

De cruciale rol van begeleiders bij het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking en hun gezondheid

Door: Kim Nijhof, Fleur H. Boot, Jenneken Naaldenberg, Geraline L. Leusink, Kirsten E. Bevelander - Academische werkplaats sterker op eigen benen, Radboudumc

Samenvatting

Begeleiders spelen een cruciale rol in het tijdig herkennen van gezondheidsproblemen bij cliënten en hierop vervolgacties te ondernemen. Om de ondersteunende rol van begeleiders op het gebied van gezondheid beter te begrijpen en ervaringen van zowel begeleiders, cliënten en verwanten hierin te onderzoeken hebben wij zes focusgroepen met in totaal 27 personen uitgevoerd en thematisch geanalyseerd. De focusgroepen bestonden uit: twee groepen mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking (n=9), een groep verwanten van mensen met een ernstige verstandelijke beperking (n=4) en drie groepen begeleiders (dagbesteding, wonen en ambulante) (n=14).

We identificeerden drie hoofdthema's over ondersteuning bij gezondheid door begeleiders: afhankelijkheid van ondersteuning, communicatie en de organisatorische context. Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak afhankelijk van de ondersteuning van begeleiders op het gebied van leefstijlkeuzes, signaleren en opvolgen van gezondheidsproblemen in een complexe dynamiek van communicatiestromen en zorgsystemen. Het is hierbij belangrijk dat zorgorganisaties begeleiders blijvend kunnen binden en een omgeving creëren waarin begeleiders zich blijvend kunnen ontwikkelen op het gebied van communicatie, het observeren en signaleren van gezondheidsproblemen en het bevorderen van de gezondheid van de cliënt. Artsen VG kunnen hierop inspelen door proactief bij te dragen aan educatieve programma's voor begeleiders die gericht zijn op deze behoeften.

Inleiding

De gezondheidsachterstand en lagere levensverwachting bij mensen met een verstandelijke beperking wordt mede veroorzaakt door beperkte gezondheidsvaardigheden en atypische klachtenpresentatie. Onder- en misdiagnostiek komen vaker voor en de doelgroep is vaker afhankelijk van

ondersteuning om adequate zorg te ontvangen.^{1,2} Naast verwanten bieden begeleiders deze ondersteuning in het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking. Zij hebben een functie als rolmodel op het gebied van leefstijl en preventie, en zijn de schakel in het contact tussen hun cliënt en gezondheidsprofessionals, zoals (para)medici.³ Begeleiders hebben veelal een sociaalpedagogische opleiding gevolgd en zijn niet opgeleid op het gebied van gezondheid, terwijl steeds meer verwacht wordt dat zij hun cliënten ondersteunen in hun gezondheid.^{4,5} Onderzoek dat gericht is op het verbeteren van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking suggereert dat het trainen van begeleiders kan bijdragen aan het verkleinen van gezondheidsverschillen tussen mensen met een verstandelijke beperking en de algemene bevolking.⁶⁻¹² Om begeleiders passende training te kunnen bieden is het belangrijk om de behoeften in de ondersteunende rol van begeleiders op het gebied van gezondheid beter te begrijpen en ervaringen van zowel begeleiders, cliënten en verwanten hierin te onderzoeken.

Methode

Om ervaringen met gezondheidsondersteuning van cliënten met een verstandelijke beperking te onderzoeken hebben we zes focusgroep discussies van 4-6 deelnemers uitgevoerd (zie figuur 1). Deelnemers bestonden uit mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, verwanten en begeleiders (dagbesteding, wonen en ambulante). Tijdens de focusgroep discussies werden vijf onderwerpen besproken: 1) waar denken deelnemers aan bij gezondheid, 2) ervaringen met het voorkomen van gezondheidsproblemen, 3) ervaringen met het signaleren van gezondheidsproblemen, 4) ervaringen met het reageren op (vermoedelijke) gezondheidsproblemen, en 5) trainingsbehoeften van begeleiders. Alle focusgroep discussies werden opgenomen, uitgeschreven en vervolgens thematisch geanalyseerd.

