Andersson Elffers Felix

Onderzoek kwaliteitseisen Wij Zien Je Wel

Eindrapportage

4 juni 2021

Inleiding

Er zijn in Nederland zo'n 2.000 kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Zij hebben zeer intensieve ondersteuning nodig. Voor ouders betekent dat een grote fysieke en mentale belasting. Tegelijkertijd is de professionele hulp er momenteel onvoldoende op toegerust. De volgens ouders benodigde zorg lijkt moeilijk of zelfs niet vorm gegeven te kunnen worden binnen de bestaande kaders. Er is veel energie gaan zitten in het kunnen plaatsen van kinderen bij aanbieders, maar in weerwil van de goede intenties blijkt dit vaak toch onmogelijk.

Het programma Wij zien je Wel is voortgekomen uit een actie van 2CU, waarin ouders van kinderen met een ZEVMB verenigd zijn. Het doel van het programma is om de kwaliteit van leven van gezinnen met kinderen met een ZEVMB te vergroten. Eén van de initiatieven die daartoe ondernomen is, is het formuleren van kwaliteitseisen. Deze beschrijven de zorg die (minimaal) nodig is om deze kinderen voldoende te kunnen verzorgen.

In opdracht van Wij zien je Wel heeft Andersson Elffers Felix (AEF) onderzoek gedaan naar mogelijkheden om de kwaliteitseisen zorg en opvang voor mensen met ZEVMB in de praktijk te brengen.

We hebben hiervoor in de voorbije weken gesprekken met organisaties gevoerd die zorg (logeren, wonen en/of dagbesteding) voor mensen met ZEVMB bieden. In deze gesprekken hebben we de kwaliteitseisen* als startpunt genomen: we wilden weten wat het van hun organisatie zou vragen om de zorg volgens deze kwaliteitseisen in te richten. Een groot deel van wat je in de volgende pagina's leest, bevat hun reacties op die vraag. Waar mogelijk zijn per kwaliteitseis creatieve ideeën opgenomen om de zorg te verbeteren. Met ouders van ZEVMB-cliënten en zogenoemde 'dwarsdenkers' hebben we vervolgens op deze uitkomsten gereflecteerd. Daarnaast hebben we een financiële vertaalslag gemaakt van de kwaliteitseisen. Op basis hiervan stellen we mogelijke richtingen voor om vaker passende zorg te kunnen bieden voor deze groep.

*. 'De kwaliteitseisen van Wij zien je Wel' Kwaliteitseisen ZEVMB zorg en opvang voor mensen met ZEVMB.pdf. Op pagina 6 staat de volledige lijst weergegeven.

Onderwerpen

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

B. Reflectie vanuit ouders en dwarsdenkers

C. Vertaling van kwaliteitseisen naar kosten voor aanbieders

D. Reflecties en conclusies

E. Advies en randvoorwaarden

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

Toelichting

Op de volgende pagina is een overzicht weergegeven van de verschillende kwaliteitseisen, die opgesteld zijn door ouders. Ze zijn ingekort weergegeven* en genummerd om er makkelijker naar te kunnen verwijzen.

In de daaropvolgende pagina's is een samenvatting gegeven van wat de inbreng was van de verschillende gesproken aanbieders: hoe verhoudt de kwaliteitseis zich tot hun huidige werkpraktijk, wat zou het van hen vragen om het in de praktijk te brengen en waar lopen zij dan tegenaan?

Wanneer creatieve oplossingsrichtingen aangedragen zijn om aan die knelpunten te kunnen voldoen, zijn deze ook opgenomen.

Aan het eind van dit hoofdstuk vatten we samen welke kwaliteitseisen op welke domeinen impact hebben en geven we visueel weer hoe de verschillende kwaliteitseisen invloed op elkaar uitoefenen.

*Voor de volledige versie verwijzen we naar de kwaliteitseisen zelf.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

Overzicht kwaliteitseisen

1. Voorzieningen	a. Voldoende ruimte met aanpassingen en hulpmiddelen die passend zijn voor de zorgvraag, maar ook met oog voor sfeer	4. Persoonlijke aandacht en zorg	a. Persoonlijke aandacht. Minimaal 2x per 24uur (verzorgingsmomenten niet meegerekend) een moment met 1-op-1 begeleiding […]
2. Samenstelling	a. Homogeniteit in de zorgvraag en opbouw van de groep heeft de voorkeur.		b. Cliënten moeten minimaal 2x per dag echt buiten zijn.
3. Bezetting	a. Zorgverleners die een passie voelen voor de zorg voor mensen met ZEVMB.		c. Voldoende aandacht voor balans in rust en activiteiten.
	b. Een minimale groepsbezetting van 6 medewerkers op 10 cliënten.	5. Nachtzorg	a. Wakende (of in huis slapende) nachtzorg in combinatie met wakkere wacht op afstand middels uitluistersysteem
	c. Kennis van de ZEVMB-groep omvat een grote algemene kennis van aandoeningen en medische handelingen	6. Samenwerking ouders	a. Samenwerking met ouders, ouders erkennen in de expertise van hun kind […]
	d. Medewerkers moeten voldoende uren kunnen bieden om cliënten te kunnen ‘leren lezen’		b. Tijd voor informatieoverdracht naar ouders en vice versa
	e. Op de spitsuren een hogere bezetting	7. Vervoer	a. Vervoer van en naar locatie inclusief tassen en noodzakelijke hulpmiddelen/apparatuur
	f. Medewerkers betrekken bij de werving.	8. Overige punten	
	g. Stagiaires (alleen) als aanvulling		
	h. Langdurige verbinding met medewerkers		

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

1.a Voldoende ruimte met aanpassingen en hulpmiddelen [...].

Impact op bedrijfsvoering

Aanbieders herkennen de kwaliteitseis en geven aan dat dit simpelweg noodzakelijk is: er is ruimte nodig voor schuifdeuren met een sensor, hoog-laagbedden, ruime badkamer, rustruimte, vloerverwarming, zuurstofkasten, etc. Daarbij komt dat voor aanbieders van logeren nog dat er op verschillende momenten bijvoorbeeld verschillende bedden nodig zijn, waarvoor je ook over voldoende opslagmogelijkheden moet beschikken.

Aanbieders geven hier op verschillende manieren vorm aan. Grotere organisaties die hiervoor specifiek vastgoed hebben, kunnen hiermee relatief makkelijk rekening houden. Voor kleinere organisaties is het soms een kwestie van het juiste gebouw vinden, in combinatie met veel zelf klussen. Dit eerste is niet makkelijk, omdat deze accommodaties slechts één functie bieden en er daarom weinig partijen in willen investeren. Bovendien zijn gebouwen die zich hiervoor lenen in een woonwijk gemiddeld schaarser dan buiten de bebouwde kom (en als ze er zijn, dan vraagt het een welwillende gemeente).

ZZP'ers die logeren in eigen huis aanbieden, hebben het simpelweg te doen met hun eigen woning die wel of niet voldoende ruimte biedt (en soms komt het neer op concessies doen op je eigen leefruimte).

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Een enkele aanbieder maakt gebruik van *crowdfunding* om investeringen mogelijk te maken.
- Combineren van gebruiksfuncties maakt veel mogelijk: door de week dagbesteding, in het weekend logeren.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Dit uit zich in de eerste plaats in een gemiddeld hoger aantal benodigde vierkante meters per cliënt, ofwel dat bepaalde woonlasten over een kleiner aantal cliënten verdeeld moet worden.
- Daarnaast zijn er extra uitgaven aan inventaris zelf.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

2.a: Homogeniteit in de zorgvraag en opbouw van de groep heeft de voorkeur. […] (1/2)

Impact op bedrijfsvoering

De kwaliteitseis van homogeniteit is er eentje waar aanbieders verschillende beelden bij hebben:

- Er zijn er die aangeven dat hun cliënten in homogene groepen wonen / logeren / dagbesteding hebben. ZEVMB-cliënten zijn er naar hun mening niet bij gebaat om met bijvoorbeeld EMB-cliënten op een groep te zitten, omdat zij minder prikkels aan kunnen, of veel vatbaarder zijn voor ziektes. Een locatie voor iedereen geschikt maken, werkt volgens één aanbieder niet: “Als je het voor iedereen maakt, dan maak je het voor niemand.” Homogene groepen leiden bovendien voor meer gespecialiseerde teamleden.
- Anderen hebben meer gemengde groepen (EMB + ZEVMB). Zij zijn van mening aan dat ook de cliënten gebaat zijn bij een zekere mate van heterogeniteit. Het maakt het verlenen van zorg bovendien behapbaar (o.a. wat betreft werklast) en zorgt er volgens heb voor dat dit makkelijker is voor de bezetting van de groep. Deze aanbieders geven aan dat dit bij hen niet ten koste gaat van zorg en aandacht voor cliënten met een ZEVMB.
- Agressie is in alle gevallen een reden om niet te combineren met cliënten met ZEVMB.
- Bij homogene groepen is de 6 medewerkers op 10 cliënten in elk geval wel nodig (kwaliteitseis 3.b), zo wordt aangegeven.

Er wordt een organisatorische aandachtspunt van homogeniteit aangegeven: met name in dunbevolktere regio’s betekent homogeniteit dat de regio van waaruit cliënten moeten komen ook veel groter wordt, met gevolgen voor vervoer.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Geen vanuit de gesprekken met aanbieders

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

2.a: Homogeniteit in de zorgvraag en opbouw van de groep heeft de voorkeur. […] (2/2)

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- De impact zit hem op personeelskosten: bij homogene groepen is voor ZEVMB-groepen meer zorg nodig en het aantal benodigde medewerkers daarom groter. We hanteren op basis van de één na laatste opmerking de medewerker-cliënt ratio van 6 op 10 in combinatie met een homogene groep.
- Er is daarnaast een impact op met name dagbesteding en logeren in dunbevolktere gebieden: hoe homogener de groep, hoe groter het gebied is waar gezinnen vandaan komen en hoe hoger dus de vervoerskosten. We erkennen dit punt, maar omwille van de diversiteit in het land, is dit moeilijk om in een model te verwerken.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.a: Zorgverleners die een passie voelen voor de zorg voor mensen met ZEVMB [...]

