

Naar een 1 KINDplan voor EMB-kinderen (in Friesland)

Ouders de regie, professionals de bijrol



bureaucratie en bedreigt de continuïteit van gespecialiseerde zorg. In een ontwerpend onderzoek met ouders en professionals is toegewerkt naar een oplossingsrichting waarin ouders de regie behouden en professionals een ondersteunende bijrol vervullen: 1 KINDplan (digitaal), verbeeld in de metafoor van een EMB-supermarkt.

Om de impact te beleven en te voelen is een klamboe als TENToonstelling ontwikkeld, met hierin de foto's van alle dagelijkse benodigdheden van een 5-jarig EMB-kind. Deze beleving maakt in één oogopslag duidelijk hoeveel zorg, hulpmiddelen en afspraken er nodig zijn.

Inleiding

De zorg verschuift van de tweede naar de eerste lijn. Medisch gespecialiseerde zorg komt steeds meer naar de eerste lijn, dus ook de zorg voor EMB-kinderen. Niet alleen omdat zij vaak al op jonge leeftijd ergotherapie nodig hebben, maar ook omdat een grotere groep kinderen met een (ernstige) beperking langer thuis blijft wonen. Kortom: een doelgroep met veel en complexe vraagstukken die de zorg graag dichtbij georganiseerd willen hebben. Voor EMB-kinderen betekent dit ook dat verschillende domeinen – medische zorg, onderwijs, sociale ondersteuning en financiering – samenkomen in het gezin, met ouders als spil in het geheel. In deze context ontstond de vraag hoe de eerstelijns ergotherapie voor EMB-kinderen toekomstbestendig en werkbaar kan blijven?

Op welke innovatieve manier kan de eerstelijns ergotherapie voor EMB-kinderen en hun gezinnen (in Friesland) worden gewaarborgd en versterkt?

Ergo Actief is een eerstelijnspraktijk voor kinderergotherapie in Friesland, met zes therapeuten en een brede cliëntenpopulatie. Eén van hen heeft zich gespecialiseerd in de zorg voor EMB-kinderen. De combinatie van een groeiende zorgvraag en personele krapte leidde tot een gevoel van machteloosheid in het team met een toenemende werklast. Vooral het vinden van een specialist voor de EMB-doelgroep vormde de uitdaging. Overigens is de genoemde problematiek en de uitwerking van de probleemstelling in het hele land zichtbaar en herkenbaar.

Het probleem in de praktijk

Binnen Ergo Actief worden op meerdere vlakken grenzen bereikt. Door een grote instroom van cliënten en onderbezetting moeten keuzes gemaakt worden: minder huisbezoeken, grotere reisafstanden en prioriteit voor hulpmiddelen boven thema's als eigen regie en ontwikkeling. Onderzoek, innovatie en het uitwerken van nieuwe behandelvormen komen nauwelijks van de grond. Daarbij vraagt de doelgroep EMB-kinderen om specialistische kennis, een stevig netwerk en langdurige betrokkenheid. Ouders hebben te maken met een omvangrijk zorglandschap: eerstelijnszorg, gespecialiseerde tweede lijn, Jeugdwet/Wmo, zorgverzekeraar, zorgkantoor en onderwijs. De hoeveelheid instanties, regels en procedures zorgt voor een hoge administratieve belasting. Ouders beschrijven zichzelf vaak als 'zorgmanager' in plaats van als vader of moeder. Ze zijn naast ouder ook coördinator, planner en dossierhouder.³ Vraagstukken over hulpmiddelen, vervoer, onderwijs, logeren en wonen lopen door elkaar. Regelmatig moeten ze bij een nieuwe aanvraag opnieuw álles vertellen over hun kind, zelfs als een situatie al jarenlang stabiel is.⁴ Landelijk en regionaal leidt het tekort aan ergotherapeuten in de eerste lijn tot lange wachttijden en de noodzaak om uit te wijken naar duurdere tweedelijnszorg. Onderzoek laat juist zien dat goed georganiseerde eerstelijns ergotherapie kosteneffectief is en ziekenhuisopnames en langdurige zorg kan helpen verminderen.^{5,6} Dit onderstreept het belang om deze vorm van zorg ook voor EMB-kinderen te behouden en te versterken.

