

Leidraad EMB in 't vizier

Visie op ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen en een leidraad voor hun ondersteuners.

Inleiding

De leidraad is ontwikkeld ter informatie en inspiratie voor ondersteuners van mensen met EMB. Welke keuze maken ze voor opvoeding, ontwikkeling en ontplooiing? Welke producten, activiteiten, documentaires en voorstellingen zijn er speciaal voor deze mensen ontwikkeld? Welke onderzoeken zijn er gedaan? Welke methoden zijn wetenschappelijk onderzocht en aantoonbaar werkzaam gebleken? Welke vlogs, blogs, facebookpagina's en campagnes richten zich speciaal op mensen met EMB?

Het uitgangspunt is om de relevante kennisproducten te beschrijven, waarbij we beseffen dat we niet volledig zullen zijn. Hier vind je al wel veel informatie over uiteenlopende onderwerpen. Er zijn ongetwijfeld meer kennisproducten die interessant en relevant zijn, die kunnen te zijner tijd toegevoegd worden. Er zal ook nog veel kennis (door)ontwikkeld worden en bestaande kennis kan wetenschappelijk onderzocht worden.

We maken bij de kennisproducten onderscheid tussen:

- evidence-based kennis: kennis op basis van onderzoek naar de werkzaamheid. Bijvoorbeeld: een methode is bewezen effectief gebleken
- research-based kennis: kennis gebaseerd op onderzoeksresultaten. Bijvoorbeeld de inhoud van een boekje, een spel of een app
- practice-based kennis: kennis op basis van praktijkervaringen van professionals en ervaringskennis van ouders. Bijvoorbeeld een werkwijze of een vlog

Wie zijn mensen met EMB?

Mensen met EMB (ernstige meervoudige beperkingen) of ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen) hebben een zeer ernstige verstandelijke beperking (cognitieve leeftijd naar schatting onder 2 jaar of geschat IQ < 35) en ernstige motorische beperkingen (spasticiteit, rolstoelafhankelijk). Veelal in combinatie met epilepsie, zintuiglijke beperkingen en prikkelverwerkingsstoornissen. Ze hebben weinig compensatiemogelijkheden.

Er zijn veel gezondheidsproblemen (longen, darmen, scoliose, vergroeiingen, heupproblemen), problemen met eten en drinken (reflux, verslikking, sondevoeding) en beperkte communicatiemogelijkheden (niet kunnen praten, maar wel iets willen zeggen).

De kwaliteit van bestaan van mensen met EMB is voor een belangrijk deel afhankelijk van de relatie die zij hebben met hun ondersteuners en de kwaliteit van de ondersteuning.

Ondanks de overeenkomsten in de veelheid aan beperkingen is iedere persoon met EMB uniek en in staat zich te ontwikkelen. Daar waar de ontwikkeling stagneert of afneemt zal de ondersteuning daarop gericht zijn. Mensen met EMB hebben veel verzorging nodig en dat vraagt tijd. Wil men hen kansen bieden om te kunnen leren en erbij te horen, dan zal men daar ook tijd in moeten investeren. Mensen met EMB hebben anderen ook wat te bieden, hoe en op welke wijze vraagt nader onderzoek per individu.

Visie op ondersteuning van mensen met EMB

Het uitgangspunt is om mensen met EMB optimaal kansen te bieden een zinvol bestaan te leiden. Vanuit het burgerschapsparadigma kan gesteld worden dat mensen met EMB, als volwaardige burgers, deel uit maken van de samenleving. Dat houdt in dat ze kansen krijgen om betekenisvolle

relaties aan te gaan en zich optimaal te kunnen ontwikkelen en ontplooien, met zoveel mogelijk regie over hun eigen leven. Zo nodig kan een belangrijke ander (ouders of verwanten) mede richting geven aan regie en perspectief.