Impact op bedrijfsvoering

Aanbieders onderschrijven dat personeel met een passie noodzakelijk is. Zoals een aanbieder zegt: “Als je alleen komt voor een loonstrookje dan val je door de mand na dag twee.” Daardoor komt slechts een zeer kleine groep van de inhoudelijk gekwalificeerden voor zorg met ZEVMB-cliënten in aanmerking. Dat maakt het bij sommige aanbieders lastig om personeel te vinden (zie ook kwaliteitseis 3.f), ook vanwege de fysieke eisen. Het lukt echter wel.

Eén aanbieder gaf aan dat het in het algemeen geen probleem was om goede mensen te vinden, voornamelijk vanwege de sfeer, en doordat zich toch vaak professionals melden die hen hebben leren kennen tijdens hun opleiding.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Het helpt als er goede overbrugging is tussen school en werk.
- Voordat de sollicitatiegesprekken plaatsvinden lopen de potentiële werknemers boventallig mee met de werknemers. Hiermee is er een eerste schifting van 30-40%.
- Naamsbekendheid genereren door social media-gebruik en een goede werksfeer zorgt voor betere toestroom personeel en daarmee ook passievolle zorgverleners

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Een voorwaardelijke eis om duurzaam goede zorg te kunnen leveren, maar op basis van de gesprekken zijn er geen signalen dat deze kwaliteitseis een (direct) kostenverhogend effect heeft.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.b: Een minimale groepsbezetting van 6 medewerkers op 10 cliënten […]

Impact op bedrijfsvoering

Verschillende aanbieders geven direct aan dat zij deze kwaliteitseis niet waar kunnen maken met de *huidige financieringsomvang*. Meerzorg staat weliswaar een hogere bezetting toe, maar maakt deze verhouding nog steeds niet mogelijk. Alle gesproeken aanbieders hanteren momenteel (iets) andere groepsbezettingen en variëren daarin gedurende de dag.

Aanbieders uiten verschillende meningen wat betreft deze kwaliteitseis. Een enkele aanbieder geeft aan dat deze verhouding voor kinderen met die de meest intensieve zorg nodig hebben, juist nog te laag zou zijn. Een ander merkt juist op dat je ook een teveel aan medewerkers kunt hebben, zodat je elkaar in de weg kunt zitten of je te veel ‘op het kind’ zit. Weer anderen geven aan dat een hogere bezetting zeker meerwaarde zou hebben, bijvoorbeeld om bij logeren ontwikkelingen door te kunnen zetten die gedurende de week ingezet zijn.

Per groep is het nodig dat er minimaal twee verpleegkundigen nodig zijn. Dat is voor de meeste aanbieders realiseerbaar.

Het vraagt van organisaties in elk geval balans en een grote mate van flexibiliteit. Hierin wordt ook een verschil tussen wonen en logeren opgemerkt: in die laatste zou iets meer mogelijk zijn. Zij hoeven niet te werken aan doelen of de combinatie met dagbesteding.

Er wordt gewezen op de uitdaging voor het vinden van voldoende personeel.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Met creatief zijn en in groepjes kan je al veel. Je kan al veel als je het goed plant. De intensiteit van 6 op 10 cliënten is niet altijd nodig, volgens veel aanbieders.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Deze kwaliteitseis heeft een grote impact op de kosten voor aanbieders, vooral in de personeelskosten. De aantallen op medewerkers (op elk moment) zijn een belangrijk onderdeel van de kosten

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.c: Kennis van de ZEVMB-groep omvat een grote algemene kennis van aandoeningen en medische handelingen [...] (1/2)

Impact op bedrijfsvoering

De benodigde expertises worden herkend door aanbieders. Zij beseffen dat dit veel van medewerkers vraagt: "Je hebt eigenlijk een IC-verpleegkundige nodig, die ook nog eens goed met het kind en de ouders om kan gaan."

Aanbieders lopen wel enigszins uiteen in hoe die expertise verdeeld is over de huidige medewerkers: enkele aanbieders geven bijvoorbeeld aan dat alle medewerkers (tenminste) over alle betreffende expertises beschikken, anderen achten dit teveel gevraagd en verlangen er dat tenminste voldoende medewerkers per groep zijn die elke handeling goed kunnen.

Daarbij wordt ook aangegeven dat het nooit om de handeling alleen gaat, maar ook dat je begrijpt wat er moet worden gedaan, weten wat je fout kan doen, wanneer contact opnemen met een arts. Dus niet alleen de handeling verrichten, maar ook het klinisch redeneren. Wanneer medewerkers nog niet over de benodigde expertises beschikken, moeten zij hierin bijgeschoold worden. Dit wordt door alle aanbieders genoemd als belangrijk aspect.

Als aandachtspunt wordt nog de onvoorspelbare gezondheid van sommige cliënten genoemd: vereisten voor medicatie en doseringen kunnen nogal eens wisselen, waardoor toestemming voor toediening nodig is.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Eén aanbieder noemt specifiek de verbinding met een opleidingscentrum om hieraan tegemoet te komen.
- Eén aanbieder heeft een apart verpleegkundig team dat de andere teams zo nodig gespecialiseerde vaardigheden bij kan brengen.
- Trainingen meenemen in de begeleiding. Een aanbieder gaf, in overleg met ouders, een scholing aan het personeel met een cliënt met een ander type zuurstof.

*De gehandicaptenzorgsector kent geen vast functiehandboek, maar maakt gebruik van functiewaarderingsgroepen, waarvoor de werkgever enige vrijheid heeft om deze in te delen. We gaan hier qua expertise uit van de huidige situatie (onderzoek HHM).

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.c: Kennis van de ZEVMB-groep omvat een grote algemene kennis van aandoeningen en medische handelingen [...] (2/2)

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- De primaire impact op organisatiekosten is dat je medewerkers met voldoende hoog niveau nodig hebt.
- Daarnaast heeft het (een kleinere) impact op de opleidingskosten. Hiervoor is een budget in de Cao geregeld. Geen enkele aanbieder geeft aan hier niet mee uit te kunnen.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.d: Medewerkers moeten voldoende uren kunnen bieden om cliënten te kunnen 'leren lezen' [...]

Impact op bedrijfsvoering

Het belang van voldoende uren om cliënten te 'leren lezen' wordt door aanbieders onderschreven. Zoals een aanbieder het zegt: "Sommige cliënten die wij hebben, knipperen alleen met de ogen. Daar gaat het echt om lezen."

Er wordt aangegeven dat het een realistische wens is bij een bezetting van 6 op 10. De moeilijkheid zit hem niet zozeer in de bezetting, als wel de duur die professionals ervoor nodig hebben om dit te kunnen. Soms wordt dit in termen van weken, soms in termen van maanden geformuleerd. Het vraagt daarom vooral ook continuïteit van bezetting vanuit de aanbieder en van voldoende frequentie: bij wonen gaat dit sneller dan bij logeren.

Voor logeren is het lastiger om hier invulling aan te geven, omdat cliënten minder intensief en soms minder regelmatig gezien worden. Eén aanbieder noemt specifiek dat je een cliënt minimaal 1 keer per week moet zien om hier goed aan te kunnen voldoen.

Door het lange termijn van leren lezen is lang ziekteverzuim lastig: er kan niet voor een korte periode nieuw personeel worden ingezet dat dit kan.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Een aanbieder gaf aan dat er aansluiting is van het personeel van verschillende zorggroepen. Zodoende kan er bij ziekteverzuim wel ander personeel worden ingezet.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Zou niet tot aanvullende inzet (en dus kosten) moeten leiden als er 6 medewerkers op 10-cliënten zijn (kwaliteitseis 3.b).
- Continuïteit van bezetting is een aandachtspunt vanuit de bedrijfsvoering, maar niet direct met een grote financiële consequentie.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.e: Op de spitsuren een hogere bezetting (1/2)

Impact op bedrijfsvoering

De piekmomenten worden door aanbieders herkend: hetzij bij het ophalen of wegbrengen van cliënten, hetzij voor de momenten ‘s ochtends (alle zorgvormen), eind van de middag (dagbesteding) en avond (logeren, wonen).

- Ter illustratie: eén aanbieder geeft specifiek aan dat dit laatste bij hen voor 8 kinderen zo’n 1,5 uur duurt.

Afhankelijk van de verhouding medewerkers op cliënten en samenstelling van de groep betekent dit dat je er niet automatisch aan tegemoet kunt komen, dat het een grote druk op medewerkers legt, of dat het inhuur van extra inzet vraagt.

Het vraagt voor aanbieders tenminste dat zij goed weten wat (w)elk kind nodig heeft, in combinatie met een goede planning om daar aan tegemoet te kunnen komen. Eén aanbieder geeft aan dat het helpt dat er bij hen iemand is die overkoepelend het overzicht houdt en een planning maakt.

Een aanbieder geeft aan dat het niet automatisch beter is wanneer er twee professionals gelijktijdig met één cliënt bezig zijn: daardoor mist je ook de verbinding van één-op-één contact.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Inhuren van (vaste) thuiszorgmedewerkers om piekmomenten op te vangen. Dit kan voor minder kosten zorgen en geeft meer expertise (kwantitatief).
- Soms worden mensen vanuit het zorgteam van het kind erbij gevraagd om bij te springen (dit is natuurlijk niet altijd mogelijk).
- Aanbieders die wonen en dagbesteding aanbieden, kunnen aan de spitsuren tegemoet komen door de diensten deels te laten overlappen.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.e: Op de spitsuren een hogere bezetting (1/2)

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- We gaan uit van een iets hogere bezetting in de spitsuren ten opzichte van de standaardbezetting. Voor een volledige financiële vertaalslag moet nog gespecificeerd worden hoeveel tijd deze spitsuren in beslag nemen, wat de bezetting is en wat de achtergrond van de betreffende medewerkers is.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.f: Medewerkers betrekken bij de werving

Impact op bedrijfsvoering

Vanwege het feit dat slechts weinig mensen gemaakt zijn om met deze groep cliënten te werken en dat het werk intensief is, onderschrijven aanbieders erg dat goede werving lastig is. “Met vacatures krijg je veel mensen die het niet aankunnen”, geeft één aanbieder in het bijzonder aan. Een andere aanbieder moet het van mond-tot-mondreclame hebben, maar zet ook facebook in.

Bij de meeste aanbieders is deze kwaliteitseis al standaardprocedure: medewerkers voeren de gesprekken mee of nemen (mede) de beslissing over wie aangenomen wordt.

