

EMB Onderzoeksagenda

Is een samenwerking tussen BOSK en RUG

en wordt mede mogelijk gemaakt door:



Binnengekomen vragen voor de EMB Onderzoeksagenda

In de afgelopen periode hebben de RUG en de BOSK geïnventariseerd welke vragen ouders hebben voor onderzoekers over kinderen met EMB. Hieronder staan alle 219 vragen, geordend op thema, die er zijn binnengekomen voor deze Onderzoeksagenda.

Vervolgens zijn we met deze vragen als volgt aan de slag gegaan:

1. Het blijkt dat veel mensen dezelfde vragen hebben. Daarom zijn alle dubbele vragen tot één vraag geformuleerd.
2. Niet alle vragen zijn door onderzoek te beantwoorden. Soms gaat het om belangenbehartiging of behoefte aan contact met gelijkgestemden. Deze vragen zijn er uit gehaald en op een apart overzicht geplaatst. Daar moeten we t.z.t. op een andere manier wat mee doen.
3. We hebben nogmaals kritisch gekeken naar de thema's en de vragen die daar onder vallen, waardoor er hier en daar wat is verschoven.
4. We hebben gekeken of er vragen bij zijn waar onderzoek al een duidelijk antwoord op heeft gegeven. Het blijkt dat er wel deelaspecten beantwoord kunnen worden, maar dat er geen vraag was waar een volledig antwoord op gegeven kon worden. Hierbij moet worden opgemerkt dat we niet het overzicht hebben van al het gepubliceerde en lopende onderzoek.
5. Uiteindelijk hebben deze stappen geleid tot een overzicht van 17 onderzoekbare thema's met in totaal 56 vragen.

Hoe verder?

1. De 17 thema's met 56 vragen worden in een enquête voorgelegd aan ouders en verzorgers. Hiermee krijgen we inzicht in welke thema's voor ouders belangrijk zijn.
2. Vervolgens gaan we met een groep ouders tijdens een bijeenkomst bepalen wat de 10 belangrijkste vragen zijn waar ouders van onderzoekers het antwoord op willen krijgen.
3. Daarna zal de EMB onderzoeksagenda worden gepubliceerd en zullen we hard aan de slag gaan om deze agenda onder de aandacht te brengen van onderzoekers in het veld.

Hieronder staan alle binnengekomen vragen, geordend op thema:

Ondersteuning gezinnen bij inrichten zorg

1. Begeleiding van familieleden door vast persoon (coach / arts)
2. 1 punt waar je voor het gehele kind terecht kan en 1 punt voor als hij volwassen is
3. Hulp en juiste ondersteuning in de thuissituatie. Hoe deze te vinden?
4. Hoe organiseer ik de zorg dusdanig dat ook de rest van het gezin nog kan functioneren.
5. Zou een gezinscasemanager de rol van de ouders kunnen ontlasten? Is het mogelijk dat deze manager op alle gebieden rondom de persoon met de meervoudige beperkingen mag handelen?

