

Een analyse van de ervaren problemen in de ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen

Auteurs: W. de Jong, P. Poppes, S.L.G. Jansen, en A.A.J. van der Putten

1. Inleiding

In dit onderzoek staan de ervaren problemen van zorgprofessionals die in 24-uurs voorzieningen werken met mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB) centraal. Kinderen en volwassenen met (Z)EVMB worden gekenmerkt door een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, waarvoor nog geen geschikt gestandaardiseerd instrument is ontwikkeld om het cognitief functioneren in kaart te brengen (Van der Putten et al., 2017). Daarnaast is er sprake van een ernstige of zeer ernstige motorische beperking zoals spasticiteit en vergroeiingen, waardoor zij veelal rolstoelgebonden zijn, niet in staat zijn zich zelfstandig voort te bewegen en ook de functionele arm- en handfunctie ernstig beperkt is (Van der Putten et al., 2017). Bovendien zijn er vaak problemen op gebied van gezondheid, zoals epilepsie, obstipatie, slaapproblemen, slikproblemen en reflux (Van Timmeren et al., 2016). Ook komen zintuiglijke problemen op het visuele, auditieve, tast of reuk gebied veelvuldig voor en zijn er vaak gedragsproblemen aanwezig (Poppes et al., 2010). Mede vanwege de beschreven problemen gebruikt het overgrote deel van de doelgroep medicatie (Lim, 2007; Van der Heide et al., 2009).

Door de complexiteit van de verschillende beperkingen zijn mensen met (Z)EVMB vrijwel volledig afhankelijk van anderen in hun omgeving. Dit betekent dat de kwaliteit van bestaan van mensen met (Z)EVMB afhankelijk is van de ondersteuning die zij aangeboden krijgen door deze anderen (Van der Putten et al., 2017). Aangezien het in dit onderzoek gaat om mensen met (Z)EVMB die niet meer thuis wonen, bestaat de omgeving veelal uit zorgprofessionals van de voorziening waarin zij wonen. Mensen met (Z)EVMB communiceren vooral non-verbaal door middel van bijvoorbeeld mimiek, houding, klanken en bewegingen. Deze signalen zijn vaak sub-

tiel en het kost dan ook tijd om als zorgprofessional te ontdekken wat iemand met een bepaald signaal wil vertellen. De complexiteit van de beperkingen maakt dat het voor zorgprofessionals een uitdaging is om de behoeftes van de persoon te achterhalen en hier op een adequate manier op in te spelen. Naast pedagogische kennis moeten zorgprofessionals beschikken over (para-)medische en organisatorische kennis. Er is dus een brede hoeveelheid kennis nodig om tegemoet te komen aan de wensen en behoeftes van mensen met (Z)EVMB en de ondersteuning af te stemmen op deze wensen en behoeftes. Behalve de grote hoeveelheid benodigde kennis op allerlei gebieden is de rol van de zorgprofessional complex en veelzijdig als het gaat om de hoeveelheid én de inhoud van de verschillende taken. Taken van zorgprofessionals omvatten bijvoorbeeld huishoudelijke, administratieve en organisatorische werkzaamheden, zoals de samenwerking met collega's en ook met ouders.

Door de combinatie en complexiteit van beperkingen bij mensen met (Z)EVMB is het bieden en het organiseren van deze ondersteuning niet makkelijk en ervaren professionals de nodige problemen. Vlaskamp (1993) heeft in de begin jaren negentig van de vorige eeuw geïnventariseerd welke problemen werden ervaren door professionals binnen de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB binnen residentiele voorzieningen als startpunt voor het ontwikkelen van een interventie voor deze groep. Bijna de helft (42%) van de problemen die ervaren werd had te maken met 'onvoldoende afstemming tussen zorginhoud en organisatie' zoals de samenwerking binnen en tussen disciplines. Ook ervoeren professionals veelal (36% van de beschreven problemen) dat zij 'ontoereikende kennis en vaardigheden' bezaten en zij het lastig vonden een 'opvoedingsperspectief' te bepalen of te zien voor mensen met (Z)EVMB (22%) (Vlaskamp, 1993). Om deze problemen in de ondersteuning van men-

sen met (Z)EVMB) te ondervangen is het ondersteuningsprogramma *Perspectief* ontwikkeld (Vlaskamp, 1993; Vlaskamp 2019). Het programma is gestoeld op een normatief en een methodisch uitgangspunt. Het normatieve uitgangspunt luidt: personen met ernstige meervoudige beperkingen hebben recht op een situatie waarin zij in relaties met anderen een actieve en sturende rol spelen en tot optimale ontplooiing van hun mogelijkheden komen. Doelgericht werken en systematisch handelen zijn de pijlers van het methodische uitgangspunt van het programma. Sinds de ontwikkeling van het programma *Perspectief* is er veel wetenschappelijke en praktische kennis ontwikkeld over de doelgroep. Zo heeft Zijlstra in 2003 in het kader van de implementatie van het programma *Perspectief* wederom de ervaren problemen onder zorgprofessionals onderzocht binnen de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB. Uit dit onderzoek bleek dat 80% van de ervaren problemen onder zorgprofessionals te maken had met ‘onvoldoende afstemming tussen zorginhoud en organisatie’, zoals problemen op gebied van samenwerking (Zijlstra, 2003). Daarnaast ervoeren zorgprofessionals problemen in het eigen functioneren, veelal geformuleerd als ‘ontoereikende kennis en vaardigheden’ (13%) (Zijlstra, 2003). Tenslotte ging 7% van de problemen over het gebrek aan inzicht in de behoeften van de mensen die deze zorgprofessionals ondersteunden (Zijlstra, 2003). Dit beeld kwam in grote lijnen overeen met dat van Vlaskamp (1993) hoewel er ook duidelijke verschuivingen waren. Hoewel er de laatste jaren zich grote veranderingen voorgedaan hebben binnen de ondersteuning van beschreven doelgroep en de kennis over zowel de groep als de wijze waarop zij ondersteund moeten worden drastisch veranderd en verbeterd is, ontbreekt echter recente kennis rondom ervaren problemen van zorgprofessionals die kinderen en volwassenen met (Z)EVMB ondersteunen (zie o.a. van der Putten et al, 2017, het project ‘EMB in het Vizier’ en het expertisecentrum EMB). Het is van belang om systematisch problemen in kaart te brengen om helder te krijgen in hoeverre er nog sprake is van problemen en op welke gebieden problemen vooral voorkomen. Immers, als deze ervaren problemen inzichtelijk worden, kunnen zowel binnen de praktijk als wetenschap gerichte oplossingen worden gezocht om de problemen te verminderen. Wanneer de problemen verminderd worden, is de verwachting dat dit ten goede komt aan de kwaliteit van de ondersteuning en daarmee aan de kwaliteit van bestaan van mensen met (Z)EVMB.