Door de overige aanbieders zijn geen expliciete knelpunten aangedragen om de eis in de praktijk te kunnen brengen.

- N.B. Voor professionals die als ZZP’er werken, is dit niet direct een relevante eis.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Tenminste één aanbieder wordt een meeloopdag georganiseerd voor een potentiële werknemer, voordat ze deze aannemen.
- Naast de betrokkenheid van de werkvloer in het werven van het personeel geeft een grotere aanbieder aan dat het voor hen waardevol is om ook medewerkers buiten het primaire proces een dag mee te laten lopen, om hen zo de mee te kunnen nemen in de dagelijkse werkelijkheid.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Omdat het redelijk vaste teams betreft, worden er niet zo vaak nieuwe medewerkers aangenomen dat het betrekken van medewerkers bij de selectie ervan, een grote tijdsinvestering vraag. Deze kwaliteitseis heeft dus geen impact op de kosten.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.g: Stagiaires (alleen) als aanvulling

Impact op bedrijfsvoering

Gesproken aanbieders geven aan dat zij stagiaires altijd als ‘boventallig’ inzetten. Dit zou ook niet anders mogen vanwege de kwaliteitsnormen.

Typische activiteiten voor stagiaires zijn bijvoorbeeld het verwelkomen van ouders.

Een aanbieder geeft aan stagiairs die al ver in hun opleiding zijn wel enige verantwoordelijkheden moeten krijgen, om te kunnen zien hoe zij zich ontwikkelen. Zij krijgen echter nooit eindverantwoordelijkheid.

Een aanbieder geeft wel de waarde van stagairs aan voor de werving van personeel: zij hebben tenminste ervaring met ZEVMB-cliënten.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Geen voorbeelden vanuit de gesprekken.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Geen (grote) impact op kosten, omdat stagevergoeding laag is in relatie tot overige personeelskosten.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

3.h: Langdurige verbinding met medewerkers

Impact op bedrijfsvoering

Ook deze kwaliteitseis wordt ten volle ondersteund. Contractering gericht op een langdurige verbinding wordt als logisch gezien. Juist voor deze cliënten wordt het belang van een vaste groep medewerkers gezien (zie ook kwaliteitseis 3.d.)

Dat is een tweerichtingsstraat: het vraagt om een langetermijnperspectief voor werknemers (vaste contracten e.d.), maar ook om het kunnen voorkomen dat werknemers uit zichzelf vertrekken.

Voor dat eerste zijn er geen belemmeringen of knelpunten aangedragen in de gesprekken. Dat tweede vraagt o.a. om goed werkgeverschap. Sfeer wordt daarin als belangrijk genoemd, maar ook 'empathisch werkgeverschap': er zijn voor je werknemers en goed naar hen luisteren wanneer zij ergens mee zitten, maar ook teams voldoende vrijheid geven om als team zaken op te pakken*.

Contracten voor onbepaalde tijd zijn vaak al de standaard. In contexten waarin veel gebruik gemaakt wordt van meerzorg, is dit wel lastig i.v.m. de grote onzekerheid die daarmee gepaard gaat.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Een aanbieder noemt hier nog oplossingen om werkdruk en administratie te verlichten via een werktelefoon met daarin een app met toegang tot de cliëntendossiers.
- Een aanbieder heeft een buddysysteem, waarin nieuwe werknemers gekoppeld worden aan bestaande werknemers. Hiermee kan uitval voorkomen worden.
- Verschillende aanbieders merken de waarde van het *onboarden* op.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Deze kwaliteitseis heeft geen noemenswaardig impact op de kosten.

*Dit sluit ook aan bij landelijk onderzoek naar wat de belangrijkste vertrekredenen voor medewerkers (in het sociaal domein) zijn.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

4.a: Persoonlijke aandacht. Minimaal 2x per 24 uur (verzorgingsmomenten niet meegerekend) een moment met 1-op-1 begeleiding […] (1/2)

Impact op bedrijfsvoering

Aanbieders zetten momenteel diverse methodieken en hulpmiddelen in om cliënten persoonlijke aandacht en stimulering te bieden.

Aanbieders dragen diverse voorbeelden van activiteiten aan als het gaat om het al dan niet behalen van deze kwaliteitseis, waarbij het bij de ene wel lukt, maar bij de andere niet. Zo is aangegeven dat binnen samen met een belevingsbord bezig zijn, wat anders is dan een wandeling in de tuin en weer wat anders dan gaan zwemmen. Ze kunnen deels wel hetzelfde effect sorteren, volgens sommigen.

De toevoeging ‘om voor wakker te worden’ is volgens sommige een waardevolle. Dat hoeft volgens een aanbieder niet per se grote activiteiten te betreffen. De cliënten begrijpen veel en grappige activiteiten zorgen daar ook voor. Sommige gesprekspartners vinden 2 activiteiten van het eerste type per 24u dan ook te weinig, anderen geven aan dat voor veel kinderen één activiteit van het laatste type al het maximale is. Er wordt aangeven dat het hoe dan ook maatwerk is.

Het vraagt voornamelijk iets van de bezetting van de groep: ben je als medewerker 1-op-1 met een cliënt bezig, dan hebben de andere medewerkers gemiddeld meer om handen. Voor ZZP’ers geldt dit iets minder omdat zij qua bezetting toch al rekening houden met zulke activiteiten.

Er wordt aangegeven dat twee omvangrijke activiteiten een bezetting van 6 op 10 nodig maakt. Bij een lagere bezetting zijn slechts kleinere activiteiten mogelijk.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

4.a: Persoonlijke aandacht. Minimaal 2x per 24 uur (verzorgingsmomenten niet meegerekend) een moment met 1-op-1 begeleiding […] (2/2)

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Geen vanuit de gesprekken.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Dit vraagt tijd van verzorgers/begeleiders en is alleen mogelijk bij een voldoende grote bezetting. Bij een lagere bezetting vraagt het mogelijk extra incidentele inzet.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

4.b: Cliënten moeten minimaal 2x per dag echt buiten zijn.

Impact op bedrijfsvoering

Deze kwaliteitseis wordt door verschillende aanbieders als belangrijk onderschreven. Of het voor hen haalbaar is, is divers. Dit is vooral afhankelijk van de verhouding professionals en cliënten.

Afhankelijk van de locatie kan dit buiten in de tuin zijn met aangepaste faciliteiten, of in de buurt van de locatie rust of juist enige drukte opzoeken.

Hierin wordt door een aanbieder ook onderscheid gemaakt naar logeren en wonen: bij die tweede kan hierin ook een rol weggelegd zijn voor ouders, bij die eerste niet.

Er wordt opgemerkt dat dit niet alleen afhangt van of de aanbieder het waar kan maken, maar ook van de omstandigheden van het kind op dat moment / diens behoefte.

Een aanbieder geeft aan dat dit slechts door meerzorg haalbaar is.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Geen voorbeelden uit de gesprekken

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

Niet direct een kwaliteitseis met grote impact op de kosten voor aanbieders:

- de personele kosten worden niet hoger als aan de kwaliteitseis voor verhouding professionals en cliënten voldaan is.
- In plaatsen waar meer ruimte is, kunnen de kosten voor faciliteiten hierdoor hoger uitvallen (een tuin met aanpassingen). In plaatsen waar hiervoor geen ruimte is, is men aangewezen op de omgeving. Tegelijkertijd zijn de huisvestingskosten in plekken met meer ruimte gemiddeld ook weer lager. Tarieven maken geen onderscheid naar waar een locatie ligt, dus netto geen verhoging van kosten.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

4.c: Voldoende aandacht voor balans in rust en activiteiten.

Impact op bedrijfsvoering

Het belang van dit onderdeel voor de kwaliteit van zorg wordt erg gedeeld.

Als impact op de bedrijfsvoering worden vooral facilitaire aspecten genoemd: extra ruimte(n) om dit mogelijk te maken. De ene aanbieder noemt dit een rustruimte een ander een snoezelruimte. Een rustruimte zorgt voor extra eisen: het valt onder een slaapruimte en daardoor bijvoorbeeld extra brandveiligheidseisen.

Wat betreft het gebruik ervan wordt opgemerkt dat kinderen bij een aanval bijvoorbeeld goed uit kunnen rusten en dat deze ruimtes vaak ontsmet moeten worden omdat sommige kinderen een resistente bacterie met zich meedragen.

Heeft indirect ook impact op de beschikbaarheid van goede plekken: niet elk gebouw leent zich hiervoor.

Zou vaak nog niet aanwezig zijn.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Geen voorbeelden uit gesprekken, mogelijk iets, maar niet veel te winnen door flexibele inzet van ruimten.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Heeft vooral impact op de kosten, doordat er extra ruimte voor nodig is en het gemiddeld aantal vierkante meter dat per cliënt nodig is, daardoor wat groter is.
- Omdat het vaak nog niet aanwezig zou zijn, komt het bovenop ‘huidige’ uitgaven.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

5.a: Wakende (of in huis slapende) nachtzorg icm met wakkere wacht op afstand middels uitluistersysteem […]

Impact op bedrijfsvoering

De praktijk is nu redelijk divers, maar voldoet bij de aanbieders die voor dit onderzoek gesproken zijn over het algemeen aan de kwaliteitseis.

De kleinere organisaties die wonen en/of logeren aanbieden en een homogene groep ZEVMB-cliënten hebben, hebben tenminste één wakkere medewerker in de nacht, soms twee. Wanneer dat er één is, is het in combinatie met een camera met geluidsdetectie en slapende wacht op afstand.

Een enkele aanbieder heeft intensievere inzet bij zwaardere groepen: daar zijn twee wakkere medewerkers en één slapende.

In al deze gevallen zijn de medewerkers op locatie. Bij wat grotere organisaties –met een minder homogene groep cliënten– hebben ze een wakkere wacht bij de groep en een uitluistersysteem voor een medewerkers op afstand.

Er wordt ook aangegeven dat de precieze inzet ook afhankelijk is van de cliënten: voor cliënten met een tracheacanule is een wakkere wacht bijvoorbeeld bij uitstek nodig.

