

**WELKOM!**



**SESSIE 1  
INSTRUMENTARIUM VOOR MENSEN MET EMB**

**Gezamenlijke bijeenkomst met alle ontwikkelaars van instrumenten die in de Waaier zijn opgenomen**



# Doelen

van deze bijeenkomst

- Kennis delen en inspiratie opdoen
- Input ophalen voor advies aan het bestuur van de VGN



# Programma sessie 1

## Instrumentarium voor mensen met EMB

- 13:00 Welkom en inleiding door prof. dr. Kees Ahaus, voorzitter CvD
- 13:10 Presentatie prof. dr. Annette van der Putten, Rijksuniversiteit Groningen
- 13:30 Plenaire discussie aan de hand van stellingen
- 14:25 Wrap-up en afsluiting door prof. dr. Kees Ahaus, voorzitter CvD
- 14:30 Einde



# Instrumentarium voor mensen met EMB

## Vraagstukken

- Op die doelgroep toegesneden eigenstandige instrumenten nodig
- Er kan niet worden volstaan met alleen een andere wijze van afnemen
- Huidige Waaier 2020-2022: twee instrumenten specifiek voor EMB
- Inspiratie nodig over het op een passende wijze operationaliseren van theoretische concepten voor deze doelgroep.
- En over de manier waarop informatie wordt verzameld die recht doet aan het niveau van de cliënt.
- Hoe betekenisvolle stappen zetten voor deze doelgroep?



# Spreker

prof. dr. Annette van der Putten

- Rijksuniversiteit Groningen
- Faculteit Gedrags- & Maatschappijwetenschappen, basiseenheid orthopedagogiek
- Expertise: opvoeding en ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In het bijzonder de motorische ondersteuning
- Managementteam van de Academische Werkplaats EMB





# Mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

Prof. dr. Annette van der Putten  
Rijksuniversiteit Groningen

Foto door Max Alvares Vega



# Vandaag

- I. Wie zijn mensen met 'EMB'?
- II. Vorm geven aan ondersteuning
- III. Food for thought; een kleine greep uit bestaande kennis als opmaat voor discussie.



# I. Mensen met (zeer)ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB)





# Kenmerken

- Combinatie van elkaar beïnvloedende beperkingen en problemen
- Onconventioneel en idiosyncratisch (communicatief) gedrag
- Volledig afhankelijk van anderen
- **Specifieke groep met eigen kenmerken, wensen en behoeften**



# Consequenties

- Kwaliteit van leven ~ kwaliteit van ondersteuning
- KvO: visie, kennis, en ervaring van 'ondersteuners'
- Gedrag moeilijk te duiden
  - Langdurig proces, (kennis) vanuit anderen integreren en toetsen
- Kennis gering; veel weten we (nog) niet
  - Leren, ontwikkelen, mentale gezondheid, dementie, seksualiteit/ontwikkeling

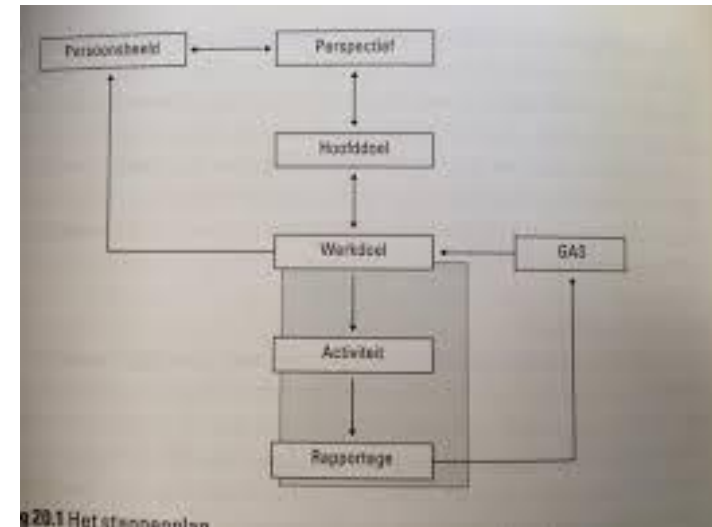


## II. Vorm geven aan ondersteuning



# Individueel, relationele visie, methodisch

*Foto is vanuit  
privacyoverwegingen  
verwijderd in deze  
versie*





## Stem geven aan de persoon

- Dit doe je door steeds te toetsen of je op de juiste weg zit...evaluatie van korte en lange termijn doelen
- Hierdoor bouw je een relatie op (begrijpen van elkaar) en geef je iemand de mogelijkheid invloed uit te oefenen, te ontwikkelen en leren.