'Goede communicatie tussen begeleiders en cliënt, en tussen begeleiders en andere betrokkenen is essentieel voor effectieve gezondheidsondersteuning.'

Resultaten

De data-analyse resulteerde in drie hoofdthema's: 1) afhankelijkheid van ondersteuning, 2) communicatie en 3) organisatorische context (zie figuur 1). Het eerste thema omvat de directe gezondheidsondersteuning in de praktijk. De andere twee thema's omvatten de systemen waar begeleiders mee te maken hebben bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Deze thema's bieden inzichten in de dynamiek van ondersteuning bij gezondheid en de rol van begeleiders. Hieronder worden drie hoofdthema's met de ervaringen van de deelnemers beschreven.

Afhankelijkheid van ondersteuning

Deelnemers van dit onderzoek deelden dat mensen met een verstandelijke beperking veelal afhankelijk zijn van ondersteuning op de volgende gebieden van gezondheid: leefstijlkeuzes, het signaleren van gezondheidsproblemen en acties die ondernomen (moeten) worden bij gezondheidsproblemen.

Leefstijlkeuzes

Cliënten hebben moeite met het maken van gezonde leefstijlkeuzes op het gebied van voeding, lichamelijke activiteit, dagstructuur of slaap. Begeleiders kunnen cliënten ondersteunen in het maken van keuzes. Echter, zowel cliënten als begeleiders worstelen met het vinden van een balans tussen autonomie geven en de regie nemen bij deze ondersteuning. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen stress ervaren als ze keuzes moeten maken waarvan ze de consequenties niet overzien. Het geeft daarom ook rust als begeleiders helpen om keuzes te maken of structuur in te bouwen.

'De begeleiding had toen met mij een soort programma gemaakt van: Oké dit is je dagstructuur en op dat en dat moment komt de begeleiding jou helpen met waar je tegenaan loopt. En eigenlijk doordat ik dat een hele tijd gemist heb merk je ook wat je mist.'

[deelnemer met verstandelijke beperking]

Signaleren van gezondheidsproblemen

Om gezondheidsproblemen te kunnen signaleren is het belangrijk dat begeleider en cliënt elkaar goed kennen. Als er sprake is van vertrouwen tussen cliënt en begeleider kunnen cliënten eerder aangeven wanneer ze klachten ervaren of ergens last van hebben. Door iemand en zijn of haar gewoontes te kennen, signaleren begeleiders eerder verandering in gedrag dat te maken kan hebben met gezondheidsproblemen.

'Qua gezondheid merk je bijvoorbeeld ook wel eens aan iemands gedrag van hé... Dat zie ik gewoon aan hem, aan de blik in zijn ogen, hij kijkt dan gewoon een beetje lodderig zeg maar. En dan geef ik aan van hij heeft nog steeds een ruikend oor of iets en dan wordt er leuk gezegd: dan moet je achter zijn oren drukken om te kijken of hij pijn heeft. Nee hij heeft geen pijn hoor dus hij heeft geen oorontsteking. En dan moet ik heel vaak zeggen: Goh, ik ken hem al heel lang en ik weet gewoon dat hij een oorontsteking heeft. Maar hij geeft geen pijn aan, dus dan hoeft het niet zo te zijn dat hij geen oorontsteking heeft.'

[begeleider wonen]

De uitdaging voor begeleiders ervaren zij in het onderscheid maken tussen een somatische en gedragsmatige oorzaak van de signalen die worden waargenomen. Daarnaast gaven ze aan dat ze wel zien dát er iets is, maar het moeilijk vinden om erachter te komen wat er precies aan de hand is. Begeleiders gaven aan hierin geschoold te willen worden.

