



Groeiwijzer-EMB: Meer regie voor jongeren met NAH en EMB!

Hersenletselcongres | 3 februari 2025

Nicole van den Dries-Luitwieler





<https://mybreathmymusic.com/interview-met-miranda-en-robin>

Disclosure belangen spreker

**Geen (potentiële)
belangenverstrengeling**

**Voor bijeenkomst mogelijk
relevante relaties¹**

- Sponsoring of onderzoeksgeld²
- Honorarium of andere (financiële)
vergoeding³
- Aandeelhouder⁴
- Andere relatie, namelijk ...⁵

Bedrijfsnamen

-
-
-
-

Wie ben ik?

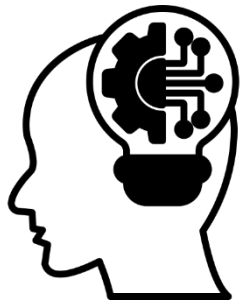


Nicole (van den Dries-)Luitwieler





Personen met EMB*



**(Z)EVMB = (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*



Academische Werkplaats EMB



Wat? Verbeteren kwaliteit van bestaan voor kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB) en hun gezinnen.

Hoe?

- Praktijkvragen omgezet in onderzoek
- Wetenschappelijke kennis toegepast in de praktijk
- Samenwerking: naasten, wetenschappers, zorgprofessionals

Waarom? Streven naar een betekenisvol leven en optimale ondersteuning voor mensen met EMB.



Project Sterker Samen

Doel

Vergroten van de kracht en het welbevinden van gezinnen met een kind met EMB (0-30 jaar) tijdens de verschillende levensfasen (kind, adolescent, volwassene).

Methode

Literatuuronderzoek, vragenlijsten, interviews, expertpanel, ontwikkeling instrumenten

Samenwerking met praktijk

Samenwerking met gezinnen via de Participatiematrix (Smits et al., 2020)



sterkersamen



Mijn promotieonderzoek

Onderwerp

- Transitie van gezinnen met kind met EMB (10-24 jaar) van adolescentie naar volwassenheid.

Methode

- Literatuuronderzoek
- Interviewstudie
- Ontwikkeling Groeiwijzer-EMB



Resultaten interviews

Resultaten per domein				
Systeem	Ondersteuning	Omgeving	Gezin	Kind met EMB
Uitdagingen met overheidsinstanties en aanvraagprocedures	Noodzaak van gezinsgerichte zorg en verbeterde overgang naar volwassenenzorg	Impact van lotgenotencontact en veranderingen in relaties met vrienden en familie	Toenemende zorgen (o.a. toekomst, brussen), Levend Verdriet, behoefte aan meer en gerichte ondersteuning en problemen met gezinsparticipatie	Toenemende zorgcomplexiteit en behoefte aan ondersteuning bij overgang naar volwassenheid



Groeiwijzer-EMB

Aanleiding

Behoeftte aan ondersteuning bij overgang naar volwassenheid voor kind met EMB in samenwerking met zorgprofessionals.



“Ondanks haar afhankelijkheid, is ze ook een autonoom mens met een eigen weg en leven.”

“Ja, dat ze dan juist nog mogelijkheden hebben om te ontwikkelen en dat er dan helemaal niks meer mee gedaan wordt. Dat is wel een zorg. En gewoon de kwalitatieve zorg en hoe worden ze uitgedaagd, ja” - Moeder

“Als ze 18 wordt, wat moet er geregeld worden? Als ze in de puberteit raakt, wat dan? Eventueel opspelen van epilepsie wegens hormonen. Ooit uit huis, eventueel zelf een woning oprichten.”



FAMILY

“Nou, sowieso dat ze kan doen wat ze zelf kan. Dus de transfers. Je kan haar ook overal bij tillen of in een tillift zetten maar bij wat ze zelf kan, dat er dan ook uithalen.”



Groeiwijzer-EMB

Doel

- Ondersteuning bieden aan gezinnen met een kind met EMB tijdens de transitie naar volwassenheid, in samenwerking met zorgprofessionals, om de eigen regie en actieve deelname van het kind in het dagelijks leven te bevorderen.

