

Tijd en tijdsbeleving van mensen met een (visuele en) matige of lichte verstandelijke beperking

Auteurs D. van Elst, E. van Wingerden, X. Moonen, & P.S. Sterkenburg

1. Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren meer problemen met hun dagelijkse tijdmanagement (Janeslätt, Ahlström, & Granlund, 2019) dan mensen zonder verstandelijke beperking. Ze kunnen bijvoorbeeld problemen ondervinden bij het aanhouden van een goede ochtendroutine, het op tijd afronden van bepaalde activiteiten of het op tijd aankomen voor geplande afspraken (Janeslätt, Lindstedt, & Adolfsson, 2015). Dagelijkse tijdmanagement, in de wetenschappelijke literatuur bekend als *daily time management*, kent twee aspecten. Ten eerste 'omgaan met eigen tijd'. Dit omvat het functioneren van een persoon met betrekking tot tijd, zoals een dagplanning voor zichzelf maken. Ten tweede 'zich kunnen aanpassen aan tijdseisen' zoals haasten voor de trein (ICF-WHO, 2017; Sköld & Janeslätt, 2017). Bijvoorbeeld het omgaan met 'loze momenten' zoals wachten op de taxi lijkt problematisch te zijn voor een deel van deze cliënten. Beperkte *daily time management* vaardigheden van cliënten kunnen naar verwachting leiden tot negatieve internaliserende gedragingen zoals mopperen, nagelbijten en zichzelf verwonden, en/of tot negatieve externaliserende gedragingen zoals schelden en agressie. Zulke gedragingen kunnen vervolgens interpersoonlijke problemen tot gevolg hebben.

Beperkte daily time management vaardigheden van cliënten kunnen naar verwachting leiden tot negatieve internaliserende gedragingen zoals mopperen, nagelbijten en zichzelf verwonden, en/of tot negatieve externaliserende gedragingen zoals schelden en agressie.

Daily time management is nauw verbonden met het concept *time processing abilities* (Janeslätt, Granlund, Alderman, & Kottorp, 2008; Janeslätt,

Granlund, Kottorp, & Almqvist, 2010; Janeslätt et al., 2019). Time processing abilities, grofweg vertaald naar tijdverwerkingscapaciteiten, kunnen worden onderverdeeld in drie categorieën: tijdsperceptie, tijdsoriëntatie en tijdmanagement. De verschillende categorieën representeren mentale functies die geleidelijk in complexiteit toenemen. De eerste categorie, tijdsperceptie, gaat over de subjectieve ervaring van de tijdsduur en het verstrijken van tijd (ICF-WHO, 2017). Een voorbeeld van tijdsperceptie is weten hoe lang het duurt om tanden te poetsen. De tweede categorie, tijdsoriëntatie, is gekoppeld aan de mentale functies die het bewustzijn van de dag van de week, maand en jaar omvatten. Bij tijdsoriëntatie gaat het bijvoorbeeld om de vraag: hoeveel maanden zijn er nog tot mijn verjaardag? De derde categorie, tijdmanagement, is gekoppeld aan de mentale functie van het ordenen van gebeurtenissen in een bepaalde chronologische volgorde en vervolgens het toewijzen van een bepaalde hoeveelheid tijd aan gebeurtenissen en activiteiten (ICF-WHO, 2017). Time management is het meest complex en is een zogenaamde hogere cognitieve functie. Een voorbeeld van time management is weten hoe een wekker op de juiste wektijd ingesteld dient te worden en begrijpen dat dit helpt om op tijd te komen voor een afspraak. Een voorbeeld van daily time management is daadwerkelijk de wekker op de correcte tijd instellen, zodat men ook echt op tijd is voor de afspraak. De concepten zoals die in het huidige onderzoek 'Tijd en tijdsbeleving' gebruikt worden zijn gedefinieerd en geclassificeerd met behulp van de International Classification of Functioning (ICF) van de Wereldgezondheidsorganisatie (2017), zie Tabel 1.

