

## Kwaliteitseisen zorg en opvang voor mensen met ZEVMB

Door de combinatie van handicaps is voor mensen met ZEVMB intensieve ondersteuning nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven, overdag en 's nachts. De huidige kwaliteit van deze zorg werd onderzocht door Edith Pieper <http://hdl.handle.net/11439/3219>

*‘Wij kunnen voor ons zelf zorgen, zij moeten maar afwachten wat er gaat gebeuren. Als je niets met ze doet, dan gebeurt er ook niets.’*

Vugteveen, Van der Putten & Vlaskamp (2014) stellen dat zorg niet alleen goed georganiseerd moet zijn maar ook daadwerkelijk moet leiden tot positieve veranderingen in de levenskwaliteit van de cliënt. Kwaliteit van leven is een begrip die op veel verschillende manieren benaderd kan worden.

*Het zijn mensen die het eerste ondergesneeuwd worden in een grote groep of bij onvoldoende aandacht. Als reactie trekken sommige cliënten zich terug in hun eigen wereld, ‘dan verdwijnt hij in zijn bubbel, dan sluit hij zijn ogen en probeert er niet te zijn’*

Precies op dat kruispunt ligt de vraag van ouders en zorgverleners wanneer zij spreken over dagbesteding, logeren en (deeltijd)wonen voor hun kwetsbare kind met een ZEVMB. Goede zorg kan bijdragen aan een waardig leven. Trouw, toewijding en zorgzame aanwezigheid is daarbij belangrijk, ook als er niets te genezen valt. Dit vraagt een grote betrokkenheid van de ouders en zorgverleners waarbij schade aan de zorgverlener ook zoveel mogelijk vermeden moet worden. Niet alleen omdat hun leven ook waardevol is maar ook om duurzame inzetbaarheid mogelijk te maken. Dat betekent dat naast aandacht voor de zorgontvanger eveneens aandacht moet zijn voor de zorgverlener in de vorm van medewerker en ouder of verwant, waardoor een leefbaar evenwicht in de zorgrelatie kan ontstaan.

*‘Balans in rust en activiteiten. Voldoende rust kunnen bieden, voldoende vrijheid en ruimte om te kunnen meebewegen met de fysieke toestand van de cliënt, maar ook activiteiten kunnen opzoeken.’*

Naast het afwegen van wat wel en niet mogelijk is in de praktijk, moeten er ook afwegingen gemaakt worden hoe we iets doen. Soms gaan keuzes tegen richtlijnen of protocollen in die gelden in de praktijk. Keuzes maken ten bate van de leefbaarheid van de betrokkenen in een situatie. Dit uit zich op verschillende manieren zoals protocollen negeren of de (tijd)planning loslaten en niet mee gaan in de snelheid waarmee van alles gedaan móet worden.

*‘Tijdens het wandelen kun je echt contact maken, ‘dan zie je echt een heel andere mens dan de persoon die in de dagopvang overgeleverd is aan alle prikkels, waar hij geneigd is om zich terug te trekken’.*

Om vanuit een betekenisvolle zorgrelatie zorg te verlenen ervaren de zorgverleners onvoldoende hulpbronnen. Vanwege ‘de krappe berekeningen en strakke planningen’, komen ze tijd tekort die zij nodig hebben om cliënten met aandacht te verzorgen.

De groepen zijn groter geworden en collega's worden bij ziekte niet altijd meer vervangen. Hierdoor zien de respondenten dat activiteiten komen te vervallen. Maar ook dagelijkse activiteiten van cliënten moeten soms wijken, ‘de een levert haar wandeling in, de ander de broodnodige rust’. Zorgverleners hebben in de loop der jaren hun eigen ideeën over zorg voor ZEVMB los moeten laten.

Het werk draait tegenwoordig te veel om Plan B, dat is roeien met de riemen die je hebt en doen wat je kan doen. Dat is zorgen dat iedereen gegeten heeft en een schone broek. Wat er dan bij in schiet, dat moeten ze proberen los te laten. Dat betekent wel dat cliënten moeten inleveren op het bewegen en op activiteiten. Niet alles is mogelijk, het is het een of het ander.

*Ik kijk altijd naar –wat is het allerbelangrijkste-, dat is dat iemand eet, medicatie krijgt, dat je verschoond wordt op tijd. Zelfs dat schiet er wel eens bij in. Dat voelt wel heel naar.*

Juist bij mensen met ZEVMB zullen we terug moeten naar de betekenis van kwaliteit van leven voor mensen met zulke ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Zorgverleners geven daarbij aan dat door samen te werken met collega's voor wie ook 'het contact met de mensen belangrijk is' en die zich niet laten opjagen door de werkdruk, goede zorg mogelijk wordt. Daarom hebben wij een aantal randvoorwaarden opgesteld.