6. Het effect van het hebben van een onafhankelijke casemanager op het welbevinden van het hele gezin
7. Ouder betrokkenheid versus participatie
8. Hoe wordt er zo goed mogelijk aangesloten bij de leefwereld van de familie en EMB kinderen?
9. 1 punt waar ouders terecht kunnen voor al een vragen wat betreft een emb kind.
10. wat is de impact van het huidige zorgsysteem op het gezin, de (sociaal emotionele en cognitieve) ontwikkeling van de Brussen en economische en sociale positie van ouders en gezin. Geluk. Opzoek naar het echte antwoord, niet het sociaal wenselijke antwoord
11. Wat zijn succes factoren in de opvoeding van een emb kind, waar halen ouders hun kracht uit, welke oplossingen hebben zij zelf reeds gevonden?
12. Wat zijn de meest ernstige gevolgen voor het gezin? Denk aan: financieel, sociaal, m.b.t. werk/carrière, energieniveau, lichamelijke klachten, psychische klachten enz. En hoe kan dit worden voorkomen en begeleid?
13. Wat wordt er gedaan om ouders en familie van (Z)EMB kinderen te ondersteunen? Welke initiatieven zijn er?
14. Hoe kunnen ouders het beste geholpen worden om hun gezin draaiende te houden en het EMB kind thuis te laten wonen.
15. Verbetering van de levenskwaliteit van de hoofdverzorger(s)
16. De druk op het gezin. Onderzoeken en volgen.
17. Hoe is het psychisch welbevinden van de ouders en brussen van thuiswonende emb-kids, vergeleken met uitwonende emb-kids resp gewone kids
18. Hoe kunnen de ouders en de rest van het gezin beter ondersteund worden vanaf het begin dat duidelijk is dat het kindje EMB is. En met ondersteuning bedoel ik zowel financieel maar zeker ook psychisch en praktisch.
19. Hoe kunnen (vooral jonge) broertjes en zusjes ondersteunt worden?
20. Is er genoeg flexibiliteit bij werkgevers om vaders die zorg rol te geven?
21. Wat is het verschil in welbevinden van familieleden van (z)emb-kids met en zonder gedragsproblemen
22. In hoeverre speelt schaamte een rol bij ouders van emb jongeren in de participatie van het kind en gezin
23. Hoeveel procent van de ouders stopt met werken na de komst van een gezond respectievelijk emb-kind, na 1 jaar, na 5 jaar, etc. En hoe verhoudt zich dat Tot welbevinden voor en na het stoppen met werken. Geldt dit voor man/vrouw?
24. meer begeleiding voor ouders die hun kind thuis hebben
25. Mogelijkheden mbt behouden van vaste baan en verzorgen v emb kind.
26. Hoe kan een gezin het beste ondersteund worden, wat is de impact op het hele gezin
27. Welke kennis is belangrijk voor ouders van emb kinderen en jongeren om in welke fase te delen/weten?
28. Totaalplaatje van het hele gezin in beeld brengen
29. Kwaliteit van leven van zorgintensieve gezinnen
30. Kwaliteit van leven voor het kind maar ook voor het hele gezin. Meerdere instanties die samenwerken voor dit soort gezinnen om het vol te kunnen houden.
31. Levenslang- en levensbrede gezinsondersteuning
32. Hoe kan de 'vader zorg rol' ingevuld worden zonder in het oude 'vader snijdt zondag het vlees' patroon. Ik werk deeltijd, maar dat zie ik praktisch niet in mijn omgeving. Moeders doen meestal de zorgtaak en ik zie veel stellen daardoor ernstige relatieproblemen krijgen

Transitie volwassenenzorg en de zorg voor volwassenen met EMB

1. Transitie naar volwassenenzorg en alle andere zaken die geregeld moeten worden wanneer je kind 18 wordt.
2. 1 punt waar je voor het gehele kind terecht kan en 1 punt voor als hij volwassen is

3. Wanneer kunnen ouders niet meer zelf de zorg geven, wanneer wordt die keuze gemaakt.
4. Ontwikkelingsmogelijkheden na 18de jaar

Communicatie en samenwerking (afstemmen rollen) tussen ouders en (medisch) professionals