# III. Food for thought



# Kwaliteit van leven

- Tegemoet komen aan de behoeften en wensen van het individu
- Kansen om te ontwikkelen/ ontplooiën/ ervaren
- Wat vindt iemand belangrijk, betekenisvol, wenselijk
  
- Hele opgave voor de omgeving om dit te bepalen voor iemand met (Z)EVMB





# Multidimensionaal

1. Welbevinden (fysiek, materieel, emotioneel)
2. Onafhankelijkheid; persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling
3. Participatie/ interpersoonlijke relaties, deelname aan de samenleving.

Concretisering in indicatoren afhankelijk van doelgroep

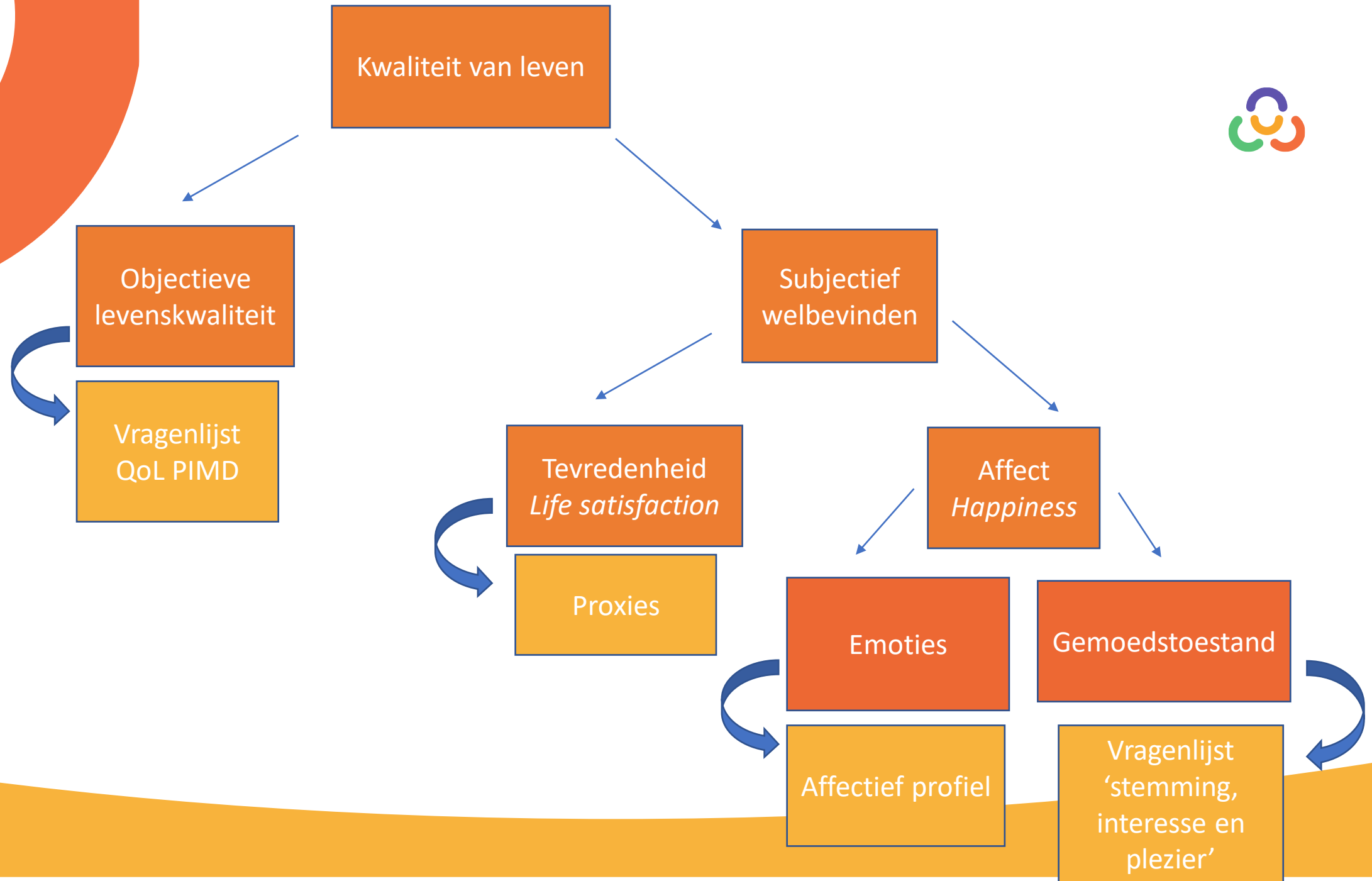
Domeinen	Subdomeinen mensen met (Z)EVMB (Maes, 2020)
Fysiek welbevinden	Gezondheid Houding/ mobiliteit Voeding Lichamelijke verzorging Rust en slaap
Materieel welbevinden	Infrastructuur van de leefomgeving Hulpmiddelen Materialen, persoonlijke spullen
Emotioneel welbevinden	Gevoel van basisveiligheid Zich goed voelen
Persoonlijke ontwikkeling	Persoonlijke leer- en ontwikkelingsdoelen Participatie aan activiteiten
Zelfbepaling	Activiteiten die aansluiten op wensen en behoeften Invloed en keuzes maken Eigen inbreng en initiatief in interacties
Interpersoonlijke relaties	Communicatie Interacties met direct betrokkenen Familiebanden
Sociale inclusie	Activiteiten doen in de samenleving Respect ervaren van anderen
Rechten	Bescherming tegen misbruik en verwaarlozing