Opvolgen van gezondheidsproblemen

Na het signaleren van gezondheidsproblemen is het belangrijk dat de juiste stappen worden genomen om passend zorgaanbod te vinden. Vervolgens is het belangrijk dat begeleiders helpen om de aangeboden zorg te vertalen en aan te passen aan de cognitieve en fysieke mogelijkheden van de cliënt. Hierin is de begeleider een belangrijke schakel tussen cliënt en gezondheidsprofessional. Begeleiders ondersteunen bijvoorbeeld in het maken van afspraken, de communicatie richting gezondheidsprofessionals en het vertalen van gezondheidsinformatie, zoals advies of voorlichting van artsen. Begeleiders gebruiken rapportages en ondersteuningsplannen om gezondheidsadviezen en -doelen op te volgen. Dit werd

Artikelen

belangrijk gevonden in de overdracht bij wisseling van diensten en voor tijdelijk personeel.

Communicatie

Goede communicatie tussen begeleiders en cliënt, en tussen begeleiders en andere betrokkenen is essentieel voor effectieve gezondheidsondersteuning.

Communicatie tussen begeleider en cliënt

Begeleiders gebruikten zowel verbale als non-verbale communicatie om de gezondheidsproblemen van hun cliënten te achterhalen. Passende communicatie en contactmomenten werden als zeer belangrijk ervaren om cliënten de mogelijkheid te bieden hun verhaal en gevoelens te delen.

'Door achter dat verhaal te komen, door bij ons elke keer de ruimte te krijgen voor dat verhaal voordat hij aan het werk gaat, om eventjes een contactmoment te hebben, maakt dat hij prettiger ook de dag doorgaat.'

[begeleider dagbesteding]

Deelnemers ervoeren dat mensen met een verstandelijke beperking vaak niet of op een andere manier aangeven dat ze ergens last van hebben. Hierbij is het belangrijk dat cliënten zich veilig voelen en dat begeleiders proactief proberen te achterhalen hoe het met iemand gaat. Lichaamstaal en het gebruik van visuele hulpmiddelen, zoals smileys, kunnen hierin helpend zijn.

Communicatie tussen begeleider en andere betrokkenen

Goede communicatie tussen begeleiders, verwanten en gezondheidsprofessionals is essentieel in de complexe context waarin mensen met een verstandelijke beperking leven. Vanwege het grote aantal betrokkenen werd het delen van gezondheidsinformatie met en over de cliënt en afspraken maken over vervolgstappen bij gezondheidsproblemen als uitdagend ervaren. Effectieve samenwerking tussen alle betrokkenen is noodzakelijk om de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking te optimaliseren.

Organisatorische context

Er werd benadrukt dat de manier waarop de zorg georganiseerd is binnen een zorgorganisatie invloed heeft op gezondheidsondersteuning. Met name de beschikbaarheid van medewerkers/personeel en de hulpmiddelen en training die beschikbaar worden gesteld voor medewerkers zijn sterk bepalend.

Inzet van personeel

Het grote verloop in begeleiders, inzet van tijdelijk personeel, en gezondheidsprofessionals die de cliënt niet goed kennen werden gezien als belemmerende factoren voor het ondersteunen van de cliënt.

'Want zij (cliënt) is onrustig, door noem het maar op, maar een groot deel is ook nieuwe begeleiders, wisselende begeleiders, begeleiders die de afspraken niet goed kennen. Dat geeft zoveel onrust, en dat zorgt weer voor dat skin picking wat weer voor klachten zorgt, wat voor lichamelijke onrust zorgt.'