1. meer communicatie tussen ouders/behandelaars
2. Welke rol hebben ouders/verzorgers in de behandeling?
3. Samenwerking c.q. overleg tussen de diverse medisch specialisten, die bij haar behandeling betrokken zijn. Iedereen doet z'n eigen stukje.
4. Hoe ontstaat er meer openheid en vertrouwen in relatie tussen ouder en arts?
5. (Waarom wordt je op de kinder poli zo goed geholpen en waarom mag je daar niet meer komen als je emb kind 18 jaar is geworden? Geestelijk zijn ze nog babys en lichamelijk zijn ze gecompliceerd.) De artsen voor volwassenen weten zich meestal geen raad met deze groep en kijken de ouders vragend aan. Je hebt geluk als je huisarts betrokken is of als er een avg arts in de buurt is... Maar dat is geen vanzelfsprekendheid voor mensen die juist gebaat zijn bij goede medische kennis en ondersteuning.
6. Kan er een instrument/middel ontwikkeld worden voor betrokken artsen om de kwaliteit van leven van een kind met meervoudige beperkingen langs te leggen? zodat de verschillende artsen geholpen worden in het vormen van een eigen mening en inzicht krijgen in hun eigen ethische overtuigingen. Bijvoorbeeld met een uitkomst: uw mening past het beste bij de opvattingen van....geloof, filosoof, humanist, orthodo1 etc. Dat door meer eigen inzicht de ouders beter geholpen kunnen worden in het nemen van moeilijke beslissingen rondom medisch handelen. In het EPD kan komen te staan hoe verschillende partijen erin staan ook ter bewustwording van de handelend arts die voor de situatie komt te staan in nood bijvoorbeeld.
7. het samenvoegen van verschillende disciplines, denk hierbij aan huisarts/kinderarts/neuroloog/AVG/gedragsspecialist/overige specialisten rondom EMB persoon. Nu doet iedereen "een stukje", communiceren weinig tot niet met elkaar. Kennis aangaande de persoon is laag.
8. Is een EMB poli in umc ziekenhuizen een mogelijkheid, zodat verschillende specialisme beter samenwerken?
9. Verbeteren medische zorg: onderzoek naar de wenselijkheid van speciale arts verstandelijk gehandicapten ook voor emb-ers onder de 18 jaar. Je hebt tot 18 jaar doorgaans te maken met kinderarts, maar ik heb mijn twijfels over de expertise en kwaliteiten mbt holistische benadering mensen met emb
10. Er is heel weinig multidisciplinair overleg tussen verschillende disciplines van artsen.
11. Wat leert een huisarts/specialist tijdens opleiding over personen met EMB, impact in het hele gezin ??
12. Kan hen ook afgeleerd worden te denken dat ze de wijsheid in pacht hebben? En dan gelijk leren dat ouders de deskundigen zijn aangaande hun kind !!!
13. Toegankelijkheid van ziekenhuizen voor gehandicapte kinderen? Veel ziekenhuizen zijn niet toegankelijk. Rolstoelweegschaal, tillift, hoog hekken bedden, liggend verschonen, terwijl het ziekenhuis de plek is waar ze vaak komen.
14. kan een multidisciplinaire visie medische problemen beter behandelen
15. Hebben ouders inspraak in de zorg bij individuele zorgvragen
16. Effecten van samenwerking tussen verschillende disciplines en de kwaliteit van behandeling voor de client
17. Wie is de hoofdbehandelaar bij een emb kind?
18. Zorg voor emb, versnipperd, organiseer een EMB poli, met meerdere disciplines, inclusief AVG arts, welke voorwaarden zijn hiervoor nodig?
19. Beter kennis in ziekenhuizen. En ook de diverse specialismen beter afstemmen, zeker als het zorg uit meerdere ziekenhuizen betreft. Momenteel staat dat allemaal los van elkaar, en

- staat het kind niet centraal. Bovendien zien artsen een kind niet als 'ernstig meervoudig', maar alleen voor hun stukje medische zorg, waardoor het niet serieus genomen wordt.
20. Medische zorg in relatie met de behandeling, bejegening van mensen met emb en hun familie
 21. aansluiting kennis met ziekenhuis
 22. Effect voor een poli en behandeling