Gebaseerd op Skills for Growing Up (SGU) → SGU-PIMD



Bestaande Groeiwijzers

- Revalidatie Groeiwijzer
- Nier Groeiwijzer
- Epilepsie Groeiwijzer
- Groeiwijzer LVB
- CF Groeiwijzer
- Virus Groeiwijzer



www.opeigenbenen.nu/transitie-toolkit/tool_groei-wijzer/



Groeiwijzer-EMB

Uitgangspunten

- Autonomie, gelijkheid en participatie (VN-verdrag Handicap)
- Relationele afhankelijkheid
- Gezinsgericht
- Multidisciplinair
- Maatwerk (klein kijken!)



Groeiwijzer-EMB

Inhoud en opzet

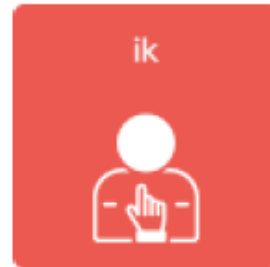
Gesprekstoel → geen meetinstrument

- Inleiding + instructie
- 8 domeinen (levensgebieden)
- Per domein: items (ja/nee)
- Praktische voorbeelden: 2 cases (Noor+Zahid)



Groeiwijzer-EMB

Domeinen:





Groeiwijzer-EMB

Voorbeeld 1



Domein: Ik

Item: De jongere heeft mogelijkheden om anderen iets over zichzelf te vertellen of te laten zien.

Voorbeeld: Noor laat aan haar oma zien wat haar hobby huifbedrijven inhoudt door samen met haar het belevingsboek te lezen dat hierover is gemaakt.



Groeiwijzer-EMB

Voorbeeld 2



Domein: School, dagactiviteiten en werk

Item: De jongere onderneemt activiteiten waarbij verbinding wordt gelegd met de buurt/samenleving.

Voorbeeld: Zahid verzorgt iedere dinsdag het konijn op de kinderboerderij in de buurt. Samen met een vrijwilliger die daar werkt maakt hij het hok schoon en geeft het konijn voer en water.



Groeiwijzer-EMB

Aanpak

- Invullen vragenlijst (de jongere in beeld)
- Voeren transitiegesprek
- Opstellen Plan van aanpak



“Hij gaf dan wel geen echte antwoorden, maar doordat hij er bij was werd ik er steeds weer aan herinnerd dat het over hem gaat.” (Ouder)

“Je krijgt een beetje zo’n frustratie omdat je niet weet wat de doelen nou eigenlijk zijn.” (Ouder)

“Ja, bij sommige vragen zou ik eerst “nee” hebben gezegd. Maar later dacht ik, toen ik het voorbeeld erbij nam: “Ja natuurlijk, dat doen we eigenlijk wel.” (Ouder)

“De mogelijkheden zijn gewoon wat minder ruim,’ en daardoor is er sneller een kans dat je de plank mis slaat.” (Professional)

“Als we te snel meegaan met wat [NAAM ADOLESCENT] wil, vergeten we misschien wat de ouders willen en aankunnen. Ouders willen het beste voor hun kind, maar het moet wel te doen zijn.” (Professional)

“Door die vragen zag ik meteen: op sommige vlakken betrekken we [NAAM ADOLESCENT] gewoon niet genoeg bij de dagelijkse zorg, beslissingen of dingen in het huishouden.” (Ouder)

“Op sommige momenten voelde ik me echt even overvallen en overdonderd.” (Ouder)



FAMILY



Resultaten pilot

Ervaringen	Optimalisatie (praktisch)	Verder onderzoek
<ul style="list-style-type: none">• Inzicht in mogelijkheden jongere• Bevestiging ouderschap versus confronterend ('wat laat ik liggen')• Handvatten voor samenwerking rondom jongere• Handelingsverlegenheid en sturende houding professionals	<ul style="list-style-type: none">• Minder talig• Ondersteuning in gebruik (handleiding+training)• Betrekken jongere bij gebruik instrument• Hoe inbedden in zorg en ondersteuning jongere	<ul style="list-style-type: none">• Meer onderzoek naar bruikbaarheid en effectiviteit instrument• Implementatievraagstukken (o.a. randvoorwaarden)

Wat kan de Groeiwijzer-EMB
betekenen voor jongeren zoals
Robin?





Domein: Vrije tijd



Dit domein gaat over het ondernemen van activiteiten in de vrije tijd, alleen en samen met anderen, die aansluiten bij de persoonlijke interesses.

