



Ga voor goede zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking: het kán!

Ongeveer tienduizend mensen in Nederland hebben een ernstige meervoudige beperking (EMB). Door een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben ze vaak een ontwikkelingsleeftijd die vergelijkbaar is met een kind tot 24 maanden. Daarnaast hebben zij één of meer lichamelijke beperkingen en gezondheidsproblemen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg toetste in 2016 bij acht instellingen met een EMB-afdeling of de zorg voor mensen met EMB van goede kwaliteit is. De belangrijkste bevindingen staan in deze factsheet op een rij.



toetsingsinstrument. In dit instrument zijn de zeven kernpunten verwerkt, wet- en regelgeving en veldnormen. Met dit instrument toetste de inspectie de kwaliteit van zorg voor deze mensen op EMB afdelingen bij acht zorginstellingen. Tijdens de bezoeken maakte de inspectie gebruik van de SOFI-methode (*Short Observational Framework for Inspection*). SOFI is een observatiemethode die kan worden toegepast als mensen niet zelf kunnen aangeven hoe zij de zorg ervaren. Inspecteurs observeren de dagelijkse gang van zaken op de werkvloer. De inspecteurs kijken naar de manier waarop zorgmedewerkers met cliënten omgaan. Hierna volgt een gesprek met de medewerkers waarin situaties die de inspecteurs hebben gezien, worden besproken. Zo krijgen de inspecteurs een beter beeld hoe de individuele cliënten met EMB de zorg ervaren.

Aanleiding en doel

Mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn volledig afhankelijk van zorgmedewerkers. Dit maakt deze mensen bijzonder kwetsbaar en daarom onderzocht de inspectie twee dingen:

- I Wat is belangrijk voor de kwaliteit van zorg aan deze groep cliënten?
- II Krijgen cliënten met EMB goede kwaliteit van zorg?

De inspectie heeft in een aantal instellingen de zorg aan mensen met EMB onderzocht.

Methode

Om vraag I te kunnen beantwoorden zijn eerst de literatuur en richtlijnen bestudeerd. Ook is er gesproken met experts. Gebaseerd op dit onderzoek legde de inspectie in zeven kernpunten vast hoe goede zorg voor mensen met EMB eruit ziet. Om vraag II te kunnen beantwoorden maakte de inspectie een

Samenvatting bevindingen

Voor de kwaliteit van zorg aan mensen met EMB zijn zeven kernpunten vastgelegd. De inspecteurs zagen dat de manier waarop de instellingen de kernpunten uitvoeren, varieerden. Voornamelijk de manier waarop de cliënten individuele aandacht kregen, verschilde. Ook de wijze waarop teams samenwerkten was soms anders. De rollen die de verschillende disciplines in het team hadden, wisselden ook in enkele gevallen. De zorginstellingen hadden wel allemaal een visie op de zorg beschreven. Ze gaven hierin aan wat ze belangrijk vinden in de zorg en ondersteuning aan mensen met EMB. De inspecteurs zagen deze visie in de uitvoering van de zorg overigens niet bij iedere zorginstelling terug.

De specifieke gezondheidsrisico's voor mensen met EMB^[1] waren niet overal beschreven in zorg-en ondersteuningsplannen.

[1] Zoals obstipatie, communicatieproblemen, slaapproblemen, infectie van de luchtwegen, vergroeiingen, maagreflux, pijn, bijwerkingen van medicatie, epilepsie, slikproblemen en decubitus.

De belangrijkste verbeterpunten waren:

- 1 Het geven van individuele aandacht om zo de signalen die cliënten afgeven, te kunnen zien, te herkennen en hier iets mee te doen
- 2 De (uitvoering van de) visie op zorg en ondersteuning aan cliënten met EMB
- 3 Het omgaan met de specifieke gezondheidsrisico's van cliënten met EMB

Alle kernpunten hangen sterk met elkaar samen. Het gaat om persoonsgerichte zorg: de zorgmedewerker kent de cliënt en geeft de zorg vanuit zijn ondersteuningsbehoeften en wensen.