Bureaucratie, regelgeving, financiën

1. hoe de immense papierenstroom minder te krijgen. Verschillende instanties die hetzelfde willen weten zouden bij elkaar info moeten inwinnen ipv dat wij elke keer hetzelfde moeten vertellen.
2. Recht op lijfelijke integriteit van de persoon met EMB ook als zij/hij niet meer thuis woont; mag tijdsgebrek reden voor sondevoeding zijn en in hoeveel instellingen gebeurt dat?
3. Waarom moeten wij na 20 jaar nog vaak aantonen aan de instanties dat onze zoon emb is? Je zou toch denken dat dit wel bekend is bij de instanties die betrokken zijn. Maar zo is werkt het dus helemaal niet. keer op keer moet ik beschrijven wat hij mankeert en dit ondersteunen met brieven van doktoren, die dus ook al moeilijk bereikbaar zijn als je de 18 bent gepasseerd. In dit computer tijdperk vind ik dit een groot gebrek en voor mij confronterend en pijnlijk. Ik bof nog dat ik kan benoemen dat mijn zoon een syndroom heeft waardoor het kort te omschrijven is. als voorbeeld geef ik de wajong en curatele aanvraag, maar ook voor meerzorg enz. Tegelijkertijd krijgt hij een oproep voor dienstplicht, of over leerplicht of over studie financiering en mag hij zelfs stemmen.
4. Hoe loopt ergo en fysiotherapie vanuit wlz zorg. De therapeuten hebben veeeeel te weinig ruimte en budget voor deze emb kinderen.
5. Hoe kan de inzet van zorg en begeleiding vereenvoudigd worden.
6. PGB tav zorg voor EMB in de thuissituatie (bij ouders - dus niet in bv thomashuizen). Werkt dit voldoende, of is eea uiteindelijk nog steeds niet sub-optimaal. Door krapte op de arbeidsmarkt worden pgb-hulpverleners schaars - werkt het systeem voldoende of is er een versie 3.0 nodig en zo ja welke?
7. De bureaucratische last bij de ouders
8. De kloven die er zijn tussen WLZ en IKZ qua budget.
9. Het feit dat zware zorg niet meegroeit met de gestelde indicatie.
10. De Meerzorgaanvragen zijn veel te comple1 en te langdurig.
11. Wanneer je kind buiten de regio naar een kdc moet, omdat de zorg die hij nodig heeft binnen de regio van het woonadres niet te realiseren is, en er budget moet komen via het zorgkantoor van het desbetreffende Kdc, en de twee zorgkantoren geen idee hebben van elkaar hoe de budgetten lopen wanneer er meerzorg noodzakelijk is.
12. De zorgkantoren hebben geen landelijk unaniem beleid.
13. De mensen van het zorgkantoor zijn regelmatig onredelijk in hun conclusies. Men vind dat daarmee het laatste woord telt. Heel frustrerend als je zeker weet dat het niet zo is. Er wordt verder geen moeite gedaan middels bijv. huisbezoek.
14. Ziekenhuizen moeten een draagbare rol spelen in ziekenhuisverplaatste zorg vanuit de wlz.
15. Hoe kan het dat je zoveel verschil hebt in vergoedingen tussen gemeentes? Sommige mensen krijgen aangepaste bussen, wonigaanpassingen en zelfs fietsen vergoed en in andere gemeentes krijg je helemaal niets...
16. Waarom duren alle voorzienigen en ondersteuning zo lang voor het geregeld is. Is dat alleen geld? Spelen er andere zaken mee?
17. de aanvraag van hulpmiddelen moet sneller. Bij elke aanvraag wordt weer onderzocht of je kind hier wel voor in aanmerking komt.
18. Vergoedingen voor hulpmiddelen beter afstemmen op het EMB kind, bv vergoeding voor brillen als een (volwassen) kind ook nog ernstig slechtziend is.
19. snellere aanvraag/ levering van hulpmiddelen

20. Vervoer en andere aanbestedingen.
21. Bijvoorbeeld de WMO die het een worst is wanneer er te krappe aanbestedingen gedaan worden. Het gaat niet meer om het comfort van de mens maar om hoeveel geld er over wordt gehouden.
22. Waarom bepaalt de medische leverancier wat voor zorg materialen ik mag gebruiken. waarom kost het 10 jaar van mijn leven om dit naar mijn eigen hand te zetten. Het lukt mij omdat ik vol hou, maar het is wel een gevecht en een strijd.
23. Zorg voor opnames moet goed geregeld zijn. Nu is het onduidelijk wie voor de zorg opdraait, de WLZ of de ZVW.