[begeleider wonen]

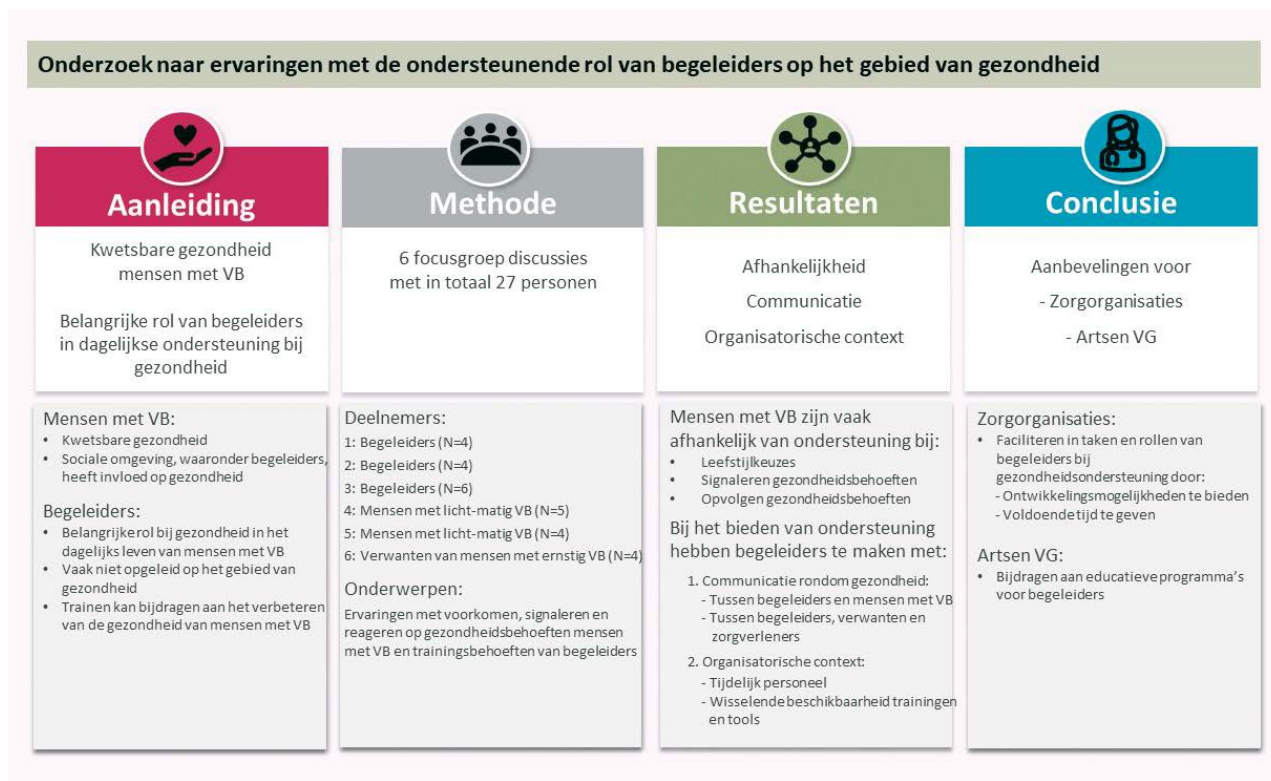
Het verschilt per organisatie hoe de medische zorg is georganiseerd in hoeverre er medisch geschoold personeel in dienst van de organisatie is. Het wordt als een meerwaarde gezien als de organisatie gezondheidsprofessionals tot hun beschikking hebben die ervaring en kennis hebben op het gebied van mensen met een verstandelijke beperking, zoals de Arts VG. Deze gezondheidsprofessionals weten hun communicatie aan te passen aan het niveau van de cliënt.

Trainingen en hulpmiddelen

Er bestaan verschillen in de mate waarin zorgorganisaties training en ondersteunende materialen, zoals pijnschalen beschikbaar stellen voor begeleiders. Begeleiders gaven aan dat het belangrijk is wanneer de scholingen die zij volgen en het ondersteunend materiaal dat ze gebruiken, specifiek zijn toegespitst op de doelgroep. Het herkennen van pijn en het interpreteren van moeilijk verstaanbaar gedrag werden als voorbeelden genoemd voor scholingsbehoeften.

'Consistentie in personeel is essentieel voor het opbouwen van vertrouwde relaties tussen cliënt en begeleider en het kennen van de cliënt.'

