

## TOP 10 EMB Onderzoeksagenda

### De belangrijkste vragen van ouders aan onderzoekers:

1. Wat is het welbevinden van alle gezinsleden van een kind met EMB op verschillende gebieden?
2. Hoe kun je de communicatie bij kinderen met EMB stimuleren en hoe kun je je kind leren begrijpen?
3. Hoe kan de ontwikkeling van kinderen met EMB het beste worden gestimuleerd?
4. Hoe weet ik of mijn kind met EMB pijn heeft?
5. Hoe bepaal je het welbevinden van je kind met EMB als het niet goed gaat met hem of haar?
6. Hoe kan de zorg en ondersteuning voor alle gezinsleden en kind met EMB het beste georganiseerd worden?
7. Hoe kunnen wij als ouders werk en zorg combineren?
8. Hoe kan de communicatie en samenwerking tussen ouders en professionals verbeterd worden?
9. Hoe moet de zorg ingericht worden als iemand met EMB 18+ is, wat moet er geregeld worden?
10. Hoe kan de woon- en logeerszorg voor kinderen met EMB het beste afgestemd worden op de behoefte?

# TOP 10 EMB Onderzoeksagenda

**Ieder kind met (zeer) ernstig (verstandelijke) en meervoudige beperkingen (kortweg EMB) is uniek, niet alleen als kind maar ook in de complexiteit van de beperkingen en mogelijkheden. Het leven van een kind met EMB en zijn of haar gezin is complex en kan leiden tot veel vragen, zowel voor ouders in de omgang in het dagelijkse leven als ook voor professionals en onderzoekers. Ouders zijn veelal op zoek naar antwoorden en oplossingen die hen verder helpen in het leven met hun kind met EMB.**

Om van onderzoekers antwoorden te krijgen op de vragen die bij ouders leven, hebben we op systematische wijze, geïnspireerd op de methode van de James Lind Alliance, deze vragen verzameld en vervolgens geordend in thema's. De thema's met onderliggende vragen zijn daarna in een enquête door een brede groep ouders geprioriteerd. Hieruit is een 'Top 10' voortgekomen, waarna een focusgroep de onderzoeksvragen heeft beschreven vanuit de vragen van ouders. Deze vragen geven inzicht aan welke kennis ouders behoefte hebben. De uitleg bij de vragen is een toelichting en geeft inzicht in de vragen achter de vraag.

In de top 10 staan de thema's beschreven die voor een grote groep ouders belangrijk en urgent zijn. Om antwoorden op deze vragen te vinden is onder andere wetenschappelijk onderzoek nodig. Mogelijk zijn er al enkele vragen ten dele beantwoord, daar hebben we onvoldoende zicht op. In dat geval bereiken deze antwoorden echter veel ouders niet en vraagt dat om meer gerichte acties. Als ouders hopen wij dat deze onderzoeksagenda leidend gaat worden in komend wetenschappelijk onderzoek en dat het onderzoekers, financiers en beleidsmakers zal inspireren. We hopen dat onderzoek over deze zeer relevante thema's over 5 jaar tot antwoorden zal leiden waar ouders van een kind met EMB veel baat bij hebben in hun dagelijkse leven. Dat is van wezenlijk belang voor veel ouders. Door de antwoorden op deze vragen hopen we dat gezinssituaties verbeteren evenals de ondersteuning en behandeling van deze kinderen. Laat deze top 10 van onderzoeksprioriteiten een leidraad zijn voor het onderzoek de komende jaren. En benut daarbij de ervaringsdeskundigheid van ouders.

De vragen die ouders hebben opgesteld voor onderzoekers gaan zowel over kinderen met EMB als met ZEVMB. De belangrijkste onderzoeksvragen voor beide subgroepen zijn vergeleken en bleken hetzelfde te zijn. Het is ook van belang om te weten dat voor ouders van kinderen met EMB in alle leeftijden deze vragen bij de inventarisatie hebben aangegeven: 13% van de kinderen is tussen 0-4 jaar, 50% 5-20 jaar en 37% is ouder dan 20 jaar. Vraag 1 en 2 worden door ouders als de belangrijkste vragen aangegeven. Daarom staan ze bovenaan. De vragen 3 t/m 10 zijn niet verder gerangschikt in volgorde van belangrijkheid, maar geven inzicht in alle andere vragen die ouders belangrijk vinden.

Deze onderzoeksagenda is tot stand gekomen met de input en consultatie van honderden ouders. Zij is het resultaat van samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen (RUG), basiseenheid orthopedagogiek en is mede mogelijk gemaakt door RUG, basiseenheid orthopedagogiek en Handicap NL.

