bij de uitkomst.

Het adaptief functioneren (ook wel (sociaal) aanpassingsvermogen genoemd) bestaat uit conceptuele vaardigheden, sociale vaardigheden en praktische vaardigheden.

Mensen met een LVB kunnen niet voldoen aan dat wat op basis van hun kalenderleeftijd en binnen de culturele context verwacht mag worden. Zij hebben de vaardigheden misschien wel maar kunnen het emotioneel gezien niet goed inzetten. Bij mensen met een LVB komen de verminderde adaptieve vaardigheden als volgt tot uiting:

- *conceptuele vaardigheden*: het denken van mensen met een LVB is veelal concreet en minder snel en blijft vaak beperkt tot wat ze zich concreet kunnen voorstellen en wat zich op dat moment afspeelt;
- *sociale vaardigheden*: mensen met een LVB interpreteren sociale situaties vaker letterlijk, hebben meer moeite om emoties te herkennen en om zich in een ander te verplaatsen en hebben ondersteuning nodig bij (onverwachte) overgang van situaties;
- *praktische vaardigheden*: er kan toezicht of stimulans nodig zijn bij taken als zelfzorg, huishouden en reizen.

Bij mensen met een EVB komen de verminderde adaptieve vaardigheden als volgt tot uiting:

- *conceptuele vaardigheden*: mensen met een EVB gebruiken geluiden, gebaren of, met hulp, enkele woorden of korte zinnen, om de aandacht van anderen in hun omgeving te trekken om hun behoeften kenbaar te maken;
- *sociale vaardigheden*: ondersteuning is nodig bij het starten, onderhouden en beëindigen van verbaal en non-verbaal contact met anderen, evenals bij het veranderen van de ene activiteit naar de andere of in het geval van een onverwachte verandering in routine. Daarnaast herkennen zij niet wanneer een sociale situatie een gevaar voor hen kan vormen;
- *praktische vaardigheden*: ondersteuning is nodig bij basale persoonlijke hygiëne. Ze zijn daarnaast niet in staat om voor hun eigen bezittingen te zorgen en om zelfstandig huishoudelijke taken uit te voeren.

In het toepassen van vaardigheden kan de emotionele gesteldheid een belemmering vormen: bij momenten van grote stress is iemand met een VG7-zorgprofiel minder in staat om vaardigheden die hij wel heeft, in te zetten.

2.2 Bijkomende problematiek en probleemgedrag

Bij mensen met een VG7-zorgprofiel is naast de verstandelijke beperking altijd sprake van bijkomende problematiek. Daarom is geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van belang.³ We lichten verschillende vormen van bijkomende problematiek nader toe:

- bij veel mensen met een VG7-zorgprofiel is sprake van een psychische stoornis. De combinatie van een verstandelijke beperking met psychische problemen maakt een

³ Het betreft bijvoorbeeld psychodiagnostiek (vaststellen van emotionele intelligentie en IQ) en vaststellen / uitsluiten van zintuiglijke beperkingen en somatische aandoeningen.

juiste beoordeling/diagnose moeilijk. Er is sprake van interferentie tussen de psychische stoornis en de verstandelijke beperking. Voorbeelden zijn autisme spectrum stoornissen, trauma en angst- en stemmingsstoornissen en problemen in de hechting;

- er kan sprake zijn van (aangeboren) somatische aandoeningen of syndromen, die ook verband kunnen houden met het ontstaan of verergeren van probleemgedrag;
- bij alle mensen met een VG7-zorgprofiel is sprake van een disharmonisch profiel, dat wil zeggen dat zij niet op alle ontwikkelingsdomeinen even ver zijn ontwikkeld. Vaak ligt het sociaal-emotionele niveau een stuk lager dan het cognitieve niveau. Een goed presteren op het ene gebied kan ten onrechte verwachtingen wekken over het presteren op andere gebieden, met mogelijk overvraging en faalervaringen tot gevolg. En andersom kan een minder dan gemiddeld functioneren op het ene gebied ook leiden tot onderschatting op andere vlakken;
- kinderen en ook ouders met een verstandelijke beperking hebben minder vaardigheden voor hun rol in het hechtingsproces. Naast kind- en ouderkenmerken, spelen ook omgevings- en gezinsfactoren, ervaringen en belangrijke gebeurtenissen een rol bij het hechtingsproces. Dit complexe geheel van elkaar beïnvloedende factoren kan leiden tot trauma-gerelateerde klachten of een hechtingsstoornis;
- mensen met een VG7-zorgprofiel hebben (sterk) verminderde communicatie- en sociale vaardigheden. Hierdoor kunnen ze hun behoeften en wensen niet goed uitdrukken of uiten ze zich op een niet geaccepteerde wijze en hebben ze moeite met het begrijpen van wat een ander zegt of bedoelt. Dit maakt hen afhankelijk van het vermogen van anderen tot juiste interpretatie van hun signalen en tot het aanpassen van hun communicatie aan het begripsniveau en de belevingswereld van de persoon. De omgeving speelt dan ook een belangrijke rol bij het beïnvloeden (het ontwikkelen, in stand houden en verminderen) van ernstig probleemgedrag.

Bij alle mensen met een VG7-zorgprofiel bestaat risico op het uiten van probleemgedrag. Deze term is gekozen in navolging van de Multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking', waarin probleemgedrag als volgt is gedefinieerd:

Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaalcultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is.

De richtlijn gaat ervan uit dat probleemgedrag altijd in de context benaderd moet worden en vaak het gevolg is van een interactie tussen een persoon en zijn/haar omgeving. Met passende zorg is het mogelijk dat probleemgedrag minder of zelfs nauwelijks voorkomt. De focus van de mensen rondom de persoon met een VG7-zorgprofiel moet daarom steeds gericht zijn op een menswaardig bestaan en op de kwaliteit van leven, in plaats van beheersmatig reageren op het probleemgedrag.

Specifiek voor **mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel** is het verhoogde risico op delictgedrag, overlast, maatschappelijke teloorgang en verslavingsproblematiek.

Hun gedrag heeft grote impact op de omgeving waardoor zorgverleners ook met diverse andere typen partijen te maken krijgen. De online wereld is hierin een specifiek aandachtspunt. Daarnaast hebben mensen met een LVB moeite om problemen te herkennen en erkennen en zijn zij daardoor eerder zorgmijdend dan mensen met een EVB. Tevens zijn ze vaak zorgmoe door een opeenstapeling van negatieve ervaringen en teleurstellingen dat ze niet volwaardig kunnen deelnemen aan de maatschappij. Bij mensen met een LVB komt het disharmonisch profiel naar voren door verschillen tussen verbaal en per formaal functioneren, taalgebruik en taalbegrip en cognitief en sociaal-emotioneel functioneren ('wel kunnen maar niet aankunnen'). Dit verhoogt voor mensen met een LVB het risico op overschatting en overvraging.

Bij *mensen met een EVB binnen het VG7-zorgprofiel* kunnen somatische klachten (zoals een blaasontsteking of problemen die samenhangen met syndromen) de oorzaak zijn voor het probleemgedrag. Het disharmonisch profiel kan bij mensen met een EVB tot uiting komen in het vaardig zijn om bepaalde handelingen uit te voeren, zonder echt begrip van deze handelingen. Naast het risico van overschatting en overvraging is er ook een risico van onderschatting, omdat mensen met een EVB zich over het algemeen minder verbaal uiten dan mensen met een LVB.

3 Ondersteuningsbehoeften

In dit hoofdstuk beschrijven we de ondersteuningsbehoeften van mensen met een VG7-zorgprofiel en mogelijke aangrijpingspunten van interventies en methodieken.

