



KENNISPLATFORM EVB+



## EVB+ in beeld!

Praktijkgericht onderzoek naar succesfactoren in de begeleiding van EVB+ cliënten, de inzet van technologie, en een scholingsvoorstel voor zorgprofessionals.

**Over wie ging het ook al weer?**

- **(Zeer) ernstig verstandelijke beperking**<sup>(DSM-5)</sup>
  - Intellectueel functioneren (redeneren, problemen oplossen, plannen, abstract denken)
  - Adaptief functioneren (communicatie, sociale participatie, persoonlijke onafhankelijkheid)
- **Moeilijk verstaanbaar gedrag**

# Aanleiding

## Intensieve zorg

- Relatie cliënt – professional cruciaal voor welzijn cliënt
- Moeilijk verstaanbaar gedrag: Stress
- Maar aantrekkelijke sector!

# Waar loopt de sector tegen aan?

## Praktijk

- Begeleiders geven aan beter toegerust te willen zijn
- Wat hebben ze nodig?
- Hoe verbeter je de relatie/interactie?

## Onderwijs

- In huidig scholingsaanbod EVB+ onderbelicht
- Kennis en vaardigheden

## Wetenschap

- Kwaliteit van interactie/relatie belangrijk
- Kennis over werkzame factoren schaars

## Aantal uitgangspunten

- Menswaardig bestaan en volwaardig meedoen waar men kan en wil
- Keuzevrijheid en aandacht voor individuele behoeften
- Erkenning van invloed contextuele factoren als spanning
- Belang van relatie professional - cliënt

# Doelstelling



De kwaliteit van de relatie tussen EVB+ cliënten en zorgprofessionals verbeteren door de werkzame factoren in de zorgrelatie tussen cliënt en professional te identificeren en deze te vertalen naar passend scholingsaanbod

# Opzet

## 3 Deelstudies

1

De zorgrelatie tussen cliënt en begeleider is de basis voor goede zorg en kwaliteit van level van cliënten.

**Welke factoren spelen een rol in het opbouwen van zorgrelaties?**

2

Zowel begeleiders als cliënten ervaren veel spanning. Spanning van begeleiders beïnvloedt de manier waarop begeleiders cliënten bejegenen, en kan spanning en gedrag van cliënten beïnvloeden.

**A: Wat is het patroon van spanning bij begeleider en cliënt voorafgaand aan Moeilijk Verstaanbaar Gedrag?**

**B: Wat zijn mogelijkheden van biofeedback?**

3

In het huidige scholingsaanbod wordt weinig aandacht besteed aan EVB+ cliënten.

**Kunnen we de opgedane kennis bundelen en borgen in de praktijk door middel van een scholingsaanbod?**



1

De zorgrelatie tussen cliënt en begeleider is de basis voor goede zorg en kwaliteit van leven van cliënten.

**Welke factoren spelen een rol in het opbouwen van zorgrelaties?**



## Waarom zorgrelatie?

- Kwaliteit van interactie belangrijk  
→ moeilijk verstaanbaar gedrag  
vaak signaal dat de ondersteuning  
niet past bij de behoefte van cliënt
- Kennis over werkzame factoren schaars
- In huidig scholingsaanbod onderbelicht
- Begeleiders geven aan beter toegerust te willen zijn

## Doel

Verzamelen en bundelen van kennis over een goede zorgrelatie tussen EVB+ cliënten en begeleiders



## Hoe?

1. Lezen over andere onderzoeken (Literatuurstudie)
2. Vragen aan betrokkenen (Focusgroepen en interviews)

# Literatuurstudie

Wel	Niet
Verstandelijke beperking	Lichamelijke beperking
Begeleider-cliënt interactie	Interactie met anderen (ouders, leraren, vrienden, andere cliënten)
Residentiële setting / dagbesteding	Extramuraal, school, forensische setting
Empirische studies	Systematische review, boeken
'Echte' situaties	Vignette, simulaties
Engels	Gerapporteerd in andere taal