Enkele aanbieder dragen de kwaliteit van uitluistersystemen aan: die merken soms meer op dan een wakkere wacht.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Hoewel de domotica op dit onderdeel steeds beter wordt (lees: precies de juiste signalen oppikt), wordt het slechts als hulpmiddel in aanvulling op een aanwezig iemand gebruikt.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- De kwaliteitseis heeft twee kostencomponenten:
  - Personeelskosten (één verpleegkundige gedurende alle uren van de nacht).
  - Kosten voor domotica.
- Deze eerste is een stuk groter dan de tweede.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

6.a: Samenwerking met ouders, ouders erkennen in de expertise van hun kind […]

Impact op bedrijfsvoering

Aanbieders onderstrepen het belang van deze kwaliteitseis en geven aan er veel op in te zetten, door bijvoorbeeld samen het zorgplan te maken en ouders veel regie te geven. Sommige bieden ook proefslapen aan voor ouders, om te ontzorgen.

De verbinding binnen het gezin wordt ook gezien: als het met de ouders goed of juist minder gaat, is dat ook op de kinderen van toepassing en omgekeerd. Bij sommige ouders is er ook sprake van een zware belasting of trauma, waardoor op dat vlak eigenlijk ook hulp nodig is. Ook het 'levend verlies' van ouders kan een zware last zijn. Daarvoor zijn deze aanbieders niet bedoeld, maar het wordt wel gezien dat dat soms nodig is.

Daarnaast is er veel voorlichting nodig en wordt soms ook hulp bij administratie geboden.

Bij ZZP'ers is dit goed ingericht. Laagdrempelig contact is wel belastend voor aanbieders bij slechte fases van het kind.

Eén aanbieder geeft aan dat er geen grens tussen de ouders en de organisatie zou moeten zijn. Ouders mogen bijvoorbeeld meehelpen met de zorg van het kind, zoals het uit bed halen. Dat vormt voor aanbieders echter wel een aandachtspunt: het mag andere zorgverlening bijv. niet in de weg zitten.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Ouders laten meeslapen bij de eerste nachten
- Een aanbieder biedt de mogelijkheid tot een 'schoolplein' voor de ouders waarin zij elkaar één keer per maand kunnen treffen.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Wanneer een aanbieder veel met ouders samenwerkt, kan hier uiteindelijk synergie uit ontstaan en o.a. tijd schelen voor de aanbieder. Dit vraagt echter wel veelal een forse tijdsinvestering aan de voorkant. Het netto effect kan beide kanten opvallen.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

6.b: Tijd voor informatieoverdracht naar ouders en vice versa

Impact op bedrijfsvoering

De eis wordt herkend, maar is soms voor aanbieders ook uitdagend, zeker wanneer er momenten zijn dat het in korte tijd een komen en gaan van ouders is.

Enkele aanbieders geven aan dat het belangrijk is dat de grens tussen formele en informele zorg goed bewaakt wordt. Soms moet het gesprek gevoerd worden over de balans hierin, dat vraagt tijd, geeft één aanbieder aan.

Er zijn vaak korte lijntjes tussen de ouders en de medewerkers.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Tenminste één aanbieder maakt hiervoor ook gebruik van een app, die aan het ECD gekoppeld is.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Niet direct een kwaliteitseis die een grote impact heeft op de kosten voor aanbieder.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

7.a: Vervoer van en naar locatie inclusief tassen/bagage en noodzakelijke hulpmiddelen/apparatuur

Impact op bedrijfsvoering

Dit is volgens alle aanbieders een groot aandachtspunt. Bussen moeten op maat zijn en veelal van veel voorzieningen voorzien zijn: stopcontacten, airco, koelkasten voor medicatie, zuurstofflessen, etc. Bovendien moet er een verpleegkundige in de bus aanwezig zijn.

Aanbieders geven hier in diverse vormen invulling aan: soms via aanbesteding, soms door eigen busjes in te kopen, soms hebben ouders er een rol in. De aanbesteding wordt door één aanbieder als een opdrijvende factor gezien, omdat dit 'kunstmatige schaarste' creëert.

Daarnaast is de afstand een aandachtspunt (zie ook kwaliteitseis 2.a) en vormt het soms een knelpunt dat de logeren net iets verder weg is dan de dagbesteding en dat daarom niet inbegrepen is bij het tarief voor vervoer, waardoor ouders zelf bij moeten springen.

Voor de logeeropvang hoort het vervoer er niet bij (Via Zorg in Natura). Door zorgaanbieder wel aangegeven dat het vervoer onderdeel zou moeten zijn van het pakket.

Een lastig punt bij één aanbieder, is dat er maar één op- en één afhaalpunt is. Bij cliënten die dagbesteding hebben en logeren, maar op verschillende locaties, vormt dat een probleem. Dit vraagt maatwerk en coulante chauffeurs.

Mogelijke oplossingen om daaraan tegemoet te komen

- Hoewel de organisatie verplicht is om het vervoer te regelen, zou het de kosten kunnen drukken wanneer ouders dit op zich nemen; zij hebben zelf de voorzieningen veelal.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Deze kwaliteitseis heeft primair impact op de vervoerskosten en op de professionele begeleiding tijdens het vervoer (valt buiten de vervoerskosten).

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

8. Overige punten (1/2)

Enkele aanvullende noties

Aanbieders geven aan dat de zorgzwaarte niet klopt in het huidige systeem: plat gezegd krijgt iedereen die niet zelf kan lopen een indicatie 8. Daar zitten alleen hele grote verschillen tussen. Aanbieders moeten voor hetzelfde geld de zorg bieden, maar dat vraagt voor deze groep veel meer.

Effectiviteit voor de client zelf en ook de mensen eromheen mist volgens een aanbieder nog in de kwaliteitseisen. De belangrijkste kwaliteit is volgens aanbieders dat de kinderen onderdeel blijven van het gezin.

Een andere aanbieder mist nog iets over ouderparticipatie; dat kan bijvoorbeeld ook extra activiteiten mogelijk maken.

Eén aanbieder merkt op dat er in de kwaliteitseisen geen aandacht is voor broertjes en zusjes: die cijferen zich soms weg, dat kan op latere leeftijd impact hebben.

Een organisatie heeft als ambitie dat ouders vrijblijvender even op bezoek moeten kunnen bij hun kind, zonder onderdeel te (moeten) zijn van de groep.

Het ontbreekt volgens een aanbieder aan een tussenvorm. Het is nu schipperen tussen PGB en ZIN. Voor zowel de client als de ouder is het daardoor lastig om van volledig thuis over te stappen naar volledig ergens anders wonen.

De meeste aanbieders maken gebruik van meerzorg om hun zorgniveau mogelijk te maken. Enkele maken echter opmerkingen over de omvang ervan en dat deze bron van inkomsten veel onzekerheid met zich meebrengt, die een uitdaging vormt voor continuïteit in de bedrijfsvoering.

Eigen notie AEF: het vraagt bij sommige van de aanbieders, zeker de kleinere, een enorme tol. Zij kunnen het bolwerken om heel intensieve zorg te leveren, maar bij de duurzaamheid daarvan zijn ook wel vraagtekens te zetten.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

8. Overige punten (2/2)

Mogelijke oplossingen/creatieve ideeën

- Eén bedrag verstrekken voor 10 cliënten, i.c.m. een etmaaltarief (laag/midden/hoog)
- Deeltijdwonen kan een goede tussenvorm tussen logeren en wonen zijn.
- Pilot van Wij zien je Wel bij Omega: 3 gezinnen, 3 weekenden met een eigen pgb-team op locatie.
- Aansluiting van onderwijs op de praktijk kan beter: het is niet alleen zorginhoudelijke, maar ook oog hebben voor de omgeving en die meenemen.
- Broertjes en zusjes van ZEVMB'-cliënten in contact brengen met elkaar om verbinding te creëren en steun bij elkaar te kunnen vinden.

Financiële impact aanbieders – vertaling AEF

- Sommige van deze ideeën (met name de tweede) kunnen impact hebben op de kosten, maar zijn niet makkelijk in een model te vertalen.

A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

Samenvatting

Kwaliteitseis		Personeelskosten	Scholing	Inventaris	Huisvesting	Vervoer
1. Voorzieningen	a.			++	Ruimte	
2. Samenstelling	a.	Aantal medewerkers (++)				Reistijd
3. Bezetting	a.					
	b.	Aantal medewerkers (+++)				
	c.	Schaal medewerkers (++)	Scholing (+)			
	d.					
	e.	Aantal medewerkers (++)				
	f.					
	g.					
	h.					
4. Persoonlijke aandacht en zorg	a.	Geen (op voorwaarde van 3.b)				
	b.	Geen (op voorwaarde van 3.b)				
	c.				Ruimte	
5. Nachtzorg	a.	Personeelskosten (++)		Domotica (+)		
6. Samenwerking ouders	a.					
	b.					
7. Vervoer	a.	Personeelskosten (++)				++

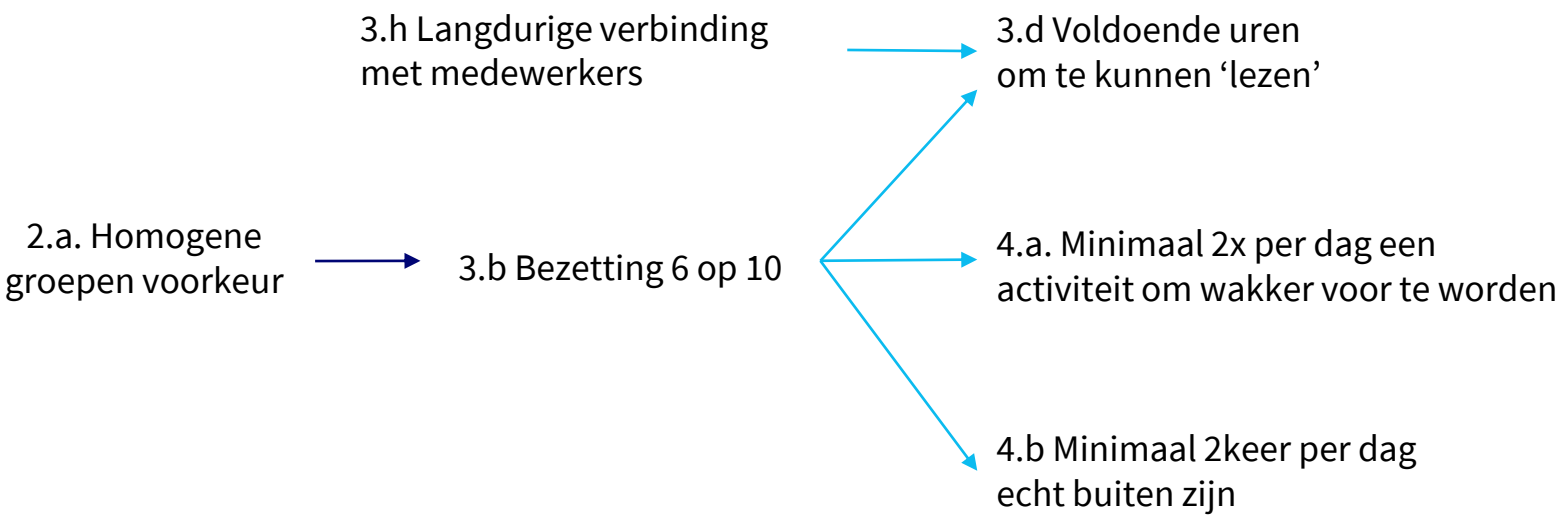
A. Effecten kwaliteitseisen op bedrijfsvoering, knelpunten en creatieve ideeën

Samenhang tussen kwaliteitseisen

Er zijn verschillende afhankelijkheden tussen kwaliteitseisen, de primaire zijn hieronder weergegeven.