Mensen met EMB zijn afhankelijk van anderen die, met hen samen, hun leven vormgeven. Intensieve ondersteuning is altijd nodig, bij alle aspecten van het dagelijks leven, gedurende de dag en de nacht. Daarvoor moet je elkaar begrijpen, en daar is veel compassie, de juiste attitude en kennis voor nodig. De ouders en hun netwerk spelen gedurende de hele levensloop een belangrijke rol, zij zijn de continue factor, terwijl professionals komen en gaan. Voortdurende samenwerking tussen ouders en professionals is van fundamenteel belang. Ook voor ouders is het vaak prettig om samen met professionals te leren en te ontwikkelen om de zorg rond hun kind te optimaliseren. Dit vindt bijvoorbeeld plaats in leernetwerken zoals het Kennisplein Gehandicaptensector kan bieden.

Als basis voor een zinvol bestaan voor ieder van ons, maar zeker ook voor mensen met EMB is **lichamelijk welbevinden** een belangrijke factor.

Lekker in je lijf zitten houdt in:

- een zekere mate van ontspanning, ondanks bijvoorbeeld spasticiteit of pijn
- alertheid, ondanks bijvoorbeeld slaapproblemen of epilepsie
- verzadiging qua eten en drinken, dit zijn vaak moeizame processen door reflux of gebit
- geen last van obstipatie of een volle luier

Daarnaast is **emotioneel welbevinden** buitengewoon belangrijk, denk daarbij aan nabijheid, contact, warmte en liefde.

Wanneer voldaan wordt aan lichamenlijk en emotioneel welbevinden krijgt **persoonlijke ontwikkeling** een kans. Dat wil zeggen: mits het aanbod van activiteiten aansluit bij de persoon, zijn of haar interesses en ontwikkelingsfase van dat moment. Denk aan zelfredzaamheid, cognitie, beweging of sport, muziek etc.

Ook heel wezenlijk is de behoefte aan **interpersoonlijke relaties**, met anderen in contact kunnen zijn en kunnen communiceren. Dit betekent: aan kunnen sluiten bij de belevingswereld, voorkeuren, wensen en behoeften van de persoon met EMB. Dit om hem of haar vervolgens invloed te laten ervaren en in staat te stellen tot **zelfbepaling**: wat kan iemand zelf en (hoe) kan dat uitvergroet worden? Dit vergt "klein kijken" naar signalen die mogelijk communicatief kunnen zijn en het vraagt afstemming in de interpretatie van de betekenis ervan.

Een voorwaarde daarbij is het **materieel welbevinden**: de hulpmiddelen en voorzieningen die nodig zijn voor comfort en welzijn. Dit betreft aanpassingen als speciale stoelen, rolstoelfiets of schommel, een tilsysteem, bedbox en woningaanpassing met aangepaste douche/badvoorziening. Maar ook communicatiehulpmiddelen, i-Pad, computers, knoppen om iets in werking te zetten, robots of domotica.

Last but not least geldt voor mensen met EMB dat zij **rechten** hebben en erbij horen. Dat ze deel mogen nemen aan de samenleving, dat participatie en **sociale inclusie** ook voor hen mogelijk gemaakt kan worden. Dit betekent dat voor hen uitgezocht kan worden hoe ze niet alleen *meebelev*en, maar ook daadwerkelijk *meedoen*. Mensen met EMB kunnen een aandeel leveren aan de maatschappij, misschien heel klein, maar waardevol.

Zowel in de thuissituatie als in zorgverleningsorganisaties is voldoende personeel een voorwaarde om mensen met EMB optimale ondersteuning te bieden om zich te kunnen ontwikkelen en ontplooien. Er is veel één-op-één begeleiding nodig, veel samen-doen en veel tijd voor verzorging. Het personeel is bij voorkeur goed gekwalificeerd, niet alleen bekwaam in de zorg en activiteiten maar ook in onderwijs, vakgericht of therapeutisch, denk aan muziek en beweging.

Geschiedenis

Mensen met EMB werden in het verleden de "bedlegerigen" genoemd of "kasplantjes" die zo snel mogelijk in een instelling geplaatst moesten worden. Daar dachten de ouders vaak heel anders over.

De BOSK als oudervereniging heeft zich jarenlang sterk gemaakt voor deze kinderen en volwassenen, onder andere voor het recht op ontwikkeling of scholing en zinvolle dagbesteding. Om ouders in de gelegenheid te stellen om hun kind zo lang mogelijk thuis te laten wonen, zal een vorm van logeren of deeltijd-wonen in een overgangsfase vaak gewenst zijn.