=> 28 studies





# Literatuurstudie

Thematische analyse

## 1. Client

Gedrag, emoties, niveau verstandelijke beperking

## 2. Begeleider

Communicatieve strategieën, kennis en ervaring, persoonlijke/psychologische kenmerken, emoties, attributies/attitude

## 3. Context

Begeleider-cliënt ratio, team, organisatie



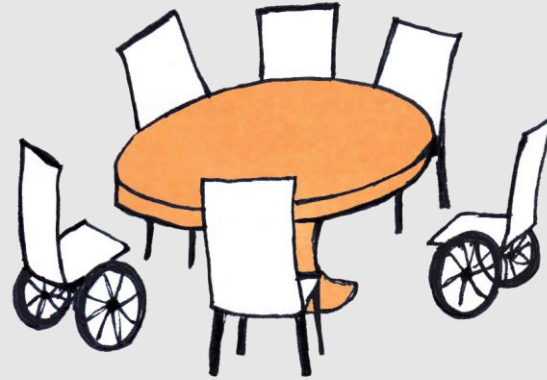
## Focusgroepen en interviews

3 focusgroepen,  
totaal 24 deelnemers  
(17 professionals en 7 verwanten)

4 interviews met verwanten

*Drie hoofdthema's:*

- 1) Bevorderende en belemmerende factoren
- 2) Vaardigheden begeleiders
- 3) Voorbeelden van 'goede zorgrelatie': Wat ervaren professionals en verwanten als betekenisvol in de relatie tussen mensen met een EVB+ en hun begeleiders



### **Inclusief onderzoek!**

=           Onderzoek waarbij mensen met en zonder verstandelijke beperking samen werken.

- CABRIO training Disability Studies
- LVB co-onderzoeker
  - Nadenken over interviewvragen
  - Vormgeven interviewvragen
  - Uitvoeren focusgroepen
  - Kijken wat de uitkomsten betekenen

## Uitkomsten literatuurstudie en focusgroepen (1)

- Een zorgrelatie is betekenisvol wanneer sprake is van:
  1. **Gelijkwaardigheid**  
De begeleider benadert de cliënt op een positieve, gelijkwaardige manier. Structuur vs autonomie
  2. **Wederzijds begrip**  
Tijd nemen, manieren zoeken om signalen te begrijpen.  
Communiceren op een manier die voor de client begrijpelijk is
  3. **Vertrouwen**  
De begeleider en cliënt vertrouwen elkaar.  
Nabijheid bieden, ook als er onrust is
  4. **Ontwikkelingsmogelijkheden**  
De ontwikkelingsmogelijkheden van de cliënt worden benut

### Quote Gelijkwaardigheid:

“Jij had eigenlijk bedacht dat je links om ging, en de cliënt gaat rechts om. Dan denk ik, maakt niet uit. Niet altijd er boven staan, laat ook een cliënt zelf eens dingen bepalen. Ik ben niet de baas”

### Quote Ontwikkelingsmogelijkheden:

“De neiging bij EVB+ is van oké we hebben het gevonden, dit is goed. Maar ik vind dat je open moet blijven kijken naar mooie dromen of dingen waarin ze opnieuw geprikkeld worden. Dan kunnen we het leven verrijken”

## Uitkomsten literatuurstudie en focusgroepen (2)

Een betekenisvolle zorgrelatie wordt beïnvloed door:

### 1. Karakter en deskundigheid begeleiders

- inzicht in de doelgroep
- training
- zelfreflectie

### 2. Betrokkenheid verwanten

Goede samenwerking met verwanten is een voorwaarde om een betekenisvolle zorgrelatie op te bouwen

### 3. Context

Team, organisatie en setting

- Organisatorische randvoorwaarden vaak onder druk
- Omgevingsfactoren meer invloed op het welzijn van begeleiders dan het gedrag van client

