

Perspectief op persoonsgerichte zorg Mensen met lichamelijke beperkingen (LB)

In de notitie '*Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen*' is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met lichamelijke beperkingen (LB) en een intensieve zorgvraag. Voor deze uitwerking hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek. Zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets en het kwaliteitskader GHZ 2017-2022. In twee sessies hebben we experts gevraagd input te leveren voor de uitwerking. Aan het einde van dit document is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met LB. De inhoud van deze doelgroep-specifieke uitwerking persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1. Mensen met lichamelijke beperkingen en een intensieve zorgvraag

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

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

2. Kwaliteit van leven

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

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

Mensen met LB en een intensieve zorgvraag hebben vaak uiteenlopende klachten, zoals spasmen, pijn, vermoeidheid, (ver-)slikproblemen en problemen op het gebied van continëntie en cognitie. Dit vraagt om zorgvuldig op de persoon afgestemde (medische)

zorg, zowel geplande als ongeplande zorg. De persoon met LB krijgt de nodige ADL-zorg (persoonlijke verzorging en hulp bij eten en drinken) die qua tempo en vormgeving bij de individuele persoon past. Dit vraagt van de professionals dat zij de persoon goed kennen, zodat zij kunnen aansluiten en inspelen op zijn (direct of indirect gevute) behoefte en dat zij de juiste hierop aansluitende omgeving kunnen creëren. Er kan sprake zijn van verzorging door twee personen. Alle betrokken professionals hebben oog voor de fysieke kwetsbaarheid van deze mensen en de risico's die zij lopen op (doorlig)wonden, pijn en infecties. Er is verpleegkundige zorg beschikbaar voor preventie en behandeling van problemen en voor specifieke verpleegkundige zorg zoals bij ademhalingsondersteuning, epileptische aanvallen en sondevoeding. Bij intensieve zorg wordt veel gebruik gemaakt van (technologische) hulpmiddelen voor bijvoorbeeld transfers, wisselgging, overname armfunctie en van rolstoelen voor mobiliteit. Verder is er veel contact met diverse specialisten die adviezen of behandeling geven vanwege risico's die de aandoening of de lichamelijke beperking met zich meebrengt.

Emotioneel welbevinden

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

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

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

Materieel welbevinden

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

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke ontwikkeling

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

Zelfbepaling

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

Interpersoonlijke relaties

Een deel van deze mensen functioneert zelfstandig binnen sociale situaties; soms kunnen ze behoefte hebben aan duidelijke afspraken en een vaste structuur. Verwanten en direct betrokken professionals zijn vaak belangrijke contacten binnen het sociale netwerk en spelen een intermediaire rol in de invulling van andere interpersoonlijke relaties van de

persoon. Daarnaast kan het nodig zijn praktische ondersteuning te bieden bij het vormgeven van interpersoonlijke relaties (bijvoorbeeld om fysieke afstand te overbruggen of om de telefoon te bedienen). Om deze mensen goed te kunnen ondersteunen bij het aangaan en onderhouden van sociale relaties is het van belang dat professionals oprechte belangstelling tonen. Bij deze mensen is in het bijzonder aandacht voor eenzaamheid nodig vanwege het wegvallen van mensen uit het natuurlijke netwerk (door verstoorde relaties, scheidingen of overlijden).

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

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

Rechten

In het verlengde van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking, dat onder meer het recht op gezondheid erkent, is bijzondere aandacht nodig voor de kwetsbare gezondheid van mensen met LB en de maatregelen die daarvoor moeten worden genomen. Met het oog op de grote zorgafhankelijkheid houden professionals zoveel mogelijk rekening met de privacy van de mensen die zij ondersteunen.

3. Context

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

3.1 Verwanten

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

3.2 Fysieke omgeving

Goede zorg voor deze doelgroep vraagt om voldoende fysieke ruimte die aangepast is voor de lichamelijke en cognitieve beperkingen. De woonomgeving moet aangepast zijn op de intensieve verzorging, die soms door twee personen tegelijk wordt uitgevoerd. Er is extra

ruimte nodig voor zaken als een tillift, douchebrancard en elektrische rolstoelen. Ook is voldoende ruimte nodig voor verpleegartikelen zoals incontinentiematerialen, katheters en toebehoren, voedingssondes, diverse soorten apparatuur en aparte opslag voor medicatie (waaronder mogelijk opiaten). Voor overdrachten en teamoverleg is ruimte nodig, waar professionals met elkaar kunnen overleggen. Verder kan een behandelkamer nodig zijn om mensen in de woonvoorziening te behandelen. Op deze wijze kan worden voorzien in de behoefte aan nabijheid, veiligheid en specialistische zorg, zodat mensen met LB hun leven zo normaal mogelijk kunnen leven.