### **1. Wat is het welbevinden van alle gezinsleden van een kind met EMB op verschillende gebieden?**

Ouders geven aan dat een kind met EMB invloed heeft op het welbevinden van alle gezinsleden. Het gaat daarbij om allerlei aspecten zoals werk, energieniveau, psychische klachten, financiële situatie, druk op het gezin, persoonlijke factoren of andere zaken. Zowel voor ouders als broers en zussen speelt de vraag: wat hebben zij nodig, wat is er nu urgent, zijn er keuzemogelijkheden? Ook verschillende aspecten vanuit het kind met EMB, zoals woonsituatie of gedragsproblemen, kunnen van invloed zijn op het welbevinden van de gezinsleden en het gezin als geheel. Ook als een kind met EMB uit huis is en ouder wordt, heeft dit impact op het leven van alle gezinsleden. Om een zo optimaal mogelijk welbevinden te realiseren voor alle gezinsleden willen we inzicht krijgen in de effecten van alle mogelijke factoren op alle gezinsleden. Zodat we samen kunnen bepalen welke interventies en oplossingsrichtingen het meest van invloed zijn op het geluk en de kwaliteit van leven van ons hele gezin en daar onze tijd en energie in steken. Want voor ouders en hun kinderen is het gezin het allerbelangrijkste. Ouders geven aan dat regie voeren en weloverwogen keuzes kunnen maken voor hen en hun gezin van doorslaggevende betekenis is.

### **2. Hoe kun je de communicatie bij kinderen met EMB stimuleren en hoe kun je je kind leren begrijpen?**

Elke ouder wil zijn kind begrijpen: wat denkt en voelt hij en wil hij me duidelijk maken? Als dat door de beperkingen van je kind op een andere manier verloopt, dan is het van het grootste belang dat je als ouder weet hoe je dit dan op een effectieve manier kunt aanpakken: hoe stimuleer jij de communicatie van en met je kind, hoe begrijp jij je kind en hoe begrijpt je kind jou? Ook als een kind ouder wordt (18+), blijft het van belang om communicatie te stimuleren. Omdat leerprocessen moeizaam kunnen verlopen, willen ouders dat graag direct op de beste manier aanpakken, maar welke interventies en hulpmiddelen zijn effectief voor dit specifieke kind? En hoe kunnen we dit ook overbrengen naar professionals?

### **3. Hoe kan de ontwikkeling van kinderen met EMB het beste worden gestimuleerd?**

De problematiek bij kinderen met EMB is vaak complex en het duurt vaak lang(er) voor ondersteuning effect sorteert. Ouders hebben vragen over veel gebieden,

over welke behandeling effect heeft, wat het te verwachten effect is en hoe lang en intensief een behandeling moet duren om effect te hebben. Bij behandeling gaat het ook om nieuwe technieken, hulpmiddelen, bestaande en alternatieve therapieën. Het is belangrijk om zowel vanuit ouders als professionals te onderzoeken wat de beste manier is, omdat beide partijen de ontwikkeling van een kind kunnen stimuleren.

### **4. Hoe weet ik of mijn kind met EMB pijn heeft?**

Als je kind pijn heeft, wil je dat graag snel verlichten, maar bij een kind met EMB is het vaak moeilijk om de signalen goed te herkennen en juist te interpreteren: hoe herken je pijn bij je kind of het gedrag dat daar een uiting van is? Hoe beleeft mijn kind pijn en hoe is het te behandelen? Je wilt dat je kind het comfortabel heeft, daarom willen we antwoord op deze vragen.

### **5. Hoe bepaal je het welbevinden van je kind met EMB als het niet goed gaat met hem of haar?**

Kwaliteit van leven bestaat uit vele dimensies met objectieve en subjectieve elementen. Als ouder ken jij je kind het beste. Juist goede communicatie tussen ouders en professionals is hierbij essentieel. Hoe voer je samen het gesprek hierover en hoe interpreteer je beiden de signalen? Wat is hierbij een hulpmiddel? Daarbij kan een 'objectieve' maat van professionals een onderdeel zijn, naast aandachtspunten die voor ouders van belang zijn. Maar net zo belangrijk zijn gespreksvaardigheden van professionals. Zeker bij levenseinde kwesties. Dus hulpmiddelen (voor ouders en professionals) voor deze gesprekken zijn hierbij van groot belang.