Ondanks de reeds bekende problemen rondom tijd bij mensen met een beperking is er weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan op dit gebied. Zo is er bijvoorbeeld geen Nederlandse gevalideerde en gestandaardiseerde vragenlijst over 'tijd en tijdsbeleving' voor volwassenen met een (visuele-en) ver-

Tabel 1: 'Tijd en tijdsbeleving' gedefinieerd en geclassificeerd met behulp van de *International Classification of Functioning (ICF)*

Concept	Dimensies
Daily time management (DTM)	Daily time management: 1) 'omgaan met eigen tijd' (code d2305). "Tijd plannen die nodig is voor gebruikelijke of specifieke activiteiten, bijvoorbeeld het voorbereiden om van huis te vertrekken, het nemen van medicatie en gebruik van ondersteunende technologie en hulpmiddelen." 2) 'zich aanpassen aan tijdseisen' (code d2306). "In de vereiste volgorde en een bepaald tijdsframe gepaste acties en gedragingen ontplooiën, bijvoorbeeld naar het station rennen in plaats van lopen, als de kans bestaat de trein te missen."
Time processing ability (TPA)	Tijdsperceptie: 'ervaren van tijd' (code b1802). "Het subjectief ervaren van de duur en het voorbijgaan van de tijd." Tijdsoriëntatie: 'oriëntatie in tijd' (code b1140). "Het zich bewust zijn van de tijd, dag van de week, datum, maand en jaar." Tijdmanagement (code b1642). "Het ordenen van gebeurtenissen in een chronologische volgorde, het toewijzen van een bepaalde hoeveelheid tijd aan gebeurtenissen en activiteiten."

standelijke beperking. De vertaling en aanpassing van de in Zweden ontwikkelde KaTid zal een eerste stap zijn voor het kunnen uitvoeren van adequate diagnostiek. Daarnaast is er ook geen erkende vragenlijst naar time-assistive devices. Ontwikkeling van een dergelijke vragenlijst is gewenst. Meer kennis over en inzicht in het thema 'tijd en tijdsbeleving' kan leiden tot meer begrip voor tijdgerelateerde problemen. Interventies gericht op het vaststellen van time processing abilities en het ondersteunen en verbeteren van daily time management vaardigheden van mensen met een matig of lichte verstandelijke beperking kunnen dan worden bepaald met betrouwbare en valide Nederlandstalige meetinstrumenten. De verwachting is dat betere daily time management de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking kan vergroten en interpersoonlijke relaties bevorderen. Aangezien er een verband bestaat tussen time processing abilities en daily time management is het van nut om beide concepten samen te onderzoeken.

2. Doel onderzoek en onderzoeksvragen

Het hoofddoel van dit onderzoek is om aanbevelingen voor de praktijk te ontwikkelen om time processing abilities en daily time management vaardigheden te kunnen onderzoeken en indien nodig te kunnen verbeteren voor mensen met een (visuele en) matige of lichte verstandelijke beperking. Om dit hoofddoel te bereiken wordt in een eerste deelonderzoek beoogd om kennis te verwerven rond drie thema's namelijk: 1) Welke factoren belemmeren en bevorderen de time

processing abilities en daily time management vaardigheden en 2) Welke vorm van ondersteuning hebben mensen met een (visuele en) matig of lichte verstandelijke beperking nodig om hun time processing abilities en daily time management vaardigheden te verbeteren en 3) Welke type ondersteuning van (technische) hulpmiddelen en familie en zorgprofessionals met betrekking tot de time processing abilities en daily time management vaardigheden hebben het meeste potentieel voor implementatie in de praktijk. Een tweede deelonderzoek zal zich richten op aanpassing van een meetinstrument en een onderzoek naar interventies.