- **JARID:** Simons M. A. G., Koordeman, R., Willems, A. P. A. M., Hermsen M., Rooijackers, L. M., Otten, R. (2021). Factors facilitating or hindering meaningful staff-client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil*;34(2):446-458.
- **KLIK:** Simons M. A. G., Hermsen, M., Veen, H., Prudon, A., Rooijackers, L. M., Koordeman, R., Otten, R. (2020). Betekenisvolle zorgrelatie tussen bewoners en begeleiders in de gehandicaptenzorg, KLIK.
- **NTZ:** Simons M. A. G., Hermsen, M., Veen, H., Prudon, A., Rooijackers, L. M., Koordeman, R., Otten, R. (2021). 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? NTZ.
- **Factsheetdeelstudie 1:** [https://www.platformeVBplus.nl/wp-content/uploads/2019/08/Posteronderzoek-EVB-in-beeld\\_def-2019.pdf](https://www.platformeVBplus.nl/wp-content/uploads/2019/08/Posteronderzoek-EVB-in-beeld_def-2019.pdf)



2

Zowel begeleiders als cliënten ervaren veel spanning. Spanning van begeleiders beïnvloedt de manier waarop begeleiders cliënten bejegenen, en kan spanning en gedrag van cliënten beïnvloeden.

# Waarom meten we het spanningsniveau?

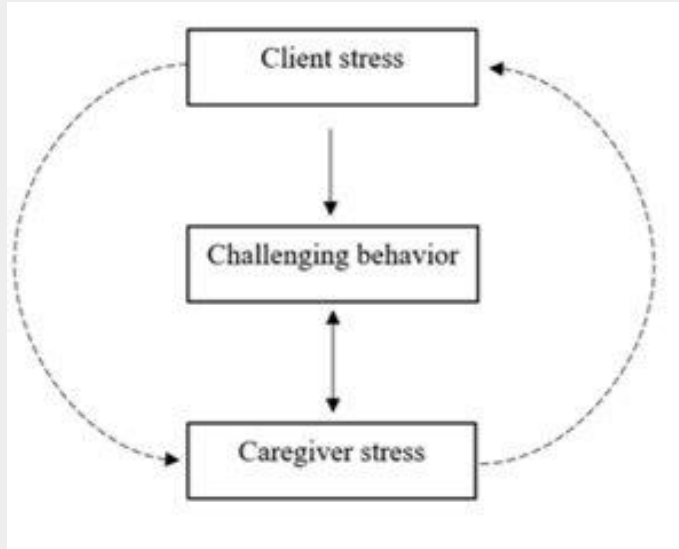


Figure 1. A hypothesized reciprocal model of stress and CB in caregivers and people with SPID. (Simons et al., 2021).

- (te veel) Spanning heeft een negatieve invloed op
  - De zorgrelatie
  - De bejegening richting de cliënt
  - Kwaliteit van zorg
- De mens met EVB+
  - Ervaart spanning vaker en intenser
  - Coping mechanismen ontbreken
  - MVG als reactie op het niet kunnen reguleren van oplopende spanning?
- De begeleider
  - Anticiperende spanning
  - Moeilijk begrijpen van communicatie en gedragingen mens met EVB+
  - Spanning ivm logistieke/organisatorische problemen
  - Etc.
- Tot op heden is fysiologische spanning bij mensen met EVB+ nog niet objectief gemeten
  - Wel: LVB, ASS, dementie, borderline, automutilatie, depressie