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

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

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

3.3 Sociale omgeving

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

3.4 Organisatorische context

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

Interdisciplinair werken

Mensen met LB en een intensieve zorgvraag hebben zorg en ondersteuning nodig vanuit verschillende disciplines, zoals begeleiders, verzorgenden en verpleegkundigen, maar ook artsen (huisarts, revalidatiearts en specialist ouderengeneeskunde), paramedici (bijvoorbeeld logopedie, ergotherapie, fysiotherapie, diëtist) en specifieke behandelaren, zoals (neuro)psychiater en gedragskundige. Om interdisciplinair te kunnen werken (vanuit één zorgplan en een gezamenlijke visie) en adequaat te kunnen reageren op het soms grillige verloop van de zorgvraag (proactief in plaats van symptoombestrijding), is veel overleg noodzakelijk. Naast de continue beschikbaarheid en inzetbaarheid van alle typen expertises is regelmatig een multidisciplinair overleg (MDO) gewenst. Hierbij is van belang dat een regievoerder wordt aangewezen voor een goede afstemming van diverse vormen van behandeling en om ervoor te zorgen dat vanuit een eenduidige behandelvisie beslissingen worden genomen in complexe situaties; bij organisaties zonder toelating voor behandeling is de huisarts medisch verantwoordelijk en heeft de persoonlijk begeleider een coördinerende rol in de dagelijkse zorgverlening. Er is ook tijd nodig voor afstemming met specialisten in het ziekenhuis om tot een integratief beeld te komen. Ook kunnen expertise-teams (met bijvoorbeeld auditieve en visuele expertise) en specialistische zorgorganisaties (bijvoorbeeld SEIN voor mensen met epilepsie en het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) voor mensen met ademhalingsondersteuning) worden geraadpleegd.

Team

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

Expertise

Om voor deze mensen de gewenste ondersteuning te kunnen bieden is een hoog kennisniveau én vaardigheidsniveau van de professionals noodzakelijk. Er is veel training nodig om op alle gebieden bij te blijven en er is tijd nodig om het geleerde goed toe te (blijven) passen. Dit vraagt van organisaties om, ondanks verloop onder het personeel, de kennis en vaardigheden binnen teams op orde te houden. Alle professionals hebben specifieke deskundigheid over diverse ziektebeelden en psychiatrische stoornissen, waar je op moet letten en hoe je hier in de praktijk mee omgaat (zowel medisch als sociaal-emotioneel). De professionals, ook degenen met een pedagogische achtergrond, zijn in staat om veelvoorkomende verpleegtechnische handelingen uit te voeren en/of een stand-

byteam hiervoor in te roepen. De professionals zijn ook geschoold in de omgang met levend verlies. Op het gebied van domotica en hulpmiddelen zijn er veel mogelijkheden om de zorg te ontlasten en/of meer regie te geven aan de persoon met LB (door bijvoorbeeld meer gebruik te maken van omgevings- en stembediening). Het vraagt scholing van personeel over nieuwe vormen van domotica, ict-hulpmiddelen, spraakcomputers en andere hulpmiddelen en training van vaardigheden in het gebruik en onderhoud.

Competenties

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

De professional:

- heeft kennis van de diverse ziektebeelden, beperkingen en stoornissen en is op de hoogte van actuele richtlijnen hierover.
- begeleidt en verpleegt de persoon zo nauwgezet en secuur mogelijk met betrekking tot de lichamelijke beperkingen, gericht op een lichamelijk en geestelijk optimaal welbevinden en op het zo veel mogelijk beperken van de kans op letsel. De professional signaleert tijdig wanneer specifieke expertise nodig is.
- leeft zich in de persoon met LB in, om te kijken vanuit diens mogelijkheden, om de behoeften en voorkeuren van de persoon op het spoor te komen en om daarvoor de interactie met de persoon aan te gaan.
- is in staat betekenis te verlenen aan lichaamstaal (alle signalen van de persoon met LB opvangen). Om de signalen goed te kunnen interpreteren, is de professional in staat en bereid om de eigen interpretatie te toetsen bij collega's, gedragsdeskundigen, ouders, andere verwanten of cliëntvertegenwoordiger.
- stemt de communicatie voortdurend af op de persoon met LB. Dat betekent onder meer: het tempo aanpassen aan het tempo van de persoon.

Randvoorwaarden

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

4. Geraadpleegde bronnen

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