

ERNSTIG MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

COLOFON

Boom beroepsonderwijs
info@boomberoepsonderwijs.nl
www.boomberoepsonderwijs.nl

Auteur: Odile Oort

Eindredactie: Titsia Sandriman, Cornelia de Ruiter

Titel: Ernstig meervoudige beperkingen

ISBN: 978 90 3725 0916, maakt deel uit van pakket 978 90 3725 0930

Bronvermelding: Methode Doedels: 's Heeren Loo, Wensstichting SHAMAJO, Parc Spelderholt, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Eerste druk/eerste oplage
© Boom beroepsonderwijs 2021

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.nl).

De uitgever heeft ernaar gestreefd de auteursrechten te regelen volgens de wettelijke bepalingen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Door het gebruik van deze uitgave verklaart u kennis te hebben genomen van en akkoord te gaan met de specifieke productvoorwaarden en algemene voorwaarden van Boom beroepsonderwijs, te vinden op www.boomberoepsonderwijs.nl

INHOUDSOPGAVE

1. WERKEN MET DIT KEUZEDEEL	4
2. DE EMB-CLIËNT	6
3. ZORG VOOR DE EMB-CLIËNT	36
4. DE OMGEVING VAN DE EMB-CLIËNT	70
5. UITDAGING	90

DIGITALE LEEROMGEVING

Bij sommige opdrachten heb je hulpmiddelen nodig. Bijvoorbeeld filmpjes, formulieren of een link naar een website. Deze staan allemaal in de digitale leeromgeving. Dit icoontje  verwijst naar de digitale leeromgeving. Om hier te komen ga je naar digitaal.boomonderwijs.nl/beroepsonderwijs.

Eerste keer inloggen in de digitale omgeving

Voordat je de digitale leeromgeving kunt gebruiken moet je je licentie activeren.

- Overleg met je docent welk type account je gebruikt.
- Ga naar www.boomberoepsonderwijs.nl/licentie.
- Bekijk de instructiefilm of lees het stappenplan.
- Volg de stappen.

Daarna kun je aan de slag!

ERNSTIG MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

Als je een ernstig meervoudige beperking hebt, ziet het leven er heel anders uit dan als je 'gezond' bent. De afkorting van mensen met een ernstige meervoudig beperking is: EMB. De groep mensen met een ernstig meervoudige beperking is zeer divers. Het gaat om complexe problematiek (meestal al vanaf de geboorte). Er is sprake van een ernstige verstandelijke beperking in combinatie met andere beperkingen zoals motorische beperkingen, zintuiglijke beperkingen en vaak ook bijkomende ziektebeelden zoals epilepsie. Spreken lukt de meeste mensen in deze groep niet, ook bewegen is vaak zeer beperkt. Deze groep mensen is door hun beperking volledig afhankelijk van de zorg van anderen. Een goede begeleiding en ondersteuning is dan ook noodzakelijk en van levensbelang.

De meeste mensen met een ernstig meervoudige beperking kunnen niet of nauwelijks praten. Het begeleiden van mensen met een ernstig meervoudige beperking vraagt daarom van je om goed te observeren, op 'klein niveau' naar mensen te kijken en te luisteren. Dit betekent dat je let op kleine verschillen in gedrag, houding en andere signalen die een verandering aan kunnen geven. Dit betekent ook dat je mensen ondersteunt in hun ontwikkeling op hun eigen niveau. Dus in hele kleine haalbare stapjes. In dit keuzedeel maak je kennis met mensen die EMB hebben en leer je wat EMB is. Je leert technieken en vaardigheden om mensen met EMB methodisch te ondersteunen en begeleiden.



Bekijk het filmpje. Als verpleegkundige van mensen met een ernstig meervoudige beperking heb je een grote verantwoordelijkheid.

LEERDOELEN

1. Je hebt kennis van de beperkingen en de ziektebeelden die onder EMB vallen.
2. Je hebt kennis van de doelgroep mensen met EMB, de verschillende niveaus en de beperkingen die daarbij horen.
3. Je hebt kennis van therapieën en behandelingen voor cliënten met EMB.
4. Je kunt signaleren wat de cliënt met EMB nodig heeft.
5. Je hebt kennis van de activeringsmogelijkheden en methodieken die gebruikt worden bij cliënten met EMB.
6. Je bent in staat om de cliënt met EMB-activiteiten aan te bieden die passend voor hem zijn.
7. Je weet welke mogelijkheden er zijn op ICT-gebied als het gaat om cliënten met EMB.
8. Je kunt observeren en benoemen welke mogelijkheden de cliënt met EMB heeft onder andere op het gebied van communicatie.
9. Je bent in staat om een cliënt met EMB te ondersteunen en te begeleiden en je daar steeds verder in te ontwikkelen.
10. Je bent in staat om samen te werken met alle betrokkenen bij de cliënt met EMB.