Toelichting:

De wensen en behoeften van cliënten met EMB moeten worden vertaald vanuit lichaamstaal en stemmingen (kernpunt 6). Om dit te kunnen is het nodig dat zorgmedewerkers kennis en vaardigheden hebben (kernpunt 4) en de cliënten kennen (kernpunt 1). Vervolgens moeten zij multidisciplinair afstemmen (kernpunt 3) en werken volgens actuele richtlijnen en protocollen (kernpunt 5), die op de cliënt zijn afgestemd (kernpunt 3). Zorgmedewerkers werken vanuit een visie (kernpunt 7); goede randvoorwaarden horen daarbij (kernpunt 7). Als de instelling aan de zeven kernpunten voldoet, hebben zorgmedewerkers de rust en de tijd om op de juiste manier te reageren op de signalen van de cliënt (kernpunt 6). De cliënt kan dan op zijn initiatief de gevraagde individuele aandacht krijgen; zo houdt hij een vorm van regie en kan hij keuzes maken (kernpunt 2).

Conclusie

Mensen met EMB zijn hun leven lang, elk moment van de dag, afhankelijk van anderen. Kwaliteit van leven van mensen met EMB wordt daarom bepaald door de kwaliteit van de zorg. Zij mogen verwachten dat een instelling hen goede zorg^[2] biedt. Wat goede zorg is heeft de inspectie vastgelegd in zeven kernpunten. Daarbij is het van belang dat er samenhang is tussen deze zeven kernpunten waardoor deze kernpunten merkbaar worden voor de individuele cliënt. Dit kan door bij elk plan en bij elke actie de vraag te stellen: 'En wat merkt de cliënt daarvan?'

De inspectie heeft gezien dat goede zorg, die gegeven wordt volgens de zeven kernpunten, mogelijk is en dat het dus kan. Dit wordt nu nog niet overal gedaan.

Goede zorg aan cliënten met EMB: het kán... dus het moet!

[2] Goede zorg volgens de definitie in artikel 1 van de Wet klachten kwaliteit en geschillen zorg.

De zeven kernpunten en de bevindingen

Kernpunt 1

De cliënt is een uniek persoon en ontvangt zorg op maat

Zorginstelling en cliënt hebben afspraken gemaakt over de ondersteuning die de cliënt nodig heeft. Deze afspraken zijn gebaseerd op beeldvorming over het functioneren, over de ondersteuningsbehoeften en over de cliëntgebonden risico's.

De gezondheidsrisico's zijn in beeld en deze worden tot een minimum beperkt of gemotiveerd geaccepteerd.

Medewerkers kunnen goed vertellen wie de cliënt is en wat hij allemaal heeft meegemaakt in zijn leven. De medewerkers kiezen er (overal het algemeen) bewust voor om met mensen met EMB te werken. Hun loyaliteit en hun betrokkenheid bij de cliënten is groot.

De gezondheidsrisico's van de mensen met EMB zijn bekend bij de medewerkers. Ze kunnen per cliënt benoemen wat de risico's zijn. Deze risico's kunnen niet altijd worden weggenomen, maar meestal wel worden verminderd en daardoor geaccepteerd. Het bespreken van deze geaccepteerde risico's met elkaar, en met de cliëntvertegenwoordigers, is nog niet overal vanzelfsprekend.

In elektronische cliëntdossiers staan gezondheidsrisico's beschreven, vaak via standaard risico-inventarisatielijsten. In deze lijsten staan meestal geen risico's vermeld die specifiek zijn voor mensen met EMB^[1].

Mensen met EMB hebben bijzondere gezondheidsrisico's, bijvoorbeeld ook doordat ze niet kunnen lopen. Het valt op dat deze risico's niet of nauwelijks staan beschreven in het elektronische cliëntdossier. Dat betekent dat hier niet altijd afspraken en acties op volgden.

Verbetermaatregel 1

Werk met een risico-inventarisatie inclusief de specifieke gezondheidsrisico's die vaak bij mensen met EMB voorkomen. Bespreek de specifieke risico's voor elke individuele cliënt. Maak hierover afspraken per cliënt en schrijf ze op in het elektronische cliëntdossier en evalueer ze regelmatig.