Toelichting

- → A maakt B (beter) *mogelijk*
- → A maakt B (meer) *nodig*



Andersson Elffers Felix

B. Reflectie ouders, dwarsdenkers en vertaling naar kosten

B. Reflectie ouders, dwarsdenkers en vertaling naar kosten

De uitkomsten van de gesprekken met aanbieders zijn besproken met een aantal ouders van ZEVMB-cliënten die betrokken zijn bij Wij zien je Wel. In deze sectie staan een aantal van hun reflecties, vragen en ideeën weergegeven per kwaliteitseis.

N.B. Evenmin als bij de antwoorden van de aanbieders in de vorige sectie betekent dat als hieronder iets opgenomen is, dat niet automatisch betekent dat dit door alle ouders gedeeld wordt.

De uitkomsten van de gesprekken met aanbieders zijn ook besproken met een aantal dwarsdenkers die op voorstel van Wij zien je Wel bevraagt zijn in een werksessie. Hun reflecties op de uitkomsten van de gesprekken en de reflecties van de ouders zijn opgesteld aan de hand van drie aspecten:

1. Uitdagingen en knelpunten
2. Reflectie op kwaliteitseis
3. Mogelijke oplossingen.

B. Reflectie vanuit ouders

1.a. Voldoende ruimte met aanpassingen [...]

- De vraag is of er nog verschillende bedden nodig zijn als een aanbieder de 'hoogste norm' hanteert; dat vraagt mogelijk om duurdere bedden, maar niet om wisselen (en dus opslag).
- Er zijn voor ZEVMB-cliënten gemiddeld meer vierkante meters nodig dan voor andere cliënten met dezelfde indicatie (EMB-cliënten).

2.a. Homogene groepen wat betreft opbouw en [...]

- Op basis van ervaringen bestaat er de zorg dat bij heterogene groepen cliënten met ZEVMB te weinig aandacht krijgen. Tegelijkertijd zitten er niet alleen maar nadelen aan meer heterogene groepen: cliënten met ZEVMB kunnen soms ook juist genieten van de reuring en geluiden van andere kinderen. Kenmerkend voor hen is alleen dat hun 'belastbaarheid' van uur tot uur kan erg verschillen en aanwezigheid in een gemengde groep dus niet altijd werkt.
- Er worden oplossingen genoemd die hieraan tegemoet kunnen komen, bijvoorbeeld een dagbesteding met twee groepen met EMB-cliënten combineren met één groep ZEVMB-cliënten, zodat flexibeler om kunt springen met meer homogene en heterogene groepssamenstellingen. Hier moet de ruimte ook wel op gebouwd zijn.

B. Reflectie vanuit ouders

3.g. Stagiaires (alleen) als aanvulling

- Kwaliteitseis over stagiaires ligt genuanceerd: een stagiaire met een lange aanstelling die voldoende ervaren is, kan echt een goede connectie met een kind maken, soms zelfs wel beter dan een ervaren kracht. Zulke stagiaires zouden wel ingezet kunnen worden bij activiteiten.

3.h. Langdurige verbinding met medewerkers

- Langdurige verbanden aan kunnen gaan betekent medewerkers een vast contract kunnen bieden, maar ook om te voorkomen dat ze uit zichzelf vertrekken. Ook een werkwijze waarin belangrijke immateriële aspecten goed geborgd zijn, kan echter tot hogere kosten leiden. Denk aan een werkgever die medewerker ruimte geef om 'het goede' te doen: dat kost mogelijk meer tijd en dus hogere personeelskosten.
- Ambulante zorg bieden bij gezinnen met een ZEVMB-cliënt kenmerkt zich vaak door korte diensten. Dat leidt tot kleinere contracten maar desondanks mogelijk veel dagen. Dat is voor sommige medewerkers een onaantrekkelijk aspect.
- Zorgaanbieders die verschillende zorgvormen aanbieden (logeren, dagbesteding, wonen) kunnen hun personeel makkelijker inzetten en voldoende uren bieden.
- Er zijn professionals die daarom werk bij een aanbieder (willen) combineren met het ZZP-schap om in aanvulling vanuit een pgb gefinancierde zorg te kunnen leveren. Het lijkt echter alsof dat steeds vaker door de werkgever onmogelijk gemaakt wordt. Dat is voor ouders een echte belemmering.
- Er wordt onderkend dat roosteren erg lastig kan zijn: je wilt zoveel mogelijk dezelfde gezichten op een groep hebben. Ouders vinden het bovendien fijn om daar zelf ook (enige) invloed op te hebben. Maar dat is voor aanbieders lastig roosteren en kan voor medewerkers demotiverend zijn. Het belangrijkste is dat er één team staat, dat in staat is om de kinderen te 'lezen'.

B. Reflectie vanuit ouders

- Er zijn goede ervaringen met kleine organisaties waar teams zelf roosteren en waar nodig aangevuld kunnen worden vanuit vaste *pool* van invallers.

4.a. Voldoende persoonlijke aandacht en activiteiten.

- Er kunnen verschillende lezingen zijn van wat voor activiteiten nodig zijn. De kwaliteitseisen refereren concreet aan activiteiten als wandelen en zwemmen. Activiteiten waar je echt erop uit gaat. Die vragen meer inzet dan bijvoorbeeld het gebruik van een belevingsbord.
- Mogelijk is hier specifiek aanbod op nodig. Een vorm daarvan kan zijn dat pgb'ers van het zorgteam van ouders hierin bijspringen.
- Over de mogelijke inzet van ouders hier wordt opgemerkt dat dat echt een aanvulling zou moeten zijn op wat zonder de bijdrage van ouders al goede zorg is.

4.b. Minimaal tweemaal per dag echt buiten zijn

- Hier wordt iets vergelijkbaars onderstreept als hierboven: met cliënten op pad zijn, is iets anders dan ze 'in de tuin zetten'.

6.a. Samenwerking met ouders

- Er zijn mogelijk nog uiteenlopende beelden bij de samenwerking met ouders: ouders hebben evenzogoed expertise voor hun eigen kind en kennen deze als geen ander. De werkwijze van aanbieders zou dit moeten erkennen en kan hier ook de vruchten van plukken.

7.a. Vervoer

- (Een deel van de) ouders het vervoer zelf laten verzorgen, kan een mogelijkheid zijn in sommige gevallen. Het zou alleen geen automatisme moeten zijn, maar pas een mogelijkheid worden wanneer de rest van de zorg die de organisatie aanbiedt voldoende is.

B. Reflecties vanuit dwarsdenkers

1. Uitdagingen en knelpunten voor goede zorg voor ZEVMB-cliënten

- De ZEVMB-groep wordt steeds ouder. Hoe kan je niet alleen nu, maar ook voor in de toekomst genoeg passend aanbod organiseren? In het systeem moet er meer gedacht worden in een levensloopbenadering: wat als de ouders er niet meer zijn / niet meer kunnen zorgen voor hun kinderen?
- De verbintenis met de ouders is een groot aandachtspunt. Aanbieders zien ouders vaak pas te laat: soms kloppen zij pas bij hen aan na verschillende negatieve ervaringen, soms gedesillusioneerd of zelfs getraumatiseerd. Daarnaast kan het netwerk niet aanwezig of overbelast zijn. Ouders kampen ook met veel onbegrip vanuit hun omgeving.
- Aanbieders kunnen cliënten te gemakkelijk weigeren. Zij richten zich liever op minder complexe groepen, waar het risico minder groot is. Dit minder vrijblijvend maken, wordt gezien als een verantwoordelijkheid voor de branche.
- Meerzorg is vaak nodig voor deze cliënten, maar het komt volgens aanwezigen desondanks voor dat ook dit onvoldoende biedt voor cliënten.
- Het relatief veel voorkomen van ziekte en overlijden van cliënten vormt risico's voor de bedrijfsvoering van aanbieders, ook vanwege de soms erg hoge kosten die met een individuele cliënt samenhangen en het vaak kleine aantal cliënten. De kosten voor huisvesting en personeel blijven wel gewoon doorlopen. Het is weliswaar niet moeilijk om een plek op te vullen als deze ontstaat omdat er wachtlijsten zijn – maar wil je kwaliteit van leven bieden voor een cliënt en een vertrouwensband met het netwerk rond de cliënt bouwen dan heeft dit tijd en aandacht nodig. Voor het goed functioneren van een groep met een nieuwe bewoner is tijd nodig.
- Er is een spanning om op zowel kwantitatief niveau als kwalitatief niveau voldoende personeel te vinden. Voor dit deel van de gehandicaptenzorg leidt dit echter, vooralsnog, niet tot grote problemen voor het vinden van personeel. Hierbij wordt wel aangemerkt dat voor de langdurige verbintenis met het personeel en voldoende kwalitatief aanbod een goede beloning en "doorontwikkelingskansen" voor personeel nodig zijn.