Dit keuzedeel bestaat uit:

- *Theorie, begrippen en opdrachten*
Hierbij leer je over en oefen je met de praktijk. In sommige opdrachten werk je aan beroepsproducten, deze opdrachten herken je aan . Deze beroepsproducten kun je verzamelen in je portfolio en heb je nodig om de uitdaging aan het einde van dit keuzedeel goed af te ronden.
De beroepsproducten in dit keuzedeel zijn:
 - rapportage van het totaalbeeld van een cliënt met EMB
 - mindmap Ernstig meervoudige beperking
 - collage Ernstig verstandelijke beperking
 - reflectieverslag contactexperiment
 - reflectieverslag Inleven
 - observatieverslag Inleven
 - interview medewerker instelling
 - passende activiteit instelling
 - interview met een naastbetrokkene
 - ecogrammen cliënten
 - observatieverslag interdisciplinair of multidisciplinair overleg.
- *Test je kennis*
Hiermee kun je zelf je kennis van de theorie testen.
- *Uitdaging*
Dit is het eindproduct en de afronding van het keuzedeel. Hier werk je gedurende het hele keuzedeel naartoe. En hier word je op beoordeeld.
Voor de uitdaging van dit keuzedeel maak je een documentaire. Deze documentaire is bedoeld voor mensen die niets of weinig weten over mensen met EMB.
- *Theorietoets*
Je docent besluit of je ter afsluiting een theorietoets maakt.

In dit hoofdstuk ga je op onderzoek uit:

- Wat is een ernstig meervoudige beperking?
- Wat houdt dat in voor de cliënt?
- Hoe communiceer je met de cliënt?
- Hoe observeer je de cliënt?
- Hoe kom je erachter wat voor de cliënt prettig en niet prettig is?
- Hoe ziet het dagelijkse leven eruit van een EMB-client?

Om een goed beeld van de cliënt en het werken met EMB-clienten te krijgen, ga je een aantal dagen meelopen in de praktijk en ga je een aantal praktijkopdrachten uitwerken. Zo krijg je het beste beeld van het werk met mensen met EMB.

AAN HET EIND VAN DIT HOOFDSTUK

1. weet je wat er onder de noemer ernstig meervoudige beperking (EMB) valt
2. weet je wat een ernstig verstandelijke beperking inhoud
3. weet je wat motorische beperkingen zijn
4. weet je wat zintuigelijke beperkingen zijn
5. weet je wat de oorzaken en syndromen zijn waardoor EMB veroorzaakt kan worden
6. weet je wat de mogelijkheden zijn om te communiceren met EMB-clienten
7. weet je wat veelvoorkomende gezondheidsproblemen zijn bij EMB-clienten
8. kun je een EMB-client observeren.



OPDRACHT 1 Oriëntatie De EMB-cliënt

Ernstig meervoudig beperkt is een breed begrip waar je in dit keuzedeel steeds meer over zult leren.



- a. Bekijk het filmpje om een beeld te krijgen van wat EMB kan inhouden.
- b. Geef een algemene omschrijving van wat EMB betekent.
- c. Wat kan Jip wel?
- d. Wat houdt de ernstig meervoudige beperking van Jip volgens jou in?

OPDRACHT 2 Voorbereiding praktijkdagen

Zoals vermeld ga je een aantal dagen meelopen in de praktijk. Op deze manier krijg je een beter beeld van EMB. Je loopt een aantal dagen mee in de praktijk van een instelling waar mensen met een ernstig meervoudige beperking wonen. De volgende vragen zijn bedoeld om je daar alvast op voor te bereiden.

Doel meelopen

Het meelopen in de praktijk is een belangrijk onderdeel van dit keuzedeel. Je krijgt pas echt een goed beeld van werken met mensen met EMB als je dit in de praktijk hebt meegemaakt. Je maakt ook een aantal (beroeps)opdrachten die je in de praktijk gaat uitvoeren.



