

Historici hoor je het vaak zeggen: je moet het verleden kennen om het heden te begrijpen. Nu is dat verleden van (het onderzoek naar) personen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen nog heel erg jong. Zowel de terminologie als de criteria die bepalen wie wel of wie niet tot de doelgroep behoort, zijn bovendien in de afgelopen decennia aan verandering onderhevig geweest. In 1974 wordt voor deze categorie personen, die tot dan toe meestal werd aangeduid met de term ‘bedlegerigen’, de term ‘meervoudig complex gehandicapten’ geïntroduceerd (Klapwijk, 1974). Deze term werd vervangen door ‘ernstig meervoudig gehandicapten’ en later werden ‘personen met ernstige meervoudige beperkingen’ en ‘personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen’ (Z)EVMB als meest gangbare termen geïntroduceerd. In deze laatste naamgeving wordt in elk geval één van de sleutelkarakteristieken duidelijk benoemd, namelijk de zeer ernstige verstandelijke beperking. Een tweede sleutelkarakteristiek is de ernstige bewegingsbeperking. Het beeld is echter gecompliceerder, want er is doorgaans eveneens sprake van sensorische beperkingen. Hierbij gaat het vooral om visuele beperkingen (meestal veroorzaakt door cerebrale stoornissen) en auditieve beperkingen. Daarnaast bestaan er (vele) gezondheidsproblemen, zoals epilepsie, reflux, obstipatie en slikstoornissen. Voor deze

en vele andere gezondheidsproblemen is medicijngebruik vaak noodzakelijk wat het functioneren verder negatief kan beïnvloeden. Los daarvan en soms niet meer te onderscheiden door de hiervoor beschreven problemen kan zich ook nog een geestelijk gezondheidsprobleem voordoen, zich uitend in bijvoorbeeld zelfverwondend gedrag of stereotiep gedrag (Lambrechts, Kuppens, & Maes, 2009; Poppes, Van der Putten, & Vlaskamp, 2011). Binnen de groep varieert de ernst en de combinatie van sleutelkarakteristieken en bijkomende beperkingen. Deze doelgroep is daarmee dus niet precies begrensd, ook al omdat assessment voor bepaalde beperkingen soms uiterst lastig is. Uit een rapport dat verscheen in 2014 blijkt dat in praktijk de onduidelijkheid over wie nu wel, en wie niet onder de doelgroep valt, nog niet voorbij is (Vugteveen, Van der Putten, & Vlaskamp, 2014). Wel wordt uit dit rapport duidelijk dat het gaat om een aanzienlijk aantal personen, ongeveer 10.000 volwassenen (>18 jaar) en waarschijnlijk ongeveer 3.000 kinderen (Vlaskamp, 2015).

Hoewel naamgeving een belangrijke stap is geweest (daarmee kan deze categorie personen herkend en erkend worden), bleef wetenschappelijk onderzoek naar deze doelgroep ook na 1974 nog lange tijd uit. Pas in de loop van de tachtiger jaren werden voorzichtig de eerste stappen gezet. In die eerste periode

staan twee thema's centraal: diagnostiek (medisch) en assessment (gedragwetenschappelijk); en ontwerp en implementatie/effectiviteit van programma's (voor intramurale settings, school, dagactiviteiten). Pas rond de eeuwwisseling komt er aandacht voor onderliggende problematiek, zoals onderzoek naar slaapritmestoornissen, voorkomen van epilepsie, visus en gehoorproblemen, pijn, etc. In 1996 worden de eerste stappen gezet voor de oprichting van een *Special Interest Research Group* (SIRG) binnen de *International Association on the Scientific Study of Developmental Disabilities* (IASSIDD). Tijdens het wereldcongres van de IASSIDD in het jaar 2000 volgde de erkenning van deze SIRG-PIMD en werd Prof. dr. Han Nakken de eerste voorzitter. Het is de formele start van meer internationale samenwerking. Hoewel die samenwerking in de afgelopen 15 jaar vorm heeft gekregen, blijven de Nederlandse (Rijksuniversiteit Groningen, basiseenheid Orthopedagogiek) en Vlaamse (Katholieke Universiteit Leuven, onderzoekseenheid gezins- en orthopedagogiek) onderzoekers nog steeds het meest prominent en ook het meest productief in het onderzoek op dit terrein (zoals ook blijkt uit het artikel van Van der Putten et al. in dit themanummer). De onderzoeksthema's zijn breed, zoals onderzoek naar vroegtijdige ontwikkeling, participatie, gezinnen, en probleemgedrag. Veelal is onderzoek een combinatie van descriptief onderzoek om kennis te verwerven over een bepaald onderwerp, maar wordt eveneens ingezet op de ontwikkeling van instrumenten voor de beeldvorming, en de ontwikkeling en/of toetsing van interventies.