Het [protocolpaper](#) leest u hier

# Tussentijdse resultaten

8 tweetallen

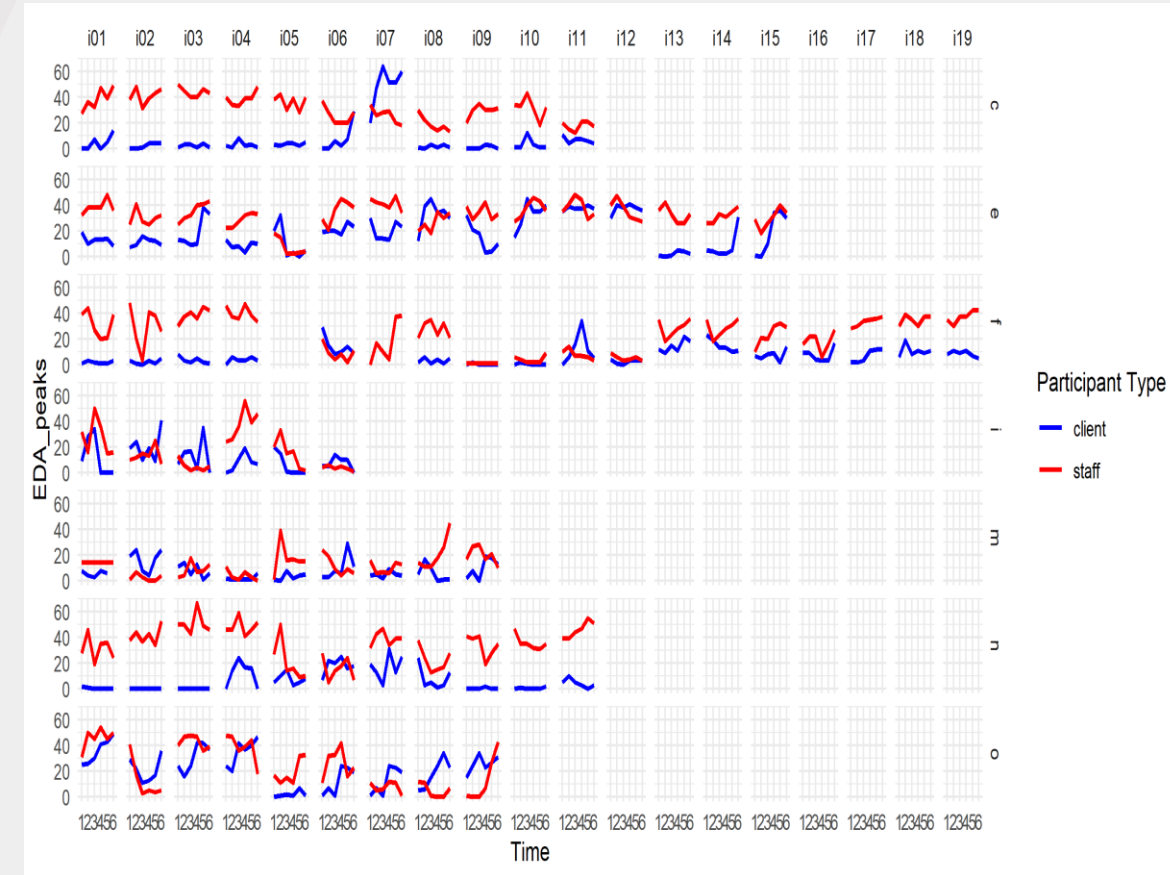
190 metingen 2 - 8 uur

109 incidenten MVG

- M= 13.62 incidenten
- 5.5 maand per tweetal

A. Zijn er verschillen in het patroon van spanning bij cliënt en/of begeleider in de 30 minuten voorafgaand aan MVG vergeleken met momenten waarop geen MVG plaatsvindt?