Ontwerpend onderzoek met ouders en professionals

Om tot nieuwe oplossingen te komen is gebruik gemaakt van ontwerpend onderzoek. Naast analyseren worden samen met stakeholders – ouders, ergotherapeuten, cliëntondersteuners en andere professionals – ook nieuwe ideeën gevormd, verkend en getest. Theorie, literatuur en praktijkervaring worden steeds opnieuw met elkaar verbonden.

Er zijn verschillende activiteiten uitgevoerd:

- Cultural probes^{7,8} onder ergotherapeuten, ouders en studenten ergotherapie. Door middel van deze cultural probe werd gezocht naar de beleving en het gevoel rondom het onderwerp 'de toekomst van de

ergotherapie in de eerstelijns zorg'.

- Co-creatie met cliëntondersteuners van EMB-gezinnen om de (meer)waarde van de eerstelijns ergotherapie scherp te krijgen.
- Contextuele interviews met ouders over hun dagelijks leven, hun zorgregie en hun ervaringen in de verschillende samenwerkingsverbanden.

Uit deze sessies kwam naar voren dat ergotherapie in de thuissituatie een duidelijke meerwaarde heeft, de administratieve last en bureaucratie voor ouders (en professionals) heel groot is en dat ouders graag zelf de regie houden, maar daarbij wel goede ondersteuning nodig hebben.

Meerwaarde van eerstelijns ergotherapie

- Cliëntondersteuners en ouders benoemden meerdere krachten van de eerstelijns ergotherapie:
- Direct en vraaggestuurd werken, met korte lijnen.
 - Werken in de thuissituatie, waardoor de ergotherapeut het gezinssysteem goed leert kennen.
 - Kennis van hulpmiddelen en van wet- en regelgeving.
 - Aandacht voor eigen regie en participatie in het dagelijks leven.

Thuis is het EMB-kind op zijn gemak en praten ouders vanuit hun eigen context. Daardoor komen belangrijke vragen eerder op tafel dan in een geprotocolleerde ziekenhuis- of revalidatiesetting. Ouders waarderen de flexibiliteit en de persoonlijke benadering van de eerstelijns ergotherapeut, maar zien ook dat tijd en ruimte onder druk staan.

Leverage points: waar kun je het systeem raken?

De verzamelde data zijn thematisch geanalyseerd. Daaruit kwamen drie 'hefbomen' (leverage points⁹) naar voren, waar verandering veel impact kan hebben:

- **1 KIND/1 plan:** Eén integraal plan waarin alle belangrijke informatie over het kind, de doelen en de afspraken tussen betrokken partijen samenkomt. Dit kan tijd besparen, dubbele vragen voorkomen en de rol van ouders verduidelijken.
- **Versterken van kennis en netwerk van ouders:** Ouders leren veel van elkaar, via ouderorganisaties, online webinars en landelijke netwerken. Door deze kennisuitwisseling te faciliteren zou er meer eigen kennis ontstaan en minder inzet van professionals nodig zijn.
- **Meer zichtbaarheid en kennis in de wijk (community-based care):** Als professionals in de wijk, Wmo-consulenten, leerkrachten en buurtgenoten meer weten over EMB-kinderen, neemt het begrip toe en worden processen rond hulpmiddelen, voorzieningen en participatie eenvoudiger.



Tekst: **Karin Murk**, MSc Design Driven Innovation (DDI) en kinderergotherapeut Ergo Actief

Tijdens co-designsessies met ouders, ergotherapeuten en vertegenwoordigers van organisaties (revalidatie, woonvorm, leefstijlproject, etc.) bleek één hefboom er duidelijk bovenuit te steken: de wens voor een (digitaal) 1 KIND/1plan.