De kennis die door onderzoek is verkregen legt nog meer dan voorheen de complexiteit van de zorg voor/ondersteuning van personen met (Z)EVMB bloot. Om een voorbeeld te geven: uit onderzoek wordt duidelijk dat er bij deze doelgroep zowel sprake is van afwijkingen in het slaap/waakritme (Drenth, Poppes, & Vlaskamp, 2009), er sprake is van polyfarmacie (van der Heide, van der Putten, van den Berg, Taxis, & Vlaskamp, 2009), en gedragsproblemen met een hoge frequentie voorkomen (Poppes, van der Putten, & Vlaskamp, 2010). Maar de onderlinge samenhang tussen verschillende factoren is groot: alle zijn, zowel op zichzelf als in die onderlinge samenhang (afwijkingen in slaap kunnen mede worden veroorzaakt door medicatie, slecht slapen leidt tot gedragsproblematiek, gedragsproblemen leiden tot gebruik van psychotrope medicatie), van invloed op het functioneren van iemand met (Z)EVMB. Nieuw verkregen kennis leidt dan ook vaak niet tot een oplossing, maar wel tot het verduidelijken van de complexiteit van de zorgverlening, en de enorme taak waarvoor zorgprofessionals staan.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat in het onderzoek de zorgprofessionals een bijzondere plaats innemen. Daarbij gaat het in de eerste plaats om de directe begeleiders, die primair als interactiepartners van de persoon met (Z)EVMB bepalend zijn voor de (kwaliteit van de) relatie tussen hen beiden. De kwaliteit van die relatie is bepalend voor de kwaliteit van zorg én van leven van deze doelgroep. Immers: alleen vanuit of beter gezegd dankzij deze relatie kan de persoon met (Z)EVMB zich steeds

verder ontplooiën, ontwikkelen en actief invloed uitoefenen op zijn leven. Maar ook andere zorgprofessionals spelen een belangrijke rol, zoals gedragswetenschappers, medici en (para)medici. In de zorg voor personen met (Z)EVMB is interdisciplinaire samenwerking een noodzaak. Daarnaast is de rol van ouders van groot belang, en is ook samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals essentieel. In veel onderzoek is dan ook niet alleen de persoon met (Z)EVMB onderwerp van onderzoek, maar staat de relatie tussen hem/haar en de zorgprofessional centraal. Daarnaast geven veel zorgprofessionals aan dat zij hun werkzaamheden beter willen onderbouwen. Niet alleen om in de toekomst te kunnen voldoen aan eisen van de *evidence base* die gesteld worden maar vooral om de zorg, ondersteuning en behandeling die geboden wordt aan personen met dergelijke ernstige beperkingen, te optimaliseren.

Dat betekent dat zorgprofessionals toegang moeten hebben tot de meest recente wetenschappelijk verkregen kennis. Jammer genoeg komt die kennis maar mondjesmaat terecht in de praktijk. Daar zijn veel oorzaken voor aan te wijzen, variërend van de minder goede toegankelijkheid, omdat veel publicaties Engelstalig zijn, tot door zorgprofessionals ervaren tijdgebrek. Een themanummer waarin een overzicht wordt geboden van recent ontwikkelde kennis kan bijdragen aan het dichten van de kloof tussen wetenschap en praktijk.