Mensen met een VG7-zorgprofiel hebben het nodig dat er voortdurend iemand voor hen beschikbaar is vanwege hun beperkte vaardigheden tot stressregulatie / coping. Dit betekent dat een ander alert dient te zijn op signalen van ontregeling en hierop anticipeert zodat de persoon zich weer veilig en gerust voelt. Hiermee kan risicovol gedrag worden voorkomen of gestopt en kan de situatie op emotioneel en fysiek vlak worden hersteld. De basis hiervoor ligt in de nabijheid en de veiligheid vanuit de relatie: de zorgverleners zoeken naar de behoefte achter het gedrag en proberen daarop in te spelen, in plaats van zich eenzijdig te richten op het gedrag zelf. Dit maakt dat integrale ondersteuning nodig is, bestaande uit begeleiding, **behandeling** en verzorging, in betrokkenheid van de directe omgeving/context en met het sociale netwerk. Hiervoor is geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming nodig, waarbij breed, meervoudig en specifiek wordt gekeken naar het gedrag en de omstandigheden waarin het zich voordoet. Sommigen hebben op basis van de beeldvorming baat bij extra interventies / therapieën. Vooruitgang door behandeling vraagt om een langetermijn perspectief waarbij grote inspanningen, multidisciplinaire samenwerking en veel maatregelen nodig zijn om het welbevinden van de persoon zelf en zijn omgeving te verhogen. Het is belangrijk de begeleiding en zorg af te stemmen op het cognitief en adaptief niveau van functioneren, de emotionele draagkracht/draaglast in het moment, het probleemgedrag en de psychische problematiek en ook te komen tot zinvolle dagactiviteiten.

Sam woont sinds een paar jaar in een appartement in de wijk. Hij krijgt 24 uren begeleiding ambulante en heeft zelf invloed op hoe lang en hoe vaak de begeleiders bij hem komen. Het liefst heeft hij dat ze 's middags een paar uur komen, om even te wandelen, op het terras te zitten of wat te klussen. Dan kan hij 's ochtends rustig de dag beginnen en 's avonds zijn eigen plan trekken. Maar dat is wel anders geweest toen hij in instellingen woonde. In zijn hele leven is hij al 25 keer verhuisd, van instelling naar instelling. Daar moest hij altijd verplicht naar de dagactiviteiten, woonde hij samen met mensen die hij niet kende en had hij begeleiders waar hij geen klik mee had. Hij raakte gefrustreerd dat alles werd bepaald, van de hoeveelheid regels en dat hij niet kon opschieten met de mensen om zich heen. Hierdoor had hij soms wel drie keer per dag een woedeaanval en werd er van hem gezegd dat hij niet buiten de instelling kon wonen vanwege zijn gedrag. Nu hij wel op zichzelf woont, met fijne begeleiders en veel vrijheid om eigen keuzes te maken, gaat het veel beter met hem en heeft hij sporadisch een woedeaanval.

Woorden die de aard van de ondersteuningsbehoefte typeren zijn: voorspelbaarheid, veiligheid, continuïteit, stabiliteit, nabijheid, individueel op maat en persoonsgericht. Met in het bijzonder aandacht voor dagactiviteiten, participatie, huisvesting en de relatie met het informele netwerk.

De ondersteuningsbehoeften van deze mensen zijn zeer divers en moeten per persoon worden bepaald. Wanneer iemand met een VG7-zorgprofiel problemen ervaart, kan zich dit in verschillende vormen van probleemgedrag uiten. Mensen met een VG7-zorgprofiel kunnen agressie richten op anderen (de begeleiders en/of leefomgeving door hen te slaan, schoppen en schelden), op materialen maar ook op henzelf (zoals hoofdbonken, zichzelf slaan en apathisch gedrag). Deze verschillende uitingsvormen vragen van professionals om continu op zoek te gaan naar de vraag achter de vraag en daarop te anticiperen. Daarbij moeten zij de situatie niet reduceren tot een 'oorzaak-gevolg' redenering, maar steeds de persoon voor ogen houden: wat doet het met de persoon, wat heeft hij nu nodig, hoe kan ik laten voelen dat ik er ben? Interventies en methodieken kunnen helpen bij het anticiperen op de behoefte van de persoon en het ingrijpen bij verschillende uitingen van probleemgedrag van mensen met een verstandelijke beperking (zie hiervoor de Richtlijn probleemgedrag voor mensen met een verstandelijke beperking). Bij afwegingen rond de keuze voor een passende methodiek of interventie, dient de informatie uit het integrale beeldvormingsproces over de persoon met een VG7-zorgprofiel en diens context leidend te zijn. De vraag is steeds hoe het gewone leven zoveel mogelijk zijn beloop kan krijgen (normalisatie). Daarnaast moeten ook volgende aspecten worden meegenomen: de bewezen effectiviteit van interventies en methodieken (inclusief 'context based evidence'), de tijdsinvestering en praktische haalbaarheid, wet- en regelgeving, wensen van betrokkenen en ethische overwegingen.

Tot haar twaalfde woonde Suus bij haar ouders. Na een periode van deeltijdwonen bij een instelling woont ze daar nu permanent. De begeleiding vormt de sleutel tot een gevoel van veiligheid en stabiliteit. Voor Suus is het belangrijk dat ze een vaste structuur heeft en dat activiteiten altijd op dezelfde manier worden uitgevoerd. Dit vraagt veel discipline van de begeleiding: je kunt niet 'even snel' iets op je eigen manier doen, want dan raakt Suus verward en gaat vervelend doen. Omdat ze niet goed verbaal kan uitdrukken wat ze wil of nodig heeft, moet je haar door de dag heen 'volgen' om te zien hoe ze erbij zit.

Ruim een kwart van de mensen met een VG7-zorgprofiel heeft een zeer intensieve zorgvraag die met extra middelen vanuit de Meezorgregeling wordt gefinancierd. Het betreft mensen waarbij de zorgvraag de huidige financiering ruim overstijgt door bijvoorbeeld de combinatie van de verstandelijke beperking en bijkomende problematiek (zoals beschreven in hoofdstuk 2). Meezorg is bedoeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren voor mensen met (onder andere) een VG7-zorgprofiel waar het budget vanuit het toegewezen zorgprofiel onvoldoende is. De Meezorgregeling draagt voor personen die hiervoor in aanmerking komen bij aan verbetering of handhaving van de kwaliteit van leven. Hierbij wordt gekeken naar de verantwoording van de te besteden middelen en de doelmatigheid waarmee deze worden ingezet.

4 Inhoud van zorg

In dit hoofdstuk beschrijven we passende zorg voor mensen met een VG7-zorgprofiel en werken we dit verder uit aan de hand van de domeinen van kwaliteit van leven van Schalock en Verdugo.