3. Onderzoeksopzet

Co-onderzoekers, ervaringsdeskundigen, naasten, zorgprofessionals en internationale experts zijn actief betrokken bij dit project. Ter illustratie: we hebben een pilot interview afgenomen bij een cliënt, zorgprofessional en een familielid om te controleren of de vragen van het semi-gestructureerd interview per doelgroep voldoende duidelijk bleken te zijn en proefinterviews zijn gedaan. Dit heeft tot aanpassingen geleid. Bijvoorbeeld bij de vraag (cliëntversie): "Doe je wel eens 2 dingen of meer op een dag? Bijvoorbeeld: naar je werk (of dagbesteding) en naar de kapper?", hierbij hebben we 'kapper' gewijzigd in 'tandarts'. De vraag was door het gebruik van de term 'kapper' wat onduidelijk voor de cliënt, aangezien er in de praktijk vaker onder werktijd naar de tandarts gegaan wordt dan naar de kapper. Verder hebben we met enige regelmaat ons onderzoeksproject besproken tijdens overleggen met ervaringsdes-

kundigen en eerdergenoemde betrokken partijen. Ook is een klankbordgroep opgericht bestaande uit experts op het gebied van tijd en tijdsbeleving die tussentijds feedback geeft op onze voorstellen. Als laatste is het interview, de cliëntversie, gecontroleerd op eenvoudig taalgebruik door professionals op het gebied van taal bij mensen met een beperking (www.taalvoorallemaal.nl).

In het eerste deelonderzoek wordt gewerkt met een mixed methods design bestaande uit een Delphi studie met semi-gestructureerde interviews en een online vragenlijst. In het tweede deelonderzoek zal de Zweedse KaTid test vertaald worden in het Nederlands en de betrouwbaarheid en validiteit zal vervolgens worden onderzocht bij volwassenen met een (visuele en) matig of lichte verstandelijke beperking. Ook zal een interventiestudie worden uitgevoerd. In het huidige artikel bespreken we de opzet van het eerste deelonderzoek.

3.1. Delphi studie: kwalitatief onderzoek

Het Delphi onderzoek kent verschillende rondes van vragenlijst beantwoording en interviews met een expertpanel. Drie groepen komen daarbij samen onder de noemer 'expertpanel': mensen met een (visuele en) matige of lichte verstandelijke beperking, hun naasten en zorgprofessionals zoals gedragswetenschappers, psychologen, groepsleiders en andere professionals met praktijkervaring in de zorg dan wel ervaring met technische hulpmiddelen. De reden dat in de huidige studie gebruik gemaakt wordt van drie panels is dat het waarschijnlijk is dat er verschillende argumenten en meningen zullen zijn, waarbij sommige meer zullen spreken vanuit werkervaring, terwijl andere waarschijnlijk meer zullen spreken vanuit hun persoonlijke ervaring.

In een Delphi studie zijn twee of drie rondes meestal voldoende om theoretische verzadiging in de verzamelde informatie te bereiken (Boulkedid, Abdoul, Loustau, Sibony & Alberti, 2011; Keeney, McKenna, & Hasson, 2011; Okoli & Pawlowski, 2004). Op grond van de aanbevelingen van Okoli en Pawlowski (2004) wordt in deze Delphi studie gewerkt met drie fasen: (1) brainstorming, (2) versmalling en (3) rangschikking. In de eerste Delphi ronde, de brainstormfase, krijgen we via een semi-gestructureerd interview inzicht in de factoren die de time processing abilities en daily time management vaardigheden van mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking bevoor-

deren en belemmeren. Deze interviews zijn gebaseerd op de begrippen van de ICF (zie ook Tabel 1). Per onderdeel wordt uitgevraagd waar cliënten in de praktijk problemen mee ervaren en wat er juist goed gaat rondom tijd. Ook wordt aan de deelnemers een lijst van hulpmiddelen voorgelegd met de vraag welke hiervan bekend zijn in de praktijk en wat de ervaringen hiermee zijn. Voor elk van de drie panels (familieleden, zorgprofessionals en cliënten) is een aparte versie van deze vragenlijst ontwikkeld mede op grond van pilots uitgevoerd met mensen uit de betreffende groepen.