Figuur 1: Overzicht onderzoek: aanleiding, methode, resultaten en conclusie.



Discussie

Het bieden van effectieve gezondheidsondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking vereist een benadering die rekening houdt met hun afhankelijkheid van ondersteuning, de noodzaak van goede communicatie en een organisatie die ontwikkelingsmogelijkheden biedt en beleid heeft opgesteld voor consistente inzet van begeleiders. Begeleiders spelen een cruciale rol in het signaleren en opvolgen van gezondheidsproblemen, en er is een voortdurende behoefte aan training en ondersteunend materiaal (zoals pijnshalen) om hen in staat te stellen deze taak effectief uit te voeren. Goede communicatie tussen alle betrokkenen is belangrijk voor de kwaliteit van gezondheidsondersteuning van cliënten.

De uitkomsten van deze studie laten zien dat de afhankelijkheid van ondersteuning zich met name richt op: het maken van leefstijlkeuzes, het signaleren en het opvolgen van gezondheidsproblemen. Hoewel veel mensen met een verstandelijke beperking streven naar autonomie in hun dagelijks leven, blijkt uit ons onderzoek dat zij ook vaak ondersteuning nodig hebben bij het nemen van beslissingen over hun gezondheid. Dit creëert een paradox waarin de

wens tot autonomie wordt ondermijnd door de noodzaak van ondersteuning.¹³⁻¹⁴ Begeleiders proberen deze autonomie te bevorderen, maar voelen zich vaak verplicht in te grijpen wanneer ze ongezonde keuzes of stress bij hun cliënten waarnemen. Dit benadrukt de noodzaak voor begeleiders om per cliënt de geschikte balans te vinden tussen het bevorderen van autonomie en het bieden van noodzakelijke ondersteuning. Bij al deze thema's (leefstijlkeuzes, signaleren en opvolgen) speelt communicatie met zowel cliënten als het netwerk van de client een cruciale rol. Dit omvat proactieve communicatie richting cliënten om erachter te komen hoe het met iemand gaat, evenals het uitwisselen van gezondheidsinformatie met verwanten, collega's en gezondheidsprofessionals. Zowel in dit onderzoek, als in eerder onderzoek,¹⁵⁻¹⁷ gaven begeleiders aan dat ze kennis en vaardigheden willen ontwikkelen in deze communicatie die verwacht wordt in het ondersteunen van de cliënt bij het maken van gezonde keuzes.

De organisatorische context waarin begeleiders zich bevinden, heeft ook een aanzienlijke invloed op de effectiviteit van de ondersteuning. Consistentie in personeel is essentieel voor het opbouwen van vertrouwde relaties tussen cliënt en begeleider en het kennen van de cliënt. Hiermee bevordert je het effectief signaleren en opvolgen van gezondheidsproblemen. Echter,

de schaarste aan begeleiders vormt een uitdaging voor veel zorgorganisaties.¹⁸ Om de begeleiders die er zijn hun rol zo goed mogelijk te laten vervullen, zouden zorgorganisaties moeten investeren in duidelijkheid over rollen en taken en personeel voldoende tijd en ontwikkelingsmogelijkheden te geven om invulling te geven aan deze rol en taken. Dit kan helpen om een stabiele en deskundige personeelsbasis te creëren die beter uitgerust is om de complexe gezondheids-behoefte van mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen.

Conclusie

Dit artikel biedt inzicht in en aanbevelingen voor de bevorderende en belemmerende factoren in de gezondheids-ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking door begeleiders. Begeleiders spelen een belangrijke rol bij leefstijlkeuzes, signaleren en het opvolgen van gezondheidsproblemen. Het bieden van deze ondersteuning is uitdagend voor begeleiders vanwege de complexe organisatorische context waarin zij werken met veel communicatielijnen. Daarom bevelen wij zorgorganisaties aan om beleid in te richten op het binden en behouden van begeleiders en een leeromgeving te creëren die begeleiders kan versterken in hun rol en professionele ontwikkeling op het gebied van gezondheids-ondersteuning. Artsen VG kunnen hierop inspelen door proactief bij te dragen aan educatieve programma's voor begeleiders die gericht zijn op deze behoeften.