Passende zorg sluit aan bij hele basale, menselijke behoeften waarbij de volgende aspecten voor mensen met een VG7-zorgprofiel extra belangrijk zijn:

- zorgverleners kennen het levensverhaal en de gevoeligheden van de persoon. Ze weten van welke situaties hij uit balans kan raken en kunnen hiermee omgaan (bijvoorbeeld dankzij een signaleringsplan). De manier waarop de persoon zich uit kan per moment verschillen, zowel qua aard van het gedrag als qua intensiteit ervan. Deze onvoorspelbaarheid betekent voortdurend signaleren, preventief werken en adequaat handelen in snel veranderende situaties;
- zorgverleners stemmen hun bejegening af op de wensen en behoeften van de individuele persoon, zodat de persoon met een VG7-zorgprofiel de wereld om hem heen kan begrijpen, zich veilig voelt en een betekenisvol leven kan leiden;
- continuïteit en stabiliteit van het team zijn nodig voor een gevoel van veiligheid en voorspelbaarheid en het opbouwen van vertrouwen en een veilige basis (soms zelfs een gehechtheidsrelatie). De begeleiders begrijpen de behoeftes van de persoon en zijn zich ervan bewust dat zij hier zelf een belangrijk instrument in zijn. Dit komt in het bijzonder tot uiting in het principe van onvoorwaardelijkheid: de persoon met een VG7-zorgprofiel mag blijven wonen ongeacht zijn/haar gedrag⁴ en de persoon kan te allen tijde rekenen op ondersteuning;
- de zorgverlener is nabij, ziet de persoon met een VG7-zorgprofiel als mens en maakt van daaruit contact, zodat hij de persoon leert kennen en een gevoel van verbondenheid kan geven;
- vanwege de diversiteit in problemen en behoeftes is de zorg individueel, op maat en persoonsgericht. Er is oog voor de wisselwerking tussen persoon en omgeving om probleemgedrag te begrijpen en de begeleiding hierop in te richten;
- er worden passende dagactiviteiten geboden, passend bij de talenten, kwaliteiten en ontwikkelingsmogelijkheden van de persoon en met aandacht voor over- en onderprikkeling;
- er wordt passende huisvesting geboden, zo nodig individueel (met behulp van Meerzorg). Bij wonen in een groep is aandacht voor een passende samenstelling en

⁴ Soms is dit niet mogelijk omdat huisgenoten onvoldoende weerbaar zijn. Dan zal wellicht toch een andere oplossing gevonden dienen te worden.

groepsgrootte van de woongroep; dit geldt ook voor school, dagbesteding of werk. Groepsleden kunnen elkaar negatief beïnvloeden waardoor de zorgverleners gericht aandacht besteden aan het bevorderen van een goede sfeer in de groep;

- vanwege de combinatie van een verstandelijke beperking en bijkomende problemen, in het bijzonder psychiatrische problemen, vindt beeldvorming en diagnostiek plaats en wordt dit regelmatig opnieuw bekeken. Indien vereist wordt multidisciplinaire behandeling van stoornissen en klachten ingezet. De behandeling is gericht op het bevorderen van de kwaliteit van leven door middel van emotieregulatie, medische behandeling, verbetering van communicatiemogelijkheden en meer regie op het eigen leven;⁵
- zorgverleners verdiepen zich in de achtergrond van de persoon met een VG7-zorgprofiel en zijn/haar geschiedenis; ze kijken hierbij verder dan het dossier. Zorgverleners betrekken het netwerk van de persoon en hebben intensieve afstemming met alle betrokkenen rond begeleiding en behandeling.

We werken de inhoud van passende zorg verder uit aan de hand van de domeinen van kwaliteit van leven van Schalock en Verdugo. Indien relevant maken we hierbij een onderscheid tussen LVB en EVB in aansluiting op het onderscheid dat is gehanteerd in de Leidraad Perspectief op persoonsgerichte zorg (zie hoofdstuk 1).

4.1 Persoonlijke ontwikkeling

Mensen met een VG7-zorgprofiel kunnen vaardigheden verwerven die hen meer grip geven op de eigen kwaliteit van leven, als ze hierbij op passende wijze worden ondersteund. Het is essentieel dat zij omringd worden door mensen bij wie zij zich veilig voelen. Vanuit die interactie zijn persoonlijke groei en ontwikkeling in kleine stapjes mogelijk. Ook is het van belang om het perspectief en de groeimogelijkheden niet uit het oog te verliezen doordat (de dreiging van) het probleemgedrag veel aandacht vraagt. Als het ontwikkelingsperspectief door complexe onderliggende problematiek zeer gering is, is het van belang om achteruitgang zoveel mogelijk te voorkomen en aandacht te besteden aan comfortzorg (het realiseren van momenten waarvan de persoon kan genieten).

Bij de persoonlijke ontwikkeling **van mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel** staat het erkennen en begrijpen van de beperking voorop, door de persoon met een LVB zelf, maar ook door de omgeving. Om de talenten tot ontplooiing te laten komen, is aandacht nodig voor deze groep mensen in onderwijs en werk / dagbesteding. Denk aan mogelijkheden van arbeidsmatige dagbesteding en beschut werk.

Hassan is heel goed in tuinieren en hij wil daar graag een baan in vinden, maar het lukt hem niet om bij een regulier tuinbedrijf te werken. Hij verliest snel het overzicht en wordt dan boos op alles en iedereen. Omdat Hassan toch graag meer wil leren over tuinieren,

⁵ Voor een nadere inhoudelijke duiding verwijzen we ook naar de [beschrijving van behandeling](#) die de VGN samen met elf professionele partijen heeft opgesteld

zoekt zijn begeleider samen met hem naar een arbeidsmatige dagbesteding waar ze rekening kunnen houden met zijn mogelijkheden. Ze vinden een plek waar geïnvesteerd wordt in persoonlijke aandacht en instructie. De voorman leert Hassan goed kennen, weet precies hoe hij zijn signalen moet duiden en sluit met zijn werkbegeleidingsstijl bij hem aan.

4.2 Zelfbepaling

Het is van belang om (ondersteund door adequate communicatiemiddelen) te zorgen dat mensen met een VG7-zorgprofiel zoveel mogelijk zelf regie kunnen hebben op hun leven, in aansluiting op het ontwikkelingsniveau en de vastgestelde wils(on)bekwaamheid ter zake, in afstemming met de mentor, bewindvoerder of curator. Dit vraagt om het vermogen om mee te bewegen met wat de persoon met een VG7-zorgprofiel elk moment aangeeft, maar ook om aandacht voor mogelijke dilemma's tussen eigen regie en veiligheid van de persoon en zijn omgeving. Bij mensen met een VG7-zorgprofiel is het niet altijd te voorkomen dat onvrijwillige zorg wordt ingezet, op grond van de Wet zorg en dwang (Wzd), een rechterlijke machtiging (RM) of in bewaring stelling (IBS).

Bij **mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel** moet continu de juiste balans worden gevonden in het geven van voldoende regie en voldoende ondersteuning. Het is hierbij van belang om aan te sluiten bij de behoefte die achter de concrete wens van de persoon ligt. Ze willen zelfregie, maar kunnen hier niet altijd op een goede manier invulling aan geven, waardoor de regie (deels) wordt overgenomen door een begeleider (in de alledaagse beslissingen) of door een bewindvoerder, mentor of curator. Mensen met een LVB zijn door moeite met zelfregulerende vaardigheden (zoals reflecteren op eigen gevoelens, gedachten en gedrag) en met oorzaak-gevolg-relaties vaak impulsief en dit kan hen in de problemen brengen. De zorgverlener mag alleen ingrijpen als ernstig nadeel dreigt voor de persoon of zijn omgeving. Met een meer richtinggevende begeleidingsstijl en vanuit nabijheid kan dit zoveel mogelijk worden voorkomen.

Sarah woont in een groep met vijf anderen en heeft vandaag een dag vrij. Dat is altijd heel moeilijk voor haar, want ze weet niet goed wat ze dan moet doen. Eigenlijk wil ze helemaal niets doen, maar dan gaat ze veel zitten piekeren en dan wordt ze heel somber. Daarom heeft de begeleiding gisteravond alvast met haar besproken wat ze vandaag wil doen en samen hebben ze een planning gemaakt: eerst uitslapen, douchen en ontbijten. Daarna samen met de begeleiding de woonkamer schoonmaken. Daar heeft ze altijd een hekel aan, daarom is het fijn dat de begeleiding haar hierbij helpt. Anders zou ze gewoon weer in haar bed gaan liggen. Dan is het tijd voor het middageten en heeft ze een uurtje vrije tijd. Ze gaat lekker muziek luisteren. Om drie uur gaat ze even met haar konijn spelen en het hok schoonmaken. Het avondeten begint om half zes en gelukkig hoeft ze niet te helpen met klaarmaken vandaag. De begeleiding is de hele dag in de buurt en houdt in de gaten of het Sarah lukt om het dagritme te volgen of haar te helpen als iets niet lukt. 's Avonds spreekt de begeleiding de dag nog even met haar door en maken ze een planning voor de volgende dag. Sarah vindt dat heel fijn, omdat ze dan weet waar ze aan toe is en zich kan voorbereiden.

