

## Bijlage 1 Samenvatting onderzoek

### De 'Kwaliteit van Zorg voor Mensen met een Ernstige Meervoudige Beperking'

---

*Inspectie voor de Gezondheidszorg, augustus 2016*

De staatssecretaris van Volksgezondheid Welzijn en Sport, de heer Martin van Rijn, stuurde op 1 juli 2016 een brief naar de tweede kamer over de gehandicaptenzorg met de titel 'Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg'. De staatssecretaris wil dat zorginstellingen meer aandacht besteden aan de kwaliteit van leven voor mensen die afhankelijk zijn van zorgverlening, bijvoorbeeld mensen met ernstige meervoudige beperkingen.

Volgens de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) leven in Nederland ongeveer 10.000 mensen met een Ernstige Meervoudige Beperking (EMB). Deze mensen hebben een IQ dat lager is dan 25. Dit betekent dat zij een zeer ernstige verstandelijke beperking hebben. Hun ontwikkelingsleeftijd is vergelijkbaar met die van een kind van 24 maanden. Daarnaast hebben zij één of meer motorische beperkingen, last van gezondheidsproblemen, en zintuig- en prikkelverwerkingsstoornissen (Dermul, 2006). Omdat mensen met EMB weinig of geen taalbegrip hebben, communiceren zij via lichaamstaal (VGN, 2009). Als je mensen met EMB zorg wilt bieden die is afgestemd op hun individuele behoeften, wensen en mogelijkheden, moet je hun lichaamstaal goed kunnen begrijpen. Zij kunnen namelijk alleen met lichaamstaal aangeven of zij iets als positief of negatief ervaren.

Om gehoor te geven aan de oproep van de staatssecretaris onderzocht de inspectie de kwaliteit van de zorg voor mensen met EMB die in zorginstellingen wonen (hierna: cliënten). In dit onderzoek is een antwoord gezocht op de volgende twee vragen:

*Welke interventies<sup>1</sup>, gericht op het bevorderen van de kwaliteit van leven, zijn volgens de literatuur, experts en richtlijnen van belang voor kwaliteit van zorg aan personen met EMB?*

*In hoeverre is de zorgverlening aan mensen met EMB wetenschappelijk bewezen effectief en wat is er bekend over gezondheidsrisico's in de huidige zorgverlening aan deze mensen?*

Met andere woorden: Wat is belangrijk in de zorg aan cliënten met EMB?

#### Methode

Omdat mensen met EMB bijna helemaal afhankelijk zijn van hun ontvangen zorg om te kunnen overleven, wordt hun kwaliteit van leven grotendeels bepaald door de kwaliteit van zorg die zij ontvangen (Douma et al., 2001; Petry, Maes & Vlaskamp, 2007). In het onderzoek van de inspectie zijn interventies in kaart gebracht die bedoeld zijn om de kwaliteit van leven van cliënten met EMB te verbeteren. De interventies werden ingedeeld in vijf groepen: emotioneel welzijn, sociaal welzijn, persoonlijke ontwikkeling, lichamelijk welzijn en zelfbepaling. Voor het in kaart brengen van de interventies is gezocht in wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke literatuur. Ook is gekeken naar richtlijnen. Daarnaast zijn interviews gehouden met dertien experts in de zorgverlening aan cliënten met EMB. Zoals gedragsdeskundigen en vertegenwoordigers van de VGN en het Platform EMG. In het interview gaven zij hun mening over de kwaliteit van de zorg, over interventies en over gezondheidsrisico's.

#### Resultaten

De resultaten van het onderzoek laten zien dat de zorg zou moeten starten met beeldvorming van mensen met EMB. Met beeldvorming wordt bedoeld: het opstellen van een individueel holistisch persoonsbeeld, dat informatie geeft over wie de cliënt is, wat zijn/haar geschiedenis is, wat zijn/haar beperkingen en interesses zijn, en welk gedrag hij/zij laat zien. Het opstellen van een persoonsbeeld gebeurt bij voorkeur in samenwerking met alle betrokken zorgverleners en ouders/cliëntvertegenwoordigers. Het heeft de voorkeur om bij het opstellen van een persoonsbeeld

---

<sup>1</sup> Met een interventie bedoelt de inspectie: *elke vorm van benadering, ingreep, aanpak, verzorging, therapie (in zowel medische als algemene zin)* (Zorginstituut Nederland, n.d.).

gebruik te maken van video-opnames en deze vervolgens met alle betrokkenen te bekijken en samen conclusies te trekken.

Uit het onderzoek blijkt ook dat zorg aan mensen met EMB een continue proces is dat bestaat uit observatie, interpretatie, doelstelling, toepassing van interventie en evaluatie van het gedrag van de individuele cliënt. Dit proces heet methodisch werken. Het Opvoedings-/Ondersteuningsprogramma van prof. dr. Carla Vlaskamp is een voorbeeld van een werkwijze waarbij methodisch werken wordt toegepast. Veel zorginstellingen maken gebruik van dit Opvoedings-/Ondersteuningsprogramma. Het is op dit moment de enige wetenschappelijk bewezen effectieve interventie voor mensen met EMB.