1 KINDplan: ouders de regie

Het idee van een 1 KINDplan is dat alle relevante informatie over het kind, gecombineerd met doelen en afspraken vanuit verschillende domeinen, in één plan of platform samenkomt. Dat gaat over:

- Medische en paramedische zorg
- Onderwijs en dagbesteding
- Sociaal domein (bijvoorbeeld Wmo, jeugdhulp)
- Financiering, hulpmiddelen en voorzieningen

Ouders gaven aan dat zij nu soms wel 25 verschillende accounts en portalen nodig hebben om alles rond hun kind te regelen. Verschillende partijen kunnen elkaars dossiers niet inzien, terwijl dat juist veel herhaling en onduidelijkheid zou voorkomen. Het gevolg is wantrouwen: ouders ervaren dat hun signalen niet altijd serieus worden genomen, terwijl instanties extra bewijs en formulieren vragen. Een belangrijk uitgangspunt in de gesprekken was dat ouders de regie willen houden. Zij willen bepalen wie welke informatie ziet en wat belangrijk is in het leven van hun kind.¹⁰ Professionals hebben daarbij een ondersteunende rol: meedenken, adviseren, verbinden.

De EMB-supermarkt als metafoor

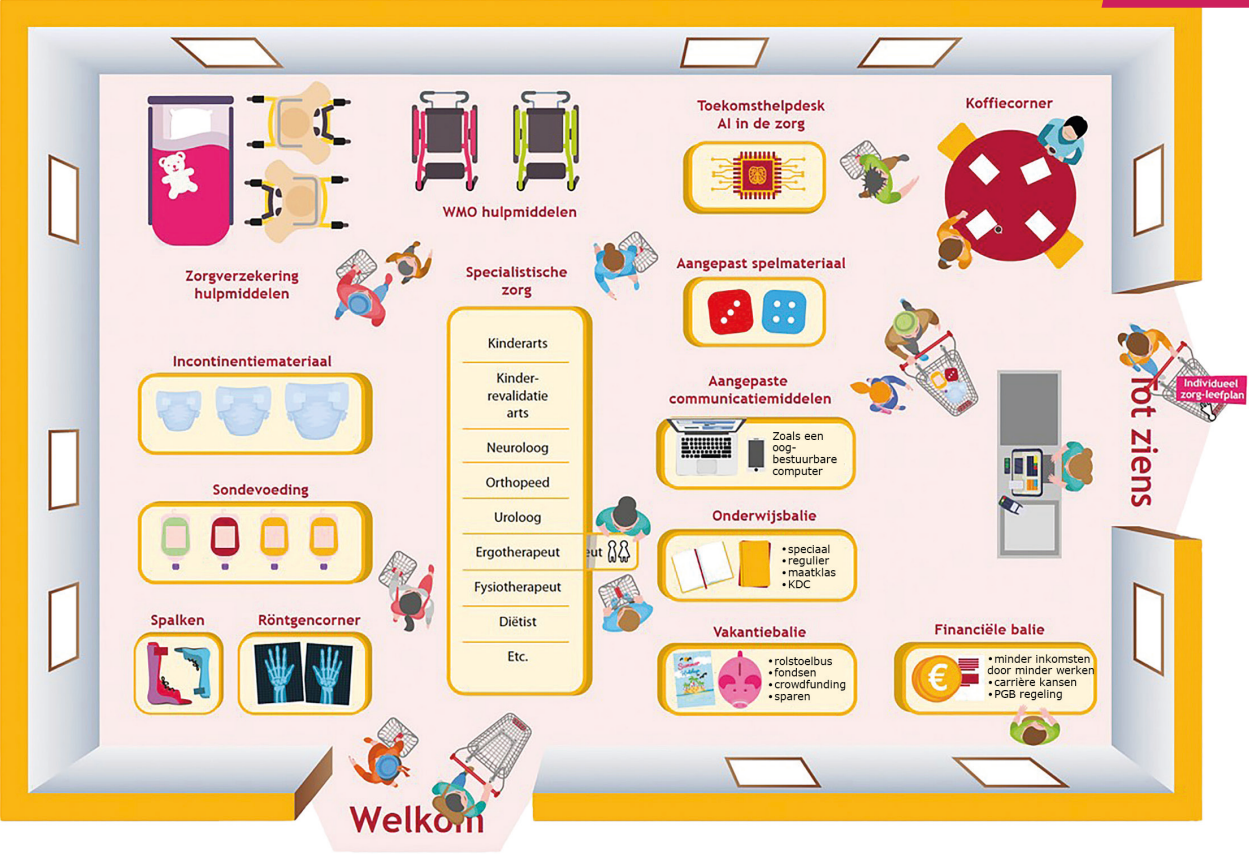
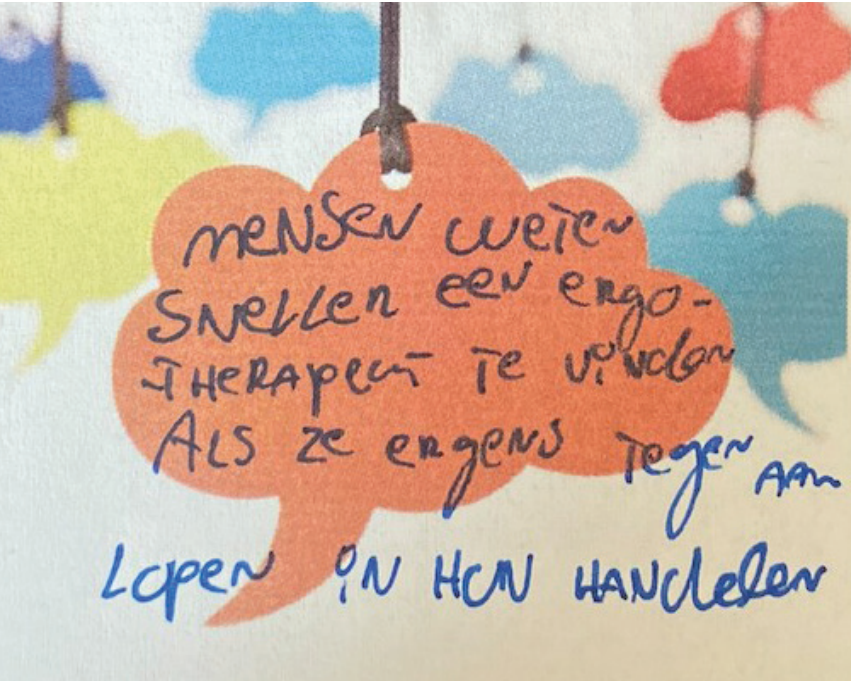
Om de veelheid aan regels, loketten en organisaties zichtbaar en voelbaar te maken, is een metafoor ontwikkeld: de EMB-supermarkt. Ouders gaven aan dat ze graag één EMB-loket zouden willen, waarin zowel het ziekenhuis als de Wmo/Jeugdwet, onderwijs en zorgverzekeraars bijeenkomen. In de EMB-supermarkt lopen ouders met een winkelwagen langs de schappen en verzamelen ze de benodigde producten: hulpmiddelen, zorg, onderwijs, wonen of vervoer. Bij de koffiecorner kunnen ze (bij)kletsen met anderen en bij de kassa komen ze niet met een stapel formulieren, maar met 1 KINDplan als ‘kassabon’ naar buiten.