Het is een zoektocht om duidelijk te krijgen wat de autonomie van **mensen met een EVB binnen het VG7-zorgprofiel** is. Zij hebben vaak een mentor of curator die kijkt naar de behoeften en beslissingen neemt. Mensen met een zeer laag ontwikkelingsniveau vragen specifieke wijzen van communiceren en onderzoeken van hun wensen. Als de betekenis van gedragsuitingen onduidelijk is en niet goed begrepen wordt bestaat een risico op verschraving of onvrijwillige zorg. Als je de persoon goed kent en de tijd neemt, kun je zijn/haar signalen van lust en onlust lezen. Je kunt dan, op het moment dat het mogelijk is, aansluiten bij zijn/haar behoeften, manier van communiceren en tempo. Het vraagt om geduld en probeerruimte om de persoon met EVB een kans te geven voor eigen keuzes. Vanwege hun kennis van en ervaring met de persoon is het betrekken van naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger belangrijk om gedragsuitingen te duiden.

Joost kan niet goed voor zichzelf zorgen, want hij heeft geen begrip van wat gezond en goed voor je is. Je moet hem figuurlijk aan de hand nemen door het leven heen. Wordt dat niet gedaan dan raakt Joost heel angstig en gaat hij zichzelf of anderen slaan. Hoewel de begeleiding de hele dag in zijn buurt is om hem te helpen, zorgen zij ervoor dat Joost wel de gelegenheid krijgt om keuzes te maken. Hij maakt keuzes in kleine dingen, bijvoorbeeld of hij zijn rode of zijn groene trui aan wil. Of wat hij op zijn boterham wil: hagelslag of pasta. De begeleiders bekijken per moment welke keuze Joost aankan en blijven zoeken naar passende mogelijkheden om hem eigen regie te geven.

4.3 Interpersoonlijke relaties

Voor mensen met een VG7-zorgprofiel is het lastig om zelfstandig relaties aan te gaan en te onderhouden. Een voorbeeld is het aantrekken en afstoten van mensen om hen heen, vanuit een gevoel van onveiligheid. Juist in het contact met anderen worden zij makkelijk overvraagd, onderschat, gekwetst of over het hoofd gezien. Daarom hebben zij hulp nodig bij het opbouwen van kwalitatief goede relaties en afbouwen van schadelijke relaties (zoals criminele contacten). Begeleiding bij het ervaren van intimiteit en seksualiteit is een essentieel onderdeel hiervan.

Mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel hebben ondersteuning nodig bij het maken en onderhouden van sociale contacten. Ze hebben vaak weinig zelfvertrouwen, zijn afhankelijk van wat de ander van hen vindt en minder goed in staat op een adequate manier relaties te onderhouden. Ze lopen meer risico op 'foute vrienden' en om voor het karretje gespannen te worden. Ook is beperkt sprake van wederkerigheid in relaties met familie. Dit kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid. De professional helpt de omvang en de kwaliteit van het sociale netwerk te vergroten en sluit hierbij aan op de behoeften van de persoon.

Amir is gisteravond bij een vriend geweest waar hij wel vaker naartoe gaat. Maar gisteren was het niet zo leuk als anders. Ze kregen een discussie en Amir werd heel erg boos. Hij heeft staan schreeuwen en wilde zijn vriend gaan slaan. Uiteindelijk heeft zijn vriend de begeleiding gebeld en die kwam meteen helpen. De begeleider heeft Amir meegenomen naar buiten en heeft een flink stuk met hem gelopen om zijn boosheid kwijt te raken. Als

Amir weer rustig is kan hij over de situatie praten. Samen met zijn begeleider bespreekt hij de situatie en bekijkt hij hoe hij het de volgende keer anders kan aanpakken. Zijn begeleider oefent dit ook regelmatig met hem in rollenspellen. Dit helpt hem heel erg in het onderhouden van de vriendschap.

Mensen met een EVB binnen het VG7-zorgprofiel kunnen niet zelf relaties aangaan of onderhouden, zij zijn afhankelijk van de ander die contact met hen maakt. Contacten bestaan daardoor vooral uit verwanten, medebewoners en betrokken professionals, dus ze hebben een kleinere kring met contacten dan mensen met een LVB. Juist als de persoon met een EVB moeite ervaart en daardoor gedragsproblemen gaat vertonen is de ander nodig, terwijl het voor de ander op dat moment lastig kan zijn om bij diegene te komen.

4.4 Sociale inclusie

Eén van de basisbehoeften van ieder mens is het gevoel ergens bij te horen. Dit kan door deelname aan de samenleving door wonen, werken en vrijetijdsbesteding. Voor mensen met een VG7-zorgprofiel vraagt dit om een individuele aanpak waarbij men alert is op persoonlijke wensen, helpt bij het aanleren van vaardigheden die nodig zijn en mogelijkheden biedt voor de gewenste participatie. Dit is nodig om participatie in een samenleving / gemeenschap te vergroten. Het vraagt veel inspanning om dagactiviteiten te vinden die aansluiten bij de behoeften van de persoon en die ook door de persoon als prettig wordt ervaren en bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

Mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel hebben ondersteuning nodig om deel te nemen aan de maatschappij. De begeleiding zorgt voor een continue vertaling / ondertiteling wat er gebeurt, zodat situaties begrijpelijk zijn voor de persoon en risico's worden vermeden. Zorgverleners moeten mede daarom kunnen werken op het snijvlak met veel verschillende partners. Mensen met een LVB zijn zich veelal bewust dat ze uitgesloten worden en dit kan een gevoel van schaamte geven. Om ze mee te kunnen laten doen in de samenleving is het belangrijk dat de omgeving toegankelijker voor hen wordt, beter aansluit bij hun niveau van functioneren (bijvoorbeeld in het taalgebruik) en meer rekening houdt met hun sociaal-emotioneel functioneren.

Voor **mensen met een EVB binnen het VG7-zorgprofiel** is deelname aan een samenleving / gemeenschap vaak lastig te organiseren. Een terrein, bijvoorbeeld een zorgpark, geeft mogelijkheden voor het vrij kunnen bewegen, de aanwezigheid van aangepaste voorzieningen voor dagactiviteiten en vrijetijd en beschikbaarheid van specialistische ondersteuning voor zowel de mensen met EVB als voor professionals. Vergeleken met mensen met een LVB ervaren mensen met een EVB inclusie in een kleinere samenleving.

Niek gaat vandaag samen met een begeleider boodschappen doen, eerst naar de bakker en dan naar de slager. Als ze bij de bakker binnenkomen, voelt hij zich al niet op zijn gemak. Hij heeft het gevoel dat iedereen hem aankijkt en ziet dat hij 'anders' is dan de rest. Ook de verkoopster kijkt hem wat ongemakkelijk aan en praat vooral tegen zijn

begeleider. Dit geeft zijn zelfvertrouwen een deuk en hij voelt het borrelen van binnen. Zijn begeleider heeft direct in de gaten wat er gebeurt en praat er buiten even met hem over. Als ze even later bij de slager binnen stappen, begroet de slager hem hartelijk. "Ha Niek! Wat leuk dat je er weer bent. Wat voor vlees kom je kopen vandaag?" Niek voelt dat de slager hem accepteert en respecteert, wat hem een veel beter gevoel geeft over hemzelf.