3.2. Online vragenlijst: kwantitatieve studie

In dit onderzoek worden twee online vragenlijsten breed verspreid onder personen met een (visuele en) verstandelijke beperking, familieleden en zorgprofessionals om een meer algemeen beeld te verkrijgen van het onderwerp time processing abilities, daily time management en van de hulpmiddelen rondom tijd die reeds worden gebruikt.

Het hoofddoel van dit onderzoek is om aanbevelingen voor de praktijk te ontwikkelen om time processing abilities en daily time management vaardigheden te kunnen onderzoeken en indien nodig te kunnen verbeteren voor mensen met een (visuele en) matige of lichte verstandelijke beperking.

De eerste vragenlijst is een vragenlijst om te bepalen welke tijdgerelateerde hulpmiddelen, *time-assistive devices*, vaak in de praktijk gebruikt worden. De online vragenlijst is bedoeld om de mate van tevredenheid met en het gebruik van (technische) hulpmiddelen rondom tijd voor mensen met een (visuele en) matig of lichte verstandelijke beperking in kaart te brengen. Hiervoor worden wederom drie aparte vragenlijsten gemaakt: één voor personen met een (visuele en) verstandelijke beperking en één voor familieleden en één voor zorgprofessionals.

In de tweede online vragenlijst wordt wederom een groep cliënten, familieleden en zorgprofessionals benaderd voor hun mening en opmerkingen over hoe de time processing abilities en daily time management vaardigheden van personen met een (visuele en) matig of lichte verstandelijke beperking kunnen worden

ondersteund. De twee vragenlijsten worden online verspreid en worden gemaakt in Qualtrics, een online enquête tool.

3.3 Data-analyse

Alle interviews die worden afgenomen binnen de Delphi studie worden getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd in het programma Atlas.ti. De drie coderingsfasen die worden gebruikt voor het analyseren van de interviews, open, axiaal en selectief, zijn gebaseerd op gefundeerde theoriebenadering (Corbin en Strauss, 1990; Glaser en Strauss, 2017). De antwoorden op de vragenlijsten worden met behulp van een multiple response analyse in kaart gebracht.

4. Van wetenschap naar praktijk

Uit de voorlopige analyse van de eerste resultaten van de Delphi studie komen verschillende problemen met tijdsbeleving bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking naar voren. Een vraag vanuit het Delphi interview (versie zorgprofessional) is bijvoorbeeld: “Hebben cliënten volgens jou problemen met het juist inschatten van tijdsduur, oftewel hoe lang iets duurt? Zo ja, kun je voorbeelden geven?”. Een samengevatte reactie van één van de respondenten hierop:

De komende jaren zullen we steeds meer te weten komen over het (bevorderen van) daily time management en time processing abilities bij mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking.

“Ja, daar hebben ze zeker problemen mee. Een voorbeeld hiervan is het met de taxi ophalen van cliënten waarbij de begeleiding aangeeft dat ze over een half uur worden opgehaald. En dat de cliënten vervolgens aangeven dat het goedkomt, terwijl hierbij sommige cliënten al binnen 5 minuten klaar zijn en dan een half uur met hun jas aan en hun tas op schoot klaar zitten. Zo van, ik wacht op de taxi, want hij is er bijna. Of dat de begeleider aankomt bij een cliënt na 20 minuten en dat deze cliënt nog moet douchen, want de tijd duurt toch nog heel lang.”

De uitkomsten van het onderzoek zullen leiden tot een bredere inventarisatie van deze praktische dagelijkse situaties waarin veel mensen met een (visuele en) matige of lichte verstandelijke beperking baat kunnen hebben bij extra ondersteuning op het gebied van daily time management. Het overzicht van veelgebruikte hulpmiddelen dat volgt uit de Delphi studie zal een startpunt bieden voor eerste aanbevelingen voor het gebruik van bestaande (technische) hulpmiddelen, of kan aanleiding zijn voor nieuwe ontwikkelingen op dit gebied.