- a. Bekijk de website. Onderzoek welke woonvormen of instellingen er zijn voor mensen met een ernstig meervoudige beperking.
- b. Onderzoek welke instellingen of woonvormen er bij jou in de buurt zijn waar mensen met een ernstig meervoudige beperking worden verzorgd. Maak hier een lijst van. Je kunt hiervoor de website gebruiken.

THEORIEBRON ERNSTIG MEERVOUDIGE BEPERKING

Er zijn allerlei soorten beperkingen, die vaak zijn vernoemd naar de functie die ze beperken. Daarom worden ze ook wel functiebeperkingen genoemd. Er bestaan visuele beperkingen (blind, slechtziend en kleurenblind), auditieve beperkingen (doof en slechthorend), cognitieve beperkingen (bijvoorbeeld dyslexie, concentratieproblemen en verstandelijke handicaps), fysieke beperkingen (bijvoorbeeld amputaties of reuma) en spraakbeperkingen (bijvoorbeeld stotteren of stomheid).

De aanduiding **ernstig meervoudige beperking** is een verzamelnaam waar veel ziektebeelden, aandoeningen en syndromen onder vallen. De groep mensen met EMB is zeer divers en moeilijk te beschrijven. Er is altijd sprake van een complexe problematiek. Dat betekent dat er meerdere beperkingen, syndromen, aandoeningen en problemen tegelijkertijd spelen.



Kenmerken

Een aantal kenmerken zijn wel altijd vanaf de geboorte of in de eerste levensjaren aanwezig:

- een zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ onder de 25)
- een lichamelijke beperking
- een ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden, waarbij de kalenderleeftijd ver boven de ontwikkelingsleeftijd
- niet of nauwelijks kunnen communiceren door woord of gebaar
- niet of nauwelijks zelfstandig kunnen voortbewegen en meestal afhankelijk van een rolstoel
- vaak ernstige zintuiglijke beperkingen en prikkelverwerkingsstoornissen
- veel of regelmatig gezondheidsproblemen
- intensieve ondersteuning is nodig bij alle aspecten van het dagelijkse leven gedurende dag en nacht.

Oorzaken

Mensen met een ernstig meervoudige beperking hebben altijd een ernstig verstandelijke beperking. Deze verstandelijke beperking kan worden veroorzaakt door:

- hersenbeschadiging
- chromosomale afwijkingen
- stofwisselingsziekten
- geboortetrauma
- ernstige infecties tijdens of na de zwangerschap
- zwaar trauma
- hersenvliesontsteking of coma
- aangeboren stofwisselingsziekte.

In de meeste gevallen leidt dit niet alleen tot een verstandelijke (cognitieve) stoornis, maar ook tot bijkomende stoornissen. Cognitieve en bijkomende stoornissen werken tegen elkaar in. Dit maakt dat de beperking vaak zo ingewikkeld en complex is.

Door de veelheid en de ernst van de beperkingen is het voor het lichaam van mensen met EMB heel lastig om de beperkingen op te vangen (compenseren). De mogelijkheid van compenseren wordt bepaald door de kwaliteit van het zenuwstelsel (neurologische systeem). Is iemand ernstig verstandelijk beperkt, dan zal deze persoon minder mogelijkheden tot compensatie hebben en daardoor eerder meervoudig of complex beperkt zijn dan iemand met een lichte verstandelijke beperking.

Bijkomende stoornissen

Bij een ernstige verstandelijke beperking in combinatie met andere problemen zijn er vaak ook nog bijkomende stoornissen. Vele mensen met EMB hebben ook last van:

- epilepsie (dat kan in verschillende vormen zijn)
- visus en- of auditieve stoornissen (blind of slechthorend, slechthorend of doof)
- reflux (teruggave van de maaginhoud).

Hierbij komen vaak slokdarmontstekingen en slikproblemen voor. Ook kan het slaapstoornissen, gebitsproblemen, ondervoeding, luchtweginfecties, chronische problemen met de ontlasting en gewrichtsproblemen veroorzaken.

- longinfecties
- gedragsproblemen zoals moeilijk verstaanbaar gedrag of onbegrepen gedrag
- bijwerkingen van medicatie.

Dit kan door de bijwerkingen ook extra problemen veroorzaken.