Kernpunt 2

De cliënt heeft, waar mogelijk, zelf de regie. De cliënt wordt zo nodig ondersteund bij het uitvoeren van eigen regie

De cliënt krijgt aantoonbaar individuele aandacht waarbij hij/zij passende keuzemogelijkheden en ruimte voor eigen initiatief ervaart. Ouders/cliëntvertegenwoordigers zijn actief en betrokken bij de keuze, besluitvorming en evaluatie.

Eigen regie betekent dat zorgmedewerkers het zien en herkennen wanneer een cliënt eigen initiatief toont. Als zij hier vervolgens aandacht aan geven, heeft de cliënt invloed op wat er wel of niet in zijn of haar leven gebeurt.

Individuele aandacht wordt wel gegeven maar niet altijd op zo'n manier dat een cliënt hiermee eigen regie kan ervaren. De inspecteurs zagen dat zorgmedewerkers op verschillende manieren individuele aandacht geven aan de cliënten. Soms krijgt een cliënt aandacht omdat er een handeling moet plaatsvinden volgens een dagprogramma. En soms omdat een medewerker ziet dat de cliënt met stemgeluid en gebaren om aandacht vraagt.

Ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers zijn nog niet overal betrokken als een serieuze gesprekspartner. Bijvoorbeeld bij het meedenken over beslissingen in complexe situaties.

Cliëntvertegenwoordigers schuiven wel aan bij de gesprekken over de zorg- en ondersteuningsplannen. Maar ze zijn niet altijd betrokken als de zorgmedewerkers, arts, gedragskundige en andere professionals de behandeling gaan bedenken en in gang gaan zetten.

Verbetermaatregel 2

- Geef de cliënt individuele aandacht om te ontdekken wat passende keuzemogelijkheden zijn die je hem/haar kunt aanbieden. Hiermee komt er nadrukkelijker ruimte voor eigen regie van de cliënt.
- Laat de cliëntvertegenwoordigers deelnemen aan het overleg tussen meerdere disciplines als het over hun kind/verwant gaat. Het verbetert de kwaliteit van zorg aan mensen met EMB. Als cliëntvertegenwoordigers de inzichten en zorgen kennen van de zorgmedewerkers, arts, gedragskundige en andere professionals voegen zij hier vaak goede en mogelijk andere inzichten aan toe.



Kernpunt 3

Cliënten mogen rekenen op professionals die op een methodische wijze en multidisciplinair werken

Professionals werken methodisch in een proces van observeren, interpreteren, doelen stellen, interventies toepassen en evalueren. De betrokken professionals stemmen de afspraken over benodigde zorg aantoonbaar af op de wensen en behoeften van de cliënt. De cliëntvertegenwoordiger is hierbij betrokken.

Multidisciplinaire teams zijn overal aanwezig. De inzet en de betrokkenheid van de diverse professionals verschilt bij de bezochte instellingen.

De rol die de arts in een team vervult, is per instelling verschillend. Er zijn huisartsen, basisartsen en artsen verstandelijke gehandicapten (AVG's). Sommigen werken alleen op consultbasis. De inspecteurs zagen bijvoorbeeld huisartsen die beschikbaar zijn via het reguliere spreekuur. Maar er zijn ook huisartsen die structureel twee keer in de week visite lopen op de woonlocatie. De AVG is voor de huisartsen meestal goed bereikbaar. Ook zorgmedewerkers zelf kunnen de AVG benaderen. Maar soms zit hier ook een medische dienst of een verpleegkundige tussen. In complexe situaties zit de AVG bij het multidisciplinair overleg, maar meestal is de AVG niet structureel bij dit overleg aanwezig. Ook de rol van de fysiotherapeut wisselt per instelling. Soms zagen de inspecteurs dat de fysiotherapeut op consult- of adviesbasis op de groep komt. In een andere instelling is de fysiotherapeut deels meewerkend in het team.

Zorgmedewerkers bespreken met elkaar hun observaties. Het wisselt per instelling hoe zij dit doen en wie daarbij betrokken zijn. Soms zijn alle disciplines betrokken maar wordt niet gezamenlijk geanalyseerd. In complexe situaties worden video-opnames of observatielijsten gemaakt en geanalyseerd om de vraag te kunnen onderzoeken 'Waarom doet een cliënt zo?'