### Voorzieningen

- Voldoende ruimte met aanpassingen en hulpmiddelen die passend zijn voor de zorgvraag, maar ook met oog voor sfeer.

### Samenstelling groep

- Homogeniteit in de zorgvraag en opbouw van de groep heeft de voorkeur. Door naar de groep te kijken als familie en niet een huis met een bed, aanpassingen en zorgverleners, nodigt dit hopelijk ook meer uit tot het afwegen van voor en nadelen voor alle betrokkenen. Samenwerking met andere groepen is mogelijk maar er moet kritisch gekeken worden naar de zorgvraag en de aandacht voor ZEVMB die overblijft wanneer er geen spraken is van homogeniteit.

### Bezetting

- Zorgverleners die een passie voelen voor de zorg voor mensen met ZEVMB. Mensen die klein kunnen kijken en dan ook kunnen zien wat het verschil is wat zij maken.
- Een minimale groepsbezetting van 6 medewerkers op 10 cliënten. Waarbij aangetekend kan worden dat niet iedereen een verpleegkundige achtergrond hoeft te hebben, maar minimaal 2.
- Kennis van de ZEVMB-groep omvat een grote algemene kennis van aandoeningen en medische handelingen bij epilepsie, PEG-sonde, sondevoeding, PEP- masker, saturatie en optiflow, medicatie oraal, maar ook (sub)cutaan, katheteriseren, darmspoelen en klysma's, etc. Bovendien moeten de medewerkers het verschil in ouders kunnen waarderen. De een wil wel reanimeren en de andere weer beslist niet. Allemaal aspecten die vragen om een goed opgeleide zorgverlener met kennis van doelgroep en zaken.
- Medewerkers moeten voldoende uren kunnen bieden om cliënten te kunnen 'leren lezen', (mogelijk door combineren personeel dagzorg, thuiszorg, logeren en/of wonen). Wanneer er 1 medewerker, 1 op 1 iets onderneemt moeten er altijd 2 overblijven op de groep om continuïteit te garanderen. bv bij ziekte en calamiteiten, maar ook bij dagelijkse zorg. Alleen staan op een groep van dit niveau is gevaarlijk (epilepsie, saturatie dip, verslikken), maar haalt ook de moraal naar beneden van alle betrokkenen. Zowel medewerkers (eenzaam en stil), als logees (zij hebben sfeer en plezier van anderen nodig om het leven te ervaren).

- Op de spitsuren een hogere bezetting dmv aanvulling van verzorgenden ter ondersteuning, voor persoonlijke verzorging (wassen, aankleden, luiers verschonen), (eten geven, voeding/vocht aansluiten, medicatie voorbereiden en geven is voor de hoger opgeleide en langer werkende met deze doelgroep). Met de leeftijd neemt de fysieke belasting voor medewerkers sterk toe wat betreft de zorgwaarde waardoor ook de tijdsduur van de verzorging toeneemt en met 4 handen vlotter gedaan kan worden.
- Het is raadzaam om de medewerkers te betrekken bij het werven en aannemen van nieuwe medewerkers. Juist bij de groep ZEVMB is saamhorigheid, gezelligheid en goede werksfeer essentieel voor de kwaliteit van de zorg die wordt geboden. Zonder moraal medewerkers, geen kwaliteit van leven voor de logees.
- Bij voldoende geschoold personeel, zijn stagiaires en verzorgenden een hele fijne aanvulling, mits de bezetting voldoende groot is om ze met zorg in te werken.
- Zorg voor contractering met perspectief op langdurige verbinding. Maak het aantrekkelijk voor personeel om dit werk te (blijven) doen.

### Persoonlijke aandacht en zorg

- Persoonlijke aandacht. Minimaal 2x per 24uur (verzorgingsmomenten niet meegerekend) een moment met 1-op-1 begeleiding voor een echte activiteit zoals wandelen, zwemmen of fietsen. Minimaal 2 activiteiten die voldoende leuk zijn om voor wakker te worden
- Cliënten moeten minimaal 2x per dag echt buiten zijn.
- Voldoende aandacht voor balans in rust en activiteiten. Voldoende rust kunnen bieden, kunnen meebewegen met fysieke toestand van de cliënt, maar ook activiteiten kunnen opzoeken.

### Nachtzorg

- Wakende (of in huis slapende) nacht zorg in combinatie met wakkere wacht op afstand middels uitluister systeem) De wacht die in huis is, kent de cliënten vanuit de dagelijkse zorg bij logeren of wonen.

### Samenwerking ouders

- Samenwerking met ouders, ouders erkennen in de expertise van hun kind en zeggenschap laten behouden over de zorg.
- Tijd voor informatieoverdracht naar ouders en vice versa

### Vervoer

- Vervoer van en naar locatie inclusief tassen en noodzakelijke hulpmiddelen/apparatuur