4.5 Rechten

De ondersteuning richt zich op het optimaliseren van de uitoefening van de rechten als burger en de rechten als cliënt. Dat gaat bijvoorbeeld om het recht om te klagen, het recht op privacy en het recht op goede kwaliteit van zorg. Ook het recht op vrijheid vraagt om aandacht, vanwege de mate van toezicht door probleemgedrag en hulp in de persoonlijke levenssfeer. Onvrijwillige zorg (zoals verplicht toezicht en vrijheidsbeperking) wordt niet toegepast, tenzij er risico's zijn op ernstig nadeel voor de persoon of zijn omgeving. Eventuele maatregelen, zoals rechterlijke machtiging of in bewaring stelling, worden ingezet volgens de procedures in de Wet Zorg en Dwang. Wanneer de begeleider zich richt op de vraag en de persoon achter het gedrag (wat geeft iemand er mee aan?) bestaat de kans dat diegene dit op een andere manier duidelijk kan maken. Op die manier wordt de vraag erkend en krijgt het gedrag betekenis.

Mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel zijn doorgaans volledig of op onderdelen wilsbekwaam ter zake. Zij hebben dezelfde rechten en plichten als iedere Nederlandse burger. Het vraagt een hoge intensiteit van ondersteuning om gebruik te maken van alle rechten en om aan plichten te voldoen. In het bijzonder bij jongeren in de overgang van 18- naar 18+ is ondersteuning nodig bij praktische zaken en plichten die vanaf die leeftijd verwacht worden.

Kevin is 40 jaar en heeft een licht verstandelijke beperking. Hij heeft lang op zichzelf gewoond maar moest helaas gedwongen zijn huis uit van de woningbouwcorporatie. Hij had geen contacten meer, zijn huis was zwaar vervuild, hij was agressief naar de burens omdat hij het idee had dat ze hem iets aan wilden doen. Nu woont Kevin op een woongroep. Hij wil het liefst zelfstandig wonen, maar hij is snel angstig, achterdochtig, durft vaak niet naar zijn dagbesteding te lopen, kan zichzelf niet goed verzorgen en zijn woonomgeving raakt zonder begeleiding snel vervuild. De begeleiders vullen het leven van Kevin in met activiteiten die bij hem passen en doen deze samen met Kevin. Niet omdat ze op hem moeten passen, maar omdat ze Kevin een gezellige, leuke man vinden. Kevin voelt zich hierdoor minder angstig en achterdochtig. Naarmate de tijd vordert zegt Kevin dat helemaal zelfstandig wonen wel erg alleen zal voelen, misschien moet het in kleinere stappen gaan.

4.6 Emotioneel welbevinden

Mensen met een VG7-zorgprofiel zijn voor hun emotioneel welbevinden afhankelijk van de belangrijke ander (zoals een begeleider of een verwant) en de kwaliteit van de relatie met de persoon met een VG7-zorgprofiel. Dit vraagt om relatiegericht werken, goed op de persoon en zijn leeftijd afgestemde communicatie en aandacht voor het risico op over- of onderschatten. Daarnaast blijkt uit de praktijk dat veel mensen met een VG7-zorgprofiel niet passende medicatie krijgen om probleemgedrag te onderdrukken en de persoon rustiger te maken. Belangrijk is om niet de medicatie als oplossing te zien voor het probleemgedrag, maar als begeleider, gedragswetenschapper, arts VG of psychiater op zoek te gaan naar de behoefte achter het gedrag.

De ouders van Priya zijn momenteel erg tevreden met de begeleiders van Priya. Ze woont in een woongroep en heeft twee persoonlijke begeleiders, waar ze het goed mee kan vinden. Deze begeleiders reageren minder op haar automutilatie, maar proberen de vraag onder haar gedrag te zien (zoals een onvoorspelbare overgang, plotselinge geluiden of onduidelijkheid). Priya wordt beter begrepen, de begeleiders blijven dicht bij haar en helpen haar te begrijpen wat ze moet doen op vrijwel ieder moment van haar dag. Haar ouders merken dan direct dat ze emotioneel een stuk beter functioneert dan wanneer begeleiders dit nog minder goed zien en kunnen. Dit uit zich in minder terugvallen op de ouders, maar ook in minder uitingen van probleemgedrag, zoals automutilatie.

Mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel hebben een positieve, steunende omgeving nodig om tot hun recht te komen. De omgeving moet kunnen omgaan met de grilligheid in de emotionele gesteldheid. Is de juiste stut en steun afwezig, dan kan de persoon met een LVB tegen problemen aanlopen. Mensen met een LVB worstelen vaak met een negatief zelfbeeld of komen in de problemen door zelfoverschatting; ook dit vraagt om goede begeleiding. Mensen met een LVB zijn gevoelig voor beïnvloeding door anderen en lopen daardoor risico op misbruik, verslaving en problemen als gevolg van de verslaving. Bij mensen met een LVB komen vaak psychische problemen voor, met name trauma-gerelateerde klachten en hechtingsproblematiek. Dit laatste komt vooral voor als zij zijn opgegroeid in een sociaal zwakke context.

Mensen met een EVB binnen het VG7-zorgprofiel zijn voor hun emotioneel welbevinden volledig afhankelijk van de belangrijke ander vanwege hun lage emotionele ontwikkeling. De sfeer waarin en waarmee de ondersteuning wordt geboden is voor een groot deel mede bepalend voor de stemming van de persoon. Positiviteit, huiselijkheid en warme zorg zijn van belang, maar niet altijd eenvoudig te realiseren door het onvoorspelbare en moeilijk verstaanbare gedrag van de persoon. Dit vraagt om veerkracht en stabiliteit van de belangrijke ander. De belangrijke ander heeft oog voor de initiatieven die de persoon met EVB neemt, geeft regie en autonomie waar mogelijk, biedt betrouwbaarheid en houvast, maar vooral ook plezier en welbevinden. Wanneer niet passende medicatie toegediend wordt, kan een persoon met EVB niet goed aangeven dat hij zich niet fijn voelt of dat hij er lichamelijk last van heeft. In het kader van passende zorg vraagt dit continu om alerte observatie van de professional.

4.7 Fysiek welbevinden

Goed fysiek welbevinden is een voorwaarde om de omgeving te beleven, om activiteiten te beleven en/of te ondernemen en om invloed te kunnen uitoefenen op je leven. Dit vraagt om aandacht voor bevordering van lichamelijke gezondheid en het signaleren van gezondheidsproblemen en -risico's waar specifieke aandacht en/of deskundigheid voor nodig is.

Mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel beschikken over minder gezondheidsvaardigheden⁶ dan de gemiddelde persoon. Ze hebben moeite om eigen gezondheidsklachten te signaleren en er adequaat op te reageren. Vaak hebben zij een ongezonde leefstijl (bijvoorbeeld qua voeding en middelengebruik). Doordat ze oorzaak-gevolgrelaties minder goed begrijpen, is het moeilijk om ongezonde patronen te doorbreken. Daarom hebben zij ondersteuning nodig om gezondheidsrisico's te beperken. Mensen met een LVB zijn gebaat bij een veilig en ondersteunend leefklimaat, een duidelijke en voorspelbare begeleidingsstijl en herkenbare leefregels. Daarbij moet aandacht zijn voor lichamelijke (psychosomatische) klachten die voortkomen uit nare ervaringen en overvraging. Een specifiek aandachtspunt is de kwetsbaarheid in seksualiteit.