Verbetermaatregel 3

Maak gebruik van de kracht van multidisciplinaire teams door daadwerkelijk sámen te werken, met elkaar te zoeken naar mogelijke oorzaken en de betekenis van veranderingen van gedrag. Maak hierbij gebruik van de ervaringsdeskundigheid van de cliëntvertegenwoordigers.



Kernpunt 4

Cliënten mogen rekenen op professionals met voldoende actuele kennis en vaardigheden voor de zorg aan mensen met een ernstige meervoudige beperking

Professionals beschikken over actuele kennis en vaardigheden om zorg te kunnen verlenen aan cliënten met een ernstige meervoudige beperking.

Zorgmedewerkers vertellen over de diverse methodieken in de zorg aan mensen met EMB. De inspecteurs zagen dat EMB-scholingen zijn opgenomen in leerprogramma's. Voorbeelden zijn Gentle teaching, de methode Vlaskamp en de LACCS-methode. Deze methoden zijn in ontwikkeling. Opvallend is dat alle acht de instellingen deels of helemaal werken met de LACCS-methode^[3]. De manier waarop zorgmedewerkers methoden gebruiken, verschilt per instelling. De inspecteurs zagen dat sommige organisaties specifieke methoden geïntegreerd hebben in het elektronisch cliëntdossier en deze methode ook gebruiken om de zorg te evalueren.

Niet bij alle bezochte instellingen wordt kennis op dezelfde manier omgezet in vaardigheden. De inspecteurs zagen ook regelmatig dat de kennis niet altijd wordt toegepast. Hiervoor is het werktempo te hoog of signalen van een cliënt die wel in zorgdossiers beschreven staan, herkennen zorgmedewerkers niet. Invalkrachten, stagiaires en leerlingen hebben niet allemaal deze kennis en organisaties nemen hen niet mee in de specifieke EMB-scholingstrajecten. Ook bij de artsen varieert de kennis. Zij hebben verschillende achtergronden en opleidingen (huisarts, basisarts of AVG) en er is een groot verschil in praktijkervaring.

Verbetermaatregel 4

Zorg dat methoden terug te zien zijn in de dagelijkse zorg. Stel bij scholingsprogramma's regelmatig de vraag: 'Wat merkt de cliënt hiervan?' Hoe verbetert hierdoor de kwaliteit van zijn/haar leven en de zorg?

[3] De LACCS-methode is gebaseerd op de vijf LACCS-gebieden: lichamelijk welbevinden, alertheid, contact, communicatie en stimulerende tijdsbesteding. De LACCS-methode is ontwikkeld door orthopedagogen De Geeter en Munsterman.

Kernpunt 5

Medewerkers werken op een verantwoorde manier met relevante, actuele richtlijnen, protocollen en/of werkinstructies

Professionals handelen volgens beroepsstandaarden, protocollen en richtlijnen. Afwijken hiervan is alleen mogelijk als de afwijking is besproken en op cliëntniveau is vastgelegd.

De inspecteurs zagen in cliëntdossiers een aantal protocollen die zorgmedewerkers toepasten om problemen met de gezondheid van de cliënten te voorkomen. Bijvoorbeeld een epilepsieprotocol en een verstikkingsprotocol. Sommige zorginstellingen gebruikten signalering- of observatieplannen om specifiek gedrag of de alertheid van de cliënt te herkennen. Soms ontwikkelden teams zelf observatielijsten, zoals voor pijn of voor de ontlasting. De landelijke richtlijn van een pijnprotocol was niet overal bekend. Soms hadden zorgmedewerkers er wel van gehoord, maar waren zij niet geschoold in het afnemen van de pijnobservatielijst. De inspecteurs kwamen ook tegen dat alleen de verpleegkundige van de medische dienst geschoold was om een pijnobservatielijst in te vullen.

Verbetermaatregel 5

Maak maatwerkprotocollen mogelijk voor individuele cliënten met EMB. Maak protocollen en richtlijnen praktisch, zodat deze ondersteunend zijn in de dagelijkse zorgverlening.