Zoals benoemd is in een vroeg stadium van het onderzoek een TENToonstelling ontwikkeld in de vorm van een klamboe met foto’s van alle dagelijkse benodigdheden van een 5-jarig EMB-kind. Deze beleving maakt in één oogopslag duidelijk hoeveel zorg, hulpmiddelen en afspraken er nodig zijn. De EMB-supermarkt fungeert als:

- Visuele metafoor voor de veelheid en variatie aan vraagstukken.
- Gespreksstarter tussen ouders, professionals en beleidsmakers.
- ‘Boundary object’ in samenwerking: iedereen kan er zijn eigen perspectief op projecteren en erover in gesprek gaan.

De werkhypothese die hieruit voortkwam:

De zorg voor EMB-kinderen kan voor alle partijen gestroomlijnder plaatsvinden door gebruik van een 1 KINDplan. Hierdoor kan de tijd van de ergotherapie doelmatiger worden gebruikt en blijft er meer ruimte over voor directe ondersteuning van het kind en gezin.



Eerste concrete stappen: pilots en samenwerking

De metafoor en de gesprekken leidden al tot eerste, concrete stappen in de regio:

- Eerstelijns professionals krijgen toegang tot (delen van) het revalidatiedossier, waardoor informatie beter gedeeld wordt en dubbel werk vermindert.
- In de gemeente Leeuwarden wordt bij de aanmelding van een EMB-kind gewerkt met een 1 KINDplan zodat direct breder wordt gekeken dan alleen de vraag van dat eerste hulpmiddel.
- Een zorgverzekeraar geeft aan voor kindershulpmiddelen geen aparte medische machtigingen meer nodig te hebben, wat de administratieve last verlaagt.

Daarnaast worden beleidsmedewerkers, Wmo-adviseurs, onderwijsvertegenwoordigers, het zorgkantoor en ouders uitgenodigd voor rondetafelgesprekken. De EMB-supermarkt en een ‘beLEEFparaplu’ – een compacte doorontwikkeling van de TENToonstelling – dienen daarbij als ingang om samen te verkennen hoe samenwerking over domeinen heen beter kan. De beLEEFparaplu kan ook worden gebruikt in onderwijs en door ouders zelf, bijvoorbeeld in gesprekken met Wmo-consulenten, zorgkantoor of school. Zo wordt het een praktisch hulpmiddel om de complexiteit van de situatie van een EMB-kind op tafel te leggen en begrip te vergroten.

Rol van de ergotherapeut als ontwerper en verbinder

Hoewel Ergo Actief/Karin Murk zelf de onderzoeksvraag formuleerde én ook de rol van ontwerper en onderzoeker vervulde, bleek deze dubbelrol geen spanningsveld te zijn maar juist als katalysator te werken. Vanuit de rol als kinderergotherapeut in de eerste lijn konden verbindingen worden gelegd tussen ouders, revalidatie, gehandicapten-

zorg, onderwijs en beleid. Tegelijkertijd laat onderzoek naar leiderschap in de ergotherapie zien dat ergotherapeuten, als beroepsgroep, vaak bescheiden zijn en liever in hun comfortzone blijven.¹¹ Hierdoor zijn zichtbaarheid en profilering van de meerwaarde van de ergotherapie in de eerste lijn niet vanzelfsprekend. Maar juist in complexe vraagstukken, zoals rond EMB-kinderen, is er behoefte aan professionals die durven te verbinden, ontwerpen en vernieuwen. De ervaring in dit traject is dat:

- Ontwerpend onderzoek ergotherapeuten helpt om samen met ouders en andere partijen tot nieuwe oplossingen te komen.
- De rol van ‘boundary worker’¹² – iemand die grenzen tussen systemen oversteekt – goed past bij de brede blik van de ergotherapeut.
- Ouders het waarderen als een professional naast hen gaat staan en hen ondersteunt in hun (regie)rol.

Duurzame waarde: 1 KIND zorg/leefplan

Het behoud van eerstelijns ergotherapie voor EMB-kinderen is niet alleen een kwestie van capaciteit, maar ook van inhoud. Context-based en family-centered werken vormen belangrijke, gevalideerde waarden in de ergotherapie. Voor deze doelgroep en hun gezinnen is het essentieel dat de beperkte beschikbare uren (10 uur/jaar) zo effectief mogelijk worden ingezet. Dat vraagt om een vloeiende samenwerking tussen ouders, ergotherapeut, revalidatie, kinderarts en ook goede verbindingen met de andere domeinen zoals onderwijs, gehandicaptenzorg, het sociale domein/Wmo en zorgverzekering. Daarnaast zou minder tijdsinvestering aan administratie en herhaling in rapportages, meer tijd aan directe ondersteuning gaan opleveren.



Een digitaal 1 KIND zorg/leefplan kan helpen om die veelheid aan contacten te stroomlijnen. Laat ouders de regie behouden, en professionals bewust de bijrol nemen als deskundig mede-regisseur, coach en verbinder. Zo ontstaat ruimte voor wat ertoe doet: kwaliteit van leven voor EMB-kinderen en hun gezinnen.

Wat gebeurt er als vervolg?