Mensen met een EVB binnen het VG7-zorgprofiel hebben een verhoogde kwetsbaarheid voor gezondheidsproblemen, een snellere ontregeling van het lichaam en minder kans op adequate diagnostiek en behandeling. Dit vraagt tijdens de ondersteuning om aandacht op verschillende aspecten:

- het zo min mogelijk hinder ondervinden van bewegingsbeperkingen,
- aandacht voor zintuiglijke beperkingen,
- fijne eetsituaties, gezonde voeding, aandacht voor eet- en drinkproblematiek en spijsverteringsproblematiek,
- goed slaap-waakritme,
- verzorgingsmomenten als aangename contactmomenten,
- observatie van tekenen van het verstoren van het welbevinden (pijn, lichamenlijk ongemak, infecties en gedragsproblematiek).

Dylan heeft de neiging om alles te eten wat voorhanden is, ook als het niet eetbaar is. Daarom zorgen de begeleiders op zijn woongroep dat er goed opgeruimd en schoongemaakt wordt. De begroeiing in de tuin is hier ook op aangepast. Zo is het veilig voor Dylan.

⁶ Gezondheidsvaardigheden zijn vaardigheden van mensen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen.

4.8 Materieel welbevinden

Een eigen plek met eigen spullen zorgen voor een gevoel van privacy, veiligheid en geborgenheid; dit is een basale behoefte van ieder mens. Voor mensen met een VG7-zorgprofiel is het van belang dat spullen heel en compleet zijn en goed worden onderhouden. Ook kan het nodig zijn om de omgeving aan te passen en hulpmiddelen te bieden voor wat zij nodig hebben om zich prettig en veilig te voelen. Mensen met een VG7-zorgprofiel hebben ondersteuning nodig in de vorm van zinvolle dagactiviteiten en een uitkering. Om de financiële belangen van deze mensen te behartigen is vaak een curator of bewindvoerder in beeld.

Vanwege het probleemgedrag wordt veelal gekozen voor robuust meubilair en materialen; van belang is dat de huiselijkheid en geborgenheid behouden blijft, zodat deze mensen zo normaal mogelijk kunnen wonen. Sommige mensen hebben ook een motorische beperking, al dan niet veroorzaakt door het ouder worden, slecht ter been zijn, visus- of gehoorproblematiek en andere bijkomende lichamelijke klachten. Voor hen is het belangrijk dat, met hulp van een ergotherapeut of fysiotherapeut, wordt gekeken naar hulpmiddelen om de mobiliteit en zelfstandigheid van de persoon te behouden of te vergroten.

Een klein deel van de *mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel* kan via betaald werk in (een deel van) hun levensonderhoud voorzien. Bovendien is niet bij iedereen een bewindvoerder, mentor of curator in beeld. Mensen met een LVB maken vaak zelfstandig gebruik van spullen en apparaten, maar als iets stuk is of niet goed functioneert is dit een grote bron van stress. Daarom is het van belang om snel te handelen als iets kapot gaat.

Antonio sloopte steeds het meubilair van zijn slaapkamer. Hij scheurde zijn dekbed, haalde zijn bed uit elkaar, maakte de kasten kapot. Begeleiders probeerden stap voor stap iets te vernieuwen, maar hij maakte het diezelfde nacht weer kapot. Het resultaat was een kale, onverzorgde, kamer waar niets meer heel was. Begeleiders gaven het op om de slaapkamer te vernieuwen, 'hij maakt het toch kapot'. Toen besloot zijn persoonlijk begeleider dat het zo niet verder kon. Met hulp van een bekende schilder is er een mooie muurschildering gekomen, van vissen omdat Antonio daar zo van houdt. Daarnaast zijn er direct nieuwe meubels en gordijnen gekomen, zodat het geheel in één keer af was. Antonio heeft zelf de kleur van de gordijnen en het patroon van zijn nieuwe dekbed gekozen. Het slaapritueel is daarnaast verduidelijkt en de begeleider gaat bij het laatste rondje Antonio nog een keer instoppen. Antonio heeft nu al vier maanden een mooie, menswaardige kamer die bij hem past.

5 Context

In dit hoofdstuk beschrijven we de context van de zorgsetting voor mensen met een VG7-zorgprofiel. We onderscheiden hierbij de fysieke omgeving, sociale omgeving en organisatorische omgeving. Aan deze beschrijving hebben we situaties uit de praktijk toegevoegd die naar voren zijn gekomen in enkele interviews met verwanten van personen met een VG7-zorgprofiel.

De context speelt een belangrijke rol in het welbevinden van de persoon en in het voorkomen en ontstaan van probleemgedrag. Probleemgedrag ontstaat door een negatieve wisselwerking tussen een persoon en de mensen in zijn omgeving. De context kan probleemgedrag uitlokken, in stand houden en verergeren, maar een passende context kan probleemgedrag ook doen afnemen. Het is daarom van belang te begrijpen wat de context van het gedrag is en de omgeving zodanig in te richten (zowel letterlijk als figuurlijk) dat iemand zich prettig, gewaardeerd en begrepen voelt en probleemgedrag wordt voorkomen. Daarbij moet oog zijn voor factoren in de persoon zelf, in de interactie met anderen, in de relaties tussen betrokkenen en in de zorgorganisatie. Ook beelden in de maatschappij en veranderingen door de tijd heen zijn factoren om rekening mee te houden. Voor iedere persoon met een VG7-zorgprofiel is dit een samenspel van allerlei elementen. Het is belangrijk om met alle betrokkenen een gedeeld beeld te krijgen en gezamenlijk invulling te geven aan een passende context. Bij het creëren van een gezamenlijk beeld gaat het niet alleen om feiten, maar ook om hoe betrokkenen de situatie beleven, welke betekenis zij aan feiten en gebeurtenissen geven en welke normen, waarden en belangen meespelen.

We werken dit nader uit aan de hand van de fysieke, sociale en organisatorische omgeving.

5.1 Fysieke omgeving

Voor goede zorg aan mensen met een VG7-zorgprofiel is de gehele fysieke omgeving (inclusief de sensorische omgeving) van belang. De fysieke omgeving bevat aspecten zoals een huiselijke en veilige sfeer en kleinschalige opzet. Bij de sensorische omgeving gaat het om bijvoorbeeld aandacht voor licht, geur en akoestiek (goede geluidsabsorptie) vanwege de prikkelgevoeligheid. Het gebruik van duurzame en makkelijk te onderhouden en schoon te maken materialen zonder scherpe randen en hoeken is belangrijk. Hierbij moet wel worden voorkomen dat een institutionele sfeer wordt gecreëerd en een opgesloten gevoel ontstaat met mogelijk probleemgedrag als gevolg. Door te zorgen voor de mogelijkheid om de ruimtes flexibel in te richten kan rekening worden gehouden

met de specifieke vraag van de persoon met een VG7-zorgprofiel. Het is van belang dat elke persoon een eigen plek heeft om zich terug te kunnen trekken en dat voldoende daglicht en frisse lucht binnenkomt in de verschillende verblijfs-ruimten. Begeleiders houden daarbij in de gaten dat de persoon niet vereenzaamt en op een voor hem passende manier onderdeel kan zijn van de sociale setting. Mensen met een VG7-zorgprofiel kunnen luidruchtig zijn, waarmee zij voor medebewoners een bron van stress kunnen zijn. Dit vraagt om goede geluidsisolatie tussen kamers en woningen. Wanneer mensen met een VG7-zorgprofiel een woonkamer en sanitair delen met anderen, is het belangrijk de onderlinge interactie goed te begeleiden. De eventuele gemeenschappelijke ruimtes, zoals huiskamer en gangen, dienen voldoende ruim te zijn zodat mensen elkaar ongestoord kunnen passeren. Een veilige buitenruimte is van belang om de mensen met een VG7-zorgprofiel meer bewegingsvrijheid te geven en de mogelijkheid om zich af te zonderen.