Kernpunt 6

Medewerkers werken cliëntgericht

Medewerkers geven betekenis aan lichaamstaal en stemmingen.
De cliënt krijgt aantoonbaar de zorg en ondersteuning die is afgestemd is op zijn/haar wensen en behoeften.

Bij dit kernpunt lopen de bevindingen sterk uiteen. Hoe dit tot uiting komt, heeft namelijk ook met alle andere kernpunten te maken.

Het kunnen 'lezen' van de cliënt vinden alle bezochte instellingen belangrijk. De inspecteurs merken dat zorgmedewerkers die de cliënt goed kennen (soms al jarenlang), de signalen kunnen zien en herkennen. Het herkennen en vertalen van signalen van cliënten hoeft niet automatisch te betekenen dat de cliënt ook de zorg en ondersteuning krijgt die is afgestemd op deze signalen. De inspecteurs zagen en hoorden dat zorgmedewerkers soms wel begrijpen dat cliënten iets willen, maar hier dan geen tijd voor hebben en andere keuzes maken.

Verbetermaatregel 6

Kijk naar de cliënt en lees zijn/haar zorg- en ondersteuningsbehoeften af aan de hand van zijn/haar lichaamstaal en stemmingen. Reageer hier passend op.



Kernpunt 7

De zorgorganisatie werkt met en volgens een visie op zorg aan cliënten met een ernstige meervoudige beperking

De organisatie hanteert een visie op zorg aan cliënten met een ernstige meervoudige beperking, die in de praktijk uitgevoerd wordt.
De zorgorganisatie voldoet aan de randvoorwaarden voor het leveren van goede zorg.

Zorginstellingen beschrijven in hun beleidsdocumenten of zorgprogramma's een visie voor de zorg aan cliënten met EMB. Het management organiseert scholingen om de deskundigheid van zorgmedewerkers over de zorg en ondersteuning aan deze groep mensen te vergroten. Toch zagen de inspecteurs de visie vaak onvoldoende terug in de dagelijkse zorg.

Mensen met EMB hebben ondersteuning nodig bij alles wat ze doen in het dagelijkse leven, elke dag opnieuw, de hele dag door. Dat betekent dat de zorgmedewerker veel taken moet uitvoeren in een tempo dat is afgestemd op de cliënt. De zorginstelling moet haar zorgmedewerkers hierbij goed ondersteunen. Bijvoorbeeld door coaching op de werkvloer vanuit de visie en de gebruikte methoden.

Ook voldoen de randvoorwaarden niet altijd. Niet overal zijn bijvoorbeeld voldoende middelen en materialen om de cliënten goed te kunnen verzorgen en begeleiden. De huisvesting is niet altijd afgestemd op cliënten met EMB. De bestuurder heeft een wezenlijke taak bij het implementeren van de visie en het zorgdragen voor de juiste randvoorwaarden. De inspectie verwijst hierbij naar het Kader Goed Bestuur dat ze samen maakte met de Nederlandse Zorgautoriteit.

Verbetermaatregel 7

Vertaal de visie naar de praktijk zodat de visie gedragen wordt door alle medewerkers.
Zorg dat de randvoorwaarden aanwezig zijn zodat de visie op de werkvloer is terug te zien. Randvoorwaarden, zoals bouwtechnische aanpassingen en grote ruimten met diverse materialen, zijn nodig om deze cliënten regelmatig van houding te laten veranderen.

Wat verwacht de inspectie van instellingen en zorgmedewerkers?

De inspectie verwacht dat alle instellingen met cliënten met EMB werken volgens de zeven kernpunten. Als kernpunten deels of onvoldoende terug te zien zijn in de praktijk, zijn verbetermaatregelen nodig.

De *invitational conference* die de inspectie op 20 april 2017 organiseerde, was een aanzet om het veld te stimuleren om de blik te gaan vergroten door bij elkaar te gaan kijken. Leren van elkaar om sámen de zorg voor cliënten met EMB te verbeteren, is wat de inspectie nu van de sector gehandicaptenzorg verwacht.