Meer informatie

Lees hier het volledige artikel in BMC Health Services Research (scan de QR-code).



5. Kuijken N. Integrating health promotion into everyday life of people with intellectual disabilities: [SI: sn]; 2019.
6. Windley D, Chapman M. Support workers within learning/intellectual disability services perception of their role, training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*. 2010;38(4):310-8.
7. Evenhuis H, Henderson CM, Beange H, Lennox N, Chicoine B. Healthy ageing-adults with intellectual disabilities: Physical health issues. Geneva, Switzerland: World Health Organization. 2000.
8. Donley M, Chan J, Webber L. Disability support workers' knowledge and education needs about psychotropic medication. *British Journal of Learning Disabilities*. 2012;40(4):286-91.
9. Brown M, Jacobstein D, Yoon IS, Anthony B, Bullock K. Systemwide initiative documents robust health screening for adults with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*. 2016;54(5):354-65.
10. O'Leary L, Taggart L, Cousins W. Healthy lifestyle behaviours for people with intellectual disabilities: An exploration of organizational barriers and enablers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2018;31:122-35.
11. Wark S, Hussain R, Edwards H. The training needs of staff supporting individuals ageing with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2014;27(3):273-88.
12. McShea L, Fulton J, Hayes C. Paid support workers for adults with intellectual disabilities; their current knowledge of hearing loss and future training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2016;29(5):422-32.
13. Van der Wee S, Bredewold F, Leget C, Tonkens E. What is the problem of dependency? Dependency work reconsidered. *Nurs Philos*. 2021;22(2):e12327.
14. Davy L. Between an ethic of care and an ethic of autonomy: Negotiating relational autonomy, disability, and dependency. *Angelaki*. 2019;24(3):101-14.
15. Overwijk A, Hilgenkamp TI, van der Schans CP, van der Putten AA, Waninge A. Needs of direct support professionals to support people with intellectual disabilities in leading a healthy lifestyle. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2021;18(4):263-72.
16. Neumeier WH, Guerra N, Hsieh K, Thirumalai M, Ervin D, Rimmer JH. POWERSforID: Personalized online weight and exercise response system for individuals with intellectual disability: A randomized controlled trial. *Disabil Health J*. 2021;14(4):101111.
17. Vlot-van Anrooij K, Naaldenberg J, Hilgenkamp T, Vaandrager L, van der Velden K, Leusink G. Towards healthy settings for people with intellectual disabilities. *Health promotion international*. 2020;35(4):661-70.
18. Kroezen M, Van Hoegaerden M, Batenburg R. The Joint Action on Health Workforce Planning and Forecasting: Results of a European programme to improve health workforce policies. *Health Policy*. 2018;122(2):87-93.

Referenties

1. Kuijken N, Naaldenberg J, Nijhuis-Van der Sanden M, Van Schrojenstein-Lantman de Valk H. Healthy living according to adults with intellectual disabilities: towards tailoring health promotion initiatives. *J Intellect Disabil Res*. 2016;60(3):228-41.
2. Vlot-van Anrooij K, Koks-Leensen MC, van der Cruisjes A, Jansen H, van der Velden K, Leusink G, et al. How can care settings for people with intellectual disabilities embed health promotion? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2020;33(6):1489-99.
3. Kuijken N, Vlot-van Anrooij K, van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Leusink G, Naaldenberg J, Nijhuis-van der Sanden M. Stakeholder expectations, roles and responsibilities in Dutch health promotion for people with intellectual disabilities. *Health Promotion International*. 2019;34(5):e59-e70.
4. Adams LV, Wagner CM, Nutt CT, Binagwaho A. The future of global health education: training for equity in global health. *BMC Medical Education*. 2016;16(1):1-7.