Vanuit het Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg wordt gewerkt aan het (digitale) integraal zorgplan (IZP) voor alle disciplines die betrokken zijn bij een zorgintensief kind. De uitdaging hierin blijft het toevoegen van de informatie vanuit de medische wereld, de Wmo en het onderwijs.

Er is een intensievere samenwerking met Revalidatie Friesland, die door een toegekende subsidie van ZonMw en in samenwerking met ROS Friesland verder zal worden uitgebouwd.

Samen met Revalidatie Friesland is ook het theaterstuk ‘Broos’ naar Friesland gehaald, waarbij alle betrokkenen rondom het EMB-kind uitgenodigd waren een kijkje te nemen in het gezin met een zorgintensief EMB-kind.

Tegelijkertijd wordt het Wmo-loket steeds weer wakker geschud door ouders, maar ook door het EMB-netwerk, een kanteldenker en beleidsmedewerkers die hun prikkelende argumenten voor een andere blik op de uitvoering van de Wmo in verschillende workshops hebben neergelegd.

De investering in het begeleiden van stagiairs ergotherapie begint zijn vruchten af te werpen. Een tweede oud-stagiaire gaat ons team versterken.

Vanuit de opleiding ergotherapie zal er worden gekeken worden naar ‘wijkgerichte zorg’ in relatie tot (de inclusie) van het EMB-kind en het zorgintensieve gezin.

Als laatste, een voor de toekomst heel belangrijke stap: vanuit Ergo Actief en verschillende EMB-gezinnen wordt actief geparticipeerd in de kenniscirkel ‘EMB’ van de Hanze Hogeschool, waarin studenten van verschillende zorgopleidingen (mbo, hbo en wo) met elkaar werken aan (onderzoeks)vraagstukken rondom mensen met EMB.

Referenties

1. Sanders, E. B., & Stappers, P. J. (2012). Convivial toolbox: Generative Research for the Front End of Design (5de editie). Bis Pub.
2. Dorst, K. (2015). Frame Innovation: Create New Thinking by Design.
3. Lahaije, S.T.A., Luijkx, J., Waninge, A., & van der Putten, A.A.J. (2023). Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. International Journal of Developmental Disabilities, 70(7), 1184–1197.
4. Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S. (2023). ‘Continuously struggling for balance’: The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 48(2), 161–171.
5. Bolt, M., Ikking, T., Baaijen, R., & Saenger, S. (2018). Scoping review: occupational therapy interventions in primary care. Primary Health Care Research & Development, 20, e28.
6. Bolt, M., Ikking, T., Baaijen, R., & Saenger, S. (2019). Occupational therapy and primary care. Primary Health Care Research & Development, 20, e27.
7. Gaver, B., Dunne, T. & Pacenti, E. (1999) Design: Cultural probes. Interactions, vol.
8. Thoring, K., Luippold & C., Mueller, R.M. (2013). Opening the Cultural Probes Box: A Critical Reflection and Analysis of the Cultural Probes Method.
9. Meadows, D. (2022). Denken in Systemen, 124-129.
10. Bos, G., Niemeijer, A., Verhagen, W., & Voogdt, A. (2024). Handreiking: Samenwerken met gezinnen met een zorgintensief kind. Universiteit voor Humanistiek.
11. Chrifou, M. (2022). Visibility and Leadership. Challenges and visions of occupational leaders in the Dutch context.
12. Akkerman, S., & Bakker, A. (2011). Boundary crossing and boundary objects. Review of Educational Research, 81(2), 132–169.

Belangrijke publicaties



‘De Juiste Zorg op de Juiste Plek’ (JZOJP) (2024)



Visie eerstelijnszorg 2030 (2023)



Integraal zorgakkoord (2022)



Tekst: **Ramon Daniëls**

column

Beweging naar de voorkant

Ik zal het maar niet al te veel benadrukken, maar begin jaren negentig werkte ik bij het toenmalige NIZW (nu Vilans) aan een project over het signaleren en adviseren van eenvoudige hulpmiddelen door wijkverpleegkundigen. Ruim dertig jaar later staat hetzelfde thema opnieuw volop in de schijnwerpers.