Praktische vragen

1. Hoe kan het werken met ZEMB cliënten, meer positieve aandacht krijgen? Gezien de arbeidsmarkt in de nabije toekomst zal hier e1tra aandacht voor moeten komen.
2. Diagnose
3. Welke diagnose mogelijkheden benut je verantwoord en met een goed gevoel? Hoe help je ouders in die afweging?
4. Hoe ziet de EMB groep eruit? Een heldere definitie inclusief kenmerken van de groep en bijbehorende behoeftes is m.i. nodig om deze groep meer specifiek op de agenda van diverse instanties te krijgen.
5. kan er landelijk inzichtelijk gemaakt worden hoeveel kinderen er in bepaalde categorieën vallen, zodat er adequaat beleid ingezet kan worden?
6. Hoe zorgen we dat kinderen zonder diagnose óók meetellen en niet harder hoeven vechten om iets gedaan te krijgen vanwege het ontbreken van die diagnose.
7. In al de jaren dat mijn zoon een pgb ontvangt zijn er dreigementen rondom pgb fraude. Ik vind dat shockerend omdat wij als gezin goed functioneren dankzij hulp van het pgb. Wij worden vaak gecontroleerd en goed gekeurd. Kunnen jullie niks doen aan die eenzijdige berichtgeving? Het is altijd negatief in het nieuws. Zo is het voor ons dus helemaal niet.
8. Onderzoek naar de kwaliteit van voorzieningen op het gebied van mobiliteit (rolstoelen), andere zit- en ligvoorzieningen. Ook naar de prijs-kwaliteit verhouding, maar ook naar de mogelijkheden om eea a) gepersonaliseerd en tevens b) aantrekkelijk in gebruik te maken, op basis van technieken als 3d printing. Naar mijn mening loopt eea hopeloos achter qua kwaliteit en laten wmo en ziektekostenverzekeraars het na om hier verandering in te brengen - betalen ze zich blauw voor een slechte kwaliteit
9. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het normaal wordt dat er meer plekken voor liggende verzorging komen? Attitude change. Zie www.changing-places.org
10. Hoe kan de kennis en het aanbod aan EMB cliënten t.a.v. wonen en dagbesteding ,landelijk als Europees beter gecoördineerd worden?
11. Waar kunnen ouders goede maar ook betaalbare pgb-ers vinden. De nationale Hulp gids is op dit moment de enige plek en daar staan weinig pgb-ers op die vanuit de wlz betaald willen worden.
12. Traject na de diagnose of een niet te stellen diagnose
13. Wat moet er gebeuren om ouders van EMCG kinderen en jongvolwassen makkelijke bij elkaar te brengen
14. Waarom is het voor beginnende ouders zo onduidelijk waar je welk hulpmiddel kunt verkrijgen. Dat was toen ik begon als moeder al zo en nu is dat nog steeds. Waarom een bed via de zorgverzekeraar en een rolstoel via de gemeente. Dat kan toch logischer worden gemaakt?

Woon/logeerzorg

1. Is er genoeg logeer opvang (weekend) waar emb kinderen terecht kunnen en genoeg begeleiding is.

2. logeerhuizen zouden op kortere termijn beschikbaar moeten zijn voor spontane sporadische logeer momenten. Moet nu 3 maanden van te voren aangeven als ik mn kind een nachtje wil laten logeren, terwijl ik het vaak dan nog niet weet. Soms zijn er momenten dat er spontaan iets op het pad komt (spontaniteit is al best te zoeken voor de ouders)
3. Onderzoek naar het begeleiden van ouders/verwanten bij het opzetten van een woonlocatie EMB cliënten.
4. Naar een passende woonlocaties voor ZEMB cliënten, waarbij er voldoende individuele ondersteuning op maat is. Helaas is het aanbod beperkt en zien zorginstelling op tegen de complexiteit van de vraagstelling en bij komende kosten.
5. Huisvesting die de mogelijkheid biedt om zo lang mogelijk bij/met je kind te kunnen blijven wonen, met uiteraard hulp van buitenaf.
6. Hoe groot is de keuzemogelijkheid voor gedeeltelijk thuis en gedeeltelijk uit huis wonen