B. Reflecties vanuit dwarsdenkers

2. Reflectie op (onderdelen van) de kwaliteitseisen

- De kwaliteitseisen focussen volgens sommigen te veel op lichamelijke en medische aspecten. Er zou voor kwaliteit meer gekeken moeten worden naar onder andere beleving. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de LACCS-methodiek, waarin Lichamelijk welzijn, alertheid, contact, communicatie en een stimulerende tijdsbesteding allen even belangrijk zijn.
- Een goede afweging van homogeen vs. heterogene groepen. Er zijn verschillende visies daarop, maar wel minder voorstanders voor de eerste optie. Er is wel een contra-indicatie voor gedragsproblematiek.
- De inzet van 6 medewerkers op 10 cliënten is geen garantie voor aandachtige zorg. Dit vraagt namelijk (ook) een andere houding en andere focus op verbinding met de cliënt.
- Beleving van kwaliteit door ouders is ook belangrijk aspect. Zo kan het bijvoorbeeld 2-3 jaar duren voordat er in gesprekken met ouders een passend aanbod kan komen.
- Tenminste één deelnemer geeft aan dat niet alle kwaliteitseisen voor iedere cliënt mogelijk zijn; sommige cliënten zijn bijvoorbeeld te kwetsbaar om 2 keer per dag naar buiten te gaan. Een onderscheid op basis van prioritering van de kwaliteitseisen zou hieraan tegemoet kunnen komen.

B. Reflecties vanuit dwarsdenkers

3. Mogelijke oplossingen om vaker tot passender zorg te komen (1/2)

- Aanbieders bieden aan dat de ouders mee kunnen kijken in hoe zij hun zorg vormgegeven hebben. Zij geven aan dat zij passende zorg kunnen bieden met een andere invulling van de kwaliteitseisen. Zij denken dat meer ruimte in de kwaliteitseisen kan leiden tot meer passende zorg.
- Vertrouwen / een goede relatie tussen ouder, professional en organisatie is cruciaal. Ditzelfde geldt voor het vinden van geschikte aanbieders. Het is van groot belang om het risico op het opdoen van negatieve ervaringen met zorgaanbieders te verkleinen (met name groeien naar vertrouwen om de zorg voor je kind uit handen te geven). Eenmaal teleurgesteld, is het voor ouders moeilijk om werkelijk vertrouwen te ervaren. Er is een voorbeeld waarbij cliëntondersteuners worden ingezet om het proces om aan vertrouwen te bouwen tussen ouders en zorgaanbieders te ondersteunen. Een zorgkantoor zou mogelijk in tweede instantie iets kunnen betekenen (maar is hierin ook beperkt). Wellicht is hiervoor ook een rol belegd voor iemand buiten de zorg.
- Het is goed om veel meer verbinding en samenwerking met ouders te ontwikkelen., cf. de ‘Driehoek’ van Chiel Egberts. Langzaam en op een slimme manier een vertrouwensrelatie opbouwen tussen cliënt, gezin en zorgprofessionals. Dit kan ook een meer glijdende schaal van ouders naar professionals betekenen, maar ook dat blijvend samen opgetrokken wordt tussen ouders en aanbieders. Hierdoor kunnen andere kwaliteitseisen mogelijk minder nodig zijn. Dit vraag wel echt wat van (het paradigma van) professionals en van ouderschap. Er is aandacht nodig om respectvol met elkaar om te gaan.
- Sommige aanbieders gaan ook uitgebreider het gesprek aan met ouders, niet alleen over de zorgvraag, maar ook hoe zij zich daartoe verhouden, hoe zij hun leven voor zich zien, etc. Dat is nog geen gemeengoed. Breder lijkt er ook een latente behoefte aan zorg voor de ouders te zijn. De vraag is hoe en of dit integraal kan worden vormgegeven met de zorg voor het kind.

B. Reflecties vanuit dwarsdenkers

3. Mogelijke oplossingen om vaker tot passender zorg te komen (2/2)

- Er kunnen specifieke financiële oplossingen worden gecreëerd om met de grotere risico's om te gaan. Denk aan lagere rentes of garantstellingen.
- Een voortraject om snel met de ouders in contact te komen, is belangrijk. Er zijn hiervoor mooie initiatieven. Misschien zouden deze moeten worden 'opgeplust'. Een mogelijkheid is om ouders die op zoek zijn naar aanbieders uit te nodigen om te kijken naar de initiatieven.

Andersson Elffers Felix

C. Vertaling van kwaliteitseisen naar kosten voor aanbieders

C. Vertaling van kwaliteitseisen naar kosten voor aanbieders

Werkwijze

- Het is mogelijk om een inschatting te maken van de kosten voor aanbieders wanneer zij de kwaliteitseisen in de praktijk brengen. De uitkomsten van vorige pagina's zijn hiervoor voeding.
- We hebben hiervoor een model gemaakt. Dat werkt grofweg als volgt:
  - Personeelskosten: opbouwen vanuit aantal medewerkers, aantal uur en wat zij per uur kosten. Voeding vanuit kwaliteitseisen en gesprekken met aanbieders daarover, landelijke gegevens (Cao-schalen, onregelmatigheidstoeslagen, etc.) en enkele aannames (bijv. uit HHM-onderzoek).
  - Overige kosten: huidige waarden als startpunt en vandaaruit onderbouwde ophoging of verlaging op basis van de uitkomsten van gesprekken over kwaliteitseisen.

C. Vertaling van kwaliteitseisen naar kosten voor aanbieders

Bouwstenen en ontwerp

Zorgvorm	*Dagbesteding*
Groepsgrootte	10
Incl. dagbesteding?	exclusief
Incl. behandeling?	exclusief
Leveringsvorm	Intramuraal
Code	H906
Percentage van Nza-tarief	95%

Onderdeel A: kosten

1. Vaste kosten voor medewerkers

Sector	**GHZ**	**GHZ**	**GHZ**	**GHZ**	**GHZ**	**GHZ**
Schaal	**FWG20**	**FWG25**	**FWG30**	**FWG35**	**FWG40**	**FWG45**
Salarisschaal	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**
Trede	**9**	**9**	**9**	**9**	**9**	**9**
Maanden	12	12	12	12	12	12
Bruto jaarsalaris	€ 25.848	€ 27.492	€ 29.100	€ 30.744	€ 32.388	€ 34.020

Tijdsblokken	**Tijd**	**Aantal dagen**	**Uren in blok**	**Aantal mdw / groep**	**Totale kosten per blok**	**Aandeel**	**Aandeel**	**Aandeel**	**Aandeel**	**Aandeel**	**Aandeel**	**Totaal**
Maandag t/m vrijdag	00:00 - 06:00			1	-		10%		40%	40%	10%	100%
	06:00 - 07:00			3	-		10%		40%	40%	10%	100%
	07:00 - 20:00	1	8	6	1.667		10%		40%	40%	10%	100%
	20:00 - 22:00			6	-		10%		40%	40%	10%	100%
	22:00 - 24:00			3	-		10%		40%	40%	10%	100%
Zaterdag	00:00 - 06:00			1	-		10%		40%	40%	10%	100%
	06:00 - 08:00			6	-		10%		40%	40%	10%	100%
	08:00 - 12:00			6	-		10%		40%	40%	10%	100%
	12:00 - 22:00			6	-		10%		40%	40%	10%	100%
	22:00 - 24:00			3	-		10%		40%	40%	10%	100%
Zondag	00:00 - 06:00			1	-		10%		40%	40%	10%	100%
	06:00 - 08:00			6	-		10%		40%	40%	10%	100%
	08:00 - 12:00			6	-		10%		40%	40%	10%	100%
	12:00 - 22:00			6	-		10%		40%	40%	10%	100%
	22:00 - 24:00			3	-		10%		40%	40%	10%	100%

Deelfactor per dag		2
Dagen (obv aantal uur)		0,33
Aantal uren per cliënt per dag obv deelfactor		2,4
Aantal uren per cliënt per dag obv aantal dagen		14,4
Kosten per persoon per tijdseenheid (zie 'deelfactor'):	€	83

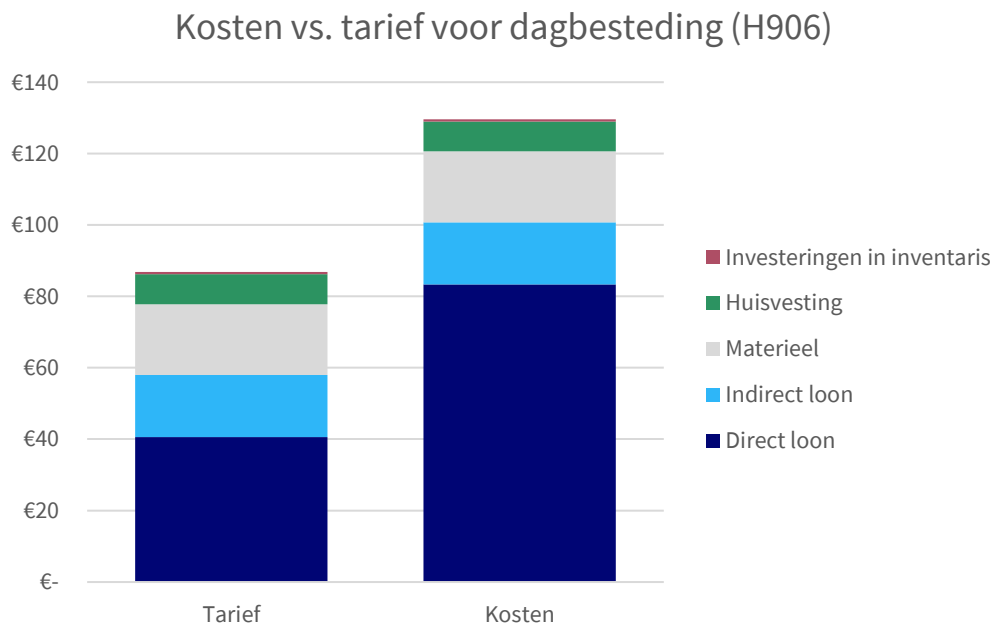
C. Vertaling van kwaliteitseisen naar kosten voor aanbieders

Uitkomsten (dagbesteding, direct loon)

De afbeelding rechts bevat de uitkomst van voorbeeld hoe de kwaliteitseisen naar een benodigd tarief vertaald kunnen worden.

- In de kolom links staat het huidige tarief voor dagbesteding (code H906) per cliënt* per dag weergegeven, uitgesplitst naar type kosten.**
- De kolom rechts bevat een vertaling van de kwaliteitseisen voor de kosten per cliënt per dag voor dagbesteding naar het directe loon (volgens de input op de vorige pagina). Voor de overige categorieën zijn in dit voorbeeld de waarden van het huidige tarief overgenomen, omdat de kwaliteitseisen minder aanknopingspunten bieden voor een concrete financiële vertaling; dit is meer afhankelijk van de situatie van de aanbieder in kwestie. Als deze wel aangepast zouden worden op basis van de kwaliteitseisen, zullen zij eerder hoger dan lager uitpakken.