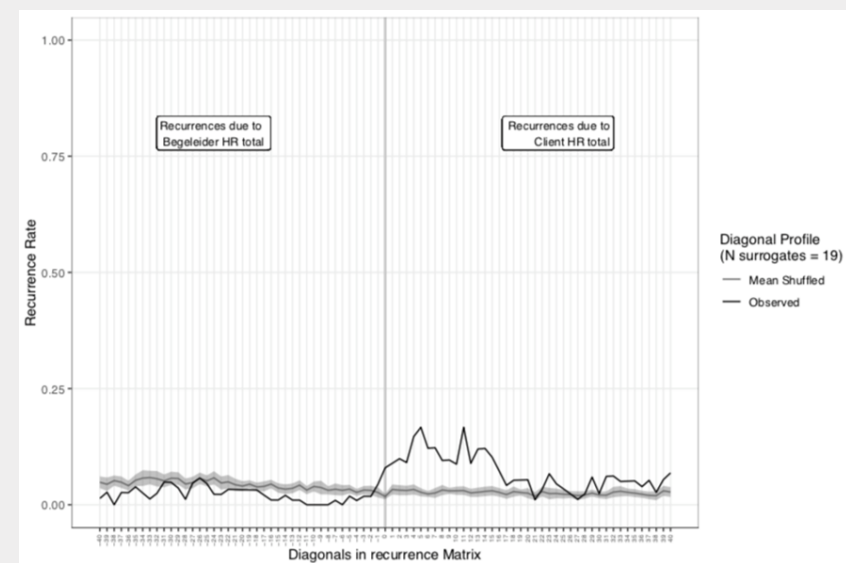
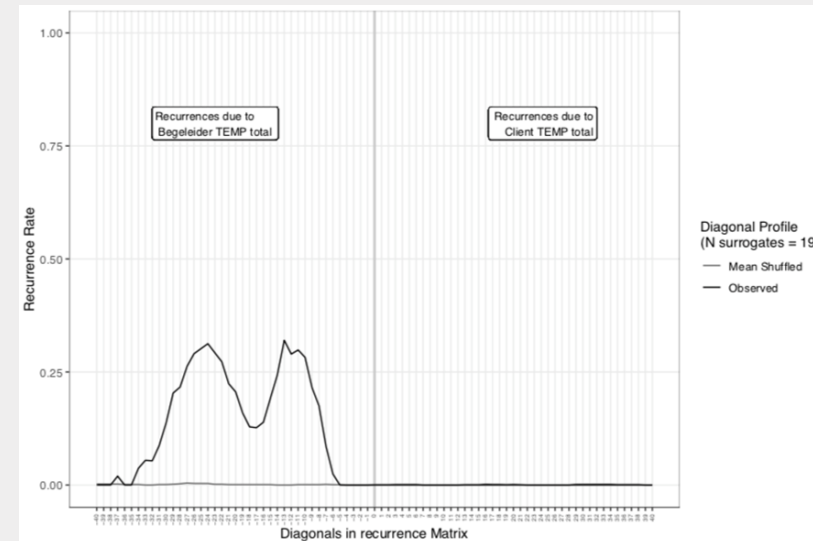
- Significant verschil in spanning (HR, EDA, TEMP, ACC) tussen de incident conditie en de controle conditie?
- Significant verschil bij client ook significant verschil bij begeleider?
- Hoe zien deze patronen van spanning voorafgaand aan MVG eruit?





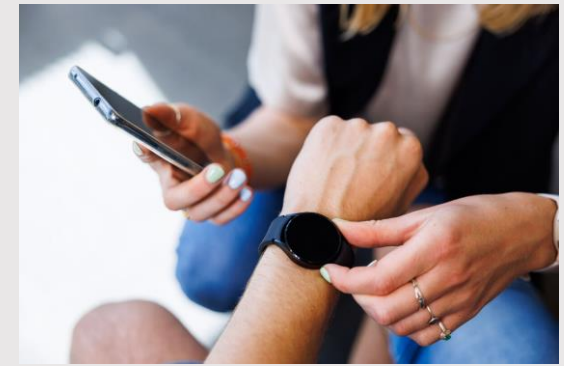
## B. Beïnvloeden cliënt en begeleider elkaars spanningsniveau? En zo ja, hoe?

- Reciprociteit? Leidend-volgend patroon
- 55.60% van de incidenten (MVG) is de client leidend
- 42.01% van de incidenten (MVG) is de begeleider leidend
  - Biofeedback voor begeleider?



