

Stapsgewijs zorgtechnologie inzetten bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen

27 september 2023

[Redactie Klik](#)



Technologie heeft veel te bieden voor mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB). Vanuit die overtuiging is de methodiek Helpende Hand met bijbehorend werkboek ontwikkeld door onderzoekers van het Lectoraat Technologie voor Gezondheid van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

(HAN) samen met begeleiders en verwanten, om hen te ondersteunen technologie op een betekenisvolle manier te gebruiken. Onderzoeker Jesse Pepping geeft uitleg over de meerwaarde van de methodiek.

Het soms ingewikkeld zijn om met mensen met een ernstige meervoudige beperking te communiceren of activiteiten te ondernemen. Er zijn al diverse technologische ontwikkelingen die hierin van betekenis zijn, zoals spraakcomputers en een bijzonder instrument als de [Cradle](#). Maar vaak worstelen zorgverleners met de inzet van technologie, waardoor deze soms ongebruikt in een kast belandt.

Reden voor onderzoekers van het [Lectoraat Technologie voor Gezondheid van de HAN](#) om, nadrukkelijk samen met begeleiders en verwanten, hier een praktische methodiek voor te ontwikkelen: [Helpende Hand](#). Deze bevat 5 simpele stappen om technologie betekenisvol in te zetten:

- Stap 1: Persoon in beeld: omschrijven van wie iemand nu is, de levenslijn en het netwerk.
- Stap 2: Het doel bepalen: waar is de persoon het meest mee geholpen?
- Stap 3: Een plan maken: wanneer, waar, hoe en met wie gaan we het product gebruiken?
- Stap 4: Afstemmen: is het doel bereikt of zijn er aanpassingen nodig?
- Stap 5: Blik vooruit: willen we het product blijven gebruiken?

Tovertafel

Onderzoeker Jesse Pepping testte de methodiek op diverse zorglocaties en vertelt hoe dit in de praktijk verliep: “Een interessant voorbeeld is het gebruik van het volumeknopje op de Tovertafel. Samen met een verwant,

een begeleider en de cliënt kozen we met behulp van de methodiek voor het gebruik van de Tover tafel, een interactief product met tal van actie-reactie mogelijkheden.”

Toch bleek dat niet zo uit te pakken als verwacht. “De verwant en begeleider waren zich bewust van het feit dat de cliënt een zeer beperkte concentratieboog had, dus zij hoopten dat de verschillende prikkels, zoals licht en geluid, goed zouden aansluiten. Maar na de levering van de Tover tafel leek het effect tegen te vallen. De cliënt leek erg afgeleid en toonde weinig interesse voor wat er gebeurde. Bij het opstarten van het product was er weliswaar nieuwsgierigheid, maar die verdween toch al gauw weer, binnen zo'n 5 minuten.”

Dit was een teleurstelling voor zowel de verwant als de begeleider. “Na drie tot vier weken onderzoeken, hadden ze eigenlijk de hoop op het product opgegeven. *‘We merken dat we zelf ook minder gemotiveerd zijn om het te gebruiken,’* zeiden ze.”

Brainstorm

Aan de hand van de methodiek besloten de verwant en de begeleider een middag samen te komen voor een brainstormsessie. “Het doel was om het product beter te laten aansluiten bij de cliënt. Wat kunnen wij nog proberen? Tijdens die brainstorm begon de verwant wat met de afstandsbediening van de Tover tafel te spelen om te ontdekken welke mogelijkheden er waren. Ze drukte het volume alsmaar harder tot het maximum bereikt was. Tot ieders grote verbazing schrok de cliënt op en kwam uit eigen beweging met zijn trippelstoel naar de Tover tafel. Hij begon met het interactieve spel te spelen. Hij was verwonderd en genoot er zichtbaar van. Gedurende een half uur lachte hij en nodigde zelfs de verwant uit om onder het licht van de projector mee te doen. Het verschil was opmerkelijk - de cliënt had duidelijk baat bij een veel hoger volume.”

‘Inleven in een persoon met ernstig meervoudige beperkingen vereist tijd, aandacht en vooral, veel proberen’

Het lijkt een simpel voorbeeld, maar toch hadden de verwant en begeleider hier niet meteen aan gedacht, omdat het volume voor hen meer dan voldoende leek. Jesse: “Het blijft zelfs voor begeleiders en verwanten soms moeilijk om zich volledig in te leven in een persoon met ernstig meervoudige beperkingen. Dit vereist tijd, aandacht en vooral, veel proberen. Achteraf gaven zowel het familielid als de begeleider aan dat ze hoogstwaarschijnlijk nooit tot dit inzicht zouden zijn gekomen zonder de methodiek. Simpelweg omdat ze anders niet waren uitgedaagd om een extra stap te zetten.”

Hoe kom je samen tot een goed doel voor de gebruiker?

Jesse: “De Helpende Hand methodiek biedt gebruikers een boel verschillende richtlijnen aan. Dit doen we met opzet, want gebruikers gaven aan dat ze soms moeite hadden om helemaal zelf met doelen te komen. Ze waren bang dat ze belangrijke mogelijkheden zouden missen en daarom wilden ze graag wat meer richtlijnen. Met behulp van onze richtlijnen (gebaseerd op de vijf levensgebieden uit het [LACCS-programma](#), zie de tabel hieronder) kunnen gebruikers weloverwogen en gemakkelijk een doel formuleren. De richtlijnen zijn er echt om richting te geven en laten daarmee ook ruimte over voor eigen inbreng. Het belangrijkste is namelijk dat het past bij de client.”

Wat wil je bereiken voor de persoon?