De eerste kinderdagcentra voor kinderen met EMB werden door ouders opgericht. Door de invoering van het PGB (persoonsgebonden budget) ontstonden er mogelijkheden tot alternatieve woonvormen, de ouder-initiatieven. De BOSK biedt ondersteuning aan ouders in de processen die ze doormaken.

Wetenschappelijk onderzoek heeft de aandacht weten te vestigen op de mensen met EMB, die daardoor meer en positiever op de kaart gezet werden. Met name Carla Vlaskamp en Annette van der Putten vanuit RuG en Bea Maes, Katja Petry en Anneleen Penne vanuit KU Leuven hebben hierin baanbrekend werk verricht, waardoor methodisch werken aan ontwikkeling zijn intrede deed. De RUG heeft 25 jaar onderzoek gedaan naar deze doelgroep. De methode Perspectief (voorheen Opvoedprogramma's of methode Vlaskamp) is tot nu toe de enige methode die op de totale ontwikkeling van mensen met EMB gericht en evidence based is. Deze methode is opgenomen in de databank interventies, die op de website van Kennisplein Gehandicaptensector te vinden is. Andere methoden die nog niet zijn onderzocht op effectiviteit zijn veel jonger, of er is nog geen financiering voor valideringsonderzoek.

Het Expertisecentrum EMB van 's Heerenloo richt zich op wetenschappelijk onderzoek en scholing.

Om de kennis uit de wetenschap dichter bij de praktijk te brengen en om vanuit de praktijk bijvoorbeeld onderzoeksvoorstellen te kunnen doen, werd in 1993 het Platform EMG opgericht. Dit initiatief wordt gedragen door veel ouders en zorginstellingen. Uitwisseling en bundeling van kennis is een doel van de website, de kenniskringen en het jaarlijks congres van het Platform EMG.

In België is Multiplus een vergelijkbare organisatie, die wetenschap en praktijk met elkaar verbindt. In 2014 is Enablin+ gestart, dit was een internationaal samenwerkingsverband tussen 8 partners uit verschillende Europese landen om de samenwerking te bevorderen in kennisontwikkeling voor kinderen en jongeren met EMB. In 2018 is dit project voortgezet door het Quality of Life Center in Nederland.

Ontwikkeling van methoden en onderzoek

Het voert te ver om alle methoden en wetenschappelijk onderzoek hier te noemen, toch wordt stil gestaan bij een aantal onderzoeken vanuit universiteiten, hogescholen en zorgorganisaties. Maar ook bij een aantal methoden die ontwikkeld werden tijdens en naast het werken met deze doelgroep, al dan niet vervolgens ook wetenschappelijk onderzocht.

Wetenschappelijk onderzoek

Han Nakken wordt gezien als pionier op het gebied van onderzoek naar het verbeteren van zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Hij is overleden in 2010 en sindsdien wordt twee-jaarlijks de Han Nakken-prijs uitgereikt. De prijs en de lezing die eraan verbonden is, is een initiatief van het Research Centre on Profound and Multiple Disabilities (PMD). Met dit initiatief wil het Centre het gedachtegoed van Han Nakken eren.

Vanuit de RUG deed Carla Vlaskamp, zoals hierboven al vermeld, baanbrekend onderzoek naar methodisch werken. Dit wordt voortgezet door Anette van der Putten. Kirsten van den Bosch deed onderzoek naar de invloed van de auditieve omgeving. Hierdoor ontstond meer aandacht voor effecten van geluiden op mensen met EMB. Petra Poppes zette met haar onderzoek het thema probleemgedrag bij mensen met EMB op de kaart. Zij is tevens verbonden aan het expertisecentrum EMB van 's Heerenloo.

Aly Waninge en Dinette van Timmeren (Hanze Hogeschool) hebben belangrijke bijdrages geleverd op het gebied van beweging en gezondheid. Vera Munde (RUG) deed onderzoek naar alertheid. Suzanne

Janssen (UTwente) onderzocht de samenwerking met ouders en Aafke Kamstra (RUG) deed onderzoek naar sociale contacten. Marlleen Janssen (RUG) heeft communicatie bij aangeboren en vroegverworven doofblindheid onderzocht.