### **6. Hoe kan de zorg en ondersteuning voor alle gezinsleden en kind met EMB het beste georganiseerd worden?**

Het organiseren van alle benodigde ondersteuning voor je kind met EMB is een intensieve taak. Dit heeft ook impact op de draagkracht en welbevinden van alle gezinsleden. Dus hoe blijf je als gezin functioneren? Hoe organiseer je je gezinsleven, rekening houdend met alle gezinsleden. Op welke manier kunnen ouders ondersteund worden, is een casemanager een oplossing, een vast aanspreekpunt? Het gaat om ontlasten van het gezin, isolement voorkomen, kijken naar draagkracht en draaglast. Hoe blijf je als ouder overeind en hoe blijft het gezin functioneren? Deze vragen zijn belangrijk in alle levensfasen.

## 7. Hoe kunnen wij als ouders werk en zorg combineren?

Door de intensieve en complexe ondersteuning die een kind met EMB nodig heeft, kun je als ouders vaak je gewone of gewenste werkritme niet vasthouden en moet je andere keuzes maken. Dit roept vragen op: wat betekent een kind met EMB voor het betaalde werk van zowel vaders als moeders. Hoeveel ouders stoppen met werken en wat zijn de gevolgen voor het welbevinden van beide ouders? Hoe voorkom je dat de wereld van ouders erg klein wordt? Zijn er verschillen tussen vaders en moeders? Hoe kunnen vaders hun zorgtaken realiseren? Hoe gaan werkgevers om met de complexe zorg-werk afstemming? Om een weloverwogen keuze te maken wil je als ouders inzicht in de consequenties van je keuzes. De antwoorden op bovenstaande vragen kunnen helpen bij het maken van deze moeilijke afweging.

## 8. Hoe kan de communicatie en samenwerking tussen ouders en professionals verbeterd worden?

Meestal zijn er veel (zorg) professionals betrokken bij een kind met EMB. Iedereen kijkt vanuit zijn eigen invalshoek, vaak zonder te weten wat het behandelplan van een ander behelst. Ouders zijn vaak een intermediair tussen deze verschillende (medisch) professionals, maar staan er ook vaak tussen in. Zij kennen hun kind het beste, maar zijn niet de specialist. Ouders vinden het fijn als alle betrokken professionals onderling afstemmen en communiceren. Ook is in deze ideale situatie één persoon eindverantwoordelijke: degene die alles van het kind weet en met alle andere specialisten en behandelaars de behandeling afstemt. Een EMB poli zou ook een mogelijk model kunnen zijn. Daarom willen we weten wat er voor nodig is om dat te realiseren: wat zijn daarvoor de voorwaarden? Hoe kunnen specialisten onderling beter gaan communiceren en met ons als ouders?

## 9. Hoe moet de zorg ingericht worden als iemand met EMB 18+ is, wat moet er geregeld worden?

In de Nederlandse gezondheidszorg is er een scheiding tussen zorg voor kinderen en voor volwassenen. Dat betekent dat ouders met hun 18-jarige EMB kind een heel nieuwe behandelbeleid instappen, terwijl veel ouders hun kind in doen en laten als kind blijven ervaren. Hoe regel je deze transitie en hoe krijg je alles (weer) afgestemd? Ook heb je dan te maken met andere regelgeving, wettelijke vertegenwoordiging en andere zaken die je moet regelen voor je kind. Maar wat dan allemaal en hoe doe je dat? Uiteindelijk wordt je als ouder ook op een bepaald moment te oud om zelf je kind de juiste zorg te geven: wat zijn dan de mogelijkheden en hoe en wanneer ga je dat regelen? En hoe kan het geregeld worden dat je voor al deze vragen op één plek terecht kunt? Al het regel maakt het leven met een volwassen kind met EMB niet eenvoudiger. Hoe kun je het voor ouders juist makkelijker maken? Ze zijn naarstig op zoek naar handvatten hierin.

## 10. Hoe kan de woon- en logeertzorg voor kinderen met EMB het beste afgestemd worden op de behoefte?

Het is niet makkelijk om als ouder je kind uit handen te geven om te gaan logeren of om uit huis te gaan. Hoe krijg je inzicht in mogelijkheden van wonen en logeeropvang en kwaliteit van deze ondersteuning? Past de beschikbare zorg bij de behoeftes van jouw kind of met jouw wensen als ouder? Hoe kun je gedeeltelijk thuis wonen vorm geven? Het lijken heel praktische vragen, maar een goede inventarisatie van knelpunten, behoeftes, en wensen kan de basis zijn voor een beter afgestemde woon- en logeertzorg. Zo krijgen ouders en hun kinderen de zorg waar behoefte aan is.



rijksuniversiteit  
groningen

faculteit gedrags- en  
maatschappijwetenschappen

pedagogische en  
onderwijswetenschappen