John is lekker aan het werk op de dagactiviteiten, maar een andere jongen die daar ook is, is erg boos. Twee begeleiders proberen hem te kalmeren, maar de sfeer is gespannen en John voelt zich onrustig worden. Gelukkig is de deur open en kan hij even de omheinde tuin in om weg te lopen van de onrust. Buiten is het stil en komt hij weer tot rust.

Van belang is dat de verblijfssetting passend is voor de persoon. In de praktijk zijn er verschillende varianten, van wonen in een zelfstandig appartement in de wijk tot aan een groepswooning op het terrein van een instelling. De gemeenschappelijke deler is dat in de begeleiding veel accent ligt op individuele begeleiding en dat de omgeving / groep wordt ingezet als pedagogisch instrument om van te leren. Daarnaast geldt voor alle woonsituaties dat er voldoende medewerkers beschikbaar zijn en rust is om op proactieve wijze de noodzakelijke ondersteuning te kunnen bieden.

Gedurende de nacht is begeleiding beschikbaar (eventueel via domotica) waarbij het van belang is dat de begeleiding zo nodig een beroep kan doen op achterwacht. Het is belangrijk dat de nachtmedewerker de persoon met een VG7-zorgprofiel goed kent, zodat de medewerker weet hoe te reageren op het gedrag van de persoon; dit is van essentieel belang voor de persoon en voor het gevoel van veiligheid van de medewerker. Ook is een goede overdracht tussen nacht- en dagdienst erg belangrijk.

5.2 Sociale omgeving

Voor mensen met een VG7-zorgprofiel is het leefklimaat belangrijk, de kwaliteit van de sociale omgeving, de samenstelling, diversiteit en grootte van de groep. De sociale omgeving bestaat uit de interacties tussen de persoon en alle mensen om hem heen. Via de relatie tussen de persoon en zijn 'belangrijke anderen' kan de persoon vertrouwen en geborgenheid ervaren. Daarnaast zijn herkenbaarheid en voorspelbaarheid van belang. Het bieden van een duidelijke dagstructuur die ondersteunend is aan wat voor de persoon belangrijk is (inclusief de mogelijkheid om de ondersteuning op basis van behoefte op- en af te schalen), is hierbij van belang, maar dit is niet het enige. De bejegening van degene die de persoon begeleidt bij de dagstructuur is essentieel. Het

wonen in de groep is ook de sociale inbedding waarin mensen leven en wat een veilige, comfortabele omgeving moet zijn. Dit vraagt ook iets van de begeleiders, namelijk hoe ben ik hier aanwezig en hoe kan ik mensen leren om in de groep te leren functioneren?

Fatima woont samen met vijf andere meisjes. Er zijn twee begeleiders bij de groep als de dag begint. Eén van de begeleiders heeft slecht geslapen en is nerveus voor een gesprek met zijn leidinggevende. Fatima merkt direct dat de begeleider gespannen is en wordt er onrustig van. Omdat ze dit niet kan benoemen, vraagt ze de hele dag met vloeken om aandacht en bevestiging.

Begeleiders worden in het creëren van een passende sociale omgeving ondersteund door behandelaars. Continuïteit van het team is voor de uitvoering hiervan een belangrijke randvoorwaarde. Samen met nauwe betrokkenheid van familie hebben de mensen met een VG7-zorgprofiel volop mogelijkheden om contacten aan te gaan met anderen. Daarnaast moet de context vertrouwen en geborgenheid bieden door te zorgen dat de ondersteuning continu nabij is. Dit komt tot uiting in de relatie tussen de persoon en de begeleiders, met ondersteuning van de behandelaars en de continuïteit van het team. Nauwe betrokkenheid van familie is hierbij noodzakelijk.

De moeder van Guus is erg blij dat hij op een woongroep woont. Ze heeft tot zijn twaalfde voor hem gezorgd en weet hoe moeilijk het is om te zorgen dat hij het naar zijn zin heeft. Ze heeft daardoor veel waardering voor de begeleiders op de groep. Wat ze jammer vindt is dat sommige begeleiders direct in de verdediging schieten als er een incident is geweest. Wat haar betreft kunnen ze gewoon bespreekbaar maken wat er is gebeurd. "Als ouders hebben wij het zelf ook heel vaak meegemaakt en samen kunnen we steeds beter begrijpen hoe we dit soort situaties kunnen voorkomen."

Voor **mensen met een LVB binnen het VG7-zorgprofiel** bevindt de context zich ook in de maatschappij waarbinnen voor deze mensen kansen moeten worden gecreëerd. Dit vraagt om intensieve begeleiding die oog heeft voor de mogelijkheden en risico's en hier tijdig op inspelt.

Voor **mensen met een EVB binnen het VG7-zorgprofiel** bestaat de context met name uit een beschermde omgeving op een terrein of in een wijk. Veel mensen met een EVB gaan voor hun dagactiviteiten naar een andere plek dan waar zij wonen. Echter, voor een bepaalde groep mensen is dat niet haalbaar (bijvoorbeeld vanwege de overgangsmomenten) en wordt invulling van wonen en werk (lees dagactiviteiten) op dezelfde locatie met dezelfde professionals gegeven. Een integraal team met vaste gezichten is voor deze mensen met EVB belangrijk om prettige dagactiviteiten te ervaren en een sfeer van vertrouwen en geborgenheid. Dit betekent onder andere dat de groepssamenstelling veel aandacht vraagt zodat de bewoners het met elkaar goed hebben.

Karel gaat elke dag om 7 uur uit bed en om 9 uur loopt hij samen met twee begeleiders en zijn vijf medebewoners naar de dagactiviteiten aan de overkant van de straat. Karel vindt het fijn dat de begeleiders die hem die ochtend hebben geholpen, meegaan naar de dagactiviteiten en de hele dag aanwezig zijn. Hij vindt het nu veel fijner dan een paar jaar

geleden. Toen werd hij met een busje naar de dagactiviteiten gebracht. Hij was toen heel onrustig, omdat hij gedurende één dag telkens met andere begeleiders had te maken: op de woongroep in de ochtend - in het busje - op de dagbesteding - in het busje - op de woongroep in de avond.

5.3 Organisatorische omgeving

Goede zorg voor mensen met een VG7-zorgprofiel vraagt van zorgaanbieders om een goede organisatiecontext te creëren:

- Een duidelijke visie op de ondersteuning van deze groep mensen die wordt doorvertaald in alle lagen van de organisatie. Een voorbeeld hiervan is de snelheid waarmee de facilitaire dienst de materiële schade van probleemgedrag herstelt (om het gewone leven direct te kunnen hervatten). Dit vraagt dus ook het nodige aan inzet van financiële middelen.
- Een open en veilige (management)cultuur die deze visie uitdraagt en ruimte biedt voor leren en reflecteren; het gaat bijvoorbeeld om een evenwichtige werkverhouding tussen begeleiders, behandelaars en managers, en een structuur waarin reflectie en overleg in een veilige omgeving plaats kunnen vinden.
- Een goed uitgevoerd personeelsbeleid dat tegemoet komt aan de behoeftes van mensen met een VG7-zorgprofiel (zoveel mogelijk vaste gezichten) en van medewerkers (veiligheid, expertise, vakbekwaamheid, waardering, ondersteuning, samenwerking). Ontwikkelingsgericht leiderschap in de praktijk draagt hieraan bij.
- Een goed netwerk van ketenpartners, ook sectoroverstijgend, bijvoorbeeld uit het sociaal domein, de GGZ, verslavingszorg en forensische zorg. Denk ook aan medisch-specialisten zoals de neuroloog bij behandeling van epilepsie.