In dit onderzoek stonden de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Welke problemen met betrekking tot de doelgroep, het eigen functioneren en de organisatie ervaren zorgprofessionals die met mensen met (Z)EVMB werken en hoe vaak worden deze problemen genoemd?
2. Hoeveel last ervaren professionals van deze problemen?

2. Methode

2.1 Procedure en participanten

Het betrof een cross-sectioneel onderzoek, waarbij in de periode van 2017 tot en met 2020 de ervaren problemen van 252 zorgprofessionals van twee grote landelijke zorgorganisaties in kaart zijn gebracht. Deze zorgprofessionals waren werkzaam op 24-uurslocaties verspreid over heel Nederland en bieden ondersteuning aan mensen met (Z)EVMB (Tabel 1). Zowel directe als indirecte zorgprofessionals namen deel aan het onderzoek. Onder directe zorgprofessionals worden zorgprofessionals verstaan die de dagelijks betrokken zijn bij de ondersteuning, zoals (persoonlijk) begeleiders. Onder indirecte zorgprofessionals worden zorgprofessionals bedoeld die minder structureel betrokken zijn in de dagelijkse ondersteuning, zoals managers, gedragswetenschappers en (para) medici.

De zorgprofessionals waren verdeeld over 25 groepen die alle deelnamen aan een training over het ondersteuningsprogramma *Perspectief* van het expertisecentrum EMB. Dit expertisecentrum EMB verzamelt, onderzoekt en verspreidt kennis en expertise over de ondersteuning aan mensen met EMB (Zie <https://www.sheerenloo.nl/expertise-behandeling/expertisecentrum-emb>). Bij deze trainingen waren uitsluitend zorgprofessionals die met de (Z)EVMB doelgroep werkten aanwezig. De zorgprofessionals werkten of wilden gaan werken met programma *Perspectief* (Vlaskamp, 2019). Voorafgaand aan de training werden de zorgprofessionals gevraagd (anoniem en vrijwillig) een vragenlijst over hun ervaren problemen in te vullen. Voor het invullen zijn zij op de hoogte gebracht van het (anoniem) verwerken van de gegevens.

2.2 Gegevensverzameling

Om de ervaren problemen van professionals in kaart te brengen is gebruik gemaakt van de vragen-

Tabel 1 Aantal participanten en werkervaring

	Aantal			Jaren werkervaring met doelgroep (Z)EVMB1		
	totaal	direct	indirect	gemiddeld	range	SD
Zorgprofessionals	252	213	39	9.1	.1 - 39	8.6

Noot. 1. Op basis van 234 zorgprofessionals in verband met missing data van 18 participanten.

lijst 'Probleem Inventarisatie voor Zorgverleners' (PI) (Vlaskamp, 1993). De PI is een bewerking van de 'Target Complaints' (Sloane, Staples, Cristol, Yorkston, & Whipple, 1975) en gebruikt in studies binnen de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB (Vlaskamp, 1993; Zijlstra, 2003). Het instrument betreft een zogenaamde 'selfrating scale', waarbij de impliciete aanname is dat de betekenisverlening van degene die de schaal invult een geldige representatie is van de sociale werkelijkheid. De consequentie van deze stellingname is, dat de uitspraken waarmee de betrokken participant zelf instemt, valide zijn (Van IJzendoorn & Miedema, 1986).

De PI vraagt naar problemen op drie gebieden: (1) Omgang met mensen met (Z)EVMB. Hiermee worden bijvoorbeeld problemen in de omgang met kinderen of volwassenen met (Z)EVMB of het moeite hebben met het bepalen van hun behoeften bedoeld; (2) Functioneren zorgprofessional. Hiermee worden bijvoorbeeld problemen met betrekking tot het eigen functioneren bedoeld, bijvoorbeeld te weinig kennis en/of vaardigheden. (3) Organisatie. Hiermee worden bijvoorbeeld problemen met betrekking tot de afstemming tussen de inhoud en organisatie van de ondersteuning en problemen in de samenwerking met collega's bedoeld.

Met de PI wordt naar problemen op deze drie gebieden gevraagd vanuit een open vraag waarbij de zorgprofessional vrij is om zoveel te beschrijven als hij of zij zelf wil. Vervolgens wordt binnen de PI de vraag gesteld hoeveel last de zorgprofessional ervaart van de ervaren problemen per gebied. Binnen de PI worden de volgende opties voor score gehanteerd: geringe last, last, veel last en erg veel last (Vlaskamp, 1993). Ten slotte wordt er gevraagd om een rangorde aan te brengen in de gebieden: "Ik heb het meeste last van probleem ... en het minste last van probleem ...".

2.3 Analyse

Er is een kwalitatieve analyse uitgevoerd met behulp van het programma ATLAS.ti. De beschreven pro-

blemen zijn in drie stappen gecodeerd. Eerst zijn de problemen open gecodeerd, waarbij er een code is verbonden aan elk probleem ongeacht binnen welk gebied (omgang met mensen met (Z)EVMB, functioneren zorgprofessional, organisatie) de zorgprofessional het probleem had geplaatst. Hiervoor is gekozen omdat de drie gebieden nauw verwant zijn aan elkaar en zorgprofessionals vergelijkbare problemen soms onder verschillende gebieden beschreven. Zo ontstond er een lijst met verschillende codes. Vervolgens zijn deze codes met elkaar vergeleken en zijn er codes samengevoegd over de drie gebieden heen, wanneer codes een vergelijkbaar thema omvatten (axiaal coderen). Zo werd bijvoorbeeld als probleem op gebied van 'omgang met mensen met (Z)EVMB' door een zorgprofessional aangegeven: "EMB cliënten moet je de tijd geven om hun prikkels te kunnen verwerken, maar die tijd heb je nauwelijks." Onder het gebied 'functioneren zorgprofessional' gaf een andere zorgprofessional aan: "Ik merk soms te druk in mijn hoofd te zijn met dingen die nog moeten gebeuren, waardoor ik te weinig tijd/aandacht geef aan de bewoner." Tot slot werd onder het gebied 'organisatie' onder andere het volgende probleem beschreven: "Financiering: onvoldoende tijd om optimale zorg passend bij de wensen en behoeften van de cliënt te leveren." Deze drie zorgprofessionals omschrijven allen een overkoepelend probleem, dat onder de code 'gebrek aan tijd' is geplaatst. Tevens is de code 'overig' toegevoegd, waarin codes die minder dan vijf keer voorkwamen en niet onder een andere code geplaatst konden worden zijn samengevoegd. Ten slotte zijn de codes die zijn gevonden bij het axiaal coderen toebedeeld aan één van de drie gebieden uit de vragenlijst. Zo is de code 'gebrek aan tijd' uiteindelijk onder 'organisatie' geplaatst.

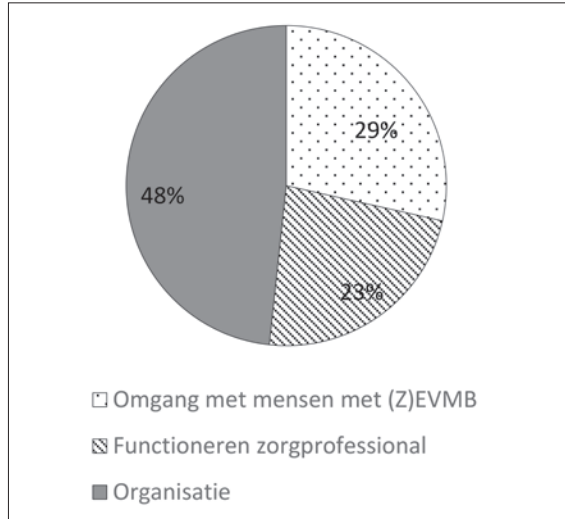
De overeenstemming tussen deze categorisering door de onderzoeker en de indeling van de professionals is geanalyseerd en bleek voldoende (Cohens Kappa: 0.73). Bovendien is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid berekend door de problemen van 25 random gekozen zorgprofessionals te laten coderen door een

tweede beoordelaar (Cohens Kappa: 0.76). De gevonden codes per gebied staan in Tabel 2. Daarnaast is per probleem de verdeling van de mate van last berekend, om in kaart te brengen van welke problemen zorgprofessionals het meest last ervaren. Tot slot is ook de prioritering van de vijf meest ervaren problemen bepaald, met daaraan gekoppeld hoe ‘lastig’ dat probleem werd ervaren. Wanneer een zorgprofessional ‘last’, ‘veel last’ of ‘erg veel last’ bij een probleem aangaf, is dit geclusterd als ‘lastig’ en daarnaast wordt ‘geringe last’ als ‘niet lastig’ beschouwd.

3. Resultaten

3.1 Problemen genoemd door zorgprofessionals

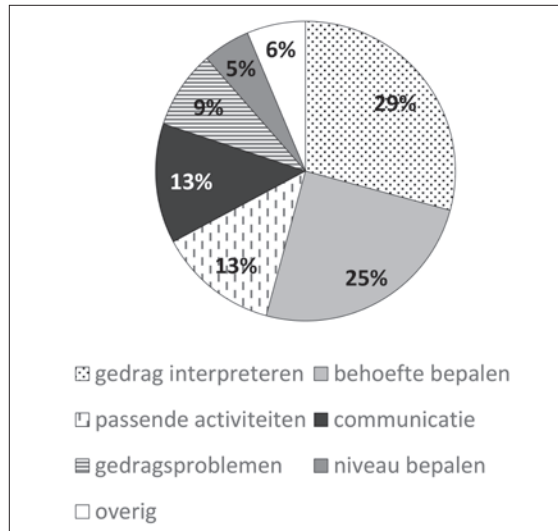
De 252 zorgprofessionals geven in totaal 1.153 problemen aan verdeeld over de drie gebieden (zie Figuur 1). Problemen op het gebied van de organisatie worden in verhouding tot de andere twee gebieden het meest genoemd. Het gemiddeld aantal problemen per zorgprofessional bedraagt 4,6 problemen verspreid over de drie gebieden met een range van 0 tot en met 14 problemen per zorgprofessional.



Figuur 1. Percentage ervaren problemen van zorgprofessionals per gebied (n=1.153)

3.1.1 Problemen op gebied van omgang met mensen met (Z)EVMB

Problemen die zijn beschreven op het gebied ‘omgang met mensen met (Z)EVMB’ hebben betrekking op het gedrag interpreteren, behoefte bepalen, passende activiteiten, communicatie, gedragsproblemen, niveau bepalen en overig (zie Figuur 2).



Figuur 2. Percentage ervaren problemen binnen het gebied ‘omgang met mensen met (Z)EVMB’ (n=329)

Typerende beschrijvingen bij dit probleem met betrekking tot het interpreteren van gedrag zijn:

“Cliënt gaf pijn aan, maar onduidelijk waar pijn zat. Na 3 dagen pas duidelijk dat er een breuk bij kop bovenbeen zat.”

“Soms lastig om te kunnen zien wat er is: cliënt vertoont ander gedrag maar kan niet ontdekken wat er is.”

Ook geven zorgprofessionals aan moeite te hebben met het bepalen van behoeftes van mensen met (Z)EVMB. Zorgprofessionals beschrijven problemen zoals:

“Veel wordt aangenomen, bepaald voor de ander vanuit de beste intenties maar soms zonder goede observaties, waardoor voorbijgegaan wordt aan de daadwerkelijke behoefte van iemand.”

Daarnaast worden er problemen ervaren in het aanbieden van geschikte activiteiten voor de doelgroep.

“Activiteiten en stimulans en daarin een haalbaar tijdslimiet. Wanneer is het voor iemand te veel en waarin kan je iemand juist activeren?”

Ook communiceren of contact maken en contact houden met mensen met (Z)EVMB wordt als probleem ervaren door zorgprofessionals.

Bovendien geven zij aan het ingewikkeld te vinden om adequaat om te gaan met gedragsproblemen:

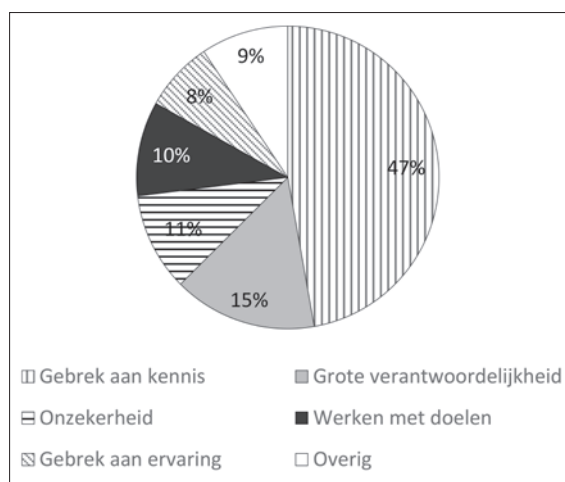
“Huilen/schreeuwen van een cliënt. Wat is dit? Pijn, aandacht, uitlaatklep?”

Het bepalen van het ontwikkelingsniveau is ook complex volgens een deel van de zorgprofessionals:

“Bepalen van niveau, worden ze niet overvraagd of ondervraagd?”

3.1.2 Problemen op gebied van functioneren van de zorgprofessional

Op het gebied van het eigen functioneren worden ook problemen ervaren door zorgprofessionals. Er worden echter minder problemen ervaren op dit gebied in vergelijking met de andere twee gebieden. Binnen het gebieden ‘Eigen functioneren’ zijn er verschillende problemen genoemd (Figuur 3).



Figuur 3. Percentage ervaren problemen binnen het gebied ‘Functioneren zorgprofessional’ (n=267)

Het probleem ‘gebrek aan kennis’ wordt het meest omschreven door zorgprofessionals. Zorgprofessionals ervaren vooral gebrek aan kennis op het gebied van de doelgroep en op het gebied van medische handelingen of er is bijvoorbeeld sprake van een vooropleiding die niet aansluit bij het werken met mensen met (Z)EVMB. Uitspraken die professionals deden en onder dit gebied zijn ingedeeld zijn:

“Ik doe heel veel op gevoel. Ik zou het soms wel meer onderbouwd willen doen (kennis).”

“Soms heb ik het gevoel dat ik niet beschik over genoeg medische kennis.”

Bovendien wordt de verantwoordelijkheid bij het werken met deze doelgroep als probleem ervaren. Zorgprofessionals geven bijvoorbeeld aan:

“De hele dag bepaal je wat deze mensen doen. Je hoeft alleen al te denken waar je iemand in een ruimte neerzet, wat iemand op zijn brood heeft, welke activiteiten er worden aangeboden etc. Er zijn zoveel dingen op een dag die ik voor een cliënt kies.”

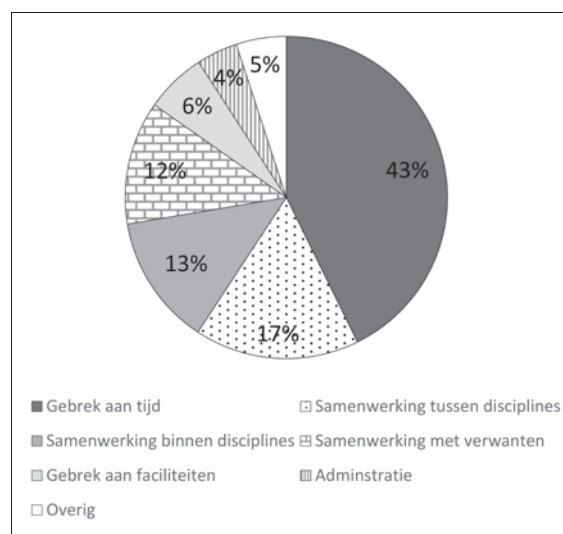
“Soms veel verantwoordelijkheid waardoor ik er thuis over na blijf denken. Ik kan het dan niet loslaten.”

Ook ervaren zorgprofessionals problemen op het gebied van onzekerheid zoals *“Ik ben bang om belangrijke signalen over het hoofd te zien.”* en werken met doelen als *“Het bepalen van nieuwe doelen. Wat wil de cliënt zelf i.p.v. ouders of begeleiders.”*

Tevens worden er problemen ervaren in het gebrek aan ervaring: *“Ik heb nog te weinig ervaring, daarom probeer ik te leren van collega’s. Zo heb ik nog wel andere visie dan collega’s.”* Overige problemen die worden aangedragen hebben bijvoorbeeld te maken met de fysieke belasting tijdens het werken met mensen met (Z)EVMB.

3.1.3 Problemen op gebied van de organisatie

Naast problemen op het gebied van omgang met mensen met (Z)EVMBen in het eigen functioneren van de zorgprofessional, worden er ook problemen ervaren op het gebied van de organisatie van het werk (Figuur 4). Gebrek aan tijd wordt het vaakst genoemd en hiervoor worden verschillende oorzaken aangeduid door de zorgprofessionals, zoals gebrek aan personeel, inwerken van nieuw of inval personeel en gebrek aan financiën.



Figuur 4. Percentage ervaren problemen binnen het gebied ‘organisatie’ (n=557)

Typerende uitspraken voor dit probleem zijn:

“Het is een groep cliënten die juist veel inzet vraagt, maar deze tijd is er vaak niet.”

“Ik ervaar dat er weinig tijd en dus aandacht is voor cliënten buiten de zorgmomenten om.”

Bovendien worden er problemen ervaren in de samenwerking tussen disciplines, binnen de discipline en met verwanten. Voor indirecte zorgprofessionals geldt dat de meeste problemen op gebied van samenwerking worden ervaren in de samenwerking tussen disciplines, terwijl directe professionals ongeveer evenveel problemen ervaren in de samenwerking op alle drie de gebieden.

“Multidisciplinair werken: te weinig tijd, moeilijk dit te organiseren.”

“Sommige ouders zouden meer betrokken kunnen worden bij de zorg.”

Daarnaast wordt er door zorgprofessionals een gebrek aan faciliteiten ervaren, zoals dat dagbesteding binnen de woning plaatsvindt in plaats van op een dagbestedingslocatie of dat er weinig of geen passende hulpmiddelen beschikbaar zijn om de optimale zorg te kunnen leveren. Daarnaast geven professionals aan dat er ook veel administratieve taken zijn, wat ten koste gaat van de directe cliëntzorg. Overige problemen hebben bijvoorbeeld betrekking op de ervaring dat mensen met (Z)EVMB een ondergewaardeerde doelgroep betreft.

3.2 Ervaren last van de genoemde problemen

Zorgprofessionals hebben aangegeven van welk probleemgebied zij de meeste en de minste last ervaren. Van de 197 (78%) zorgprofessionals die deze vraag hebben ingevuld geeft 50% aan de meeste last te ervaren van de problemen op het gebied van de organisatie van het werk. 37% van de zorgprofessionals geeft aan de minste last te ervaren van problemen op het gebied van het eigen functioneren. Daarnaast hebben zij ook hun last per probleemgebied aangegeven. In Tabel 2 wordt weergegeven hoeveel last zorgprofessionals van de problemen ervaren als percentage van het aantal keer dat het probleem is genoemd. Wanneer zorgprofessionals niets invulden, is dit als ‘missing data’ gecodeerd.

3.2.1 Last van problemen op gebied van omgang met mensen met (Z)EVMB

In Tabel 3 worden de vijf meest ervaren problemen en het aantal problemen dat als ‘lastig’ werd ervaren weergegeven. Van de 329 genoemde problemen op dit gebied wordt 84% als lastig ervaren. Binnen dit gebied worden de subthema’s ‘gedrag interpreteren’ en ‘behoefte bepalen’ van kinderen en volwassenen met (Z)EVMB het meest lastig gevonden.

3.2.2 Last van problemen op gebied van functioneren van de zorgprofessional

Van de 267 genoemde problemen op dit gebied wordt 77% als lastig ervaren. Binnen dit gebied wordt het subthema ‘gebrek aan kennis’ het meest lastig gevonden, waarbij opvalt dat er relatief weinig ‘erg veel last’ wordt ervaren (zie Tabel 2).

3.2.3 Last van problemen op gebied van de organisatie

Van de 557 genoemde problemen op dit gebied wordt 88% als lastig ervaren. Binnen deze categorie wordt ‘gebrek aan tijd’ het meest lastig gevonden. In vergelijking met de andere problemen op dit gebied geven zorgprofessionals vaker aan ‘erg veel last’ van het gebrek aan tijd te hebben.

4. Conclusie en discussie

4.1 Conclusie

Het doel van het onderzoek was om in kaart te brengen op welke gebieden problemen worden ervaren door zorgprofessionals die werken met mensen met (Z)EVMB. Daarnaast is ook uitgevraagd hoeveel ‘last’ zorgprofessionals van de problemen hebben en naar de prioritering van ervaren problemen. Uit de resultaten bleek dat zorgprofessionals de meeste problemen ervaren op het gebied van de organisatie van het werk en dat zij relatief het meest last hebben van de problemen op dit gebied. Het gebrek aan tijd omvatte 43% van de genoemde problemen. Op het gebied van het eigen functioneren van de zorgprofessional werden de minste problemen genoemd. Van deze problemen ging echter wel bijna de helft over het gebrek aan kennis over de doelgroep en de wijze waarop zij ondersteund kunnen worden. Op het gebied van de omgang met mensen met (Z)EVMB werden vooral problemen genoemd die gaan over het interpreteren van het gedrag en/of het bepalen van de behoeftes van mensen met (Z)EVMB. Wanneer er een rangorde wordt aangebracht in de genoemde problemen van

Tabel 2. *Percentage hoeveelheid ervaren last per genoemd probleem*

Gebieden met problemen (n = 1.153)	Aantal problemen (n)	Missing data (n)	Geringe last (%)	Last (%)	Veel last (%)	Erg veel last (%)
Omgang met (Z)EVMB	329	16	16	54	19	11
Gedrag interpreteren	97	4	11	57	22	10
Behoeftte bepalen	83	3	17	58	15	10
Passende activiteiten	43	3	12	63	10	15
Communicatie	40	1	26	41	18	15
Gedragsproblemen	28	3	16	52	24	8
Niveau bepalen	17	0	23	53	18	6
Overig	21	2	16	42	32	10
Functioneren zorgprofessional	267	22	23	39	28	10
Gebrek aan kennis	126	14	26	36	31	7
Grote verantwoordelijkheid	41	3	13	40	21	26
Onzekerheid	28	0	29	43	25	3
Werken met doelen	27	0	22	37	37	4
Gebrek aan ervaring	20	2	22	56	5	17
Overig	25	3	18	36	32	14
Organisatie	557	68	12	34	32	22
Gebrek aan tijd	238	24	7	35	33	25
Samenwerking tussen disciplines	92	10	15	32	30	23
Samenwerking binnen discipline	73	14	20	32	29	19
Samenwerking met verwanten	69	6	22	32	27	19
Gebrek aan faciliteiten	34	7	4	44	37	15
Administratie	23	3	10	45	35	10
Overig	28	4	21	25	29	25

Tabel 3. *Top vijf genoemde problemen en hoeveelheid ervaren last*

Gebieden met problemen (n = 1153)	Aantal problemen (n)	Rangorde	Lastig1 (n (%))
Omgang met (Z)EVMB	329		263 (84)
Gedrag interpreteren	97	3	83 (89)
Behoeftte bepalen	83	5	66 (83)
Functioneren zorgprofessional	267		189 (77)
Gebrek aan kennis	126	2	83 (74)
Organisatie	557		428 (88)
Gebrek aan tijd	238	1	199 (93)
Samenwerking tussen disciplines	92	4	70 (85)

- Som van het aantal keer dat een probleem is ervaren als 'last', 'veel last' en 'erg veel last'.
- Percentages zijn gecorrigeerd voor missing data, zoals weergegeven staat in Tabel 2.

meest naar minst genoemd probleem komt de volgende top vijf naar voren: gebrek aan tijd (1), gebrek aan kennis (2), gedrag interpreteren (3), samenwerking tussen disciplines (4) en behoeften bepalen (5).

4.2 Discussie

Binnen de huidige studie blijkt tijdgebrek één van de meest genoemde problemen door professionals binnen de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB. Dit werd eerder ook gezien binnen de onderzoeken die zijn uitgevoerd in 1993 en 2003 binnen de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB (Vlaskamp, 1993; Zijlstra, 2003) en sluit aan bij bestaande kennis over de ondersteuning van groepen met minder ernstige beperkingen (Finkelstein, et al., 2018; Ineland et al., 2018; Meer et al., 2018). Binnen het huidige onderzoek wordt niet duidelijk of het tekort aan tijd vooral veroorzaakt wordt door de hoeveelheid administratieve en organisatorische taken of dat het (ook) gaat over gebrek aan tijd binnen de directe ondersteuning zoals tijd en aandacht voor het uitvoeren van dagelijkse taken of activiteiten. Beide facetten worden door zorgprofessionals genoemd, maar in welke verhouding deze problemen voorkomen en of er een relatie tussen beide bestaat is niet duidelijk. Uit eerder onderzoek bij directe zorgprofessionals die volwassenen met een verstandelijke beperking en ontwikkelingsachterstanden ondersteunen lijkt dat niet de directe ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, maar juist de administratie en personeel gerelateerde aspecten de werkdruk veroorzaken (Grey-Stanley et al., 2010). Nader onderzoek binnen de huidige setting is hiervoor nodig. Petry et al. (2009) schetsen bijvoorbeeld dat een passend aantal zorgprofessionals op de groep van belang is voor een optimale kwaliteit van ondersteuning en bestaan voor mensen met (Z)EVMB. Zorgprofessionals zouden naast tijd voor directe ondersteuning voldoende tijd moeten hebben om opgedane kennis met elkaar te delen én te bespreken omdat mensen met (Z)EVMB hiervan volledig afhankelijk zijn. Tijd wordt zo beschouwd als randvoorwaarde voor het voorkomen van discontinuïteit en fragmentatie van de ondersteuning. Bovendien speelt werkdruk een belangrijke rol bij de tevredenheid van werknemers en verkleint dit het risico op een hoog personeelsverloop en draagt hiermee ook bij aan continuïteit in ondersteuning en kwaliteit van de ondersteuning (Meer et al., 2018; Shell & Duncan, 2000). Deze continuïteit is mede belangrijk om een relatie met de persoon op te kunnen bouwen. Het is van belang om de benodigde

tijd te faciliteren, zodat kan worden vastgelegd wat professionals aan ervaringskennis hebben opgedaan om zo de ondersteuning te verbeteren. Op deze manier kan mogelijke discontinuïteit en fragmentatie van de ondersteuning die dreigt te bestaan bij mensen met (Z)EVMB wordt tegengegaan.

Uit de resultaten van het huidige onderzoek komt naar voren dat het niet begrijpen van mensen met (Z)EVMB of het onvermogen om tot geslaagde interacties te komen ook als probleem wordt ervaren door zorgprofessionals. Deze problemen kunnen mogelijk leiden tot onzekerheid in het werk en/of onvoldoende aansluiting van de ondersteuning bij de wensen en behoeften van de persoon met beperkingen. Juist het systematisch en methodisch analyseren van deze wensen en behoeften is een tijdsintensief proces, maar noodzakelijk. Het programma *Perspectief* (Vlaskamp, 2019) is specifiek ontwikkeld om problemen zoals genoemd door zorgprofessionals binnen de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB te ondervangen. Binnen dit programma wordt gewerkt met specifiek voor deze doelgroep ontwikkelde instrumenten om tot beeldvorming te komen. Daarnaast geeft het programma duidelijke richtlijnen voor het opstellen en evalueren van doelen en interdisciplinaire samenwerking. Dit zijn ook zaken die als lastig worden ervaren door de bij dit onderzoek betrokken zorgprofessionals. Juist deze methodische wijze van werken bevordert het leren begrijpen van de persoon en het opbouwen van een relatie. Het programma geeft professionals de mogelijkheid hun kennis en ervaring over mensen met (Z)EVMB in het algemeen en het individu uit te breiden. Problemen rondom tijdgebrek worden met deze interventie niet opgelost, maar professionals kunnen zo mogelijk wel ervaren dat de benodigde tijd zorgt voor ondersteuning die maximaal is aangepast aan de wensen en behoeften van zowel de persoon als van hen zelf. Gezien de complexiteit van het vak van zorgprofessional binnen de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB, is ontwikkeling van de zorgprofessionals essentieel om kennis en vaardigheden te behouden en te verbeteren. De ontwikkeling van zorgprofessionals kan bestaan uit bijvoorbeeld training, intervisie en *coaching on the job* om te leren reflecteren op hun visie en hun handelen (Van der Putten et al., 2015). Het is in deze opmerkelijk dat zorgprofessionals in onderhavig onderzoek een gebrek aan kennis als één na grootste probleem noemen in het ondersteunen van mensen met (Z)EVMB, maar dat zij aangeven relatief weinig

vaak 'erg veel last' van dit probleem te ervaren. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat problemen op gebied van organisatie als minder beïnvloedbaar en dus als een grotere last worden ervaren, dan de problemen in het eigen functioneren, zoals het gebrek aan kennis.

Ten aanzien van methodologische reflectie zijn er verscheidene punten te noemen. Binnen dit onderzoek is een groot aantal zorgprofessionals betrokken dat werkt binnen residentiële settings verspreid over Nederland, wat de generalisatie van de resultaten bevordert. De vraag blijft echter in hoeverre kenmerken van personen met beperkingen en de omgeving gerelateerd zijn aan de ervaren problemen. Vervolgonderzoek bij bijvoorbeeld kinderen met (Z) EVMB, binnen kleinschalige woonvormen of woonvormen in andere landen zou moeten uitwijzen in hoeverre binnen die omstandigheden dezelfde resultaten gevonden worden.

Binnen de huidige studie werden er open vragen gesteld, waardoor zorgprofessionals niet beperkt waren in het geven van hun antwoorden en deze goed konden toelichten. Deze wijze van dataverzameling zorgt ervoor dat er grote groepen participanten konden worden betrokken. Een nadeel van deze manier van schriftelijke gegevensverzameling is dat er geen nadere toelichting kon worden gevraagd bij de gegeven antwoorden en toelichting. Zo zou het afnemen van interviews interessant zijn om vast te kunnen stellen op welk onderdeel van de ondersteuning de meeste problemen met de tijd worden ervaren. Deze gegevens kunnen nog specifiek gebruikt worden bij het beter vormgeven van de ondersteuning. Hetzelfde geldt bijvoorbeeld voor het ervaren van een gebrek aan kennis: welke kennis betreft dit en op welke manier zouden professionals hierin geschoold willen worden. Dit zijn vragen die in vervolgonderzoek beantwoord moeten worden.

Bij het uitvragen naar de mate van last is een bestaande schaal gebruikt die bestond uit vier mogelijkheden: geringe last, last, veel last en erg veel last waarbij er dus impliciet van uitgegaan wordt dat iemand al 'last' heeft van het probleem door het ontbreken van de optie 'geen last'. Het overgrote deel van de zorgprofessionals heeft geantwoord dat zij last of veel last ervaart van een probleem, welke de twee middelste antwoordopties vormden. Het kan dus zijn

dat zorgprofessionals eerder geneigd zijn om een van de middelste antwoordopties in te vullen als keuze. Binnen onderzoek met interviews zou nauwkeuriger uitgevaagd kunnen worden wat men met gegeven antwoorden precies bedoelt.

Uit het huidige onderzoek wordt duidelijk dat met name de hoge werkdruk als groot probleem wordt ervaren onder zorgprofessionals. Door een disbalans tussen de beschikbare tijd en de ondersteuningsbehoefte van mensen met (Z)EVMB zou mogelijk niet de ondersteuning geleverd kunnen worden die in verhouding staat tot de complexiteit van de doelgroep. Het is dan ook van belang dat er een goede balans wordt gefaciliteerd tussen het aantal mensen met (Z) EVMB op de groep en het aantal zorgprofessionals dat aanwezig is én tussen de tijd die besteed moet worden aan 'directe' ondersteuning en de tijd als randvoorwaarde voor overleg en afstemming. Door een passende balans kunnen zorgprofessionals inhoudelijk en organisatorisch de ondersteuning bieden die beantwoordt aan de behoeften van mensen met (Z)EVMB en ten goede komt aan de zorgprofessional.