Lichamelijk welzijn:	Fitter voelen	Helpen met voeding	Helpen met verzorging
Alertheid:	Meer ontspanning	Meer aandacht voor de omgeving	Beter dag- en nachtritme
Contact:	Meer 1-op-1 aandacht	Meer samen met anderen doen	
Communicatie:	Beter gehoord en begrepen worden	Beter anderen kunnen begrijpen	Beter keuzes kunnen maken op niveau
Stimulerende tijdsbesteding:	Meer verschillende bezigheden	Meer uitdaging en prikkeling	

Een overzicht van de richtlijnen die worden voorgeschreven in stap 2 van de Helpende Hand methodiek

Welke problemen zijn jullie tijdens het onderzoek tegengekomen, waar liepen jullie tegenaan?

Jesse: “Het omgaan met ethische vraagstukken bij het werken met EMB-cliënten bracht aardig wat complexiteit met zich mee. Hoe weet je namelijk of iemand het leuk vindt om mee te doen aan een onderzoek? Ook weet je bij een actieonderzoek vooraf nog niet precies wat je op welk moment gaat doen. Dit maakte de informed consent procedure ingewikkeld waardoor we vaak moesten afstemmen met verwanten en zorgverleners. En soms waren wettelijke vertegenwoordigers juist geen verwanten. Gelukkig hadden we allemaal de wil om er iets moois van te maken en dat is gelukt.”

Personeelsverloop

Een andere uitdaging was het verloop van het personeel. “Soms moesten we het project halsoverkop overdragen aan een nieuwe begeleider, zonder dat deze enige voorkennis had. Dit was soms even schrikken voor mij en de begeleider, omdat je opnieuw begint in je kennismaking en samenwerking. Gelukkig gaf de methodiek hier veel begeleiding bij, omdat de belangrijke punten duidelijk op papier stonden.”

Tot slot bracht de aanwezigheid van COVID-19, ziekte en de kwetsbaarheid van mensen met EMB enkele complicaties met zich mee. “We hadden te maken met meerdere quarantaines, waarbij direct contact te riskant was. Dit leiden er soms toe dat de technologie en de methodiek (terecht) niet tot de prioriteiten behoorde.”

Wat is volgens jullie de oorzaak van de beperkte inzet van zorgtechnologie bij EMB en hoe willen jullie dit met de Helpende Hand doorbreken?

Jesse: “Ik denk dat technologie nog niet optimaal wordt gebruikt vanwege de enorme diversiteit binnen de EMB-groep. Mensen met EMB hebben niet alleen verschillende niveaus van verstandelijke beperkingen, maar ook diverse lichamelijke uitdagingen. Bovendien komen de combinaties van deze beperkingen in allerlei variaties voor en uiten ze zich op verschillende manieren bij verschillende individuen. Dit maakt het voor bedrijven bijna onmogelijk om een product te ontwikkelen dat voor iedereen geschikt is.”

De enige manier om dit volgens hem te bereiken, is door de expertise van de mensen die de cliënt het beste kennen (zoals familieleden en begeleiders) hierbij te betrekken: “Samen kunnen zij ervoor zorgen dat de producten zo goed mogelijk aansluiten op de behoeften, door creatief om te gaan met de producten en ervaringen te delen met bedrijven. De makers van de producten kunnen deze ervaringen dan namelijk meenemen in het ontwerpproces, bijvoorbeeld door de producten zo te ontwerpen dat ze flexibel zijn in gebruik. Zo komt er meer ruimte voor persoonlijke afstemming in de praktijk, wat mensen met een ernstige meervoudige beperking doorslaggevend is. En precies dat hebben we met de methode gedaan”



Onderzoeker Jesse Pepping

Jesse denkt dat de samenwerking tussen verwanten, begeleiders en producenten tot nu toe beperkt was omdat er geen duidelijke richtlijnen waren. “Het was soms onduidelijk wie welke rol moest spelen en hoe dit proces moest verlopen. Als alle verantwoordelijkheid bij het bedrijf ligt, is het zowel qua tijd als kosten niet haalbaar. Het is namelijk niet eenvoudig om in de context van EMB te werken, gezien de juridische en veiligheidsaspecten (denk bijvoorbeeld aan het feit dat mensen met EMB niet wilsbekwaam zijn).

Aan de andere kant, als begeleiders en familieleden alles zelf moeten oppakken zonder dat ze daar de meerwaarde van zien, is het ook niet aantrekkelijk om deze stap te zetten. Verwanten en begeleiders gaven namelijk voor het project aan dat ze er geen vertrouwen in hadden dat bedrijven geïnteresseerd waren in hun mening. Dit is zeker niet het geval, maar dit weerhoudt mensen wel van het nemen van die eerste stap.”

En dat is waar de Helpende Hand-methodiek verandering in brengt volgens Jesse: “Zorgtechnologie voor mensen met EMB kan alleen werken als

- beide partijen hierin begeleid worden
- er duidelijke richtlijnen zijn
- waarbij begeleiders en verwanten er de meerwaarde inzien en
- bedrijven niet vast komen te zitten in een web van ingewikkelde bureaucratie.

Dit is precies waar de methodiek bij helpt en het maakt daarmee de samenwerking aantrekkelijker dan ooit tevoren.” |

Het onderzoek naar de inzet van technologie bij mensen met een ernstige meervoudige beperking is mogelijk gemaakt door regieorgaan SIA. Lees meer over het [Lectoraat Technologie voor Gezondheid van de HAN](#) en download het gratis werkboek van de methodiek [Helpende Hand](#). Wil je een fysiek exemplaar? Neem dan contact op met de onderzoekers via lectoraat-tvg@han.nl.