De bijdragen in dit themanummer geven voorbeelden van recente onderzoeksresultaten, maar bieden ook een overzicht van

de diversiteit van onderzoeksthema's op dit moment. De bijdrage van Van der Putten et al. laat zien, dat er in de afgelopen jaren veel van de oorspronkelijke achterstand in wetenschappelijk onderzoek is ingelopen. Kennis is dan ook toegenomen, al moeten we constateren dat veel van die kennis nog niet beschikbaar is in de hoofden en handen van zorgprofessionals. Daar ligt een opdracht voor zowel praktijk als wetenschap, waarbij benadrukt moet worden dat een zorgprofessional die werkt voor en met personen met (Z)EVMB een taak heeft die uiterst complex en zeer veeleisend is. Zorgprofessionals dienen te beschikken over vrij gedetailleerde kennis over een groot aantal onderwerpen en vakgebieden; en over bijbehorende vaardigheden. Bijvoorbeeld met betrekking tot de kwaliteit van de auditieve omgeving. De bijdrage van Van den Bosch et al. maakt duidelijk dat het belangrijk is dat zorgprofessionals nadenken over de geluidsomgeving, en op welke manier zij die kunnen verbeteren. Ook is kennis nodig om te weten hoe men interacties tussen personen met (Z)EVMB onderling kan bevorderen (zie de bijdrage van Nijs et al.). Ook uit de bijdrage van Neerinckx et al. blijkt, hoe belangrijk de rol van zorgprofessionals ( in dit geval de directe begeleiders) is waar het gaat om een specifiek onderdeel van die interactie: de gedeelde aandacht. Daarnaast dienen ze ook nog te beschikken over vaardigheden die recht doen aan de - noodzakelijke - gezinsgerichtheid in de zorg. Communicatie tussen ouders en zorgprofessionals is een centraal thema in de bijdrage van Jansen et al.

Naast bovengenoemde voorbeelden van recent verkregen kennis weten we al langer dat zorgprofessionals bij deze specifieke doelgroep over een scala aan kennis en vaardigheden moeten beschikken. Niet alleen gedragswetenschappelijke (waar in dit themanummer de nadruk op ligt), maar ook medische kennis is onontbeerlijk, bijvoorbeeld ten aanzien van veel voorkomende gezondheidsproblemen zoals epilepsie, obstipatie, en steeds terugkerende longinfecties. Niet alleen persoonlijk begeleiders, ook gedragsdeskundigen en paramedici dienen van al deze verschillende markten thuis te zijn. Een enorme opgave, zorg voor personen met ZEVMB is met recht 'topzorg'. Dit themanummer biedt vooral kansen aan die professionals om zich verder te verdiepen in bepaalde onderwerpen, om daarmee een stap te kunnen zetten in de richting van verdere kennisvermeerdering én van toepassing van die kennis in de praktijk.

Tot slot: zoals gebruikelijk in de wetenschap levert iedere vraag waarop een antwoord kan worden geformuleerd, weer een aantal nieuwe vragen op. Dat is niet erg, want vragen blijven stellen is belangrijk. We moeten nieuwsgierig zijn en blijven, willen we de kwaliteit van het leven van personen met (Z)EVMB verbeteren. Goede wetenschappelijke vragen zijn deel van een dialoog, veelal met zorgprofessionals als belangrijkste gesprekspartner. We hopen met dit themanummer die dialoog te stimuleren. Uiteraard achter in dit bijzondere nummer de gebruikelijk rubrieken.



Carla Vlaskamp, Annette van der Putten en  
Bea Maes

Gastredacteuren NTZ  
themanummer (Z)EVMB

### Referenties

- Drenth, L., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2007). Slaap patronen van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Nederlands tijdschrift voor de zorg aan verstandelijk gebandicapten*, 33(2), 97-108.
- Klapwijk, A. (1974). *Meervoudig gebandicapte kinderen*. Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Den Haag: Staatsuitgeverij.
- Lambrechts, G., Kuppens, S., & Maes, B. (2009). Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 620-632. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01162.x
- Heide, D.C., van der Putten, A.A.J. van der, Berg, P.B. van den, Taxis, K., & Vlaskamp, C. (2009). The documentation of health problems in relation to prescribed medication in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(2), 161-168. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01141.x
- Poppes, P., Putten, A.A.J. van der, & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1269-1275. doi:10.1016/j.ridd.2010.07.017
- Vlaskamp, C. (2015) Niet wat je ziet maar hoe je kijkt. Reizen met mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 41, (1), 3-18
- Vugteveen, J., Putten, A. A. J. van der, & Vlaskamp, C. (2014). *Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken*. Groningen: Stichting Kinderstudies.