Begin jaren negentig was het vraagstuk daarachter vanuit het perspectief van een ergotherapeut niet zo verrassend: mensen konden vaak langer zelfstandig functioneren met relatief eenvoudige hulpmiddelen, maar die mogelijkheden werden lang niet altijd gezien of benut. Dat de focus hier dertig jaar later weer op ligt, is niet zo vreemd. De vergrijzing neemt toe, personeelstekorten zetten de zorg onder druk en steeds meer ouderen willen zo lang mogelijk zelfstandig thuis blijven wonen. Tegelijkertijd verschuift de aandacht binnen passende zorg steeds meer naar de voorkant: niet wachten tot iemand een zorgvraag heeft, maar tijdig investeren in wat mensen zelf nog kunnen en willen. In dat licht is het logisch dat reablement een prominente plek heeft gekregen in het Hoofdlijnenakkoord Ouderenzorg. Het uitgangspunt is helder: ondersteunen wat iemand zelf kan, in plaats van direct overnemen. Hulpmiddelen – digitaal én niet-digitaal – zijn daarbij geen bijzaak, maar een essentieel onderdeel van reablement. Ze kunnen bijdragen aan zelfstandigheid en zorg, ondersteuning of welzijnsvoorzieningen voorkomen of uitstellen.

Ons lectoraat is coördinator van een van de vijf Academische Werkplaatsen Hulpmiddelen in Nederland. We constateren dat de potentie van hulpmiddelen nog steeds onvoldoende wordt benut, ondanks alle aandacht, beleidsprogramma’s, hulpmiddelenwijzers, demonstratielabs en lokale initiatieven. De uitdaging van nu lijkt daarmee opvallend veel op die van dertig jaar geleden. Met het verschil dat de urgentie inmiddels groter is geworden. Misschien is het tijd om hulpmiddelen niet langer te zien als een laatste redmiddel, maar als een vanzelfsprekend onderdeel van reablement en passende zorg. Dat vraagt echter om een gerichte aanpak. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat ouderen hulpmiddelen voor zelfredzaamheid vaak pas gebruiken wanneer beperkingen al duidelijk aanwezig zijn. Belangrijke oorzaken zijn het niet willen erkennen

van achteruitgang, angst voor verlies van autonomie, het stigma rond hulpmiddelen en de overtuiging dat ondersteuning nog niet nodig is. Daarnaast spelen gebrek aan kennis over beschikbare hulpmiddelen, zorgen over kosten, beperkte digitale vaardigheden en privacyvraagstukken een rol. ZonMw heeft een aanvraag van onze Academische Werkplaats Hulpmiddelen specifiek over dit thema zojuist goedgekeurd.

Een demonstratielab voor hulpmiddelen gaat ouderen niet over de streep halen. Als Academische Werkplaats Hulpmiddelen zijn we van mening dat er op wijk- of gemeenteniveau een mix van initiatieven in samenhang zal moeten worden uitgezet, waar ook publieke communicatie een onderdeel van is. Hoe breng je bijvoorbeeld als zorgorganisaties, zorgverzekeraars en gemeenten over dat ouderen zelf stappen moeten nemen voor behoud van zelfstandigheid, omdat minder hulp of zorg beschikbaar is? Dergelijke ontwikkelingen zijn al aan de orde: hulp bij aantrekken van steunkousen is vaak niet meer standaard. Het project Hashtek van de Academische Werkplaats (www.zuyd.nl/onderzoek/portfolio/hashtek) laat overigens zien dat een goed adviseringsproces de potentie van hulpmiddelen om zelf steunkousen aan te trekken vergroot.

Kortom, de urgentie is groot. De beweging naar de voorkant biedt kansen. Reablement is de motor om hulpmiddelen weer stevig op de kaart te zetten. Ik hoop dat ergotherapeuten zich blijven positioneren en ontwikkelen als dé experts op het gebied van hulpmiddelen voor behoud van zelfredzaamheid, zodat zij ook de komende jaren een relevante rol spelen in de ontwikkelingen die voor ons liggen.

Ramon Daniëls

Lector Ondersteunende Technologie in de Zorg, Zuyd Hogeschool