Item: De jongere heeft een hobby en/of doet activiteiten in de vrije tijd die aansluiten bij zijn of haar interesses.



Meedoen in plaats van toekijken!

*“Robin maakt sinds een tijdje weer muziek, iets wat hij vroeger deed voordat hij vijf jaar geleden een ongeluk kreeg en in een rolstoel belandde. “Het is niet met elkaar te vergelijken maar het geeft hem wel heel veel plezier.”
(moeder Miranda)*



<https://www.facebook.com/watch/?v=571344328912567>



Domein: Zelfstandigheid en wonen



Dit domein gaat over het ervaren van eigen invloed en een actieve betrokkenheid bij verzorgingsmomenten, het huishouden, wonen en financiën.

Item: De jongere voert een taak uit tijdens het samen koken en/of bakken met anderen.



Kanjers In de Keuken!





Domein: Vriendschap, relaties en seksualiteit



Dit domein gaat over het maken van contact met anderen (fysiek en online) en het ervaren van je eigen lichaam.

Item: De jongere heeft vriendschappelijke relaties met mensen buiten het gezin en de directe verzorgers.



Met wie klik ik?





Domein: Sport en bewegen



Dit domein gaat over het hebben van een actieve leefstijl en sporten en bewegen samen met anderen.

Item: De jongere beweegt iedere dag actief, minimaal een uur matig intensief (beweegnorm).



EMB Beweegt Mee!







Op zoek naar (meer) inspiratie?

- www.embinspiratiebox.nl
- www.ikgaemb.nl (+Facebook/sociale media)
- www.mybreathmymusic.com
- www.nmagaming.nl
- www.kanjersindekeuken.nl
- www.zomerplusart.nl
- www.opeigenbenen.nu
- [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard -
jongeren in transitie van kinderezorg naar volwassenenzorg/startpagina -
jongeren in transitie van kinderezorg naar volwassenenzorg.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg/startpagina_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg.html)
- www.aw-emb.nl



Groeiwijzer-EMB

Status

- Groei-wijzer EMB: 'klaar' voor gebruik

Hoe verder?

- Optimaliseren (vormgeving) + schrijven handleiding
- Implementeren (praktijk)
- Vervolgonderzoek (o.a. effectiviteit)



Groeiwijzer-EMB

Heb jij tips voor ons vervolg(onderzoek)?





Terugblik

- Groeiwijzer-EMB voor gezinnen met kind met EMB in transitie naar volwassenheid.
- Ondersteunt eigen regie en actieve deelname aan dagelijkse activiteiten.
- Klaar voor gebruik, maar optimalisatie en meer onderzoek nodig voor optimale impact en implementatie.



Meer weten over het Groeiwijzer- -EMB onderzoek of deelnemen?



Stuur een e-mail naar:  Nicole van den Dries-Luitwieler,
n.m.van.den.dries-luitwieler@pl.hanze.nl



Meer informatie Sterker Samen / Groeiwijzer-EMB

Website: www.aw-emb.nl/onderzoek/sterker-samen



Sterker Samen EMB



@SterkerSamenEMB



Referenties

Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. J., & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: A systematic review. *Heliyon*, 7(7), e07372. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>

Luitwieler, N., Van der Putten, A.J., Van der Schans, C.P., Luijkx, J., & Waninge, A. (2023). *Experiences and support needs of families raising adolescents with profound intellectual and multiple disabilities during the transition to adulthood*. Article under review.

Luitwieler, N., Luijkx, J., van der Stege, H. A., Grootoonk, A., van der Schans, C. P., van der Putten, A. A. J., & Waninge, A. (2024). Transition to adulthood of adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: Content validation of the SGU-PIMD to support families. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 37(1), e13161. <https://doi.org/10.1111/jar.13161>

Luitwieler, N., Luijkx, J., Van der Schans, C.P., Van der Putten, A.J., & Waninge, A. (2024). *Acceptability of the SGU-PIMD to Support Adolescents with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and their Families during the Transition to Adulthood*. Article in preparation.

Luitwieler, N. (2024). Reflecting on My Dual Role as Researcher and Parent with Experiential Knowledge in Exploring the Quality of Life of Families raising adolescents with PIMD. Article in preparation.



Blijf jij ons volgen?
aw-emb.nl/onderzoek/sterker-samen