## C: Wat zijn de mogelijkheden van biofeedback?

- Wat is biofeedback?
  - Lichaamssignalen (bijv. Adem, zweetafvoer, spierspanning of hartslag) meten & terugkoppelen
  - Lichaamssignalen veranderen wanneer sprake van oplopende spanning
    - hulpmiddel kan helpen bij opmerken spanning
  - Doel: spanning opmerken, reguleren en voorkomen



# Hoe werkt het

**Sense-it** helpt je slim spanning signaleren



## 1. Download

Download de app via de Google Play store of via de App store.

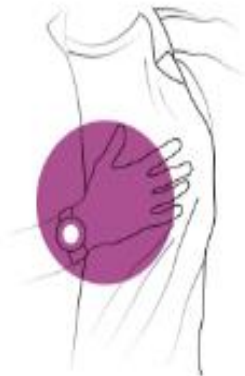
## 2. Horloge

Gebruik een smartwatch om je hartslag te meten.



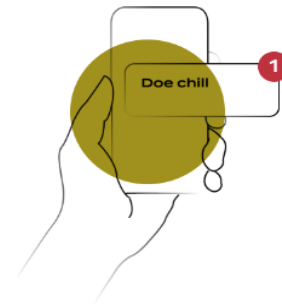
## 3. Hartslag verandert

Je ziet dat je hartslag verandert (omhoog of omlaag). Je merkt dit op tijd op.



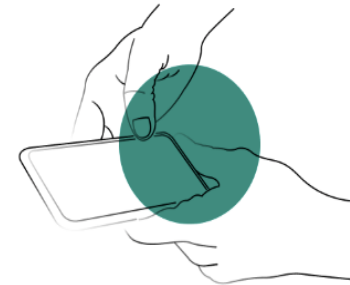
## 4. Cue

Ontvang een zelf bedachte melding, bijvoorbeeld 'relax', 'let op je ademhaling' of 'stap even uit de situatie'.



## 6. What happened?

In de app kun je aangeven wat er speelde en hoe hoog je spanning was. Je kunt dit gebruiken om later met je behandelaar te bespreken.



## 5. Gedrag

Je kunt je gedrag aanpassen om je spanning te verlagen.



## en verder...

Kun je ervoor kiezen om dagelijks een paar vragen te beantwoorden over hoe jij je voelt. Ook kun je terugblikken op het verloop van je hartslag.



- Pilotstudie met 5 begeleiders
  - Input:
    - Bewustwording van spanning wordt vergroot
    - Spanningsniveau kan worden verlaagd
    - Maar ook:
      - De app werkt nog niet naar behoren
- Implementatiemiddag biofeedback
  - Wat is er nodig om biofeedback te gaan gebruiken op de werkvloer?
    - Technologie
    - Mens
    - Omgeving

Het verslag vindt u hier

# Aanpak begeleidingsethiek



## De aanpak bevat de volgende fasen:

### Fase 0 Introductie

Een introductie over de doelstelling en een toelichting op het model en het gedachtengoed

### Fase 1 Toelichting

Wat is biofeedback, hoe ziet de Sense-it app eruit en in welke context wordt deze app toegepast.

### Fase 2 Dialoog

- ▷ Een korte ronde waarin de deelnemers aan de workshop de betrokken actoren benoemen
- ▷ Brainwrite waar deelnemers de mogelijke effecten van de Sense-it app benoemen en bespreken
- ▷ Benoemen van waarden die een rol spelen bij de effecten van de Sense-it app.

### Fase 3 Handelingsopties

In subgroepjes gaan de deelnemers op zoek naar handelingsopties vanuit de technologie, de omgeving en het individu.



## BIOFEEDBACK VOOR BEGELEIDERS IN DE EVB+ ZORG

### Wat is biofeedback?

Lichaamssignalen zoals hartslag, temperatuur en zweetafvoer veranderen wanneer sprake is van oplopende spanning. Biofeedback is het meten van deze verandering en direct terugkoppelen aan de gebruiker van biofeedback



### Waarom biofeedback?

Begeleiders van mensen met EVB+ ervaren vaak spanning wanneer zij aan het werk zijn (1).