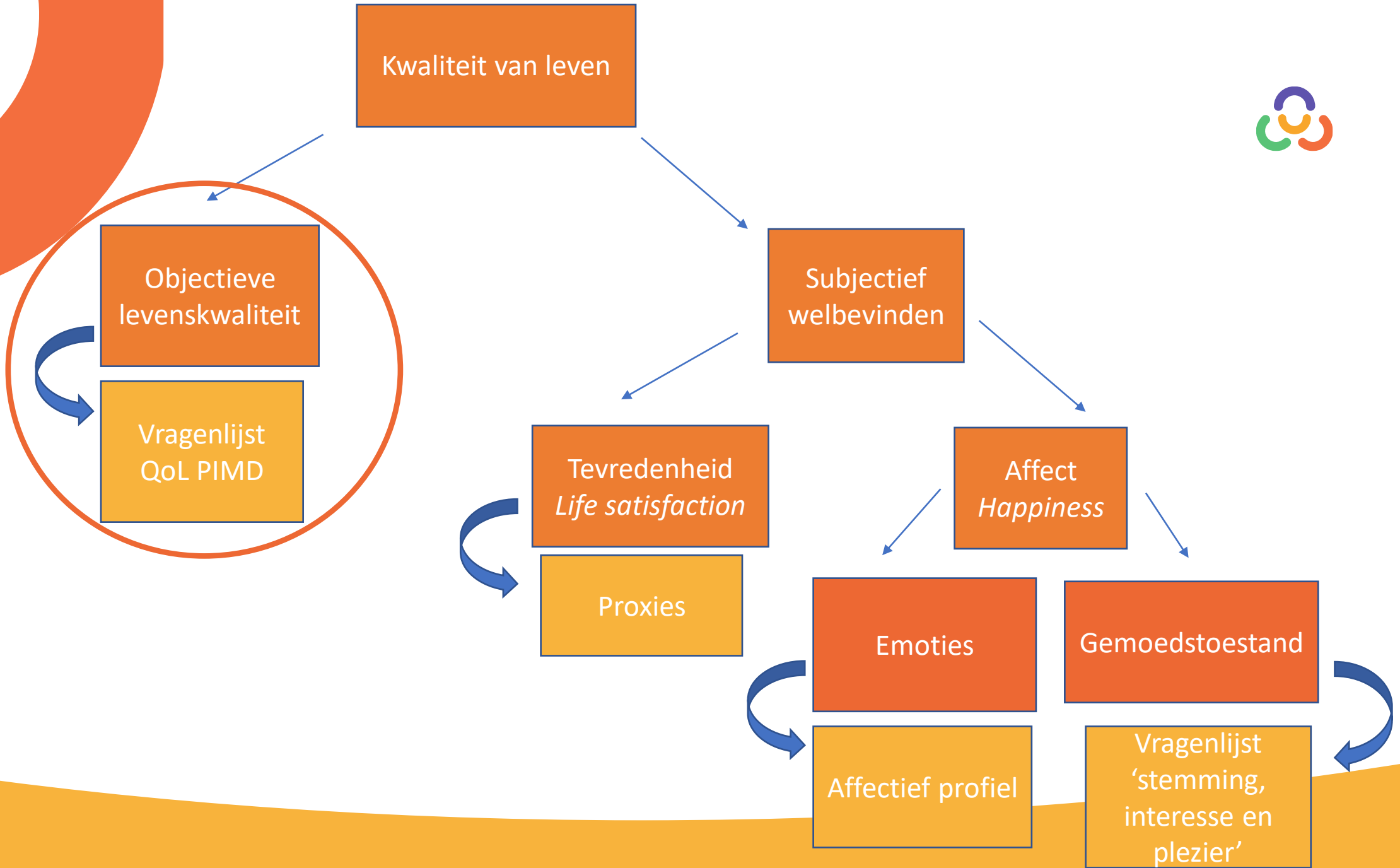




# Objectieve en subjectieve componenten

- Objectieve componenten
- Subjectieve componenten
  - Algemene tevredenheid met het leven (life satisfaction)
  - Stemmingen en emoties (happiness)
  - Vooral moeilijk bij mensen met (Z)EVMB