Ook vanuit AMC/VU wordt aandacht besteed aan onderzoek ten behoeve van mensen met EMB. Margriet Heim heeft onderzoek gedaan naar communicatie met de COCP-methode en Marga Nieuwenhuijse onderzoekt de kwaliteit van leven.

Vanuit het Erasmus MC werd onderzoek gedaan naar gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven (Heleen Evenhuis) en beoordelen van pijn (Chantal Terstegen).

Petri Embregts (Tilburg University) doet met een aantal andere partijen onderzoek naar het gebruik van technologie (BLOX Beleven Leren Ontwikkelen eXtra) om de alertheid, plezier en kwaliteit van leven van mensen met EMB te verbeteren.

Onderzoek en methoden vanuit de praktijk

Frank Velthausz (Esdégé Reigersdaal) en Jacques Heijkoop hebben met het gebruik van video, het “kleine kijken” geïntroduceerd. Welke kleine signalen kunnen gezien of gehoord worden? Hoe interpreteren we die? Welke reactie volgt erop? De methode: “Anders kijken naar...” van Jacques Heijkoop is hieruit voortgekomen. Evenals de methode “kijk naar wat we zeggen (Sherpa Van Boeijen, Talant en de Zuidwester), gebaseerd op onderzoek van Velthausz.

Het transdisciplinair werken is hieruit voortgekomen. Door vanuit meerdere disciplines met elkaar in de groepsruimte te werken, kan men met elkaar meekijken, extra informatie geven en van elkaar leren.

Mirjam Roemer en Leendert van Dam (Esdegé/Noorderhaven), ontwikkelden de evidence based cursus om te sensitieve responsiviteit van begeleiders in het werken met EMB te verbeteren.

Harriet Schoenmakers (Amerpoort) heeft met Nadi de Vos onderzoek gedaan naar puberteit bij mensen met EMB. Als vervolg daarop is er nu aandacht voor transitie, veranderingen die te zien zijn in de verschillende levensfasen.

Carla Wikkerman en Nelleke Boer hebben onderzoek gedaan naar Voorlezen plus bij mensen met EMB.

Paula Sterkenburg (Bartiméus) deed onderzoek naar hechting en EMB en ontwikkelde een methode om de hechting ook op latere leeftijd nog tot stand te laten komen.

Liesbeth Mevissen (Accare) deed onderzoek naar EMDR bij mensen met een verstandelijke beperking. EMDR volgens de verhalenmethode zoals bij het jonge kind, is nu ook beschikbaar voor mensen met EMB. Het biedt kansen om ziekenhuistrauma's en andere nare gebeurtenissen te verwerken.

Karin de Geeter en Kirsten Munsterman hebben met hun methode Goed Leven (LACCS en Ontwikkelingsdenken) veel begeleiders enthousiast gemaakt en handvatten gegeven om doelgericht aandacht te besteden aan een goed leven voor mensen met EMB. Sensorische informatieverwerking en de mate van alertheid werd onder de aandacht gebracht.

Ook de behoefte aan of noodzaak om te bewegen werd met de methode MOVE vanuit Ipse de Bruggen onderstreept, mooie voorbeelden om bewegingen uit te lokken zijn te vinden in “Kracht van eenvoud” (Cello).

Sylvia Loos en Tejo Hylkema (Nyx, Zorg voor slaap) hebben zich toegelegd op slaapproblemen. Heel vaak juist bij mensen met EMB van belang om dit goed in kaart te brengen.

Thyra Koeleman leverde met haar methode “Ervaar het maar” een bijdrage aan mogelijkheden om gerichte activiteiten aan te bieden, evenals verzorgingskaarten, om meer eenduidigheid te krijgen in de begeleiding. De methodes BiM en ZOEM zijn ontwikkeld om gericht invulling te geven aan muziekactiviteiten.

Andere bronnen en initiatieven

Mensen met EMB zijn niet in staat zelf invulling te geven aan lege tijd. Teveel lege tijd betekent verschraving, gebrek aan kwaliteit van bestaan en een gemis aan kansen op ontwikkeling (Vlaskamp). Met aandacht voor het vele wachten en de noodzaak van invulling van lege tijd werden op de dagbesteding naast verzorgende activiteiten ook steeds meer spel en leeractiviteiten geboden. Ook ontwikkelingsspel, bewegen en muziek werden belangrijke programma-onderdelen. Door computers, technologie en robotisering ontstaan er nieuwe mogelijkheden (Domotica), ook voor mensen met EMB.