Kwaliteit van leven/ levenseinde kwesties

1. kwaliteit van leven in instelling
2. Is wonen op een groep zoals doorgaans wordt aangeboden de beste manier van wonen voor de meeste jonge mensen met meerdere beperkingen?
3. Sociaal welbevinden
4. Kwaliteit zorg voor emb-ers in instellingen. Omdat onderzoek naar EMB door de RUG ook wel gefinancierd wordt door instellingen zou ik er zeker van willen zijn dat er een 100% objectief onderzoek (dus niet door instellingen gefinancierd) wordt gedaan naar de kwaliteit van de zorg voor specifiek de EMB doelgroep in instellingen - gaat over zowel woonvoorzieningen als dagbesteding. En dan een onderzoek op basis van de laatste inzichten t.a.v. kwaliteit van leven van deze doelgroep.
5. Kwaliteit van leven voor het kind maar ook voor het hele gezin. Meerdere instanties die samenwerken voor dit soort gezinnen om het vol te kunnen houden.
6. Hoe wordt de mate van kwaliteit van leven bepaald.
7. 2)kwaliteit van bestaan, ook als ze ouder zijn en niet meer op schoot kunnen en helemaal vergroeien, of als de ouders overleden zijn
8. Kwaliteit van leven, waar ligt de grens?
9. kwaliteit van leven
10. Wat is nodig om euthanasie bij zeer ernstig meervoudig gehandicapte kinderen die langdurige lijden mogelijk te maken? Nu bestaat alleen 'laten versterven' (= geen eten en drinken meer geven en...wachten).
11. Hoe kan een wilsonbekwaam kind, menswaardig sterven, wat is daarvoor nodig, versterven is niet menswaardig (onthouden van voeding en vocht)
12. Wat is kwaliteit van leven bij een emb kind?
13. Menselijke vormgeving van een laatste levensfase en dan anders dan "versterving" - spanningsveld tussen menselijk sterven en wilsonbekwaam
14. kwaliteit van sterven. Wat zijn de meest voorkomende doodsoorzaken. Hoe vaak is dat door versterving. wat is de lengte van het proces en zijn we tevreden met deze wijze van sterven? Ouders en zorgverleners
15. kwaliteit van leven is meer dan een (zo ver mogelijk) pijnvrij bestaan. Definitie van de minimaal eisen om van kwaliteit van leven te kunnen spreken
16. Wanneer wordt de mogelijkheid om te kiezen voor euthanasie bespreekbaar voor kinderen/volwassenen met een EMB.
17. Wat de impact is van alle interfererende aandoeningen op de kwaliteit van leven en wat is de impact van alles wat we doen om dit te proberen beheersen en af te remmen, is dat goed voor de patiënt? Wordt deze gelukkiger?
18. Palliatieve zorgen voor emb kinderen is landelijk nog steeds een moeras of onbekend terrein. Ook daar liggen andere tarieven die je moet inzetten en met een wlz budget onbetaalbaar zijn.

19. Hoe kunnen artsen al in een vroeg stadium voorspellen hóe ernstig de beperkingen zullen uitpakken? Dat kan helpen om beslissingen m.b.t. levensbeëindiging vroeger te treffen.
20. Euthanasie bij kinderen
21. Hoe kunnen artsen al in een vroeg stadium voorspellen hóe ernstig de beperkingen zullen uitpakken? Dat kan helpen om beslissingen m.b.t. levensbeëindiging vroeger te treffen.

Gedragsproblemen

1. Hoe om te gaan met gedragsproblemen
2. gedragsproblemen die het fijn omgaan met emb kinderen belemmeren
3. Medicatie voor gedrag voor emb kinderen
4. Waar kan ik terecht met vragen over moeilijk verstaanbaar gedrag?
5. Welke begeleidingsstijl past bij welk gedrag?

Ontwikkeling, stimulatie (effecten) en assessment

1. Niveau bepaling en dan welke stapjes eerst gezet moeten worden.
2. Op dit moment lijken er vooral toetsen te zijn die enkelvoudige aandoeeningen beoordelen (zicht, gehoor, gedrag). Welke methodes zijn voor handen of kunnen ontwikkeld worden waarbij meer integraal gekeken wordt wat de mogelijkheden van een EMB-kind zijn.
3. Hoe onderzoek je de verschillende onderdelen van de verstandelijke ontwikkeling bij niet sprekende kinderen en hoe kan je vervolgens rekening houden met verschillen per deelgebied
4. Wat is de prognose van personen met Wolf Hirschhorn Syndroom in Nederland?
5. Positieve werking van de innowalk, tegen scoliose en bevordering spieren.
6. betreft het loop-sta hulpmiddel de Innowalk. Nog steeds niet vergoed door de verzekeraar maar voor kinderen die niet kunnen lopen een echte 'must'. zie ook fb-pagina: you'll ever walk alone
7. Effectiviteit van de innowalk
8. Hoe vaak moet een beweging herhaalt worden om effectief te zijn. Of eigenlijk, waarom is de revalidatie in Nederland gericht op een aantal behandelingen wekelijks in plaats van steeds kortere periodes maar dan intensieve therapie.
9. Is advanced biomechanical reheabilitation (ABR) een effectieve therapie voor emb kinderen?
10. Of het aangetoond kan worden wat muziektherapie voor effect heeft op kinderen met EMB
11. Wat is het effect van bv muziektherapie
12. Kan muziek helpen bij het verminderen van epilepsie?
13. integratie van holistische therapieën naast/ipv reguliere revalidatie om ontwikkeling en gezondheid van EMB kinderen te bevorderen.
14. mogelijkheid van erkenning van 'zorg ouderschap' als beroep (met bijbehorende begeleiding en erkenning).
15. we hebben zelf zeer positieve ervaring van 12 jaar met diverse thuisrevalidatie programma's.
16. Kunnen EMB kinderen door meer en intensievere therapie meer vaardigheden ontwikkelen?
17. nieuwe technieken
18. Hersenbeschadiging en prikkelverwerking hoe te behandelen
19. Effecten van interventies in intensiteit en kwaliteit
20. Wanneer stop je met een behandeling?
21. Welke rol kunnen dieren spelen in mogelijke therapieën? Meer onderzoek naar effecten. (met dolfijn ondersteunende therapie meer resultaat, huidbedrijven ook)
22. Wat het effect is van zwemmen in warm water op spasticiteit en hoe vaak/lang je dit zou moeten doen om blijvend effect te houden
23. Het effect van muziek op het welbevinden van personen met een EMB
24. Hoe verloopt de ontwikkeling van een jongere met emb in de pubertijdsfase en wat krijgt die jongere zelf daarvan mee of heeft deze er kast van
25. Hoe kan mijn emb kind het best ontwikkelen?