De ouders van Floortje zijn erg tevreden over de situatie op haar woongroep. Een aantal jaren geleden waren er heel veel incidenten (MIC-meldingen) op de groep. Er is toen goed gekeken naar de oorzaken. Vervolgens is het team uitgebreid en bijgeschoold. Sindsdien is het aantal MIC-meldingen drastisch verminderd. Desondanks maken de ouders van Floortje zich grote zorgen. Sinds een paar maanden is er een nieuwe afdelingsmanager. Omdat het aantal MIC-meldingen op de woning van Floortje zo laag is wil hij bezuinigen op het personeel op de groep. De ouders zijn bang dat hierdoor het aantal incidenten weer zal toenemen.

Om een veilige omgeving te kunnen bieden, is het van belang dat de zorgverlener zich veilig voelt. Voor dit gevoel van veiligheid, zowel fysiek als emotioneel, moeten bepaalde randvoorwaarden worden ingevuld, zoals de aanwezigheid van back-up in de begeleiding (bijvoorbeeld van een 'buur'-team) en steun van leidinggevenden. Ook vraagt het om een goede risico-inventarisatie voor iedere persoon met een VG7-zorgprofiel en afspraken hoe te handelen bij (dreigende) escalatie (bijvoorbeeld met een signaleringsplan).

Om met deze doelgroep te kunnen werken is expertise over probleemgedrag nodig en competenties om hiermee om te gaan. Dit vraagt om scholing en om momenten van intervisie en reflectie op het eigen handelen. De kwaliteit van de medewerker zit overigens

niet persé in het opleidingsniveau; ook zaken als een praktische instelling, aansluiten bij de belevingswereld en taalgebruik zijn waardevolle competenties. Een goede balans in praktijkgerichte medewerkers en inhoudelijk of procesmatig sterke medewerkers is van belang. Zorgverleners hebben behoefte aan ondersteuning en coaching, zowel vanuit het management als vanuit behandelaren. Ook is bijvoorbeeld veel tijd nodig om in te werken als iemand nieuw op de groep komt en voldoende tijd om te kunnen herstellen als een gedragsescalatie heeft plaatsgevonden.

De woongroep van Lisa heeft een team van acht verschillende begeleiders. De jongeren die op de groep wonen zijn gewend aan dit team en voelen zich op hun gemak. Dit blijkt ook uit een sterke vermindering van probleemgedrag in het afgelopen jaar. Onlangs heeft één van de begeleiders ontslag genomen en is een nieuwe begeleider aangenomen. Elke keer als deze begeleider de woning binnenkomt, slaat de sfeer bij de jongeren om. Ze voelen geen klik met deze begeleider en hebben meteen door dat hij een 'begeleidersrol' speelt, hij is niet zichzelf. Na een aantal weken proberen is het besluit genomen om deze begeleider ergens anders te plaatsen, omdat hij niet goed kan inspelen op de behoefte aan veiligheid bij de bewoners met een VG7-zorgprofiel.

Het is van belang om (waar mogelijk) methodieken toe te passen die zich voor deze doelgroep hebben bewezen en daarbij ook methodisch te werken, waaronder het evalueren van het effect van de interventie of methodiek en zo nodig het bijstellen van beeldvorming of behandelplan. In en rond teams voor mensen met een VG7-zorgprofiel is specifieke (behandel) deskundigheid nodig vanuit verschillende disciplines (interdisciplinair ingezet), bijvoorbeeld over onderliggende syndromen, stress en psychiatrische problematiek. Daarnaast is het van belang dat per persoon een regiebehandelaar (veelal een gedragswetenschapper) wordt aangewezen voor een goede afstemming van diverse vormen van behandeling en om ervoor te zorgen dat vanuit een eenduidige behandelvisie beslissingen worden genomen in complexe situaties.

6 Geraadpleegde bronnen

- Bureau HHM (2019). *Beschrijving zorgprofiel VG7, actualisatie op inhoud en kosten*
- Bureau HHM (2021). *Perspectief op persoonsgerichte zorg, Leidraad voor mensen met beperkingen en intensieve zorgvragen, generieke deel*
- Bureau HHM (2021). *Perspectief op persoonsgerichte zorg, Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag, EVB*
- Bureau HHM (2021). *Perspectief op persoonsgerichte zorg, Mensen met een licht verstandelijke beperking, LVB*
- Embregts, P. et al (2021). *Mensen met EVB+*
- Embregts, P. et al (2021). *Mensen met LVB+*
- Zorginstituut en Nederlandse Zorgautoriteit (2020). *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú. Actieplan voor het behoud van goede en toegankelijke gezondheidszorg*
- Kamerbrief (2022). *Programmatische uitwerking van de Toekomstagenda: zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking*
- VWS (2022). *Toekomstagenda 'Zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking'*
- Bureau HHM (2021). *Probleemanalyse VG7*
- Bureau HHM (2021). *Actualisatie VG7, actualisatie op inhoud en kosten, inclusief toelichting kosten*
- Rebel (2022). *Ontwikkeling indicaties VG WLZ (periode 2015-2020)*
- NVAVG (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*
- Zorginstituut (2021). *Verbetersignalement Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag*
- Panteia (2021). *De kwaliteit van de gehandicaptenzorg, onderzoek naar de gehandicaptenzorg onder de Wet langdurige zorg*
- Pieter Hermsen, Petri Embregts, Joke van der Meer (2020). *Mensen met een verstandelijke beperking. Inzicht in begeleidings- en ondersteuningsvragen voor (toekomstige) professionals*
- Stuurgroep Kwaliteitskompas. *Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028 – landelijk kompas voor goede zorg en kwaliteit van bestaan*
- BPSW, EN, NIP, NVAVG, NVD, NVFVG, NVLF, NVO, VGN, VVOCM, V&VN. *Behandeling binnen de langdurige gehandicaptenzorg (2022)*
- Kennisnetwerk MVB. *Concept opzet cliëntdossier MVB*
- Kennisnetwerk MVB (2021). *Zorg-begeleiding en behandelbeleid MVB*
- D.W. Kraijer, J.J. Plas (2014). *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*
- Jolanda Douma (2018). *Jeugdigen en (jong)volwassenen met een licht verstandelijke beperking*

- Vanessa Olivier-Pijpers (2021). *Begrijp de context, verander het probleemgedrag* (samenvatting proefschrift 'Organisational environment and challenging behaviours in residents with intellectual disabilities: an ecological perspective'). CCE 24
- CCE (2016). *Visie op probleemgedrag*
- Anke de Veer, Hille Voss, Lotte Ramerman, Renate Verkaik (2020). *Beeldvorming & Diagnostiek bij probleemgedrag in de praktijk De aanpak bij volwassenen met een verstandelijke beperking met 24 uurszorg*. Nivel
- Roos, J.L., Korpershoek, J.E., Mueller-Schotte, S., Dijk, E. & Huisman, E.R.C.M. (2022). *'Fysieke leefomgeving'; een beschrijving van de omgevingsfactoren*
- NVAVG, V&VN, VNO, KansPlus, VGN, BPSW, NIP (2022). *Multidisciplinaire richtlijn probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking Module 1: Beeldvorming van Probleemgedrag. Eindrapport vragenlijst voor zorgprofessionals / zorgaanbieders en vragenlijst voor cliënten/ naasten*

Colofon

Samenstelling van deze notitie

Bureau HHM, Patrick Jansen en Louise Pansier, Moniek Rolleman Msc.

Vormgeving

Mariël Lam, bno

Dit is een uitgave van

Landelijke Stuurgroep Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg

Utrecht, juli 2023



Met lef en moed
samen werken aan kwaliteit
Uit liefde voor de mens