OPDRACHT 3 Een kijkje nemen in de EMD-praktijk

De wereld van de cliënt met EMB kun je het beste begrijpen door mee te lopen in de praktijk. Daarom loop je in ieder geval vier dagen of acht dagdelen mee in een instelling. Je neemt contact op met de instelling waar je graag mee wilt lopen in de praktijk en je maakt verdere afspraken over wat je daar gaat doen.

Tijdens je praktijkdagen in de instelling ga je in ieder geval het volgende doen:

- Je loopt mee op een afdeling voor mensen met EMB.
- Je komt in aanraking met EMB-cliënten.
- Je hebt contact met naastbetrokkenen van de EMB-cliënten (indien mogelijk).
- Je hebt contact met verzorgenden en begeleiders van de EMB-cliënten.
- Je loopt met verschillende mensen mee om een zo goed mogelijk beeld van het werk te kunnen krijgen.
- Je loopt mee, en als het kan help je mee als er activiteiten voor EMB-cliënten georganiseerd worden.
- Als het kan, help je mee waar mogelijk in overleg met de begeleider van de instelling.

Verschillende opdrachten tijdens dit keuzedeel haken aan bij de praktijk en kun je ook tijdens de praktijkdagen uitvoeren. Doe dit wel altijd in overleg met degene die jou bij de instelling begeleidt.

a. Bekijk het filmpje. Bereid een telefoongesprek voor waarin je:

- jezelf voorstelt
- vertelt welke opleiding je doet.
- vraagt of er mogelijkheden zijn om een aantal dagen mee te lopen.
- een afspraak maakt voor een gesprek om de mogelijkheden verder te bespreken.

- b. Voer het telefoongesprek met de instelling van je keuze.
-  c. Bekijk het filmpje. Bereid het gesprek voor dat je hebt bij de instelling. Doel van het gesprek is: afspraken maken over het lopen van de praktijkdagen:
- Welke dagen ga je meelopen?
 - Welke werkzaamheden kun je doen?
 - Is er ook een mogelijkheid om een aantal praktijkopdrachten te doen?
- d. Ga naar de afspraak. Bevestig de afspraken die je gemaakt hebt met je contactpersoon per email met een cc aan je docent.

OPDRACHT 4 Mindmap Ernstig meervoudige beperking [BP]

Onderzoek wat een ernstig meervoudige beperking inhoudt.

-  a. Bekijk het filmpje. Dit geeft je een beeld van EMB.
- b. Wat is een ernstig meervoudige beperking?
- c. Welke oorzaken kunnen tot een ernstig meervoudige beperking leiden?
- d. Welke stoornissen komen vaak nog meer voor, naast de ziektebeelden die er al zijn?
-  e. Maak een mindmap waarin je een beeld geeft van wat een ernstig meervoudige beperking betekent. Iemand die niet weet wat een ernstig meervoudige beperking is zal aan de hand van jouw mindmap snappen waar iemand met EMB mee te maken heeft. Je maakt onderscheid tussen de soorten beperkingen, waar die kunnen voorkomen, de mogelijke ziektebeelden die kunnen voorkomen en de stoornissen die erbij kunnen horen. Ook geef je aan wat vaak nog wel gaat. Want veel mensen met EMB kunnen nog:
- zwemmen/in het water bewegen
 - in een hangmat bewogen worden
 - genieten in een snoezelruimte
 - speciale georganiseerde activiteiten ervaren
 - genieten van de buitenlucht
 - soms ook nog genieten van eten en drinken
 - genieten van muziek.

Voor het maken van de mindmap kun je gebruikmaken van het stappenplan.

- f. Beoordeel jezelf. Zet een kruisje in de kolom die voor jou klopt.

BEOORDELING		
Ik heb in de mindmap een goed beeld van EMB gegeven.		
Ik heb in de mindmap een duidelijk beeld gegeven van wat mensen met EMB niet kunnen.		
Ik heb in de mindmap een duidelijk beeld gegeven van wat mensen met EMB wel kunnen.		
Ik heb een mindmap gemaakt die er aantrekkelijk uitziet.		

THEORIEBRON ERNSTIG VERSTANDELIJKE BEPERKING

Een **verstandelijke beperking** is een ontwikkelingsstoornis waarbij de verstandelijke vermogens zich al sinds de kinderleeftijd anders ontwikkelen dan bij leeftijdgenoten. Meestal bereiken de verstandelijke vermogens geen gemiddeld niveau. Er is sprake van een beperkte intelligentie. Dit betekent dat de intelligentiequotiënt (IQ) een stuk lager ligt dan het gemiddelde IQ van 100.



Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) schat dat er in Nederland in 2013 ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking waren volgens de klassieke definitie (IQ tot 70). Dat is 8,5% van de bevolking. Van hen heeft naar schatting iets minder dan de helft (circa 68.000 mensen) een ernstig verstandelijke beperking. Ongeveer 74.000 mensen hebben een licht verstandelijke beperking.

Verstandelijke beperking en IQ

Een verstandelijke beperking wordt vastgesteld op basis van het intellectueel functioneren (IQ) en de ondersteuningsbehoefte van de persoon. De bovengrens voor een verstandelijke beperking is een IQ van 70-75.

Traditioneel is het niveau van intellectueel functioneren als volgt onderverdeeld:

- zwakbegaafd: IQ 70/75-85/90
- lichte verstandelijke beperking: IQ 50/55-70
- matige verstandelijke beperking: IQ 35/40-50/55
- ernstige verstandelijke beperking: IQ 20/25-35/40

- zeer ernstige verstandelijke beperking: IQ lager dan 20/25.

Ernstig verstandelijke beperking

Mensen met een ernstig verstandelijke beperking hebben een ontwikkelingsleeftijd rond de twee jaar. Een ernstig verstandelijke beperking wordt vaak al duidelijk tijdens de eerste levensjaren.

Iemand met een ernstig verstandelijke beperking kan zich niet goed aanpassen aan de eisen van de omgeving en de maatschappij. De communicatie verloopt moeilijker. De zelfredzaamheid is vaak laag. Mensen met een verstandelijke beperking hebben hulp nodig bij hun functioneren op vele gebieden (wonen, werk, hobby, sociale contacten, vervoer). Zelfstandig wonen en het deelnemen aan sociale bezigheden zoals hobby's, school, sport, werk is niet altijd even gemakkelijk.

Oorzaken

Een ernstig verstandelijke beperking kan worden veroorzaakt door zeer veel aandoeningen en factoren die van invloed zijn op de lichaamsgroei en de ontwikkeling van de hersenen. Sommigen van deze aandoeningen kunnen al voor of tijdens de bevruchting aanwezig zijn, andere ontwikkelen zich tijdens de zwangerschap, bevalling of later. Bij ongeveer dertig tot vijftig procent van de mensen met een verstandelijke beperking is geen oorzaak bekend.

Een ernstig verstandelijke beperking kan het gevolg zijn van afwijkingen in het erfelijk materiaal. Ook kunnen er erfelijke ziektes of andere aangeboren ziektes aanwezig zijn. Zoals bijvoorbeeld:

- chromosoom en DNA-afwijkingen, zoals het syndroom van Down, het fragiele-X-syndroom, het Angelman-syndroom
- erfelijke stofwisselingsziekten.

Daarnaast kunnen infecties tijdens de zwangerschap of gedurende de bevalling leiden tot verstandelijke beperkingen. Voorbeelden hiervan zijn: rodehond, toxoplasmose en hiv-infecties.

Andere mogelijke oorzaken:

- blootstelling aan giftige stoffen, alcohol, geneesmiddelen of drugs gedurende de zwangerschap
- problemen rondom de bevalling waardoor zuurstof tekort bij de baby optreedt
- ernstige ondervoeding bij zwangere vrouwen of hun kinderen.

Diagnose

De diagnose wordt gesteld op basis van de medische voorgeschiedenis, het verhaal van de ouders en de symptomen. Er wordt vooral aandacht besteed aan de zwangerschap, bevalling en ontwikkeling daarna en aan de ziektegeschiedenis van de familie. Daarnaast wordt een volledig lichamelijk onderzoek en genetisch onderzoek gedaan.

Het **intelligentiequotiënt** (IQ) wordt vastgesteld via een IQ-test. Daarnaast wordt onderzoek gedaan naar de ontwikkeling en vaardigheden. Hierbij wordt geprobeerd om onderliggende oorzaken aan te tonen.

Symptomen

Mensen met een ernstig verstandelijke beperking hebben beperkte ontwikkelingskenmerken. Eenvoudige begrippen en woorden die over tastbare dingen gaan, herkennen en gebruiken ze. Denk hierbij aan woorden als mama, papa, huis, bed. Dit gebruiken ze vaak in een zin van drie woorden, zoals 'Ik huis toe' en 'Mama auto mee'.