Het *emotioneel welzijn* kan bij cliënten met EMB worden verhoogd door hen sociale interactie aan te bieden en hen te stimuleren met favoriete prikkels. Om cliënten met EMB een gevoel van veiligheid te bezorgen, is het belangrijk dat zorgverleners het tempo van werken aan hen aanpassen. Ook is het belangrijk dat de cliënt de omgeving als aangenaam en levendig ervaart. Tenslotte kunnen zorgverleners gebruik maken van individuele alertheidsprofielen en signaleringsplannen. Zodat zij weten hoe, met welk gedrag, de cliënt emotioneel welzijn uit.

Het *sociaal welzijn* van cliënten met EMB kan verhoogd worden door rituelen te gebruiken bij het aangaan en afsluiten van contact. Zo kunnen cliënten begrijpen wat er van hen verwacht wordt. Ook hier geldt dat dit op een laag tempo uitgevoerd moet worden. Cliënten moeten voldoende tijd krijgen voor het verwerken van de informatie en het geven van een reactie.

Interventies die specifiek gericht zijn op het stimuleren van de *persoonlijke ontwikkeling* van cliënten met EMB zijn schaars. Ze worden ook weinig toegepast in de praktijk.

Interventies voor het bevorderen van *lichamelijk welzijn* van cliënten met EMB zijn voornamelijk beschreven in richtlijnen voor de verstandelijk gehandicaptenzorg. Het observatie-instrument voor pijnsignalering is hiervan een voorbeeld. Uit de interviews blijkt dat de bekendheid met de richtlijnen voor de verstandelijk gehandicaptenzorg nog beperkt is. Om cliënten met EMB *zelfbepaling* over hun leven te geven, is het belangrijk hen verschillende activiteiten op verschillende locaties aan te bieden. Hierdoor krijgen zij keuzemogelijkheden. Tenslotte is het van groot belang dat zorgverleners de signalen van cliënten met EMB, waarmee zij hun wensen en voorkeuren aangeven, herkennen en hun handelen hierop aanpassen.

Uit het onderzoek blijkt dat de gezondheidsrisico's het grootst zijn als het gaat om persoonlijke ontwikkeling en lichamelijk welzijn. Er zijn maar weinig interventies ontwikkeld die specifiek de persoonlijke ontwikkeling van cliënten met EMB stimuleren. Bovendien passen de geïnterviewde experts de interventies die wetenschappelijk bewezen effectief zijn, niet toe in de praktijk. Voor het lichamelijk welzijn van cliënten met EMB zijn er verschillende richtlijnen ontwikkeld. Deze waren bij de geïnterviewde experts niet goed bekend. De inspectie betwijfelt daarom of zorgverleners in de praktijk naar deze richtlijnen handelen. Andere risico's die de geïnterviewde experts hebben genoemd zijn:

- onvoldoende beeldvorming van de cliënt (door te weinig of niet altijd dezelfde zorgverleners en onvoldoende samenwerking met ouders);
- een gebrek aan cliëntgerichte zorgverlening (door een gebrek aan afgestemde zorgverlening, door een focus op de organisatorische aspecten van de zorgverlening en door het niet evalueren en zo nodig aanpassen van individuele zorgplannen);
- onvoldoende aandacht voor persoonlijke ontwikkeling (door het toepassen van een verkeerde visie en een lage personeelsbezetting);
- onvoldoende aandacht voor onbegrepen gedrag;
- ondeskundig personeel.

## **Conclusie**

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de kwaliteit van leven van personen met EMB bevorderd kan worden door de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Dit kan met behulp van interventies die gericht zijn op het bevorderen van de kwaliteit van de zorg.

Het gebruik maken van actuele beeldvorming van mensen met EMB maakt de kwaliteit van de zorg beter. Met deze beeldvorming kunnen zorgverleners inzicht krijgen in de zorgbehoeftes van cliënten. Methodisch werken helpt hierbij.

De literatuur beschrijft al enkele interventies die zorgverleners ook echt gebruiken. Als het gaat om de persoonlijke ontwikkeling en het lichamelijk welzijn van cliënten met EMB, zijn er mogelijk risico's. Dit komt doordat:

- er voor persoonlijke ontwikkeling geen interventies bekend zijn;
- de personeelsbezetting laag is;
- er een gebrek is aan erkenning van onbegrepen gedrag;
- er zorgverleners zijn die niet goed op de hoogte zijn van bestaande richtlijnen voor fysiek welzijn;
- er zorgverleners zijn die te weinig relevante medische kennis hebben.