Het rekenmodel dat voor dit onderzoek ontwikkeld is, zal voor aanbieders en anderen ter beschikking gesteld worden.



* Met VG8-indicatie.
**Precieze tarief kan per regio verschillen, maar is begrensd door een maximumtarief. Weergegeven is 95% daarvan.

Andersson Elffers Felix

D. Reflecties en conclusies

D. Reflecties en conclusies

In de huidige context kunnen de kwaliteitseisen niet duurzaam in de praktijk gebracht worden

- De kwaliteitseisen vanuit ouders zijn als startpunt van dit onderzoek genomen. We hebben er met verschillende aanbieders op gereflecteerd wat het voor hen zou betekenen om in de praktijk te brengen. Al deze aanbieders leveren met hart voor de zaak zorg van hoge kwaliteit, voor een groot deel ook voor cliënten met ZEVMB.
- Alle kwaliteitseisen hebben impact op (de bedrijfsvoering van) aanbieders. Die impact is echter divers van aard: sommige kwaliteitseisen hebben directe impact, omdat zij meer inzet vragen. Dat zijn met name de eisen rondom de homogeniteit en bezetting van de groepen, hogere bezetting rondom spitsuren en het aantal activiteiten. Andere eisen vragen vooral inzet die gemiddeld complexer van aard is, of vragen een andere manier van werken, bijvoorbeeld de samenwerking met ouders. Dat vraagt in de eerste plaats iets van professionals, maar indirect ook van hun werkgevers: training en werving.
- Het vertalen van de kwaliteitseisen in de kosten voor aanbieders, leidt tot een resultaat dat een stuk hoger is dan de huidige (basis)tarieven, zowel voor logeren, wonen als dagbesteding.
- Het volledig in de praktijk brengen van de kwaliteitseisen is in de huidige context dan ook niet mogelijk. Er zijn weliswaar enkele aanbieders die het (kleinschalig) lukt/lijkt te lukken, maar dat is vaak tegen grote (persoonlijke) offers. Deze aanbieders bieden momenteel grote waarde in het zorglandschap –of althans voor de betreffende gezinnen– maar het is erg de vraag hoe duurzaam dit aanbod is.

D. Reflecties en conclusies

Los van de kwaliteitseisen lijkt het systeem niet tegemoet te komen aan ZEVMB cliënten(1/2)

- Wij hebben de kwaliteitseisen in dit onderzoek, zoals gezegd, als startpunt genomen. Zij hoeven natuurlijk niet voor iedereen als gegeven beschouwd te worden. Vanuit dwarsdenkers, klankbordgroep en (in mindere mate) aanbieders zijn dan ook (kritische) reflecties op de kwaliteitseisen gekomen. De belangrijkste hiervan zijn:
  - Niet alle kwaliteitseisen worden door iedereen onderschreven: een volledig homogene (wat is bovendien homogeen?) groepssamenstelling wordt niet door iedereen als nodig gezien, een te grote groepsbezetting kan ook averechts werken.
  - Meer algemeen ligt het zwaartepunt van de kwaliteitseisen volgens sommige teveel op het lichamelijke / medische en te weinig op andere levensdomeinen (beleving, kwaliteit van leven). Ook komt het gebruik van het netwerk rondom de cliënten er niet in naar voren.
  - Daarnaast wordt geopperd dat kwaliteitseisen ook een uitingsvorm zijn van herhaaldelijke negatieve ervaringen met aanbieders en daardoor weinig vertrouwen in het huidige aanbod. De vraag die daarmee opgeroepen wordt, is of de kwaliteitseisen leidend zijn, of dat er een achterliggende behoefte is, waaraan voldaan moet worden.
- Die reflecties zijn legitiem en mogelijk zelfs terecht. Tegelijkertijd is het simpelweg het geval dat het een groot deel van de ouders met een kind met ZEVMB niet lukt om goed aanbod te vinden. Het betreft hier de zwaarste / een bovengemiddeld zware groep binnen alle cliënten met ZEVMB. Zij vormen, statistisch gezien, de uiterste ‘staart’ van de verdeling van alle cliënten met een verstandelijke beperking, waar zich een stapeling van problematieken op verschillende domeinen voordoet: klein van aantal, groot in zorgvraag.

D. Reflecties en conclusies

Los van de kwaliteitseisen lijkt het systeem niet tegemoet te komen aan ZEVMB cliënten (2/2)

- Hun bestaan en het feit dat het zoveel ouders niet lukt om passende zorg te vinden, vraagt daarmee niet automatisch om zorg die *precies* naar de kwaliteitseisen gemodelleerd is, maar tenminste wel om intensievere en/of complexere zorg dan in de huidige situatie geleverd wordt en binnen de huidige kaders geleverd kan worden.
- Zorg voor deze cliënten is daarmee vaak veel duurder dan voor EMB-cliënten of lichtere ZEVMB-cliënten. De complexiteit van hun zorgvraag en de daarvoor benodigde expertise zorgen er bovendien voor dat er een zekere 'schaal' nodig is: een groep die uit EMB-cliënten bestaat, aangevuld met één of enkele (zware) ZEVMB-cliënten, is niet werkbaar. Bovenstaande zorgt ervoor dat aanbieders te verschillende inkomsten en uitgaven niet kunnen 'uitmiddelen' (zorg voor de ene cliënt kost wat minder dan je ervoor krijgt, de ander wat meer en gemiddeld kom je als aanbieder uit).
- Er bestaat weliswaar meerzorg om hieraan tegemoet te komen, en sinds 2020 ook groepsmeerzorg, maar ook dat komt in veel gevallen niet uit, afgezien van het feit dat het tijdelijke karakter ervan voor aanbieders een grote onzekere factor betreft, die een groot risico vormt voor continuiteit en dus hun bedrijfsvoering. Ook de aanbieders die zeggen dat met hun eigen aanbod de kwaliteitseisen niet nodig zouden zijn, hebben af en toe cliënten waar ze niet mee uit kunnen.

Hierdoor blijft de situatie voortbestaan waarin het zorgsysteem niet tegemoet kan komen aan de behoefte van een weliswaar kleine maar niet te veronachtzamen groep gezinnen. Daarbij speelt ook dat cliënten gemiddeld steeds ouder worden. Daardoor moeten overbelaste ouders deze zorg zelf voor hun rekening nemen. Dit heeft op zijn beurt maatschappelijke uitval en een zorgbehoefte voor de ouders zelf als gevolg.

D. Reflecties en conclusies

Mogelijke oplossingsrichtingen om vaker tot passende zorg te kunnen komen

- Eerder gaven we al aan dat de kwaliteitseisen divers waren in de zin van wat zij vragen om in de praktijk te kunnen brengen: bij sommige kwaliteitseisen (maar ook sommige cliënten, zie vorige pagina) is het een kwestie van meer intensieve zorg, of van complexere zorg, maar voor andere is het een kwestie van andere werkwijzen van aanbieders. Dat vraagt op zijn beurt weer een ander paradigma van professionals: het veel meer betrekken van de ouders en hun netwerk, (ook bij deze groep cliënten), met ouders, continuiteit van zorg en zorg voor ouders.
- Alle mogelijke oplossingsrichtingen om aan de kwaliteitseisen, of meer algemeen, tegemoet te komen aan de behoeften van de kinderen waarvoor nog geen passende plek is, vallen in vier mogelijkheden uiteen:
  1. Slimme organisatorische aanpassingen
  2. Nieuwe vormen van werken
  3. Nieuwe vormen van organiseren
  4. Aanpassen van de kaders

We reflecteren hieronder op deze mogelijkheden.

1. **Slimme organisatorische oplossingen**. Denk aan het laten overlappen van diensten voor dagbesteding en wonen om de spitsuren op te vangen. Dergelijke oplossingen staan in hoofdstuk A opgenomen. Veel aanbieders kunnen profijt hebben door één of meer van de oplossingen vanuit andere aanbieders in de praktijk te brengen. Dat vraagt wel dat er tenminste ideeën-uitwisseling plaatsvindt. Tegelijkertijd zien we dat het maatwerk blijft en niet elke oplossing overal mogelijk is. Bovenstaande oplossing is bijvoorbeeld alleen mogelijk als de aanbieder beide zorgvormen aanbiedt. Daarnaast is het verschil tussen de kosten voor zorg vanuit de kwaliteitseisen en de tarieven die ertegenover staan, te groot om met dergelijke oplossingen overbrugd te kunnen worden. Het is een oplossingsrichting die bewandeld moet worden, maar waar niet de wereld van verwacht mag worden.

D. Reflecties en conclusies

Mogelijke oplossingsrichtingen om vaker tot passende zorg te kunnen komen

2. **Nieuwe vormen van werken**. Denk hierbij aan het meer inzetten van het netwerk, een meer continue overgang naar het inzetten van zorg, belemmeringen wegnemen voor professionals die op locatie van een aanbieder werken om ook bij cliënten thuis te werken, andere methoden zoals LACCS*, etc. Zie hiervoor met name de ideeën vanuit de dwarsdenkers.

   Een aantal hiervan worden al in de praktijk toegepast, andere staan meer in de kinderschoenen of zijn vooralsnog ideeën. Aantrekkelijke aspect hiervan is dat ze mogelijk tegemoet komen aan de achterliggende behoefte van de kwaliteitseisen, waardoor enige effectiviteit verwacht mag worden. Tegelijkertijd is dat nog geenszins bewezen. Ook is het in de praktijk brengen ervan iets van de lange adem. Sommige van deze ideeën raken aan het paradigma van professionals, iets dat zich niet zomaar laat veranderen. Het gebrek aan uitwisseling tussen aanbieders vormt een aanvullende belemmerende factor voor het toepassen ervan.

3. **Nieuwe vormen van organiseren.** Er zijn verschillende pilots die zorg op een andere manier organiseren / vormgeven. Deze pilots worden in samenwerking met ouders van kinderen met ZEVMB opgepakt. De inbreng van ouderexpertise is immers een voorwaarde bij nieuwe vormen van organiseren.

   Die bevinden zich veelal nog in een pilotfase, maar kunnen bij gebleken succes mogelijk opgeschaald worden.