5. Conclusie

Op basis van de verzamelde informatie vanuit de drie studies en daarnaast ook op grond van het literatuuronderzoek hopen we aanbevelingen te kunnen doen voor de dagelijkse ondersteuning van mensen met een (visuele en) matige of lichte verstandelijke beperking en om de vaardigheden rondom het goed omgaan met tijd te verbeteren en de tijd gerelateerde hulpmiddelen in kaart te kunnen brengen. De komende jaren zullen we steeds meer te weten komen over het (bevorderen van) daily time management en time processing abilities bij mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking. Voel je welkom om met ons te overleggen en samen te werken zodat we samen alle aspecten die samenhangen met dit belangrijke thema verder kunnen uitwerken en zo een bijdrage kunnen leveren aan betere kwaliteit van bestaan van mensen met een (visuele en) verstandelijke beperking.

Dankwoord

In de klankbordgroep zijn meerdere (inter)nationale experts betrokken. We danken hen voor hun tijd en betrokkenheid bij deze studie. Ook danken we de co-onderzoekers, ervaringsdeskundigen en studenten voor hun input gedurende de studie. We zijn ook ouders, begeleiders en zorgprofessionals die participeren vanuit Bartiméus, Ons Tweede Thuis en verscheidene experts vanuit diverse (overige) organisaties organisaties heel erkentelijk.

Financiering

Dit project wordt mogelijk gemaakt door financiering ontvangen van ZonMW Academische werkplaatsen in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.



Auteurs

Debora van Elst, MSc, promovendus bij Academische Werkplaats Bartiméus - Vrije Universiteit Amsterdam.
dr. Evelien van Wingerden, onderzoeker bij Academische Werkplaats Bartiméus - Vrije Universiteit Amsterdam.

Prof. Dr. Xavier Moonen, bijzonder hoogleraar UvA en bijzonder lector Zuyd Hogeschool.

Prof. dr. Paula Sterkenburg, bijzonder hoogleraar en gz-psycholoog.

Correspondentie: Debora van Elst, Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Van der Boechorststraat 7-9, 1081 BT Amsterdam, d.van.elst@vu.nl

Referenties

- Alderman, I., & Janeslätt, G. (2004). *Utveckling av instrument för kartläggningen av tidsuppfattning hos sexåringar*. Institutionen för Samhälls- och Beteendevetenskap.
- Boulkedid, R., Abdoul, H., Loustau, M., Sibony, O., & Alberti, C. (2011). Using and reporting the Delphi method for selecting healthcare quality indicators: a systematic review. *PLoS one*, 6(6), e20476.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative sociology*, 13(1), 3-21.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2017). *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Routledge.
- Janeslätt, G., Ahlström, S. W., & Granlund, M. (2019). Intervention in time-processing ability, daily time management and autonomy in children with intellectual disabilities aged 10–17 years—A cluster randomised trial. *Australian occupational therapy journal*, 66(1), 110-120.
- Janeslätt, G., Granlund, M., Alderman, I., & Kottorp, A. (2008). Development of a new assessment of time processing ability in children, using Rasch analysis. *Child: care, health and development*, 34(6), 771-780.
- Janeslätt, G., Granlund, M., Kottorp, A., & Almqvist, L. (2010). Patterns of time processing ability in children with and without developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 250-262.
- Janeslätt, G., Lindstedt, H., & Adolfsson, P. (2015). Daily time management and influence of environmental factors on use of electronic planning devices in adults with mental disability. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10(5), 371-377.
- Keeney, S., McKenna, H., & Hasson, F. (2011). *The Delphi technique in nursing and health research*. John Wiley & Sons.
- Okoli, C., & Pawlowski, S. D. (2004). The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. *Information & management*, 42(1), 15-29.
- Sköld, A., & Janeslätt, G. K. (2017). Self-rating of daily time management in children: psychometric properties of the Time-S. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 24(3), 178-186.
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization.