

Het opbouwen van betekenisvolle relaties tussen mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag en hun begeleiders: welke factoren spelen volgens professionals en verwanten een rol?

Auteurs M.A.G. Simons, M. Hermsen, H. van Veen, A. Prudon, L.M. Rooijackers, R. Koordeman & R. Otten

1. Inleiding

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ, 2005) schat dat in Nederland ongeveer 20% van de 30.000 intramuraal verblijvende mensen met verstandelijke beperkingen ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag laat zien, zoals agressie, dwangmatig handelen of zelfverwonding. De ernst en frequentie van het gedrag nemen toe naarmate de ernst van de verstandelijke beperking toeneemt (Holden & Gitlesen, 2006). De samenloop van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag, ook wel EVB+ genoemd, resulteert in een kwetsbare groep mensen met een complexe en intensieve zorgvraag. Deze zorgvraag verschilt sterk van tijd tot tijd en per persoon (IGZ, 2005; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland [VGN], 2014). Zowel de ernst van de verstandelijke beperking als het moeilijk verstaanbaar gedrag maken professionele zorg in een residentiële instelling noodzakelijk, maar ook complex. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de ondersteuning van deze mensen. Onderzoek is nodig om de impliciete praktijkkennis van professionals en verwanten te expliciteren en onderbouwen, en daarmee professionaliteit te versterken (VGN, 2017a). In 2017 is het Kennisplatform EVB+ (www.platformevbplus.nl) opgericht om praktijkkennis over mensen met een EVB+ te bundelen. Zowel de complexiteit van de ondersteuningsvraag van deze mensen als het gebrek aan expliciete kennis benadrukt de noodzaak van het platform en het huidige onderzoek dat wordt uitgevoerd vanuit het platform.

De kwaliteit van leven van cliënten is een belangrijke leidraad in het vormgeven van professionele zorg.

Goede zorg wordt gekenmerkt door een afstemming op de ondersteuningsbehoeften van het individu (persoonsgerichte zorg; Schuurman, 2018). Het aansluiten bij de behoeften van mensen met een EVB+ is echter complex. Door de verstandelijke beperking en veelvoorkomende bijkomende problematiek (bijvoorbeeld autisme, overgevoeligheid voor prikkels, psychische of psychiatrische problematiek) zijn verbale communicatievaardigheden beperkt. Daarbij zijn andere vormen van communicatie, zoals lichaamstaal, mimiek en gedrag, voor anderen moeilijk te duiden (VGN, 2014). Vaak is moeilijk verstaanbaar gedrag een signaal dat de ondersteuning niet past bij de behoeften van de cliënt (Nijs et al., 2019; Schalock et al., 2010). Om sensitief te kunnen reageren op signalen van cliënten zijn begeleiders afhankelijk van de relatie die zij met deze persoon opbouwen (Reinders, 2010). Een begeleider zal dus eerst een betekenisvolle zorgrelatie vormen vanuit aandacht voor de cliënt en aansluiting vinden bij zijn belevingswereld, voordat hij kan interveniëren en een goede kwaliteit van leven voor de cliënt kan realiseren (presentie theorie; Baart, 2004).

In een betekenisvolle zorgrelatie voelt zowel cliënt als begeleider zich gezien en gewaardeerd (Van der Scheer & Stoopendaal, 2018). Een dergelijke relatie tussen cliënten en begeleiders vertoont kenmerken van een hechtingsrelatie, zoals het ervaren van emotionele veiligheid en vertrouwen, het opzoeken van de nabijheid van de begeleider in stressvolle situaties, en het proberen te voorkomen of protesteren tegen separatie van de begeleider (Clegg & Sheard, 2002; De Schipper, Stolk, & Schuengel, 2006). Mensen met een EVB+ hebben die veilige basis bij een hechtingsfiguur

nodig om emoties te reguleren. Zij hebben zelf immers weinig capaciteiten om met stress om te gaan. Zonder die veilige basis leiden stressvolle situaties dikwijls tot moeilijk verstaanbaar gedrag (Janssen et al., 2002). Daarnaast kunnen de beperkte ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een EVB+ alleen benut worden met de ondersteuning van een hechtingsfiguur. Mensen met een EVB+ die niet ondersteund worden vanuit een betekenisvolle zorgrelatie hebben continue voorspelbaarheid en structuur nodig om veiligheid te ervaren, waardoor ontwikkelingsmogelijkheden niet kunnen worden benut (De Schipper et al., 2006).

Om betekenisvolle relaties op te bouwen met mensen met verstandelijke beperkingen zijn betrouwbaarheid, bekendheid, persoonlijke betrokkenheid en oprechte aandacht van begeleiders essentieel (Embregts, 2011). Of een betekenisvolle relatie gevormd kan worden, hangt daarom voor een groot deel af van de intentie en inzet van begeleiders om een dergelijke relatie aan te gaan (Reinders, 2010; Schuengel, Kef, Damen, & Worm, 2010). Daarbij beschrijft de literatuur verschillende kenmerken van begeleiders (bijvoorbeeld geduld en een optimistische attitude) en de context (bijvoorbeeld groeps grootte en teamcultuur) die het opbouwen van betekenisvolle relaties bevorderen bij mensen die moeilijk verstaanbaar gedrag laten zien (zie Simons et al., 2020 voor een overzicht). Daarnaast helpt de dialoog tussen verwanten en begeleiders om relaties op te bouwen (Schuurman, 2018; Simons et al., 2020).

Echter, het opbouwen van betekenisvolle zorgrelaties blijkt complex voor mensen met een EVB+. Voor deze mensen is het namelijk moeilijk om een veilige basis te vinden bij een hechtingsfiguur. Het vinden van een veilige basis wordt bemoeilijkt door de ernst van de verstandelijke beperking en een complexe levensgeschiedenis gekenmerkt door overbelaste ouders, verkeerd begrepen signalen, institutionalisering en een gebrek aan continuïteit van verblijfplaats en verzorgers (Janssen, Schuengel, & Stolk, 2002). Ook kan het opbouwen van relaties moeilijk zijn door de vaak onbegrepen, onverwachte en/of negatieve reacties van cliënten (Willems, 2016). Deze complexiteit uit zich in interacties die kort zijn, onregelmatig voorkomen, weinig responsief zijn op de behoeften van de cliënt en focussen op praktische en fysieke zorg (De Waele & Van Hove, 2005; Mansell, McGill, & Emerson, 2001; McConkey, Morris, & Purcell, 1999).

Daarbij komen mogelijkheden om betekenisvolle relaties op te bouwen onder druk te staan door eventuele personeelstekorten (IGJ, 2019; Kennisplatform EVB+, 2020). Ook merken begeleiders dat ze de tijd die ze hebben niet optimaal kunnen besteden aan persoonsgericht werken door 'onnodige bureaucratie' (Hermsen, Embregts, Hendriks, & Frielink, 2011; VGN, 2017b).

Al met al hebben betekenisvolle relaties met begeleiders een belangrijke rol in de kwaliteit van zorg en leven van mensen met een EVB+, maar het opbouwen van dergelijke relaties is complex. Er is echter geen onderzoek gedaan naar welke factoren een rol spelen in het opbouwen van betekenisvolle relaties met mensen met een EVB+. Aangezien juist het samenkomen van een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag de ondersteuningsvraag van deze mensen complex maakt en het opbouwen van relaties bemoeilijkt, zijn inzichten in het opbouwen van relaties specifiek bij deze doelgroep van groot belang om professionaliteit te versterken. Zowel professionals als verwanten hebben waardevolle praktijkkennis. Het huidige onderzoek richt zich op het expliciteren en onderbouwen van deze praktijkkennis. De volgende onderzoeksvragen staan centraal: wat ervaren professionals en verwanten als betekenisvol in de relatie tussen mensen met een EVB+ en hun begeleiders in residentiële instellingen? Welke factoren spelen een rol in het opbouwen van deze betekenisvolle relaties?

2. Methode

2.1 Participanten

In totaal hebben 11 verwanten van mensen met een EVB+ en 17 professionals werkzaam met mensen met een EVB+ deelgenomen. De professionals waren werkzaam in 11 zorginstellingen verspreid door Nederland. Verwanten en professionals zijn geworden tijdens een symposium van het Kennisplatform EVB+ en via 26 Nederlandse gehandicaptenzorgorganisaties, die deel uitmaken van het Kennisplatform EVB+. Participanten hebben schriftelijk toestemming gegeven voor deelname. Tabel 1 en 2 beschrijven de achtergrondgegevens.

2.2 Procedure

In mei-juni 2019 zijn drie heterogene focusgroepen gehouden. De groepsgrootte varieerde van 7 tot 10 deelnemers. In totaal namen 17 professionals en ze-

Tabel 1: Achtergrondgegevens van verwanten (n=11)

Kenmerken	Subcategorieën	N
Geslacht	Vrouw	9
	Man	2
Relatie tot cliënt	Ouder	7
	Broer/Zus	3
	Neef/Nicht	1

Tabel 2: Achtergrondgegevens van professionals (n=17)

Kenmerken	Subcategorieën	N
Geslacht	Vrouw	12
	Man	5
Leeftijd (jaren)	20-29	5
	30-39	3
	40-49	4
	≥50	5
Functie	Begeleider	11
	Gedragswetenschapper	4
	Manager	2
Werkervaring (jaren gewerkt in gehandicaptenzorg)	<5	3
	5-15	6
	15-25	3
	25-30	3
	>30	2
Werkervaring (jaren gewerkt met mensen met een EVB+)	<5	6
	5-15	3
	15-25	7
	25-30	0
	>30	1

ven verwanten deel. Aanvullend zijn drie telefonische interviews gehouden met vier verwanten in september-oktober 2019, omdat de verdeling van professionals en verwanten ongelijk was in de focusgroepen. De focusgroepen zijn uitgevoerd in samenwerking met een onderzoekspartner met een licht verstandelijke beperking en autisme.

Als eerste stap in de samenwerking hebben de onderzoekspartner en de eerste auteur elkaar leren kennen door het spel 'Kletsborden' te spelen. Vervolgens hebben zij verwachtingen ten aanzien van het onderzoek uitgewisseld. De focusgroep als onderzoeksmethode is toegelicht en er is besproken hoe de vaardigheden en voorkeuren van de onderzoekspartner aansluiten bij het uitvoeren van focusgroepen. Daarna hebben de onderzoekspartner en de eerste auteur samen vra-

gen opgesteld die in de focusgroepen aan bod moeten komen om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Vanuit deze vragen heeft de eerste auteur een semigestructureerd interviewgleidraad opgesteld. De interviewleidraad is bediscussieerd met de andere leden van het onderzoeksteam (MH, HvV, AP, LR), de onderzoekspartner en de eerste auteur om tot de definitieve interviewleidraad te komen. De interviewleidraad bevatte drie hoofdthema's: 1) ervaringen met betekenisvolle begeleider-cliënt relaties, 2) bevorderende en belemmerende factoren bij het opbouwen van een betekenisvolle begeleider-cliënt relatie, en 3) noodzakelijke vaardigheden voor begeleiders om een betekenisvolle begeleider-cliënt relatie aan te gaan. Twee (elkaar afwisselende) docent-onderzoekers en de onderzoekspartner hebben de focusgroepen geleid. De docent-onderzoeker volgde de interviewleidraad; de onderzoekspartner stimuleerde deelnemers om meer over een onderwerp te vertellen; en de eerste auteur observeerde non-verbale communicatie en bewaakte de tijd. De telefonische interviews zijn afgenomen door de eerste auteur. De focusgroepen duurden gemiddeld 2,5 uur en de interviews gemiddeld 45 minuten. Focusgroepen en interviews werden opgenomen op audio en verbatim uitgeschreven. Gegevens zijn geanonimiseerd.

2.3 Analyse

Een thematische analyse is uitgevoerd met behulp van het softwareprogramma ATLAS.ti 8 (Braun & Clarke, 2006). Ten eerste hebben de onderzoekers de ruwe data meerdere malen doorgenomen. Vervolgens is de data gereduceerd in hanteerbare eenheden (codes) op een inductieve manier. Dit betekent dat uitspraken van deelnemers die relevant zijn voor de onderzoeksvraag van een code worden voorzien. LR en MS hebben de data onafhankelijk van elkaar gecodeerd en 25% van de data zijn gecodeerd door de onderzoekspartner. De eerste auteur heeft de onderzoekspartner ondersteund bij het coderen van de data volgens deze stappen: 1) de onderzoekspartner leest een deel van de data en markeert uitspraken die volgens hem belangrijk zijn voor de onderzoeksvragen – de eerste auteur helpt de onderzoekspartner door moeilijke stukken tekst toe te lichten; 2) de onderzoekspartner parafraseert en interpreteert de gemarkeerde uitspraken – de eerste auteur helpt de onderzoekspartner om zijn gedachten uit te spreken door vragen te stellen en zijn interpretaties samen te vatten; 3) de onderzoekspartner wijst 1 of meerdere codes toe aan de uitspraken – de eerste auteur

helpt de onderzoekspartner bij het bedenken van de codes en het terughalen van eerder bedachte codes. Uiteindelijk zijn er drie sets codes ontstaan, welke zijn samengevoegd door middel van discussie. Ten derde zijn de codes in het onderzoeksteam samengevoegd in (sub-)thema's door interpretatie en clustering van de codes (Braun & Clarke, 2006). Tenslotte zijn de codes en (sub-)thema's herzien door de deelnemers en door een klankbordgroep, bestaande uit vijf professionals, twee verwanten en een HBO-docent.

3. Resultaten

In de thematische analyse zijn de codes onderverdeeld in vier thema's, te weten 1) elementen waaruit betekenisvolle relaties bestaan, 2) begeleider factoren die het opbouwen van relaties beïnvloeden, 3) betrokkenheid van verwanten, en 4) omgevingsfactoren. In deze paragraaf worden de resultaten per thema, onderverdeeld in sub-thema's besproken. Tabel 3 geeft een overzicht van de (sub-)thema's.

Tabel 3: *Thema's en subthema's*

Thema's	Subthema's	
Elementen van betekenisvolle relaties	Gelijkwaardigheid	
	Wederzijds begrip	
	Vertrouwen	
	Ontwikkelingsmogelijkheden	
Begeleider factoren	Karakter	Aanleg/inzicht
		Enthousiasme
		Geduld
		Veerkracht
		Creativiteit
		Aanpassingsvermogen
		Deskundigheid
		Kennis
		Kwetsbare houding
Zelfreflectie		
Betrokkenheid van verwanten	Team	Samenwerking
		Wederkerigheid
		Cultuur
		Samenwerking
		Randvoorwaarden
Omgevingsfactoren	Organisatie	Setting

3.1 Thema 1: Elementen van betekenisvolle relaties

In dit thema worden vier elementen beschreven die door de deelnemers werden ervaren als betekenisvol in een relatie tussen begeleider en cliënt, te weten gelijkwaardigheid, wederzijds begrip, vertrouwen en aandacht voor ontwikkelingsmogelijkheden.

3.1.1 Gelijkwaardigheid

Deelnemers gaven het belang van gelijkwaardigheid in de relatie tussen cliënt en begeleider aan. In de begeleiding van mensen met een EVB+ betekent gelijkwaardigheid dat de cliënt gezien wordt als mens met behoeften zoals ieder mens, dat een begeleider de mens 'achter het gedrag' ziet en dat de cliënt geaccepteerd en gerespecteerd wordt zoals hij is.

(Focusgroep 3, professional) *“Een cliënt is wie hij is en heeft al het recht om te mogen zijn zoals hij is. En dat je iemand in z'n waarde laat. [...] Is hij een keer boos, dan mag hij boos zijn. Iedereen is wel eens boos.”*

Een betekenisvolle relatie kan niet opgebouwd worden wanneer een begeleider of team beheersmatig of met macht en dwang werkt, terwijl beheersen vaak wel de reactie is op het moeilijk verstaanbaar gedrag van cliënten. Op korte termijn kan een begeleider dan het gedrag stoppen, maar op lange termijn staat beheersmatig of met dwang werken een betekenisvolle relatie in de weg doordat er geen aandacht is voor de mens achter het gedrag. Gelijkwaardigheid betekent volgens de respondenten positieve aandacht en een positieve houding naar de cliënt, bijvoorbeeld door een compliment te geven. Een begeleider kan moeilijk verstaanbaar gedrag negeren, of reageren op een neutrale manier wanneer het gedrag aandacht behoeft, en op een andere, positieve manier aandacht geven zonder het gedrag te beheersen.

(Focusgroep 2, professional) *“Waar begeleiders eerst vooral zaten op nee, niet doen, ophouden, stoppen, kijk me aan, en nu vooral bezig zijn met koffie drinken en dan een kop koffie aanreiken en het niet meer hebben over waar overal geknepen en geslagen wordt. En dat vraagt wat van begeleiders. Complimentjes geven is niet heel natuurlijk om dan te doen. En toch hebben wij het zelf ook zo nodig. Wat wij nodig hebben, hebben hun ook nodig.”*

Begeleiders kunnen gelijkwaardigheid bevorderen door cliënten autonomie te geven en open te staan voor mogelijkheden om cliënten hun eigen keuzes te laten maken. De begeleider is niet ‘de baas’, maar ondersteunt de cliënt bij het maken van keuzes. Die keuzes moeten wel bij de mogelijkheden van de cliënt passen, binnen duidelijke kaders en met de juiste ondersteuning geboden worden, en niet te groot of te klein zijn. Anders ontstaat het risico dat de cliënt wordt overvraagd, wat tot stress en moeilijk verstaanbaar gedrag kan leiden.

(Focusgroep 1, Professional) *“Ze mocht altijd kiezen uit 2 stelletjes kleren, van wat wil je aan vandaag. Eerst was ze een beetje moeilijk aan het doen ’s ochtend, dat ik dacht van wat is er nu. Toen heb ik de kast opengezet, en nu trekt ze gewoon zelf [haar kleren uit de kast]. Dan ben je eigenlijk al jaren bezig van we geven haar toch een keuze? [...] Maar dan blijkt het toch eigenlijk veel breder nog te liggen.”*

3.1.2 Wederzijds begrip

Volgens de deelnemers gaat het in betekenisvolle relaties om het streven naar wederzijds begrip. Ook al is (verbale) communicatie vaak lastig, een relatie kan alleen betekenisvol zijn wanneer de begeleider aandacht besteedt aan de betekenis van non-verbale communicatie en het achterhalen van de betekenis van het gedrag van cliënten. Een uitkomst van een betekenisvolle relatie is dan dat een begeleider ‘een cliënt kan lezen’, wat juist voor mensen met een EVB+ belangrijk is omdat zij sterk afhankelijk zijn van de interpretatie van hun signalen door anderen. De zoektocht naar de betekenis van moeilijk verstaanbaar gedrag en andere signalen van een cliënt werd door deelnemers vaak als een puzzel omschreven, wat het proces van het opbouwen van betekenisvolle relaties met mensen met een EVB+ kenmerkt. De betekenis van communicatie achterhalen kost veel tijd en geduld, maar een puzzelstuk dat op zijn plaats valt levert veel enthousiasme op en geeft aan dat een relatie wordt opgebouwd. Daarnaast betekent wederzijds begrip dat een begeleider communiceert op een manier die voor de cliënt te begrijpen is. Expliciete communicatie passend bij het niveau van een cliënt is nodig om begrip van cliënten te bevorderen, bijvoorbeeld door het benoemen (‘ondertitelen’) van gebeurtenissen en van emoties van begeleiders en cliënten (‘ik zie dat je boos bent’); cliënten voldoende tijd te geven om communicatie te verwerken; en communicatie te visualiseren.

(Focusgroep 1, professional en verwant) *“Ik kom zo. Zo.. Ja, wat is zo. – Maar als je zegt ik kom over vijf minuten dan wil dat ook niet altijd helpen. – Nee, maar je hebt wel meer mogelijkheden om daar iets van te zeggen. Bijvoorbeeld we staan op als ik mijn kopje koffie leeg heb.”*

Eén op één tijd met elkaar doorbrengen kan wederzijds begrip bevorderen doordat cliënt en begeleider de tijd hebben om elkaar te leren kennen en begrijpen. Ook video-interactie training werd benoemd als een manier om wederzijds begrip te bevorderen doordat een begeleider ziet hoe een cliënt reageert op zijn gedrag en op de omgeving.

3.1.3 Vertrouwen

Volgens de deelnemers wordt een betekenisvolle relatie gekenmerkt door een vertrouwensband tussen begeleider en cliënt. Een cliënt kan zich alleen openstellen voor een relatie wanneer hij zich veilig voelt bij de begeleider, hij gelooft dat de nabijheid van een begeleider onvoorwaardelijk is en dat een begeleider na een incident er nog steeds voor hem is. Door als begeleider nabijheid te bieden, vooral op momenten waarin een cliënt onrust of onzekerheid ervaart, kan een vertrouwensband worden opgebouwd. Wel is het belangrijk om nabijheid te balanceren met privacy, door het benutten van mogelijkheden voor cliënten om persoonlijke ruimte te ervaren.

(Focusgroep 1, verwant) *“Hij weet dat iets niet mag maar hij kan zichzelf niet helpen om iets niet te doen en dan heeft hij achteraf heel vaak een soort van spijtgevoel. En daarbij kan hij dan ook heel blij zijn dat je er nog bent, en dat je dan elkaar een knuffel geeft.”*

3.1.4 Aandacht voor ontwikkelingsmogelijkheden

Volgens de deelnemers is een relatie betekenisvol wanneer de ontwikkelingsmogelijkheden van cliënten worden benut. Begeleiders en teams die denken in mogelijkheden om het leven van cliënten te verrijken in plaats van in beperkingen, geven cliënten de mogelijkheid om nieuwe vaardigheden te leren. Het blijkt uit dit onderzoek dat begeleiders van mensen met een EVB+ de neiging hebben om stabiele situaties te behouden, terwijl het benutten van de ontwikkelingsmogelijkheden van cliënten vraagt om risico's nemen, bestaande patronen te herzien en dingen uit te proberen. Ondanks dat het ontwikkelen van vaar-

digheden erg stressvol kan zijn voor cliënten, leiden succeservaringen tot een gevoel van trots bij zowel cliënt als begeleider en kunnen nieuwe vaardigheden bijdragen aan de kwaliteit van leven. Wel is het essentieel dat begeleider en cliënt een vertrouwensband hebben opgebouwd voordat er aandacht is om nieuwe dingen uit te proberen met een cliënt.

3.2 Thema 2: Begeleider factoren

In dit thema worden kenmerken van begeleiders beschreven die volgens de deelnemers het opbouwen van betekenisvolle relaties beïnvloeden. In de beschrijving van deze kenmerken is een onderscheid gemaakt tussen karaktereigenschappen en de deskundigheid (competentie aangeleerd in scholing, training en met ervaring) van begeleiders.

3.2.1 Karaktereigenschappen

Deelnemers benoemden verschillende karaktereigenschappen van begeleiders die betekenisvolle relaties bevorderen. Naast specifieke eigenschappen blijkt een bepaalde aanleg en inzicht van groot belang. Ten eerste hebben begeleiders enthousiasme en passie nodig om betekenisvolle relaties te kunnen opbouwen. Deze begeleiders zijn oprecht geïnteresseerd in de cliënt, kunnen zich in hem inleven en hebben een liefdevolle benadering waarbij ze de uitdaging aan willen gaan om de cliënt te leren kennen en lezen. Juist in de ondersteuning voor mensen met een EVB+ is deze intrinsieke motivatie belangrijk, omdat het ondersteunen van mensen met een EVB+ veel vraagt van begeleiders.

(Interview 1, verwant) *“Ook wel liefde voor je beroep. Zonder die passie voor die mensen, als je het niet met liefde doet, lijkt het me vrij onmogelijk om dat [het opbouwen van betekenisvolle relaties] voor elkaar te krijgen.”*

Ten tweede werd ‘geduld’ als bevorderende eigenschap benoemd. Het kost namelijk tijd om een cliënt te leren kennen en lezen. Geduldige begeleiders blijven zich inzetten om een band op te bouwen. Daarnaast kunnen mensen met een EVB+ zeker nieuwe dingen leren. Begeleiders hebben geduld nodig om door te zetten en het tempo van de cliënt te volgen om met cliënten nieuwe vaardigheden te ontwikkelen. Het is noodzakelijk dat begeleiders rustig opbouwen, niet te hoge verwachtingen hebben en kleine successen kunnen zien en waarderen.

(Focusgroep 1, professional) *“Eerst was mijn aanwezigheid al genoeg. Misschien dat ik alleen mijn voet bewoog maakte al dat hij spanning opbouwde en het moeilijk was voor hem. Dat heeft echt wel lang geduurd. Toen ik er een poosje was, herkende hij op een gegeven moment mijn stem. Kwamen er ook geluidjes van herkenning. Met zijn handen kneep en sloeg die ook echt alles en iedereen, en zichzelf. Toen kwam die bij mijn gezicht, bij mijn mond, met zijn hand, en ik denk nou ga het toch maar riskeren. En toen ging die echt zo wrijven. Dat vond ik echt één van de mooiste momenten. En vanaf dat moment kwam hij met een geluidje en was het goed dat ik er was.”*

Ten derde beschreven deelnemers het belang van de veerkracht van een begeleider. Begeleiders die een incident los kunnen laten en daarna door kunnen gaan waar ze gebleven waren geven cliënten het vertrouwen dat nodig is om een betekenisvolle relatie op te bouwen. Daarnaast helpt het begeleiders om gedrag niet te persoonlijk te laten binnenkomen (“het [gedrag] ligt echt niet alleen aan mij”; “je moet niet volledig op gaan in de cliënt”; “ik wil het werk niet mee naar huis nemen”) en te relativiseren om zich langdurig in te kunnen zetten voor een cliënt. Ondanks het belang van veerkracht, werd dit beschreven als één van de moeilijkste aspecten in de relatie met mensen met een EVB+. Immers, *“je stapt niet zomaar over een conflictsituatie heen”*.

(Focusgroep 1, Professional) *“Dat is wel één van de moeilijkste denk ik, maar een hele belangrijk. Als de cliënten dat door hebben... Het maakt niet uit wat er gebeurt, we gaan weer verder. Of we nou eventjes terug moeten of dat je echt gewoon midden in een situatie de boel op pakt. Maar dan moet je dat ook voor jezelf op dat moment om kunnen schakelen.”*

Ten vierde is de creativiteit en humor van een begeleider bevorderend om een band op te bouwen. Humor kan helpen om een cliënt af te leiden en een dreigend incident te de-escaleren. Humor moet wel gelijkwaardig zijn: niet lachen om een cliënt, maar met een cliënt. In de begeleiding voor mensen met een EVB+ uit humor zich vaak in het (overdreven) meedoen met wat de cliënt doet (‘spiegelen’).

Ten vijfde bevordert het aanpassingsvermogen van begeleiders het opbouwen van betekenisvolle rela-

ties. De ondersteuningsbehoeften van mensen met een EVB+ verschillen sterk van tijd tot tijd en per persoon. Begeleiders die nadenken over de gemaakte plannen en afspraken en daar flexibel mee omgaan, kunnen meebewegen met de veranderende behoeften van cliënten.

(Focusgroep 1, Professional) *“De ene keer doet de cliënt 80% en als het dan wat slechter gaat doet de cliënt 10% en doen wij 90 ofzo. [...] Al gaan we de vaatwasser instapelen en dat lukt niet. Dan kijken we ernaar. En dan tik je voor mijn part het bord alleen maar aan, en dan doe ik hem er wel in. Maar we doen het samen.”*

Daarnaast is het belangrijk dat begeleiders flexibel omgaan met hun eigen normen en waarden.

(Focusgroep 2, Professional) *“Wij hebben een cliënt die vindt andere mensen niet zo leuk. Het is natuurlijk wel handig als je met 4 man tegelijk kan eten. Maar vindt hij dat leuk?”*

3.2.2 Deskundigheid

Deskundigheid beschrijft een professionele houding bestaande uit een drietal competenties die begeleiders gedurende scholing, trainingen en met ervaring verwerven. Ten eerste hebben begeleiders algemene kennis van mensen met een EVB+ nodig om cliënten succesvol te kunnen begeleiden. Het gaat dan vooral over het emotioneel en cognitief ontwikkelingsniveau en de eventuele discrepantie hiertussen, en bijkomende problematiek zoals autisme of hechtingsproblematiek. Een theoretische onderbouwing waarom iets wel of niet werkt helpt begeleiders om succesvolle handelingen te vertalen naar andere situaties en andere cliënten. Bovendien helpt kennis om gedrag te begrijpen en accepteren. Daarnaast hebben begeleiders specifieke kennis over de individuele cliënt nodig. Een cliënt leren kennen en zijn levensgeschiedenis, ondersteuningsplannen en andere afspraken kennen, en daar ook interesse in tonen, is nodig om een relatie op te bouwen. Daarbij is het belangrijk dat begeleiders hun deskundigheid blijven ontwikkelen en open staan voor feedback van anderen.

Ten tweede gaat deskundigheid over de kwetsbaarheid van begeleiders. Deskundige begeleiders (h) erkennen emoties richting zichzelf, collega's en cliënten. De deelnemers benoemden dat negatieve emoties, zoals angst en onzekerheid, vaak voorko-

men onder begeleiders van mensen met een EVB+. Emoties hinderen het opbouwen van relaties vooral als emoties begeleiders in de weg staan om nabijheid te beiden of wanneer cliënten negatieve emoties van begeleiders overnemen. Ondanks dat deze emoties het opbouwen van een relatie kunnen verhinderen, is het vooral belangrijk hoe begeleiders omgaan met emoties. Begeleiders kunnen voorkomen dat emoties de relatie tussen cliënt en begeleider in de weg staan door: het erkennen van emoties richting zichzelf en collega's, het stellen van grenzen, uit een situatie stappen wanneer emoties te hevig zijn en het vragen van hulp aan collega's. Aan de andere kant is kwetsbaarheid en eerlijkheid over emoties richting cliënten nodig. Cliënten voelen emoties van anderen haarfijn aan, waardoor een begeleider onbetrouwbaar wordt wanneer hij niet eerlijk is over zijn emoties.

(Focusgroep 1, Professional) *“Vind ik iets niet leuk, dan laat ik dat merken. Ik probeer niet te spelen. Ik denk dat het heel goed is om aan te geven waar jezelf ook zit. En daar ook je grens in aan te geven. En aangeven van nu niet meer verder, nu is het goed. Nu gaan we verder, je kan dit of dit”.*

Desalniettemin kunnen mensen met een EVB+ niet goed omgaan met hevige emoties van anderen. Een deskundige begeleider geeft zijn grenzen aan richting de cliënt wanneer emoties oplopen; soms is dat voldoende om een situatie te herstellen. Zo niet, dan stapt een begeleider uit de situatie en vraagt collega's om hulp voor het welzijn van zowel de cliënt als zichzelf. Naast de deskundigheid van een begeleider bepaalt de cultuur binnen een team of een begeleider zich kwetsbaar op kan stellen (zie *team factoren*).

Ten derde bevordert zelfreflectie betekenisvolle relaties. Deskundige begeleiders werken niet alleen vanuit impulsen, maar kennen zichzelf en kijken naar de invloed van hun eigen acties, normen en waarden, en emoties op de cliënt. Daarnaast heeft een begeleider zelfreflectie nodig om te kunnen zien 'het lukt mij niet vandaag, ik laat me overnemen'.

(Focusgroep 1, Professional) *“Ik merk van nu ben ik echt in mijn emotie, ik word nu echt boos. Dat je dan jezelf kan stoppen door dat te bedenken. Dat is een moment van zelfreflectie.”*

3.3 Thema 3: Betrokkenheid van verwanten

3.3.1 Samenwerking

Een goede samenwerking tussen verwanten en begeleiders, teams en de gehele organisatie is een voorwaarde om betekenisvolle relaties op te bouwen. Verwanten spelen deze cruciale rol doordat cliënten hun voorkeuren en behoeften moeilijk kunnen communiceren en verwanten begeleiders helpen om cliënten te leren kennen en lezen. Verwanten hebben inzicht in hoe te reageren in bepaalde situaties en geven betekenis aan gedrag. Zij zijn daarmee onmisbaar in het vormgeven van ondersteuningsafspraken. Daarnaast is informatie van verwanten over de levensgeschiedenis van cliënten essentieel voor begeleiders, doordat cliënten gebeurtenissen uit het verleden goed onthouden en gedrag daaruit voort kan komen.

(Focusgroep 3, Professional) *“Hij vindt het heerlijk om in bad te gaan ‘s avonds, maar om een of andere reden ervaarde die toch altijd even wat spanning als die in bad ging. En wij kwamen er maar niet achter. Ik heb het aan zijn zus gevraagd en die zei: ‘Vroeger woonde wij in zo’n oude woonboerderij en daar was een heel oud bad en als er dan een beetje laag water in zat kon je wel eens een schokje krijgen. Daar schrok die altijd van’. Dan weet je waar het vandaan komt. Dan hoef je geen traject in, dan is het zoals het is. En het beste wat je kunt doen is hem ondersteunen en zeggen dat het goed komt”.*

3.3.2 Wederkerigheid

De wederkerigheid tussen verwanten en professionals werd ook benoemd als belangrijk: soms vergroot een begeleider het inzicht van een verwant in zijn/haar familielid, terwijl op andere momenten de verwant de begeleider juist helpt om inzicht in een cliënt te vergroten. Daarnaast draagt een goede band tussen verwanten en begeleiders bij aan een positieve sfeer in de woning, wat bij kan dragen aan het opbouwen van relaties. Ook spelen verwanten of andere vertegenwoordigers een rol in het behartigen van de belangen van een cliënt.

(Focusgroep 3, verwant) *“Mijn man is het neefje van [een vrouw met EVB+]. Wij kennen haar maar heel beperkt, maar ja iedereen is dood dus wij bleven over. [...] Het is niet zo dat we heel veel op bezoek komen, maar wel dat we veel zorg hebben dat*

het proces goed gaat. Een persoonlijk begeleider die vraagt van doe ik het goed, of vinden jullie het goed dat, of ik zit hier aan te denken wat vinden jullie nou. Zo kunnen we haar steunen. Soms als ze nog meer pillen en nog meer begrenzen, dan zeggen we van: ‘En nou is het klaar.’ En dat helpt, want dan begint de discussie weer opnieuw van wat is er dan.”

3.3.3 Betrokkenheid

Desondanks gaven deelnemers aan dat sommige begeleiders verwanten niet betrekken. Volgens een verwant die aan dit onderzoek deelnam zien sommige begeleiders zichzelf als ‘de expert’ waarbij de input van verwanten als overbodig wordt ervaren. Daarnaast is het niet vanzelfsprekend dat verwanten betrokken kunnen of willen worden bij de ondersteuning van hun naaste. Verwanten kunnen bijvoorbeeld minder betrokken zijn door het leed dat er in het verleden is ontstaan in de relatie met de cliënt.

(Focusgroep 3, professional) *“Wat zij hebben meegemaakt als broer of zus. Ja daar zit zo veel leed op, dat kan misschien niet meer. Dat is gewoon kapot. Maar wij kunnen dat ook niet terughalen, dat verleden, maar je kan het wel meenemen in hoe je met iemand [een verwant] omgaat.”*

Begeleiders kunnen de betrokkenheid van verwanten bevorderen door hen uit te nodigen om samen de begeleiding vorm te geven zonder te veel verwachtingen, door alert te zijn op overvraging van verwanten en door aan te geven hoe de input van verwanten hen helpt in de ondersteuning van de cliënt.

(Focusgroep 3, verwant) *“Ik denk ook dat heel veel ouders niet weten wat ze kunnen. [...] Ik denk dat als je die ouders aanspreekt ook, met niet te grote verwachtingen, van we zouden het fijn vinden als we af en toe eens contact kunnen hebben, mensen uitnodigt”.*

3.4 Thema 4: Omgevingsfactoren

Binnen de context beïnvloeden factoren in het team, de organisatie en de setting het opbouwen van betekenisvolle relaties.

3.4.1 Team

Ten eerste hebben succesvolle teams een gezamenlijke visie en ondersteunen zij cliënten op een vergelijkbare manier. Voorspelbaarheid is namelijk belangrijk

voor cliënten om een relatie aan te kunnen gaan. Duidelijke structuren, bijvoorbeeld het uitvoeren van dagelijkse handelingen zoals tandenpoetsen op een routinematige manier, bevorderen voorspelbaarheid. Daarnaast is een uitdagend en zinvol dagprogramma belangrijk, omdat 'loze momenten' kunnen leiden tot moeilijk verstaanbaar gedrag. Echter, te veel of te rigide afspraken, structuren en programma's verhinderen het opbouwen van relaties, doordat begeleiders niet de mogelijkheid hebben om mee te bewegen met de behoeften van de cliënt. Succesvolle teams geven begeleiders de ruimte om afspraken los te laten wanneer dat vanuit de cliënt nodig is en waarderen daarnaast de persoonlijke input van begeleiders (bijvoorbeeld activiteiten doen met de cliënt die aansluiten bij de hobby's of talenten van de begeleider). Afspraken die worden losgelaten ten behoeve van begeleiders of om praktische redenen in plaats van om mee te bewegen met de behoeften van de cliënt verhinderen betekenisvolle relaties.

Ten tweede is een open cultuur in teams belangrijk om betekenisvolle relaties op te kunnen bouwen. Door een open cultuur zijn teamleden in staat om hun emoties te uiten, grenzen aan te geven en hulp te vragen terwijl in teams met een gesloten cultuur dit als falen wordt gezien. Daarbij zijn teamleden en leiders bereikbaar voor ondersteuning. Ondersteuning betekent met elkaar bespreken wat iemand nodig heeft om met emoties om te gaan en werk van elkaar over te nemen wanneer grenzen zijn bereikt.

(Focusgroep 2, verwant) *"Je werkt binnen een doelgroep waar angst heel erg speelt bij medewerkers. Ik merk vanuit vroeger, nu wordt dat gelukkig wel minder, maar dat er een soort machocultuur was. Van moet je eens kijken met wie ik werk, en stoer om te vertellen. Maar ik vind dat juist iets wat er echt mag zijn. En het moment dat je durft te erkennen, dan kun je er iets mee. Dus ik vind dat niet per definitie belemmerend. Ga er mee aan de slag. Wat heb jij nodig om daarmee om te kunnen gaan en die angst en onzekerheid weg te nemen? En moet je die wegnemen, of mag het er gewoon zijn?"*

Daarnaast hoort risico nemen, het niet-weten en dingen uitproberen bij het begeleiden van mensen met een EVB+. In een open cultuur krijgen begeleiders de ruimte om risico's te nemen, fouten te maken en van elkaar te leren zonder te bekritisieren. Het blijkt dat ervaring in dit opzicht begeleiders kan belemmeren

door een terughoudende houding ten opzichte van het doorbreken van patronen wanneer dit eerder niet lukte.

3.4.2 Organisatie

Organisatiebreed speelt samenwerking ook een belangrijke rol in het faciliteren van betekenisvolle relaties. Dit betekent een goede samenwerking tussen verschillende lagen in de organisatie, bijvoorbeeld tussen management, dagbesteding en wonen, waarbij de verschillende lagen dezelfde visie hebben.

Deelnemers beschreven daarnaast verschillende organisatorische randvoorwaarden om een betekenisvolle relatie te kunnen opbouwen. Als de randvoorwaarden goed zijn, dan kunnen begeleiders zich richten op het opbouwen van betekenisvolle relaties met cliënten. Ten eerste benoemen deelnemers het belang van continuïteit. Wisselingen in begeleiders zijn 'funest' voor het bieden van ondersteuning vanuit een betekenisvolle relatie doordat er geen tijd is om de cliënt te leren lezen en er geen vertrouwensband met de cliënt is opgebouwd. Ten tweede werd geld als voorwaarde genoemd om adequate ondersteuning te kunnen bieden. Desalniettemin werd ook opgemerkt dat geld vaak als reden wordt gebruikt voor inadequate zorg, terwijl er voor betekenisvolle relaties niet altijd veel geld nodig is. Het gaat meer om de houding van begeleiders, het team en de organisatie dan om geld. Ten derde belemmert tijdsdruk, bijvoorbeeld door administratieve lasten of personeelstekorten, de mogelijkheid om betekenisvolle relaties op te bouwen. Begeleiders moeten het tempo van de cliënt kunnen volgen zonder een strikte tijdsplanning vanuit de organisatie opgelegd te krijgen die niet bij de cliënt past.

(Focusgroep 1, professional) *"Bij 1 van onze woningen laten ze 's morgens de tijd los. De tijd die nodig is bij de verzorging die wordt gepakt. Iedereen hoeft niet om 10 uur op dagbesteding te zijn, dat mag ook om half 12. Als jij dan een mooie ochtend hebt gehad, is dat alleen maar mooi. Maar dan ben je natuurlijk wel afhankelijk van andere partijen. [...] En je vraagt ook wat van dagbesteding. Die moeten om half 12 voor die cliënt wel weer de dag beginnen zoals die gewend is met een gitaar liedje en een kopje koffie"*

Daarnaast werd het belang van voldoende inwerktijd voor nieuwe medewerkers beschreven. Nieuwe me-

dewerkers moeten voldoende tijd krijgen om cliënten te leren kennen en om kennis overgedragen te krijgen van collega's, en cliënten moeten de tijd krijgen om de medewerker te leren kennen en vertrouwen. Huidige wisselingen en tekorten in teams belemmeren inwerk mogelijkheden.

3.4.3 Setting

Zoals eerder beschreven (zie *meebewegen*) maken voorspelbaarheid en structuur het voor cliënten mogelijk om relaties met anderen aan te gaan. Daarbij speelt de voorspelbaarheid in de omgeving ook mee. Groepssamenstelling- en grootte beïnvloeden de voorspelbaarheid van de omgeving. Echter, doordat mensen met een EVB+ met eenzelfde ondersteuningsvraag vaak bij elkaar wonen in groepen kan de omgeving ingewikkeld en onrustig zijn, wat het opbouwen van betekenisvolle relaties verhindert. Mensen met een EVB+ zenden namelijk zelf veel prikkels uit, maar worden tegelijkertijd onrustig van veel prikkels in de omgeving. Ook wisselingen in de groepssamenstelling kunnen leiden tot onrust. Kleinere groepen van maximaal vier cliënten waarbij rekening wordt gehouden met de relatie tussen cliënten bevorderen een voorspelbare omgeving.

Daarnaast kunnen inrichting en sfeer behulpzaam zijn bij het opbouwen van betekenisvolle relaties wanneer de inrichting zo normaal mogelijk is en alleen afwijkt wanneer dat een voordeel heeft voor de cliënt. Dat betekent dat organisaties bewust nadenken hoe de omgeving de cliënt beïnvloedt en de omgeving aanpassen aan de behoeften van de cliënt.

(Focusgroep 1, professional) *“We hebben een nieuwe kast besteld dus we duwen er allemaal sloten in”. Ja dat is niet altijd nodig”. [...] “Natuurlijk zitten op woningen bepaalde dingen op slot omdat het gevaarlijk is. Maar het spelmateriaal waar ze fijn mee kunnen spelen, waarom moet dat weggestopt? Ik hoef toch ook niet te vragen om elke dingetje uit de kast. En wat is het ergste dat kan gebeuren. Dat dat spul op de grond ligt. Ja dan moet je het even opruimen”.*

4. Discussie en conclusie

In deze studie zijn betekenisvolle relaties tussen mensen met een EVB+ en hun begeleiders onderzocht. In de resultaten zijn vier thema's beschreven: 1) elementen waaruit betekenisvolle relaties bestaan; 2) bege-

leider factoren die het opbouwen van relaties beïnvloeden; 3) het belang van de betrokkenheid van verwanten; en 4) omgevingsfactoren die relaties mogelijk maken. Sub-thema's binnen deze thema's worden samengevat en opvallende resultaten bediscussieerd.

Ten eerste vinden de respondenten dat een relatie met mensen met een EVB+ betekenisvol is wanneer de relatie gelijkwaardig is, er gestreefd wordt naar wederzijds begrip, er een vertrouwensband is tussen begeleider en cliënt, en er aandacht is voor de ontwikkelingsmogelijkheden van de cliënt. Vergeleken met alle andere sub-thema's benoemen respondenten het belang van gelijkwaardigheid het meest frequent. Het blijkt echter dat beheersmatig en met macht werken vaak voorkomt bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking (Knotter, Wissink, Moonen, Stams & Janssen, 2013). Daarbij ervaren cliënten met een ernstige verstandelijke beperking of met moeilijk verstaanbaar gedrag weinig autonomie, terwijl autonomie juist bijdraagt aan gelijkwaardigheid (Knotter et al., 2013; Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007; Stalker & Harris, 1998; Stancliffe, 2000). In de praktijk is er dus aandacht nodig om gelijkwaardigheid te bevorderen. Het blijkt dat beheersmatig werken vooral wordt bepaald door omgevingsfactoren: aandacht voor de teamcultuur kan bijdragen aan gelijkwaardigheid (Knotter et al., 2013). Voor mensen met een EVB+ zijn kansen om autonomie te ervaren aanwezig in kleine, alledaagse keuzes. Deze keuzemogelijkheden worden vaak over het hoofd gezien (bijvoorbeeld zelf bepalen hoe vol een kopje koffie wordt ingeschonken, wanneer het kopje wordt bijgevuld of hoeveel kopjes je drinkt) (Finlay, Walton & Antaki, 2008). Anderzijds bestaat het risico dat de cliënt wordt overvraagd door het aanbieden van keuzes die niet bij zijn capaciteiten passen, wat stress en moeilijk verstaanbaar gedrag in de hand kan werken (Stalker & Harris, 1998). Daarbij is het belangrijk om te realiseren dat structuur de mogelijkheid om autonomie te ervaren kan verminderen. Ook al is structuur belangrijk voor cliënten, begeleiders zullen het bieden van structuur moeten balanceren met het bieden van keuzemogelijkheden en aandacht voor ontwikkelingsmogelijkheden (VGN, 2014; Willems, 2016).

Ten tweede beschreven respondenten karaktereigenschappen en de deskundigheid van begeleiders die het opbouwen van betekenisvolle relaties beïnvloeden. Het is de combinatie van karakter en deskundigheid die een begeleider succesvol maakt in het opbouwen

van een betekenisvolle relatie met de cliënt. Positieve karaktereigenschappen zijn enthousiasme, geduld, veerkracht, creativiteit en aanpassingsvermogen. Inzicht van begeleiders en teamleiders in wat begeleiders wel en niet in huis hebben is belangrijk om positieve karaktereigenschappen van begeleiders in te zetten en betekenisvolle relaties te ondersteunen. Daarbij hebben begeleiders training nodig om goede zorg te kunnen verlenen (Van Oorsouw, Embregts & Bosman, 2013). Volgens respondenten hebben deskundige begeleiders kennis over de doelgroep en de individuele cliënt, kunnen zij omgaan met emoties en hebben ze zelf-reflectieve vaardigheden. Eerder onderzoek heeft laten zien dat training voor begeleiders kennis (bijvoorbeeld Lowe et al., 2006) en emotionele intelligentie (bijvoorbeeld Embregts, Zijlmans, Gerits & Bosman, 2017) kan vergroten. Terwijl zelfreflectie veel invloed heeft op het interactief gedrag van begeleiders (Willems, 2016), is zelfreflectie nog geen onderdeel geweest van onderzoek naar trainingen voor begeleiders (Van Oorsouw et al., 2013).

Ten derde benadrukten de respondenten het belang van de betrokkenheid van verwanten. De samenwerking van en wederkerigheid tussen verwanten en professionals is van groot belang om de moeilijk te interpreteren signalen van cliënten te begrijpen en om kennis van de complexe levensgeschiedenis mee te kunnen nemen in de ondersteuning van de cliënt (VGN, 2014). De afgelopen jaren is de rol van verwanten in de professionele ondersteuning van cliënten met een verstandelijke beperking sterk veranderd en wordt de deskundigheid van verwanten in toenemende mate erkend en vastgelegd in beleid (VGN, 2017b).

Ten vierde kwam uit het onderzoek naar voren dat omgevingsfactoren invloed hebben op de mate waarin betekenisvolle relaties opgebouwd kunnen worden. De teamcultuur, samenwerking binnen het team en de organisatie, organisatorische randvoorwaarden en de setting beïnvloeden het opbouwen van betekenisvolle relaties. Uit eerder onderzoek naar mensen met verstandelijke beperkingen en moeilijk verstaanbaar gedrag blijkt de impact van teamfactoren op het interactie gedrag van begeleiders naar cliënten drie keer groter te zijn dan de impact van individuele begeleider factoren (Knotter et al., 2013). In het huidige onderzoek bleek de teamcultuur met name van belang voor begeleiders om ondersteuning te vinden bij het omgaan met emoties. Begeleiders ervaren immers vaak emoties met een negatieve impact op de inter-

actie met cliënten, en op het welzijn van henzelf en de cliënt (Hastings, 2002). Een gebrek aan ervaren steun van collega's en management is een belangrijke bron van stress voor begeleiders. Omgevingsfactoren hebben zelfs meer invloed op het welzijn van begeleiders dan het gedrag van cliënten (Chung, Corbett & Cumella, 1996; Hastings, 2002; Robertson et al., 2005). In de ondersteuning van mensen met een EVB+ is aandacht voor team- en organisatieculturen dus essentieel. Helaas lijken organisatorische randvoorwaarden onder druk te staan: verloop, uitval en aantal opstaande vacatures is groot (Kennissplatform EVB+, 2020).

4.1 Beperkingen

Een beperking in het huidige onderzoek is dat mensen met een EVB+ zelf niet betrokken zijn in het onderzoek. Door de communicatiemoeilijkheden ontbreekt het mensen met een EVB+ vaak aan de vaardigheden om betekenisvol deel te nemen aan interviews, ondanks mogelijke aanpassingen (Stancliffe, 2000). Verwanten lijken de aangewezen personen om deel te nemen namens de mensen met EVB+ (Andresen, Vahle & Lollar, 2001). De vraag blijft of de inzichten van verwanten representatief zijn voor de inzichten van deze mensen (Stancliffe, 2000). We bevelen aan om methoden te ontwikkelen en onderzoeken die deelname van mensen met een EVB+ aan onderzoek mogelijk maken. Een voorbeeld van een methode die in onderzoek toegepast zou kunnen worden is 'Talking Mats' (www.talkingmats.com); een methode met picto's en symbolen die mensen met communicatieproblemen de mogelijkheid geeft hun mening te uiten.


Verder worden focusgroepen en interviews gecombineerd in het onderzoeksdesign. Hoewel de triangulatie van onderzoeksmethoden een onderwerp van discussie is, kan het combineren van kwalitatieve onderzoeksmethoden wel bijdragen aan de volledigheid van de verzamelde data (Lambert & Loiselle, 2008). In het huidige onderzoek gaven focusgroepen een overzicht van factoren die het opbouwen van betekenisvolle relaties beïnvloeden. Interviews leverden verhalen van cliënten op met gedetailleerde en persoonlijke voorbeelden rondom een aantal van de factoren die genoemd werden in de focusgroepen. In de interviews zijn geen factoren naar boven gekomen die niet in de focusgroepen waren benoemd. Zo vulden focusgroepen en interviews elkaar aan.

Een andere limitatie is het gebruik van een zogenaamde gemaksstreekproef. De steekproef kan daarvoor bepaalde karakteristieken bezitten die niet generaliseerbaar zijn. Wat opvalt is dat de deelnemende professionals voor een groot deel begeleiders waren met veel ervaring in de gehandicaptenzorg. Slechts drie van de elf deelnemende begeleiders hadden vijf of minder jaar ervaring. In toekomstig onderzoek kan de inclusie van minder ervaren begeleiders inzicht geven in het opbouwen van relaties tussen cliënten en nieuwe begeleiders.

4.2 Inclusief onderzoek

Het huidige onderzoek is een inclusief onderzoek. Volgens Frankena en collega's (2015) komt het samenwerken met mensen met verstandelijke beperkingen de kwaliteit van een onderzoek ten goede. Ook al is het niet zo dat een onderzoekspartner met een verstandelijke beperking de ervaringen van andere mensen met een beperking per definitie begrijpt, de inzichten van de onderzoekspartner dragen wel bij aan de interpretatie van data vanuit het oogpunt van iemand met een beperking (Strnadová, Cumming, Knox, Parmenter, & Lee, 2015). De onderzoekspartner werkte mee in het huidige onderzoek vanuit zijn persoonlijke ervaringen met zorgrelaties met professionele begeleiders en het wonen in residentiële instellingen. Terwijl uit eerder onderzoek bleek dat mensen met een lichtere verstandelijke beperking moeite hebben met zich in te leven in mensen met een ernstigere verstandelijke beperking (Bigby & Frawley, 2010), leek de onderzoekspartner in de loop van het huidige onderzoek zijn ervaringen steeds beter te kunnen toepassen op mensen met een EVB+. Waar de onderzoekspartner de data uit focusgroepen eerst voornamelijk aan zijn eigen ervaringen koppelde, bijvoorbeeld met opmerkingen als "dat heb ik ook eens meegemaakt", "ik zou het niet leuk vinden als iemand dat bij mij deed", lukte het hem gedurende het onderzoek steeds beter om zijn ervaringen toe te passen op mensen met een EVB+ wanneer anderen hem bleven vragen om deze vertaalslag te maken. Daarnaast bleek het belangrijk om voorafgaand aan een onderzoek met elkaar na te gaan waar de kennis, vaardigheden, ervaringen en inzichten van elke onderzoeker een bijdrage kunnen leveren. Het gaat er niet om dat elke onderzoeker hetzelfde doet, maar om het benutten van ieders talent en interesses om gelijkwaardigheid te realiseren. Ook is het volgens ons belangrijk dat in volgend inclusief onderzoek het onderzoeksproces wordt beschreven.

4.3 Conclusie

Dit onderzoek geeft een overzicht van factoren die een rol kunnen spelen in het opbouwen van een betekenisvolle relatie tussen mensen met een EVB+ en hun begeleiders. Het overzicht biedt uitgangspunten voor vervolgonderzoek, een leidraad voor de ontwikkeling en evaluatie van ondersteunings- en trainingsprogramma's voor begeleiders om betekenisvolle relaties te bevorderen, en kan professionals handvatten bieden in het aangaan van betekenisvolle relaties. 

Auteurs

M.A.G. (Rianne) Simons promovendus Pluryn, afdeling Research & Development, en Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute.

Dr. M. (Maaïke) Hermsen lector Ethiek van Verbinding met Mensen met verstandelijke beperkingen bij het Kenniscentrum HAN Sociaal.

H. (Hennie) van Veen docent-onderzoeker lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met verstandelijke beperkingen bij Kenniscentrum HAN Sociaal

A. (Angela) Prudon docent-onderzoeker lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met verstandelijke beperkingen bij het Kenniscentrum HAN Sociaal.

L.M. (Lina) Rooijackers onderzoeksassistent Pluryn, afdeling Research & Development

Dr. R. (Renske) Koordeman senior onderzoeker Pluryn, afdeling Research & Development

Dr. R. (Roy) Otten, afdelingshoofd Pluryn, afdeling Research & Development; hoogleraar Radboud Universiteit, Behavioural Science Institute; State University REACH Institute, Arizona.

Correspondentieadres:

Rianne Simons, rianne.simons@home.nl.

Referenties

- Andresen, E.M., Vahle, V.J., & Lollar D. (2001). Proxy reliability: Health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Quality of Life Research*, 10(7), 609-19.
- Baart, A. (2004). *Een theorie van presentie*, 3^e druk. Utrecht: Lemma.
- Braun, V., & Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Chung, M.C., Corbett, J., & Cumella, S. (1996). Relating staff burnout to clients with challenging behavior in people with learning difficulty: Pilot study 2. *European Journal of Psychiatry*, 10, 155-65.
- Clegg, J. & Sheard, C. (2002). Challenging behaviour and insecure attachment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 503-6.
- De Schipper, J.C., Stolk, J., & Schuengel, C. (2006). Professional caretakers as attachment figures in day care centers for children with intellectual disability and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 27(2), 203-16.
- De Waele, I., & Van Hove, G. (2005). Modern times: An ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residential facility. *Disability & Society*, 20(6), 625-39.
- Embregts, P.J.C.M. (2011). Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. In: P. Embregts & L. Hendriks (red). (2011). *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Aansluiten bij cliënten en hun ouders. 9-21. Arnhem: HAN University Press
- Embregts, P.J.C.M., Zijlmans, L.J.M., Gerits, L., & Bosman, A.M.T. (2017). Evaluating a staff training program on the interaction between staff and people with intellectual disabilities and challenging behaviour: An observational study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 131-38.
- Finlay, W.M.L., Walton, C., & Antaki, C. (2008). Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability & Society*, 23(4), 349-60.
- Frankena, T.K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., & Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research: A structured literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 271-83.
- Hastings, R.P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal of Mental Retardation*, 107(6), 455-67.
- Hermesen, M., Embregts, P.J.C.M, Hendriks, A.H.C., & Frielink, N. (2011). De menselijke maat van de zorg. Menslievende zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking. In: P. Embregts & L. Hendriks (red). *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Aansluiten bij cliënten en hun ouders. 81-102. Arnhem: HAN University Press
- Holden, B., & Gitlesen, J.P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 456-65.
- IGJ, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2019). *Werkplan IGJ 2020*. Utrecht: IGJ.
- IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2005). *Complexe gedragsproblematiek bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap vereist bundeling van specialistische expertise*. Utrecht: IGZ.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-53.
- Kennisplatform EVB+. (2020). *Informatieblad: Arbeidsproblematiek bij EVB+*. Utrecht: Kennisplatform EVB+. Geraadpleegd op 15 april 2020 via <https://www.platformevbplus.nl/wp-content/uploads/2020/03/2020.03.16-Informatieblad-Arbeidsmarkt.pdf>
- Knotter, M.H., Wissink, I.B., Moonen, X.M.H., Stams, G.-J.J.M., & Janssen, G.J. (2013). Staffs' attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1397-407.
- Lambert, S.D., and Loiselle C.G. (2008). Combining individual interviews and focus groups to enhance data richness. *Leading Global Nursing Research*, 62(2), 228-37.
- Lowe, K., Jones, E., Allen, D., Davies, D., James, W., ... & Moore, K. (2006). Staff training in positive behaviour support: Impact on attitudes and knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 20(1), 30-40.
- Mansell, J., McGill, P., & Emerson, E. (2001). Development and evaluation of innovative residential services for people with severe intellectual disability and serious challenging behaviour. In L.M. Glidden (Eds.), *International Review of Research in Mental Retardation* (pp. 245-298). San Diego, CA: Academic Press.
- McConkey, R., Morris, I., & Purcell, M. (1999). Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 194-205.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-65.
- RVS, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2017). *Zonder context geen bewijs: over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag: RVS. Geraadpleegd op 15 april 2020 via: <https://www.raadvr.nl/documenten/publicaties/2017/06/19/zonder-context-geen-bewijs>
- Reinders, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(s1), 28-37.
- Robertson, J., Hatton, C., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Knapp, M., ... Lowe, K. (2005). Staff stress and morale in community-based settings for people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A brief report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 271-7.
- Schuengel, C., Kef, S., Damen, S., & Worm, M. (2010). 'People who need people': attachment and professional caregiving. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(s1), 38-47.
- Schuurman, M. (2018). *Met meer kennis werken aan kwaliteit. Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland*. Nieuwegein: Kalliope Consult.

- Simons, M.A.G., Koordeman, R., Willems, A.P.A.M., Hermsen, M., Rooijackers, L.M., & Otten, R. (2020). Factors facilitating or hindering meaningful staff-client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 1-13.
- Stalker, K., & Harris, P. (1998). The exercise of choice by adults with intellectual disabilities: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 60-76.
- Stancliffe, R.J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 89-93.
- Strnadová, I., Cumming, T.M., Knox, M., Parmenter, T.R., & Lee, H.M. (2015). Perspectives on life, wellbeing, and ageing by older women with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(3), 275-285.
- Van der Scheer, W. & Stoopendaal, A. (2018). Kleurrijke zorg. Sectorbeeld Gehandicaptenzorg 2017. Rotterdam: Erasmus Centrum voor Zorgbestuur.
- Van Oorsouw, W.M.W.J., Embregts, P.J.C.M., & Bosman, A.M.T. (2013). Evaluating staff training: Taking account of interactions between staff and clients with intellectual disabilities and challenging behaviour. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(4), 356-64.
- Van Wouwe, H., Simons, L., & Janssen, C. (2013). Implementatie van Triple-C: veranderingen in vaardigheden en probleemgedrag. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 1, 31-43.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2014). *Competentieprofiel EVB+: competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag*. Utrecht: VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2017a). *Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022*. Utrecht: VGN.
- VGN, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2017b). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022*. Landelijk kader binnen de WLZ. Utrecht: VGN.
- Willems, A.P.A.M. (2016). *Challenging relationships: staff interactions in supporting persons with intellectual disabilities and challenging behaviour*. PhD Dissertation. Tilburg Datawise/University Press Maastricht. Available at: <https://research.tilburguniversity.edu>

Samenvatting

Inleiding: in dit artikel worden zorgrelaties tussen mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+) en hun begeleiders onderzocht vanuit de wetenschap dat de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van mensen met een EVB+ afhangt van de relaties tussen cliënten en hun begeleiders. Wat ervaren professionals en verwanten als betekenisvol in de relatie tussen begeleider en cliënt? En welke factoren spelen een rol in het opbouwen van betekenisvolle relaties?

Methoden: Er zijn drie focusgroepen en drie individuele interviews met 17 professionals en 11 verwanten uitgevoerd. De data zijn thematische geanalyseerd.

Resultaten: Er zijn vier thema's gevonden: 1) elementen van betekenisvolle relaties (gelijkwaardigheid, wederzijds begrip, vertrouwen en aandacht voor ontwikkelingsmogelijkheden); 2) begeleider factoren (karakter en deskundigheid); 3) betrokkenheid van verwanten (samenwerking, wederkerigheid); en 4) omgevingsfactoren (team, organisatie en setting).

Discussie: het overzicht biedt uitgangspunten voor vervolgonderzoek en trainingsprogramma's, en kan handvatten voor professionals bieden om te werken aan betekenisvolle relaties met mensen met een EVB+.