   De initiatieven die onder deze noemer gaan, kunnen de kwaliteitseisen (voor zover van toepassing) mogelijk in de praktijk brengen, of tenminste tegemoet komen aan de achterliggende behoefte. Tegelijkertijd geldt dat ze zich momenteel nog in een pilotfase bevinden, dus nog niet bewezen is dat zij duurzaam kunnen voortbestaan. Bovendien is het goed denkbaar dat ze niet voor alle gezinnen soelaas bieden.

*Dit programma heeft een focus op Lichamelijk welzijn, Alertheid, Contact, Communicatie, Stimulerende tijdsbesteding, zie o.a. www.laccsprogramma.nl

D. Reflecties en conclusies

Mogelijke oplossingsrichtingen om vaker tot passende zorg te kunnen komen

4. **Aanpassen van de kaders.** Het aanpassen, in het bijzonder verruimen, van de mogelijkheden wat betreft regelgeving en/of financiering. Het betreft in elk geval het duurzaam financieel mogelijk maken van dit type aanbod (voldoende hoge tarieven of het vergroten van de zekerheden rondom de inzet van meerzorg) en tegemoet komen aan de grotere bedrijfsrisico's van organisaties met aanbod voor deze groep (bijvoorbeeld als gevolg van ziekte en overlijden).

   Dit is een oplossingsrichting van een iets andere aard: het betreft niet zozeer andere manieren van werken of organiseren, maar om de randvoorwaarden te creëren waarin zij mogelijk zijn. Zij kunnen veel impact hebben, omdat zij het verschil tussen maken tussen wel of niet van de grond komen. Tegelijkertijd raakt deze richting aan een bredere discussie over de maatschappelijke kosten.

Het in de praktijk brengen van slimme oplossingen en nieuwe wijzen van werken en organiseren (richtingen 1 t/m 3) moeten in elk geval toegepast worden, omdat zij potentie hebben om de kwaliteit van de zorg te kunnen verbeteren en de noodzaak voor zorg kunnen verkleinen. Dit laatste is ook een meer principieel punt, om goede en verantwoorde zorg tegen zo laag mogelijke maatschappelijke kosten te kunnen verwezenlijken. Tegelijkertijd is het twijfelachtig of deze drie richtingen op zichzelf afdoende zijn om vaker passende zorg te kunnen bieden voor deze groep. Daarom is waarschijnlijk ook de laatste richting nodig om dit doel te bereiken.

Andersson Elffers Felix

E. Advies en randvoorwaarden

E. Advies en randvoorwaarden

Het is vervolgens de vraag wat er precies nodig is om passende zorg voor deze groep te kunnen bieden, het licht van de conclusies op de vorige pagina's. Het is namelijk een complex en weerbarstig probleem, dat wordt gekenmerkt door een aantal onderliggende dilemma's, zoals:

1. Gaan we voor perfectie of zetten we in op het (steeds) een stap(je) beter maken?
2. Is het mogelijk om een integrale en gezinsgeoriënteerde werkwijze te hanteren, of zijn we gebonden aan een focus op het individu en individuele zorgvormen?
3. Zoeken we naar oplossingen voor individuele cliënten of juist met een meer collectief karakter?

Daarnaast zijn er veel verschillende mogelijke richtingen die elk slechts een deel van de oplossing vormen. Daarnaast zijn er tal van onderlinge relaties, die het welslagen van een oplossing afhankelijk maken van andere stappen. Er is een gezamenlijke inzet van betrokken partijen nodig om hier beweging in te krijgen. Maar waar beginnen?

Op basis van het gesprek met de klankbordgroep lijkt ons de meest kansrijke aanpak wanneer ouders, zorgaanbieders, financiers en systeempartijen met elkaar acties identificeren om de benodigde oplossingen in de praktijk te brengen en de onderlinge afhankelijkheden benoemen. Het Programma Wij Zien je Wel biedt hier een uitgelezen kans voor, omdat daarin alle belanghebbende partijen al verenigd zijn. Wanneer dit in het kader van Wij zien je Wel in gang gezet zou worden, kan de stuurgroep mede zorgdragen dat betrokkenen op basis van dit actieplan zowel landelijk als in de regio met elkaar afspraken maken over wie daarin vanuit zijn eigen verantwoordelijkheid welke acties oppakt.

We doen op de volgende pagina vast een voorzet voor deze acties, in de vorm van vijf lijnen / randvoorwaarden.

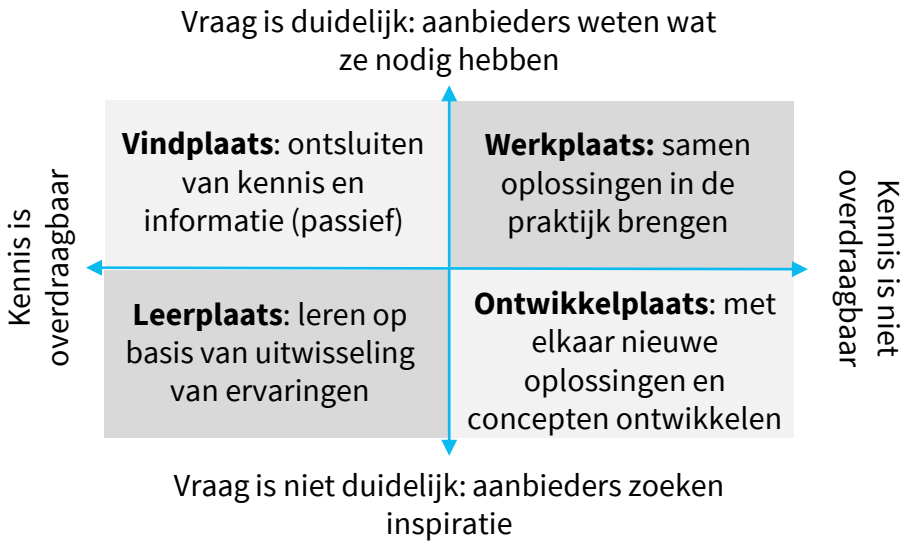
E. Advies en randvoorwaarden

1. **Het zichtbaar maken en houden van de gezinnen en hun omvang.** De haalbaarheid van de oplossingsrichtingen uit het vorige hoofdstuk is erg afhankelijk van hun noodzaak. Kennis over de doelgroep is onontbeerlijk voor het in de praktijk kunnen brengen ervan. We denken hierbij in de eerste plaats aan de precieze omvang van de groep en hoe deze over Nederland verdeeld is, maar ook aan wanneer zij de stap zetten tot het zoeken van zorg, hoe zij hun weg vinden naar aanbieders, waarin hun negatieve ervaringen dan gelegen zijn en welke belemmeringen zij ervaren.

2. **Het delen van kennis en ervaringen over aanbod voor deze groep.** De aanbieders die meegeholpen hebben aan dit onderzoek zijn erg welwillend rondom deze doelgroep. Een aantal heeft interessante en leerzame concepten en oplossingen in de praktijk gebracht. Ook zijn er verschillende pilots (deels vanuit ouders geïnitieerd) die zorg anders organiseren en het mogelijk waard zijn om opgeschaald te worden. Passende zorg is mogelijk wanneer deze partijen hun kennis en ervaringen vaker naar anderen voor het voetlicht brengen en zich op hun beurt laten inspireren door anderen. Het knoppenmodel dat voor deze opdracht ontwikkeld is, kan daarbij behulpzaam zijn. Ook zorgkantoren zouden als verbindende schakel een rol in deze kennisoverdracht moeten hebben. Dat vraagt echter dat deze gefaciliteerd wordt, zie hiervoor ook de onderstaande richting.

3. **Een kenniscentrum voor deze doelgroep, met het karakter van een werk- of ontwikkelplaats.** In de langdurige zorg zijn en komen er kennis- of expertisecentra rondom verschillende doelgroepen die gekenmerkt worden door ‘laag volume, hoge complexiteit’. Ook deze groep cliënten verdient zo’n centrum. Vanwege de aard van de kennis is het raadzaam om dit kenniscentrum niet (alleen) passieve informatieoverdracht te faciliteren, maar (ook) te laten functioneren als werk- en/of ontwikkelplaats (zie de afbeelding hieronder). Een belangrijk aandachtspunt hierbij is dat de zorg voor deze groep veelal door kleinschalige aanbieders geleverd wordt.

E. Advies en randvoorwaarden



4. **Een proces om uitgebreider te verkennen of het benodigde aanbod beter gefaciliteerd kan worden door middel van de randvoorwaarden en wat daar dan precies voor nodig is.** Zoals benoemd op pagina 48 zijn mogelijke oplossingsrichtingen: slimme organisatorische aanpassingen, nieuwe vormen van werken en organiseren en het aanpassen van de kaders. In deze rapportage staan verschillende knelpunten daarvoor benoemd. Blijvende veranderingen vragen echter niet alleen om veranderingen op dit vlak, maar ook om de kaders die deze duurzaam en in voldoende omvang mogelijk maken.

Denk hierbij aan het verruimen van de financiële mogelijkheden of bieden van enige garanties voor aanbieders die grotere risico's lopen. Op dit moment vindt er een onderzoek door HHM plaats naar de behoefte aan en bekostiging van logeren voor deze specifieke groep. Mogelijk kunnen ook de uitkomsten daarvan als voeding voor dit proces dienen.

E. Advies en randvoorwaarden

5. **Collectieve verantwoordelijkheid voor deze kwetsbare groep cliënten om passende zorg aan te kunnen bieden.** De betreffende groep ouders zit klem tussen de zorgvraag van hun kind en wat het systeem kan bieden om hieraan tegemoet te komen. Het mogelijk maken van het benodigde (soort) aanbod is een grote opgave die van alle betrokkenen wat vraagt. De bovenstaande adviezen zijn gezamenlijk dan ook aan alle betrokken partijen gericht. Hun effectiviteit wordt vergroot wanneer zij deze handschoen gezamenlijk oppakken. Daartoe rekenen wij overigens ook de ouders: hun inbreng, blijvende betrokkenheid en daarvoor benodigd vertrouwen bij het verwezenlijken van deze opgave is van groot belang.

Foto(s) Hollandse Hoogte

@AEF_NL

company/andersson-elffers-felix

mail@aef.nl

Maliebaan 16

3581 CN

Utrecht

030 236 3030

www.aef.nl