- Dit kan van invloed zijn op:
- Het algemeen welzijn van begeleider
  - De bejegening richting de cliënt
  - De kwaliteit van zorg

Daarnaast geeft huidig onderzoek aanwijzingen dat begeleiders in bijna 30% van de gemeten momenten als eerste gespannen zijn, en dat de spanning van de mens met EVB+ daarna ook stijgt (2).

### Doel gebruik biofeedback

**Herkennen**  
Biofeedback biedt de mogelijkheid om oplopende spanning eerder te herkennen

Het herkennen, reguleren en verminderen van spanning bij begeleiders is dus van toegevoegde waarde!

**Reguleren**  
Wanneer je bewust bent van je oplopende spanning, kan je vaardigheden inzetten om oplopende spanning te verminderen. Bijvoorbeeld door even uit een situatie te stappen of een ademhalingsoefening te doen

**Verminderen**  
Bewustzijn en verlaging van het spanningsniveau kan voor een verbeterde zorgrelatie tussen begeleider en cliënt zorgen



### Hoe kan biofeedback worden ingezet?

Biofeedback kan worden ingezet door middel van een horloge en een app, bijvoorbeeld de Sense-it app. De sensoren op de smartwatch meten jouw hartslag en beweging. Deze metingen worden opgeslagen in de Sense-it app. Wanneer jouw hartslag oploopt, ontvang je een melding op de smartwatch en telefoon.



### En dan?

Het is de bedoeling dat wanneer je een melding krijgt, je jouw gedrag aanpast zodat je spanning verlaagt. Via de app op de smartphone kan je aangeven wat er op het moment van de melding gebeurde en hoe je je toen voelde. Zo kan je op een later moment jouw ingevulde antwoorden nog eens bekijken.

Van theorie naar praktijk.....



1 Hatton et al., 1999a; Noordzij et al., 2012; Robertson et al., 2005  
2 Den Uijl et al., 2023. (Manuscript in preparation)

### Pilot studie

In mei 2022 zijn we gestart met een pilot studie bij 5 begeleiders in de EVB+ zorg.

#### Onderzoeksvragen:

1. Helpt biofeedback begeleiders om hun eigen spanning te herkennen en te reguleren?
2. Heeft het geven van biofeedback aan begeleiders invloed op de spanning van mensen met EVB+?
3. Hoe ervaren begeleiders het werken met biofeedback?



### Resultaten pilot studie

- Begeleiders geven aan dat:
  - De app en biofeedback hun bewustwording van spanning vergroot.
  - Biofeedback kan helpen om het spanningsniveau te verlagen.
- De ervaring met gebruik biofeedback varieert, o.a.:
  - Het ontvangen van meldingen is voor de meesten een fijne toevoeging maar de frequentie mag verlaagd worden.
  - De gebruiksvriendelijkheid van het horloge en de app kan verbeterd worden.
  - Het gebruik werd over het algemeen voor een korte periode aangeraden.
  - Het is niet altijd mogelijk op het moment van de melding direct te handelen.
  - De app maakt nog geen goed onderscheid tussen fysieke activiteit en interne spanning.
- De invloed van biofeedback op de spanning van de cliënt is moeilijk in te schatten.



### Implementatie biofeedback

In februari 2023 hebben we met verschillende betrokkenen nagedacht over het gebruik van biofeedback voor begeleiders in de praktijk. Dit deden we aan de hand van de Aanpak Begeleidingsethiek van het Electronic Commerce Platform (ECP)

#### Betrokken actoren

Begeleiders  
Cliënten  
Gedragdeskundigen  
Zorgmanagers  
Raad van bestuur  
Verwanten  
Onderzoekers  
ICT-afdeling  
HR-afdeling

#### Effecten biofeedback

**Positief:**  
Bewustwording spanning  
Vroegtijdig signaleren spanning  
Preventie chronische spanning/stress

**Negatief:**  
Verantwoordelijk voelen om iets aan oplopende spanning te doen  
Irritatie door meldingen  
Op moment van melding niet kunnen reageren