Kinderen met EMB kregen aanvankelijk als vanzelf leerplichtonthefving. Er waren ouders die het recht op onderwijs voor hun kind bedongen en de ontheffing ongedaan wisten te maken. In het onderwijs ontstonden zorg-onderwijsgroepen, het NSGK startte het project Samen naar school, waardoor ook kinderen met ernstige beperkingen in een reguliere school les kunnen krijgen.

Het Centrum voor Consultatie en Expertise besteedt aandacht aan probleemgedrag en verbeteren van kwaliteit van leven van mensen met EMB. Ze zijn te consulteren wanneer er sprake is van handelingsverlegenheid in de begeleiding van mensen met EMB. Mensen met EMB laten meer internaliserend probleemgedrag zien (bijvoorbeeld zelfverwondend, teruggetrokken en stereotype gedrag, Poppes 2015). Maar ook agressief en destructief gedrag komt voor. De oorzaak en functie van het gedrag moet per situatie nauwkeurig en systematisch onderzocht worden.

De "Vragenlijst kwaliteit van bestaan" werd door het CCE ontwikkeld om beter zichtbaar te maken waar het aan schort. Daarna volgen ondersteuningstrajecten met gespecialiseerde consultants en casemanagers.

Er is op initiatief van VGN een verdiepend competentieprofiel EMB uitgebracht, dat de benodigde competenties van professionals beschrijft. Ook is een specifiek zorgzwaartepakket ontwikkeld en onlangs geactualiseerd voor mensen met EMB, ZZP-VG8. Daarnaast kan via de regeling "meerzorg" een extra budget aangevraagd worden bij het zorgkantoor, om tijdelijk extra inspanningen te kunnen verrichten en de kwaliteit van de ondersteuning op een hoger plan te krijgen. De discussie over wie er precies tot de groep EMB behoort loopt regelmatig op.

In juni 2017 werd de "Factsheet zorg mensen ernstig meervoudige beperking" uitgebracht door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Hierin staan kernpunten en verbetermaatregelen geformuleerd.

Stichting Perspectief heeft zich destijds sterk gemaakt voor participatie en inclusie.

In het tijdschrift Margriet kreeg Syl van Duyn de kans om een column te schrijven over haar dochter met EMB. En zo kwam er meer bekendheid over het leven van een gezin met een kind met EMB. De boeken en artikelen geschreven door ouders en verwanten, de blogs, de vlogs, theatervoorstellingen en de facebookpagina's geven informatie over ervaringskennis, de systeemdynamiek, de kracht, maar ook de belasting voor een gezinssysteem.

Stichting Complex Care United (ZCU) heeft als doel om onderzoek en innovatie voor mensen met ZEVMB te stimuleren en te ondersteunen. Met de actie #ikziejewel vragen ouders van kinderen met ZEVMB aandacht voor de problemen in de gehandicaptenzorg, zoals de bureaucratie. Dit heeft geresulteerd in de werkgroep "wij zien je wel", zij stimuleren tot vertaling van verbetermogelijkheden naar toepasbare oplossingen. Een voorbeeld hiervan zijn het verbinden van "co-piloten" aan gezinnen met een kind met ZEVMB.

Kennisplein Gehandicaptensectorspannt zich in om kennis te bundelen en te verspreiden. Bovendien kunnen ze in politieke kringen lobbyen voor mensen met EMB en hun ouders. De meerjarige kwaliteitsagenda (zie Kamerbrief Samenwerken aan een betere gehandicaptenzorg d.d. 1 juli 2016) besteedt aandacht aan specifieke doelgroepen, waar EMB er één van is.

Het project EMB in 't vizier, met de leidraad en leernetwerken zijn door het Kennisplein Gehandicaptensector ontwikkeld in samenwerking met het Platform EMG.

Intussen wordt er onderzoek gestimuleerd via onder andere ZonMw, de Han Nakkenprijs en de ds. Visscherprijs. Fonds NutsOhra is een belangrijke sponsor.