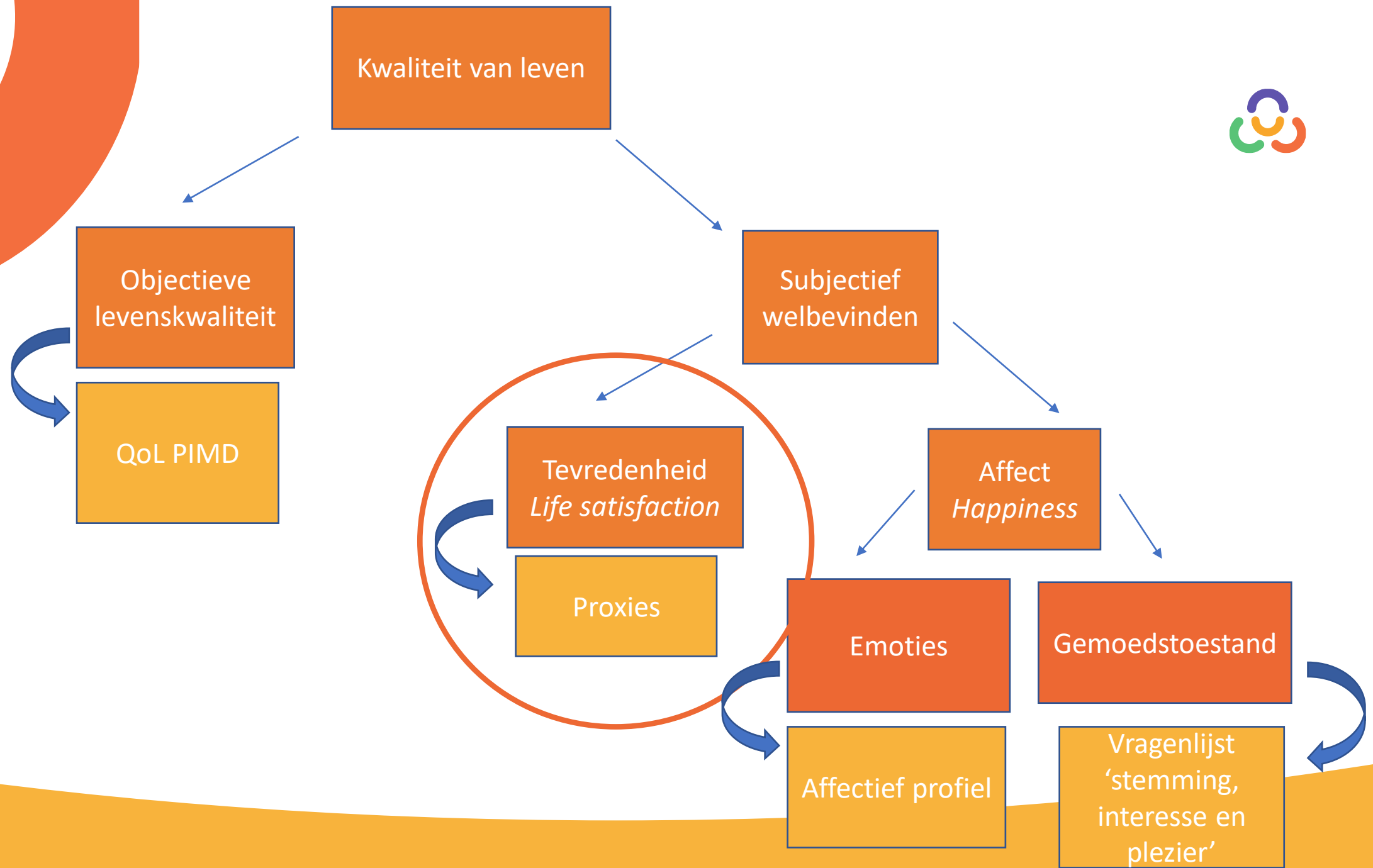






## QoL PIMD *(Petry et al., 2016)*

1. Fysiek welbevinden (8 items)  
*De persoon ondervindt geen hinder van voedingsproblemen*
2. Materieel welbevinden (9 items)  
*De leefruimtes waarin de persoon verblijft zijn toegankelijk*
3. Communicatie en invloed (10 items)  
*De persoon maakt zijn behoeften, gevoelens en wensen duidelijk. De persoon wordt 'gehoord'*
4. Socio-emotioneel welbevinden (9 items)  
*De persoon heeft een goed contact met zijn ouders en/of directe familieleden*
5. Ontwikkeling (9 items)  
*De persoon krijgt de kans de activiteiten die hij zelf kan, zelf uit te voeren*
6. Activiteit (10 items)  
*Er is voldoende variatie in de aard en de plaats van de activiteiten*