#### Kernwaarden

Bewustwording  
Gezondheid  
Veiligheid



### Wat is nodig om biofeedback te gaan gebruiken?

De betrokkenen gaven, vanuit bovenstaande kernwaarden, concrete verbeterpunten om biofeedback op de werkvloer te gebruiken. Dit werd gedaan aan de hand van drie categorieën: het ontwerp van de technologie, de omgeving waarbinnen biofeedback functioneert en het gedrag van mensen. Hieronder een aantal benoemd:

#### Technologie

- Door middel van een knop de meldingen uit zetten wanneer het niet uitkomt of kunnen weg swipen.
- De app kunnen integreren in eigen telefoon en horloge.
- Een zelflerend systeem in de app: welke tip is wel en welke tip is niet effectief voor de begeleider?

#### Omgeving

- Ruimte voor gesprek met gedragdeskundigen, bijvoorbeeld door een standaard reflectiegesprek in te plannen.
- Ruimte om tijdens teamoverleg de resultaten te bespreken en te evalueren. Eventueel tips en suggesties uit te wisselen.
- Waarborgen van sociale veiligheid binnen teams op de werkvloer. Begeleiders moeten zich veilig voelen om hun data te delen met collega's.

#### Mens

- Het begeleiden van de interpretatie van de biofeedback.
- Kennis aanbieden over stress en de functie daarvan.
- Voorlichting geven over data management en privacy.

[Het volledige verslag vind je hier](#)

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door ZorgMw

De factsheet vindt u hier



Met **Luciënne den Uil**, onderzoeker  
Kennisplatform EVB+



*Over het onderzoek naar **spanning bij begeleiders en cliënten in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag.***

De podcast vindt u hier

# Implicaties voor toekomstig onderzoek en/of de praktijk?

- Betrouwbaarheid metingen spanning verhogen dmv
  - Beeldmateriaal?
  - Geluidsmateriaal?
  - Observatie onderzoek?
  - Geavanceerde horloges?
- De mens met EVB+ is complex... diens spanning ook.
  - Psychiatrische ziektebeelden
  - Somatische ziektebeelden
  - Medicamenteuze behandelingen
- Implementatie biofeedback voor begeleiders bevorderen
  - Bewustzijn van eigen spanning + invloed op het welbevinden van de cliënt vergroten
  - discrepantie tussen subjectieve spanning en objectieve spanning
- Betrokkenheid verwanten in de relatie met zoon, dochter, broer, zus en spanning?



3

In het huidige scholingsaanbod wordt weinig aandacht besteed aan EVB+ cliënten.

**Kunnen we de opgedane kennis bundelen en borgen in de praktijk door middel van een scholingsaanbod?**



## Tot slot:

- Hoe moet de zorg voor deze mensen er over 10 jaar uit zien?
  - Rol van organisatie/sector?
  - Rol van innovatie?
  - Rol van scholing (Kennisbundel en lesbrief)?

**De Zijnen**  
met zorg in de samenleving

**Sherpa**

**Siza**

**Lunet** ZORG

**Amerpoort**

eigenzinnige zorg  
**Zideris**

**ORO**  
ziet kansen

...medewerker kind  
du vanboeijen partner  
...collega familie klant

**elver**  
wonen • dagbesteding • behandeling

**prisma**

**sovak**



's Heeren Loo

**ipse**  
de bruggen

stichting  
**pergamijn**  
kleurt je leven!

**ASVZ**

dicht dichtbij dichtbij dichtbij **rbij**

**cello**  
ondersteunt

**Koraal**  
wonen  
leren  
werken

**esdégé-reigersdaal**

**Amarant**  
Groep



GEMIVA-SVG GROEP

**Pluryn**

**cosis**  
hulp bij een verstandelijke  
of psychische beperking

**Philadelphia**

elke dag  
zo goed  
mogelijk  
**harte**  
kamp  
groep

**@zijn**

**BAALDERBORG**  
GROEP  
lééf je leven