NTZ

Auteurs

Willeke de Jong, MSc., gedragswetenschapper 's Heeren Loo (Expertisecentrum EMB)

Dr. Petra Poppes, GZ-psycholoog en kennismakelaar 's Heeren Loo (Expertisecentrum EMB en Academische Werkplaats EMB)

Dr. Suzanne Jansen, gedragswetenschapper en kennismakelaar 's Heeren Loo (Expertisecentrum EMB en Academische Werkplaats EMB)

Prof. dr. Annette van der Putten, hoogleraar Rijksuniversiteit Groningen (basiseenheid orthopedagogiek Leren & Ontwikkelen)

Correspondentieadres:
willeke.de-jong@sheerenloo.nl

Referenties

Finkelstein, A., Bachner, Y.G., Greenberger, C., Brooks, R., & Tenenbaum, A. (2018). Correlates of burnout among professionals working with people with intellectual and

- developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 864-874.
- Grey-Stanley, J.A., Muramatsu, N., Heller, T., Hughes, S., Johnson, T.P., & Ramirez-Valles, J. (2010). Workstress and depression among direct support professionals: the role of work support and locus of control. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 749-761.
- 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.
- Van Ijzendoorn, M.H. & Miedema, S. (1986). De kwaliteit van kwalitatief onderzoek. *Pedagogische Studien*, 63, 498-505.
- Ineland, J., Molin, M., & Sauer, L. (2018). Handling Plurality and Dealing with Difficult Work Experiences. A Comparative Study of Human Service Professionals' Work with Individuals with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 15(1), 36-42.
- Landis, J.R. & Koch, G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-194.
- Lim, W.C.C. (2007). Use of psychoactive medications in Hong Kong institutions for adults with severe to profound learning disabilities: A retrospectively study (1988-2003) and economic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 529-528.
- Meer, L. van der, Nieboer, A.P., Finkenflügel, H., & Cramm, J.M. (2018). The importance of person-centered care and co-creation of care for the well-being and job satisfaction of professionals working with people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 76-81.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1326-1405.
- Poppes, P., Putten, A.A.J. van der, & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behavior in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1269-1275.
- Putten, A.A.J. van der, Haar, A. ter, Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015). Duizendpoten. Een literatuuronderzoek naar beschikbare kennis voor zorgprofessionals ten behoeve van de ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige en meervoudige beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 41(3), 151-195.
- Putten, A.A.J. van der, Vlaskamp, C., Luijckx, J., & Poppes, P. (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief*. <https://www.rug.nl/gmw/pedagogical-and-educational-sciences/research/researchpmd/mensen-met-zeer-ernstige-verstandelijke-en-meervoudige-beperkingen.pdf>
- Shell, M. M., & Duncan, S. D. (2000). The effects of personality similarity between supervisors and subordinates on job satisfaction. *National undergraduate research clearinghouse*, 3. Available online at <http://www.webclearinghouse.net/volume/>.
- Sloane, R.B., Staples, F. R., Christol, A.I.I., Yorkston, N., & Whipple, K. (1975). *Psychotherapy versus behavior therapy*. Harvard University Press.
- Timmeren, E.A. van, Putten, A.A.J. van der, Schroyen Lantman-de Valk, H.M. van, Schans, C.P. van der, & Waninge, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: A cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 1109-1118.
- Vlaskamp, C. (1993). *Een kwestie van perspectief: methodiekontwikkeling in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten*. Van Gorcum.
- Vlaskamp, C. (2019). Het programma Perspectief (methode Vlaskamp). Een opvoedingsondersteuningsprogramma voor personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. In J. de Bruijn & B. Twint (Eds.), *Handboek verstandelijke beperking. Vijfentwintig succesvolle methoden* (pp.331-346). Boom.
- Zijlstra, H.P.R. (2003). *Dansen met olifanten. Een onderzoek naar de implementatie van het Opvoedingsprogramma in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Stichting Kinderstudies.

Samenvatting

Het inzichtelijk maken van problemen die zorgprofessionals ervaren in hun werk met mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) is belangrijk om gerichte oplossingen te kunnen ontwikkelen en inzetten om deze problemen te verminderen. De verwachting is dat deze vermindering van ervaren problemen ten goede komt aan de kwaliteit van de ondersteuning en daarmee aan de kwaliteit van bestaan van mensen met (Z)EVMB. Met de vragenlijst 'Probleem Inventarisatie voor Zorgverleners' zijn van 252 zorgprofessionals die ondersteuning bieden aan mensen met (Z)EVMB ervaren problemen in kaart gebracht. Binnen deze lijst worden de problemen onderverdeeld in drie domeinen: 1. problemen op het gebied van omgang met mensen met (Z)EVMB, 2. het eigen functioneren van de zorgprofessional en 3. op het gebied van de organisatie. Uit de resultaten blijkt dat er totaal 1153 problemen aangegeven worden door de zorgprofessionals waarbij bijna de helft gerelateerd is aan problemen op het domein van de organisatie. Gemiddeld ervaren zorgprofessionals 4,6 problemen verspreid over de drie gebieden. Zorgprofessionals geven aan het meest last te ervaren van de problemen op gebied van de organisatie. Binnen dit gebied wordt gebrek aan tijd het meest frequent als probleem genoemd. Daarnaast noemt men problemen met betrekking tot het bezitten van benodigde kennis en vaardigheden voor de ondersteuning van mensen met (Z)EVMB en de juiste interpretatie van het gedrag van de persoon met (Z)EVMB. In vervolgonderzoek wordt onderzocht in hoeverre deze problemen met elkaar samenhangen en hoe de problemen kunnen worden verminderd. Ten slotte is het van belang om een betere balans te faciliteren tussen de beschikbare tijd en de ondersteuningsbehoeften van mensen met (Z)EVMB.