26. Emotie ontwikkeling, ervaringsgevoel in relatie met ouder worden
27. Ontwikkelingsmogelijkheden na 18de jaar
28. Hoe kunnen kinderen met EMB genoeg beweging krijgen/conditie opbouwen? Innowalk, hoe sporten, doorbewegen etc.
29. Wat is het effect van vaak langdurig ziek zijn (wat veel energie kost op jonge leeftijd) op de motorische en verstandelijke ontwikkeling?
30. Hoe kunnen we emb jongeren structureel meer (actief) laten bewegen gedurende een dag? (En dus minder zitten/sedentair gedrag verminderen)
31. De seksuele ontwikkeling van kinderen/jongeren met meerdere beperkingen. Hoe kan ik mijn kind met een disharmonisch beeld goed door zijn puberteit heen helpen.
32. Prikkelverwerking
33. Leerbaarheid
34. Dementie en emb
35. Ontwikkelingsmogelijkheden na 18de jaar

Ontwikkeling (deel communicatie en begrip)

1. problemen rondom communicatie (in de meest brede zin van het woord) met EMB kinderen
2. mogelijkheden om ontwikkeling van spraak te stimuleren bij niet pratende EMB-ers.
3. hoe kan mijn kind het beste geactiveerd worden met alle nieuwe technieken, qua beweging, alertheid en communicatie
4. Hoe kom je er achter wat ze voelen/denken/meemaken?
5. Hoe kom je er achter wat iemand begrijpt, als hij niet kan praten
6. Hoe kunnen kinderen met EMB het beste lees onderwijs aangeboden krijgen? Ook kinderen die afhankelijk zijn van spraakcomputer met oogbesturing.
7. Hoe kunnen wij als 'normale' mensen beter in het hoofd van EMB'ers kijken?
8. Welke communicatiesystemen zijn het meest effectief?
9. Ondersteunde communicatie, hoe worden professionals nu eindelijk eens behoorlijk geschoold
10. Welke hulpmiddelen kunnen de communicatie met mijn kind bevorderen?
11. communicatie
12. Wat voor effect prentenboekjes voorlezen heeft voor kinderen die 'ogenschijnlijk' geen taalbegrip hebben
13. Communicatie beperking versus gedragsuitingen
14. Onderwijs/dagbesteding/ontwikkeling
15. Onderdeel van het thema Ontwikkeling
16. Onderwijs en zorg beter financieel op elkaar afgestemd. En ook in vakanties geregeld bij speciaal onderwijs.
17. In het kader van Passend Onderwijs/ de ontwikkelingen naar een "inclusie" maatschappij vraag ik mij af waar de ondergrens ligt? Welke EMB kinderen kunnen optimaal ontwikkeld worden binnen het passend onderwijs, welke EMB kinderen komen beter tot hun recht in EMB-e1pertise-centra?
18. is er verschil in ontwikkeling bij EMB kinderen die naar school gaan en kinderen die alleen maar in dagbesteding groot worden?
19. Wat is minimaal verplichte dagbesteding voor EMD'ers? (Als je mijn dochter op een kussen in de hoek legt dan kan ze zich prima vermaken met een frutsel lapje, maar dat is niet mijn idee van minimale dagbesteding.
20. Revalidatiecentra en scholen worden meer en meer afgerekend op relatief korte termijn aantoonbaar behaalde resultaten. Tegelijkertijd zie je bij EMB kinderen dat de periode tussen het investeren in een kind (het z.g. modelleren) en resultaat van deze investering een veel langere periode beslaat. Zou onderzocht kunnen worden wat de benodigde periode is tussen input (het modelleren) en output (het resultaat) bij deze doelgroep bij diverse behandelmethododes?