Vervolgacties inspectie

De inspectie heeft in dit project veel ervaring opgedaan met de SOFI-methode. De deelnemende instellingen hebben waardevolle feedback gegeven in de evaluatie van het project. De inspectie neemt de feedback van de instellingen serieus. Zo zal in de scholing aan inspecteurs nog meer aandacht besteed worden aan de wijze van rapporteren. Ook komt er meer aandacht voor het voeren van gesprekken met medewerkers na de observaties. Daarnaast wordt het bezoekinstrument aangepast zodat de inspecteurs gerichter kijken naar het lichamelijk welzijn van de cliënt.

Sinds kort werkt de inspectie met een nieuw toetsingskader en een nieuw bezoekinstrument. Hiermee kijkt de inspectie tijdens de bezoeken of de zorg naast veilig óók goed en persoonsgericht is; het startpunt van de zorg is de wens van de individuele cliënt. De kernpunten voor de kwaliteit van zorg aan cliënten met EMB gaan als module deel uitmaken van dit nieuwe toetsingskader.

Mooie voorbeelden door de inspectie gezien



Gezondheidsrisico's zijn bekend bij de zorgverleners maar ook bij de (huis)arts. De arts bespreekt met ouders/wettelijk vertegenwoordigers de verschillende, soms ook hele gevoelige dilemma's. Regelmatig geeft hij praktische lessen aan zorgmedewerkers.



Cliënten krijgen van zorgmedewerkers individuele aandacht bijvoorbeeld zodra zij geluiden maken of met gebaren om aandacht vragen. Zorgmedewerkers kijken wat de cliënt bedoelt en reageren erop, bijvoorbeeld om even te knuffelen of een handmassage te geven. Zorgmedewerkers geven de cliënten om de twee uur een andere houding en wisselgging. Diverse bedden met trilmatrassen, tweepersoonsmatrassen, railssystemen voor tilliften, schommelstoelen en speelmaterialen zijn in huiskamers aanwezig. Cliënten liggen in op maat gemaakte matrassen waar ook wieltjes onder geplaatst kunnen zijn, zodat een cliënt zich door middel van zijn handen, zelfstandig door de woning kan verplaatsen. Verse gezonde maaltijden worden op de woningen gemaakt om zo ook decubitus te voorkomen maar ook om de zintuigen te prikkelen door de maaltijdgeuren te verspreiden.



Ouders/cliëntvertegenwoordigers zijn serieuze gesprekspartners en afstemming vindt continu plaats. Zij zijn standaard bij het multidisciplinair overleg aanwezig. Ook in de dagelijkse zorg kunnen zij deelnemen. Zo zag de inspectie een indrukwekkend kapsel dat door een moeder gevlochten was. Het team bestaat uit zorgmedewerkers waaronder ook verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Het team werkt intensief samen met de huisarts die twee keer per week visite

loopt en laagdrempelig benaderd kan worden. Met beeld- en geluidmaterialen zoals een speciale app, zijn stemmingen en lichaamstaal van cliënten vastgelegd. Ouders zien door middel van de app wat hun kind die dag heeft gedaan. De toepassing van video-analyse bij de evaluatie vindt niet enkel in een probleemsituatie plaats, maar ook om de verschillende inzichten van zorgverleners bespreekbaar te maken.



Een zorgmedewerker die geschoold is in de LACCS-methode werkt als coach mee met haar collega's om hen deze visie en methode aan te leren.



Betrokkenheid en empathie voor de cliënten zijn belangrijke eigenschappen van zorgmedewerkers. Invalkrachten en stagiaires mogen niet op de woning werken als zij geen klik hebben met cliënten met EMB.



Zorgmedewerkers ontwikkelen zelf een observatielijst voor pijn. Door deze zorgvuldig met elkaar te scoren, zoeken zij naar de mogelijke oorzaak van pijn. Het elektronisch cliëntdossier bevat een zorgplansystematiek volgens een praktijkgerichte methode in de zorg aan mensen met EMB. Hierin staan diverse afspraken en maatwerkprotocollen voor de cliënt beschreven. Zorgmedewerkers begrijpen wat bepaalde geluiden en gebaren betekenen en geven de gevraagde aandacht. Ook het geven van knuffels zoals wang-tegen-wang momentjes, zijn hier onderdeel van.



De visie op zorg aan mensen met EMB is in de praktijk terug te zien. Bij keuzes toetst het management het besluit aan de visie.