

Perspectief op persoonsgerichte zorg Mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB)

In de notitie '*Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen*' is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Voor deze uitwerking hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek. Zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets, de leidraden van 'in het vizier trajecten', het kwaliteitskader GHZ 2017-2022 en geactualiseerde zorgprofielen. In twee sessies hebben experts (waaronder de coördinator van het Platform EMG, verwanten en orthopedagogen) input geleverd voor de uitwerking. Aan het einde van dit document is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met EMB. De inhoud van deze doelgroepspecifieke uitwerking persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1. Mensen met ernstige meervoudige beperkingen

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

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

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

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

observatie vereist. Zodoende kan de persoon worden geactiveerd en uitgedaagd zonder overprikkeld te raken.

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

2. Kwaliteit van leven

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

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

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

Emotioneel welbevinden

De directe zorgverleners zijn gericht op de signalen van de persoon met EMB, zodat zij een situatie kunnen creëren die veiligheid, comfort en geborgenheid biedt, waarin de persoon zich prettig voelt en zich optimaal kan ontwikkelen. Het gaat om het interpreteren van gezichtsuitdrukkingen, verbale uitingen, lichaamshouding en bewegingen om te zien of iemand lekker in z'n vel zit en zo niet, wat de oorzaak hiervan is.

Materieel welbevinden

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

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke ontwikkeling

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

Zelfbepaling

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

Interpersoonlijke relaties

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

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

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

Rechten

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

3. Context

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

3.1 Ouders en andere verwanten

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

3.2 Fysieke omgeving

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

3.3 Sociale omgeving

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

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

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

3.4 Organisatorische context

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

Interdisciplinair werken

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

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

Team

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

Expertise

Voor goede zorg aan mensen met EMB is zowel medische als paramedische en agogische expertise nodig. Vanwege de motorische en zintuiglijke beperkingen is de expertise van ergotherapeut en fysiotherapeut noodzakelijk. Begeleiders (die vooral agogisch geschoold zijn) hebben kennis van somatische problematiek, zintuiglijke stoornissen en de daaruit voortvloeiende gezondheidsrisico's. Ze zijn voortdurend alert op signalen van ongemak en mogelijkheden tot activatie en sensorische integratie. Ze bespreken met elkaar en met ouders/vertegenwoordiger wat er speelt en welke aanpak ze hanteren. Ook de voorgeschreven medicatie en effecten hiervan worden regelmatig geëvalueerd. Zicht op risico's leidt tot afspraken en (preventieve) acties worden uitgevoerd. Daarbij wordt samen met ouders/vertegenwoordiger een afweging gemaakt tussen de impact van behandeling en het te verwachten resultaat. Dit geldt in het bijzonder bij beslissingen over zorg en behandeling in de palliatieve fase. Het is van belang om tijdig te spreken over mogelijke dilemma's (advance care planning). Daarbij is het van belang om naast de medische aspecten oog te hebben voor kwaliteit van leven (waaronder de sociale, psychische en spirituele behoeften van zowel de persoon met EMB als de naasten). Denk bijvoorbeeld aan de situatie dat iemand steeds minder eet en de mogelijkheid van sondevoeding wordt overwogen. En aan de beslissing om al dan niet tot reanimeren over te gaan bij een acute situatie.

Competenties

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

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

Randvoorwaarden

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

4. Geraadpleegde bronnen

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