21. Wordt er voldoende gekeken naar activiteiten binnen de emb groepen of wordt het voornamelijk op zorg gebaseerd
22. Wat is het effect van de Samen naar School klassen voor de maatschappij?
23. Hoe zorgen we dat EMB kinderen toegang krijgen tot onderwijs. Inclusief onderwijs

Pijn

1. Pijnbeleving
2. Hoe zorg ik ervoor dat mijn zoon niet onnodig pijn lijdt.
3. Hoe kan ik qua gedrag pijn herkennen bij mijn kind?
4. Hoe weet ik wanneer mijn kind pijn heeft
5. Hoe weet ik of mijn kind met EMB pijn heeft?
6. Pijnbehandeling
7. Hoe kun je 'lijden' meten?

Participatie/zelfbepaling

1. Leer behoefte zelfstandigheidsbevordering
2. Hoe kan de participatie van emb jongeren worden gestimuleerd? Dwz actief meedoen en eigen regie ervaren.
3. Waar kan een kind met een beperking wel regulier aan mee doen? En wat mag je redelijkerwijs van de maatschappij verwachten?
4. ook inclusief in de maatschappij

(para)Medische vraagstukken

1. Erfelijkheid en ontstaan
2. Kan er een betere wetenschappelijke en voor leken (ouders) toegankelijke mutatie lijst van (eiwit coderende) genen komen?
3. Welke genen veroorzaken emb beperkingen
4. Gentherapie, uitzetten foute 1 chromosomen
5. meer kennis over eiwit coderende genen
6. Fagentherapie
7. Effecten van medicaties op het welzijn van het kind. Elk arts heeft eigen beeld waarin medicijnen worden voorgeschreven
8. Medicatie voor slaapproblemen
9. Bacteriefagen.
10. scoliose, wel of niet behandelen
11. Waarom kiest het ene ziekenhuis voor heupoperaties en het andere voor de 'laat maar uit de kom groeien' methode?
12. voedingsproblematiek: in hoeverre toename scoliose voedingsproblemen (bv. toenemende misselijkheid na sondevoeding) kan verergeren
13. Wat het effect is van gezonde verse voeding via een sonde (blended diet) t.o.v. 'medische sondevoeding'
14. Wat is het effect van langdurig volledige sondevoeding op de spijsvertering? (Toelichting: mijn kind drinkt nu zelf slokjes water en dit lijkt de stoelgang te verbeteren)
15. Wat een 'gezond gewicht' is van kinderen met ernstige spasticiteit en andere motorische beperkingen. Zou het niet logisch zijn om de medische wereld een andere grafiek te laten gebruiken dan de 'gemiddelde grafieken' bij leeftijdsgenoten
16. Wat is het effect van eenzijdige voeding (altijd dezelfde sondevoeding)
17. Slaap therapieën voor emb kinderen
18. Wat zijn de bevindingen bij het uitluisteren in de nacht ipv nachtzorgteam aanwezig
19. Kan een meervoudig comple1 gehandicapte zichzelf voortbewegen in een rolstoel. Mijn dochter kan zich nu nog voortbewegen met een rollator en is daar heel handig in. Geeft haar

de mobiliteit en zelfstandigheid waar ze veel belang aan hecht. Er gaat echter een moment komen dat lopen haar teveel pijn en moeite gaat kosten.

20. ADL voor mensen met spasme
21. protocollen opstellen voor aandoeningen in thuissituatie bv. scoliose
22. is er een landelijke 24/7 online medische vraagbaak voor ouders van EMB kinderen mogelijk?
23. Is er een (betere) mogelijkheid tot combineren van gegevens van diverse ziekenhuizen wereldwijd voor een betere database met de daarbij horende gecombineerde mogelijke oplossingen/levens verbeterende medicatie.