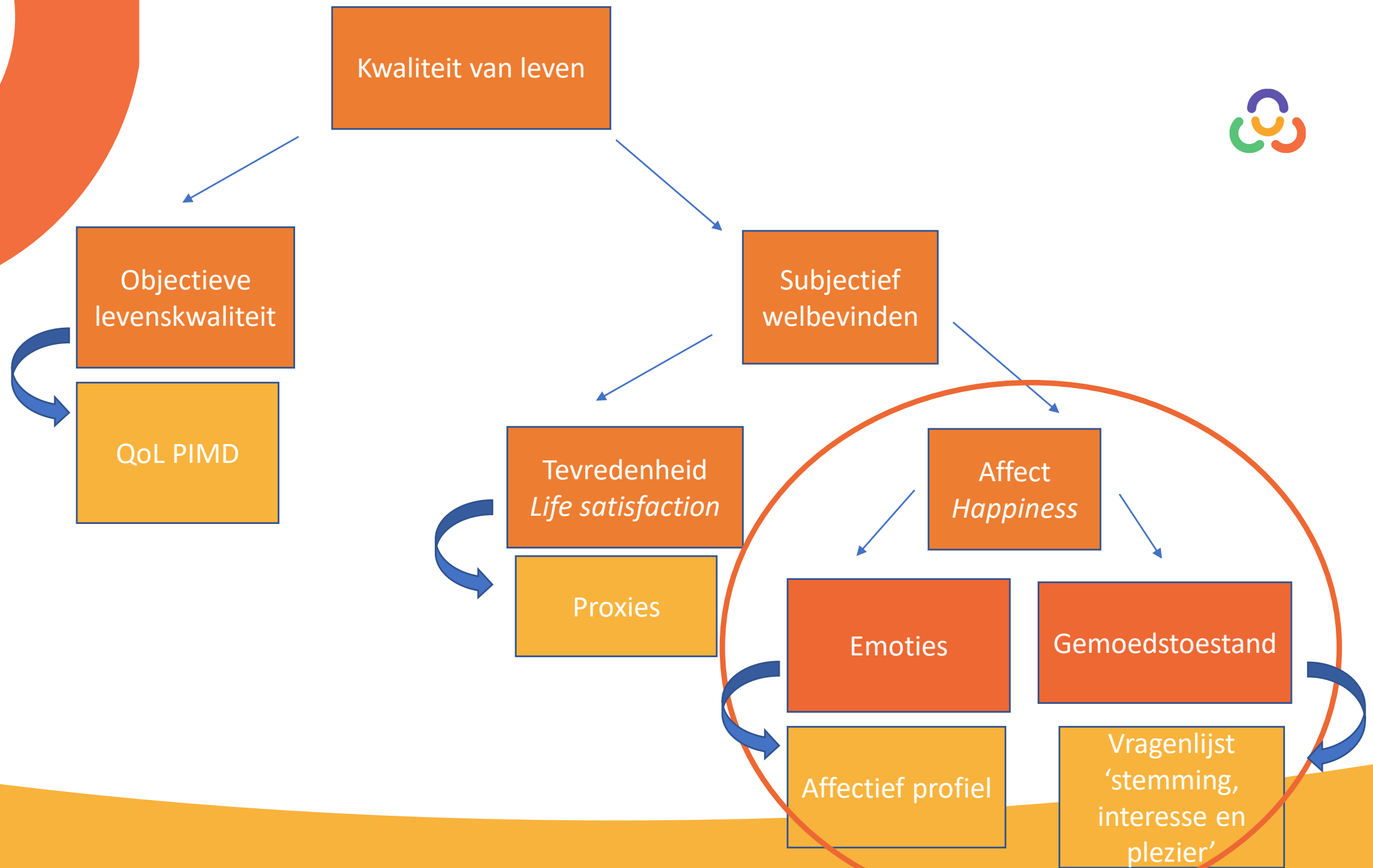






## Problemen met proxies

- Zorgprofessionals: oordeel van werk
- Vanuit ander perspectief (met wie vergelijk je)
- Onder of juist overschatting; beide zien we binnen verschillende studies
- Ouders lijken betere proxies? Maar ook juist weer relatie met *life satisfaction* (paradox).





# Subjectief, affect

- Vragenlijst 'stemming, interesse en plezier' (MIPQ)  
*(Maes et al, 2016)* , affectieve profielen *(Lyons, 2005; Petry et al 2006)*
- Directe gedragsobservaties
- Fysiologische metingen *(Vos et al., 2010-2013)*



# Subjectief, discussie

- Arbeidsintensief
- Afhankelijk van kennis, ervaring en perceptie informant!
- Combinatie van meerdere methoden en meerdere informatiebronnen (inclusief ouders/ verwanten)
- Vergelijken/ aanvullen
- Toetsen aan de hand van hypothesen (methodisch werken); **betekenis van gedrag!**



# Kwaliteit van leven- kwaliteit van ondersteuning

- **Setting**
  - Fysieke omgeving, staff turnover, groepsgrootte
- **Organisatie**
  - Samenwerking, partnerschap, support planning
- **Zorgprofessionals**
  - Kennis, ervaring, communicatievaardigheden, betrokkenheid



## Conclusie/ discussie

- Bestaande kennis benutten
- *Overall*: tegemoet komen aan wensen en behoeften van de persoon
- Prioriteren wat je wilt weten én meten: vraag van de persoon met (Z)EVMB staat centraal; individueel
- Door 'goede zorgplanning'; vanuit visie methodisch werken (doelen stellen en evalueren) beginnend met goede beeldvorming.

# Dank voor uw aandacht